

Catherine Rouvenaz  
Secrétaire romande  
+41 31 390 39 39  
[catherine.rouvenaz@agile.ch](mailto:catherine.rouvenaz@agile.ch)

Madame la Conseillère fédérale  
Élisabeth Baume-Schneider  
Département fédéral de l'Intérieur (DFI)  
3003 Berne  
Par courrier électronique à:

Berne, 20 mars 2024

## Consultation sur l'harmonisation des prestations dans le régime des APG: Prise de position concernant l'élargissement prévu du droit aux allocations de prise en charge en cas d'hospitalisation d'enfants

Madame la Conseillère fédérale, Madame, Monsieur,

En sa qualité de faitière de 45 organisations de personnes avec handicap, Agile vous transmet ci-après une prise de position dans le cadre de la consultation mentionnée en titre. Cette prise de position est celle rédigée conjointement par Procap Suisse et Inclusion Handicap.

### A. Réflexions d'ordre général

En proposant de modifier la LAPG, le Conseil fédéral entend mettre en œuvre la **motion Damian Müller 22.3608**. Cette motion vise à garantir la prise en charge en cas d'hospitalisation d'enfants gravement malades et à remédier aux lacunes dans l'exécution. Sera désormais également considéré comme gravement atteint dans sa santé tout enfant dont le traitement et la convalescence nécessitent une hospitalisation d'au moins quatre jours et dont au moins un des parents doit interrompre son activité professionnelle pour s'occuper de lui.

L'objectif premier de la motion est que **l'activité professionnelle des parents et l'hospitalisation d'un enfant soient conciliables** et d'éviter que des enfants se retrouvent seuls à l'hôpital alors qu'une prise en charge est nécessaire. Les expériences faites sur le terrain montrent que de nombreux enfants passent entre les mailles du filet de la loi, bien que la nécessité d'une prise en charge soit clairement avérée. Dans le développement de la motion, il apparaît par ailleurs qu'une **base objective** (au moins 4 jours d'hospitalisation) est nécessaire pour que les parents et leurs employeurs puissent **clarifier rapidement le droit aux allocations pour perte de gain (APG)** – comme le veut la pratique pour d'autres prestations des APG. Aujourd'hui, il règne souvent une longue incertitude quant au droit à l'allocation, ce qui contraint les parents à prendre régulièrement un congé de maladie ou, en cas de refus inattendu, à accepter un solde d'heures de travail négatif.

**L'objectif qui consiste à concilier activité rémunérée et hospitalisation d'un enfant** est réalisable avec la proposition du Conseil fédéral: lorsqu'un enfant est hospitalisé au moins 4 jours et qu'il a besoin d'être pris en charge, ses parents ont droit à l'allocation.

Du point de vue des familles concernées, on ne peut que s'en féliciter. La condition est toutefois de corriger toute une série de formulations problématiques (voir ci-dessous).

Dans le cas des enfants hospitalisés, la **nécessité d'une clarification rapide de la situation** est satisfaite pour la durée de leur séjour à l'hôpital. Dans le cas des enfants gravement atteints dans leur santé qui doivent être soignés à la maison et pour lesquels les critères de l'art. 160o LAPG s'appliquent, le fait que certaines caisses de compensation procèdent à des clarifications médicales approfondies malgré un certificat médical et sans compétence professionnelle est un problème qui devrait persister. En outre, l'approche très différente des caisses de compensation conduit également à une inégalité de traitement des familles concernées. Les rôles du corps médical et des caisses de compensation sont donc également examinés dans la présente prise de position, afin qu'ils soient à l'avenir mieux pris en compte dans la mise en œuvre.

Bien que la proposition du Conseil fédéral ne suive pas directement la proposition formulée dans la motion Müller, la solution d'une deuxième voie d'accès au droit (hospitalisation plus convalescence et grave atteinte à la santé) mérite d'être saluée puisqu'elle peut entraîner une nette amélioration de la conciliation de l'activité professionnelle avec la prise en charge d'enfants malades – moyennant quelques adaptations nécessaires, précisées ci-dessous. Un autre point positif est que l'allocation de prise en charge pour cause de grave atteinte à la santé (actuel art. 160 LAPG) puisse être rattachée à l'allocation de prise en charge pour cause d'hospitalisation (art. 160<sup>bis</sup> (nouveau) LAPG), de manière à pouvoir réagir à une situation qui a changé. Il convient par ailleurs de saluer le fait qu'une nouvelle hospitalisation d'au moins 4 jours donne à nouveau droit à une allocation de prise en charge pour cause d'hospitalisation. En raison du besoin renouvelé de prise en charge et de sa conciliation avec l'activité professionnelle, ce mécanisme est logique et correct.

Du point de vue des enfants malades, de leurs parents et des professionnelles et professionnels des hôpitaux pédiatriques, **les modifications suivantes sont d'une importance cruciale:**

1. Prise en compte de situations d'urgence après la naissance et correction d'une réglementation inacceptable: l'exclusion d'un droit à une allocation en cas d'hospitalisation après la naissance dont la durée excède le cadre usuel, est très problématique et devrait être adaptée.
2. Prise en compte des besoins en ce qui concerne la durée de la convalescence, qui doit être prolongée au-delà de 3 semaines si nécessaire.
3. Définition judicieuse des séjours hospitaliers: la formulation doit garantir que les séjours médicaux stationnaires (réhabilitation et psychiatrie) puissent aussi justifier le droit aux allocations.
4. Mise en œuvre digne du régime des APG: la mise en œuvre doit être simple et ne pas entraîner de tracasseries administratives, dans l'esprit du régime des allocations pour perte de gain!

## B. Nos propositions dans les détails

### 1. Tenir compte des situations d'urgence après la naissance et corriger les réglementations inacceptables

Il n'est pas acceptable qu'une **hospitalisation directement après la naissance** ne donne pas droit à une allocation de prise en charge (art. 160<sup>bis</sup>, al. 2 LAPG (nouveau)). Il est certes compréhensible que le Conseil fédéral veuille exclure les hospitalisations ordinaires (selon ses explications entre trois et cinq jours) après la naissance. Ces jours d'hospitalisation sont toutefois déjà couverts par l'allocation de maternité ou par l'allocation de l'autre parent (la perception simultanée *par la même personne* de l'allocation de prise en charge et de l'allocation de maternité ou de l'allocation pour l'autre parent devrait être exclue à juste titre puisqu'elle constituerait un cas de surassurance).

La formulation choisie par le Conseil fédéral a toutefois des conséquences qui vont bien au-delà de cette seule question:

- a. **Atteinte au principe d'égalité inscrit dans la Constitution fédérale:** en raison des maladies dont ils souffrent, certains enfants doivent rester à l'hôpital dès la naissance bien au-delà des 3 à 5 jours habituels et ont alors besoin d'être pris en charge. Dans certains cas graves, le séjour à l'hôpital dure même plusieurs mois. Si un enfant dans cette situation sortait tout d'abord de l'hôpital après les 3 à 5 jours usuels pour être ensuite réhospitalisé peu après, il aurait droit, à l'échéance du droit aux allocations des parents, à l'allocation de prise en charge pour le séjour plus long (pour autant que les autres conditions soient remplies). En raison du principe d'égalité (art. 8 Cst.), il n'est pas admissible qu'une famille confrontée à une longue hospitalisation ininterrompue soit moins bien traitée qu'une famille dont l'enfant a pu temporairement sortir de l'hôpital avant d'être réhospitalisé. Ni la nécessité de la prise en charge ni l'état de santé ne justifient cette différence de traitement. C'est pourquoi le bref séjour à l'hôpital «usuel» après la naissance doit être distingué d'un séjour prolongé pour cause de maladie.
- b. **Situations exigeant une allocation de prise en charge pour l'autre parent après la naissance:** pour les séjours plus longs juste après la naissance, il ne faut pas oublier qu'il est en principe possible, avec l'allocation de prise en charge, que chaque parent perçoive l'allocation pour le même jour (ce qui réduit, bien sûr, le droit à l'allocation de deux jours) (Message concernant la loi fédérale sur l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches, p. 3981, Circulaire sur l'allocation de prise en charge ch. 1071, cf. Strittmatter (2023)<sup>1</sup>, p. 61). Ce principe devrait être respecté en cas d'hospitalisation prolongée juste après la naissance.

La prise en charge simultanée par les deux parents est judicieuse et nécessaire dans deux situations:

D'une part dans les **situations palliatives**, où les parents peuvent souhaiter passer du temps avec leur enfant et lui faire leurs adieux. Mais d'autre part aussi dans les **situations curatives**, dont l'objectif est de donner aux parents les moyens, par le biais de formations théoriques et pratiques ainsi que d'entraînements, de faire sortir leur enfant de l'hôpital en toute sécurité et de le soigner à la maison. En fonction de la maladie de l'enfant et de la formation médicale et paramédicale préalable des parents, une telle formation peut prendre des jours, voire des semaines, et constitue une condition à la sortie de l'hôpital. Si chaque étape doit être expliquée séparément aux parents, le séjour à

---

<sup>1</sup> Strittmatter, Hannes Jodok (2023): *Der Betreuungsurlaub und die Betreuungsentschädigung für Eltern, die ein wegen Krankheit oder Unfall gesundheitlich schwer beeinträchtigtes Kind betreuen. Travail de recherche en droit social*, Fribourg.

l'hôpital peut se prolonger considérablement et inutilement. Inversement, il faut aussi éviter la situation où seul un parent est capable de continuer à s'occuper de l'enfant à la maison, parce que cette personne est la seule à avoir été formée. Dans la grande majorité des cas, la mère est alors la seule à pouvoir prendre soin de l'enfant – et ce, dès le début de la vie de ce dernier, lorsque les parents posent des jalons professionnels et privés essentiels pour les années à venir.

Une telle situation n'est pas souhaitable, tant du point de vue de la politique familiale que de l'égalité des sexes. Sinon, la probabilité augmente nettement que le parent qui s'occupe seul de l'enfant, le plus souvent la mère, réduise fortement ou abandonne par la suite son activité professionnelle en raison d'une surcharge de travail – ce qui est diamétralement opposé aux objectifs de conciliation de l'allocation de garde d'enfant. Ces facteurs ont une grande importance, particulièrement après la naissance.

Les constellations de cas suivantes plaident aussi pour une possibilité de percevoir l'allocation aussi directement après la naissance:

- Les cas dans lesquels la mère ne reçoit **pas d'allocation de maternité**, ce qui empêche sa prolongation (par ex. si l'activité professionnelle n'a été que de courte durée avant la naissance). Si la mère commence à travailler après l'accouchement alors que son nouveau-né est encore hospitalisé à ce moment-là, il est nécessaire que l'un des parents ait droit à une allocation de prise en charge.
- Les cas dans lesquels **tant la mère que le nouveau-né sont hospitalisés plus longtemps que la durée usuelle** dans lesquels il est donc nécessaire que l'autre parent s'occupe de l'enfant. Si le nouveau-né est gravement malade, il est fréquemment transféré dans un hôpital pédiatrique tandis que la mère reste dans une autre clinique (par ex. un hôpital régional). Dans certains cas, la mère n'est longtemps pas en mesure de s'occuper de son nouveau-né malade. Dans de tels cas, la présence de l'autre parent est centrale pour le bien-être de l'enfant. Le droit à l'allocation de prise en charge est alors nécessaire pour permettre la conciliation avec l'activité professionnelle.
- Les cas dans lesquels la **durée d'hospitalisation du nouveau-né après la naissance est plus longue que la durée usuelle et les parents ont d'autres enfants dont ils doivent s'occuper à la maison**. Dans ces cas, le droit de l'autre parent à l'allocation de prise en charge est nécessaire. Cette nécessité est donnée d'une part par la prise en charge d'éventuels frères et sœurs au domicile des parents et d'autre part afin de soutenir la mère qui reste auprès du nouveau-né. L'expérience montre que les deux parents sont très sollicités lorsqu'un nouveau-né est traité de manière stationnaire à l'hôpital et que la situation est très difficile pour la mère, tant psychologiquement que physiquement, si l'autre parent doit travailler normalement durant cette période, ce qui l'empêche par moments de la relayer auprès du bébé. La situation est encore plus difficile si le couple doit encore s'occuper d'autres enfants.

Pour ces raisons, nous proposons de modifier la LAPG comme suit:

**Art. 160<sup>bis</sup>**

*3 (nouveau) L'hospitalisation de l'enfant qui se prolonge après la naissance en raison d'une naissance prématurée ou d'une maladie donne droit à une allocation.*

## 2. Prise en compte des besoins en ce qui concerne la durée de convalescence

Après une hospitalisation, 21 indemnités journalières au plus sont prévues pour la convalescence à la maison (art. 16q, al. 2<sup>bis</sup> (nouveau) LAPG). L'expérience des hôpitaux pédiatriques montre que cette durée est suffisante dans les cas où il en va surtout de la cicatrisation et de la récupération. Après de longues hospitalisations, un **suivi ambulatoire intensif** est en partie nécessaire et implique de nombreux rendez-vous ambulatoires, de sorte que la nécessité de pouvoir concilier l'activité professionnelle et la prise en charge/l'accompagnement se prolonge au-delà de 21 jours. Ces 21 jours devraient aussi être insuffisants dans les cas où, après l'hospitalisation, un enfant **doit être isolé à son domicile en raison d'un risque d'infection**, rendant impossible une solution de prise en charge extérieure à la famille. Suivant la maladie, le suivi et le besoin de prise en charge, un droit à l'allocation de prise en charge étendu est donc nécessaire.

Pour cette raison, nous proposons de modifier l'art. 16q, al. 2<sup>bis</sup> LAPG comme suit:

Art. 16q, al. 2<sup>bis</sup>

*2<sup>bis</sup> Si l'enfant est hospitalisé au sens de l'art. 16o<sup>bis</sup>, le nombre d'indemnités journalières correspond à la durée de l'hospitalisation et de la convalescence; pour la durée de la convalescence, le droit se monte à 21 indemnités journalières au plus. **Dans les cas justifiés, le droit aux indemnités peut être prolongé de 21 jours.***

## 3. Définir judicieusement le séjour à l'hôpital

On peut partir du principe que les séjours médicaux stationnaires sont généralement compris comme des séjours à l'hôpital (selon l'art. 39, al. 1, LAMal), mais des formulations différentes et des distinctions entre séjour à l'hôpital et mesures de réadaptation (selon l'art. 25, al. 2, LAMal) créent ici un certain flou. Pour permettre aux parents de mieux concilier leur activité professionnelle et la prise en charge d'un enfant malade ou accidenté, il convient également de tenir compte des constellations suivantes, dans la mesure où elles ne sont pas déjà suffisamment prises en compte sur le plan juridique dans la formulation actuelle:

- Après une grave maladie ou un grave accident, un enfant séjourne dans une **clinique de réhabilitation**. Suivant la constellation, les critères de l'art. 16o LAPG ne sont pas remplis. Pourtant, la prise en charge par les parents est aussi centrale durant cette période, en fonction de l'âge et de l'état de l'enfant. De nombreux entretiens sont parfois nécessaires avec le personnel spécialisé; par ailleurs, l'encouragement ciblé (non seulement par le personnel spécialisé, mais aussi par les parents) est particulièrement difficile à concilier avec l'activité professionnelle, la clinique étant parfois éloignée du domicile familial. Le besoin de prise en charge durant la réhabilitation qui est attesté par le corps médical doit aussi donner droit à l'allocation de prise en charge.
- Un enfant/jeune est hospitalisé dans une **clinique psychiatrique pour enfants et adolescents** en raison de graves problèmes psychiques (dans les situations d'urgence psychiques, la pénurie aiguë de places dans ces cliniques aggrave encore la situation. Néanmoins, lorsqu'un enfant doit être pris en charge de manière intensive à son domicile/sous forme ambulatoire en raison d'un manque de places stationnaires, les critères d'un droit à l'allocation de prise en charge selon l'art. 16o LAPG devraient être remplis.)

**Il est impératif que ces formes de séjour médical stationnaire puissent aussi générer un droit à l'allocation de prise en charge. Si cela ne devait pas être le cas avec le projet, il sera nécessaire d'effectuer les adaptations correspondantes pour répondre au besoin de prise en charge dans ces cas également. Une précision pourrait avoir lieu en renvoyant à la notion d'établissement hospitalier** telle qu'elle figure dans la circulaire sur l'impotence, ch. 6020: *«La notion d'«établissement hospitalier» correspond à celle d'hôpital, qui recouvre également celles de «clinique», de «maison de santé», «centre de réhabilitation» (de longue durée), etc. Peu importe qu'il s'agisse d'un hôpital public ou privé.»*

## **4. Mise en œuvre digne des APG**

### **4.1 Respecter le rôle du personnel médical et des caisses de compensation**

Comme mentionné au point 1, la motion Müller vise aussi à clarifier rapidement la situation pour que les employeurs et les parents sachent s'ils peuvent compter sur une indemnité en cas de maladie ou d'accident d'un enfant. La pratique montre **qu'ici, certaines caisses de compensation étendent fortement leur rôle** et qu'elles procèdent à de longues clarifications médicales, qui placent aussi les hôpitaux pédiatriques (en raison de nombreuses questions médicales) face à d'importants défis. Compte tenu de ces problèmes dans la mise en œuvre, les parents se mettent en arrêt maladie en cas d'urgence – un cas de figure que l'allocation de prise en charge devrait permettre d'éviter. Si tant l'employeur que les parents comptent sur l'allocation après avoir obtenu un certificat médical et que celle-ci est refusée après des semaines ou des mois, le solde d'heures de travail sera probablement négatif, entraînant des complications de part et d'autre.

Un point positif de la proposition d'adaptation du Conseil fédéral est qu'en cas d'hospitalisation de 4 jours au moins, la situation sera rapidement clarifiée. L'incertitude perdurera dans les cas où les parents ont droit à l'allocation de prise en charge, leur enfant étant «gravement atteint dans sa santé» conformément à l'art. 16o LAPG, à moins que la mise en œuvre évolue, ce qui serait vivement souhaitable pour toutes les parties concernées.

Le certificat médical, déterminant pour le droit à l'allocation selon la loi et les circulaires, ne tient en effet pas seulement compte de la gravité de la maladie/de la nécessité de la convalescence (nouveau), mais aussi du besoin de prise en charge. On notera à ce titre que la gravité de la maladie est parfois, mais pas forcément toujours, révélatrice de l'importance de la prise en charge nécessaire et de l'incompatibilité avec l'activité professionnelle. Le personnel hospitalier est en mesure de déterminer si un enfant a besoin de ses parents (par ex. en raison de son très jeune âge ou de sa mauvaise condition physique nécessitant des soins intensifs que le personnel n'est pas en mesure de lui prodiguer seul) ou si la présence des parents n'est pas nécessaire (par ex. dans le cas d'une personne adolescente ayant subi une intervention peu compliquée) – ce n'est en revanche pas le cas des caisses de compensation, qui ne connaissent pas le cas particulier (état psychique et médical de l'enfant) ni ne disposent de l'expertise médicale et en soins infirmiers adéquate.

Une autre conséquence problématique de cette pratique des caisses de compensation est **l'inégalité de traitement** des familles se trouvant dans des situations comparables. Suivant la caisse de compensation, le certificat médical a plus ou moins de poids. Pour une mise en œuvre uniforme, ces disparités doivent être évitées.

Pour ces raisons, nous demandons de tenir davantage compte, dans la mise en œuvre, de cette répartition des rôles en principe claire, dans la loi et les circulaires, entre le corps médical et les caisses de compensation. S'il faut s'attendre à ce que les caisses de compensation remettent en question le certificat médical, à ce qu'elles procèdent à de longues clarifications et éventuellement à ce qu'elles refusent l'allocation après plusieurs mois, l'incertitude perdure longtemps. Cette situation va aussi à l'encontre de la logique de l'allocation pour perte de gain, où il est clairement défini, par ex. en cas de maternité ou de service militaire, si et à partir de quand le droit à l'allocation existe.

**Le message d'origine concernant la prise en charge de proches voulait éviter cette incertitude en renonçant explicitement à confier cette tâche à la caisse de compensation :**

*«La requête devra être accompagnée du certificat médical attestant de la gravité de l'atteinte à la santé. En sollicitant l'indemnité correspondant au congé, l'employeur évaluera la crédibilité du certificat médical. Compte tenu de la longueur du délai-cadre (18 mois), l'employeur doit avoir la possibilité, passée une certaine durée, d'exiger un nouveau certificat attestant la persistance de l'atteinte à la santé.*

*Contrairement à la démarche applicable à l'allocation de maternité, où le droit à la prestation peut être prouvé au moyen du certificat de naissance de l'enfant, la détermination des conditions d'octroi du droit dans le cas d'une atteinte grave à la santé est complexe. **Cette indemnité étant toutefois prévue pour des situations aiguës, la décision concernant l'existence ou non de ce droit doit être rendue rapidement, car il en ira de l'éventuelle réduction ou interruption de l'activité professionnelle de l'un ou l'autre des parents qui, en cas de refus du droit à une allocation, peut entraîner des pertes financières considérables.***

***Les caisses de compensation AVS ne sont pas organisées pour vérifier si les conditions médicales requises sont remplies, mais pour examiner les droits de l'assuré et son activité professionnelle, et pour verser les prestations correspondantes.»** (Message concernant la loi fédérale sur l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches, p. 4140-4141)*

## 4.2 Limiter la charge administrative

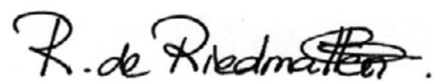
Pour les parents, les hôpitaux pédiatriques et les employeurs, la charge administrative est déjà très importante à l'heure actuelle. Les différentes voies d'accès au droit à l'allocation de prise en charge ne doivent pas compliquer davantage la mise en œuvre, mais être réunies dans un seul formulaire. Il convient d'éviter les formulaires séparés pour confirmer l'hospitalisation, la convalescence qui suit et le respect éventuel des critères selon l'art. 16o LAPG.

**Nous proposons que la charge administrative pour les parents, les hôpitaux pédiatriques et les employeurs soit conçue de manière à être simple et facile à comprendre.**

Nous vous remercions de l'intérêt que vous ne manquerez pas de porter aux remarques et demandes ci-dessus, et vous présentons nos meilleures salutations.



Stephan Hüsler, président



Raphaël de Riedmatten, directeur



DIE ORGANISATIONEN VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNGEN  
LES ORGANISATIONS DE PERSONNES AVEC HANDICAP  
LE ORGANIZZAZIONI DI PERSONE CON ANDICAP

Nichts ohne uns.

**Agile**  
Effingerstrasse 55  
3008 Bern

T +41 31 390 39 39  
info@agile.ch  
agile.ch

**Bankverbindung**  
PC 30-16945-0  
IBAN CH49 0900 0000 3001 69450