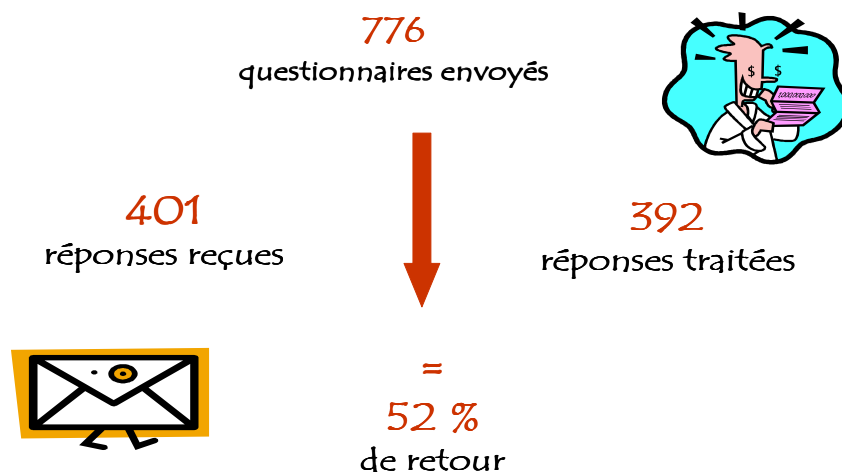




# ENQUÊTE SCOLARITE 2004 RÉSULTATS

## TAUX DE PARTICIPATION

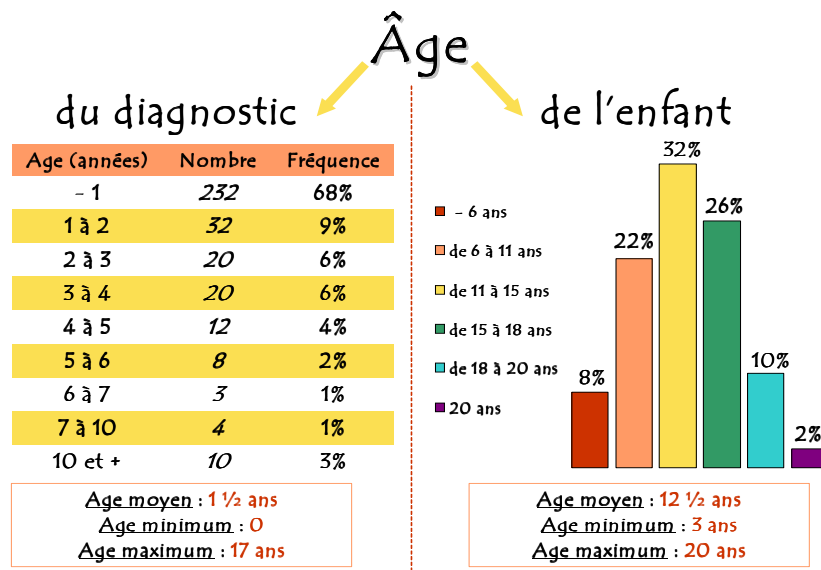
Le taux de participation (52%) démontre, s'il en était besoin que la scolarité est au cœur des préoccupations des familles.



776 questionnaires ont été envoyés aux familles adhérentes ou connues de la Mission scolarité, ayant un enfant d'âge scolaire entre 3 et 20 ans.

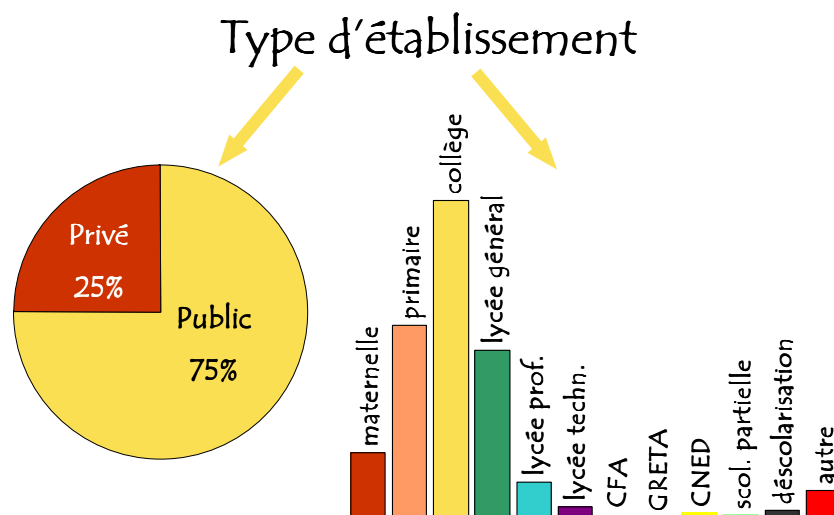
Les questionnaires non traités concernaient des jeunes de moins de 20 ans mais déjà en formation professionnelle ou postbac.

# POPULATION SCOLAIRE des élèves atteints de mucoviscidose



La tranche d'âge la plus représentée (32%) concerne les 11/15 ans. 68% des diagnostics sont établis avant l'âge d'un an. Ce chiffre ne pourra que s'amplifier dans les années à venir avec la généralisation du dépistage néonatal.

## SCOLARITÉ

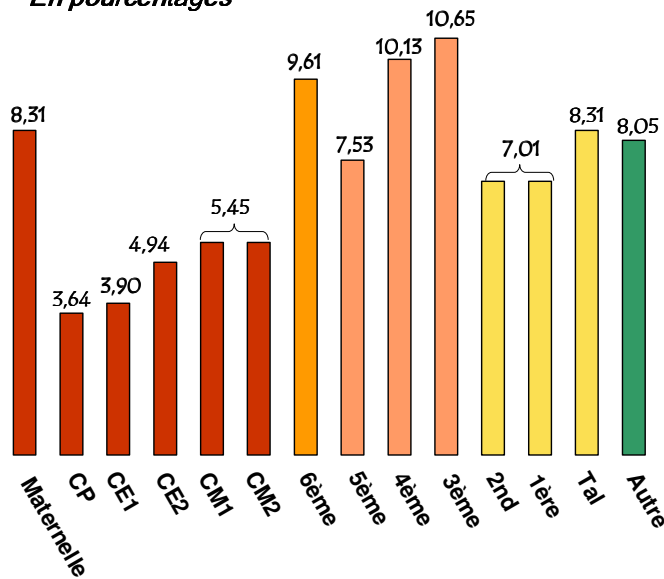


Parmi les résultats intéressants on constate que 75% de ces jeunes sont scolarisés dans le public contre 25% dans le privé.

Par comparaison, les statistiques du ministère de l'Education Nationale annoncent, pour l'année 2001-2002, 13,8% d'élèves du premier degré et 20% d'élèves du second degré scolarisés dans le privé, en métropole. Pour les élèves atteints de mucoviscidose, les chiffres sont très proches : la proportion est de 16% pour le premier degré et 25% dans le secondaire. La légère différence est peut-être due à la prévalence de la maladie, dans des régions où la scolarisation dans les établissements privés est un phénomène culturel (ex : la Bretagne).

# Niveau scolaire

En pourcentages



## Autres

### classes :

SEGPA : 1  
UPI : 1  
CAP : 2  
BEP : 6  
1<sup>ère</sup> adaptation : 1  
BTS : 6  
FAC / Prépa / IUT : 6  
Ecoles art, commerce : 2

En toute logique, au regard de la répartition des âges qui précède, on constate que la majorité des élèves est scolarisée au collège.

**L'inscription en maternelle** semble moins poser de problèmes que ce à quoi nous nous attendions puisque entre 1985 et 2004 seulement 7% des parents signalent avoir eu des difficultés à ce sujet.

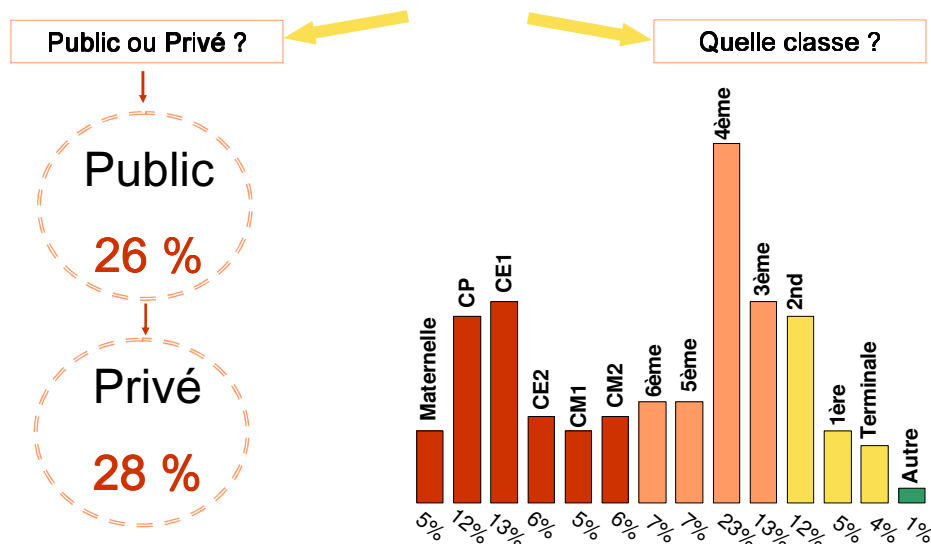
### Ces difficultés se répartissent ainsi :

- ▶ Refus total de scolarisation
- ▶ Des conditions imposées comme :
  - Une scolarisation à mi-temps
  - Le maintien de la scolarisation à condition qu'il y ait peu d'absences
- ▶ Une méconnaissance de la pathologie :
  - Peur de la contagion - Mise à l'écart de l'enfant qui tousse
  - Enseignante angoissée
  - Incompréhension des mesures demandées par la famille
- ▶ L'élaboration d'un projet d'accueil individualisé :
  - Dispositif mal connu,
  - Dispositif difficile à mettre en place
  - L'administration des médicaments est un obstacle
  - Les mesures d'hygiène ne sont pas assez respectées
- ▶ La prise de médicaments à la cantine qui reste parfois difficile en raison du refus de la municipalité d'engager la responsabilité de ses agents

Toutefois on peut espérer une amélioration dans ce domaine puisque la circulaire n° 2003-135 du 8/9/2003 sur le projet d'accueil individualisé est désormais signée par tous les ministères concernés, y compris le ministère de l'intérieur. Elle s'applique donc aussi aux collectivités territoriales.

# Redoublement

27 % des enfants ont redoublé au moins une fois



NB: Le pourcentage par niveau de classe est calculé par rapport aux 27% ayant redoublé. Quelques élèves ont redoublé deux fois.

Le pourcentage relativement élevé de redoublement en 4<sup>ème</sup> s'explique sans doute par le fait qu'à ce niveau le conseil de classe a voix de décision.

On peut s'étonner d'apprendre que quelques enfants ont redoublé la dernière année de maternelle (5 cas). Contact pris avec les familles, on constate que le redoublement a toujours été consenti, sans pression de l'école, voire demandé par les parents qui estimaient que leur enfant était immature ou trop perdu dans ses apprentissages pour passer au CP.

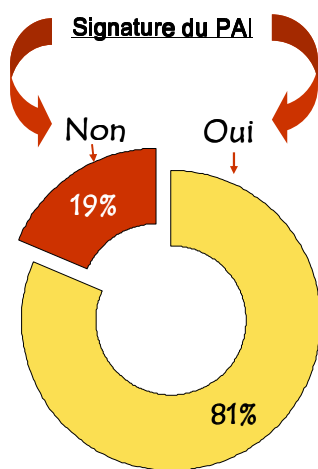
Le taux de redoublement varie assez peu entre le privé (28%) et le public (26%).

# LES DISPOSITIFS D'AIDE A LA SCOLARISATION

## *Le projet d'accueil individualisé (P.A.I.)*

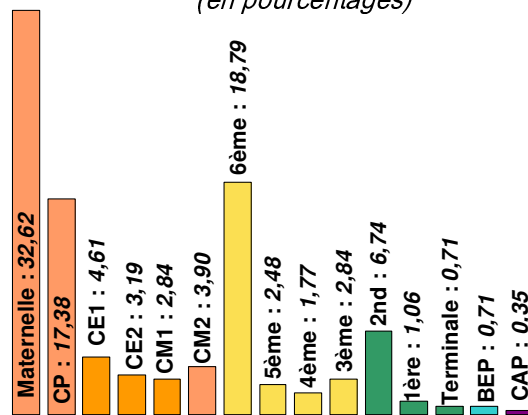
### Le Projet d'Accueil Individualisé est sans doute le dispositif le mieux connu et le plus utilisé

**88 %** déclarent connaître le PAI



**Premier PAI : Dans quelle classe ?**

(en pourcentages)



**75 %** renouvellent le PAI tous les ans

Sur les 88 % des familles qui connaissent le projet d'accueil individualisé seulement, 19% ne l'utilisent pas. 75% le renouvellent et l'actualisent chaque année.

Par ailleurs, 80 % des parents pensent que le P.A.I. améliore la scolarité de leur enfant.

Quand ils considèrent que le projet d'accueil individualisé n'apporte pas d'amélioration (38 réponses) :

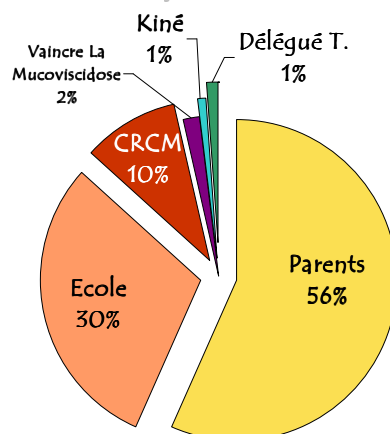
C'est souvent parce que les mêmes aménagements avaient été obtenus sans signer de document officiel.

Les vraies critiques portent sur :

- ♦ Le manque d'investissement des enseignants
- ♦ La non application des mesures décidées lors de la signature
- ♦ La mauvaise diffusion de l'information auprès des personnes concernées et absentes lors de la réunion

*En général, les familles regrettent que l'application soit très variable selon les personnes.*

# Origine de la première demande



L'initiative de faire établir un projet d'accueil individualisé revient essentiellement aux familles (56%). Dans un certain nombre de cas, elles y sont poussées par l'établissement scolaire (30%). Les centres de soins sont également, pour une part non négligeable (10%), vecteurs de l'information et incitateurs de la mise en place.

Ce qui motive les parents à faire établir un projet d'accueil individualisé est essentiellement lié :

- ♦ Aux soins : régime, médicaments, kinésithérapie, cures
- ♦ Au besoin d'informer sur la pathologie: hygiène, fatigue, absences, gastrostomie
- ♦ A un changement d'établissement (passage au CP, en 6<sup>ème</sup>, en seconde)
- ♦ A l'organisation d'un voyage ou d'une sortie scolaire
- ♦ A l'aggravation de l'état de santé du jeune : Besoin d'horaires adaptés, d'assistance pédagogique à domicile.

## Présences à la signature

Présences PAI	Fréquence
Chef d'établissement	70%
Médecin EN ou PMI	67%
Infirmière scolaire	45%
Enfant	37%
Instituteur	36%
Professeur Principal	27%
CPE	24%
Professeur EPS	14%
ASEM	11%
Autre présence	9%
Kiné	9%
Représentant municipal	9%
Coordinatrice CRCM	8%
Agent de service	8%
Professeur SVT	7%
Médecin traitant	5%
Coordonnateur SAPAD	2%
Infirmière libérale	2%
Vaincre La Muco.	1%

### Autres présences :

- Tous les profs (6)
- AS scolaire (4)
- AS CRCM (1)
- Intendant, cuisinier, économiste (5)
- Diététicienne (1)
- Educateur (1)
- Psychologue (4)



Le projet d'accueil individualisé est encore trop souvent considéré comme un document médical qui concernerait essentiellement le médecin de l'Éducation Nationale et le chef d'établissement. En témoigne le pourcentage des présences à la signature. Les enseignants concernés ne sont pas toujours invités à la réunion [Professeur des écoles 36%, professeur principal 27%, professeur de Sciences et Vie de la Terre (SVT 7%), professeur d'Éducation Physique et Sportive (EPS 14%) et Conseiller Principal d'Éducation (CPE 24%)].

# Aménagements demandés

aménagements	Fréquence
Prise de médicaments	80%
Sortie de classe selon besoin	72%
Double jeu de livres	37%
Kiné à l'école	31%
Autres aménagements	31%
Lieu de repos	22%
Éviter l'attente restaurant	22%
Horaires adaptés	22%
Soutien ou APD	20%
Aménagement examens	17%
Régime alimentaire adapté	16%
Accessibilité (salle ou ascenseur)	12%
Infirmière (pendant cures IV)	11%
Transport adapté	5%
Local pour oxygène	3%

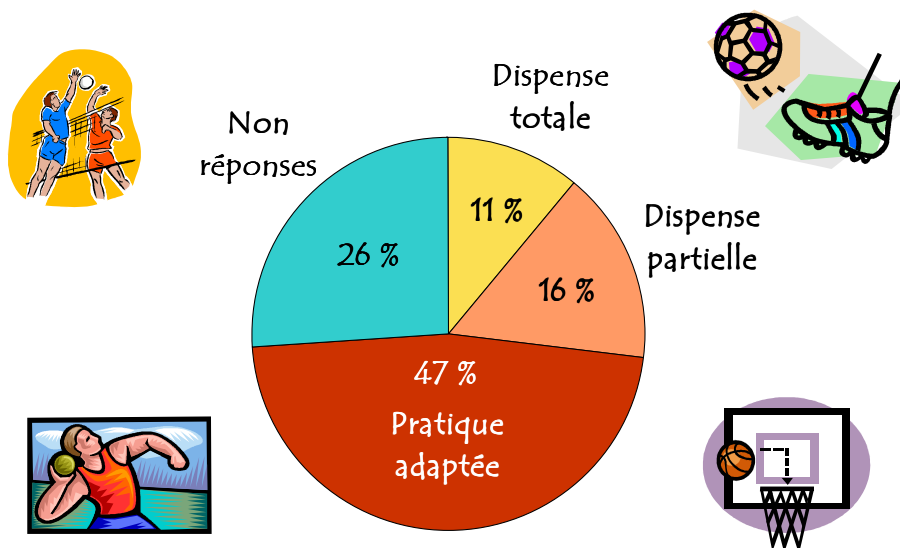
## Autres aménagements :

- WC spécifiques
- Hygiène adaptée (précaution eau stagnante, plus de plantes ou fleurs...)
- Eau à disposition
- Local pour stocker les médicaments, les compléments nutritionnels...
- Local pour les soins
- Information des parents sur les menus
- Fourniture de matériel informatique
- Salle pour cours de soutien
- Casier pour médicaments
- 1/3 tps aux contrôles

Les motifs de la demande étant liés aux soins, on ne s'étonnera pas de voir figurer en première intention la prise de médicament (80%) qui concerne essentiellement les extraits pancréatiques. Les problèmes intestinaux expliquent les demandes nombreuses d'autorisation de sortie de classe (72%).

On peut souligner que seulement 20% des familles intègrent une demande d'assistance pédagogique à domicile dans le projet d'accueil individualisé.

# Éducation Physique



On peut considérer que parmi les 26% de non réponses, il y a un certain nombre d'élèves qui pratiquent le sport à l'école de façon totalement ordinaire. La pratique adaptée est la plus fréquente (47%). Étant donné les effets bénéfiques de la pratique du sport sur la mucoviscidose, on peut être satisfait d'apprendre que seulement 11% des jeunes sont dispensés totalement.

# Difficultés rencontrées

22 % des familles affirment avoir rencontré des difficultés au sujet du projet d'accueil individualisé. Elles sont de trois ordres :

## 1. Organisation de la réunion :

- Lenteur de la démarche (*le médecin de l'Éducation Nationale est surchargé. Il partage son service sur plusieurs établissements et le nombre des demandes de P.A.I. progresse chaque année.*)
- Difficulté à rassembler toutes les personnes concernées
- Cas extrêmes et heureusement rares de refus de signature d'un des membres de l'équipe éducative ou de refus total d'organiser une réunion.

## 2. Problèmes de communication :

- Le personnel se montre peu compréhensif et on soupçonne même la famille de surprotection
- Manque d'information du reste de l'équipe
- Inversement : On note parfois un manque de discrétion sur le cas de l'enfant
- Absence de suivi des engagements pris par l'équipe éducative.

## 3. Aménagements parfois difficiles à obtenir :

- Administration de médicaments à la cantine (dans les écoles préélémentaires et élémentaires en raison de la gestion municipale de la cantine)
- Séance de kinésithérapie dans l'établissement scolaire
- Classe facilement accessible
- Suivi pédagogique en cas d'absence :
  - Transmission des cours, photocopies, mails
  - Soutien au retour
- Participation aux voyages scolaires

Les familles souhaitent qu'on améliore certains points du projet d'accueil individualisé :

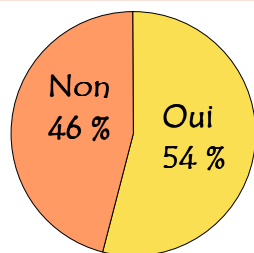
- Les problèmes d'hygiène, particulièrement dans les toilettes les préoccupent. Certaines souhaitent la généralisation des fontaines à eau afin d'éviter de boire aux robinets. Cependant, l'hygiène de ces fontaines elle-même risque de poser problème. Ceci sera à vérifier avec des spécialistes de ces questions.
- Elles souhaitent que le formulaire de projet d'accueil individualisé de *Vaincre la Mucoviscidose* soit mieux accepté par les établissements scolaires. Il est à noter que ce document a servi de modèle au formulaire proposé par l'Éducation Nationale en annexe de la dernière circulaire de 2003, ce qui devrait généraliser son utilisation, avec ou sans le logo de l'association.
- Les parents aimeraient aussi que le P.A.I. soit signé par tous les professeurs concernés.
- Ils demandent une meilleure participation des municipalités
- Une famille a réclamé que la présence d'un représentant associatif soit acceptée.

La question portant sur les autres dispositifs qu'on peut proposer à un enfant en situation de handicap tels que l'obtention d'un(e) auxiliaire de vie scolaire (AVS) ou la proposition d'orientation en CLIS (Classe d'Intégration Scolaire) en primaire ou UPI (Unité Pédagogique d'Intégration) en collège n'a pas donné de réponses assez significatives pour être analysée en pourcentages. Quatre familles se sont vues proposer un(e) AVS, quatre autres un projet d'intégration scolaire (PI) et encore quatre autres des classes spécifiques comme une CLIS ou une UPI.

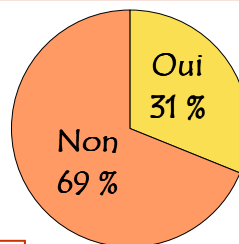
Ceci confirme que les jeunes atteints de mucoviscidose peuvent suivre une scolarité ordinaire, moyennant la mise en place d'aides relativement légères.

## *L'assistance pédagogique à domicile (APD)*

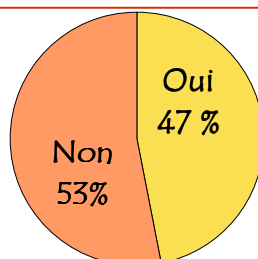
**Connaissance de l'APD**



**Ont déjà fait une demande**



**APD Prévues dans PAI**

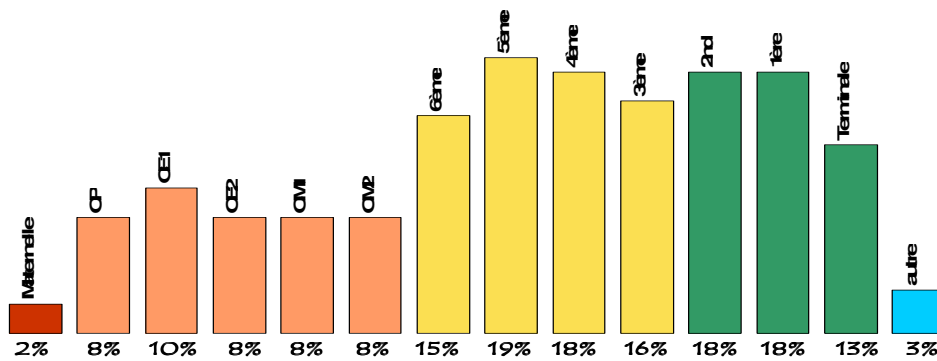


## Connaissance et utilisation

L'assistance pédagogique à domicile est moins bien connue (54%) que le projet d'accueil individualisé (88%) et par conséquent beaucoup moins utilisée.

D'autre part, sur les 201 familles (54%) qui connaissent l'assistance pédagogique à domicile, 62 (31%) seulement ont fait une demande et 28 familles l'avaient prévue dans le projet d'accueil individualisé. On peut se poser la question de savoir si cette absence de recours à l'assistance pédagogique à domicile est due à la relative bonne santé des enfants ou si les familles trouvent trop complexe la mise en œuvre du dispositif. On constatera que tout en connaissant le dispositif, certains parents ont eu recours à des cours particuliers. (Voir p. 14)

## Répartition par classe

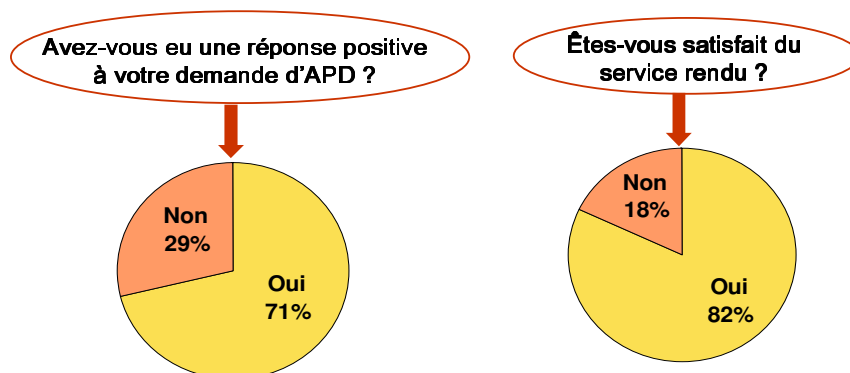


On peut être surpris de constater que l'assistance pédagogique à domicile peut commencer dès la maternelle. Il s'agit de cas exceptionnels, sans doute motivés par de réelles difficultés d'apprentissage. (A noter que tous les services d'assistance pédagogique à domicile ne prévoient pas une prise en charge si précoce).

On trouve naturellement une augmentation des demandes en fonction de l'âge et du niveau de scolarisation.

Pour expliquer que moins d'élèves de terminale (13%) que d'élèves de seconde (18%) sont demandeurs d'assistance pédagogique à domicile, on peut supposer que certains élèves se sont réorientés entre temps.

## Taux de satisfaction



Le **taux de satisfaction**, tant du point de vue de la réponse administrative (71%) que de la qualité du service rendu (82%), est relativement élevé.

Lorsqu'il y a eu refus, il a été motivé par :

- Une absence trop courte
- Une absence en fin d'année scolaire
- Une demande qui s'est révélée finalement inutile
- Un manque d'enseignant disponible

Les **améliorations souhaitées** concernent essentiellement la mise en place du dispositif :

- Un assouplissement des conditions d'accès
- Une amélioration des ressources humaines et financières
- La demande d'obtention d'une assistance pédagogique à domicile sur l'année entière pour les classes d'examen
- Une meilleure coordination du rattrapage des petites absences par l'équipe enseignante.

Les familles qui n'ont pas obtenu ou demandé l'assistance pédagogique à domicile, ont trouvé **d'autres solutions à 80%** :

- 49% d'entre elles ont eu recours à des cours particuliers payants
- 10% à des cours particuliers assurés par des bénévoles

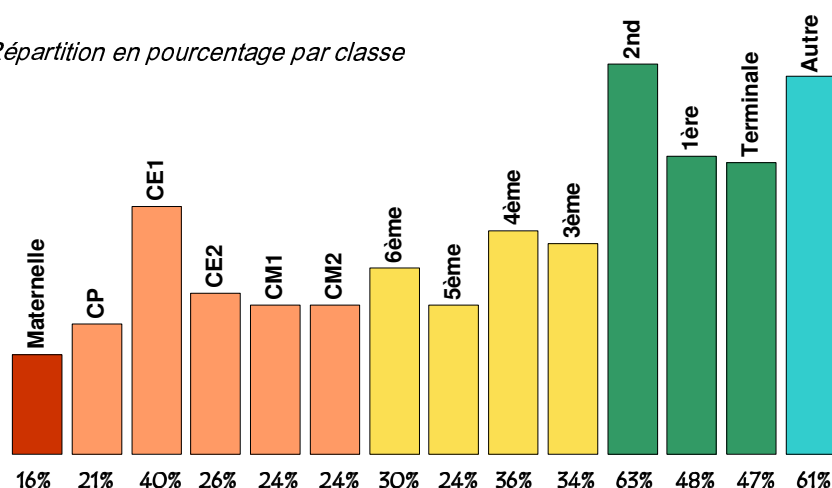
Le reste se répartit comme suit :

- CNED (8%) : 3 familles
- Assurance (3%) : 1 famille
- *Votre école chez vous* (3%) (Ecole privée sous contrat, gratuite pour les familles mais n'intervenant qu'en Ile de France) : 1 famille
- Internet en lien avec camarades et enseignants (5%) : 2 familles
- Transmission des cours et devoirs par un intermédiaire (18%) : 7 familles
- Soutien grâce au site MAIF (3%) (Pour plus d'information, contacter la Mission scolarité) : 1 famille

## Le Bénéfice des notes

### Connaissance du bénéfice des notes

Répartition en pourcentage par classe



39,83 % des familles interrogées connaissent cette possibilité de conserver les notes égales ou supérieures à 10 pour les cinq sessions suivantes en cas d'échec au baccalauréat.

On constate que cette disposition est mieux connue des élèves de seconde (63%) et de première (48%) que de ceux de terminale (47%). De même, les familles sont informées très tôt, alors que leur enfant est encore à l'école primaire. Les efforts d'information faits par l'association sont sans doute à l'origine de cette évolution.

### Utilisation

8% des élèves redoublants de première et 33% de terminale ont utilisé cette possibilité.

# LES PERSONNES RESSOURCES

## IDENTIFICATION DES PERSONNES RESSOURCES DE L'ASSOCIATION

### 1. Délégué Handiscol'

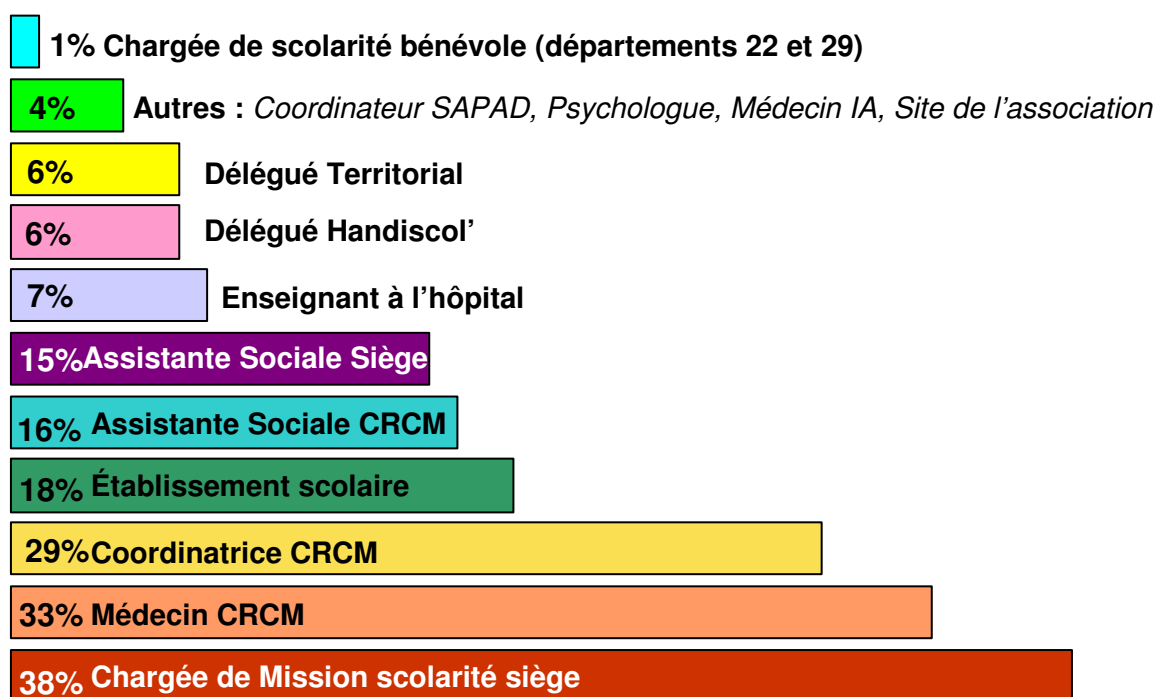
16% seulement des personnes interrogées disent connaître l'existence des délégués qui représentent *Vaincre la Mucoviscidose* dans les groupes départementaux de coordination Handiscol'.

Sur les 16% qui ont identifié la fonction de délégué Handiscol', 63% connaissent leur rôle.

### 2. Chargée de Mission Scolarité

53% des familles savent qu'il existe une Chargée de mission scolarité au siège de l'association, susceptible de les informer et de les aider en cas de litige.

## QUI SONT LES PERSONNES AUXQUELLES LES FAMILLES ONT RECOURS ?



NB : Les réponses multiples expliquent que la somme des pourcentages excède 100%.

On constate qu'une fois identifiée à 53%, la Chargée de mission scolarité est sollicitée à 38%.

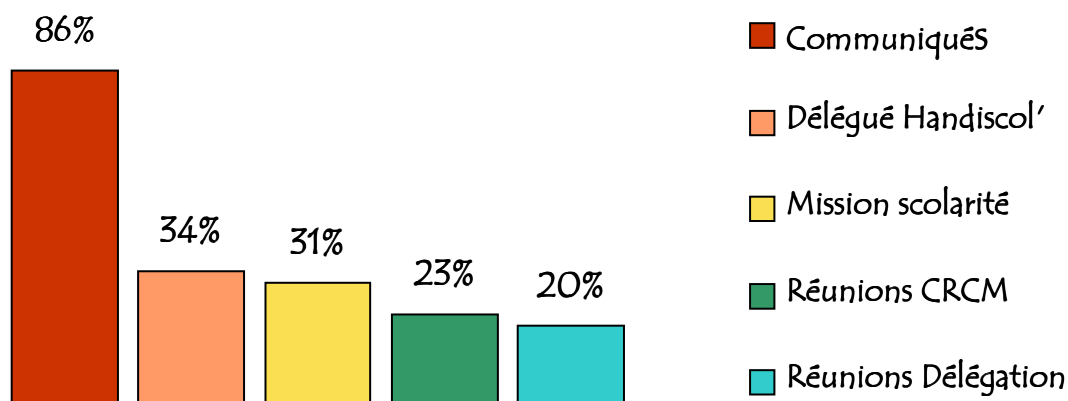
Ce sont les CRCM qui apparaissent comme le pôle de référence des familles, y compris pour les problèmes scolaires. (Médecin 33%, coordinatrice 29%,...)

On peut s'étonner que seulement 18 % des familles s'adressent à l'établissement scolaire.

# BESOINS DES FAMILLES

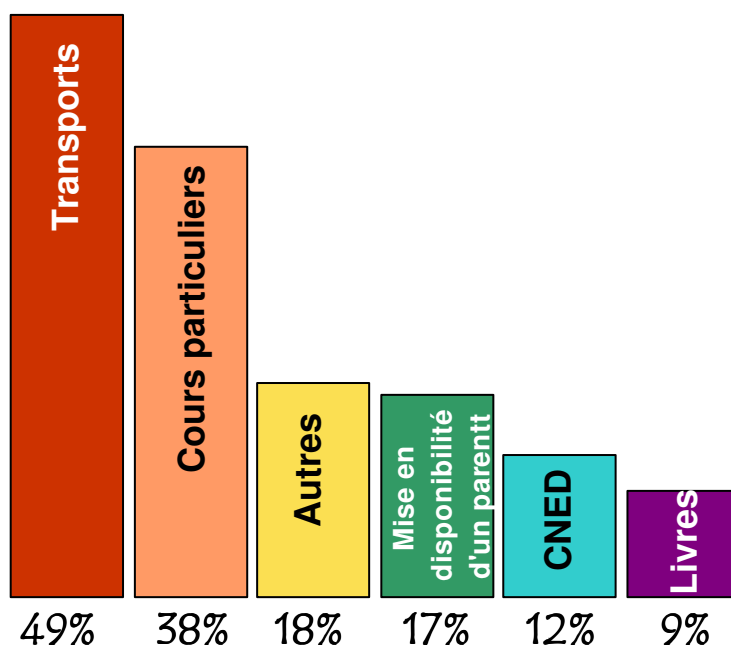
## Besoins d'information et moyens d'information souhaités

64 % des familles interrogées déclarent avoir besoin d'informations complémentaires. Elles souhaitent majoritairement être informées par des communiqués écrits, ciblés scolarité, de Vaincre la Mucoviscidose (86%).



## Besoins financiers : Surcoûts scolaires

34% des familles assurent avoir eu des surcoûts liés à la scolarité qui se répartissent comme suit :



Cette question ne semble pas avoir toujours été comprise en ce qui concerne :

1. La mise en disponibilité d'un parent : Il s'agissait d'une mise en disponibilité pour permettre la scolarisation de l'enfant et non pour assurer la prise en charge des soins.

2. Les frais pour l'achat de livres : les livres ne peuvent être considérés comme un surcoût que lorsque leur achat est lié à une inscription au CNED.

*Les chiffres correspondant à ces deux items sont donc à prendre avec réserve.*

**28 % des familles qui ont signalé des surcoûts en matière de scolarité ont trouvé des aides financières :**

- au Conseil général pour les problèmes de transports adaptés
- à des organismes divers tels que : la CDES, la CAF, l'AGEFIPH, une mutuelle, une autre association...
- à *Vaincre la Mucoviscidose*

## Autres difficultés rencontrées, non évoquées dans le questionnaire.

Ce sont tout d'abord **les problèmes psychologiques** qui ont été cités : Remarques des autres élèves, jeunes qui cachent leur maladie, crise d'adolescence associée à la maladie.

**Les autres difficultés** sont très variées mais les occurrences sont peu nombreuses, voire uniques selon les remarques :

- Information incomplète de certaines assurances scolaires concernant l'assistance pédagogique à domicile (Contacter la mission scolarité pour plus d'information)
- Difficulté à gérer le temps scolaire et celui des soins
- Difficulté de la famille à demander de l'aide
- P.A.I. difficile à mettre en place en centre de loisirs
- Problème de l'inscription de deux élèves atteints de mucoviscidose dans une même école
- Problèmes d'orientation ou de stages en entreprise

## Améliorations souhaitées

La gratuité du CNED et celle du double jeu de livres en lycée ont été demandées.

La majorité des remarques porte sur les relations avec l'Éducation Nationale à qui il est reproché son manque de disponibilité. Une meilleure information menée par l'Éducation Nationale envers les parents et envers son personnel est vivement souhaitée en ce qui concerne les dispositifs existants, notamment l'EPS et son évaluation adaptée. Enfin, une simplification des procédures serait très appréciée.

## Acceptation de témoigner ou d'être contacté

Les personnes interrogées se montrent dans l'ensemble très coopératives.

75% accepteraient de témoigner et 89 % d'être contactées par un membre de l'association.