

**CIRCULATION DE L'INFORMATION MÉDICALE : UN  
ENJEU DANS L'INTÉGRATION DES ÉLÈVES À BESOINS  
PARTICULIERS LIÉS À LEUR SANTÉ AU DEGRÉ  
SECONDAIRE I DE L'ÉCOLE VAUDOISE**

~

*SHARING MEDICAL INFORMATION : A CHALLENGE FOR THE  
INTEGRATION OF CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH NEEDS IN THE  
SECONDARY DEGREE I OF THE PUBLIC SCHOOLS OF CANTON VAUD  
(SWITZERLAND)*

~

**Étudiante**

Olivia Corda

**Tuteur**

Dr Christopher Newman  
*Pédiatre spécialisé en neuroréhabilitation,  
Maître d'enseignement et de recherche et Privat-docent  
Faculté de Biologie et de Médecine  
Université de Lausanne*

**Cotutrice**

Dre Cristina Fiorini-Bernasconi  
*Médecin référente  
Unité de Promotion de la Santé et Prévention en milieu Scolaire  
Département de la Formation, de la Jeunesse et de la Culture  
Service de la Santé Publique - Canton de Vaud*

**Expert**

Prof. Joan-Carles Surís Granell  
*Pédiatre responsable du Groupe de recherche sur la santé des adolescents  
Professeur associé de la division des maladies chroniques  
Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive  
Faculté de Biologie et de Médecine  
Université de Lausanne*

Lausanne, 08.03.2017

# TABLE DES MATIÈRES

Note sur l'accord des genres .....	3
Remerciements .....	3
Résumé.....	4
1 – Problématique et contexte.....	4
1.1 - Problématique investiguée, hypothèse et objectifs .....	4
1.1.1 - Objectifs .....	4
1.2- Le degré secondaire I.....	5
1.3 - Les besoins particuliers liés à la santé .....	5
1.3.1 - Les PAIMS .....	6
1.4 – L'intégration scolaire.....	7
1.4.1 - Le mouvement d'intégration en Suisse .....	7
2 - Méthode.....	9
2.1 – Imprévus et aménagement du projet.....	9
2.1.1 – Champ d'investigation et Commission d'éthique .....	9
2.1.2 – Recrutement des enseignants et réorientation du projet.....	9
2.2 - Population.....	10
2.3 - Procédure.....	10
2.2.2- Biais.....	10
2.3 - Méthode d'analyse.....	11
3 – Résultats .....	11
3.1 – Résultats, premier objectif .....	11
3.1.1- Identifier ce qui est mis en œuvre dans l'école vaudoise pour la prise en charge des élèves à besoins particuliers liés à leur état de santé .....	11
3.1.2 – Appréhender la collaboration entre les mondes pédagogique et médical .....	12
3.1.3 – Définir les enjeux communs et spécifiques des mondes pédagogique et médical vis-à- vis de l'élève à besoins particuliers .....	15
3.2 –Résultats, deuxième objectif.....	18
3.2.1 - Estimer l'appréhension de l'information médicale par les différents acteurs et identifier les attentes et les craintes des différents partenaires de l'école .....	18
3.3 –Résultats, troisième objectif .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
3.3.1 – Utilisation actuelle de l'information médicale dans l'école secondaire vaudoise .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
3.3.2 – Conditions de transmission et d'utilisation de l'information médicale .....	21
3.3.3 – Utilité de l'information médicale, bénéfices et inconvénients sur l'intégration des élèves atteints dans leur santé.....	22
3.4 –Résultats, quatrième objectif.....	24

3.4.1 – Mettre en évidence le potentiel d’amélioration du système concernant les élèves ayant des besoins particuliers liés à leur état de santé et proposer des pistes d’amélioration .....	24
4 – Discussion .....	25
4.1 – Le PAIMS et les maladies chroniques .....	25
4.2 – Circulation de l’information de santé.....	26
4.2.1 – Circulation de l’information et intégration .....	26
4.2.2 – Circulation de l’information et confidentialité .....	26
4.3 – La signature des PAIMS par les directeurs .....	27
4.4 – La place des enseignants.....	28
5 – Conclusion .....	29
6 – Références .....	30

## **NOTE SUR L’ACCORD DES GENRES**

Malgré de la diversité des genres dans les corps de métiers, la forme féminine sera utilisée pour parler des corps de métier infirmier et la forme masculine pour les directions d’établissement et le corps enseignant ceci afin de simplifier la lecture du mémoire.

## **REMERCIEMENTS**

Pour leur disponibilité et leur implication dans le projet, je souhaite vivement remercier la Dresse Cristina-Fiorini-Bernasconi et le Dr Christopher Newman.

Pour leur temps, leur expérience et leur accueil, merci aux personnes qui se sont prêtées aux entretiens de récolte de données.

Merci aussi à toutes les personnes qui ont participé de manière plus ponctuelle à la réalisation de ce projet: Prof. Andrea Superti Furga, Dr Olivier Duperrex, Mme Patricia Pulzer-Graf, Mme Béatrice Casini Matt, Mme Sanda Samitca, Mme Fabienne Neymark, Dr Yvan Droz, Dr Raphael Bize, Antoine Bruge, Prof. Joan-Carles Surís, Dr Yvon Heller, et tous ceux qui se reconnaîtront et dont je n’ai pas de cité le nom.

Pour leur soutien et leur patience, je remercie chaleureusement Bastian Marquis, Florent Schroeter et Naïm Razgallah.

# RÉSUMÉ

Ce travail aborde la prise en charge des enfants atteints d'une maladie chronique à l'école ordinaire à travers le support mis en place par l'Unité de promotion de la santé et prévention en milieu scolaire (Unité PSPS) : le Projet d'Accueil Individualisé – Mesure de Santé (PAIMS). Le PAIMS est le document officiel de transmission de l'information de santé. Il est complété par l'infirmière scolaire pour guider les enseignants dans leur quotidien avec ces enfants : signes auxquels il faut être attentif, adaptations, prises en charge d'urgence et numéros de téléphone des personnes référentes y figurent. Le PAIMS définit de plus le rôle des différents protagonistes dans la prise en charge de l'enfant ayant des besoins particuliers liés à sa santé.

Différents aspects de l'utilisation du PAIMS et de la collaboration santé-pédagogique ont été explorés dans le contexte de la prise en charge d'enfants porteurs de maladies chroniques à l'école. Il est à noter que, malgré la sollicitation faite auprès des enseignants, aucun n'a répondu. Les entretiens semi-directifs effectués auprès d'infirmières scolaires et de directeurs d'établissement ont pu mettre en lumière les points critiques de la situation actuelle, à savoir : la diffusion de l'information, la place des enseignants et la signature du PAIMS par les directeurs.

## 1 – PROBLÉMATIQUE ET CONTEXTE

### 1.1 - PROBLÉMATIQUE INVESTIGUÉE, HYPOTHÈSE ET OBJECTIFS

Ce projet de recherche se penche sur le handicap (annexe 7.4) que peut provoquer l'environnement scolaire sur un enfant porteur d'une maladie chronique et la place de l'information de santé dans une telle situation. L'hypothèse est que l'information médicale a un rôle clé dans l'intégration d'enfants atteints dans leur santé à l'école et que la possibilité de partager et d'adapter cette information aux professionnels de l'éducation devrait pouvoir limiter le handicap induit par l'environnement scolaire.

#### 1.1.1 - OBJECTIFS

- I. Identifier ce qui est mis en œuvre dans l'école vaudoise pour la prise en charge des élèves à besoins particuliers liés à leur état de santé :
  - a. *appréhender la collaboration entre les mondes pédagogique et médical ;*
  - b. *définir les enjeux communs et spécifiques de ces deux mondes vis-à-vis de l'élève.*
- II. Estimer l'appréhension de l'information médicale par les différents acteurs :
  - a. *identifier les attentes et les craintes des différents partenaires dans l'école (enseignants, directeurs, parents, élèves, infirmières et médecins scolaires) en lien avec l'information médicale.*
- III. Mettre en lumière l'efficacité de l'information médicale sur l'intégration des élèves atteints dans leur santé :
  - a. *conditions de transmission et d'utilisation de l'information médicale ;*
  - b. *utilisation actuelle de l'information médicale dans l'école secondaire vaudoise ;*
  - c. *utilité de l'information médicale, bénéfices et inconvénients sur l'intégration des élèves atteints dans leur santé.*
- IV. Mettre en évidence le potentiel d'amélioration du système concernant les élèves ayant des besoins particuliers liés à leur état de santé et proposer des pistes d'amélioration.

## 1.2- LE DEGRÉ SECONDAIRE I

Le degré secondaire I, aussi appelé troisième cycle, concerne les trois dernières années de la scolarité obligatoire sur le canton de Vaud. Ce cycle a la particularité d'être séparé en deux voies : la voie pré-gymnasiale (VP), et la voie générale (VG). Dans cette dernière, l'enseignement des mathématiques, du français et de l'allemand est dispensé en deux niveaux distincts et adaptés aux compétences des élèves. Cela a pour conséquence, la plupart du temps, de diminuer le temps passé avec le « groupe-classe » et le maître ou la maîtresse de classe.

		CERTIFICAT DE FIN D'ÉTUDES DE LA VOIE GÉNÉRALE		CERTIFICAT DE FIN D'ÉTUDES DE LA VOIE PRÉGYMNASIALE			
degré secondaire I	14-15 ans	11S	troisième cycle voie générale <small>(choix de deux options de compétences orientées métiers<sup>1</sup>, enseignement du français, des mathématiques et de l'allemand dispensé en deux niveaux)</small>	troisième cycle voie pré-gymnasiale <small>(choix d'une option spécifique parmi économie et droit, italien, latin ou mathématiques et physique)</small>	11S	14-15 ans	scolarité obligatoire
	13-14 ans	10S			10S	13-14 ans	
	12-13 ans	9S			9S	12-13 ans	
degré primaire	11-12 ans	8P	deuxième cycle primaire		8P	11-12 ans	scolarité obligatoire
	10-11 ans	7P			7P	10-11 ans	
	9-10 ans	6P			6P	9-10 ans	
	8-9 ans	5P			5P	8-9 ans	
	7-8 ans	4P	premier cycle primaire (dont l'école enfantine)		4P	7-8 ans	
	6-7 ans	3P			3P	6-7 ans	
	5-6 ans	2P			2P	5-6 ans	
	4-5 ans	1P			1P	4-5 ans	

**Tableau 1** Cursus scolaire vaudois. Source: [www.vd.ch](http://www.vd.ch)

## 1.3 - LES BESOINS PARTICULIERS LIÉS À LA SANTÉ

Les besoins particuliers liés à la santé peuvent survenir dans différents contextes : accident, maladie aiguë, incapacité physique, incapacité mentale, maladie chronique ou troubles du comportement et de la personnalité. On peut déjà s'imaginer que chaque état de santé implique des adaptations particulières pour l'école et à des échéances différentes. Dans ce travail, le cas des maladies chroniques est abordé et c'est à ce type de situation que l'on fait référence lorsque l'on parle de besoins particuliers lié à la santé. Le nombre d'enfants porteurs d'une maladie chronique n'a cessé d'augmenter depuis les années 1970 en raison des progrès médicaux qui ont changé le statut d'enfants en stade avancé ou terminal d'une maladie vers celui de porteur d'une maladie chronique (1). Le tableau 2 donne un aperçu du spectre de maladies, malformations et/ou déficiences qui peuvent toucher un enfant de nos jours. Leur prévalence atteint aujourd'hui 10 à 20 % des enfants en âge scolaire (1,2,3,4) ; en Suisse, la moitié d'entre eux sont atteints d'asthme<sup>1,2</sup>. Les maladies chroniques impliquent un problème médical à vie ou sur une longue période qui affecte de manière récurrente la vie quotidienne (1). En cela, elles

<sup>1</sup> [www.aha.ch](http://www.aha.ch)

<sup>2</sup> [www.liguepulmonaire.ch](http://www.liguepulmonaire.ch)

peuvent être handicapantes à plusieurs égards : les domaines social et affectif sont les plus souvent touchés, mais pour 6 à 6,5 % des enfants, la maladie interfère également avec l'apprentissage scolaire et engendre potentiellement des besoins pédagogiques particuliers (1,2). Concernant ces derniers, plusieurs textes cantonaux et inter-cantonaux y sont consacrés : l'Accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée (ci-après « l'Accord Intercantonal »), la loi sur l'enseignement obligatoire (LEO) et la loi sur la pédagogie spécialisée (LPS).

Diagnostiques	Nombre	% de filles	Diagnostiques	Nombre	% de filles	Diagnostiques	Nombre	% de filles
• Allergies	196	36	• Myopathie	5	0	• Maladie cœliaque	1	0
• Asthme	102	41	• Troubles visuels	5	60	• Maladie de Perthes	1	0
• Epilepsie	74	46	• Insuffisance surrénalienne	4	50	• Troubles anxieux	1	0
• Diabète	58	47	• Troubles auditifs	4	25	• Troubles obsessionnels compulsifs	1	100
• Convulsions fébriles	38	58	• Arthrite chronique	3	67	• Dépression	0	0
• Troubles de la coagulation	14	57	• Hémophilie	3	0	• Maladie d'Addison	0	0
• Migraines	12	42	• Mucoviscidose	3	67	• Psychose	0	0
• Cardiopathie	11	55	• Syndrome néphrotique	3	100	• Sclérose en plaques	0	0
• Troubles déficit de l'attention	10	20	• Addictions	2	0	• Scoliose	0	0
• Drépanocytose	9	56	• Cancer	2	0	• Thalassémie	0	0
• Bronchite obstructive	8	0	• Hémiplégie	2	50	• Troubles des conduites alimentaires	0	0
• Maladie de Von Willebrand	8	50	• Maladie de Hirschprung	2	100	• Troubles du langage	0	0
• Déficiences physiques	6	0	• Obésité	2	0	• Autres	49	53
• Infirmité motrice cérébrale (IMC)	5	100	• Paraplégie	2	100			
			• Spina bifida	2	50			
						<b>Total</b>	<b>648</b>	<b>43%</b>

**Tableau 2** Nombre de Projets d'accueil individualisés par diagnostic et par genre - année scolaire 2007-2008, Genève. Source: Revue médicale suisse 2009 ; 5 : 2113-7 , Bittar-Fulpuis & al. (3)

Les besoins pédagogiques particuliers sont définis comme une scolarisation impossible sans mesure de soutien, que ce soit dans une classe ordinaire ou spécialisée ou une autre structure jugée plus appropriée (LPS). En 2012, la pédagogie spécialisée était appliquée pour 65% aux handicaps mentaux, physiques et sensoriels, contre 34% aux problèmes psycho-comportementaux, sans aucune part pour les maladies chroniques (5).

Cette observation peut être balancée par le constat que la majorité des besoins spécifiques des enfants atteints dans leur santé ne sont pas pédagogiques, comme le relève le tableau 3, ci-contre. Ils nécessitent cependant support et coordination afin de rendre l'éducation accessible. C'est dans ce but que de nombreux pays ont développé des « projets d'accueil » avec au cœur de ceux-ci l'infirmière scolaire.

### 1.3.1 - LES PAIMS

Sur le canton de Vaud, les « Projets d'accueil individualisé – mesure de santé » (PAIMS) ont été introduits depuis août 2011. Ils sont une mesure

Besoins spécifiques	Tous (N = 555)	Total (100%)
Traitements et soins sur le temps scolaire	397	72%
Déplacement	234	42%
Restauration	156	28%
Activités sportives	138	25%
Interventions extérieures	22	4%
Projet pédagogique particulier	33	6%
Accompagnement par l'infirmière pour les sorties	48	9%
Autres	29	5%

**Tableau 3** Distribution des Projets d'accueil individualisés par besoins spécifiques - année scolaire 2007-2008, Genève. Source: Revue médicale suisse 2009 ; 5 : 2113-7 , Bittar-Fulpuis & al. (3)

d'intégration exclusive aux mesures pédagogiques . Concrètement, le PAIMS est un document rempli par l'infirmière scolaire après avoir discuté du problème de santé et de ses conséquences avec l'enfant et ses parents, en collaboration avec le médecin scolaire. Ce document est destiné aux enseignants et décrit ce à quoi il faut être attentif, comment il faut réagir en cas de problème ou d'urgence et donne toutes les informations de contact nécessaires en cas de problème. Les rôles respectifs y sont aussi décrits et impliquent, pour les enseignants, d'appliquer les mesures décrites dans le PAIMS et de participer aux réunions de coordination et, pour les directeurs, de s'assurer de la transmission de l'existence du PAIMS aux nouveaux enseignants et aux remplaçants (annexe 7.10).

Les parents, le médecin scolaire, l'infirmière scolaire et le directeur signent le PAIMS. Les directeurs peuvent choisir de signer, mais la Direction Générale de l'Ecole Obligatoire (DGEO) ne les y oblige pas, ne souhaitant pas engager la responsabilité des enseignants (information fournie par l'Unité de Promotion de la Santé et Prévention en milieu Scolaire (Unité PSPS), 2015).

Durant l'année scolaire 2014-15, plus de 1000 PAIMS ont été mis en place dans le canton, représentant 1,5 % de la population scolaire (Unité PSPS, 2015). Malgré ce chiffre, il n'existe à ce jour pas d'autre statistique sur les PAIMS ou la prise en charge des enfants porteurs d'une maladie chronique sur le canton de Vaud.

A Genève, une étude sur les Projets d'Accueil Individualisé (PAI), analogues genevois des PAIMS mis en place depuis 2008, a pu montrer une diminution des besoins au fil de la scolarité. En effet, on passe de 1 % de PAI pour l'école primaire à 0,6 % pour l'école secondaire et à 0,2 % en post-obligatoire. Cette diminution des situations est expliquée par la prise d'indépendance des enfants (3).

## **1.4 – L'INTÉGRATION SCOLAIRE**

*« Malgré son utilisation fréquente, l'intégration scolaire reste un concept relativement flou. Même chez les professionnels de l'éducation et dans la recherche, il est utilisé pour désigner des pratiques diverses. Certaines relèvent d'une simple intégration physique, comme la scolarisation en classe spéciale dans un établissement ordinaire, d'autres d'une intégration sur le plan social, pédagogique ou administratif » (6).*

Dans cette étude, l'intégration scolaire se réfère à l'enseignement en commun d'enfants ayant des besoins spécifiques (pédagogique et/ou thérapeutique) dans des classes ordinaires, avec le soutien nécessaire pour faire face aux contraintes de l'environnement scolaire sans avoir recours à la séparation scolaire.

L'éducation intégrative a pour but d'éliminer l'exclusion, qui est l'attitude adoptée le siècle passé face à la diversité, et son but est de permettre *« à chaque enfant, adolescent, jeune adulte de se penser et de se projeter en tant qu'être et citoyen ; [...] d'accéder aux savoirs culturels ; [...] d'assumer le rôle social d'élève attendu à l'école » (7).*

### **1.4.1 - LE MOUVEMENT D'INTÉGRATION EN SUISSE**

Ce n'est que depuis les années 1870 que l'école devient obligatoire pour les enfants suisses, sauf dans le cas où l'enfant est *« ... reconnu idiot, sourd-muet, aveugle ou atteint d'une infirmité contagieuse ou repoussante... » (8).* Les enfants ayant des problèmes de santé mentale, des

problèmes sensoriels, infectieux ou physiques sont donc exclus de l'école afin de préserver la santé et l'apprentissage de ceux qui la fréquentent.

Au début du XX<sup>ème</sup> siècle, on se préoccupe des différences, des difficultés et des inégalités des enfants à l'école. La psychopédagogie se développe afin de prendre en charge les enfants qui ne peuvent pas suivre les cours normaux (8). Parallèlement, la Déclaration des Droits de l'Homme (1948) est proclamée et soutient le droit à l'éducation pour toute personne. Plusieurs classes spéciales pour les enfants en situation de handicap apparaissent, ainsi que des institutions spécialisées, notamment sous l'influence d'associations de parents (6). *« Jusqu'au milieu des années 60, une scolarisation séparée était perçue comme une solution intelligente et adéquate pour répondre aux besoins éducatifs des élèves en situation de handicap ou plus généralement des élèves en difficulté scolaire »* (6).

Un travail de plusieurs décennies a été fait dans le domaine de la prise en charge du handicap afin d'améliorer l'accessibilité à l'éducation dite « intégrée », par exemple sur le canton de Vaud au travers du développement de la loi sur l'enseignement spécialisé (LES). L'enseignement spécialisé *« est destiné aux enfants et adolescents dont l'état exige une formation particulière, notamment en raison d'une maladie ou d'un handicap mental, psychique, physique, sensoriel ou instrumental »* et vise *« à favoriser l'autonomie, l'acquisition de connaissances, le développement de la personnalité et l'ouverture à autrui, en vue de la meilleure intégration sociale possible »* (LES, art. 1, al. 1&2). Bien que l'on puisse noter cette volonté d'améliorer l'intégration sociale, les structures d'application de l'enseignement spécialisé sont principalement séparées de l'école ordinaire au moment de la parution de la LES en 1977.

Au niveau européen c'est « la déclaration de Salamanque » (l'Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO), 1994) qui marque le pas notoire de l'intégration scolaire. Elle est ratifiée en 1994 et les pays signataires, dont la Suisse, s'engagent alors à tendre vers une scolarisation des enfants avec des besoins spécifiques à l'école régulière. Une dizaine d'années après la déclaration de Salamanque, d'importantes différences peuvent être constatées dans la mise en application du principe d'intégration et la Suisse figure parmi les pays les moins intégratifs d'Europe de l'Ouest (6,9).

Cependant, au vu des derniers changements dans le système éducatif suisse, il est probable que cette tendance se renverse.

*« En effet, dès janvier 2008, suite à la mise en application de la nouvelle péréquation financière et répartition des tâches entre cantons et confédération, la responsabilité de la scolarisation des enfants ayant des besoins spécifiques a été intégralement transférée aux cantons. Ces derniers s'engagent dans le cadre de l'accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée à favoriser l'intégration scolaire des enfants ayant des besoins spécifiques à l'école ordinaire »*(6).

Depuis lors, beaucoup de démarches ont été entreprises pour réaliser cette nouvelle tâche, tant au niveau de la structure légale que dans les outils pratiques pour gérer les enfants ayant des besoins particuliers dans l'école ordinaire. Ainsi, les textes tels que l'Accord intercantonal, la LEO et la LPS ancrent l'intégration dans les buts et valeurs de la formation obligatoire (annexe 7.3).

## **2 - MÉTHODE**

Le présent mémoire s'est déroulé en deux phases : la réalisation d'une revue de littérature (annexe 7.5), dont une partie a servi à l'introduction, et une étude qualitative dont la méthodologie est exposée ci-dessous.

### **2.1 – IMPRÉVUS ET AMÉNAGEMENT DU PROJET**

#### ***2.1.1 – CHAMP D'INVESTIGATION ET COMMISSION D'ÉTHIQUE***

Au départ, le champ d'investigation se projetait beaucoup plus largement, souhaitant inclure des enfants ayant un PAIMS, leurs parents, des enseignants ayant de tels enfants dans leur classe, des infirmières scolaires, des directeurs d'établissement et, selon leurs disponibilités, des médecins scolaires et membres de la DGEO. Dans la perspective d'aller interroger des enfants, un dossier a été préparé pour la soumission du projet à la Commission cantonale vaudoise d'éthique de la recherche sur l'être humain (CER-VD) (annexe 7.5.1).

La CER-VD accepta le projet avec la réserve de l'ampleur trop importante du travail et le conseil de se limiter à deux groupes (annexe 7.5.2). Une réflexion a alors été faite pour conclure à la sélection des groupes enseignant et infirmier, personnes à priori les plus impliquées dans la transmission et l'utilisation de l'information médicale à l'école.

#### ***2.1.2 – RECRUTEMENT DES ENSEIGNANTS ET RÉORIENTATION DU PROJET***

Pour accéder aux enseignants, il est légalement nécessaire de passer par la direction de l'établissement dans lequel ils sont engagés. Un mail a donc été envoyé à vingt directions d'établissement secondaire par Mme Fabienne Neymark, déléguée de la DGEO à l'Unité PSPS à la mi-novembre 2015, avec pour objectif de faire une relance une semaine plus tard.

Malgré cet objectif et l'absence de toute réponse à une semaine, la relance a été retardée de peur de surcharger les établissements sollicités, et ce n'est qu'au début janvier qu'elle a été envoyée. À ce moment-là, j'ai obtenu cinq refus, quatre réponses positives, deux réorientations avérées de ma demande vers l'infirmière scolaire et dix absences de réponse.

Dans les directions intéressées, un directeur a transmis un mail personnel à tous les enseignants ayant un enfant avec PAIMS, deux ont mis mon message sur la plateforme éducanet2 et un souhaitait me rencontrer et demanda l'aval de la DGEO (obtenu fin février) pour transférer mon message de sollicitation aux enseignants de son établissement.

Sans prise de contact aucune de la part d'enseignants à la mi-avril, la viabilité et l'orientation du projet ont été rediscutées. Il en est ressorti que le point de vue pédagogique de la situation est indispensable pour donner sens à la recherche et qu'à défaut des enseignants, les directeurs qui avaient répondu favorablement à ma demande seraient de bons candidats.

Les hypothèses principales à l'échec de ce recrutement sont (a) que les enseignants ne se sentent pas concernés par le thème de la recherche (santé à l'école) et/ou (b) que le sujet met les enseignants mal à l'aise et/ou (c) que les enseignants reçoivent trop de sollicitations.

## **2.2 - POPULATION**

La population sélectionnée pour cette étude est constituée de six infirmières scolaires et de deux directeurs d'établissement scolaire secondaire ayant des PAIMS à leur actif.

La population infirmière se répartit en deux groupes égaux : celles avec moins de deux ans au poste d'ISC et celles avec plus de huit ans à ce même poste.

## **2.3 - PROCÉDURE**

Le recrutement d'infirmières scolaires des établissements secondaires du canton de Vaud a été réalisé par mail via sept adresses électroniques fournies par l'Unité PSPS. Cinq infirmières ont répondu positivement à ce recrutement. La sixième infirmière de l'étude a pris contact avec moi après transfert du mail de recrutement destiné aux enseignants par le directeur de son établissement.

Le recrutement des directeurs a, lui aussi, été réalisé par mail auprès des quatre directeurs intéressés lors du recrutement des enseignants. Deux directeurs ont participé à l'étude.

Des entretiens approfondis ont été réalisés avec ces huit personnes sur leur lieu de travail en suivant les guides d'entretiens semi-directifs (annexe 7.6) élaborés sous la supervision de Cristina Fiorini-Bernasconi (cotutrice) et Sanda Samtica (sociologue travaillant au Centre d'Epidémiologie Clinique). Les entretiens ont été enregistrés, puis retranscrits mot à mot.

### **2.2.2- BIAIS**

#### **Biais de recrutement**

Concernant les établissements scolaires, on peut noter la sélection des établissements les moins sollicités par l'Unité PSPS les derniers temps avant l'envoi de la première sollicitation.

Concernant les infirmières, le recrutement a été fait selon la liste fournie par l'adjointe de la cheffe de service de l'Unité PSPS. Le critère de sélection des infirmières de cette liste a été l'absence de charge administrative supplémentaire engendrée par un changement de système informatique.

#### **Biais de répondants**

Le contexte tendu de l'école vaudoise au sujet de l'intégration, incarné par les modifications légales (LEO, LPS) et la position de la DCEO, a sans doute été un frein important à la coopération des directions. La sollicitation fréquente par l'unité PSPS et le faible intérêt porté au sujet de santé sont deux autres hypothèses s'associant à la première pour expliquer le faible taux de réponse. Les directions ayant répondu favorablement à ma sollicitation étaient vraisemblablement celles pour qui la signature du PAIMS ne posait pas problème.

Le haut taux de réponse des infirmières a été sans nul doute influencé par l'appui direct de leur supérieur.

#### **Biais liés au chercheur-enquêteur**

On peut soulever la reformulation des questions, les attentes vis-à-vis des entretiens préalables, les erreurs du répondant issues des oublis, de la mauvaise compréhension des questions, de la gêne éprouvée liés à la présence d'autrui comme autant d'influences au cours des entretiens<sup>3</sup>.

---

<sup>3</sup> L'enquête par entretien et quelques biais possibles, <http://jean-claude.regnier.pagesperso-orange.fr>

## 2.3 - MÉTHODE D'ANALYSE

La méthode qualitative a été choisie en raison du peu d'information disponibles sur le sujet en Suisse, et plus particulièrement sur Vaud. De plus, cette méthode permet de dégager des thématiques auxquelles l'examineur n'est pas forcément sensible avant de commencer les entretiens.

L'ensemble des données qualitatives récoltées ont été codées sur le logiciel MaxQDA, puis ont fait l'objet d'analyses thématiques de contenu.

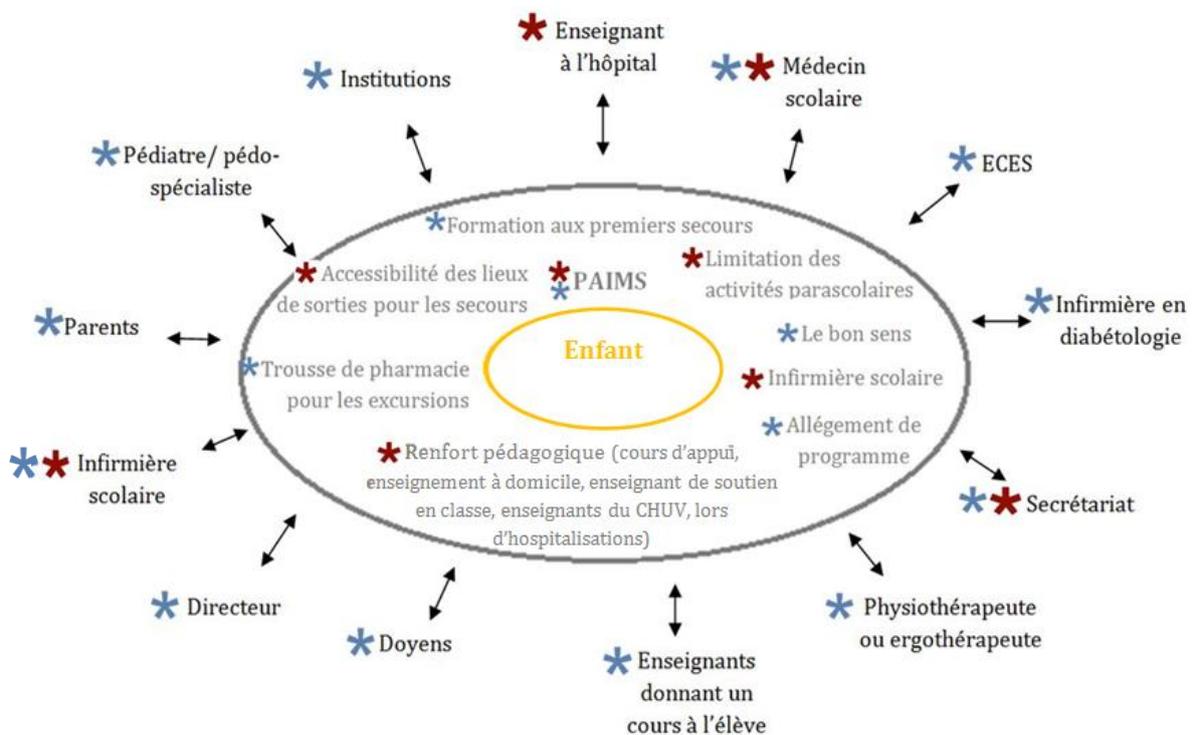
## 3 – RÉSULTATS

Ce chapitre aborde les résultats de la revue de littérature et des entretiens en quatre sections relatives aux objectifs de l'étude.

### 3.1 – RÉSULTATS, PREMIER OBJECTIF

#### 3.1.1- IDENTIFIER CE QUI EST MIS EN ŒUVRE DANS L'ÉCOLE VAUDOISE POUR LA PRISE EN CHARGE DES ÉLÈVES À BESOINS PARTICULIERS LIÉS À LEUR ÉTAT DE SANTÉ

La revue de littérature met en évidence une foison d'informations quant à la pédagogie spécialisée pour la prise en charge de besoins éducatifs particuliers. Cependant, cette dernière n'est que rarement utilisée pour les besoins particuliers liés à la santé. On retrouve cependant deux autres possibilités pour répondre aux besoins particuliers liés à la santé : le renfort pédagogique et le PAIMS. Il n'existe pas de statistiques concernant le renfort pédagogique. Le PAIMS concerne 1,5 % de la population scolaire (Unité PSPS), contre une fréquence des maladies chroniques estimée à 10-20% dans cette même population (1,2,3,4) – voir chapitre 1.3.



**Figure I** Outils (moyens et acteurs) proposés (en gris) et intervenants disponibles (en noir) pour la prise en charge d'un enfant ayant des besoins particuliers liés à sa santé proposés par les directeurs (étoile rouge) et par les infirmières (étoile bleue). (ECES : Ecole publique Cantonale pour enfants sourds)

### **3.1.2 – APPRÉHENDER LA COLLABORATION ENTRE LES MONDES PÉDAGOGIQUE ET MÉDICAL**

La revue de littérature met en évidence le rôle central de l'infirmière scolaire pour la coordination des différents acteurs s'occupant de l'enfant à l'école (4). L'enseignant, quant à lui, est la clé de l'intégration. Cette dernière est facilitée par la formation continue, la confiance en ses capacités d'accueil et le soutien de la direction (4,7,10). L'enseignant est de plus en première ligne d'observation des changements émotionnels et cognitifs d'un élève. Ensuite, la direction est un soutien potentiel d'une culture collaborative. La revue de littérature révèle aussi que les parents ne prennent pas assez les devants dans la transmission aux professionnels de l'éducation des informations relatives à la santé de leur enfant pertinentes pour l'enseignement (11).

Durant les entretiens, le thème de la collaboration a été largement exploré non seulement avec des questions ciblées sur la collaboration, mais aussi avec des questions sur les représentations des rôles de chacun (annexes 7.9.5, 7.9.8, 7.9.56). Dans les chapitres suivants, le vécu de la collaboration est exposé.

#### **Le ressenti général (annexe 7.9.58)**

Les entretiens mettent en évidence que la collaboration santé-pédagogique est diversifiée et ressentie pour la plupart comme bonne (4/8) ou comme s'améliorant avec le temps, les efforts de visibilité ou un changement de direction (3/8).

Les infirmières scolaires sont généralement bien entendues au niveau des directions et de manière un peu plus mitigée au niveau des enseignants où certains peinent à comprendre et prendre en compte leur intervention (annexes 7.9.12).

#### **Les obstacles à la collaboration (annexe 7.9.49)**

Un certain nombre de difficultés sont mises en avant par le corps infirmier par rapport à la communication (jargons différents, thèmes de discussion), à la compréhension (rôle infirmier, PAIMS, rôle de la santé dans l'apprentissage), à l'agenda (périodes de surcharge) ou encore par rapport à l'aspect relationnel (réticences personnelles, expérience préalable négative).

Cependant, l'obstacle le plus important à la collaboration relevé par les infirmières est le manque de visibilité de leur personne et fonction dans la sphère pédagogique. Cet aspect est repris aussi en termes d'isolement et de démarche unidirectionnelle de recherche de contact avec les enseignants par les deux catégories interviewées.

Les obstacles sont exposés dans le tableau 5.

#### **Les facilitateurs à la collaboration (annexe 7.9.50)**

Par ordre de citation décroissant : une expérience collaborative préalable (groupe de santé, réseaux pluridisciplinaire, joutes, PAIMS, décès, autre), la proximité géographique, les échanges para-professionnels (journées de formation communes, apéritifs), les affinités et le soutien de la direction facilitent la collaboration.

L'établissement d'une relation est aussi mis en avant par les infirmières et est très clair dans cet extrait d'entretien : *« Je pense qu'il faut bien du temps pour se faire connaître et puis pour créer des liens. Parce que ça, ils nous l'ont bien redit en formation : tant qu'on n'a pas pu créer un lien avec un enseignant, il ne va pas tellement nous faire des demandes »*. En effet, l'action de cette

dernière dépend de la sollicitation des parents certes, mais aussi des enseignants et de la direction.

Comme le mettent en exergue les deux extraits suivants, la proximité, facilitateur cité en deuxième position en termes de fréquence, n'est pas suffisante en elle-même pour créer le lien :

*« C'est étonnant, mais si le bureau de l'infirmière n'est pas trop loin de la salle des maîtres et que j'ai l'occasion d'y aller plus facilement ou que les bâtiments [...] sont tous au même endroit, là c'est plus facile de collaborer, ça va plus vite pour résoudre les problèmes parce qu'on se voit plus régulièrement. Sinon, au bout d'un moment, si on ne continue pas à garder un certain lien avec eux, ils ont tendance à nous oublier, ou bien ils font appel à d'autres personnes – la médiatrice – même pour des problèmes de santé. »*

*« Même si je m'efforce, que je vais dans une journée plus d'une dizaine de fois en salle des maîtres [...], ça ne suffit pas pour vous rendre visible. »*

Les résultats sont exposés dans le tableau 4.

### **L'influence de la direction sur la collaboration (annexe 7.9.52)**

Les infirmières trouvent que *« la direction met vraiment une couleur à l'établissement »* et qu'elle influence passablement les rapports collaboratifs. L'appui de la direction est un point essentiel à la création d'une culture collaborative et les résultats des entretiens corroborent ceux de la revue de littérature à ce sujet. Cet aspect est particulièrement bien illustré dans l'entretien avec une infirmière qui a vécu un changement de direction et qui dit :

*« Je vois la différence maintenant avec la nouvelle direction et je pense que ça va encore plus changer. Pendant les sept autres années où j'étais ici, [...] j'avais l'impression que j'étais souvent oubliée. Là, il y a un réel effort. [...] Avec cette nouvelle direction les problèmes sont abordés déjà de façon différente. Avant je n'étais pas sollicitée en tant qu'infirmière scolaire. Maintenant je le suis, avec la psychologue, les doyens, les enseignants, dans un vrai groupe pluridisciplinaire. Et c'est beaucoup plus intéressant pour moi. »*

C'est d'ailleurs vraisemblablement l'appui de la direction qui permet à la proximité géographique de s'exprimer pleinement comme facilitateur de la collaboration.

Cependant, les entretiens révèlent une faible préoccupation des directions sur la question de la collaboration interprofessionnelle. Ils arrivent à imaginer qu'ils aient une influence, mais n'ont cependant pas réfléchi à des possibilités d'amélioration de la collaboration santé-pédagogique. Ils citent comme structures déjà en place pour alimenter cette collaboration : les journées de formation (les premiers secours), la présentation de l'infirmière et de l'équipe PPLS à des journées pédagogiques et les réseaux pluridisciplinaires en cas de difficultés scolaires d'un enfant.

Facilitateurs
<p>Aller traîner en salle des maîtres *</p> <p>Être sur place – la proximité ***</p>
<p>La qualité de l'information qu'on donne *</p>
<p>Les journées de formation communes (premiers secours, journées pédagogiques) *</p>
<p>L'intégration au groupe santé avec des enseignants qui ont des casquettes particulières (médiateurs, délégués PSPS) *</p>
<p>Le fait que le directeur soit beaucoup pour les PAIMS, je pense déjà que ça aide auprès des enseignants – l'appui de la direction **</p>
<p>Les réseaux pluridisciplinaires : à force de se côtoyer, de dialoguer et de donner ses expériences, ses réalités, les professionnels réalisent les difficultés de prise en charge qu'il y a dans une classe ordinaire *</p>
<p>Les prédispositions des gens qui ont baigné dans le médical par leur famille (parents infirmiers/ médecins, enfants avec des problèmes de santé), qui sont habitués à ce type de discours *</p>
<p>Créer des liens avec les enseignants - Aller aux apéros organisés par les enseignants, partager autre chose que le travail **</p>
<p>J'anticipe. Typiquement pour les voyages d'études, je m'y prends bien en amont. *</p>
<p>Les affinités, le caractère, la personnalité **</p>
<p>Répondre aux demandes des enseignants (joutes) - Travailler ensemble sur une situation (PAIMS, décès, accrochage...). C'est là où ils voient la plus-value que je peux amener. Et quand ils ont compris ça, c'est gagné et c'est acquis. ***</p>
<p>La formation en action communautaire et promotion de la santé *</p>

Obstacles
<p>***** « Mauvaise visibilité »</p> <p>Ils nous oublient tout le temps – ils voient pas ce que je pourrais amener, mon utilité, même si je m'efforce et que je vais dans une journée plus d'une dizaine de fois à la salle des maîtres et ça suffit pas pour vous rendre visible</p>
<p>** Pour pouvoir obtenir quelque chose des enseignants ou pour entrer en discussion il faut d'abord recueillir leurs plaintes.</p>
<p>* Les jeunes enseignants, ils ont déjà tellement de paramètres à gérer, que de leur ajouter une situation d'élève avec des problèmes de santé, c'est une pression supplémentaire qui n'est pas bénéfique.</p>
<p>* Le fait que l'infirmière soit un peu isolée dans son bureau. C'est vraiment à elle de se faire connaître, de gagner la confiance des enseignants.</p>
<p>* Tous les profs ne sont pas familiers avec ce qu'est un PAIMS</p>
<p>** Le manque de temps et la surcharge des enseignants</p>
<p>* L'âge : c'est plus difficile, si je ne propose pas ils n'auront jamais l'idée de collaborer avec moi</p>
<p>* La non congruence des sujets de conversation dans l'école</p>
<p>* Pendant la campagne de vaccination on prend du temps sur leurs périodes, et ils aiment pas ça.</p>
<p>* Leur imposer des choses</p>
<p>* Les réticences personnelles</p>
<p>* Une expérience préalable négative</p>

**Tableau 4** Facilitateurs et obstacles à la collaboration

L'origine de la proposition est marquée d'une étoile bleue pour les infirmières et rouge pour les directeurs

### **Les changements dans la collaboration (annexe 7.9.55)**

Les deux catégories ont noté un changement de la part des enseignants au niveau de la reconnaissance de leur impact dans les problématiques de santé des enfants avec une maladie chronique. Une habitude à ce type de situation et au PAIMS est aussi relevée.

Les infirmières notent en sus des changements dans la pratique collaborative (sollicitations, convocations) et un directeur soulève une meilleure accessibilité aux informations médicales.

#### **3.1.3 – DÉFINIR LES ENJEUX COMMUNS ET SPÉCIFIQUES DES MONDES PÉDAGOGIQUE ET MÉDICAL VIS-À-VIS DE L'ÉLÈVE À BESOINS PARTICULIERS**

La revue de littérature soulève deux enjeux principaux. D'abord, les défis des enseignants lors de l'intégration des élèves à besoins particuliers liés à la santé, qui sont (1,2):

- les absences aux cours plus fréquentes que la moyenne des élèves sains
- une baisse des fonctions cognitives (attention, concentration, performance)
- une baisse de motivation

Ensuite, par rapport à l'intégration scolaire, la survenue de difficultés relationnelles sous forme de mise à l'écart ou d'agressivité par les pairs (12).

Sur le terrain, les enjeux principaux autour de l'information médicale et des PAIMS que ressortent les infirmières sont : (a) la confidentialité, et (b) les réactions face aux responsabilités réelles et fantasmées de la prise en charge d'un enfant aux besoins particuliers par le milieu pédagogique.

Pour leur part, les directeurs soulèvent comme enjeux (a) le respect des limites personnelles des enseignants vis-à-vis de la santé, la maladie ou les gestes médicaux, et (b) la responsabilité envers l'enfant ayant des besoins particuliers liés à sa santé.

#### **Les enjeux quant aux limites des enseignants**

Avant tout, chaque personne interrogée est bien consciente de la différence des rôles assumés par les enseignants et les infirmières.

Elles peuvent mentionner au niveau enseignant la peur de la responsabilité de s'occuper d'un enfant avec une maladie, avec une propension à se cacher derrière leur cahier des charges et ne pas vouloir assumer la gestion de telles situations. Les infirmières notent cependant une sensibilité à l'aspect de responsabilité civique.

Un directeur insiste sur le fait qu'on ne peut pas demander à un enseignant de faire des soins, que « *ce n'est pas ce pour quoi il s'est formé ni ce à quoi il se destine lorsqu'il entreprend sa formation* ». Dans ce même sens, les deux directeurs disent qu'il y a une palette de sensibilités envers les soins, avec des gens qui y sont très ouverts et d'autres pour qui cela est très difficile.

#### **Les enjeux liés au secret médical**

Les réponses sont très contrastées sur ce point. Les difficultés peuvent se retrouver à n'importe quel niveau, que ce soit avec les parents, les enseignants ou la direction – voir tableau 5.

La préoccupation suivante teinte la toile de fond: « *ici [à l'école], il faut se poser la question : « A qui parle-t-on ? » à chaque fois [...] il faut faire attention à ce que l'on dit, il faut savoir si les parents sont d'accord qu'on transmette certaines informations* ».

Pour certaines, cette préoccupation est intériorisée et prend peu de place, alors que pour d'autres elle fait l'objet d'un grand investissement d'énergie afin de faire connaître aux enseignants les limites et responsabilités auxquelles les métiers de la santé sont astreints vis-à-vis de l'information médicale.

Interaction à contentieux	Citation ISC
<b>ISC-parents</b>	<p>« Si vraiment c'est quelque chose qui serait utile à l'école, vraiment on négocie. Puis s'ils veulent pas, ils veulent pas. Mais ils sont conscients du risque qu'ils prennent pour leur enfant ».</p> <p>« Des fois y a des secret de polichinelle aussi [...] il fallait surtout pas en parler, et puis on apprend que bêtement c'est la maman qui a dit quelque chose. Elle a le droit bien entendu, mais c'était très très très crucial au moment où elle me l'a dit à moi, mais maintenant toute la salle des maitres le sait »</p>
<b>ISC-enseignants</b>	<p>« Les enseignants ont peur que nous on protège les choses puis qu'on leur dise pas. Alors ça c'est une réalité. Mais en même temps y a rien de si terrible »</p> <p>« Puis ça je dis souvent aux enseignants: "tu sais, si je te dis certaines choses, et que tu vas le dire plus loin, c'est plus un secret." "oui mais mes collègues c'est la même chose, on a tous le secret de fonction, c'est pareil." Je dis "oui mais quand y a 10 collègues qui sont au courant, c'est plus un secret, on est d'accord?" Quand c'est toute la salle des maitres qui sait, c'est plus un secret. Alors je leur dit "écoute, ça t'es pas utile". Mais ils savent même pas que je sais des choses. Ils sont pas au courant »</p> <p>« Les enseignants ont une certaine confidentialité, et puis nous, on en a encore une autre au niveau médical-infirmier. Mais c'est vrai que pour eux, ils échangent entre eux, c'est facile » »</p>
<b>Parents-enseignants</b>	<p>« Rien qu'entre parents et enseignants, il n'y a pas toujours tout qui est dit. Il y a des parents qui ne veulent pas que tout se sache sur leur enfant, parce qu'après l'enfant est quand même tous les jours en face de l'enseignant, donc je ne suis pas sûre que ça serait une bonne chose non plus tout le temps que l'enseignant voit plutôt tous les problèmes de cet élève plutôt que l'élève en lui-même devant lui »</p>
<b>ISC-direction</b>	<p>« Le directeur se posait la question s'il fallait pas quand même informer tous les enseignants de tous les PAIMS, même ceux qui n'étaient pas concernés.[...] D'ailleurs, à un moment donné, il voulait mettre les PAIMS aussi sur educanet2. Et puis là, au niveau confidentialité, même si le parent est d'accord, a signé et sait que ça va être transmis, mais je ne pense pas que tous les enseignants ont besoin de savoir que tel élève dans telle classe à ce problème de santé. Ça ne les regarde pas. Donc il veut un maximum d'information, mais à un moment donné, il a fallu quand même aussi lui dire « Non, là ça va un peu trop loin » ».</p> <p>« Je suis aussi infirmière des 7-8 au primaire. C'est un autre directeur, et quand ils arrivent ici au secondaire en 9ème année, il y a plein de choses qui n'ont pas été transmises, même pas un minimum. En tout cas, cette année, c'est ce qui est arrivé. Et puis moi je suis au courant de certaines choses que je ne peux pas forcément dire sans l'accord des parents »</p>

**Tableau 5** Situations de tension autour du secret médical.

## **Les enjeux liés à la signature des PAIMS par les directions**

Les infirmières font face au refus des directeurs de signer ces documents (5/6). Elles ont passé outre cette consigne, considérant que cela ne les empêche pas de répondre à leurs obligations et que l'important est que les enseignants soient au courant de la situation.

Elles ont conscience que ce qu'elles vivent sur le terrain découle de désaccords entre les départements. Elles trouvent que cela nuit à la crédibilité de la prise en charge des élèves à besoins particuliers.

Elles voient ce refus comme un rejet de la responsabilité fantasmée qu'impliquerait la signature du PAIMS : obliger les enseignants à pratiquer des gestes techniques médicaux. L'une d'elle soulève que malgré tout « *c'est de leur responsabilité de s'inquiéter de ce qu'il y a dedans, et de le signer, je trouverais bien. Ils peuvent pas l'ignorer, j'ai des preuves qu'ils n'ignorent pas qu'il y a un soucis* ».

Les deux directeurs interviewés signent quant à eux les PAIMS. Les motivations pour signer le PAIMS sont cependant différentes. Pour l'un, l'acceptation de signer ce document a pu se faire grâce à la confiance qu'il a en son infirmière scolaire et son médecin scolaire et à sa conscience professionnelle auprès des enfants.

Pour l'autre directeur, signer ce document permet de rassurer les enseignants sur le fait que le directeur prend la majeure partie de la responsabilité avec l'infirmière scolaire et le médecin scolaire. Il a pu faire le pas parce qu'il se sent soutenu, rassuré et couvert par sa hiérarchie dans cette démarche. Il rapporte ce sentiment par ce qu'il a retenu de sa hiérarchie : « *voilà, vous êtes couverts en tant qu'employés d'état s'il devait arriver quelque chose. Si vous avez fait tout ce qu'on pouvait juridiquement attendre de vous en tant que directeur ou en tant que qu'enseignant, on ne va pas vous reprocher de ne pas avoir fait d'acte médical qu'on ne peut demander qu'à un médecin ou à un infirmier* ».

Suite à ces réponses, je leur ai demandé pourquoi ils pensaient que leurs pairs refusaient de le signer. Même s'ils en ont peu parlé avec eux vu la sensibilité du sujet, ils ont pu rapporter que cette signature était perçue comme une grosse pression et une responsabilité démesurée qui, à leurs yeux, ne leur incombait pas. Ce refus de signer est motivé d'après les interviewés par le fantasme qu'il soit demandé aux enseignants d'être responsables de suppléer aux soins de l'enfant porteur de maladie. L'un des directeurs réagit fortement à cela avec ces propos :

*« J'ai des collègues qui par principe se disent « on est une école ordinaire, on n'est pas un hôpital, ce n'est pas à nous de faire ça, par principe ». La question maintenant, c'est où s'arrête ce principe. Qu'est-ce qu'on est en droit de demander à l'école, qu'est-ce qu'on n'est pas en droit de demander à l'école ? J'ai envie de dire que c'est un peu hypocrite comme réaction. On sait très bien qu'on n'aura jamais pour chaque élève un infirmier ou une infirmière 24h sur 24 à côté de l'élève dans la classe, c'est un leurre. Si c'est ça ce que mes collègues souhaitent, c'est un simple prétexte pour se déresponsabiliser. Moi ça me pose un problème, parce que je pense que quand on est directeur d'école, on envoie des élèves à l'étranger, en voyage d'étude, on envoie des élèves faire des activités aquatiques, on sait tous les dangers qui sont inhérents à la vie de tous les jours [...]. A partir d'un moment, on sait que vivre, c'est risqué. Chaque seconde, on risque de mourir, donc voilà. Je sais que parallèlement on est dans une société où on n'accepte plus le risque. On veut un risque zéro, mais ce n'est pas possible. Il y a des drames tous les jours qui ont lieu, en dehors, ou heureusement très*

*rarement à l'école. Mais ça arrive. Il faut l'accepter, je pars du principe qu'il faut être le plus professionnel possible c'est-à-dire qu'on ne peut pas nous demander l'impossible. Par contre, on est en droit de nous demander de mettre en place tout ce qui est possible pour accueillir au mieux ces enfants. »*

La dernière phrase de cet extrait d'entretien remet au premier plan le problème soulevé par les deux directeurs : les limites floues entre le possible et l'impossible, le correct et le reprochable, le légal et le condamnable.

On relève aussi dans ce discours la confrontation entre les fantasmes d'une école sécuritaire, où les responsabilités et les rôles de chacun sont étanches, et la réalité de l'école lieu-de-vie, où le bon sens et la discussion sur la meilleure prise en charge à entreprendre sont de mise.

Néanmoins, un directeur dit encore :

*« je sais que l'accueil se fait quand même, le PAIMS se fait quand même. Les enseignants accueillent quand même les élèves, seulement le directeur refuse de signer. Est-ce que ça le déchargera d'une quelconque responsabilité si tout à coup l'information n'est pas donnée? Je n'en suis pas sûr. À partir du moment où l'élève est physiquement dans la classe, ce n'est pas le fait d'avoir apposé ou non sa signature sur un document,[...] je ne suis pas sûr qu'il soit à l'abri de poursuites éventuelles ».*

## **3.2 –RÉSULTATS, DEUXIÈME OBJECTIF**

### **3.2.1 - ESTIMER L'APPRÉHENSION DE L'INFORMATION MÉDICALE PAR LES DIFFÉRENTS ACTEURS ET IDENTIFIER LES ATTENTES ET LES CRAINTES DES DIFFÉRENTS PARTENAIRES DE L'ÉCOLE**

Cet objectif trouve réponse uniquement dans les entretiens.

Face à l'information médicale, les directeurs peuvent décrire les émotions suivantes : de l'empathie, de la réassurance et de l'inquiétude (annexe 7.9.32).

Les infirmières et directeurs relèvent les émotions suivantes chez les enseignants qu'ils côtoient : de l'inquiétude, du stress et de la réassurance (annexe 7.9.29).

Les attentes et les craintes sont décrites dans le tableau 6.

## **3.3 –RÉSULTATS, TROISIÈME OBJECTIF**

Cet objectif cherche à mettre en lumière l'efficacité de l'information médicale sur l'intégration des élèves atteints dans leur santé en explorant les sous-chapitres suivants. Seuls les entretiens répondent à cet objectif.

### **3.3.1 – UTILISATION ACTUELLE DE L'INFORMATION MÉDICALE DANS L'ÉCOLE SECONDAIRE VAUDOISE**

L'information médicale est reliée directement au PAIMS pour l'intégralité des interrogés.

Les directeurs utilisent le PAIMS par deux aspects : dépôt de leur signature et diffusion.

Les infirmières décrivent plusieurs aspects de l'utilisation du PAIMS. D'abord, ses différentes déclinaisons : PAIMS d'urgence et PAIMS ordinaire. Les premiers sont les plus utilisés, mais les seconds sont souvent réalisés pour les « grosses maladies » comme le diabète ou la

mucoviscidose. Elles disent aussi que les PAIMS font beaucoup parler d'eux « *le premier mois, voir les six premières semaines, puis plus du tout* ».

Elles décrivent ensuite comment elles l'utilisent :

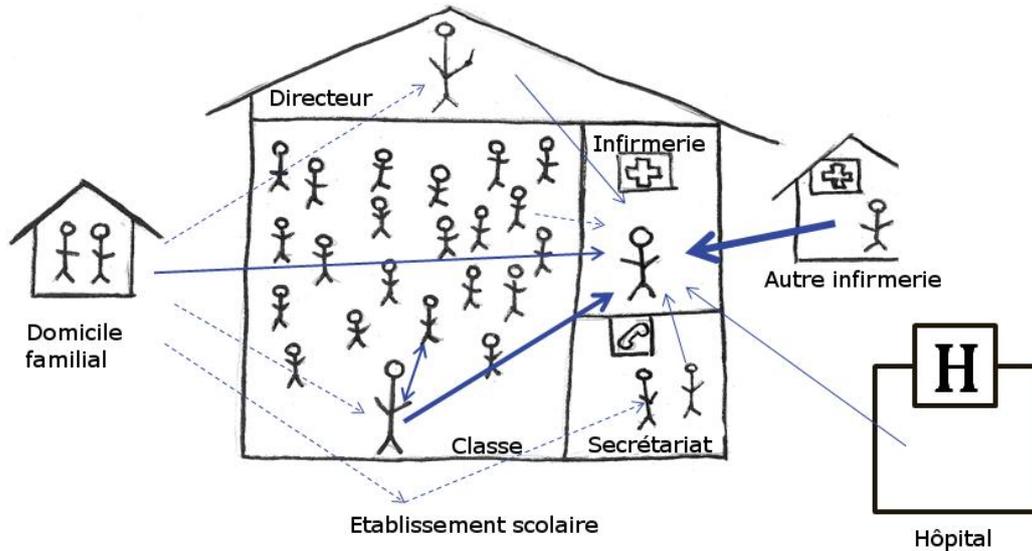
- comme une feuille de transmission ;
- quand le PAIMS est connu, elles l'impriment et téléphonent aux parents, puis une rencontre est potentiellement organisée selon l'importance du problème et les besoins de la famille. Finalement, elles actualisent le document et l'envoient à la famille pour signature ;
- avant les camps, elles rappellent aux enseignants la présence des élèves avec un PAIMS.

Elles décrivent ensuite la variété d'utilisation de la part des enseignants : « *Il y en a qui les perdent, il y en a qui les mettent je ne sais où, il y en a qui sont très professionnels et qui le mettent dans le bureau de classe et dans une fourre bien rangé au bon endroit* ».

Certaines infirmières n'utilisent pas systématiquement le PAIMS en cas de problème de santé. Par exemple, dans certains cas d'allergie (pollens, poils de chat, acariens) ou d'asthme (à l'effort), et aussi pour les situations de handicap.

Protagoniste	Attentes	Craintes
<b>Infirmières</b>	Utile et utilisable par les enseignants pour une prise en charge adéquate en cas de problème, attitude commune, rassurer l'élève et les autres protagonistes, entraîne une collaboration, se transmette (annexes 7.9.7 et 14)	-
<b>Directeurs</b>	Transparence, prise en charge optimale de l'enfant (annexes 7.9.14 et 32)	Conséquences juridiques quant aux limites floue de leur responsabilité (annexe 7.9.20)
<b>Enseignants</b>	Avoir quelque chose de clair, être rassurés face à des situations hors de leur compétences professionnelles (annexe 7.9.31)	
<b>Parents</b>		Rares. Stigmatisation de l'enfant, divulgation du diagnostic, exacerbation des symptômes de l'enfant (annexes 7.9.17 et 29)

**Tableau 6** Attentes et craintes vis-à-vis de l'information médicale des différents protagonistes au sein de du degré secondaire I de l'école vaudoise. Ces aspects ne sont pas discutés entre les protagonistes, ainsi, les résultats concernant les enseignants et les parents proviennent de l'expérience infirmière.



**Figure II** Sources de la première information concernant la santé de l'élève. Par ordre de fréquence : les collègues (document infirmier transmis avec l'arrivée de l'élève), les enseignants (observations, découvertes en classe ou information de la part des parents), les parents, la direction, les formulaires aux nouveaux arrivants (autre canton ou pays), les unités de soins (diabète), le secrétariat et finalement l'élève.

La première information reçue par les infirmières peut être, de manière générale, « d'excellent[e] à juste rien », avec une majorité de situations où elle est assez claire et succincte. La qualité de l'information dépend, d'après les infirmières, de sa provenance :

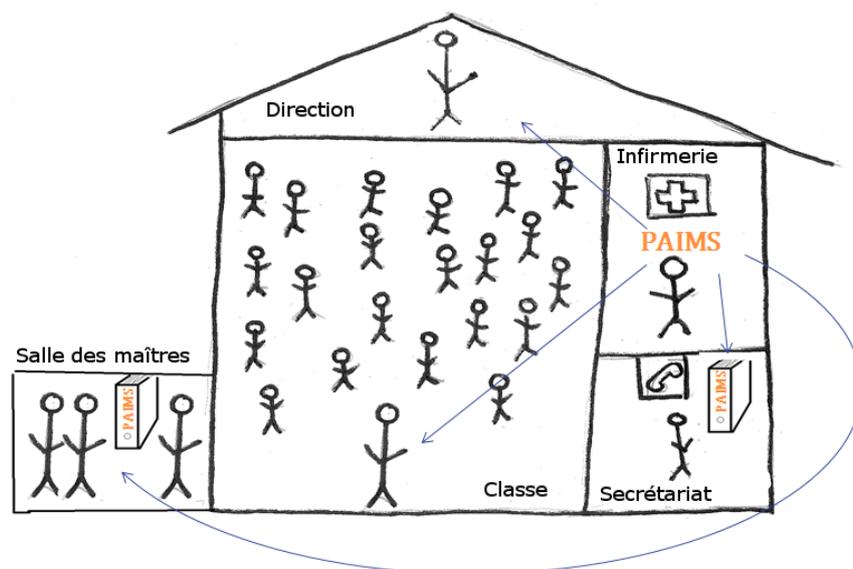
- des collègues : très complète ;
- des enseignants : plutôt brouillon ;
- des parents : très complète (3/6), assez complète (2/6), floue (1/6), avec une importance donnée au problème allant de la banalisation à la panique ;
- de la direction : avare ;
- de l'élève : basique et insuffisante.

Par rapport aux parents, une infirmière dit : « Je trouve que le monde médical a enfin compris que l'information doit être très claire vis-à-vis des personnes qu'ils suivent et du coup je trouve qu'ils sont très au point sur la maladie, sur les effets secondaires, sur tout ça, et puis je trouve qu'ils le partagent volontiers ».

Les directeurs, quant à eux, trouvent l'information contenue dans la PAIMS suffisante.

### Diffusion de l'information

En sus des méthodes les plus souvent utilisées pour diffuser le PAIMS (figure III), dans certains établissements des affiches sont disposées sur un tableau en salle des maîtres et/ou une copie du PAIMS est déposée dans le bureau de la classe principale. De plus, certaines infirmières passent en revue les élèves connus pour un PAIMS avec les profs de gymnastique, d'autres revoient le PAIMS avec le prof de classe avec de le transmettre aux autres enseignants et parfois, une explication en classe est faite (annexe 7.9.19).



**Figure III** Pratiques les plus fréquentes de diffusion du PAIMS .

Classeur regroupant tous les PAIMS à disposition des enseignants, transmission individuelle à chaque enseignant concerné par le PAIMS et réunions avec les enseignants (non illustré ici).

Le point faible de la diffusion concerne les cas de remplacement. Ce cas de figure met les directeurs face à leur responsabilité dans le PAIMS. Différentes stratégies ont pu être élaborées selon les établissements pour relayer l'information aux remplaçants (annexe 7.9.20):

- garde-fous : autres enseignants, camarades de classe qui eux sont au courant ;
- liste de classe avec à côté des élèves ayant un PAIMS une marque qui réfère à une marche à suivre ;
- étiquette sur le bureau avec le signalement des élèves avec particularités et accès au PAIMS dans le tiroir du bureau ;
- classeur pour le remplaçant (fait par l'enseignant) dans lequel se trouvent aussi les PAIMS ;
- chez les plus jeunes, le PAIMS est affiché en classe avec parfois la photo de l'enfant ;
- vérification par le directeur de la présence d'élèves avec un PAIMS dans la classe suivie par le remplaçant.

L'un des directeurs est très concerné par cet aspect de la diffusion et expose le « flux tendu » dans lequel il travaille pour les remplacements et qui l'empêche de transmettre l'information dès le premier jour.

### **3.3.2 – CONDITIONS DE TRANSMISSION ET D'UTILISATION DE L'INFORMATION MÉDICALE**

#### **Différences entre le primaire et le secondaire**

Tout d'abord, la grande différence que tout le monde soulève est le nombre d'enseignants beaucoup plus élevé (environ 12 différents) qu'en primaire (2-3 enseignants).

De cet état de fait découlent deux observations paradoxales des infirmières par rapport aux enseignants: une sorte de dilution du sentiment de responsabilité envers l'élève, et un rôle d'informateur des problèmes de santé envers l'ISC plus marqué qu'en primaire. En dehors de

cela, les infirmières trouvent que dans le secondaire, les enseignants sont moins enclins à entendre l'utilité du PAIMS et les particularités de chaque situation. Cependant, ils ont des questions relatives à la maladie un peu plus pointues qu'en primaire.

Concernant les enfants, les infirmières trouvent qu'en secondaire ils sont plus aptes à se débrouiller, mais qu'ils ont aussi plus tendance à profiter des bénéfices secondaires de leur maladie.

Les directeurs soulèvent d'avantage les différences organisationnelles (lieu de dépôt des PAIMS et des médicaments d'urgence) et structurelles (cours d'appuis).

### **Ressources en cas d'information incomplète ou peu claire**

Pour clarifier une situation, les infirmières scolaires se réfèrent selon leurs besoins:

- à des collègues ISC avec un cas similaire ;
- à une infirmière hospitalière (diabétologie, hémato-oncologie,...) ;
- au médecin scolaire:
  - o en cas de situations nécessitant son appui, de situations « bloquées » ou de doutes sur la manière dont la situation a été présentée ;
- au médecin traitant :
  - o en cas de problème relationnel avec la famille, pour les cas d'anorexie, les troubles envahissants du développement, les cas de leucémie, les situations impliquant la contraception et un comportement sexuel à risque, les dépendances, ou pour des attestations ;
- à des sites internet ;
- à des organismes (ligue pulmonaire, association de patients).

### **Défis du PAIMS**

Les défis des infirmières dans l'élaboration du PAIMS sont avant tout d'être claires, compréhensibles, succinctes, professionnelles, efficaces et précises. Ensuite, il s'agit de pouvoir rassembler tout le monde et que le PAIMS soit actualisé au besoin et, de manière plus générale, de mettre en route le PAIMS et que cela se passe le mieux possible et « *sans grognement* ».

Dans les PAIMS, l'ensemble des informations concernant la maladie et ses conséquences n'est pas retransmis. Par contre y sont notés les mesures à prendre, à quoi il faut être attentif, les numéros de téléphone des contacts en cas d'urgence.

### **3.3.3 – UTILITÉ DE L'INFORMATION MÉDICALE, BÉNÉFICES ET INCONVÉNIENTS SUR L'INTÉGRATION DES ÉLÈVES ATTEINTS DANS LEUR SANTÉ**

#### **Utilité de l'information médicale**

Les directeurs trouvent que l'information de santé peut avoir une grande influence sur la scolarité d'un élève en rendant les enseignants plus attentifs aux capacités de l'élève sur le terrain. C'est de plus une aide dans l'intégration par la reconnaissance de l'enfant dans sa maladie, son trouble ou sa difficulté.

Les infirmières pensent, elles-aussi, que l'information médicale peut avoir une influence importante. Au-delà de cela, elles pensent que la santé en elle-même est primordiale dans le cadre de l'école et que si les problèmes de santé sont bien pris en charge, l'élève manquera moins l'école et entrera plus facilement dans les apprentissages. Du côté enseignant, les

infirmières pensent que le fait de connaître le problème de santé permet une certaine souplesse par rapport aux travaux écrits ou d'être réactif en cas d'absence prévisible.

### **Influence de l'information de santé sur l'orientation scolaire**

Les infirmières sont partagées entre celles qui espèrent que l'information médicale ne soit pas utilisée dans la décision de l'orientation (3/6) et celles qui sont plus nuancées en disant que cela dépend de la maladie et de son impact sur les compétences et les absences scolaires et que dans certains cas limites, la connaissance de la situation permet de faire pencher la balance (2/6).

Les directeurs peuvent nous dire que l'information de santé - sur le versant des conséquences scolaires - est discutée au cours de l'orientation (ou du passage d'une année à l'autre) sous le point des circonstances atténuantes dans les situations particulières où l'enfant avec le problème de santé est en échec pour un demi-point, voire un point. Le problème de santé doit cependant avoir eu un impact important durant l'année scolaire, et une absence d'une semaine, par exemple, n'est pas jugée comme un argument suffisant.

Dans ces cas limites où les enfants se voient accorder un passage malgré des points insuffisants, les personnes participant à la décision doivent être persuadées des capacités de l'élève et prendre l'avis des parents et de l'élève sur le sujet et les mesures d'accompagnement pouvant être mises en place. Ces décisions sont plus lourdes à prendre au fil de l'avancement scolaire :

*« C'est vrai que plus on monte dans les années scolaires, plus c'est compliqué, parce que plus il faudrait mettre en place en termes d'appui et d'accompagnement. [...] Plus on monte, plus le paquet à rattraper est important. Donc, c'est difficile. Mais généralement, quand c'est pour des questions médicales, j'ai envie de dire que plus souvent on prend le pari de la réussite ».*

### **Avantages du PAIMS (annexe 7.9.19 et 7.9.35)**

Pour les directeurs interrogés, le PAIMS est un outil indispensable et pratique.

Pour les infirmières, le PAIMS est utile et a plusieurs avantages :

- il permet de sécuriser et apaiser les différents acteurs (élève, parents, enseignants, ICS)(5/6) ;
- il permet d'uniformiser les pratiques et ainsi améliorer la communication (2/6) ;
- il facilite la transmission d'informations, tant envers les enseignants que les autres établissements en cas de changement d'école (3/6) ;
- il donne beaucoup plus de poids au travail des ISC (crédibilité, formel, sérieux, officiel)(3/6) ;
- il permet une meilleure traçabilité de la transmission de l'information (2/6).

Ces différents éléments recoupent certains points positifs du PAIMS évoqués dans la littérature. En effet, le bilan de l'activité infirmière dans la scolarité obligatoire effectué par l'Unité PSPS pour 2013-2014 relève lui aussi : « l'avantage du PAIMS est son côté formel, même si les situations étaient déjà connues des enseignants », « permet de sécuriser en posant un cadre clair, de renforcer les liens ». Ce bilan fait en outre ressortir les points positifs suivants : « la formation est enrichissante », « les consignes sont claires », « bon retour des enseignants » (à plusieurs reprises) (9).

## **Influence de l'information médicale sur l'intégration**

Les directeurs pensent que le fait de reconnaître l'enfant dans son trouble, sa maladie, sa difficulté est déjà en soi un facteur favorisant l'intégration.

Les infirmières ont l'impression que l'information médicale aide à l'intégration, avec quelques réserves :

- « *Au moindre petit problème médical, ça pose tout de suite des questions et puis des réticences, alors qu'un de leur objectif, c'est d'intégrer les élèves tous autant qu'ils sont* »
- « *Si l'enseignante est partie dans l'idée que l'élève peut rien faire et que c'est inutile qu'il soit à l'école, bah voilà, il me faut beaucoup d'énergie pour la persuader d'autre chose* »

Une infirmière scinde les PAIMS et les situations d'intégration comme deux groupes distincts, ce qui met en évidence que le terme « intégration » a une forte connotation pédagogique.

## **3.4 – RÉSULTATS, QUATRIÈME OBJECTIF**

### ***3.4.1 – METTRE EN ÉVIDENCE LE POTENTIEL D'AMÉLIORATION DU SYSTÈME CONCERNANT LES ÉLÈVES AYANT DES BESOINS PARTICULIERS LIÉS À LEUR ÉTAT DE SANTÉ ET PROPOSER DES PISTES D'AMÉLIORATION***

Les directeurs soulèvent chacun des pôles différents d'amélioration. Le premier pôle concerne les prestations du Département où une meilleure reconnaissance de ces situations serait souhaitée par l'octroi de ressources supplémentaires et un meilleur accès aux aides spécifiques (p.ex. pot de période<sup>4</sup>). Le deuxième pôle concerne la sensibilité des enseignants aux problèmes de santé et le besoin continu de rappeler les différentes informations et mesures à prendre pour les élèves sous leur responsabilité.

Les infirmières souhaiteraient avant tout une plus grande prise de conscience par les enseignants de la réalité de la présence des enfants avec une maladie chronique (implication dans la prise en charge, intérêt en l'information et son actualisation, compréhension de l'intégration de manière plus globale, communication).

### **Amélioration du PAIMS**

Dans la revue de littérature, le bilan de l'activité infirmière dans la scolarité obligatoire effectué par l'Unité PSPS pour 2013-2014 relève quelques points négatifs du PAIMS: « demande beaucoup de temps de préparation (outil pas encore au point) et de récolte des signatures », « la transmission aux enseignants remplaçants n'est pas évidente et pas toujours faite », « difficulté à responsabiliser certains parents sur leur rôle dans le PAIMS », « moratoire actuel concernant les PAIMS », « les retours des enseignants sont mitigés, mais reconnaissent que les informations et les consignes sont claires » (9).

Durant les entretiens, les infirmières décrivent comme problèmes ou difficultés par rapport au PAIMS (annexe 7.9.33 et 36):

- une rigidité dans le programme informatique pour créer les PAIMS (problèmes pour des associations de symptômes, inadapté à certaines situations, pas d'insertion d'image possible, pas de mise en évidence possible (mettre en gras)) ;
- le grand investissement en temps pour leur création et gestion ;
- accéder à l'information de santé même lorsqu'elles sont concernées par une situation ;
- l'obtention des certificats médicaux pour les régimes de soin ;

---

<sup>4</sup>Note : un pot de période est un quotas de périodes accordées et payées par la DGEO pour du renfort pédagogique

- le fait de ne pas avoir de support pour les troubles psychiques ;
- les parents investissent rarement le rôle qui leur est dédié dans le PAIMS, et les infirmières doivent par conséquent les suppléer pour informer les nouveaux maîtres de classe en cas de changement de classe.

## 4 – DISCUSSION

Afin de respecter le cadre du travail de master, le nombre d'entretiens à réaliser a été fixé en fonction du temps à disposition pour les réaliser. Par cette limite et les problèmes de recrutement, le nombre de directeurs et d'infirmières ayant pris part à l'étude n'a pas permis d'arriver au stade de saturation d'information nécessaire à la clôture d'une analyse qualitative comme celle-ci. De ce fait, les résultats obtenus ne sont probablement pas représentatifs des populations explorées.

Bien que les entretiens effectués aient permis de répondre à la majeure partie des questions auxquelles ce travail s'intéressait, un certain nombre d'entre elles (craintes réelles des enseignants, attentes quant à l'information de santé, vécu de la collaboration,...) restent dans l'ombre du fait de la non-participation des enseignants à l'enquête. Cette absence de participation est expliquée par les interviewés par un faible intérêt du sujet, comme l'appuient les propos suivants : *« C'est sur l'autoroute d'à côté. Ils se sentent pas concernés parce qu'ils se sentent concernés par d'autres sujets plus sensibles. Par exemple, on vient de passer une nouvelle loi scolaire, il y a plein de nouveaux outils, plein de nouveau matériel donc... Peut-être qu'ils répondront plus facilement à une enquête sur la satisfaction de la LEO... »* (un directeur). Cet aspect est repris dans le chapitre 4.4.

### 4.1 – LE PAIMS ET LES MALADIES CHRONIQUES

La revue de littérature met en évidence une grande différence entre la proportion d'enfants atteints de maladies chroniques et la proportion de PAIMS mis en place. En effet, il y a environ dix fois moins de PAIMS mis en place que d'enfants porteurs de maladie chronique. Cette différence permet plusieurs hypothèses :

- 1) les enfants porteurs de maladie chronique à l'école sont pour la plupart en bonne santé habituelle et ne nécessitent pas de PAIMS ;
- 2) les enfants porteurs de maladie chronique nécessitant un PAIMS n'en bénéficient pas systématiquement.

La première hypothèse, se base sur le fait que l'influence de la maladie sur la vie scolaire appelle à la mise en place d'un PAIMS. Ainsi, si la maladie n'a pas d'influence sur la vie scolaire, il n'y aura pas de PAIMS. Typiquement, certaines allergies ou l'asthme sont des diagnostics pour lesquels le PAIMS n'est pas fait systématiquement. De même, dans le cas où une maladie est gérée convenablement par l'enfant, un PAIMS n'est pas forcément requis.

Concernant la dernière hypothèse, on peut projeter comme entraves à l'élaboration d'un PAIMS les barrières linguistiques et culturelles, ainsi que les craintes des parents concernant la stigmatisation de leur enfant.

Néanmoins, la proportion de PAIMS dans la population scolaire vaudoise (1,5%) est proportionnellement plus élevée que la proportion de PAI dans la population scolaire genevoise (<1%)(3) à trois ans de l'introduction respective de ces projets d'accueils.

## **4.2 – CIRCULATION DE L'INFORMATION DE SANTÉ**

### **4.2.1 – CIRCULATION DE L'INFORMATION ET INTÉGRATION**

Le PAIMS est présenté comme un moyen pour contribuer à l'intégration scolaire et sociale des élèves porteurs d'une maladie chronique ou d'une incapacité physique. En cela, il s'appuie sur la même hypothèse que ce travail : l'information médicale a un rôle clé dans l'intégration d'enfants atteints dans leur santé à l'école, et la possibilité de partager et d'adapter cette information aux professionnels de l'éducation devrait pouvoir limiter le handicap induit par l'environnement scolaire. L'environnement scolaire peut être source de handicap par sa structure réglementaire, fonctionnelle ou architecturale, et sans adaptation aux particularités de l'enfant, il peut porter atteinte à l'intégrité de l'enfant.

Dans les faits, le PAIMS a certes un axe intégratif pour les maladies chroniques ayant un impact sur la vie quotidienne, mais il a surtout un aspect sécuritaire. Tant pour les maladies ayant un impact récurrent sur la participation de l'enfant ou l'adaptation du cadre à ses besoins que pour les maladies ayant peu d'impact au quotidien, le PAIMS permet de rassurer les différents protagonistes sur la prise en charge adaptée de l'enfant.

En définitive, le PAIMS peut améliorer significativement la vie scolaire d'un élève pour une certaine partie des enfants avec maladie chronique.

### **4.2.2 – CIRCULATION DE L'INFORMATION ET CONFIDENTIALITÉ**

L'objectif des PAIMS est de rendre l'information médicale accessible à qui peut en avoir besoin dans l'école. Cet objectif est conditionné par les principes de proportionnalité et de transparence nécessaires à la compréhension de la situation, mais aussi par les lois qui protègent la confidentialité de cette information et l'intérêt du patient (annexe 7.2.1 et 7.2.3).

Cependant, l'attention fluctuante quant à l'information médicale (pics d'attention en début d'année et aux sorties, et « oubli » durant le reste de l'année) ainsi que les situations de remplacement mettent les interviewés en alerte quant au transfert de l'information de santé. Le zèle appliqué à ce que l'information médicale soit diffusée dans ces situations peut mener à des méthodes de mise en évidence de l'information médicale qui défient toute confidentialité: affiches de l'élève dans la classe, étiquettes avec les différents élèves à besoins particuliers sur le bureau de l'enseignant, affiches dans les salles de maîtres,...

Au degré secondaire, la salle de classe est partagée entre beaucoup d'enseignants, voire de classes, ce qui dissuade les pratiques visuelles en classe, citées-ci-dessus. Cependant, bien que cela soit moins fréquent, il existe des établissements où les PAIMS sont affichés en salle de maîtres avec une photo de l'élève. Bien que ce soit dans une partie de la salle des maîtres inaccessible au public, cela rend l'information ostensiblement accessible à tous. Ce type de diffusion, comme celui des classeurs avec l'ensemble de PAIMS en salle des maîtres, permet à des enseignants non concernés d'y avoir accès facilement. La loi sur la protection des données (art. 41) et le code pénal (art. 320) considèrent le risque que l'information soit détournée de son utilisation première et modèrent la consultation de ces informations en rendant punissable leur révélation. Il ne faut cependant pas oublier que le PAIMS ne contient pas toute l'information

médicale de l'enfant, mais seulement certains points précis qui ont été discutés afin de permettre à l'enfant de recevoir des soins indispensables à son maintien à l'école. De même, la diffusion de ces informations a été définie avec les parents et/ou l'enfant, justement comme moindre mal à une situation d'urgence pouvant survenir au quotidien.

De plus, les conséquences liées à la divulgation d'information de santé hors du cercle de confiance sont minimisées du fait du mandat des intervenants du milieu scolaire: ils travaillent pour le bien de l'enfant et sont soumis au secret de fonction. Le seul véritable danger se situe au niveau du risque de stigmatisation et de rejet de l'enfant, par ses pairs et par les adultes.

Quel élément a le plus de poids dans la balance ? Le risque qu'un enseignant révèle des informations concernant un élève à besoins particuliers hors de son cercle de confiance ? Ou le risque qu'un élève à besoins particuliers ne reçoive pas les soins nécessaires en cas d'urgence ? Chacun de ces risques peut avoir des conséquences, mais la plupart des interviewés optent pour minimiser encore le risque médical et non le risque social en lien avec une divulgation de l'information médicale au-delà du cercle de confiance. L'intérêt de l'enfant prime sur la confidentialité absolue.

### **4.3 – LA SIGNATURE DES PAIMS PAR LES DIRECTEURS**

Au vu de la proportion non négligeable d'enfants porteurs de maladie chronique, tous les établissements scolaires vaudois en accueillent et doivent répondre aux besoins particuliers liés à la santé des quelques-uns de ces élèves. Les directeurs sont ainsi tous confrontés à la réalité de la présence d'enfants « malades » dans leur établissement.

Les entretiens laissent entendre que la signature des PAIMS par les directeurs n'est pas un processus commun. Il est dès lors intéressant de relever que les directeurs ayant participé à l'étude ont un profil bien particulier : ils assument la signature du PAIMS.

Le refus de signer les PAIMS, outil de prise en charge des besoins particuliers liés à la santé, peut être interprété comme une protestation:

- contre les responsabilités qu'engage une telle prise en charge ;
- contre les aspects non-pédagogiques qui viennent « polluer » l'enseignement ;
- contre la sollicitation récurrente de l'Unité PSPS pour les questions de santé à l'école.

Ce refus de signer peut aussi être considéré comme un blocage face à l'émotion que peut engendrer la confrontation au domaine de la santé ou plus largement à un domaine hors des compétences professionnelles acquises. De plus, ce refus de signer est rapporté par les interviewés comme une défense contre des éventuelles représailles de parents dans le cas de litige sur la prise en charge de leur enfant.

Formellement, la signature du PAIMS engage les directeurs à informer les nouveaux enseignants et les remplaçants de l'existence du PAIMS, et les enseignants à appliquer le PAIMS. Ce n'est donc pas, à priori, une question de responsabilité formelle, mais plutôt de confiance (en soi, ses collègues et sa hiérarchie) et de responsabilités implicites et/ou fantasmées qui sont exprimées dans cet acte d'opposition. Durant les entretiens, la notion de forcer les enseignants à pratiquer des gestes médicaux semble être à l'origine du refus de signer le PAIMS. Cette notion est renforcée par la position de la DGEO qui permet aux directeurs de ne pas signer ce document afin de ne pas engager la responsabilité des enseignants.

#### 4.4 – LA PLACE DES ENSEIGNANTS

L'enseignant a une place privilégiée mais aussi exposée face à l'enfant porteur d'une maladie chronique. Par sa position de première ligne auprès de l'élève, il est à même de remarquer un changement de comportement, et par son regard, il peut contribuer au maintien de la santé de l'enfant ou à une meilleure réactivité de l'équipe soignante.

La participation à la prise en charge d'un enfant avec une maladie chronique nécessite cependant une certaine prise de conscience de ce rôle potentiel, une connaissance du problème de l'enfant (véhiculé dans notre cas par les PAIMS) et une adhésion à la démarche de collaboration aux soins. L'ensemble de ces paramètres entraîne un *empowerment* de l'enseignant dans ces situations qui sortent de son champ de compétences professionnelles. Cependant, se trouver acteur d'une situation où il n'est jusqu'alors pas considéré possible de l'être, peut entraîner un rejet de cette nouvelle responsabilité. Pour cette raison, il est important que les enseignants soient préparés à la possibilité d'avoir dans leur classe, et en partie sous leur responsabilité, des enfants avec des besoins particuliers liés à la santé.

Les entretiens avancent un manque d'adhésion des enseignants à la prise en charge des besoins particuliers liés à la santé. Il est illustré d'abord dans les obstacles à la collaboration avec, entre autres, la notion de surcharge et de mécompréhension du rôle infirmier et du PAIMS. Ensuite, ce manque d'implication trouve écho dans les difficultés des infirmières à rassembler les enseignants aux séances de coordination. Finalement, les craintes et limites des enseignants semblent prendre une place importante dans la prise de position de leur hiérarchie (signature des PAIMS par les directeurs, épargne des enseignants fraîchement diplômés de cette charge supplémentaire (annexe 7.9.49), ...). De plus, certains enseignants – une minorité – refusent tout bonnement d'avoir un enfant avec des besoins particuliers liés à la santé dans leur classe.

Malgré cette plainte récurrente de manque d'implication, les PAIMS sont toujours mis en place lorsque cela est nécessaire et aucun enfant n'est laissé pour compte quand l'information parvient à l'ISC. La direction et l'infirmière, par leurs expériences préalables, font au mieux pour prendre compte les limites de chacun et orienter les élèves à besoins particuliers liés à leur santé vers des enseignants qui sont plus à l'aise avec ce type de prise en charge.

De manière plus générale, les entretiens relèvent une amélioration de la reconnaissance de la part des enseignants de leur impact dans les problématiques de santé des enfants ayant des besoins particuliers liés à leur santé. Ce changement témoigne d'une évolution favorable de la situation. Est-ce une simple habitude au PAIMS implanté en 2011 ? Est-ce une prise de confiance en leur capacité d'accueil par les enseignants ? Est-ce un soutien plus marqué à la culture collaborative par les directeurs ? Ou est-ce une prise de conscience (professionnelle) des personnes concernées ? Autant de questions pour lesquelles il est regrettable de ne pas avoir eu la possibilité d'interviewer des enseignants.

## 5 – CONCLUSION

Seule une faible proportion d'enfants porteurs de maladie chronique a des besoins particuliers à l'école. Le système d'accueil actuel de ces enfants est axé sur le Projet d'Accueil Individualisé – Mesure de Santé (PAIMS), carrefour officiel de l'information de santé et outil principal des infirmières scolaires dans la prise en charge des enfants à besoins particuliers liés à leur santé. Ce système semble bien fonctionner pour l'intégration des enfants ayant une maladie chronique dans les écoles explorées, ce qui va dans le sens de notre hypothèse initiale. De plus, il permet de pallier au problème de communication soulevé par l'étude de Mukherjee (23) – mobilisation insuffisante des parents dans la transmission d'informations pertinentes aux enseignants – une fois le PAIMS établi.

Néanmoins, plusieurs aspects se sont révélés critiques et méritent d'être exposés : la diffusion de l'information, la place des enseignants et la signature du PAIMS par les directeurs.

Les moyens de diffusion du PAIMS au sein des établissements scolaires ébranlent le principe de confidentialité de l'information de santé en mettant cette dernière à disposition de tous les enseignants (p.ex. : classeur regroupant tous les PAIMS). Il ne faut cependant pas oublier que le PAIMS ne contient que les points permettant à l'enfant de recevoir des soins indispensables à son maintien à l'école, et que la diffusion de ces informations a été définie avec les parents et/ou l'enfant, justement comme moindre mal à une situation d'urgence pouvant survenir au quotidien. Le risque qu'un enseignant révèle des informations concernant un élève à besoins particuliers hors de son cercle de confiance existe, mais la pratique commune mise sur la réduction maximale du risque médical. L'intérêt de l'enfant prime sur la confidentialité absolue.

Les craintes des enseignants ont une forte influence sur toute la dynamique de la prise en charge des enfants ayant des besoins particuliers liés à leur santé, que ce soit dans leur collaboration directe avec l'infirmière scolaire ou la prise de position de leur hiérarchie. Le PAIMS peut être vu comme un outil d'*empowerment* des enseignants pour des situations auxquelles ils ne sont pas formés. Cependant, certains d'entre eux peuvent être déstabilisés de se trouver acteurs d'une situation où ils n'ont jusqu'alors pas considéré pouvoir l'être et entraîner un rejet de la responsabilité d'être un acteur de la santé d'un enfant, et à fortiori de sa maladie. Malgré ce phénomène, un changement de la part des enseignants au niveau de la reconnaissance de leur impact dans les problématiques de santé des enfants avec une maladie chronique a été remarqué depuis l'introduction des PAIMS. Ce changement témoigne d'une évolution favorable de la situation. Cependant, afin de pallier une adhésion suboptimale des enseignants à la prise en charge d'élèves à besoins particuliers liés à leur santé, l'aspect de la formation pourrait être mis en perspective afin modifier leurs représentations de la maladie. L'introduction de cours concernant les enfants porteurs de maladies chroniques et les mesures disponibles à l'école pourrait être envisagée, que ce soit dans la formation de base ou dans une formation continue.

Un grand nombre de directeurs refusent de signer les PAIMS. Même si ce refus n'empêche pas fondamentalement la prise en charge de l'élève ni ne lève réellement les obligations des directeurs envers l'élève, il révèle l'inconfort face à la portée de la responsabilité implicite qu'engage cette signature. Cet inconfort trouve probablement son origine dans le manque de clarté de la position de la DGEO concernant l'intégration des enfants ayant des besoins particuliers liés à leur santé. En effet, la DGEO se met dans une position ambivalente en tenant un discours en faveur de l'intégration de tout enfant quel qu'il soit (« il est acceptable d'accueillir un enfant porteur d'une maladie chronique à l'école »), tout en mettant à mal le moyen

développé pour le faire (« les directeurs n'ont pas à signer le PAIMS »). Une position plus franche de la DGEO permettrait de lever cet inconfort et d'améliorer la collaboration pour la prise en charge de ces situations (annexe 7.6).

## 6 – REFERENCES

1. Shaw, S. R., Glaser, S. E., Stern, M., & al. (2010) Student services. Responding to Student's Chronic Illnesses. *Principal Leadership*, 7 (pp. 12-16) Reston : national association of secondary school principals.
2. Shaw, S. R., (2008) Hospital-to-school transition for children with chronic illness: Meeting the new challenges of an evolving health care system. *Psychology in the Schools*. Vol.45(1) Published online in Wiley InterScience ([www.interscience.wiley.com](http://www.interscience.wiley.com)) DOI: 10.1002/pits.20280
3. Bittar-Fulpius, L., Jodry, H. Jeannot, E. & Duperrex, O. (2009). Projet d'accueil individualisé des élèves avec une maladie chronique à l'école : quatre ans d'expérience. *Rev Med Suisse* 2009 ; 5 :2113-7
4. Raymond, J.A. (2009). The integration of children dependent on medical technology in public schools. *The Journal of School Nursing* no 3 (pp. 186-194). Chicago: Rush University, College of Nursing, USA
5. Conseil d'Etat Vaudois (2014). Exposé des motifs et projet de loi sur la pédagogie spécialisée (LPS). Récupéré le 7 septembre 2014 sur: <http://www.publidoc.vd.ch>
6. Sermier Dessemonet, R. (2012). Les effets de l'intégration scolaire sur les apprentissages d'enfants ayant une déficience intellectuelle. Une étude comparative. Fribourg : Faculté de lettres de l'Université de Fribourg, Suisse
7. Pelgrims, G. (2014). Activité des enseignants et des élèves en classes hétérogènes : entre individualisation et culture collective. *Conférence présentée à la journée de formation continue « Dynamiques en classes hétérogènes : activité individuelle, collective et collaborative au service du groupe »*, co-organisée par l'ECES et l'Unige, Lausanne, 20 août 2014. Récupéré le 28.08.2016 sur: <http://www.vd.ch>
8. Zottos, E. (2004). Santé Jeunesse ! Histoire de la médecine scolaire à Genève 1884-2004. Genève : Edition La Criée
9. Doudin, P.-A. (2011). Vers une école inclusive : un projet européen d'envergure. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, no2 [pp. 14-19]. Fondation Centre suisse de pédagogie spécialisée.
10. Benoît, V. (2014). Intergration scolaire en Suisse : Focus sur le sentiment d'efficacité personnelle des enseignants. Consulté en ligne le 07.07.2015 : <http://www.eref2013.univ-montp2.fr>
11. Mukherjee, S., Lightfoot, J. & Sloper, P. (2001) Improving communication between health and education for children with chronic illness or physical disability. York, Heslington: SPRU
12. Bachmann Hunziker, K., Pulzer-Graf, P. & Suchaut, B. (2014). Condition et qualité de l'intégration des élèves aux besoins particuliers dans l'école Vaudoise. Lausanne : URSP, 162.