



*Vivre* avec la mucoviscidose

# *Soutien financier en cas de mucoviscidose – Aperçu*

Informations pour les personnes concernées  
et leurs partenaires



Société Suisse pour  
la Mucoviscidose (CFCH)

# Table des matières

<b>Avant-propos</b>	<b>4</b>	<b>Caisse-maladie et AI</b>	<b>12</b>	<b>Activité lucrative</b>	<b>18</b>	<b>Soutien aux familles</b>	<b>26</b>
		Prise en charge des frais par l'AI jusqu'à l'âge de 20 ans révolus	12	Choix du métier, formation et reconversion	19	Absences des parents du lieu de travail	27
<b>Prestations des assurances sociales</b>	<b>6</b>	Caisse-maladie: Franchise et obligation de prestation	12	Candidature et entrée en fonction	20	Allègement financier pour les familles	28
Aperçu du système des 3 piliers	6	Autres prestations de l'AI	14	Réduction du temps de travail	21	Financement des activités scolaires et de loisirs	30
Prestations complémentaires	9	Médicaments nécessitant une prestation vs médicaments sans obligation de prestation	15	Maintien du paiement du salaire en cas d'incapacité de travail	22	Groupes d'entraide	31
Prévoyance professionnelle	11			Absences de courte durée pendant le temps de travail	23		
		<b>Impôts</b>	<b>16</b>	Procédure de résiliation	24		
		Allègements fiscaux	16				

## Avant-propos

Chère personne concernée, chers parents,

Vivre avec la mucoviscidose pose quelques défis aux personnes concernées et à leurs familles. Outre les inquiétudes concernant l'état de santé, certaines questions très pratiques influencent souvent le quotidien. Le droit aux aides des malades n'est pas toujours clair, que ce soit d'un point de vue financier ou administratif.

Il est vrai qu'il n'est pas possible de couvrir tous les cas particuliers dans le cadre de la présente brochure. Elle devrait toutefois vous aider à vous retrouver dans la jungle administrative et vous indiquer où trouver l'aide et l'assistance nécessaire.

Cette brochure ne prétend pas à l'exhaustivité et les auteurs ne sont pas responsables de l'exactitude de son contenu, car les réglementations et lois peuvent changer. Veuillez échanger avec le service social compétent pour clarifier votre situation.



# Prestations des assurances sociales

## Aperçu du système des 3 piliers

Les assurances sociales sont les assurances de base obligatoires prévues par la loi. En général, ces assurances ont pour but de protéger les personnes contre les difficultés financières en Suisse, que ce soit en cas de maladie, d'accident, de chômage ou dans la vieillesse. La Constitution fédérale définit le «système des 3 piliers» qui régleme la constitution de la prévoyance vieillesse, survivants et invalidité.

Vous trouverez ci-après un aperçu général des prestations des assurances sociales en Suisse ainsi que des caractéristiques spécifiques applicables aux personnes atteintes de maladies chroniques. À ce stade, il convient toutefois de préciser que chaque situation de vie est différente et que les conditions de prestation doivent toujours être examinées en détail.

1 <sup>er</sup> pilier	2 <sup>e</sup> pilier	3 <sup>e</sup> pilier
<ul style="list-style-type: none"> <li>- AVS, AI, prestations complémentaires</li> <li>- allocation pour perte de gain (APG) en cas de service militaire, de protection civile, de maternité</li> <li>- assurance chômage (AC)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- prévoyance professionnelle obligatoire (caisse de pension) et prestations complémentaires facultatives</li> <li>- assurance-accidents obligatoire et assurance-accidents facultative</li> <li>- assurance indemnités journalières facultative organisée par l'employeur en cas de maladie</li> </ul>	prévoyance privée volontaire
identique pour tous	partiellement identique	cotisations avec avantages fiscaux
les personnes domiciliées et/ou exerçant une activité lucrative en Suisse sont assurées (même le travail à l'étranger pour une entreprise suisse)	les personnes résidant en Suisse exerçant une activité salariée et ayant un revenu minimum sont assurées	les personnes résidant en Suisse peuvent s'assurer
obligatoire	partiellement obligatoire	à titre facultatif
aucune réserve possible	sous réserve partielle	les réserves sont toujours possibles sauf pour les solutions d'épargne pure
montant de la rente en fonction de la durée et du montant de la cotisation	montant des prestations en fonction du salaire assuré et du règlement	montant des prestations en fonction du contrat d'assurance

Les cotisations pour l'assurance du système des 3 piliers décrit ci-dessus sont dépendantes des revenus et les primes pour l'assurance maladie (à partir de la page 12) sont en revanche indépendantes du revenu. En principe, les dispositions relatives aux assurances sociales s'appliquent également aux malades chroniques. Toutefois, divers coûts sont pris en charge en tout ou partie, en fonction de l'âge et du degré de la maladie. Les pages suivantes résument donc brièvement les domaines concernés. L'AVS, l'APG, l'assurance-accidents et l'ensemble du 3<sup>e</sup> pilier ne sont pas abordés de manière plus précise, car peu de particularités s'appliquent aux personnes atteintes de mucoviscidose et autres malades chroniques. Vous trouverez également des informations détaillées sur votre cas individuel de maladie auprès de votre assistant social.

## Prestations complémentaires

Les prestations complémentaires (PC) ne sont pas des aides sociales, mais des prestations complémentaires à l'AVS/AI qui ne sont pas calculées sur la base d'un tarif fixe mais sur la base des besoins réels.

Les normes varient selon le canton. Les personnes atteintes de mucoviscidose ayant un besoin peuvent s'inscrire auprès de leur caisse de compensation communale pour le calcul des prestations complémentaires. Ce calcul est gratuit.

Si les données issues du calcul du budget évoluent au fil du temps, les PC doivent donc être restituées. Il existe donc une obligation d'information vis-à-vis de l'office des PC.

En plus des prestations complémentaires, certains frais de maladie et d'invalidité peuvent être remboursés en cas de droit aux PC. Toutefois, les dispositifs médicaux ne sont pas couverts par les PC, par exemple. En outre, les frais ne sont remboursés que s'ils ne sont pas déjà couverts par une assurance correspondante (p.ex. caisse-maladie ou AI). Vous trouverez des informations détaillées sur le remboursement auprès de votre service d'assistance sociale.

En outre, les frais de transport vers un lieu de traitement médical (médecin, thérapie, etc.) peuvent également être pris en charge dans le cadre des PC. Il convient toutefois de déterminer au préalable si le traitement médical est pris en charge en conséquence (p.ex. par la caisse-maladie).

Si vous avez des questions, n'hésitez pas à vous adresser à votre service d'assistance sociale, où vous obtiendrez de l'aide à cet égard.

### Redevance pour la radio et la télévision

Les personnes qui reçoivent des prestations complémentaires de la Confédération en plus de leur rente AVS ou AI sont exemptées de l'obligation de paiement sur demande écrite.



## Prévoyance professionnelle

Dans le cadre de ce qu'on appelle le «1<sup>er</sup> pilier», la prévoyance vieillesse et l'invalidité due à une maladie sont couvertes par l'AVS et l'AI. Cependant, étant donné que ces prestations ne suffisent pas pour garantir le coût de la vie, elles sont complétées par la «prévoyance professionnelle obligatoire» dans le 2<sup>e</sup> pilier. Celui-ci est financé par des employeurs et des salariés. Dans le langage courant, l'ensemble de la prévoyance professionnelle est souvent désignée comme «caisse de pension».

Les employeurs sont tenus par la loi de déclarer tous les collaborateurs en conséquence, dans la mesure où ils ont atteint l'âge de 17 ans révolus et touchent un revenu annuel total supérieur à CHF 21 150. L'obligation d'assurance existe pour le risque «vieillesse» à partir de 25 ans. Les rentes AI sont également soumises à l'obligation de caisse de pension jusqu'à un degré d'invalidité de 69%. Le seuil d'entrée de CHF 21 150 est abaissé proportionnellement.

Il est important de faire la distinction entre la prévoyance professionnelle obligatoire et la prévoyance professionnelle surobligatoire. Dans le régime surobligatoire, il est

possible de faire des réserves ou d'exclure toute maladie préexistante. Les prestations assurées doivent être mentionnées dans le règlement de prévoyance et varient selon la caisse de pension. Il vaut la peine d'étudier le règlement applicable ou de demander des précisions auprès de la caisse de pension.

Si une personne est en incapacité de travail peu après avoir changé d'emploi, la caisse de pension à laquelle la personne assurée était affiliée au moment où l'incapacité de travail est survenue est responsable du paiement des prestations. En cas de désaccord entre les caisses de pension sur l'organisme responsable, un conseil juridique est recommandé.

Le degré d'invalidité auprès de la caisse de pension dépend généralement de la détermination correspondante de l'AI. Certains règlements prévoient également des prestations en cas d'incapacité de travail de moins de 40%. Si vous avez des questions détaillées sur les prestations de votre caisse de pension, votre assistant social compétent vous aidera volontiers.

# Caisse-maladie et AI

## Prise en charge des frais par l'AI jusqu'à l'âge de 20 ans révolus

La mucoviscidose est une infirmité congénitale. Par conséquent, l'AI paiera en principe l'intégralité des coûts du traitement médical jusqu'à 20 ans révolus, si ceux-ci sont liés à la maladie (c'est-à-dire s'ils peuvent être attribués à l'infirmité congénitale). Il n'existe pas de franchise, il n'est donc pas nécessaire de verser soi-même un montant fixe. En cas de traitements dus à un accident, l'assurance-accidents prend en charge les frais.

Le financement de l'AI couvre les traitements stationnaires et ambulatoires, administrés par les médecins ou le personnel infirmier, ou encore les physiothérapeutes, les diététiciennes, etc. Ils doivent toutefois être effectués sur ordonnance médicale. Pour tous les traitements financés par l'AI, aucune franchise n'est perçue jusqu'à la 20<sup>e</sup> année révolue. Les bénéficiaires des prestations sont indemnisés directement par l'AI sur la base de conventions tarifaires.

## Caisse-maladie: Franchise et obligation de prestation

Lorsqu'une personne atteint l'âge de 20 ans, l'obligation de l'AI de verser des prestations est remplacée par celle de l'assurance-maladie. Cela signifie qu'une franchise (actuellement d'au moins CHF 300) doit être payée par l'assuré lui-même pour les frais de traitement médical. En outre, une participation personnelle de 10% doit être payée sur les frais dépassant la franchise, jusqu'à un maximum de CHF 700 par an pour les adultes et de CHF 350 par an pour les enfants. Les assurés peuvent en effet choisir un modèle d'assurance avec une franchise plus élevée en échange d'une réduction de la prime. Cependant, pour toutes les personnes atteintes de maladies chroniques, et donc de mucoviscidose, la règle suivante s'applique: choisir impérativement la franchise la plus basse. Ainsi, les coûts à supporter personnellement peuvent être maintenus aussi bas que possible.

Il est également important de savoir que toutes les mesures prises par l'AI en raison d'une infirmité congénitale sont prises après l'achèvement de la 20<sup>e</sup> année révolue sont également pris en charge par l'assurance maladie. Par conséquent, si vous avez besoin d'un traitement avant votre 20<sup>e</sup> anniversaire en raison de votre mucoviscidose, si un médicament particulier a été prescrit et financé par l'AI, celui-ci doit ensuite être également pris en charge par la caisse-maladie. Il est utile de se faire établir une confirmation d'achat de médicament correspondante par la pharmacie compétente ou l'AI. Les médicaments remboursés dans le cadre de cette réglementation sont énumérés dans une liste spéciale, appelée Liste des médicaments concernant les infirmités congénitales (LMIC). Vous trouverez également d'autres informations concernant le remboursement des médicaments sur la page suivante.

### Réduction individuelle des primes

Les assurés dont le revenu annuel n'est pas supérieur à un certain montant ont droit à une réduction de leurs primes de caisse-maladie (réduction individuelle des primes / RIP). Celles-ci sont conçues au niveau cantonal selon des règles et des critères différents et doivent être clarifiées au cas par cas.

## Autres prestations de l'AI

Comme nous l'avons déjà mentionné, l'AI effectue également des paiements après l'âge de 20 ans en fonction de la gravité de la maladie, sous forme de mesures de réinsertion et de rentes. L'objectif fondamental de l'AI est de garantir les moyens d'existence des assurés en cas d'invalidité au moyen de mesures d'intégration sur le marché du travail ou, si cela n'est pas possible en raison d'une maladie, au moyen d'une rente. L'AI prend donc en charge les frais de mesures d'intégration sous forme de reconversions, de formations continues, de moyens auxiliaires, etc. En outre, elle verse une indemnité journalière pendant la réinsertion. Si ces mesures ne suffisent pas, et qu'une personne a besoin d'une assistance médicale supplémentaire, l'AI verse une rente adaptée au cas par cas. Toutefois, ce n'est le cas que si l'invalidité est toujours de 40% au moins malgré les mesures d'intégration. Étant donné que les calculs exacts d'une rente AI sont extrêmement complexes, il est important de demander conseil.

Il convient de noter qu'il existe une obligation d'information vis-à-vis de l'office AI: Toute modification de l'état de santé ou de la situation financière doit être signalée par la personne concernée.

## Médicaments nécessitant une prestation vs médicaments sans obligation de prestation

L'AI ou les assureurs maladie prennent en charge les frais de tous les médicaments et spécialités pharmaceutiques prescrits par un médecin figurant sur la liste des médicaments ou sur la liste des spécialités.

Il est toutefois possible que des médicaments qui ne figurent pas sur la liste des spécialités puissent également avoir un bénéfice thérapeutique dans le traitement d'une maladie. Dans ce cas, vous en serez informé(e) par votre médecin, y compris au sujet des coûts. Dans des cas exceptionnels, les frais sont néanmoins pris en charge par la caisse-maladie. Votre médecin pourra également vous indiquer les autres possibilités de financement. Si vous n'êtes pas sûr(e) du financement des médicaments, n'hésitez pas à vous adresser à votre assistant social compétent.

Le décompte des prestations de la caisse-maladie doit toujours être contrôlé, notamment en raison de la facturation correcte des médicaments non remboursés! Il convient de vérifier si un montant non remboursable a été facturé à tort sur le décompte.

La caisse maladie ou l'AI est également tenue de couvrir les coûts pour les aides et les appareils qui sont énumérés dans la liste des moyens et appareils (LiMA). Il s'agit, par exemple, de certains appareils d'inhalation pour les patients atteints de la mucoviscidose.

# Impôts

## Allègements fiscaux

### Déduction des frais d'invalidité

En principe, il est possible de déduire ce qui dépasse le revenu net de 5 % de la déclaration d'impôts. Les frais d'invalidité sont entièrement déduits s'ils sont acceptés.

Toute personne qui perçoit une allocation pour impotent de degré d'intensité léger peut également demander une déduction allant jusqu'à CHF 2500 sans justificatif. Tous les autres frais d'invalidité doivent être documentés, c'est pourquoi tous les justificatifs d'augmentation des dépenses doivent être recueillis toute l'année. En principe, les frais d'invalidité ne peuvent être réclamés que par des bénéficiaires de l'AI.

**En général, la règle est la suivante:** Il est utile de mettre en place un contact personnel avec l'administration fiscale afin que les responsables soient informés de votre incapacité de travail et des particularités correspondantes.

### Déduction des coûts supplémentaires

Les coûts de la vie des personnes atteintes de mucoviscidose sont notamment plus élevés que pour les personnes en bonne santé en raison des besoins élevés en calories et des coûts d'alimentation supplémentaires correspondants. Veuillez impérativement joindre à la déclaration d'impôt un certificat médical comportant une liste concrète des coûts supplémentaires pour que les déductions correspondantes puissent être appliquées. Un modèle correspondant est disponible sur le site Internet de la CFCH.

### Remise d'impôt pour un véhicule à moteur

Tous les cantons connaissent la remise de la taxe sur les véhicules à moteur pour les personnes atteintes de mucoviscidose (sous différentes formes). L'exonération fiscale est accordée si le demandeur a besoin du véhicule en raison de son handicap. Dans la plupart des cas, l'octroi de la remise est soumis à un plafond de revenus.

### Frais d'amortissement du véhicule

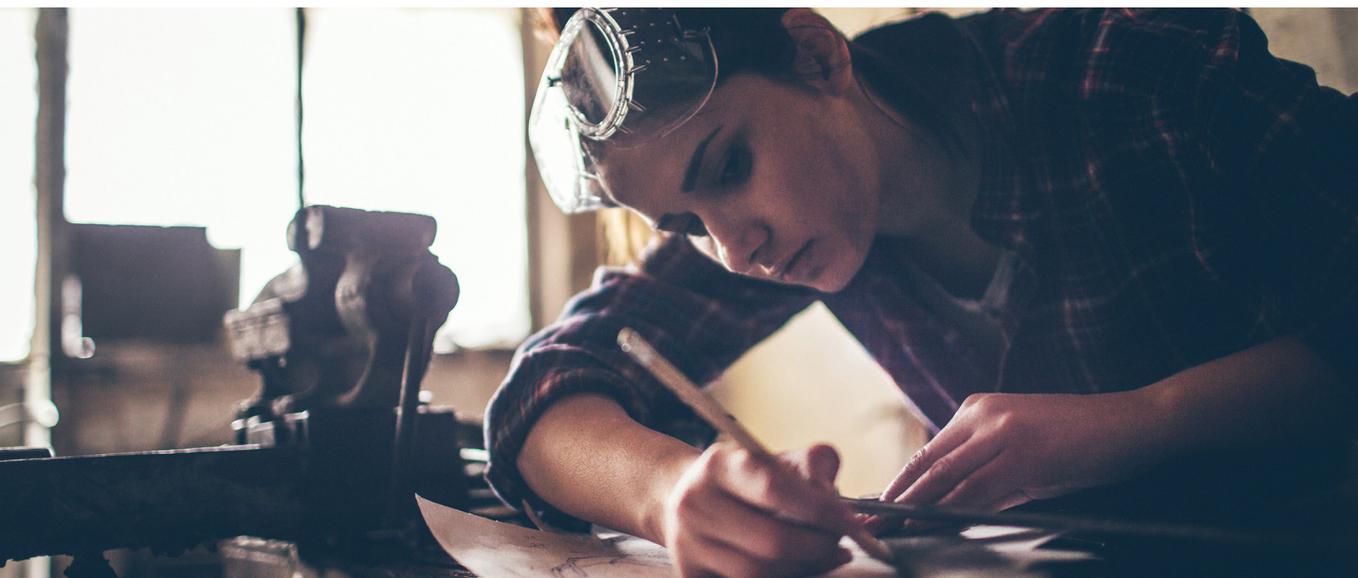
Si un patient atteint de mucoviscidose gagne sa vie et dépend pour des raisons médicales d'un véhicule à moteur pour se rendre au travail, il peut demander une contribution annuelle au financement du véhicule par l'intermédiaire de l'AI.



# Activité lucrative

L'espérance de vie des patients atteints de mucoviscidose s'est nettement améliorée au cours des dernières années. Cela permet à la plupart des personnes concernées d'apprendre un métier et de développer une vie autonome. Il convient cependant de tenir compte de certaines particularités afin de ne pas créer de lacunes financières en cas de limitation de la capacité de travail.

La présente brochure ne peut pas traiter ces sujets de façon exhaustive. Elle peut toutefois vous indiquer les mesures possibles et vous aider pour votre entretien avec les assistants sociaux. Vous y trouverez, avec le conseiller compétent, une solution adaptée à vos besoins.



## Choix du métier, formation et reconversion

Comme les personnes en bonne santé, les patients atteints de mucoviscidose se concentrent principalement sur leurs intérêts personnels lorsqu'ils choisissent une profession. Néanmoins, il est important de savoir que tous les métiers ne sont pas compatibles avec la santé (par exemple, les emplois physiques très contraignants ou les métiers à risque d'infection élevé). Il peut être judicieux pour les personnes concernées de clarifier avec un conseiller du centre pour la mucoviscidose les chances d'exercer correctement la profession de leur choix. Pour les personnes jeunes atteintes de mucoviscidose qui ne

peuvent pas suivre une formation professionnelle normale en raison de leur maladie, des consultations professionnelles spécialisées de l'AI sont également disponibles dans les cantons respectifs. L'AI soutient également activement les personnes adultes atteintes de mucoviscidose dans la recherche d'emploi et prend en charge l'ensemble des coûts d'une reconversion si la profession initiale ne peut plus être exercée en raison de la maladie. Étant donné que l'office AI compétent doit approuver une reconversion afin de pouvoir garantir le financement mentionné, il est extrêmement important d'obtenir un accord préalable à ce sujet (plus amples informations sur les prestations de l'AI à partir de la page 14).

Les assistants sociaux du centre pour la mucoviscidose sont à votre disposition pour répondre à toute question relative à la formation et à la reconversion ainsi sur pour les prestations financières correspondantes.

Par ailleurs, il est important de concilier l'office AI et le médecin traitant. Votre médecin peut également vous indiquer si vous ne pouvez pas apprendre certains métiers pour des raisons de santé.

Si la mucoviscidose entraîne des **coûts supplémentaires** dans le cadre de la formation initiale (p. ex. frais de transport, frais de scolarité particuliers, etc.), ceux-ci sont pris en charge par l'AI, dans la mesure où ils dépassent les frais de santé d'au moins CHF 400.

## Candidature et entrée en fonction

De nombreuses personnes atteintes de mucoviscidose se demandent si elles doivent mentionner leur maladie lors d'une candidature ou au plus tard lors de leur entrée en fonction. Il existe une « obligation d'information » concernant les restrictions sanitaires. Toutefois, cela ne s'applique que si la maladie a une influence directe sur les tâches qu'un travailleur doit accomplir dans le cadre de son emploi. Vous n'êtes donc pas obligé(e) d'informer votre employeur, selon votre activité professionnelle. Il est souvent recommandé de parler ouvertement de votre mucoviscidose, de préférence avant la signature du contrat. Les éventuels symptômes et absences ultérieurs peuvent alors être mieux gérés. Dans ce cas, la brochure « La mucoviscidose dans la vie professionnelle », qui a été présentée dans la série « Vivre avec la mucoviscidose » et qui s'adresse spécifiquement à l'employeur, peut être utile.

Tandis que l'obligation d'information envers l'employeur ne s'applique pas dans tous les cas, toutes les restrictions touchant à la santé doivent être divulguées aux assurances sociales (p. ex. les caisses de pension), afin d'éviter toute réduction ou modification ultérieure des prestations.

## Réduction du temps de travail

Chez de nombreuses personnes atteintes de mucoviscidose, l'état de santé se détériore au cours de l'âge adulte. Les temps de repos et de traitement occupent plus de place dans le quotidien, ce qui entraîne souvent une réduction du temps de travail. De nombreuses personnes atteintes de mucoviscidose acceptent un temps partiel et travaillent par exemple à 80% afin de pouvoir intégrer au quotidien les traitements et les consultations médicales, qui demandent du temps.

En particulier, il convient de pouvoir confirmer par écrit que l'adaptation a été effectuée pour des raisons de santé en cas de réduction du temps de travail d'une activité à temps plein. Ceci est particulièrement important si l'incapacité de travail dépasse le pourcentage dans lequel l'assurance indemnités journalières de maladie intervient. L'assurance indemnités journalières de maladie fournit ses paiements pendant 720 jours – après cette période, les clarifications nécessaires de l'AI concernant les mesures d'intégration ou une éventuelle rente doivent également être effectuées.

Il est donc important de ne faire adapter le contrat de travail qu'après épuisement de l'indemnité journalière. De plus, il est judicieux de vérifier précisément les prestations définies dans le contrat de travail de l'employeur. Si la situation de santé ne peut pas être améliorée par un traitement régulier après un délai de 6 mois et qu'il existe au moins 40% de réduction, il convient de demander l'aide de l'assurance invalidité (AI) – sous forme de mesures professionnelles ou partielles (vous trouverez de plus amples informations sur les prestations de l'AI à la page 14).

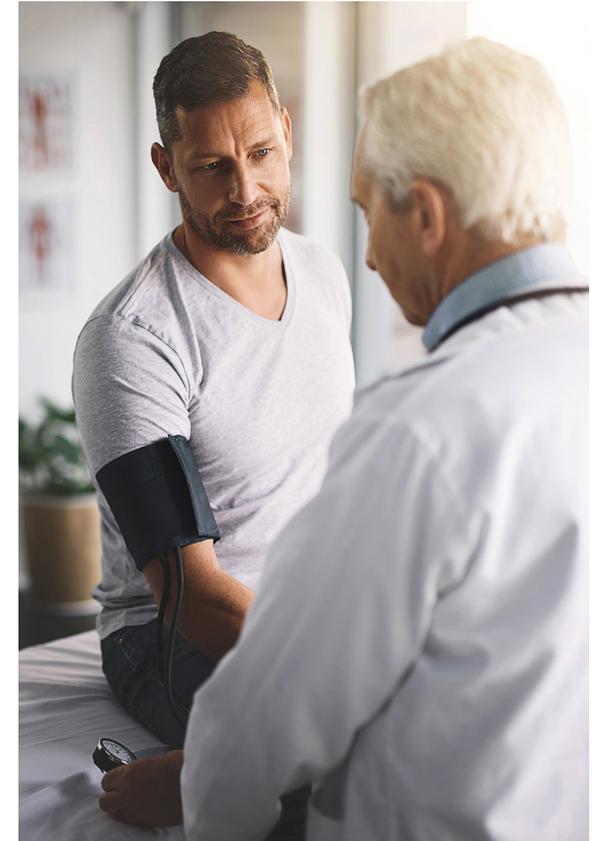
## Maintien du paiement du salaire en cas d'incapacité de travail

Si un contrat de travail à durée indéterminée a duré plus de 3 mois, votre employeur est également tenu de verser le salaire même en cas d'incapacité de travail – la première année d'engagement pendant 3 semaines. La durée de l'obligation de maintien du paiement du salaire est ensuite réglementée de manière différente selon les cantons. De plus, de nombreux employeurs concluent une assurance indemnités journalières en cas de maladie afin de pouvoir payer à leurs collaborateurs un salaire même en cas d'absences prolongées dues à la maladie.

Est considérée comme en étant incapacité de travail toute personne qui ne peut plus accomplir son travail pour des raisons de santé et pouvant présenter un certificat médical correspondant. Chez les patients atteints de mucoviscidose ne pouvant plus exercer leur activité habituelle en raison de la maladie, une reconversion sur ce sujet sera éventuellement effectuée (voir également à ce sujet à partir de la page 19). En fonction de l'assurance, l'indemnité journalière en cas de maladie est versée à partir d'un degré d'incapacité de travail différent. À l'expiration d'un délai d'un an, l'AI peut verser une indemnité journalière AI pendant les mesures de clarification et d'intégration, par exemple jusqu'au début d'une reconversion suite à une maladie. Ceci peut être un grand soulagement financier en particulier si vous n'avez pas droit à une indemnité journalière. Il vaut donc la peine de s'inscrire à l'AI le plus rapidement possible. Vous pouvez également consulter votre assistant social en cas d'urgence.

## Absences de courte durée pendant le temps de travail

En raison de leur maladie, les personnes atteintes de mucoviscidose doivent consulter plus fréquemment un médecin que les employés en bonne santé. En particulier, les personnes qui exercent un emploi à temps plein ne peuvent souvent pas prendre tous les rendez-vous médicaux en dehors du temps de travail. Votre employeur a l'obligation de vous accorder des absences personnelles importantes pendant le temps de travail. Le salaire est également versé normalement, à moins que vous ne soyez employé(e) à temps partiel sur une base horaire. Le mieux est d'informer votre employeur de votre mucoviscidose et des consultations qui en découlent afin d'éviter tout malentendu.



### Procédure de résiliation

Il est interdit de résilier un contrat de travail en cas de maladie. Toutefois, cette période de blocage varie selon l'année de service et augmente par exemple de 30 jours dans la 1<sup>e</sup> année d'un emploi. En outre, certains secteurs d'activité proposent des conventions collectives de travail, qui prévoient un délai plus long, par exemple sur toute la durée, dans le cadre d'un droit à une indemnité journalière de maladie.

Certaines personnes atteintes de mucoviscidose ont vu leur employeur leur demander de donner elles-mêmes leur congé lorsque leur performance avait diminué pour des raisons de santé. Souvent, un bon certificat de travail a été établi. Il est toutefois recommandé d'aborder une telle proposition uniquement dans le cas d'un nouvel emploi déjà assuré par écrit. Votre assistant social peut vous conseiller sur votre cas individuel et vous aider à trouver une solution.

Comme dans le cas des employés en bonne santé, le licenciement sans préavis n'est autorisé pour les patients atteints de mucoviscidose qu'en cas de violation grave de la relation de confiance. Il s'agit par exemple d'un cas où une personne est absente de son poste de travail à plusieurs reprises et que toutes les mises en garde ont été ignorées.

Si vous avez été licencié(e) à tort, vous pouvez vous adresser à un bureau de consultation juridique (p.ex. proCap, Inclusion Handicap).



# Soutien aux familles

Les parents d'enfants atteints de mucoviscidose doivent relever de nombreux défis. En plus des inquiétudes concernant l'état de santé de l'enfant, il y a aussi toute une série de questions administratives: Vais-je continuer à bénéficier d'un salaire si je souhaite m'occuper de mon enfant pendant un séjour à l'hôpital? Comment puis-je prendre en charge mon enfant dans le cadre d'un traitement complexe si j'ai besoin de travailler en parallèle? Il est important de savoir que vous n'êtes pas laissé(e) seul(e) avec vos soucis. Différents services proposent une aide, aussi bien au niveau financier qu'au niveau du temps. Les faits les plus importants sont résumés ci-dessous. Si vous avez des questions précises, veuillez contacter votre assistant social.

## Absences des parents du lieu de travail

### Congés de garde

La mucoviscidose est souvent imprévisible. Lorsqu'un court séjour à l'hôpital ou une intensification des soins à la maison est nécessaire, les enfants concernés doivent être surveillés par un parent. En plus de la charge émotionnelle, des inquiétudes financières surviennent fréquemment si un parent interrompt son activité lucrative et doit accepter un licenciement. Pour atténuer cela, une nouvelle loi fédérale entrera en vigueur dès le début de l'année 2021. La loi va au-delà des obligations de maintien du paiement des salaires fixées par le CO (article 324a) et vise à améliorer la situation des proches soignants en Suisse. La loi prévoit entre autres un congé de garde pour les parents d'enfants gravement handicapés. Les congés de garde sont régis dans le cadre de l'APG (allocation pour perte de gain) et peuvent être organisés de manière flexible entre les deux parents, dans la mesure où ceux-ci exercent une activité professionnelle. La prise est soumise à un délai de 18 mois à compter du premier jour de référence.

En plus de l'adaptation dans le cadre de la prise en charge de ses enfants, la nouvelle loi prévoit également un règlement pour les soins aux autres membres de la famille souffrant de problèmes de santé. Pour ce faire, un congé de 10 jours par an est prévu, au maximum 3 jours par événement.

### Absences de courte durée

Des absences de courte durée sont également prévues par le droit du travail. Par exemple, si les parents doivent accompagner leur enfant malade à un rendez-vous médical, l'employeur est tenu d'accorder aux parents les absences correspondantes. La loi sur le travail (article 36, alinéa 3) prévoit une absence maximale de 3 jours par «cas de maladie». Le droit au salaire pendant l'absence dans le cadre de cette réglementation n'existe pas obligatoirement. En cas de doute, vous pouvez vous adresser au service d'assistance sociale. Il est également judicieux de parler ouvertement avec l'employeur de la maladie de votre enfant.

## Allègement financier pour les familles

### Coûts des traitements médicaux

Tous les coûts du traitement médical des enfants atteints de mucoviscidose seront pris en charge par l'AI jusqu'à leur 20<sup>e</sup> année. Les pages 12 à 14 précisent les prestations de l'AI. Toutefois, les familles concernées ont le droit à une aide financière supplémentaire dans certaines circonstances.

### Frais de soins

Outre le traitement médical, l'AI couvre également les frais supplémentaires liés à la prise en charge d'un enfant atteint de mucoviscidose – en fonction de la gravité de la maladie – dans le cadre de l'indemnité pour perte de gain. Il est précisément défini quand une impotence légère, modérée ou sévère doit être prise en charge, ce qui entraîne une augmentation des soins. Votre centre de consultation pour la mucoviscidose peut vous aider à clarifier et à demander une éventuelle indemnité.

En règle générale, il n'est pas nécessaire d'obtenir de soutien de la part du service de soins hospitaliers à domicile des enfants pour les soins de base à la maison. En cas d'évolution sévère de la mucoviscidose, il est toutefois possible que les parents ou les autres soignants ne puissent plus prendre en charge les soins à domicile. Si le traitement est pris en charge par l'hôpital pédiatrique sur ordonnance médicale, la caisse-maladie prend en charge ces frais. L'AI rembourse les prestations médicales fournies à domicile.

Même si des mesures médicales sont immédiatement signalées après l'accouchement, il peut parfois s'écouler plusieurs mois avant que l'AI émette une disposition correspondante. Bien que la caisse-maladie soit tenue de fournir des prestations préliminaires pendant cette période, des questions se posent souvent concernant la procédure à suivre pour les factures en cours. Si vous avez des questions, adressez-vous à votre service d'assistance sociale.

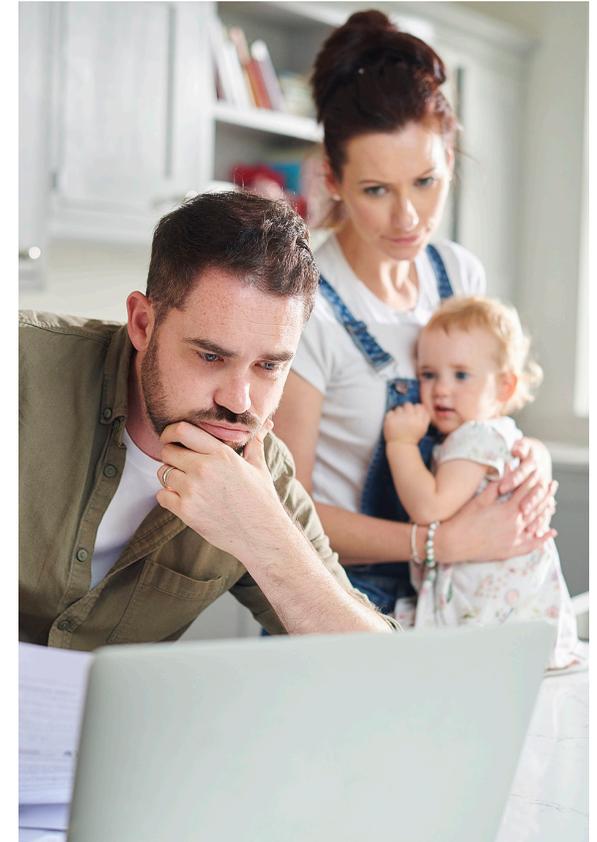
### Frais supplémentaires en cas d'hospitalisation

Les parents d'enfants malades peuvent demander à l'AI le remboursement des frais de déplacement. Si un enfant est hospitalisé, une «visite» sera remboursée tous les trois jours, à chaque visite ambulatoire (médecin, physiothérapie, etc.).

En outre, la CFCH peut demander une contribution pour les frais supplémentaires des familles (p. ex. pour les repas à l'hôpital).

### Cotisation de soutien CFCH

En cas de difficultés financières, il est possible de demander une subvention unique par le biais de la CFCH ou de fondations. Toutefois, ces solutions ne sont envisageables que si toutes les contributions publiques ont été demandées et que des difficultés financières subsistent malgré tout. N'hésitez pas à contacter votre assistant social si c'est le cas.



## Financement des activités scolaires et de loisirs

En fonction de l'état de santé des enfants, les enfants atteints de mucoviscidose peuvent participer à des activités scolaires, à des centres de jour et à des associations sportives ou à des camps. Il est important d'informer les soignants de la maladie ainsi que des mesures d'hygiène et des traitements nécessaires (inhalation, prise de médicaments). La prudence est de mise si d'autres patients atteints de mucoviscidose participent au camp. Les mesures d'hygiène doivent alors être respectées avec une extrême prudence.

Si des coûts supplémentaires sont occasionnés en raison de la maladie, ils sont fréquemment remboursés. Par exemple, une aide financière peut être demandée pour des activités sportives, dans la mesure où des documents liés au budget permettent de prouver que vous ne pouvez supporter les coûts des activités. Votre assistant social compétent peut vous conseiller individuellement, ainsi que votre enfant, et savoir quelles possibilités de soutien financières vous pouvez envisager.

Si des personnes atteintes de mucoviscidose voyagent, il convient de tenir compte de quelques points, en particulier lors de voyages prolongés:

- Clarifiez auprès de votre caisse-maladie si vous êtes également couvert(e) par tous les cas d'urgence et les traitements médicamenteux. Pour les longs voyages, il peut être judicieux de souscrire une assurance voyage supplémentaire.
- Si vous n'avez pas d'assurance-accidents (p.ex. parce que vous avez résilié votre contrat de travail avant de commencer un long voyage), vous devez souscrire une assurance-accidents auprès de votre caisse-maladie, valable dans le monde entier.
- Il peut être judicieux de souscrire une donation à la Rega. En cas de problèmes médicaux à l'étranger, vous aurez ainsi droit à l'aide de la Rega.

## Groupes d'entraide

Pour les personnes atteintes de mucoviscidose ou leurs parents, l'entretien avec d'autres malades et leurs proches est souvent un grand soulagement. Dans les groupes d'entraide, ils rencontrent de la compréhension concernant la situation entraînée par la maladie et peuvent s'aider mutuellement à l'aide de « tuyaux et astuces ».

Vous trouverez une liste des groupes régionaux ainsi que d'autres informations utiles sur le site web de la CFCH ([www.cfch.ch](http://www.cfch.ch)).



Une version électronique de cette brochure ainsi que d'autres brochures informatives de cette série sont disponibles ici:



[cfsource.ch/fr](https://cfsource.ch/fr)



Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)  
Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)  
Società Svizzera per la Fibrosi Cistica (CFCH)

## Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)

Altenbergstrasse 29  
Case postale 686  
3000 Berne 8

T: +41 (0) 31 313 88 45

[info@cfch.ch](mailto:info@cfch.ch)  
[www.cfch.ch](http://www.cfch.ch)

Le contenu de cette brochure a été élaboré en collaboration avec un groupe d'experts:

**Yvonne Rossel**, CFCH, Berne · **Nora Tschudi**, assistante sociale de l'hôpital pédiatrique universitaire de Zurich

**André Königs**, assistant social de l'Hôpital universitaire de Zurich

Mise à jour novembre 2020

# Vivre avec la mucoviscidose

Un service de

Vertex Pharmaceuticals (CH) GmbH, Baarerstrasse 88, 6300 Zoug, [www.vrtx.com](http://www.vrtx.com)

Vertex, and the Vertex triangle logo are registered trademarks of Vertex Pharmaceuticals Incorporated.

© 2020 Vertex Pharmaceuticals Incorporated | CH-20-2000067 | 02/2021

