

Pour une prise en charge appropriée des enfants et jeunes diabétiques en milieu scolaire et structures d'accueil

Florence Boesch (PDC)

Le diabète de type 1, ou diabète insulino-dépendant, est une maladie auto-immune qui se déclare subitement, le plus souvent pendant l'enfance. Sans prise en charge, cette maladie chronique est mortelle. A ce jour, il n'existe pas de moyen de guérison mais un traitement à vie permet de contrer ce grave dysfonctionnement. Le traitement consiste à remplacer l'insuline manquante par des injections sous-cutanées. Cette maladie est unique dans la lourdeur de sa prise en charge avec des décisions à prendre 24 heures sur 24. Lorsque la maladie apparaît, la vie de l'enfant, de ses parents et de toute la famille est bouleversée et fortement impactée par le suivi permanent du taux de sucre dans le sang, des aliments à donner et de l'insuline à administrer à l'enfant diabétique.

Actuellement, dans le Jura, et en l'absence de chiffres officiels, nous estimons qu'au moins une dizaine d'enfants et jeunes de moins de 16 ans sont atteints de diabète de type 1, avec une tendance à l'augmentation des cas chaque année.

En milieu scolaire et/ou en structure d'accueil, il a été constaté que le personnel enseignant et éducatif est peu ou pas formé, et parfois bien dépourvu en cas de prise en charge de cette maladie. De plus, l'obtention de l'assistance d'une personne auxiliaire, en cas de besoin, semble peu aisée.

Dans sa réponse à une question écrite sur le sujet, le Gouvernement nous a informés sur la pratique actuelle dans notre canton, décrite de la façon suivante :

Pour les enfants et jeunes qui sont suffisamment autonomes, les enseignants accompagnent les élèves dans la gestion de leur diabète... En cas de sorties extrascolaires (camps de ski, courses d'écoles, etc...), les enfants et jeunes diabétiques pourraient avoir besoin d'une intervention externe.

Pour les enfants qui nécessitent l'engagement d'un auxiliaire, le financement est pris en charge par les assurances (LaMal ou AI). Un financement complémentaire peut être alloué par Pro Infirmis en fonction de la situation financière de la famille... L'expérience a montré qu'il peut arriver que les besoins identifiés par l'école dépassent l'estimation de l'AI.

Dans les faits, il s'avère que, par manque d'information et surtout de ressources, les parents ne parviennent pas toujours à obtenir l'assistance d'une personne auxiliaire soit pour le temps scolaire soit pour les sorties extrascolaires, soit pour les structures d'accueil. Ces difficultés de prise en charge et d'organisation externe s'ajoutent alors aux autres contraintes familiales.

Nous rappelons ici la mission de l'école, inscrite dans la Loi jurassienne sur l'école obligatoire :

« Art. 2 ¹ L'école assume, solidairement avec la famille, l'éducation et l'instruction de l'enfant.

² Elle respecte la dignité, la personnalité et le développement de l'enfant.

³ Elle s'efforce de corriger l'inégalité des chances en matière de réussite scolaire. »

D'autre part, selon l'art. 3 de l'ordonnance du 5 décembre 2000 concernant l'unité de santé scolaire, ainsi que les directives y relatives, l'unité de santé scolaire a pour mission de :

- a) promouvoir la santé et prévenir les problèmes de santé dans le milieu scolaire ;
- b) protéger la santé des élèves, des enseignant.e.s et du personnel des écoles ;
- c) maintenir un environnement scolaire favorable au développement et à la santé des élèves.

En conclusion et afin d'assurer une égalité de traitement et des chances dans notre système de formation et de répondre aux missions de santé scolaire, nous demandons au Gouvernement de :

- 1. Mettre en place une prise en charge appropriée des enfants et jeunes diabétiques dans le milieu scolaire et les structures d'accueil, avec un protocole d'accueil individualisé, pour toutes les activités dans et hors cadre, si besoin avec l'assistance de personnes auxiliaires, sans frais supplémentaire à assumer par les parents.**
- 2. Ajouter, au chapitre des déductions de la taxation fiscale, comme frais de handicap et de maladie du contribuable et/ou de l'/des enfant(s), un montant pour le diabète de type 1 comparable à celui pour la coeliakie, la mucoviscidose, l'insuffisance rénale ou la surdité.**

Florence Boesch (PDC)

Co-signataires

- Bernard Studer (PDC)
- Boris Beuret (PDC)
- Olivier Goffinet (PDC)
- François Monin (PDC)
- Marcel Meyer (PDC)
- Gauthier Corbat (PDC)
- Bernard Varin (PDC)
- Anne Froidevaux (PDC)
- Jacques-André Aubry (PDC)
- Lionel Maitre (PDC)
- Amélie Brahier (PDC)
- Josiane Sudan (PDC)
- Magali Voillat (PDC)

Intervention déposée officiellement le 28 septembre 2022

Documents annexés