

Prise en charge des enfants diabétiques : où en est-on ?

Sophie Guenot (PCSI)

Réponse du Gouvernement

En préambule, il convient de rappeler que, lors de l'acceptation de la motion no 1448 " Pour une prise en charge appropriée des enfants et jeunes diabétiques en milieu scolaire et structures d'accueil" en janvier 2023, plusieurs mesures étaient déjà mises en place et le sont encore aujourd'hui, tant à l'école obligatoire que dans les structures d'accueil extra-familiales. Notamment, les parents ont la possibilité de demander un accompagnement de Pro Infirmis pour les démarches à entreprendre s'ils ont un enfant qui est atteint dans sa santé. Pour le suivi de chaque cas, une mise en réseau des professionnels et de la famille est organisée pour définir l'accueil approprié de l'enfant. Pour les professionnels, une formation est proposée par le Service de diabétologie de l'Hôpital du Jura. Quant à la prise en charge financière, les assurances maladie (LAMal) ou invalidité (AI) peuvent accorder des prestations pour l'engagement d'auxiliaires de vie. Les prestations sont ainsi couvertes par les assurances ou par les services de l'Etat intervenant en subsidiarité. Enfin, les familles à revenus modestes ont droit à une contribution financière de la part de Pro Infirmis.

Restait à établir les bases légales pour la prise en charge financière par l'Etat, intervenant en subsidiarité des assurances LAMal ou AI, ainsi qu'un protocole de prise en charge des enfants diabétiques.

Le Gouvernement répond aux questions de la manière suivante :

1. Quelles nouvelles mesures ont été examinées pour la prise en charge de ces jeunes enfants diabétiques dans le milieu scolaire et les structures d'accueil ?

Dans le cadre scolaire, s'agissant des bases légales, les modifications de la loi sur l'école obligatoire (RSJU 410.11) acceptées par le Parlement et entrées en vigueur le 1^{er} février 2024 ont permis au Gouvernement d'édicter l'ordonnance concernant la pédagogie spécialisée (RSJU 410.114). Celle-ci est entrée en vigueur le 1^{er} août 2024. Conformément à la section 2 de cette dernière, la commission d'évaluation pour la procédure d'évaluation standardisée a pour mission, entre autres, d'évaluer les besoins et d'octroyer éventuellement un accompagnement par un auxiliaire de vie, dans le cas où les assurances n'accordent pas de prestations.

Dans le cadre de l'accueil extra-familial, les structures peuvent solliciter le Service de l'action sociale (SAS) pour obtenir des soutiens spécifiques en cas de besoin particulier d'un ou plusieurs enfants. Ces soutiens peuvent inclure diverses formes d'assistance, comme des renforts en personnel.

S'agissant d'un protocole, la prise en charge des enfants diabétiques est précisée par différents canaux, en fonction des destinataires. Premièrement, un guide émis par le Service de la santé (SSA) à l'attention des professionnels pose le cadre de l'accompagnement des enfants atteints de diabète et leur transmet les informations générales. Deuxièmement, depuis mars 2023, un guide est distribué aux directions des écoles. Ce document est une information à l'attention des parents qui annoncent le besoin d'engager une personne auxiliaire de vie pour l'accompagnement de leur enfant atteint dans sa santé. Il précise les démarches à entreprendre à cet effet. En plus de ces mesures, dans le cadre scolaire et les structures d'accueil extra-familiales, une procédure individuelle est établie en collaboration entre les parents et les professionnels intervenant auprès de l'enfant. Il n'y a pas de formulaire spécifique à remplir, un dossier contenant toutes les informations nécessaires est constitué.

Au vu de ce qui précède, le Gouvernement peut d'ores et déjà annoncer la réalisation des mesures demandées par la motion no 1448.

Dans le cadre scolaire, d'autres actions sont mises en œuvre. Notamment, chaque école dispose d'une enveloppe de leçons pour l'aide aux apprentissages et pour un accompagnement renforcé des élèves. Une réserve de cette enveloppe est destinée à mettre en place des mesures pour un soutien d'urgence ou exceptionnel. Par ailleurs, le Service de l'enseignement (SEN) et l'Office de l'assurance invalidité (OAI) ont initié une collaboration régulière, afin d'échanger et d'envisager les améliorations dans la prise en charge des enfants atteints dans leur santé.

2. Est-il possible d'envisager l'accompagnement de ces enfants par des auxiliaires de vie lors de moments spécifiques, telles que les sorties, afin de leur permettre une vie aussi normale que possible ?

L'accompagnement par des auxiliaires de vie est d'ores et déjà mis en place dans les écoles et les structures d'accueil extra-familial. La prise en charge de mesures complémentaires est examinée au cas par cas (voir point 1).

3. Est-il projeté d'organiser une campagne d'information pour sensibiliser davantage à la problématique du diabète chez les enfants ?

Dans le cadre scolaire, l'antenne de santé scolaire, telle que définie à l'article 10 de l'ordonnance concernant l'unité de santé scolaire (RSJU 410.71), s'assure de la transmission de l'information et du suivi des cas particuliers des élèves.

Par ailleurs, tel que signalé précédemment, les professionnels des écoles ou des structures d'accueil extra-familial qui suivent un enfant atteint de diabète sont informés et sensibilisés. Ils ont la possibilité de recevoir une information spécifique sur le diabète par le Service de diabétologie de l'Hôpital du Jura. L'Unité de santé scolaire, notamment l'infirmière scolaire, apporte tout renseignement ou conseil utile aux professionnels. L'infirmière scolaire peut, si besoin et en concertation avec les parents de l'élève atteint par le diabète, intervenir en classe pour expliquer la maladie et sensibiliser ses camarades.

L'accompagnement des enfants atteints dans leur santé doit se passer dans les meilleures conditions possibles, tant pour eux que pour leurs camarades et les professionnels. Les mesures à disposition seront rappelées aux enseignantes et enseignants, notamment par le truchement des directions. Un point à ce sujet a été mis à l'ordre du jour de la séance de la conférence des directions de l'école obligatoire de la rentrée.

Delémont, le 3 septembre 2024



Certifié conforme par le chancelier d'Etat
Jean-Baptiste Maître