



^b
**UNIVERSITÄT
BERN**

**Institut für Sozial- und
Präventivmedizin
Evaluation Support Unit
Finkenhubelweg 11
3012 Bern**

Définition et relevé de la fréquence de maladies graves chez les enfants jusqu'à 18 ans

Résumé

**Heinz Bolliger-Salzman, Dr.phil.
Beatrice Metry, MSc.**

Bern, 30. Juni 2014

Résumé

En partant du postulat Seydoux 09.4199 qui exige un congé rémunéré d'une durée suffisamment longue pour les parents d'enfants gravement malades, l'Office fédéral de la santé publique a confié à l'ISPM (institut de médecine sociale et préventive) de Berne la mission de réunir tous les faits actuels en la matière afin de pouvoir présenter une base pour définir la démarche (politique) à suivre.

L'évaluation et la triangulation de diverses chaînes de données – publications scientifiques, statistiques, enquêtes auprès d'experts et consultation de forums en ligne correspondants – ont ainsi permis de réaliser un rapport de synthèse plutôt détaillé ainsi qu'une courte fiche d'information. Les deux contiennent, avec une richesse de détails différente, les données actuellement accessibles sur ce thème spécifique.

Le terme de maladie rare est souvent utilisé comme synonyme de malade grave. Pourtant, il existe, justement dans le présent contexte, une différence essentielle entre rare et grave: pour les parents qui s'occupent d'un enfant gravement malade, peu importe que la maladie de leur enfant soit rare (\leq un cas sur 2000). La gravité de la maladie et par conséquent la durée des soins et du soutien nécessaires – et les restrictions que cela implique, comme par exemple des pertes de salaire, parce que l'un des parents s'occupe à plein temps de l'enfant et doit renoncer à travailler – est beaucoup plus importante. L'ampleur d'une maladie dite grave reste cependant à définir. Les experts comme par exemple les pédiatres et les psychologues du développement doivent prendre comme point de départ la durée d'accompagnement habituelle (calculé en heures) d'un enfant normalement développé dans une catégorie d'âge donnée à l'aide de laquelle il serait possible de mettre en évidence une différence et de la mesurer.

La situation actuelle en Suisse concernant les congés de présence parentale ou la réduction du temps de travail n'est pas officiellement réglementée. La loi sur le travail stipule simplement que les employeurs doivent accorder à leurs employés un congé jusqu'à trois jours si ceux-ci sont obligés d'assumer des obligations familiales comme par exemple la garde d'enfants (cela est valable pour les enfants jusqu'à 15 ans). Pour les obligations familiales d'une durée plus longue, il n'y a aucune réglementation légale. Dans les pays voisins, la politique en la matière est très hétérogène. Il est également impossible de l'appliquer telle quelle en Suisse en raison de la diversité des systèmes d'assurances de sécurité sociale. Il convient de mettre au point un modèle réalisable pouvant être intégré dans le système d'assurance sociale suisse qui viendrait se greffer sur les prestations déjà existantes comme par exemple celles de l'assurance-invalidité (AI).

Le présent rapport se penche par exemple sur trois maladies graves particulières (spina bifida, mucoviscidose, insuffisance rénale terminale) ainsi que sur les accidents chez les enfants. Les recherches effectuées ont révélé que les données existantes sont lacunaires parce que les maladies (infantiles) graves ne figurent pas systématiquement dans des registres correspondants en Suisse. En plus, il n'a été possible de déterminer le temps supplémentaire passé par les parents auprès de leur enfant que sous forme d'estimations fournies par les experts. Les recherches ont été également rendues difficiles par le fait que les statistiques médicales en milieu hospitalier ainsi que les données des caisses d'assurance maladie sont anonymisées. Il est donc impossible d'établir si une personne a été hospitalisée une ou plusieurs fois pour la même maladie ou le même accident. Toutefois, il est possible de montrer avec les quatre exemples examinés que l'accompagnement des enfants gravement malades prend beaucoup de temps et que la charge représentée correspond bien souvent à celle d'un emploi à plein temps. En 2012, on a ainsi dénombré chez les enfants de 0 à 18 ans jusqu'à 173'022 hospitalisations de durée variable. Au total, 737 hospitalisations concernaient les trois maladies examinées (spina bifida 114, mucoviscidose 287, insuffisance rénale terminale 336) et 18'316 correspondaient des accidents.

La durée moyenne d'accompagnement par mois pour les parents est estimée comme suit par les professionnels de la santé:

- Spina bifida – degré de sévérité léger: 56 h minimum; grave: 84 h minimum.
- Mucoviscidose – degré de sévérité léger: 80 h minimum; grave: 219 h minimum.
- Insuffisance rénale: les durées sont extrêmement inégales pour ce tableau clinique suivant la phase dans laquelle se trouve le patient et la méthode thérapeutique choisie. On a ainsi estimé en fonction du type de dialyse (pour la dialyse seule) les charges en temps par mois comme suit: 72 h pour une hémodialyse et 336 h pour une dialyse péritonéale.

- Accidents: pour les accidents, des estimations raisonnables sont impossibles à faire en raison de l'hétérogénéité des conséquences.

Les durées mentionnées correspondent aux durées minimales pour les parents auxquelles il faut ajouter de nombreuses autres charges (soins et soutien avant et après certains traitements, trajets pour se rendre par exemple aux centres de dialyse, aides dans la vie quotidienne etc.).

Il faudrait également définir de quel type de «congé» il est question dans ce postulat. Des réponses possibles seraient par exemple a) une sorte d'assurance de perte de salaire (comme la loi sur les allocations pour perte de gain) ou b) une rémunération pour les heures d'accompagnement fournies ou c) un congé au sens de vacances pour les parents d'enfants gravement malades.

Afin de pouvoir faire une estimation fiable de la durée supplémentaire des soins nécessaires donnés aux enfants gravement malades, il faudrait créer une base de données permettant une évaluation réaliste du nombre de personnes concernées. Cela pourrait être possible en créant des registres nationaux qui recensent les infirmités congénitales ainsi que les maladies graves et chroniques chez les enfants sur l'ensemble du territoire. Pour recueillir plus d'informations sur la durée des soins et du soutien fournis, l'avis des experts devrait aussi être complété par une enquête réalisée auprès des parents concernés. Sur ce thème, une étude de faisabilité correspondante (Bolliger-Salzmann & Metry, 2014) a été présentée dans le cadre de ce projet à l'intention de l'Office fédéral de la santé publique.