

CHECK-LIST

Mon enfant devient adulte

Nous avons complété la check-list détaillée de Procap (fiche technique 2015/9 «Les droits de mon enfant») avec quelques points importants pour nous sur les plans médical et pratique. Nous remercions Procap pour son aimable autorisation de publier.

En fonction du degré de handicap mental de votre enfant, vous serez amené, en tant que parent, à emprunter des voies différentes. Cela signifie remplir des formulaires différents et effectuer des demandes elles aussi différentes. Il importe par exemple de savoir si des «mesures professionnelles» sont possibles ou s'il s'agit d'aller dans la direction «occupation», laquelle est liée à une rente AI.

DÈS 13 ANS

- Si l'enfant a besoin de soutien pour son **insertion professionnelle**, l'AI accorde des mesures professionnelles. Pour des enfants qui suivent l'école ordinaire, la demande **devrait être adressée au cours de la septième année scolaire**. Lorsque l'enfant se trouve dans une école spécialisée, la demande se fait souvent plus tard. Dans ce cas, consultez les responsables de l'école spécialisée et de l'AI.

DÈS 16 ANS OU À LA FIN DE LA SCOLARITÉ OBLIGATOIRE

- Les **parents qui ont une activité professionnelle** peuvent demander à la caisse de compensation (ou à l'employeur) la **prolongation du versement des allocations familiales**.
- Pour les **enfants incapables d'exercer une activité professionnelle** (donc au bénéfice d'une rente AI), les **allocations familiales sont versées jusqu'à 20 ans révolus**. Il faut considérer que l'«allocation familiale dès la dix-huitième année» n'entre en ligne de compte qu'après une décision définitive de l'AI. Une allocation de formation, jusqu'à 25 ans révolus, est accordable lorsqu'une «mesure professionnelle» est possible.
- La recherche d'une **institution d'hébergement** doit être entreprise suffisamment tôt et il faut absolument tenir compte des besoins de l'enfant. Cette recherche nécessite beaucoup de temps, surtout parce que l'enfant devrait pouvoir faire des séjours d'essai et que les adolescents atteints du syndrome de Dravet ne peuvent que rarement effectuer plusieurs séjours entrecoupés de brefs délais et cela pas toujours au moment convenu, en particulier à cause de phases d'instabilité et d'hospitalisations.

DÈS 17 ANS

- Examiner la question du **financement des soins et de l'aide à domicile** (contribution d'assistance, prestations complémentaires, caisse maladie, etc.).
- Le **droit à une rente AI** prend naissance au plus tôt à 18 ans. La demande devrait cependant être déposée six mois avant le dix-huitième anniversaire.

- Les parents peuvent demander à la caisse de compensation des **bonifications pour tâches d'assistance** dès que l'enfant le plus jeune de la famille a 16 ans et à condition que l'enfant avec handicap vive à la maison et touche une allocation pour impotent de degré moyen ou grave. La bonification pour tâches d'assistance n'est **pas une prestation en argent liquide**. Elle aura toutefois un **effet positif sur le calcul de la rente AVS des parents**. Cette bonification doit être réclamée chaque année. La circulaire d'information correspondante peut être commandée auprès de la caisse de compensation.
- Il faudrait régler la **question de la curatelle avec l'autorité de protection de l'enfant et de l'adulte (APEA)** avant le 18e anniversaire. Nous recommandons de déposer une demande de curatelle parentale à l'APEA du domicile six mois avant le 18e anniversaire. L'APEA vous invitera alors, vous et votre enfant, à un premier entretien. Il existe plusieurs genres de curatelles, qui impliquent des effets différents. La personne en charge des curatelles de l'APEA vous conseillera à ce sujet. Les discussions et les formalités avec l'APEA nécessitent beaucoup de temps. Il ne faut par conséquent pas sous-estimer l'effort exigé par les démarches administratives en vue d'une curatelle pour son propre enfant.
- En disposant d'une **procuration**, les parents, ou d'autres personnes, peuvent représenter le jeune adulte dans ses démarches administratives ou bancaires.
- Clarifiez assez tôt les **questions de succession**.
- Vous devriez éclaircir assez tôt la **question du financement d'une institution d'hébergement ou d'un centre de soins**, surtout si elle ou lui est situé hors du canton de domicile.

DÈS 18 ANS

- Les **mesures professionnelles de l'AI** donnent droit à des **indemnités journalières**.
- En raison de l'entrée à l'âge d'adulte, le droit à une **allocation pour impotent sera à nouveau examiné**. L'allocation pour impotent est automatiquement versée mensuellement, donc sans facturation préalable.
- Il faut vérifier si une **allocation pour impotent** peut être requise en raison d'un **besoin d'accompagnement pour faire face aux nécessités de la vie**. Cette forme d'allocation n'existe pas pour les enfants mineurs.
- Le **supplément pour soins intenses est supprimé** dès le 18e anniversaire.
- Des **prestations complémentaires (PC)** peuvent être demandées en complément à une rente AI, à une allocation pour impotent ou à des indemnités journalières. Avant de déposer une demande, il est important de vérifier si **l'aide apportée sans rémunération par des proches parents ou des connaissances pourrait être fournie** par des prestataires externes rétribués et être ainsi prise en charge par les PC. Les PC peuvent aussi rembourser certains coûts dus à la maladie ou au handicap (franchise, quote-part, dentiste, etc.).
- Il faut clarifier avec **l'assurance responsabilité civile (RC) et l'assurance ménage** combien de temps et à quelles conditions l'enfant est encore couvert par la police familiale.
- **Transition**: le passage du pédiatre au médecin pour adultes s'effectue en douceur en collaboration avec le médecin traitant, généralement le neuro-pédiatre. Cette transition, l'évaluation des soins médicaux pour le médecin pour adultes, peut prendre plusieurs années, en fonction du temps mis pour trouver un médecin qui convient.
- Les bénéficiaires de prestations complémentaires peuvent demander à **Billag** l'exonération du paiement de la redevance radio-TV.
- Les **questions relatives aux impôts** (déduction des frais liés au handicap, dispense de la taxe pour véhicule à moteur, etc.) devront également être examinées.

DÈS 20 ANS

- **L'AI ne prend en charge les mesures médicales que jusqu'à l'âge de 20 ans.** Il est dès lors conseillé d'examiner si des traitements importants peuvent être entrepris avant le vingtième anniversaire. Ensuite, c'est l'assurance-maladie qui couvre tous les traitements médicaux. Il peut être judicieux **d'envisager un changement de caisse-maladie** et d'examiner les assurances complémentaires.
- Les personnes sans activité lucrative paient des **cotisations AVS-AI** dès l'âge de 20 ans. Les personnes avec activité lucrative paient des cotisations (retenues par l'employeur) à partir de 17 ans.

Durant cette période où votre enfant devient adulte, en particulier lorsqu'il quitte le domicile familial, vous ne devriez pas oublier, en tant que parent, de prendre soin de vous.

Car ce passage est un processus qui exige énormément de force, tant physique que psychique. Echanger avec d'autres parents ou s'adresser à une association peut alors être d'un grand secours.