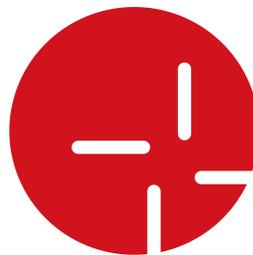


PRO FAMILIA
SCHWEIZ
SUISSE
SVIZZERA

FAMILLES ET HANDICAP





QU'EST-CE QU'UN HANDICAP?

• Définitions

Selon l'**organisation mondiale de la santé (OMS)**, il est question de handicap quand un problème de santé affecte :

- les fonctions et les structures anatomiques d'une personne (déficiences)
- sa capacité à réaliser certaines activités (limitations d'activité)
- ses performances dans son environnement social (restriction de participation)

La **loi fédérale sur l'égalité pour les personnes handicapées (LHand)** définit quant à elle le handicap comme :

"Les limitations et restrictions qu'une personne rencontre dans sa pleine participation à la vie sociale en raison d'une déficience ou d'un problème de santé de longue durée".

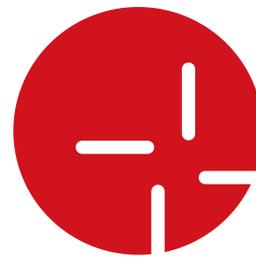


Le handicap est ainsi conçu comme impactant non seulement **la santé** des personnes concernées, mais également **leur participation à la société**.

• Handicap et société

Certaines définitions mettent en avant l'idée que les personnes souffrant d'un handicap ne seraient pas inadaptées à la société, mais que **c'est bien la société qui serait inadaptée à ces dernières**.

Cet adage met en avant que dans une société plus incluante, les personnes porteuses de handicap seraient tout aussi adaptées à la société que les personnes n'ayant pas de handicap.



LA SUISSE, LES FAMILLES ET LE HANDICAP

En Suisse, on compte environ **1,8 million de personnes en situation de handicap**, dont 29% sont considérées comme fortement handicapées : pour celles-ci, une vie en autonomie est difficilement envisageable.

Concernant les enfants (0-14 ans), leur nombre est difficile à estimer : il varie selon le degré de sévérité du handicap retenu. L'OFS estime ainsi qu'en 2017, **44'000 enfants étaient confrontés à un handicap léger et 10'000 autres à un handicap plus important**. Parmi ces derniers, environ 2'000 vivent en institution et 8'000 en ménage privé.



Que le handicap soit physique, mental ou psychologique, il peut donc impliquer **une lourde charge pour les familles concernées**.

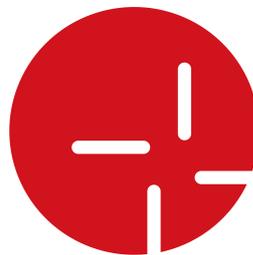
QUELLES SONT LES AIDES LÉGALES POUR LES ENFANTS ?

Mesures médicales

L'assurance-invalidité (AI) prend en charge **les frais de traitements médicaux dus à une maladie congénitale** jusqu'au 20 ans révolus de la personne.

Les maladies congénitales sont des maladies présentes à la naissance de l'enfant. Néanmoins pour qu'une maladie congénitale permette d'obtenir des prestations de l'AI, il faut qu'elle figure dans l'ordonnance du DFI concernant les infirmités congénitales.

Une fois que l'enfant a 20 ans, c'est à l'assurance maladie de prendre en charge les traitements, impliquant le paiement d'une franchise et d'une quote-part.



En plus de prendre en charge les maladies congénitales, l'AI offre **des prestations de mesures médicales de réadaptation**. Ces mesures ont pour but d'améliorer le suivi d'une formation. Elles sont possibles jusqu'à l'âge de 20 ans ou 25 ans si la personne est en formation.

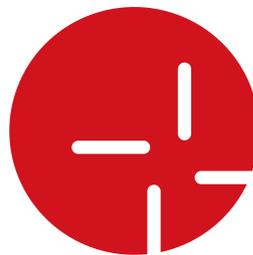
Allocation pour impotent-e

Si votre enfant a besoin d'aide à long terme pour **réaliser des tâches du quotidien** comme par exemple s'habiller, manger ou encore se laver, il a droit à une allocation pour impotent-e de l'AI. Le montant de l'allocation dépend du degré d'impotence (faible, moyen, élevé).

Si votre enfant a besoin d'en moyenne quatre heures ou plus de soins durant la journée, il a droit à un **supplément pour soins intenses**. Ce supplément est déterminé en fonction du temps supplémentaire dont l'enfant a besoin par rapport à un enfant n'ayant pas de handicap. Cette prestation s'éteint à l'âge de 18 ans.

Moyens auxiliaires

L'AI prend en charge les moyens auxiliaires dont l'enfant a besoin afin de **gérer son quotidien de manière plus indépendante et autonome**. Ces moyens auxiliaires peuvent permettre à l'enfant de mieux se déplacer (ex: fauteuils roulants etc...), d'avoir plus d'autonomie personnelle (ex: lit électrique), ou d'avoir accès à son lieu de formation (ex: monte-rampe).



QUELLES SONT LES AIDES LÉGALES POUR LES PROCHES AIDANTS?

Congé proche aidant

Le/la travailleur-euse a droit à un **congé pour les absences de courte durée** afin de prendre en charge un membre de sa famille ou son/sa partenaire. Ce congé ne doit pas excéder trois jours consécutifs par cas et dix jours par an au total. Ce congé est payé par l'employeur-euse.

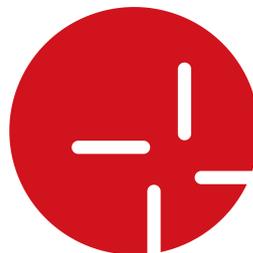
Un **congé de prise en charge** peut être attribués si l'enfant du/de la travailleur-euse est gravement atteint dans sa santé. Quatorze semaines peuvent alors être accordées aux parents, dans un délai cadre de dix-huit mois. Elles peuvent être prises en une fois ou sous la forme de journées et peuvent être réparties entre les parents. Le bénéficiaire de ce congé a droit à des indemnités journalières.

Bonifications pour tâches d'assistance

Les assuré-e-s qui prennent en charge des parents de ligne ascendante ou descendante ou des frères et sœurs au bénéfice d'une allocation pour impotent-e (faible, moyenne ou élevée) ont droit à une bonification pour tâches d'assistance. Pour cela il faut que vous habitiez près de chez la personne qui a besoin de soins, soit à moins d'une heure ou 30 kilomètres.



Toutes ces aides nécessitent **beaucoup de travail administratif et de temps**. Vous trouverez plus d'informations sur le site officiel de l'AI ou après de Pro Infirmis.



OÙ TROUVER DE L'AIDE?

Général

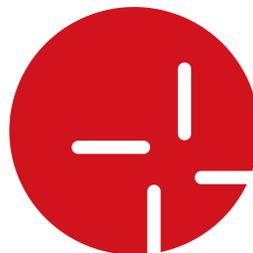
- **Pro Infirmis** est une association qui soutient les personnes ayant un handicap. Elle propose des prestations en fonction des cantons ainsi que des informations juridiques : <https://www.proinfirmis.ch>
- **Procap** est une association qui offre de nombreuses prestations comme des logements accessibles à tous, des cours de sport ou encore des voyages : <https://www.procap.ch>
- **Insieme** est une association qui s'engage auprès des personnes en situation de handicap mental. Elle offre notamment un soutien pour les parents ainsi que pour les enfants : <https://insieme.ch/fr/>
- **Le site officiel de l'AI/AVS** comprend des mementos explicatifs sur les prestations de ses assurances ainsi que les démarches à faire pour les obtenir : <https://www.ahv-iv.ch/fr/M%C3%A9mentos-Formulaires>

Soins à domicile

- **Spitex** offre de l'aide et des soins à domicile, comme des soins infirmiers, du soutien ménager, des conseils ainsi qu'un accompagnement social : <https://www.spitex.ch>

Trouver une crèche:

- Le programme **KITApplus** a pour but de fixer les compétences ainsi que les coopérations nécessaires pour l'intégration d'enfants ayant des besoins spécifiques aux structures d'accueil: <https://www.kindertagesstaette-plus.ch/de/>

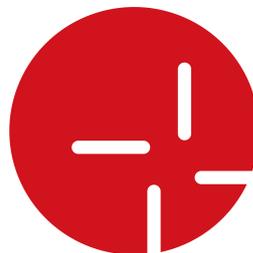


CONCLUSION

Avoir un enfant en situation de handicap implique une charge de travail parfois lourde pour les familles, que ce soit en termes de temps, physiquement, juridiquement ou administrativement.



Pour vous soutenir dans cette tâche, n'hésitez pas à vous tourner vers les nombreuses aides existantes.



PRO FAMILIA
SCHWEIZ
SUISSE
SVIZZERA

BIBLIOGRAPHIE

- Gazareth P. (2017). Egalité pour les personnes handicapées: enfants et handicap en 2017, Office fédérale de la statistique: Neuchâtel.
- Gazareth P., Storni M., Semaani C., Wegmann M. (2020). Egalité pour les personnes handicapées: statistiques de poche, Office fédérale de la statistique: Neuchâtel.
- Procap (2015). Les droits de mon enfant: guide du droit des assurances sociales pour les parents d'enfants avec handicap, [en ligne] <https://www.procap.ch/fr/prestations/conseil-et-information/conseil-juridique/enfants-avec-handicap/conseils/>
- Pro Familia Suisse (2021). Familles et handicap, <https://www.profamilia.ch/fr/familles/familles-et-handicap>
- Pro Infirmis (2022). Guide juridique, <https://www.proinfirmis.ch/fr/guide-juridique.html>