

## **Quelles prestations d'accompagnement pour les enfants atteints du diabète de type 1 ou d'autres maladies chroniques**

Des enfants atteints d'une maladie chronique, comme le diabète de type 1, suivent en principe le cursus scolaire en milieu ordinaire. Il peut être toutefois difficile pour eux de participer aux activités extrascolaires, comme les courses d'école et les camps, en raison de l'accompagnement spécifique nécessaire pour assurer leur soin et leur sécurité.

Des ressources humaines adéquates sont nécessaires pour assurer l'encadrement et le suivi de l'élève malade, sans lequel elle ou il ne pourra peut-être pas participer à l'activité hors mur. L'intégration des élèves souffrant de maladies chroniques et du diabète est très importante et la participation aux activités extrascolaires contribue à ce but.

Les familles avec des enfants atteints de diabète de type 1 ou d'autres maladies chroniques sont également très sollicitées pour accompagner leur enfant dans la maladie et doivent pouvoir trouver du soutien et du répit.

Le Conseil-exécutif est prié de répondre aux questions suivantes :

1. Y a-t-il des programmes d'accompagnement soutenus par le canton de Berne pour les enfants atteints d'une maladie chronique en milieu extrascolaire principalement ?
2. Le canton soutient-il les associations qui s'engagent pour les personnes souffrant de maladies chroniques (p. ex. diabétiques de type 1) et sous quelle forme ?
3. De quel soutien et de quelle décharge les familles peuvent-elles bénéficier dans le canton ?

Réponse du Conseil-exécutif

Le Conseil-exécutif se prononce comme suit sur les questions qui lui sont adressées :

### **Question 1**

*Y a-t-il des programmes d'accompagnement soutenus par le canton de Berne pour les enfants atteints d'une maladie chronique en milieu extrascolaire principalement ?*

Les écoles ordinaires auxquelles font référence les auteurs de l'interpellation ne disposent d'aucun programme d'accompagnement soutenu par le canton de Berne pour la prise en charge des enfants atteints de maladies chroniques. Il incombe aux communes, aux écoles et

aux parents de chercher des solutions individuelles pour que les enfants concernés puissent participer aux activités extrascolaires (comme les excursions ou les camps)<sup>1</sup>.

Les communes ont par exemple la possibilité d'engager des auxiliaires de classe ou des civilistes. Le canton finance des auxiliaires de classe pour soutenir non seulement les écoles enfantines, mais également les enseignantes et enseignants de la 3H à la 11H si les classes sont grandes ou en cas de difficultés liées à la pénurie de personnel enseignant. Dans la partie francophone du canton, les infirmières ou infirmiers scolaires employés par certaines communes peuvent également apporter leur soutien dans les écoles.

En ce qui concerne les besoins spécifiques des enfants atteints de maladies chroniques, les écoles peuvent en outre s'adresser au Service médical scolaire, qui a notamment pour mission de les conseiller dans les questions de santé (art. 5 de l'ordonnance concernant le service médical scolaire, OSMS ; RSB 430.41).

## **Question 2**

*Le canton soutient-il les associations qui s'engagent pour les personnes souffrant de maladies chroniques (p. ex. diabétiques de type 1) et sous quelle forme ?*

Le canton de Berne n'apporte aucune contribution financière aux associations spécialisées, mais soutient plusieurs organisations qui peuvent décharger les familles concernées. La Direction de la santé, des affaires sociales et de l'intégration (DSSI) a notamment conclu un contrat de prestations avec le Service de relève du canton de Berne, qui a pour mission de soulager les familles qui s'occupent à domicile de proches en situation de handicap, atteints de démence ou présentant une maladie chronique. Un contrat de prestations a également été conclu avec l'association Info-Entraide BE, qui promeut l'entraide communautaire.

## **Question 3**

*De quel soutien et de quelle décharge les familles peuvent-elles bénéficier dans le canton ?*

Outre les médecins ou les nutritionnistes qui proposent un suivi spécialisé individuel, le canton de Berne compte de nombreuses offres de soutien facilement accessibles pour les familles concernées. La page consacrée aux maladies chroniques du portail Famille<sup>2</sup> indique les coordonnées de plusieurs associations comme diabètesuisse ou Swiss Diabetes Kids, lesquelles fournissent des informations et des conseils sur les défis et le quotidien avec des enfants chroniquement malades. Ces associations proposent en outre des groupes d'entraide

---

<sup>1</sup> Voir également les lignes directrices du Service médical scolaire du canton de Berne relatives aux élèves présentant une maladie chronique ou un handicap (septembre 2021), disponible sous <https://www.be.ch/dssi> > Thèmes > Santé > Maladies et vaccinations > Service médical scolaire > Informations à l'intention des médecins scolaires (PDF).

<sup>2</sup> Portail Famille du canton de Berne, maladies chroniques : <https://www.fambe.sites.be.ch/> > Guide des familles > Soins et prise en charge de proches > Maladies chroniques ([lien](#))

pour les parents d'enfants diabétiques et organisent des activités récréatives comme des camps pour enfants et adolescents.

Le portail Famille répertorie en outre plusieurs organisations fournissant des prestations de soutien et de décharge pour les proches aidants<sup>3</sup>, comme le Service de relève du canton de Berne, la Croix-Rouge suisse Canton de Berne (garde des enfants à domicile) ou les services d'aide et de soins à domicile (prise en charge des nourrissons, des enfants et des adolescents souffrant de maladies aiguës ou chroniques).

### **Demande d'un soutien financier**

D'autre part DJB s'est adressée au Conseil -Exécutif par le responsable du département concerné pour pouvoir disposer de manière régulière d'un soutien financier.

Ce courrier avait été adressé dans une 1<sup>ère</sup> phase à la Députation de la région

Voici quelques éléments du courrier :

« Monsieur le Conseiller d'Etat,

Je me permets de vous adresser ce courrier au nom de DJB (Association Diabète Jura bernois) pour donner suite à une démarche entreprise auprès de la Députation de notre région.

Les thèmes que j'avais abordé dans ma lettre étaient les suivants :

- Prise en charge des élèves diabétiques lors de certaines activités.
- Soutien aux familles avec un (des) enfant(s) diabétique(s) ou atteint(s) d'une autre maladie chronique.
- Soutien financier du canton de Berne aux associations s'occupant du diabète, DJB par exemple.

Je joins une copie de la lettre rédigée à cette occasion.

La députation par deux de ses représentants m'a entendu lors d'une téléconférence le 24 janvier 2025 et a proposé la démarche suivante :

- Une interpellation sera déposée par ses soins pour les points a) et b) afin de déterminer exactement ce qui est déjà fait dans ce domaine et ce qui pourrait être développé.

Pour le point c) il m'a été suggéré, voire conseillé de m'adresser à vous d'où mon dossier que je vous fais parvenir.

Je précise qu'il ne s'agit pas d'obtenir une subvention simplement pour améliorer la situation financière de l'association que je préside (elle est, il est vrai, très difficile à équilibrer d'année en année) mais de lier une éventuelle contribution annuelle du canton de Berne à des missions et des objectifs à réaliser.

Cette subvention permettrait de développer notre thématique « Face au diabète : Informer - Conseiller - Prévenir » en :

---

<sup>3</sup> Portail Famille du canton de Berne, offres de soutien pour les proches aidants : <https://www.fambe.sites.be.ch/> > Guide des familles > Soins et prise en charge de proches > Proches aidants > Offres de soutien ([lien](#))

- Multipliant nos actions dans le terrain (ouvertures de stands dans différentes localités de la région.
- Organisant des conférences avec des personnalités de diverses horizons afin de toucher non seulement les diabétiques, mais aussi la population dans son ensemble.
- Facilitant une approche concrète dans les écoles, donc de notre jeunesse au sens large. Les premiers contacts noués en 2024 sont positifs et demandent à être soutenus, puis développés.
- Améliorant la communication en se rapprochant du public de notre 21<sup>ème</sup> siècle.
- Exploitant les trois projets élaborés par les apprenants du Ceff santé-Social durant l'année scolaire sur la thématique du diabète. Ces dossiers très riches dans leurs contenus ont été remis à DJB afin que nous puissions les concrétiser.
- Proposant aux entreprises la mise sur pied d'animations visant à une information du personnel sur le diabète. »

DJB a également fourni un budget (ou prévision de dépenses) afin de permettre un programme d'animations s'adressant à toute la population du Jura bernois pour les prochaines années ; un montant annuel de CHF 10'000 à 15'000 permettrait à DJB d'être effectivement au contact de la population de la région en s'impliquant concrètement dans la lutte contre ce fléau du 21<sup>ème</sup> siècle, le diabète.

Sans ce soutien il est évident que la situation financière de l'Association, déjà très précaire d'année en année, pourrait mettre en danger ses activités « Face au diabète », voire menacer l'existence même de DJB.

**En date du 26 mai 2025 DJB a reçu une réponse très décevante : aucun soutien financier ne sera accordé.**

DJB précise encore que des voies de recours avaient été indiquées, mais n'a pas souhaité les utiliser car d'autres pistes sont en cours de réflexion.

Le comité DJB, dans sa dernière séance, a décidé de relancer la démarche entreprise ; il étudie la voie la plus efficace à suivre. [Wecken Sie das Interesse Ihrer Leser mit einem passenden Zitat aus dem Dokument, oder verwenden Sie diesen Platz, um eine Kernaussage zu betonen. Um das Textfeld an einer beliebigen Stelle auf der Seite zu platzieren, ziehen Sie es einfach.]