



Aux présidents de la
Commission pour sécurité sociale
et la santé du Conseil national
3003 Berne

Berne, le 30 mars 2016

IP Joder (12.470): Meilleur soutien pour les enfants gravement malades ou lourdement handicapés qui sont soignés à la maison

Prise de position d'insieme Suisse sur l'avant-projet de la CSSS du Conseil national du 13.11.2015

Monsieur le Président, Madame et Monsieur les membres de la CSSS,

Un avant-projet sur l'initiative parlementaire mentionnée en rubrique a été élaboré par vos soins et nous vous remercions d'avoir intégré notre association dans votre procédure de consultation. C'est avec plaisir que nous vous transmettons notre prise de position:

insieme se réjouit tout particulièrement qu'une étape concrète soit enfin franchie pour améliorer la situation des familles en charge d'un enfant gravement handicapé. La nécessité d'agir est ici effectivement urgente. Les conditions de base permettant d'assumer si possible à la maison des soins particulièrement astreignants requis pour ces enfants doivent être améliorées.

La CSSS propose d'augmenter dans ce but les suppléments pour soins intenses pour ces enfants. Pour que cette augmentation puisse aussi s'appliquer dans les faits aux enfants bénéficiant d'une contribution d'assistance, ces augmentations ne devront à l'avenir plus être prises en compte dans cette contribution d'assistance.

insieme considère que cet avant-projet est à la base une bonne ébauche de solution. D'une part, l'attribution de la prestation est liée aux soins particulièrement astreignants nécessités par le handicap, ce que nous estimons par principe correct. D'autre part, et c'est ce qui nous semble ici particulièrement important, les familles peuvent engager ces moyens financiers en fonction de leurs besoins individuels. Ceci signifie donc qu'elles peuvent choisir librement la solution qui les soulagera au mieux (réduire une activité professionnelle, faire appel à du personnel d'assistance ou recourir aux offres des organisations de prestations de service).

En ce qui concerne l'augmentation effective des suppléments, la CSSS propose deux variantes dans sa procédure de consultation:

- La **minorité de la commission** propose que pour une durée de 4 heures par jour consacrée à des soins, les suppléments soient uniformément augmentés de 40% du montant maximum de la rente vieillesse, ce qui représente environ 940 francs supplémentaires par mois pour les familles concernées.



- La majorité de la commission ne voudrait garantir cette augmentation qu'à partir d'un besoin de soins de 8 heures par jour. Elle propose toutefois un échelonnement avec une augmentation de 30 % du montant maximum de la rente vieillesse pour 6 heures et 20% pour 4 heures de soins.

Au vu de la charge considérable qui incombe à ces familles, **insieme** considère la proposition de la minorité de la commission comme justifiée et équitable.

insieme soutient l'augmentation des suppléments pour soins intenses et la nouvelle disposition d'exception en matière de contribution d'assistance (aucune prise en compte du supplément pour soins intenses). En conséquence, **insieme** soutient la proposition de la minorité de la commission.

A ce même propos, **insieme** signale une **grave lacune** dans l'attribution des allocations pour impotent et des augmentations de suppléments pour soins intenses. Actuellement, ces contributions ne sont pas versées **lorsque l'enfant doit séjourner à l'hôpital pour un traitement**. L'art. 42bis, al. 4 LAI stipule que les mineurs n'ont droit à une allocation pour impotent que pour les jours qu'ils ne passent pas dans un home ou dans un établissement hospitalier.

Cette réglementation est incompréhensible et très pénible pour les familles concernées. Un séjour hospitalier ne représente pour les parents en aucun cas un soulagement qui les mettrait par ailleurs à l'abri des soucis financiers. Bien au contraire: en effet, en cas d'hospitalisation d'un mineur avec un handicap, la présence continue d'un parent est requise. Cette présence est active, de la même manière qu'elle l'est dans le cadre du foyer familial. Le personnel soignant ne dispose pas du temps nécessaire pour accompagner l'enfant dans les actes de la vie quotidienne, par exemple le faire manger. S'agissant plus particulièrement de la situation des enfants avec un handicap mental, il y a un besoin de garde, que le personnel soignant, qui doit s'occuper d'autres patients, ne peut pas assurer. C'est le parent qui assume ainsi cette garde. On parle par ailleurs de patients qui ne peuvent pas donner seul des explications quant à leur état de santé ou qui ne sont parfois absolument pas compliant lors de soins: dans ce cas, le parent doit rester avec le mineur hospitalisé.

En outre, lorsqu'ils s'occupent de leur enfant gravement malade ou handicapé à l'hôpital, les parents ne peuvent pas simultanément rester à la maison auprès des frères et sœurs. Le séjour à l'hôpital représente donc une charge supplémentaire et non un soulagement.

Ces familles ressentent donc comme une injustice le fait que ces journées déjà chargées émotionnellement soient encore pénalisées par la suppression du soutien financier.

De ce fait, **insieme** demande que la disposition de l'art. 42bis, al. 4 LAI qui détermine que les enfants ne reçoivent aucune allocation pour impotent lors d'un séjour à l'hôpital soit biffée.

Nous vous remercions de prendre bonne note de notre position ainsi que de nos remarques et vous adressons nos meilleures salutations.

insieme Suisse

Walter Bernet
Président central

Christa Schönbächler
Co-directrice