

# ÉTUDIÉ

AVEC LA MUCOVISCIDOSE



Anticiper pour réussir son parcours scolaire et de formation



[vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org)



# Étudier avec la mucoviscidose

## Anticiper pour réussir son parcours scolaire et de formation

Le bon déroulement de la scolarité de votre enfant participe de son projet de vie. La maladie ne doit pas être une entrave à son droit fondamental à une éducation de qualité. La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées qui permet le développement d'actions en faveur de la scolarisation des élèves en situation de handicap, ainsi que la loi de refondation de l'école de la République du 8 juillet 2013 qui consacre le principe d'inclusion scolaire, garantissent ce droit en veillant à ce que les chances soient égales pour tous les enfants et adolescents, quels que soient les problèmes de santé qu'ils peuvent avoir. Cela passe notamment par la mise en place, à chaque étape de leur scolarité, d'un dispositif qui tient compte des contraintes imposées par la maladie et anticipe les aménagements et adaptations nécessaires.

**Vaincre la Mucoviscidose**

Source : [education.gouv.fr](http://education.gouv.fr)

## Vaincre la Mucoviscidose vous accompagne dans votre vie scolaire et étudiante

La meilleure manière de faciliter la scolarité de votre enfant, c'est d'en anticiper les étapes. Cette brochure vous donne les premières informations nécessaires sur les dispositifs et aides existants et sur la manière de les mettre en place.

Pour vous guider dans ce processus, le chargé de scolarité et vie étudiante vous aide à répondre aux questions que vous vous posez :

- › Comment parler de la maladie à l'école, au collège, au lycée, à l'université... ?
- › Comment prendre en compte les contraintes liées à la maladie ?
- › Quels aménagements de la scolarité et des études demander ?
- › Comment assurer la continuité du cursus et prévenir l'interruption des études ?
- › Comment réfléchir au projet d'orientation ? Et quand ?

Le chargé de scolarité et vie étudiante est là également pour :

- › Vous informer sur les dispositifs existants
- › Accompagner votre réflexion sur les aménagements et adaptations à prévoir
- › Vous mettre en lien avec des personnes et lieux ressource des établissements, des centres d'information et d'orientation (CIO) ou par exemple des missions handicap des universités
- › Exercer un rôle de médiation dans les éventuelles situations de tension avec les équipes ou les établissements
- › Assurer une veille législative.

Contact :  
[scol@vaincrelamuco.org](mailto:scol@vaincrelamuco.org)



## Sommaire

**Fiche 1**  
**Comment parler de la mucoviscidose ?**

**Fiche 2**  
**Les dispositifs d'aide à la scolarité**

- › Le projet d'accueil individualisé (PAI)
- › Les dispositifs de soutien
- › Les programmes personnalisés
- › Les aides et financements

**Fiche 3**  
**Bien préparer son PAI**

- › Quand en faire la demande ?
- › Qui organise et participe à la réunion ?
- › Quels aménagements prévoir ?
- › Quelles adaptations au niveau des cours ?

**Fiche 4**  
**Le parcours de formation**

- › Comment choisir sa formation ?
- › Comment préserver son capital santé ?
- › Où s'informer ?

**Fiche 5**  
**Les études Post-bac**

- › Le Plan d'accompagnement de l'étudiant handicapé (PAEH)
- › Quels adaptations et aménagements demander ?
- › Autres dispositifs
- › Et ensuite, l'entrée dans la vie active

**Fiche 6**  
**Passer des examens et concours dans de bonnes conditions**

- › Quels adaptations et aménagements demander ?
- › Quand formuler la demande ?
- › Comment sont traitées les demandes ?
- › Peut-on passer des examens en milieu hospitalier ou à distance ?

**Glossaire des sigles**

## COMMENT PARLER DE LA MUCOVISCIDOSE ?

Faut-il ou non révéler la maladie de votre enfant à ses enseignants et camarades ? Comment le faire et auprès de qui ? La question se pose dès son inscription en maternelle et jusqu'aux études supérieures.

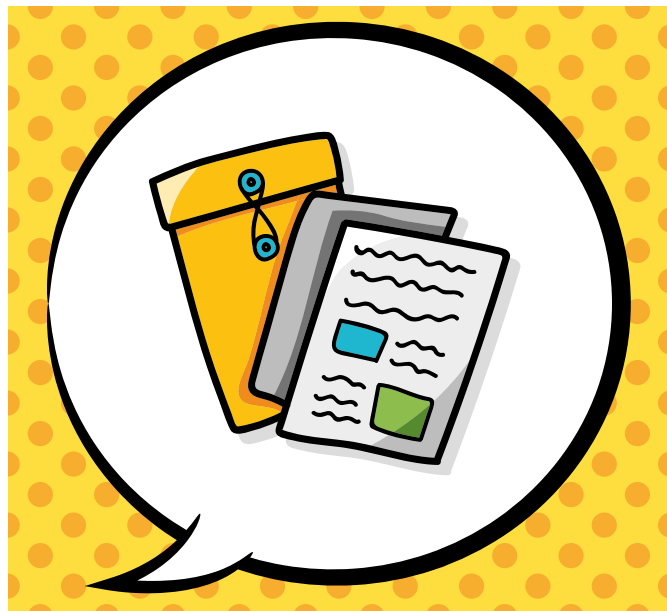
Du point de vue de la loi, rien ne vous y oblige (*voir encadré*). Le retour que nous avons de la part des familles montre toutefois qu'il est profitable de le faire. Beaucoup d'idées reçues et de mauvaises représentations circulent sur cette maladie. En parler, expliquer ses effets et contraintes au quotidien, peut permettre de dédramatiser, de donner du sens aux aménagements demandés et à leurs conséquences pour les autres élèves. Bien des tensions peuvent ainsi être évitées, ainsi que des remarques inadaptées.

Nous sommes là pour vous aider à bien communiquer sur cette maladie complexe, en fonction de l'âge de votre enfant, de son niveau d'étude, de sa participation au dialogue, en fonction de votre interlocuteur. Plus l'enfant, l'adolescent

### LE RESPECT DE LA CONFIDENTIALITÉ

Le respect du secret professionnel est une obligation générale et absolue qui s'impose aux médecins et aux paramédicaux. C'est pourquoi aucun diagnostic médical ne peut figurer sur un document (ni même de logo permettant d'identifier la maladie). Toutefois, la circulaire<sup>1</sup> précise que « la décision de révéler les informations couvertes par le secret médical à certains membres de la communauté d'accueil... appartient à la famille ».

<sup>1</sup>. Cf. fiche 2.



ou le jeune adulte saura s'exprimer par lui-même sur sa maladie, mieux il parviendra à dire ses besoins pour mener à bien son projet de vie.

On ne dit pas les mêmes choses au médecin de l'établissement scolaire (soumis au secret médical), au directeur d'école ou chef d'établissement, aux équipes pédagogiques et éducatives, et aux camarades de classe. Sensibiliser sur la mucoviscidose permet de faire comprendre que la maladie n'est pas un danger pour les autres, d'informer que l'élève a des besoins qui lui sont propres, d'ouvrir le dialogue... d'apprendre le respect de l'autre et comprendre le monde qui nous entoure.



*« Il n’y a pas de règle d’or, à chacun de voir. Parfois, un enfant voudra qu’on en dise le moins possible à ses camarades de classe ; parfois, ce sera le contraire car il préférera prévenir les questions de ses camarades en abordant lui-même le sujet ».*

*Une psychologue scolaire*

---

Pensez aux personnes relais qui pourront vous appuyer dans cette démarche de communication :

- › l’infirmière ou autre personne de l’équipe pluridisciplinaire du CRCM,
- › l’infirmière ou le médecin PMI ou scolaire,
- › le chargé de mission de l’association.



**N’hésitez pas à utiliser cette brochure lors de vos entretiens avec le chef de l’établissement et les membres de l’équipe pédagogique, et à les orienter vers le site internet de l’association sur [vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org).**

## Le projet d'accueil individualisé (PAI)

Pour faciliter l'inclusion scolaire et le bon déroulement de la scolarité des élèves atteints d'une maladie chronique comme la mucoviscidose, la circulaire n° 135 du 8 septembre 2003 institue le principe d'une démarche d'accueil individualisé.

Il s'agit d'un document écrit : le Projet d'accueil individualisé (PAI) organise la vie de l'élève dans l'établissement. Le PAI prévoit :

- › les adaptations et aménagements médicaux, matériels et pédagogiques nécessaires à la scolarité de votre enfant ou adolescent,
- › les interventions médicales, paramédicales ou de soutien nécessaires, leur durée, leur contenu, les méthodes utilisées,
- › les conditions de prise des repas,
- › les aménagements souhaités (locaux, horaires),
- › les adaptations aux cours de sciences et vie de la terre (SVT), d'éducation physique et sportive (EPS),
- › les conditions de sa participation aux sorties et voyages,
- › les mesures à prendre en cas d'absences et en cas d'urgence,
- › les aménagements à prévoir pour les examens.

Les besoins thérapeutiques sont précisés par le médecin du CRCM dans un document adressé au médecin de l'établissement sous pli cacheté.

Ce document est établi, à la demande de la famille, du jeune lui-même s'il est majeur ou de l'équipe éducative, puis validé



par le médecin scolaire ou de PMI, selon l'âge de l'enfant ou adolescent. Il est signé par les parents (ou le jeune lui-même), le médecin de l'établissement et le responsable de l'établissement.

*(Cf. fiche 3)*

## Les dispositifs de soutien

La maladie peut entraîner des périodes d'absence. N'hésitez pas à évoquer dès la mise en place du PAI les modalités pratiques d'obtention des cours pendant ces périodes.

Si votre enfant rencontre des difficultés, pensez aux différents dispositifs de soutien scolaire qui peuvent être envisagés en lien avec l'équipe éducative. C'est important de préserver sa motivation pour prévenir le décrochage.

### Le service d'assistance pédagogique à domicile (SAPAD) circulaire n°98-151 du 17 juillet, 1998<sup>2</sup>

Ce service public de l'Éducation nationale est gratuit. Il existe dans toutes les académies pour les élèves de CP et jusqu'en terminale. En cas d'absences fréquentes, notamment lors des cures d'antibiotiques par voie intraveineuse, des cours peuvent être dispensés au domicile de votre enfant, à raison de quelques heures par semaine, par des enseignants volontaires. La demande d'APAD peut être formulée lors de la réunion de mise en place du PAI.

### Le centre national d'enseignement à distance (CNED)

Étudier seul chez soi, lorsque le maintien à domicile se prolonge, demande de grandes capacités d'organisation et beaucoup de travail personnel. En soutien des efforts de votre enfant, n'hésitez pas à faire appel au CNED, un établissement placé sous la tutelle des ministères de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la recherche qui assure le service public d'enseignement à distance.

Ce service est gratuit pour les élèves en situation de handicap, de la grande section de maternelle jusqu'au lycée.



Renseignez-vous auprès du chargé de mission de l'association ou au CNED : [cned.fr](http://cned.fr).

L'association est à votre écoute pour mettre en place un dispositif de soutien scolaire.

## Les programmes personnalisés

### Le Programme personnalisé de réussite éducative (PPRE)

Il s'agit d'un accompagnement pédagogique différencié pour les enfants en difficulté, dont l'objectif est de leur permettre de surmonter les difficultés rencontrées et de progresser tout au long du cycle jusqu'au collège. Ce programme peut être mis en place par le directeur de l'école ou le chef d'établissement, en accord avec les parents et l'élève.

### Un Projet personnalisé de scolarisation (PPS)

Le PPS assure la continuité du parcours scolaire et définit les modalités de déroulement de la scolarité et les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales répondant aux besoins particuliers de l'élève.

Il précise, si nécessaire :

- la qualité et la nature des accompagnements thérapeutiques ou rééducatifs,
- le recours à une aide humaine ou de matériel pédagogique adapté,
- les aménagements pédagogiques.

Ce projet peut être mis en place par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), en lien avec l'équipe éducative et l'enseignant référent pour des aides techniques et/ou humaines.



## Les aides et financements

### Allocation de rentrée scolaire (ARS)

Elle est versée au mois d'août de chaque année, sous conditions de ressources, par la caisse d'allocations familiales (CAF), à partir de l'âge de la scolarité obligatoire jusqu'au lycée.

### Autres aides financières

Il existe diverses autres aides financières en faveur des élèves :

- › les aides pour les cantines,
- › les bourses de collège et de lycée,
- › le fonds social collégien et lycéen,
- › des aides du département et de la région.



N'hésitez pas à vous renseigner sur [education.gouv.fr](http://education.gouv.fr).

### Allocations familiales

Les frais liés à l'éducation d'un enfant sont en principe compensés par le versement d'allocations familiales, à partir de deux enfants, ou d'un enfant dans les DOM.

### Aides de la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées)

Après le diagnostic de la maladie, vous avez vraisemblablement effectué auprès de la MDPH de votre département une demande d'AAEH (Allocation d'éducation de l'enfant handicapé) qui vous a probablement été accordée en fonction de votre situation (état de santé de votre enfant, perte de salaire liée à la renonciation de tout ou partie de l'activité professionnelle, nécessité de recours à une tierce personne).



© Nikolai Titov - fotolia.com

### Les aides de Vaincre la Mucoviscidose

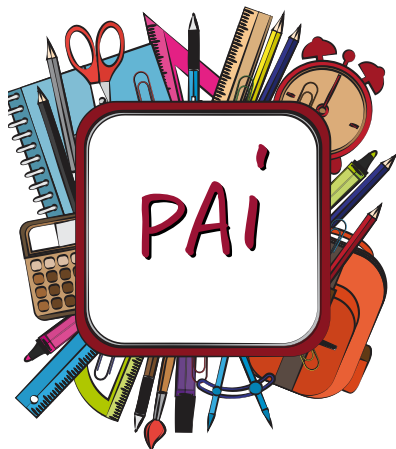
La mucoviscidose bouleverse le quotidien des malades et leurs familles. Au-delà d'informations, de conseils spécialisés et d'un soutien moral, le département qualité de vie peut également proposer un soutien financier en fonction des situations rencontrées.

Si la scolarité de votre enfant occasionne des frais spécifiques en lien direct avec la maladie, n'hésitez pas à solliciter le chargé de scolarité et vie étudiante ([qualitedevie@vaincrelamuco.org](mailto:qualitedevie@vaincrelamuco.org)).

Un formulaire de demande en ligne est également disponible sur [vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org) › face à la mucoviscidose › aider, accompagner.



Pour un complément d'information, n'hésitez pas à demander la brochure «Vivre mieux avec la mucoviscidose» disponible dans votre CRCM ou en ligne sur [vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org) › médiathèque.



## LE RÔLE DES CRCM

L'équipe du CRCM qui suit et connaît votre enfant a un rôle d'information et de conseil par rapport aux aménagements et adaptations de la scolarité à mettre en place. Que ce soit l'infirmière coordinatrice ou l'assistant(e) social(e), vous pouvez dans le cadre des consultations pluridisciplinaires préparer le PAI en lien avec eux.

Si nécessaire vous pouvez demander qu'un membre de l'équipe participe à la réunion du PAI pour expliquer les besoins de l'élève au regard de sa situation médicale.

Le médecin du CRCM peut vous remettre une attestation médicale destinée au médecin de l'établissement, médecin scolaire ou de la protection maternelle et infantile (PMI).



Le PAI est le document qui organise le quotidien de votre enfant dans l'établissement tout au long de l'année scolaire. Il est capital de bien penser à tout et de s'y prendre à temps.

## Quand en faire la demande ?

Le PAI s'établit chaque année de la vie scolaire de votre enfant, de la maternelle jusqu'aux études supérieures lorsqu'elles se déroulent dans un lycée (classe préparatoire aux grandes écoles, brevet de technicien supérieur (BTS)).

Dès le mois d'avril, vous pouvez prendre contact avec le directeur de l'école ou le chef de l'établissement pour demander l'organisation d'une réunion (en juin ou en septembre) en vue de la signature du PAI pour la prochaine rentrée.

C'est également le moment de se rapprocher du centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) pour demander une attestation destinée au médecin de l'établissement (médecin scolaire ou de la protection maternelle et infantile (PMI) indiquant les aménagements et les adaptations à mettre en place au regard des besoins de votre enfant.

Le PAI peut être modifié à n'importe quel moment de l'année si l'état de santé de l'élève l'exige.



*«Lorsqu'un dialogue de qualité a pu s'instaurer entre les parents et l'équipe éducative lors de la réunion de mise en place du PAI, l'année scolaire se déroule dans de bonnes conditions»*

## Qui organise et participe à la réunion ?

Le PAI est mis au point par le directeur d'école ou le chef d'établissement avec le concours du médecin de l'établissement. Lors de la réunion d'information, le médecin, en

lien avec l'équipe éducative, propose des adaptations et des aménagements d'après les informations que vous ou votre enfant leur avez fournies et que le médecin du CRCM aura consignées. La mise en œuvre du PAI au quotidien incombe aux équipes éducatives.

Veillez au respect du secret médical (Cf. encadré Fiche 1).

### **Pour toutes les classes, les partenaires dont la présence est indispensable sont :**

- › le directeur ou le chef d'établissement,
- › le médecin de PMI (en maternelle) ou de l'éducation nationale pour les plus grands,
- › l'enseignant référent de l'établissement,
- › Au moins un des parents,
- › l'élève lui-même s'il le souhaite et dès qu'il est en âge de s'exprimer.

D'autres intervenants peuvent se joindre à la réunion selon l'âge et la classe de votre enfant.

### **À l'école maternelle et élémentaire :**

- › le professeur des écoles,
- › l'assistante spécialisée en école maternelle (ASEM ou ATSEM) (présence vivement souhaitée),
- › un représentant de la mairie, s'il y a des activités périscolaires et des repas pris à la cantine.

### **Au collège et au lycée :**

- › le professeur principal (présence indispensable),
- › le professeur d'éducation physique et sportive (EPS) (présence vivement souhaitée),
- › le professeur de sciences et vie de la terre (SVT) (présence très souhaitée),
- › le conseiller principal d'éducation (CPE) (garant du suivi des absences),
- › l'infirmier scolaire (partenaire santé incontournable),
- › la présence d'un membre de l'équipe pluridisciplinaire du CRCM sera appréciée. Il pourra expliquer la pathologie et insister sur les points importants en matière d'hygiène, d'hydratation et la prise de médicaments.

**Évitez de rencontrer séparément les membres de l'équipe pédagogique et médicale de l'établissement fréquenté. L'intérêt du PAI est d'informer en même temps toutes les personnes concernées par l'accueil de l'élève lors d'une réunion. Il s'agit d'organiser ainsi une vraie concertation où chacun peut poser des questions, où l'on détermine qui fait quoi, comment et quand.**



### **LES SORTIES, LES VOYAGES SCOLAIRES, LES CLASSES DE DÉCOUVERTE OU TRANSPLANTÉES**

Dès la réunion d'information du PAI, renseignez-vous sur l'existence d'un projet de sortie de classe, de voyage ou séjour linguistique. Cela permettra d'étudier avec les enseignants concernés les conditions de participation de l'élève à ce moment fort de la vie de sa classe.



En cas de voyage à l'étranger, prévoyez un PAI spécifique bilingue, français et langue du pays. N'hésitez pas à consulter *Le guide du voyageur* de l'association qui vous fournira des renseignements précieux sur [vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org) › médiathèque.

## Quels aménagements prévoir ?

En fonction des besoins spécifiques de votre enfant ou adolescent, le PAI peut prévoir, entre autres, les aménagements et adaptations suivants :

### Au niveau des soins

Peuvent être prévus sur le temps scolaire :

- › des séances de kinésithérapie ou des soins infirmiers avec la mise à disposition d'un lieu adapté et discret,
- › en lien avec l'infirmière scolaire, la prise de médicaments dont les enzymes pancréatiques sur le temps de cantine, la prise de l'éventuel traitement contre le diabète.

Un lieu adapté peut être mis à la disposition pour entreposer le matériel fourni par les parents : bouteilles d'eau, mouchoirs, kit pour la kinésithérapie, trousse pour les sorties.

Font également partie des soins :

### La nécessité de respecter des mesures d'hygiène simples pour éviter la transmission de germes comme :

- › le lavage des mains fréquent après la récréation ou toute activité salissante et l'utilisation de solution hydro-alcoolique,
- › la mise à distance de toute eau stagnante ou sale où se développent des bactéries,
- › les environnements à fort taux d'humidité sont à proscrire,
- › la mise hors de la portée de l'enfant des plantes et des aquariums,
- › l'aération fréquente des salles de cours,
- › l'utilisation par l'élève de son propre matériel scolaire (et de son propre drap),
- › selon les possibilités, la mise à disposition de toilettes réservées (entretenu et désinfectées tous les jours).



### La nécessité d'une hydratation fréquente en raison du risque de déshydratation :

- › l'élève doit pouvoir s'hydrater à volonté tout au long de la journée, y compris pendant les cours. Il doit être incité à boire en cas de forte chaleur. Un ajout de sel peut aussi être prévu. Sa bouteille d'eau doit être changée tous les jours.
- › l'élève doit être placé à l'abri du soleil, loin des radiateurs et loin des points d'eau collectifs, en raison des projections d'eau et de l'aérosolisation vectrice potentielle de germes.
- › une attention toute particulière devra être portée également aux conditions climatiques dans lesquelles s'effectuent les activités sportives de plein air ou à la récréation, pour éviter par exemple un refroidissement.

### La fatigabilité entraînée par la maladie peut nécessiter :

- › la tenue des cours dans les salles du rez-de-chaussée ou accessibles par ascenseur,
- › la mise à disposition d'un deuxième jeu de manuels scolaires ou un casier individuel,
- › une priorité d'accès à la cantine scolaire pour éviter une attente longue en position debout,
- › un délai supplémentaire pour le rendu de devoirs à la maison,
- › des horaires adaptés ou décalés en période d'infection respiratoire nécessitant plus de séances de kinésithérapie et des cures d'antibiotiques par voies intraveineuses qui entraînent une fatigue importante,
- › l'autorisation de sortir de classe ou de se rendre à l'infirmerie dès que l'élève en ressent le besoin en cas de problèmes intestinaux, quinte de toux, besoin d'expectorer...
- › en raison d'examen médicaux ou de rendez-vous au centre de soins, des absences des cours sur des demi-journées sont à prévoir.
- › en cas d'attente d'une transplantation, l'élève peut être autorisé à disposer durant les cours d'un téléphone portable allumé.

### ATTENTION

Demandez à être informés en cas d'épidémie de grippe ou de gastro entérite et de travaux de génie civil susceptibles de produire de la poussière ou de la fumée.

## Quelles adaptations au niveau des cours ?

### Les cours d'éducation physique et sportive (EPS)

L'activité sportive est recommandée aux personnes atteintes de mucoviscidose. Elle développe la musculature et accroît la capacité pulmonaire.

Pour certains enfants toutefois, quelques précautions sont nécessaires. Il conviendra de veiller à éviter les efforts violents ou exigeant une endurance trop importante, et à ce que l'élève s'hydrate souvent.

Le médecin du CRCM peut indiquer les modalités de participation de l'élève aux cours d'EPS. La dispense est toutefois à éviter, même si le jeune ne peut participer à tout. Il y a toujours moyen de l'associer aux activités dans le respect de son état de santé.

### Les cours de sciences et vie de la terre (SVT), physique-chimie

Le médecin peut prévoir une adaptation ou une dispense d'activité lors de travaux pratiques avec de la terre, des animaux, la culture de moisissures, la macération de foin, les aquariums ouverts, etc. pour éviter à l'élève d'être à proximité d'eau stagnante, d'aérosols ou de substances potentiellement dangereuses en classe. Le port de gants ou d'un masque peut être proposé dans certains cas.

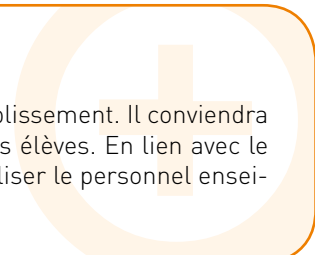


**Vaincre la Mucoviscidose met à la disposition des familles un formulaire de PAI spécifique pour cette pathologie. Il est disponible sur notre site web ou sur demande auprès du chargé de scolarité et vie étudiante.**

**N'hésitez pas à le contacter avant la signature du PAI pour préparer au mieux cette réunion.**

### ATTENTION

Il peut arriver que deux élèves atteints de mucoviscidose soient scolarisés dans le même établissement. Il conviendra alors de prendre les mesures nécessaires pour limiter le risque d'infection croisée entre ces élèves. En lien avec le médecin de l'établissement, l'équipe éducative, le ou les CRCM, il sera nécessaire de sensibiliser le personnel enseignant et d'accueil notamment sur les règles d'hygiène.



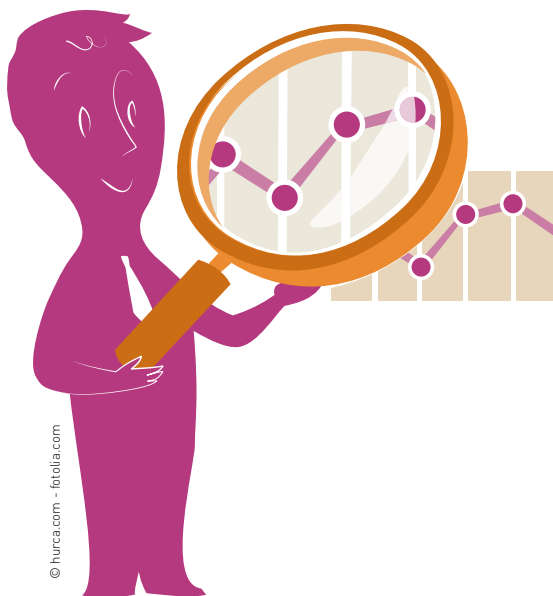
La loi de refondation de l'école de la République menée en juillet 2013<sup>3</sup> insiste sur l'importance d'une orientation bien pensée, choisie par les élèves et leurs parents, et d'une bonne information. C'est la garantie de la réussite du parcours scolaire de tout élève et de son insertion dans la vie professionnelle.

Cette orientation scolaire se construit tout au long des études secondaires grâce au «**Parcours Avenir**», un dispositif de l'éducation nationale qui doit permettre à chaque élève :

- › de comprendre le monde économique et professionnel,
- › de connaître la diversité des métiers et des formations,
- › de développer son sens de l'engagement et de l'initiative,
- › d'élaborer son projet d'orientation scolaire et professionnelle.

### Le stage de troisième

En classe de troisième, le stage d'observation en entreprise est obligatoire pour tous les collégiens. C'est un moment clé à prendre au sérieux et à préparer : ce sera un premier contact avec le monde du travail. C'est aussi l'occasion de préparer son premier curriculum vitae et sa première lettre de motivation.



© hurca.com - fotolia.com

### Le portail Admission post-bac (APB)

En classe de terminale, au mois de janvier, la pré-inscription dans l'enseignement supérieur se fait sur cette plateforme : **admission-postbac.fr**. La plupart des formations post-baccalauréat y sont rassemblées. APB permet de rechercher des formations, se renseigner sur les établissements, émettre des vœux pour la poursuite des études, suivre son dossier.

#### LA DEMANDE D'AFFECTATION POUR PRIORITÉ MÉDICALE

Une priorité médicale peut être accordée, en fonction de la proximité du domicile ou du CRCM et/ou du lieu de formation, tout en tenant compte du dossier scolaire.

Cette demande sera examinée par la commission médicale académique au vu d'une situation médicale attestée par le médecin conseiller technique. Le dossier devra être transmis par le médecin scolaire au service médical du rectorat, avant le mois de mai.

## Comment choisir sa formation ?

### Quel type de formation choisir ?

Il est important de bien réfléchir au choix de la filière, de s'informer sur les différents métiers en tenant compte :

- › des modes de formation : courte, longue, en alternance (formation/emploi),
- › des types d'établissement : lycée général, lycée technique, université, écoles préparatoires ou spécialisées...
- › des incontournables questions d'ordre pratique comme les trajets domicile-lieu de formation-CRCM et la nécessité ou pas d'un logement étudiant.

## Comment préserver son capital santé ?

Avec la maladie il est important de prendre en considération la préservation du capital santé pour choisir son orientation. Celle-ci sera aussi discutée avec le médecin et l'équipe du CRCM qui pourront apporter un avis éclairé.

Le rythme des études peut être très différent d'une formation à l'autre. Il faut de ce fait se renseigner sur la charge de travail : le nombre d'heures de cours par semaine, la quantité de travail personnel à fournir à la maison et les possibilités d'aménagements et adaptations.

*« Un étudiant qui n'a pas rencontré de problème particulier au lycée peut se trouver en difficulté très peu de temps après la rentrée dans le supérieur en raison d'un rythme d'études soutenu. Il est fortement conseillé de prévoir des aménagements en conséquence. »*

« Y a-t-il des métiers conseillés ou déconseillés aux malades de mucoviscidose ? »

Chaque situation est personnelle, il y a plutôt des environnements favorables ou défavorables.

Qu'est-ce un environnement défavorable ?

Une atmosphère poussiéreuse, enfumée ou toxique. L'exposition à des risques infectieux.

Une activité physique intense, la station debout prolongée et le port répété de charges lourdes. Une activité prolongée dans des conditions climatiques extrêmes.

## Où s'informer ?

### Personnes et lieux ressources

Votre enfant est le premier concerné par son orientation professionnelle et ses avis sont prépondérants. Vous, ses parents, avez également un rôle important à jouer dans l'aide à la décision, en permettant ou favorisant par exemple des contacts avec des personnes et des lieux ressources.

Par ailleurs, les secrétariats des formations ou les établissements visés peuvent être contactés directement en cas de questions sur les contenus des formations et les exemples d'emploi du temps. C'est l'occasion de se renseigner sur les adaptations et aménagements possibles de la formation.

### Personnes ressources en milieu scolaire

Le professeur principal est votre interlocuteur privilégié. Le conseiller d'orientation psychologue (COP) est le spécialiste de l'information et du conseil individuel en orientation, tout comme le conseiller technique de l'équipe éducative. Ils peuvent être rencontrés à n'importe quel moment de la scolarité.

### Lieux d'information et de conseil en orientation

Ils sont nombreux, gratuits, et existent dans toutes les académies. Ces organismes correspondent à des publics spécifiques : collégiens, lycéens, étudiants, jeunes de 16 à 25 ans.

L'Office national d'information sur les enseignements et les professions, plus connu sous l'acronyme ONISEP, est un organisme public placé sous la tutelle du ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Le site [onisep.fr](http://onisep.fr) présente au niveau national toutes les informations sur les études et les débouchés et donne accès, entre autres, à plusieurs plateformes comme Onisep TV, Mon orientation en ligne.



De plus en plus de jeunes atteints de mucoviscidose accèdent à l'enseignement supérieur.

La loi n° 2013-660 du 22 juillet 2013 relative à l'enseignement supérieur<sup>4</sup> réaffirme la volonté d'accueillir et d'accompagner les étudiants en situation de handicap jusqu'à leur accès à l'emploi. Elle encourage une politique inclusive pour tendre vers une égalité des chances au sein de chaque établissement d'enseignement supérieur pour tous types d'études.

---

## **Le Plan d'accompagnement de l'étudiant handicapé (PAEH)**

C'est un dispositif qui permet aux étudiants atteints d'une maladie chronique comme la mucoviscidose de bénéficier d'adaptations et d'aménagements nécessaires au bon déroulement de leurs études.

La procédure de demande peut différer d'un établissement à l'autre, car elle dépend du règlement propre à chaque niveau d'études et à chaque établissement. En cas d'absence de structure d'accueil handicap, vous pouvez vous adresser directement au chef d'établissement.

### **Qui doit faire la demande ?**

Le recours à ce service d'accompagnement relève de la seule initiative de l'étudiant.

N'hésitez pas à contacter plusieurs établissements pour cibler ceux offrant les conditions les mieux adaptées à vos besoins.

### **Qui fait l'évaluation des besoins ?**

L'équipe de la structure handicap fait l'évaluation des besoins et définit avec l'étudiant lui-même les adaptations et les aménagements spécifiques nécessaires (le PAI mis en place au lycée sera d'une grande aide). Seront également prises en compte les spécificités de la formation choisie et le projet professionnel.

C'est ensuite le médecin de l'établissement ou du service universitaire de la médecine préventive et de promotion de la santé (SUMPPS) qui décide des aménagements à mettre en place. Leur mise en œuvre auprès des différents services est coordonnée par l'équipe de la structure handicap. Aucun diagnostic médical ne sera fourni.

---

## **Quels adaptations et aménagements demander ?**

Ils sont en lien avec l'accessibilité des apprentissages et des locaux.

En fonction de l'état de santé de l'étudiant, une adaptation des études peut être prévue : étalement du cursus, adaptation de certaines matières, aménagement d'horaires, aménagement du rendu de travaux personnels.

En cas de fatigabilité, il peut être prévu un accès aux salles par ascenseur, la réservation d'une place assise en amphithéâtre, une carte de parking si le jeune utilise sa voiture, un accès prioritaire au restaurant universitaire.

---

## **Autres dispositifs**

### **Un assistant aux études**

Les étudiants atteints de mucoviscidose peuvent avoir recours à une aide humaine pour assurer notamment la prise de notes en raison de leur fatigabilité. Le preneur de notes est le plus souvent un étudiant rémunéré qui suit le même cursus que l'étudiant atteint de mucoviscidose. Un contrat est signé au sein de la structure handicap de l'université entre les deux étudiants.

### **Un tutorat pédagogique**

Le tutorat pédagogique est un accompagnement visant à développer l'autonomie et l'acquisition des méthodes de travail du jeune atteint de mucoviscidose. L'aide est attribuée par l'équipe de la structure handicap lors d'une commission et peut varier au cours de l'année selon les besoins de l'étudiant.

<sup>4</sup>. Loi n° 2013-660 du 22 juillet 2013 relative à l'enseignement supérieur et la recherche.

## Le régime spécifique d'études (RSE) :

Le RSE est prévu pour les étudiants qui exercent une activité professionnelle mais aussi pour les étudiants en situation de handicap. Ils sont à ce titre dispensés d'assiduité aux cours et aux travaux dirigés. Les épreuves de contrôles continus sont remplacées par des examens terminaux à la fin du semestre. Il est conseillé de demander le calendrier des examens dès que possible pour prévoir les rendez-vous au CRCM.

## La mobilité étudiante : les stages à l'étranger

Les étudiants atteints de mucoviscidose intéressés par les dispositifs de mobilité étudiante devront préparer leur projet au moins un an à l'avance, en étroite collaboration avec l'équipe pédagogique, le service des relations internationales de l'établissement, la mission d'accueil handicap ; sans oublier l'équipe du CRCM bien entendu ! Les étudiants en situation de handicap peuvent bénéficier de bourses financées dans le cadre de programmes d'échanges européens comme Erasmus +.



© Puchalt - fotolia.com



Vous pouvez vous renseigner sur [erasmusplus.fr](https://erasmusplus.fr).

## La sécurité (dite mutuelle) sociale étudiante

L'inscription dans un établissement d'enseignement supérieur (université, institut universitaire technologique (IUT), section de technicien supérieur (STS), classe préparatoire...), oblige à s'affilier à la sécurité sociale étudiante qui ouvre le droit au remboursement des soins pendant toute la durée de l'année universitaire. Cette sécurité sociale étudiante devra être idéalement assortie d'une mutuelle complémentaire.



Vous pouvez vous renseigner sur [ameli.fr](https://ameli.fr).

## Les bourses de l'enseignement supérieur sur critères sociaux

Le dossier social étudiant (DSE) est la procédure qui permet aux étudiants de demander en ligne une bourse sur critères sociaux et/ou un logement en résidence universitaire aux centres régionaux des œuvres universitaires et scolaires (CROUS) de leur département. La demande doit être formulée chaque année entre janvier et avril, avant même d'avoir passé les examens de fin d'année ou le bac. La limite d'âge de 28 ans ne s'applique pas aux étudiants en situation de handicap.



Pour tout renseignement, vous pouvez consulter le portail numérique des démarches et services de la vie étudiante [etudiant.gouv.fr](https://etudiant.gouv.fr).

Dès 20 ans vous pouvez sous certaines conditions (dont la reconnaissance d'un taux d'incapacité supérieur à 80% par la MDPH), bénéficier de l'allocation adulte handicapé (AAH). Les assistants sociaux de l'association vous renseigneront à ce sujet : [qualitedevie@vaincrelamuco.org](mailto:qualitedevie@vaincrelamuco.org).

## Et ensuite, l'entrée dans la vie active

### La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)

La RQTH permet la mise en place d'aménagements des conditions de travail en cas de stage en entreprise, des études en alternance ou d'emploi. Les jeunes de plus de 16 ans peuvent en faire la demande auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

Pour plus d'information, vous pouvez télécharger la plaquette « Travailler avec la mucoviscidose » sur [vaincrelamuco.org](https://vaincrelamuco.org) > médiathèque.



Pour toute question relative à la vie professionnelle, vous pouvez contacter le chargé d'emploi de l'association à [viepro@vaincrelamuco.org](mailto:viepro@vaincrelamuco.org).



Le respect de l'égalité des chances, pour un étudiant atteint de mucoviscidose, suppose qu'il ait la possibilité de passer examens et concours dans des conditions adaptées à ses besoins.

Cela s'applique aux examens ou concours organisés par le ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche et les établissements d'enseignement qui en dépendent.

## Quels adaptations et aménagements demander ?

Ils peuvent porter notamment sur les conditions de déroulement des épreuves :

- › du temps de composition d'épreuves majoré, qui ne peut excéder le tiers du temps prévu pour chaque épreuve ;
- › une salle d'examen accessible par ascenseur ou située au rez-de-chaussée. Si une salle à part est prévue, il est important de prévenir que deux étudiants atteints de mucoviscidose ne peuvent la partager en raison des infections croisées ;
- › une place à l'abri du soleil pour éviter la déshydratation ;
- › l'autorisation de sortir de la classe pendant les épreuves et de prendre des médicaments ;
- › une priorité de passage pour les épreuves orales ;
- › une aide humaine avec la présence éventuelle d'un secrétaire ou d'un assistant ;
- › des dispenses ou l'étalement du passage d'épreuves ;
- › l'étalement sur plusieurs sessions du passage des épreuves ;
- › la conservation pendant cinq ans des notes à des épreuves ou des unités obtenues ;
- › la tenue à distance d'épreuves.



© Puchalt - fotolia.com

## Quand formuler la demande ?

Au niveau de l'enseignement scolaire<sup>5</sup>, la demande d'aménagements aux examens doit être formulée au plus tard à la date de clôture des inscriptions à l'examen ou concours. Cette date est fixée par l'autorité organisatrice de l'examen ou concours. La réunion de mise en place du PAI peut être une bonne occasion pour en faire la demande.

Au niveau de l'enseignement supérieur<sup>6</sup>, la demande est à formuler le plus tôt possible, lors de l'entretien d'évaluation des besoins auprès de l'équipe de la structure handicap.

## Comment sont traitées les demandes ?

Le médecin intervenant dans l'établissement fréquenté transmet la demande du candidat, accompagnée des informations médicales et pédagogiques, à un médecin de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). C'est ce dernier qui propose des aménagements et les adresse simultanément au service qui organise l'examen ou concours et à la famille. L'organisateur de l'examen décide ensuite des aménagements accordés et notifie sa décision au candidat.

Les candidats scolarisés au centre national d'enseignement à distance (CNED) et les candidats individuels doivent transmettre leur demande directement à un médecin de la MDPH de leur département. Les candidats inscrits dans un établissement privé hors contrat doivent s'adresser au référent handicap de l'établissement ou au chef d'établissement.

## Adaptations des épreuves d'éducation physique et sportive (EPS)

L'EPS est une épreuve obligatoire pour toutes les séries du baccalauréat général et technologique. Contrairement aux autres matières, l'évaluation s'effectue en contrôle continu, pendant l'année de terminale. Les épreuves d'EPS peuvent faire l'objet d'un aménagement pour raison médicale (contrôle continu et examen final).

<sup>5</sup>. Circulaire n° 2015-127 du 3-août-2015 sur l'organisation pour les candidats présentant un handicap d'examens et concours de l'enseignement scolaire.

<sup>6</sup>. Circulaire n°2011-220 du 27 décembre 2011 sur l'organisation d'examens et concours de l'enseignement scolaire - partie abrogée) et de l'enseignement supérieur pour les candidats présentant un handicap.

Le médecin qui suit le jeune au CRCM doit établir un certificat médical, à joindre à votre demande. Le médecin scolaire transmettra cette demande au médecin désigné par la CDAPH. C'est au sein de l'établissement de l'élève que l'adaptation de l'enseignement sportif et l'évaluation des élèves sont envisagés avec l'ensemble des partenaires.

## Peut-on passer des examens en milieu hospitalier ou à distance ?

Les étudiants atteints de mucoviscidose ne pouvant pas se déplacer peuvent passer les épreuves orales et obligatoires des examens près de chez eux ou à l'hôpital.

Sont concernés tous les baccalauréats, le certificat d'aptitude professionnelle (CAP). De nombreux diplômes de l'enseignement supérieur sont progressivement concernés par ces dispositions.

La demande de mise en place du dispositif d'épreuves à distance doit être largement anticipée. Les services organisateurs des examens doivent vérifier la fiabilité des matériels audiovisuels pour éviter tout risque d'incident technique au moment de l'examen.

### LE CAS DU BACCALAURÉAT

Que vous ayez fait ou non une demande de PAI, votre enfant bénéficie des deux dispositifs suivants :

#### La conservation des notes au baccalauréat

Les candidats aux baccalauréats général, technologique et professionnel pourront demander à bénéficier de la conservation des notes égales ou supérieures à 10, pendant les cinq sessions suivantes. Cette mesure s'applique également aux candidats qui repassent l'examen au sein de leur lycée ou en tant que candidat libre. À noter qu'il n'est possible de conserver ses notes que si l'on se présente dans la même série du bac. La conservation des notes permet également l'attribution d'une mention.

#### La préparation du baccalauréat dans le même lycée en cas d'échec

Les élèves ayant échoué aux examens des voies générale, technologique et professionnelle (baccalauréats, brevet de technicien (BT), brevet de technicien supérieur (BTS), certificat d'aptitude professionnelle (CAP)) seront autorisés à les préparer à nouveau dans le même établissement.



<b>SIGLES</b>	<b>SIGNIFICATION</b>
APAD	assistance pédagogique à domicile
BEP	brevet d'études professionnelles
BP	brevet professionnel
BTS	brevet de technicien supérieur
CAP	certificat d'aptitude professionnelle
CDAPH	commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CIDJ	centres d'information et documentation de la jeunesse
CIO	centre d'information et d'orientation
CNAM	centre national des arts et métiers
COP	conseiller d'orientation psychologue
CPE	conseiller principal d'éducation
CRCM	centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose
CROUS	centres régionaux des œuvres universitaires et scolaires
DNB	diplôme national du brevet
DSE	dossier social étudiant
ECTS	système de transfert des crédits européens
EPS	éducation physique et sportive
IUT	Institut universitaire technologique
JPO	journées portes ouvertes
MC	mentions complémentaires
MDPH	maison départementale des personnes handicapées
ONISEP	office national d'information sur les enseignements et les professions
PAI	projet d'accueil individualisé
PAIO	permanence d'accueil d'information et d'orientation
PMI	protection maternelle et infantile
RQTH	reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
RSE	régime spécifique d'études
SCUIO	services communs universitaires d'information et d'orientation
STS	section de technicien supérieur
SUMPPS	service universitaire de la médecine préventive et de promotion de la santé
SVT	sciences et vie de la terre
UE	Union Européenne



Ce document est édité par Vaincre la Mucoviscidose grâce à la générosité du public, des partenaires de l'association et de ses membres.

**Pour permettre la publication de documents destinés aux patients, aux familles et aux professionnels de santé, vous pouvez soutenir Vaincre la Mucoviscidose :**

- » en faisant un don ;
- » en adhérant à l'association.

**vaincrelamuco.org**