

Enfants à besoins (de santé) spécifiques et association avec l'incapacité de travail, l'invalidité et le chômage chez leurs parents

Une publication des Mutualités Libres
Route de Lennik 788 A - 1070 Bruxelles
T 02 778 92 11
commu@mloz.be

—
Rédaction > Luk BRUYNEEL, Els DIERCKX, Wies KESTENS, Agnès LECLERCQ,
Güngör KARAKAYA, Ludo VANDENTHOREN et Marijke GIELEN

www.mloz.be

(©) Mutualités Libres / Bruxelles, juillet 2022

(Numéro d'entreprise 411 766 483)

Enfants à besoins (de santé) spécifiques et association avec l'incapacité de travail, l'invalidité et le chômage chez leurs parents

Table des matières

01	Résumé.....	4
02	Introduction	5
03	Méthode	8
	Design.....	8
	Population de l'étude	8
	Sources de données	8
	Identification des enfants à besoins de santé spécifiques	9
	Incapacité de travail primaire, invalidité et chômage	9
	Variables démographiques de l'étude.....	10
	Analyse statistique	11
04	Résultats	13
	Prévalence des enfants à besoins de santé spécifiques	13
	Association avec l'incapacité de travail primaire, l'invalidité et le chômage	17
05	Discussion.....	21
06	Recommandations.....	24
07	Références.....	27

08	Annexes	31
	Notes	46



01 Résumé

Il y a très peu de chiffres en Belgique à propos du nombre d'enfants à besoins de santé spécifiques. On a aussi très peu d'informations quant aux conséquences possibles sur les familles et spécifiquement pour les parents.

Pour cette raison, les Mutualités Libres ont cherché à identifier ces enfants parmi leurs membres de 0 à 17 ans sur base de différents critères. L'allocation familiale supplémentaire pour soins pour les enfants ayant besoin d'aide spécifique en est un exemple, mais nous avons aussi examiné l'utilisation de médicaments, certains soins prestés ou les séjours dans des structures d'accueil spécifiques.

Nous constatons qu'environ 1 enfant sur 16 est confronté à des besoins de santé spécifiques. Dans 1 famille sur 10, il y a un enfant à besoins de santé spécifiques.

Nous avons ensuite comparé les parents de familles avec un enfant à besoins de santé spécifiques avec les parents de familles sans enfant à besoins de santé spécifiques. Il en ressort que les parents de familles avec un enfant à besoins de santé spécifiques se retrouvent davantage en incapacité de travail que ceux qui n'ont pas d'enfant à besoins de santé spécifiques. L'incapacité de travail et l'invalidité sont des indicateurs particulièrement pertinent sur le plan politique. Toutes les parties prenantes sont actuellement à la recherche de méthodes permettant d'accompagner les personnes en incapacité de travail vers une reprise du travail, le plus tôt possible et dans la mesure de leurs possibilités. Une bonne compréhension des différents facteurs est capitale, comme la présence d'un enfant à besoins spécifiques au sein du ménage.

02 Introduction

Partout dans le monde, de nombreux enfants ont des besoins de santé spécifiques. Ces enfants peuvent souffrir d'une affection chronique physique, de troubles du développement, de troubles émotionnels, ou avoir un risque accru d'un tel état, et nécessiter des soins de santé et des services connexes d'un type ou d'une quantité qui dépasse les besoins des enfants en général (McPherson et al., 1998). Aux États-Unis, la prévalence, le type et la complexité des besoins de santé spécifiques ont été cartographiés depuis 2016 chez les jeunes de 0 à 17 ans au travers de la National Survey of Children with Special Health Care Needs. En 2020, 19,7 % des enfants avaient des besoins de santé spécifiques pour une ou plusieurs raisons : utilisation de médicaments (13,2 %), augmentation des soins médicaux (10,7 %), limitations fonctionnelles (5,1 %), thérapies spéciales (5,9 %) ou troubles émotionnels, du développement ou du comportement (10 %) (Lebrun-Harris et al., 2022; The Child & Adolescent Health Measurement Initiative, 2020). Une étude australienne qui reprend une définition similaire des besoins de santé spécifiques a montré que 16,1 % des enfants âgés de 4 à 15 ans étaient concernés (Huang et al., 2020).

La prise en charge souvent intensive des enfants à besoins de santé spécifiques met la santé de leurs parents sous pression. Par rapport aux parents d'enfants sans besoins de santé spécifiques, on trouve un état de santé général moins bon (Murphy et al., 2007), plus de stress parental (Cousino & Hazen, 2013), plus de problèmes physiques (Brehaut et al., 2004), une moins bonne qualité de sommeil (Chu & Richdale, 2009; McBean & Schlosnagle, 2016; Wayte et al., 2012) et davantage de problèmes mentaux (Singer, 2006). De même, les parents d'enfants à besoins de santé spécifiques réduisent le nombre de leurs heures de travail ou quittent le marché du travail pour s'occuper de leur enfant (Brown & Clark, 2017; Crettenden et al., 2014; DeRigne, 2012; Gladwell, 2000; Gordon et al., 2007; Zhu, 2016). En outre, les enfants à besoins de santé spécifiques sont surreprésentés dans les familles de statut socio-économique inférieur, dont le potentiel de participation au marché du travail est déjà plus limité (Bauman et al., 2006; OECD, 2010). L'impact de la prise en charge d'enfants à besoins de santé spécifiques sur les mères est souvent étudié, mais on dispose de beaucoup moins de données sur l'impact sur les pères (Cohn et al., 2020).

Pour la Belgique, il existe peu ou pas de chiffres sur la prévalence des enfants à besoins de santé spécifiques. Karakaya et al. (2020) ont examiné l'utilisation de médicaments, l'imputation de certaines prestations de soins ou les séjours dans des structures d'accueil spécifiques, et estiment qu'en 2018, 3,7 % des enfants vivant en Belgique souffraient d'une maladie chronique.

Une autre méthode d'estimation de la prévalence des enfants à besoins spécifiques se base sur les allocations familiales supplémentaires pour les enfants ayant besoin d'aide spécifique (précédemment connue sous le nom de « allocations familiales majorées »). Les enfants qui, en raison d'une limitation ou d'un handicap, ont besoin de plus de soutien que leurs pairs pour pouvoir se développer peuvent y prétendre. L'octroi de cette allocation supplémentaire est précédé d'une évaluation des besoins d'accompagnement de l'enfant par un médecin. Les conséquences physiques et mentales, ainsi que les limitations pour l'enfant et par ricochet pour la famille sont évaluées sur la base de l'échelle médico-sociale. Le montant de l'allocation de soins est ensuite déterminé sur cette base. Environ 2,5 % de tous les enfants vivant en Belgique ont droit à cette allocation (Elsen, 2018). De plus, tout comme les adultes, les enfants atteints d'une maladie ou d'un état chronique peuvent bénéficier de l'intervention forfaitaire pour malades chroniques, du statut de personne atteinte d'une affection chronique et du maximum à facturer pour les malades chroniques. Nous y reviendrons ci-dessous. En combinant ces méthodes, une estimation plus complète peut être faite de la prévalence des enfants à besoins de santé spécifiques.

On a aussi très peu d'informations quant aux conséquences possibles pour les familles et spécifiquement pour les parents. Vinck et Van Lancker (2020) ont montré que le travail des parents est souvent perturbé en raison de l'organisation du ménage, lorsque ce dernier compte un enfant à besoins spécifiques (bénéficiaire du supplément de soins en matière d'allocation familiale). L'effet était plus prononcé pour les parents isolés, les parents moins instruits ou lorsque la famille comptait plusieurs enfants bénéficiant d'allocations de soins. L'intensité du travail à la maison pour tenir le ménage est un indicateur peu spécifique qui montre, pour l'ensemble des membres du ménage en âge de travailler, le rapport entre le nombre total de mois travaillés (exprimé en équivalents temps plein) et le nombre total de mois qui auraient pu théoriquement être travaillés.

Pour tester des hypothèses plus informatives sur le conflit entre la prise en charge d'un enfant à besoins de santé spécifiques et la situation professionnelle, il est possible, à partir des bases de données administratives disponibles, de tenir compte à la fois du chômage et de l'incapacité de travail. L'incapacité de travail constitue d'ailleurs un indicateur important. Tout d'abord, un diagnostic médical est communiqué lors de l'entrée en incapacité de travail, ce qui permet de déterminer les pathologies qui poussent les parents d'un enfant à besoins de santé spécifiques à entrer en incapacité. Deuxièmement, le nombre de jours passés en incapacité de travail est une donnée connue. Les douze premiers mois sont qualifiés d'incapacité de travail primaire, vient ensuite l'invalidité. Sur cette base, il est possible d'estimer le temps nécessaire aux parents d'un enfant à besoins de santé spécifiques pour reprendre le travail. Par ailleurs, l'incapacité de travail est un indicateur particulièrement pertinent sur le plan politique. Toutes les parties prenantes sont actuellement à la recherche de méthodes permettant d'accompagner les personnes

en incapacité de travail vers une reprise du travail, le plus tôt possible et dans la mesure de leurs possibilités. Une bonne compréhension des facteurs pertinents est capitale dans ce contexte. Or, à l'heure actuelle, la recherche dans ce domaine se limite principalement aux facteurs psychosociaux liés au travail.

L'objectif de cette étude est double.

Premièrement, elle vise à cartographier la prévalence des enfants à besoins de santé spécifiques en Belgique. Une attention particulière est portée à la description de la corrélation entre les critères utilisés pour identifier des besoins de santé spécifiques.

Deuxièmement, elle examine l'association entre la présence d'un enfant à besoins de santé spécifiques et l'incapacité de travail primaire, l'invalidité et le chômage chez les parents. L'hypothèse est que la situation professionnelle des parents est moins avantageuse dans les familles qui comptent un enfant à besoins de santé spécifiques, par rapport aux parents de familles sans enfant à besoins de santé spécifiques.

03 Méthode

Design

Cette étude est une analyse observationnelle rétrospective basée sur des données collectées de façon routinière.

Population de l'étude

La population étudiée comprend les membres des Mutualités Libres. En tant que l'une des sept unions nationales en Belgique, avec un peu plus de deux millions de membres, les Mutualités Libres couvrent environ 19 % de la population belge. Tous les enfants (< 18 ans) vivant en Belgique en 2019 et ayant été affiliés aux Mutualités Libres tout au long de l'année ont été retenus pour cette étude. Pour ces enfants, le chef de ménage légal a d'abord été identifié, puis pour chacun de ces chefs de ménage, le partenaire légal ou cohabitant légal. Seuls les ménages dont tous les membres étaient affiliés aux Mutualités Libres ont été retenus.

Sources de données

Afin d'identifier les enfants à besoins de santé spécifiques, nous avons consulté des bases de données qui contiennent toutes les informations relatives aux soins de santé et aux médicaments délivrés en 2019. La base de données contient des données administratives et comptables pour chaque soin prodigué à une personne à une date donnée. Des informations sont également disponibles pour tous les médicaments délivrés dans les officines publiques et les pharmacies d'hôpitaux pour lesquels un remboursement a été effectué par l'INAMI.

Pour répertorier les incapacités de travail et invalidités, nous avons utilisé les données mentionnées sur le formulaire de déclaration que les membres sont tenus de remettre à leur mutualité lorsqu'ils tombent en incapacité de travail, ainsi que la durée totale de l'incapacité.

En ce qui concerne le chômage, un dossier de chômage doit être introduit auprès de l'Office National de l'Emploi, qui traite le dossier et se charge de la communication entre les organismes de paiement, la Banque Carrefour de la Sécurité Sociale et les mutualités.

Enfin, un vaste ensemble de données démographiques et socio-économiques sur les membres est également disponible.

Identification des enfants à besoins de santé spécifiques

Les enfants à besoins de santé spécifiques ont été identifiés sur la base des critères qui sous-tendent un certain nombre de mécanismes de protection des revenus et des risques en vertu du principe de solidarité, à savoir supplément de soins aux allocations familiales pour les enfants ayant un besoin d'aide spécifique, l'intervention forfaitaire pour malades chroniques, le statut de personne atteinte d'une affection chronique et le maximum à facturer pour les malades chroniques. En outre, nous avons analysé l'utilisation de médicaments, l'attestation de certains codes nomenclature ou les séjours dans des établissements de soins spécifiques (cf. Annexe 1 pour la méthodologie utilisée). Nous considérons qu'il y a des besoins de santé spécifiques si au moins l'un des critères suivants est rempli :

- 1) Le supplément de soins (allocation familiale) pour les enfants ayant un besoin d'aide spécifique ;
- 2) Des dépenses en soins de santé d'au moins 450 € de ticket modérateur (c'est-à-dire la part payée par le patient lui-même) pendant l'année civile en cours et l'année civile précédente. C'est un critère pour l'intervention forfaitaire pour malades chroniques.
- 3) Un traitement par kinésithérapie ou physiothérapie en rapport avec une maladie grave. Un critère pour l'intervention forfaitaire pour malades chroniques,;
- 4) Une hospitalisation d'une durée totale d'au moins 120 jours dans l'année civile en cours et l'année civile précédente. C'est un critère pour l'intervention forfaitaire pour malades chroniques,;
- 5) Au moins six hospitalisations dans l'année civile en cours et l'année civile précédente. Un critère pour l'intervention forfaitaire pour malades chroniques,;
- 6) Le forfait B ou C pour les soins infirmiers. C'est un critère pour l'intervention forfaitaire pour malades chroniques,;
- 7) Des dépenses en soins de santé d'au moins 325,35 € par trimestre au cours des huit trimestres précédents, les huit trimestres constituant deux années civiles. C'est un critère pour le statut de personne atteinte d'une affection chronique
- 8) Au moins une affection chronique identifiée à l'aide de la consommation de médicaments, de l'imputation de certains codes nomenclature ou de séjours dans des établissements de soins spécifiques.

Incapacité de travail primaire, invalidité et chômage

Les enfants pour lesquels nous détectons des critères sous-jacents aux besoins de santé spécifiques en 2019 peuvent avoir déjà été confrontés à ce problème auparavant, et leurs parents peuvent donc avoir subi un impact avant 2019. C'est pourquoi nous considérons d'abord la prévalence de l'incapacité de travail, de l'invalidité et du chômage en 2019.

Les salariés, les chômeurs et les indépendants qui ne peuvent plus travailler en raison d'une maladie ou d'un accident et dont l'incapacité de travail primaire a été reconnue par un médecin-conseil ont droit à un revenu de remplacement versé par leur mutualité. Nos chiffres ne comprennent que les incapacités dont la durée dépasse la période du salaire garanti (7 jours pour les indépendants, 14 jours pour les ouvriers et 30 jours pour les employés). Nous ne tenons compte que des interruptions de l'activité professionnelle dues à une maladie ou à un accident. Une rechute éventuelle fait partie du même dossier.

La prévalence de l'incapacité de travail en 2019 est quantifiée comme le fait d'avoir connu une période d'incapacité de travail en 2019, quelle que soit la date d'entrée, mais dont la durée totale n'a pas dépassé un an (car on parle alors d'invalidité). Cela implique que l'entrée en incapacité de travail est survenue au plus tôt le 1^{er} janvier 2018. Lors de l'entrée en incapacité de travail, un diagnostic est établi par le médecin traitant de la personne et soumis à l'organisme assureur par le biais du formulaire d'incapacité de travail. Sur cette base, au sein des Mutualités Libres, nous lui attribuons un label de pathologie et en déduisons un diagnostic CIM-10.

La prévalence de l'invalidité en 2019 est quantifiée comme le fait d'avoir connu une période d'invalidité (incapacité de travail supérieure à 1 an) en 2019. Cela implique que l'entrée en incapacité de travail est survenue au plus tard le 31 décembre 2018.

La prévalence du chômage en 2019 implique d'avoir perçu des allocations de chômage en 2019. La période de chômage peut toutefois avoir commencé avant. Les travailleurs qui se sont retrouvés involontairement au chômage et qui ont travaillé un nombre minimal de jours ouvrables en tant que salarié au cours de la période précédente ont droit à cette allocation. L'exercice d'une activité indépendante ne donne pas droit à l'allocation de chômage.

Enfin, nous quantifions l'incidence de l'incapacité de travail comme les nouvelles entrées en incapacité survenues en 2019.

Variables démographiques de l'étude

Pour les enfants et les parents, nous retenons l'âge et le sexe. Pour les parents, nous retenons aussi la qualité et le statut social. La qualité des parents comprend notamment le fait d'être titulaire ou personne à charge. Les titulaires sont les personnes qui, en vertu de leur statut social (salarié, chômeur, pensionné...), ont droit à l'assurance maladie obligatoire. Ils sont affiliés en leur nom propre auprès d'une mutualité. Les personnes qui ne disposent pas de revenus propres, par exemple les femmes ou les hommes au foyer, les enfants... sont affiliées en tant que personnes à charge et tirent leur droit à l'assurance maladie d'un membre du

ménage qui possèdent ses propres droits. Le statut social (ouvrier, employé, indépendant, etc.) est basé sur la dernière cotisation à la sécurité sociale.

Au niveau du ménage, nous indiquons le lieu de résidence (région), le revenu médian du secteur statistique où vit la personne et le nombre d'enfants de moins de 18 ans au sein du ménage.

Toutes les variables sont disponibles à partir des données collectées régulièrement par les Mutualités Libres. Seul le revenu médian du district statistique où vit la personne, un indicateur du niveau de vie de la personne, est obtenu auprès de l'Office statistique belge et lié aux données administratives au niveau du secteur statistique. Le secteur statistique est l'unité territoriale de base qui résulte de la subdivision du territoire des communes et anciennes communes pour la diffusion de ses statistiques à un niveau plus fin que le niveau communal.

Analyse statistique

Tout d'abord, nous décrivons la prévalence des enfants à besoins de santé spécifiques, c'est-à-dire les enfants qui remplissaient au moins l'un des huit critères. Nous décrivons ces enfants à l'aide de leur sexe et de leur âge. Nous montrons également la prévalence au niveau du ménage et la décrivons par région (Flandre, Wallonie, Bruxelles) et par revenu médian. Nous décrivons ensuite si, au sein du ménage, il y a un seul enfant à besoins de santé spécifiques, ou s'il s'agit de deux enfants ou plus. Ensuite, nous indiquons le degré de corrélation entre les critères d'identification des besoins de santé spécifiques. Pour ce faire, nous utilisons des diagrammes UpSet (une alternative au diagramme de Venn lorsque le nombre de groupes est important) (Lex et al., 2014) et un corrélogramme pour représenter les corrélations phi.

Pour tous les parents titulaires et actifs en tant qu'employés, ouvriers ou indépendants, nous étudions ensuite l'incapacité de travail primaire et l'invalidité. Le chômage n'est étudié que pour les employés et les ouvriers, car les parents travailleurs indépendants n'ont pas droit aux allocations de chômage. Une régression logistique simple est utilisée pour estimer si les différences dans la situation d'emploi des parents diffèrent significativement en fonction de la présence d'un ou de deux enfants ou plus à besoins de santé spécifiques. L'analyse de régression multiple contrôle le sexe, l'âge et le statut social (employé, ouvrier, indépendant) des parents, ainsi que la qualité du ménage (deux titulaires, un titulaire avec partenaire à charge, un titulaire sans partenaire connu), le nombre d'enfants de moins de 18 ans dans le ménage, la région et le revenu médian pour le ménage. Dans cette analyse, l'âge des parents et le revenu médian sont catégorisés. Un intercept aléatoire est également ajouté pour tenir compte des mesures répétées des parents au sein des ménages. Dans l'analyse de régression multiple, nous

estimons les effets de sous-groupe pour toutes les catégories de covariables par le biais d'un terme d'interaction entre la covariable et la variable qui capte la présence ou non d'un enfant à besoins de santé spécifiques dans le ménage. De cette manière, nous examinons si l'effet de la présence dans le ménage d'un enfant à besoins de santé spécifiques sur la situation de l'emploi se fait sentir tant pour les pères que pour les mères, tant chez les employés que chez les ouvriers et indépendants, etc.

Enfin, nous effectuons quelques analyses de sensibilité. Tout d'abord, nous répétons l'analyse de régression simple et multiple pour chacun des critères et les maladies chroniques les plus fréquentes pour identifier un enfant à besoins de santé spécifiques. Deuxièmement, nous décrivons l'incidence des entrées en incapacité de travail par diagnostic (au niveau du chapitre de la CIM-10) en fonction de la présence d'un enfant à besoins de santé spécifiques au sein du ménage. Nous le faisons pour les chapitres de la CIM-10 les plus fréquents, à savoir le chapitre V Troubles mentaux et du comportement (dont près de 80 % concernent le code F32.X Dépression et 20 % le code F34.1 Dysthymie), le chapitre XIII Maladies du système ostéoarticulaire, des muscles et du tissu conjonctif (avec un large éventail de diagnostics), et le chapitre XXI Facteurs influant sur l'état de santé et motifs de recours aux services de santé (dont environ 90 % concernent le code Z73.0 Surmenage) (Bruyneel et al., 2020). Troisièmement, nous effectuons un couplage exact pour relier séquentiellement chaque ménage avec au moins un enfant à besoins de santé spécifiques avec un ménage sans enfant à besoins de santé spécifiques. Le couplage est effectué sur la base des covariables décrites ci-dessus. Dans les ménages dont les deux parents sont identifiés, nous établissons cette correspondance en fonction du sexe, de l'âge et du statut social des deux partenaires.

Nous avons utilisé SAS 9.4 pour les analyses statistiques. Une valeur alpha de 0,05 a été considérée comme statistiquement significative.

04 Résultats

Prévalence des enfants à besoins de santé spécifiques

La population étudiée comprenait 215.773 ménages dont tous les membres étaient affiliés aux Mutualités Libres, ce qui représentait 380.187 enfants.

La prévalence et les caractéristiques démographiques des enfants avec et sans besoins de santé spécifiques sont présentées dans le Tableau 1. La prévalence des enfants à besoins de santé spécifiques est de 6,4 % (n=24.209). Ces enfants se trouvent dans 22.291 (10,3 %) des 215.773 ménages. 1.758 (0,8 %) de ces ménages comptent deux enfants ou plus à besoins de santé spécifiques.

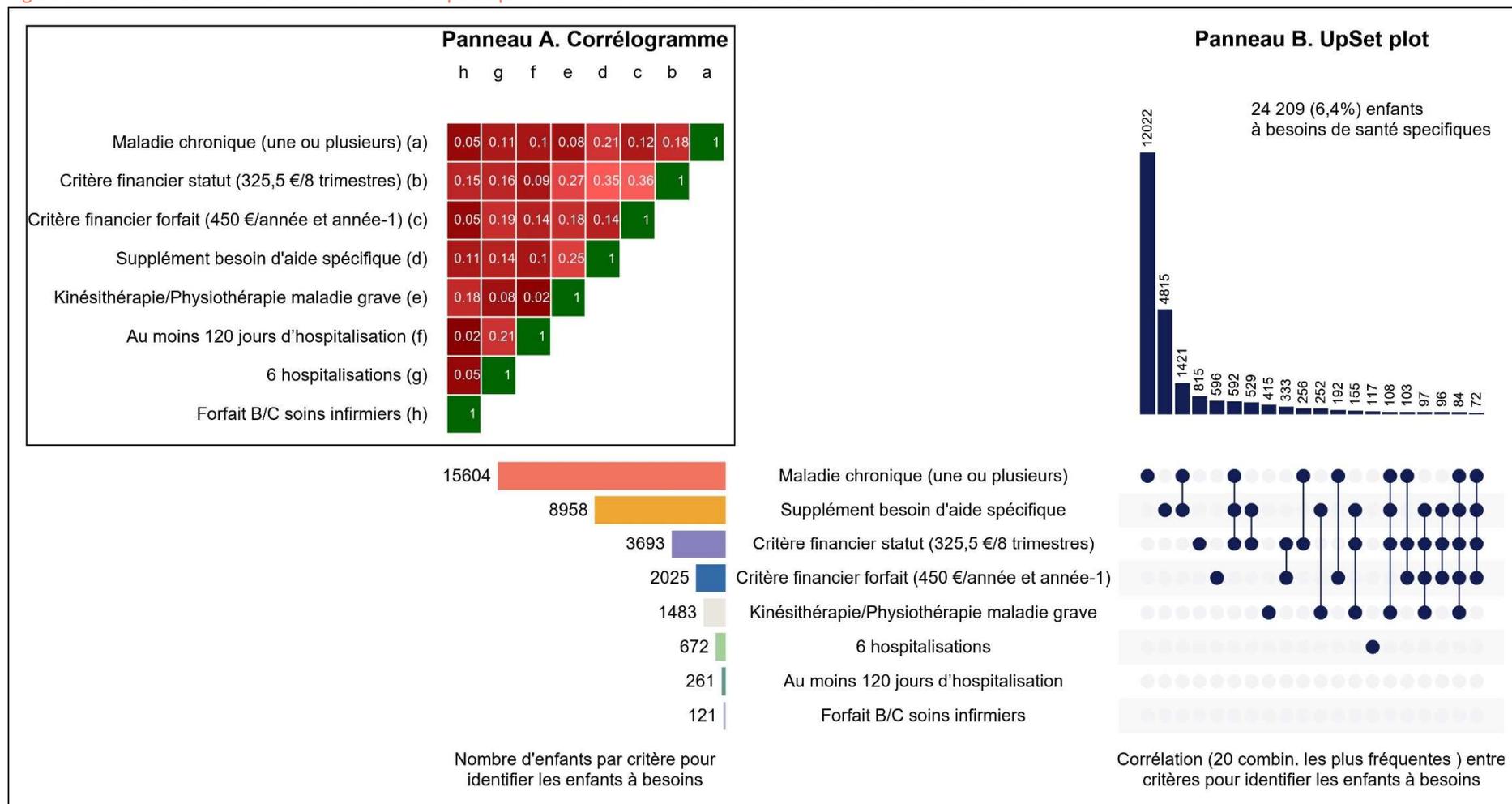
Le plus grand groupe d'enfants à besoins de santé spécifiques est identifié par la présence d'une maladie chronique (n=15.604). La prévalence des enfants à besoins de santé spécifiques est plus élevée chez les garçons (7,6 %) que chez les filles (5,1 %), et c'est principalement la grande différence au sein des enfants bénéficiant d'une allocation familiale supplémentaire (3,0 % garçons contre 1,7 % filles) qui est particulièrement frappante. L'âge moyen des enfants à besoins de santé spécifiques est de 10,3 ans et est plus élevé que celui des enfants sans besoins de santé spécifiques (9,3 ans). La Flandre présente la prévalence la plus élevée de ménages ayant au moins un enfant à besoins de santé spécifiques (11,9 %). Au sein des ménages vivant dans un secteur statistique dont le revenu médian est inférieur à 20.000 €, la prévalence des enfants à besoins de santé spécifiques est la plus faible (9,8 %), principalement parce que l'identification d'une maladie chronique y est beaucoup plus faible. Toutefois, au sein de ces ménages, nous constatons qu'il y a proportionnellement plus d'enfants bénéficiant d'une allocation familiale supplémentaire pour enfants ayant un besoin d'assistance spécifique et plus d'enfants qui remplissent le critère financier pour avoir droit au statut de maladie chronique.

Tableau 1. Prévalence des enfants à besoins de santé spécifiques et des ménages ayant au moins un enfant à besoins de santé spécifiques, et leurs caractéristiques

Enfant	Ménage										Revenus					
	Sexe		Age		Région											
TOTAL (380.187)	Garçon (194.562)	Fille (185.625)	<i>p</i>	Moyenne	<i>P</i>	TOTAL (215.773)	Flandre (96.805)	Wallonie (75.481)	Bruxelles (43.487)	<i>p</i>	<20.000 € (30.372)	20.000 € – 24.999 € (54.935)	25.000 € – 29.999 € (67.229)	30.000 € – 34.999 € (47.733)	>35.000 € (15.504)	<i>p</i>
L'un des critères des besoins de santé spécifiques est rempli, % (n)																
6,4% (24.209)	7,6% (14.813)	5,1% (9.396)	<0,001	10,3 (vs 9,3)	<0,001	10,3% (22.291)	11,9% (11.488)	9,7% (7.329)	8,0% (3.474)	<0,001	9,8% (2.987)	10,0% (5.472)	10,4% (6.982)	11,0% (5.233)	10,4% (1.617)	<0,001
Allocation familiale supplémentaire pour soins pour les enfants ayant un besoin d'aide spécifique, % (n)																
2,4% (8.958)	3,0% (5.775)	1,7% (3.183)	<0,001	10,5 (vs 9,4)	<0,001	3,8% (8.282)	4,1% (3.991)	3,8% (2.869)	3,3% (1422)	<0,001	4,6% (1.411)	4,1% (2.245)	3,6% (2.415)	3,6% (1.696)	3,6% (515)	<0,001
Critère financier statut (325,5 €/8 trimestres), % (n)																
1,0% (3.693)	1,1% (2.080)	0,9% (1.613)	<0,001	10,0 (vs 9,4)	<0,001	1,7% (3.580)	1,8% (1.721)	1,7% (1.265)	1,4% (594)	<0,001	1,8% (536)	1,7% (922)	1,6% (1.095)	1,7% (795)	1,5% (232)	0,276
Critère financier forfait (450 €/année et année-1), % (n)																
0,5% (2.025)	0,6% (1.088)	0,5% (937)	0,011	8,8 (vs 9,4)	<0,001	1,0% (1.986)	1,2% (1.117)	0,8% (635)	0,5% (234)	<0,001	0,6% (188)	0,8% (416)	1,0% (694)	1,1% (527)	1,0% (161)	<0,001
Kinésithérapie/Physiothérapie maladie grave, % (n)																
0,4% (1.483)	0,3% (675)	0,4% (808)	<0,001	10,6 (vs 9,4)	<0,001	0,7% (1.461)	0,6% (610)	0,8% (600)	0,6% (251)	<0,001	0,6% (195)	0,7% (369)	0,7% (465)	0,7% (321)	0,7% (111)	0,886
6 hospitalisations, % (n)																
0,2% (672)	0,2% (248)	0,2% (324)	0,751	7,2 (vs 9,4)	<0,001	0,3% (669)	0,3% (324)	0,3% (241)	0,2% (104)	0,010	0,3% (103)	0,3% (192)	0,3% (184)	0,3% (146)	0,3% (44)	0,144
Au moins 120 jours d'hospitalisation, % (n)																
0,1% (261)	0,1% (152)	0,1% (109)	0,022	11,7 (vs 9,4)	<0,001	0,1% (257)	0,1% (106)	0,1% (89)	0,1% (62)	0,250	0,1% (47)	0,2% (80)	0,1% (67)	0,1% (47)	0,1% (16)	0,031
Forfait B/C soins infirmiers, % (n)																
0,1% (121)	0,1% (70)	0,1% (51)	0,142	12,1 (vs 9,4)	<0,001	0,1% (118)	0,1% (55)	0,1% (38)	0,1% (25)	0,817	0,1% (20)	0,1% (33)	0,1% (37)	0,1% (23)	0,0% (5)	0,595
Maladie chronique sur la base de la consommation de médicaments, des codes nomenclature ou de séjours dans des établissements spécifiques, % (n)																
4,1% (15.604)	4,9% (9.609)	2,8% (5.995)	<0,001	10,4 (vs 9,4)	<0,001	6,8% (14.727)	8,2% (7.926)	6,2% (4.644)	5,0% (2.157)	<0,001	5,7% (1.740)	6,4% (3.495)	7,0% (4.697)	7,7% (3.659)	7,3% (1.136)	<0,001

La Figure 1 décrit la prévalence et la corrélation entre les critères utilisés pour identifier les enfants à besoins de santé spécifiques. La présence d'une maladie chronique est peu corrélée aux autres critères, ce qui peut être déduit des faibles corrélations (Panneau A) et du fait que 12.022 des 24.209 enfants identifiés comme à besoins de santé spécifiques l'ont été uniquement sur la base de ce critère (Panneau B). L'Annexe 2 décrit en détail les maladies chroniques identifiées, et dans quelle mesure elles sont corrélées aux autres critères d'identification des enfants à besoins de santé spécifiques. Il en ressort que la corrélation avec les autres critères varie fortement en fonction de la maladie chronique. De même, le deuxième critère le plus fréquemment identifié, le supplément d'allocation familiale pour les enfants ayant un besoin de soins ou d'aide spécifique, présente peu de corrélation avec les autres critères. Ce raisonnement se poursuit pour les autres critères. Seul le critère financier relatif au statut de maladie chronique (dépenses en soins de santé d'au moins 325,35 € par trimestre pendant l'année civile en cours et l'année civile précédente) fait exception à cette règle. On constate ici une corrélation modérée entre le supplément d'allocation familiale pour soins et le critère financier de 450 € de ticket modérateur pour les deux années en cours.

Figure 1. Prévalence des enfants à besoins de santé spécifiques et relation entre les critères d'identification de ces enfants



Au total, il existait 116 combinaisons de critères pour identifier des besoins de santé spécifiques. Dans cette figure, seules les 20 combinaisons les plus fréquentes sont présentées pour illustrer la corrélation.

Association avec l'incapacité de travail primaire, l'invalidité et le chômage

Les 283.274 titulaires retenus étaient les parents de 340.222 enfants, et représentaient 192.072 ménages, dont 18.355 ménages (27.135 titulaires) comptaient un enfant à besoins de santé spécifiques, et 1.572 ménages (2.319 titulaires) comptaient deux enfants ou plus à besoins de santé spécifiques (voir Annexe 3 pour plus de détails).

L'association entre la présence d'un enfant à besoins de santé spécifiques dans une famille et l'incapacité de travail primaire, l'invalidité et le chômage est présentée dans le Tableau 2 (voir Annexe 4 pour plus de détails).

Comparativement aux parents au sein des ménages sans enfant à besoins de santé spécifiques, la prévalence de l'incapacité de travail primaire (11,0% vs 8,6%, OR 1,26 BI 1,21 – 1,32) et de l'invalidité (9,3% vs 6,1%, OR 1,55 BI 1,48 – 1,62) est statistiquement significativement plus élevée chez les parents au sein de ménages avec un enfant à besoins de santé spécifiques. Parmi les parents au sein des ménages comptant deux enfants ou plus à besoins de santé spécifiques, la prévalence est encore plus élevée par rapport aux ménages sans enfant à besoins de santé spécifiques, tant pour l'incapacité de travail primaire (12,9% vs 8,6%, OR 1,45 BI 1,28 – 1,65) que pour l'invalidité (13,5% vs 6,1%, OR 2,39 BI 2,10 – 2,72).

L'incidence de l'incapacité de travail primaire était plus élevée chez les parents au sein de ménages avec un enfant à besoins de santé spécifiques (8,7% vs 6,9%, OR 1,22 BI 1,16 – 1,27) ou de ménages avec 2 enfants ou plus à besoins de santé spécifiques (10,3% vs 6,9%, OR 1,41 BI 1,23 – 1,62), que chez les parents au sein de ménages sans enfant à besoins de santé spécifiques.

En ce qui concerne le chômage, l'analyse de régression multiple n'a montré aucune association significative avec la présence d'un enfant à besoins de santé spécifiques.

Les analyses des sous-groupes (Figure 2) montrent que tant les hommes que les femmes, les parents de tous les groupes d'âge, les ouvriers, les employés et les indépendants, ainsi que chaque type de ménage subissent un impact sur leur situation professionnelle lorsqu'un enfant à besoins de santé spécifiques est présent dans le ménage. Cet effet est également présent dans chaque région et pour chaque catégorie de revenu médian. Toutefois, l'impact est plus ou moins prononcé, surtout en ce qui concerne l'invalidité. L'effet est plus prononcé pour les femmes, il n'est pas présent chez les indépendants, tandis qu'un effet quadratique est visible en fonction de l'âge.

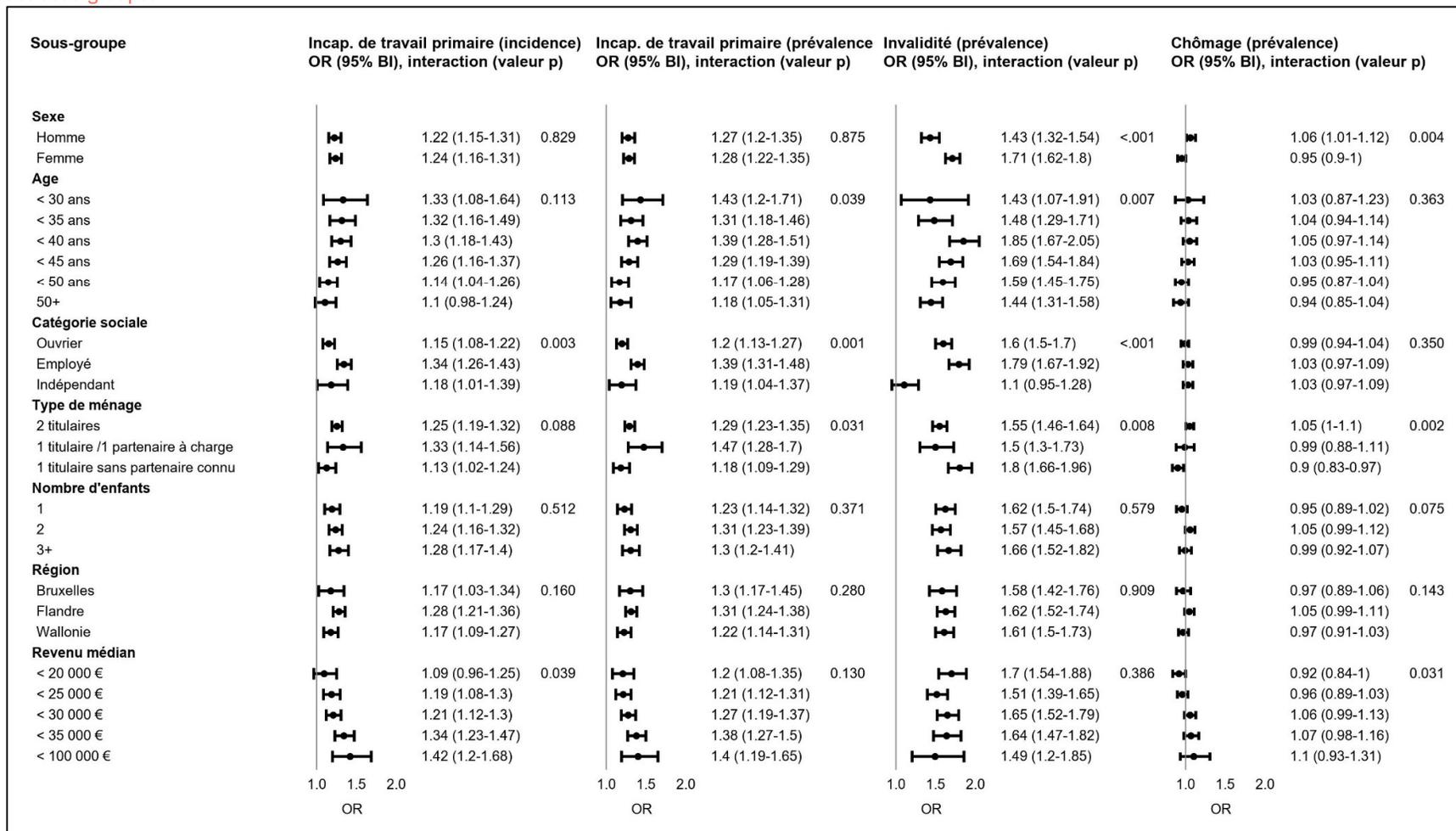
Les analyses de sensibilité montrent que les résultats sont très similaires au niveau des critères de repérage des enfants à besoins de santé spécifiques et pour les maladies chroniques les plus fréquentes (Annexe 5). Une tendance cohérente peut également être observée au niveau du motif d'incapacité du parent - chapitres de la CIM-10 (Annexe 6). Pour le chapitre V Troubles mentaux et du comportement, le chapitre XIII Maladies du système ostéoarticulaire, des muscles et du tissu conjonctif et le chapitre XXI Facteurs influant sur l'état de santé et motifs de recours aux services de santé, l'incidence de l'incapacité de travail primaire est plus élevée chez les parents de familles avec un ou plusieurs enfants à besoins de santé spécifiques que chez les parents de familles sans enfant(s) nécessitant des soins spécifiques. Les résultats du couplage exact au niveau du ménage sont également très similaires à ceux rapportés ci-dessus (Annexe 7).

Tableau 2. Association entre la présence dans le ménage d'un enfant à besoins de santé spécifiques et l'incapacité de travail primaire, l'invalidité et le chômage

	Total	Parents au sein de ménages sans enfant à besoins de santé spécifiques	Parents au sein de ménages avec 1 enfant à besoins de santé spécifiques	Parents au sein de ménages avec 2 enfants ou plus à besoins de santé spécifiques
Incapacité de travail primaire (prévalence), % (n)	8,9% (25.221/283.274)	8,6% (21.928/253.820)	11,0% (2.995/27.135)	12,9% (298/2.319)
Analyse de régression simple		Ref	OR 1,31 BI 1,26 – 1,37	OR 1,56 BI 1,38 – 1,62
Analyse de régression multiple avec intercept aléatoire pour le ménage		Ref	OR 1,26 BI 1,21 – 1,32	OR 1,45 BI 1,28 – 1,65
Incapacité de travail primaire (incidence), % (n)	7,1% (20.152/283.274)	6,9% (17.549/253.820)	8,7% (2.363/27.135)	10,3% (240/2.319)
Analyse de régression simple		Ref	OR 1,28 BI 1,23 – 1,34	OR 1,55 BI 1,36 – 1,78
Analyse de régression multiple avec intercept aléatoire pour le ménage		Ref	OR 1,22 BI 1,16 – 1,27	OR 1,41 BI 1,23 – 1,62
Invalidité (prévalence), % (n)	6,1% (18.234/283.274)	6,1% (15.406/238.414)	9,3% (2.515/27.135)	13,5% (313/2.319)
Analyse de régression simple		Ref	OR 1,58 BI 1,51 – 1,65	OR 2,42 BI 2,14 – 2,72
Analyse de régression multiple avec intercept aléatoire pour le ménage		Ref	OR 1,55 BI 1,48 – 1,62	OR 2,39 BI 2,10 – 2,72
Chômage (prévalence), % (n)	17,0% (38.072/223.789)	17,0% (33.931/199.723)	17,1% (3.796/22.139)	17,9% (345/1.927)
Analyse de régression simple		Ref	OR 1,01 BI 0,98 – 1,05	OR 1,07 BI 0,95 – 1,20
Analyse de régression multiple avec intercept aléatoire pour le ménage		Ref	OR 1,00 BI 0,97 – 1,05	OR 0,97 BI 0,86 – 1,10

Dans l'analyse de régression multiple, en plus du type de ménage (sans enfant à besoins de santé spécifiques, avec 1 enfant à besoins de santé spécifiques, avec 2 enfants ou plus à besoins de santé spécifiques), les covariables suivantes ont été prises en compte : le sexe (homme, femme), l'âge et le statut social (employé, ouvrier, indépendant) pour les titulaires ; la qualité (2 titulaires, 1 titulaire avec partenaire à charge, 1 titulaire sans partenaire connu), le nombre d'enfants de moins de 18 ans dans le ménage, la région (Flandre, Wallonie, Bruxelles) et le revenu médian du ménage.

Figure 2. Association entre la présence dans le ménage d'un enfant à besoins de santé spécifiques et l'incapacité de travail primaire, l'invalidité et le chômage: analyses des sous-groupes



05 Discussion

Il s'agit de la première étude visant à estimer la prévalence des enfants à besoins de santé spécifiques en Belgique. Près de 1 enfant sur 16 semble y être confronté. Nous montrons en outre que cela a un impact sur la situation professionnelle des parents : les parents au sein des ménages avec un enfant à besoins de santé spécifiques sont plus souvent en incapacité de travail et en invalidité. Sur une population active d'environ 5,5 millions de personnes, près d'un demi-million de personnes sont en invalidité et plusieurs centaines de milliers d'autres personnes entrent en incapacité de travail chaque année (Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering, 2021). L'incapacité de travail est donc considérée comme une menace majeure pour la durabilité du système de sécurité sociale belge

Comme dans des études menées en Australie et aux États-Unis (Emerson & Hatton, 2007; Perrin et al., 2014), la prévalence des besoins de santé spécifiques était plus élevée chez les garçons. Les différences régionales comme rapporté dans cette étude ont également été décrites précédemment dans une recherche sur la prévalence des adultes ayant le statut de maladie chronique, qui est d'ailleurs aussi plus fréquent en Flandre qu'à Bruxelles. Cette différence peut éventuellement être due au fait que les personnes résident à Bruxelles pendant une période plus courte et que les critères financiers ne sont attribués que sur la base des coûts des soins de santé sur huit trimestres consécutifs ou sur deux ans (Observatoire des maladies chroniques, 2017). Le chiffre inférieur de Bruxelles s'explique aussi en partie par la structure d'âge plus jeune de la population bruxelloise (Observatorium voor gezondheid en welzijn, 2017).

Notre étude a utilisé des données administratives, alors que la prévalence aux États-Unis (19,7 %) (Lebrun-Harris et al. 2022) et en Australie (16,1 %) (Huang et al. 2020) a été estimée sur la base d'une enquête auprès des parents. Cela peut expliquer en partie pourquoi la prévalence dans cette étude (6,4 %) est beaucoup plus faible. Les estimations de la prévalence basées sur des questionnaires sont traditionnellement plus élevées car elles sont sujettes à un biais de non-réponse (Cheung et al., 2017). Une deuxième explication possible est que le critère utilisé pour identifier les enfants atteints de maladies chroniques sur la base de la consommation de médicaments a été développé en Belgique pour une population adulte (Karakaya et al., 2020). Aux États-Unis, 13,2 % des enfants ont été identifiés par la prise de médicaments, contre 4,1 % dans la présente étude. Le pourcentage d'enfants à besoins de santé spécifiques en raison de troubles émotionnels, de développement ou de comportement peut également avoir été sous-estimé dans cette étude. Dix pour cent des enfants qui ont des besoins de santé spécifiques aux États-Unis sont

identifiés pour cette raison. Les troubles intellectuels et psychologiques chez l'enfant ne nécessitent souvent pas de médicaments, entraînent moins des coûts de soins de santé qui entrent dans les critères financiers et il est moins probable qu'une allocation de soins ait été demandée pour ces enfants. Il pourrait être utile d'examiner l'inclusion de la convention de soins psychologiques de première ligne (introduite le 2 avril 2020 pour les enfants <18 ans) et de la convention autisme dans une prochaine étude.

Un premier point fort de la présente étude est la grande population étudiée, qui est représentative de la population belge. Deuxièmement, cette étude offre une image complète de la prévalence des enfants à besoins de santé spécifiques, alors que les études précédentes se limitaient souvent à des syndromes spécifiques (Karakaya et al., 2020) ou à un ensemble limité de critères (Vinck & Brekke, 2020). Un troisième atout est que le risque de biais dans l'identification des enfants à besoins de santé spécifiques est limité par la détection des besoins de santé spécifiques chez les enfants sur la base de données administratives objectives. Toutefois, l'identification uniquement basée sur des données administratives présente également des inconvénients. Comme les données n'ont pas été liées à une enquête menée auprès des parents, il n'a pas été possible de tenir compte de la différence indiquée par les parents entre la gravité perçue par ceux-ci de l'affection qui touche leur enfant et la gravité définie d'un point de vue administratif (Brehaut et al., 2004; Kepreotes et al., 2010). Cela signifie que les parents peuvent percevoir l'état de leur enfant comme plus grave qu'il ne l'est en réalité selon les critères administratifs, et vice versa.

D'autres limites de l'étude doivent être prises en compte lors de l'interprétation des résultats.

Premièrement, certaines caractéristiques des parents ne sont pas connues. Les recherches suggèrent que le niveau d'éducation a une plus grande influence sur l'emploi de la mère que la présence d'un enfant à besoins de santé spécifiques (Sebrechts & Breda, 2012). L'origine ethnique ou culturelle n'ont pas non plus été identifiées, bien qu'elles puissent influencer l'association (Lebrun-Harris et al., 2022). En effet, l'origine ethnique et culturelle déterminent plusieurs indicateurs liés à la santé de l'enfant et influencent la quantité de services de soins de santé qu'il utilise.

Deuxièmement, les caractéristiques liées au diagnostic de l'enfant peuvent influencer l'association. C'est peu de temps après le diagnostic que l'on constate les plus grandes différences de résultats en matière de santé et de situation professionnelle entre les parents avec et sans enfant à besoins de santé spécifiques. La résilience et l'adaptation au stress peuvent réduire l'effet au fil du temps (Brehaut et al., 2004). Toujours en ce qui concerne le diagnostic, la connaissance d'un éventuel facteur génétique au sein d'une famille et l'effet cumulatif des maladies chroniques

n'ont pas pu être cartographiés (Cohn et al., 2020). De même, aucune distinction n'a été réalisée entre les besoins en soins légers ou lourds, ni pour le cas des affections potentiellement mortelles. Les enfants atteints de maladies potentiellement mortelles ont un impact particulier sur les parents par rapport aux enfants atteints de maladies chroniques plus légères (Havermans et al., 2015).

Enfin, le design de recherche de cette étude est transversal. Il permet d'identifier les associations, mais pas les relations causales.

06 Recommandations

Nos conclusions nous amènent à formuler plusieurs recommandations.

Nous recommandons aux responsables politiques fédéraux et régionaux compétents en matière de santé publique de développer des programmes et services de prévention et d'intervention qui, outre les critères de protection financière, se concentrent sur les besoins des ménages (soins, soutien psychologique et social) et offrent une réponse à la prévalence accrue de l'incapacité de travail primaire et de l'invalidité chez les parents. Il peut être judicieux de prêter attention aux enfants à besoins de santé spécifiques dans le cadre du « Plan commun pour les malades chroniques » et du « Plan interfédéral Soins intégrés ». Par ailleurs, à la lumière des nouvelles réglementations adoptées par le gouvernement à l'encontre des malades de longue durée, il est recommandé d'enquêter pour savoir si la responsabilisation des entreprises entraîne ou non une discrimination sur le marché du travail à l'encontre des parents d'enfants à besoins de santé spécifiques. Étant donné que la responsabilisation des employeurs et des travailleurs doit permettre d'éviter le « travail qui rend malade », on pourrait envisager d'exclure les parents d'enfants à besoins de santé spécifiques du lot de sanctions. On peut effectivement s'attendre à ce que des mesures de soutien spécifiques soient nécessaires au sein de ces familles afin de guider avec succès ce groupe cible vers un retour au travail. Nous recommandons également d'inclure dans le questionnaire utilisé pour évaluer la situation du travailleur en incapacité de travail après dix semaines de maladie examine la présence de besoins de santé spécifiques. Le package de formation pour les Coordinateurs de Retour au Travail est suffisamment étayé pour offrir une réponse aux besoins de la population des parents d'enfants à besoins de santé spécifiques.

Nous recommandons à l'Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité (INAMI) d'élaborer un consensus sur une définition élargie des « enfants à besoins de santé spécifique ». Une approche inclusive, telle que la définition acceptée au niveau international, est souhaitable pour développer et mettre en œuvre des interventions visant à réduire la charge de morbidité pour les enfants à besoins de santé spécifiques, et l'impact sur leurs familles et sur la société. L'utilisation de la terminologie « enfant à besoins de santé spécifiques » au lieu d'une pathologie spécifique, d'un trouble, d'une limitation, d'une maladie chronique, etc. peut contribuer à déplacer l'accent sur la composante de soutien aux soins familiaux au lieu de l'accent unilatéral sur la composante curative de l'état de l'enfant. En outre, une utilisation harmonisée du terme « enfants à besoins de santé spécifiques » permet de développer des connaissances scientifiques à un niveau macro et de définir et d'optimiser les performances du système de soins de santé pour ces

familles grâce à des interventions spécifiques. Il est recommandé de confier à l'Observatoire des maladies chroniques le soin d'identifier les problèmes et les points à améliorer dans le soutien aux ménages avec des enfants à besoins de santé spécifiques et de monitorer les solutions implémentées dès le départ.

Nous recommandons à la communauté scientifique que les futures recherches sur les enfants à besoins de santé spécifiques et sur leur impact sur leur famille partent, d'une part, d'une définition élargie des enfants à besoins de santé spécifiques et, d'autre part, sur le plan méthodologique, qu'elles ne se concentrent pas uniquement sur des résultats de santé auto-déclarés mais qu'elles tiennent également compte des données administratives. Il s'agit de définir à la fois la population des enfants à besoins de santé spécifiques et l'impact en matière de santé sur les ménages.

Nous recommandons à l'Agence Intermutualiste de fournir un indicateur permettant d'identifier un enfant à besoins de santé spécifiques sur la base des critères déterminés dans cette étude. De cette manière, il sera également possible de créer une catégorie distincte pour les ménages comptant un enfant à besoins de santé spécifiques, à côté des catégories actuelles de groupes cibles (soins aux personnes âgées, soins mère-enfant et soins aux diabétiques), afin de faciliter le suivi dans le temps.

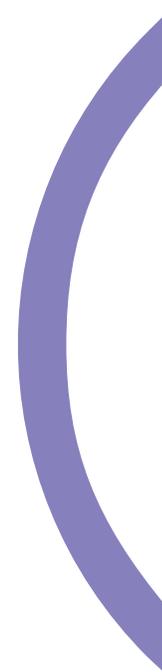
Nous recommandons aux médecins-conseils des mutualités de recenser systématiquement les besoins de santé spécifiques d'un ménage et d'adapter leurs interventions d'accompagnement en conséquence. Cela inclut une orientation vers le soutien spécifique « retour au travail » actuellement assuré par un coordinateur retour au travail. Parmi les approches possibles, citons le travail à temps partiel pendant de plus longues périodes, l'élargissement de l'accueil pour un enfant malade, l'offre d'une aide-ménagère et le renforcement du filet de sécurité psychosocial en levant l'obstacle financier à une aide psychologique pour un certain nombre de séances. En développant le repérage de ces situations, aux services sociaux des mutualités, nous recommandons d'accorder une attention particulière à la détection précoce, à l'offre de soins adaptés et au suivi dans le temps des parents qui répondent à l'un des critères utilisés dans cette étude.

Nous recommandons aux médecins du travail d'être particulièrement attentifs aux premiers symptômes de surcharge de travail que représente la prise en charge d'un enfant ayant des besoins de santé spécifiques en matière de soins. Des aménagements préventifs des horaires de travail et du travail à domicile peuvent être envisagés pour remédier à cet équilibre perturbé. Le médecin peut diriger la personne vers la mutuelle afin de bénéficier d'un accompagnement du service social. Celle-ci pourra aussi être orientée vers des services locaux.



Nous recommandons aux prestataires de soins de santé professionnels de première ligne d'être (encore plus) réceptifs au rôle des parents chargés d'un enfant à besoins de santé spécifiques. Les médecins généralistes et les autres prestataires de soins de santé doivent posséder des compétences étendues en matière de détection afin d'identifier rapidement les parents d'enfants à besoins de santé spécifiques qui risquent de se retrouver en incapacité de travail. L'enregistrement systématique d'indicateurs présélectionnés sur le bien-être des enfants et des parents est nécessaire dans ce cadre. Le module de prévention existant dans le dossier médical global, DMG+, peut constituer une bonne base pour faciliter le suivi. Il est recommandé de l'utiliser également pour le suivi des parents d'enfants à besoins de santé spécifiques et d'ajouter des check-lists pour la détection précoce d'une incapacité de travail imminente.

Aux médecins spécialistes qui diagnostiquent, traitent ou gèrent des enfants à besoins de santé spécifiques, nous recommandons qu'en plus de prendre en compte l'ensemble des besoins médicaux de l'enfant, ils identifient systématiquement les besoins et les nécessités des parents et les intègrent dans le plan de soins de l'enfant. De plus, ce plan de soins peut être rendu accessible à tous les prestataires de soins concernés afin de faciliter le suivi entre les disciplines. D'autres initiatives, menant à une prise en charge davantage intégrée, devraient également être soutenues au bénéfice final de l'enfant et de la famille.



07 Références

- Bauman, L. J., Silver, E. J., & Stein, R. E. K. (2006). Cumulative social disadvantage and child health. *Pediatrics*, *117*(4), 1321–1328. <https://doi.org/10.1542/peds.2005-1647>
- Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Raina, P., Walter, S. D., Russell, D. J., Swinton, M., O'Donnell, M., & Rosenbaum, P. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, *114*(2). <https://doi.org/10.1542/peds.114.2.e182>
- Brown, T. J., & Clark, C. (2017). Employed Parents of Children with Disabilities and Work Family Life Balance: A Literature Review. *Child and Youth Care Forum*, *46*(6), 857–876. <https://doi.org/10.1007/s10566-017-9407-0>
- Bruyneel, L. , Lona, M. , Alexandre, S. , Karakaya, G. , Guillaume, M. , Janssens, A. , Marneth, P. , & Albery, M. . (2020). *Evolutie van psychosociale aandoeningen doorheen de arbeidsongeschiktheid.*
- Cheung, K. L., ten Klooster, P. M., Smit, C., de Vries, H., & Pieterse, M. E. (2017). The impact of non-response bias due to sampling in public health studies: A comparison of voluntary versus mandatory recruitment in a Dutch national survey on adolescent health. *BMC Public Health*, *17*(1). <https://doi.org/10.1186/S12889-017-4189-8>
- Chu, J., & Richdale, A. L. (2009). Sleep quality and psychological wellbeing in mothers of children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, *30*(6), 1512–1522. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.07.007>
- Cohn, L. N., Pechlivanoglou, P., Lee, Y., Mahant, S., Orkin, J., Marson, A., & Cohen, E. (2020). Health Outcomes of Parents of Children with Chronic Illness: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Pediatrics*, *218*, 166-177.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2019.10.068>
- Cousino, M. K., & Hazen, R. A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: A systematic review. In *Journal of Pediatric Psychology* (Vol. 38, Issue 8, pp. 809–828). *J Pediatr Psychol.* <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst049>

- 
- Crettenden, A., Wright, A., & Skinner, N. (2014). Mothers caring for children and young people with developmental disabilities: intent to work, patterns of participation in paid employment and the experience of workplace flexibility. *Community, Work and Family*, 17(3), 244–267. <https://doi.org/10.1080/13668803.2014.923816>
- DeRigne, L. A. (2012). The Employment and Financial Effects on Families Raising Children With Special Health Care Needs: An Examination of the Evidence. *Journal of Pediatric Health Care*, 26(4), 283–290. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2010.12.006>
- Elsen, D. (2018). *Non-take-up van de verhoogde kinderbijslag voor kinderen met een handicap*. KU Leuven.
- Emerson, E., & Hatton, C. (2007). The socio-economic circumstances of children at risk of disability in Britain. In *Disability and Society* (Vol. 22, Issue 6, pp. 563–580). Routledge. <https://doi.org/10.1080/09687590701560154>
- Gladwell, M. (2000). *The tipping point: how little things can make a big difference*. Little, Brown.
- Gordon, M., Rosenman, L., & Cuskelly, M. (2007). Constrained labour: Maternal employment when children have disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(3), 236–246. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00325.x>
- Havermans, T., de Croock, I., Vercruyssen, T., Goethals, E., & van Diest, I. (2015). Belgian siblings of children with a chronic illness: Is their quality of life different from their peers? *Journal of Child Health Care: For Professionals Working with Children in the Hospital and Community*, 19(2), 154–166. <https://doi.org/10.1177/1367493513503582>
- Huang, L., Freed, G. L., & Dalziel, K. (2020). Children With Special Health Care Needs: How Special Are Their Health Care Needs? *Academic Pediatrics*, 20(8), 1109–1115. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2020.01.007>
- Karakaya, G., Lona, M., & Bruyneel, L. (2020). *Chronische ziektes in België - Prevalentie en kosten 2010-2018*. <https://www.mloz.be/nl/chronischeziektes>
- Kepreotes, E., Keatinge, D., & Stone, T. (2010). The experience of parenting children with chronic health conditions: a new reality. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 2(1), 51–62. <https://doi.org/10.1111/J.1752-9824.2010.01047.X>

Lebrun-Harris, L. A., Ghandour, R. M., Kogan, M. D., & Warren, M. D. (2022). Five-Year Trends in US Children's Health and Well-being, 2016-2020. *JAMA Pediatrics*. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2022.0056>

Lex, A., Gehlenborg, N., Strobel, H., Vuillemot, R., & Pfister, H. (2014). UpSet: Visualization of intersecting sets. *IEEE Transactions on Visualization and Computer Graphics*, *20*(12), 1983–1992. <https://doi.org/10.1109/TVCG.2014.2346248>

McBean, A. L., & Schlosnagle, L. (2016). Sleep, health and memory: Comparing parents of typically developing children and parents of children with special health-care needs. *Journal of Sleep Research*, *25*(1), 78–87. <https://doi.org/10.1111/jsr.12329>

McPherson, M., Arango, P., Fox, H., Lauver, C., McManus, M., Newacheck, P. W., Perrin, J. M., Shonkoff, J. P., & Strickland, B. (1998). A new definition of children with special health care needs. In *Pediatrics* (Vol. 102, Issue 1 I, pp. 137–140). Pediatrics. <https://doi.org/10.1542/peds.102.1.137>

Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D. A., & Young, P. C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development*, *33*(2), 180–187. <https://doi.org/10.1111/J.1365-2214.2006.00644.X>

Observatoire des maladies chroniques. (2017). *Evaluation du statut de personne atteinte d'une affection chronique*.

Observatorium voor gezondheid en welzijn. (2017). *Gezondheidsindicatoren van het Brussels Gewest: Chronische ziekten*.

OECD. (2010). Sickness, Disability and Work: Breaking the Barriers. In *Sickness, Disability and Work: Breaking the Barriers*. OECD. <https://doi.org/10.1787/9789264088856-en>

Perrin, J. M., Anderson, L. E., & Van Cleave, J. (2014). The rise in chronic conditions among infants, children, and youth can be met with continued health system innovations. *Health Affairs*, *33*(12), 2099–2105. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2014.0832>

Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering. (2021). *Langdurige arbeidsongeschiktheid: Hoeveel langdurige burn-outs en depressies? Hoeveel kost dat aan uitkeringen?*

<https://www.riziv.fgov.be/nl/statistieken/uitkeringen/Paginas/langdurige-arbeidsongeschiktheid-burnout-depressie.aspx>

Sebrechts, L., & Breda, J. (2012). *Families of children with special needs in Flanders: their vulnerability within the citizenship paradigm.*

Singer, G. H. S. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111(3). [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2006\)111\[155:MOCSOD\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2006)111[155:MOCSOD]2.0.CO;2)

The Child & Adolescent Health Measurement Initiative. (2020). *National Survey of Children's Health (2016 - present)*. 2020. <https://www.childhealthdata.org/browse/survey>

Vinck, J., & Brekke, I. (2020). Gender and education inequalities in parental employment and earnings when having a child with increased care needs: Belgium versus Norway. *Journal of European Social Policy*, 30(4), 495–508. <https://doi.org/10.1177/0958928720921346>

Vinck, J., & Van Lancker, W. (2020). An Intersectional Approach towards Parental Employment in Families with a Child with a Disability: The Case of Belgium. *Work, Employment and Society*, 34(2), 228–261. <https://doi.org/10.1177/0950017019872648>

Wayte, S., McCaughey, E., Holley, S., Annaz, D., & Hill, C. M. (2012). Sleep problems in children with cerebral palsy and their relationship with maternal sleep and depression. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*, 101(6), 618–623. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2012.02603.x>

Zhu, A. (2016). Maternal Employment Trajectories and Caring for an Infant or Toddler with a Disability. *SSRN Electronic Journal*. <https://doi.org/10.2139/ssrn.2734484>

08 Annexes

Critères d'identification d'une maladie chronique sur la base de l'utilisation de médicaments, l'attestation de certains codes nomenclature ou de séjours dans des établissements de soins spécifiques

Maladie auto-immune comme l'arthrite juvénile idiopathique, la maladie de Crohn ou colite ulcéreuse

- ATC (≥ 90 DDD), e.a.:
 - L04AA12
 - L04AA11
 - L04AA13

Maladie cardiaque

- ATC (≥ 90 DDD), e.a.:
 - C01
 - C02
 - C03
 - C07

Insuffisance rénale chronique

- Nomenclature, e.a.:
 - 470400: Installation et surveillance d'une dialyse péritonéale, y compris la mise en place des cathéters, à l'exclusion des dialyses péritonéales réalisées pour le traitement de l'insuffisance rénale chronique au cours de la formation d'un patient à l'autodialyse chronique ou lors de l'hospitalisation d'un patient traité par dialyse péritonéale à domicile : le 1er jour (hospitalisé)
 - 470422: Installation et surveillance d'une dialyse péritonéale, y compris la mise en place des cathéters, à l'exclusion des dialyses péritonéales réalisées pour le traitement de l'insuffisance rénale chronique au cours de la formation d'un patient à l'autodialyse chronique ou lors de l'hospitalisation d'un patient traité par dialyse péritonéale à domicile : les jours suivants, par jour, un maximum de 6 semaines. (hospitalisé)
 - 787511: Néphrologie pédiatrique : Prestation annuelle (ambulant)
 - 787522: Néphrologie pédiatrique : Prestation annuelle (hospitalisé)

Dépression

- ATC (≥ 120 DDD) :
 - N06A

Diabète avec insuline

- ATC (≥ 90 DDD) :
 - A10A

Diabète sans insuline

- ATC (≥ 90 DDD):
 - A10B

Epilepsie

- ATC (≥ 90 DDD):
 - N03
 - N03AX17

VIH

- ATC (≥ 90 DDD):
 - J05AE
 - J05AF
 - J05AG

Troubles psychiatriques

- (Nomenclature:

- 26

ET

- Nomenclature:
 - 767)

OU

- (Nomenclature:
 - 37)

OU

- (Hospitalisation
 - 34 : Service de neuropsychiatrie infantile (jour et nuit)
 - 35: Hospitalisation de jour en service K
 - 36: Hospitalisation de nuit en service K
 - 37: Service neuropsychiatrique (jour et nuit)
 - 38: Hospitalisation de jour en service A
 - 39: Hospitalisation de nuit en service A
 - 41: Service psychiatrique (jour et nuit)
 - 42: Hospitalisation de jour en service T
 - 43: Hospitalisation de nuit en service T
 - 76: Journée forfaitaire en psychiatrie + postcure de rééducation)

OU

- (ATC (≥90 DDD):
 - N06BA04
 - N05A

Mucoviscidose

- ATC (≥90 DDD):
 - R05CB13
 - A09AA02 (catégorie de remboursement A) + Nomenclature:
 - 221
 - 231
 - 241
 - 251
 - 261
 - 271)

Maladie neurologique

- ATC (≥90 DDD), e.a.:
 - L03AB07
 - L03AB08
 - L03AX13

Maladie oncologique

- Nomenclature, e.a. :
 - 350276: Concertation oncologique multidisciplinaire de suivi (COM de suivi), attestée par le médecin-coordonateur (ambulant)
 - 350280: Concertation oncologique multidisciplinaire de suivi (COM de suivi), attestée par le médecin-coordonateur (hospitalisé)
 - 350291: Concertation oncologique multidisciplinaire supplémentaire (COM supplémentaire) dans un hôpital autre que celui de la première COM, sur renvoi, attestée par le médecin-coordonateur (ambulant)

Transplantation d'organe

- ATC (≥90 DDD):
 - L04AA02
 - L04AA06
 - L04AA10
 - L04AA01/L04AD01

Maladie respiratoire

- ATC (≥ 90 DDD), e.a.:
 - R03A
 - R03BA
 - R03B

Maladie rare comme maladie métabolique, hématologique non-oncologique, immunodéficience et affections pour lesquelles un médicament orphelin est prescrit

- ATC (≥ 90 DDD), e.a.:
 - A16AA05
 - A16AA06
 - A16AB03
 - A16AB04
 - A16AB05

ATC: Anatomical Therapeutic Chemical (ATC) Classification - Système de classification anatomique, thérapeutique et chimique de l'Organisation Mondiale de la santé

Catégorie de remboursement A : spécialités d'importance vitale

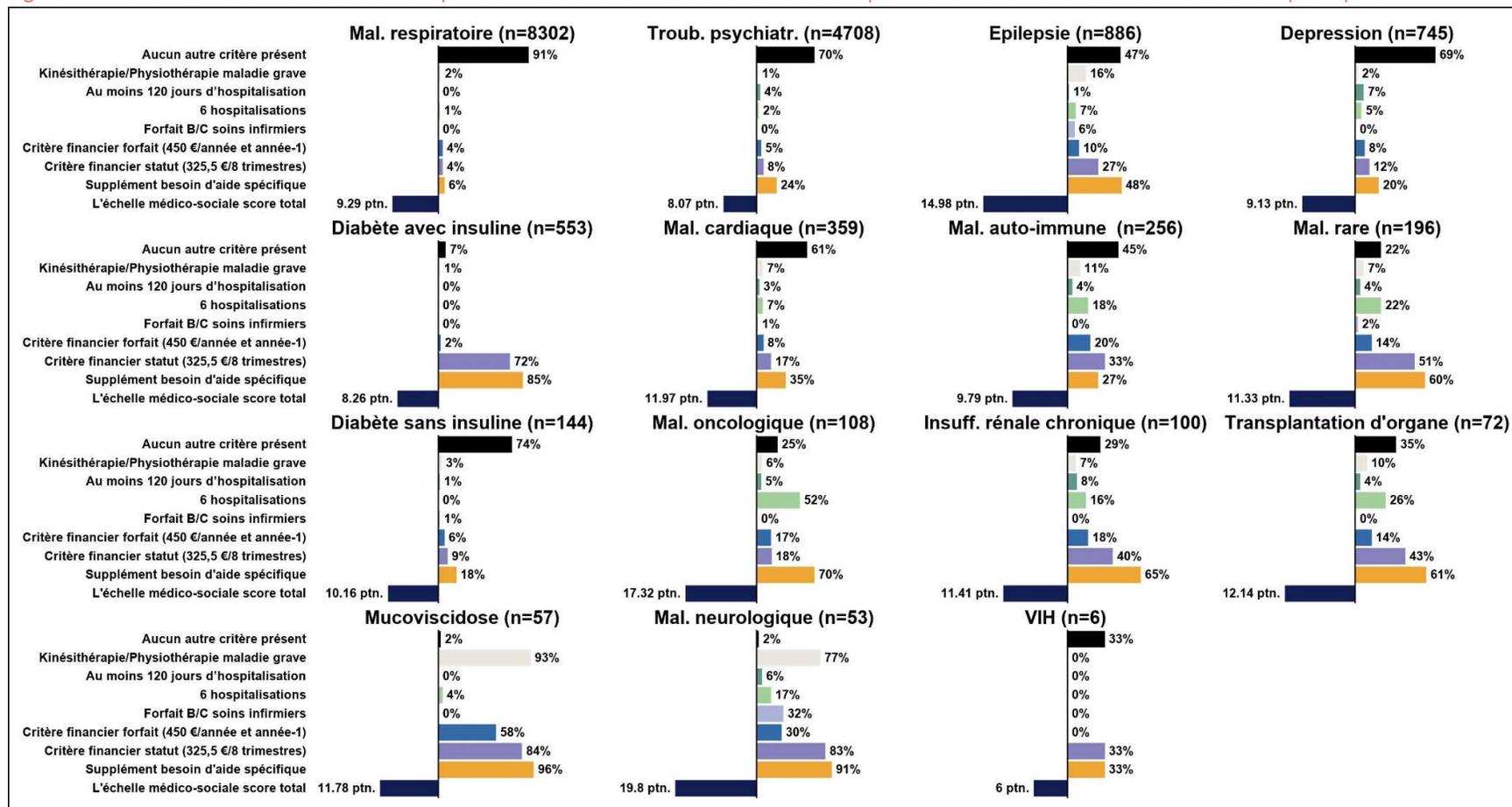


Annexe 2. Enfants atteints d'une maladie chronique et corrélation avec d'autres critères utilisés pour identifier les enfants à besoins de santé spécifiques

La Figure 1 du texte principal montre que la présence d'une maladie chronique présente peu de corrélation avec les autres critères utilisés pour identifier un enfant à besoins de santé spécifiques. Nous décrivons ici, pour chacune des maladies chroniques identifiées, la mesure dans laquelle ces enfants répondent aux autres critères d'identification des besoins de santé spécifiques, ainsi que leur score sur les trois piliers de l'échelle médico-sociale. L'échelle médico-sociale se compose en effet de trois piliers. Dans le Pilier 1, l'incapacité physique et mentale entraînée par le trouble ou la limitation est notée par le médecin de contrôle du service compétent (maximum 6 points). Ce pilier est évalué à l'aide de la liste pédiatrique et du Barème Officiel Belge des Invalidités. Le Pilier 2 concerne l'impact sur la participation de l'enfant à la vie quotidienne (12 points maximum). Le Pilier 3 comprend une évaluation de la charge familiale. Il décrit les conséquences sur le fonctionnement de l'environnement familial dans la vie quotidienne ainsi que les conséquences sur la participation de cette famille à la société (18 points maximum). Les enfants ont droit à un supplément d'allocation familiale pour soins s'ils obtiennent au moins quatre points pour le premier pilier ou six points pour les trois piliers combinés.

La Figure A1 montre que les troubles respiratoires (n=8.302), l'épilepsie (n=886) et divers problèmes de santé mentale (troubles pédopsychiatriques (n=4.708) et dépression (n=745)) sont les maladies chroniques les plus fréquemment identifiées. Pour les maladies respiratoires, nous constatons que chez 91 % des enfants touchés par ces affections, aucun autre critère n'est présent. Pour d'autres pathologies, comme les maladies rares (22 %) et la mucoviscidose (2 %), c'est beaucoup moins le cas. Le pourcentage d'enfants bénéficiant de l'allocation familiale supplémentaire supplément pour soins parmi les enfants à besoins de santé spécifiques diffère fortement selon les troubles, tout comme le score moyen à l'échelle médico-sociale lorsque celle-ci est évaluée.

Figure A1. Enfants atteints d'une maladie chronique et corrélation avec d'autres critères utilisés pour identifier les enfants à besoins de santé spécifiques



Le score total à l'échelle médico-sociale représente le score total moyen du pourcentage d'enfants pour lesquels cette échelle a été évaluée. Ce pourcentage est presque toujours aussi élevé que le pourcentage d'enfants auxquels l'allocation familiale supplémentaire pour soins a été octroyée en raison d'un besoin d'aide spécifique

Annexe 3. Taille du ménage, qualité et statut social en fonction de la présence au sein du ménage d'un enfant à besoins de santé spécifiques

Le calcul de la prévalence des besoins de santé spécifiques comprenait 215.773 ménages, ce qui représentait 380.187 enfants. Deux parents ont été identifiés dans 145.915 (67,6 %) des 215.773 ménages retenus dans l'analyse ci-dessus, et un seul parent dans 69.858 (32,4 %) ménages. Lorsque deux parents avaient été identifiés, le sexe de ces derniers était différent dans 99,6 % des cas.

La qualité (titulaire/personne à charge) du ou des parents au sein du ménage était connue dans 211.261 ménages. Dans un peu plus de la moitié d'entre eux (56,1 %, n=118.506), les deux parents étaient titulaires. Dans environ un ménage sur trois (31,9 %, n=67.501), il y avait un titulaire sans partenaire connu, et dans les ménages restants (12,0 %, n=25.254), il y avait un titulaire avec un partenaire comme personne à charge.

Les 211.261 ménages retenus comprenaient 329.767 titulaires. Parmi eux, 283.274 étaient actifs comme employés (n=138.098), ouvriers (n=85.691) ou indépendants (n=59.485). Les 46.493 titulaires restants étaient principalement des fonctionnaires (n=28.837) et ont été exclus de la suite des analyses. Les 283.274 titulaires retenus étaient les parents de 340.222 enfants, et représentaient 192.072 ménages, dont 18.355 ménages (27.135 titulaires) comptaient un enfant à besoins de santé spécifiques, et 1.572 ménages (2.319 titulaires) comptaient deux enfants ou plus à besoins de santé spécifiques.

La taille du ménage, la qualité et le statut social du ou des parents diffèrent grandement selon la présence de deux enfants ou plus à besoins de santé spécifiques au sein du ménage (Tableau A1). Ces variables sont incluses dans l'analyse de régression multiple.

Tableau A1. Taille du ménage, qualité et statut social en fonction de la présence au sein du ménage d'un enfant à besoins de santé spécifiques

	Total	Ménages sans enfant à besoins de santé spécifiques	Ménages avec 1 enfant à besoins de santé spécifiques	Ménages avec 2 enfants ou plus à besoins de santé spécifiques
Taille du ménage (211.261 ménages)				
Nombre d'enfants, en moyenne (médiane, IQR)	1,76 (2, 1 – 2)	1,74 (2, 1 – 2)	1,98 (2, 1 – 2)	2,77 (2, 1 – 3)
Qualité (211.261 ménages)				
2 titulaires, % (n)	56,1% (118.506)	56,1% (107.430)	56,4% (10.319)	55,1% (757)
1 titulaire avec un partenaire en tant que personnes à charge, % (n)	12,0% (25.254)	11,9% (22.721)	12,5% (2.285)	18,1% (248)
1 titulaire sans partenaire connu, % (n)	31,9% (67.501)	32,1% (61.424)	31,2% (5.708)	26,9% (369)
Statut social (329.767 titulaires)				
Employé, % (n)	41,9% (138.098)	42,0% (125.602)	41,0% (11.729)	36,0% (767)
Ouvrier, % (n)	26,0% (85.691)	25,6% (76.510)	29,4% (8.429)	35,3% (752)
Indépendant, % (n)	18,0% (59.485)	18,3% (54.758)	15,5% (4.433)	13,8% (294)
Autres, % (n)	14,1% (46.493)	14,1% (42.135)	14,1% (4.040)	14,9% (318)

Annexe 4. Incapacité de travail primaire, invalidité et chômage en fonction de la présence d'un enfant à besoins de santé spécifiques

Tableau A2. Association entre la présence dans le ménage d'un enfant à besoins de santé spécifiques et l'incapacité de travail primaire, l'invalidité et le chômage: résultats de l'analyse de régression multiple

	TOTAL	Incapacité de travail primaire (prévalence)	Incapacité de travail primaire (incidence)	Invalidité (prévalence)	Werkloosheid (prevalentie)
TOTAL	283 274	8,9% (25.221)	7,1% (20.152)	6,1% (18.234)	17,0% (38.072)
Enfants à besoins de santé spécifiques, % (n)					
Parents au sein de ménages sans enfant à besoins de santé spécifiques	90,7% (253 820)	8,6% (21.928) Ref	6,9% (17.49) Ref	6,1% (15.406) Ref	17,0% (33.931) Ref
Parents au sein de ménages avec 1 enfant à besoins de santé spécifiques	8,7% (27 135)	11,0% (2.995) OR 1,26 BI 1,21 – 1,32	8,7% (2363) OR 1,22 BI 1,16 – 1,27	9,3% (2.515) OR 1,55 BI 1,48 – 1,62	17,1% (3.796) OR 1,00 BI 0,97 – 1,05
Parents au sein de ménages avec 2 enfants ou plus à besoins de santé spécifiques	0,6% (2319)	12,9% (298) OR 1,45 BI 1,28 – 1,65	10,3% (240) OR 1,41 BI 1,23 – 1,62	13,5% (313) OR 2,39 BI 2,10 – 2,72	17,9% (345) OR 0,97 BI 0,86 – 1,10
Région, % (n)					
Flandre	47,6% (134 774)	8,8% (11.802) Ref	7,2% (9.755) Ref	4,9% (6.669) Ref	13,2% (13.891) Ref
Bruxelles	19,4% (54 973)	7,4% (4.075) OR 0,69 BI 0,67 – 0,72	5,4% (2.952) OR 0,65 BI 0,62 – 0,68	7,2% (3.938) OR 0,88 BI 0,83 – 0,92	23,4% (9.958) OR 1,26 BI 1,22 – 1,31
Wallonie	33,0% (93 527)	10,0% (9.344) OR 1,02 BI 0,99 – 1,05	8,0% (7.445) OR 1,00 BI 0,97 – 1,04	8,2% (7.627) OR 1,34 BI 1,29 – 1,39	18,7% (14.223) OR 1,18 BI 1,15 – 1,22
Revenu médian, % (n)					
< 20.000 €	12,6% (32 605)	10,2% (3.625) OR 1,12 BI 1,07 – 1,18	7,4% (2.638) OR 1,01 BI 0,96 – 1,07	11,5% (4.099) OR 1,83 BI 1,74 – 1,93	29,6% (8.666) OR 1,62 BI 1,56 – 1,69
20.000 € - 24.999 €	24,5% (69 447)	9,9% (6.902) OR 1,08 BI 1,05 – 1,12	7,7% (5.347) OR 1,04 BI 0,99 – 1,08	8,0% (5.544) OR 1,32 BI 1,26 – 1,37	21,6% (12.152) OR 1,31 BI 1,27 – 1,36
25.000 € - 29.999 €	31,9% (90 381)	8,9% (8.066) Ref	7,3% (6.610) Ref	5,5% (4.984) Ref	14,2% (10.116) Ref
30.000 € - 34.999 €	23,4% (66 198)	7,9% (5.223) OR 0,92 BI 0,88 – 0,95	6,6% (4.349) OR 0,92 BI 0,89 – 0,96	4,3% (2.874) OR 0,84 BI 0,80 – 0,89	11,1% (5.633) OR 0,86 BI 0,83 – 0,90
35.000 € +	7,6% (21 643)	6,5% (1.405) OR 0,79 BI 0,74 – 0,84	5,6% (1.208) OR 0,82 BI 0,77 – 0,88	3,4% (733) OR 0,68 BI 0,63 – 0,74	9,3% (1.505) OR 0,79 BI 0,74 – 0,84
Nombre d'enfants, % (n)					
1	41,9% (118 636)	9,4% (11.148) Ref	7,4% (8.809) Ref	7,4% (8.759) Ref	17,9% (16.981) Ref
2	42,0% (118 928)	8,3% (9.840) OR 0,94 BI 0,91 – 0,97	6,7% (7.995) OR 0,95 BI 0,92 – 0,98	5,1% (6.113) OR 0,89 BI 0,86 – 0,93	15,1% (14.088) OR 0,99 BI 0,96 – 1,01
3+	16,1% (45 710)	9,3% (4.223) OR 1,03 BI 0,99 – 1,07	7,3% (3.348) OR 1,01 BI 0,96 – 1,05	7,4% (3.362) OR 1,19 BI 1,14 – 1,25	19,7% (7.003) OR 1,18 BI 1,14 – 1,22
Age du titulaire, % (n)					

< 30 ans	4,1% (11 660)	14,1% (1.642) Ref	9,4% (1.092) Ref	4,7% (552) Ref	30,2% (3116) Ref
30 - 34 ans	13,9% (39 420)	10,0% (3.955) OR 0,80 BI 0,75 - 0,85	7,2% (2.834) OR 0,87 BI 0,81 - 0,94	4,8% (1.907) OR 1,37 BI 1,24 - 1,52	19,4% (6428) OR 0,67 BI 0,64 - 0,72
35 - 39 ans	22,1% (62 579)	8,8% (5.532) OR 0,74 BI 0,70 - 0,79	7,0% (4.367) OR 0,89 BI 0,83 - 0,96	5,1% (3.191) OR 1,61 BI 1,46 - 1,77	16,1% (8194) OR 0,55 BI 0,52 - 0,58
40 - 44 ans	24,4% (69 176)	8,6% (5.951) OR 0,74 BI 0,69 - 0,79	7,2% (4.980) OR 0,94 BI 0,88 - 1,01	5,9% (5.112) OR 1,97 BI 1,78 - 2,16	15,3% (8267) OR 0,52 BI 0,49 - 0,54
45 - 49 ans	20,9% (59 181)	8,0% (4.762) OR 0,72 BI 0,68 - 0,77	6,8% (4.051) OR 0,93 BI 0,87 - 0,99	6,8% (3.999) OR 2,45 BI 2,23 - 2,70	14,5% (6514) OR 0,50 BI 0,47 - 0,53
50+	14,6% (41 258)	8,2% (3.379) OR 0,76 BI 0,72 - 0,82	6,9% (2.828) OR 0,95 BI 0,88 - 1,02	10,8% (4.473) OR 4,46 BI 4,05 - 4,91	18,2% (5553) OR 0,58 BI 0,55 - 0,61
Sexe du titulaire, % (n)					
Homme	50,7% (143 608)	6,9% (9.940) Ref	6,2% (8.948) Ref	3,9% (5.597) Ref	17,3% (17816) Ref
Femme	49,3% (139 666)	10,9% (15.281) OR 1,59 BI 1,55 - 1,64	8,0% (11.204) OR 1,27 BI 1,23 - 1,31	9,0% (12.637) OR 3,10 BI 2,99 - 3,21	16,8% (20256) OR 1,11 BI 1,08 - 1,14
Catégorie sociale du titulaire, % (n)					
Ouvrier	30,3% (85 691)	14,2% (12.194) OR 2,01 BI 1,95 - 2,06	11,7% (10.007) OR 2,06 BI 2,00 - 2,13	11,3% (9.658) OR 2,59 BI 2,50 - 2,68	29,2% (25.012) OR 3,41 BI 3,33 - 3,49
Employé	48,8% (138 098)	7,8% (10.809) Ref	6,2% (8.533) Ref	4,7% (6.489) Ref	9,5% (13.060) Ref
Indépendant	21,0% (59 485)	3,7% (2.218) OR 0,53 BI 0,51 - 0,56	2,7% (1.612) OR 0,46 BI 0,44 - 0,49	3,5% (2.087) OR 0,93 BI 0,89 - 0,99	/
Qualité, % (n)					
2 titulaires	72,4% (205 140)	8,5% (17.447) Ref	6,8% (14.049) Ref	5,3% (10.906) Ref	14,0% (22.493) Ref
1 titulaire avec un partenaire en tant que personne à charge	7,8% (22 132)	7,5% (1.649) OR 0,95 BI 0,90 - 1,00	6,2% (1.367) OR 0,93 BI 0,88 - 0,99	7,6% (1.671) OR 1,47 BI 1,38 - 1,56	27,5% (4437) OR 1,57 BI 1,51 - 1,64
1 titulaire sans partenaire connu	19,8% (56 002)	10,9% (6.125) OR 1,11 BI 1,07 - 1,15	8,5% (4.736) OR 1,09 BI 1,05 - 1,13	10,1% (5.657) OR 1,44 BI 1,39 - 1,50	23,5% (11.142) OR 1,65 BI 1,60 - 1,69

Annexe 5. Analyse de sensibilité 1 : Incapacité de travail primaire, Invalidité et chômage en fonction de la présence d'un critère ou d'une maladie chronique pour identifier un enfant à besoins de santé spécifiques

Tableau A3. Incapacité de travail primaire, invalidité et chômage en fonction de la présence d'un critère ou d'une maladie chronique pour identifier un enfant à besoins de santé spécifiques : résultats de l'analyse de régression multiple

Incapacité de travail primaire (prévalence)		Incapacité de travail primaire (incidence)			Invalidité (prévalence)		
Parents au sein de ménages sans enfant à besoins de santé spécifiques	Parents au sein de ménages avec au moins 1 enfant à besoins de santé spécifiques	Parents au sein de ménages sans enfant à besoins de santé spécifiques	Parents au sein de ménages avec au moins 1 enfant à besoins de santé spécifiques	Parents au sein de ménages sans enfant à besoins de santé spécifiques	Parents au sein de ménages avec au moins 1 enfant à besoins de santé spécifiques	Parents au sein de ménages sans enfant à besoins de santé spécifiques	Parents au sein de ménages avec au moins 1 enfant à besoins de santé spécifiques
Allocation familiale supplémentaire pour soins pour les enfants ayant un besoin d'aide spécifique							
8,7% (n=23 853)	13,0% (n=1.368)	7,0% (n=19 083)	10,2% (n=1.069)	6,2% (n=16.851)	13,2% (n=1.383)		
Ref	OR 1,41 BI 1,32 – 1,50	Ref	OR 1,33 BI 1,24 – 1,42	Ref	OR 1,99 BI 1,87 – 2,13		
Critère financier statut (325,5 €/8 trimestres)							
8,9% (n=24 724)	10,7% (n=497)	7,1% (n=19.754)	8,6% (n=398)	6,4% (n=17.713)	11,3% (n=521)		
Ref	OR 1,16 BI 1,05 – 1,27	Ref	OR 1,14 BI 1,02 – 1,27	Ref	OR 1,75 BI 1,58 – 1,93		
Critère financier forfait (450 €/année et année-1)							
8,9% (n=24 923)	10,5% (n=298)	7,1% (n=19.911)	8,5% (n=241)	6,4% (n=18.048)	6,6% (n=186)		
Ref	OR 1,22 BI 1,08 – 1,38	Ref	OR 1,21 BI 1,06 – 1,39	Ref	OR 1,22 BI 1,04 – 1,42		
Kinésithérapie/Physiothérapie maladie grave							
8,9% (n=25 041)	9,5% (n=180)	7,1% (n=20.024)	6,7% (n=128)	6,4% (n=18.036)	10,4% (n=198)		
Ref	OR 1,08 BI 0,92 – 1,26	Ref	OR 0,93 BI 0,77 – 1,12	Ref	OR 1,66 BI 1,42 – 1,95		
6 hospitalisations							
8,9% (n=25 070)	17,3% (n=151)	7,1% (n=20.046)	12,2% (n=106)	6,4% (n=18.132)	11,7% (n=102)		
Ref	OR 1,93 BI 1.61 – 2.30	Ref	OR 1,65 BI 1,34 – 2,03	Ref	OR 2,02 BI 1,62 – 2,53		
Au moins 120 jours d'hospitalisation							
8,9% (n=25 171)	16,7% (n=50)	7,1% (n=20.116)	12,0% (n=36)	6,4% (n=18.178)	18,7% (n=56)		
Ref	OR 1,86 BI 1,36 – 2,54	Ref	OR 1,62 BI 1,14 – 2,30	Ref	OR 2,67 BI 1,93 – 3,68		
Forfait B/C soins infirmiers							
8,9% (n=25 205)	11,5% (n=16)	7,1% (n=20.145)	5,0% (n=7)	6,4% (n=18.208)	18,7% (n=26)		
Ref	OR 1,29 BI 0,74 – 2,25	Ref	OR 0,66 BI 0,30 – 1,42	Ref	OR 2,70 BI 1,75 – 4,16		
Maladie chronique identifiée sur la base de la consommation de médicaments, l'attestation de certains codes nomenclature ou les séjours dans des établissements de soins spécifiques							
8,8% (n=23 517)	10,9% (n=1.704)	7,0% (n=18.460)	8,6% (n=1.692)	6,3% (n=16.509)	8,8% (n=1.725)		

Ref	OR 1,23 BI 1,17 – 1,29	Ref	OR 1,21 BI 1,14 – 1,27	Ref	OR 1,47 BI 1,39 – 1,56
Maladie chronique identifiée sur la base de la consommation de médicaments, l'attestation de certains codes nomenclature ou les séjours dans des établissements de soins spécifiques : affection respiratoire					
8,8% (n=23 113)	10,7% (n=2.108)	7,1% (n=19.266)	8,1% (n=886)	6,4% (n=17.407)	7,6% (n=827)
Ref	OR 1,16 BI 1,09 – 1,24	Ref	OR 1,14 BI 1,06 – 1,22	Ref	OR 1,28 BI 1,19 – 1,39
Maladie chronique identifiée sur la base de la consommation de médicaments, l'attestation de certains codes nomenclature ou les séjours dans des établissements de soins spécifiques : trouble pédiatrique					
8,8% (n=24 547)	11,7% (n=673)	7,1% (n=19.599)	9,6% (n=552)	6,4% (n=17.635)	10,4% (n=598)
Ref	OR 1,35 BI 1,24 – 1,47	Ref	OR 1,32 BI 1,20 – 1,44	Ref	OR 1,75 BI 1,60 – 1,92
Maladie chronique identifiée sur la base de la consommation de médicaments, l'attestation de certains codes nomenclature ou les séjours dans des établissements de soins spécifiques : épilepsie					
8,9% (n=25 088)	11,6% (n=132)	7,1% (n=20.047)	9,1% (n=104)	6,4% (n=18.116)	10,2% (n=117)
Ref	OR 1,32 BI 1,09 – 1,60	Ref	OR 1,27 BI 1,02 – 1,58	Ref	OR 1,54 BI 1,25 – 1,91
Maladie chronique identifiée sur la base de la consommation de médicaments, l'attestation de certains codes nomenclature ou les séjours dans des établissements de soins spécifiques : affection cardiologique					
8,9% (n=25 162)	9,7% (n=45)	7,1% (n=20.102)	8,2% (n=38)	6,3% (n=18.165)	12,3% (n=57)
Ref	OR 1,02 BI 0,75 – 1,39	Ref	OR 1,07 BI 0,77 – 1,50	Ref	OR 1,65 BI 1,23 – 2,19
Maladie chronique identifiée sur la base de la consommation de médicaments, l'attestation de certains codes nomenclature ou les séjours dans des établissements de soins spécifiques : diabète avec insuline					
8,9% (n=25 126)	11,5% (n=81)	7,1% (n=20.070)	9,9% (n=70)	6,4% (n=18.157)	9,2% (n=65)
Ref	OR 1,31 BI 1,03 – 1,66	Ref	OR 1,39 BI 1,08 – 1,79	Ref	OR 1,23 BI 0,93 – 1,61

Dans l'analyse de régression multiple, en plus du type de ménage (sans enfant à besoins de santé spécifiques, avec 1 enfant à besoins de santé spécifiques, avec 2 enfants ou plus à besoins de santé spécifiques), les covariables suivantes ont été prises en compte : le sexe (homme, femme), l'âge et le statut social (employé, ouvrier, indépendant) pour les titulaires ; la qualité (2 titulaires, 1 titulaire avec partenaire à charge, 1 titulaire sans partenaire connu), le nombre d'enfants de moins de 18 ans dans le ménage, la région (Flandre, Wallonie, Bruxelles) et le revenu médian du ménage.

Annexe 6. Analyse de sensibilité 2 : Diagnostic lors de l'entrée en incapacité de travail primaire en fonction de la présence d'un enfant à besoins de santé spécifiques

Tableau A4. Diagnostic lors de l'entrée en incapacité de travail primaire en fonction de la présence d'un enfant à besoins de santé spécifiques

	Total	Parents au sein de ménages sans enfant à besoins de santé spécifiques	Parents au sein de ménages avec 1 enfant ou plus à besoins de santé spécifiques
Incapacité de travail primaire (incidence), % (n)			
V Troubles mentaux et du comportement	1,0% (2.857)	1,0% (2.453)	1,4% (404)
XIII Maladies du système ostéoarticulaire	1,8% (5.021)	1,7% (4.313)	2,4% (708)
XXI Facteurs qui influencent l'état de santé	1,1% (3.165)	1,1% (2.781)	1,3% (384)

Annexe 7. Analyse de sensibilité 3 : Incapacité de travail primaire, invalidité et chômage en fonction de la présence d'un enfant à besoins de santé spécifiques - couplage exact

Nous avons effectué un couplage exact pour relier séquentiellement chaque ménage avec au moins un enfant à besoins de santé spécifiques avec un ménage sans enfant à besoins de santé spécifiques. Les variables suivantes ont fait l'objet de ce couplage : le sexe, l'âge, le statut social (employé, ouvrier, indépendant) des titulaires, le nombre d'enfants de moins de 18 ans dans le ménage, la région et le revenu médian du ménage.

Le couplage a été effectué séparément par type de ménage (c'est-à-dire par qualité : deux titulaires, un titulaire avec un partenaire comme personne à charge, ou un titulaire sans partenaire connu). Les trois ensembles de données résultants ont ensuite été fusionnés.

À l'origine, dans un peu plus de la moitié (56,1 %, n = 118 506) des familles, les deux parents étaient bénéficiaires. Après exclusion des familles dont un ou les deux parents ont un statut social autre qu'ouvrier, employé ou indépendant, il reste 91 202 familles. Il y avait un enfant à besoins de santé spécifiques dans 9527 familles. Parmi celles-ci, 4 954 familles ont pu être appariées à une famille sans enfant nécessitant des soins particuliers, ce qui représente un total de 9 908 observations.

À l'origine, dans une famille sur trois (31,9 %, n = 67 501), il y avait un bénéficiaire sans partenaire connu. Après exclusion des familles dont cet allocataire avait un statut social autre que travailleur, salarié ou indépendant, il restait 56 002 familles. Dans 5489 familles, il y avait un enfant à besoins de santé spécifiques. Parmi celles-ci, 5234 familles ont pu être appariées avec une famille sans enfant nécessitant des soins particuliers, pour un total de 10468 observations.

À l'origine, un peu plus d'une famille sur dix (12,0 %, n = 25 254) avait un bénéficiaire avec un conjoint à charge. Après exclusion des familles dont un ou les deux parents ont un statut social autre qu'ouvrier, employé ou indépendant, il reste 22 065 familles. Dans 2326 familles, il y avait un enfant à besoins de santé spécifiques. Parmi celles-ci, 705 familles ont pu être appariées à une famille sans enfant nécessitant des soins particuliers, pour un total de 1410 observations.

La Figure A2 montre l'ensemble de données résultant pour un certain nombre de ménages qui ont fait l'objet du couplage.

Dans certains ménages, l'incapacité, l'invalidité et/ou le chômage étaient présents pour les deux parents. Au cours des analyses, chaque résultat a été dichotomisé en « aucun parent » et « au moins un parent ».

Enfin, une analyse de régression logistique simple a été effectuée pour chacune des quatre variables de résultat, la seule variable explicative étant l'absence ou la présence d'au moins un enfant à besoins de santé spécifiques (Tableau A5).

Figure A2. Extract de l'ensemble de données résultant du couplage exact

	Match ID	Kind speciale zorgnoed in gezin	Regio	Partner 1 geslacht	Partner 1 sociaal statut	Partner 1 leeftijd	Partner 2 geslacht	Partner 2 sociaal statut	Partner 2 leeftijd	Type huishouden	Aantal kinderen <17	Mediaan stat. inkomen	Inc Arbeidsongeschiktheid	Prev Arbeidsongeschiktheid	Prev Invaliditeit	Prev Werkloosheid
1	1	Nee	Région Flamande	Vrouw	Arbeider	42	Man	Arbeider	53	2 gerechtigden	3	€25 000 - €29 999	Nee	Nee	Nee	Nee
2	1	Ja	Région Flamande	Vrouw	Arbeider	42	Man	Arbeider	53	2 gerechtigden	3	€25 000 - €29 999	Nee	Nee	Ja	Nee
3	2	Nee	Région Flamande	Man	Arbeider	45	Vrouw	Bediende	43	2 gerechtigden	3	€30 000 - €34 999	Nee	Nee	Nee	Nee
4	2	Ja	Région Flamande	Man	Arbeider	45	Vrouw	Bediende	43	2 gerechtigden	3	€30 000 - €34 999	Nee	Nee	Nee	Nee
5	5	Nee	Région Flamande	Man	Arbeider	47	Vrouw	Arbeider	43	2 gerechtigden	3	€30 000 - €34 999	Nee	Nee	Ja	Nee
6	5	Ja	Région Flamande	Man	Arbeider	47	Vrouw	Arbeider	43	2 gerechtigden	3	€30 000 - €34 999	Nee	Nee	Nee	Nee
7	6	Nee	Région Flamande	Man	Arbeider	44	Vrouw	Arbeider	43	2 gerechtigden	3	€25 000 - €29 999	Nee	Nee	Ja	Ja
8	6	Ja	Région Flamande	Man	Arbeider	44	Vrouw	Arbeider	43	2 gerechtigden	3	€25 000 - €29 999	Nee	Nee	Ja	Nee
9	7	Nee	Région Flamande	Man	Arbeider	31	Vrouw	Arbeider	31	2 gerechtigden	3	€25 000 - €29 999	Nee	Nee	Nee	Ja
10	7	Ja	Région Flamande	Man	Arbeider	31	Vrouw	Arbeider	31	2 gerechtigden	3	€25 000 - €29 999	Ja	Ja	Nee	Nee
11	8	Nee	Région Flamande	Man	Arbeider	43	Vrouw	Arbeider	43	2 gerechtigden	3	€25 000 - €29 999	Nee	Nee	Ja	Nee
12	8	Ja	Région Flamande	Man	Arbeider	43	Vrouw	Arbeider	43	2 gerechtigden	3	€25 000 - €29 999	Nee	Ja	Nee	Nee
13	10	Nee	Région Flamande	Man	Arbeider	45	Vrouw	Bediende	46	2 gerechtigden	3	€30 000 - €34 999	Nee	Nee	Nee	Ja
14	10	Ja	Région Flamande	Man	Arbeider	45	Vrouw	Bediende	46	2 gerechtigden	3	€30 000 - €34 999	Ja	Ja	Nee	Nee
15	11	Nee	Région Flamande	Man	Arbeider	44	Vrouw	Bediende	43	2 gerechtigden	3	€30 000 - €34 999	Nee	Nee	Nee	Nee
16	11	Ja	Région Flamande	Man	Arbeider	44	Vrouw	Bediende	43	2 gerechtigden	3	€30 000 - €34 999	Nee	Nee	Nee	Ja
17	12	Nee	Région Flamande	Man	Arbeider	49	Vrouw	Bediende	43	2 gerechtigden	3	€25 000 - €29 999	Ja	Ja	Nee	Nee
18	12	Ja	Région Flamande	Man	Arbeider	49	Vrouw	Bediende	43	2 gerechtigden	3	€25 000 - €29 999	Ja	Ja	Nee	Nee
19	13	Nee	Région Flamande	Man	Arbeider	46	Vrouw	Bediende	42	2 gerechtigden	3	€30 000 - €34 999	Nee	Ja	Nee	Nee
20	13	Ja	Région Flamande	Man	Arbeider	46	Vrouw	Bediende	42	2 gerechtigden	3	€30 000 - €34 999	Ja	Ja	Nee	Ja
21	14	Nee	Région Flamande	Man	Arbeider	46	Vrouw	Bediende	46	2 gerechtigden	3	€25 000 - €29 999	Nee	Nee	Nee	Nee
22	14	Ja	Région Flamande	Man	Arbeider	46	Vrouw	Bediende	46	2 gerechtigden	3	€25 000 - €29 999	Nee	Nee	Nee	Nee
23	15	Nee	Région Flamande	Man	Arbeider	47	Vrouw	Arbeider	46	2 gerechtigden	3	€25 000 - €29 999	Nee	Nee	Nee	Ja
24	15	Ja	Région Flamande	Man	Arbeider	47	Vrouw	Arbeider	46	2 gerechtigden	3	€25 000 - €29 999	Nee	Nee	Nee	Ja
25	16	Nee	Région Flamande	Man	Arbeider	44	Vrouw	Bediende	43	2 gerechtigden	3	€25 000 - €29 999	Nee	Nee	Nee	Ja
26	16	Ja	Région Flamande	Man	Arbeider	44	Vrouw	Bediende	43	2 gerechtigden	3	€25 000 - €29 999	Nee	Nee	Ja	Nee
27	17	Nee	Région Flamande	Man	Arbeider	45	Vrouw	Arbeider	44	2 gerechtigden	3	€25 000 - €29 999	Nee	Nee	Nee	Nee
28	17	Ja	Région Flamande	Man	Arbeider	45	Vrouw	Arbeider	44	2 gerechtigden	3	€25 000 - €29 999	Nee	Nee	Nee	Nee
29	18	Nee	Région Flamande	Man	Arbeider	46	Vrouw	Bediende	42	2 gerechtigden	3	€25 000 - €29 999	Nee	Nee	Ja	Nee
30	18	Ja	Région Flamande	Man	Arbeider	46	Vrouw	Bediende	42	2 gerechtigden	3	€25 000 - €29 999	Nee	Nee	Nee	Nee
31	19	Nee	Région Flamande	Vrouw	Arbeider	41	Man	Arbeider	42	2 gerechtigden	3	€25 000 - €29 999	Ja	Ja	Nee	Ja
32	19	Ja	Région Flamande	Vrouw	Arbeider	41	Man	Arbeider	42	2 gerechtigden	3	€25 000 - €29 999	Nee	Nee	Ja	Nee
33	20	Nee	Région Flamande	Man	Arbeider	46	Vrouw	Bediende	38	2 gerechtigden	3	€25 000 - €29 999	Nee	Nee	Nee	Nee
34	20	Ja	Région Flamande	Man	Arbeider	46	Vrouw	Bediende	38	2 gerechtigden	3	€25 000 - €29 999	Ja	Ja	Nee	Nee
35	21	Nee	Région Flamande	Man	Arbeider	31	Vrouw	Bediende	31	2 gerechtigden	3	€25 000 - €29 999	Nee	Nee	Nee	Nee
36	21	Ja	Région Flamande	Man	Arbeider	31	Vrouw	Bediende	31	2 gerechtigden	3	€25 000 - €29 999	Nee	Nee	Nee	Ja
37	22	Nee	Région Flamande	Man	Arbeider	44	Vrouw	Bediende	36	2 gerechtigden	3	€30 000 - €34 999	Nee	Ja	Ja	Ja
38	22	Ja	Région Flamande	Man	Arbeider	44	Vrouw	Bediende	36	2 gerechtigden	3	€30 000 - €34 999	Ja	Ja	Nee	Nee
39	23	Nee	Région Flamande	Man	Arbeider	45	Vrouw	Bediende	41	2 gerechtigden	3	€30 000 - €34 999	Nee	Nee	Nee	Nee
40	23	Ja	Région Flamande	Man	Arbeider	45	Vrouw	Bediende	41	2 gerechtigden	3	€30 000 - €34 999	Ja	Ja	Nee	Ja

Chaque rangée représente un ménage. La seule distinction entre les ménages qui ont fait l'objet du couplage (cf. même Match ID) est la présence ou non d'un enfant à besoins de santé spécifiques, ainsi que le statut professionnel.

Tableau A5. Association entre la présence d'un enfant à besoins de santé spécifiques et l'incapacité de travail primaire, l'invalidité et le chômage : couplage exact

	Parents au sein de ménages sans enfant à besoins de santé spécifiques	Parents au sein de ménages avec 1 enfant à besoins de santé spécifiques
Incapacité de travail primaire (prévalence), % (n)		
Analyse de régression simple après couplage exact	12,8% (1.397) Ref	15,6% (1.698) OR 1,26 BI 1,16 – 1,36
Incapacité de travail primaire (incidence), % (n)		
Analyse de régression simple après couplage exact	10,5% (1.143) Ref	12,4% (1.346) OR 1,20 BI 1,11 – 1,31
Invalidité (prévalence), % (n)		
Analyse de régression simple après couplage exact	9,4% (1.020) Ref	13,4% (1.460) OR 1,50 BI 1,38 – 1,63
Chômage (prévalence), % (n)		
Analyse de régression simple après couplage exact	19,9% (2.167) Ref	19,9% (2.167) OR 1,00 BI 0,94 – 1,07



Route de Lennik 788 A - 1070 Bruxelles

T 02 778 92 11 – F 02 778 94 04

Nos études sur www.mloz.be

(©) Mutualités Libres / Bruxelles, mai 2022

(Numéro d'entreprise 411 766 483)

Les Mutualités Libres regroupent :

helan  Onafhankelijk ziekenfonds

 freie
krankenkasse

part&namut
Mutualité Libre