

## Quels sont les droits aux assurances sociales pour un enfant diabétique de type 1 ?

### Prestations médicales (prestations en nature)

Au sens de la législation suisse des assurances sociales, le diabète de type 1 est une maladie et non une infirmité congénitale. Son traitement médical (médecin, conseil en diabétologie et en nutrition, médicaments et moyens auxiliaires tels que la pompe à insuline, hospitalisations) est donc en principe pris en charge par **l'assurance-maladie obligatoire**. L'assuré prend à sa charge les participations aux coûts, les frais éventuels non prévus dans la loi sur l'assurance-maladie (par ex. les traitements de médecine parallèle/complémentaire souhaités tels que la bio-résonance, ou les frais dépassant le maximum de prix remboursé fixé dans la LiMA). Demandez à votre assurance-maladie complémentaire si elle prend en charge le coût des traitements non couverts par l'AOS. Attention : le glucose en prévision des hypoglycémies et les piles de la pompe à insuline restent à votre charge.

### Prestations en espèces

Si une personne a besoin d'aide pendant une période prolongée à cause d'une maladie, des séquelles d'un accident ou d'une infirmité congénitale, elle peut avoir droit à des prestations de différentes assurances sociales et à des prestations complémentaires de l'État.

En ce qui concerne l'aide à la gestion du traitement d'un enfant diabétique de type 1, ces prestations prennent principalement la forme de **l'allocation pour impotent (API)**. Cette allocation fait partie du trio de **prestations en espèces** accordées aux assurés ayant besoin de l'aide d'autres personnes, avec le supplément pour soins intenses (SSI) et la contribution d'assistance.

## 1. Allocation pour impotent (API)

### Généralités

**Une personne est considérée comme impotente lorsque, en raison d'une atteinte à sa santé, elle a besoin de l'aide d'autrui pour accomplir les actes ordinaires de la vie ou nécessite une surveillance personnelle.** Les actes ordinaires de la vie comprennent, selon cette définition : s'habiller et se déshabiller, se lever, s'asseoir, s'allonger, manger, faire sa toilette, subvenir à ses besoins et se déplacer (y compris avoir des contacts sociaux).

Le droit des enfants diabétiques domiciliés en Suisse à une API est encore peu connu, pour diverses raisons.

D'une part, les parents et les médecins, en particulier, craignent une stigmatisation. Cette crainte n'est pas justifiée car l'enfant, en grandissant, sera capable de prendre lui-même en main la gestion complexe de son traitement, sans l'aide d'autrui, et ne sera donc plus impotent.

**Une API n'est pas une rente au sens d'un revenu de substitution.** Les enfants diabétiques sont aussi performants que leurs camarades du même âge ayant un métabolisme sain. Toutefois, la gestion de leur traitement est très complexe et nécessite discipline, régularité et sens de l'anticipation. Il est évident que l'on ne peut pas attendre d'un enfant qu'il possède tout de suite ou complètement ces aptitudes. Le diabète ne provoque pas de douleurs et ne crée une gêne que lorsque la glycémie est déjà dérégulée. Ses conséquences tardives, s'il y en a, n'apparaissent qu'après des années. De ce fait, les enfants ont du mal à saisir l'importance d'une bonne gestion du diabète. Les parents doivent être là en permanence pour leur rappeler ce qu'ils doivent faire, les contrôler et les motiver (aide indirecte). Selon l'âge de l'enfant, ils doivent s'occuper des différents gestes du traitement (aide directe). D'autre part, les offices AI (assurance invalidité) n'ont quasiment pas d'expérience du diabète chez l'enfant. Cela n'a rien d'étonnant, puisqu'il n'y a qu'environ 3200 enfants diabétiques de type 1 en Suisse. L'assurance invalidité n'est pas la seule à souvent confondre le diabète de type 1 avec celui de type 2. Le grand public imagine encore que les enfants atteints de diabète de type 1 doivent faire attention à ce qu'ils mangent.

Par ailleurs, le traitement est devenu plus complexe depuis 2004, notamment avec les dispositifs médicaux numériques, qui apportent davantage de flexibilité et peuvent influencer positivement sur la glycémie à long terme. Néanmoins, grâce à ces progrès, les multiples piqûres quotidiennes avec le stylo à insuline et les 5 à 8 ponctions de sang capillaire pour la mesure de la glycémie appartiennent au passé. Cela dit, il faut être constamment prêt à intervenir sur les alarmes et les fluctuations de la glycémie. La gestion de la glycémie devient ainsi une tâche de tous les instants ou presque, ce qui crée de nouvelles difficultés. Il y a aussi souvent des irrégularités techniques, la logistique est lourde et il faut maîtriser des technologies médicales « digitales » très complexes. Par ailleurs, le métabolisme des enfants est moins stable que celui des adultes, ne serait-ce qu'en raison de leur croissance, ce qui ne facilite pas l'ajustement de leur glycémie. Les offices AI ont rarement connaissance de tout cela : ce n'est pas pour rien que les parents doivent suivre diverses formations après le diagnostic et se tenir au courant en permanence. Les enfants eux-mêmes sont suivis régulièrement par les médecins. Il est difficile de garder la trace de toutes ces aides dans la procédure. Prenons par exemple ce qui se passe la nuit : le stress imposé à de nombreux parents pendant la nuit se résume difficilement en quelques mots. Or, les enquêtes à domicile ont lieu dans la journée et ne durent généralement qu'une à deux heures.

### Conditions préalables

Différentes conditions préalables doivent être remplies pour qu'un enfant diabétique de type 1 bénéficie d'une API :

- L'allocation pour impotent **a pour but de compenser les moyens supplémentaires investis par les parents dans les soins et l'accompagnement de leur enfant diabétique à cause de son diabète.** Son versement mensuel permet, par exemple, de compenser la perte de revenus de l'un des parents ou de payer des services d'aide correspondants. L'API est versée sous la forme d'un forfait et peut donc être utilisée comme on le souhaite. Selon le degré d'impotence, le bénéficiaire a droit à une allocation pour une impotence faible, moyenne ou grave. L'API est une prestation d'assurance, qui est versée **indépendamment de la situation financière des parents.** Elle

n'est pas soumise à la condition préalable d'une infirmité congénitale. Dans le cas des enfants, on parle d'une « API pour mineurs ». L'API ne doit pas être remboursée. Un enfant a également droit à une API s'il va à l'école dans la journée et nécessite l'aide particulière d'un·e enseignant·e. Il n'est pas nécessaire que l'aide soit apportée toujours par la même personne. Par ailleurs, l'allocation pour impotent est versée mensuellement, sur une base journalière, ce qui nécessite un certain travail administratif.

- **L'allocation pour impotent doit être régulière**, autrement dit quotidienne, et **elle doit être considérable**. C'est le cas si elle est d'une certaine intensité.
- **Pour évaluer les prestations d'aide, on procède à une « comparaison » entre un enfant du même âge en bonne santé et l'enfant souffrant (surcoût dû à l'atteinte à la santé).**<sup>1</sup> Le taux de l'API peut varier selon l'enfant et selon l'âge. Plus l'enfant est jeune, moins les prestations d'aide sont reconnues par l'AI. On suppose en effet que les jeunes enfants ont de toute façon besoin d'un accompagnement direct important. **L'évaluation est individuelle, selon l'enfant assuré, et ne se fonde pas sur un diagnostic.**
- Une fois l'allocation d'impotent accordée, elle est régulièrement révisée par l'office AI (révision d'office). Les parents peuvent cependant présenter eux-mêmes une demande de révision de l'étendue des prestations d'aide (révision sur demande). Si la première demande est rejetée, les parents peuvent la renouveler après un certain délai, en faisant valoir une détérioration de l'état de santé de leur enfant ou le fait que celui-ci grandit et qu'à la différence des enfants en bonne santé du même âge, il a besoin de davantage d'aide de ses parents. Il peut être intéressant de se faire conseiller par un spécialiste. Les changements de la situation personnelle (par ex. déménagement ou nouvelle atteinte à la santé) doivent être signalés à l'AI.
- **Un enfant qui a bénéficié d'une API à un moment de sa vie n'est pas obligé de le faire savoir lorsqu'il cherche une place d'apprentissage ou lors des entretiens d'embauche.** La situation est différente s'il contracte une assurance, car on lui demandera souvent s'il a déjà perçu des prestations de l'AI et si oui, lesquelles. Il doit alors répondre la vérité. Cela n'a pas d'importance pour les assurances sociales, qui doivent de toute façon accepter la demande sans formuler de réserves. Les assurances privées (y compris le régime LPP surobligatoire), en revanche, peuvent rejeter une demande d'adhésion ou formuler des réserves. Cette obligation découle cependant du diagnostic de diabète et non du versement d'une prestation d'assurance.

<sup>1</sup> Exemple : Aurel a 8 ans et, à cause de son problème de santé, il a encore besoin de couches la nuit. Comme les enfants du même âge sont propres la nuit à 4 ans, en moyenne, une impotence est reconnue pour Aurel en lien avec la satisfaction de ses besoins (exemple tiré du guide de Procap « Les droits de mon enfant », 5<sup>e</sup> édition, p. 63). Pour la toilette, une prestation d'aide est généralement reconnue à partir de l'âge de 6 ans seulement. Jusqu'à présent, une surveillance personnelle permanente des enfants n'est acceptée que dans des cas exceptionnels avant l'âge de 6 ans.

## L'API pour mineurs en deux mots<sup>2</sup>

Degré d'impotence	Grave	Moyenne	Faible
<b>Conditions préalables</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Besoin de l'aide d'autrui</b> pour tous les actes ordinaires de la vie</li> </ul> <p>ET</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Besoin de soins permanents <u>ou</u> d'une surveillance personnelle</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Besoin de l'aide d'autrui pour <b>au moins deux actes ordinaires de la vie</b></li> </ul> <p>ET</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Besoin d'une surveillance personnelle permanente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Besoin de l'aide d'autrui pour <b>au moins deux actes ordinaires de la vie</b></li> </ul> <p>OU</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Besoin d'une surveillance personnelle permanente</li> </ul> <p>OU</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Besoin de soins permanents ou particulièrement complexes</li> </ul>
<b>CHF par jour (2021)</b>	63.75	39.85	15.95

**Les expressions « actes ordinaires de la vie », « surveillance personnelle permanente » et « soins permanents ou particulièrement complexes » sont des termes juridiques dans le contexte de l'allocation pour impotents.**

La décision finale quant à l'acceptation des prestations d'aide est prise par l'AI, ou, en cas de litige, par les tribunaux. Dans ce cas, les offices AI et le tribunal se réfèrent aux décisions de justice antérieures et aux circulaires de l'Office fédéral des assurances sociales.

Si des expertises et rapports médicaux sont versés au dossier, il faut veiller à ce que les médecins ne donnent aucun avis sur les termes juridiques. Ils doivent décrire le plus précisément possible les prestations d'aide concrètes dans la vie quotidienne et leur nécessité médicale objective. Leurs déclarations servent à établir l'état des faits et constituent donc des moyens de preuve sur lesquels l'administration peut s'appuyer pour prendre sa décision. **S'ils ne sont pas certains de la formulation à employer, les médecins traitants peuvent consulter les conseillers juridiques de diabète suisse.**

<sup>2</sup> Il existe aussi des « cas particuliers » dans lesquels l'API se fonde sur le diagnostic (par ex. cécité et déficience visuelle profonde ou surdité profonde chez un enfant).

## Procédure

**Pour toute prestation de l'AI, l'assuré ou ses représentants légaux doivent en principe présenter une demande/déclaration.** Pour l'allocation pour impotents, il s'agit de la « demande d'allocation pour impotents pour mineurs ».

**L'impotence est un risque social financé et assuré par les cotisations AVS/AI.** En présentant une demande d'allocation pour impotent, les parents font valoir leurs droits et ceux de leur enfant. Il ne s'agit pas de « profiter » du système ni de demander l'aumône.

Après avoir reçu la demande, l'office AI envoie un enquêteur au domicile du demandeur pour évaluer le besoin d'aide concrètement, sur place. Si la demande concerne un enfant, celui-ci doit être chez lui pendant l'enquête. On peut toutefois demander à ce qu'il soit confié temporairement à une tierce personne dans une autre pièce.

L'AI prend sa décision sur la base de la demande, de l'enquête sur place et d'autres renseignements éventuels. Les parents reçoivent une **préorientation** (préavis de décision). Ils peuvent formuler des **objections** à celle-ci dans un délai de 30 jours, après quoi l'AI rend une nouvelle décision. Les parents reçoivent ensuite une **décision** contre laquelle ils peuvent engager un **recours** devant le tribunal cantonal des assurances, dans un délai de 30 jours après la notification. Ils peuvent encore faire appel de l'arrêt du tribunal cantonal devant le Tribunal fédéral, là encore dans un délai de 30 jours. **Il est conseillé de toujours noter la date de réception sur l'enveloppe de l'AI ou du tribunal.**

**Les délais de 30 jours ne peuvent être prolongés.** Si on les laisse passer, la décision acquiert « force de loi » et la seule possibilité est de refaire une demande à l'AI si l'impotence de l'enfant s'aggrave, soit parce que son état de santé se détériore (par ex. à cause de nouveaux diagnostics), soit parce qu'il grandit et a besoin de davantage d'aide que les enfants du même âge.

Sur le principe, dans toutes les procédures concernant les assurances sociales, le demandeur doit **prouver** qu'il a droit à la prestation demandée. Les moyens de preuve, par exemple le rapport du médecin ou le formulaire de demande, ont donc une importance cruciale.

Malheureusement, les offices AI s'en tiennent souvent à un relevé qualitatif des moyens mobilisés pour les soins. Nous conseillons aux patients qui veulent demander une API de commencer tôt à **noter chaque jour le temps nécessaire** à toutes les prestations d'aide rendues nécessaires par le diabète. **Le meilleur outil pour cela est une liste au format Excel (par ex. dernier contrôle de la glycémie à 00h00, durée 7 minutes, aller chercher de l'insuline à la pharmacie, 30 minutes).**

**Il faut absolument vérifier si le contrat d'assurance inclut une protection juridique. Sinon, nous conseillons aux parents d'en souscrire une avant de faire leur demande.** Diabète suisse soutient ses donateurs ainsi que les membres des associations régionales du diabète ou de Swiss Diabetes Kids dans ces procédures.

Tout commence par la demande (en ligne sur le site [www.ahv-iv.ch](http://www.ahv-iv.ch)). Il est possible de remplir le formulaire de demande en ligne ou sur papier, pour l'envoyer ensuite à l'office compétent de l'AI.

**Il est IMPORTANT de remplir déjà la demande avec soin et le plus exactement possible.** Le rapport d'enquête et le rapport éventuel du médecin doivent également être aussi précis que possible et formulés correctement du point de vue de la médecine de l'assurance. **Les premières indications données dans le cadre de la procédure d'enquête sont celles qui ont la plus forte valeur de preuve.**

**Nous conseillons de ne remplir le formulaire qu'avec l'aide d'une personne ayant l'expérience de l'allocation pour impotent pour les enfants diabétiques, par exemple diabète suisse ou Procap. Il faut recontacter ces organismes avant l'enquête à domicile.** Il peut être judicieux qu'une personne ayant l'expérience des API pour les enfants diabétiques de type 1 soit présente lors de l'enquête à domicile.

## 2. Supplément pour soins intenses

Si un enfant a droit à une IPA, l'office AI vérifie automatiquement s'il a aussi droit à un supplément pour soins intenses. C'est en principe le cas si le surcroît de travail résultant de son handicap s'élève à **4 heures en moyenne** par jour. Là encore, il est judicieux de noter le travail accompli dans une liste Excel.

## 3. Contribution d'assistance

La contribution d'assistance n'est versée qu'**exceptionnellement** pour des enfants, par exemple seulement si une personne **est engagée sur la base d'un contrat de travail** pour s'occuper de l'enfant. En outre, les parents doivent justifier d'un travail d'accompagnement lié au handicap de 6 heures par jour. L'enfant doit par ailleurs suivre la scolarité obligatoire dans une classe ordinaire, suivre une formation professionnelle ordinaire ou faire une formation secondaire de niveau II.

*Autrice : Caroline Brugger Schmidt, juin 2021 – Mes remerciements à Andrea Mengis, avocate, directrice adjointe du service juridique de Procap à Olten, pour son aimable et attentive lecture de cette notice d'information.*