



# Projet d'accueil individualisé des élèves avec une maladie chronique à l'école : quatre ans d'expérience

Nous avons développé le Projet d'accueil individualisé (PAI) pour promouvoir la qualité de vie et l'intégration scolaire et sociale du nombre croissant d'enfants vivant avec une maladie chronique. Un PAI est établi pour tout élève dont la maladie chronique a un impact à l'école. Il définit les besoins spécifiques, les traitements et mesures nécessaires à l'école. Il précise le rôle et les responsabilités des partenaires. Le nombre de PAI augmente depuis sa création en 2004. Sa prévalence est de 1% au préscolaire et à l'école primaire, 0,6% au Cycle d'orientation (12-14 ans) et 0,2% au Post-obligatoire. L'utilité du PAI est reconnue par les familles, le milieu scolaire et les médecins traitants. Il rassure parents et enseignants et favorise une meilleure connaissance des enfants porteurs d'une maladie chronique intégrés dans les écoles.

## INTRODUCTION

Le devenir des enfants et des adolescents porteurs d'une maladie chronique a profondément changé au cours de ces dernières décennies.

Les progrès de la médecine et le développement de nouvelles techniques de soins ont transformé la vie de ces jeunes, en améliorant notamment le pronostic de leur affection et en

augmentant leur survie dans un grand nombre de pathologies. Les études montrent en général que la prévalence globale des maladies chroniques dans cette population est en constante augmentation depuis cinquante ans. Cette prévalence est actuellement évaluée entre 10 et 20%.<sup>1</sup>

Ces enfants sont donc de plus en plus nombreux à avoir une vie sociale et scolaire normale. Leur prise en charge n'est plus seulement une question individuelle et familiale, mais est devenue une véritable responsabilité de toute la communauté. L'école, en particulier, doit être en mesure de relever ce défi, en accueillant notamment ces enfants aux besoins de santé spécifiques et en leur offrant un lieu d'apprentissage adapté à leur état.<sup>2-4</sup>

La réflexion autour de la qualité de l'accueil de cette population, dans les institutions de la petite enfance, les écoles ou les établissements de formation professionnelle, de même que le désir et la nécessité de répondre à leurs besoins spécifiques de santé, ont conduit à la création et à la mise en œuvre de Projets d'accueil individualisés (PAI).

## DESCRIPTION DU PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISÉ (PAI)

L'objectif général du PAI est de promouvoir la santé, la qualité de vie et l'intégration scolaire et sociale des élèves porteurs d'une maladie chronique ou d'une incapacité physique.

Les objectifs spécifiques sont les suivants :

- Recenser les besoins de santé et d'intégration de l'élève pour sa scolarité.
- Identifier les soins, les traitements, les mesures d'accompagnement nécessaires et les gestes d'urgence pour favoriser la qualité de vie et l'intégration scolaire.

Rev Med Suisse 2009; 5: 2113-7

L. Bittar-Fulpius  
H. Jodry  
E. Jeannot  
O. Duperrex

### Individual plan for school integration of students living with a chronic disease: four years of experience

We developed the Individual plan for school integration (projet d'accueil individualisé, PAI) to promote quality of life and school and social integration of the increasing number of children living with a chronic disease. The PAI is utilized in every child with a chronic disease having an impact on his schooling, and defines the child's specific health needs, treatments and measures necessary at school. It clarifies the roles and responsibilities of partners involved. The number of PAI increases since its creation in 2004. Its prevalence is 1% for pre-school and primary, 0.6% for low secondary (12-14 years old) and 0.2% for post-mandatory schools. Its utility is acknowledged by families, schools and child's doctors. It reassures parents and teachers and develops a better knowledge of the children with chronic diseases at school.



- Définir le rôle et les responsabilités de chacun des partenaires impliqués dans l'accompagnement de l'élève.
- Favoriser la cohérence et la coordination des actions de tous les acteurs.

Le Service de santé de la jeunesse (SSJ) est le système de santé scolaire mis en place depuis 120 ans dans le canton de Genève en Suisse. Un des mandats du SSJ est l'accueil dans les différentes institutions scolaires des enfants et des jeunes présentant des besoins de santé spécifiques.

En septembre 2004, nous avons introduit le PAI chez tout nouvel élève scolarisé ou en apprentissage, ainsi que chez tout enfant dans les institutions de la petite enfance du canton de Genève. Son utilisation est à présent généralisée. Le PAI est donc utilisé chez tout enfant ou jeune porteur d'un problème de santé chronique ayant un impact sur sa scolarité.

Ce document écrit et confidentiel précise les modalités d'accueil dans l'établissement scolaire de ces élèves, et est en général rempli au cours d'une réunion associant l'élève, ses parents, l'enseignant ou l'éducateur, ainsi que le médecin ou l'infirmière scolaires. Le médecin traitant est associé à la démarche. Il participe si nécessaire à cette réunion, fournit dans tous les cas les ordonnances et certificats médicaux nécessaires et reçoit une copie du document finalisé. Les médecins spécialistes et les autres thérapeutes de l'enfant sont associés en fonction des nécessités.

Les parents donnent leur accord, quant à l'information médicale qui peut être divulguée à l'école. Il s'agit en général des informations utiles et nécessaires pour la vie scolaire de l'enfant. Ces informations, que contient le PAI, sont partagées avec les personnes en charge de l'élève au sein de l'établissement scolaire. Le secret médical est une obligation absolue pour le personnel de santé des établissements scolaires. Les enseignants sont soumis à une obligation de discrétion, appelée aussi secret de fonction, qui est défini dans l'article 120A de la Loi sur l'instruction publique.<sup>5</sup>

Le PAI définit le rôle de chaque partenaire, le cadre d'intervention de celui-ci, ainsi que ses responsabilités. Il comporte les données administratives utiles, les renseignements nécessaires sur le problème de santé et les besoins spécifiques de l'élève. Il peut inclure, au besoin, un protocole d'intervention en situation d'urgence, un protocole en cas d'évacuation des élèves et des copies d'ordonnances ou de certificats médicaux. Il est mis à jour régulièrement, à la demande d'un ou de plusieurs partenaires, en fonction de l'évolution des besoins de l'élève. Il est systématiquement actualisé au début de chaque année scolaire. Il a le mérite de rassurer les parents et les enseignants, et d'offrir ainsi une scolarité aussi normale que possible à ces élèves.

Le PAI s'articule autour de plusieurs axes :

- Les *soins et traitements* sur le temps scolaire, en particulier la prise de médicaments, prescrits par le médecin traitant ou le médecin spécialiste.
- Les *besoins de santé spécifiques* de ces enfants, qui peuvent concerner entre autres, l'aménagement des locaux, la gestion des déplacements au sein ou en dehors de l'établissement scolaire, les cours de sport, l'adaptation du matériel scolaire ou des rythmes de travail.

- Les *régimes alimentaires* et l'organisation au niveau des cuisines scolaires.
- Les *situations d'urgence*, définies précisément dans le protocole d'intervention en cas d'urgence, notamment les personnes à contacter, les gestes à faire, les médicaments à donner avec leur posologie, leur mode d'administration et leur lieu de stockage.
- La prise en charge des enfants ayant des difficultés de déplacement en cas d'évacuation de l'établissement scolaire, définie dans le protocole en cas d'évacuation urgente.

Nous utilisons deux types de PAI (qui peuvent être consultés sur le site internet [www.ge.ch/sante\\_ecole/maladies\\_chroniques.asp](http://www.ge.ch/sante_ecole/maladies_chroniques.asp)) : le PAI complet, utilisé depuis le départ, et le PAI simplifié, développé au cours de l'année 2006-2007 pour des pathologies simples, n'ayant que peu d'impact sur la vie scolaire.

Après quatre ans d'utilisation, nous confirmons l'utilité du PAI, et notamment le fait qu'il permet de poser en langage simple les problèmes de santé qui pourraient survenir dans les établissements scolaires et propose des solutions, en tenant compte des intérêts de chacun. Il est bien accepté par les différents partenaires médicaux et scolaires de la famille, rassure parents et enseignants, améliore la connaissance des différentes maladies chroniques et favorise l'intégration des enfants porteurs de besoins de santé spécifiques dans les écoles, en améliorant la qualité de leur accueil.

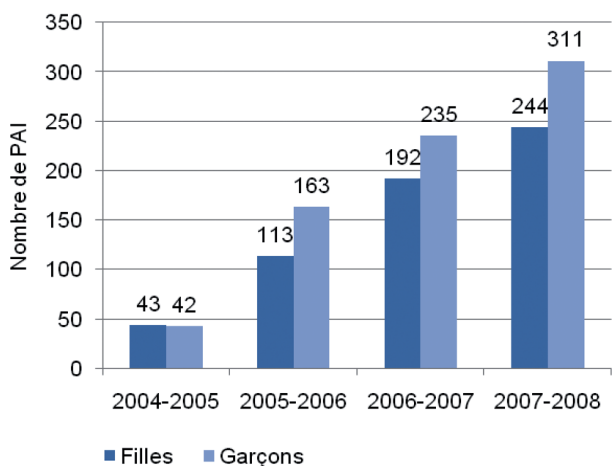
## RÉSULTATS

Les résultats proviennent d'un recueil de données statistiques, rempli chaque année scolaire depuis 2005-2006 par l'infirmière ou le médecin pour tout PAI, ce qui nous permet d'analyser l'évolution sur trois années consécutives. L'année 2004-2005 correspond à l'introduction du PAI.

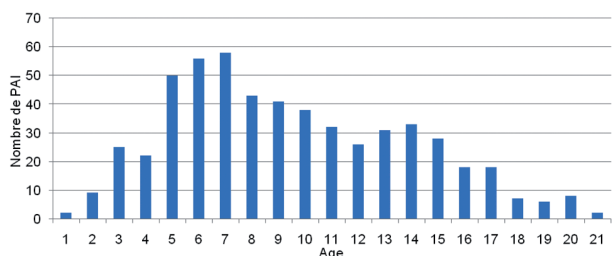
Ce recueil a été réalisé grâce au logiciel Teleform. Ce logiciel permet la saisie rapide et efficace des données en les capturant de façon électronique, avec vérification par la secrétaire des médecins du SSJ. Nous obtenons au final un fichier Excel, exploitable par la majeure partie des logiciels d'analyses statistiques et épidémiologiques. Son analyse est réalisée grâce au logiciel d'analyse statistique Stata10. Les graphiques ont été produits en utilisant Excel 2003.

Le nombre total de PAI effectués par année scolaire est en constante augmentation depuis sa création en septembre 2004, pour tous les ordres d'enseignement (petite enfance, école primaire, Cycle d'orientation, Post-obligatoire). L'année 2004-2005 correspond aux premiers PAI. Le système s'est par la suite progressivement mis en place, ce qui explique l'augmentation importante les années suivantes. Il faut préciser que le nombre total de PAI par année scolaire correspond en général au cumul de ceux des années précédentes auquel s'ajoutent les nouveaux. Nous sommes probablement encore dans la phase de recrutement, avec une augmentation du nombre total de PAI qui persiste d'année en année. Nous nous attendons à une certaine stabilisation dans les années à venir (figure 1).

L'âge moyen est de 9,55 ans et reste stable au fil des années scolaires. On retrouve également chaque année une prédominance de garçons et un pic vers sept ans sur



**Figure 1.** Evolution par année scolaire du nombre total de Projets d'accueil individualisés (PAI) selon le genre



**Figure 2.** Distribution du nombre de Projets d'accueil individualisés (PAI) selon l'âge en années – année scolaire 2007-2008

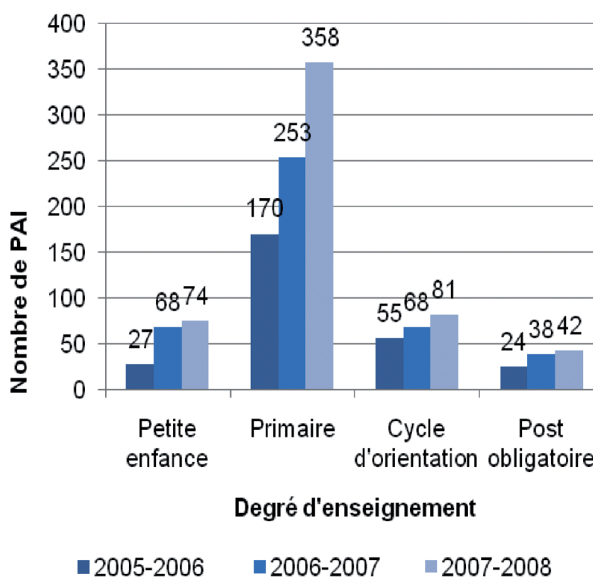
la courbe de répartition des PAI selon l'âge (figure 2).

Le nombre de PAI par ordre d'enseignement continue à augmenter depuis sa création. La prévalence du PAI dans la population scolarisée est de 1% pour les enfants fréquentant les institutions de la petite enfance et l'école primaire. Elle diminue à 0,6% pour les élèves du Cycle d'orientation et à 0,2% pour ceux du Post-obligatoire. Cette diminution s'explique par la prise d'indépendance des adolescents dans la gestion de leur maladie chronique et par leur désir de ne pas dévoiler leur problème de santé aux enseignants ou à leurs pairs (figure 3).

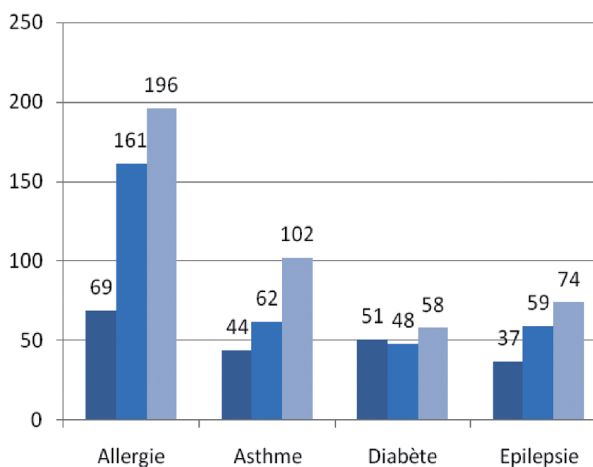
Depuis l'introduction du PAI, nous retrouvons chaque année les quatre mêmes diagnostics les plus fréquents, à savoir: les allergies, l'asthme, l'épilepsie et le diabète. Leur nombre absolu est en constante augmentation, bien que l'ordre de fréquence des diagnostics diffère légèrement d'une année à l'autre (figure 4).

Le tableau 1 montre la distribution générale et par genre des diagnostics ayant motivé un PAI pendant l'année scolaire 2007-2008. Il est important de relever qu'un PAI peut comporter plusieurs diagnostics.

Le tableau 2 reprend les besoins spécifiques le plus souvent rencontrés, leurs nombres absolus et leurs pour-



**Figure 3.** Evolution par année scolaire du nombre de Projets d'accueil individualisés (PAI) selon le degré d'enseignement



**Figure 4.** Evolution par année scolaire du nombre de Projets d'accueil individualisés (PAI) selon le diagnostic

centages tout diagnostic confondu et par rapport aux quatre diagnostics les plus fréquemment rencontrés. De manière générale, les traitements et soins sur le temps scolaire sont les besoins les plus fréquents. Les cas d'allergies et de diabète présentent un pourcentage important de besoins autour de la restauration. Dans environ un tiers des cas d'asthme, de diabète et d'épilepsie, on trouve des besoins autour des activités sportives. Les enfants diabétiques nécessitent beaucoup plus souvent un accompagnement par l'infirmière scolaire pour les sorties. On voit ainsi que pour ces quatre pathologies, ce sont les élèves



**Tableau 1. Nombre de Projets d'accueil individualisés (PAI) par diagnostic et par genre – année scolaire 2007-2008**

Diagnostiques	Nombre	% de filles	Diagnostiques	Nombre	% de filles	Diagnostiques	Nombre	% de filles
• Allergies	196	36	• Myopathie	5	0	• Maladie coeliaque	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. Distribution des Projets d'accueil individualisés (PAI) par besoins spécifiques et par diagnostic – année scolaire 2007-2008**

Besoins spécifiques	Diagnostiques					Diagnostiques				
	Tous (N = 555)	Allergies (N = 196)	Asthme (N = 102)	Diabète (N = 58)	Epilepsie (N = 74)	Total (100%)	Allergies (100%)	Asthme (100%)	Diabète (100%)	Epilepsie (100%)
Traitements et soins sur le temps scolaire	397	146	82	50	49	72%	74%	80%	86%	66%
Déplacement	234	74	51	26	35	42%	38%	50%	45%	47%
Restauration	156	113	17	28	2	28%	58%	17%	48%	3%
Activités sportives	138	13	31	20	24	25%	7%	30%	34%	32%
Interventions extérieures	22	0	5	3	2	4%	0%	5%	5%	3%
Projet pédagogique particulier	33	2	1	7	6	6%	1%	1%	12%	8%
Accompagnement par l'infirmière pour les sorties	48	7	4	26	6	9%	4%	4%	45%	8%
Autres	29	6	0	1	4	5%	3%	0%	2%	5%

diabétiques qui ont le plus de besoins spécifiques de santé à l'école.

## CONCLUSION

L'intégration scolaire des enfants vivant avec une maladie chronique est un processus complexe, exigeant de bien définir leurs besoins spécifiques et nécessitant la collaboration de professionnels variés et souvent complémentaires.

Le Projet d'accueil individualisé est un outil multidisciplinaire et participatif qui répond correctement aux besoins de santé spécifiques de l'enfant. Il est à présent bien connu de tous les partenaires dans le canton de Genève, et son utilité reconnue par les familles, le milieu scolaire et les médecins traitants.

Le nombre de PAI effectués chaque année par le SSJ à Genève est en constante augmentation. Nous sommes probablement encore en phase de recrutement et devrions atteindre une stabilisation dans le futur. Les pathologies qui nécessitent le plus souvent un PAI sont les allergies, l'asthme, le diabète et l'épilepsie. ■

## Remerciements

Nos remerciements vont au Dr Paul Bouvier qui a été porteur du Projet d'accueil individualisé dès le début, et à toutes les équipes professionnelles qui ont contribué à la récolte et à la saisie des données présentées dans cet article.

## Implications pratiques

- Le Projet d'accueil individualisé (PAI) permet d'accueillir à l'école de manière optimale les enfants et adolescents qui ont des besoins de santé spécifiques
- Le PAI est utilisé à Genève dans les institutions de la petite enfance, l'école primaire, le Cycle d'orientation et le Post-obligatoire
- Le PAI est rempli avec l'élève ou ses parents, l'enseignant ou l'éducateur, le médecin ou l'infirmière scolaire, et en collaboration avec le médecin traitant
- Les pathologies qui nécessitent le plus fréquemment un PAI sont les allergies, l'asthme, l'épilepsie et le diabète



## Adresses

**Drs Laurence Bittar-Fulpius et Huguette Jodry**  
Service Santé jeunesse  
11, Glacis-de-Rive  
CP 3682, 1211 Genève 3  
laurence.bittar@etat.ge.ch  
huguette.jodry@etat.ge.ch

**M. Emilien Jeannot, collaborateur scientifique**  
**Dr Olivier Duperrex, chargé d'enseignement**  
Institut de médecine sociale et préventive  
CMU, 1211 Genève 4  
emilien.jeannot@unige.ch  
olivier.duperrex@unige.ch

## Bibliographie

- 1 Lotstein DS, McPherson M, Strickland B, et al. Transition planning for youth with special health care needs: Results from the National survey of children with special health care needs. *Pediatrics* 2005;115:1562-8.
- 2 Aujoulat I. Enfants: mieux vivre avec une maladie ou un handicap. *La Santé de l'Homme* 2006;384:36-7.
- 3 Miauton Espejo L, Klaue K, Michaud PA, et al. Adolescents porteurs d'affections chroniques: la parole aux patients. *Med Hyg* 2004;2504:2224-9.
- 4 Thies KM, McAllister JW. The health and education leadership project: A school initiative for children and adolescents with chronic health conditions. *J Sch Health* 2001;71:167-72.
- 5 Loi sur l'Instruction Publique. [www.geneve.ch/legislation/rsgf/s/rsfg\\_CI\\_10.html](http://www.geneve.ch/legislation/rsgf/s/rsfg_CI_10.html).1940