



Filière Santé Maladies Rares  
Dermatologiques

FORUM FIMARAD

# Projet de recherche socio-éducative

Étude exploratoire  
sur l'orientation scolaire et l'insertion professionnelle  
des jeunes atteints d'une maladie dermatologique rare

Intérêt de l'implication médico-soignante  
sur l'orientation scolaire et l'insertion professionnelle du patient

Investigateurs :  
Hélène Dufresne, chef de projet socio-éducatif  
Elodie Deladrière, ergothérapeute  
Service de dermatologie du Pr Bodemer

# Contexte de la recherche

- Questionnement des CMR sur les orientations scolaires non adaptées et la difficulté d'insertion professionnelle
- Constat de difficultés relatées par les parents sur l'identification de la personne «ressource» sur le choix d'orientation scolaire
- Rupture de la scolarité
- Difficulté du jeune après une orientation inadaptée
- Liens difficiles entre les structures : hôpital, MDPH, éducation nationale

# Objectifs de la recherche

- Identifier précisément le parcours des jeunes concernant leur prise en charge éducative et leur orientation
- Déterminer les facteurs qui influent sur le parcours scolaire
- Impliquer les intervenants hospitaliers dans l'orientation scolaire et l'insertion
- Harmoniser la prise en charge au niveau national concernant les orientations scolaires ou professionnelles

# Hypothèses

## ● Hypothèse principale :

- Un partenariat équipe hospitalière/milieu éducatif permettrait une orientation scolaire et professionnelle adaptée au patient et à sa maladie



## ● Hypothèse secondaire :

- Lien éventuel entre la qualité de l'étayage (prise en charge) et la réussite de l'orientation scolaire permettrait de mieux définir les préconisations


# Critères d'inclusion

- Patients âgés de 12 à 25 ans atteints d'une maladie rare dermatologique
- Professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de patients atteints d'une maladie rare dermatologique

## Groupe ados

-  Passation du questionnaire sur l'orientation scolaire et professionnelle
-  Entretien semi-directif

## Groupe professionnels



-  Passation d'un questionnaire sur la pratique en lien avec la problématique scolaire et professionnelle

## Analyses

- Description de la population avec les variables démographiques (sexe, âge, situation professionnelle)
  - Analyse descriptive des variables qualitatives (quantité, pourcentage) et quantitatives (moyenne, médiane, écart type)
  - Tests d'indépendance entre les variables démographiques et les autres variables du questionnaire
  - Classement des différentes difficultés rencontrées pendant la scolarité
  - Analyse fréquentielle de l'occurrence des mots présents dans les champs libres (métier souhaité, principales inquiétudes, avis sur consultation spécifique). Il ne s'agit pas d'une analyse sémantique



# Calendrier

-  Septembre - Novembre 2016 :  
Diffusion des questionnaires
-  Novembre - Décembre 2016 :  
Analyse des questionnaires

# Résultats : profil démographique

## 143 sujets inclus

- Garçons : 62 (45,6%)
- Filles : 74 (54,4%)

Age moyen : 18,1 [12 - 25]

### Situation actuelle :

73 au collège ou au lycée (52,9%)

27 en études supérieures (19,57%)

7 actifs (5,07%)

11 à la recherche d'un emploi (7,97%)

16 en arrêt de scolarisation entre 16 et 19 ans (11,6%)

5 non répondus

# Résultats : profil démographique

## 52 questionnaires exploitables par la complétude

- Garçons : 30 (57,7%)
- Filles : 22 (42,3%)

Age moyen : 14 [12 - 25]

### Situation actuelle :

31 au collège ou au lycée (59,61%)

5 en études supérieures (9,62%)

2 actifs (3,85%)

6 à la recherche d'un emploi (11,54%)

6 en arrêt de scolarisation entre 16 et 19 ans (11,54%)

## Les résultats : le parcours et la scolarité

- 71,15% des sujets indiquent qu'il y a eu des périodes difficiles
- 51,9% des sujets ont des absences scolaires fréquentes
- 48,1% des sujets bénéficient d'une prise en charge sur le temps scolaire
- 38,5 % ont un aménagement d'horaires
- 36% bénéficient d'un aménagement en matériel

Les principales difficultés rencontrées à l'école sont :

- les moqueries et l'exclusion
- les aménagements inadaptés
- l'obtention des cours en cas d'absence

## Les résultats : le parcours et l'orientation

- 82,7% des jeunes ont déjà rencontré un médecin scolaire, 36,5% ont eu l'impression que cette rencontre prenait en compte leurs besoins
- 36,5% des sujets ont déjà rencontré une conseillère d'orientation
- 78,85% abordent l'orientation scolaire avec leurs parents, 26,9% avec leur médecin
- 86% des sujets pensent qu'une consultation spécifique sur l'orientation serait utile

# Résultats : questionnaire professionnel

*20 questionnaires / 11 médecins / 4 CMR*

- 95% des professionnels abordent la scolarité,  
66% l'orientation
- Principales difficultés évoquées par les familles :
  - Informations insuffisantes
  - Dispositifs trop complexes
  - Aménagements pas mis en place
- Personne ressource : assistante sociale
- Liens extérieurs : médecin scolaire

# Résultats : questionnaire professionnel

## *Principales difficultés rencontrées :*

- Méconnaissance des dispositifs
  - Evocation trop tardive des difficultés
  - Manque de temps
- **Souhait général :**
- d'être mieux informé
  - d'avoir plus de temps

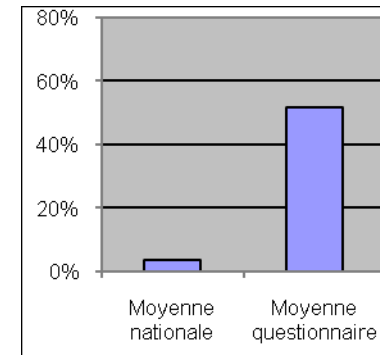
## Discussion

🌀 Difficulté d'intégration due aux moqueries = climat scolaire délétère

🌀 Période la plus difficile = collège

🌀 Absentéisme préjudiciable

Moyenne nationale (2 jours ou plus par mois) : 3,9% en 2012-2013



🌀 L'arrêt de scolarisation : causes et conséquences ?

Taux de déscolarisation (15-19 ans) : 16 % en 2014 au niveau national



## Discussion

- Besoin d'un moment spécifique dédié à l'orientation
- Efficacité des prises en charge ?
  - l'orientation
  - les absences scolaires
  - l'arrêt de scolarisation
- Evaluation du niveau scolaire et des prises en charges qui y sont liées ?

## Conclusion / perspectives

- **Cette étude pilote met en exergue les principales difficultés rencontrées et guide nos axes d'améliorations**
- **Une consultation spécifique sur l'orientation doit être réfléchi et proposée en articulation avec l'éducation nationale**
- **Les résultats de cette première étude permettent de déboucher sur une nouvelle recherche qui aura pour objectif d'améliorer nos connaissances sur les difficultés observées**



Site internet : [www.fimarad.org](http://www.fimarad.org)

Contact : [filiere@fimarad.org](mailto:filiere@fimarad.org)

Suivez-nous sur les réseaux sociaux :

