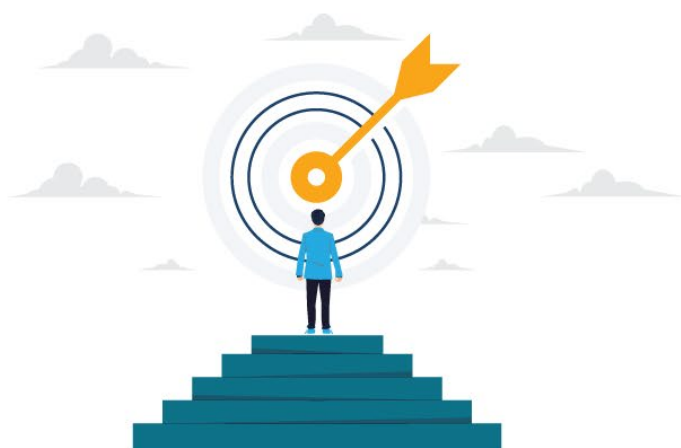


Fiche d'Information

Maladies Rares



Aides générales pour enfants

Version 1 - mai 2026

Ces droits sociaux sont applicables uniquement aux personnes affiliées au système de sécurité sociale luxembourgeois.

Les droits et procédures décrites peuvent différer selon que vous êtes résident ou non-résident.

Situation : Votre enfant a des rendez-vous médicaux pendant que vous travaillez ou a besoin de votre présence ; comment vous organiser avec votre employeur ?

→ Demande d'un **congé pour raisons familiales**

Certificat médical à fournir par le médecin et à remettre à l'employeur et à la caisse de maladie (comme un congé de maladie « classique »)

Nombre de jours limité selon l'âge de l'enfant

	Age de l'enfant	Nombre de jours	Si bénéficiaire de l'allocation familiale supplémentaire (ASS)
1 ^{ère} tranche d'âge	enfant âgé de 0 à moins de 4 ans accomplis	12 jours par enfant	24 jours par enfant
2 ^{ème} tranche d'âge	enfant âgé de 4 ans accomplis jusqu'au jour précédant son 13 ^{ème} anniversaire	18 jours de congé par enfant	36 jours de congé par enfant
3 ^{ème} tranche d'âge	enfant âgé de 13 ans accomplis à 18 ans accomplis et hospitalisé	5 jours de congé par enfant en cas d'hospitalisation	10 jours (pas de conditions d'hospitalisations)

Le congé pour raison familiales peut être prolongé exceptionnellement en cas d'hospitalisation de plus de 14 jours consécutifs ou d'affection cancéreuse évolutive




<https://cns.public.lu/fr/assure/droits-demarches/dossiers-thematiques/famille/conge-raisons-familiales.html>

→ Demande d'un **congé d'aidant**

40 heures sur 12 mois, proratisé au temps de travail


Certificat médical à remplir par le médecin attestant que votre enfant nécessite des soins ou une aide considérable pour raison médicale grave et justificatif prouvant le lien de famille à remettre à votre employeur

 <https://guichet.public.lu/fr/entreprises/ressources-humaines/conges/situation-perso/conge-aidant.html>

→ Demande d'un **congé pour raisons de force majeure**

8 heures sur 12 mois, proratisé au temps de travail

Justificatif à remettre à votre employeur en fonction du type d'évènement


 <https://guichet.public.lu/fr/citoyens/travail/conges-jours-feries/situation-personnelle/conge-force-majeure.html>

Situation : Votre enfant a un handicap donnant lieu à des dépenses financières supplémentaires.

L'allocation spéciale supplémentaire est une aide financière visant à compenser les charges supplémentaires occasionnées par le handicap de l'enfant. Cette prestation mensuelle est accordée en supplément de l'allocation familiale.

L'enfant doit être atteint d'une ou de plusieurs affections constitutives d'une insuffisance ou diminution permanente d'au moins 50 % de la capacité physique ou mentale par rapport à un enfant sans handicap du même âge.

→ Demande d'une **allocation spéciale supplémentaire** (formulaire à demander auprès de la Caisse pour l'Avenir des Enfants (CAE) et à remplir par le médecin)

 <https://cae.public.lu/fr/allocations/enfant-handicape.html>

Situation : Quels sont les aides disponibles en cas de perte d'autonomie dans la vie quotidienne de votre enfant ?

Du fait de sa maladie rare, l'autonomie de votre enfant est réduite. Il a besoin d'aide pour les repas, pour s'habiller, pour son hygiène, pour ses déplacements et/ou il a besoin d'adaptations ou d'aides techniques à domicile.


L'assurance dépendance aide les personnes qui ont besoin d'aide régulièrement pour les gestes importants du quotidien : se laver, manger, se déplacer ou s'habiller. Après une évaluation par un membre de l'AEC (Administration d'évaluation et de contrôle), elle donne droit à :

- des prestations en espèces à l'aidant informel désigné ;
- des prestations en nature au domicile via un réseau d'aides et de soins (aide à l'hygiène, à la mobilité, à l'alimentation, gardes individuelles) ;
- des prestations en nature dans un établissement (garde de groupe en foyer de jour par exemple)

Mais également :


- Du matériel adapté : fauteuil roulant, lit médicalisé, etc.
- Une participation pour les protections d'incontinence.
- Des adaptations du logement : rampes, salle de bain adaptée, etc.

→ Demande de l'**assurance dépendance** (Formulaire R20 à compléter par le médecin)

 <https://aec.gouvernement.lu/fr/l-assurance-dependance/procedure/demande-prestations-aupres-assurance-dependance.html>

Situation : Les déplacements en voiture et en transports en communs sont difficiles pour votre enfant : sa maladie a un impact sur sa mobilité, il marche moins de 100m et/ou a besoin d'aides techniques pour se déplacer.

→ Demande d'une **carte de stationnement** pour personne à mobilité réduite (PMR) : formulaire à introduire auprès du ministère de la Mobilité et des Travaux publics et à remplir par le médecin

 <https://transports.public.lu/fr/conduire/carte-stationnement-pmr.html>

→ Demande d'une **carte d'invalidité et de priorité** : formulaire à introduire auprès du ministère des Affaires Intérieures

<https://maint.gouvernement.lu/fr/dossiers/2021/cartes-priorite-invalidite.html>

Les titulaires d'une carte d'invalidité B ou C peuvent bénéficier d'une exonération de la taxe sur les véhicules routiers :

<https://guichet.public.lu/fr/citoyens/transport/transports-individuels/aides-financieres/paiement-taxe-vehicule-automoteur.html>

Situation : La maladie de votre enfant a beaucoup d'impact sur votre vie de famille. Vous avez besoin de conseils et d'une guidance pour vous informer sur vos droits socio-administratifs et / ou des aides financières et d'un soutien dans les démarches à entamer.

Vous pouvez vous adresser à l'**Office social** territorialement compétent selon la commune dans laquelle vous résidez officiellement

<https://mfsva.gouvernement.lu/fr/publications/annuaire-releve/OS.html>


Situation : La maladie de votre enfant a beaucoup d'impact sur votre vie de famille. Vous avez besoin de soutien pour obtenir des aides psycho-éducatives à domicile. Quels services pouvez-vous contacter ?

Vous pouvez contacter l'**Office national de l'enfance**, qui a comme mission principale d'informer, de guider, d'orienter et d'accompagner les enfants, jeunes et familles en proposant diverses mesures d'aides, de soutien et d'assistance ambulatoires et stationnaires

<https://www.officenationalenfance.lu/>

Situation : La maladie de votre enfant est en phase terminale, quelles sont les congés possibles ?

- Demande de **congé d'accompagnement** d'une personne en fin de vie
5 jours sur une période de 12 mois, avec attestation médicale à introduire auprès de la CNS.

 <https://guichet.public.lu/fr/entreprises/ressources-humaines/conges/situation-perso/conge-accompagnement-fin-de-vie.html>

Recommandations générales

Pensez à souscrire une assurance santé complémentaire afin de faire face aux dépenses médicales notamment en cas de nombreuses hospitalisations ou de soins à l'étranger.

Pensez à déduire vos frais exceptionnels dans votre déclaration d'impôts et renseignez-vous auprès de l'Administration des Contributions directes

 <https://guichet.public.lu/fr/citoyens/fiscalite/declaration-impot-decompte/beneficier-abattements.html>

Les informations contenues dans cette fiche sont fournies à titre purement indicatif et ne constituent pas un conseil juridique. Elles reflètent la réglementation en vigueur à la date de publication et sont susceptibles d'évoluer. Notre association ne saurait être tenue responsable de toute décision prise sur la base de ces informations.