



31 juillet 2024

Lettre circulaire AI n 443

Allocation pour impotent pour mineurs atteints de diabète

1 Contexte

Ces derniers temps, la plupart des offices AI ont enregistré une augmentation du nombre de demandes d'allocations pour impotent en faveur des mineurs souffrant de diabète de type I. De son côté, l'OFAS a reçu plusieurs questions à ce sujet de différents intervenants (Société suisse d'endocrinologie et de diabétologie [SSED], diabètesuisse, Parlement, médias) qui s'interrogent, en particulier, sur l'existence de critères harmonisés sur le plan fédéral.

En accord avec la COAI, l'OFAS a décidé de clarifier la situation au moyen d'une circulaire AI et de garantir ainsi l'égalité de traitement des mineurs diabétiques en Suisse.

2 Principes généraux

L'allocation pour impotent est versée après un délai d'attente d'une année. Il faudrait procéder à l'évaluation du besoin d'aide seulement lorsque le traitement du diabète est en place depuis quelques mois. Le tableau plus bas montre le temps estimé nécessaire pour différents soins de routine liés au diabète.

L'allocation pour impotent sert à couvrir un besoin d'aide régulier. Lorsque le réglage du dosage de l'insuline nécessite un peu plus de temps que d'habitude en raison d'une poussée de croissance, par exemple, ou qu'il faut faire plus de mesures du glucose (glycémies) pendant une période déterminée, le temps supplémentaire requis ne répond pas à un besoin régulier et ne peut donc pas être pris en considération. Il faut bien déterminer si, sur le long terme, le taux de glycémie doit être mesuré fréquemment ou seulement certains jours isolés.

L'un des buts du traitement du diabète est de rendre les personnes concernées aussi autonomes que possible à gérer leur traitement. Cela vaut aussi pour les enfants. En diabétologie pédiatrique, les médecins considèrent que les enfants de moins de 12 ans ne sont pas en mesure d'assumer la thérapie par insuline de manière autonome et fiable, mais certains gestes techniques, comme la mesure du glucose, peuvent cependant être effectués de façon autonome dès l'âge de 6 à 8 ans. D'autres interventions, comme un changement de cathéter de pompe, peuvent être effectuées de façon autonome dès l'âge de 8 à 12 ans. Il n'est cependant pas possible de supposer que l'enfant a des connaissances suffisantes et comprend les conséquences à long terme d'un oubli ou d'un acte mal effectué avant l'âge de 12 à 14 ans environ.

Nous considérons donc qu'à partir de 12 ans, les mineurs devraient en principe être en mesure d'effectuer de manière autonome la plupart des tâches nécessaires à la gestion d'un diabète de type I. La charge des parents diminue donc considérablement et ne peut plus être considérée comme importante dès ce moment-là. Ceux-ci doivent uniquement effectuer des contrôles ou certaines interventions spécifiques et accompagner leur enfant dans la gestion de son diabète. Il faut dès lors prévoir une révision à 12 ans dans les cas où une allocation pour impotent a été octroyée au préalable. Pour

les nouvelles demandes concernant des mineurs dès 12 ans, une évaluation n'est en principe pas indiquée. Il faut toutefois examiner la situation au cas par cas en tenant compte, entre autres, de l'âge au moment du diagnostic ainsi que, le cas échéant, d'autres limitations que le mineur peut présenter. Étant donné qu'aucune aide n'est indiquée pour les actes de la vie quotidienne (voir point 3 ci-après), il est possible de renoncer à une évaluation sur place, dans la mesure où les documents médicaux indiquent clairement les interventions nécessaires.

3 Actes ordinaires de la vie

Pour les mineurs atteints de diabète de type I, aucun besoin d'aide n'est reconnu pour les actes ordinaires de la vie. En effet, les mineurs concernés ont un développement similaire à celui d'autres mineurs et n'ont besoin d'aide ni directe ni indirecte pour effectuer les actes. Vous trouverez ci-après notre position quant aux éléments les plus souvent invoqués par les parents.

3.1 Se vêtir / se dévêtir

Il suffit de se vêtir et se dévêtir avec un peu plus de prudence que d'habitude pour éviter que le lecteur de glycémie, le capteur, le cathéter ou la pompe à insuline ne glissent lorsque les vêtements passent par-dessus. Il existe certes un besoin d'aide inhabituel, qui survient aussi régulièrement, mais ce besoin ne saurait être qualifié d'important, car il ne demande pas d'effort notable. Si le lecteur de glycémie glisse, il émet un signal d'alerte ; il faut alors parfois le repositionner. Il faut souligner que même un enfant en bonne santé a encore besoin de contrôle pour cet acte jusqu'à 10 ans.

3.2 Se lever / se coucher / s'asseoir

Les mineurs sont considérés comme autonomes pour cet acte. Il faut prendre en compte le fait que les éventuelles actions supplémentaires (mesure des valeurs, compensation glycémique, etc.) effectuées au moment de se coucher ne sont pas considérées comme une aide pour se coucher, mais comme des soins. En effet, ils n'ont pas pour but d'aider (directement ou indirectement) l'enfant à se coucher, mais représentent plutôt une aide dans le cadre du contrôle de la glycémie. Il en va de même pour les interventions effectuées durant la nuit afin de compenser une hypo-/hyperglycémie.

3.3 Manger

La préparation des repas, y compris les pesées et les calculs, n'est pas prise en compte dans cet acte ordinaire de la vie. Cependant, la prise de glycémie et le calcul de la quantité de glucides contenue dans les aliments sont des étapes préliminaires essentielles à l'administration d'insuline avant ou après les repas ; elles sont donc indissociables et comptées comme une seule et même prestation dans la catégorie des soins.

3.4 Faire sa toilette

La préparation du site d'injection et d'autres mesures similaires sont qualifiées de soins, car c'est le caractère de soins de ces actes qui prédomine.

La nécessité de protéger le site d'injection (cathéter) ou la pompe à insuline lors de la douche engendre certes un besoin d'aide inhabituel, mais celui-ci ne saurait être qualifié d'important.

3.5 Aller aux toilettes

Il suffit de se vêtir et se dévêtir avec un peu plus de prudence que d'habitude pour que le lecteur de glycémie, le capteur, le cathéter ou la pompe à insuline ne glissent pas lorsque les vêtements passent par-dessus. Il existe certes un certain besoin de contrôle, mais ce besoin ne saurait être qualifié d'important, car il ne demande pas d'effort notable.

3.6 Se déplacer / entretenir des contacts sociaux

Les mineurs atteints de diabète ne sont généralement pas limités dans leurs mouvements, que ce soit à la maison ou en plein air.

Ils peuvent communiquer avec leur entourage et entretenir des contacts, que ce soit à la maison, à l'école ou sur le chemin de l'école. Ils peuvent aussi jouer dehors, en faisant éventuellement l'objet d'une surveillance accrue. Il faut certes superviser plus attentivement les événements particuliers (fêtes, excursions), mais ceux-ci sont exceptionnels, et il est courant (au moins jusqu'à l'âge de 8 ans) qu'un adulte au moins soit à proximité.

4 Surveillance

Avant 6 ans, l'enfant doit de toute façon être surveillé, même s'il est en bonne santé.

Le contrôle régulier de la glycémie relève des mesures de soins et non de la surveillance.

Les enfants diabétiques se comportent comme les autres enfants de leur âge, et ont la même perception du danger. Ils comprennent et peuvent suivre les instructions et les ordres.

Bien que les parents doivent constamment garder un œil sur la glycémie de leur enfant pour pouvoir réagir si nécessaire (par ex. en lui donnant des aliments appropriés ou de l'insuline supplémentaire), les enfants atteints de diabète peuvent régulièrement s'éloigner de la supervision de leurs parents, aller à l'école ou pratiquer des loisirs avec leurs amis (par ex. jouer dehors, jouer au foot). Même si les parents veilleront à ce qu'en règle générale, quelqu'un soit présent pour reconnaître les symptômes d'une hypoglycémie et réagir en conséquence, cela ne signifie pas qu'ils ne peuvent jamais quitter les enfants des yeux, ne serait-ce que pour quelques minutes. Il y a donc un certain besoin de surveillance, mais celui-ci n'est pas permanent (« intensif ») au sens de l'art. 37, al. 3, let. b, RAI. Par « surveillance personnelle permanente », on entend l'observation constante d'un assuré, qui ne saurait être interrompue plus de quelques minutes ici et là sans que cela ne cause de danger important pour la vie de l'assuré ou pour des tiers. Les enfants atteints de diabète n'ont pas besoin d'une surveillance aussi intense.

Le Tribunal fédéral (arrêt 8C_719/2022) n'a pas reconnu de besoin de surveillance permanente dans une situation où des contrôles et des interventions étaient nécessaires plusieurs nuits par semaine.

En vertu de l'obligation de réduire le dommage, il convient également de prendre en compte les moyens auxiliaires numériques qui permettent de réduire le besoin de présence des parents (par ex. applications pour smartphone indiquant simplement et rapidement les valeurs pertinentes).

Dans de rares cas (à partir de 6 ans), un besoin de surveillance peut être reconnu si le diabète est très instable et qu'un état comateux risquait à tout moment de survenir sans signe annonciateur.

5 Soins

Différents soins sont énumérés ci-après, accompagnés d'une brève explication. Il faut remarquer que différents systèmes de traitement du diabète sont utilisés par les assurés et que certaines actions s'excluent dès lors mutuellement.

- *Vérifier la glycémie, peser les aliments, déterminer la quantité d'insuline nécessaire et l'administrer* : la prise de glycémie et le calcul de la quantité de glucides contenus dans les aliments sont des étapes préliminaires essentielles à l'administration d'insuline lors des repas et constituent une seule et même prestation de soins (voir aussi le point 3.3). Il faut noter qu'après un certain temps, une certaine routine se développe ou s'installe (par exemple pour la pesée des aliments, réglage par débit basal des quantités d'insuline, etc.).

- *Mesurer activement la glycémie ou les cétones, y c. lire les valeurs affichées* (en dehors des repas) : cette tâche peut être prise en compte en tant que soin lorsque l'on pique l'enfant pour prélever une goutte de sang afin de mesurer manuellement le taux de sucre. Elle est effectuée normalement avant les repas ou avant / après une activité sportive, donc en moyenne six fois par jour. Lorsque la mesure est effectuée en relation avec les repas, elle fait partie intégrante de la tâche « Vérifier la glycémie, peser les aliments, déterminer la quantité d'insuline nécessaire et l'administrer » (point 11 du tableau ci-après) et ne doit donc pas être considérée en sus / à double, ce qui réduit le nombre de piqûres prises en compte. En outre, cette mesure ne peut pas être cumulée avec la tâche « Vérifier la glycémie sur l'appareil » (point 2 du tableau), puisqu'il s'agit de deux systèmes différents de traitement du diabète. Enfin, il faut veiller à ne pas prendre cette tâche doublement en compte lorsqu'elle est nécessaire suite à des alarmes. Exemple : les parents mesurent le glucose en moyenne six fois par jour (petit-déjeuner, repas de midi et du soir, avant de se coucher) et deux fois par jour lorsque l'alarme sonne. On ne peut prendre en compte cette tâche qu'une seule fois, car trois autres fois sont en relation avec les repas (déjà prises en compte dans la tâche « Vérifier la glycémie, peser les aliments, déterminer la quantité d'insuline nécessaire et l'administrer ») et les deux fois en réponse à l'alarme sont comprises dans la tâche correspondante (cf. ci-dessous, « Réagir aux alarmes »).
- *Vérifier la glycémie sur l'appareil / le smartphone* : dans ce cas, l'enfant a un appareil qui mesure son taux de glucose. Normalement, les valeurs sont lues avant les repas ou avant / après une activité sportive. Cette tâche ne peut pas être cumulée avec la précédente (point 1 du tableau), puisqu'il s'agit de deux systèmes différents de traitement du diabète. S'appliquent toutefois les mêmes règles et commentaires.
- *Changer les capteurs* :
 - *Freestyle Libre 2 (ou 3)* : le capteur est changé de côté toutes les deux semaines. Cette tâche comprend également la connexion. Ce système ne nécessite pas de calibrage.
 - *Autres capteurs CGM* : selon le système, le capteur doit être changé tous les 6 à 14 jours.
- *Calibrer le système CGM avec Fingerpix* : la plupart des systèmes CGM doivent être calibrés une fois toutes les 12 heures, donc deux fois par jour.
- *Changer le cathéter de la pompe à insuline* : le changement de cathéter se fait habituellement tous les deux ou trois jours, mais cette fréquence peut varier en fonction du type de cathéter (acier ou téflon, par exemple).
- *Administrer l'insuline* (en dehors des repas) : avec un stylo injecteur d'insuline. Attention, même si l'enfant dispose d'une pompe à insuline, une injection par stylo peut aussi s'avérer nécessaire. La fréquence de cette opération varie donc au cas par cas. Il faut veiller à ne pas comptabiliser à double les mesures de traitement (par exemple, cette mesure-ci et la compensation de l'hyperglycémie).
- *Prendre soin du site d'injection* : cette action se fait automatiquement lors du changement de cathéter ou de l'injection d'insuline et est comprise dans ces tâches ; elle ne doit pas être prise en compte séparément.
- *Fixer l'appareil ou vérifier son positionnement et son fonctionnement* : cette tâche est parfois nécessaire lors de l'habillage ou du déshabillage (y c. lorsque l'assuré va aux toilettes, se change pour faire du sport, etc.) et peut donc être prise en compte comme soin.
- *Compenser l'hyperglycémie* : se fait à l'aide de la pompe à insuline (en général automatiquement ; les pré-réglages / corrections sont enregistrés). Peut être pris en compte uniquement lorsque la pompe est commandée manuellement et / ou qu'il faut utiliser le stylo injecteur, et lorsqu'il ne s'agit pas de réagir à un signal d'alarme.

- *Compenser l'hypoglycémie* : la compensation ne prend pas beaucoup de temps (par ex. donner du sucre de raisin), mais les valeurs doivent ensuite être recontrôlées. Selon les cas, il peut être nécessaire de déconnecter la pompe. Peut être pris en compte uniquement lorsqu'il ne s'agit pas de réagir à un signal d'alarme.
- *Réagir aux signaux d'alarme (pour prévenir les situations d'urgence), de jour comme de nuit* : il est important de surveiller les signaux d'alarme et, le cas échéant, d'intervenir. Il faut contrôler la glycémie et ensuite compenser toute hypo- ou hyperglycémie éventuelle. La fréquence des signaux dépend de chaque cas, de même que le temps nécessaire pour la normalisation, qui peut aller de quelques minutes (lire la glycémie, donner du sucre de raisin) à dix minutes au plus (lorsqu'il est nécessaire d'administrer de l'insuline).
- *Tenir un journal de glycémie* : lorsque le diabète est stabilisé, il n'est pas toujours nécessaire de tenir un journal. Certains systèmes (par ex. Freestyle Libre 3) produisent automatiquement des rapports et des statistiques de glycémie et permettent d'enregistrer des données supplémentaires. Il faut donc évaluer au cas par cas s'il est possible de tenir compte de ce temps dans le cadre de l'allocation pour impotent. Lorsque cette documentation doit être tenue sur une longue période (plus de trois mois), on peut prendre en compte cinq minutes par jour au maximum.
- *Évaluer les données recueillies* et prendre les mesures (traitement) spécifiques requises en concertation avec le médecin.
- *Accompagner l'enfant chez le pédiatre, le diabétologue, l'ophtalmologue* : cette tâche est prise en compte en fonction du temps effectif.

Le tableau suivant récapitule les tâches qui peuvent être prises en compte en tant que soins avec une indication du temps par tâche et le nombre d'interventions moyen / maximal par jour ou semaine. Une dérogation par rapport à ces valeurs (temps et fréquence) n'est possible que moyennant une attestation médicale.

Exécution (Tâche/intervention)	Temps nécessaire à chaque intervention, en minutes (valeur indicative)	Nombre de fois par jour	Nombre de fois par semaine
1. Mesurer activement la glycémie ou les cétones, y c. consulter les valeurs affichées	5	6	-
2. Vérifier la glycémie sur l'appareil / le smartphone (hors repas et signes annonciateurs)	0.5 - 1	6	-
3. Changer les capteurs Freestyle Libre 2 (ou 3)	5 - 15	-	0.5
4. Changer d'autres capteurs CGM	5 - 15	-	1
5. Calibrer le système CGM avec autopiqueur	5 - 10	2	-
6. Changer le cathéter de la pompe à insuline tous les 2 à 3 jours	10 - 15	-	3
7. Administrer l'insuline (en dehors des repas ; en principe, uniquement lorsque l'insuline est injectée, pour les exceptions, voir ci-dessus)	5	-	-

Exécution (Tâche/intervention)	Temps nécessaire à chaque intervention, en minutes (valeur indicative)	Nombre de fois par jour	Nombre de fois par semaine
8. Compenser une hyperglycémie à l'aide de la pompe à insuline (piquer et noter la valeur indiquée) et contrôler ensuite la glycémie (hors signaux d'alarme)	10	-	-
9. Traiter l'hypoglycémie, donner un sucre de raison (hors signaux d'alarme)	0.5	-	-
10. Réagir aux signaux d'alarme (pour prévenir les situations d'urgence), de jour comme de nuit, en fonction de l'intervention	0.5 - 10	-	-
11. Vérifier la glycémie, peser les aliments, déterminer la quantité d'insuline nécessaire et l'administrer (lors des repas)	5 - 10	5	-
12. Fixer l'appareil ou vérifier son positionnement / son fonctionnement	0.5 - 1	5	-
13. Tenir un journal de glycémie	5	1	-
14. Accompagner l'enfant chez le pédiatre, le diabétologue, l'ophtalmologue (temps effectif)	Au cas par cas	Au cas par cas	Au cas par cas

Aperçu des tâches qui peuvent être prises en compte en tant que soins

6 Autres tâches invoquées

Les parents invoquent souvent d'autres tâches en relation avec la gestion du diabète de leur enfant. Toutefois, ces tâches ne peuvent en principe pas être prises en compte, ni en tant qu'acte ni en tant que soins.

- Gérer le matériel : inclut la commande / l'achat et le stockage de l'insuline, des capteurs, des seringues, etc. Ne peut pas être pris en considération dans le cadre de l'allocation pour impotent.
- Tenir à jour le kit d'urgence : comme son nom l'indique, il s'agit d'un kit d'urgence qui n'est pas utilisé ou assemblé chaque jour. Un contrôle et une mise à jour occasionnels sont suffisants. Il manque donc la notion de régularité pour pouvoir conclure à un besoin d'aide dans le cadre de l'allocation pour impotent.
Assurer la maintenance de l'appareil : la maintenance elle-même ne peut pas être prise en compte dans le cadre de l'allocation pour impotent (elle n'est d'ailleurs pas effectuée par les parents). Si l'on entend par là le calibrage et / ou le positionnement de l'appareil, ces tâches sont déjà prises en compte dans les soins (voir point 5).
- Communiquer avec l'école et l'entourage : ces échanges ne sont pas réguliers et ne constituent pas un type de prestation pris en compte dans le cadre de l'allocation pour impotent.