



HAL
open science

La scolarisation de l'enfant malade à l'école primaire : le cas des enfants séropositifs dans les années 1980-1990

Charley Guédon

► To cite this version:

Charley Guédon. La scolarisation de l'enfant malade à l'école primaire : le cas des enfants séropositifs dans les années 1980-1990. Education. 2014. dumas-01139062

HAL Id: dumas-01139062

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01139062>

Submitted on 3 Apr 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Année universitaire 2013 – 2014

Mémoire de Master 2 Métiers de l'Enseignement, de l'Education et de
la Formation, spécialité « Enseignement du premier degré »

Présenté et soutenu le 27 Mai 2014

**La scolarisation de l'enfant malade
à l'école primaire :
le cas des enfants séropositifs dans les années
1980-1990**

Par **Charley GUÉDON**

Sous la direction de Pascale Quincy-Lefebvre

Dans le cadre du séminaire : « Société, histoire et éducation »

Laboratoire d'appui : CERHIO UMR 6258

ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT

Je, soussigné Charley Guédon, déclare être pleinement conscient que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés sur toutes formes de support, y compris l'internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce mémoire.

A Angers, le 5 mai 2014



Remerciements

Je souhaite d'abord remercier Pascale Quincy-Lefebvre pour l'attention portée à mon travail et pour tous ses conseils et suggestions dans la constitution de ce mémoire.

Merci également au Docteur Agnès Ducros pour l'attention et l'intérêt qu'elle a porté à mon travail malgré l'impasse rencontrée dans la constitution d'un panel de médecins scolaires.

Et enfin, merci à tous ceux qui m'ont soutenu depuis deux ans dans mes projets, et tout particulièrement Lucille et David qui ont effectué les dernières relectures de ce mémoire.

Sommaire

Remerciements	2
Introduction	4
1- Ancrage de la recherche, méthodologie et état des sources	7
Présentation des sources : archives du CIDEF	7
Ancrage de la recherche et méthodologie	9
2- Ecole, médecine scolaire et accueil des enfants malades	12
2-1- Les tâches principales de la médecine scolaire	12
Les mutations de la médecine scolaire.....	12
S'adapter à l'accueil de tous les enfants.....	14
2-2- 1980-2000 : vers une école inclusive	15
De l'intégration à l'inclusion scolaire.....	15
Bénéfices pour l'enfant malade.....	20
3- L'accueil de l'enfant séropositif à l'école : 1983-1999	22
3-1- Prévenir les risques pour tous et les attitudes de rejet	22
La prévention des risques et les enseignements.....	22
L'enfant séropositif : résistances à son intégration scolaire.....	25
3-2- Protéger les enfants	27
Contenir une « panique morale ».....	27
Le maintien du secret	29
3-3- SIDA, école et politique	31
Les apports de la circulaire de 1992	31
Deux exemples d'initiatives nationales et internationales : un révélateur d'une circulation des idées ?	33
Conclusion	36
Bibliographie	38
Sources	39
Annexes	41

Introduction

« L'enfant porteur du VIH, au même titre que les enfants atteints de maladies chroniques, doit suivre une scolarité normale »¹. Cette phrase tirée de la circulaire du Ministère de l'Education nationale n°92-194 du 29 juin 1992 regroupe plusieurs dimensions de la complexe question de l'accueil de l'enfant atteint du SIDA en milieu scolaire. Si cette citation réaffirme le droit fondamental de tout enfant à accéder à l'éducation, elle sous-entend également les spécificités de l'enfant malade et l'adaptation nécessaire dont doit faire preuve l'institution scolaire. Bien qu'ouverte à tous depuis l'obligation d'instruction instaurée par les lois Ferry de 1882 et 1883, l'institution scolaire n'a néanmoins pas tout de suite considéré la problématique de l'accueil des enfants malades. Il faut bien parler d'une obligation d'instruction et non pas de scolarisation puisque la scolarité d'un enfant peut se faire dans d'autres cadres que l'école : à domicile, par choix de la famille, à travers les cours du CNED, ou à l'hôpital à cause de contraintes liées à la maladie de l'enfant, comme c'est le cas pour les enfants séropositifs.

La pandémie de SIDA est considérée comme l'un des plus grands fléaux du XX^{ème} siècle et de ce début de XXI^{ème} siècle. Néanmoins, elle n'est pas sans précédent en ce qui concerne l'impact qu'elle a eu sur l'accueil des enfants malades à l'école. La tuberculose, qui sévit jusque dans les années 1950 avec l'arrivée des traitements antibiotiques, a également changé les pratiques de santé publique. On a d'abord considéré la nécessité d'isoler les malades ou prétendus malades face à la virulence de la maladie : au sein des préventorium, pour isoler les patients des individus non-infectés lorsque le risque était présent, et au sein des sanatorium, lorsque la maladie était déclarée. Au début du XX^{ème} siècle, l'institution s'est adaptée en tentant d'intégrer les enfants tuberculeux au sein du parcours scolaire classique en créant les classes de plein air. L'école de plein air de Suresnes, pour n'en citer qu'une, est construite en 1920.

La pandémie de SIDA, découverte aux Etats-Unis, s'est répandue en France à partir de 1983, et dans le monde entier à une vitesse vertigineuse. Cette nouvelle maladie dont la plus ancienne trace est recensée à Kinshasa en 1959 est vue à tort, dans les premiers temps de la pandémie et encore plusieurs années après, comme une maladie qui touche seulement certains

¹ MEN, Circulaire n°92-194, « Accueil des enfants porteurs du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) dans les établissements d'enseignement publics et privés sous contrat des premier et second degrés. », 29 juin 1992.

groupes dits « à risques » comme les homosexuels ou les consommateurs de drogues par voie intraveineuse. Au départ méconnue des masses, elle a suscité dans le monde entier un vent de panique qui a nécessité que l'on en parle, que l'on remette en cause certaines pratiques et qui a, en somme, bouleversé en profondeur les pratiques de santé. Face aux risques et aux craintes, les sociétés ont été contraintes de s'adapter rapidement et les scientifiques ont été mis à contribution afin d'essayer d'endiguer la propagation de la pandémie.

Néanmoins, toutes les sociétés n'ont pas bénéficié des mêmes moyens pour combattre la pandémie de SIDA. Au cours des années 1980 et 1990 en Occident, certaines pratiques ont été remises en cause et, en France par exemple, la possibilité de faire la promotion des seuls moyens de contraception efficaces pour lutter contre le SIDA, à savoir les préservatifs, a été reconsidérée : leur publicité est ainsi autorisée en 1987. Ainsi, les sociétés occidentales ont réussi à endiguer la pandémie qui s'est somme toute développée mais à une vitesse moins vertigineuse que dans les pays sous développés où la possibilité d'accéder à la contraception s'est avérée, et s'avère toujours aujourd'hui, difficile. Dans un même temps, c'est toute la communauté scientifique qui a œuvré à chercher des traitements efficaces pour combattre cette maladie ou, pour le moins, à en réduire les effets sur les personnes infectées. Jusqu'en 1996, les avancées sont maigres et à partir de cette année-là, avec l'arrivée des traitements antirétroviraux, l'espoir renaît : l'année suivante, en France, la mortalité due au VIH diminue de 25%. C'est une nouvelle ère pour les malades occidentaux et pour leur place dans la société, leur vie étant prolongée avec des conditions bien meilleures. On réussit à faire reculer la maladie sans pour autant l'éradiquer et, dans le même temps, la peur et la panique morale suscitées par le SIDA reculent peu à peu. Face à ces avancées scientifiques occidentales, les pays d'Afrique entre autres sont restés très démunis. L'accès aux soins y est encore aujourd'hui très difficile et, combiné à l'absence de contraception, la pandémie de SIDA se développe toujours dans les pays du Sud, affectant bien entendu aussi les enfants.

Si l'on prend en compte la séropositivité chez les enfants, on ne peut pas ignorer la question de l'accueil scolaire de ces nouveaux enfants malades à partir des années 1980. Par-delà les risques qui peuvent subvenir à la cohabitation entre enfants malades et enfants sains à l'école, qui sont un des aspects auxquels nous pensons en premier lieu lorsque nous nous intéressons à cette question, le but de cette étude sera de mettre en exergues les attitudes de l'école face à l'arrivée de cette maladie méconnue et ce qu'a impliqué l'accueil en milieu scolaire de l'enfant atteint du SIDA, au fil de l'évolution de la pandémie, qui se déclare au début des années 1980. Cette étude va tenter de montrer que la prise de conscience des

problèmes spécifiques causés par cette maladie pour les enfants a pris du temps. Ainsi, l'institution scolaire et les politiques en France ont parfois mis beaucoup de temps à tenter d'apporter des réponses aux difficultés d'intégration de ces enfants atteints.

Cette étude aura donc pour but de répondre aux questions suivantes :

Dans les années 1980 et 1990, alors que le SIDA reste mal connu des masses, comment l'institution scolaire et ses représentants agissent face au « risque » potentiel et à une certaine « panique morale » ? Comment le passage d'une maladie aiguë à une maladie chronique, a-t-il changé le regard porté sur les élèves séropositifs par les différents acteurs de l'institution scolaire ? Peut-on qualifier la circulaire n°92-194 de 1992 de tournant dans l'histoire de l'accueil de l'enfant séropositif à l'école ?

1- Ancrage de la recherche, méthodologie et état des sources

Présentation des sources : archives du CIDEF

Au commencement de ce travail de recherche, les sources que je souhaitais utiliser pour l'élaboration de ce mémoire étaient de deux natures : des sources écrites et des sources orales. L'objectif était de travailler sur une comparaison entre les discours sur l'enfant atteint du SIDA et les témoignages des personnels scolaires ayant été confrontés à l'accueil de ces enfants à l'école. Comme je l'expliquerai dans la suite de cette présentation des sources, j'ai éprouvé des difficultés à mobiliser des sources orales afin de travailler sur cette comparaison entre les discours et les faits concernant l'accueil de l'enfant atteint du SIDA. Ainsi, je présenterai les archives du CIDEF, dont le fonds réside à la Bibliothèque Universitaire de Belle-Beille à Angers, ainsi que d'autres sources écrites que j'ai utilisées, telles que des articles médicaux ou des textes officiels.

Le CIDEF est né de la fusion de deux organismes, le CIE, le Centre international de l'enfance, et l'IDEF, l'Institut de l'enfance et de la famille. Il s'intéresse aux questions relatives à l'enfance et à la famille. Ce fonds d'archives regroupe des documents émanant de ces deux organismes ainsi que du CIDEF né de cette fusion. Pour présenter cette source, il est intéressant de revenir sur l'historique de cet organisme. En 1949, le CIE² est créé à Paris par deux professeurs : Robert Debré³ et Ludwig Rajchman⁴. Le décret qui entérine cette création, en tant que fondation privée, la reconnaît d'utilité publique. Sa vocation principale est de

² L'enjeu international est de venir en aide aux enfants victimes de la guerre dans un monde en reconstruction, après les ravages causés sur les familles entre autres en lien avec les déportations massives.

³ Robert Debré (1882-1978) est un médecin français de confession juive qui se spécialise en pédiatrie et exerce à l'hôpital des Enfants malades à partir de 1930. Sous l'occupation, il obtient une dérogation du Maréchal Pétain pour continuer à exercer et refuse le port de l'étoile jaune. Il participe à la résistance en cachant des enfants échappés des rafles et héberge un atelier fabriquant des faux papiers au sein de l'hôpital des Enfants malades. Il échappe à une arrestation et vit dans la clandestinité jusqu'à la Libération. Il est considéré comme le père de la pédiatrie moderne, ayant fait autorité sur toute une génération de médecins, suite à son ouvrage *Traité de pathologie infantile* co-écrit avec Paul Rohmer.

⁴ Ludwig Rajchman (1881-1965) est un médecin polonais, fondateur de plusieurs organismes nationaux et internationaux pour la santé : l'Institut central polonais d'épidémiologie, en 1919, sur le modèle de l'Institut Pasteur de Paris, l'UNRAA fondé en 1945 (United Nations Relief and Rehabilitation Administration) qui vient en aide aux victimes de la guerre, puis l'UNICEF qui vient en aide aux enfants abandonnés. L. Rajchman a joué un rôle majeur sur le plan international par ses initiatives et par sa participation aux diverses actions menées au sein de l'ONU (Organisation des Nations Unies) et de la SDN (Société des Nations).

permettre, au niveau international et dans chaque pays, une meilleure prise en compte des problèmes liés à l'enfance et à la formation du personnel technique. Son siège est situé au château de Longchamp, dans le bois de Boulogne. La volonté première de Robert Debré est de créer un centre permettant de s'occuper des questions de santé relatives aux enfants, à la suite des ravages causés par la guerre sur la famille (maladies, déportation, malnutrition). Rapidement, en lien avec la décolonisation, les missions de l'institut vont évoluer vers le soutien aux enfants des pays sous-développés, en formant des pédiatres et du personnel au sein de ces pays. En 1984, l'IDEF est créé par décret et contrairement au CIE qui est un établissement public, l'IDEF est sous la tutelle du ministère chargé de la Famille. Sa mission consiste à « diffuser la connaissance relative aux réalités de l'enfance et de la famille »⁵. Cet organisme est dissout en 1997 après avoir fusionné avec le CIE : c'est ainsi que le CIDEF, le Centre International De l'Enfance et de la Famille, est créé. L'ambition affichée de cet organisme est de devenir un « centre national et international d'expertise et de référence sur les questions touchant aux enfants et aux familles, dans les domaines sanitaire et social ». Néanmoins, après à peine deux années d'existence, le CIDEF est dissout en 1999. Ces archives sont regroupées, comme je le disais en introduction, à la Bibliothèque Universitaire de Belle-Beille à Angers et seront exploitées dans ce mémoire pour construire et nourrir ma réflexion sur les discours théoriques et les faits tels qu'ils ont été vécus par les enfants séropositifs et perçus par les personnels scolaires.

D'autres sources écrites m'ont également permis de constituer ce mémoire de recherche. Souhaitant traiter d'une thématique liée à l'École, je ne pouvais pas faire l'économie des textes officiels publiés par le ministère de l'Éducation Nationale. C'est pourquoi, dans la constitution de ce mémoire, je me suis appuyé sur la Circulaire n°92-194 du 29 juin 1992 du ministère de l'Éducation Nationale relative à l'« accueil des enfants porteurs du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) dans les établissements d'enseignement publics et privés sous contrat des premier et second degrés ». Cette circulaire fut un point d'appui important dans l'écriture de ce mémoire car il s'agit du seul texte traitant en totalité des moyens et dispositifs mis en place afin de prévenir les difficultés induites par l'accueil des enfants séropositifs dans le cadre scolaire. Néanmoins, d'autres textes officiels traitant plus généralement des maladies chroniques m'ont permis d'avoir un regard plus général sur l'accueil de l'enfant malade à l'école.

⁵ Décret n°84-124 du 22 février 1984 portant création de l'institut de l'enfance et de la famille (IDEF)

Sur une thématique traitant d'une maladie chronique, je ne pouvais pas non plus faire l'économie d'articles et d'ouvrages médicaux et scientifiques, pour bien comprendre tout ce qui concerne le SIDA en termes de symptômes, de difficultés rencontrées par les malades au quotidien et de perspective d'évolution pour les séropositifs, en lien avec les traitements ayant été développés au cours de la période concernée par cette étude. Pour cela, j'ai fréquenté entre autres l'ouvrage de Christine Katlama⁶ et de Jade Ghosn⁷, *VIH et sida, Prise en charge et suivi du patient*, qui traite de l'évolution de la pandémie en lien avec les traitements de trithérapie antirétrovirale ainsi que du suivi du patient séropositif dans sa vie quotidienne.

Ancrage de la recherche et méthodologie

Le choix d'un tel sujet de recherche n'allait pas forcément de soi. Je souhaitais traiter d'un sujet portant sur l'accueil de l'enfant malade à l'école mais le sujet semblait avoir été suffisamment traité dans le cadre des initiatives de la médecine scolaire. C'est pourquoi, en accord avec Mme Quincy-Lefebvre, j'ai choisi d'orienter la recherche vers le cas particulier des enfants atteints du SIDA. En effet, peu de recherches ont été menées en lien avec ce sujet et les seules initiatives pour appréhender ce problème émanent du cadre scolaire ou médical dans le but de gérer au mieux l'accueil de ces enfants. De ce fait, cette recherche semblait intéressante dans le sens où elle n'avait pas été encore réellement menée et que les archives du CIDEF qui en traitent à plusieurs reprises étaient depuis peu classées à la Bibliothèque Universitaire de Belle-Beille à Angers. Pour preuve que cette recherche n'allait pas de soi, un document trouvé dans les archives du CIDEF m'a fait prendre conscience que le nombre d'enfants concernés était tellement faible que ce genre de recherche n'avait sans doute pas le poids suffisant pour devenir la priorité des chercheurs. En effet, dans un contexte en grande transformation, le cas des enfants atteints du SIDA représentait une question très spécifique et les initiatives se sont orientées dans d'autres directions. De la même façon, il n'a pas suscité un grand élan de mobilisation au moment de l'arrivée de la maladie, dans le sens où on a imaginé que le phénomène était tellement peu répandu qu'il n'était pas prioritaire. D'une autre façon, on a estimé que le cas précis des enfants séropositifs était à considérer dans la globalité avec les adultes séropositifs et on a parfois omis de prendre en compte les particularités de l'enfant malade.

⁶ Christine Katlama est professeur à l'université Pierre et Marie Curie (Paris VI) et praticien hospitalier à l'hôpital Pitié-Salpêtrière de Paris.

⁷ Jade Ghosn est praticien hospitalier à l'hôpital Bicêtre du Kremlin-Bicêtre.

Pour bien comprendre la marginalité du traitement de cette question dans les ouvrages ou les articles, il faut revenir sur les chiffres indiquant le nombre peu important d'enfants infectés par le VIH au milieu des années 1990. Les données trouvées font état, au mois de juin 1996, de 2000 à 2500 enfants séropositifs sur tout le territoire français, sur un total de 21000 personnes infectées à la fin de l'année 1995. Le nombre de séropositifs est bien plus difficile à déterminer étant donné que tant que la maladie n'est pas déclarée, certains d'entre eux ne savent pas qu'ils sont malades (notamment les enfants contaminés à la suite de transfusions sanguines). L'infection par le VIH des moins de 15 ans représente donc environ 3% des personnes séropositives en France. Parmi ces 2000 à 2500 enfants séropositifs, on dénombre cette même année 644 cas de SIDA déclaré, répartis ainsi : 477 de ces enfants ont moins de 5 ans et 167 ont entre 5 et 14 ans. Malgré la faible récurrence de ces questions au sein des ouvrages, j'ai pu fréquenter divers ouvrages m'ayant permis de faire le lien entre les questions de santé relatives au SIDA et les questions de société qui en découlent. Pour cela, l'ouvrage de Maguelonne Vignes⁸ et d'Olivier Schmitz⁹, *La séropositivité : un regard des sciences sociales*, m'a été d'une grande utilité. Il se situe en effet à la croisée de plusieurs disciplines par les différentes entrées qu'il propose : il mêle notamment l'histoire des maladies à la sociologie des maladies chroniques et en particulier le SIDA. Cet ouvrage mettant au jour les réactions de rejet et les peurs sociales contre les personnes séropositives a engagé de ma part un travail de réflexion plus général sur la question de la « panique morale ». Le philosophe français Ruwen Ogien¹⁰ a d'ailleurs écrit un essai à ce sujet intitulé *La panique morale*. Ce livre traite de différents sujets soulevant des problèmes moraux ou éthiques qui m'ont permis de comprendre les enjeux sociaux d'une maladie transmissible comme le SIDA.

Au début de mon travail de préparation pour ce mémoire, je souhaitais réaliser des entretiens avec des personnels scolaires ayant travaillé au sein de l'Education nationale dans les années 1980 et 1990. Le panel de médecins scolaires et d'infirmières scolaires que je recherchais me semblait difficile à trouver étant donné le nombre relativement peu important d'élèves séropositifs accueillis sur tout le territoire national, au cours de cette période. Néanmoins, mon contact avec le Docteur Agnès Ducros m'avait permis de franchir une première étape vers ces entretiens futurs. Le docteur Agnès Ducros est aujourd'hui responsable de formation à l'EHESP (Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique), à Rennes.

⁸ Maguelonne Vignes est chargée de recherche à l'Observatoire du sida et des sexualités et au Centre d'études sociologiques des Facultés universitaires Saint-Louis.

⁹ Olivier Schmitz est docteur en sciences sociales, chercheur et chargé de cours invité aux Facultés universitaires Saint-Louis à Bruxelles.

¹⁰ Ruwen Ogien est un philosophe français, directeur de recherche au CNRS.

Cet ancien médecin scolaire, ayant exercé de 1994 à 2009 et ayant désormais une fonction de formation des personnels de santé publique et scolaire, disposait d'un réseau lui permettant éventuellement de me mettre en contact avec des médecins scolaires ayant été confrontés à l'accueil d'enfants atteints du SIDA. L'idéal aurait été que je puisse rencontrer deux à trois médecins scolaires ainsi qu'un ou deux enseignants ayant accueilli un enfant séropositif dans leur classe, afin d'obtenir des regards médicaux et non médicaux sur les faits.

Néanmoins, malgré l'aide du Docteur Ducros, la rareté des cas d'enfants séropositifs scolarisés et le peu de temps dont je disposais pour effectuer une recherche de sources orales plus profonde m'ont causé un problème majeur : il m'a été impossible de trouver un panel de personnels scolaires pouvant et souhaitant répondre à mes questions dans le cadre d'entretiens oraux. J'ai pourtant sollicité plusieurs personnes, que ce soit des associations de lutte contre le SIDA ou des responsables académiques notamment en région parisienne, mais à mon grand regret, aucune de mes demandes n'a abouti. J'avais orienté mes recherches sur la région parisienne sur les conseils du Docteur Agnès Ducros mais aucune n'a abouti positivement. En effet, comme je l'ai montré et comme l'indiquent les archives du CIDEF, on estimait en 1997 que seuls 10000 enfants séropositifs ou affectés (dont un parent ou un proche était atteint) étaient scolarisés, d'où la difficulté à constituer un panel.

Face à ces difficultés, j'ai donc choisi de réorienter la méthodologie de ma recherche vers les archives du CIDEF et l'ouverture de ces archives m'a confirmé que la recherche de sources orales serait très délicate. Elles se sont avérées d'une grande richesse sur le thème du SIDA et ont révélé plusieurs initiatives intéressantes de l'organisme pour essayer d'adapter l'institution scolaire à l'accueil des enfants séropositifs.

2- Ecole, médecine scolaire et accueil des enfants malades

2-1- Les tâches principales de la médecine scolaire

Les mutations de la médecine scolaire

C'est en 1793 que Lakanal évoque une première forme de médecine scolaire en souhaitant un contrôle des écoles par des officiers de santé, mais ce n'est qu'au cours du XIX^{ème} siècle que la médecine scolaire tente de s'organiser sans véritablement s'imposer à l'échelle du pays. Elle ne s'organise nationalement qu'à la fin du XIX^{ème} siècle sous l'impulsion d'un texte, la circulaire du ministre de l'Instruction publique, Jules Ferry, datée du 14 novembre 1879. Avant ce texte, les initiatives sont plutôt locales et gérées par les municipalités. Jules Ferry propose, dans ce texte, la généralisation à l'échelle nationale d'un service de médecins-inspecteurs, tel qu'il existe déjà à Paris. Auparavant, la « fonction de surveillance des bonnes conditions sanitaires des locaux scolaires est assurée par les inspecteurs primaires »¹¹. Le ministre juge les connaissances de ces inspecteurs comme imparfaites et préconise donc la mise en place de ce service de médecins-inspecteurs. Néanmoins, le financement de cette mesure n'est pas assuré et celle-ci se heurte à des difficultés d'application. Comme on le sait, il existe souvent un décalage dans le temps entre le moment où une loi est publiée et entre le moment où elle est réellement appliquée sur le territoire. Prenons par exemple la loi de 1956 interdisant les devoirs à la maison qui, encore aujourd'hui en 2014, n'est toujours pas appliquée par tous les enseignants. La ville d'Angers, qui fait pourtant figure de pionnière dans l'instauration d'un « service autonome d'inspection médicale des écoles »¹², ne le met en place qu'en 1930. C'est la preuve que les villes ont mis du temps à mettre en place ce service. De 1879 à 1930, la fonction de médecin-inspecteur évolue et se diversifie : avant 1879, le médecin inspecteur est plutôt un théoricien de l'hygiène scolaire qui réfléchit sur les questions d'hygiène des personnes et des locaux ainsi que des questions d'hygiène morale. Son rôle est donc essentiellement préventif mais les

¹¹ Mathias GARDET, « De la prévention scolaire au dépistage ou l'affirmation des médecins scolaires (1879-1939) », Informations sociales, n°161, 05/2010, p. 14-21.

¹² Camille GUILLOU, *La médecin scolaire : Situation actuelle de la médecine scolaire à la lumière des transformations intervenues dans le temps moyen et le temps court de l'histoire de son institutionnalisation*, M2 MEEF, sous la direction de Pascale Quincy-Lefebvre, Angers, 2011, 36 p.

fonctions du médecin scolaire s'étendent alors de manière forte, au départ à Paris. Le médecin-inspecteur y est chargé de visiter les écoles, avec la circulaire de 1879, et il procède petit à petit au dépistage entre les élèves dits « normaux » et les élèves dits « anormaux ». Le médecin est donc désormais dans une logique de suivi des élèves en organisant des visites individuelles des enfants qui posent problème. La fonction évolue donc, passant d'un rôle de prévention à un rôle de dépistage qui devient plus vaste.

L'entre-deux guerres révèle de grandes volontés en termes de santé publique et scolaire mais la Seconde Guerre mondiale qui se déclare en 1939 vient mettre un terme à ces initiatives. Dans la période d'après-guerre, la santé scolaire commence à s'organiser face aux conséquences sanitaires provoquées par la guerre et les infirmières, déjà présentes auprès des médecins pour effectuer des visites dans les écoles, secondent désormais les médecins dans les actions de suivi des élèves. Dans les années 1960, le Service de santé scolaire est rattaché au Ministère de la Santé et en 1969, une Instruction générale, datée du 12 juin, apporte les dispositions nationales sur les activités du Service de santé scolaire.

Par le décret du 21 décembre 1984, le Service de santé scolaire revient à la charge du Ministère de l'Education nationale, puis les infirmières deviennent des personnels à part entière de l'Education nationale. Pour les médecins scolaires, il faudra attendre l'année 1991 pour qu'ils le deviennent. C'est à compter des années 1980 que l'on souhaite « coordonner les missions de prévention avec l'enseignement scolaire »¹³ et la loi d'orientation de 1989, qui est considérée comme un tournant à de nombreux niveaux, incite à une action commune entre les personnels de santé et les enseignants. La médecine scolaire s'affirme donc dans son modèle actuel à partir des années 1980 et 1990. Aujourd'hui, la médecine scolaire est organisée sur le territoire à différentes échelles. Au sein des régions et des départements, des médecins et infirmières sont sous les responsabilités respectives du rectorat et des IA-DASEN (Inspecteur Académique - Directeur Académique des Services de l'Education Nationale). Ces responsables de l'Education nationale fournissent aux municipalités des médecins et des infirmières scolaires qui interviennent au sein des établissements. Parallèlement, certaines grandes villes comme Paris, Nantes ou Bordeaux disposent de services municipaux ou départementaux de santé scolaire au sein desquels un médecin directeur dirige plusieurs médecins, infirmières ou secrétaires, répartis au sein des établissements de la ville.

¹³ Camille GUILLOU, *La médecine scolaire : Situation actuelle de la médecine scolaire à la lumière des transformations intervenues dans le temps moyen et le temps court de l'histoire de son institutionnalisation*, M2 MEEF, sous la direction de Pascale Quincy-Lefebvre, Angers, 2011, 36 p.

S'adapter à l'accueil de tous les enfants

Avec la loi d'orientation de 1989 (loi Jospin), l'enfant est mis au centre du système éducatif, c'est pourquoi l'école doit s'adapter à son public. Ainsi, des dispositions ont été prises par nécessité, pour accueillir au mieux les enfants avec leurs particularités. Pour les enfants séropositifs, l'état d'avancement de la maladie joue un rôle important sur les structures à mettre en place. Concrètement, si l'enfant ne peut venir à l'école, il faut que l'école puisse venir à lui : c'est pour ces raisons que les structures scolaires en hôpitaux ont été mises en place.

Le médecin scolaire, depuis les années 1980, est le véritable garant de la santé à l'école, notamment lorsqu'il doit accueillir des enfants pouvant se rendre à l'école malgré leur pathologie. C'est à lui qu'incombe la responsabilité de surveiller les vaccinations de tous les élèves afin de ne prendre aucun risque. Le rôle du médecin scolaire a donc fortement muté. Dans les années 1990, ce rôle consiste entre autres à informer les enseignants sur cette maladie encore mal connue qu'est le SIDA et qui suscite des représentations sociales faites de craintes et fortement imprégnées dans les esprits. Le médecin scolaire doit aussi rappeler aux enseignants qu'ils sont tenus à une obligation de discrétion, s'ils ont connaissance, ce qui n'est pas toujours le cas, de la présence d'un enfant porteur du virus au sein de l'école. Il faut cependant apporter des nuances au rôle de médecin scolaire et constater les différences existant entre ses fonctions théoriques et les réalités du terrain. Aujourd'hui, beaucoup de postes de médecins scolaires ne sont pas pourvus à cause, entre autres, de salaires inférieurs à ceux pratiqués dans le parcours médical classique, ce qui limite la capacité de ce corps professionnel à suivre tous les enfants scolarisés¹⁴. Plusieurs projets ont tenté d'y remédier par des volontés de confier certaines tâches à des médecins généralistes ou à des étudiants, provoquant ainsi la réaction hostile du SNMSU-UNSA, le Syndicat National des Médecins Scolaires et Universitaires.

Si être médecin scolaire est une fonction où l'adaptation est nécessaire au quotidien pour répondre à une multitude de situations diverses, l'enseignant est aussi amené à devoir s'adapter à l'accueil de tous les élèves. Cette obligation figure d'ailleurs parmi les compétences exigibles de l'enseignant : « Prendre en compte la diversité des élèves ». L'enseignant peut être sollicité pour venir en aide à l'enfant malade. Ainsi, après l'arrivée des traitements antirétroviraux, des recommandations lui sont données sur la prise de

¹⁴ Philippe SIMON, « La médecine scolaire est en mauvaise santé », *Ouest France*, 10 novembre 2010.

médicaments. Le temps scolaire représentant une grande amplitude horaire sur la journée, une prise de médicaments a lieu au moins une fois sur le temps scolaire dans une partie des cas. L'aide de l'enseignant et sa responsabilité peuvent être sollicitées pour la prise des médicaments. Il est nécessaire, pour l'enseignant chargé d'administrer le traitement à l'enfant, d'avoir en sa possession une ordonnance médicale à disposition et de mettre en lieux sûrs les produits pharmaceutiques afin qu'ils ne tombent pas entre toutes les mains. C'est face à ce souci créé par la nécessité d'une prise de médicaments sur temps scolaire que le PAI, le Projet d'accueil individualisé, est mis en place au début des années 1990, dans le but d'institutionnaliser la prise de traitement de l'élève, de protéger l'enseignant contre tout reproche qui pourrait lui être fait en lien avec le traitement et de protéger l'élève par un dispositif précisant ses besoins. Le PAI est un des moyens, développé dans la partie suivante, qui permet à l'école de remplir son rôle d'inclusion de tous les enfants au sein du cursus classique, conformément aux droits à l'éducation de tous les enfants.

2-2- 1980-2000 : vers une école inclusive

De l'intégration à l'inclusion scolaire

L'Ecole de la République a évolué au cours de son histoire sur la manière de concevoir l'accueil des élèves à besoins particuliers, que ce soit en ce qui concerne le handicap, mais aussi la maladie. Les maladies chroniques sont concernées par différents dispositifs mis en place avant mais aussi au cours de la période d'apparition de l'épidémie de SIDA, comme notamment le PAI, le Projet d'accueil individualisé. L'Ecole a connu de profondes mutations quant à sa manière de concevoir l'accueil des enfants différents, qu'ils soient malades ou handicapés. On observe dans l'après-guerre les premières véritables volontés d'intégration de ces enfants et, depuis quelques années, l'idée d'intégration a été remplacée par l'idée d'inclusion. La loi d'orientation sur l'Ecole, dite loi Peillon de 2013, réaffirme d'ailleurs cette volonté d'inclusion : « Il convient aussi de promouvoir une école inclusive pour scolariser les enfants en situation de handicap et à besoins éducatifs particuliers en milieu ordinaire. Le fait d'être dans la classe n'exclut pas de bénéficier d'enseignements adaptés et est, pédagogiquement, particulièrement bénéfique. Cette scolarisation au sein de l'école ou de l'établissement permet aussi aux autres élèves d'acquérir un regard positif sur la

différence »¹⁵. La nuance pourrait sembler relativement mince, néanmoins c'est une façon bien différente de concevoir l'accueil des enfants malades ou handicapés. Dans la notion d'intégration d'un enfant malade ou handicapé à l'école, on estime au départ que cet enfant a besoin d'une éducation séparée à cause de ses besoins spécifiques et on ne cherche à l'intégrer qu'à des moments précis et pour des activités précises. L'Ecole inclusive, en revanche, part d'un principe éthique, qui est que chaque enfant peut être scolarisé au sein d'une classe, au nom du droit de tout enfant de suivre une scolarité en milieu ordinaire. C'est ainsi à l'institution de s'adapter à l'accueil de tous les enfants, en mettant en œuvre ce qui est nécessaire à cet accueil. La nuance entre ces deux points de vue apparaît dès lors bien plus visible.

La gestion de la santé des enfants de maternelle, c'est à dire d'âge inférieur à six ans est une attribution de la PMI, la Protection maternelle et infantile, créée par l'ordonnance du 2 novembre 1945 à l'initiative du ministre de la Santé, François Billoux. Cet organisme, dont le rôle a cependant beaucoup évolué, existe toujours aujourd'hui. Il est géré par le Conseil général de chaque département. Il a aujourd'hui pour missions principales de venir en aide aux familles, grâce à des mesures de prévention médicale, psychologique, sociale et d'éducation de l'enfant. Son rôle actuel est également de contrôler les établissements d'accueil des enfants de moins de six ans, comme l'école maternelle ou les crèches.

Dès 1963, on commence à poser réellement le principe de l'admission à l'école des enfants atteints de troubles de la santé et on met en place les modalités concrètes nécessaires à leur scolarisation. Depuis cette date, l'institution scolaire a développé des dispositifs pour tenter d'améliorer l'intégration puis l'inclusion de ces élèves. Les principales initiatives relatives à l'accueil des enfants malades à l'école interviennent en 1989 avec la loi d'orientation, dite loi Jospin. En effet, la circulaire n°93-248 du 22 juillet 1993 affirme :

« Conformément à la loi d'orientation du 10 juillet 1989, il est essentiel que l'école remplisse au mieux sa mission d'accueil et d'éducation des élèves en difficulté et en particulier, des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé. Les progrès accomplis dans le domaine médical, notamment au niveau des traitements, des modalités de prise en charge et de l'organisation des urgences d'une part, et les conséquences de la déconcentration d'autre part, conduisent à définir un nouveau dispositif en faveur des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé. Tout en s'inscrivant dans la continuité des actions menées jusqu'alors au cas par cas, celui-ci a pour but d'harmoniser les conditions d'accueil à l'Ecole de ces enfants

¹⁵ MEN, Loi n°2013-595 « d'orientation et de programmation pour la refondation de l'Ecole de la République », 8 juillet 2013.

en proposant à la communauté éducative un cadre et des outils susceptibles de répondre à la multiplicité des situations individuelles rencontrées »¹⁶.

C'est à l'initiative de cette loi d'orientation de 1989 et de la circulaire présentée ci-dessus qu'est créé le PAI, le Projet d'accueil individualisé, permettant de mettre en place les dispositifs et la coopération entre les différents acteurs de l'école, nécessaires à l'accueil de tous les enfants, en lien avec ses besoins médicaux. La circulaire le présente ainsi : « LE PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISE : Le rôle de chacun et la complémentarité des interventions seront précisés dans un document écrit, **le projet d'accueil individualisé** : celui-ci associera l'enfant, sa famille, les partenaires extérieurs (intervenants médicaux et paramédicaux, institutions médicales, associations et organismes spécialisés) à l'équipe éducative et aux personnels de promotion de la santé ». Le PAI a pour rôle d'organiser la vie de l'élève à l'école en fonction de ses besoins thérapeutiques en attribuant des tâches aux encadrants de l'élève. Il prévoit également les activités auxquelles l'élève peut participer et à l'inverse il prévoit des activités de substitution dans le cas où les possibilités de l'élève empêcheraient l'une ou l'autre des activités scolaires. Pour montrer de manière concrète la manière dont se constitue un PAI, voici un exemple de formulaire adaptable aux différentes pathologies fourni par l'Education nationale en 2003, pour uniformiser les pratiques locales :

¹⁶ MEN, Circulaire n°93-248, « Accueil des enfants adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période dans les établissements d'enseignement publics et privés sous contrat des premier et second degrés », 22 juillet 1993.

Annexe 2

MODÈLE DE PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISÉ QU'IL CONVIENT D'ADAPTER À CHAQUE PATHOLOGIE

Il est important d'adapter le projet d'accueil individualisé à chaque pathologie et à chaque cas individuel et de n'inclure que ce qui est indispensable à l'enfant concerné. Il convient de l'actualiser chaque année. Afin de respecter le code de déontologie aucun diagnostic médical ne peut apparaître sur ce document. Avec l'accord de la famille, toutes informations pouvant être utiles à la prise en charge de l'enfant seront jointes au projet.

Les informations qui relèvent du secret médical seront placées sous pli cacheté et adressées avec l'accord des parents au médecin désigné par la collectivité qui accueille l'enfant ou l'adolescent.

L'ENFANT OU L'ADOLESCENT CONCERNÉ

- NomPrénom

- Nom des parents ou du représentant légal

- Date de naissance

- Adresse

Téléphone domiciletravail

- Collectivité d'accueil

école établissement scolaire établissements d'accueil de la petite enfance

1 - Coordonnées des adultes qui suivent l'enfant

- Les parents

- Le responsable de la collectivité

- Le médecin et l'infirmier(ère) de la collectivité

- Le médecin qui suit l'enfant dans le cadre de sa pathologie

- Le service hospitalier

2 - Besoins spécifiques de l'enfant ou de l'adolescent

Horaires adaptés

Double jeu de livres

Salle de classe au rez-de-chaussée ou accessible par ascenseur

Mobilier adapté

Lieu de repos

Aménagement des sanitaires

Attente à éviter au restaurant scolaire

Nécessité d'un régime alimentaire

Local pour entreposer la réserve d'oxygène (le cas échéant)

Local pour la kinésithérapie ou les soins

Autorisation de sortie de classe dès que l'élève en ressent le besoin

Nécessité de prise en charge en orthophonie en partie ou en totalité sur le temps scolaire

Aménagement de l'éducation physique et sportive : sports à adapter selon l'avis du médecin qui suit l'enfant

Aménagement des transports : éviter les trajets trop longs et les transports mal adaptés.

- Aménagement lors d'une classe transplantée ou de déplacements : veiller à ce que l'enfant ait toujours avec lui sa trousse d'urgence
- Demande de tiers-temps aux examens
- Nécessité de mise en place de l'assistance pédagogique à domicile

3 - Prise en charge complémentaire

médicale

- Intervention d'un kinésithérapeute : coordonnées, lieu d'intervention, heures et jours
- Intervention d'un personnel soignant : coordonnées lieu d'intervention, heures et jours

Pédagogique

- Soutien scolaire : matières, heures
- Assistance pédagogique à domicile : intervenant et modalités
- Prise en charge en orthophonie : coordonnées, lieu d'intervention et horaires

4 - Traitement médical

(selon l'ordonnance adressée sous pli cacheté au médecin de la collectivité)

Nom du médicament
 Doses, mode de prise et horaires

5 - Régime alimentaire

(selon la prescription du médecin qui suit l'enfant dans le cadre de sa pathologie)

- Paniers repas
- Suppléments caloriques (fournis par la famille)
- Collations supplémentaires (fournies par la famille) - horaires à préciser
- Possibilité de se réhydrater en classe
- Autre : (à préciser)

6 - Protocole en cas d'urgence qui sera joint au PAI

à faire remplir par le médecin prescripteur et à rapporter au médecin concerné par l'accueil

- Signes d'appel :
 - Symptômes visibles :
 Mesures à prendre dans l'attente des secours :

7 - Référents à contacter

Appels : (Numéroter par ordre de priorité)

- Parents ou tuteur, Tél. domicileTél. travail
- Médecin traitant.Tél.
- Médecin spécialisteTél.
- SAMU : 15 ou 112 par portable
- Pompiers :
- Service hospitalierTél.

Signataires du projet

Les parents ou représentant légal - L'enfant ou l'adolescent - Le responsable de l'institution - Les personnels de santé - Le représentant de la municipalité.

Date :

Figure 1 : Modèle de Projet d'accueil individualisé tiré du BO n°34
 du 18 septembre 2003

Bénéfices pour l'enfant malade

Dans les années 1980, le SIDA est vu comme un fléau, et les perspectives de guérison de l'enfant malade sont assez peu probables dans l'esprit des gens. Néanmoins, au fil des années et de l'apparition des traitements, les pédiatres ont tenté de remédier à ces idées reçues en insistant sur le fait qu'il fallait sortir d'un certain fatalisme parce que l'enfant malade avait désormais des raisons de se battre. En effet, selon une étude « dans 85% des cas, la maladie évolue de façon chronique chez les enfants »¹⁷. Cependant, bien des parents ont eu du mal à s'extirper des représentations de la maladie mortelle et ont jugé parfois inutile de scolariser l'enfant malade pensant qu'une partie de ces enfants n'arriverait pas à l'âge adulte. Ils ont fait une erreur importante parce qu'on considère que la scolarisation est essentielle et reste un moyen de socialisation pour l'enfant. Certes, il existe des risques pour l'enfant malade en termes d'infections environnantes potentielles mais ces risques restent négligeables face au bénéfice que cet enfant pourra tirer de son intégration au sein d'un cursus scolaire classique. Comme l'affirme Joëlle Nicolas, « les risques physiques encourus par les enfants porteurs du virus sont jugés sans commune mesure avec les avantages psychologiques qu'ils retirent à mener une vie normale »¹⁸.

Les bénéfices de l'intégration d'un enfant malade sont de deux natures : tout d'abord une scolarisation en milieu scolaire classique est bénéfique pour l'enfant malade lui-même. L'école doit respecter le droit à l'éducation de chaque enfant parce qu'elle lui permet ainsi de réussir son intégration dans la société à travers l'école. Néanmoins, ce n'est pas seulement pour l'enfant malade qu'il faut dégager des bénéfices à sa scolarisation en milieu classique. Elle sert également plusieurs objectifs propres à l'école puisqu'elle sert aussi aux autres élèves qui ne sont pas malades.

Effectivement, l'intégration d'un enfant malade ou handicapé dans le cursus ordinaire permet une sensibilisation des autres élèves à la différence et une ouverture sur un monde autre que leur propre environnement culturel et familial. Il est important de préciser qu'il est plus facile d'accepter la différence d'une personne ou de la comprendre lorsqu'on a pu se confronter aux difficultés qu'elle rencontre et lorsqu'on a compris toutes les problématiques de sa maladie. Dans un même temps, intégrer un enfant malade à l'école permet de développer le sens de la solidarité chez les élèves et le sens social. L'entraide ou la

¹⁷ Françoise LATOUR, « Dossier : Les enfants du SIDA », *Impact médecin hebdo*, n°258, 1994.

¹⁸ Joëlle NICOLAS, *L'accueil de l'enfant séropositif*, Paris, Arcat-SIDA, 1995.

coopération entre pairs sont des enjeux importants de l'école : ils sont à chaque fois réaffirmés dans les différentes versions actualisées des programmes de l'Education nationale. Enfin, le dernier avantage à cette scolarisation des enfants malades réside dans le fait qu'elle permet une démythification de la maladie : les peurs générées par la maladie, comme la contagion éventuelle sont, de cette manière, démenties. Partager le quotidien d'enfants malades permet aux autres enfants de s'informer et d'étouffer leurs craintes. Ils constatent qu'un enfant malade, même avec ses particularités, reste un enfant comme eux.

3- L'accueil de l'enfant séropositif à l'école : 1983-1999

3-1- Prévenir les risques pour tous et les attitudes de rejet

La prévention des risques et les enseignements

Avant d'entrer dans la prévention des risques liés à l'accueil d'un enfant séropositif à l'école, il est essentiel de définir la notion de risque et notamment celle de « société du risque » qui a été définie notamment par Ulrich Beck en 1986, suite à la catastrophe de Tchernobyl¹⁹. Cette notion révèle un paradoxe important de la société actuelle : celle-ci semble de moins en moins dangereuse parce que l'Homme se protège de ses dangers mais à l'inverse, cette société semble de plus en plus risquée. En effet, les risques sont partout dans la conscience générale : ils sont collectifs, en lien avec l'écologie ou les épidémies, mais aussi individuels et conditionnent notre quotidien. Ces risques modifient les politiques sanitaires mais également les politiques en général (pour gérer le risque écologique par exemple). Le SIDA est concerné à travers tous les risques qu'il a fait surgir.

L'école est un réservoir important d'agents infectieux potentiels ce qui en fait un lieu où les enfants sont amenés à se contaminer de diverses manières. La contamination peut se faire par les selles, par des sécrétions respiratoires, à partir de lésions cutanées, par le sang ou par des liquides biologiques infectés. Ces multiples modes de contaminations potentielles nécessitent l'acquisition de réflexes préventifs afin d'éviter la propagation d'infections plus ou moins graves. Les mesures préventives sont de deux types : « d'une part, les mesures préventives habituelles d'hygiène générale et, d'autre part, un certain nombre d'actions particulières afin de pouvoir minimiser le risque de développement d'une épidémie ou d'endiguer celle-ci quand elle advient »²⁰.

Malgré tous ces modes de contamination éventuelle, les risques pour la collectivité ne sont pas établis par les chercheurs et semblent relativement faibles. Aucun cas connu de « contamination horizontale »²¹ par le VIH, c'est à dire entre enfants, n'a été constaté. Ce

¹⁹ Ulrich BECK, *La société du risque : sur la voie d'une autre modernité*, Paris, Flammarion, 1986.

²⁰ eduscol.education.fr/cid47713/l-hygiene-sante-dans-les-ecoles-primaires.html (consulté le 02-02-2013).

²¹ Christine KATLAMA, *VIH et SIDA : prise en charge et suivi du patient*, Paris, Elsevier Masson, 2008.

terme de « contamination horizontale » correspond à toutes les causes possibles de transmission de maladies entre enfants : la transmission par griffures, par léchage, par morsure ou par le partage d'objets susceptibles d'être contaminés et utilisés dans la vie courante, à l'école ou dans les structures d'accueil de l'enfance, les crèches par exemple. Les risques découlant de la contamination horizontale ne sont pas des risques pour la collectivité. On le sait bien, le VIH ne se transmet pas par la salive, il faut un contact par le sang ou lors de rapports sexuels. Les risques encourus par la collectivité sont donc relativement peu abordés par les chercheurs contrairement aux risques pour l'enfant malade, qui lui est en première ligne pour les risques de contamination horizontale. En effet, cet enfant est plus vulnérable à certaines maladies infectieuses parce que le VIH rend le système immunitaire déficient. Les maladies qu'il peut attraper à cause des objets souillés par la salive de ses pairs peuvent représenter un danger pour cet enfant immunodéprimé²². Certains chercheurs montrent donc qu'il n'existe pas de risque réel pour la collectivité tant que l'enfant séropositif ne souffre d'aucunes « lésions ouvertes et suintantes »²³ pouvant entrer en contact avec le sang d'un autre enfant.

L'école se doit de prévoir, face aux risques liés à cette maladie, des moments d'information des élèves notamment. Cet autre mode de prévention des risques à destination du public accueilli n'a pas encore été abordé et s'avère essentiel si l'on prend en compte le cas précis suivant tiré d'un article du mensuel JDI de juin 1997 : il s'agit d'une situation de cour rapportée par un enseignant en 1988²⁴. Cet instituteur d'Argenteuil repère un jour, sur le temps de la récréation, deux élèves en train de jouer à un jeu particulier : l'un d'eux poursuit l'autre, une seringue à la main. Lorsque l'enseignant leur demande à quoi ils jouent, l'un d'eux répond : « À chat-sida ». Cet exemple montre bien que les enfants d'âge primaire ont conscience des risques liés au SIDA, qu'ils ont des craintes sur le sujet mais qu'ils ne sont pas suffisamment informés.

La prévention à l'école passe donc également par l'information qui doit être faite en direction des enfants, de leurs parents et des enseignants. Même si la prévention existe bel et bien avant l'apparition du SIDA, l'arrivée de cette maladie semble avoir rappelé à l'ordre l'institution scolaire sur la nécessité de prévenir les risques et de contribuer à sa mission d'information du public accueilli. La prévention dans les enseignements est plutôt le fait du

²² Un enfant immunodéprimé est un enfant dont le système immunitaire est affaibli par l'infection au VIH.

²³ Joëlle NICOLAS, *L'accueil de l'enfant séropositif*, Paris, ARCAT-SIDA, 1995.

²⁴ David ARRODE, « SIDA : le pari d'en parler », *JDI*, n°1509, juin 1997.

collège et du lycée mais en 1997, on se pose la question de faire de la prévention sur le SIDA dès l'école élémentaire et même, dès la maternelle. A cette époque et ce serait toujours le cas aujourd'hui, le sujet est sensible et les opinions ne sont pas unanimes. En effet, même chez les professionnels de la prévention, on hésite avec cette question de la prévention pour les plus jeunes. Jean-François Duché, membre de l'association *Dessine-moi un mouton* affirme en 1997 que le SIDA « n'évoque pas grand-chose pour les petits. Il ne fait pas partie de leurs préoccupations. C'est une histoire de sexe et de mort qui n'appelle pas vraiment de questions de leur part ». Il est rejoint par la fondatrice de *Sida Autrement 95* qui juge que la question du SIDA est un sujet « très délicat à aborder avec les 3-5 ans »²⁵. D'un autre avis, Jean-Claude Guillemard, membre de l'AFPS (Association française des psychologues scolaires), se dit favorable à cette sensibilisation dès le plus jeune âge. Il estime que « la modification des comportements sexuels chez les adolescents et les jeunes adultes serait facilitée si l'information débutait chez l'enfant dès l'école élémentaire, voire à la maternelle ». Des revendications concernant cette volonté de voir une prévention mise en place dès le plus jeune âge sont envoyées au ministre de l'Education nationale, François Bayrou, en 1997. Les émetteurs de ces revendications estiment nécessaires de parler aux élèves des pratiques à risques, de démentir les représentations erronées sur les modes de transmission et de parler des traitements. La réponse du ministère est claire : aborder ces sujets au sein des petites classes n'est pas envisageable.

Selon les recommandations officielles, l'école a un rôle d'éducation à la santé relativement large et des objectifs à atteindre qui ne semblent pas évidents à discerner à première vue. Il s'agit entre autres d'apprendre aux élèves à conserver une bonne hygiène de vie par la pratique d'une activité sportive ou par des règles nutritionnelles. La mission de l'école est aussi préventive, par l'organisation d'actions de sensibilisation aux jeux à risques, aux premiers secours et aux conduites addictives ainsi que par la prévention du mal-être chez l'enfant ou l'adolescent. A partir de la rentrée 1997, l'éducation à la sexualité fait son entrée au programme dans le secondaire. Il existe alors des actions de prévention contre les maladies sexuellement transmissibles comme le SIDA ou les IST (Infections sexuellement transmissibles), mais seulement au collège et au lycée, pas à l'école primaire. Certaines initiatives locales ont permis cependant d'aborder cette question dès l'école élémentaire. En effet, rien n'étant envisagé dès le primaire sur le plan national, plusieurs initiatives d'enseignants ont émergé, selon leur volonté personnelle et leurs connaissances relatives à la

²⁵ David ARRODE, « L'information sida à petits pas », *L'Education enfantine*, n°9, mai 1997, p. 4-6.

question du SIDA. Bien qu'inexistante en maternelle pour les enfants, l'information s'organise au début des années 1990, suite à la circulaire n°92-194 de 1992, en direction du personnel scolaire. On cherche à dédramatiser l'accueil des enfants malades étant donné qu'il n'existe a priori aucun risque à la vie quotidienne en collectivité.

Hormis le fait que l'enseignant bénéficie d'une information, le directeur d'école, plus particulièrement, doit communiquer avec les parents d'un enfant malade accueilli à l'école et éventuellement avec les parents des autres enfants, dans le cas où le respect du secret de la maladie n'aurait pas été optimal. Il doit informer la famille de l'enfant porteur du virus des cas de maladies infectieuses déclarées chez certains élèves de l'école et qui pourraient représenter un éventuel danger pour leur enfant. Le directeur doit également veiller à ce que soit garantie la bonne application des règles d'hygiène, incluses dans le règlement intérieur de l'établissement scolaire, dans le but de sécuriser tous les enfants, malades ou non.

L'enfant séropositif : résistances à son intégration scolaire

Bien que la tolérance envers les enfants affectés par le VIH se soit consolidée entre l'apparition de la maladie et la fin des années 1990 et que l'obligation pour l'école de s'adapter aux enfants qu'elle accueille soit inscrite dans la loi depuis 1989, des résistances ont été observées à la fréquentation de l'école par les enfants séropositifs. En France, les réactions de rejet ou les résistances face à l'accueil d'enfants séropositifs ont été plus mesurées que dans d'autres pays, comme aux Etats-Unis pour citer un exemple éloquent, où en 1985, une petite américaine séropositive fut isolée de ses camarades au sein de la classe par une bulle de verre : on voit bien là une réaction très stigmatisante pour l'élève mise ainsi en quarantaine.

On pourrait penser au premier abord que les réticences à l'intégration des élèves séropositifs dans le cursus classique auraient pu provenir essentiellement des autres familles. Néanmoins, dans les faits, lorsque le secret de la maladie était maintenu, cette intégration n'a pas causé ce genre de problème. Il est vrai que le secret de la maladie, lorsqu'il est partagé par les familles avec les membres de l'institution, est sous couvert du secret médical du médecin scolaire et de l'obligation de discrétion des enseignants. En revanche, sans tenir compte des bénéfices engendrés par l'intégration de l'enfant malade dans le cursus scolaire classique, certains établissements ou personnels scolaires se sont, eux, montrés méfiants et ont parfois refusé des enfants séropositifs. Une mère explique, comme le rapporte François Latour en 1994, que son enfant a été refusé à l'école en raison de sa maladie : « Deux maternelles ont

refusé mon enfant parce qu'il avait le SIDA »²⁶. Même si des textes officiels, comme la circulaire n°92-194 du 29 juin 1992, interdisent cette exclusion d'un enfant séropositif, quelques cas restent quand même à déplorer. D'autres témoignages, tirés de l'article de David Arrode dans *L'Education enfantine* montrent également des résistances des personnels à l'accueil des enfants séropositifs. Cet article apporte l'exemple, au début des années 1990, d'une directrice d'école de Savoie qui exigeait un « certificat de séronégativité »²⁷ pour permettre aux enfants roumains adoptés en France de fréquenter l'établissement. Il apporte aussi l'exemple d'une mère de famille du Var qui informe l'établissement scolaire où elle souhaite inscrire son enfant qu'il est séropositif et qui se voit répondre après des hésitations : « Il faut voir si on peut l'intégrer... ». Ces cas précis de rejet prouvent le manque d'information des personnels enseignants et les peurs suscitées par l'arrivée d'enfants séropositifs à l'école, même dix années après l'arrivée de la maladie en France.

Comme le montrait la sous-partie précédente, les risques liés à la scolarisation des enfants atteints du SIDA à l'école sont minimes pour lui et également pour les autres enfants. Lorsque les règles d'hygiène sont respectées, il n'y a pas de risque de transmission d'un enfant à l'autre malgré les contacts fréquents entre les enfants et les objets qu'ils partagent. Les craintes et résistances constatées chez les enseignants, liées à une désinformation, semblent donc injustifiées et témoignent d'une forme de panique morale induite par cette maladie méconnue. Aucun cas d'enfant contaminé par morsure, par contact avec des jouets ou par des bisous entre enfants n'a été rapporté, ce qui montre l'absurdité des réactions de méfiance à l'intégration d'un enfant séropositif. Néanmoins, sans information, il est légitime que certains enseignants aient pu avoir des craintes sur cette maladie mal connue.

Les résistances en lien avec l'intégration scolaire des enfants séropositifs sont à mettre en parallèle avec les difficultés qu'ont les malades à s'intégrer dans la société. En effet, l'entrée dans la société se fait par l'école dont la mission essentielle est de permettre aux enfants de se socialiser pour s'intégrer. Ce parallèle étant fait, le Docteur Serge Hefez montre comment les malades du SIDA, qu'ils soient adultes dans la société ou enfants à l'école, sont assimilés à leur maladie et que celle-ci fait partie intégrante de leur identité. Il distingue les « maladies de l'être » qui ajoutent à l'identité de la personne son statut de malade (être diabétique, être séropositif) et les « maladies de l'avoir » (avoir la grippe par exemple) qui montrent le caractère curable et passager de la maladie. Le Docteur Hefez affirme pour terminer que « le questionnement identitaire induit par la pandémie du VIH aura été sans

²⁶ Françoise LATOUR, op. cit.

²⁷ David ARRODE, « L'information sida à petits pas », *L'Education enfantine*, n°9, mai 1997, p. 4-6.

précédent »²⁸. Nous pouvons en conclure, pour faire une transition avec la suite de cette recherche, que ce mécanisme très violent de questionnement sur l'identité des malades ne doit pas être amplifié par un rejet des institutions et notamment de l'école, dans un souci de protéger les enfants.

3-2- Protéger les enfants

Contenir une « panique morale »²⁹

La « panique morale » au commencement de la pandémie de SIDA et toujours présente aujourd'hui mais dans une moindre mesure néanmoins, correspond à un sentiment de méfiance ressenti par une partie de la population, qui se manifeste par des réactions de rejet et « de condamnations incohérentes et de prédictions infondées »³⁰. Ruwen Ogien, philosophe français et actuel directeur de recherche au CNRS, la définit dans un essai intitulé *La panique morale*. L'an passé, le débat au sujet du mariage pour les couples de même sexe est un exemple prolixe de manifestation de cette panique morale qui agite parfois une partie de la population. Comme l'écrivent David Niget et Christine Machiels : « ces croisades ont été menées par des « entrepreneurs de morale », groupes sociaux déterminés à désigner tel comportement comme relevant de la déviance au nom d'une conception éthique intransigeante »³¹. La similitude entre l'exemple du mariage homosexuel et les peurs suscitées par le SIDA, pourtant bien différents, réside dans le fait qu'ils révèlent tous les deux des peurs intimement cachées par une partie de la société et qui resurgissent soudainement lorsqu'elle se sent menacée. La panique morale suscitée par le SIDA est mise en évidence par un autre exemple dans les archives du CIDEF. Le Docteur Serge Hefez y cite un de ses confrères, le Docteur Daniel Sibony, qui utilise une métaphore pour montrer la peur suscitée par le SIDA dans les premiers temps de la pandémie en la comparant à l'antisémitisme et à la déportation des Juifs durant la Seconde Guerre Mondiale. Selon lui, ces deux faits sont similaires en plusieurs points, lorsqu'il affirme au sujet des peurs suscitées par la pandémie de SIDA : « C'est comme si un pouvoir totalitaire, celui de la mort, convoquait des personnes suspectes, fouillait dans leur identité supposée bien définie, et en retenait certaines pour les déporter par

²⁸ Dr Serge HEFEZ, article « De la difficulté du temps retrouvé », *Le Journal du Sida*, n°97-98, été 1997

²⁹ Ruwen OGIEN, *La panique morale*, Paris, Grasset, 2004.

³⁰ Ruwen OGIEN, op. cit.

³¹ David NIGET, Christine MACHIELS, *Protection de l'enfance et paniques morales*, Bruxelles, yapaka.be, 2012.

la suite après leur avoir collé une marque distinctive : les passants ordinaires ne tiennent pas à entrer en contact avec ces personnes marquées de peur d'être à leur tour retenus ou, qui sait, arrêtés; on voit le fantasme à l'œuvre. »³²

La pandémie de SIDA a donc été révélatrice d'une nouvelle manifestation d'une forme de « panique morale » d'une grande partie de la société. Cela s'explique par le fait que cette pandémie a longtemps soulevé des questions éthiques et surtout par le fait qu'elle touche les enfants. L'enfance, parce qu'elle incarne l'innocence, suscite toujours des émotions particulières lorsqu'elle est menacée par les agissements, volontaires ou non, des adultes. Les questions éthiques soulevées par le SIDA concernaient par exemple des incitations éventuelles de femmes séropositives conscientes de leur maladie pour qu'elles évitent de faire des enfants. Joëlle Nicolas le confesse : « 1994 : Première lueur d'espoir : un traitement préventif est possible pour faire diminuer le taux de transmission de la mère à l'enfant. Jusque là, nous incitions les femmes séropositives à ne pas entreprendre de grossesse ou à recourir à une IVG car un nouveau-né sur quatre contractait la maladie »³³.

Lorsque la maladie touche le monde et arrive en France, elle reste encore mal connue des chercheurs et des masses. Elle a donc légitimement suscité des inquiétudes, alimentées par sa méconnaissance, par la virulence de l'infection et par le fait qu'elle soit une maladie souvent mortelle. De plus, malgré les évolutions de la recherche médicale qui ont mis au jour de nouvelles connaissances sur la maladie, certaines mentalités ont été difficiles à changer face à la mémoire collective. On le sait, et ce n'est pas spécifique au SIDA, modifier les mentalités est un processus extrêmement long et fastidieux. La mémoire collective influe sur la pensée de l'individu en s'ancrant de manière inconsciente dans son esprit : l'individu ne se limite pas à réactiver une information reçue qu'il a classé (dans le cas présent, les connaissances réactualisées relatives au SIDA), il construit plutôt son souvenir en puisant dans la mémoire collective environnante.

Dans le cas du SIDA, une maladie qu'encore aujourd'hui on ne peut que soigner et pas guérir totalement, la prise de conscience des populations face à la mémoire collective fut donc particulièrement difficile et l'est encore aujourd'hui. La maladie ne condamne plus toutes les personnes infectées mais elle continue à susciter des craintes. Ces craintes sont

³² Archives du CIDEF, 3 CIDEF 93, Réunion sur « l'accueil de l'enfant affecté par le VIH/SIDA en milieu scolaire », Programme et Préprogramme, citation tirée de : Daniel Sibony, *Événements 1*, Paris, Points Seuil, 1995.

³³ Joëlle NICOLAS, « Petite histoire dans la grande histoire du VIH. Vingt ans de lutte contre le SIDA des enfants », *Transversal*, n°65, septembre-novembre 2012.

bénéfiques lorsqu'elles permettent aux individus d'avoir des comportements responsables pour éviter d'être contaminées. En revanche, elles deviennent des obstacles lorsqu'elles conduisent à la stigmatisation des personnes atteintes. On sait bien aujourd'hui que certains modes de contamination sont infondés, mais il ne faut pas oublier qu'on a cru pendant longtemps que le SIDA pouvait se transmettre, par exemple, par un simple baiser ou lors d'un passage dans les toilettes publiques. Ces craintes ont conduit à des actions « chocs » pour sensibiliser la population et diminuer cette panique morale infondée : pour ne prendre qu'un exemple, l'initiative de l'actrice Clémentine Célarié, en 1994, qui embrasse en direct à la télévision un homme séropositif a contribué, entre autres, à éteindre certains fantasmes sur les modes de transmission de la maladie.

Le maintien du secret

Maintenir le secret sur la séropositivité d'un enfant revêt trois dimensions : il y a d'une part le secret à maintenir face aux autres enfants et familles fréquentant l'école, que j'exposerai dans la suite de cette partie de mon développement, le secret à maintenir ou non envers l'équipe pédagogique et enfin le secret que l'on va conserver envers l'enfant malade lui-même. En effet, Isabelle Funck-Brentano affirme : « Plus de la moitié des enfants entre 6 et 12 ans n'ont reçu qu'une information partielle sur leurs symptômes »³⁴. Cependant, un pédiatre, le Professeur Stéphane Blanche l'affirme, en 1994 : « A partir de 8-10 ans, il est impensable de voler le nom de sa maladie à cet enfant ». On considère que l'enfant est en droit de savoir pourquoi il souffre et aussi pourquoi il lui est nécessaire de venir à l'hôpital pour subir des traitements. Cette dimension du secret relevant plutôt de la relation intrafamiliale était à souligner mais ne fera pas l'objet d'un développement dans le cadre d'une étude sur le secret à l'école.

On comprend ainsi, face à cette peur suscitée par le SIDA, que les enfants séropositifs accueillis à l'école doivent eux aussi être protégés de ces réactions de panique morale exposées dans la partie précédente et qui conduisent à leur stigmatisation. Au cours de la pandémie, on a donc convenu de la nécessité de maintenir une forme de secret de la maladie à l'école. Dans tous les cas, comme l'affirme Frédéric Jésus, les familles sont les seuls maîtres

³⁴ Isabelle FUNCK-BRENTANO, « Le Couple parents-enfants face à la maladie », *Le journal du SIDA*, septembre 1994.

de l'information au personnel scolaire car « seuls l'élève et sa famille peuvent décider de donner des renseignements »³⁵.

Pour revenir aux réactions témoignant d'une forme de panique morale, il ne faut pas oublier que les fantasmes et croyances qui existent dans la société, se retrouvent bel et bien à l'école. François Latour l'affirme dans son article dans la revue *Impact médecin hebdo* : « L'exclusion de l'école d'un enfant contaminé est une menace. Pour l'éviter, les familles partagent parfois le secret »³⁶. Officiellement bien sûr, comme je vais tenter de l'expliquer dans la suite de ce mémoire, à partir de la circulaire de 1992, il n'est plus possible d'exclure de l'école un enfant atteint du SIDA. Cependant, la menace de l'exclusion existe toujours au milieu des années 1990. De manière officieuse, on cherche parfois à déguiser l'exclusion d'un enfant malade en un acte de protection en affirmant que le contexte de l'école par exemple n'est pas adapté à un enfant malade. Ces craintes sont le témoignage de la panique morale suscitée par le SIDA. En 1994, il faut savoir qu'à peine 10% des familles choisissent de partager le secret avec l'équipe pédagogique sur la maladie de l'enfant.

N'oublions pas cependant qu'au delà de la volonté d'informer ou non les personnels scolaires, cela devient parfois une nécessité pour le bien-être et la santé de l'enfant malade : en effet, si l'enfant doit prendre un traitement sur le temps scolaire, il est essentiel que l'équipe qui accueille cet enfant soit au courant. Dans le cadre d'un Projet d'accueil individualisé, l'administration du traitement au quotidien sera confiée à l'enseignant, ce qui implique obligatoirement que l'enseignant et l'institution soient informés de la maladie.

Nous nous sommes intéressés ici à la nécessité ou non d'informer l'équipe pédagogique et plus globalement les personnels scolaires, cherchant à comprendre s'il était indispensable ou nécessaire de les prévenir qu'ils allaient accueillir un enfant séropositif. Cette question a fait débat. Cependant, le point sur lequel plusieurs sources convergent est celui de l'information donnée aux familles des autres élèves : en effet, l'avis général semble être de ne pas ébruiter la maladie d'un enfant. Le secret ne doit être partagé qu'avec l'équipe pédagogique et même, selon certaines sources, qu'avec quelques personnes bien choisies en amont, dans le cadre du PAI comme je l'ai expliqué. Françoise Latour dans son article « L'école du secret »³⁷, semble montrer que le secret est relativement bien gardé par les équipes pédagogiques concernées mais elle insiste sur la nécessité d'être prudent, en

³⁵ Frédéric JESU, *Droits de l'enfant et infection par le VIH*, Paris, Institut de l'enfant et de la famille, 1994.

³⁶ Françoise LATOUR, « Dossier : Les enfants du SIDA », *Impact médecin hebdo*, n°258, 1994.

³⁷ Françoise LATOUR, op. cit.

s'appuyant sur les témoignages des pédiatres qui affirment qu' « un enfant séropositif à l'école reste, en effet, une bombe à retardement ».

On le voit donc, il existe une nécessité de dédramatiser et d'expliquer la maladie. Malgré tout, au milieu des années 1990, la situation n'est pas aussi bloquée qu'au début de la pandémie même si, encore en 1994, il faut rester vigilant et veiller à conserver le secret afin de ne pas provoquer un cataclysme au sein de l'école.

3-3- SIDA, école et politique

Les apports de la circulaire de 1992

Avant la circulaire n°92-194 du 29 juin 1992, il n'existe aucun texte qui prend en compte la spécificité de l'accueil en milieu scolaire de l'enfant atteint du SIDA. La loi d'orientation de 1989 rappelle quelques principes fondamentaux et généraux mais n'aborde pas la question du SIDA. Cette circulaire est le premier texte qui traite des problèmes concrets que suppose l'accueil de l'enfant VIH à l'école. Il est vrai qu'elle arrive de manière tardive, neuf ans après l'apparition de la maladie en France. Cela montre que l'on met du temps à se dire que le SIDA touche aussi les enfants et la prise de conscience qu'il faut réglementer à l'échelle nationale pour endiguer les craintes se fait petit à petit. Ce texte met en avant les éléments à prendre en considération pour l'accueil des enfants atteints du VIH : les mesures d'hygiène, l'accueil à l'école, la prise de médicaments,... Comme le montre cette circulaire, il existe des « craintes légitimes sur le développement de comportements contraires au respect des droits de l'enfant »³⁸. Ces craintes ont pour fondements l'adoption et la ratification de la CIDE, la Convention internationale des droits de l'enfant en 1989 qui ont révélé des réticences sur les droits de l'enfant. En effet, certaines voix se sont élevées contre le principe d'accorder des droits attachés à la personne de l'enfant. Philippe Meirieu propose une analyse de ces critiques en affirmant qu'elles « renvoient toutes au même présupposé : le seul véritable droit de l'enfant est le droit d'être éduqué, à recevoir une éducation que seuls les adultes éduqués eux-mêmes, peuvent lui donner »³⁹. Face à ces remises en question, la circulaire n°92-194 expose les dispositions générales prises dans la loi d'orientation du 10

³⁸ MEN, Circulaire n°92-194, « Accueil des enfants porteurs du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) dans les établissements d'enseignement publics et privés sous contrat des premier et second degrés. », 29 juin 1992.

³⁹ Philippe MEIRIEU, *Le pédagogue et les droits de l'enfant : histoire d'un malentendu ?*, Paris, Editions du Tricornet, 2002.

juillet 1989, dite « loi Jospin » en rappelant « l'exigence fondamentale du droit à l'éducation pour tous les enfants »⁴⁰.

Concernant les mesures d'hygiène, la circulaire rappelle que les règles en vigueur doivent être respectées dans le cadre de la vie en collectivité, que l'établissement d'accueil soit fréquenté ou non par des enfants atteints du VIH. Les règles à appliquer en cas de soins apportés aux plaies des enfants malades ou non sont décrites : il faut impérativement se laver les mains, porter des gants ou encore nettoyer le matériel de soin avec un désinfectant. A partir du début des années 1990, le dépôt et l'utilisation de gants à usage unique deviennent théoriquement la règle absolue avec l'arrivée de maladies comme le SIDA alors qu'ils n'étaient pas systématiquement utilisés auparavant. Cette circulaire mentionne la diffusion d'un document d'information sur l'hygiène en milieu scolaire devant être diffusé dans les établissements au cours du premier trimestre 1992-1993. Le site Eduscol fournit une version de cette brochure réactualisée en 2009⁴¹.

Au sujet de l'accueil à l'école des enfants séropositifs, Jack Lang, le ministre de l'Education nationale de l'époque réaffirme, dans ce texte, le droit de l'enfant VIH à suivre une scolarité normale comme tout autre enfant. Ce principe porte un nom, il est évoqué dans l'arrêté du 3 mai 1989 du Ministère de la solidarité, de la santé et de la protection sociale : c'est le « principe de la non-éviction scolaire des sujets porteurs du virus du SIDA ». Ce besoin de réglementer au début des années 1990 confirme l'existence de cas de rejets. Il ne faut pas perdre de vue qu'à cette époque et dans le contexte des années 1980 et 1990, on ne connaît pas bien la maladie et les conséquences qu'elle peut avoir pour l'enfant malade et pour les autres enfants. On choisit alors parfois d'évincer un élève malade par crainte et pour éviter les ennuis, ce qui mène à des cas de rejets.

Quant à la confidentialité de la maladie et au secret qui l'entoure, le texte de 1992 indique que les parents ont la possibilité d'informer, s'ils le souhaitent, le directeur, l'enseignant qui a l'enfant en charge, le médecin scolaire ou l'infirmière. Ces deux derniers ont une obligation de respect du secret médical par leur fonction médicale et une obligation de discrétion professionnelle comme les enseignants, en raison de leur statut de fonctionnaires de l'Etat.

⁴⁰ MEN, Circulaire n°92-194, « Accueil des enfants porteurs du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) dans les établissements d'enseignement publics et privés sous contrat des premier et second degrés. », 29 juin 1992.

⁴¹ eduscol.education.fr/cid47713/l-hygiene-sante-dans-les-ecoles-primaires.html (consulté le 02-02-2013).

Deux exemples d'initiatives nationales et internationales : un révélateur d'une circulation des idées ?

En France, bien que la circulaire n°92-194 tente de rappeler le droit de l'enfant touché par le VIH à bénéficier du droit à l'éducation, on semble toujours, en 1997, soit quatorze ans après le début de la pandémie, ne pas connaître réellement les conditions d'accueil de ces enfants à l'école. C'est en tous cas ce que révèlent les archives du CIDEF où se trouve un échange de courriels entre plusieurs collaborateurs au sein de l'organisme. En effet, cet échange met au jour « la méconnaissance du quotidien de ces enfants dans le cadre scolaire »⁴² et la nécessité d'actions afin de connaître leurs conditions d'accueil. Les expéditeurs, Hélène Rossert, Sylvie Delacroix, Delphine Floury et Philippe Bonissone, tous membres du CIDEF, tentent de convaincre leur collaboratrice Françoise Weil-Halpern⁴³ de la nécessité de cette étude malgré le peu de personnes concernées. Ils souhaitent que le projet « Ecole et VIH » permette de se poser les questions suivantes : « Sont-ils victimes de rejets ? Quelles sont les situations induites par le silence et le non-dit ? ».

Ce projet européen est présenté à Madame Ségolène Royal, ministre délégué à l'Enseignement scolaire, en 1997. Les instigatrices pour la France, Sylvie Delacroix et Delphine Floury, tentent d'obtenir l'autorisation de la ministre pour mener des entretiens auprès d'établissements scolaires de la région parisienne⁴⁴. Elles justifient les intérêts de ce projet européen parce qu'il permettrait de faire « un état des lieux de la situation des enfants après plus de quinze ans d'épidémie, dans un contexte où il semble que le silence ait été la stratégie favorisée par tous ». Ce projet a également pour objectif d' « analyser les impacts des circulaires de l'Education Nationale de 1992 (accueil de l'enfant séropositif) et de 1993 (accueil de l'enfant atteint de maladies chroniques à l'école) »⁴⁵. L'objectif développé par ce projet de 1997 qui est d' « évaluer les besoins des enfants et familles affectés par le VIH/SIDA en milieu scolaire » semble très tardif en comparaison avec le programme basque que je vais développer ci-dessous, qui prend en compte des problématiques concrètes dès la fin des années 1980.

⁴² Archives du CIDEF, 3 CIDEF 123, Projet sur « l'accueil de l'enfant affecté par le V.I.H./Sida en milieu scolaire » : comptes rendus de réunions, correspondance, rapport, 1997-1998.

⁴³ Françoise Weil-Halpern est pédopsychiatre à l'hôpital Necker-Enfants-Malades.

⁴⁴ Archives du CIDEF, 3 CIDEF 123, Lettre à Madame Ségolène Royal, Ministre délégué à l'Enseignement scolaire, 10 novembre 1997.

⁴⁵ Archives du CIDEF, 3 CIDEF 123, Note à l'attention du Cabinet de Madame Ségolène Royal : accueil de l'enfant affecté par le VIH/SIDA en milieu scolaire, un état des lieux dans cinq pays européens, 10 novembre 1997.

Comme l'ont révélé les archives du CIDEF, cet organisme a nourri sa réflexion autour de l'accueil de l'enfant séropositif en s'appuyant sur des initiatives nationales, comme c'est le cas pour le Pays Basque espagnol. En effet, en 1988, un programme de travail intitulé « La scolarisation des enfants infectés par le VIH »⁴⁶ a été mis en place par les Départements de Santé et d'Education du gouvernement basque face au nombre important de citoyens basques contaminés par le VIH. Les archives du CIDEF contiennent le document publié neuf ans plus tard, dressant le bilan de ce programme sur les moyens de prendre en charge les enfants séropositifs à l'école. A l'origine, ce programme visait trois objectifs principaux :

- « 1. Scolariser normalement l'enfant séropositif.
- 2. Maintenir la confidentialité indispensable à toute personne infectée par le VIH.
- 3. Eduquer les enseignants sur la manière de traiter l'enfant infecté par le VIH et adopter des mesures destinées à prévenir la possibilité éventuelle de la transmission du VIH dans le milieu scolaire. »

Les objectifs affichés de ce programme basque mettent en lumière certaines préoccupations communes à celles que l'on a pu observer pour la France, notamment parce qu' :

- il tend vers la notion d'école inclusive par la volonté de scolariser l'élève dans le parcours classique.
- il affirme également l'obligation de maintenir le secret parce qu'il s'agit d'un principe : toute personne atteinte doit pouvoir conserver la confidentialité sur sa maladie.
- il montre aussi le besoin de prévention envers les enseignants pour que l'accueil de l'enfant malade se fasse sans risque pour personne.

Le bilan de ce programme basque est donc exposé dans le document répertorié dans les archives du CIDEF et montre qu'aux mêmes dates (1997), on en sait déjà bien plus grâce à ce programme au Pays Basque que l'on en sait en France et dans les quatre autres pays européens concernés par l'étude « Ecole et VIH » (Espagne, Italie, Portugal, Royaume-Uni). Ainsi, l'autre objectif majeur du projet « Ecole et VIH » est donc de recueillir les initiatives

⁴⁶ Archives du CIDEF, 1 CIDEF 470, Gouvernement basque, Daniel Zulaica (Coordinateur du plan de Sida), Programme sur la « Scolarisation des enfants infectés par le VIH », Bilan de 1997.

locales européennes afin de « diffuser les résultats à travers le Forum Européen⁴⁷ pour faciliter l'harmonisation des orientations politiques »⁴⁸ à l'échelle européenne.

⁴⁷ Le Forum Européen sur le VIH/SIDA, les Enfants et les Familles a été formé en 1994 après la rencontre en 1993 en Italie, d'un groupe de spécialistes des besoins des enfants et des familles en Europe, avec pour objectif d'encourager une meilleure prise de conscience et une plus grande compréhension de la dimension que prennent l'infection par le virus et la maladie même au sein de la famille.

⁴⁸ Archives du CIDEF, 3 CIDEF 123, Note à l'attention du Cabinet de Madame Ségolène Royal : accueil de l'enfant affecté par le VIH/SIDA en milieu scolaire, un état des lieux dans cinq pays européens, 10 novembre 1997.

Conclusion

Depuis son apparition au début des années 1980, le SIDA a contribué à de grandes mutations dans la manière de concevoir l'accueil de l'enfant malade à l'école. Même si le phénomène a semblé relativement marginal par le faible nombre d'enfants concernés, l'institution scolaire n'a eu d'autre choix que de tenter de s'adapter à l'accueil de ce nouveau public. Devant les peurs suscitées par cette maladie méconnue, les personnels scolaires ont dû se montrer prudents dans la façon d'accueillir l'enfant séropositif et dans la manière de gérer le secret de la maladie pour éviter d'éveiller une panique morale sous-jacente. La pandémie de SIDA a malgré tout eu le mérite de mettre en évidence une volonté de l'institution d'intégrer l'enfant malade au sein du cursus classique, en mettant en place des dispositifs tels que le PAI, le Projet d'accueil individualisé. Bien qu'aujourd'hui l'institution tende vers la notion d'école inclusive, pour aller plus loin que la notion d'intégration, on peut estimer que les dispositifs mis en place dans les années 1980 et 1990 en réponse aux maladies chroniques comme le SIDA ont contribué à avancer vers cette idée.

Le SIDA a donc touché toutes les franges de la population, n'épargnant pas non plus les enfants. Cette maladie perfide s'est ainsi glissée, sans crier gare, au cœur de nos préoccupations sanitaires en cette fin de XX^{ème} siècle. Que ce soit sur ses modes de propagation, sur la virulence de la maladie ou sur le danger qu'elle représente, la société a été contrainte de s'adapter et de protéger les masses. Ces préoccupations ne se sont pas arrêtées aux enceintes des établissements scolaires qui ont, eux aussi, été dans l'obligation de repenser l'accueil de tous les enfants de la République. Les chercheurs s'étant intéressés à la question du SIDA à l'école ont mis en lumière cette nécessaire adaptation de l'institution face au risque que cette maladie pouvait représenter pour l'enfant malade et pour la collectivité. La recherche médicale et une certaine volonté politique se mettant progressivement en place, certaines inquiétudes se sont dissipées quand d'autres se sont montrées tout aussi féroces, modifiant les pratiques mais perpétuant des peurs.

Malgré les actions de prévention et d'information menées durant les années 1980-1990 et encore aujourd'hui, les craintes n'ont pas totalement disparu et certaines réactions immorales et désormais illégales continuent d'avoir lieu à l'échelle mondiale. Récemment aux Etats-Unis, au mois de septembre 2013 pour être précis, trois enfants ont été exclus de la Pea Ridge School en Arkansas, pour cause de séropositivité. Ayant tenté de retourner à l'école

malgré tout, ceux-ci se sont vus refuser l'entrée de l'école comme le rapporte un article du Huffington Post⁴⁹. Ce cas particulier montre qu'aujourd'hui, dans le monde et malgré l'action d'organismes comme le CIDEF⁵⁰, des élèves séropositifs subissent toujours des réactions hostiles de la part de l'institution scolaire.

Changer les mentalités et déconstruire les représentations erronées sont des processus longs face à la mémoire collective. Sans tomber dans une vision pessimiste, nous pouvons imaginer que malgré les initiatives visant à estomper les peurs, il n'y aura de changement réel dans les mentalités que lorsque la communauté scientifique aura réussi à venir à bout de ce fléau.

⁴⁹http://www.huffingtonpost.com/2013/09/16/arkansas-students-hiv_n_3935952.html?utm_hp_ref=parents&ir=Parents (consulté le 30-04-2014)

⁵⁰ Ce sigle du CIDEF est employé ici comme terme générique pour regrouper l'action du CIDEF mais aussi du CIE et de l'IDEF depuis leurs créations respectives.

Bibliographie

Ouvrages :

- Ulrich BECK, *La société du risque : sur la voie d'une autre modernité*, Paris, Flammarion, 1986.
- Myriam DE LOEZIEN, *Connaissances et attitudes face au VIH/Sida*, Paris, L'Harmattan, 2002.
- Christine KATLAMA, *VIH et SIDA : prise en charge et suivi du patient*, Paris, Elsevier Masson, 2008.
- Philippe MEIRIEU, *Le pédagogue et les droits de l'enfant : histoire d'un malentendu ?*, Paris, Editions du Tricorne, 2002.
- David NIGET, Christine MACHIELS, *Protection de l'enfance et paniques morales*, Bruxelles, yapaka.be, 2012.
- Ruwen OGIEN, *La panique morale*, Paris, Grasset, 2004.
- Daniel SIBONY, *Événements I*, Paris, Points Seuil, 1995.
- Maguelone VIGNES, Olivier SCHMITZ, *La séropositivité : un regard des sciences sociales*, Bruxelles, Facultés universitaires Saint Louis, 2008.

Mémoire de recherche :

- Camille GUILLOU, *La médecin scolaire : Situation actuelle de la médecine scolaire à la lumière des transformations intervenues dans le temps moyen et le temps court de l'histoire de son institutionnalisation*, M2 MEEF, sous la direction de Pascale Quincy-Lefebvre, Angers, 2011, 36 p.

Sitographie :

- eduscol.education.fr/cid47713/l-hygiene-sante-dans-les-ecoles-primaires.html (consulté le 02-02-2013).
- http://www.huffingtonpost.com/2013/09/16/arkansas-students-hiv_n_3935952.html?utm_hp_ref=parents&ir=Parents (consulté le 30-04-2014)

Sources

Archives du CIDEF :

- Archives du CIDEF, 3 CIDEF 93, Réunion sur « l'accueil de l'enfant affecté par le VIH/SIDA en milieu scolaire », Programme et Préprogramme, 1997.
- Archives du CIDEF, 1 CIDEF 470, Gouvernement basque, Daniel Zulaica (Coordinateur du plan de Sida), Programme sur la « Scolarisation des enfants infectés par le VIH », Bilan de 1997.
- Archives du CIDEF, 3 CIDEF 123, Projet sur « l'accueil de l'enfant affecté par le V.I.H./Sida en milieu scolaire » : comptes rendus de réunions, correspondance, rapport, 1997-1998.
- Archives du CIDEF, 3 CIDEF 123, Lettre à Madame Ségolène Royal, Ministre délégué à l'Enseignement scolaire, 10 novembre 1997.
- Archives du CIDEF, 3 CIDEF 123, Note à l'attention du Cabinet de Madame Ségolène Royal : accueil de l'enfant affecté par le VIH/SIDA en milieu scolaire, un état des lieux dans cinq pays européens, 10 novembre 1997.

Textes officiels :

- Loi n°89-486 d'orientation sur l'éducation, 10 juillet 1989.
- MEN, Circulaire n°92-194, « Accueil des enfants porteurs du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) dans les établissements d'enseignement publics et privés sous contrat des premier et second degrés. », 29 juin 1992.
- MEN, Circulaire n°93-248, « Accueil des enfants adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période dans les établissements d'enseignement publics et privés sous contrat des premier et second degrés », 22 juillet 1993.
- Bulletin Officiel, hors-série n°3, 29 juin 2008.
- MEN, Loi n°2013-595 « d'orientation et de programmation pour la refondation de l'Ecole de la République », 8 juillet 2013.

Articles:

- David ARRODE, « L'information sida à petits pas », *L'Education enfantine*, n°9, mai 1997, p. 4-6.

- David ARRODE, « SIDA : le pari d'en parler », *JDI*, n°1509, juin 1997.
- Isabelle FUNCK-BRENTANO, « Le Couple parents-enfants face à la maladie », *Le journal du SIDA*, septembre 1994.
- Mathias GARDET, « De la prévention scolaire au dépistage ou l'affirmation des médecins scolaires (1879-1939) », *Informations sociales*, n°161, 05/2010, p. 14-21.
- Joëlle NICOLAS, *L'accueil de l'enfant séropositif*, Paris, ARCAT-SIDA, 1995.
- Joëlle NICOLAS, « Petite histoire dans la grande histoire du VIH. Vingt ans de lutte contre le SIDA des enfants », *Transversal*, n°65, septembre-novembre 2012.
- Françoise LATOUR, « Dossier : Les enfants du SIDA », *Impact Médecin hebdo*, n°258, 1994.
- Dr Serge HEFEZ, « De la difficulté du temps retrouvé », *Le Journal du Sida*, n°97-98, 1997.

Annexes

Annexe I : Questionnaire prévu pour un entretien avec un médecin scolaire ayant eu à préparer l'accueil d'un enfant séropositif à l'école	I
Annexe II : Entretien téléphonique réalisé le 28 Février 2013 avec le Docteur Agnès Ducros	III

Annexe I : Questionnaire prévu pour un entretien avec un médecin scolaire ayant eu à préparer l'accueil d'un enfant séropositif à l'école

Présentation du médecin scolaire et de sa formation:

- Quelle est votre ancienneté en tant que médecin scolaire ?
- Pourquoi avez-vous choisi de travailler au sein de l'Education Nationale ?
- Dans quel organisme avez-vous été formé ? (aujourd'hui ENSA)
- Avez-vous eu dans le cadre de votre formation, une information spécifique sur la prise en charge des enfants atteints (eux-mêmes) ou affectés (un parent ou un proche) par une maladie grave ou incurable ? Par le SIDA ?
- Avez-vous bénéficié d'une information ou d'une session de formation sur ces questions dans un autre cadre, comme le cadre associatif ?
- Connaissez-vous l'existence de la circulaire sur l'accueil de l'enfant atteint du SIDA en milieu scolaire de 1992 ? Quelles informations avez-vous reçu sur ce texte à l'époque ? Comment l'avez-vous interprété ?

L'expérience globale avec l'élève atteint ou affecté :

- Combien d'enfants concernés par le SIDA avez-vous rencontrés à l'école depuis que vous exercez ? Quand était-ce ?
- Etaient-ils eux même séropositifs ou concernés par un proche (parent) séropositif ?
- Quel âge avaient ces enfants ?
- Comment ont-t-ils été contaminés ? Leurs parents étaient-ils eux aussi séropositifs ?
- L'école prenait-elle en compte la situation des parents malades ? Cela a-t-il évolué entre l'apparition de la pandémie (1983) et la fin des années 1990 ?
- Avec l'arrivée de la trithérapie au milieu des années 1990, pensez-vous que l'accueil d'un enfant séropositif a été différent ?

L'expérience avec l'élève malade :

- Quel âge avait cet enfant ? De quel milieu social provenait-il (profession des parents...) ? Etais-ce en milieu urbain ou rural ? Etais-ce un garçon ou une fille ?
- L'enfant atteint a-t-il fait l'objet d'un PAI (Projet d'Accueil Individualisé) ?
Par qui a-t-il été proposé ?
- L'enfant paraissait-il visiblement malade ?
- Prenait-il des traitements durant la classe ?

- L'enfant était-il au courant de sa maladie ?
- Pensez-vous que les répercussions à l'école sont différentes pour les enfants connaissant leur séropositivité ou non, notamment sur la gestion du non-dit ?
- Y avait-il d'autres contraintes ? (des absences, des rendez-vous médicaux sur temps de classe, des contre-indications à certaines activités ...)
- Le secret de la maladie était-il partagé ? Avec le directeur, les enseignants, ou toute l'équipe pédagogique ?
- Quelles relations entreteniez-vous avec les autres partenaires au sein de l'école ? Avec l'équipe pédagogique ? Avec le psychologue scolaire ? Avec les assistantes sociales ?
- Avez-vous travaillé en collaboration avec les médecins libéraux ? Avec les médecins hospitaliers ?
- Ce secret a-t-il été préservé par rapport aux autres parents d'élèves ? Si non, quelles ont été les conséquences ?

Plus généralement... :

- Pensez-vous que les problèmes sont différents entre un enfant atteint d'une maladie incurable quelconque et un enfant atteint du SIDA : sur la transmissibilité ? sur les contraintes et précautions à prendre ? sur la question du secret ? sur la question du rapport aux autres ?
- Pensez-vous que l'épidémie de SIDA a apporté des mutations sur la manière dont on pensait l'hygiène à l'école ? Si oui, lesquelles ?
- Avez-vous eu à informer les enseignants ou les familles, à les rassurer, face à leur imaginaire, leurs tabous et leurs paniques envers le SIDA ?
- Diriez-vous que cette pandémie de SIDA a modifié le rôle du médecin scolaire ? De quelle manière ?

Annexe II : Entretien téléphonique réalisé le 28 Février 2013 avec le Docteur Agnès Ducros

Déroulement	Sujets abordés
0' à 3'	La question de la panique morale (surtout en rapport avec l'hépatite C).
3' à 4'20	Le passage de la maladie aiguë à la maladie chronique (fait évoluer, apaise, situation actuelle).
4'20 à 6'30	Les maladies qui mobilisent des représentations sociales très fortes, dont il est toujours difficile de parler aujourd'hui (SIDA, épilepsie,...).
6'30 à 7'15	La modification des pratiques avec le SIDA dans la gestion des « bobos » au quotidien.
7'15 à 9'	L'expérience d'accueil d'un enfant VIH qu'elle a vécue personnellement (1994-1995).
9' à 11'15	L'évocation de l'accueil d'enfants séropositifs en crèche à Strasbourg avec deux exemples. Le secret professionnel est un moyen de conserver l'anonymat de l'enfant.
11'15 à 16'	Sa relation avec le CIE, la formation très généraliste qu'elle y a suivie en 1994. A sa connaissance, le CIDEF forme peu de médecins scolaires.
16' à 17'45	Les actions de prévention, d'éducation à la santé autour du SIDA dans les années 1990 et l'éducation à la sexualité.
17'45 à 20'	Quelques propositions d'aide, d'un panel de personnels à rencontrer éventuellement en M2.
20' à 21'30	Ses études de médecine et la question du SIDA. Son stage d'interne en 1988-1989 et l'exemple de l'accueil d'un enfant de 3-4 ans, transfusé à la naissance, malade du SIDA.
21'30 à 24'45	L'épidémie du SIDA a amené des choses dont aujourd'hui on ne se rend plus compte et qui sont entrées dans les pratiques.

Résumé

Mots clés : SIDA, séropositif, école, maladie chronique, médecine scolaire

La pandémie de SIDA se déclare au début des années 1980, touchant également les enfants suite à des transfusions sanguines ou par contamination materno-fœtale. L'institution scolaire a été contrainte de s'adapter à l'accueil de ce nouveau public.

Dans les années 1980 et 1990, alors que le SIDA reste mal connu des masses, comment l'institution scolaire et ses représentants agissent face au risque potentiel et à une certaine panique morale ? Comment le passage d'une maladie aiguë à une maladie chronique, a-t-il changé le regard porté sur les élèves séropositifs par les différents acteurs de l'institution scolaire ? Peut-on qualifier la circulaire n°92-194 de 1992 de tournant dans l'histoire de l'accueil de l'enfant séropositif à l'école ?

Avec ce mémoire, j'ai tenté de répondre à ces questions, en observant la réaction de l'institution scolaire face à cette maladie chronique particulière. L'ouverture des archives du CIDEF et les articles scientifiques ont mis en lumière les craintes, les réactions de rejet mais aussi les initiatives pour permettre à ces enfants de continuer à vivre une scolarité normale.

Key words : AIDS, HIV, school, chronic illness, school medicine,

AIDS pandemic is declared at the beginning of the 1980s, also affecting children because of blood transfusion or maternal-fetal contamination. The educational institution has been forced to adapt it to this new audience.

During 1980 and 1990 decades, while AIDS is still poorly known by masses, how the educational institution and its representatives act against the potential risk and against a certain moral panic ? How the transition from acute to chronic disease illness, changed focused on students look HIV by the different actors of the educational institution? Can we considere the Circular No. 92-194 of 1992 turning point in the history of the reception of the HIV-positive child in school?

With this thesis, I have tried to answer these questions by observing the reaction of the educational institution facing this particular chronic disease. The opening of the archives of CIDEF and scientific articles have highlighted fears, rejection reactions but also initiatives to allow these children to continue living a normal school.