



Présidence du Conseil d'Etat
Chancellerie - IVS

Präsidium des Staatsrates
Kanzlei - IVS



CANTON DU VALAIS
KANTON WALLIS

COMMUNIQUÉ POUR LES MÉDIAS

6 décembre 2021

Enseignement spécialisé

Projet « Bien à l'école grâce aux personnes-ressources maladies rares »

Les maladies rares concernent près de 580'000 personnes en Suisse. Bien souvent sans traitement, elles touchent en majorité des enfants. Pour faire face aux difficultés rencontrées dans le cadre scolaire, le Département de l'économie et de la formation, les acteurs de la santé scolaire de Promotion santé Valais et l'association MaRaVal ont mis en place une collaboration en proposant depuis la rentrée scolaire 2021/22 un concept de personnes-ressources maladie rares (PRMR) à l'intention des élèves concernés et de leur famille.

Une maladie est considérée comme rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2'000. Entre 6'000 et 8'000 pathologies touchent 6 à 8% de la population, comme le diabète et représentent un véritable problème de santé publique. Généralement d'origine génétique, 72% d'entre elles concernent des enfants. Elles ne bénéficient, la plupart du temps, d'aucun traitement. En Suisse, près de 580'000 personnes seraient concernées. Elles sont confrontées à des problèmes qu'elles ne peuvent résoudre seules et à un manque de coordination et de ressources. Les conséquences sont souvent un isolement ou des répercussions psycho-sociales et socio-économiques.

Les jeunes concernés et leurs proches sont confrontés à d'importantes difficultés comme le manque d'information et une incompréhension de leur situation hors-norme. Leur scolarité se révèle très souvent complexe et la prise en charge des maladies rares se transforme alors en véritable défi.

Dans ce contexte, le Département de l'économie et de la formation, par l'Office de l'enseignement spécialisé, les acteurs de la santé scolaire de Promotion santé Valais et l'association MaRaVal ont démarré dès la dernière rentrée scolaire une collaboration en proposant un concept de personnes-ressources à l'intention des élèves concernés et de leur famille. Ce concept n'existe pour le moment que dans le Valais romand et a pour ambition d'être mis en œuvre dans le Haut-Valais dans un second temps.

Novateur et unique en Suisse, ce projet vise à simplifier la scolarisation des élèves concernés en facilitant leurs apprentissages et en améliorant leur qualité de vie à l'école. Il propose l'intervention d'un binôme de personnes-ressources à même d'apporter aux enseignants, aux élèves concernés et à leur famille un appui tant pédagogique que psychosocial.

Il s'accompagne d'une offre de formation continue intégrée au catalogue de la Haute école pédagogique du Valais (HEPVs). Animé par le même tandem de personnes-ressources, ce cours s'adresse aux directions d'école, aux titulaires, aux enseignants spécialisés et aux autres intervenants du monde scolaire intéressés par la thématique des maladies rares.



Plus d'informations sur le projet sont disponibles sur le [descriptif](#) du projet PRMR et la [bande-annonce](#) de la série " Ma maladie rare " de l'émission 36.9° de la RTS.

Les partenaires du projet :

L'**Office de l'enseignement spécialisé** est un office du Service de l'enseignement. Il met en place et finance des dispositifs ou des mesures d'aide permettant de répondre aux besoins particuliers des élèves.

Promotion santé Valais est l'organisme de référence en matière de prévention, de promotion de la santé, de thérapie pulmonaire et de santé scolaire.

MaRaVal est une association valaisanne à but non lucratif basée à Sion. Son comité est constitué de patients, de proches et de professionnels impliqués dans leur suivi. Elle propose aux patients, à leurs proches et aux professionnels des prestations d'accompagnement, de coordination, de formation et d'expertise dont l'utilité a été démontrée.

Personnes de contact

Guy Dayer, Office de l'enseignement spécialisé, 027 606 40 91

Tamara Tenud, responsable unité santé scolaire, Promotion santé Valais, 027 329 63 42

Ivana Mitrovic, PRMR scolaire, MaRaVal, 076 411 21 80

Christine de Kalbermatten, PRMR associative, MaRaVal, 079 246 56 64