

D^r Elisabeth ZUCMAN

REVENIR CHEZ SOI POUR GRANDIR

**Etude
des placements
médicaux et
médicaux-sociaux
des enfants
hospitalisés
dans les services
de pédiatrie
de l'Assistance
Publique
de Paris**

*Avec la
collaboration de :*

**N. BOCCA
E. BOUCHET
M.J. DUREUX
J. SPINGA**

Du même auteur :

- LES ENFANTS ATTEINTS DE HANDICAPS ASSOCIES :
LES MULTIHANDICAPES
Rapport d'un groupe d'étude du C.T.N.E.R.H.I.
- ETUDE DE LA MISE EN PLACE DES COMMISSIONS
DEPARTEMENTALES D'EDUCATION SPECIALE
(1ère partie portant sur la période :
Janvier 77/Juillet 80)
- ETUDE DU FONCTIONNEMENT DES COMMISSIONS
DEPARTEMENTALES D'EDUCATION SPECIALE
(2ème partie)
- FAMILLE ET HANDICAP DANS LE MONDE
Analyse critique de travaux de la dernière décennie
- HANDICAP ET MALADIE EVOLUTIVE
Rapport d'un groupe d'étude du C.T.N.E.R.H.I.
- LES PERSONNELS DES SERVICES ET ETABLISSEMENTS
SPECIALISES POUR LES ADULTES HANDICAPES
Rapport d'un groupe d'étude du C.T.N.E.R.H.I.

Toute reproduction doit être soumise à l'autorisation du Directeur du C.T.N.E.R.H.I.

S O M M A I R E

	<u>Page</u>
PREFACE de M. le Professeur Pierre ROYER	1
I - INTRODUCTION	3
I.1 HISTORIQUE DE L'ETUDE	5
I.2 OBJECTIFS DE L'ETUDE	9
I.3 PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES DE TRAVAIL POUR L'EXPLOITATION DES DONNEES COLLIGEEES	11
I.4 APPORT DE LA BIBLIOGRAPHIE	12
I.5 POPULATIONS ET METHODES	14
II - LES RESULTATS	19
II.1 LES ENFANTS HOSPITALISES ET PLACES	21
II.1.1. Le sexe	21
II.1.2. L'âge des enfants hospitalisés et placés	22
II.1.3. Les modalités de vie de l'enfant, antérieurement à l'hospitalisation	25
II.1.4. Les pathologies	26
II.1.5. Les handicaps de l'enfant	33
II.2 LES CONDITIONS SOCIO-FAMILIALES	40
II.2.1. Le lieu de résidence des familles	40
II.2.2. Les nationalités	43
II.2.3. L'activité et la catégorie socio-professionnelle des parents	48
II.3 LES CARACTERISTIQUES DE L'HOSPITALISATION	56
II.3.1. Les hôpitaux et les services dont sont issus les placements	56
II.3.2. La spécialisation des services hospitaliers demandeurs de placement et leurs prestations techniques	61
II.3.3. Le déroulement temporel de l'hospitalisation	66
II.3.4. Qu'est-ce actuellement qu'une hospitalisation à caractère social ?	72

II.3.5.	En conclusion, les services qui ont le plus fort taux de placements par rapport à leur nombre de lits, qui sont-ils ? Qui placent-ils ? Pourquoi ?	73
II.3.6.	Le point de vue des assistantes de service social	76
II.3.7.	Le point de vue des chefs de service hospitalier	86
	A. Les suites de l'hospitalisation en médecine pédiatrique	88
	B. Les suites en chirurgie orthopédique	95
II.4	LES CARACTERISTIQUES DES PLACEMENTS	100
II.4.1.	La typologie des établissements	100
II.4.2.	La réalisation effective des placements	104
II.4.3.	Les caractéristiques générales des établissements de placement : leur localisation géographique, leur statut juridique	107
II.4.4.	La confrontation des prestations recherchées et des prestations obtenues	112
II.4.5.	D'une typologie des établissements à une typologie des placements	119
II.4.6.	Le point de vue des établissements eux-mêmes	124
	CONCLUSION : Les positions adoptées par les établissements à l'égard des placements et leurs vœux prospectifs	141
	III - DISCUSSION DES RESULTATS	145
III.1	L'APPORT DE L'ANALYSE MULTIDIMENSIONNELLE	147
III.2	DISCUSSION DU DEROULEMENT DE L'ENQUETE	152
III.3	DISCUSSION DU TRAITEMENT DES DONNEES	154
III.4	LA FREQUENCE DES PLACEMENTS MEDICAUX ET MEDICO-SOCIAUX AU COURS DE L'HOSPITALISATION PEDIATRIQUE	154
III.5	DISCUSSION DES RESULTATS CONCERNANT LES ENFANTS, LEURS FAMILLES ET L'HOSPITALISATION	159
III.5.1.	L'hospitalisation pédiatrique en 1981 et cette étude des enfants placés	159
III.5.2.	Enfants étrangers - Enfants placés	160
III.6	DISCUSSION DES RESULTATS CONCERNANT LES PLACEMENTS	162
	CONCLUSION GENERALE ET PROPOSITIONS	165

REFLEXIONS SUR LES SOLUTIONS ALTERNATIVES AUX PLACEMENTS MEDICAUX ET MEDICO-SOCIAUX ET SUR L'AMELIORATION DES PRATIQUES ACTUELLES	167
I. DES SOLUTIONS COMMUNES A TOUS LES TYPES DE PLACEMENTS	168
1.1. L'hôpital	168
1.2. L'impact de l'hôpital dans l'amélioration des placements	176
1.3. Les alternatives offertes par les milieux naturels	178
1.4. Les établissements de placement ont-ils un rôle à jouer dans la recherche d'alternatives ?	183
II. ALTERNATIVES ET AMELIORATIONS SPECIFIQUES AUX CINQ TYPES DE PLACEMENTS	184
2.1. Les placements sociaux	184
2.2. Les placements médicaux très spécialisés	185
2.3. Le placement de rééducation fonctionnelle	186
2.4. Les placements psychiatriques	187
2.5. Les placements des enfants transférés de l'étranger	189
ANNEXES	193
ANNEXE I - Bibliographie	195
ANNEXE II - Lancement de l'enquête et questionnaire	201
ANNEXE III - Liste des abréviations	235
ANNEXE IV - Table des figures et tableaux	239

*

* *

TRAVAIL COMPLEMENTAIRE :

L'ALTERNATIVE A L'HOSPITALISATION EN PEDIATRIE A PARIS
Docteur Renée POMAREDE

"Nous remercions tout particulièrement Jacqueline RAVRY qui a assuré le secrétariat de cet ouvrage, et Jessica ZUCMAN qui a dépouillé les résultats de l'analyse multifactorielle".

P R E F A C E

"Revenir chez soi pour grandir". Sous ce titre qui implique déjà un programme, le docteur Elisabeth ZUCMAN et ses collaborateurs du "Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur Les Handicaps et Les Inadaptations" et de la "Direction du Plan de l'Assistance Publique de Paris", nous présentent un ouvrage fortement documenté, analysé avec soin, couronné par des propositions précises pour des décisions concrètes.

Il est clair que les rapports entre l'hospitalisation pédiatrique et la logique des placements médicaux et médico-sociaux qui lui succèdent ne sont plus satisfaisants dans le cadre de l'hôpital actuel, des établissements receveurs, des conceptions médicales récentes et des relations entre l'enfant et sa famille dans les sociétés présentes.

Autre chose est d'affirmer son insatisfaction, autre chose d'en préciser les nuances sur des bases appréciées avec soin et parfois chiffrées. Les données d'analyse proviennent de 241 dossiers d'enfants provenant de 44 services, d'enquêtes auprès des services sociaux, d'entretiens avec des chefs de service de pédiatrie et avec les équipes d'encadrement de plusieurs établissements receveurs. Les résultats analysés concernent les enfants et leurs familles, le type d'hospitalisation, les caractéristiques des placements avec un essai de typologie des établissements. Ces résultats démontrent la diversification extrême des situations et la difficulté de tirer d'une étude très rigoureuse, comme celle exposée dans cet ouvrage, des lignes d'évolution trop simplifiées. Toutefois, l'expérience de chaque jour que je poursuis au niveau d'un hôpital fournisseur et de plusieurs établissements receveurs, ne fait que vérifier les conclusions clairement dégagées de leur étude par le docteur Elisabeth ZUCMAN et ses collaborateurs. L'évolution des connaissances et des techniques médicales dans notre pays et dans d'autres pays en particulier de la C.E.E. et du Maghreb, les transformations rapides des communautés et des sociétés, les

nouvelles données économiques et culturelles plaident pour une diminution rapide de la fréquence et de la durée des placements après hospitalisation et, lorsqu'ils restent utiles, de leur rapprochement du domicile.

Les auteurs nous donnent pour conclure dix recommandations pour l'avenir. Beaucoup des réformes préconisées sont "en voie de développement". On doit les approuver sans méconnaître que ces réformes doivent être progressives, ne doivent pas être trop brutalement imposées et règlementées. Il n'est pas simple de définir les nouvelles tâches de l'hôpital d'enfants quand le personnel est rare. Il n'est pas juste de ne pas laisser le temps nécessaire à leur conversion à des établissements publics et privés qui ont tant mérité de félicitations dans le passé. Il n'est pas normal de couper trop brusquement des transferts sanitaires de long séjour pour certains pays étrangers encore insuffisamment équipés en hommes et en matériel.

L'évolution si bien précisée dans les études et les réflexions qui suivent a des aspects variables. Les cinétiques qui l'illustrent se modifient avec les communautés, les états pathologiques, les ressources médicales, les disponibilités financières. Le mérite de la précision de ce texte est d'insister sur les particularités ou, comme la mode veut de dire de nos jours : d'insister sur les **différences**. Le système actuel est inadapté. Avec soin, à chaque fois que cela est possible, imaginons des solutions, pour que l'enfant atteint de maladie chronique, de handicap ou d'inadaptation puisse au mieux **"revenir chez lui pour grandir"**, le plus vite et le plus confortablement possible, sans amputer pour autant ses espoirs de guérison ou de stabilisation, ni surcharger de façon inconsidérée la tâche familiale. Ce livre aidera chacun à adapter les solutions et à favoriser une évolution dont nul ne conteste qu'elle ne soit souhaitable.

Pierre ROYER
Président du Centre International de
l'Enfance.
Président d'honneur de l'Association
Internationale de Pédiatrie.

I - I N T R O D U C T I O N

I - INTRODUCTION

I.1 HISTORIQUE DE L'ETUDE

Dans le cadre d'une enquête conçue comme aide à l'élaboration du "Programme médical de moyen et long séjour", la Direction du Plan de l'Assistance Publique a interrogé les assistantes sociales des services de pédiatrie (médecine et chirurgie) des hôpitaux de Paris sur les demandes de placements médicaux et médico-sociaux qu'elles ont opérées dans la période allant du 9 mars 1981 au 30 avril 1981.

Les placements médicaux et médico-sociaux ont été définis pour le lancement de l'enquête comme "ceux qui nécessitent la transmission de renseignements médicaux".

Sont donc exclus de cette enquête, les "placements" uniquement à caractère social, c'est-à-dire tous les "placements" ne nécessitant aucune information de caractère médical ainsi que tous les placements de l'Aide Sociale à l'Enfance dont l'Assistance Publique n'assure plus la prise en charge.

208 questionnaires précodés (questionnaire en Annexe II) avaient été remplis puis colligés à la Direction du Plan ; les données rassemblées étaient considérées par ce service comme exhaustives et précises. Seuls quatre services de pédiatrie avaient été repérés comme n'ayant pas répondu à l'enquête.

Les données disponibles (54 items) concernaient :

1. Le service d'hospitalisation ;
2. L'identification de l'enfant et de sa famille (notamment sexe, âge, nationalité, lieu de résidence, mode de garde, scolarité, lieu de vie, C.S.P. et activité des pères et mères).

3. Le déroulement de l'hospitalisation (notamment durée, motivation, diagnostic médical, handicap, traitements, prise en charge administrative).
4. Le placement demandé (notamment type, motif, objectifs, démarches, délais, résultats, solutions alternatives).
5. Le placement obtenu (notamment type, délais, solutions d'attente, nomenclature des prestations obtenues).

La précision des données disponibles - tant médicales que sociales - au sujet d'une population d'enfants clairement définie dans l'espace (hospitalisation dans tous les services de pédiatrie de l'Assistance Publique de Paris) et dans le temps (toutes les demandes de placement émises en six semaines), enfin le caractère récent de ces données, nous ont motivés puissamment à répondre positivement à la Direction du Plan qui, ne disposant pas avant plusieurs mois de disponibilités techniques suffisantes, a demandé au C.T.N.E.R.H.I. à être relayée pour l'exploitation de ces données avant que celles-ci ne soient périmées. L'accord a été conclu en juillet 1982 entre le Docteur D. JOLLY, directeur des Services du Plan et le Directeur du C.T.N.E.R.H.I.

Il était envisagé que l'exploitation de ces données serait réalisée en un an. Une subvention globale de 30.000 F. a été attribuée au C.T.N.E.R.H.I. pour ce faire, le traitement informatique des données étant assuré par l'Assistance Publique de Paris. La réalisation en a été confiée au Docteur Elisabeth ZUCMAN aidée de Nydia BOCCAZ et J.A. SPINGA.

Le déroulement de l'étude n'a pas rencontré d'entraves notables, si ce n'est le retard successivement accumulé par la succession des faits suivants :

- la mise à disposition effective des dossiers n'a eu lieu qu'en novembre 1982 en raison du dépouillement intermédiaire des données demandé au Docteur MARGUERY par l'Administration désireuse de disposer très rapidement de données concernant les besoins en rééducation infantile des services de l'Assistance Publique.

- la correction de l'échantillon a demandé six mois (1er semestre 1983)
pour :

° retirer les dossiers de "placements sociaux" demandés à l'Aide Sociale à l'Enfance (4 dossiers), les dossiers de "faux placements" (hospitalisation intercurrente dans le cours d'un placement institutionnel non modifié), ou les demandes de placement émanant de consultations et de services de moyen séjour (4 dossiers) et non d'hospitalisation : 10 dossiers au total ont dû être éliminés.

° réintroduire au contraire dans l'échantillon :

- les services qui avaient été oubliés dans l'enquête (9 services et non pas 4, soit 34 cas)

- les enfants, âgés de moins de 18 ans, hospitalisés en service spécialisé d'adulte (par exemple en chirurgie cardiovasculaire) (4 cas)

- les adolescents âgés de 16 à 18 ans (2 cas) qui, primitivement, avaient été inclus dans l'enquête adulte (3 cas)

Au total 43 dossiers nouveaux, soit près de 20 % de l'échantillon, sont venus compléter la population.

- Ainsi un semestre entier a été nécessaire pour constituer la population correspondant réellement à la définition de l'enquête. Elle s'élève en définitive à 241 dossiers d'enfants répartis dans 18 hôpitaux à travers 44 services différents totalisant plus de 2.656 lits. (Voir tableau ci-après)

Tableau n° 1 - La population hospitalière à l'origine des 241 placements.

Code de l'hôpital	Hôpital	Nombre de services concernés	Nombre de lits concernés	Nombre de placements	% des lits du service concerné
10	Bicêtre	3	134	10	6 %
15	Bretonneau	4	159	23	16 %
17	Broussais	1	24	1	4 %
20	Claude Bernard	1	34	1	3 %
26	Henri Mondor	1	32	1	3 %
28	Antoine Bécclère	3	123	8	6 %
32	Jean Verdier	1	70	2	3 %
39	Hérold	3	201	17	8 %
47	Lariboisière	1	90	3	3 %
53	Louis Mourier	1	90	10	11 %
61	Enfants malades	9	430	49	11 %
66	Pitié-Salpêtrière	3	226	27	12 %
68	Garches	1	55	13	25 %
73	Saint-Antoine	1	100	1	1 %
76	Saint-Louis	1	81	3	4 %
77	Saint-Vincent de Paul	3	230	24	10 %
88	Trousseau	6	447	47	10 %
95	Avicenne	1	130	1	1 %
Total	18 hôpitaux	44	2.656	241	

- Pendant ce même laps de temps le contrôle des dossiers a été fait manuellement (cohérence "clinique" des données) et par l'informatique (rejets des incompatibilités compte tenu de la modification du programme de contrôle).

Enfin au cours de cette même période **une enquête complémentaire pour chaque dossier** a été lancée auprès des assistantes sociales hospitalières pour connaître à travers elles la réalisation effective du placement demandé et le suivi qui en a été fait : on a obtenu à cette enquête complémentaire 70 % de réponses.

- le deuxième semestre a été consacré au traitement informatique des données ainsi qu'aux interviews des assistantes de service social de 5 hôpitaux, à la visite des 6 établissements de la région parisienne qui reçoivent à eux-seuls près de la moitié des enfants placés, et aux interviews de médecins chefs de service hospitalier.

- la fin de la recherche s'est étirée sur 10 mois en raison d'indisponibilités de personnels, portant l'ensemble du déroulement de l'étude à 20 mois.

I.2 OBJECTIFS DE L'ETUDE

L'exploitation de ces données a tenté de tenir compte des objectifs de l'Assistance Publique et de ceux du C.T.N.E.R.H.I. qui peuvent être considérés comme complémentaires et en tout cas, non contradictoires.

° La place donnée aux items de type administratif et organisationnel dans le questionnaire reflète le souci qu'a eu l'Administration de préciser les mécanismes de la demande et de la réalisation des placements d'enfants, de connaître l'éventuel décalage entre l'objectif du placement et sa réalisation ainsi que les répercussions de la demande de placement sur la durée d'hospitalisation en fonction de l'existence ou de l'absence de solutions alternatives de relais.

De plus et surtout, en terme de planification, l'administration de l'Assistance Publique désirait retirer de cette étude des données utiles à la décision, touchant les secteurs d'équipement suivants : nutrition, cardiologie, psychiatrie infantile, rééducation fonctionnelle.

° Pour le C.T.N.E.R.H.I., il était intéressant de préciser en termes d'organisation médico-sociale les rapports existant entre l'hospitalisation pédiatrique et les placements. Sont-ils satisfaisants :

- . pour les enfants et leurs familles d'un point de vue psychosocial ;
- . pour les soins aux enfants ;
- . pour le bon fonctionnement du service hospitalier ;
- . pour le bon fonctionnement des établissements receveurs.

- De ces données peut-on conclure que "le système" actuel peut continuer ? ou doit-il évoluer vers l'inclusion "des suites de soins" dans le système hospitalier lui-même ; solution qu'un relatif sous-emploi du territoire hospitalier pourrait amener à faire examiner positivement (place du moyen et long séjour pédiatrique à l'hôpital ?) compte tenu des modifications de budget, d'équipement et surtout de fonctionnement que cela impliquerait.

° De plus, mieux connaître la motivation même du placement (médical ? médico-social ? voire social ?) ainsi que les besoins de l'enfant et de sa famille (type de prestations recherché, accueil mère-enfant...) est un objectif ressenti à l'Assistance Publique et au C.T.N.E.R.H.I. Nous étions en commun intéressés à confronter avec toutes les données concernant le placement demandé et obtenu :

- les besoins de l'enfant (âge, sexe, mode de garde, diagnostic, handicap) ;
- les conditions de vie familiale (CSP, activité, origine, implantation) ;
- les caractéristiques de l'hospitalisation (type de service, durée de l'hospitalisation, soins reçus) ;

° Enfin pour le C.T.N.E.R.H.I., il existait un autre objectif, qui a été réalisable dans un second temps, inclus dans la présente étude :

- . connaître ce qu'a été la réalité du placement par rapport à ce qui avait été prévu (effectivement réalisé ou non, raccourci..., prolongé..., renouvelé) ; la durée prévue pour le placement ne figurait pas dans le questionnaire, mais a pu être retrouvée auprès des assistantes sociales interrogées une deuxième fois au cours de l'enquête complémentaire.
- . Mais on a dû renoncer à apprécier l'inscription de ce placement dans l'histoire de l'enfant et de sa famille. C'était là un objectif à plus long terme, extrêmement difficile à réaliser. Son intérêt dans le champ de la prévention est tel qu'il nous avait obligés au moins à le mentionner d'emblée avec l'espoir de pouvoir en étudier la faisabilité à l'issue de la présente étude. L'essai de suivi rétrospectif entrepris auprès de deux familles n'appartenant pas à l'échantillon s'est heurté à des obstacles éthiques et pratiques qui nous semblent en l'état insurmontables.

I.3. PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES DE TRAVAIL POUR L'EXPLOITATION DES DONNEES COLLIGÉES

Deux problématiques peuvent être posées, entraînant deux séries d'hypothèses de travail :

° Enfant hospitalisé - Enfant placé

- . Qui est-il ?
- . Quelles sont les caractéristiques des 241 enfants hospitalisés placés ?
- . Peut-on les rapprocher des données existantes sur l'hospitalisation pédiatrique à l'Assistance Publique ?
- . Peut-on hiérarchiser les composantes médicales et sociales de la situation de l'enfant hospitalisé - placé ;

- pathologies plus ou moins lourdes ? Existence de handicaps ?
- traitements plus ou moins complexes ?
- situations familiales comparables, ou toutes différentes ?

° Hospitalisation pédiatrique et placement des enfants

Dans les cas où l'hospitalisation pédiatrique et l'engagement d'un placement sont concomitants, la question suivante peut être considérée comme centrale :

- . L'enfant a-t-il été hospitalisé en vue d'un placement ? Ou bien est-ce l'hospitalisation (la maladie qui la motive, le traitement mis en oeuvre) qui entraîne la nécessité d'un placement complémentaire ? Quels sont les rapports entre l'hospitalisation et le placement :

- Quelle hospitalisation ?
- Quels placements ?

Pourra-t-on décrire une typologie des placements et de l'enfant à risque de placement ? Pourra-t-on en tirer des conclusions pour les pratiques médico-sociales de soin et de prévention de la santé globale de l'enfant et de la famille ?

Cette double problématique nous était suggérée par les objectifs pragmatiques de l'étude et par la pratique professionnelle. Mais elle a été confortée par une brève analyse de la bibliographie en langue française sur le sujet.

I.4. APPORT DE LA BIBLIOGRAPHIE

Des 34 références que nous avons retenues, nous pouvons relever quelques données préalables qui ont éclairé ce travail :

- ° Les besoins fondamentaux de l'enfant sont essentiellement fondés sur la continuité du soin maternel dans les premières années (réf. 6-21) *.

* Au cours du rapport les références entre parenthèses renvoient à la bibliographie (Annexe I).

Les ruptures entraînées par les hospitalisations précoces (réf. 16-22) et par les placements (réf. 5-29) constituent des risques majeurs pour son développement psycho-social et sa réinsertion familiale (réf. 27).

- ° La maladie grave et durable, celle qui tient une place croissante dans l'hospitalisation pédiatrique moderne, aboutit à une situation de handicap au travers de ses répercussions psychologiques et sociales - en particulier par les entraves qu'elle crée à la scolarisation ordinaire (réf. 4-8-33).
- ° Les enfants d'immigrés (réf. 31-32) et plus encore les enfants transférés de l'étranger (réf. 3-15) sont dans ce domaine particulièrement menacés : par des pathologies plus sévères, par des hospitalisations plus fréquentes et plus longues, et surtout par un énorme surcroît dans la fréquence des placements.
- ° Les études décrivant l'hospitalisation il y a 20 ans (réf. 23-26) permettent certes de mesurer l'évolution qui s'est faite. Les services de pédiatrie générale étaient alors le plus souvent totalement fermés aux parents, et la fréquence des situations sociales très défavorisées dans les familles d'enfants hospitalisés était élevée.

Néanmoins des études récentes montrent que la médecine très techniciée qui s'impose en néonatalogie (réf. 10) et en réanimation infantile (réf. 30), quels que soient les efforts d'ouverture qui s'y développent, est ressentie très durement par les parents et sans doute aussi par les enfants.

- ° Pourtant un effort d'humanisation de l'hôpital se fait jour depuis une dizaine d'années, dont nous n'avons trouvé que trop peu de traces écrites, alors que son nécessaire développement pourrait reposer en grande partie sur l'effet d'entraînement de l'information : l'effort d'humanisation de l'hospitalisation pédiatrique à l'Assistance Publique (réf. 13) reste méconnu (en particulier l'existence de lits d'accueil mère-enfant, la présence d'éducateurs, d'animateurs, de psychologues à l'hôpital...) ainsi que le nouveau code de "déontologie de la médecine des enfants" (réf. 7) qui incite à élaborer avec les parents les décisions graves de soins et de leurs modalités : retour au domicile ou placement, par exemple.

Des innovations comme la charte des droits de l'enfant hospitalisé (réf. 25), le livret d'accueil à l'hôpital (réf. 11), la transformation de l'hospitalisation pédiatrique au Kremlin-Bicêtre (réf. 20), la conception renouvelée du rôle du service social hospitalier (réf. 14) gagneraient à être plus largement connues des médecins et des parents. Toutes préparent pour demain, par le changement d'attitudes qu'elles impliquent, la meilleure des préventions du placement.

I.5 POPULATIONS ET METHODES

° Quatre types de populations ont été traités au cours de ce travail :

A/ Les 241 enfants représentant tous les cas hospitalisés - âgés de moins de 18 ans - pour lesquels une demande de placement médical a été formulée dans les services de l'Assistance Publique de Paris entre le 9 mars et le 30 avril 1981. L'enquête s'adressait exclusivement aux assistantes de service social, sous le couvert de leur chef de service (cf. Annexe II). Il leur était demandé de remplir un questionnaire précodé pour chaque enfant hospitalisé pour lequel un placement à motif médical avait été demandé dans la période de référence. Ce questionnaire - bien entendu anonyme - était accompagné d'un guide précisant la définition des variables ainsi que le codage. Les assistantes de service social étaient invitées à utiliser essentiellement les renseignements figurant dans leurs dossiers sociaux, les laissant juges des compléments à rechercher éventuellement dans les dossiers médicaux.

L'enquête après contrôle a réussi à toucher tous les services d'enfants et les services d'adultes qui ont répondu dans la mesure où ils avaient hospitalisé et placé un jeune âgé de moins de 18 ans.

B/ 13 assistantes sociales des hôpitaux de Paris ont été interviewées dans 5 hôpitaux correspondant aux critères suivants :

° hôpitaux émetteurs d'un nombre élevé de placements : ces 5 hôpitaux avaient émis 170 demandes sur les 241 soit 70 % des placements demandés et des lits concernés dans l'enquête.

° hôpitaux comportant la gamme complète des services de soins : pédiatrie générale et spécialisée, chirurgie générale et spécialisée.

Les hôpitaux : Enfants Malades, Pitié-Salpêtrière, St. Vincent de Paul, Bretonneau et Trousseau correspondant à ce double critère ont été retenus pour l'interview de 13 assistantes de service social à partir d'une grille faisant préciser :

- l'origine de la demande et l'élaboration de la décision ;
- leur appréciation des caractéristiques du placement ;
- leur suivi du placement ;
- leur avis sur ces processus et leurs propositions.

C/ 6 chefs de service de l'hôpital Necker-Enfants Malades ont été interviewés sur leur pratique du placement et sur les alternatives qu'ils souhaiteraient éventuellement mettre en oeuvre. Cet hôpital d'enfants a été choisi parce qu'il rassemble toutes les spécialisations médicales et offrait les taux les plus extrêmes de placement.

D/ 6 établissements recevant les enfants ont été visités et leur encadrement interviewé.

Les six établissements ont été retenus sur un double critère : être situé en région parisienne et recevoir le maximum d'enfants. A eux six, ils ont reçu pour la période de référence 108 enfants soit près de 50 % de l'échantillon ; les 53 autres établissements se "partageant" l'accueil des autres enfants effectivement placés (113).

Une grille d'interviews a permis d'interroger la trentaine de personnes rencontrées (directeurs administratifs, médecins, enseignants, soignants...) notamment sur les points suivants :

- le fonctionnement de l'établissement,
- les enfants placés et les relations avec leurs familles,
- leurs réflexions et leurs vœux pour l'avenir.

° Méthodes

. **Le traitement statistique**, pour être plus performant, a regroupé de multiples manières les 61 questions initiales. Cet "enrichissement" a abouti à 155 variables, comportant chacune un nombre d'éventualités allant de trois à une quinzaine (en tout, environ 1.000 éventualités). A partir de là, il a été constitué entre autres 23 sous-populations, sur des variables concernant l'enfant (5), la famille (5), l'hospitalisation (7) et le placement (6).

Le traitement statistique a débuté par la détermination des effectifs pour chaque éventualité. Il s'est poursuivi par des comparaisons entre variables : plus de 3.000 tableaux croisés ont été dépouillés, donnant les effectifs correspondant à chaque couple d'éventualités ; le test du χ^2 calculé pour chaque tableau permettant de connaître globalement le degré de dépendance ou l'indépendance des deux variables, et également de l'analyser pour chaque couple d'éventualités.

Dans l'exposé des résultats, le degré de signification est présenté de manière simplifiée :

- sous les tableaux :

." χ^2 global significatif" = χ^2 global supérieur au seuil d'incertitude de 1/1000. On a matérialisé les différences par couple.

- dans les tableaux :

. NS = non significatif
+ = différence peu significative, au seuil de 5/100
++ = différence moyennement significative, au seuil de 1/100
+++ = différence très significative, au seuil de 1/1000

Nous ne présentons dans les résultats que les tableaux susceptibles d'éclairer la problématique et qui portent sur des effectifs suffisants (N 40).

° Enfin ont été réalisées quatre analyses de données multidimensionnelles (programme Multem) sur 30 à 40 variables (150 à 200 éventualités), l'une est centrée sur l'enfant et sa famille, l'autre sur l'hospitalisation, la troisième sur le placement, la dernière rassemble ces quatre dominantes.

Les résultats qui confirment toutes les autres données, étant par essence synthétiques, sont utilisés pour éclairer la discussion (cf. p. 143).

. Les données recueillies au cours des entretiens à l'hôpital ou dans les établissements n'étaient pas enregistrées, mais ont été consignées par écrit sur le vif (avec une certaine perte d'information dans doute) puis chaque entretien a donné lieu à un compte rendu.

Trois synthèses ont rassemblé les éléments essentiels des entretiens avec :

- le service social des hôpitaux (cf. p. 75),
- les médecins-chefs de service hospitalier (cf. p. 85),
- les équipes des établissements de placement (cf. p. 122).

Pour la clarté de l'exposé d'ensemble, nous avons choisi de présenter conjointement les principaux résultats de l'analyse statistique et des entretiens en quatre parties :

- les enfants hospitalisés et placés (II.1, p. 21)
- les conditions socio-familiales (II.2, p. 40)
- l'hospitalisation (II.3, p. 56)
- le placement (II.4, p. 99)

☆

☆ *

III - LES RESULTATS

II - LES RESULTATS

II.1 LES ENFANTS HOSPITALISES ET PLACES

II.1.1 Le sexe

Il est remarquable de constater une répartition quasi-égale des sexes, avec même une très faible prédominance des filles, ce qui est tout à fait inhabituel dans les enquêtes de morbidité générale.

D'ailleurs, l'habituelle prédominance des garçons se retrouve dans "l'hospitalisation" des moins de 15 ans à l'Assistance Publique en 1981.

Tableau n° 2 - Répartition par sexe dans l'"enquête placement" et dans l'hospitalisation pédiatrique.

	Enquête placement		Hospitalisation 15 ans en 1981 Assistance Publique	
	Effectifs d'enfants	Pourcentage enquête	Effectifs	Pourcentage
Sexe masculin	112	46,5	54.098	57,5 %
Sexe féminin	129	53,5	39.686	42,5 %

Cette égale répartition des sexes par rapport au placement ne s'explique pas. La seule variable significativement différente dans l'étude dichotomique des garçons et des filles est la catégorie socio-professionnelle (C.S.P) des mères :

Tableau n° 3 - Sexe des enfants placés et C.S.P. des mères

	CSP Moyenne	CSP non qualifiée
Sexe masculin	31 +	7-
Sexe féminin	7	23

. Les effectifs, trop faibles, n'autorisent guère de commentaire.

Cependant, même si elle est inexpliquée la liaison avec la C.S.P. se confirmera plus loin (tableau n° 26, p. 52), alors que la variable "sexe" n'apparaît discriminante nulle part ailleurs (en particulier elle n'apparaît pas dans les analyses multivariées) et que le sexe des enfants n'a donné lieu à aucune différenciation au cours des interviews.

II.1.2 L'âge des enfants hospitalisés et placés

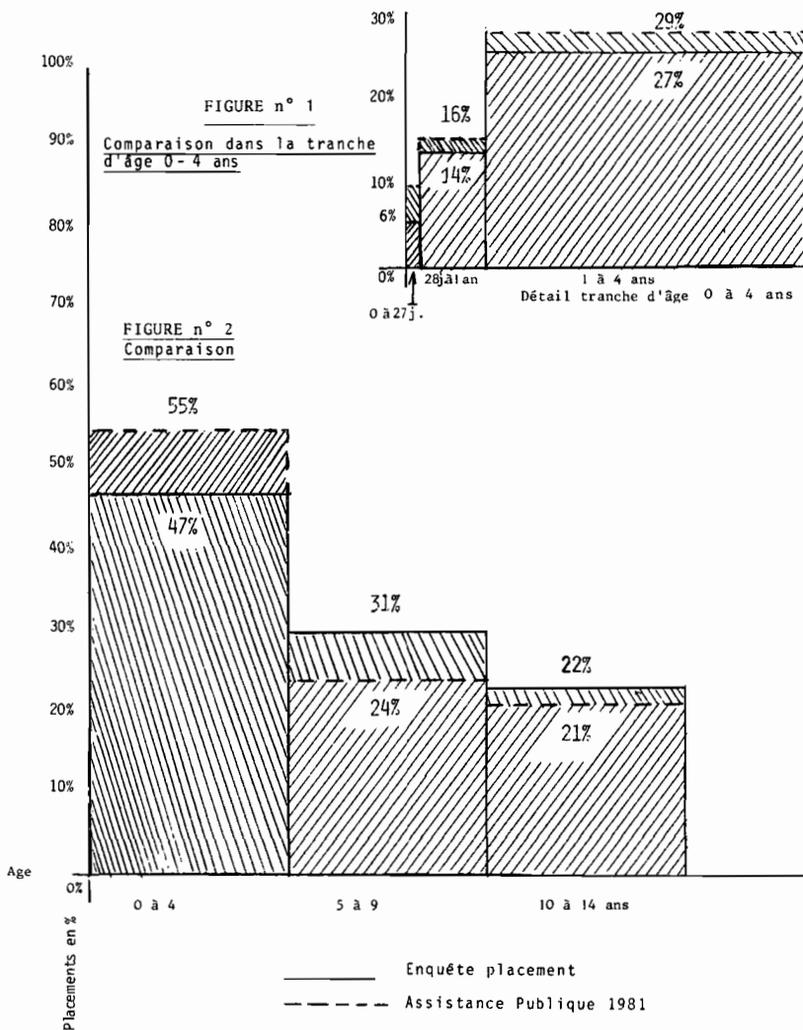
Tableau n° 4

		0 à 27 j.	28 j. à 1 an	1 à 4 ans	5 à 9 ans	10 à 14 ans	15 à 17 ans	Totaux
Enquête	N	12	29	57	65	50	28	241
"Placement"	%	5 %	12 %	23,50 %	27 %	21 %	11,50 %	100 %
		40,5 %						
Hospitalisation publique 1981	N	9.117	15.119	27.093	22.599	19.856		93.784
	%	10 %	16 %	29 %	24 %	21 %		100 %
		55 %						
E. "Placement" sans les 15 à 17 ans (p. comparaison)		6 %	14 %	27 %	31 %	22 %		100 %
		47 %						

Ce tableau et les histogrammes de la page suivante montrent :

- la classique décroissance de la fréquence de l'hospitalisation et des placements par tranche d'âge de 5 ans.
- lorsqu'on compare l'hospitalisation pédiatrique 1981 et le placement, deux différences significatives sont à relever :
 - . moindre fréquence des nouveaux-nés dans la population "placement".
 - . sur-représentation dans la tranche âgée de 5 à 9 ans.
- De plus, dans les études dichotomiques en fonction de l'âge, on relève quelques points intéressants concernant les deux catégories extrêmes d'âge :

FIGURES 1 et 2 - Comparaison des âges entre la population placée et l'ensemble de l'hospitalisation pédiatrique des moins de 15 ans.



° Parmi les 69 enfants âgés de moins de 3 ans

apparaît un groupe homogène de 39 enfants âgés de moins de 1 an (dont 12 sont âgés de moins de 1 mois) tous porteurs d'une pathologie périnatale lourde, particulièrement handicapante :

Parmi eux on relève 6 déficients visuels, 20 déficients mentaux, et surtout l'association particulièrement grave d'un handicap neurologique et d'un handicap mental.

. L'hospitalisation a des caractères particuliers :

- dans 36 cas il s'agit d'hospitalisations itératives - en néonatalogie après hospitalisation en maternité - ou de transfert de néonatalogie en service de pédiatrie spécialisée.

De plus, ces hospitalisations ne donnent lieu à aucune prescription à la sortie dans 31 cas.

- . Pour 35 d'entre eux, le placement demandé est de type "social" : sans prestation spécifique ; il est recherché et obtenu en région parisienne, à partir des services de néonatalogie et de pédiatrie spécialisée et touchant de très jeunes enfants, il est demandé moins souvent pour des périodes supérieures à 3 mois que chez les enfants plus grands. Il faut noter également que c'est dans ce groupe que se concentre le peu de solutions alternatives au placement qui aient été recherchées et consignées dans l'enquête : 7 sur 13 envisagées concernent les moins de 3 ans - en particulier les quatre tentatives infructueuses de recours aux puéricultrices de secteur.

° Chez les 132 enfants âgés de plus de 6 ans

Les dominantes sont inversées : il s'agit surtout de pathologie grave (neuropsychiatrique, orthopédique et maladies somatiques chroniques) nécessitant un recours à des placements médicaux spécialisés, technicisés et comportant des possibilités de scolarisation.

Tableau n° 5 - Age des enfants et pathologie

Diagnostic	Pathologie banale	Neuro-psychiatrie	Orthopédie	Pathologie somatique lourde
Enfants de moins de 6 ans N : 109	28	25	26	30
Enfants de plus de 6 ans N : 132	23	35	44	40

Les placements des grands enfants sont plus souvent réalisés en province, loin de la résidence des familles, souvent pour des durées supérieures à 3 mois.

° Enfin, il est à noter que la répartition des enfants étrangers et de ceux vivant dans des conditions sociales difficiles est indépendante de l'âge.

II.1.3 Les modalités de vie de l'enfant, antérieurement à l'hospitalisation

° Les dossiers donnent à ce sujet deux séries de renseignements :

. le lieu de vie antérieur à l'hospitalisation : pour l'immense majorité (212 enfants), c'était la famille - parents ou proches : 8 enfants étaient placés en internat spécialisé ; 20 autres étaient précédemment hospitalisés, en maternité ou service de néonatalogie : ils ont été placés immédiatement après la naissance.

. le régime éducatif antérieur confirme et précise ces données, correspondant au groupe d'âge :

- 8 enfants seulement, bien que d'âge scolaire, sont exclus de toute éducation : ce sont des malades graves ou des polyhandicapés : déficients mentaux sévères qui restent dans leur famille, faute jusqu'alors de placement adapté.

- Parmi les 192 enfants normalement scolarisés, 89 sont en milieu pré-scolaire (crèche et maternelle) et 103 sont en scolarité primaire et secondaire.
- 19 enfants recevaient, avant hospitalisation, une éducation spécialisée dont 8 en régime d'internat ; ce sont pour la plupart des enfants présentant une pathologie psychiatrique : troubles du comportement, troubles de la personnalité ou déficience mentale.
- Enfin 20 des 22 autres ont été hospitalisés dès leur naissance pour des malformations ou des troubles neurologiques graves. Dans cette dernière catégorie, les placements "sociaux" demandés pour moins de trois mois au départ sont plus souvent prolongés.

II.1.4 Les pathologies

Le diagnostic a été toujours précisé, mais sous une seule rubrique, désignant la pathologie principale diagnostiquée au cours de l'hospitalisation et codée par le système OTARIE utilisé dans les hôpitaux de Paris. Ce système a pour base la neuvième révision de la Classification Internationale des Maladies (C.I.M.) de l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.). Les pathologies multiples n'ont pas été précisées. On peut s'en faire une idée approchée par l'étude des handicaps.

° Le détail des pathologies diagnostiquées fournit des renseignements qu'on a tenté en vain de rapprocher des données fournies par l'Assistance Publique sur la morbidité pédiatrique générale pour l'année 1980 : ces renseignements semblent lacunaires surtout en ce qui concerne la chirurgie, la psychiatrie et la cardiologie, qui fournissent précisément le contingent le plus élevé des hospitalisations suivies de demandes de placement.

Ces trois types de pathologies représentent à elles seules 57 % de la population placée ; il est intéressant de considérer les diagnostics de plus près dans ces trois catégories qui préoccupent plus particulièrement l'administration de l'Assistance Publique.

Tableau n° 7 - Essai de comparaison des pathologies des enfants placés avec la morbidité pédiatrique générale.

Enquête placement : Effectif 241			Eléments de morbidité pédiatrique	
Pathologie	Nombre	%	Effectifs court séjour enfant en 1980	%
Tuberculose	8	3,5 %		
Cancer Leucémie	11	4,5 %	+ 1.335 + 1.223	3 %
Maladies endocrino-métaboliques (mucoviscidose - diabète)	15	6 %	+ 801 + 8.141	14 %
Troubles psychiques (psychoses - troubles du comportement et de la conduite-déficience mentale)	42	17,5%		
Maladies neurologiques (malformatives et évolutives)	18	7,5 %	8.000	13 %
Cardiopathies (congénitales et acquises)	27	11 %		4 %
Pneumopathies	12	5 %	+ 3.852 + 1.252	9 %
Maladies digestives	17	7 %	26.035	43 %
Maladies urogénitales et rénales	7	3 %	2.457	4 %
Orthopédie	70	29 %		9,8 %
Pathologies périnatales	9	4 %	5.831	9 %
Pathologies de la face ORL ophtalmologie	5	2 %	1.982	3 %
	241	100 %	63.579	99 %

° Circonstances d'apparition et gravité de la pathologie

Nous avons tenté d'analyser les pathologies des enfants hospitalisés et placés, non plus par appareil mais en tenant compte de l'étiologie et de la gravité (intensité et évolutivité), dans les limites imposées par le fait que seul un diagnostic était à notre disposition :

Tableau n° 8 - Diagnostics regroupés en fonction des circonstances d'apparition et de la gravité de la maladie.

	Effectifs	%
. Pathologie banale (appendicite par exemple)	48	20 %
. Pathologie accidentelle (fractures - brûlures...)	27	11 %
. Pathologie périnatale (malformations et souffrances périnatales)	75	31 %
. Maladie somatique grave chronique ou létale (ex. cancer - diabète...)	51	21 %
. Troubles neurologiques et psychiques (psychoses et déficience mentale - maladies neurologiques invalidantes, sans les malformations SNC* et les souffrances périnatales)	40	17 %

* (SNC : Système nerveux central)

D'après ce tableau, les circonstances d'apparition de la maladie (surtout congénitale ou périnatale), son "image" psychosociale (surtout pour les troubles neuropsychiques) et son évolutivité (chronicisation - pronostic vital engagé) paraissent être des critères potentiellement actifs dans le déclenchement d'un placement pour ce qui concerne aussi bien les parents que les équipes hospitalières :

La très grande fréquence des pathologies périnatales (31 %), et des maladies chroniques ou léthales (21 %) dans cette population d'enfants placés semble confirmer cette hypothèse.

Inversement, nous discuterons plus loin de la signification à donner aux 20 % de "pathologies banales", taux qu'on peut juger relativement faible (par rapport au passé...) ou relativement élevé (par rapport, certes, au consensus social qui veut réduire à son minimum le risque "placement". Il faudrait aussi tenir compte de la perception des assistantes sociales hospitalières et des équipes des établissements de placement qui affirment la disparition des placements à motif social, d'ailleurs censés être hors du champ de cette enquête réservée aux placements médicaux...).

° Typologie des pathologies et placements

Nous avons tenté de pousser plus loin l'analyse du poids de la pathologie sur le type de l'hospitalisation et sur le placement en regroupant les diagnostics en quatre classes :

- . pathologie banale (N = 51)
- . pathologie neurologique et psychiatrique (N = 60)
- . pathologie locomotrice (N = 70)
- . pathologie grave ou léthale (N = 60)

Les pathologies ont alors été confrontées avec toutes les autres variables. On peut en retenir les liaisons significatives suivantes, que l'analyse multivariée a confirmé :

. La pathologie banale (N = 51)

- Elle est concentrée dans les grands services de pédiatrie générale présentant un taux de placement faible par rapport au nombre de lits ; l'absence de traitement ou d'intervention technique est fréquente. Il s'agit donc plus souvent, à l'égard des pathologies banales, d'une hospitalisation de

type "social", indifférenciée, en service non spécialisé débouchant sur un placement "social" lui aussi, pour lequel on ne recherche pas de prestation technique particulière.

De plus, ces placements sont des placements itératifs de manière significativement fréquente : 16 des 38 placements itératifs sont concentrés dans ce type de pathologie.

Par contre elle se répartit "normalement" dans les différents groupes d'âge et entre Français et immigrés.

La seule variable sociale significativement plus fréquemment liée à ce type de pathologie est le travail non qualifié des mères.

. La pathologie neuropsychiatrique (N = 60) a, à tous les points de vue, une place à part :

- Elle ne touche pratiquement pas les enfants venant de l'étranger : sur les 60 enfants présentant une pathologie neuropsychiatrique, 39 sont français, 17 sont immigrés, et seulement 4 sont étrangers. Il s'agit très souvent d'enfants handicapés et même d'enfants multi-handicapés.

- C'est dans cette catégorie que se concentrent des critères rares mais significatifs :

- . Les difficultés socio-familiales sont celles de la population française : pères en invalidité, mères qui travaillent sans qualification...
- . 14 des 28 enfants âgés de plus de 15 ans appartiennent à ce groupe : il s'agit surtout de tentatives de suicide d'adolescents.
- . Les placements sont des plus difficiles à trouver : 14 des 21 placements recherchés, mais non réalisés au moment de l'enquête, concernent la pathologie psychiatrique. Ces placements se font vers des établissements privés, exigeant beaucoup plus souvent une prise en charge préalable, et malgré les difficultés se font souvent au plus proche de la résidence familiale (17/36 placements

proches) mais n'offrent souvent pas les prestations psychothérapeutiques recherchées (8 des 14 carences de prestations concernent la pathologie psychiatrique).

. La pathologie locomotrice (N = 70)

- Les placements sont très souvent issus des services de chirurgie orthopédique infantile qui ont tous une vitesse de rotation des lits extrêmement rapide (DMS de 4 à 5 jours) mais n'ont pas tous un taux élevé de placement par rapport au nombre de lits (taux : 5 à 20 %).

- Ces placements sont plus facilement trouvés, plus vite et du premier coup.

- Mais ils ont lieu beaucoup plus souvent en province et dans des établissements privés.

- Les prestations de rééducation légères et lourdes demandées sont obtenues.

- Les enfants présentant une pathologie locomotrice (fractures, mais aussi brûlures...) ne se distinguent pas significativement des autres par l'âge, ni par les conditions socio-familiales. Notons à ce sujet que le syndrome de Silvermann apparaît comme tout à fait exceptionnel dans les dossiers (3 cas) comme dans les dires des assistantes sociales et des établissements...

. La pathologie grave, chronique ou létale (N = 60)

- Elles concernent essentiellement les enfants venant de l'étranger : 27 des 60 enfants gravement atteints viennent de l'étranger pour être soignés en France ; le placement de convalescence n'est alors qu'une conséquence de l'absence de supports familiaux. Il s'agit de placements pour des phases intermédiaires d'attente entre des temps d'hospitalisations très techniques, ou bien de placements de consolidation ou de convalescence avant le retour dans le pays d'origine.

- Mais cette rubrique des pathologies graves, chroniques ou léthales recouvre aussi une autre catégorie d'enfants : celle des enfants étrangers ou non, atteints précocement d'une pathologie gravissime malformative, tumorale ou infectieuse : les enfants âgés de moins de 18 mois sont sur-représentés (22 enfants) et leur placement a un caractère social paradoxal. Il s'agit essentiellement de placements en Région Parisienne en pouponnière à caractère sanitaire de statut public.

II.1.5 Les handicaps de l'enfant

La première question posée est bien entendu celle de la définition du handicap.

Au cours de l'enquête, les assistantes de service social avaient été invitées à les noter sous une rubrique "déficiences" comprenant l'incontinence et la déficience somatique des maladies graves. Il est apparu lors du contrôle des données qu'elles avaient également, dans cette optique, compté comme handicapés les enfants victimes d'un accident et présentant une incapacité motrice temporaire.

Nous avons donc pris le parti, en premier lieu, de ne retenir sous la rubrique du handicap que les déficiences et incapacités durables, en éliminant, par référence au diagnostic, toutes les pathologies entraînant une incapacité temporaire qui comportaient un pronostic raisonnable de "restitutio ad integrum" - telles que les fractures, et même les ostéochondrites de hanche -, ainsi que les maladies somatiques graves mais aiguës, en particulier digestives, susceptibles d'être guéries à l'issue de l'hospitalisation ou du placement.

Tableau n° 9 - Relevé des déficiences permanentes : au total 249 déficiences pour 114 enfants

Déficience auditive	Déficience visuelle	Déficience motrice	Incontinence	Déficience psychique	Troubles du comportement et de la conduite	Comitialité	Autres déficiences (somatiques chroniques)
7 hypo-acousies	8 amblyopies	70 non précisées	8 urinaires 10 fécales	23 défibilités	38	10	36
3 surdités profondes	0 aveugles	3 tétra-plégiques 6 para-plégiques	3 sondes à demeure	11 états végétatifs 13 psychoses infantiles			

Dans cette nouvelle définition, on a abouti à la détermination d'une population de 114 enfants, soit 47,5 % de la population placée, handicapés de façon durable par une ou des déficiences et incapacités importantes.

Nous avons essayé d'analyser plus précisément cette population en la séparant en trois classes :

- les handicaps à dominante physique :

maladie chronique gravissime entravant toute la scolarité, incapacité motrice durable (paraplégie, tétraplégie...), déficience sensorielle ;

- les handicaps à dominante psychique :

déficience intellectuelle, troubles de la personnalité, troubles durables et graves du comportement, comitialité...

(Dans ces deux premières catégories, nous avons placé les enfants qui n'avaient qu'un seul handicap, ou bien ceux beaucoup plus nombreux d'ailleurs qui avaient un handicap dominant et d'autres apparemment secondaires, peu graves).

- l'association de handicaps physique et psychique c'est l'association d'au moins deux handicaps également graves : en général infirmité motrice cérébrale + arriération ou débilité profonde ; on retrouve dans cette catégorie 10 % de la population.

Tableau n° 10 - Typologie des handicaps

	Pas de handicap	Handicap physique	Handicap psychique	Handicap physique + handicap psychique
Effectifs : N. : 241	127	44	45	25
%	52,5 %	18,5 %	18,5 %	10,5 %

Par contre, si on reprend l'analyse en additionnant les handicaps pour chaque enfant sans tenir compte de leur gravité respective, on aboutit au constat suivant :

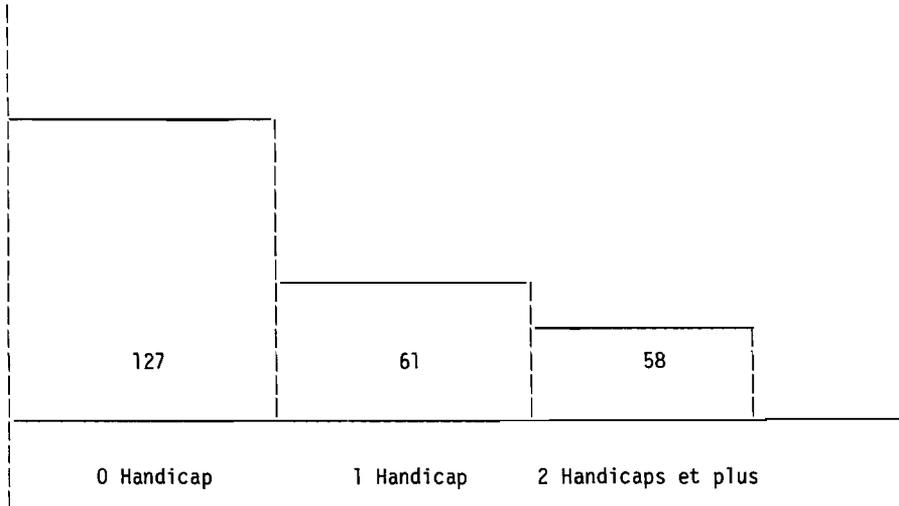
Tableau n° 11 - Nombre de handicaps par enfant

	Pas de handicap	1 handicap	2 handicaps	de 3 à 7 handicaps
Effectifs : N. 241	127	59	34	24
%	52,5 %	24 %	14 %	10 %

Parmi les enfants handicapés - hospitalisés et placés - un sur deux est un multihandicapé. Cette donnée confirme la fréquence du polyhandicap constatée dans toutes les études statistiques, de cohortes d'enfants handicapés (réf. 24).

De plus, 1/4 de la population totale des enfants placés présente de 2 à 7 déficiences cumulées :

Figure n° 3 - Histogramme du nombre de handicaps par enfant



Devant la fréquence du handicap dans la population des enfants hospitalisés et placés et devant l'importance des handicaps associés, il nous a semblé très probable que **le handicap joue un rôle important dans le déterminisme du placement** :

Nous avons donc poussé plus loin l'analyse de ces sous-populations, bien que nous ayons constaté que les ressources bibliographiques, silencieuses à cet égard, ne pourraient nous fournir aucun point de comparaison et bien que nous ne possédions aucun renseignement sur l'autonomie de ces enfants handicapés dans leur vie journalière - ce qui en restreint l'intérêt.

Nous avons confronté les quatre classes de handicaps figurant au tableau n° 10, à toutes les autres variables. On peut en retenir les rapprochements significatifs suivants, particulièrement tranchés en ce qui concerne les critères psychosociaux :

° Les 127 enfants qui ne sont pas "handicapés"

Ces enfants concentrent surtout la pathologie banale (42 des 46 cas "banaux") ; ils étaient hospitalisés dans des services de pédiatrie générale à faible fréquence de placement. Aucun traitement médical ou spécialisé n'a été prescrit pour 50 d'entre eux et ils sont plus souvent dirigés vers des placements "sociaux" dont aucune prestation spécifique n'est attendue. Parmi les enfants hospitalisés et placés, les enfants dits "non handicapés" sont donc les moins malades ; ils sont ceux pour qui hospitalisation et placement ont plutôt un caractère social...

° Les 44 enfants handicapés physiques

25 d'entre eux présentent une pathologie malformative et tous les autres une pathologie lourde chronique ou létale. Il s'agit souvent d'enfants âgés de 1 à 4 ans. Ils sont souvent de nationalité algérienne. On obtient pour eux le maximum de prestations lourdes, très technicisées.

° Les 45 enfants présentant un handicap psychique forment, comme il est habituel dans cette étude, un groupe totalement à part à tous points de vue :

Les handicaps psychiques sans surcharges concernent souvent des adolescents âgés de plus de 14 ans, issus de familles françaises dont les mères travaillent dans des métiers non qualifiés ; 13 d'entre eux étaient en I.M.P. ou en classes spécialisées, et tous vont être orientés au terme de séjours hospitaliers longs et pour de plus longue durée vers des établissements spécialisés en province, obtenus avec beaucoup de mal : 5 ne seront pas réalisés au moment de l'enquête et on n'obtient pour eux que 15 prestations psychothérapeutiques sur les 21 recherchées. Le placement psychiatrique est de loin le plus difficile à obtenir : les établissements, recherchés à proximité, ne sont obtenus qu'après de multiples demandes, au cas par cas, dans des provinces éloignées.

° Les 25 enfants handicapés psychiques et physiques

Tableau n° 12 - Comparaison des déficiences psychiques simples et complexes

Déficiences	T.C.C.	Déficiences psychiques	Comitialité	Incontinence	Déficiences motrices	Déficiences auditives	Déficiences visuelles	Total	Ratio
Déficiences psychiques simples N = 45	28	27 dont 13 psychoses et 23	3	9	0	0	0	67 déficiences pour 45 enfants	1,5
Association déficiences psychiques et physiques N = 25	10	20 dont 7 débiles et 11 végétatifs	7	7	19	7 poly- handicapés chez 10 sourds	6 poly- handicapés chez 8 déficients visuels	76 déficiences pour 25 enfants	3

Si on compare les 45 enfants handicapés psychiques sans surcharges et les 25 enfants handicapés psychiques et physiques, on perçoit bien entendu des situations totalement différentes : dans le premier groupe, les pathologies associées ne sont pas négligeables mais sont relativement homogènes : 1,5 "déficiences" par enfant, et toutes sont situées dans le registre psychique (ex. association de débilité + troubles du comportement et de la conduite + incontinence... ou association de psychoses et de déficience intellectuelle...).

Alors que dans le groupe des enfants atteints de handicaps psychique et physique, on relève une pathologie très diversifiée et **la grande fréquence des associations des handicaps les plus sévères** :

11 enfants sont végétatifs ou arriérés profonds ; le ratio est de 3 handicaps par enfant dans cette catégorie...

De plus, il s'agit d'enfants beaucoup plus jeunes : la moitié a moins de 3 ans. Enfin les caractéristiques de l'hospitalisation et du placement de ces polyhandicapés sont différentes : 6 de ces enfants végétatifs étaient hospitalisés dès la naissance. Leurs placements sont difficiles à obtenir : 10 ont nécessité plusieurs demandes, 5 n'ont pu être réalisés... Ces placements

se font souvent en pouponnière : ils sont en général plus proches et demandés pour des durées moins longues que les placements psychiatriques actifs, mais ils sont plus souvent suivis de prolongation.

*
☆ *

En conclusion, on retient que la caractérisation statistique des enfants hospitalisés et placés correspond en gros aux constats faits cliniquement dans les établissements ; ils se distinguent sans aucun doute de la masse des enfants hospitalisés en pédiatrie par la fréquence des handicaps et surtout des handicaps associés.

De plus, on peut remarquer que l'analyse statistique, faite ici à partir de la pathologie dont les enfants sont atteints, débouche d'emblée sur une typologie des situations valable également pour l'hospitalisation et le placement.

II.2 LES CONDITIONS SOCIO-FAMILIALES

Elles apparaissent dans cette étude relativement originales, discriminantes à l'égard de la pathologie et du placement, mais non à l'égard des soins hospitaliers.

II.2.1 Le lieu de résidence des familles

La résidence des enfants placés diffère complètement de celle des hospitalisations générales à l'Assistance Publique :

Tableau n° 13 - Résidence des familles dans l'enquête et à l'Assistance Publique

	Paris	Proche banlieue	Couronne région parisienne	Province	Etranger et D.O.M.
Effectifs de l'enquête "placement" (241 - 4 SR)	53	57	37	27	63
% de l'enquête "placement"	22 %	<u>24,5 %</u>	<u>15,5 %</u>	11,5 %	26,5 %
		40 %			
Total A.P. 1981 Effectifs : 659.099	35 %	<u>38 %</u>	<u>12 %</u>	10 %	5 %
		50 %			

(Les chiffres de l'Assistance Publique concernent tous les types de séjours y compris les courts, moyens et longs séjours ainsi que l'hospitalisation à domicile des enfants et des adultes).

La différence importante est constituée par le **taux élevée** (26,5 % au lieu de 5 %) **des enfants venant de l'étranger pour être soignés en France** et dont le placement de consolidation ou de convalescence est une conséquence quasi-inévitables de l'absence de relais familiaux. Le taux des enfants provinciaux hospitalisés et placés est tout à fait superposable au taux général de l'Assistance Publique (10 %) ce qui pourrait peut-être donner plus de poids

encore à la différence rapportée ci-dessus. La répartition de la population à l'intérieur de la Région Parisienne est également similaire dans les deux sources (proche banlieue - Paris - grande couronne).

Lieux de résidence et pathologies

Une liaison importante existe entre lieux de résidence des familles et le type de la pathologie motivant l'hospitalisation :

Tableau n° 14 - Lieu de résidence et pathologies motivant l'hospitalisation

	Région parisienne et Paris	Province	Résident à l'étranger ou dans les D.O.M.
Pathologie banale	32	7	11
Neurologie et pathologie psychiatrique	53++	3	4--
Orthopédie	36	16+++	18
Pathologies graves	26	1	30+++
Total : 237 (241 - 4.SR)	147	27	63 54 étrangers 9 D.O.M.

χ^2 globalement significatif

On voit sur ce tableau confirmation de la gravité de la pathologie qui motive l'hospitalisation des enfants venant de l'étranger ou des départements d'Outre-Mer (D.O.M.) (9 enfants réunionnais). Mais on y découvre que les enfants viennent de province plutôt pour une pathologie orthopédique sans doute accidentelle, et que la pathologie psychiatrique semble être soignée sur place, au plus proche de la famille (influence de la sectorisation ?).

° D'autre part les solutions intermédiaires entre l'hospitalisation et le placement bien que peu nombreuses à intervenir (25 soit 1/10e des cas) trouvent leur logique dans le lieu de résidence des familles.

Tableau n° 15 - Lieu de résidence et solutions intermédiaires entre hospitalisation et placement

	Région parisienne	Province	Etranger et D.O.M.	Total
Transfert dans un autre service hospitalier	1	0	4+++	5
Retour temporaire à domicile	18++	2	0	20

χ^2 globalement significatif

4 des 5 transferts temporaires dans un autre service sont demandés pour des enfants venant de l'étranger ; 18 des 20 retours temporaires à domicile concernent des enfants originaires de la région parisienne.

° Les lieux de placements sont souhaités en fonction de la résidence des familles ; mais la réalisation est toute autre : les provinciaux sont à peine moins défavorisés que les étrangers, la plupart sont placés loin de leurs familles ; 37/137 enfants de la région parisienne le sont aussi. Paradoxalement les étrangers sont tous concentrés en région parisienne.

La géographie des placements n'obéit donc nullement à la logique de la résidence des familles. (Cf. carte régionale p. 111)

Tableau n° 16 - Lieu de résidence - Lieu de placement obtenu

Lieu → Résidence ↓ Placement	Région parisienne 147	Province 27	Etranger et D.O.M. 63	Total 239
Similaire	22	4	1	27
Proche	72+++	1--	0---	73
Eloigné	37---	22+	60+++	119

χ^2 très significatif

Ce fait, compréhensible pour les étrangers, peu justifiable pour les provinciaux, non reconnu au cours des entretiens avec les chefs de service, est confirmé par les assistantes de service social, qui recherchent les placements principalement en fonction d'impératifs techniques que nous décrirons plus loin.

II.2.2 Les nationalités

Elles ne sont pas connues pour 5 enfants. Sur les 236 autres, on relève :

- 118 Français (50 %) dont 9 originaires d'un département d'Outre Mer (La Réunion)
 - (70 Algériens
 - (12 Tunisiens
 - (8 Marocains
- 90 enfants d'Afrique du Nord
- 11 enfants d'Afrique Noire
- 17 enfants d'autres nationalités, dont seulement 5 portugais et 2 espagnols.

Immigrés ou étrangers ?

A l'égard de la pathologie, de l'hospitalisation et du placement, il nous a paru important de distinguer les enfants transférés de l'étranger pour des soins des enfants d'immigrés vivant en France.

Tableau n° 17 - Immigrés et étrangers (Effectifs 118)

Nationalités	Immigrés : 64	Total	Etrangers : 54	Total
Afrique du Nord	Algériens 27)	43	43)	47
	Marocains 8)		0)	
	Tunisiens 8)		4)	
Autres	Portugais 5)	21	0)	7
	Espagnols 2)		0)	
	Africains 7)		4)	
	Autres 7)		3)	

Les enfants transférés de l'étranger viennent neuf fois sur dix d'Afrique du Nord.

° Nationalité et activité socio-professionnelle

Dans les trois groupes : français, immigrés, étrangers, les conditions sociales sont évidemment différentes : par exemple, 10 des 17 pères au chômage sont des immigrés...

De plus la distribution des C.S.P. est différente en fonction des nationalités : chez les Français, les employés et ouvriers qualifiés sont un peu sur-représentés, mais surtout les ouvriers spécialisés sont très sur-représentés chez les immigrés, et les professions libérales et techniciens supérieurs le sont chez les étrangers.

Chez les immigrés se concentrent 14 des 26 couples dont ni père ni mère n'ont de travail.

L'activité des mères est également très différenciée :

Tableau n° 18 - Activité des mères et nationalité

	Français N : 103	Immigrés N : 53	Etrangers N : 43	Total N : 199
Mère ayant une activité professionnelle	59+++ (dont 29 employés ++)	12	4---	75
Mères au foyer	33---	40+	39++	112
Autres (cf. tableau n° 20)	11	1	0	12

X² globalement significatif.

En résumé sur ce tableau, on constate que :

Parmi les françaises, 65 % des mères travaillent ;
Parmi les étrangères, 20 % des mères travaillent.

° Nationalité et santé

- Pratiquement tous les enfants venant de l'étranger sont hospitalisés pour des raisons purement médicales, et souvent de manière itérative, alors que l'hospitalisation sociale se répartit également entre français et immigrés.

- La distribution des classes d'âge est indépendante de la nationalité.

- Les handicaps sont peu influencés par la nationalité, si ce n'est les troubles réactionnels de la conduite et du comportement qui sont sur-représentés chez les enfants français, absents chez les étrangers, normalement distribués chez les enfants d'immigrés.

- Sur le plan administratif, 40 des 54 étrangers sont pris en charge par l'assurance maladie de leur pays. Leur placement est demandé et obtenu pour des traitements et des rééducations lourdes (25 cas) en particulier cardiologiques.

- La pathologie motivant l'hospitalisation est fortement influencée par l'origine des parents :

Tableau n° 19 - Nationalité et type de pathologie

	Sommes	Les Français	Les Immigrés	Les Etrangers
Effectifs	236	118	64	54
Pas de pathologie	2	1	1	0
Pathologie banale	45	32+	9	4-
Pathologie accidentelle	25	14	8	3
Pathologie périnatale et malformative	74	25-	19	30+++
Pathologie somatique lourde	50	19	15	16
Pathologie psychiatrique	40	27	12	1--

χ^2 globalement significatif.

On voit sur ce tableau :

- . La sur-représentation des pathologies banales chez les Français, nous verrons aussi que 53 familles françaises sur 118 vivent dans des conditions socio-psychologiques difficiles.
- . La distribution normale de la pathologie chez les immigrés.
- . La sur-représentation de la pathologie malformative et grave (cardiologie, cancers et leucémies) chez les étrangers motivant le transfert en France pour des soins très techniques.

Toutes les caractéristiques de l'hospitalisation et du placement en découlent :

- . Plus social et psychiatrique chez les Français, diversifié chez les immigrés, très médicalisé chez les étrangers. Cependant on verra plus loin (p. 147), grâce à l'analyse multivariée, que le critère "immigré" se projette dans la zone des placements à dominante sociale ; l'analyse statistique dichotomique que nous exposons ici ne le faisait pas apparaître.
- . On relève aussi un déficit significatif en placement accueillant "mère-enfant" chez les immigrés et dont le mécanisme mériterait, si le fait se confirmait, d'être étudié. (Renoncerait-on à faire sortir de chez elles ces mères ?).
- . La durée des placements est également répartie dans les trois groupes nationaux.

40 % des rendez-vous de suivi prévus dès l'hospitalisation concernent... les enfants venant de l'étranger, ce qui correspond en partie à l'habitude de réhospitaliser l'enfant à la sortie du placement, avant son retour au pays.

- . Il y a une nette sur-représentation des enfants français dans les services de psychiatrie infantile et des enfants immigrés en pédiatrie générale. Cependant il semble qu'un effort particulier soit fait pour placer les enfants immigrés au plus près de leur famille, en région parisienne.

° Les 70 enfants d'origine algérienne

Formant un groupe apparemment homogène et important, on a tenté de l'analyser de plus près. Son homogénéité n'a pas résisté à l'examen puisqu'il comporte deux sous-groupes : les 27 enfants d'immigrés Algériens (40 % des Algériens), vivant en France et dont toutes les caractéristiques (sauf une moindre fréquence des troubles de la conduite et du comportement) les rapprochent des enfants français et les 43 enfants de nationalité algérienne transférés temporairement et dont le destin est commun avec celui des étrangers.

II.2.3 L'activité et la catégorie socio-professionnelle des parents

° L'activité des parents pouvait, à titre d'hypothèse, être considérée comme déterminante dans le processus de placement.

Tableau n° 20 - Activité de chacun des parents

	Sans réponse	Travaille	Retraité	Chômeur	Au foyer	Invalide	Autres
Activité du père	32	172 82 %	4	17 8 %	1	6	9
Activité de la mère	40	76 38 %	1	2	113 56 %	3	6 (en maternité)

Tableau n° 21 - Activité du couple

	Sans réponse	Les deux travaillent	Père seul travaille	Mère seule travaille	Aucun des deux ne travaille
Effectifs	60	58	91	6	26
%		32 %	50 %	3,5 %	14,5 %

Nous verrons, dans la discussion, que l'activité des deux parents dans cette enquête ne semble pas avoir le rôle déterminant du placement que d'autres auteurs lui prêtent. Le fort taux d'étrangers propre à cette étude rend cependant toute comparaison aléatoire.

Ce biais ne semble pas supprimer tout intérêt à la confrontation de l'activité des parents avec les autres variables :

En effet, d'une part, ainsi que nous l'avons déjà vu, on retrouve les couples qui travaillent sur-représentés dans la population française.

Tableau n° 22 - Nationalité et activité professionnelle des parents

	Somme	Les Français	Les Immigrés	Les étrangers
Effectifs	179	90	49	40
Père - Mère travaillent	57	47+++	6-	4-
Père seul travaille	90	32-	26	32++
Mère seule travaille	6	3	3	0
Aucun ne travaille	26	8	14++	4

χ^2 globalement significatif.

On constate d'autre part une liaison significative des hospitalisations pour motif social ainsi que des déplacements de longue durée, avec les mères qui sont seules à travailler, et ceci porte sur un tout petit nombre de cas (3 cas sur 6).

De même les hospitalisations pour motif social sont un peu plus fréquentes lorsqu'aucun parent ne travaille.

Au contraire, le fait que les deux parents travaillent n'influe ni sur l'hospitalisation, ni sur les caractéristiques du placement, contrairement à l'hypothèse avancée et aux données d'autres enquêtes, rapportées à la

discussion ; le poids de la nationalité étant beaucoup plus considérable que celui de l'activité et de la disponibilité maternelle (59 des 76 mères qui travaillent étant françaises).

° La qualification socio-professionnelle n'est discriminante en effet qu'en ce qui concerne les mères.

Les données brutes sont les suivantes :

Tableau n° 23 - C.S.P. des deux parents

	Non réponse	Employeur	Profession libérale	Technicien	Artiste	Employé	Ouvrier qualifié	O.S.	Salarié agricole	Autres	Sans profession
Effectif des pères	61	9	21	21	16	13	35	53	7	5	
%		5 %	12 %	12 %	9 %	7 %	19 %	29 %	4 %	3 %	
Effectif des mères	71	2	3	8	5	34	1	5	21	4	87
%		1 %	2 %	5 %	3 %	20 %	1 %	3 %	12 %	2 %	52

Les données regroupées se répartissent ainsi :

Tableau n° 24 - C.S.P. regroupées

	Non réponse	Professions libérales et C.S.P. supérieures	C.S.P. moyennes	C.S.P. non qualifiées	Sans profession
Pères $\left\{ \begin{array}{l} \text{Effectifs} \\ \% \end{array} \right.$	61	30 16,5 %	85 47 %	64 35,5 %	1 1 %
Mères $\left\{ \begin{array}{l} \text{Effectifs} \\ \% \end{array} \right.$	71	5 3 %	48 28 %	30 18 %	87 51 %
Répartition des C.S.P. des 83 mères actives en %	71	6 %	58 %	36 %	

Si on ne considère que les 86 mères qui travaillent, un tiers n'est pas qualifié ; comme les mères, près des deux tiers appartiennent aux C.S.P. moyennes, peu aux C.S.P. supérieures.

° Les C.S.P. des pères n'apparaissent jamais en tant que facteur discriminant, sauf pour ce qui est de la nationalité : les C.S.P. supérieures sont sur-représentées en ce qui concerne les étrangers qui envoient leurs enfants pour être soignés en France : 23 des 83 pères de C.S.P. supérieures sont des étrangers (effectif attendu : 16), les immigrés se retrouvant dans la situation inverse (43 au lieu de l'effectif attendu de 28) appartiennent aux C.S.P. non qualifiées.

Tableau n° 25 - C.S.P. des pères et nationalités

	Total	C.S.P. supérieure	C.S.P. non qualifiée
Français	91	51	40
Immigrés	52	9---	43++
Etrangers	35	23	12

χ^2 globalement significatif.

Il est tout à fait important en regard de cette liaison très significative, d'avoir pu vérifier que la C.S.P. des pères considérée isolément ne jouait ni sur la pathologie, ni sur le type d'hospitalisation et de placement.

° La C.S.P. des mères semble un peu plus discriminante sans qu'on puisse toujours expliquer les liaisons statistiquement significatives rencontrées :

- La première surprise est de constater à nouveau une sur-représentation des garçons (31 au lieu des 22 attendus) chez les mères qui travaillent avec une qualification moyenne (un peu plus de filles que prévu chez les mères non qualifiées). Les mères instruites font-elles plus soigner et placer leurs garçons que leurs filles ?

Tableau n° 26 - C.S.P. des mères et sexe de l'enfant hospitalisé

	Total	C.S.P. supérieure	C.S.P. moyenne	C.S.P. non qualifiée	Sans profession
Effectifs	170	5	48	30	87
Garçons	78	3	31+	7-	37
Filles	92	2	17-	23+	50

χ^2 globalement significatif.

Ce fait est d'autant plus difficile à comprendre qu'il n'est pas lié au couple de facteurs : "travail de la mère - nationalité", ni, semble-t-il, à la pathologie puisque sa répartition est la suivante :

Tableau n° 27 - C.S.P. de la mère - Pathologie motivant l'hospitalisation

	C.S.P. libérale	C.S.P. moyenne	C.S.P. non qualifiée	Sans profession	Total
Pathologie banale	1	7	6	18	32
Pathologie neuro-psychiatrique	0	17	14+	14-	45
Pathologie orthopédique	1	19	6	25	51
Pathologie somatique grave	3	5-	4	30+	42

χ^2 globalement significatif.

On retrouve sur ce tableau la pathologie lourde des enfants des mères étrangères qui sont sans profession, ainsi que la sur-représentation de la pathologie psychiatrique chez les mères qui travaillent, et qui sont françaises...

° La situation sociale globale de la famille

Elle n'est pas précisée dans une quarantaine de cas (15 % de la population) surtout pour les enfants arrivant seuls de l'étranger : mais elle est connue, en général, pour ce qui concerne les français et les immigrés :

. Lors des entretiens avec les assistantes de service social hospitalières et les équipes de placement, il a été unanimement affirmé que :

- les difficultés sociales étaient nombreuses et graves ;
- à elles seules, elles ne provoquent pas le placement d'un enfant hospitalisé ;
- mais elles rendent plus fréquent le placement dit sanitaire - à gravité de pathologies comparables - parce qu'elles rendraient inopérant le recours à toute alternative au placement, telles que l'hospitalisation à domicile et l'aide des puéricultrices de secteur.

. A travers les dossiers, les situations sociales difficiles apparaissent être fréquentes, même si la discussion des résultats indique qu'elles le seraient moins que par le passé.

Dans 169 familles sur 241 (70 %), on a relevé une des difficultés suivantes :

- une origine nationale autre que française : 118 familles, soit 50 % de la population, ce qui, par rapport à la maladie d'un enfant, peut être considéré comme une gêne.
- une absence de qualification professionnelle : 65 pères (36 % des pères) et 31 mères ne sont pas qualifiés (les 87 mères sans profession n'ont pas été considérées comme étant en difficulté).

Aucun renseignement n'était sollicité des assistantes de service social concernant la santé mentale des parents. De plus, toutes les autres causes de difficultés sociales apparaissent comme exceptionnelles :

- mères seules : 6 = ce critère est rare, mais déterminant.
- invalidité d'un des deux parents : 9 (4,5 %)
- parents retraités (et donc âgés) : 5
- chômage du père : 19 (9 %)
- aucun des parents ne travaille : 26 (11 %)

C'est donc essentiellement l'absence de travail ou de qualification professionnelle des pères qui explique la fréquence relativement importante des difficultés sociales relevées dans les familles françaises des enfants hospitalisés puis placés.

En effet, les 53 familles françaises qui paraissent en difficulté (sur 118, soit 45 %) le problème social signalé concerne le travail :

- 40 pères n'ont pas de qualification professionnelle ;
- 30 mères travaillent sans qualification ;
- 8 couples sont sans travail ;
- 3 mères sont seules à assurer la subsistance de l'enfant.

*
* *

Globalement on peut donc affirmer que si la situation familiale des enfants hospitalisés et placés dans des établissements sanitaires est souvent considérée comme difficile, les conditions défavorables apparaissent essentiellement liées aux déracinements d'une part, et à l'absence de travail qualifié d'autre part.

Le premier déterminant influe sur le type de pathologie, les deux déterminants conditionnent le placement, mais aucun ne joue apparemment sur les caractéristiques de l'hospitalisation.

II.3 LES CARACTERISTIQUES DE L'HOSPITALISATION

II.3.1 Les hôpitaux et les services dont sont issus les placements

° Comme on l'a vu sur le tableau n° 1 (p. 8) 18 hôpitaux de l'Assistance Publique - hôpitaux d'enfants et d'adultes - dans Paris et à la périphérie, sont à l'origine des 241 demandes de placements pour la période de référence.

Ce sont 44 services, comportant 2.656 lits d'adultes ou d'enfants qui ont donné lieu à ces 241 placements (si on tient compte de la durée moyenne de séjour et du coefficient d'occupation des lits, ces placements correspondent à 1,6 % des admissions dans la période de référence.

Tableau n° 28 - Répartition des demandes de placements par types d'hôpitaux

	Demandes émanant des :		
	Hôpitaux d'enfants	Services d'enfants en hôpitaux d'adultes (hôpital mixte)	Services d'adultes en hôpitaux d'adultes
Effectifs	162	67	12
%	67 %	28 %	5 %

Les 2/3 des demandes émanent des hôpitaux d'enfants tous situés à Paris. Près d'1/3 sont issues des hôpitaux "mixtes" comportant des services de pédiatrie dans un hôpital pour adultes. Moins de 5 % émanent de services de médecine ou de chirurgie d'adultes, en général très spécialisés (chirurgie, cardiologie, réanimation des maladies infectieuses...). Le nombre de demandes de placements rapporté au nombre de lits varie beaucoup d'une catégorie hospitalière à l'autre :

Tableau n° 29 - "Fréquence" des placements par catégorie hospitalière

	Hôpitaux d'enfants	Hôpitaux mixtes	Hôpitaux d'adultes	Total
Nombre de placements	162	67	12	241
Nombre de services	25	10	9	44
Nombre de lits	1.467	779	410	2.656
"Fréquence"	11 %	8,6 %	3 %	

67 % des placements sont faits par les hôpitaux d'enfants qui ne représentent que 54 % des lits des services demandeurs. Par contre, il nous est impossible de savoir si, par rapport au nombre des séjours d'enfants en service d'adultes, les placements à l'issue de l'hospitalisation sont plus ou moins fréquents que dans les services d'enfants.

Tableau n° 30 - Répartition des demandes d'implantation géographique des hôpitaux demandeurs.

	Paris	Périphérie
Effectif Nombre : 241	196	45
%	81 %	19 %

Moins de 20 % des demandes émanent des hôpitaux périphériques qui sont tous des hôpitaux d'adultes, représentant 634 lits soit près de 24 % du nombre de lits des services demandeurs de placements.

° Si on considère maintenant tous les services de pédiatrie, chirurgicale et médicale, qu'ils aient ou non donné lieu à une demande de placement, on se retrouve devant 51 services, représentant 3.182 lits dont 1.725 appartiennent aux 5 hôpitaux d'enfants situés à Paris (54 % des lits de pédiatrie).

Sur ces 51 services d'enfants, 18 n'ont effectué aucun placement dans la période de référence ; certains, lors de notre relance, ont tenu à préciser qu'ils n'ont demandé aucun placement depuis une ou plusieurs années, du moins pour les enfants hospitalisés (Il semble en effet, d'après les bilans d'activité du service social de l'Assistance Publique (réf. 13), que si les enfants suivis en consultation avaient été inclus dans l'enquête, pratiquement tous les services auraient répondu qu'ils ont réalisé des placements en 1981.

Parmi les 18 services "non placeurs" (35 % de l'ensemble des services de pédiatrie médicale et chirurgicale) toutes les spécialités sont représentées : pédiatrie générale et hautement spécialisée, O.R.L., ophtalmologie, néonatalogie annexée ou non à une maternité, réanimation, pédiatrie du nourrisson, et même chirurgie infantile.

Tableau n° 31 - Services de pédiatrie "placeurs" et "non placeurs"

	Nombre de services	Nombre de lits	Moyenne
Services "placeurs"	35	2.246	64
Services "non placeurs"	18	936	52
Total	53	3.182	60

Les services de pédiatrie "non placeurs" sont en moyenne de plus petite dimension.

Toutes les spécialisations sont également représentées dans les 35 services d'enfants qui ont demandé à placer 229 des enfants de la population de l'enquête (les 12 autres étant issus de 9 services d'adultes, ayant placé chacun un à deux enfants).

Tableau n° 32 - La population hospitalière - Spécialisation des services d'enfants et des services d'adultes ayant placé des enfants

Code hôpital	Hôpitaux	Nombre de services concernés		Nombre de lits concernés	Nombre de placements	% de lits du service concerné	Catégorie hospitalière	Type de services
			Total					
10	Bicêtre	3		134	10	6 %	Mixte	Chirurgie adulte - Pédiatrie générale et spécialisée
15	Bretonneau	4		159	23	16 %	Enfant	Chirurgie générale et spécialisée - Pédiatrie générale et spécialisée
17	Broussais	1		24	1	4 %	Adulte	Chirurgie adulte
20	Claude Bernard	1		34	1	3 %	Adulte	Réanimation adulte
26	Henri Mondor	1		32	1	3 %	Adulte	Cardiologie adulte
28	Antoine Béclère	3		123	8	6 %	Mixte	Pédiatrie - Réanimation Néonatalogie
32	Jean Verdier	1		70	2	3 %	Mixte	Pédiatrie
39	Hérold	3		201	17	8 %	Enfant	Pédiatrie et psychiatrie
47	Lariboisière	1		90	3	3 %	Adulte	Neurochirurgie enfant et adulte
53	Louis Mourier	1		90	10	11 %	Mixte	Pédiatrie générale Néonatalogie
61	Enfants malades	9		430	49	11 %	Enfant	Pédiatrie et psychiatrie générale et spécialisée - Chirurgie
66	Pitié-Salpêtrière	3		226	27	12 %	Mixte	Psychiatrie - Pédiatrie générale - Neurochirurgie
68	Garches	1		55	13	25 %	Mixte	Chirurgie orthopédique
73	St. Antoine	1		100	1	1 %	Adulte	Chirurgie adulte
76	St. Louis	1		81	3	4 %	Mixte	Pédiatrie spécialisée
77	St. Vincent de Paul	3		230	24	10 %	Enfant	Pédiatrie générale et spécialisée - chirurgie
88	Trousseau	6		447	47	10 %	Enfant	Pédiatrie générale et spécialisée - Chirurgie orthopédique
95	Avicenne	1		130	1	1 %	Adulte	Chirurgie adulte
Total	18 hôpitaux	44		2.656	241			

Sur ce tableau, il est impossible de saisir une logique géographique de l'activité de placement des services. Leur spécificité médicale ou chirurgicale ne joue pas non plus de rôle majeur dans la détermination du placement, puisque même la chirurgie, où la durée moyenne de séjour est très basse et le taux de placement relativement élevé, est représentée parmi les services n'ayant effectué aucun placement. Ce fait nous a été confirmé dans tous les entretiens : la décision de placement est le reflet d'une politique de chaque service, inspirée elle-même en grande partie par les options personnelles du chef de service :

Des exemples précis nous en ont été donnés aussi bien en chirurgie qu'en médecine infantile : par exemple, l'ostéochondrite de hanche, si elle est traitée par tractions prolongées, débouche souvent sur un placement de

l'enfant immobilisé ; traitée ailleurs par tractions brèves suivies d'un appareil de décharge, elle n'entraîne pas la nécessité d'un placement. En pédiatrie hautement spécialisée, les uns s'acharneront à éviter le placement grâce à l'enseignement des soins et même du maniement d'appareillages sophistiqués aux parents, parfois avec l'aide de l'hospitalisation à domicile, les autres jugeront "plus prudent" de s'en remettre à un établissement sanitaire spécialisé...

° Si on regarde **exclusivement les 5 hôpitaux d'enfants** de la ville de Paris, la disparité de ces "politiques" apparaît à l'évidence.

Tableau n° 33 - Fréquence des placements rapportés au nombre de lits par service et par hôpital d'enfant

Hôpitaux	Nombre de placements	Nombre de lits de l'hôpital	%	Nombre de services de placement	Total des services de l'hôpital	Nombre de placements	Nombre de lits des services placements	%	Extrêmes des taux de placements par service
Bretonneau	23	203	8 %	4	5	23	203	11 %	6 à 18 %
Hérôld	17	201	8 %	3	3	17	201	11 %	7 à 10 %
Enfants malades	51	551	10 %	9	14	51	430	12 %	5 à 35 %
St. Vincent de Paul	24	339	7 %	3	6	24	231	10 %	8 à 13 %
Trousseau	47	564	8 %	6	9	47	447	11 %	1 à 30 %
Total	202	1.858 lits	11 %			202	1.512	13 %	

On voit donc sur ce tableau le contraste entre :

- d'une part l'homogénéité de la fréquence des placements quand on compare un hôpital à l'autre (compte non tenu de la durée moyenne de séjour qui, à notre connaissance, ne varie pas d'un hôpital à l'autre mais qui varie fortement suivant le type de pathologie et de service).

- et d'autre part la diversité d'un service à l'autre à l'intérieur du même hôpital, les extrêmes allant d'un service à l'autre de 1 à 6, voire de 1 à 30 à l'intérieur du même hôpital, alors que celui-ci est, dans la mesure d'une certaine sectorisation, censé répondre aux besoins d'une population locale relativement homogène sur le plan social. Cette diversité tient sans

doute pour partie à la spécialisation de certains services, qui reçoivent beaucoup d'enfants de l'étranger, et dont le recrutement local n'est plus aussi important que par le passé (réf. 17).

II.3.2 La spécialisation des services hospitaliers demandeurs de placement et leurs prestations techniques

Nous l'examinerons successivement en fonction de l'implantation géographique de l'hôpital puis des pathologies traitées :

Tableau n° 34 - Spécialisation des services demandeurs de placement et implantation géographique

	Pédiatrie générale	Néonatalogie nourrissons	Psychiatrie	Services très spécialisés	Chirurgie enfants	Services d'adultes médecine ou chirurgie
Paris 196 enfants placés	48	29	26	21	69	9
Périphérie 45 enfants placés	19	9	0	1	13	3
Total : 241 enfants placés	67	32	26	22	82	12
%	28 %	13 %	11 %	9 %	34 %	5 %

Notre analyse est gênée par le fait que le code de classification des services de chirurgie ne permet pas de distinguer orthopédie et chirurgie générale, même quand dans la réalité ces services sont distincts comme à Bretonneau. Cependant, sur le tableau n° 34, on peut faire plusieurs remarques sur la répartition géographique des spécialités dominantes des services demandeurs, compte tenu du fait que la plupart des services de pédiatrie regroupent plusieurs sections elles-mêmes spécialisées de multiples manières, souvent par tranche d'âge :

. 1/3 des demandes de placement sont issues des services de chirurgie infantile ;

- La pédiatrie générale vient en second avec un peu moins de 30 % des demandes ;
- Les services ou sections hautement spécialisés (d'enfants ou d'adultes) demandeurs de placements sont tous situés à PARIS, et reçoivent pratiquement tous les enfants venant de l'étranger (61 sur 63) ;
- Enfin il n'existe pas de service de psychiatrie infantile dans les hôpitaux généraux de la périphérie (seulement des services de l'Intersecteur de Psychiatrie Infantile pour l'hospitalisation des cas très lourds et qui ne dépendent évidemment pas de l'Assistance Publique de Paris).

Or, si on analyse la répartition géographique des pathologies donnant lieu à demande de placement, on constate qu'une dizaine d'enfants présentent des troubles psychiatriques lourds et associés (13 TCC + 2 comitialités + 10 déficiences intellectuelles), alors qu'ils sont hospitalisés dans les hôpitaux périphériques et donc forcément en pédiatrie générale. L'indication et la réalisation de ces placements sont sans doute plus aléatoires dans ces conditions.

L'analyse fine des rapports entre la **spécialisation du service hospitalier** et la population des enfants hospitalisés, les soins et les placements, apportent des éléments précis et intéressants :

° Les 32 hospitalisations dans les services de néonatalogie apparaissent dans toute leur originalité : ils concernent surtout des bébés de PARIS et de Région Parisienne présentant une pathologie banale (26 enfants).

Les rares hospitalisations reconnues comme sociales s'y concentrent et débouchent sur un placement social : 21 de ces 32 hospitalisations ne comportent pas de prescription à la sortie.

° On peut en rapprocher les 67 hospitalisations en pédiatrie générale qui, à un moindre degré de significativité, sont également le refuge, pour les enfants plus âgés, des pathologies banales.

° Mais d'une manière générale, en dépit de ces dominantes, ce qui peut paraître étonnant, c'est la **polyvalence extrême des services** qui, sauf pour ce qui est des services de psychiatrie infantile et à un moindre degré des services hautement spécialisés, accueillent chacun toute la diversité des pathologies, comme le démontre le tableau ci-dessous.

Tableau n° 35 - Spécialisation du service et pathologies traitées

	Sommes	Pédiatrie générale	Néonatalogie et nourrissons	Psychiatrie infantile	Services très spécialisés	Chirurgie enfants	Services d'adultes
Effectifs	241	67	32	26	22	82	12
Pathologie banale	51	25++	15++	0-	2	9-	0
Pathologie neuro-psychiatrique	60	16	8	26+++	0-	10-	0
Pathologie orthopédique	70	10-	2-	0--	1-	54+++	3
Pathologie lourde	60	16	7	0--	19+++	0--	9+++

X² globalement significatif.

On voit donc sur ce tableau que même en chirurgie sont reçus un certain nombre d'enfants présentant une pathologie banale, psychiatrique ou médicale lourde ; ou que même en pédiatrie générale se trouvent hospitalisés des enfants ayant une pathologie locomotrice (polyarthrite rhumatoïde, par exemple) qu'on s'attendrait à trouver en service spécialisé. Ce fait semble d'autant plus important qu'un seul diagnostic est retenu pour chaque enfant : celui qui a motivé l'hospitalisation dans le service concerné - la pédiatrie hospitalière reste la médecine générale des enfants ...

° La polyvalence obligée des services apparaît mieux encore, si on prend en considération maintenant les différents handicaps présentés par les enfants.

Tableau n° 36 - Spécialisation des services et handicaps des enfants

	Pédiatrie générale dont néonatalogie	Services spécialisés (dont services de psychiatrie)	Chirurgie enfant	Service adultes	Total handicaps
Total enfants Nombre 241	99	48	82	12	
Déficience sensorielle	10	3	2	3 +	18
Déficience motrice	19	3	36+++	1	58
Incontinence	9	6	6	0	21
Déficience intellectuelle	6 (+ NS)	19++	1--	1	47
Troubles du comportement	14	17++	6	1	38
Comitialité	7	2	1	0	10
Nbre hand.	75	50	52	6	183 hand.
Nbre d'enf.	99	48	82	12	114 enf.placés
Ratio hand. / enfants	0,76	1,04	0,63	0,50	1,6 hand. par enfant

² globalement significatif

On retrouve ici l'importance des handicaps associés en psychiatrie, mais aussi la complexité des déficiences des enfants hospitalisés puis placés par les services de pédiatrie et de chirurgie infantile qui font la démonstration de cette complexité tant au niveau du diagnostic que des traitements réalisés et surtout des prescriptions de sortie.

Tableau n° 37 - Spécialisation du service et prestation technique réalisée au cours de l'hospitalisation

	Pédiatrie générale + néonatalogie + nourrissons	Pédiatrie spécialisée (+ psychiatrie)	Chirurgie enfants	Service adultes
Total	99	48	82	12
Traitement technicisé	52--	44	69	10
Pas de prestation technicisée	47++	4--	13-	2-

² globalement significatif.

La pédiatrie non spécialisée est logiquement l'hospitalisation la moins technicisée bien qu'on ait regroupé ici les sections de néonatalogie et de nourrissons, ce qui souligne à nouveau le caractère social de la moitié de ces hospitalisations très précoces, lorsqu'elles débouchent sur un placement :

Tableau n° 38 - Spécialisation du service et prescription à la sortie (SR :11)

	Sommes	Pédiatrie générale	Pédiatrie spécialisée	Chirurgie enfants	Service adultes
Effectifs	230	98	43	80	9
Pas de prescription particulière	86	51++	23	9---	3
Traitement médical spécialisé	15	11	0	2	2
Régime	18	16++	1	1-	0
Rééducation appareillage	78	11---	5--	60+++	2
Traitement psychiatrique	28	9	14+++	3-	2
Consultation itérative	5	0	0	5+	0

χ^2 globalement significatif.

On constate sur ce tableau la polyvalence des prescriptions faites en **pédiatrie générale**, mais aussi le fait que plus de la moitié des enfants placés par ces services sont placés sans aucune prescription particulière ou au maximum la poursuite d'un traitement banal "per os". Les 51 enfants concernés sont aussi ceux pour lesquels l'hospitalisation n'avait comporté aucune prestation technicisée de soins ou d'exploration.

D'autre part, on constate que plus de la moitié des hospitalisations en **service spécialisé**, bien que débouchant sur un placement, ne comporte pas de prescription spécifiée à la sortie ; en particulier seulement 14 des 26

hospitalisations en psychiatrie infantile engagent à la continuation d'un traitement psychiatrique... Enfin les services de chirurgie infantile apparaissent comme ceux qui débouchent le plus souvent sur des placements de suites actives : 60 sur 80 séjours se terminent par la prescription d'appareillage et/ou de rééducation. Les 5 consultations itératives envisagées le sont par les services de chirurgie infantile : l'enfant sera revu par ces services au terme du placement.

II.3.3 Le déroulement temporel de l'hospitalisation

On étudiera dans cette rubrique ce que sont les hospitalisations itératives et les durées moyennes de séjour (D.M.S.).

° **Les hospitalisations itératives** sont signalées dans 70 cas, soit pour près d'un tiers des enfants hospitalisés et placés, ce qui semble relativement moins fréquent que par le passé (réf. 17 - 26). Ce groupe s'individualise nettement du reste de la population par la sur-représentation très significative d'un certain nombre de variables qui permettent de distinguer deux sous-groupes :

Dans le premier, il s'agit surtout de tout petits : 8 enfants sont âgés de moins d'un mois, et 20 autres de moins d'un an. Ces jeunes enfants sont lourdement atteints : une pathologie périnatale ou malformative surtout neurologique est retrouvée dans 35 cas.

Dans l'autre sous-groupe, il s'agit d'enfants plus grands présentant des maladies viscérales (cardiaques, rénales...) graves ou léthales, dans 17 cas ; alors il s'agit surtout d'enfants venant de l'étranger.

Par contre, les pathologies banales et psychiatriques sont rares dans l'ensemble des hospitalisations itératives.

Parmi les 35 enfants porteurs d'une pathologie malformative, il s'agit parfois d'hospitalisations dès la naissance ne comportant pas de soins technicisés ; elles débouchent très souvent sur un placement à caractère social.

Pour les 17 enfants atteints de maladie grave, l'hospitalisation a eu lieu plus souvent en service de pédiatrie hautement spécialisée qui recherche et qui trouve toujours un placement très médicalisé, lorsqu'il s'agit d'hospitalisations itératives.

Pour les uns comme pour les autres, l'hôpital assure un suivi du placement en prévoyant de revoir l'enfant en consultation, plus fréquemment que pour le reste de la population.

Ces données confirment donc la liaison existant entre l'hospitalisation itérative suivie de placement et les pathologies graves - soit congénitales malformatives, soit acquises - qui n'entraînent de placement véritablement médicalisé que dans ce deuxième cas.

Ce constat suggère que dans une étude qui se veut ne concerner que les placements sanitaires, l'hospitalisation et le placement d'indications sociales réapparaissent néanmoins, non plus tant liés à la misère économique mais à la gravité des pathologies congénitales malformatives.

° **Les durées moyennes de séjour hospitalier (D.M.S.)**

Elles se distribuent dans le détail de la manière suivante :

Tableau n° 39 - Durée de séjour hospitalier des enfants placés

	< 9 jours	9 à 15 jours	16 à 30 jours	31 à 60 jours	> 60 jours
Effectif 206 SR : 35	33	30	68	46	29
%	16 %	14,5 %	33 %	22,5 %	14 %

On peut comparer ces données à celles de l'hospitalisation pédiatrique en court séjour pour l'année 1982, médicale et chirurgicale : pour les enfants âgés de moins de 15 ans la D.M.S. est de 8,2 jours - on constate d'emblée que 85 % de notre population âgée de moins de 18 ans, se situe au-delà de cette moyenne.

La D.M.S. dans notre échantillon est de 37 jours soit près de cinq fois plus longue que la moyenne de l'hospitalisation pédiatrique en 1981.

Elle excède aussi de très loin la D.M.S. de toutes les autres études de l'hospitalisation et du placement pédiatriques (réf. 17 - 26 - 31 - 32). Certes les durées extrêmes vont de durées de séjour inférieures à 24 heures jusqu'à 424 jours (soit 14 mois), hospitalisation qui n'a plus de "court séjour" que le nom : 2 étaient inférieures à 48 heures, 5 ont duré plus de 6 mois. (Rappelons que l'enquête avait exclu les services de moyen et long séjour et qu'aucune des 241 hospitalisations n'avait été administrativement déconventionnée).

Devant une D.M.S. si élevée, la question qui se posait était la suivante :

Est-ce la demande de placement qui prolonge indûment l'hospitalisation, ou bien est-ce l'hospitalisation en soi qui est radicalement différente par un, plusieurs, ou tous ses aspects - depuis la pathologie jusqu'aux soins - lorsqu'elle est amenée à déboucher sur un placement ?

Disons tout de suite que la réponse à cette question cruciale n'est simple qu'en apparence. En effet, les promoteurs de l'enquête, soucieux de pouvoir répondre à cette question, avaient, certes, pris soin d'interroger les assistantes de service social de manière détaillée sur une succession de dates précises : entrée et sortie du service, date à laquelle il n'y avait plus d'obstacle médical à la sortie, date de décision de placement, de première demande, date de l'accord de l'établissement, date d'admission réelle en placement...

Les réponses à ces différentes questions donnent les résultats suivants, suggérant que les démarches de placement débutent tôt et modifient peu la D.M.S. :

Tableau n° 40 - Le déroulement temporel des hospitalisations

<p>A / L'hospitalisation</p> <ul style="list-style-type: none">. <u>La durée moyenne de séjour</u> est de 37 jours15 % des hospitalisations durant moins de 8 jours (inf. 0, max. 424).. <u>La durée utile</u> d'hospitalisation est de 33 jours (de 0 à 377).. La prolongation non médicalement justifiée de l'hospitalisation ne serait que de 6 jours en moyenne (de 0 à 106). <p>B/ La recherche du placement</p> <ul style="list-style-type: none">. <u>La décision de placement</u> intervient en moyenne au 19ème jour (de 0 à 258).. <u>La première demande</u> est faite 4 jours après la décision (de 0 à 98). <u>Le placement est trouvé</u> en 5 jours après la première demande (0 à 113).. <u>L'accord formalisé est obtenu</u> en 9 jours après la décision de placement (de 0 à 126). <p>C/ L'admission en placement</p> <ul style="list-style-type: none">. L'admission a lieu 14 jours après la première demande (0 à 258). ou 10 jours après l'accord formel (de 0 à 258). Un intermède (réel pour 25 cas/241) peut exister entre l'hospitalisation et le placement (de 0 à 165 jours : c'est le cas en psychiatrie).
--

Mais, plus encore, les entretiens ont montré que très souvent les étapes qui vont de la décision de placement à l'admission dans l'établissement se télescopent en un ou deux jours, voire en quelques heures, les parents ne trouvant plus leur enfant à l'hôpital à l'heure de la visite !

Par conséquent, il semble prudent de suggérer que la durée considérable des hospitalisations se terminant par un placement n'est pas due directement et exclusivement au processus du placement lui-même, la prolongation non médicalement justifiée n'étant en moyenne que de 6 jours (à l'extrême elle est

de 106 jours mais la durée d'hospitalisation la plus longue est de 424 jours et les longues hospitalisations concernent surtout la psychiatrie).

° L'analyse plus détaillée des liaisons existant entre la durée de séjour et toutes les autres variables permet-elle d'aller plus loin dans la compréhension d'une éventuelle spécificité des hospitalisations conduisant à un placement ?

Lorsqu'on confronte la D.M.S. à toutes les autres variables on obtient les indications suivantes :

- En premier lieu, on peut remarquer le fait, paradoxal à première vue, qu'une hospitalisation prévue dès le départ comme "sociale", devant déboucher sur un placement, entraîne un séjour hospitalier significativement plus court : sur les 57 hospitalisations "sociales" dont la D.M.S. est de 26 jours, il s'agit 12 fois de séjour d'une durée de 9 à 15 jours... Le "placement" lorsqu'il est prévu ou prévisible n'allongerait donc pas le séjour à l'hôpital, bien au contraire. Ce fait explique sans doute que les études citées en références (réf. 17 - 26 - 31 - 32) qui n'excluraient pas les hospitalisations et placements sociaux aient des D.M.S. beaucoup plus courtes.

- La pathologie en cause, qui détermine la rareté ou la facilité du placement, modifie la D.M.S.

Les D.M.S. les plus longues concernent les troubles psychiatriques lourds (déficiences intellectuelles et psychoses), mais il n'en est pas de même pour les troubles réactionnels du comportement : on ne retrouve d'ailleurs aucun séjour court en service de psychiatrie infantile et les trois quarts durent plus d'un mois : tous les enfants, sauf 4, ont attendu à l'hôpital un placement prévu pour la rentrée suivante, ces placements étant difficiles à obtenir.

Les autres pathologies nuancent seulement les D.M.S. ; les pathologies banales entraînent logiquement des séjours plus courts, un quart seulement se prolonge plus d'un mois. Les placements sont des plus faciles à trouver.

- En position moyenne, on retrouve les pathologies malformatives et même les maladies somatiques graves ainsi que les pathologies accidentelles pour lesquelles 1/3 des séjours sont supérieurs à un mois.

- Bien qu'une comparaison rigoureuse soit impossible à établir avec les durées de séjour pédiatrique étudiées par l'Assistance Publique, il ne semble pas que les deux types de données correspondent : par exemple, dans les statistiques générales de l'Assistance Publique, la pathologie psychiatrique aurait une D.M.S. de 9 jours !

- Par contre, **la modulation de la D.M.S. en fonction de l'âge** correspond aux constatations faites à l'Assistance Publique. Les durées de séjour diminuent progressivement en fonction de l'âge : 8 sur 11 des nouveaux-nés font des séjours hospitaliers supérieurs à un mois - mais un rebond est noté chez les plus de 15 ans, hospitalisés longuement en psychiatrie.

- Notons enfin deux liaisons ponctuelles significatives portant sur des données sociologiques mais concernant un trop petit nombre d'enfants pour être définitivement retenues :

- . aucun enfant résidant dans la grande couronne ne fait de séjour inférieur à 9 jours, alors que rien ne distingue quant à la D.M.S. les hôpitaux sis à Paris, des hôpitaux de la périphérie.

- . inversement, les pères appartenant aux professions libérales sont sur-représentés dans la catégorie des très courts séjours.

Domage qu'on ne puisse se fonder sur des indications quantitativement si minces, et dans lesquelles peuvent intervenir tant de variables intermédiaires, pour affirmer l'influence de la présence ou de l'éloignement des parents sur la durée du séjour hospitalier...

En conclusion, on ne peut retenir de l'étude de la durée de séjour que le poids prévalent de la pathologie motivant l'hospitalisation :

- La pathologie banale, n'entraînant que des prestations sociales à l'hôpital et des placements faciles à trouver dans des établissements proches des hôpitaux, raccourcit la durée de séjour.

- La pathologie psychiatrique lourde les allonge au maximum ; les placements correspondants sont des plus difficiles à trouver et finissent par l'être, loin, en établissement privé.

II.3.4 Qu'est-ce actuellement qu'une hospitalisation à caractère social ?

Dans le protocole d'enquête, l'hospitalisation à caractère social ou médico-social a été définie comme celle dont le motif invoqué au moment de l'admission dans le service, notamment dans la lettre d'envoi du médecin, comportait la mention d'un placement, d'une hospitalisation sociale ou médico-sociale, d'une orientation vers un service de moyen ou de long séjour. Rappelons que 57 des 241 dossiers, soit 1/4 de la population entre dans cette rubrique et que d'autre part 66 enfants n'ont reçu au cours de l'hospitalisation, surtout en pédiatrie générale, aucune prestation technicisée (cf. tableau n° 37, p. 64).

Cette **hospitalisation non technicisée** recouvre en fait trois sous-groupes :

D'une part, la pathologie banale (19 cas) d'enfants de milieux défavorisés (père chômeur, mère seule, couple ne travaillant pas), ils vivent en banlieue et s'adressent surtout aux hôpitaux périphériques ; pour eux on cherche un placement social, facile à trouver au plus proche.

D'autre part, et c'est plus surprenant, l'hospitalisation non technicisée concerne 20 enfants plus âgés, présentant des pathologies classées comme psychiatriques : surtout des troubles réactionnels du comportement plutôt que des troubles psychiatriques lourds ; ils seront dirigés souvent à partir de services de pédiatrie générale vers des établissements privés médico-éducatifs de province.

Enfin on retrouve le groupe des nouveaux-nés malformés ou présentant des souffrances neurologiques graves et dont l'hospitalisation immédiate, rarement très active, débouche sur un placement précoce.

Les étrangers sont totalement absents de ces trois groupes, mais non pas les immigrés, qui y figurent sur le même plan que les Français.

11.3.5 En conclusion, les services qui ont le plus fort taux de placements par rapport à leur nombre de lits, qui sont-ils ? Qui placent-ils ? Pourquoi ?

Nous verrons plus loin, lors de la discussion, l'extrême difficulté rencontrée à définir avec exactitude la fréquence des placements dans la pratique hospitalière. Pour pouvoir, néanmoins, comparer entre eux les services, par rapport aux placements qu'ils opèrent, nous avons été amenés à choisir un critère très abusivement simplifié : le rapport entre le nombre d'enfants placés pendant la période de référence et le nombre de lits du service, sans tenir compte à ce niveau de la rapidité de rotation des lits (mesurable par la durée de séjour) ni du coefficient de remplissage, impossibles à connaître dans la période de l'enquête avec une précision suffisante pour être utilisable. Dans cette approche simplifiée, nous avons arbitrairement choisi de considérer comme services "très placeurs" ceux dont le nombre de placements avait dépassé 10 % des lits dans la période de référence. Pour ce faire, nous avons été amenés à examiner la dimension des services.

Tableau n° 41 - Dimension des services de pédiatrie et fréquence des placements

	Nombre de services	Nombre de lits	Moyenne de lits par service		
Total pédiatrie	53	3.202	60		
Services non placeurs	18	991	55	Nombre d'enfants placés	% des placés
	35 % du total	30 % des lits		69	30 %
Services peu placeurs < 10 % des lits	14	961	68		
Services très placeurs > 10 % des lits	21	1.350	64	172	70 %

On voit sur ce tableau que les services qui ne placent pas du tout d'enfants sont de dimension un peu plus réduite (55 lits au lieu de 60 lits par service dans l'ensemble de l'hospitalisation pédiatrique) - les services "placeurs" sont en moyenne de plus grande dimension que les non placeurs.

La dimension du service ne semble pas intervenir nettement dans la fréquence du placement :

. Les services de très grande dimension sont avant tout les services de chirurgie infantile (de 55 à 130 lits), dont d'ailleurs la D.M.S. est des plus faibles (< 5 jours). Mais il existe aussi, dans l'échantillon, de grands services de pédiatrie générale (80 à 90 lits) qui ont tous un haut niveau de placement.

Nous avons donc comparé, sur l'ensemble des variables, les 70 dossiers émanant de services "peu placeurs" avec les 170 autres : ceux qui ont été hospitalisés dans des services "très placeurs".

Une image assez nette des services à fort taux de placement sort de cette comparaison :

Tableau n° 42 - Spécialisation des services et taux de placement

	Sommes	Taux élevé	Taux bas
Effectifs	241	172	69
Pédiatrie générale	67	46	21
Néonatalogie nourrissons	32	19	13
Psychiatrie spécialisée	26	26+	0--
Services spécialisés	22	17	5
Chirurgie enfants	82	64	18
Services d'adultes	12	0--	12+++

χ^2 globalement significatif.

° Le fait central est que **tous les services de psychiatrie infantile ont un fort taux de placement**, toutes les autres liaisons significatives en dépendent : services d'enfants - à Paris - , en hôpital d'adultes, placement d'enfants lourdement handicapés, difficiles à obtenir, obtenus loin, en établissement privé...

° L'autre type de placement émanant des services "très placeurs" est celui des enfants présentant une **pathologie orthopédique**, comme l'indique le tableau suivant :

Tableau n° 43 - Diagnostic et fréquence des placements

Diagnostic	Taux élevé	Taux bas
Pathologie banale	25-	26++
Pathologie neuro-psychiatrique	47	13
Pathologie orthopédique	63+	7--
Pathologie lourde grave	37	23

χ^2 globalement significatif.

Inversement, on voit aussi sur ce tableau qu'apparaissent également les caractéristiques **des services à faible taux de placement** : il s'agit de ceux qui reçoivent les pathologies les plus banales, sans handicap surajouté, chez les enfants les plus jeunes (22 âgés de moins de 18 mois), vivant dans des conditions sociales difficiles, et pour lesquels sont surtout recherchés des placements sociaux ne comportant aucune prestation technique particulière. La satisfaction qu'on pourrait en retirer est modérée par le fait que les placements purement sociaux étaient exclus de l'enquête.

De cet ensemble de données peut-on conclure que les services très placeurs sont surtout des services très spécialisés (psychiatrie et chirurgie orthopédique) qui recherchent des prestations technicisées pour des enfants en difficulté temporaire (l'immobilisation) ou de longue durée (déficience mentale, trouble de la personnalité) ? Que les services peu placeurs sont

plutôt des services peu spécialisés qui placent des enfants présentant plus souvent des pathologies banales, mais aussi des difficultés socio-familiales et pour lesquels on ne recherche pas de prestation spéciale ?

Sans doute, mais pas seulement car le destin des enfants présentant des maladies gravissimes est plus difficile à analyser puisqu'il se partagent "normalement" entre les deux types de services, avec une tendance non significative à être un peu plus fréquemment placés à partir des services "peu placeurs".

Rappelons que, parmi eux, nombreux sont les enfants venant de l'étranger... Ce qui impose une contrainte objective de placement, quelle que soit par ailleurs la politique du service à cet égard.

De plus, cette vue "statistique" des faits est corrigée par les avis, peut-être subjectifs mais consensuels des assistantes de service social et des médecins chefs de service dont nous rapportons ci-dessous les points de vue.

II.3.6 Le point de vue des assistantes de service social

13 assistantes de service social représentant les 4 types de service : pédiatrie générale et spécialisée, chirurgie générale et spécialisée (orthopédique) ont été interviewées dans 5 hôpitaux de Paris. Il leur a été demandé de préciser :

- les conditions de la demande de placement ;
- l'élaboration de la décision ;
- la réalisation du placement ;
- le suivi des enfants placés ;
- d'exprimer leurs réflexions sur leur rôle au cours de ces différentes étapes ;
- et de donner leur avis sur le fait de placer un enfant.

° Caractéristiques des demandes et des décisions

Les assistantes sociales en général pensent que la demande est en premier le fait du médecin, puis de la famille ; quelquefois, mais très rarement, elle est initiée par elles. "Les assistantes sociales proposent de moins en moins les placements, ce sont les médecins qui le décident et le déclenchent". Elles

affirment que les placements doivent être spécifiquement sanitaires, avec des raisons clairement médicales pour être acceptés par la Sécurité Sociale, mais aussi par les familles et plus encore par elles-mêmes chargées de leur réalisation rapide. Bien qu'elles se soient, semble-t-il, plus longuement exprimées sur le caractère impératif de l'indication de placement posée par les médecins, elles ont quand même insisté sur la rapidité de la prise de décision et de l'exécution. Or, la rapidité, voire la précipitation apparaît très clairement à la lecture des dossiers et à l'analyse des durées des différentes étapes de la recherche de placement. Quelle qu'ait été la durée de l'hospitalisation, il apparaît que dans la majorité des dossiers un à deux jours se passent entre la décision de placement, la réponse de l'établissement et le départ de l'enfant. Rappelons ici ces données.

° **La recherche du placement**

- La décision de placement intervient en moyenne au 19^{ème} jour (0 à 258)
- La première demande est faite 4 jours après la décision (0 à 98)
- Le placement est trouvé en 5 jours après la première demande (0 à 113)
- L'accord formalisé est obtenu en 9 jours après la décision de placement (0 à 126)

° **L'admission en placement**

- L'admission a lieu 14 jours après la première demande (0 à 258)
- ou 10 jours après l'accord formel (0 à 258)

Ces délais moyens assez bas confirment la fréquence avec laquelle l'ensemble du processus est contracté en une ou deux journées, fait qui nous a été confirmé lors des visites des établissements de placement, et qui semble lourd de conséquences pour les enfants et pour les familles.

D'autre part, les assistantes de service social pensent que c'est le type de maladie et sa gravité qui déterminent d'une façon certaine si un enfant doit être placé ou pas.

Parfois, elles étudient les cas en équipe en fonction de la famille mais ce sont les médecins qui refusent ou acceptent en définitive. "Nous pouvons donner notre avis, parfois". Dans un service spécialisé, les placements font l'objet d'une mesure autoritaire de la part des médecins qui l'imposent, même si la famille refuse. Dans un hôpital, 95 % des placements sont décidés par les médecins : en cas de conflit avec la famille, ce serait toujours le médecin qui prendrait la décision de placer.

Toutefois, les assistantes sociales tentent d'être des médiateurs entre médecin et famille dans ces cas conflictuels. Elles sont toutes d'accord pour éviter au maximum les placements, toutes opposées à la séparation de l'enfant et de sa famille, mais finissent par la justifier parce qu'il n'y a pas d'alternatives, surtout pour les cas très lourds. Avec les demandes de placement faites en consultation, l'assistante sociale se sent plus libre pour prendre une décision ou pour donner son avis parce qu'elle a plus de temps pour chercher, préparer ou discuter un placement, ou pour trouver une alternative.

° La carence des solutions alternatives

Ces solutions alternatives au placement qui seraient plus facilement recherchées à partir de consultations l'ont été fort peu souvent chez les enfants placés à partir d'une hospitalisation. On n'en retrouve trace en effet dans les 241 dossiers que dans 16 cas où le placement succède à une recherche vaine d'alternative ; 11 l'ont été auprès des services sanitaires : hospitalisation à domicile (4), hospitalisation de jour (3) et puéricultrice à domicile (4) ; les autres auprès des services médico-éducatifs spécialisés permettant le retour en famille : externat médico-pédagogique (3) et C.M.P.P. (2).

L'échec dans cette recherche de solution alternative n'est reconnu être la cause du placement que dans 6 cas sur les 16 ; il nous a été impossible d'avoir une idée plus précise sur la fréquence des solutions alternatives qui sont parvenues à éviter le placement, mais il semble que la hâte pendant l'hospitalisation en gêne la recherche.

Au cours des interviews, toutes les assistantes de service social insistent sur l'extrême rareté de ces solutions spécifiques, mais également sur la **rigidité des structures normales** ; crèches et écoles qui se ferment devant l'enfant malade ou immobilisé. Enfin elles mettent également en cause le

travail des mères et leur propre indisponibilité qui font que la plupart du temps le placement est en fait "une solution de facilité" : même en cas de pathologie grave, certains placements auraient, d'après elles, pu être évités, si elles avaient disposé de plus de temps pour les familles.

° Caractéristiques des placements

Les assistantes de service social affirment dans tous les hôpitaux, après avoir fait un bilan de tous les éléments en jeu, que les placements se déroulent comme prévu, comme souhaité, "pas de surprise", sauf lorsque les enfants sont repris par la famille qui ne se résout pas au placement. En cas d'attente, la solution intermédiaire utilisée est de maintenir l'enfant en moyen séjour à l'hôpital. Pour elles, il n'y a pas de décalage entre le placement demandé et le placement obtenu. Mais en ce qui concerne la durée du placement, elles estiment que les familles peuvent avoir, parfois, des difficultés à "récupérer" l'enfant : quelques pouponnières ont tendance à garder les enfants au-delà du séjour prévu, et ceci pas seulement pour des raisons économiques. Elles essaient de travailler avec les établissements dont elles sont sûres, mais elles n'ont pas beaucoup de choix, car elles pensent que certains établissements sont irremplaçables lorsqu'il s'agit d'appareillages ou de soins très spécialisés.

D'après les assistantes de service social, la plupart des enfants placés appartiennent aux groupes sociaux défavorisés (immigrants, chômeurs, familles en difficultés économiques, familles nombreuses). "Plus la situation socio-économique est mauvaise, plus les enfants ont besoin de rester ailleurs que chez eux", disent-elles.

Le plus positif du placement est dans la qualité des soins qui sont surtout d'un point de vue technique appréciés comme "satisfaisants" dans la plupart des cas. Les placements des tout petits leur apparaissent négatifs : "lorsqu'on voit placer un bébé, on se demande pourquoi la mère ne le garde pas" (!) ; les enfants étrangers leur paraissent livrés à eux-mêmes, plus que les autres "isolés, traumatisés, surtout les plus petits, doublement traumatisés".

° **Les points de vue en fonction des quatre types de services**

En ce qui concerne les placements, les assistantes de service social interviewées décrivent des caractéristiques de fonctionnement différent en fonction du service d'origine.

- . En pédiatrie générale, les observations des assistantes sociales sont centrées sur le fait que "les enfants ont besoin d'aller quelque part" pour trouver de meilleures conditions de confort que chez eux... Le placement est donc plutôt envisagé comme un séjour de convalescence, surtout s'il s'agit de familles nombreuses et défavorisées. L'indication du placement leur semble plus sociale que médicale, même dans le cadre de placements dits "sanitaires" (ce qui confirme les données statistiques exposées ci-dessus).

En service de pédiatrie générale, il semble que le travail de l'assistante sociale se fasse moins en équipe que dans les services spécialisés ; il serait aussi plus ponctuel. Elles sont considérées comme un rouage auquel on ne demande pas de donner un avis. Néanmoins, les assistantes sociales de pédiatrie générale tentent de limiter volontairement le nombre de placements "une fois qu'on a compris les difficultés psychologiques de l'enfant..."

Même lorsqu'il s'agit de malformations congénitales graves, elles essaient de laisser les enfants avec leurs parents "si eux sont prêts à assumer l'enfant". Sinon elles considèrent que le placement leur donne un temps pour se reprendre, et elles placent l'enfant à la sortie de l'hôpital, mais sans se précipiter, disent-elles.

- . En pédiatrie spécialisée, le placement est perçu par elles comme "la moins mauvaise solution" pour des enfants gravement atteints (exemple : neurologie - néphrologie), il est discuté, préparé et les assistantes sociales se sentent moins contestées parce que "c'est plus médical" : Les enfants sont placés essentiellement en pouponnière médicalisée et c'est l'assistante sociale avec la famille qui fait la demande ; le placement étant préparé d'avance pour organiser les soins (par exemple hémodyalise). L'assistante sociale est très consciente du coût qu'un placement de ce type signifie à la Sécurité Sociale, mais d'après leur expérience il n'y a pas d'alternative : par exemple, une tentative des soins à domicile a été un échec et on a dû retourner à l'hémodyalise

traditionnelle. Les placements ici sont ressentis comme une réussite pour ces cas-là, puisqu'"il ne s'agit pas de se débarrasser des malades".

- . En psychiatrie, le rôle de l'assistante sociale apparaît comme assez différent, plus ambivalent et plus complexe encore : le placement y est ressenti à la fois comme plus nécessaire - lorsque le milieu familial est très perturbé - et comme plus dangereux, l'équipe psychiatrique étant mieux avertie que toute autre des risques de la séparation. Les relations avec les familles y semblent plus souvent conflictuelles, le juge des enfants pouvant être amené à trancher.

Le rôle de l'assistante de service social psychiatrique semble plus intégré à l'équipe, dont elle est considérée dans certains services comme "le pivot", chargé de la liaison avec les établissements et les structures extérieures (A.E.M.O. par exemple). Cependant, l'assistante de service social se sent parfois en contradiction avec le reste de l'équipe hospitalière parce qu'elle est à la fois mieux informée sur la famille (ses besoins, ses désirs, ses refus ne sont souvent confiés qu'à elle) et sur les établissements spécialisés dont l'indication a été parfois posée par l'équipe médicale sans tenir compte de l'éloignement, ou de l'âge de l'enfant...

- . En chirurgie générale et spécialisée : il s'agit notamment de la cardiologie chirurgicale et de l'orthopédie ; on trouve dans ces services le plus grand pourcentage d'étrangers. "On ne peut pas les renvoyer chez eux".

En cardiologie, lorsqu'il s'agit des malformations importantes, elles sont obligées "d'envisager le placement, même s'il est plus court qu'avant". "Ca fait respirer les parents". Souvent en cardiologie, c'est la famille qui fait une demande, mais c'est le médecin qui va décider. Le placement peut être demandé entre deux interventions chirurgicales et la convalescence nécessite un établissement spécialisé. Pour préparer et suivre les grosses interventions, "il faut que les enfants soient là", on ne peut les rééduquer en ambulatoire. En placement, disent-elles, les soins sont très spécifiques, très techniques, et en tant que tels les satisfont.

Les assistantes de service social jugent sévèrement les placements éloignés, en orthopédie surtout, on place fréquemment les enfants ; le placement se fait "systématiquement" dans deux centres de rééducation fonctionnelle de province choisis par les chirurgiens, sans suivre toujours le souhait des familles.

C'est dans ces deux types de services que les placements "même s'il n'y a pas d'autres solutions pour le moment", sont ressentis comme une mesure autoritaire venant des médecins. Cet autoritarisme cause, d'après elles, des conflits avec les familles et quelquefois avec le personnel du service hospitalier.

° La réalisation des placements par les assistantes de service social

Il s'agit toujours pour les assistantes sociales de résoudre très rapidement le problème de trouver les établissements les plus proches de la résidence habituelle des parents. Mais les assistantes sociales avouent ne pas avoir un choix suffisant : elles sont astreintes à choisir entre deux ou trois établissements par spécialité, et certains sont fort éloignés. Les établissements sont visités quelquefois par elles s'ils sont proches, mais pas toujours par manque de temps. Il arrive souvent que l'établissement soit déjà déterminé par le médecin lui-même en raison du type de pathologie présentée, parce qu'il connaît d'avance, et c'est certain, que ses prescriptions seront suivies ; ce dont il s'assure en s'y rendant régulièrement.

Les assistantes de service social trouvent que dans l'ensemble de ces établissements les soins sont satisfaisants, mais elles aimeraient mieux avoir un choix plus grand. Elles trouvent que le plus important est la proximité géographique qui permet une fréquence de visites plus grande ; mais il faut aussi que l'établissement choisi puisse offrir à l'enfant une continuité par rapport à ses habitudes de vie quotidienne pour éviter des déracinements perturbateurs. De plus, elles accordent la plus grande attention aux possibilités et à la **qualité de la scolarisation** offerte par l'établissement. L'exclusion scolaire des enfants malades ou immobilisés motivant un certain nombre de placements dont on accepte alors qu'ils durent toute l'année scolaire, à condition qu'ils ne soient pas trop éloignés pour maintenir le contact de l'enfant avec sa famille.

Les assistantes sociales sont plus particulièrement sensibles à l'éloignement des établissements mais les médecins ont d'autres critères d'appréciation, car pour eux "ces lieux sont satisfaisants si les soins sont faits comme ils le désirent". En définitive, elles avouent n'avoir pas le choix. Sans doute se retrouvent-elles parfois là, dans la même situation que les familles...

° Le suivi des enfants placés

Les assistantes sociales hospitalières sont souvent en contact avec les services sociaux des établissements de placement. Ceci leur permet d'avoir des nouvelles des enfants envoyés par l'hôpital ; mais dans la plupart des cas, ils ne sont jamais revus s'il n'y a pas de rendez-vous fixé pour faire des examens ou un contrôle. Or nous avons vu par ailleurs qu'un rendez-vous ultérieur n'est donné lors de l'hospitalisation que dans un tiers des cas, dont la moitié concerne les enfants venant de l'étranger et dont le suivi ne pourra être qu'aléatoire et de toute manière restreint dans le temps. Mais à cette difficulté objective s'ajoutent certaines des difficultés du service social hospitalier. **L'instabilité de l'équipe sociale** dans certains hôpitaux d'enfants contrecarre évidemment toute tentative de suivi.

Dans l'un des plus importants hôpitaux d'enfants de Paris, aucune des assistantes de service social qui avaient répondu à l'enquête en 1981 n'était encore en poste au moment de notre relance de l'enquête en 1983 ; la nouvelle équipe était fort restreinte, et non informée des lieux et méthodes de classement des anciens dossiers ; elle ne pouvait donc y avoir accès.

Inversement, au cours de cette relance, nous avons eu affaire à un certain nombre d'assistantes de service social chevronnées, occupant le même poste depuis de nombreuses années et qui ont apporté, cas par cas, des réponses extrêmement détaillées démontrant à la fois leur parfaite connaissance du devenir de l'enfant - y compris d'enfants venant de l'étranger - et le lien qu'elles savaient entretenir entre l'hôpital, l'établissement de placement et la famille - surtout en l'absence d'un relais de service social de secteur.

° La position des assistantes de service social hospitalières à l'égard des familles

Elle apparaît dans l'ensemble au cours de ces interviews comme extrêmement ambivalente. Une attitude "compréhensive" ne s'exprime clairement qu'à l'égard des parents des jeunes enfants gravement malformés. Les parents

des enfants gravement atteints de maladies chroniques (néphropathie - leucémie...) semblent déjà moins bien tolérés : leur présence "24 h. sur 24", mal supportée dans le service hospitalier, semble même être à l'origine de quelques placements. Les placements demandés pendant les vacances sont ressentis certes comme légitimes pour respecter la scolarisation ou soulager les familles (Il n'est jamais question des frères et soeurs de l'enfant malade ou handicapé dans le discours des assistantes de service social), mais ces placements de vacances semblent être aussi suspectés de n'être que "de convenance".

La fréquence des conflits entre parents et médecins amène l'assistante de service social souvent à jouer un rôle médiateur. Mais on peut s'interroger sur ces possibilités de médiation quand on entend avec quelle fréquence les assistantes de service social mettent en cause les mères "rejetantes" ou "bizarres", indisponibles en raison de leur travail, vivant dans des conditions socio-économiques telles que l'hôpital ou le placement deviennent désirables pour "le confort" de l'enfant malade.

On comprend à travers ce discours que beaucoup d'assistantes sociales ont une relation malaisée avec des mères qui les mettent en contradiction avec elles-mêmes, les obligeant à réaliser un placement qu'elles réprouvent. Certaines assistantes sociales en sont venues à dire sincèrement "qu'elles ne peuvent se sentir responsables de ces enfants puisqu'elles sont contre les placements".

D'autres expriment des positions plus distanciées et nuancées, reconnaissant que le travail des mères n'est pas en cause lorsqu'il s'agit de pathologies gravissimes réclamant des soins trop techniques pour avoir lieu à domicile (ainsi la dialyse à domicile semble considérée par elles comme un échec) et que d'autre part lorsqu'il s'agit du placement d'un enfant de milieu défavorisé n'ayant qu'une pathologie banale, la mère est bien obligée de travailler pour survivre.

Rappelons néanmoins, que si le travail des mères est ressenti par un certain nombre d'assistantes sociales comme une cause fréquente de placement, il est réel dans la population de l'enquête seulement dans 1/3 des cas ; et il n'est lié de manière directe et très significative qu'à une seule variable, la nationalité : 59 de ces 76 mères qui travaillent sont françaises. L'impact du

travail des mères n'est donc confirmé ni par les données statistiques, ni par les entretiens avec les chefs de service. Mais il est aussi mis en cause dans les établissements.

En définitive, de ces interviews, il ressort que le rôle que jouent les assistantes hospitalières dans le placement des enfants hospitalisés est des plus difficile à assumer.

Il semble que les placements ne soient acceptés par les assistantes sociales que parce qu'elles ne trouvent pas d'alternatives dans les structures actuelles, car si elles sont "contre les placements", elles constatent les difficultés à trouver rapidement des solutions alternatives. Conscientes des risques de la séparation de l'enfant et de sa famille, elles insistent sur les insuffisances du milieu socio-économique auquel appartiennent la plupart des enfants. Elles admettent aussi que dans certains cas de très lourdes malformations et de maladies graves, on ne peut faire autrement pour soigner et scolariser les enfants. Les cas sociaux ne sont pas mentionnés directement mais reparaissent souvent en filigrane dans leur discours ; elles se trouvent dans une situation contradictoire, voire conflictuelle, et se sentent "coincées" entre une mesure autoritaire décidée par les médecins et d'autre part, les besoins socio-économiques qu'elles prêtent à la famille. S'y ajoute parfois leur perception des situations socio-affectives assez précaires dans lesquelles survient une maladie ou un handicap de toute façon difficile à assumer pour les parents. De même, la contradiction apparaît de nouveau clairement lorsqu'elles insistent sur le fait que le placement doit être médicalement justifié : sinon, "il vaut mieux une mauvaise famille qu'un bon placement".

° La qualité des placements est un deuxième point fortement consensuel dans ces entretiens. Non seulement les assistantes de service social apprécient à maintes reprises la qualité technique des prestations de soins des établissements qu'elles connaissent, la solidité et la continuité de la scolarisation assurée, mais elles ont précisé toutes et à maintes reprises qu'elles obtiennent toujours les prestations qu'elles recherchent. Elles ne se demandent jamais si cette concordance, certes heureuse et qui sera confirmée à l'analyse statistique des placements, ne tient pas au fait qu'elles recherchent principalement ce qu'elles savent pouvoir obtenir ?

On citera, pour conclure, les nombreuses propositions que les assistantes sociales hospitalières ont faites pour l'avenir et dont la réalisation diminuerait la fréquence des placements :

- . favoriser par l'information des personnels et par des aménagements concrets (des lieux, des horaires...) "l'intégration" des enfants malades ou handicapés dans les milieux ordinaires : crèches - écoles...
- . enseigner aux parents les soins nécessaires et donner une indemnité aux mères pour qu'elles puissent rester à domicile le temps nécessaire à la convalescence de l'enfant.
- . multiplier les aides à domicile : puéricultrices et surtout travailleuses familiales.
- . améliorer les rapports humains à l'hôpital pour que les parents y soient plus accueillis, qu'ils prennent une plus large part aux décisions concernant leurs enfants... et pour que les médecins ne soient plus seuls à décider.

*
* *
*

II.3.7 Le point de vue des chefs de service hospitalier

Le rôle des chefs de service hospitalier avait été présenté comme déterminant dans le déclenchement ou l'évitement du placement, au cours des entretiens réalisés auprès des assistantes de service social hospitalier et sur les lieux de placement. Il importait donc de recueillir directement auprès d'eux leur opinion à l'égard des placements, la perception de leur propre pratique à cet égard et de tenter d'en inférer le rôle joué par le chef de service dans "la politique" réellement adoptée pour les suites de l'hospitalisation pédiatrique.

Le contact direct à l'hôpital avec un certain nombre de chefs de service était aussi notre seule possibilité de **donner la parole aux grands absents de l'enquête - ceux qui n'ont placé aucun enfant pendant la période de**

référence - et d'estimer si l'absence de leur service dans l'échantillon était dû au hasard du calendrier ou à l'évitement continu du placement. Il nous a été impossible, faute de temps, de rencontrer un échantillon conséquent et représentatif de chefs de service. Nous nous sommes bornés, par nécessité, à concentrer notre effort sur un seul hôpital d'enfants : les "Enfants malades", celui qui est historiquement l'hôpital pédiatrique de référence pour la région parisienne, la province et l'étranger - tant aux yeux des parents que des médecins traitants. Cependant pour les spécialistes comme pour les médecins des hôpitaux régionaux, le poids des "Enfants malades" est à apprécier en fonction de leur remarquable fidélité aux maîtres qui les ont formés.

Des cinq hôpitaux d'enfants, les Enfants malades avaient dans notre enquête le taux le plus élevé de placements, mais aussi la plus grande variabilité de service à service (de 0 % à 35 % par rapport au nombre des lits (cf. tableau n° 33, p. 60).

Aux Enfants malades, nous avons interviewé six médecins chefs de service :

- 1 chirurgien orthopédique (qui dirige un service à fort taux de placement).
- 5 médecins dont l'un est responsable de consultation. Parmi les quatre autres, l'un est à la tête d'un grand service de Pédiatrie générale (à taux moyen de placement), les trois autres ont des services de pédiatrie très spécialisés en cardiologie, immunologie et gastro-entérologie.

Tous trois sont donc confrontés à la maladie chronique sévère entraînant des contraintes thérapeutiques et socio-familiales permanentes. Deux d'entre eux n'ont fait aucun placement dans la période de référence, car ils n'en font guère. Le troisième a le plus fort taux de placements de toute l'enquête : il s'agit là exclusivement de placements très technicisés d'enfants venant de l'étranger, réalisés dans deux établissements dont l'un est un véritable appendice du service hospitalier.

Nous analyserons les données de ces interviews en distinguant radicalement le placement post-chirurgical du placement médical auquel tout l'oppose ; puis nous concluerons en tentant de mesurer l'impact des chefs de service dans le processus de placement et dans son évolution récente et prospective.

A - Les suites de l'hospitalisation en médecine pédiatrique

Dans l'ensemble les cinq médecins pédiatres ont été très intéressés par la réflexion qui leur était proposée sur les suites de l'hospitalisation et leurs réponses à nos différentes questions ont été à peu près consensuelles :

° **Y a-t-il des pathologies s'opposant au retour immédiat en famille ?**

A cette question tous les spécialistes ont répondu très clairement par la négative - alors qu'ils ont en charge des pathologies gravissimes à traitement continu très contraignant.

Seul le chef de service de pédiatrie générale a posé une limitation par rapport aux formes graves de polyarthrite évolutive, aux stades terminaux de la mucoviscidose et aussi à certaines formes rares de rachitisme vitamino-résistant qui demandent de longs ajustements thérapeutiques. Il a de plus soulevé le problème relativement neuf du "monitoring" des nourrissons à risque de mort subite (nearmissed) : il considère que le monitoring à domicile est trop anxiogène pour de nombreuses familles et voit là une nouvelle nécessité de placement.

L'écart est donc relativement important entre l'avis recueilli en pédiatrie générale et celui des services spécialisés. Il semble s'expliquer de trois manières :

- d'une part certes en raison des positions propres à chaque chef de service : on a ici confirmation des données recueillies par ailleurs dans ce travail sur l'importance des positions adoptées par le responsable du service, qui priment sur le poids objectif des pathologies et des contraintes de traitement qu'elles entraînent.

- d'autre part, le fait d'admettre qu'un certain nombre de pathologies, d'ailleurs de gravité variable, s'opposent au retour en famille, peut s'expliquer par la pratique hospitalière de pédiatrie générale : l'extrême

diversité des pathologies se prête sans doute mal au perfectionnement, à l'ajustement permanent et individualisé des soins que nous avons constatés en pédiatrie spécialisée et qui est indispensable au retour en famille d'enfants très malades et continuellement dépendants sur le plan vital de soins très sophistiqués.

Cette impossibilité est aggravée en pédiatrie générale par une carence semble-t-il plus grave en personnel infirmier et soignant qui est moins qualifié, plus instable ; fait à rapprocher d'un encadrement médical plus léger. Aux yeux du chef de service, l'extrême "tension" des effectifs de personnels est telle qu'elle explique même certains "aller et retour" entre l'hôpital et l'établissement de placement, pour compléter ou renouveler les bilans biologiques et cliniques.

A cet égard, l'hôpital de jour du service joue un rôle important dans l'organisation et la réalisation des bilans, car il est en mesure de fonctionner avec une prévision et une concertation que les urgences journalières ne viennent pas bousculer.

- Enfin en pédiatrie générale seulement, on se trouve confronté à une pathologie sociogène, surtout lorsque le recrutement "scientifique" diminue. Cette pathologie médico-sociale apparaît moins fréquemment qu'auparavant, mais persiste néanmoins. Les syndromes de Silvermann sont plus rarement hospitalisés dans ce grand service, alors qu'auparavant on retrouvait en permanence un enfant battu dans un des lits. Mais le responsable de service considère que cette raréfaction n'est qu'apparente, tenant plutôt au fait que l'image du fonctionnement du service est encore assez technicisée. Cette pathologie demeure bien entendu source de placements (même si ceux-ci ne sont plus toujours ordonnés par le juge, mais directement par le médecin hospitalier qui espère faire place à une mobilisation des parents). De plus, de nouvelles pathologies médico-sociales se font jour en pédiatrie général : celles des enfants de mères toxicomanes par exemple : elles posent des dilemmes similaires pour les suites hospitalières, mais elles semblent plus souvent résolues par un retour en famille que les suites de sévices.

° **Existe-t-il des conditions sociales qui s'opposeraient au retour en famille au décours de l'hospitalisation ?**

Sur ce point tous les médecins sont unanimes. L'extrême pauvreté n'existe plus - du moins dans le recrutement des "Enfants malades". Elle n'est plus jamais un motif de placement, même chez les immigrés. Seuls des troubles psychiatriques graves des parents motivent, comme nous venons de le voir, quelques rares placements, en médecine générale surtout et exceptionnellement à partir des consultations et hospitalisations spécialisées.

- Le travail des mères n'est jamais mis en cause par les chefs de service comme facteur de placement.
- Par contre **les enfants venant de l'étranger** posent certes à tous les responsables de services des problèmes spécifiques, mais ne sont pas orientés par tous de la même manière au décours de l'hospitalisation.

Le service de cardiologie qui reçoit le plus fort taux d'enfants étrangers (plus de 25 %) non accompagnés de leurs parents, en "place" plus de la moitié dans deux établissements dont l'un est un établissement de l'Assistance Publique fonctionnant comme un prolongement du service.

Les autres services reçoivent beaucoup moins d'enfants étrangers et semblent travailler plus directement avec les principaux Centres hospitaliers de leurs pays d'origine, pour que ceux-ci assurent eux-mêmes la suite immédiate des soins donnés aux "Enfants malades", quitte à revoir l'enfant en France en hospitalisation brève, quand une mise au point thérapeutique s'avère nécessaire.

- A l'égard des **enfants venant de province**, extrêmement nombreux dans ces grands services de référence où ils peuvent constituer plus de la moitié des hospitalisations, la conduite des suites est assez cohérente. Tous les chefs de services établissent des liens fonctionnels efficaces avec les Centres hospitaliers régionaux qui prennent le relais. Seuls quelques enfants issus de régions rurales très isolées et sous équipées donnent encore matière à des placements de suite, réalisés autant que possible dans leur région d'origine.

° Les mécanismes de l'effondrement du placement médical et médico-social

En conclusion, aux yeux de tous les médecins pédiatres chefs de services, les motifs de placement et les pratiques sont extrêmement réduits actuellement (sauf à l'égard des enfants étrangers) pour de multiples raisons intéressantes à connaître et que chacun a exposé dans son propre domaine : certes tous sont sensibilisés depuis une dizaine d'années aux troubles engendrés chez les jeunes enfants par les séparations précoces, longues ou itératives du milieu familial. Cette sensibilisation a abouti à une conviction profonde qui a changé leur regard et leurs pratiques :

- Les parents d'aujourd'hui leur apparaissent comme de **nouveaux parents** qui, indépendamment de leur degré d'instruction et de leur niveau économique, désirent, réclament et assument de soigner eux-mêmes leurs enfants. Ils leur apparaissent objectivement en meilleure position pour le faire : mieux logés, soutenus parfois par des associations... mais le changement essentiel serait dans l'expression de leur volonté de tenir leur rôle parental - même lorsque la structure familiale est atypique (mères seules...). A travers les entretiens nous avons perçu que ce changement est dialectique : les parents s'expriment plus librement devant des médecins plus désireux de les entendre, plus prêts à les aider à assumer leur rôle, et pour certains, prêts à les y pousser. Tout ceci vient contredire les données recueillies par ailleurs dans cette étude auprès des assistantes de service social et des établissements qui avaient insisté sur la réalité de placements décidés sans l'avis, voire contre l'avis des parents. Le contraste est en effet radical entre l'attitude de méfiance, ou au moins d'ambivalence à l'égard des parents que nous avons constaté auprès de ces interlocuteurs et rapporté par ailleurs dans cette étude et la véritable confiance exprimée à des degrés divers par les chefs de services interviewés, confiance qui se manifeste même pour l'un d'entre eux par la pratique novatrice de remettre aux parents le double de la lettre adressée aux confrères : preuve de confiance, support efficace d'un réel partage des soins, moyen de responsabilisation...

Devant cette évolution, on peut se demander s'il s'agit d'une évolution générale ? ou d'une nouvelle politique propre à quelques services de pointe ? Nous ne saurions trancher mais tout penche en faveur de la deuxième hypothèse.

- L'autre mécanisme non moins fondamental de l'effondrement des placements est l'appui fourni par **le progrès des techniques médicales** : par exemple en cardiologie, la détection des péricardites assurée par l'échographie permet d'éviter en toute sécurité un certain nombre de placements post-opératoires.

Mais plus encore à la question que nous avons précisément posée : "Modifiez-vous les thérapeutiques pour éviter un placement ?" deux chefs de service ont apporté des réponses positives fort intéressantes : A partir du moment où ils ont été convaincus que la qualité de la vie (de la survie) offerte à l'enfant est l'objectif principal de la pédiatrie moderne, ils ont plié les techniques de soins - avec succès et sécurité suffisants - à cet impératif, par exemple, la mise au point de la nutrition parentale exclusivement nocturne a permis de rendre l'enfant à une vie familiale, scolaire, sociale... diurne, normale. Avec en prime, semble-t-il, un gain nutritionnel dû au rétablissement d'un rythme nyctéméral.

Cet exemple est riche d'enseignement. Il semblerait indiquer que le respect de la santé globale, non seulement n'entraîne pas à renoncer à une part de soin, mais qu'il en améliore la qualité et l'efficacité.

- La troisième condition de l'évitement des placements en est aussi "le prix à payer" : l'ajustement parfait à chaque cas, l'équilibre difficile à trouver et à maintenir entre les soins et le développement, sont **une "autre médecine" dévoreuse de temps**. La recherche, les mises au point techniques, la formation des parents, l'information des correspondants locaux (des Centres hospitaliers régionaux et des médecins traitants), la fourniture des équipements, appareillages, l'étude d'aménagement du logement... exigent une équipe hospitalière nombreuse, stable, formée tant aux techniques qu'à l'accueil et au partage de l'information. Les médecins hospitaliers qui pratiquent cette autre médecine y consacrent, nous a-t-il semblé, plus qu'un plein temps et souhaitent y consacrer des moyens renforcés.

° Les alternatives concrètes au placement

A la question de savoir sur quelles aides les médecins hospitaliers s'appuient hors de l'hôpital pour faciliter le retour en famille, les réponses sont dans l'ensemble consensuelles :

- Tous les médecins s'appuient fortement sur les autres médecins hospitaliers et sur les médecins traitants, avec lesquels ils établissent des contacts directs écrits ou verbaux réguliers, certains venant dans leur service s'initier à des soins très techniques.
- Par contre tous signalent que, même là où elle existe, l'hospitalisation à domicile (H.A.D.) répond mal à leurs besoins, si ce n'est pour être le pivot gestionnaire d'autres aides ; mais dans son fonctionnement habituel, l'hospitalisation à domicile n'est pas formée à faire face à des soins très spécifiques.
- Les services médico-sociaux extérieurs : la P.M.I. et ses puéricultrices à domicile, les services sociaux de secteur, semblent peu utilisés... et peu présents à l'esprit des médecins hospitaliers, confirmant les données de l'enquête (ils ont d'ailleurs dans ces entretiens rapides peu évoqué spontanément le rôle du service social de l'hôpital, si ce n'est pour mentionner la confiance qu'ils lui accordent). L'un d'eux s'est même étonné par exemple de ne jamais avoir sollicité la médecine scolaire à l'occasion du retour à l'école d'un enfant malade chronique, ni d'avoir été interrogé par elle, alors que l'enfant porte des traces évidentes (par exemple, un cathéter) des traitements qui se poursuivent.
- Par conséquent pour ces médecins, il semble que l'alternative au placement se partage entre l'effort de la famille et les ressources du service lui-même dans un fonctionnement diversifié et assoupli : hospitalisation de jour, hospitalisation de nuit, de week-end, de semaine, hospitalisation mère-enfant pour former la famille à la pratique des soins, prolongation modérée de certains séjours pour parachever la mise au point du traitement tel qu'il pourra être poursuivi en ambulatoire... sont déjà inscrits dans leur pratique, à leur plus grande satisfaction.

La plupart de ces médecins désireraient pouvoir aller plus loin. Une possibilité de séjour hôtelier des mères (comme à "la Rose Rouge" *) leur semble en général préférable à l'hospitalisation mère-enfant pour ce qui est de leur préparation à prendre le relais des soins.

* Association qui gère l'accueil hôtelier des familles de malades.

De plus la mise en place d'un pivot technique médico-infirmier - commun à plusieurs services et capable de répondre aux familles et aux médecins traitants avec une certaine permanence... - leur semble être une des solutions à étudier, de préférence à toute autre, afin de soutenir le soin à domicile sous une forme rénovée d'H.A.D., reliée au centre hospitalier.

° Si placement il y a, quel placement ?

Si le retour immédiat en milieu familial s'avère impossible, comment les médecins hospitaliers voient-ils les placements qu'ils engagent ?

Tous déclarent accorder entièrement leur confiance aux établissements parisiens ou provinciaux vers lesquels ils continuent d'orienter un petit nombre d'enfants. Ils récusent donc la plainte exprimée par les médecins des établissements qui se sentent condamnés à la dépendance totale à l'égard des médecins hospitaliers. Ceux que nous avons rencontrés affirment que leur confiance est motivée, soit parce qu'ils trouvent dans les établissements des médecins qui sont des spécialistes de leur domaine, ou des anciens élèves ; soit parce qu'eux-mêmes ou leurs assistants y assurent une présence périodique. Tous se sont montrés surpris du lien de dépendance qui nous avait été exprimé. Ils ne perçoivent pas que ceci ait un rapport évident avec le fait qu'il leur arrive de reconvoquer l'enfant placé, même en cours de placement, pour renouveler un bilan par exemple...

Par contre, les médecins hospitaliers ont très bien perçu l'angoisse des établissements devant la fonte des admissions, et ils s'intéressent aux efforts que font certains de ces établissements :

- pour, d'une part, diversifier leur action par des séjours de vacances permettant aux parents de se reposer non loin de là, pendant que l'enfant malade est traité en toute sécurité.
- pour, d'autre part, régionaliser leur action en recevant des enfants malades habitant au plus près, en traitement ambulatoire ou à temps complet, à partir d'une coordination nouvelle avec les Centres Hospitaliers Régionaux ; par exemple, en Bretagne, cette double évolution leur semble tout à fait réussie.

° Pour l'avenir, interrogés explicitement sur d'autres solutions de moyen séjour, les cinq pédiatres hospitaliers se montrent très partagés : les uns seraient favorables à la transformation d'Héroid en hôpital polyvalent de moyen séjour ; les autres, plus carrément opposés à tout placement, y voient le risque de démobiliser l'ensemble des médecins hospitaliers : tentés par une orientation facilement réalisable, satisfaisante dans sa qualité technique et sa proximité, les services ne s'engageraient pas dans les efforts contraignants qu'exige l'aménagement du retour à domicile pour des enfants très malades.

A l'égard de l'instauration d'une unité de moyen séjour à l'intérieur de chaque hôpital d'enfants, les réticences sont du même ordre.

Seul le responsable du service de pédiatrie générale est franchement favorable à ce type de solution qu'il appelle de tous ses vœux : d'une part pour répondre à la chute du recrutement hospitalier, et occuper autrement des lits actifs qui risquent de devenir inutiles ; d'autre part et surtout, parce qu'il est confronté à la pathologie médico-sociale déjà mentionnée, à laquelle il pense qu'il faut adjoindre les cas encore **nombreux d'enfants sévèrement handicapés** par des malformations graves, une arriération mentale profonde, une comitialité incontrôlable, l'absence d'autonomie motrice... Ces enfants continuent de poser des problèmes insolubles à leur famille qui actuellement, au même titre que les autres familles, refusent l'arrachement d'un placement à l'autre bout de la France, fût-il de qualité.

B - Les suites en chirurgie orthopédique

L'avis du seul chirurgien chef de service orthopédique infantile que nous ayons pu rencontrer, diffère sur tous les points de celui des médecins pédiatres. Ce chirurgien qui entretient des contacts réguliers avec ses collègues des autres hôpitaux d'enfants s'est exprimé à maintes reprises également en leur nom. (Rappelons que dans notre enquête la chirurgie infantile a fourni le tiers de l'effectif des enfants placés et que dans près d'un cas sur quatre, il s'agit de chirurgie orthopédique).

° Le chef de service de chirurgie orthopédique interviewé affirme que, quelles que soient les conditions sociales, l'orthopédie traumatologique et plus encore "l'orthopédie froide" (les scoliozes par exemple) conduisent souvent au placement ; la brève hospitalisation pour le temps opératoire n'est que le maillon d'une longue chaîne comprenant des étapes de préparation, puis un suivi complexe et prolongé : corrections par plâtre, immobilisation, rééducation motrice, appareillage, réadaptation... se succèdent selon les cas sur plusieurs mois, voire sur plusieurs années, avec d'éventuelles réinterventions. Cette nécessaire inscription dans la durée de nombreux cas orthopédiques conduit souvent au placement pour trois raisons essentielles aux yeux du chirurgien :

- l'enfant doit rester "à disposition" du service ("S'il n'est pas placé, il nous échappe..."), ...
- dans de bonnes conditions techniques donnant ses meilleures chances de succès au traitement, ...
- tout en continuant à bénéficier d'une scolarité (même à l'heure de l'intégration, les enfants porteurs de plâtre seraient encore refusés à l'école qui continue d'invoquer la sécurité : quelques placements se font encore parfois pour ce seul motif !).

° Il s'en suit que les conditions sociales influent sur la demande de placement :

- Le travail des mères est considéré comme compliquant souvent la garde pré ou post-opératoire de l'enfant immobilisé.

Les étrangers sont peu nombreux dans ce service (8 % + 1 % d'Outre Mer), les provinciaux sont minoritaires (21 %) ;

Fait très intéressant, l'importance des placements est telle en chirurgie orthopédique qu'elle pré-déterminerait le recrutement des services : chaque chirurgien ayant établi historiquement des liaisons fonctionnelles directes avec un petit nombre d'établissements de région parisienne et de province, les parents feront hospitaliser leur enfant dans tel ou tel service en fonction de la proximité du futur "point de chute" de leur enfant. (Dans le même ordre

d'idées, certains chirurgiens parisiens sont devenus les correspondants électifs de départements d'Outre Mer dans lesquels ils se rendent régulièrement pour assurer des prestations techniques favorables à un suivi correct).

° L'évolution des techniques a permis de diminuer, dans une certaine mesure, la fréquence et la durée des placements : par exemple, les nouvelles méthodes de correction chirurgicale et de fixation des scoliozes graves permettent le retour direct de l'enfant en famille, avec son corset. Certains établissements maritimes s'en trouvent vidés - et obligés de se reconverter.

D'autres mécanismes modifient continuellement le recrutement des services d'orthopédie :

- Si les pays du Maghreb s'équipent progressivement et envoient moins d'enfants à Paris, il semble par contre que les pays de la communauté européenne dirigent un plus grand nombre de cas vers nos "hôpitaux d'enfants" qu'ils nous envoient.
- L'évolution rapide des pathologies doit également être prise en compte : par exemple la disparition de la poliomyélite et les besoins chirurgicaux nouveaux des jeunes myopathes dont l'espérance de vie s'améliore.

° Les alternatives du placement

Pour les chirurgiens, elles seraient très réduites : le haut niveau de technicité qu'ils exigent dans les temps pré ou post-opératoires ne leur est fourni ni par l'hospitalisation à domicile, ni par les Centres hospitaliers locaux ou régionaux, pas même par l'hôpital de jour : il n'offre pas de sécurité suffisante pour une ablation de matériel par exemple. L'hospitalisation de semaine leur apparaît comme le seul assouplissement utile.

° Le placement lui-même est décrit par le chirurgien dans toute sa singularité

Non seulement le chirurgien ne le redoute pas pour le développement de l'enfant - si ce n'est pour deux tranches d'âge : les 18 mois - 2 ans et les 7 - 8 ans (?) - mais encore il confirme ce qui nous avait été dit par ailleurs : les grands enfants, surtout les adolescents, préfèrent la vie

collective et la chance qu'elle leur offre de "sortir du giron familial" et de s'autonomiser plus librement. Certains enfants expriment hardiment leur choix de retrouver ou d'éviter tel ou tel établissement.

D'autre part, chaque chirurgien exerce un contrôle actif sur un certain nombre d'établissements, dans lesquels ils se rendent régulièrement, ce qui évite le déplacement de l'enfant. Ils en exigent les équipements et les modalités de soins qu'ils jugent les plus convenables à une bonne évolution orthopédique.

° **Pour l'avenir**, ce chirurgien parlant aussi au nom de ses collègues parisiens, déclare qu'il n'est pas intéressé par un service de moyen séjour intramuros : on y perdrait, pense-t-il, "le bon air", la haute technicité, la malléabilité et la souplesse.

Le placement - suivant en cela la chirurgie orthopédique infantile - est une activité cyclique annuelle, dont les périodes de pointe (l'été et les petites vacances) correspondent précisément à une moindre disponibilité du personnel hospitalier.

Les établissements de placements, disséminés au plus proche des familles, évitant les concentrations d'enfants, soumis aux impératifs des hospitaliers sans peser sur la gestion de l'Assistance Publique, lui semblent de loin préférables.

La conclusion de cette enquête partielle et rapide auprès de chefs de service n'appartenant qu'à un seul des grands hôpitaux d'enfants de l'Assistance Publique, ne peut être que prudente : certes elle confirme le poids individuel des chefs de service. Elle semble, néanmoins, indiquer qu'il faudrait sans doute disjoindre, au moins pour le court terme, les besoins des médecins de ceux des chirurgiens orthopédiques lorsqu'il s'agit des suites de l'hospitalisation active.

Dans l'un et l'autre domaines, l'hospitalisation semble en évolution rapide et continue : démographie, recrutement géographique des enfants, prévention, progrès du diagnostic et des thérapeutiques... empêchent les responsables de service de prononcer des options définitives et précises.

Néanmoins, il semble qu'on puisse retenir pour conclure l'opposition perçue entre :

. d'une part, l'évolution de "la médecine des enfants" fondée sur la confiance à l'égard des familles et le respect des rôles parentaux. Cette médecine là, très exigeante - mais aussi très stimulante - à l'égard de l'équipe hospitalière, fait prévoir la quasi-disparition des placements médicaux et amène à souhaiter le renforcement des moyens hospitaliers pour en faire le support à la fois souple et solide des efforts assumés par les familles, y compris pour réduire les nouvelles formes de l'hospitalisation sociale.

. d'autre part l'évolution tout aussi rapide de la chirurgie orthopédique infantile dont le niveau de technicité s'accroît ; son efficience reste liée à la meilleure articulation possible de l'acte ou des actes opératoires, avec de longues et multiples étapes de préparation et de suivi, elles-mêmes complexes et technicisées. Il semble que paradoxalement cette articulation soit plus satisfaisante actuellement si les suites sont assurées par de multiples établissements, à la fois disséminés dans l'espoir de rapprocher l'enfant de sa famille, et suffisamment soumis au chirurgien pour garder l'enfant dans l'orbe de sa responsabilité qu'il veut étendre à toutes les étapes de traitements parfois prolongés sur toute la durée de la croissance.

II.4 LES CARACTERISTIQUES DES PLACEMENTS

Nous examinerons successivement dans ce chapitre les caractéristiques suivantes :

II.4.1 La typologie des établissements.

II.4.2 La réalisation effective des placements :

- . Les placements non réalisés
- . Le déroulement temporel des placements

II.4.3 Les caractéristiques générales des établissements :

- . Leur localisation géographique
- . Leur statut juridique

II.4.4 La confrontation des prestations recherchées et des prestations obtenues :

- . Prestations thérapeutiques
- . Prestations sociales

II.4.5 D'une typologie des établissements à une typologie des placements.

II.4.6 Le point de vue des établissements eux-mêmes.

*

* *

II.4.1 La typologie des établissements

Quels sont les établissements de placements qui ont été recherchés pour les 241 enfants de l'enquête ? Ils peuvent être analysés à plusieurs niveaux :

° **Un classement administratif des établissements demandés**

- Les assistantes de service social hospitalières étaient invitées à les classer sous les rubriques administratives figurant sur le tableau ci-dessous :

Tableau n° 44

Type d'établissement demandé	Effectif	%
Non réponse	0	0 %
Pouponnière (1)	41	17 %
Maison à caractère sanitaire simple (2)	9	4 %
Maison à caractère sanitaire spécialisé (3)	114	47 %
Aérium (4)	0	0 %
Préventorium (5)	6	2,5 %
Sanatorium (6)	2	1 %
Externat médico-pédagogique, Externat médico-professionnel, hôpital de jour (7)	6	2,5 %
Institut médico-pédagogique, Institut médico-professionnel, hôpital de semaine (8)	15	6 %
Autres (Centre de rééducation fonctionnelle) (9)	48	20 %

- Une typologie en quatre classes d'établissements demandés

Il nous a semblé plus efficient de regrouper ces neuf rubriques en quatre classes, en fonction de leur prestation dominante :

- . Etablissements à dominante sociale (1 - 2 - 4 - 5) : ils assurent peu ou pas de soins technicisés : 56 places demandées, environ 23 %.
- . Etablissements à dominante médicale spécialisés : assurant des soins technicisés, voire très technicisés pour un ou plusieurs types de pathologies somatiques graves (3 - 6) : 116 places demandées.
- . Etablissements psychiatriques de soins ou d'éducation ne recevant que des enfants présentant des troubles neuro-psychiatriques (7 - 8) : 21 places demandées, environ 9 %.
- . Centre de rééducation fonctionnelle (9) : assurant les rééducations motrices lourdes ou légères pré et post-opératoires : 48 places demandées, 20 %.

- Répartition effective des enfants dans les quatre classes d'établissements

. Lorsqu'on classe manuellement dans ces quatre rubriques les 220 enfants dont le placement dans l'un des quatre types d'établissements a été effectivement réalisé, on obtient la répartition suivante :

Tableau n° 45 - Typologie des établissements et répartition des enfants

Moyenne d'enfants par établissements en fonction du type		REPARTITION PAR TYPE		LOCALISATION				Rapport Province Région parisienne
		Nombre d'établ.	Nombre d'enfants	Région parisienne	Province	Province	Région parisienne	
		%	%	Nombre d'enf	Nombre d'établ.	Nombre d'enf	Nombre d'établ.	
8	Etablissements à dominante sociale	9	73	33 %	66 enfants dans 4 ét.	7 enfants dans 5 ét.	1/10e	
4,8	Etablissements à dominante médicale spécialisée	12	57	26 %	52 enfants dans 9 ét.	5 enfants dans 3 ét.	1/10e	
1,3	Etablissements psychiatriques	25	32	15 %	16 enfants dans 16 ét.	16 enfants dans 9 ét.	Moitié	
4,5	Centres de rééducation fonctionnelle	13	58	27 %	48 enfants dans 12 ét.	10 enfants dans 1 ét.	2/10e	
	TOTAL	59 établissements	220 enfants		182 enfants dans 41 ét.	38 enfants dans 18 ét.		
	Moyenne d'enfants par établissement		3,7 enfants par établissement		4,4 enf. par ét.	2,1 enf. par ét.		

Ce double tableau concernant la répartition effective des 220 enfants dans les 59 établissements montre que la répartition des enfants se fait en fonction de la typologie des établissements :

- Les établissements à dominante sociale présentent l'accès le plus facile - la plus grande disponibilité : 9 établissements (15 % des établissements) reçoivent à eux seuls un tiers des enfants placés : 8 en moyenne par établissement. Ils sont dispersés dans la France entière mais les 4 établissements à dominante sociale qui se trouvent en Région Parisienne reçoivent à eux seuls neuf sur dix des enfants : soit en moyenne 11 enfants par établissement. Cette extrême concentration témoigne de leur grande perméabilité et de la commodité qu'ils représentent pour les services sociaux hospitaliers. Les 5 autres établissements reçoivent chacun 1 à 2 enfants pour leurs vertus "climatiques".

- Les 11 établissements à dominante médicale spécialisée n'accueillent que 26 % des enfants placés (près de 5 enfants en moyenne par établissement). Ils sont d'accès beaucoup plus difficile : nous verrons plus loin (tableau n° 46) comment le manque de places pour des soins très technicisés fait refluer les enfants vers tous les autres types d'établissements. Les deux tiers de ces établissements sont situés en Région Parisienne et reçoivent 9/10e des enfants.

- Les établissements psychiatriques sont de tous les plus difficiles d'accès : on place en moyenne 1 enfant dans chaque établissement ; ces établissements sont répartis dans toute la France.

- Les centres de rééducation fonctionnelle sont relativement accessibles : 12 établissements de dimension moyenne sont en Région Parisienne et ont reçu en moyenne chacun 4 enfants. Le 13ème est le grand établissement climatique de ROSCOFF qui, dans la période de l'enquête, a reçu à lui seul 10 enfants.

° Cette typologie des établissements révèle les carences :

. Avant de comparer les prestations recherchées et obtenues qui se montrent parfaitement concordantes, nous avons comparé le type d'établissement demandé et obtenu en nous fondant sur leur

typologie et non pas sur les prestations fournies. Nous avons eu alors la surprise de constater des décalages considérables, lisibles sur le tableau ci-après (tableau n° 46), et qui n'apparaissent pas ailleurs (ni dans le questionnaire - où le classement administratif de l'établissement obtenu n'était pas consigné, ni dans les entretiens avec des assistantes de service social qui disent obtenir toujours ce qu'elles ont recherché).

Tableau n° 46 - Type d'établissement demandé et obtenu

	Etablis. social	Etablis. médical	Etablissement psychiatrique	Etablis. de rééducation	Total
Etablissement demandé	56 23 %	116 48 %	21 9 %	48 20 %	241 100 %
Etablissement obtenu	73 33 %	57 26 %	32 15 %	58 26 %	220 100 %

Apparaît là, de manière peut-être amplifiée, la carence en établissement médical très spécialisé et la répercussion de cette carence sur tous les autres types de placements, y compris le placement psychiatrique, si difficile à obtenir et dont on censure peut-être au départ la demande dans la crainte de l'échec probable.

II.4.2 La réalisation effective des placements

° Les placements demandés et non réalisés

220 placements sur 241 demandés ont été réalisés. 21 placements demandés au cours de la période de référence sur les 241 (9 %) n'étaient pas réalisés à la fin de cette période.

Il s'agissait pour la plupart (14) de placements spécialisés : soit en établissements médico-éducatifs ou psychothérapeutiques, soit en institutions pour enfants polyhandicapés. Ces placements, extrêmement difficiles à obtenir, donnent lieu à de longues recherches dans la France entière ; les assistantes de service social étant amenées à contacter 6 ou 7 établissements successifs.

Sur les 21 placements non encore réalisés, 5 étaient espérés au terme d'une période d'attente définie, par exemple pour la rentrée scolaire suivante, soit après un délai de six mois environ. Dans la plupart des cas l'enfant demeure hospitalisé en attendant la réalisation du placement, sans que son séjour à l'hôpital, démesurément allongé, soit déconventionné pour autant.

Les autres causes "d'échec" mentionnées tenaient à des refus de prise en charge par la Sécurité Sociale (2) et surtout au refus de la famille (6 fois) en particulier en raison de l'éloignement : ce petit nombre de refus de la part des familles est à la fois un indice des conflits maintes fois mentionnés dans les entretiens et un signe de la dépendance confiante de la plupart d'entre elles à l'égard de "l'hôpital", auquel elles donnent facilement raison.

° Le déroulement temporel des placements réalisés

S'il existe, comme nous le verrons plus loin, une concordance apparemment remarquable entre ce qui est recherché et ce qui est obtenu d'un placement pour ce qui concerne le type de prestations et même pour son implantation géographique, il n'en est pas tout à fait de même en ce qui concerne son déroulement temporel. Nous présentons ici ce que nous avons pu en savoir, au cours de l'enquête complémentaire que nous avons lancée au sujet de la réalisation effective du placement, et pour laquelle nous avons obtenu 144 réponses (60 %).

. Les durées prévues pour le placement se répartissaient de la manière suivante :

Tableau n° 47 - Durée prévue des placements

SR = 97

Durée	Total Effectif : 144	Établissements sociaux	Établissements médicaux	Établissements psychiatriques	Établissements rééducation fonctionnelle
		32	84	12	16
< 1 mois	38 26 %	12	25	0	1
≥ 1 mois < 3 mois	71 > 49 %	15	38	7	11
> 3 mois	35 24 %	5	21	5	4

La distribution des durées, prévues et connues, est à la fois logique et "normale" tout en suggérant qu'un certain effort est fait pour donner aux placements médicaux spécialisés et surtout aux placements sociaux les durées les plus courtes. On remarquera que les renseignements ont pu être obtenus pour toutes les catégories de placement sauf ceux de rééducation fonctionnelle (SR : 32/48).

. La réalisation dans les 163 placements connus diffère, par rapport aux prévisions, pour 67 d'entre eux (40 %), ce qui est considérable :

Tableau n° 48 - Réalisation effective du placement

SR = 78

	Retour d'attente à domicile	Réalisé comme prévu	Interrompu	Prolongé	Hospitalisé ailleurs	Total
Effectifs	11	96	10	41	5	163
%	7 %	59 %	6 %	25 %	3 %	100 %

. Les placements prolongés (41) sont surtout les placements sociaux, qu'on avait prévus courts au départ : ils concernent des nourrissons présentant une pathologie néonatale ou des malformations sévères et succèdent à une hospitalisation de type social - sans grande prestation technique. Peut-on voir là un indice de la rétention pratiquée encore par certaines pouponnières ? Mais les prolongations tiennent aussi sans doute au fait que les séparations précoces sont irréversibles pour un certain nombre de parents : les réorientations, y compris les retours en famille, sont objectivement extrêmement difficiles parce que les premiers liens n'ont pu s'établir (réf. 22 - 23) et en raison de la carence des équipements et des supports familiaux.

. Les placements interrompus (10) le sont parfois en raison de l'aggravation de l'état de l'enfant, voire de son décès (3 cas), soit en raison de l'inadaptation de l'enfant et de sa famille à l'éloignement.

. Les placements retardés (16) par des délais d'attente excessifs se résolvent dans la phase intermédiaire, soit par le transfert dans un autre service, lorsqu'il s'agit d'enfants gravement malades venus de l'étranger (5 cas), soit par un retour temporaire à domicile (11 cas), également atteints de pathologie somatique grave mais dont la famille réside en France (7 cas), soit par l'attente à l'hôpital de l'entrée en établissement "psychiatrique" (4 cas).

. On peut considérer également les placements itératifs comme une discordance entre les prévisions toujours économes de séparation et la réalité : 40 enfants sont concernés ; ils se répartissent à peu près "normalement" dans toutes les catégories d'établissements : un peu plus fréquents en psychiatrie, un peu moins pour les placements "sociaux".

Tableau n° 49 - Répartition des placements itératifs par type d'établissement

	Etablissements sociaux	Etablissements médicaux	Etablissements psychiatriques	Etablissements rééducation fonctionnelle
Premier placement 201	45	99	15	42
Placements itératifs N : 40	5	21	6	8

II.4.3 Les caractéristiques générales des établissements de placement : leur localisation géographique, leur statut juridique

° La **localisation des établissements de placement** paraît être largement indépendante du lieu de résidence des enfants et des vœux exprimés par leurs familles, d'ailleurs ignorés dans 60 % des cas !

Tableau n° 50 - Lieu de résidence et lieu du placement demandé

N : 241	Paris	Région parisienne	Province	D.O.M. et étranger
Lieu de résidence effectifs	144		33	64
%	51 21 %	93 38,5 %	13,5 %	27 %
N : 220				
Lieu du placement demandé effectifs	182		58	1
%	76 %		24 %	

La comparaison cas par cas donne les correspondances suivantes :

**Tableau n° 51 - Correspondance lieu de résidence/lieu du placement
(sur 220 placements obtenus)**

Correspondance Lieu de résidence Lieu de placement	Semblable	Proche	Eloigné	Total
Effectifs	26	74	120	220
%	12 %	33,5 %	54,5 %	100 %

On voit sur ce tableau que 120 enfants, soit plus de la moitié des enfants, sont placés hors de leur région d'origine (alors que parmi eux il n'y a que 64 enfants résidant hors de France et pour lesquels l'éloignement est inévitable). Seulement 45 % des enfants sont placés dans leur département ou dans un département limitrophe.

La comparaison de ces deux tableaux montre bien que les provinciaux, comme les enfants de la Région Parisienne sont soumis à l'éloignement dont les enfants de l'étranger n'ont pas le monopole.

La carte régionale des résidences et des placements (figure n° 4, p.111) confirme deux faits :

- la concentration extrême dans la Région Parisienne : près de 80 % des placements s'y trouvent réunis, alors que seuls 60 % des enfants y résident.
- la logique particulière de la localisation des autres placements
 - . sur les 21 régions, 8 n'envoient ni ne reçoivent aucun enfant dans cette période de référence.
 - . 6 régions limitrophes de la Région Parisienne envoient 25 des enfants hospitalisés et accueillent 13 des enfants placés.
 - . 7 autres régions, en général plus lointaines, font à elles toutes hospitaliser 4 enfants et en reçoivent 28 concentrés dans quelques établissements importants et notoirement connus (Roscoff - San Salvador...)

Contrairement à ce que laissaient espérer les chefs de service, les placements en Région Parisienne, comme en Province, répondent donc à d'autres impératifs que le lieu de résidence de l'enfant : avant tout à des impératifs techniques de soins ou de rééducation ; mais aussi à des liaisons préférentielles établies de médecin à médecin, ou même parfois à des articulations fonctionnelles : le médecin-chef de service hospitalier ou un de ses collaborateurs, assistant ou chef de clinique, se rendant périodiquement dans l'établissement, même s'il est éloigné de la Région Parisienne pour s'assurer de la continuité des soins...

. Concordance des lieux et satisfaction des familles

La concordance géographique entre ce que l'on cherche et ce que l'on trouve est bonne mais les préférences des familles sont ignorées dans 60 % des cas, dont moins de la moitié résident à l'étranger : concordance ne signifie pas satisfaction.

Tableau n° 52 - Correspondance entre lieu de résidence et lieu du placement recherché et obtenu

	Total	Établissements sociaux	Établissements médicaux	Établissements psychiatriques	Établissements rééducation fonctionnelle	
Lieux semblables	cherché	36 -	6	9 -	12 +++	9
	obtenu	27 -	5	8	7 +++	7
Lieux proches	cherché	76	22	42	3	9
	obtenu	74	22	40	4	8
Lieux éloignés	cherché	124 -	22	68	4	30
	obtenu	120 -	21	65	5	29

Ce tableau montre qu'on ne cherche que ce que l'on croit pouvoir trouver. Remarquons de plus que le placement en établissement psychiatrique se distingue de tous les autres, parce qu'il est recherché, et **partiellement** obtenu au plus près de la résidence des familles (ou bien non obtenu du tout), ou encore dispersé en province, là où on a fini, au terme de nombreuses démarches, par l'obtenir.

° Le **statut juridique** des établissements de placements demandés est le suivant :

Tableau n° 53 - Statut juridique des établissements demandés

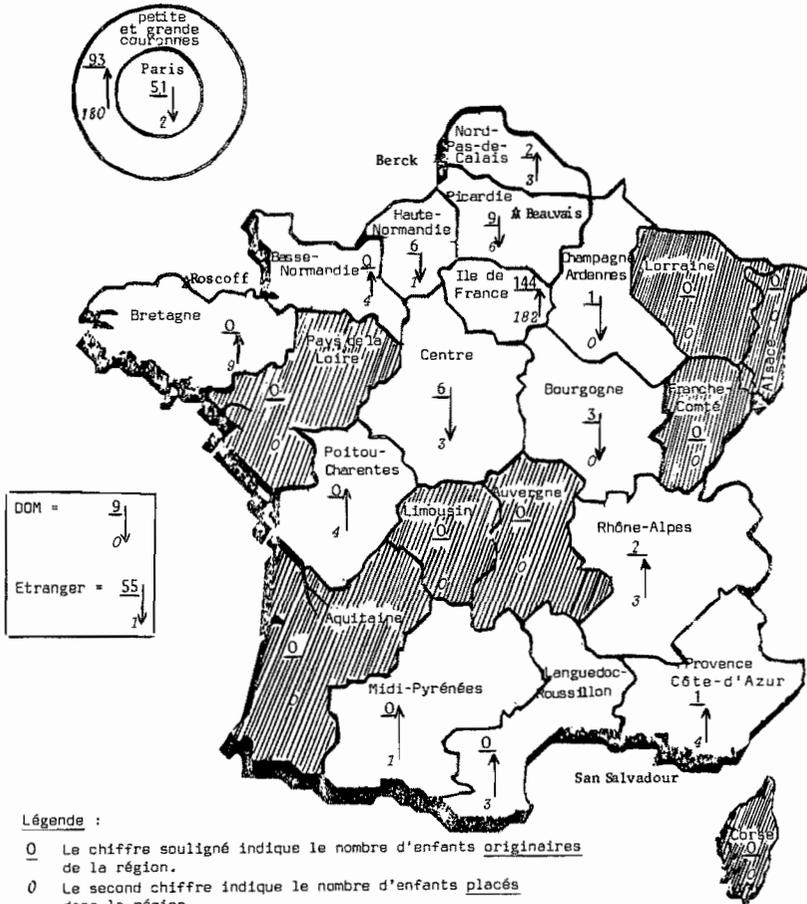
SR = 6	Assistance publique	Établissement public	Établissement privé non lucratif	Établissements privés libéraux	Total
Effectifs	32 demandés (31 réalisés)	47	149	7	235
%	13,5 %	20 %	63,5 %	3 %	100 %

Cette répartition correspond, à l'unité près, à celle des établissements de placements obtenus.

Figure n° 4 - Distribution régionale :

- de l'origine des enfants
- des lieux de placement

Région Ile de France - détail



Légende :

0 Le chiffre souligné indique le nombre d'enfants originaires de la région.

0 Le second chiffre indique le nombre d'enfants placés dans la région.

Les flèches montrent le mouvement des enfants :



↑ la région reçoit en placement plus d'enfants qu'elle n'en fait hospitaliser.

↓ la région reçoit en placement moins d'enfants qu'elle n'en fait hospitaliser.

Le statut juridique des établissements apparaît comme largement indépendant des autres variables à une nuance près : les établissements publics constituent une part importante des placements très médicalisés. On notera en outre la part prépondérante des établissements privés qui constituent les 2/3 des placements.

Enfin, précisons que les 31 orientations vers des établissements de l'Assistance Publique se répartissent ainsi :

. Hôpital Léon Bernard de Limeil Brévannes :

- 17 enfants dans le service de cardiologie
- 10 enfants dans le service de rééducation fonctionnelle

Il s'agit surtout d'enfants d'âge scolaire (15 sont âgés de plus de 6 ans) à pathologie sévère, venant de l'étranger, et, dans chacune des deux sections de cet hôpital, le recrutement est issu d'un seul service hospitalier, dont ces sections pédiatriques sont le prolongement.

. 4 enfants polyhandicapés sont placés à San Salvador. L'unique placement non obtenu était recherché à l'hôpital de La Roche Guyon.

II.4.4 La confrontation des prestations recherchées et des prestations obtenues

Après avoir mesuré la discordance existant entre le type d'établissement recherché et celui qu'on a obtenu (tableau n° 46), il était intéressant de faire une analyse analogue des prestations thérapeutiques et sociales :

° **Les prestations thérapeutiques**

Au total 349 prestations ont été recherchées pour les 241 enfants ; Nous voyons sur le tableau suivant que les prestations obtenues leur sont parfaitement superposables, pour les 220 placements effectivement réalisés - tant dans le détail, que regroupés en quatre classes... L'intérêt de la hiérarchisation des demandes est de faire apparaître les prestations psychiatriques recherchées et obtenues comme demandes complémentaires des soins médicaux. Ceci est lié sans doute au cas des enfants ayant une maladie ou une déficience physique surchargée par des troubles secondaires du comportement.

- Pour 220 enfants placés, 318 prestations sont potentiellement obtenues.

Tableau n° 54 - Détail des prestations recherchées auprès des établissements de placements

Type de prestations recherchées pour les 241 placements demandés	En 1er lieu	En 2ème lieu	En 3ème lieu	
- Non réponse	0	155	219	Total
- Un repos ou une convalescence sans traitement, ni soins	8	0	0	8
- La simple poursuite du traitement entrepris dans le service	81	8	0	89
- Surveillance prolongée de traitement anti-cancéreux ou hématologique	6	0	0	6
- Traitement ou prévention antituberculeux	7	1	0	8
- Diététique et suites gastro-entérologiques	15	11	0	26
- Nutrition entérale à débit constant	5	3	0	8
- Rééducation respiratoire	6	4	0	10
- Réadaptation cardiologique	14	2	0	16
- Rééducation motrice légère (neurologique, orthopédique, traumatologique, rhumatologique et rééducation de la continence)	26	7	1	34
- Rééducation motrice lourde (neurologique, orthopédique, traumatologique, rhumatologique)	31	6	1	38
- Prise en charge et rééducation des troubles de la vue, de l'audition, du langage	7	2	1	10
- Post-cure pour toxicomane	0	0	0	0
- Prise charge des troubles du comportement	9	14	1	15
- Prise en charge psychothérapique ou psychiatrique	10	9	11	30
- Cure thermale ou climatique	0	1	0	1
- Autres traitements ou soins spécialisés	6	8	5	19
- Hébergement définitif avec soins constants et prolongés pour invalides ou grabataires	4	1	1	6
- Hébergement social, temporaire ou définitif, n'assurant ni traitement, ni soins	3	0	0	3
- Autres types de prestations que celles précédemment citées	2	3	1	6
- Séparation du milieu familial	1	6	0	7
	241	86	22	349

Tableau n° 55 - Détail des prestations obtenues pour les 220 placements réalisés

Type de prestation obtenue	En 1er lieu	En 2ème lieu	En 3ème lieu
- Non réponse	14	169	222
- Un repos ou une convalescence sans traitement, ni soins	8	0	0
- La simple poursuite du traitement entrepris dans le service	77	3	0
- Surveillance prolongée de traitement anti-cancéreux ou hématologique	6	0	0
- Traitement ou prévention antituberculeux	7	1	1
- Diététique et suites gastro-entérologiques	12	9	0
- Nutrition entérale à débit constant	5	3	
- Rééducation respiratoire	5	3	1
- Réadaptation cardiologique	14	2	0
- Rééducation motrice légère (neurologique, orthopédique, traumatologique, rhumatologique et rééducation de la continence)	26	6	1
- Rééducation motrice lourde (neurologique, orthopédique, traumatologique, rhumatologique)	31	6	0
- Prise en charge et rééducation des troubles de la vue, de l'audition, du langage	6	2	2
- Post-cure pour toxicomane	0	0	0
- Prise en charge des troubles du comportement	5	12	1
- Prise en charge psychothérapique ou psychiatrique	9	7	9
- Cure thermale ou climatique	1	1	0
- Autres traitements ou soins spécialisés	7	7	2
- Hébergement définitif avec soins constants et prolongés pour invalides ou grabataires	2	1	2
- Hébergement social, temporaire ou définitif, n'assurant ni traitement, ni soins	2	0	0
- Autres types de prestations que celles précédemment citées	3	3	1
- Séparation du milieu familial	1	6	0
Total	228	72	19
TOTAL GENERAL	319		

De la confrontation, la conclusion essentielle est l'extraordinaire concordance entre ce qu'on cherche et ce que l'on pense avoir trouvé, qui ne peut s'expliquer que par l'artefact d'un écho, provoqué par la forme même de l'interrogation.

° Nous avons ensuite tenté d'apprécier la technicité de ces prestations thérapeutiques - qu'il s'agisse de traitements médicaux ou de rééducation, en les regroupant en trois classes, qui concernent aussi bien les prestations recherchées que les prestations obtenues :

Tableau n° 56 - Technicité des prestations obtenues

	223	Etablissements sociaux	Etablissements médicaux	Etablissements psychiatriques	Etablissements rééducation fonctionnelle
Pas de prestations technicisées	88	28 +	44	8	8 -
Prestations légères	82	12	43	2	25 +
Prestations lourdes	53	7	29	6	11

χ^2 globalement significatif

On voit donc sur ce tableau l'absence de prestations techniques se répartir dans les quatre types d'établissements et être relativement fréquentes (88 cas = 40 %), avec cependant une prévalence attendue en établissements à dominante sociale. L'absence de prestations dans les autres types d'établissements est plus difficile à expliquer.

° Enfin il nous a semblé intéressant de faire une analyse plus fine de l'obtention des prestations thérapeutiques en fonction du type d'établissement. Elle fait ressortir sur le tableau suivant la relative polyvalence des établissements.

Tableau n° 57 - Polyvalence des établissements - concordance entre recherche et obtention des prestations.

Prestations		Établissements sociaux N = 46	Établissements médicaux N = 117	Établissements psychiatriques N = 19	Centres de rééducation fonctionnelle N = 48	
SR	(prescrites)	4	5	2	0	
	(cherchées)	1	1	0	1	
	(obtenues)	3	6	5	4	
Pour l'ensemble						
Aucune prestation technicisée	(prescrite)	23	54 + NS	4	5--	86
	(cherchée)	(28 +	48	9	7--	92
	(obtenue)	(28 +	44	8	7	88
Prestations psychiatriques	(prescrites)	6	7-	7++	8	28
	(cherchées)	3	10-	11+++	12	36
	(obtenues)	2	9	8+++	10 + NS	29
Rééducation et appareillage	(prescrits)	7-	34	6	31+++	78
	(cherchés)	(3--	(29	(0	(25+++	56
	(obtenus)	(3--	(29	(0	(25+++	56
Traitements médicaux et diététiques	(prescrits)	5	22 (11+11)	2	4	31
	(cherchés)	15	(34 + NS	1	3-	53
	(obtenus)	14	(34 + NS	0	1--	49
Consultations itératives prévues		5+++	0	0	0	
Total des prestations techniques	(prescrites)	18) pour	63) pour	15) pour	43) pour	(144
	(cherchées)	21) 46	73) 117	12) 19	40) 48	(145
	(obtenues)	19) enfants	72) enfants	8) enfants	36) enfants	(135 pour 220 enfants
Ratio : prestations obtenues/ enfant		0,44	0,65	0,57	0,82	0,61 %

On voit sur ce tableau :

1 - la polyvalence des établissements. Les quatre catégories de prestations sont recherchées dans les quatre catégories d'établissements : par exemple, on recherche et on trouve une prestation psychiatrique dans

toutes les catégories d'établissements, même dans les centres de rééducation fonctionnelle, ce qui permet d'espérer qu'on peut répondre partout à la situation toujours complexe des enfants placés.

Par contre, les établissements psychiatriques se distinguent de tous les autres en n'offrant qu'un seul type de prestation - psychiatrique - mais aussi quelquefois, en n'en offrant aucune. (Cependant il faut se rappeler que nous n'avons retenu dans ce traitement statistique que la prestation demandée et obtenue en premier).

2 - Le ratio = $\frac{\text{Prestations fournies}}{\text{Nombre d'enfants placés}}$ est toujours inférieur à 1 ;

ce qui signifierait qu'un certain nombre d'enfants ne reçoit aucune prestation technique au cours de son placement... La densité des prestations obtenues est plus élevée en centre de rééducation fonctionnelle : c'est pourtant là seulement qu'on reconnaît recevoir certains enfants dans l'unique but de poursuivre la scolarisation... Le ratio le plus faible concerne les établissements à dominante sociale.

3 - Enfin, on ne peut qu'admirer, pour s'en étonner, la remarquable concordance entre ce qui est prescrit médicalement à la sortie du service, la prestation recherchée par l'assistante de service social et ce qu'elle obtient, à deux petites nuances près :

- les prestations sont inférieures aux prescriptions en ce qui concerne les placements de rééducation fonctionnelle, sans doute aux dépens de l'appareillage : la rééducation motrice permettant peut-être parfois d'en restreindre l'indication...

- les prestations obtenues en psychiatrie sont inférieures à ce qui était recherché : 5 des 19 placements psychiatriques demandés n'ayant pu être réalisés, d'autres se réalisant en milieu non spécialisé.

A ces nuances près, la question demeure posée :

Dans quelle mesure la remarquable concordance entre ce que l'on cherche et ce que l'on trouve tient-elle à la richesse des équipements ainsi qu'au talent des services sociaux ? Dans quelle mesure ne chercherait-on pas que ce que

l'on sait pouvoir trouver ? Enfin, dans quelle mesure cette concordance n'est-elle pas pour partie un artefact dû à la construction "en écho" du questionnaire (puisque nous avons vu plus haut que lorsque la concordance n'était pas suggérée, une disparité certaine entre le type d'établissement recherché et le type obtenu apparaissait enfin (tableau n° 52). Toutefois, quelle qu'en soit la fiabilité, cette concordance est résumée sur le tableau ci-dessous :

Tableau n° 58 - Concordance entre les prestations recherchées et les prestations obtenues, en fonction des types d'établissements.

	Etablissements sociaux	Etablissements médicaux	Etablissements psychiatriques	Etablissements rééducation fonctionnelle	TOTAL
Tout ce qui est demandé est obtenu	46	103	14	40	203
Une seule prestation diffère	0	6	2	3	11
Toutes différentes de ce qu'on cherche	2	8 NS	0	3	13
On n'a rien obtenu	2	5 NS	5+++	2	14

La concordance paraît donc excellente sauf en psychiatrie.

° Les prestations "sociales" recherchées sont de deux ordres :

- L'accueil conjoint mère-enfant

Tableau n° 59 SR = 2

	Accueil de la mère	Sans accueil	
N : 239	35	204	← Accueil recherché
%	14,5 %	85,5 %	
N : 220	70	150	← Accueil obtenu
% des obtenus	32 %	68 %	

Dans ce domaine il est surprenant de constater qu'on obtiendrait plus que ce qu'on a cherché. Mais la possibilité d'accueil obtenu reste largement inexploitée et donc théorique. Elle signale simplement le fait que l'établissement obtenu comporte des chambres d'accueil pour les parents. Rappelons que cet accueil n'est guère recherché pour les mères immigrées.

- La scolarisation

Tableau n° 60 SR = 9

	Avec scolarisation	Sans scolarisation	
N : 232 SR : 9	133	99	← Scola ri té recherchée
%	57 %	43 %	
N : 220	177	43	← Scola ri té obtenue
%	80,5 %	19,5 %	

Tous les établissements, sauf les pouponnières, assurent une scolarisation dont nous avons apprécié le fonctionnement en visitant un certain nombre d'établissements.

II.4.5 D'une typologie des établissements à une typologie des placements

La confrontation statistique des quatre classes d'établissements avec toutes les autres variables met en lumière la spécificité de quatre types de situations complexes de placements, correspondant aux quatre types d'établissements.

Nous avons regroupé sur le tableau n° 61 les liaisons les plus significatives qui vont nous permettre de fonder une typologie des placements. L'analyse multifactorielle confirmera d'ailleurs la spécificité des quatre situations de placements présentées sur ce tableau et permettra d'identifier de surcroît une cinquième catégorie : la situation des enfants transférés de l'étranger (cf. p. 146 et 147).

Tableau n° 61 - Spécificité des quatre types de placements

TOTAL : 220 placements réalisés	Placements à dominante sociale N : 73	Placements médicaux spécialisés N : 57	Placements psychiatriques N : 32	Placements de rééducation fonctionnelle N : 58
Age des enfants	Nouveaux-nés handicapés +++ et nourrissons 1 an	NS	de 15 ans +++	10 à 15 ans ++
Diagnostic	Pathologie banale + et périnatale grave	Somatique Pathologie lourde +	Psychiatrie +++	Orthopédie +++
Les handicaps surajoutés	NS Polyhandicapés	Absence de handicap = NS	Handicaps psychiques +++	Handicaps physiques) et polyhandicapés) NS
Nationalité	NS	Etrangers +	NS	NS
Activité antérieure de l'enfant	Hospitalisation et placements itératifs (+++) - non scolarisé	Moins scolarisé (-) que les autres	Scolarisé en établissement spécialisé antérieurement +++	Scolarisé normalement ++
Service peu placeur	++	NS	NS	NS
Type de service hospitalier	Néonatalogie et nourrissons +	Pédiatrie générale NS et spécialisée NS et serv. d'adultes NS	Psychiatrie +++	Chirurgie + Psychiatrie + (?)
Nombre d'établissements contactés	1 seul NS	1 seul : +	Plusieurs +++	1 seul : +
Localisation du placement	NS	Grande couronne ++	Paris + Province NS demandés près, obtenus loin (+)	Province +++
Formulaire exigé	NS	NS	OUI (++)	NS
Prestation obtenue	Aucune + ou banale	Médicale : NS	Psychiatrique (+++)	Rééducation +++
Statut de l'établissement	Privé +	Public +	Privé NS	NS
Durée prévue	Courte mais prolongée : NS	NS	Non réalisé NS	Réalisé comme prévu NS

Le tableau récapitulatif (n° 61) permet donc, à ce stade de l'analyse statistique des 220 dossiers de placements effectivement réalisés, de décrire quatre types de situations :

° **Le placement à dominante sociale**

Il est défini ici par l'absence de prestations de soins ou par l'administration de soins banaux, non technicisés. Il correspond dans l'intitulé de l'enquête aux placements dits "médico-sociaux" ; le placement social pur a été effectivement éliminé de l'enquête, puisque 6 enfants ont été explicitement placés en raison d'une indisponibilité ou d'une maladie de la mère.

Néanmoins, ces placements à dominante sociale qui se font surtout en établissements privés sont fréquents (73 cas : 30 %) et très hétérogènes. Ils recouvrent en effet à l'analyse trois sous-groupes totalement distincts les uns des autres :

- 25 enfants de tous âges et de toutes nationalités, présentant une pathologie somatique sévère, pour lesquels un placement médicalisé était indiqué et n'a pu être réalisé faute de place, ils ont donc reflué vers un placement à dominante sociale.

- le deuxième sous-groupe est formé par environ 25 enfants français et immigrés qui associent les quatre critères du placement social traditionnel : la présence d'une pathologie banale, une hospitalisation "sociale", non technicisée et itérative en pédiatrie générale, un établissement de placement social auquel on ne demande pas de prestation médicalisée.

Ce taux de placements sociaux, relativement faible (10 %), peut être considéré comme le résultat d'une prise de conscience et d'un effort réel pour les éviter (il s'agit surtout d'enfants vivant en France dont aucun des deux parents ne travaille). Mais de nombreux faits limitent cette satisfaction : d'une part, ce constat a lieu dans une population d'où le placement social était exclu par définition ; et d'autre part, plus de la moitié de ces enfants (12 exactement) sont âgés de moins de 18 mois.

De plus, si ces placements sont demandés pour les durées les plus courtes - 1 ou 2 mois -, ils sont très souvent suivis de prolongations.

- Le troisième sous-groupe représente une forme différente du placement à dominante sociale, il concerne environ 15 jeunes enfants, principalement issus des services de néo-natologie et de nourrissons ; tous sont sévèrement atteints par des pathologies néonatales malformatives graves (10) ou par des maladies chroniques gravissimes (5). Ceux-là constituent **une nouvelle forme de handicap social** puisqu'ils ont été hospitalisés puis placés dans les mêmes conditions que les précédents, c'est-à-dire sans prestations techniques de soins, ni de rééducation. Ce sont ces placements-là qui ont le plus tendance à être prolongés indéfiniment... , et à être réalisés - d'ailleurs difficilement - dans toute la France, et donc parfois très loin des familles, entraînant une rupture précoce et irréversible.

Des trois sous-groupes qui constituent le placement à dominante sociale, c'est celui-là qui apparaît comme le plus accessible à la prévention dans un proche avenir. Une meilleure information des équipes hospitalières leur permettra de ne plus considérer automatiquement les parents de ces enfants gravement atteints comme incompetents ou incapables d'assumer leur retour au foyer.

° **Les placements médicaux spécialisés** (environ 25 %) concernent des enfants de tous âges, très souvent étrangers, toujours gravement atteints sur le plan somatique par des maladies chroniques ou léthales sans déficiences surajoutées (nutritionnelles, hématologiques, tumorales, rénales, cardiaques...); ils sont moins scolarisés que les autres. Pour eux, au sortir d'une hospitalisation active en service hautement spécialisé, on recherche des prestations très technicisées de surveillance ou de soin. La moitié seulement des besoins en placement sanitaire spécialisé exprimés (pour 116 enfants) a été dans la réalité obtenue (pour 57 enfants), surtout auprès d'établissements publics et au prix d'une certaine dispersion sur l'ensemble de la Région Parisienne.

° Les efforts récents de surinvestissement technique dans un certain nombre d'établissements sanitaires, dont le bien-fondé a été discuté devant nous tant à l'hôpital que dans les établissements, n'ont pas réussi à combler la carence des prestations en soins très technicisés, ce qui explique le reflux vers les établissements sociaux. Bien connus des services sociaux hospitaliers, les établissements médicaux spécialisés sont contactés et donnent leur accord du premier coup à pas du tout. La durée prévue pour le

placement n'offre pas de caractéristique particulière, du moins sur le plan statistique...

° **Le placement psychiatrique** (environ 32 enfants, 15 % de l'échantillon) apparaît totalement original, dans le cadre de cette étude :

Il concerne des enfants français surtout des adolescents - longuement hospitalisés en psychiatrie infantile pour des troubles graves de la personnalité et des états dépressifs avec tentatives de suicide. Il concerne aussi des enfants présentant des troubles psychotiques et déficitaires associés, très "handicapés".

Les placements, souvent recherchés en internat, pour des prestations psychothérapiques, une éducation spécialisée et des rééducations instrumentales, se heurtent au maximum de difficultés, étant donné la rareté objective des équipements actifs et surtout leur réticence à accepter des enfants polyhandicapés. La solution de repli étant l'accueil en institution passive de simple gardiennage (5 cas). Les placements sont réalisés au cas par cas, en établissements privés, exigeant une entente préalable avec la Sécurité Sociale. Recherchés à proximité des familles, ils sont obtenus dans la France entière, alors qu'on n'a trouvé dans les dossiers qu'une seule mention de la nécessité d'éloigner l'enfant de sa famille.

C'est dans ce groupe que se concentrent les démarches multiples auprès de plusieurs établissements, ainsi que les placements non réalisés qui prolongent l'hospitalisation sur plusieurs mois.

° **Le placement de rééducation fonctionnelle** concerne 58 enfants - environ le quart de la population - de toutes nationalités, relativement âgés : la tranche d'âge 10-15 ans y est sur-représentée ; la plupart de ces enfants étaient scolarisés normalement. La poursuite de cette scolarisation est donc une motivation du placement, aussi importante que la rééducation motrice. Cependant, l'analyse statistique montre que ce groupe n'est pas absolument homogène. Le placement de rééducation fonctionnelle ne concerne pas que l'orthopédie pure, mais aussi des enfants doublement handicapés sur les plans moteur et mental (infirmes moteurs d'origine cérébrale et maladies neurologiques évolutives...) issus des services de neurologie et de psychiatrie.

Les placements - privés et publics - semblent aisément trouvés, mais sont dispersés en province. Les prestations de rééducation et leur durée sont conformes à la demande.

11.4.6 Le point de vue des établissements eux-mêmes

L'équipe de recherche du C.T.N.E.R.H.I., parfois accompagnée par un membre de l'équipe de direction du Plan de l'Assistance Publique, a visité 6 établissements de la Région Parisienne.

Ces 6 établissements représentent 10 % des 59 établissements qui ont accueilli les enfants de la population de l'enquête. Ils ont été choisis parce que, d'une part, ils ont reçu à eux six 108 des 220 enfants effectivement placés dans la période de référence (soit 50 %), étant situés dans la Région Parisienne qui concentre, nous l'avons vu plus haut, 75 % des demandes et 65 % des placements réalisés. D'autre part parce que à eux six, ils représentaient au mieux la diversité des établissements, trois d'entre eux comportant des sous-sections très différenciées. Parmi les 6 établissements visités, nous trouvons en effet :

- 3 établissements exerçant au moins pour partie une fonction sociale.
- 2 établissements très médicalisés.
- 2 établissements ou sections de rééducation fonctionnelle.

Seuls les établissements psychiatriques ne sont pas représentés dans cet échantillon, en raison de leur hétérogénéité et de leur dispersion extrêmes sur l'ensemble du territoire.

Sur les 6 établissements visités :

- 2 sont des pouponnières, les 4 autres acceptant tous les âges.
- 2 sont de dimensions réduites, les 4 autres sont très importants.
- 3 sont de statut public, 3 sont des établissements privés sans but lucratif.

Dans les différents établissements visités, nous avons pu interroger, selon un canevas de questionnement pré-établi, le directeur ou la directrice, les personnels enseignants, parfois les assistants de service social, psychologues, jardinières d'enfants, kinésithérapeutes, surveillantes, monitrices. Il est arrivé que nous obtenions des réponses et des appréciations différentes concernant le même sujet selon la ou les personnes interviewées, des tendances contradictoires se manifestant parfois, dans ces établissements comme dans toute autre institution.

L'approche clinique des établissements de placement n'avait pas d'objectif quantitatif et la grille de questionnement cherchait à faire préciser qualitativement :

- ° le fonctionnement de l'établissement.
- ° les enfants accueillis et l'accueil des enfants (soins, scolarisation...)
- ° les rapports de l'établissement avec les familles des enfants et avec le milieu social environnant.
- ° l'articulation entre l'établissement et les services hospitaliers, et le suivi du placement.
- ° la position globalement adoptée par les équipes à l'égard des "placements" et leurs vœux prospectifs.

° Le fonctionnement des établissements

L'aspect des bâtiments visités est assez similaire dans l'ensemble : ils sont agréables, situés dans un parc ou entourés d'espaces de jeux. Les constructions sont relativement neuves ou sont des anciens préventoria réaménagés en vue de leurs nouvelles fonctions ; le cadre est généralement calme et accueillant. Le plus vaste de tous les établissements est installé dans une immense propriété de 80 hectares ; sur les 6 établissements, c'est cet établissement public qui reçoit le plus grand nombre d'enfants : 176 lits, et 240 membres de personnel. Le plus petit a une capacité de 52 lits pour 44 membres de personnel.

Dans l'ensemble, les trois établissements privés sont de dimensions plus restreintes (50 à 100 lits) que les trois établissements publics (120 à 176 lits) mais la perception qu'en peuvent avoir les enfants, les parents et les visiteurs comme nous, dépend plutôt de la structure architecturale : les petits pavillons disséminés d'un grand établissement semblant moins impressionnants que le bâtiment unique de telle pouponnière datant de la fin du siècle dernier.

° Qu'ils soient récents ou rénovés, tous les établissements visités semblaient intérieurement parfaitement entretenus et techniquement **très équipés**. Même pour les plus anciens, des efforts sont visibles pour "humaniser" les trop vastes volumes (cloisons - sous-plafonds) et pour personnaliser un peu l'espace propre à chaque enfant : dessins, effets personnels... Partout, sauf dans un établissement public en cours, semble-t-il, de reconversion, l'espace pour les évolutions des enfants et du personnel soignant était généreux.

° Les établissements sont tous agréés par la Sécurité Sociale et reçoivent un prix de journée qui varie de 450 F à 945 F et dépasse même 1.000 F. pour l'unité nutritionnelle de l'un d'entre eux.

Ces prix de journée sont bien entendu directement en rapport avec la masse salariale qu'implique l'importance des personnels : dans le premier cas, le ratio "personnels est de 0,85, et de 1,40 dans le second.
enfant"

Cependant cette approche administrative ne reflète que très approximativement "le confort" du placement pour l'enfant, qui dépend plutôt de la densité et de la qualité de l'attention des adultes à son égard. En effet, d'une part la composition même des équipes varie d'un établissement à l'autre et le chiffre global de personnels ne rend pas compte de la présence effectivement assurée auprès de l'enfant ; d'autre part, les coefficients d'occupation des lits varient d'un établissement à l'autre, et pour chacun d'une saison à l'autre (avec en général une surcharge d'été alors que la présence des personnels est au plus bas).

° **Ces baisses d'effectifs** ont dans un premier temps pour résultat de gonfler le prix de journée. En effet, tous les établissements visités ont signalé une baisse, plus ou moins importante selon les cas, de l'effectif des enfants qui leur sont confiés. Cette diminution générale des placements au

cours des cinq dernières années semble s'accélérer dans certains établissements ; elle a atteint, semble-t-il, 40 % des effectifs dans un établissement public. Dans tous les autres, elle semble au minimum être de 10 à 15 %, même pour les établissements très modernes et médicalisés qui ont fait au cours de ces dernières années un effort considérable d'investissement dans des équipements coûteux - pour l'unité de Nutrition Entérale à Débit Continu (N.E.D.C.) par exemple - afin de mieux répondre à la demande technique des services hospitaliers avec lesquels ils sont en relation habituelle. C'est dire que nous nous sommes trouvés, au cours de ces visites, devant des responsables d'établissement inquiets, désorientés, ne comprenant pas le sens de l'évolution à laquelle ils assistent en dépit de leurs efforts d'adaptation, et qui s'interrogent sur un avenir dont les données échappent à leur prévision. Nous y reviendrons en conclusion.

° **La composition des équipes**, qu'il n'y a pas lieu d'analyser ici cas par cas, nous a semblé avoir les caractères suivants dans l'ensemble :

. une solide base de gestion administrative et dans l'ensemble une structure très fermement hiérarchisée.

. quantitativement la dominante est constituée par du personnel soignant : depuis les auxiliaires de puériculture et aides soignantes (diplômées ou pas, de recrutement local ou provincial) jusqu'aux infirmières et surveillantes. Partout la présence médicale est assurée au minimum par des stagiaires internés ou par des internes - au maximum, dans les grands établissements publics, par un médecin directeur résidant sur place (ces établissements ne semblent pas échapper plus que d'autres aux aléas des doubles directions administrative et technique...) Les différentes spécialités médicales sont dans l'ensemble bien représentées (O.R.L., cardiologie...), mais à une exception près, semblent extérieures à l'établissement. La psychiatrie est peu représentée ou sujette à controverse.

. De même les autres personnels spécialisés sont assez chichement représentés : psychologues, éducateurs, psychomotriciens, ergothérapeutes, animateurs... , à l'exception de deux catégories : les kinésithérapeutes et à un moindre degré peut-être, les assistantes de service social. En particulier,

l'absence d'animateurs est regrettée partout pour combler "le creux mortel" des fins de journée pour tous les enfants, et des soirées pour les adolescents.

. Par contre, dans tous les établissements, sauf les pouponnières, existe **une équipe d'enseignants** dépendant de l'Education Nationale dont ils conservent les horaires et le rythme de travail, peu adaptés à des enfants malades, handicapés, séparés de leur famille. Ces enseignants ne sont pas toujours spécialisés et sont souvent en nombre trop restreint.

- Dans l'ensemble, les personnels semblent "courir après le temps" - et n'avoir guère recherché ni reçu d'aides bénévoles, sauf dans deux établissements sur les six. Ils disposent donc de trop peu d'opportunités de rencontre entre eux pour former une équipe et faire "la synthèse" de la situation des enfants. Presque partout domine l'impression **d'un "travail en miettes" pour des enfants émiettés**. Partout, par exemple, la coupure entre les enseignants et les soignants semble totale et trop souvent les rythmes de travail des personnels sont inadaptés à leur fonction : par exemple, l'assistante sociale n'est pas là en week-end quand les familles viennent ; les enseignants sont absents en été quand les enfants sont nombreux, et surtout l'organisation générale des horaires des "berceuses" ou des monitrices, crée partout le vide de fin de journée dont il a déjà été question. De plus, les établissements rencontrent beaucoup de difficulté à constituer des équipes de nuit à partir de ces personnels féminins.

° Les enfants accueillis et l'accueil des enfants

Les enfants accueillis

Partout, dans ces six établissements importants de la Région Parisienne se confirment les deux faits déjà perceptibles à l'étude statistique des dossiers :

- En premier lieu, neuf fois sur dix les enfants placés sont des enfants malades ou immobilisés dont l'état nécessite la poursuite de soins ou de rééducation, et dont la plupart sont "handicapés" : c'est-à-dire exclus de la vie ordinaire, faute d'incitation et d'aides aux familles, aux crèches ou à l'école.

- Ensuite, les trois quarts de ces enfants sont placés, nous a-t-on dit, parce qu'à leur pathologie s'ajoute ce que les équipes des établissements appellent "un cas social" : l'absence de la famille pour les enfants venant de l'étranger ; la pauvreté, le chômage... pour une minorité de Français et d'immigrés, mais surtout l'absence des informations et des soutiens techniques qui auraient permis à la plupart de ces familles de faire face elles-mêmes aux soins nécessaires à l'enfant. Il semble donc à travers ces contacts que "le cas social" soit autant "le cas" de l'organisation sociale et sanitaire actuelle que celui de la famille elle-même - éloignée ou démunie.

La caractérisation des pathologies par les équipes des établissements correspond à la fois à ce que nous avons vu au contact direct des enfants lors de notre visite et à ce que nous avait appris le traitement statistique des dossiers :

. Relativement peu de pathologies banales (3 à 4 cas par établissement), pas de syndrome de Silvermann (chacun des six centres visités parle de quelques unités par an, mais reconnaît aussi leur difficulté à affirmer qu'il y a eu sévices) ; la grande majorité des enfants présents sont atteints de pathologies sévères et de longue durée, confinant certains d'entre eux au lit, en chariot plat ou en fauteuil roulant. A propos de ces enfants immobilisés, on nous a fait souvent remarquer qu'ils préféreraient la vie collective dans l'établissement, entre enfants subissant la même contrainte, à une immobilisation solitaire chez eux ; une minorité d'entre eux (30 à 40 %), certes malades, hypotrophiques, appareillés... montrent une activité, un dynamisme important, leur permettant une fréquentation scolaire régulière dans l'établissement, et pour les plus âgés en C.E.S. à l'extérieur : on pourrait imaginer pour eux d'autres solutions que le placement...

En ce qui concerne les pathologies, chaque établissement présente à la fois une certaine diversité - autorisant "l'infiltration" des rares cas banaux - et des **dominantes très affirmées** qui tiennent :

- soit à son histoire : les établissements qui sont d'anciens sanatoria gardent un recrutement important de phtisiologie ou de pneumologie.

- soit à son organisation en sections très nettement différenciées : par exemple, les deux services de cardiologie et de rééducation orthopédique sont totalement distincts et différents l'un de l'autre, dans l'établissement de l'Assistance Publique, où ces deux sections sont des prolongements distincts de deux services hospitaliers.

- soit à des "relations privilégiées" avec tel ou tel grand service de pédiatrie ou de néonatalogie et de neurologie infantile.

Pour toutes ces raisons, il existe des spécialités dominantes dans chaque établissement, organisées en sous-groupes ou en sections dans lesquels l'équipement et les personnels se différencient en fonction des impératifs techniques. Mais à l'exception d'une section de cardiologie, d'une section nutritionnelle, et des sections de soins antituberculeux, rigoureusement séparées du reste dans les deux anciens sanatoria, la spécialisation n'est jamais exclusive, ce qui semble entraîner une hétérogénéité favorable aux enfants, aux personnels... et à la gestion de l'établissement : à maintes reprises les responsables ont insisté sur la fragilisation entraînée pour eux par leur dépendance exclusive d'un seul type de service "envoyeur".

Dans ces 6 établissements de soins très actifs ou actifs, nous n'avons **guère rencontré de pathologie neuro-psychiatrique** évidente, à l'exception d'une pouponnière qui a créé, il y a déjà dix ans, une section d'accueil pour les nouveaux nés et nourrissons présentant des troubles neurologiques et neuropsychiatriques graves : spina bifida, anencéphalie, comitialité (type Lennox ou West) avec arriération profonde. Partout ailleurs, les équipes se montrent extrêmement réticentes à accueillir des enfants déficients mentaux ou présentant des troubles graves du comportement : les motifs invoqués sont ceux qui accompagnent habituellement ce type de résistance (réticence des autres parents, perturbations des enfants normaux, non préparation du personnel...).

Alors que ces équipes médicales plaident avec chaleur en faveur de l'intégration scolaire et familiale de l'enfant malade, elles ne semblent pas prêtes à "intégrer" les enfants porteurs d'une pathologie psychiatrique, sauf si la nécessité s'imposait à eux... pour survivre. Dans la réalité actuelle, un ou deux de ces établissements acceptent "quelques cas psychiatriques",

Enfin, pour conclure au sujet des pathologies motivant les placements, il faut rapporter ici la large place faite aux succès de la prévention pour expliquer les baisses récentes et continues de recrutement :

La prévention primaire, qui a fait disparaître la poliomyélite en France, aurait diminué déjà le nombre des spina bifida, mais celui des tuberculoses demeure trop élevé.

La prévention psychosociale - symbolisée par "l'opération pouponnière" maintes fois citée dans les établissements - a fait pratiquement disparaître "le placement social pur", entraînant la fermeture des pouponnières sociales et amenant les établissements médico-sociaux à accentuer leur "médicalisation".

L'accueil des enfants :

L'âge d'admission des enfants oscille entre 0 et 17 ans ; deux des établissements sont des pouponnières pour enfants de 0 à 3 ans. Les prolongations jusqu'à 5 ans sont obtenues pour les cas de malformations graves difficiles à réorienter.

Les conditions de l'accueil pour ce qui est de l'âge semblent donc, elles aussi, quelque peu assouplies.

La durée moyenne du séjour serait de deux mois à trois mois d'après les équipes de tous les établissements visités. Mais les variations sont importantes : les placements plus courts sont de huit à quinze jours ; les plus longs, assez rares, durent trois ans.

. Des ruptures de séjour gênent l'accueil de l'enfant

Les séjours itératifs, avec retours alternatifs à l'hôpital, sont considérés comme traumatisants pour l'enfant et entraînant des régressions, mais ces placements itératifs semblent être relativement fréquents, surtout dans deux circonstances : pour le renouvellement des plâtres sous anesthésie et pour certains appareillages ; pour les traitements très techniques dans certains services spécialisés (néphropathies - maladies métaboliques sévères) qui font alterner des placements et hospitalisations très brèves de l'ordre de quelques

jours. Dans l'un et l'autre cas, les établissements pensent qu'on pourrait éviter ces alternances insécurisantes pour les enfants si l'hôpital leur faisait plus largement confiance.

Tous les établissements ont des règlements intérieurs fixant les horaires de repos, de coucher, de visites, de sorties, etc.... ; mais les modalités d'application sont différentes, plus ou moins souples, plus ou moins respectées selon les cas ; dans l'ensemble, nous n'avons eu, nulle part, l'impression d'une rigidité excessive.

. La qualité des locaux compte dans l'accueil :

Les dortoirs comportent de 6 à 11 lits ; les enfants sont groupés soit par handicap, soit par maladie (par exemple les tuberculeux sont isolés), soit par âge.

A ce sujet, il semble que la constitution des groupes d'enfants soit aussi importante pour les établissements sanitaires qu'elle l'est en établissement médico-éducatif. Les établissements regrettent d'avoir à maintenir "la clôture" des services recevant les enfants tuberculeux et semblent trouver que l'hétérogénéité des pathologies traitées est plus favorable à l'animation d'un groupe d'enfants.

Trois établissements sur les six comportent des locaux de vie tout à fait adéquats, avec un espace d'activités et de repas distinct du dortoir, recréant une atmosphère claire, animée, familiale. Deux disposant d'espace, suffisamment vastes mais installés de manière peu moderne, dans lesquels l'espace d'activités ne se distingue pas toujours des chambres. Enfin, un établissement est franchement mal installé : très vétuste en section d'orthopédie, et avec des locaux extrêmement restreints - à la limite du tolérable - dans le service de cardiologie.

Partout, cependant, les enfants semblent circuler librement autant que leur état le permet et profitent des espaces verts, toujours aménagés en aire de jeux. Mais ils ont peu de sorties à l'extérieur en raison du manque de personnel et de véhicules, mais également à cause des assurances qui seraient restrictives.

. La scolarisation

La vie quotidienne passe aussi par la scolarité pour ceux qui sont d'âge scolaire. Quelques établissements semblent être bien équipés en ce qui concerne les locaux, le personnel appartenant toujours à l'Education

Nationale ; d'autres sont plus démunis. En tout cas, la scolarisation, que ce soit en jardin d'enfants ou en primaire, occupe une place importante dans les activités de l'établissement et dans la vie de tous les jours des enfants qui y semblent très attachés.

Mais les contraintes rencontrées par la scolarisation sont nombreuses :

. En premier lieu, le rythme scolaire est soumis aux impératifs des soins qui le morcellent ou l'interrompent brutalement par le transfert ou la sortie de l'enfant. A contrario, les enseignants attachés à leurs horaires ne s'adaptent pas au rythme de l'enfant malade et donc fatigable, pour lequel une longue sieste serait souhaitable, ce qui repousserait "la classe" à la deuxième moitié de l'après-midi.

. En second lieu, la composition des classes est très hétérogène : La plupart des enfants, d'après les enseignants, ont des retards scolaires considérables dus à la maladie, aux séparations mais aussi aux conditions sociales défavorisées. La présence dans tous les établissements de 50 % d'enfants venant de l'étranger, souvent non francophones, renforce l'hétérogénéité extrême du "groupe classe", dont heureusement la dimension est toujours limitée à 6 - 8 enfants.

Les modes de scolarisation sont assez diversifiés : les enfants confinés au lit reçoivent l'aide des enseignants avec ou sans le soutien du service de télé-enseignement. Les adolescents sont parfois scolarisés à l'extérieur.

Les locaux scolaires ne sont pas partout très bien adaptés : parfois isolés au fond du parc, vétustes, peu pratiques, ils renforcent l'isolement habituel des enseignants, qui par exemple, ne participent pas aux réunions de synthèse quand elles existent. On retrouve là une coupure analogue à celle qui existe dans les établissements médico-éducatifs et dans les centres de rééducation fonctionnelle.

. Enfin, l'isolement des maîtres est d'autant plus important qu'ils ne sont pas toujours formés (la plupart sont titulaires d'un C.A.E.I.), ne bénéficient guère de recyclage, et ont beaucoup de mal à établir une coordination à l'extérieur lorsque l'enfant retourne chez lui, surtout s'il a besoin d'un enseignement spécialisé.

. Les traitements et les rééducations

Dans tous les établissements visités, les soins et les rééducations sont considérés comme l'objectif premier et quasi-exclusif des placements ; ils mobilisent l'attention, les efforts, les investissements de l'ensemble constitutif de chaque établissement et s'imposent en premier dans l'emploi du temps, des enfants comme des personnels. Les équipes, depuis les responsables jusqu'aux soignants, se montrent totalement satisfaits de la qualité des soins qu'ils fournissent et à peu de chose près satisfaits des moyens dont ils disposent pour ce faire. Nous n'avons pas perçu dans ce domaine de carences évidentes en équipement ou en personnel spécialisés; au contraire, des équipes expriment une satisfaction, voire une certaine fierté de leurs installations spécialisées (salles de kinésithérapie - piscine de soins - équipement spécialisé pour nutrition entérale, échographie...) et de la gamme des spécialistes médicaux attachés à l'établissement (O.R.L., ophtalmologistes, orthopédistes...) ainsi que des paramédicaux : les kinésithérapeutes en particulier semblent en nombre suffisant, ce qui leur permet d'assurer une cohérence à leur action en prenant contact avec leurs collègues, avant et après le placement.

Une pouponnière nous a, par exemple, précisé que chaque enfant pouvait recevoir dans la même journée jusqu'à huit types d'intervenants. Cette concentration de moyens techniques est ressentie presque partout comme une richesse et non comme un risque de morcellement ; ce d'autant plus qu'un certain nombre de ces établissements se rassure par l'instauration de réunions de synthèse entre les soignants (de 1 à 2 fois par semaine jusqu'à 1 fois par mois).

Une seule équipe s'interroge sur le bien-fondé **d'une hypermédicalisation récente et croissante**. D'autres remarquent que la synthèse ne suffit pas à instaurer une circulation suffisante de l'information.

Enfin, pratiquement toutes les équipes, si satisfaites soient-elles de la qualité des soins qu'elles assurent, regrettent de ne pouvoir, en dépit de leurs efforts, les enseigner suffisamment aux familles pour permettre des retours réguliers de l'enfant en week-end à la maison, et pour raccourcir la durée du placement.

° Les rapports des établissements avec les familles et avec l'extérieur

A l'égard des familles, l'attitude des établissements est assez diversifiée, mais dans l'ensemble à **peine moins ambivalente qu'à l'hôpital**. La plupart expriment un intérêt fondamental à travailler avec les parents : le dialogue qui leur semble impossible à l'hôpital ("les parents n'ont pas leur place à l'hôpital" nous a-t-on dit souvent) peut et doit s'instaurer avec eux dans l'établissement : "ce lieu accueillant est pour eux porteur d'espoir de vie ; c'est là qu'ils peuvent reprendre confiance dans l'avenir de leur enfant".

D'autres établissements expriment leurs propres craintes de la venue anxieuse des parents, en insistant sur la peur que les parents ont de la maladie et des soins à donner. D'autres, enfin, parlent tout simplement d'eux en les désignant par "le problème parent". Certains commentent l'attitude des parents en termes positifs : "Les parents s'entraident en gâtant les enfants autres que le leur dans la chambre". D'autres se plaignent de leur comportement envahissant qui gênerait les soignants.

Mais la majorité fait des efforts d'ouverture concrète à leur égard : assouplissement des jours, lieux et horaires des visites, organisation de garderie pour les frères et soeurs qui ne peuvent avoir accès auprès de l'enfant placé, et surtout création de chambres d'accueil des parents pour leur enseigner les soins au moment de la sortie de l'enfant.

Un établissement nous a paru être à l'avant-garde des mesures suggérées par N. BOUYALA et B. ROUSSILLE (réf. 2) dans le rapport qu'elles ont présenté en 1982 au Secrétariat d'Etat à la Famille. Il dispose de six chambres pour héberger les parents et cherche à faciliter les contacts : téléphone pour les enfants dans chaque pavillon, affichage des heures de visite et de réception des parents dans l'établissement, avec les noms des responsables des divers services, etc... Quand les parents se savent accueillis ainsi, on remarque qu'ils sont plus participants.

Il nous a été impossible, au cours de ces visites, de nous rendre compte si les chambres d'accueil - pourtant fondamentales pour apprivoiser les parents à la maladie et aux soins - étaient occupées réellement ; nous avons eu l'impression que ces chambres servaient surtout à l'accueil de parents venant de l'étranger.

° Les parents résidant à l'étranger semblent poser, dans la plupart des établissements - où ils représentent de 30 à 90 % des familles - des problèmes spécifiques. Leur absence totale est amèrement regrettée. En cardiologie, on s'élève, à juste titre, contre l'incompréhension des Caisses de Sécurité Sociale étrangères qui préfèrent payer le voyage d'un accompagnateur plutôt que celui de la mère, même si celle-ci propose de convoyer d'autres enfants que le sien. Leur impossibilité de comprendre le français semble poser autant de problèmes à l'établissement qu'à l'hôpital... Ils seraient même parfois victimes de réactions racistes agressives de la part d'autres parents. Enfin se pose fréquemment à leur sujet ce qui nous a été présenté comme "un problème culturel" délicat : un certain nombre de parents étrangers auraient tendance à vouloir prolonger indéfiniment le séjour de l'enfant en placement, ce qui est interprété par les uns comme un rejet "culturel" de l'enfant malade ou handicapé, et qui est compris par d'autres comme d'une part une crainte, souvent légitime, de ne pouvoir poursuivre les soins faute de médicaments et de services hospitaliers spécialisés dans leur pays, ou de ne pouvoir continuer les rééducations et renouveler les appareils.

Nous nous demandons d'autre part, s'il n'existe pas chez beaucoup de parents venant de l'étranger une attente, un espoir excessif, irréaliste, dans les capacités techniques de notre pays développé à guérir la maladie grave, à supprimer le handicap (la poliomyélite en particulier).

Mais qu'il s'agisse de familles françaises, immigrées ou étrangères, les établissements insistent sur les difficultés vécues par l'enfant et ses parents. Les risques d'abandon sont grands en cas de maladie grave et chronique, irréversible. Ces risques leur paraissent augmentés par le fait que les parents n'ont pas été consultés au moment de la décision de placement, pas informés à l'hôpital sur la maladie et les soins nécessaires et parfois pas véritablement accueillis dans l'établissement, si leurs premières visites ont lieu le dimanche quand il n'y a guère de personnel pour les accueillir et les informer.

Ces constats motivent puissamment leur effort généralisé et récent d'ouverture à l'égard des parents.

° **L'ouverture sur le milieu environnant** est par contre plus rarement recherchée et plus rarement encore trouvée. Certains villages ou petites villes n'offrent rien en réponse aux demandes de l'établissement, ni même à leurs offres : manque de coopération des municipalités, inertie des habitants auxquels on propose de bénéficier de la salle de sport ou de réunion de l'établissement. La crainte historique de la tuberculose semble encore dissuasive à l'égard des sanatoria reconvertis. L'ouverture aux stagiaires, auxiliaires de puériculture ou infirmières, semble dans l'un d'eux jouer un rôle médiateur important avec le milieu. Pour le reste, seul au cours de ces visites, un petit établissement de rééducation fonctionnelle nous a offert le modèle de relations soutenues avec l'extérieur : parrainage des enfants dans certaines familles du village, venue de bénévoles dans l'établissement, accueil par la municipalité lors des fêtes de Noël...

° **L'articulation des établissements de placement avec les services hospitaliers et le suivi du placement**

C'est dans le domaine de l'articulation entre l'établissement et les services hospitaliers que le contact direct, établi sur place, nous a réservé les plus grandes surprises. Partout, **l'assujettissement de l'établissement de placement à l'égard de l'hôpital** semble très fort, motivé, expliqué par la primauté du soin ou de la rééducation ; même lorsque l'établissement reçoit des enfants venant de plusieurs services hospitaliers, voire directement de quelques médecins traitants, le lien de dépendance est très prégnant. Il est plus fort encore lorsque l'établissement ne reçoit pratiquement tous les enfants que d'un seul service hospitalier. L'établissement se vit à ce moment là comme un véritable prolongement de l'hôpital, comme "son service de moyen séjour" dont il a d'ailleurs le style, l'atmosphère, l'organisation, sinon le statut ; les locaux, l'importance du rôle de la surveillante ou du médecin responsable, la primauté et la qualité des soins font que nous avons vu fonctionner dans les deux sections "enfants" d'un tel établissement public, deux véritables petits services hospitaliers, qui ne présentent plus l'intérêt du "placement" en tant que relais de vie pour l'enfant, et qui n'ont plus que les inconvénients de la décentralisation (difficultés de transmission des dossiers - allers et retours fréquents dans les hôpitaux parisiens...).

Mais dans les autres établissements de placement, la fonction de "service hospitalier en second" existe et s'est accentuée, semble-t-il, au cours des trois ou quatre dernières années. Les enfants y sont envoyés de plus en plus tôt (cinq jours après intervention chirurgicale majeure, par exemple) après des hospitalisations de plus en plus brèves, dans un état de santé plus précaire, nécessitant la poursuite de soins plus exigeants en personnels et installations techniques.

Enfant placé ou enfant déplacé ?

Cette tendance à placer plus rapidement les enfants, après une hospitalisation plus brève, est générale et récente. La plupart des établissements de placement visités se trouvent donc avoir à faire face - pour survivre - aux risques engendrés par les soins à donner à des enfants dont l'état est loin d'être stabilisé. Ceci multiplie les allées et venues de l'enfant entre l'hôpital et l'établissement de placement. Ceci d'autant plus que la hâte du placement se double souvent d'imprévision : il n'est pas rare, nous a-t-on dit, qu'un enfant doive repartir vers l'hôpital dès le lendemain de son arrivée parce qu'il manque un examen complémentaire à son dossier.

Le paradoxe est que cette médicalisation renforcée des établissements de placement ne s'accompagne pas d'une meilleure articulation fonctionnelle. Les services hospitaliers attendent plus de soins hautement technicisés et des soins plus précoces, mais ils ne fournissent pas l'effort correspondant à leurs exigences : prévision du placement, préparation de l'enfant et de sa famille, "entente préalable" avec l'équipe de l'établissement, envoi d'un dossier complet et explicite avant ou au moment de l'arrivée de l'enfant, coopération confiante pour que l'établissement prenne un véritable relais et assure une responsabilité véritable des prescriptions, des examens complémentaires... avec information réciproque et continue.

Les témoignages recueillis s'inscrivent tous à l'inverse de cette articulation indispensable. L'annonce de l'arrivée de l'enfant précède de quelques heures sa venue effective, parfois sans dossier médical, sans prescription écrite, parfois même sans qu'on connaisse avec certitude son identité... La transmission se fait souvent oralement de médecin à médecin. Le séjour de l'enfant est entrecoupé, parfois même dès le lendemain de son arrivée, par de multiples

retours à l'hôpital pour un examen complémentaire, une radiographie qui pourrait se faire sur place, une consultation. En cardiologie, les enfants venant de l'étranger sont réhospitalisés systématiquement avant leur départ pour leur pays. Il semble, que pour l'enfant il serait souhaitable d'être au maximum économe de ces retours insécurisants dans le milieu de soins intensifs.

Pour le bon fonctionnement de l'établissement de placement, ce serait également une nécessité : l'un d'eux - de dimension moyenne - donne les chiffres suivants : en 1 an, plus de 25 % d'enfants font des sorties inter-hospitalières et six convoyeurs partent certains jours pendant une demi-journée pour les accompagner en consultation ou examen complémentaire, leur absence étant aggravée par les délais d'attente. Certains enfants finissent par connaître surtout les ambulanciers, qui s'intéressent d'ailleurs beaucoup à leur rôle de soutien de l'enfant et de médiateur entre l'hôpital et l'établissement : tous les établissements insistent sur **l'hémorragie de personnel** que représentent des aller et retour, mais ils ne disent rien de la désorientation, voire du désarroi des enfants placés et déplacés. On mentionne cependant souvent les fatigues que cela occasionne pour eux.

Il faut aussi insister sur le fait que si la dépendance et le défaut de véritable articulation sont la règle, la réaction des établissements n'est pas la même partout :

La majorité des établissements s'y résigne : "les enfants viendront toujours en décharge des hôpitaux..." "Nous faisons une médecine de seconde main... sans projet ni suivi thérapeutique..."

Dans l'un d'entre eux le médecin directeur précise qu'il **doit** en être ainsi : "nous sommes là pour garantir au médecin hospitalier l'exécution du traitement telle qu'il la désire!"

Par contre, un ou deux établissements montrent que la fidélité au traitement prescrit peut se réaliser autrement que sur ce mode centrifuge où enfants, soignants, médecins passent leur temps à l'hôpital.

Dans un établissement par exemple, l'assistante de service social va à l'hôpital préparer le placement et renouveler périodiquement le contact avec ses collègues hospitalières - qui, malheureusement se renouvellent souvent - pour faciliter préparations, transmissions et suivis. Les médecins de ce même

établissement tiennent régulièrement au courant par écrit leurs collègues hospitaliers de l'évolution de l'enfant, des résultats des examens complémentaires et les interrogent sur leurs propositions thérapeutiques, sans déplacer l'enfant : ceci nécessite à l'intérieur de l'établissement un dynamisme certain, un secrétariat médical équipé ; mais les gains sont manifestes pour les enfants, pour le fonctionnement de l'établissement, et aussi sans doute pour les services hospitaliers qui ne peuvent qu'être satisfaits de ce mode de coopération active et régulière, basé sur la confiance réciproque.

Un des points les plus importants lorsqu'il s'agit d'articulation entre l'établissement et l'hôpital est en effet celui de **l'articulation sociale** qui est aussi diversifiée et contradictoire que les autres aspects du fonctionnement :

Les petits établissements n'ont pas d'assistante de service social, la fonction étant intégralement et activement assurée par la directrice qui assure liaison, préparation et suivi des placements avec les services hospitaliers qui ne sont pas tous de l'Assistance Publique de Paris. Ailleurs, les assistantes de service social ont des comportements très individualisés tenant à leur personne et à leur conception du service social : l'une se cantonne dans son bureau à un travail purement administratif et laisse les enfants aux mains des convoyeurs, même lorsqu'ils partent pour une intervention très anxiogène. D'autres assistantes de service social établissent avec leurs collègues des hôpitaux et avec les familles des relations régulières et personnalisées qui forment une trame plus rassurante pour l'enfant, les familles, l'équipe du placement.

Certaines nous ont dit compter beaucoup sur la connaissance que leurs collègues hospitalières auraient des familles. D'autres se montrent très soucieuses des changements fréquents d'affectation de leurs correspondantes hospitalières mais plus encore du fait que, plaçant les enfants à contrecœur, elles auraient avec les établissements des relations ambivalentes.

Le suivi du placement est à l'image de son déroulement :

Dans la plupart des établissements, dépendant de l'hôpital ou qui n'en sont que le prolongement passif, il ne semble pas qu'il y ait de suivi actif et systématique des enfants après leur départ. Dans ces cas là, le suivi est nul ou partiel : seuls les kinésithérapeutes et les enseignants semblent parvenir à établir une liaison, pour un certain nombre d'enfants, avec celui de leurs collègues qui s'occupera de l'enfant soit dans un autre établissement, soit lors de son retour dans le milieu familial, ce qui semble être le cas neuf fois sur dix.

Par contre, un seul établissement - public et de grande dimension - s'est doté, en dépit de son apparente lourdeur administrative, d'un service de suite qui lui est propre, en créant un petit **placement familial** dans les environs qui sert de "sas" dans les cas complexes : ceci lui permet à la fois de ne pas prolonger la durée de la vie en collectivité et de préparer des retours difficiles en milieu familial.

Un autre établissement - petit, de caractère familial - réussit à établir des liens durables grâce aux relations personnalisées qu'il établit avec l'enfant et sa famille lors de séjours parfois longs de rééducation fonctionnelle ; un nombre non négligeable d'enfants ou de parents donnent des nouvelles longtemps après la fin du placement et rendent ainsi moins dramatiques les éventuels séjours itératifs.

Conclusion : Les positions adoptées par les établissements à l'égard des placements et leurs vœux prospectifs.

Tous les établissements visités considèrent les placements comme ayant vocation exclusivement médicale de soins ou de rééducation, et en tant que tels les justifient et légitiment ainsi leur action.

Partout cet objectif clairement posé entraîne des efforts considérables d'investissement, en installations et en personnels. Mais au-delà de cette unique certitude, les équipes nous ont posé des questions qui demeurent sans réponse :

- Jusqu'où doit aller la médicalisation ? "Ne sommes-nous pas déjà allés au-delà d'un seuil de sécurité qui nous fait penser que l'enfant aurait dû rester plus longtemps à l'hôpital, ou n'aurait pas dû avoir à y retourner ?

- Dans ces conditions ne vaudrait-il pas mieux que la "post-cure" ait lieu dans l'enceinte hospitalière, sous la forme de moyen séjour - sans déplacer l'enfant et sa famille ?

- Qu'est-ce qui compte le plus pour ceux-ci : l'image de la liberté retrouvée, prometteuse de vie, qu'offrent les espaces d'activité des établissements de placement, ou le déracinement qu'entraîne l'éloignement ?

La médicalisation croissante ne fait-elle d'ailleurs pas perdre un peu de ses vertus rassurantes au placement de convalescence qui n'en est plus un ?

- Même si ce débat de fond était résolu en faveur des établissements de placement, les équipes s'interrogent sur l'avenir de leur recrutement : les enfants venant de l'étranger y sont nombreux, de plus en plus nombreux. La section de cardiologie de l'un d'entre eux a vu en dix ans le recrutement des jeunes français passer de 80 % à moins de 10 % ... Or, la plus grande incertitude pèse sur ce type de recrutement, pour plusieurs raisons :

- . la raréfaction de certaines pathologies, grâce à la prévention.
- . l'évolution des accords sanitaires de pays à pays.
- . l'équipement progressif des pays en voie de développement pour répondre eux-mêmes aux besoins de leur population.

Ces questions vitales n'ont pas empêché les établissements d'exposer avec précision, à notre demande, leurs options pour l'avenir.

Certaines de ces propositions portent sur des points concrets spécifiques à ces établissements sanitaires :

- supprimer l'obligation de séparer les services d'enfants tuberculeux de tous les autres ;

- disposer de véhicules pour sortir les enfants à l'extérieur pour des activités de loisirs ;

- disposer de personnels : moniteurs et animateurs, en fin de journée, en week-end et en vacances pour occuper les enfants, surtout les adolescents ;

- avoir le temps et être préparé à donner aux parents les informations nécessaires pour qu'ils puissent prendre rapidement le relais des soins en week-end puis en continu, après avoir acquis l'assurance et la compétence indispensables.

Par ailleurs, ces équipes ont exprimé très largement des souhaits qui pourraient être entendus dans tout autre établissement (les établissements médico-éducatifs en particulier). Ces souhaits concernent :

- le décloisonnement : une meilleure articulation avec l'hôpital, avec informations (communication des dossiers) et reconnaissance de la complémentarité des fonctions, mais aussi ouverture sur l'environnement social du placement et sur les lieux de vie des enfants.

- l'information des différents personnels : qualifications de base (des enseignants surtout) mais aussi formation continue des équipes pluridisciplinaires. Seuls deux établissements bénéficient actuellement de telles actions de formations complémentaires, qui semblent à tous indispensables.

- Enfin, des actions de soutien des personnels sont également réclamées pour aider les équipes à s'ajuster dans leurs relations très impliquées à l'égard d'enfants très malades ou handicapés et de leur famille. Seule une pouponnière a actuellement, semble-t-il, tenté une expérience - bénéfique d'ailleurs - de soutien relationnel, grâce à une structure extérieure à l'établissement.

De tels vœux soulignent la communauté de préoccupations entre ces équipes sanitaires (très dépourvues d'ailleurs de psychiatres et à un moindre degré de psychologues) et toutes les autres équipes médico-éducatives ou psychiatriques, préoccupées également de la santé physique et mentale de l'enfant.

I I I - D I S C U S S I O N D E S R E S U L T A T S

III - DISCUSSION DES RESULTATS

III.1 L'APPORT DE L'ANALYSE MULTIDIMENSIONNELLE

Quatre analyses de données multidimensionnelles (Programme Multem - méthode de Benzecri) ont été réalisées avec l'espoir de saisir des liaisons significatives entre deux ou plusieurs variables, qui auraient échappé à la logique clinique sur laquelle avait été construite le reste du programme statistique (comparaison terme à terme à l'aide du test χ^2).

Aucune de ces quatre analyses dont l'une est centrée sur l'enfant et sa famille, l'autre sur l'hospitalisation, la troisième sur le placement, alors que la dernière rassemble ces quatre dominantes, ne nous a apporté de relations de proximité qui fût tout à fait inattendue... et éclairante. Par contre, toutes les quatre ont à des degrés divers confirmé la typologie des pathologies, des hospitalisations et des placements et leurs enchaînements logiques. De plus, elles ont eu le mérite à nos yeux de condenser en une projection unique l'articulation de dizaines de variables comportant chacune plusieurs éventualités.

Nous reproduisons ci-contre le plan de projection le plus explicite, celui de la quatrième analyse portant sur 27 variables (84 éventualités) : 12 variables concernant l'enfant et la famille - 7 l'hospitalisation - 8 le placement.

Le plan de projection de 74 points sur les deux premiers axes donne la figure suivante, dont nous avons retiré les 25 points trop éloignés du plan pour avoir une signification. Reste 49 points proches du plan, et fortement constitutifs de celui-ci (leur contribution relative est élevée et pour 25 d'entre eux très élevée).

LEXIQUE DES 49 VARIABLES

PLACEMENTS A DOMINANTE SOCIALE	PLACEMENTS DE PSYCHIATRIE	PLACEMENTS MEDICAUX SPECIALISES	PLACEMENTS DE REEDUCATION
600 Pathologie pédiatrique générale ++++	H02 Etablissement psychiatrique demandé ++++	F50 Pas de handicap surajouté +++	R04 Service chirurgie ++++
301 Pas de traitement ++++	R02 Service psychiatrique ++++	G03 Pathologie lourde +++	103 Rééducation motrice++++
701 Enfant non handicapé+++	S01 Français +++)	551 Service peu placeur+++	700 Handicap surajouté +++
U52 Placement obtenu près du domicile ++	B51 Français +++)	H01 Etablissement médical spécialisé demandé ++	F51 Handicap physique +++
Q50 Pathologie banale ++	F52 Handicap psychiatrique +++	104 Prestation médicale recherchée ++	802 Placement éloigné +++
R01 Service de néonatalogie ++	D51 Deux parents travail- lent +++	R03 Service de pédiatrie médicale spécialisée	U53 Placement éloigné de la résidence +++
I01 Pas de prestation cher- chée	601 Pas de problème social dans la famille +++	P01 Enfant âgé de moins de un mois	G02 Patho-orthopédie +++
H00 Etablissement social demandé	E52 Mère à CSP moyenne ++	F01 Hospitalisation itérative	300 Hospitalisation active ++
S02 Immigré	G01 Placement neuro- psychiatrique	600 Difficultés familiales	Q02 Placement réalisé ++
	E53 Mère travaille sans qualification		Q51 Pathologie non banale +
	I02 Prestation psychiatri- que		H03 Etablissement de réédu- cation demandé
PLACEMENT DEMANDE A PROXIMITE	U50 Lieu non connu (non réalisé)	PLACEMENTS DES ENFANTS ETRANGERS	
301 Placement demandé proche +++	A05 Plus de quinze ans	S03 Transfert de l'Etranger ++++	
	F02 Pas d'hospitalisation antérieure	B52 Algérien +++	
	Q01 Placement non réalisé	D52 Père seul travaille ++	
		E54 Mère sans profession	

PLAN DE PROJECTION

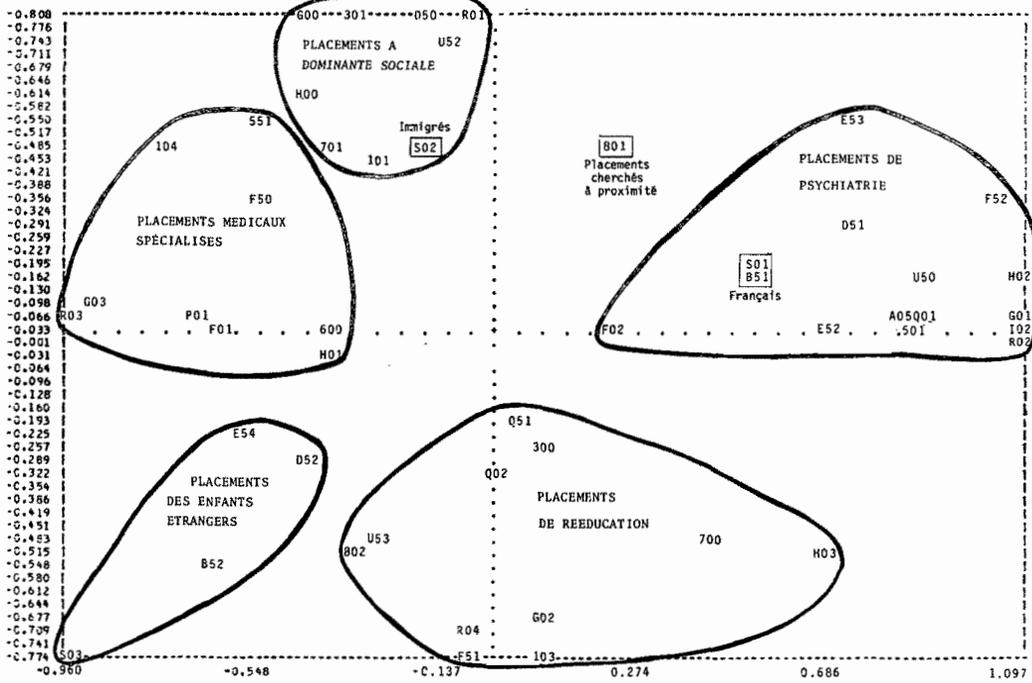


FIGURE No 5

On constate à la lecture de ce plan de projection, retenu parmi les 12 qui ont été analysés :

1. La très nette individualisation des quatre types de situations de placement :

- social
- médical spécialisé
- de rééducation fonctionnelle
- psychiatrique

Chacune d'entre elles se trouvant définie par un conglomérat (un "nuage") constitué de points (caractères ou éventualités) spécifiques concernant l'enfant, la famille, l'hospitalisation et le placement.

Ces quatre types de situations sont tout à fait repérables, mais seules la rééducation fonctionnelle et la psychiatrie sont totalement isolées. Par contre, on voit que la situation à dominante sociale a une frontière commune avec la médecine très spécialisée. Ce rapprochement, rendu visible par l'analyse multidimensionnelle, s'explique sans doute par le fait que si ces deux types de situations se distinguent par la pathologie, les soins hospitaliers, les prestations recherchées dans le placement - elles se confondent dans la réalisation de celui-ci, du fait que la moitié des enfants à pathologie lourde se retrouvent, faute de places, dans les établissements à dominante sociale.

2. L'autre point très intéressant de ce plan de projection est la topographie des nationalités et des caractéristiques sociales qui s'y rattachent :

° Un "nuage" de 4 points caractérise les enfants transférés de l'étranger : il se projette sur le plan, dans une zone intermédiaire entre la médecine très spécialisée et la rééducation, entre lesquelles effectivement ces enfants se partagent.

· ° La nationalité française et les variables familiales qui lui sont liées se projettent en plein sur l'hospitalisation psychiatrique.

° De plus - et seul ce point n'était pas apparu dans les comparaisons terme à terme - les immigrés se projettent dans la zone "sociale"...

3. Enfin, sur ce plan de projection, un seul point apparaît comme isolé : il s'agit du "placement recherché à proximité des familles" ("801 : placement demandé proche") ; ce caractère se projette à égale distance du placement social et du placement psychiatrique. Il visualise le fait que ces deux types de placements sont effectivement recherchés au plus près (mais seul le placement social est réalisé ainsi).

4. Si on analyse le poids respectif des points ("caractères" ou "éventualités") constitutifs du plan, on peut sans doute tenter de hiérarchiser les facteurs et les situations :

- En ce qui concerne les facteurs :

- . l'enfant et sa famille qui représentaient 38 % des variables retenues, constituent 56 % de la contribution.
- . l'hospitalisation (29 % des variables) représente 16 % de la contribution.
- . le placement (33 % des variables retenues) représente 28 % de la contribution.

- En ce qui concerne les situations :

. c'est l'orthopédie qui "pèse" le plus, suivie par la psychiatrie puis par la situation à dominante sociale ; la médecine spécialisée vient en dernier, perdant de "son poids spécifique" sans doute à cause du déficit des placements.

Cette hiérarchisation qualitative - en terme d'influence déterminante - diffère de manière intéressante de la fréquence relative des quatre types de situations dans l'échantillon.

III.2 DISCUSSION DU DEROULEMENT DE L'ENQUETE

L'enquête était volontairement limitée aux placements médicaux et médico-sociaux et excluait les placements à caractère social définis auprès des enquêteurs comme "ne nécessitant la transmission d'aucun renseignement à caractère médical" (Cf. Annexe II - Le document de lancement de l'enquête). Il est bien certain que la frontière entre les placements sociaux et les placements médico-sociaux est très difficile à tracer - et que par conséquent cette définition pragmatique en vaut une autre. Il est probable qu'elle a restreint le nombre des réponses à l'enquête, tout en démontrant la permanence des placements sociaux.

Par ailleurs, l'exclusion de principe des placements sociaux purs hors du champ de l'enquête rend très difficile la confrontation de ses résultats avec d'autres études.

Deux autres biais sont probables :

- d'une part la période de référence (9.03.81 au 30.04.81) comprend les vacances de Pâques qui modifient, mais d'une façon qu'il nous est impossible de préciser, aussi bien l'hospitalisation pédiatrique que "la demande" de placement.

- d'autre part la construction même du questionnaire, avec ses questions "en écho" entre ce qu'on cherche et ce qu'on trouve en matière de placement, a pu induire des concordances formelles : cette éventualité empêche de répondre à une autre hypothèse explicative de ces concordances, suggérée par l'enquête que les Services du Plan de l'Assistance Publique avaient réalisée parallèlement sur les placements des adultes : dans l'un et l'autre cas, on pouvait se demander en effet si la remarquable concordance entre ce que l'on cherche et ce que l'on trouve n'était pas due à une autocensure des services médico-sociaux qui modèlent la demande sur l'offre potentielle des établissements de placement...

Par ailleurs, les efforts entrepris pour compléter les données du questionnaire ont eu des résultats variables :

° L'enquête complémentaire auprès des assistantes de service social pour connaître la réalisation effective du placement a abouti à 158 réponses, soit 65 %, ce qui constitue un taux de réponses honorables compte tenu du fait que la relance de cette enquête complémentaire a apporté confirmation que les "non-réponses" tenaient aux changements d'affectation des assistantes de service social, laissant derrière elles des fichiers difficilement "accessibles".

° Les entretiens avec les assistantes de service social dans cinq hôpitaux ont réuni un peu plus de la moitié des assistantes de service social en poste en pédiatrie (13/24) et parmi elles pratiquement toutes les assistantes-chefs et celles des services ayant placé des enfants pendant la période de référence.

° Les entretiens avec les chefs de service hospitaliers n'ont pu être réalisés, faute de temps, que dans un seul hôpital d'enfants où nous n'avons rencontré qu'un chef de service sur deux ; certes tous nous ont confirmé l'importance fondamentale de la position propre au chef de service à l'égard des placements. Cependant, on doit regretter de n'avoir pu interviewer des responsables de service dans les hôpitaux mixtes de Paris et de la périphérie qui auraient peut-être nuancé notre propos. Nous regrettons aussi de n'avoir pu aller dans les cinq hôpitaux d'enfants vérifier si la disparité des fréquences des placements d'un hôpital à l'autre, constatée dans d'autres études, se confirmait ou non.

° Les visites d'établissements ont toutes été rapides (une demi-journée dans chaque établissement) et n'ont pas permis de rencontrer toujours toutes les catégories de personnel, ni de visiter entièrement les lieux.

° Enfin notre projet n'a pas été réalisé dans un domaine :

- Les deux familles dont les enfants avaient été placés au décours d'une hospitalisation et dont nous avons sollicité la participation s'y sont dérobes, laissant entendre qu'elles ne souhaitent pas revenir sur une période difficile de leur vie (Pour l'une et l'autre, il s'agissait d'enfants handicapés dont le placement avait été quasiment imposé aux parents).

III.3 DISCUSSION DU TRAITEMENT DES DONNEES

Tenus informés du premier traitement des données opéré à la demande de la Direction du Plan par le Docteur MARGUERY, sur 200 dossiers à partir de 14 variables, nous avons orienté le traitement des données de manière à éviter les redondances (l'étude du Docteur MARGUERY, réalisée pour le Service du Plan, n'est pas publiée). Il ne semble pas qu'il y ait de contradictions majeures entre les deux documents bien que les deux "populations" ne concordent pas rigoureusement (198 des 200 dossiers traités par le Docteur MARGUERY ont été maintenus dans notre analyse, auxquels nous avons ajouté, grâce à la relance de l'enquête, 43 dossiers émanant de services "oubliés"). La plupart des différences sont explicables soit pour cette raison, soit à partir de l'étude de suivi du placement ; celle-ci fait par exemple apparaître qu'en définitive 21 placements n'ont pas été effectués, et non pas 10 comme il apparaissait au premier dépouillement. Enfin, le traitement des données est totalement différent en raison des objectifs assignés (à visée exclusive de planification pour le Docteur MARGUERY) et des moyens (dépouillement manuel pour l'un, informatisé pour l'autre).

III.4 LA FREQUENCE DES PLACEMENTS MEDICAUX ET MEDICO-SOCIAUX AU COURS DE L'HOSPITALISATION PEDIATRIQUE

La discussion de la fréquence des placements nous semble à la fois essentielle et fort difficile à mener.

Les recherches sur les placements à partir de l'hospitalisation sont relativement peu nombreuses (cf. bibliographie Annexe n° I).

Nous nous référons surtout aux travaux de A. TURZ (réf. 31 - 32) qui ont porté en 1973-1974 sur les enfants âgés de moins de 6 ans et en 1979-1980 sur les moins de 3 ans hospitalisés dans tous les services de pédiatrie de l'Assistance Publique, sauf ceux de Trousseau ; un autre travail du même auteur porte sur l'hospitalisation des enfants d'origine étrangère. Chacun de ces travaux menés avec rigueur représente une source potentielle de discussion de nos

résultats, mais les tranches d'âges, les origines, les pathologies retenues ou exclues, les objectifs différents des enquêtes diverses restreignent en fait beaucoup le champ des confrontations.

Pour ce qui est de "la fréquence" des placements, nous n'avons d'ailleurs trouvé nulle part de tentative d'évaluation. A. TURZ signale néanmoins des différences considérables d'un hôpital à l'autre. Les Enfants Malades et Bretonneau ont fourni les 9/10ème de la population des moins de 3 ans qu'elle étudie en 1979-1980. Or, cette inégalité "hospitalière" n'apparaît pas dans notre population (cf. tableaux n° 32 - 33), la disparité se situant plutôt au niveau des services que globalement d'un hôpital d'enfants à l'autre.

Sans doute est-ce par prudence que la plupart des auteurs des travaux cités en référence n'ont pas tenté une approche globale de la fréquence des placements par rapport à l'hospitalisation. L'étude plus ancienne de P. STRAUS (réf. 26) porte sur l'hospitalisation des moins de 6 ans en 1958 dans trois services d'hôpitaux d'enfants. Sur 1637 présents au cours des six mois de l'enquête, 196 (soit 12 %) ont fait l'objet d'un placement médical ou social.

La différence des âges retenus dans les deux enquêtes empêche de faire un rapprochement rigoureux des deux populations. On peut retenir néanmoins dans l'étude de P. STRAUS centrée sur l'hospitalisation et non sur le placement :

- . La moindre fréquence des enfants étrangers (3,5 %) et immigrés (15 %).
- . La plus grande fréquence des pathologies banales, voire inexistantes (50 % au lieu de 20 %).
- . Et surtout les conditions sociales défavorisées (logement exigus...) d'un grand nombre de familles.
- . L'hospitalisation plus brève (65 % durent plus de 15 jours/85 % dans notre enquête).

° Le "service de l'humanisation" à l'Assistance Publique nous a obligeamment communiqué le chiffre annuel des placements d'enfants, sans pouvoir nous préciser la part qui revient à l'hospitalisation, et celle qui est issue des consultations et qui serait moindre, mais dans quelle mesure ?

Toujours est-il que, d'après ces renseignements, entre 1978 et 1982, le nombre des placements "sanitaires" annuels pour les enfants âgés de moins de 18 ans oscille en dents de scie de 2400 à 3700. L'année de l'enquête correspond précisément au chiffre de beaucoup le plus bas (l'enquête aurait-elle, en tant que moment de réflexion sur les placements, constitué un certain frein ?).

Tableau n° 62 - Nombre de placements pédiatriques annuels

1978	1979	1981	1982
3.700	2.819	2.400	3.300

(Source : Service de l'humanisation de l'Assistance Publique - chiffres non publiés)

Comparons ces données à celles de notre enquête :

Au cours des six semaines de référence, 241 placements ont été demandés à partir de l'hospitalisation ce qui donnerait environ 1380 placements annuels soit à peu près 60 % de l'ensemble des placements décidés à partir de l'hospitalisation et des consultations. Par ailleurs, nous ne connaissons pas l'évolution mensuelle des placements, qui n'apparaissent pas dans les statistiques annuelles de l'Assistance Publique. On sait seulement que les placements sont plus fréquents en période de vacances scolaires. Peut-on dans ces conditions penser que 40 % des placements sont décidés à partir des consultations ?

Si on tente d'apprécier **la fréquence des placements à partir de l'hospitalisation seule**, on se heurte aux mêmes difficultés insurmontables. Nous la tenterons ici, à partir de l'estimation du nombre d'admissions dans la période

de référence, car nous sommes incapables de construire un modèle mathématique qui rendrait compte des très longs séjours. Nous avons néanmoins tenté trois approches qui donnent une fourchette de probabilité :

- D'une part, si on peut ne considérer en 1981 que **les services de pédiatrie générale** (673 lits) qui ont donné lieu à 22.362 entrées directes (+ 1.927 passages intérieurs - correspondant à nos "hospitalisations itératives"...) dont la D.M.S. a été de 6,79 jours (extrêmes de 4,79 à 10,16). A ces lits correspondent, dans notre population, 67 placements. La fréquence approximative serait alors :

$$\frac{51 \text{ jours}}{6,79 \text{ DMS}} = 7,51 \text{ rotations dans la période de référence}$$

$$673 \times 7,51 = 5.054 \text{ entrées} \times 78,19 \text{ coefficient d'occupation des lits} = 3.951 \text{ entrées réelles.}$$

$$\text{fréquence} = \frac{67 \text{ placements}}{3.951 \text{ entrées réelles}}$$

= 1,70 % des admissions

- D'autre part, si on fait le même calcul à partir de **l'ensemble de l'hospitalisation pédiatrique** dont la D.M.S. s'élève à 14,4, on obtient pour 147 placements, à partir de 1.623 lits dont le coefficient d'occupation est de 82 % :

$$\frac{51 \text{ jours}}{14,14 \text{ DMS}} = 3,61 \text{ rotations dans la période de référence}$$

$$1.623 \text{ lits} \times 3,61 = 5.859 \text{ entrées} \times 82 \% \text{ de coefficient d'occupation des lits} = 4.804 \text{ entrées réelles.}$$

$$\text{fréquence} = \frac{147 \text{ placements}}{4.804 \text{ entrées réelles}}$$

= 3,06 % des admissions

Ce calcul tient compte des lits "courts séjours" de psychiatrie infantile qui augmentent la DMS.

- Enfin si on fait le même type de calcul sur l'ensemble des lits (médicaux et chirurgicaux) concernés par les 241 placements (1656 lits), la rapidité de la rotation des lits en chirurgie, ramenant la DMS à 7,24 pour un taux d'occupation équivalent (entre 78,5 et 82,5), on obtient :

$$\frac{51}{7,24} = 7,04 \text{ rotations dans la période de référence}$$

$$\frac{2656 \text{ lits} \times 7,04}{0,80} = 14.958 \text{ entrées}$$

$$\text{fréquence} = \frac{241}{14.958} = 1,6 \%$$

On peut donc penser que la fréquence des demandes de placements sanitaires de soins ou de rééducation représente de 1,6 à 3 % des hospitalisations d'enfants.

A. TURZ, dans son travail sur la santé des enfants étrangers (réf. 31) fait une seule fois état d'une fréquence de **placement de 2 % des enfants hospitalisés**, toutes nationalités confondues, sans indiquer le mode de calcul, ce qui entre dans notre fourchette d'évaluation - et qui est très éloigné des 12 % de P. STRAUS, qui comprenaient aussi les placements "sociaux" théoriquement exclus des travaux de A. TURZ et du nôtre.

Quelle est dans cette énorme diminution (de 10 à 1...) la part de l'effort conscient réalisé par l'hôpital et qu'est-ce qui revient aux différences multiples entre les populations enquêtées ? Il est impossible de le dire : cette non comparabilité nous gênera tout au long de la discussion des résultats...

III.5 DISCUSSION DES RESULTATS CONCERNANT LES ENFANTS, LEURS FAMILLES ET L'HOSPITALISATION

Nous avons tenté, en dépit de ces difficultés, de situer autant que faire se peut la population des 241 enfants placés par rapport, d'une part à l'ensemble des enfants hospitalisés en 1981 à l'Assistance Publique de Paris, grâce aux renseignements statistiques obligeamment fournis par la Direction du Plan et d'autre part par rapport aux différents travaux des Docteurs LEVEQUE, MANDE et TURZ sur les placements sanitaires des enfants hospitalisés :

III.5.1 L'hospitalisation pédiatrique en 1981 et cette étude des enfants placés

Par rapport aux données statistiques de l'Assistance Publique sur l'hospitalisation pédiatrique en 1981, on relève les différences suivantes :

° On retrouve dans l'hospitalisation des moins de 15 ans, la prévalence habituelle de la morbidité masculine : 57 % de garçons - 42 % de filles, ce qui confirme le caractère exceptionnel de la légère prééminence du sexe féminin (53,5 %) chez les enfants placés ; prééminence que nous ne parvenons toujours pas à expliquer (cf. tableau n° 2).

° Rappelons d'autre part (cf. tableau n° 4) la plus grande fréquence, parmi les enfants placés, de ceux qui sont âgés de 5 à 9 ans (31 % au lieu de 24 %) corrélativement à la moindre fréquence des enfants âgés de 0 à 4 ans, différence que la masse des enfants venant de l'étranger ne suffit pas à expliquer, à notre avis.

° Dans notre enquête, la variable explicative majeure est, sauf pour la distribution par tranche d'âge, l'origine nationale des enfants. Rappelons (cf. tableau n° 13) que 26,5 % des enfants hospitalisés et placés viennent de l'étranger ; alors que 5 % des enfants et des adultes hospitalisés à l'Assistance Publique étaient dans le même cas en 1981, et que 5 % des enfants hospitalisés en 1977 dans les grands hôpitaux d'enfants étaient également des étrangers - mais la répartition des enfants transférés de l'étranger varie d'un hôpital à l'autre de 1 % (Héroid - Bretonneau) à 8-10 % (Bicêtre - Enfants Malades), en raison de la spécialisation géo-médicale de certains services : par exemple le service de cardiologie des Enfants Malades.

D'autre part, 26,5 % des enfants placés sont des enfants d'immigrés (contre, semble-t-il, 10 % pour l'ensemble de l'Assistance Publique en 1981). L'immigration est donc facteur de placement, au même titre que le transfert de l'étranger.

III.5.2 Enfants étrangers - Enfants placés

L'enquête de A. TURZ a porté en 1980 sur 14 services de l'Assistance Publique (pédiatrie générale et spécialisée, chirurgie infantile générale et spécialisée) : 940 enfants âgés de 0 à 15 ans ont été hospitalisés sur une période de référence de 60 jours. Elle comporte 56 % de garçons. La répartition des nationalités est la suivante, dans cette étude portant sur l'hospitalisation et non sur le placement.

64 % sont français

23 % sont immigrés + 8 % ont un des deux parents d'origine étrangère

5 % sont évacués sanitaires de l'étranger

Les enfants venant de l'étranger sont cinq fois moins nombreux que dans notre population constituée sur le critère : hospitalisation suivie de demande de placement sanitaire. Les hospitalisations itératives y sont dix fois moins fréquentes : ($\frac{31}{940} = 3\%$) ($\frac{70}{241} = 30\%$)

La durée de séjour est en moyenne quatre fois plus courte (9,75 jours).

La fréquence de la pathologie accidentelle est semblable dans les deux enquêtes chez les français. La pathologie congénitale malformative est plus fréquente chez les étrangers dans notre population (à cause des cardiopathies hospitalisées puis placées en grand nombre dans notre population).

Ces différences importantes, entre ces deux populations comparables par l'âge, sont résumées sur le tableau ci-après :

Tableau n° 63 - Comparaison des enfants placés (241) et des enfants hospitalisés (A. TURZ)

	Population placement 241 de 0 à 17 ans	Population A. TURZ 941 de 0 à 15 ans
D.M.S.	37 jours	9,75 jours
Hospitalisation itérative	30 %	3 %
Nationalité	Français 47 %) Immigrés 26,5 %) 100 % Etrangers 26,5 %)	64 %) 31 %) 100 % 5 %)
	1981	1980
	44 services	19 services
Travail de la mère	n'influence pas sur DMS	raccourcit la DMS
Pathologie congénitale	Français 10 % Immigrés et étrangers 8 % 13 %	28 % 14 % -
Pathologie accidentelle	Français 6 % Immigrés et étrangers 3 % 1 %	8 % 12 % -
C.S.P. qualifiée des mères	françaises 56 % immigrées 10 % étrangères 26 %	64 % 23 % -
Mère travaille	Française 60 % Immigrée 22 % Étrangère 10 %	55 % 29 % -

Que peut-on retenir du rapprochement de ces deux études ?

Essentiellement les différences considérables qui concernent l'hospitalisation, plus longue et plus souvent itérative pour les enfants placés. Dans une population définie par le placement - comme l'a été celle que nous étudions - la D.M.S. est beaucoup plus longue, l'hospitalisation itérative beaucoup plus fréquente. Pour le reste, le fait que les enfants transférés de l'étranger n'apparaissent pas dans l'étude de A. TURZ nous semble rendre impossible des confrontations très précises... qu'on serait pourtant tenté de faire en ce qui concerne l'activité et la qualification professionnelles des mères.

III.6 DISCUSSION DES RESULTATS CONCERNANT LES PLACEMENTS

Aucune donnée concernant les placements n'a pu nous être fournie par l'Assistance Publique (réf. 13) autres que celles figurant p. 160 qui sont très globales, concernant à la fois les consultations et l'hospitalisation. Pour une discussion un peu plus approfondie, nous ne disposons que de l'enquête de P. STRAUS (réf. 26) et de D.J. DUCHE (réf. 9) qui toutes deux sont anciennes et concernent surtout les placements sociaux, et des travaux du C.I.E., de R. MANDE et col. et de A. TURZ (réf. 19 - 17 - 32) beaucoup plus récents et centrés sur les placements médicaux.

° Dans l'enquête de P. STRAUS (1959), une hospitalisation sur deux n'avait pas de motif médical, un placement sur deux était à caractère social, pour un enfant ne présentant qu'une pathologie banale. De plus, P. STRAUS constate que la fréquence des placements augmente avec le nombre d'hospitalisations : 10 % chez les enfants hospitalisés pour la première fois - 18 % à la... quatrième hospitalisation.

Vingt ans plus tard, dans notre enquête, une hospitalisation sur cinq est inactive et motivée par une pathologie banale, un placement sur trois ne comporte aucune prestation technique, alors même qu'il est défini comme médical ou médico-social, et qu'un pourcentage non négligeable des enfants ainsi placés ont des pathologies chroniques relativement lourdes.

Dans la mesure où les deux enquêtes seraient comparables à vingt ans de distance, on pourrait constater que la situation a certes évolué ; mais qu'en dépit de l'amélioration considérable des conditions de vie des familles, le placement social n'a pas disparu. On le retrouve sous d'autres formes.

° L'enquête de J.D. DUCHE (réf. 9) sur 87 placements - sociaux (35 cas) et médico-sociaux (52 cas) - décidés en 1969 à partir d'un seul service de pédiatrie, insistait surtout sur le caractère itératif des hospitalisations et des placements et sur leur durée. Or, la D.M.S. n'est que de vingt jours dans

son enquête et de 37 dans la nôtre... Les prolongations de placements étaient plus fréquentes (45 %) que dans notre enquête (25 %), mais là encore la différence n'est pas telle qu'on pourrait l'espérer.

° Que peut-on retirer de la comparaison du placement dans notre enquête avec les travaux plus récents cités ci-dessus (réf. 19 - 17 - 32) ? Nous nous référerons surtout au travail de R. MANDE, B. LEVEQUE, A. TURZ et al. (réf. 17) sur 100 placements sanitaires d'enfants de moins de 6 ans en 1974. Dans cette étude faite à partir des Enfants Malades et de Bretonneau :

. 22 % des placements sont encore faits sur indications sociales dont les trois quarts sont reconnues comme "injustifiées" ; sur l'ensemble un placement sur deux est considéré comme injustifié.

. Les placements sont demandés pour des durées rigoureusement analogues dans les deux enquêtes ce qui tendrait à suggérer qu'il ne faut accorder à la durée de la demande de prise en charge qu'un caractère administratif.

. Ceci est confirmé par le fait que des prolongations de placement ont été demandées dans 47 % à 61 % des cas, sans rencontrer de résistance auprès des familles qui "font confiance" ou finissent par se désintéresser de l'enfant.

. Les auteurs terminent leur étude par un examen des alternatives au placement dans lequel ils font une large place à l'ouverture de l'hôpital sur les ressources du milieu environnant. Ils comptent aussi beaucoup sur l'hospitalisation à domicile, qui a été souvent controversée au cours de notre enquête.

CONCLUSION DE LA DISCUSSION

° Une évolution est décelable sur une période de vingt ans. On la retrouve résumée ci-dessous :

Tableau n° 64 - Comparaison de quatre études étalées sur vingt ans

Indicateurs	1960 (P. STRAUS) réf. 26	1970 (D.J.DUCHE) Réf. 9	1974 (R. MANDE) Réf. 17	1981 Etude des 241 cas
Hospitalisation sociale	50 %	-	-	20 %
Hospitalisation itérative	37 %	-	60 %	< 30 %
D.M.S.	65 % au- delà de 15 jours	20 j.	-	37 j.
Fréquence des placements (+ social)	12 %	-	2 % ?	1 à 3 %
Fréquence du placement social	50 %	-	22 %	20 %
Fréquence des prolongations de placements	-	45 %	50 à 60 %	25 %

On peut sans doute conclure de cette discussion partielle, qui rapproche faute de mieux des données difficilement comparables, que si l'hospitalisation et le placement d'indication sociale ont décru, certains indicateurs demeurent à des niveaux trop élevés : c'est le cas pour la très longue durée du séjour à l'hôpital et pour la fréquence des prolongations de placements.

CONCLUSION GENERALE ET PROPOSITIONS

CONCLUSION GENERALE ET PROPOSITIONS

REFLEXIONS SUR LES SOLUTIONS ALTERNATIVES AUX PLACEMENTS MEDICAUX ET MEDICO-SOCIAUX ET SUR L'AMELIORATION DES PRATIQUES ACTUELLES

L'étude des 241 cas de placements réalisés à partir de l'hospitalisation pédiatrique dans la période de référence porte sur une population extrêmement hétérogène, en ce qui concerne la pathologie ayant motivé l'hospitalisation, ses caractéristiques socio-familiales et en raison du type de placement auquel l'hospitalisation a abouti.

Au terme de cette étude, il nous semble que, par rapport au placement médical ou médico-social, on peut distinguer 5 types de situations dont il faudra tenir compte pour affiner la réflexion sur des solutions alternatives au placement, 4 d'entre elles se définissent par la technicité des prestations requises : placement non actif (méritant à peine la qualification de "médico-social") - placement médical hautement spécialisé - placement de rééducation fonctionnelle - placement psychiatrique...

La 5ème catégorie concerne les placements médicaux spécialisés ou de rééducation fonctionnelle destinés à accueillir les enfants transférés de l'étranger.

Tableau n° 65 - Les 5 types de placement

Type de placement demandé	Fréquence dans l'échantillon	Degré de technicité	Capacités par rapport aux besoins
Placement social	environ) 33 %)	-	trop
Placement médical spécialisé	26 %) 100 %)	+++	pas assez
Placement rééducation fonctionnelle	26 %)	++	suffisant
Placement psychiatrique	15 %)	+	pas assez
Transfert de l'étranger	20 %	+++ ou ++	suffisant

Pour toutes ces catégories, la réflexion sur les alternatives a deux objectifs dominants :

- ° diminuer la fréquence des placements ;
- ° augmenter, dans la mesure où ils sont encore inévitables, leur qualité, pour en restreindre les effets adverses.

Nous verrons successivement les solutions envisageables pour tous les types de placements puis les points concernant spécifiquement chacun d'entre eux.

I - DES SOLUTIONS COMMUNES A TOUS LES TYPES DE PLACEMENTS

Elles ont trois points d'impact essentiel :

- . l'hôpital
- . les milieux naturels
- . les établissements de placement

1.1. L'hôpital est bien entendu le lieu privilégié du changement ; ses possibilités d'action pour diminuer la fréquence des placements et en augmenter la qualité sont multiples :

° **Diminuer la fréquence des placements** est une des répercussions majeures de toutes les actions préventives de santé publique. L'amélioration de la surveillance de la grossesse et de l'accouchement, un meilleur accès au conseil génétique, la lutte anti-infectieuse intrahospitalière ont déjà porté des fruits éclatants en ce qui concerne le taux de mortalité périnatale ; ils sont néanmoins masqués globalement par la survie d'enfants plus fragiles (nouveaux-nés de très petit poids, par exemple) et par l'apparition de nouvelles pathologies (séquelles de traumatismes crâniens - polytraumatismes - encéphalopathies convulsivantes...).

Cependant si avancées que soient les actions de prévention, il semble qu'elles puissent progresser encore dans le domaine qui nous intéresse :

- par une meilleure information des femmes enceintes qui devraient détenir en propre les données principales du suivi de leur grossesse afin d'éviter qu'elles n'accouchent inopinément dans un lieu, pendant que leur dossier est enfermé dans un autre.

- par une organisation plus rigoureuse de la permanence médicale - en particulier des internes - en obstétrique et néonatalogie, et par une meilleure articulation entre les deux types de service.

° Le second levier pour diminuer encore la fréquence des placements est **l'information des médecins et des soignants**. Certes tous ont été sensibilisés au sujet des répercussions des séparations précoces mère-enfant. Cependant il est frappant de constater qu'on en reste à une compréhension globale et superficielle, et que des études précises, systématisées comme celle de J.C. RISSE (réf. 22) sur les inconvénients à court et moyen terme du transfert systématique des nouveaux-nés à risque en néonatalogie, demeurent inconnues ; en conséquence, il persiste un écart important entre une volonté théoriquement consensuelle d'éviter les placements et une pratique journalière du placement variable selon les services.

° Un nouvel effort d'enseignement dans les cursus de base et en formation médicale continue est donc à entreprendre :

. d'une part, pour restreindre au maximum les indications techniques des transferts et des placements ;

. d'autre part, pour **changer la perception que médecins, soignants, infirmières et services sociaux hospitaliers ont des parents**, de leur désir et de leurs capacités croissantes de soigner eux-mêmes leurs enfants malades ou handicapés.

Un certain nombre de publications récentes indique un changement de mentalité à cet égard. Elles n'ont pas - nous l'avons dit - suffisamment de diffusion ? (réf. 7 - 11 - 14 - 20 - 25 - 27).

Elles permettent pourtant de préciser les efforts "d'humanisation" déjà entrepris ponctuellement et qui devraient se généraliser dans une optique de prévention des placements :

- responsabiliser les placements (réf. 14) au niveau même des décisions thérapeutiques comme le recommande le nouveau code de déontologie de la médecine des enfants (réf. 7).
- responsabiliser l'enfant dans l'auto-prise en charge des soins, en faisant respecter ses droits (réf. 25).
- former les soignants (infirmières - aides soignantes) à accueillir, informer et soutenir les parents.
- utiliser le livret d'accueil de l'enfant à l'hôpital (réf. 11).
- rénover le cadre même des services pour qu'ils soient à la fois accueillants et stimulants comme au Kremlin Bicêtre (réf. 20).

C'est sans doute dans une modification de la conviction intime et donc de l'attitude des services à l'égard des parents, que réside la meilleure prévention du placement. Certains services de pointe nous en ont apporté la démonstration pour les pathologies les plus graves, et pour les traitements les plus complexes.

Il reste donc à faire connaître de telles réussites par le biais des revues médicales et hospitalières, des groupes de travail, colloques et enseignements post-universitaires... ; mais l'information ne suffit pas, encore faut-il doter l'hôpital des moyens concrets d'une médecine à la fois plus globale, plus souple et diversifiée : donc pluridimensionnelle.

° **Une médecine plus globale** : celle qui cesserait de cliver la maladie du malade - pour ne se préoccuper que de la première au détriment du second - , celle qui ne séparerait plus l'enfant malade de ses milieux de vie et au premier chef de la famille ; celle qui cesserait enfin d'opposer la maladie qu'on traite et le handicap, séquelles et conséquences sociales qu'on néglige. Or combien de placements n'ont-ils pas été déclenchés pour résoudre au plus vite le problème de la scolarisation d'un jeune handicapé moteur par exemple, qu'on aurait peut-être pu obtenir près de chez lui si le service s'y était intéressé avec autant d'attention qu'à l'ordonnance ?

° **Une médecine pluridimensionnelle** : celle-ci est la médecine de demain, parce qu'elle répond à l'attente de la plupart des familles, parce qu'elle évite la désinsertion sociale et relationnelle de l'enfant ; enfin et surtout parce qu'elle s'impose en raison de l'évolution des pathologies à traiter en milieu hospitalier : la maladie aiguë, chez l'enfant, est de plus en plus souvent traitée à domicile ; Par contre les maladies chroniques, les troubles psychiatriques, les déficiences motrices complexes, qui toutes exigent des traitements prolongés pendant une grande partie de la croissance..., tiennent une place de plus en plus grande dans la pratique hospitalière. Y faire face, pour remplir une fonction de santé publique, implique non seulement **un changement d'attitude mais aussi des moyens** :

Une médecine hospitalière plus globale exige un travail pluridisciplinaire. Au cours de notre enquête, les entretiens ont révélé un travail clivé par appartenance professionnelle : trop souvent chacun de son côté, médecins, soignants, assistantes de service social, traite une partie du problème dans sa propre optique. Leur présence effective est insuffisante quantitativement et qualitativement. Une approche globale de la maladie et de ses conséquences psychosociales est une médecine lente à laquelle ne peut répondre une équipe médicale incomplète et pressée. Qualitativement elle exige la confrontation de disciplines différentes - non exclusivement médicales : psychologues, éducateurs de jeunes enfants, enseignants, kinésithérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens ont chacun un rôle "thérapeutique" à jouer dans un hôpital d'enfants, et même à l'échelle plus réduite d'un service d'enfants ; à condition de prendre le temps aussi d'un travail commun avec médecins, infirmières, assistantes de service social, ils peuvent grandement contribuer à la prévention des placements (réf. 1). La pluridisciplinarité n'existe pas partout et ne se généralise que lentement (réf. 13).

Une fois admise la nécessité de la pluridisciplinarité à l'hôpital, quelles **formes structurelles** donner à son action ?

Sans doute devraient-elles varier selon qu'il s'agit d'un hôpital d'enfants, ou de services d'enfants en hôpital d'adultes ; le dénominateur commun étant, dans les deux cas, la souplesse et la diversification.

Puisque l'alternative au placement repose essentiellement sur les familles et sur leurs milieux naturels, l'organisation structurelle hospitalière doit répondre à deux objectifs complémentaires :

- 1) accueillir, informer, former, relayer les familles à l'intérieur de l'hôpital. Pour ce faire, la création **d'un pôle permanent interservices d'accueil et de renseignements spécialisés** pour les parents - 24 heures sur 24 - semble devoir correspondre aux besoins des grands hôpitaux d'enfants. La collaboration interservice qu'elle impliquerait, l'ouverture sur le tissu extérieur qu'elle entraînerait, ne peuvent être que bénéfiques au fonctionnement hospitalier. Ce service de renseignements pourrait aussi répondre aux médecins traitants.
- 2) Porter l'aide technique au dehors par le relais des hôpitaux locaux, des médecins traitants et des services sociaux de circonscription, afin d'en faire les supports du retour à domicile. Il s'agit donc d'ouvrir l'hôpital sur l'extérieur.

Pour ce faire, le modèle des Services de Soins et d'Education Spécialisée à Domicile (S.S.E.S.D.) qui existe dans le domaine social ne peut-il venir compléter, dans l'action sanitaire, l'Hospitalisation à Domicile (H.A.D.) que beaucoup disent être inadaptée aux besoins de l'enfant malade chronique et de sa famille ? De toute façon ce type de relais mobile ne peut avoir d'aire très large d'action. L'ensemble doit donc travailler en coopération étroite avec les ressources locales (médecins traitants, P.M.I., service social de secteur...).

. **Le contenu** des informations techniques à offrir aux familles, que ce soit à l'hôpital ou chez elles pour les rendre capables de prendre le relais des soins actifs - au lieu et place d'un établissement de placement - est lui-même très divers :

- information sur la maladie, ses conséquences, ses traitements ;
- démonstration des techniques de soins et de nursing ;
- mise à disposition des appareillages... et formation à leur emploi ;
- mise en contact avec les professionnels qui assureront les rééducations motrices, respiratoires... de manière adéquate.

- scolarisation, loisirs, culture, sports, vacances... demandent des aménagements que les parents peuvent assumer, même dans des conditions socio-culturelles peu favorisées à condition que l'équipe hospitalière fournisse les médiations (renseignements - prise de contacts - coordination...) et les relais nécessaires.

Certains services assurent déjà ces fonctions sous des formes très diversifiées d'hospitalisation discontinue : hôpital de jour (8 fonctionnent actuellement à l'Assistance Publique), de nuit, de semaine, de week-end, hospitalisation périodique ou temporaire...

Mais il reste à développer cette diversification, car des relais sont indispensables pour que les familles puissent souffler ; un partage très souple entre l'hôpital et la famille pour les soins lourds - par exemple pour les maladies métaboliques - a déjà fait la preuve, dans les services de pointe que nous avons visités, de son efficacité pour les parents et enfants et de son intérêt pour les soignants. Rien ne semble devoir s'opposer dans la réglementation actuelle à de telles réalisations, qui s'accompagnent d'une grande économie de placements... et même de traitement : poussant à la mise au point de traitements allégés et tout aussi efficaces.

° L'hôpital doit-il aller plus loin ?

Dans sa fonction d'enseignement sans doute :

- Pour chaque cas, il peut et doit s'adresser non seulement aux parents, mais aussi à l'enfant dont les capacités d'auto-prise en charge ont été démontrées. Il doit aussi former le médecin traitant, garant de la sécurité aux yeux des familles.

- collectivement, la fonction enseignante des services très spécialisés devrait pouvoir s'étendre aux services hospitaliers dispersés dans les régions et à l'étranger, tout particulièrement en Algérie. N'est-il pas regrettable de constater à l'occasion d'un colloque récent au C.I.E. sur "Les transferts sanitaires d'enfants" (réf. 3) que si la France soigne et opère 60 % des jeunes cardiaques algériens transférés, c'est la Belgique qui assure la coopération technique et l'enseignement sur place (alors qu'elle n'en opère que 35 %).

° Faut-il que l'hôpital assure lui-même le moyen et le long séjour, à la place des établissements de placement ?

La question est extrêmement controversée, mais mérite d'être discutée. Certes des services hospitaliers de rééducation (réf. 18) assurent cette fonction (ils n'étaient pas compris dans cette étude). De plus, l'enquête a démontré que de fait le moyen et long séjour existent à l'hôpital aussi sous la forme de l'hospitalisation prolongée en service actif, particulièrement mais pas exclusivement dans les services de pédiatrie générale et de pédopsychiatrie, même lorsque rien ne vient le signaler administrativement (pas même par déconventionnement). L'extrême disparité des durées moyennes de séjour signale certes des soins technicisés prolongés, mais aussi des prolongations destinées, surtout chez les enfants transférés de l'étranger, à éviter un placement intermédiaire. Ce qui plaide en effet pour l'existence de moyens séjours pédiatriques à l'hôpital est la nécessité d'éviter à l'enfant et à ses proches les déracinements, la rupture des liens de confiance et d'affection noués avec l'équipe hospitalière. Cet argument n'est valable que si l'équipe hospitalière est capable - suffisamment dense, disponible, stable, motivée - de nouer de tels liens et d'animer la vie de l'enfant à l'hôpital : avec l'aide d'enseignants, d'éducateurs de jeunes enfants, de visites de volontaires... Ce n'est pas toujours le cas. Cependant dans certaines spécialités (cardiologie, néonatalogie, néphrologie, neuro-orthopédie...) dans lesquelles les transferts intrahospitaliers sont fréquents pour un temps d'intervention chirurgicale ou hypertéchnicisée..., il faut bien se rendre compte que le placement représente l'étape supplémentaire d'une interminable odyssee - elle-même trop souvent instable, marquée de va-et-vient.

Tous ces arguments plaident en faveur du développement du moyen séjour à l'hôpital sous diverses formes :

- simples prolongations de séjour, déconventionnées ou non ;
- création de sections à l'intérieur de services importants, ou organisation d'un service de convalescence pour l'ensemble d'un hôpital d'enfants ; ce dernier aurait intérêt à être géré et animé par "le pool" des divers services envoyeurs, afin d'assurer aux enfants la continuité des soins et des contacts, de garder un certain dynamisme et une flexibilité en fonction de l'évolution propre à chacune des

spécialités ; néanmoins cette formule non monolithique risque d'être plus lourde sur le plan de la gestion hospitalière, car elle devrait inclure des possibilités de rééducation fonctionnelle.

Cependant toutes ces solutions intrahospitalières pour le moyen ou le long séjour ne répondent pas à ce qui nous a été présenté comme la vertu majeure des placements : offrir à l'enfant un sas vers le retour à la santé et à la vie normale. Au cours de cette enquête, il nous a été dit que la rupture avec l'univers hospitalier, ses angoisses et ses contraintes, serait ressentie par l'enfant comme la voie de la guérison. L'école, la verdure, l'éloignement même de l'établissement de placement seraient en ce sens rassurants.

On peut alors se demander si une réorganisation judicieuse d'un petit établissement hospitalier pavillonnaire, tel l'Hôpital Hérold, ne pourrait pas jouer pleinement ce rôle, tout en permettant aux enfants de rester plus facilement atteignables par leurs familles ; de plus, les différents médecins hospitaliers iraient sans doute vers cet hôpital, au lieu de demander à revoir systématiquement l'enfant dans leur propre service. Là encore, la mobilité des équipes hospitalières serait d'autant plus facile à obtenir que les différents services seraient co-gestionnaires et co-animateurs, au minimum co-responsables du moyen ou du long séjour...

Cette éventualité ne semble pourtant pas soulever l'enthousiasme des chefs de service que nous avons interrogés à ce sujet... Leurs réticences tiennent-elles aux difficultés de fonctionnement rencontrées précédemment dans les hôpitaux extra-muros spécialisés dans le moyen et long séjour d'enfants malades et handicapés (à Limeil Brévannes, La Roche Guyon, San Salvador et Hendaye...). On y voit parfois une certaine fermeture sur eux-mêmes, la quasi-absence d'articulation fonctionnelle entre les services envoyeurs et receveurs, même lorsqu'ils relèvent d'une autorité médicale unique ; mais surtout, en dépit des efforts des équipes, ces services ont été amenés, par leur structure et en raison des contraintes administratives, des conditions de recrutement de leurs personnels..., à fonctionner comme des hôpitaux excentrés et non comme des lieux de réadaptation à la vie sociale des enfants. Il faudrait donc pouvoir doter un éventuel hôpital intra-muros pour le moyen et le long séjour d'un fonctionnement original comportant des horaires et une pluridisciplinarité adaptés à des enfants et des familles qu'on souhaite rendre de plus en plus autonomes. Cela implique par exemple que les

instituteurs modifient leurs horaires en fonction de la fatigabilité des enfants - qu'il y ait une équipe éducative d'animation en soirée et en week-end - que les parents soient accueillis et bénéficient d'un enseignement des soins ; tout ceci pouvant apparaître comme marginal dans le fonctionnement hospitalier mais pouvant être financé grâce à un allègement des dépenses de soins (diminution du personnel médical et infirmier - raccourcissement des séjours...).

La coordination efficace d'un petit hôpital comme Hérold de moyen séjour, voire de long séjour, polyvalent, intra-muros, avec les différents services des hôpitaux d'enfants de Paris, eux-mêmes assouplis et ouverts, nous semblerait tout à fait apte à diminuer globalement la fréquence des placements et à améliorer la qualité des suites d'hospitalisation active, y compris dans le domaine de la rééducation fonctionnelle.

1.2. L'impact de l'hôpital dans l'amélioration des placements qui demeureront inévitables.

Il est potentiellement énorme :

1.2.1. Il repose en premier lieu sur une réforme du service social hospitalier :

Une revalorisation qualitative et quantitative de ce service au rôle fondamental apparaît comme souhaitable, et d'ailleurs souhaitée à tous niveaux par les assistantes de service social elles-mêmes.

Le service social hospitalier pédiatrique a un rôle spécifique à jouer :

- ° Prévision des suites d'hospitalisation avec l'équipe médicale.
- ° Recherche de solutions alternatives au placement grâce à une connaissance individualisée des parents, à des jonctions directes avec les services sociaux de secteur ou de circonscription.
- ° Réalisation de placements plus adéquats grâce à une connaissance des différents établissements, par contact avec les assistantes sociales d'établissements dont on doit savoir solliciter et utiliser la coopération active et régulière.

- ° Suivi du déroulement, qui serait facilité par cette coopération, afin d'éviter ensemble la pérennisation trop facile de certains placements et de limiter les va-et-vient des enfants.

Toutes ces tâches fondamentales, qui viennent bien sûr s'ajouter aux tâches administratives des assistantes sociales, sont celles qui leur donnent sens. Peut-être les assistantes de service social attendent-elles qu'on en reconnaisse l'importance surtout dans les équipes médicales, pour s'autoriser à y consacrer le temps nécessaire ? Sans doute aussi faudrait-il les aider à se doter d'une méthodologie modernisée de travail : fichier informatique actualisé des établissements, fichier "enfants" avec révision automatique, doublement articulé sur la consultation et l'hospitalisation... Formation à l'évaluation périodique, formation à une nouvelle approche des familles, pour un confiant partage des tâches avec elles.

Le renouveau et la revalorisation de la fonction sociale hospitalière semblent être le pivot central de la réforme. Suivraient la stabilisation du recrutement des assistantes de service social, la coordination entre équipes hospitalières, la transmission de l'information entre l'hôpital et les ressources sociales extérieures qui peuvent servir d'alternative au placement, et, lorsque celui-ci est inévitable, une communication périodique entre l'hôpital et l'établissement de placement, pour en raccourcir la durée, en augmenter l'efficacité et la cohérence si nécessaires à l'enfant et à la famille.

1.2.2. L'autre point d'impact hospitalier de l'amélioration de la qualité des placements qu'on n'a pu éviter concerne l'équipe médicale et soignante.

Disponibilité de temps, motivation, formation lui seront, comme au service social, nécessaires pour faire une meilleure prévision des soins, des examens complémentaires, des suites à donner... permettant de mieux préparer le placement indispensable :

. préparation technique, choix du lieu le plus adéquat, et non de celui que la routine rend le plus commode aux hospitaliers - information, formation technique des équipes d'établissements permettant l'instauration d'une réelle confiance à leur égard.

. préparation humaine, de l'enfant et de sa famille au changement - temps nécessaire pour personnaliser aux yeux de l'équipe accueillante ceux qu'on va leur confier.

Cette médecine lente, traitant des personnes et non plus seulement des maladies, ne devrait plus apparaître comme un luxe malvenu en temps de crise économique, mais comme le garant réel de l'efficacité des soins, et donc de leur rentabilité humaine et technique.

1.3. Les alternatives offertes par les milieux naturels

Dans la mesure où les services hospitaliers sauront inciter et soutenir leur effort, ce sont bien entendu les milieux naturels qui sont porteurs des alternatives au placement.

La coordination, l'intrication même des ressources sanitaires et sociales que cela implique correspondent à l'esprit de décentralisation et de solidarité communautaire qui se développe dans de multiples pays : par exemple, le manuel édité en 1983 par l'O.M.S., l'U.N.E.S.C.O., l'U.N.I.C.E.F. (réf. 12), pour installer dans la communauté les soins et l'aménagement quotidien de la vie des personnes handicapées, témoigne de l'importance de cette tendance moderne qui ne devrait pas s'adresser exclusivement aux pays en voie de développement ; sinon on aboutirait au paradoxe de rencontrer plus de savoir-faire dans les populations illettrées que dans l'univers cloisonné des pays technicisés.

1.3.1. La famille est le premier des milieux naturels.

Les services hospitaliers pédiatriques qui se sont donnés comme politique d'éviter au maximum les placements sont aussi ceux qui perçoivent avec acuité l'évolution récente de la plupart des familles. Ils respectent leur volonté de soigner elles-mêmes leurs enfants, même lorsqu'elles sont peu éduquées, mal installées, sans grandes ressources économiques. Inversement, en regard des situations graves, même les familles des classes sociales privilégiées ont besoin de l'aide spécifique du milieu hospitalier pour réaliser ce qui est le désir profond de la plupart des parents : le retour de l'enfant au foyer. Le plein exercice de leur rôle parental actif... avec des relais pour souffler.

Ce désir bien compris actuellement par quelques services de pointe, pourquoi ne le serait-il pas ailleurs, si un effort d'information est entrepris auprès des médecins, des infirmières, des assistantes de service social... sur les réussites françaises et étrangères de la ré-intégration familiale et sociale d'enfants atteints de maladies chroniques graves ; il semble d'ailleurs que dans ce domaine notre pays ne soit pas en retard et ait même servi de modèle :

Au cours de notre recherche pour connaître les réalisations étrangères de partage des soins ("care sharing") avec les parents, nous avons eu connaissance, par exemple, de l'expérience américaine du retour à domicile d'enfants nécessitant une assistance respiratoire mécanique continue (réf. 27). L'organisation en est réalisée grâce à l'association "Care for life" (Soins pour la vie) animée par les Professeurs GOLDBERG et KOHRMAN à Chicago depuis 1980. Nous avons été heureux d'apprendre qu'ils étaient inspirés de l'expérience française, datant des années 1960, de la ventilation à domicile des séquelles respiratoires de la poliomyélite. Ce qu'ils nous en ont dit et ce que nous avons lu de leur expérience est très proche de la situation française dont ils se sont au départ inspirés. Ils sont motivés, comme ici, par la conviction qu'aucun service ou établissement ne peut offrir à l'enfant malade chronique la sensibilité et la continuité parentales. Ils ont comme nous à faire face au cloisonnement des ressources qui prend en charge le soin hospitalier (chez eux seulement par l'assurance volontaire) et ignore le soin à domicile, qu'ils évaluent à la fois comme moins coûteux et plus efficace. Comme ici, ils ont constaté qu'une équipe qui s'assigne l'objectif du soin à domicile devient plus inventive sur le plan thérapeutique et accroît ainsi son efficience.

Dans leur expérience, le soin à domicile est conçu comme un "soin tertiaire" pensé, organisé par un service spécialisé de moyen séjour (étape "secondaire" intervenant après le service de soins intensifs, pour stabiliser l'état de l'enfant). C'est lui qui va mettre au point le fonctionnement de l'équipement portatif de ventilation mécanique avec lequel l'enfant retournera à domicile (ceci est réalisé actuellement pour 2/3 des cas d'assistance respiratoire continue).

L'action directe de ce service spécialisé est régionale, basée en amont sur une articulation étroite avec les services de soins intensifs et en aval sur un vaste réseau comprenant les médecins traitants (dont la conviction et la coopération active sont jugées indispensables, là-bas comme ici), les hôpitaux locaux et aussi les ambulances médicalisées. Dans ce schéma, nous retrouvons toutes les préoccupations des services spécialisés français, ainsi que la confirmation de l'intérêt humain et économique de **cette médecine moderne, qui ne peut être le fait que de services très spécialisés ouverts sur l'extérieur.**

L'équipe de Chicago affirme en effet que si "le modèle" du transfert de soins très complexes à domicile peut s'appliquer à l'avenir à d'autres maladies chroniques et à d'autres handicaps que la dépendance respiratoire, il est nécessaire que la responsabilité des différentes étapes soit assumée dans chaque région par le service spécialisé dans le type de soins concernés. Ceci confirme tout à fait l'avis des spécialistes que nous avons ici interrogés et explique pourquoi "l'hospitalisation à domicile" classique ne peut apporter à elle seule la sécurité technique nécessaire.

Pour le reste, il nous a été impossible d'explorer à fond la littérature anglo-saxonne sur les alternatives au placement. Nous extrairons seulement de notre bibliographie réduite à cet égard, une autre modalité de formation des parents aux soins nécessités par leur enfant handicapé, bien que celle-ci ne relève pas de l'hôpital : c'est la pratique du "Séminaire familial d'été" qui réunit aux U.S.A. de jeunes parents d'enfants infirmes moteurs cérébraux pour qu'ils puissent partager leurs savoir-faire et leurs sentiments.

De telles réalisations relèvent des associations de parents d'enfants malades ou handicapés. S'il est intéressant de les rappeler ici, c'est que trop rares sont encore en France les équipes hospitalières qui connaissent, acceptent, stimulent et soutiennent **l'action associative,** complément cependant indispensable du soin proprement dit. En effet, la préparation technique des parents, et très tôt de leurs enfants aussi, n'est pas suffisante. Dans les expériences françaises ou étrangères, il s'avère qu'on ne se préoccupe pas encore assez de relayer leur effort journalier, dont les contraintes risquent à la longue d'excéder les ressources familiales et de s'exercer aux dépens de l'équilibre de chacun, en particulier de la fratrie. Cela fait donc partie d'une bonne prévention des placements, que l'équipe hospitalière sache se

préoccuper - au besoin en coopération avec les associations - d'accueil, de soins temporaires (placements ou hospitalisations périodiques, de nuit, de week-end...), ou de séjours médicalisés de vacances (colonies de vacances des enfants diabétiques, par exemple - séjours conjoints "parents-enfants" handicapés moteurs à Roscoff...).

Enfin le partage des soins avec les parents n'est possible que si les praticiens leur font une pleine confiance. Nous avons d'ailleurs vu au cours de nos enquêtes combien la méfiance à l'égard de leur souffrance ou de leur incapacité était un motif explicite ou implicite de placement après hospitalisation. A l'inverse, les services hospitaliers spécialisés, qui évitent systématiquement le placement d'enfants gravement atteints, font confiance aux parents et le prouvent en leur donnant directement l'information sur la maladie et les traitements. Ceci se concrétise par le fait que les parents reçoivent réponse à leurs questions, et le double de la lettre au médecin traitant. Dans le même esprit de confiance et de responsabilisation, l'enfant est éduqué à la prise en charge de ses soins par lui-même (réf. 25).

1.3.2. Le rôle des crèches et des écoles dans la prévention du placement

Il nous a été signalé au cours de l'enquête qu'un certain nombre de placements après hospitalisation était motivé exclusivement par le refus opposé par l'école de réadmettre un enfant porteur d'un plâtre ou soumis à d'autres contraintes de soins. Des refus analogues sont sans doute rencontrés en crèche. Or, la pratique prouve que de tels refus naissent la plupart du temps de l'ignorance et par conséquent de la peur des responsabilités. Elles cèdent en général lorsqu'une équipe médicale et sociale joue le rôle de médiateur et d'informateur aux côtés des parents. C'est dire que là encore l'équipe pédiatrique a un rôle à jouer pour rassurer par sa permanence, enseigner les précautions élémentaires, les gestes thérapeutiques simples..., soit directement, soit par l'intermédiaire des médecins traitants ou des médecins de santé scolaires et des médecins de P.M.I., qui sont encore trop souvent absents du réseau de soutien à la réintégration sociale de l'enfant malade. L'expérience américaine de "Care for life", dont nous avons fait état plus haut, montre comment une équipe hospitalière peut rassurer l'école par des informations pragmatiques précises, jusqu'à faire admettre l'enfant porteur d'un appareil de ventilation contrôlée. Des réussites analogues ont

été obtenues en France grâce à l'effort patient de médecins mobilisables et généreux de leur temps, par exemple pour des enfants porteurs de shunts ... Le faire savoir mettra peut-être fin à l'exclusion (et donc au placement) d'enfants dont les difficultés sont moins complexes : immobilisation par plâtres, par exemple.

1.3.3. La place des médecins traitants et des services sociaux de secteur dans la prévention des placements

Ils sont trop souvent ignorés des équipes hospitalières qui considèrent les placements comme inévitables. Alors que les autres les prennent pour la cible privilégiée de l'information qui en fera le véritable soutien des familles.

Il ne saurait être question en effet que les équipes hospitalières se répandent "en ville" ou dans les régions avec la prétention de tout résoudre des multiples problèmes qui assaillent les familles désireuses d'assumer elles-mêmes la suite des soins. Obtenir une Allocation d'Education Spéciale ou une "prestation extra légale" de la Sécurité Sociale pour faire face à des dépenses élevées (par exemple le monitoring à domicile des bébés à risques d'irrégularités respiratoires - les "near missed" - dont on peut ainsi éviter le placement) demande que les assistantes de service social hospitalières fassent une jonction efficace avec leurs collègues du secteur.

Amener les parents à vivre sereinement les soins journaliers nécessaires à leur enfant, atteint de mucoviscidose par exemple, n'est possible que si les médecins hospitaliers non seulement leur ont donné personnellement toutes les informations nécessaires mais encore ont établi un contact direct et avec le médecin traitant et avec le service de pédiatrie local ou régional pour d'éventuels soins d'urgence. Cette médecine au deuxième degré, médiatisée par les ressources locales non spécialisées, correspond aux concepts modernes de santé publique. Encore faudrait-il y intéresser plus largement tous "les hospitaliers" et maintenir dans les services des équipes médicales suffisamment nombreuses pour assumer aussi ce travail patient, exigeant en temps, mais qui donne sens et efficacité maxima aux avancées thérapeutiques.

1.4. Les établissements de placement ont-ils un rôle à jouer dans la recherche d'alternatives ?

La question peut paraître au premier abord paradoxale, et pourtant... la poser, c'est affirmer que les établissements de placement qui sont de qualité n'ont pas à disparaître mais à évoluer pour participer à la prévention du placement post-hospitalisation et bien entendu pour améliorer la qualité de ceux qui resteront nécessaires :

° Pour répondre au premier objectif, il s'agit de concevoir la fonction des établissements, non plus exclusivement comme une suite de l'hospitalisation, mais aussi et surtout comme le relais des familles. Il est tout à fait certain que si des parents plus nombreux désirent et peuvent soigner eux-mêmes l'enfant malade, immobilisé ou handicapé, leur effort doit être relayé, partagé, soutenu, pour une part par le service hospitalier comme nous l'avons vu, mais aussi par les établissements de placements qui doivent pouvoir pratiquer des accueils temporaires directs, sans détour systématique par l'hôpital.

° D'autre part, leur fonction médico-sociale d'accueil et de soins devrait s'adresser aussi à la population locale : de grands établissements publics (comme Berck, San Salvador et Hendaye) ou privés (à Berck encore, ou à Roscoff) doivent à l'heure de la décentralisation pouvoir retrouver une utilité médicale locale, qui assurera - localement cette fois - une certaine prévention des placements. On retrouve là "l'ardente obligation" à laquelle notre pays est confronté dans les domaines de l'action sanitaire et sociale : la réutilisation locale d'un équipement diversifié d'une extraordinaire richesse humaine et technique, au service de l'usager. Une telle évolution favoriserait d'ailleurs une plus large autonomie des institutions et en améliorerait sans doute, par voie de conséquence, le fonctionnement... Nous avons vu en effet dans cette étude combien la dépendance des établissements à l'égard de l'hôpital était préjudiciable aux enfants "déplacés" entre les deux, plus encore que placés. A la dépendance pourrait succéder la coordination, l'articulation fonctionnelle qu'assurerait une plus grande mobilité des équipes de part et d'autre, engagées dans la recherche commune d'une meilleure ouverture réciproque et d'une perméabilité accrue aux besoins locaux.

II - ALTERNATIVES ET AMELIORATIONS SPECIFIQUES AUX CINQ TYPES DE PLACEMENTS

Nous n'indiquerons ici que les perspectives spécifiques à chacun des cinq types de placements.

2.1. Les placements sociaux

Ce sont les placements non technicisés qu'on ne s'attendrait pas à retrouver au sein d'une enquête qui les excluait explicitement : 30 %, c'est sans aucun doute moins que par le passé (mais nous avons vu à la discussion l'impossibilité dans laquelle nous nous trouvons de faire des comparaisons rigoureuses).

A l'égard de ce type de placement, il ne peut y avoir qu'une seule perspective : la recherche acharnée d'autres solutions ; cet effort étant certainement entravé du fait qu'en dépit de maintes fermetures d'établissements à caractère social, l'équipement d'accueil peu ou non médicalisé reste encore pléthorique.

Actuellement, le placement non technicisé recouvre trois ordres de faits qui appellent trois types de solutions alternatives :

° La part apparemment incompressible du placement proprement social, celui des enfants jeunes, hospitalisés pour une pathologie banale, et dont le milieu familial défavorisé est jugé inapte : la prévention, là, est entre les mains du service social hospitalier qui doit pouvoir évoluer vers une vue plus positive de ces familles, et qui pourrait s'appuyer plus étroitement sur les services de circonscription et la P.M.I. pour qu'un soutien humain et matériel facilite le retour souvent très désiré de l'enfant au foyer.

° Le deuxième mécanisme de ces placements sociaux non technicisés est le fait de "projections" analogues : médecins et assistantes de service social estiment encore trop souvent que les états malformatifs gravissimes et les maladies léthales proches du stade terminal ne peuvent être assumés par les parents. L'enquête nous a montré qu'un certain nombre de placements étaient imposés aux parents dans ces situations dramatiques, que certains considèrent comme une nouvelle forme de "handicap social". Il suffirait à cet égard, pour réduire encore la fréquence de ces placements, de se donner comme règle

élémentaire, au moment des décisions, d'aider les parents à exprimer leur propre position (et c'est loin d'être facile), de la respecter et d'en faciliter la mise en oeuvre avec l'aide des services spécialisés (S.S.E.S.D, par exemple) et des associations.

° La troisième origine du placement "social" tient à la difficulté rencontrée parfois à trouver des placements de bonne technicité médicale - par exemple pour les maladies métaboliques ou rénales, ou psychiatriques - cette carence est réelle, nous l'avons vu. Surtout si la famille exige que l'enfant reste à proximité, les services sociaux hospitaliers sont acculés à proposer à défaut un placement proche mais non technicisé.

C'est dans ces cas, assez nombreux semble-t-il, que des possibilités de moyens séjours à l'hôpital pourraient être bienvenues.

2.2. Les placements médicaux très spécialisés

Ils forment 25 % de l'échantillon et souffrent d'une carence certaine de places, puisque la moitié seulement seront réalisés en établissements spécialisés. Là encore, la solution ne semble pas devoir être d'en créer.

En effet, si on cesse de considérer ces placements comme devant être systématiquement proposés, voire imposés aux parents, et qu'on aide - comme on l'a vu plus haut -, ceux, de plus en plus nombreux, qui veulent et peuvent soigner leur enfant, l'équipement existant devient suffisant. On peut même prévoir à moyen terme qu'il sera pléthorique, surtout à partir du moment où les services hospitaliers spécialisés assureraient eux-mêmes les suites nécessaires aux enfants transférés de l'étranger, afin d'éviter une deuxième transplantation si elle doit être de courte durée.

Or, s'il est un domaine où un effort supplémentaire de la part des services hospitaliers se justifie c'est bien celui-ci ; l'expérience américaine confirme l'avis des spécialistes français : une haute technicité n'est transférable qu'enseignée et soutenue par l'équipe très spécialisée qui en a la maîtrise. Par ailleurs, dans la mesure où l'extrême médicalisation des placements spécialisés finit par les transformer en hôpitaux excentrés au prix de leur vertu rassurante et réadaptive, ne vaut-il pas mieux que les suites de soins très technicisés et le transfert de la technologie se fasse directement

à partir du service hospitalier vers la famille ? On éviterait ainsi des déracinements intermédiaires, les interrogations des établissements de placements sur eux-mêmes qui ne savent plus où mettre la limite à leur médicalisation croissante. Cela favoriserait aussi la recherche et l'adaptation de thérapeutiques simplifiées en vue de leur application en milieu familial, dont les premiers résultats sont déjà si prometteurs (par exemple la nutrition parentérale discontinue).

2.3. Le placement de rééducation fonctionnelle

Le placement en centre de rééducation motrice fonctionnelle représente une part très importante, la plus homogène surtout de la population de l'enquête (25 %) ; il s'obtient très facilement, dans un nombre relativement restreint d'établissements préférentiels qui ont établi des liens étroits avec les chirurgiens. Deux cas doivent être distingués :

° d'une part les cas complexes solubles en plusieurs étapes chirurgicales étalées souvent sur plusieurs années. Il revient aux chirurgiens orthopédiques d'examiner si tous les cas dirigés actuellement vers des placements de rééducation fonctionnelle intermédiaires justifient toujours absolument le déracinement.

La recherche de solutions alternatives semble dans l'immédiat très restreinte par la volonté des chirurgiens de garder l'enfant, grâce au placement, dans l'orbite de leur responsabilité pendant les étapes intermédiaires entre deux actes opératoires. Il nous est impossible de prévoir si cette position théorique est susceptible d'évoluer dans les années à venir. Mais on peut penser que le moyen séjour à l'hôpital (cf. plus haut) pourrait faciliter cette évolution.

° D'autre part, pour les cas plus simples curables en une seule étape chirurgicale, il semble tout à fait certain qu'un effort de contact et d'information pourrait être réalisé par les services hospitaliers à l'égard de l'école : cela permettrait la réintégration d'un plus grand nombre d'enfants immobilisés dont le placement deviendrait inutile.

° Enfin le placement de rééducation fonctionnelle concerne largement les enfants étrangers : 15 à 20 % des enfants transférés d'Algérie viennent en France pour une intervention orthopédique et/ou une rééducation fonctionnelle. Nous y reviendrons plus loin.

Pour l'immédiat, c'est donc plus dans le domaine qualitatif que quantitatif que des changements pourraient intervenir pour les placements de rééducation fonctionnelle :

° En premier lieu à partir du service d'orthopédie, deux caractéristiques de ce type de placement pourraient évoluer : sa précipitation et son éloignement ; même si l'une et l'autre ont leur justification objective - la vitesse de rotation des lits et les liaisons fonctionnelles avec tel ou tel établissement - il semble qu'un renforcement du service social hospitalier devrait pallier à ces deux défauts durement ressentis par les familles et sans doute par les enfants. Encore faudrait-il que les chirurgiens accordent quelque intérêt à des placements plus proches des familles, et mieux préparés.

° En ce qui concerne les établissements de rééducation fonctionnelle, eux-mêmes, ils auraient sans doute le plus grand intérêt à s'ouvrir, même au prix de réaménagements de leur fonctionnement, à la population environnante dont les besoins ne sont pas toujours satisfaits, plutôt que de continuer d'attendre des enfants d'ailleurs, tout en regrettant l'absence de leurs familles. Les liaisons techniques dont ils ont également besoin avec les chirurgiens, kinésithérapeutes, appareilleurs... seraient également facilitées par la proximité géographique de leur nouvelle clientèle.

2.4. Les placements psychiatriques

Leur originalité tient à la concentration de toutes les difficultés : minoritaires dans cette enquête (15 %), difficiles à obtenir, et donc dispersés au cas par cas dans toute la France (16 enfants dans 16 établissements de la Région Parisienne), ils sont de surcroît hétérogènes puisque nous retrouvons sous cette rubrique les placements au très long court d'enfants déficients mentaux (dont 11 végétatifs grabataires) et les placements thérapeutiques recherchés surtout en hôpital de jour pour des enfants présentant des troubles du comportement ou des troubles psychotiques.

Dans ce domaine, l'enquête semble confirmer les données de la clinique. La plupart des indications de placements ont été longuement pesées au cours d'hospitalisations prolongées et on peut penser que l'extrême difficulté rencontrée pour les obtenir réduit encore la demande à un minimum irréductible. D'ailleurs, il faut se rappeler qu'une demande de placement réalisée à partir d'une hospitalisation spécialisée intervient en général en bout de chaîne après que les familles aient épuisé les ressources des consultations ambulatoires et de l'intersecteur.

Le changement ne se fera donc pas dans ce domaine vers une diminution du nombre de demandes, sauf sans doute pour celles-ci qui sont traitées par des services de pédiatrie générale.

Les alternatives au placement qui sont en Région Parisienne relativement nombreuses et diversifiées : Centre Médico-Psycho-Pédagogique (C.M.P.P.), Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (C.A.M.S.P.), Services de Soins à Domicile (S.S.A.D)... ont été épuisées très en amont de l'hospitalisation et de la demande. Le problème est sans doute différent pour ce qui concerne les tentatives de suicide chez les adolescents : pour eux la prévention, l'hospitalisation et ses suites peuvent sans doute s'améliorer à l'avenir.

La question posée dans le domaine du placement psychiatrique est d'une part celle de l'articulation de l'intersecteur de psychiatrie infantile et de l'hôpital général : sa complexité dépasse largement le cadre de ce travail. D'autre part, on peut se demander ce qui, en l'état actuel de la demande et de l'équipement, permettrait aux services hospitaliers de mieux répondre aux besoins qu'ils ont décelés. On a vu au cours de l'enquête que les services de psychiatrie infantile semblent dotés des assistantes de service social les plus stables, expérimentées, reconnues... C'est donc essentiellement sur l'équipement que l'effort doit porter.

Pour ce qui concerne les enfants déficients mentaux polyhandicapés, la carence d'équipement persiste encore. Aussi le service rendu par les hôpitaux spécialisés d'enfants (La Roche Guyon - et en dépit de leur éloignement : San Salvadour et Hendaye) est-il toujours hautement apprécié, mais de plus en plus difficile à obtenir pour les enfants : faute d'établissements de suite, ces hôpitaux voient leur population vieillir : les trois quarts des résidents à

Hendaye par exemple, ont plus de 16 ans. Certains ont déjà 25 à 30 ans, en route pour "une vie entière à l'hôpital"... selon l'expression de M.F. BONNAIN (réf. 1).

Pour ceux-là, comme pour les enfants psychotiques, les solutions d'avenir sont dans la "reconversion" des établissements et services existants qui devraient se sentir capables d'accepter des enfants plus lourdement atteints que par le passé, et dans un rééquilibrage des tâches entre les établissements publics et privés.

2.5. Les placements des enfants transférés de l'étranger

Les enfants transférés de l'étranger, principalement d'Algérie, représentent plus de 20 % de notre population d'enfants placés - les 4/5ème viennent d'Algérie. Presque tous présentent des pathologies médicales ou chirurgicales graves. L'hospitalisation et surtout les placements sont particulièrement prolongés, parfois sur plusieurs années. (Au Centre héliamarin de Roscoff la durée moyenne de séjour des enfants algériens est supérieure à 17 mois) (réf. 3).

Pour ces enfants séparés, transplantés, acculturés, quelles sont les alternatives ?

D'abord la prévention de leur transfert en France, grâce au développement sanitaire de leur pays d'origine. Au cours de notre enquête, il nous a semblé que l'effort consenti par les équipes hospitalières spécialisées pour transférer de l'aide technique - et non plus des enfants - variait considérablement d'un service à l'autre. On peut imaginer qu'une incitation de tous à la coopération de haut niveau - avec les pays du Maghreb et certaines capitales d'Afrique noire - réduirait à moyen terme le nombre des enfants transférés puis automatiquement placés, faute de relais familial. Certains établissements de placement pourraient d'ailleurs avantageusement prendre une part active à ces transferts de technologie (en rééducation fonctionnelle, et appareillage en les adaptant aux besoins et possibilités du pays...). Les carences d'équipements semblent en effet, dans la plupart des pays en développement, concerner plus encore les suites d'hospitalisations lorsqu'elles exigent une certaine technicité, que les soins actifs.

En attendant qu'une telle évolution se réalise, existe-t-il des alternatives au placement, pour les enfants transférés de l'étranger ?

. D'une part, il semble que si le moyen séjour était assuré à l'hôpital, ces enfants éviteraient une transplantation supplémentaire et courraient moins de risques de voir se prolonger indéfiniment leur séjour en France. Il faut noter de plus que la scolarisation offerte par les établissements de placement est un argument de moindre intérêt pour les enfants étrangers.

. D'autre part, c'est sur la densité, le dynamisme, la persévérance du service social hospitalier que repose et reposera toujours l'accélération du retour de l'enfant dans son pays d'origine.

Or, le placement post-hospitalisation, en multipliant acteurs et interlocuteurs, ne fait que compliquer encore le processus administratif et technique du rapatriement. Il semble donc que, pour ce qui est des enfants transférés, il faille tout simplement cesser de considérer le placement comme systématique ; en l'absence du relais familial - alternative essentielle au placement - le moyen séjour à l'hôpital, à défaut une prolongation bien maîtrisée de l'hospitalisation en service actif, semble être la moins mauvaise solution économique et humaine. On connaît trop bien maintenant le caractère irréversible de déracinements prolongés pendant 6 à 8 ans, aux termes desquels les parents n'acceptent plus que l'enfant revienne sans être totalement guéri ; de plus, dans trop de ces cas, l'enfant qui ne connaît plus ni sa langue ni sa culture, ne peut plus refaire sa place dans sa famille et son pays.

* *
*

En conclusion, la prévention d'un certain nombre de placements, l'amélioration de la qualité de tous les autres, relèvent de l'effort coordonné des trois partenaires : l'hôpital, le milieu naturel, les établissements de placement.

Une telle évolution ne repose pas sur la création de dépenses nouvelles mais plutôt sur une utilisation différente des ressources existantes. Même en période de crise économique, et peut-être en partie à cause d'elle, le changement de mentalité que cela implique doit être considéré comme difficile à réussir. Il y faudra une information et une mobilisation volontariste pour sortir des routines, mais aussi des idées reçues : celles en particulier qui établissent une hiérarchie entre médecine technicisée et approche globale de la santé.

☆ *

 *

A N N E X E S

	<u>Page</u>
I - BIBLIOGRAPHIE	195
II - LANCEMENT DE L'ENQUETE ET QUESTIONNAIRE	201
III - LISTE DES ABREVIATIONS	235
IV - TABLE DES FIGURES ET TABLEAUX	239

ANNEXE I

B I B L I O G R A P H I E

- N° 0 - ANTHONY (E.J.) dir.
L'enfant dans la famille. Vol. II.
L'enfant devant la maladie et la mort.-
Paris : Masson, 1974. 404 p.
- N° 1 - BONNAIN (M.F.)
"Une vie entière à l'hôpital". Les déficients mentaux profonds. Un exemple : l'hôpital marin de la ville de Paris à Hendaye.
Rennes : Ecole Nationale de la Santé Publique, 1983.- 224 p.
Mémoire d'assistant de l'E.N.S.P.
- N° 2 - BOUYALA (N.), ROUSSILLE (B.)
L'enfant dans la vie : une politique pour la petite enfance.
Rapport au Secrétaire d'Etat à la Famille.
Paris : La Documentation Française, 1982.- 358 p. + annexes.
- N° 3 - CENTRE INTERNATIONAL DE L'ENFANCE
Les transferts sanitaires d'enfants.
Groupe de travail. Paris 26-29 juin 1984.
4 fasc. photocopiés - 59 p.
- N° 4 - CENTRE TECHNIQUE NATIONAL D'ETUDES ET DE RECHERCHES SUR LES
HANDICAPS ET LES INADAPTATIONS
Handicap et maladie évolutive. Rapport d'un groupe d'études
présidé par Mme le Dr. M. DANZIG.-
Paris : C.T.N.E.R.H.I., 1978.- 166 p.
(Les publications du C.T.N.E.R.H.I., série "Etudes", n° 1, 1er
trim. 1978).
- N° 5 - DAVID (M.), APPELL (G.)
Etude des facteurs de carence affective dans une pouponnière.
Psychiatrie de l'enfant, vol. IV, n° 2, 1962, pp. 408-442.
- N° 6 - DAVIDSON (F.), CHOQUET (M.)
Apport de l'épidémiologie à la prévention médico-sociale précoce.
Enfance, n° spécial 4-5, 1980, pp. 237-239.
Congrès international de psychologie de l'enfant, Paris, 1979.
- N° 7 - Déontologie de la médecine des enfants.
Bulletin de l'Ordre des Médecins, n° 4, 1983, pp. 561-581.
- N° 8 - DESCHAMPS (J.P.), MANCIAUX (M.), SALBREUX (R.), VETTER (J.),
ZUCMAN (E.)
L'enfant handicapé et l'école.
Paris : Flammarion Médecine-Sciences, 1981.- 317p.
- N° 9 - DUCHE (D.J.), JANDOT (M.)
Le placement des enfants "cas sociaux".
Entretiens de Bichat, Pitié-Salpêtrière. Psychiatrie 1975, pp.
299-308.
Paris : Expansion Scientifique Française, 1975.
- N° 10 - FREUD (W.E.)
Notes sur quelques aspects psychologiques des soins néo-nataux
intensifs.
Le Coq Héron, n° 89, 1984, pp. 3-18.

- N° 11 - GLORION (F.), ADRIEN (J.L.), GLORION (B.), SAUVAGE (D.)
Un livret d'accueil à l'Hôpital. Utilisation dans un service de chirurgie pédiatrique.
Neuropsychiatrie de l'Enfance, 31, n° 7, 1983, pp. 329-332.
- N° 12 - HELANDER (E.), MENDIS (P.), NELSON (G.)
Training disabled people in the community : a manual on community - based rehabilitation for developping countries.
Genève : World Health Organisation (W.H.O.), 1983.- 652 p.
- N° 13 - L'Hospitalisation des enfants en Région Parisienne (Assistance Publique)
(A propos de la circulaire du 1er août 1983).
Actualités Sociales Hebdomadaires, n° 1374, 1983, pp. 14-16.
- N° 14 - LEVEQUE (B.)
L'assistante sociale dans un service de consultation hospitalière pédiatrique.
Jonctions, n° 67, 1983, pp. 19-22.
- N° 15 - MANCIAUX (M.) sous la dir.
La santé des enfants déplacés.
in XXVIè Congrès de Pédiatrie. Toulouse 30 juin - 2 juillet 1981, pp. 181-284.
Toulouse : Fournier, 1981.-
(Librairie des Facultés de Médecine et de Pharmacie, 174, Bd. Saint-Germain, 75006 PARIS - tél. 548.54.48).
- N° 16 - MANCIAUX (M.), DESCHAMPS (J.P.)
Placement d'enfants.
in Santé de la mère et de l'enfant : de la P.M.I. à la santé de la famille, pp. 171-183.
Paris : Flammarion Médecine Sciences, 1978.- 299 p.
- N° 17 - MANDE (R.), et al.
Les placements sanitaires d'origine hospitalière chez l'enfant.
Enquête sur cent placements.
in XXIVè Congrès de l'Association des Pédiatres de langue française, Paris, 1975, Vol. 2, pp. 165-184.
Paris : Expansion Scientifique Française, éd., 1975.-
- N° 18 - MINAIRE (P.)
L'hôpital et la réadaptation.
Annales de médecine physique, T. XXIII, n° 3, 1981, pp. 475-477.
- N° 19 - Le placement des enfants de moins de trois ans.
Journée d'information et de réflexion. Centre International de l'Enfance (C.I.E.), Paris, 15 avril 1980.
Archives Françaises de Pédiatrie, n° 38, 1981, pp. 727-730.
- N° 20 - PLAUT (P.)
L'hôpital des enfants du Kremlin-Bicêtre.
Informations Sociales, n° 4, 1983, pp. 16-23.

- N° 21 - KELLMER PRINGLE (M.)
Les besoins de l'enfant.
Paris : C.T.N.E.R.H.I., 1979.- 210 p.
(Les publications du C.T.N.E.R.H.I., série "Documents", n° 1, 1er trim. 1979).
- N° 22 - RISSE (J.C.), RICARDOU (J.), VIREY (B.), SUR (C.)
L'influence à court et à moyen terme du mode de prise en charge de l'enfant à la naissance.
La Revue de Pédiatrie, T. XVII, n° 2, 1981, pp. 71-78.
- N° 23 - ROBERTSON (J.)
Jeunes enfants à l'hôpital.
Paris : Le Centurion, 1972.- 160 p.
- N° 24 - SALBREUX (R.), DENIAUD (J.M.), TOMKIEWICZ (S.) MANCIAUX (M.)
Typologie et prévalence des handicaps sévères et multiples dans une population d'enfants. (Premiers résultats de l'enquête épidémiologique sur les inadaptations sévères dans la population juvénile de la Région Parisienne).
Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, n° 1 - 2, 1979, pp. 5-28.
- N° 25 - SEILLEUR-PAZARD (J.)
Charte des droits de l'enfant hospitalisé.
Paris : Le Centurion, 1983.- 160 p.
- N° 26 - STRAUS (P.)
L'hospitalisation des enfants : une étude de pédiatrie sociale dans l'agglomération parisienne.
Paris : Ministère de la Santé Publique et de la Population, 1961.- pagin. mult.
Monographie de l'Institut National d'Hygiène n° 23.
- N° 27 - STRAUS (P.), GIRODET (D.)
Les placements de jeunes enfants. Leur rôle dans la détérioration des relations parents-enfants.
in XXIV^e Congrès de l'Association des pédiatres de langue française, Paris, 1975, vol. 2, pp. 153-163.
- N° 28 - TOKARZ (W.)
Ventilator - dependent children move home.
American Medical News, n° 4, 1983, pp. 48-50.
- N° 29 - TOMKIEWICZ (S.)
A propos du placement des enfants.
Bulletin d'Information Rapide. Action Sociale des Armées (B.I.R.A.), n° 272, 1980, pp. 2-15.
- N° 30 - TOURRETTE (C.), METTEY (R.), HOPPELER (A.)
Que pensent les parents de l'accueil qui leur est fait dans un service de réanimation infantile ?
Neuropsychiatrie de l'Enfance, 32, n° 1, 1984, pp. 11-23.

- N° 31 - TURSZ (A.), CROST (M.), GUYOT (M.M.)
L'hospitalisation des enfants étrangers dans la Région Parisienne.
Villejuif : I.N.S.E.R.M. U. 149, 1983.- 12 pp. + Annexes.
Polycopié : à paraître.
- N° 32 - TURSZ (A.), GUYOT (M.M.)
Placements sanitaires d'origine hospitalière chez les enfants de migrants.
in XXVI^e Congrès de Pédiatrie, Toulouse 30 juin - 2 juillet 1981,
pp. 141-147.
Toulouse : Fournier, 1981.-
(Librairie des Facultés de Médecine et de Pharmacie, 174, Bd.
Saint-Germain, 75006 PARIS - tél. 548.54.48).
- N° 33 - ZUCMAN (E.)
Vie quotidienne et vie sociale de l'enfant malade chronique.
in Journées Parisiennes de Pédiatrie - Octobre 1980, pp. 377-385.
Paris : Flammarion Médecine Sciences, 1980.-

ANNEXE II

LANCEMENT DE L'ENQUETE ET QUESTIONNAIRE

Assistance  Publique
Hôpitaux de Paris

DIRECTION DU PLAN
Service des Etudes

Objet : Enquête sur les "placements" médicaux
et médico-sociaux d'enfants.

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

Comme vous en avez été probablement informé(e) par l'assistante sociale chef de votre établissement, nous vous demandons votre collaboration à une enquête destinée à mieux connaître les motifs de "placements" des enfants malades ainsi que les difficultés qui peuvent se manifester à chacune des étapes, de la demande du "placement" à l'admission de l'enfant dans l'établissement (ou le service) de suite.

1 - POURQUOI CETTE ENQUETE ?

Les résultats de cette enquête sont destinés à l'élaboration, par la Direction du Plan, du programme médical à moyen terme de "long et moyen séjour", ensemble extrêmement vaste qui va de la rééducation aux établissements pour encéphalopathes.

Vous comprendrez, nous en sommes persuadés, l'importance de ce programme tant pour les malades que pour le service social puisqu'il devrait permettre une meilleure adéquation des structures de soins aux besoins mis en évidence par cette enquête.

2 - COMMENT EST EFFECTUEE CETTE ENQUETE ?

Cette enquête concerne l'ensemble des services d'enfants et d'adolescents, de 0 à 18 ans, à l'exception des unités de prématurés situées à l'intérieur des maternités.

Cette enquête est réalisée à l'aide d'un questionnaire (ci-joint) qui a été élaboré à la suite d'une réunion de travail avec les assistantes sociales responsables des hôpitaux d'adultes. Ce questionnaire a été réalisé de façon à concilier une richesse d'informations avec une charge de travail la plus réduite possible pour vous.

Il a, de plus, été testé par un groupe d'assistantes sociales en février 1981.

Ce questionnaire est destiné à suivre l'évolution d'une demande de "placement" jusqu'à la sortie de l'enfant ou jusqu'à l'annulation de la demande. Il sera donc rempli parallèlement à vos démarches habituelles en matière de "placement" et ne vous demandera donc pas de recherches supplémentaires dans vos dossiers.

De plus, chaque questionnaire contient les explications nécessaires à sa rédaction.

Toutefois notre service assurera une permanence téléphonique au 277.11.22 postes 3113 - 3112 - 3111 - 3102 - 3101 - qui sera à votre disposition durant la période de l'enquête pour tout renseignement complémentaire.

Enfin, chaque questionnaire restera, bien sûr, anonyme.

Cependant, nous vous conseillons de conserver vous-même le nom des enfants qui auront fait l'objet de questionnaire dans l'éventualité où nous aurions besoin de renseignements manquants que seul(e) vous seriez à même de nous fournir.

3 - SUR QUOI PORTE CETTE ENQUETE ?

Nous avons volontairement limité notre enquête aux "placements" médicaux et médico-sociaux, c'est-à-dire tous les "placements" nécessitant la transmission de renseignements médicaux, à l'exception des services d'hospitalisation à domicile et de soins à domicile qui sont traités dans cette enquête comme des solutions permettant d'éviter le "placement".

Sont donc exclus de cette enquête, les "placements" uniquement à caractère social, c'est-à-dire tous les "placements" ne nécessitant aucune information de caractère médical ainsi que tous les placements de l'aide sociale à l'enfance dont l'Assistance Publique n'assume plus la prise en charge.

Les questionnaires porteront sur la totalité des "placements" ainsi définis, demandés entre le 9 mars 1981 et le 30 avril 1981.

C'est intentionnellement que nous avons concentré notre enquête sur seulement deux mois. Une enquête sur une plus longue période aurait certes été intéressante puisqu'elle aurait tenu compte des "variations" saisonnières, mais cela aurait considérablement allongé les délais avant l'obtention des premiers résultats.

Cependant, les informations concernant le nombre de placements effectués au cours des différents mois de l'année 1980, que vous avez bien voulu nous transmettre dernièrement, nous permettront d'étendre à l'échelle de l'année des résultats portant sur mars et avril, après quelques corrections appropriées.

4 - QUAND RENVOYER LES QUESTIONNAIRES ?

Au terme de cette période de deux mois, vous conserverez les questionnaires inachevés relatifs aux enfants qui n'ont pas encore été admis dans l'établissement de suite, afin de disposer éventuellement des éléments permettant de répondre aux questions concernant la sortie de l'enfant, lorsque celle-ci se produira.

Au 31 mai 1981, tout questionnaire en cours devra nous être adressé, même si l'enfant n'a pas encore quitté le service.

Les questionnaires remplis sont à renvoyer à notre service à la Direction du Plan (bureau 113) par la "case".

Nous vous remercions par avance de l'aide précieuse que vous voudrez bien ainsi nous apporter.

Nous ne manquerons pas de vous faire connaître les résultats de cette enquête.

Veillez croire, Madame, Mademoiselle, Monsieur, à l'assurance de nos sentiments reconnaissants et les meilleurs.

Docteur C. BLUM
Pédiatre
277.11.22
Poste 3101

Docteur C. NOGREL
277.11.22
Poste 3113

M.J. DUREUX
Assistante Sociale
Attachée de Direction
277.11.22
Poste 3102

ERRATUM : A la première page du questionnaire, lire "les chiffres situés à droite des cases" et non pas "les chiffres situés au-dessous des cases".

A S S I S T A N C E P U B L I Q U E

HOPITAUX DE PARIS

DIRECTION DU PLAN

DIRECTION DES AFFAIRES MEDICALES

ENQUETE SUR LES
"PLACEMENTS" MEDICAUX
ET MEDICO-SOCIAUX

ENFANTS

Les chiffres situés
au-dessous des cases
réponses sont destinés
à l'informatique

1 - NOM DE L'ETABLISSEMENT

en clair

Code de l'établissement

| | | 1

2 - CACHET DU SERVICE, DANS LEQUEL EST HOSPITALISE
L'ENFANT

Code de l'unité administrative

| | | | 3

3 - NUMERO DU QUESTIONNAIRE

| | | 7

N.B. : Si plusieurs cases sont à remplir pour un code ou une réponse, écrivez toujours le ou les chiffres réponses dans les cases de droite et complétez toujours par un ZERO chacune des cases laissées vides à gauche du ou des chiffres réponses.

Exemples : - Le questionnaire qui porte le numéro 0 3, doit être écrit car il reste une case vide à gauche du chiffre 3.
- Le département de l'AIN 0 1 doit être inscrit pour la même raison.

N.B. Si vous est impossible de répondre à une question (par manque d'information...) remplissez toutes les cases correspondantes par des ZEROS. Une case vide signifierait pour nous un oubli ou une erreur.

1 - Le "Code établissement" est le code des établissements d'hospitalisation de l'Assistance Publique que vous avez l'habitude d'utiliser.

Exemple : le code de l'hôpital Emile Roux est : 2 9

2 - L'Utilité Administrative correspond à une partie du service (aile, étage, salle). Le code "Unité Administrative" est un code à quatre chiffres qui figure habituellement sur un tampon utilisé dans cette subdivision du service ou qui est connu de la surveillante. Indiquer ici, le code correspondant à l'Unité Administrative dans laquelle est hospitalisé l'enfant pour lequel est établi ce questionnaire.

3 - Chaque placement doit faire l'objet d'un questionnaire. Vous avez donc autant de numéro que de placement.

Le "numéro du questionnaire" est le numéro qui correspond chronologiquement au placement au fur et à mesure qu'il se présente. Le numéro 1 correspondant au 1er placement demandé, à compter du 1er mars 1981, le dernier numéro correspondant au dernier placement demandé le 30 avril 1981.

4 - Inscrive le chiffre correspondant au sexe de l'enfant dans la case réservée à cet effet.

5 - S'il s'agit d'un enfant dont la date de naissance n'est pas connue avec précision (immigrés) donner une évaluation probable de la date.

6 - N'oubliez pas le ZERO à gauche pour les codes à un chiffre. Si l'enfant est né à l'étranger, indiquer alors le code 99 dans le code département.

7 - Si la nationalité est inconnue indiquer comme d'habitude ZERO.

8 - N'oubliez pas le ZERO à gauche pour les codes à un chiffre. Si l'enfant réside habituellement à l'étranger et n'est venu en France que temporairement, indiquer alors le code 9 9 dans le code du département.

9 - 2 cas sont à considérer :

- si l'enfant est hospitalisé sans interruption, mais depuis moins d'un an, la question porte alors sur le mode de vie antérieur à cette hospitalisation.

- toutefois si l'enfant est hospitalisé depuis plus d'un an sans interruption, la réponse sera "Autres" 13.

"Autres" peut être utilisé dans d'autres cas qui lui conviennent.

IDENTIFICATION DE L'ENFANT

4 - SEXE

Masculin 1
Féminin 2

|_| 9

5 - DATE DE NAISSANCE

jour mois an
|_|_|_|_|_| 10

6 - LIEU DE NAISSANCE

Code postal du département
Pour Paris, préciser l'arrondissement

|_|_| 16
|_|_| 18

7 - NATIONALITE

Française 1
Algérienne 2
Marocaine 3
Tunisienne 4
Portugaise 5
Turque 6
Espagnole 7
Africain noir 8
Autre 9
Dans ce dernier cas, préciser en clair

|_| 20

8 - LIEU DE RESIDENCE HABITUEL DE L'ENFANT

Code postal du département
Pour Paris, préciser l'arrondissement

|_|_| 21
|_|_| 23

9 - MODE DE VIE DE L'ENFANT, AVANT L'HOSPITALISATION

- Vivait avec ses parents, à leur domicile 1
- Etait hébergé par d'autres membres de sa famille 2
- En placement à caractère social (ASE, prévention, Tribunal, etc...) 3
- En placement sanitaire 4
- Autre mode de vie 5

|_| 25

10 - Mêmes remarques que pour la question 9.

- En cas d'hospitalisation depuis plus d'un an, la question porte sur l'activité de l'enfant avant cette hospitalisation.
- Si l'hospitalisation est "ininterrompue" ¹, depuis plus d'un an, la réponse sera la réponse "13" en précisant, "absence d'activité pour raisons de santé".

11 - La demi-pension n'est pas à assimiler à l'internat.

12 - N'oubliez pas le ZERO à gauche pour les codes à 1 chiffre. Si la famille réside habituellement à l'étranger et n'est venue que temporairement en France, indiquer alors le code "99" dans le code département.

13 - Lorsque vous indiquerez "Autre situation" précisez la en clair à l'issue de la question.

- 1 - L'hospitalisation est "ininterrompue" :
 - même si elle a eu lieu dans plusieurs services ou établissements différents
 - même si des "permissions" de 24 heures ou 48 heures ont été accordées.

10 - ACTIVITES DE L'ENFANT DANS LA JOURNEE

- à domicile	01	26
- en crèche (toutes formes de crèches)	02	
- en nourrice (assistante maternelle)	03	
- école maternelle	04	
- école primaire	05	
- enseignement secondaire	06	
- enseignement supérieur	07	
- apprentissage	08	
- vie professionnelle	09	
- classes spéciales : classe de perfectionnement section d'éducation spécialisée, école de plein air	10	
- externats spécialisés : EMP, EMPro, IME Hôpitaux de jour	11	
- internats spécialisés : IMP, IMPro, IME Hôpitaux de semaine	12	
- Autres (ailleurs que dans les structures précé- demment citées : dans ce cas, précisez en clair)	13	

11 - L'ENSEIGNEMENT SUIVI EST-IL DONNE EN INTERNAT ?

Oui	1	28
Non	2	

12 - LIEU DE RESIDENCE DE LA FAMILLE QUI A LA CHARGE DE L'ENFANT

Code postal du département		29
Pour Paris, préciser l'arrondissement		31

13 - ACTIVITE DE LA FAMILLE QUI A LA CHARGE DE L'ENFANT

DU PERE		33
DE LA MERE		34
- Exerce une activité professionnelle	1	
- Retraité ou retiré des affaires	2	
- Chômeur ou pré-retraité	3	
- S'occupe de ses enfants ou de son intérieur	4	
- Etudiant ou élève	5	
- Invalidité ou autre absence d'activité pour raison de santé	6	
- Autres situations	7	

- 14 - Si le père de l'enfant n'a jamais exercé avant l'hospitalisation de l'enfant une activité professionnelle, vous indiquerez la réponse en case "12".

Si le père de l'enfant, avant l'hospitalisation de celui-ci, était retraité, pré-retraité, chômeur ou en invalidité, indiquer alors sa dernière profession exercée.

Compte tenu de la grande diversité des professions, essayez d'indiquer la réponse qui se rapproche le plus de la profession du père, même si la réponse ne correspond pas mot pour mot à la dénomination utilisée par le parent de l'enfant.

Répondez suivant la même méthode pour l'activité de la mère.

N.B. : Nous entendons par père et mère, les personnes qui ont la charge effective de l'enfant.

- 15 - On considèrera aussi comme "déjà hospitalisé", dans un autre établissement un malade pris en charge par un service d'hospitalisation à domicile ou en hospitalisation de jour ou de nuit.

- 16 - Les services de court séjour pédiatrique et d'adultes sont tous les services aigus. L'hospitalisation à domicile fait partie des services de court séjour et recouvre toutes les formes de ce service : telles HAD de l'Assistance Publique de Paris, "Santé Service" des hôpitaux privés.

- L'hospitalisation prolongée correspond aux structures assurant, tant dans le secteur public, comme dans le secteur privé :

- la convalescence
- les différents types de rééducation
- les post-cures diverses
- les soins pour enfants grabataires.

- 17 - Il s'agit de la date d'entrée dans le service pour ce séjour en cours. N'oubliez pas le ZERO à gauche du chiffre pour les jours et les mois numérotés de 1 à 9.

Exemple : Un enfant est entré dans le service le 8 mars 1981 sera noté : 08 03 81.

14 - DERNIERE PROFESSION EXERCEE

PAR LE PERE
PAR LA MERE

	35
	37

- Employeurs de l'industrie, du commerce et de l'agriculture (employant plus de cinq salariés) 01
- Professions libérales, cadres supérieurs, ingénieurs, professeurs, professions littéraires et scientifiques, officiers 02
- Cadres moyens, techniciens, instituteurs, infirmier(e)s, personnels sociaux 03
- Agriculteurs, exploitants familiaux, petits artisans, petits commerçants (au maximum 5 salariés) 04
- Employés de bureau, de commerce 05
- Contremaîtres 06
- Ouvriers qualifiés, mineurs, marins 07
- Ouvriers spécialisés, manoeuvres, apprentis 08
- Personnel de service (femmes de ménage, etc) 09
- Salariés agricoles 10
- Autres (clergé, artistes, etc...) 11
- N'a jamais exercé d'activité professionnelle 12

15 - IMMEDIATEMENT AVANT SON ENTREE DANS LE SERVICE, L'ENFANT ETAIT-IL ?

- Déjà hospitalisé dans un autre service de l'hôpital 1
- Déjà hospitalisé dans un autre établissement 2
- Non hospitalisé 3

	39
--	----

16 - SI L'ENFANT ETAIT DEJA HOSPITALISE, PRECISER LA NATURE DU SERVICE ?

- Court séjour pédiatrique 1
- Court séjour adulte 2
- Hospitalisation prolongée 3

	40
--	----

DEROULEMENT DE L'HOSPITALISATION ACTUELLE

17 - DATE D'ENTREE DANS LE SERVICE

jour mois an
| | | | | | | | 41

- 18 - Indiquer seulement en répondant par oui 1 ou par non 2 si un des termes était présent dans la lettre d'entrée de l'enfant ou dans sa fiche de consultation ou encore dans l'observation des urgences (selon le mode d'admission de ce malade).
- 19 - Ici également, répondez oui 1 si un ou plusieurs de ces traitements ou examens lourds ont été subi(s). Dans le cas contraire, répondez non 2.
- 20 - Suivant le cas sélectionnez le code qui correspond au traitement prescrit à la sortie du service. Si vous utilisez le codage "1 2" "autre traitement" précisez sa nature.

18 - INDIQUER SI, DANS LE MOTIF INVOQUE POUR L'HOSPITALISATION DANS LE SERVICE (ET NOTAMMENT DANS LA LETTRE DU MEDECIN QUI A ADRESSE CET ENFANT) FIGURAIT AU MOINS UN DES TERMES SUIVANTS :

"social, médico-social, placement, moyen séjour, long séjour".

oui 1
non 2

|_| 47

19 - L'ENFANT A-T-IL SUBI UN OU PLUSIEURS DE CES EXAMENS OU TRAITEMENTS LOURDS AU COURS DE CETTE HOSPITALISATION ?

- Intervention chirurgicale
 - Examens nécessitant une anesthésie (sauf anesthésie locale ou loco-régionale)
 - Radiothérapie, polychimiothérapie, dialyse
 - Réanimation cardiaque ou respiratoire
 - Bilan psychologique
 - Réanimation néo-natale
 - Nutrition entérale continue à débit constant
- oui, au moins un de ces traitements 1
non, aucun 2

|_| 48

20 - TYPE DE TRAITEMENT PRESCRIT A SA SORTIE ?

- Médicaments (sauf ceux cités ci-dessous) administrés par voie orale ou rectale 01
- Médicaments administrés par voie parentérale (en IM ou IV) 02
- Traitement antituberculeux 03
- Chimiothérapie anticancéreuse ou hématologique 04
- Radiothérapie 05
- Chimiothérapie psychiatrique 06
- Régime diététique (diabète, régime sans gluten etc...) 07
- Rééducation 08
- Appareillage et prothèse 09
- Interventions chirurgicales itératives 10
- Consultations itératives 11
- Autre traitement (que ceux précédemment énumérés dans ce cas, précisez en clair) 12

||| 49

||| 50

||| 51

- 21 - Attention, il s'agit de l'état de l'enfant, au moment de la demande de placement du service. Pour chacun des critères, l'enfant ne peut avoir qu'une seule note. Par contre, si plusieurs déficiences coexistent deux ou trois réponses sont possibles.

"L'arriération profonde" correspond à l'état, de l'enfant dont le quotient intellectuel est inférieur à 30. On entend par "débilité", l'état de l'enfant dont le quotient intellectuel est supérieur à 30 et inférieur à 90.

Dans "autre déficience" on signalera les autres déficiences sauf celles précédemment citées, telles par exemple qu'une cardiopathie congénitale.

- 22 - La liste des codes pour le diagnostic est disponible dans tous les services soit auprès des surveillantes, soit auprès des secrétaires médicales. Pour tout renseignement complémentaire, le service d'épidémiologie de la Direction du Plan est à votre disposition :

Téléphone : 277.11.22, postes 3135
3193

- 23 - Cette question concerne la couverture des frais se rapportant au séjour en cours.

Les régimes spéciaux (SNCF, RATP...) qui prennent en charge à 100 % toute hospitalisation entraînent la réponse 1.

Pour les autres régimes (régime général, agricoles, commerçants, et artisans, assurance volontaire, assurance personnelle, etc...) indiquer la réponse en fonction des modalités de prise en charge.

21 - L'ENFANT ETAIT-IL PORTEUR D'UNE OU PLUSIEURS DE CES DEFICIENCES, AU MOMENT DE LA DEMANDE DE PLACEMENT DU SERVICE ?

A / déficience auditive			
hypo-acousie	1		_ 53
surditè	2		
B / déficience visuelle			
amblyopie	1		_ 54
cècité	2		
C / déficience motrice			
tétraplègie	1		_ 55
paraplègie	2		
autres	3		
D / incontinence			
incontinence urinaire seule non appareillée	1		
" " " "	2		_ 56
sonde urinaire à demeure	3		
E / déficience intellectuelle			
psychose	1		
état végétatif et arriération profonde	2		_ 57
débilité	3		
F / troubles du comportement (non psychologiques)			
existence	1		_ 58
absence	2		
G / comitialité :			
oui	1		_ 59
non	2		
H / autre déficience (ex cardiopathie congénitale)			
oui	1		_ 60
non	2		

22 - INDIQUER LE DIAGNOSTIC PRINCIPAL PORTE AU COURS DE CE SEJOUR ?

En toutes lettres

Code OTARIE

| | | | | 61

23 - COMMENT LES FRAIS DE CE SEJOUR SONT-ILS PRIS EN CHARGE

- à 100 % par la sécurité sociale	01	
- à 80 % par la sécurité sociale, avec ticket modérateur couvert par une mutuelle	02	
- à 80 % par la sécurité sociale, avec ticket modérateur par l'Aide médicale	03	_ 65
- à 80 % par la sécurité sociale, avec ticket modérateur à la charge du malade	04	
- par l'aide médicale seule	05	
- par une couverture sociale étrangère : (centre 461 des relations internationales, caisses algériennes, ambassades, etc...)	06	
- par une autre modalité de couverture sociale	07	
- aucune couverture sociale de ce séjour	08	

- 24 - Cette question se rapporte toujours au dossier des frais de séjour pour cette hospitalisation.
- 25 - Date à laquelle débute la nouvelle tarification imposée par le médecin conseil.
- 26 - Cette question est à poser au médecin (interne, chef de clinique, assistant ou chef de service) qui s'est plus particulièrement occupé de cet enfant.
- 27 - Date à laquelle l'enfant a quitté le service.
- 28 - Indiquez seulement oui 1 si l'enfant a déjà été placé avant cette hospitalisation actuelle et non 2 dans le cas contraire.
- 29 - La décision a pu être prise par le médecin et transmises à l'Assistante sociale.
- Elle a pu aussi faire l'objet d'une discussion entre l'équipe soignante, des services médico-sociaux extérieures (PMI, prévention, TEA, placements familiaux spécialisés, etc...) et l'assistante sociale ; indiquez alors la date à laquelle un consensus semble s'être dégagé.
- 30 - Si certains établissements ne figurent pas dans la liste, cocher "autre" 9 et précisez ce type d'établissement en clair.
- 31 - Indiquez la date du premier contact avec un établissement ; que ce contact soit téléphonique ou écrit, ou même verbal (à l'occasion d'une rencontre avec le personnel de cet établissement, ou à l'occasion d'une visite, d'une réunion, etc...)

24 - ACTUELLEMENT, CE SEJOUR HOSPITALIER DE L'ENFANT A-T-IL ETE DECONVENTIONNE ?

- oui, à un tarif moyen séjour 1
- oui, à un tarif long séjour 2
- non

|_| 66

25 - A PARTIR DE QUELLE DATE ?

jour mois an
|_|_|_|_|_| 67

26 - A QUELLE DATE N'Y A-T-IL PLUS EU AUCUN OBSTACLE D'ORDRE MEDICAL A LA SORTIE DE L'ENFANT

jour mois an
|_|_|_|_|_| 73

27 - DATE REELLE DE LA SORTIE ?

jour mois an
|_|_|_|_|_| 79

LA DEMANDE DE PLACEMENT

28 - S'AGIT-IL DU PREMIER PLACEMENT SANITAIRE POUR CET ENFANT ?

- Oui 1
- Non 2

|_| 85

29 - DATE A LAQUELLE A ETE PRISE LA DECISION DE DEMANDER UN PLACEMENT POUR CET ENFANT ?

jour mois an
|_|_|_|_|_| 86

30 - QUEL EST LE TYPE D'ETABLISSEMENT DEMANDE POUR CET ENFANT ?

- Pouponnière 1
 - Maison à caractère sanitaire simple 2
 - Maison à caractère sanitaire spécialisé 3
 - Aérium 4
 - Prévention 5
 - Sanatorium 6
 - EMP, EMPro, Hôpital de jour 7
 - IMP, IMPro, Hôpital de semaine 8
 - Autre 9
- Précisez en clair

|_| 92

31 - DATE DE VOTRE PREMIERE DEMANDE AUPRES D'UN ETABLISSEMENT

jour mois an
|_|_|_|_|_| 93

32 - Parmi les quatre propositions de réponse, indiquez celle qui a été déterminante dans la décision de demandes de placement pour cet enfant.

33 - La question porte sur les prestations dont le malade aura besoin à la suite de son hospitalisation, sans tenir compte du lieu où ces prestations seront données.

Les six grands chapitres A à F s'excluent les uns, les autres. Par contre à l'intérieur du chapitre C, on pourra indiquer jusqu'à trois prestations nécessitées par l'enfant.

Exemple 1) Jacques a une muco-viscidose nécessitant une nutrition entérale à débit constant et une rééducation respiratoire.

On répondra (NEDC) 0 6
et autre traitement (rééducation respiratoire) 0 7

2) Christian présente une cuti positive et vit dans un environnement susceptible de favoriser le développement d'une tuberculose.

On répondra 0 4

32 - LA DEMANDE DE PLACEMENT A-T-ELLE ETE MOTIVEE PAR :		
- L'affection (ou les affections) de l'enfant ayant motivé cette hospitalisation les complications ou les handicaps qui en découlent	1	
- Une ou plusieurs autres affections ou handicaps de l'enfant sans lien direct avec les motifs de l'hospitalisation mais justifiant à eux seuls une prise en charge ultérieure.	2	_ 99
- La présence de conditions sociales, rendant impossible une convalescence qui aurait pu se dérouler au domicile (mauvaises conditions de logement, famille éloignée, enfant mal adapté par sa famille, etc...)	3	
- Une affection de la mère ou de la personne qui a la garde de l'enfant	4	
33 - QUEL(S) TYPE(S) DE PRESTATIONS AVEZ-VOUS RECHERCHE(S) POUR CET ENFANT ?		
A/ Un repos ou une convalescence sans traitement ni soins	01	_ 100
B/ La simple poursuite du traitement entrepris dans le service	02	_ 102
C/ Une suite d'hospitalisation nécessitant des traitements ou des soins spécialisés :		_ 104
- surveillance prolongée de traitement anti-cancéreux ou hématologique	03	
- traitement ou prévention anti-tuberculeux	04	
- diététique et suites gastro-entérologiques	05	
- nutrition entérale à débit constant	06	
- rééducation respiratoire	07	
- réadaptation cardiologique	08	
- rééducation motrice légère (neurologique, orthopédique, traumatologique, rhumatologique et rééducation de la continence	09	
- rééducation motrice lourde (neurologique, orthopédique, traumatologique, rhumatologique)	10	
- prise en charge et rééducation des troubles de la vue, de l'audition, du langage	11	
- post-cure pour toxicomane	12	
- prise en charge des troubles du comportement	13	
- prise en charge psychothérapique ou psychiatrique	14	
- cure thermale ou climatique	15	
- autres traitements ou soins spécialisés	16	
Précisez en clair		
D/ Hébergement définitif avec soins constants et prolongés pour invalides ou grabataires	17	
E/ Hébergement social, temporaire ou définitif, n'assurant ni traitement ni soins	18	
F/ Autre type de prestations que celles précédemment citées ; précisez en clair	19	

- 34 - Indiquer si vous avez recherché, la possibilité d'accompagnement de la mère, du père ou du substitut maternel, lorsque l'enfant est très jeune ou lorsque le lieu de placement est assez éloigné des parents, ou sur simple demande de la famille.
- 35 - Avez-vous recherché pour cet enfant la possibilité de suivre une scolarité pendant la période de placement ?
- 36 - Indiquer ici, le nombre total d'établissement(s) contacté(s) soit téléphoniquement soit par courrier à l'occasion de cette demande de placement et qui n'a pas accepté cet enfant ?
- 37 - Les établissements contactés ne sont probablement pas tous situés dans le même département. C'est pourquoi vous pouvez indiquer ici jusqu'à trois départements différents.

Si les établissements contactés étaient implantés dans plus de trois départements différents, indiquez alors les trois départements qui regroupaient le plus grand nombre d'établissements demandés.

Exemple : 10 établissements ont été contactés. Ils se répartissent ainsi : 4 dans le Val de Marne, 3 dans l'Essonne, 2 dans le Loiret et 1 dans les Yvelines.

Les réponses seront : $\begin{array}{r} |9|4| \\ \hline 110 \end{array}$

$\begin{array}{r} |9|1| \\ \hline 112 \end{array}$

$\begin{array}{r} |4|5| \\ \hline 114 \end{array}$

- 38 - Indiquer le département où l'enfant (ou sa famille) souhaite être "placé" (dans le même département que le domicile des parents, par exemple) en inscrivant ici le code postal du département souhaité.

Si aucune préférence n'est exprimée, inscrivez, comme pour toute impossibilité de réponse : 0 0

34 - RECHERCHEZ VOUS EGALEMENT L'ACCUEIL DES PARENTS (DE LA MERE OU DU PERE OU DU SUBSTITUT MATERNEL) ?

oui 1
non 2

|_| 106

35 - RECHERCHEZ VOUS AUSSI UNE SCOLARITE (MATERNELLE, PRIMAIRE, SECONDAIRE, TECHNIQUE, SUPERIEURE)

oui 1
non 2

|_| 107

36 - COMBIEN D'ETABLISSEMENT(S) AVEZ-VOUS CONTACTE(S) SANS SUCCES ?

Nombre

|_| 108

37 - SITUATION GEOGRAPHIQUE DU (OU DES) ETABLISSEMENT(S) DEMANDE(S)

Code postal du (des) départements

			110
			112
			114

38 - INDIQUER, S'IL Y A LIEU, LE DEPARTEMENT QUI A LA PREFERENCE DE LA FAMILLE OU DE L'ENFANT ?

Code postal du département

|_| | 116

39 - Ici encore, les établissements contactés n'appartiennent probablement pas tous au même cadre juridique : plusieurs réponses sont donc possibles.

Si les 4 statuts étaient représentés, n'indiquez que les trois qui rassemblaient le plus grand nombre d'établissements demandés.

40 - Indiquer ici, en cas d'interruption ou d'échec de la demande, la cause qui vous semble la plus importante.

41 - Les solutions autres que le placement qui sont indiquées ici faciliteraient le retour de l'enfant à son domicile après son hospitalisation si elles étaient développées.

Indiquer si vous avez recherché de telles solutions même si elles se sont avérées très rapidement impossibles à réaliser (pas de puériculture PMI dans le secteur de l'enfant, par exemple...)

39 - STATUT JURIDIQUE DU (OU DES) ETABLISSEMENT(S)		
<u>DEMANDE(S) ?</u>		
- Etablissement de l'Assistance Publique de Paris	1	_ 118
- Autres établissements publics, centres hospitaliers ne dépendant pas de l'Assistance publique, établissements nationaux de convalescents, établissements des DASS	2	_ 119
- Etablissements privés à but non lucratif ; gérés par la Sécurité Sociale, par les associations privées telles que la Croix-Rouge, l'association des paralysés de France, etc...	3	_ 120
- Etablissements privés libéraux tels que certaines maisons à caractère sanitaire simple	4	
40 - SI LA DEMANDE N'A PAS ABOUTI, QUELLE EN EST LA CAUSE PRINCIPALE ?		
- Refus de prise en charge par la Sécurité Sociale ou (et) l'Aide Médicale, la commission d'éducation spécialisée, etc...	1	
- Aggravation de l'état ou décès de l'enfant	2	
- Prise en charge de l'enfant par sa famille	3	
- Prise en charge de l'enfant par une structure de soins ambulatoires ou d'aide à domicile	4	
- Refus de sa famille en raison de l'éloignement de l'établissement	5	
- Refus de sa famille en raison de l'attente trop longue	6	
- Aucun établissement n'a accepté cet enfant	7	
- Autre cause	8	
Précisez en clair		
41 - INDIQUER S'IL A ETE EFFECTUE EGALEMENT UNE DEMANDE POUR UNE STRUCTURE DE SOINS AMBULATOIRES OU D'AIDE A DOMICILE		
- Hospitalisation à domicile	1	_ 122
- " de jour	2	
- " de nuit	3	_ 123
- " de semaine	4	
- EMP, jardins d'enfants spécialisés, écoles de plein air	5	_ 124
- CMPP	6	_ 125
- Puéricultrices de secteur (PMI)	7	
- Travailleuses familiales (CAF, associations)	8	
- Aucune autre demande que le placement n'a été effectuée	9	

- 42 - La réponse sera :
- "oui" 1, si c'est devant l'impossibilité de toute solution facilitant le retour au domicile qu'a été finalement entreprise la demande de placement.
 - "non" 2, si la demande de placement a été faite avant ou sans qu'il y ait eu de recherche de solution alternative du type de celles exposées à la question 41.
 - la réponse 3, si une solution alternative a pu se concrétiser soit dans l'attente du placement, soit en se substituant au placement.
- 43 - Quelle que soit la manière dont l'établissement d'accueil vous a donné son accord (lettre, communication téléphonique...), indiquer la date correspondante.
- 44 - N'oubliez pas le ZERO à gauche si cet établissement est le 1er ou le 2ème... jusqu'au 9ème.
- 45 - Indiquez la date inscrite sur le formulaire.
- 46 - Comme pour la question 45, cette question concerne uniquement l'établissement obtenu.
- 47 - Indiquer la date à laquelle l'enfant est entré (ou entrera si l'admission est prévue mais pas encore réalisée le 31 mai 1981) dans l'établissement obtenu.
- En cas de prise en charge annuelle (C.D.E.S.) indiquez la date du début prévu pour cette prise en charge.

42 - L'IMPOSSIBILITE DE CETTE SOLUTION ALTERNATIVE EST-ELLE LA CAUSE DE LA DEMANDE DE PLACEMENT ?

|_| 126

Oui 1
Non 2
Il n'y a pas
eu d'échec 3

PLACEMENT OBTENU

43 - DATE A LAQUELLE L'ETABLISSEMENT D'ACCUEIL A DONNE SON ACCORD ?

jour mois an
|_|_|_|_|_|127

44 - INDIQUER SI CET ETABLISSEMENT EST LE 1er OU LE 2ème OU LE 3ème, etc... QUE VOUS AVEZ CONTACTE ?

|_|_| 133

45 - DATE A LAQUELLE LE FORMULAIRE DE PRISE EN CHARGE POUR CET ETABLISSEMENT A ETE ETABLI PAR LA SECURITE

jour mois an
|_|_|_|_|_|135

46 - L'ETABLISSEMENT QUI DOIT RECEVOIR L'ENFANT, EXIGE-T-IL CE FORMULAIRE DE PRISE EN CHARGE AVANT OU AU MOMENT DE L'ADMISSION DE CET ENFANT ?

Oui, avant l'admission 1
Oui, au moment de l'admission 2
Non, n'exige pas ce formulaire 3

|_| 141

47 - DATE A LAQUELLE L'ENFANT A ETE (OU SERA) ADMIS DANS CET ETABLISSEMENT ?

jour mois an
|_|_|_|_|_|142

- 48 - Si l'enfant a été transféré de neuro-chirurgie en pédiatrie sans qu'il y ait d'aggravation de l'état de santé, c'est une réponse du type 1.
- Si l'enfant est transféré de chirurgie orthopédique en néphrologie pour insuffisance rénale aiguë ; c'est une réponse du type 2.
 - Si l'enfant a regagné le domicile de sa famille avec une prise en charge par une structure de soins de jour, ou à domicile, c'est une réponse du type 3.
 - Si l'enfant est transféré à l'aide sociale à l'enfance, c'est une réponse de type 5.

- 49 - Vous avez recherché pour cet enfant les prestations dont il devait avoir besoin à la suite de son hospitalisation dans le service (question 33). Indiquer ici les prestations qu'apportera à cet enfant l'établissement qui va l'accueillir.

Exemple : Dans le premier exemple cité à la question 33, Jacques avait besoin de 2 types de soins (nutrition entérale à débit constant et rééducation respiratoire).

Si l'établissement ne dispose pas de kinésithérapeutes, seule une nutrition entérale à débit constant sera possible. La réponse sera donc ici : 0 6

149

0 0

151

0 0

153

48 - <u>SI L'ENFANT N'EST PAS RESTE DANS VOTRE SERVICE JUSQU'A SON ADMISSION DANS L'ETABLISSEMENT OBTENU, COMMENT A-T-IL ETE PRIS EN CHARGE JUSQU'A SON PLACEMENT ?</u>		
- Le malade a été transféré dans un autre service de court séjour assurant le dégagement du service	1	
- L'état de santé du malade nécessitait son trans- fert dans un autre service spécialisé	2	148
- Le malade a regagné son lieu de résidence habi- tuel avec une prise en charge par une structure de soins ambulatoires ou d'aide à domicile	3	
- Le malade a regagné son lieu de résidence habi- tuel sans aucune prise en charge particulière	4	
- Le malade a été hébergé temporairement dans un établissement social (foyer, etc...)	5	
- Autre cas : précisez en clair	6	
49 - <u>QUEL(S) TYPE(S) DE PRESTATIONS AVEZ-VOUS OBTENU(S) POUR CET ENFANT ?</u>		
A/ Un simple repos ou une convalescence sans trai- tement ni soins	1	149
B/ La simple poursuite du traitement entrepris dans 2 le service		
C/ Une suite d'hospitalisation nécessitant des 3 traitements ou des soins spécialisés :		151
- surveillance prolongée de traitement anti- cancéreux ou hématologique	3	153
- traitement ou prévention anti-tuberculeux	4	
- diététique et suites gastro-entérologiques	5	
- nutrition entérale à débit constant	6	
- rééducation respiratoire	7	
- réadaptation cardiologique	8	
- rééducation motrice légère (neurologique, orthopédique, traumatologique, rhumatologique) et rééducation de la continence	9	
- rééducation motrice lourde (neurologique, orthopédique, traumatologique, rhumatologique)	10	
- prise en charge et rééducation des troubles 11 de la vue, de l'audition, du langage		
- post-cure pour toxicomane	12	
- prise en charge des troubles du comportement	13	
- prise en charge psychothérapique ou psychia- trique	14	
- cure thermale ou climatique	15	
- autres traitements ou soins spécialisés	16	
Précisez en clair		
D/ Un hébergement définitif avec soins constants 17 et prolongés pour invalides définitifs ou grabataires		
E/ Un hébergement social, temporaire ou définitif, 18 n'assurant aucun traitement ou soins		
F/ Un autre type de prestations que celles précé- 19 demment citées		
Précisez en clair		

50 - Vous avez peut-être recherché pour cet enfant (question 34) la possibilité d'être accompagné (par sa mère, son père, ou son substitut maternel).

L'établissement obtenu assure-t-il cette possibilité ?

51 - Vous avez peut-être recherché pour cet enfant, une scolarité. L'établissement obtenu assure-t-il cette prestation scolaire ?

52 - Exemples : 1) l'établissement qui a accueilli Jacques (mucoviscidose question 33) comprend en plus d'un service de diététique et de rééducation, un service de réadaptation cardiaque.

La réponse est alors 2 :

2) L'établissement qui a recueilli Christian, est uniquement un préventorium. La réponse est alors du type 1.

53 - Se reporter pour des exemples à chaque statut, à la question 39.

54 - Indiquez la dénomination complète de l'établissement et son adresse précise, en n'omettant pas de reporter le code minéralogique du département dans les cases correspondantes (n'oubliez pas le zéro à gauche si le code est à 1 chiffre).

Si c'est un établissement de l'Assistance Publique de Paris, inscrivez aussi le code Assistance Publique de cet établissement.

50 - <u>L'ETABLISSEMENT OBTENU ASSURE-T-IL L'ACCUEIL ?</u>		
- Mère et enfant	1	_ 155
- du père	2	
- de toute autre personne accompagnant l'enfant	3	
- n'assure pas ces types d'accueil	4	
51 - <u>L'ETABLISSEMENT OBTENU ASSURE-T-IL UNE SCOLARITE ?</u>		
Oui	1	_ 156
Non	2	
52 - <u>L'ETABLISSEMENT OBTENU ASSURE-T-IL D'UNE FACON GENERALE ?</u>		
- un seul type de prestation	1	_ 157
- plusieurs types de prestations	2	
53 - <u>STATUT JURIDIQUE DE L'ETABLISSEMENT OBTENU ?</u>		
- Etablissement de l'Assistance Publique	1	
- Autre établissement public	2	_ 158
- Etablissement privé à but non lucratif	3	
- Etablissement privé libéral	4	
54 - <u>NOM ET ADRESSE DE L'ETABLISSEMENT OBTENU</u>		
- Code du département		_ _ 159
- Code établissement, si c'est un établisse- ment de l'Assistance Publique de Paris.		_ _ 161
 <u>NOM DE L'ASSISTANTE SOCIALE QUI A REMPLI LE QUESTIONNAIRE :</u>		

ANNEXE III

LISTE DES ABREVIATIONS

LISTE DES ABREVIATIONS

A.E.M.O.	Action Educative en Milieu Ouvert.
A.P.	Assistance Publique de Paris.
C.A.E.I.	Certificat d'Aptitude à l'Education des Enfants Inadaptés.
C.A.M.S.P.	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce.
C.E.S.	Collège d'Enseignement Secondaire.
C.I.M.	Classification Internationale des Maladies
C.M.P.P.	Centre Médico-Psycho-Pédagogique de Cure Ambulatoire.
C.S.P.	Catégorie Socio-Professionnelle.
D.M.S.	Durée Moyenne de Séjour.
D.O.M.	Département d'Outre Mer.
H.A.D.	Hospitalisation à Domicile.
I.M.P.	Institut Médico-Pédagogique.
N.E.D.C.	Nutrition Entérale à Débit Continu.
N.S.	Non significatif.
O.M.S.	Organisation Mondiale de la Santé.
P.M.I.	Protection Maternelle et Infantile.
S.A.I.	Sans Autre Information.
S.N.C.	Système Nerveux Central.
S.R.	Sans Réponse.
S.S.A.D.)	Service de Soins à Domicile.
)	
S.S.E.S.D.)	Service de Soins et d'Education Spécialisée à Domicile.
)	
T.C.C.	Troubles du Comportement et de la Conduite.

ANNEXE IV

T A B L E D E S F I G U R E S E T T A B L E A U X

TABLE DES FIGURES ET TABLEAUX

	<u>Page</u>
Tableau n° 1 - La population hospitalière à l'origine des 241 placements	8
Tableau n° 2 - Répartition par sexe dans l'"enquête placement" et dans l'hospitalisation pédiatrique	21
Tableau n° 3 - Sexe des enfants placés et C.S.P. des mères	21
Tableau n° 4 - L'âge des enfants hospitalisés et placés	22
Tableau n° 5 - Age des enfants et pathologie	25
Tableau n° 6 - Diagnostics détaillés, dans trois classes principales, des pathologies donnant lieu à placement.	27
Tableau n° 7 - Essai de comparaison des pathologies des enfants placés avec la morbidité pédiatrique générale	28
Tableau n° 8 - Diagnostics regroupés en fonction des circonstances d'apparition et de la gravité de la maladie	29
Tableau n° 9 - Relevé des déficiences permanentes : au total 249 déficiences pour 114 enfants	34
Tableau n°10 - Typologie des handicaps	35
Tableau n°11 - Nombre de handicaps par enfant	35
Tableau n°12 - Comparaison des déficiences psychiques simples et complexes	38
Tableau n°13 - Résidence des familles dans l'enquête et à l'Assistance Publique	40
Tableau n°14 - Lieu de résidence et pathologies motivant l'hospitalisation	41
Tableau n°15 - Lieu de résidence et solutions intermédiaires entre hospitalisation et placement	42
Tableau n°16 - Lieu de résidence - Lieu de placement obtenu	43
Tableau n°17 - Immigrés et étrangers (Effectifs 118)	44
Tableau n°18 - Activité des mères et nationalité	45
Tableau n°19 - Nationalité et type de pathologie	46
Tableau n°20 - Activité de chacun des parents	48
Tableau n°21 - Activité du couple	48
Tableau n°22 - Nationalité et activité professionnelle des parents	49

Tableau n°23	- C.S.P. des deux parents	50
Tableau n°24	- C.S.P. regroupées	51
Tableau n°25	- C.S.P. des pères et nationalités	52
Tableau n°26	- C.S.P. des mères et sexe de l'enfant hospitalisé	52
Tableau n°27	- C.S.P. de la mère - Pathologie motivant l'hospitalisation	53
Tableau n°28	- Répartition des demandes de placements par types d'hôpitaux	56
Tableau n°29	- "Fréquence" des placements par catégorie hospitalière	57
Tableau n°30	- Répartition des demandes d'implantation géographique des hôpitaux demandeurs.	57
Tableau n°31	- Services de pédiatrie "placeurs" et "non placeurs"	58
Tableau n°32	- La population hospitalière - Spécialisation des services d'enfant et des services d'adultes ayant placé des enfants	59
Tableau n°33	- Fréquence des placements rapportés au nombre de lits par service et par hôpital d'enfant	60
Tableau n°34	- Spécialisation des services demandeurs de placement et implantation géographique	61
Tableau n°35	- Spécialisation du service et pathologies traitées	63
Tableau n°36	- Spécialisation des services et handicaps des enfants	64
Tableau n°37	- Spécialisation du service et prestation technique réalisée au cours de l'hospitalisation	64
Tableau n°38	- Spécialisation du service et prescription à la sortie	65
Tableau n°39	- Durée de séjour hospitalier des enfants placés	67
Tableau n°40	- Le déroulement temporel des hospitalisations	69
Tableau n°41	- Dimension des services de pédiatrie et fréquence des placements	73
Tableau n°42	- Spécialisation des services et taux de placement	74
Tableau n°43	- Diagnostic et fréquence des placements	75
Tableau n°44	- Un classement administratif des établissements demandés	101
Tableau n°45	- Typologie des établissements et répartition des enfants	102

Tableau n°46	- Type d'établissement demandé et obtenu	104
Tableau n°47	- Durée prévue des placements	105
Tableau n°48	- Réalisation effective du placement	106
Tableau n°49	- Répartition des placements itératifs par type d'établissement	107
Tableau n°50	- Lieu de résidence et lieu du placement demandé	108
Tableau n°51	- Correspondance lieu de résidence/lieu du placement (sur 220 placements obtenus)	108
Tableau n°52	- Correspondance entre lieu de résidence et lieu du placement recherché et obtenu	110
Tableau n°53	- Statut juridique des établissements demandés	110
Tableau n°54	- Détail des prestations recherchées auprès des établissements de placements	113
Tableau n°55	- Détail des prestations obtenues pour les 220 placements réalisés	114
Tableau n°56	- Technicité des prestations obtenues	115
Tableau n°57	- Polyvalence des établissements - concordance entre recherche et obtention des prestations	116
Tableau n°58	- Concordance entre les prestations recherchées et les prestations obtenues, en fonction des types d'établissements	118
Tableau n°59	- L'accueil conjoint mère-enfant	118
Tableau n°60	- La scolarisation	119
Tableau n°61	- Spécificité des quatre types de placements	120
Tableau n°62	- Nombre de placements pédiatriques annuels	156
Tableau n°63	- Comparaison des enfants placés (241) et des enfants hospitalisés (A. TURZ)	161
Tableau n°64	- Comparaison de quatre études étalées sur vingt ans	164
Tableau n°65	- Les 5 types de placements	167

Figure n°1 - Comparaison des âges dans la tranche d'âge 0-4 ans	23
Figure n°2 - Comparaison des âges de 0 à moins de 15 ans	23
Figure n°3 - Histogramme du nombre de handicaps par enfant	36
Figure n°4 - Distribution régionale : de l'origine des enfants - des lieux de placement	111
Figure n°5 - Lexique des 49 variables	148
- Plan de projection	149

TRAVAIL COMPLEMENTAIRE

L'ALTERNATIVE A L'HOSPITALISATION
EN PEDIATRIE A PARIS
(à l'exclusion de la psychiatrie)

Dr. Renée POMAREDE

S O M M A I R E

	<u>Page</u>
PRESENTATION	
INTRODUCTION	I
I - EVALUATION DES BESOINS EN PEDIATRIE	III
1) - Evaluation des besoins de l'enfant normal	III
1.1 Besoins dans le jeune âge	
1.2 Besoins dans l'enfance	
1.3 Besoins à l'adolescence	
2) - Les besoins de l'enfant malade	IV
2.1 Les hospitalisations à l'Assistance Publique de Paris	
2.2 Les hospitalisations selon les diagnostics et selon les hôpitaux	
2.3 L'évolution de la demande de soins	
3) - La démographie pédiatrique à Paris	VII
3.1 La population générale	
3.2 La population pédiatrique	
4) - L'attractivité des hôpitaux parisiens	XI
II - LA REPONSE AUX BESOINS	XIII
1) - Les structures traditionnelles	XIII
1.1 L'hospitalisation	
1.2 Les consultations externes	
2) - L'hôpital de semaine	XVII
2.1 Vocation	
2.2 Organisation	
2.3 Description	
3) - L'hôpital de jour	XVIII
3.1 Les hôpitaux de jour en médecine pédiatrique	
3.2 Les hôpitaux de jour en chirurgie pédiatrique	
3.3 Un cas particulier : l'hémodialyse en centre	

4) - L'hospitalisation à domicile	XXVII
4.1 L'hospitalisation à domicile de l'Assistance Publique de Paris	
4.2 Santé Service	
5) - Les technologies de pointe à domicile	XXXIII
5.1 La dialyse à domicile	
5.2 La nutrition parentérale à domicile	
III - ADEQUATION DE LA REPONSE AUX BESOINS	XXXV
1) - L'hôpital de jour	XXXV
1.1 Les enquêtes	
1.2 Les limites de l'hospitalisation de jour	
1.3 Le coût	
2) - L'hospitalisation à domicile	XLII
2.1 Les enquêtes	
2.2 Les limites	
2.3 Le coût	
IV - PROPOSITIONS - DISCUSSION	XLIV
1) Diminution du nombre de lits d'hospitalisation traditionnelle en pédiatrie	XLIV
2) Création d'hôpitaux de jour	XLV
3) L'accueil des urgences	XLVI
4) La prise en charge des enfants atteints de maladies chroniques	XLVI
5) Les hostels	XLVII
6) Les liaisons médecins hospitaliers-médecins de ville	XLVIII
CONCLUSION	XLIX
ANNEXES	
- <u>Annexe I</u> : Circulaire n° 83-24 du 1er août 1983 Ministère des Affaires Sociales et de la Solidarité Nationale Secrétariat d'Etat chargé de la Santé Secrétariat d'Etat chargé de la Famille, de la Population et des Travailleurs immigrés : "L'hospitalisation des enfants"	LV
- <u>Annexe II</u> : Bibliographie	LXIX
- <u>Annexe III</u> : Liste des tableaux	LXXVII

P R E S E N T A T I O N

Il nous a semblé utile d'offrir à nos lecteurs le travail du Docteur Renée POMAREDE, Pédiatre, Médecin Inspecteur de la Santé à la Direction des Affaires Sanitaires et Sociales de Paris.

Son mémoire, soutenu en 1985 à l'Ecole Nationale de la Santé Publique de Rennes, présente, de manière précise et détaillée, les différents aspects de l'alternative à l'hospitalisation pédiatrique. Ces modalités de prise en charge permettent de soigner à domicile les enfants atteints de maladies somatiques graves et chroniques qui étaient jusqu'alors longuement hospitalisés et placés. Elle propose que ces modalités nouvelles de soins entrent dans les perspectives de l'Hôpital de demain, ouvert sur les partenaires extérieurs.

Ce travail qui a été réalisé en tant que guide à visée pragmatique conserve, pour avoir toute son utilité, l'identité des services.

INTRODUCTION

Au cours des dernières décennies, les progrès scientifiques ont modifié la demande de soins. De nombreuses pathologies qui jadis étaient mortelles, sont maintenant guéries par un traitement à domicile. Quand l'hospitalisation est nécessaire, sa durée est sensiblement raccourcie. Par ailleurs, la baisse de natalité aboutit à une diminution du nombre des enfants en France. Tous ces éléments concourent à diminuer le taux d'occupation des services hospitaliers traditionnels.

Dans le même temps se sont développées, sur des initiatives individuelles, des structures répondant à un besoin ressenti par les médecins ou les patients. L'hôpital de jour, l'hospitalisation à domicile se sont ainsi créés en dehors de tout texte réglementaire.

Ces alternatives étant supposées coûter moins cher que l'hospitalisation classique, l'intérêt porté à leur développement a augmenté au cours de ces dernières années.

Ce travail a pour but d'analyser les différentes structures de prise en charge de l'enfant malade et tout particulièrement celles qui permettent d'éviter l'hospitalisation.

Dans une première partie, une approche des besoins en pédiatrie à Paris sera tentée, prenant en compte le développement normal de l'enfant, les besoins de l'enfant malade, la démographie pédiatrique et l'attractivité des hôpitaux parisiens.

La deuxième étape consistera à recenser les structures d'accueil de l'enfant malade existant à Paris : hôpital classique, hôpital de semaine, hôpital de jour, hôpital à domicile.

Enfin, nous essaierons de déterminer si les structures décrites répondent à la demande, telle qu'elle est formulée par les différents professionnels de santé et aussi par les utilisateurs.

Cette étude sera volontairement limitée à la prise en charge des enfants de 0 à 15 ans.

Elle exclut l'étude des structures de prise en charge psychiatrique.

I - EVALUATION DES BESOINS EN PEDIATRIE

1 - Evaluation des besoins de l'enfant normal

Des travaux de psychologie récente ont permis de déterminer des conditions indispensables au développement normal de l'enfant pour le conduire sans dommages jusqu'à l'âge adulte.

1.1 Besoins dans le jeune âge :

Dans les premières années de la vie, l'enfant a besoin d'établir et de maintenir une relation étroite avec sa mère, son père ou leurs substituts et progressivement avec son entourage immédiat. Ceci lui permet de structurer sa personnalité et de pouvoir faire face ultérieurement aux événements de la vie.

Une relation mal engagée avec la mère après la naissance, ou par la suite, une séparation brutale avec le milieu habituel de vie, entraîne toujours des effets néfastes et peut avoir un retentissement sur son équilibre et perturber ses relations ultérieures avec sa famille. Ainsi, toute hospitalisation comporte à cette période un danger et devra être limitée au strict nécessaire.

1.2 Besoins dans l'enfance :

Tout au long de son développement, l'enfant a besoin d'un climat de confiance qui lui sera apporté essentiellement par ses parents. Une séparation telle qu'elle est réalisée par un séjour à l'hôpital devra être discutée avec l'enfant.

Au mieux, on réalisera une hospitalisation simultanée de la mère et de l'enfant. Une bonne information de l'enfant et de sa famille avant l'hospitalisation est très souhaitable.

1.3 Besoins à l'adolescence :

Chez le grand enfant et l'adolescent, les problèmes peuvent être tout à fait différents.

Si la relation parents - enfant est de bonne qualité, toute situation peut être discutée et acceptée. Ainsi, l'hospitalisation, si elle est nécessaire, ne sera pas un traumatisme.

Dans le cas où la relation parents - enfant est conflictuelle, l'adolescent doit acquérir son autonomie et la séparation (par l'hospitalisation par exemple), peut devenir une thérapeutique. C'est le cas dans des pathologies comportementales de l'adolescent telles que l'anorexie mentale, certaines tentatives d'autolyse.

Au total, chez l'enfant normal, l'hospitalisation doit être réduite au strict nécessaire. Dans ces cas, un certain nombre de précautions devront être prises. Elles sont rappelées par la circulaire n° 83-24 du 1er août 1983, trouvée en annexe.

2 - Les besoins de l'enfant malade

La plupart des maladies des enfants ne nécessitent pas une hospitalisation et la prise en charge est essentiellement faite par les médecins de famille.

Néanmoins, de nombreux enfants restent hospitalisés.

2.1 Les hospitalisations à l'Assistance Publique de Paris :

En 1983, pour l'ensemble de l'Assistance Publique de Paris (comprenant aussi les hôpitaux de la proche couronne possédant des services de pédiatrie) :

- 78.633 enfants âgés de 0 à 15 ans ont été hospitalisés,
- 1/3 d'entre eux relevaient d'une spécialité chirurgicale,
- 2/3 d'une spécialité médicale.

Le tableau ci-dessous analyse les causes d'hospitalisation, en abscisse sont représentées les différents appareils, en ordonnée, le type d'affections rencontrées :

LES CAUSES D'HOSPITALISATION A L'ASSISTANCE PUBLIQUE DE PARIS
(SOURCE : Service Statistique de l'Assistance Publique de Paris)

	Infections	Tumeurs	Accidents	Congénitale Périnatale	Autres	TOTAL
Articulations Os	337	154	2.447	2.405	2.451	7.794
Peau	1.130	243	172	-	501	2.046
Appareil respiratoire	3.370	5	199	847	2.015	6.436
Appareil digestif	3.164	74	43	1.249	4.099	8.629
Système nerveux central	1.103	286	2.704	780	1.780	6.653
Coeur vaisseaux	-	-	11	3.438	578	4.027
O.R.L.	3.080	13	49	-	2.811	5.953
Divers	2.444	2.179	3.396	8.182	20.894	37.095
TOTAL	14.628	2.954	9.021	16.901	35.129	78.633
%	18,6	3,7	11,5	21,5	44,7	

On peut voir que 18,6 % des enfants ont été hospitalisés pour des causes infectieuses, 21,5 % pour des malformations ou des maladies congénitales ou périnatales, 11, 5 % pour des accidents : traumatismes ou intoxications.

Ceci représente les trois causes principales d'hospitalisation.

Les appareils les plus fréquemment atteints sont l'appareil respiratoire, la sphère O.R.L. pour les infections, le coeur et les vaisseaux pour les malformations.

2.2 Les hospitalisations selon les diagnostics et selon les hôpitaux :

Il ne nous est pas actuellement possible de déterminer si les enfants ayant été, en 1983, hospitalisés à l'Assistance Publique de Paris auraient pu être pris en charge par des structures plus légères.

Il est aussi très difficile de dire si la prise en charge est différente d'un hôpital à l'autre sur des données rétrospectives.

Seule une enquête prospective, menée à partir de l'entrée à l'hôpital et analysant avec précision la pathologie du malade et la prise en charge proposée, permettra de déterminer si celle-ci est différente d'un hôpital à l'autre ou d'un service à l'autre.

Dans certains hôpitaux, hors de Paris, des enquêtes de ce type sont actuellement en cours.

2.3 L'évolution de la demande de soins :

Les progrès scientifiques ont modifié la pathologie des services hospitaliers.

Bien que les infections restent une grande cause d'hospitalisation, elles sont, dans les pays développés, en voie de disparition comme le souligne le Professeur ROYER dans un éditorial des Archives Françaises de Pédiatrie - en 1977.

Cette évolution est due aux vaccinations, aux antibiotiques et à l'élévation du niveau culturel.

Les malformations congénitales (deuxième cause d'hospitalisation) survivent de plus en plus souvent. Leur traitement est complexe et préoccupe encore le pédiatre. Cependant, dans les années à venir, avec le développement du conseil génétique et du diagnostic anténatal, un certain nombre de ces malformations seront évitées.

Enfin, les accidents restent au premier rang des préoccupations graves et le pédiatre doit affirmer son rôle de prévention : prévention des brûlures et des accidents mais aussi, conseils en matière de vaccinations, d'hygiène et de nutrition.

L'élévation du niveau de vie aboutit donc à une diminution de la demande de soins telle qu'elle était jusqu'alors attendue de l'hôpital.

3 - La démographie pédiatrique à Paris

3.1 La population générale :

Au recensement 1982, la population parisienne était de 2.176.243 habitants. Ce qui représente une diminution de 5,4 % par rapport à 1975.

Le tableau ci-après dénombre la population de chaque arrondissement, en 1968, 1975, 1982 et calcule l'évolution d'un recensement à l'autre, en pourcentage.

EVOLUTION DE LA POPULATION PARISIENNE DE 1968 A 1982 PAR ARRONDISSEMENT

Arrondissements	1968	1975	1982	Evolution en %	
				1968-1975	1975-1982
1	32.343	22.793	18.509	- 29,5	- 18,8
2	35.593	26.328	21.203	- 26,0	- 19,5
3	56.190	41.706	36.094	- 25,8	- 13,5
4	53.983	40.466	33.990	- 25,0	- 16,0
5	83.071	67.668	62.173	- 18,5	- 8,1
6	70.765	56.331	48.905	- 20,4	- 13,2
7	87.214	74.250	67.461	- 14,9	- 9,1
8	67.454	52.999	46.403	- 21,4	- 12,4
9	84.892	70.270	64.134	- 17,2	- 8,7
10	113.734	94.046	86.970	- 17,3	- 7,5
11	179.613	159.317	146.931	- 11,3	- 7,8
12	156.176	140.900	138.015	- 9,8	- 2,0
13	158.524	163.313	170.818	+ 3,0	+ 4,6
14	166.985	149.137	138.596	- 10,7	- 7,1
15	242.506	231.301	225.596	- 4,6	- 2,5
16	214.203	193.590	179.446	- 9,6	- 7,3
17	210.196	186.293	169.513	- 11,4	- 9,0
18	236.735	208.970	186.866	- 11,7	- 10,6
19	147.332	144.357	162.649	- 2,0	+ 12,7
20	189.125	175.795	171.971	- 7,0	- 2,2
Paris	2.586.634	2.299.830	2.176.243	- 11,1	- 5,4

Chaque arrondissement a vu sa population diminuer. Les quartiers nord de Paris et la bordure est du centre ancien conservent, en 1982, un peuplement supérieur à la moyenne parisienne.

La zone des affaires (Champs-Élysées, Madeleine, Chaussée-d'Antin, Invalides), déjà peu dense, a continué à se dépeupler. Le nombre d'habitants des quartiers à faible densité de population s'est considérablement accru. Ceci est tout particulièrement net dans les 13^{ème} et 19^{ème} arrondissements.

3.2 La population pédiatrique :

Elle est de 297.660 enfants de moins de 15 ans. Le tableau ci-dessous étudie son évolution :

POPULATION PEDIATRIQUE A PARIS ET EN ILE-DE-FRANCE
ET SON EVOLUTION
(Source I.N.S.E.E.)

	1968	1975	1982
Population générale Paris	2.586.634	2.299.830	2.176.243
	(- 11,1 %)	(- 5,4 %)	
Population 0 - 14 ans Paris	354.548	303.805	297.660
	(- 14,3 %)	(- 2 %)	
Population 0 - 14 ans Ile-de-France	1.950.584	2.072.305	1.993.480
	(+ 6,2 %)	(- 4 %)	

Nous voyons que le nombre des enfants n'a diminué que de 2 % à Paris, de 1975 à 1982 tandis que la baisse atteignait 14,3 % de 1968 à 1975.

Le tableau suivant analyse la structure par âge de la population parisienne en pourcentage, de 1968 à 1982.

STRUCTURES PAR AGE DE LA POPULATION DES
MENAGES ORDINAIRES 1968-1982 (en pourcentage)
(Source I.N.S.E.E.)

AGE	1968	1975	1982
0 - 4 ans	4,6	4,5	4,7
5 - 9 "	4,7	4,5	4,8
10 - 14 "	4,7	4,4	4,8
15 - 19 "	6,1	5,2	5,2
20 - 24 "	9,5	8,8	8,5
25 - 29 "	7,9	10,8	9,6
30 - 34 "	6,8	7,2	9,3
35 - 39 "	6,6	6,0	7,6
40 - 44 "	6,6	6,1	5,8
45 - 49 "	6,7	6,5	5,7
50 - 54 "	5,1	6,8	6,1
55 - 59 "	7,4	4,9	6,1
60 - 64 "	7,3	6,1	5,1
65 - 69 "	6,0	5,9	3,8
70 - 74 "	4,4	5,0	4,7
75 ans et plus	5,7	7,2	8,2
	100	100	100

La proportion des enfants de moins de 15 ans s'est accrue de 1975 à 1982, passant de 13,4 % à 14,4 %. Ce phénomène semble particulier à Paris. En effet, si on considère l'ensemble de la région Ile-de-France, la population pédiatrique qui avait augmenté de 6 % - de 1968 à 1975 a diminué de 4 % - de 1975 à 1982.

L'accroissement de la proportion des enfants à Paris est consécutif à l'augmentation du nombre d'adultes âgés de 30 à 39 ans qui sont passés de 13,2 % à 16,9 % - de 1975 à 1982 et qui forment la majorité des jeunes parents.

C'est indirectement l'accroissement des naissances enregistrées au niveau national, dans les années 1942-1944 et surtout 1945-1950 qui a déterminé le maintien du nombre des enfants en 1975 et 1982 à Paris.

Ce phénomène devrait voir sa fin vers 1990.

Si on considère, par ailleurs l'évolution de la taille des ménages qui ne cesse de diminuer à Paris (2,19 en 1968 - 2,02 en 1975 - 1,91 en 1982), on peut craindre pour l'avenir une réduction importante de la population pédiatrique.

Peut-être ce phénomène sera-t-il compensé par la rénovation complète de certains quartiers et la construction d'H.L.M. de bonne qualité à la place de zones de taudis (la Grange Batelière, Z.A.C. des Amandiers), H.L.M. dans lesquels des populations jeunes viennent habiter.

4 - L'attractivité des hôpitaux parisiens

A Paris, les lits d'hospitalisation sont essentiellement représentés par ceux de l'Assistance Publique.

Certains hôpitaux sont spécifiquement pédiatriques et abritent des services spécialisés ou hautement spécialisés. Le recrutement de ces services dépasse le territoire parisien et même régional pour atteindre toute la France et même au-delà.

Le tableau suivant analyse le lieu de résidence des enfants hospitalisés en 1983, dans cinq hôpitaux pédiatriques de l'Assistance Publique de Paris : Bretonneau, Enfants Malades, Hérold, Saint-Vincent-de Paul, Trousseau.

Ces chiffres sont exprimés en pourcentage du nombre total des enfants hospitalisés, dans un établissement donné.

RESIDENCE DES ENFANTS HOSPITALISES - ASSISTANCE PUBLIQUE DE PARIS
(exprimé en pourcentage)

	Paris	1ère Couronne	2ème Couronne	Départements Métropolitains	Etrangers	Divers
Bretonneau	34	33	15	14	3	1
Héroid	53	34	8	3	0,8	1,2
Enfants Malades	25	21	19	21	10	4
St. Vincent-de-Paul	34	29	20	12	3	2
Trousseau	37	32	13	11	7	-
	34	29	16	14	6	8,2

N.B. : Le nombre total des hospitalisations a été de 58.563.

Seulement 34 % des enfants hospitalisés dans ces structures pédiatriques sont parisiens. 29 % habitent la 1ère couronne, 16 % la 2ème couronne. La vocation régionale est donc évidente (79 % des enfants hospitalisés). Mais elle va au-delà puisque 14 % des enfants viennent des départements métropolitains et 6 % vivent à l'étranger.

L'attractivité est variable suivant les spécialisations des hôpitaux. Ainsi, l'Hôpital des Enfants Malades accueille seulement un quart de résidents parisiens, presque autant viennent des différents départements métropolitains, hors Ile-de-France. 10 % vivent à l'étranger.

Ceci est très différent du recrutement de l'Hôpital Héroid qui a une vocation locorégionale puisque 53 % des enfants hospitalisés résident à Paris et 34 % viennent de la 1ère couronne.

La projection de ce phénomène d'attractivité, dans les années à venir, serait primordial à considérer dans une optique d'évaluation des besoins. Elle est très difficile à réaliser. Cependant, plusieurs points peuvent être pris en compte :

- le recrutement d'une population résidant à l'étranger, essentiellement l'Afrique du Nord, est basé sur une prise en charge financière par le pays d'origine. Ces pays tendent actuellement à limiter l'octroi de ces prises en charge et le nombre des enfants étrangers diminuera dans les hôpitaux parisiens.,
- de la même manière, l'existence dans chaque région française, d'un centre hospitalier régional doté d'un équipement et d'un plateau technique de qualité réduira peut-être le nombre des enfants venant des départements métropolitains. Ceci se fera surtout si les caisses d'assurance maladie refusent les prises en charge des tarifs hospitaliers parisiens.

II - LA REPONSE AUX BESOINS

La prise en charge de l'enfant malade se fait essentiellement par le médecin traitant qu'il soit généraliste ou pédiatre. A Paris, il existe près de 300 pédiatres actuellement en exercice.

L'hôpital offre, quand cela est nécessaire, des structures traditionnelles d'accueil : lits d'hospitalisation, consultations externes dont nous rappellerons brièvement les modalités de fonctionnement.

1 - Les structures traditionnelles

1.1 - L'hospitalisation :

A Paris, les lits d'hospitalisation se trouvent essentiellement à l'Assistance Publique. Le nombre de lits sera envisagé globalement sachant que certains d'entre eux se trouvent dans les départements

limitrophes (Service de Pédiatrie de l'Hôpital Jean Verdier à BONDY, Ambroise Paré à BOULOGNE, Louis Mourier à COLOMBES et l'Hôpital de BICETRE).

Néanmoins, les grands hôpitaux pédiatriques sont strictement dans Paris.

A l'Assistance Publique de Paris, il y a actuellement 1.303 lits de pédiatrie auxquels s'ajoutent 181 lits de néonatalogie et 631 lits de chirurgie infantile.

Les taux d'occupation sont actuellement de 70 % en médecine et de 72 % en chirurgie.

Durant les dernières années, le taux d'occupation a diminué progressivement, tout particulièrement grâce à la baisse rapide de la durée moyenne de séjour comme le montre le tableau suivant.

EVOLUTION DE 1980 A 1984 DE LA DUREE MOYENNE DE SEJOUR
ET DU TAUX D'OCCUPATION DANS LES LITS DE PEDIATRIE

PEDIATRIE MEDECINE			PEDIATRIE CHIRURGIE		
	1980	1984		1980	1984
Nombres de lits	1.353	1.303	Nombre de lits	586	631
Durée moyenne de séjour (hors réanimation)	8,02	7,20	Durée moyenne de séjour	6,4	5,5
Taux d'occupation	78,6	70	Taux d'occupation	83,2	72,4

En dehors de l'Assistance Publique, il existe 5 services de pédiatrie dans des hôpitaux privés participant au Service Public Hospitalier. 216 lits peuvent être ajoutés au parc parisien.

LES LITS D'HOSPITALISATION EN PEDIATRIE DANS LES HOPITAUX PRIVES PARISIENS

HOPITAL	Nombre de lits
Cité Universitaire	40
Curie *	18
Saint-Joseph	15
Saint-Michel	41
Institut de puériculture **	102
	—
	216

* Service d'Oncologie

** Service de Néonatalogie

1.2 - Les consultations externes :

Dans les hôpitaux de l'Assistance Publique, le nombre des consultations externes n'a cessé d'augmenter.

Pour les cinq dernières années, l'augmentation est de 22 % pour l'ensemble des disciplines (adultes et enfants). Si pendant longtemps, et encore souvent actuellement, les consultations externes ont eu pour vocation première d'alimenter les services d'hospitalisation, de plus en plus, en raison de l'évolution des techniques médicales et de l'attitude de la population face à l'hospitalisation, elles peuvent devenir un moyen d'éviter l'hospitalisation ou d'en réduire la durée.

Cette tendance s'affirme de plus en plus. En effet, il y a cinq ans, une consultation sur cinq aboutissait à une hospitalisation tandis qu'actuellement le rapport est de une sur neuf.

Pour mémoire, rappelons ici le nombre des consultations réalisées en pédiatrie, à l'Assistance Publique, en 1983.

LES CONSULTATIONS EXTERNES EN MEDECINE DANS
HOPITAUX PEDIATRIQUES DE L'ASSISTANCE PUBLIQUE

(SOURCE : Prix de revient des Services techniques médicaux et consultations - Assistance Publique - 1983)

	Consultations	Consultations spécialisées
MEDECINE		
Ambroise Paré	3.697	5.372
Antoine Béclère	724	5.769
Bicêtre	2.371	17.141
Bretonneau	1.020	24.345
Cochin	-	1.057
Hérold	19.040	13.975
Jean Verdier	2.468	5.353
Louis Mourier	9.231	7.335
Enfants Malades	30.512	28.300
Pitié-Salpêtrière	2.409	2.216
Saint-Vincent-de-Paul	4.568	21.082
Trousseau	12.664	25.731
	<hr/>	<hr/>
	88.704	157.676

LES CONSULTATIONS EXTERNES EN CHIRURGIE DANS
 LES HOPITAUX PEDIATRIQUES DE L'ASSISTANCE PUBLIQUE
 (SOURCE : Prix de revient des Services techniques médicaux et consultations
 - Assistance Publique - 1983)

	Consultations	Consultations spécialisées
CHIRURGIE GENERALE DES ENFANTS		
Bicêtre	326	3.222
Bretonneau	6.454	7.991
Jean Verdier	8.487	1.435
Enfants malades	7.761	3.003
Saint-Vincent-de-Paul	14.316	14.777
Trousseau	1.739	3.657
	<hr/>	<hr/>
	39.083	34.085

2 - L'hôpital de semaine

Partant du principe que tous les malades entrant dans un service d'hospitalisation n'ont pas les mêmes besoins dans la permanence et la durée des soins, certains praticiens hospitaliers ont décidé de programmer les hospitalisations, d'en réduire la durée et de fermer leur service les samedi et dimanche.

Ainsi, "l'hospitalisation de semaine" peut se définir comme une hospitalisation programmée d'une durée de deux à cinq jours (du lundi matin au vendredi soir). Il s'agit d'une prise en charge médicale et/ou chirurgicale dans une unité particulière, dans une perspective diagnostique et/ou thérapeutique.

Ce n'est pas une véritable alternative à l'hospitalisation, mais plutôt une utilisation différente des moyens existants.

2.1 - Vocation :

Il accueille :

- 1°) les malades qui peuvent choisir le moment de leur hospitalisation ; il s'adresse donc aux spécialités médicales ou chirurgicales ne recevant pas d'urgences afin de ne pas perturber le programme établi.
- 2°) les malades dont l'affection ne justifie pas des soins continus en milieu hospitalier afin d'assurer leur sortie obligatoire, le vendredi.

2.2 - Organisation :

Il fonctionne du lundi matin au vendredi soir. Il doit être en liaison directe avec une unité d'hospitalisation traditionnelle, de la même discipline, dans le même établissement et qui accueillera les malades si leur état nécessite une durée plus longue d'hospitalisation.

2.3 - Description :

A Paris, il existe deux hôpitaux de semaine en chirurgie pédiatrique, représentant au total 29 lits.

Il sont situés, tous deux, à l'Hôpital Trousseau :

- . un en service de chirurgie générale actuellement fermé (Pr. GRUNER),
- . un en service d'orthopédie (Pr. CARLIOZ).

Y sont pratiquées : des interventions programmées qui ne nécessitent pas une hospitalisation supérieure à cinq jours.

3 - L'hôpital de jour

Cette nouvelle forme d'hospitalisation s'est développée depuis 1970, à l'initiative des chefs de service. Elle ne fait actuellement l'objet d'aucune réglementation si ce n'est financière par attribution d'un prix de journée spécifique.

L'hospitalisation de jour est basée sur deux critères essentiels :

- . une durée de séjour limitée, variant de 4 à 10 heures,
- . une charge d'actes élevée qui suppose la concentration dans un temps limité, d'un volume d'actes diagnostiques et/ou thérapeutiques supérieur à celui réalisable normalement dans le cadre d'une consultation externe.

3.1 - Les hôpitaux de jour en médecine pédiatrique :

3.1.1. Vocation

Ils sont soit à visée diagnostique, c'est-à-dire qu'en dehors de l'urgence des bilans programmés sont réalisés sur une seule journée groupant des examens sanguins, radiographies, échographie, scintigraphie, épreuves fonctionnelles.

Ainsi, peut-on prévoir le bilan d'un asthme comprenant une numération formule sanguine, un dosage des immunoglobulines E, un dosage de théophylline dans le sang, une radiographie pulmonaire, des épreuves fonctionnelles respiratoires, ou bien le bilan d'un retard de croissance associant un dosage d'hormones de croissance, un dosage de la thyroïdémie et de l'hormone thyroïdienne, une radiographie du poignet pour âge osseux, une radiographie de la selle turcique de profil, un examen ophtalmologique ou bien encore, le bilan d'une fièvre au long court.

Ils peuvent être aussi destinés à réaliser des traitements répétitifs en hématologie et cancérologie : dans ce cas, un bilan biologique est réalisé : numération formule sanguine, éventuellement ponction médullaire ou de liquide céphalo-rachidien puis un traitement est administré : chimiothérapie, transfusions.

Un dernier type d'hôpital de jour prend en charge les enfants atteints d'affections aiguës afin d'assurer le diagnostic et de débiter le traitement en liaison avec le médecin traitant. Il n'en existe pas actuellement à Paris.

3.1.2. Organisation

Ces structures fonctionnent cinq jours sur sept ; les heures d'ouverture varient selon les unités (généralement de 8 heures à 17 heures).

En règle générale, une journée d'hôpital de jour commence et finit par une consultation du médecin responsable de l'unité.

Entre ces deux consultations doivent se dérouler logiquement les examens biologiques, les consultations spécialisées et éventuellement, les traitements.

Si la durée du séjour à l'hôpital dépasse 4 heures, il devra y avoir possibilité de repos et de restauration sur place.

En fin de séance, après la consultation médicale, le malade sera orienté vers son médecin traitant pour assurer le suivi. Dans de rares cas, si l'état du patient l'impose, l'hospitalisation de jour sera suivie d'une hospitalisation traditionnelle.

Dès que possible, le médecin hospitalier adressera un compte-rendu et les résultats des examens au praticien de l'enfant.

Le bon fonctionnement de l'hôpital de jour nécessite un secrétariat actif pour coordonner les rendez-vous, convoquer les malades, envoyer les comptes rendus à la réception des résultats.

La fonction d'accueil est très importante pour éviter toute erreur ou perte de temps étant donné la courte durée du séjour à l'hôpital.

Enfin l'hôpital de jour ne peut remplir sa mission que si l'accès au plateau technique lui est facilité.

3.1.3. Description

C'est essentiellement l'Assistance Publique qui possède les hôpitaux de jour pédiatriques à Paris.

La situation en 1984 est la suivante : 9 unités réparties dans 5 hôpitaux, réalisent une capacité de 40 places.

Le tableau ci-après en précise les différentes caractéristiques : l'année de création, le nombre de lits, le personnel affecté à l'unité, le type de pathologie prise en charge.

CARACTERISTIQUES DES DIFFERENTS HOPITAUX DE JOUR DE MEDECINE DE L'ASSISTANCE PUBLIQUE DE PARIS

	Année de création	Nombre de lits	Personnel affecté à l'hôpital	Type de pathologie
ANTOINE BECLERE (Pr. Odièvre)	-	1	1 interne partiellement 1 infirmière	Explorations fonctionnelles : endocrino, métabolisme, digestif Traitements répétitifs d'hématologie
BICETRE (Pr. Labruno)	1981	6	1 chef de clinique assistant 4 paramédicaux 1 secrétaire	Explorations fonctionnelles : endocrino, neuro, uro, néphro, Traitements répétitifs d'hématologie Chirurgie de surface, endoscopie
NECKER - ENFANTS MALADES Pr. Griscelli		2		Traitements répétitifs d'hématologie
Pr. Rappaport	1979	4	1 Chef de clinique 2 Paramédicaux	Explorations endocriniennes
Pr. Royer	1981	10	1 chef de clinique 1 Résident 5 Paramédicaux 1 secrétaire	Explorations fonctionnelles : digestif, néphro, neuro, respiratoires Traitements répétitifs Rarement maladies aiguës
St.-VINCENT-de-PAUL				
Pr. Job	1975	4	1 Chef de clinique à mi-temps 3 Paramédicaux 1 Secrétaire	Bilan diagnostique
Pr. Badoual	1977	4	1 Maître de conférence agrégé 6 vacations médicales 2 Paramédicaux de Psychologue 1 Secrétaire	Explorations des maladies respiratoires et des allergies Traitements répétitifs d'hématologie
TROUSSEAU (Pr. Tournier)	1976	4	4 Attachés à temps partiel 3 Paramédicaux 1,5 Secrétaire	Bilans : pneumo, uro, néphro, endocrinologie Traitements répétitifs d'hématologie

Pour les créations les plus récentes, ces hôpitaux de jour sont des unités interservices mettant en commun l'infrastructure, en particulier le secrétariat nécessaire au fonctionnement.

A l'Hôpital des Enfants Malades et à Saint-Vincent-de-Paul où ces unités existent depuis plus longtemps, elles sont plus spécialisées et multiples.

En dehors de l'Assistance Publique, seul l'Hôpital International de l'Université de Paris possède un hôpital de jour de médecine de deux lits. Celui-ci est ouvert depuis deux ans. Il fonctionne en théorie six jours sur sept. Il est au sein du service de pédiatrie ; il n'a pas de personnel, ni de secrétariat spécifiques. Des bilans diagnostiques et des traitements itératifs y sont effectués.

3.1.4. L'activité

Elle est difficile à appréhender car le nombre de journées-lits exploitables dans l'année n'est pas souvent connu avec exactitude. Le nombre de journées où cette structure est ouverte est généralement évalué à 220 jours par an.

Par ailleurs, pour mieux cerner cette activité, il faudrait y associer une connaissance des pathologies prises en charge et de l'intensité des actes et des soins réalisés.

Le tableau ci-après dénombre les admissions directes au cours de l'année 1983, dans les hôpitaux de jour de médecine.

L'ACTIVITE DES HOPITAUX DE JOUR EN MEDECINE PEDIATRIQUE EN 1983

	Nombre de lits	Nombre d'admissions	Taux d'occupation (sur la base de 220 jours/an)
<u>Assistance Publique</u>			
ANTOINE BECLERE - Pr. Odièvre	1	154	70 %
BICETRE - Pr. Labrune	6	593	45 %
NECKER - ENFANTS MALADES - Pr. Griscelli	2	527	120 %
- Pr. Rappaport	4	468	53 %
- Pr. Royer	10	1.538	70 %
SAINT-VINCENT-DE-PAUL - Pr. Job	4	687	78 %
- Pr. Badoual	4	391	45 %
TROUSSEAU Pr. Tournier	4	754	85 %
<u>Hors Assistance Publique</u>			
Hôpital International de l'Université de Paris			Sur la base de 303 j./an car 6 j./7
- Dr. Graveleau	2	200	33 %

Quelques remarques peuvent être faites :

- seul l'Hôpital de Jour d'Hématologie (Pr. Griscelli), réalisant des traitements répétitifs, a un taux d'occupation de 100 %,
- pour les autres (Assistance Publique), toujours sur la base de 220 jours ouvrés, les taux d'occupation varient de 45 à 85 %.

Les hôpitaux les plus anciennement créés ont le meilleur remplissage et il est bien montré qu'il faut deux à trois ans avant qu'un hôpital de jour atteigne sa pleine activité de fonctionnement.

- pour l'Hôpital International de l'Université de Paris, le taux d'occupation est très faible. Il s'agit d'un hôpital de jour nouvellement créé et qui fonctionne théoriquement six jours sur sept.

Les malades sont envoyés à l'hôpital de jour par des médecins hospitaliers du même établissement ou d'un autre.

Seulement, deux hôpitaux de jour ont déclaré recevoir une partie de leur clientèle directement des médecins de ville (Hôpital Saint-Vincent-de-Paul).

De toutes ces charges, il résulte que les tarifs de prestations peuvent approcher ou même dépasser ceux de l'hospitalisation traditionnelle. En 1985, le tarif des prestations applicable à tous les hôpitaux de jour de l'Assistance Publique est de 1.732 F. par jour contre 1.821 F. par jour pour l'hospitalisation traditionnelle.

Pour l'Hôpital International de l'Université de Paris : hôpital de jour : 2.411 F. par jour, hôpital classique : 2.411 F. par jour.

3.2 - Les hôpitaux de jour en chirurgie pédiatrique :

3.2.1. Vocation

On peut y réaliser plusieurs types d'interventions dont les suites sont bien codifiées et compatibles avec une surveillance et des soins à domicile :

- chirurgie viscérale et plastique : hernies, ectopies testiculaires, phimosis, chirurgie plastique courante,
- chirurgie orthopédique et réparatrice : ablation de matériel (broche, vis), malformation des doigts et des orteils, intervention des parties molles,
- explorations complémentaires nécessitant une anesthésie : endoscopie, manométrie, arthroscopie,
- spécialités chirurgicales : ablation des amygdales, des végétations, pose de drains transtympaniques.

3.2.2. Organisation

Elle est la même que celle des hôpitaux de jour de médecine. Elle nécessite un accueil irréprochable, un secrétariat actif, un accès prioritaire au plateau technique ; mais il faut y ajouter les contraintes de l'anesthésie. L'enfant doit être vu par l'anesthésiste

moins de 8 jours avant l'intervention ; l'anesthésie ne doit pas excéder une heure. Les critères permettant d'autoriser le retour au domicile doivent être stricts. Le contact avec le médecin traitant doit toujours précéder la sortie de l'enfant.

3.2.3. Description

Ils sont peu nombreux et existent seulement à l'Assistance Publique. On dénombre sept places.

Le tableau ci-dessous en précise les caractéristiques :

CARACTERISTIQUES DES HOPITAUX DE JOUR EN CHIRURGIE PEDIATRIQUE

	Année de création	Nombre de lits	Type d'interventions réalisées
ENFANTS MALADES (Pr. Pellerin)	1971	4	Hernies, phimosis chirurgie plastique, ablation matériel de synthèse
SAINT-VINCENT-DE-PAUL (Pr. Bienaimé)	1982	2	Chirurgie plastique, hernies, orthopédie, endoscopie - urologie
RAYMOND POINCARE (Pr. Pouliquen)	-	1	Orthopédie

Le tarif des prestations qui s'applique à ces trois hôpitaux de jour est de 1.732 F. par jour en 1985.

3.2.4. Activité

Elle est soumise aux mêmes difficultés de choix des critères d'évaluation que les hôpitaux de jour de médecine.

On rapportera seulement le nombre d'admissions directes en 1983.

L'ACTIVITE DES HOPITAUX DE JOUR DE
CHIRURGIE PEDIATRIQUE

	Nombre de lits	Nombre d'admissions
Enfants Malades	4	232
Saint-Vincent-de-Paul	2	177
Raymond Poincaré	1	-

On peut voir que l'activité est faible. Pour mieux saisir la charge des soins, il faudrait aussi connaître le K opératoire moyen à l'hôpital de jour. Cette étude pourra être faite pour l'année 1985.

Les malades sont envoyés essentiellement par les médecins hospitaliers, exceptionnellement par les médecins de ville.

3.3 - Un cas particulier : l'hémodialyse en centre :

L'hémodialyse en centre permet de traiter les enfants en insuffisance rénale chronique, en attente de greffe.

L'épuration extrarénale s'effectue deux à trois fois par semaine selon les cas et dure environ quatre heures.

Les centres d'hémodialyse accueillent donc deux séries de malades par jour : une le matin, une l'après-midi. Ils sont généralement ouverts neuf demi-journées par semaine, du lundi matin au samedi matin inclus. Ils sont fermés les jours fériés.

Ces centres existent dans trois hôpitaux pédiatriques de l'Assistance Publique et représentent au total 17 postes. Dans le privé, il existe un centre prenant en charge les adolescents dont nous ne parlerons pas ici, ayant volontairement limité le champ de notre étude (enfants de 0 à 15 ans).

L'activité de ces centres est résumée dans le tableau suivant :

ACTIVITE DES 3 CENTRES D'HEMODIALYSE ENFANT

	Nombre de postes	Nombre d'admissions	Taux d'occupation
Enfants Malades (Broyer)	8	2.483	70 %
Bretonneau (Mathieu)	6	2.393	90 %
Trousseau (Costil)	3	894	67 %

Si nous évaluons à 220 jours d'exercice par an, à raison de deux séances par jour, les taux d'occupation sont probablement un peu surestimés et varient de 67 à 90 %.

Le tarif des prestations d'une séance d'hémodialyse est en 1985, à l'Assistance Publique, de 3.608 F. par séance.

4 - L'hospitalisation à domicile

Dans l'évolution d'une pathologie grave, la période d'hospitalisation proprement dite peut être suivie d'une période où le traitement hospitalier pourrait se prolonger et s'achever à domicile.

Ceci a été expérimenté à l'Assistance Publique de Paris dès 1957 dans le but de remédier à l'insuffisance de lits hospitaliers. Dans les années qui suivirent, le Professeur DENOIS créa un autre service d'hospitalisation à domicile "Santé Service" à l'intention des malades de l'Institut Gustave Roussy.

Encore aujourd'hui, l'hospitalisation à domicile n'a pas d'existence réglementaire. Seules les conventions passées avec la Sécurité Sociale règlent les rapports entre les deux organismes. En 1970, la loi hospitalière dans son article 4 stipule que "les services des centres hospitaliers peuvent se

prolonger à domicile, sous réserve du consentement du malade et de sa famille, pour continuer le traitement avec le concours du médecin traitant". Mais, les décrets d'application ne son jamais parus.

C'est pourquoi, devant la diversité des statuts, des conditions de fonctionnement et de tarification des différents organismes, il est apparu nécessaire d'intégrer cette nouvelle forme d'administration de soins dans une politique sanitaire cohérente. Tel fut l'objet de la Convention nationale - type de l'hospitalisation à domicile publiée le 29 octobre 1974.

Elle précise :

- les conditions d'admission,
- les critères relatifs aux états pathologiques susceptibles d'entraîner l'hospitalisation à domicile,
- les conditions de fonctionnement.

4.1. - L'hospitalisation à domicile de l'Assistance Publique de Paris :

Un secteur pédiatrique a été créé en 1966. Il fonctionne de 8 heures à 17 heures sur Paris et la première couronne. Ce service emploie dix puéricultrices et prend en charge les enfants de 0 à 10 ans.

4.1.1. Déroulement d'une hospitalisation à domicile

L'admission nécessite une hospitalisation préalable. Parfois, elle peut être prononcée après une simple consultation dans un établissement public. Le malade est proposé en hospitalisation à domicile par le médecin chef de service. Après acceptation de la part de la famille (pour la pédiatrie) et du médecin traitant de ville, le dossier est présenté au médecin conseil de la Sécurité Sociale. Ces démarches sont effectuées par le personnel de l'hospitalisation à domicile, présent dans chaque hôpital de l'Assistance Publique, et qui organise ensuite le séjour du malade en hospitalisation à domicile.

Le médecin traitant a alors l'entière responsabilité du traitement à domicile. Il restera en étroite liaison avec le chef de service hospitalier d'origine en vue de réaliser une parfaite coordination des traitements appliqués.

Le malade pris en charge est assuré de recevoir un ensemble de prestations :

- soins par les puéricultrices de l'hospitalisation à domicile,
- visites du médecin traitant et d'éventuels spécialistes,
- consultations à l'hôpital, traitements et examens ne pouvant être faits à domicile (y compris le transport),
- fourniture des médicaments,
- prêt de matériel médical,
- intervention éventuelle d'un orthophoniste ou d'une infirmière libérale pour exécuter un soin après les heures d'ouverture.

L'hospitalisation à domicile dispose d'un prix de journée, 335 F. en 1983, qui englobe l'ensemble de ces prestations.

La fin de l'hospitalisation à domicile est prononcée quand la charge de soins restante peut être assurée par la famille.

4.1.2. - Activité

En 1983, 297 enfants ont été admis réalisant 12.141 journées.

Un relevé des pathologies admises en hospitalisation à domicile a été réalisé sur la période du 1er octobre 1982 au 1er octobre 1983, 322 enfants ont été admis :

1) <u>Malformations</u>	<u>75</u>
a) multiples.....	8
. trisomies, syndromes malformatifs divers	
b) digestives.....	42
. atrésie de l'oesophage, atrésie du grêle,	
division palatine, maladie de Hirschsprung,	
béance du cardia.	
c) cardiaques.....	14
d) rénales.....	5
e) O.R.L.....	6
. trachéomalacies, sténose laryngée,	
atrésie des choanes.	

2) <u>Pathologies impliquant un régime particulier.....</u>	<u>59</u>
. intolérances aux protéines du lait de vache vraies ou transitoires, intolérances au gluten, diarrhées (admissions en hospitalisation à domicile sur consultation), entérocolite simple ou avec colostomie ou iléostomie, maladie métabolique (glycogénose), hypotrophies importantes inexpliquées.	
3) <u>Pneumopathies.....</u>	<u>55</u>
. bronchites à répétition, bronchiolites (admissions en hospitalisation à domicile sur consultation), tuberculoses, mucovisidoses (perfusions d'antibiotiques).	
4) <u>Dermatologie.....</u>	<u>32</u>
. Leiner Moussus, eczéma, gale, impétigo (admissions en hospitalisation à domicile sur consultation).	
5) <u>Neurologie.....</u>	<u>22</u>
. myopathies, encéphalites, hydrocéphalies.	
6) <u>Néonatalogie.....</u>	<u>18</u>
. maladies des membranes hyalines, toxoplasmoses.	
7) <u>Endocrinologie.....</u>	<u>15</u>
. diabète, insuffisance surrénalienne.	
8) <u>Hématologie.....</u>	<u>9</u>
. thalassémie, leucose.	
9) <u>Urologie - néphrologie.....</u>	<u>9</u>
. syndrome néphrotique, néphrose grave, infection urinaire.	

10) <u>Autres pathologies</u>	5
. syndromes infectieux isolés.....	4
. escarres aux pieds.....	1
11) <u>Chirurgie</u>	23
a) orthopédie.....	10
. ostéochondrite, fracture en traction, ostéite post-opératoire.	
b) traumatologie.....	3
. accident de la voie publique.	
c) viscérale.....	2
. appendicite.	
d) brûlures.....	8

4.1.3. Origine des malades

Les divers établissements pédiatriques adressent les enfants en hospitalisation à domicile avec une fréquence très diverse comme le montre le tableau suivant réalisé sur la même période.

ORIGINE DES MALADES -SECTEUR PEDIATRIQUE H.A.D.

	Nombre d'admissions
Trousseau	132
Bretonneau	67
Héroid	31
Saint-Vincent-de-Paul	28
Neuilly - Necker -L. Mourier	11
	chacun
J. Verdier	8
Montreuil	7
R. Poincaré	4
Bicêtre - A. Béclère - Port Royal	3
	chacun
H. Mondor	1
Boucicaut	1
Argenteuil	1

Soit un total d'admissions de (du 1.10.1982 au 1.10.1983)	322

On peut voir que de grands hôpitaux pédiatriques tels Necker ou Bicêtre envoient très peu de malades.

4.2- Santé service :

4.2.1. Description

C'est une association loi 1901, créée en 1958, plus particulièrement destinée aux cancéreux qui représentent aujourd'hui 86 % de sa clientèle.

Ce service couvre Paris et les départements de la petite et la grande couronne. Il fonctionne 24 sur 24, même le week-end. Il n'existe pas de secteur pédiatrique spécialisé.

La prise en charge de l'enfant en hospitalisation à domicile se prépare à l'hôpital (hospitalisation ou consultation) ; elle fait l'objet de discussions avec l'assistante sociale, la famille et la responsable Santé Service du secteur considéré. L'accord du médecin traitant qui assurera la surveillance de l'enfant au domicile est nécessaire ; un courrier hebdomadaire est adressé au médecin de l'hôpital d'origine pour assurer la liaison.

4.2.2. Activité

L'activité de Santé Service a été en 1982, de 5.600 admissions. les enfants de moins de 20 ans représentent une minorité (environ 200 par an). A titre d'exemple, on peut rapporter les diagnostics de 22 enfants vus au cours d'une journée de novembre 1983 :

- diabète sucré 4 ans
- eczéma généralisé 7 ans
- accident de moto 17 ans
- malformation vélopalatine nécessitant aspiration et sonde 3 mois
- deux cas de tumeur cérébrale et un cas de tumeur de la cuisse
- une luxation coxo-fémorale 6 mois
- deux sarcomes du fémur, un sarcome de la face
- un médulloblastome
- deux mucoviscidoses
- une atrésie de l'oesophage
- une paraplégie suite d'autolyse 18 ans
- une ostéochondrite de hanche
- un lymphome médiastinal
- un hématome cérébral avec coma

- trois enfants myopathes dans une même famille.

5 - Les technologies de pointe à domicile

Le nombre des enfants pris en charge par des techniques est encore peu important. L'organisation en est, par contre, déjà très élaborée.

5.1 - La dialyse à domicile :

Les enfants porteurs d'une insuffisance rénale chronique en attente de greffe peuvent être dialysés à domicile. Ceci peut se faire par l'hémodialyse.

5.1.1. L'hémodialyse

L'apprentissage de l'enfant et de sa famille est réalisé au niveau de l'Hôpital de l'A.U.R.A. (Association pour l'Utilisation du Rein Artificiel). Cet apprentissage, réalisé en ambulatoire au Centre, dure environ un mois ; après quoi, l'enfant est dialysé à domicile.

La machine est prêtée par l'A.U.R.A. Tous les consommables sont librés à domicile par l'A.U.R.A.

La dialyse dure entre trois et quatre heures, le branchement et le débranchement sont effectués par les parents.

Chaque malade a deux ou trois séances de dialyse par semaine.

La surveillance au domicile est réalisée avec une fréquence variable selon la demande des familles, généralement une fois par mois. Ces modalités de prise en charge existent depuis 1970.

5.1.2. La dialyse péritonéale chronique ambulatoire

Elle est réalisée chez l'enfant depuis 1980. Cette technique est d'utilisation plus facile. Un cathéter est introduit dans le péritoine qui sert de dialyseur. Il n'y a pas de machine. Le liquide de dialyse, contenu dans une poche, est introduit par pesanteur. Il reste dans le péritoine pendant environ une heure pour assurer l'échange ; après quoi, la poche est mise en déclive pour récupérer le dialysat. Ceci est recommencé plusieurs fois dans la journée.

Peu d'enfant sont encore traités par cette méthode à Paris.

Une variante de cette méthode est représentée par la dialyse péritonéale chronique nocturne. Le liquide de dialyse n'est introduit dans le péritoine que pendant la nuit. Pour permettre un passage plus rapide du liquide, il est introduit et soustrait par une machine;

Pour ces deux techniques, les aiguilles, les tubulures et les liquides de dialyse sont livrés à domicile et les machines prêtées par l'A.U.R.A.

5.2 - La nutrition parentérale à domicile :

Elle s'adresse aux enfants n'ayant pas de possibilité d'absorption au niveau de l'intestin grêle, quelle que soit la pathologie.

La décision de la renutrition à domicile a été prise en raison de la durée des hospitalisations qui atteignaient plusieurs années.

Dès la phase aiguë de la maladie, on prépare les parents et l'enfant au retour à domicile.

Quand la nutrition est possible de façon cyclique, les parents et l'enfant sont éduqués pour les gestes pratiques, branchement de cathéter, mais aussi sur le plan théorique pour comprendre les mécanismes de la nutrition.

A partir de 12 ans, l'enfant est généralement autonome pour prendre en charge la préparation de son matériel, voire même son branchement;

Pour les enfants, l'entraînement à la nutrition parentérale se fait dans deux hôpitaux parisiens (Bretonneau, Necker) et ceci pour toute la France. Pour 1984, environ 20 enfants ont bénéficié de cette technique. Il existe six centres français agréés (deux centres d'enfants/quatre centres d'adultes) qui entraînent à la nutrition parentérale à domicile.

Il existe un organisme gestionnaire qui prend en charge tous les problèmes financiers et d'organisation ; c'est l'Hospitalisation à Domicile de l'Assistance Publique de Paris.

C'est elle qui a passé convention avec les caisses de Sécurité Sociale en mai 1984.

III - ADEQUATION DE LA REPONSE AUX BESOINS

Plusieurs solutions ont été trouvées pour éviter chaque fois que cela est possible, une hospitalisation.

Ces solutions sont-elles adaptées aux besoins des enfants, des parents, des médecins traitants et des médecins hospitaliers ?

1 - L'Hôpital de jour

1.1 - Les enquêtes

1.1.1. une enquête a été réalisée en 1983 par la Direction des Hôpitaux au Ministère des Affaires Sociales et de la Solidarité Nationale. Un questionnaire a été envoyé à tous les chefs de service responsables d'un hôpital de jour.

Les résultats sont réunis dans le tableau ci-après : on peut voir globalement que ces médecins hospitaliers sont satisfaits de cette formule ; tous insistent sur l'importance d'un secrétariat actif, sur la nécessité d'une accessibilité au plateau technique.

On doit remarquer que très peu d'hôpitaux de jour reçoivent leurs malades des médecins de ville. Ce sont essentiellement les médecins hospitaliers qui adressent les malades.

Ces médecins hospitaliers rapportent une très grande satisfaction des familles qui utilisent cette structure.

Le tableau ci-après rassemble toutes ces données.

ENQUETE HOPITAL DE JOUR AUPRES DES CHEFS DE SERVICE - 1983

	Appréciation générale	Origine des malades	Diminution du nombre des hospitalisations	Difficultés rencontrées	Avis des parents	Perspectives nombre de lits
A. BECLERE (Pr. Odièvre)	+	Hématologie hôpital + médecin de famille	Oui en hématologie	Médecin disponible	Très favorable	Suffisant
BICETRE (Pr. Labrune)	+	Médecins hospitaliers rarement médecin de famille	Oui 500 par an		Très favorable	Suffisant
ENFANTS MALADES (Pr. Griscelli) (Pr. Rappaport)	+	Hôpital	Oui	Secrétariat	Favorable	Suffisant
	+	Médecins hospitaliers			Favorable	
(Pr. Royer)	+	Surtout médecins hospitaliers		Retour des examens	Favorable	
ST-VINCENT-DE-PAUL (Pr. Job)	+	Hospitaliers + médecin traitant	Oui 30 à 40 %		Très satisfait	Augmentation souhaitée
(Pr. Badoual)	+	Médecin de famille 70 %	Oui en hématologie		Très favorable	Augmentation de 2 lits
TROUSSEAU (Pr. Tournier)	+	Médecins hospitaliers rarement médecin de famille	Oui en Uro- néphrologie	Coût élevé du ticket modérateur Plateau technique sa- turé (radio)	Favorable ne pas dormir à l'hôpital	Suffisant
ENFANTS MALADES (Pr. Pellerin)	+	Hôpital	Oui	Locaux Inadaptés	Favorable	En voie de réfection
ST-VINCENT-DE-PAUL (Pr. Bienaimé)	+	Hôpital	Oui	Secrétariat	Favorable	Suffisant

On doit noter une discordance entre le discours positif et la faible utilisation de l'hôpital de jour en chirurgie pédiatrique. Le Professeur PELLERIN insiste sur la nécessité d'être intégré à une unité de consultations.

1.1.2. Dans le cadre de la préparation du plan directeur général de l'Assistance Publique, chaque chef d'établissement a été interrogé sur ses perspectives dans les cinq années à venir.

Ainsi, nous avons pu connaître les souhaits des services de pédiatrie n'ayant pas encore d'hôpital de jour.

Les prévisions de l'Assistance Publique, pour les cinq années à venir, sont donc les suivantes :

	Nombre de lits à créer	Année de création prévue
<u>Médecine pédiatrique</u>		
A. Paré	2	1985
Jean Verdier	2	1985
Trousseau	+ 2	1986
Bretonneau	1	1985 supprimé en 1988
Robert Debré	20	1988
<u>Chirurgie pédiatrique</u>		
Bretonneau	6 (ORL)	1985 supprimé en 1988
Trousseau	7	1986
Robert Debré	3	1988

Ainsi, au cours des cinq années à venir, l'Assistance Publique de Paris tend à doter tous les hôpitaux pédiatriques de structure d'hôpital de jour ; en effet, les créations intéressent essentiellement les hôpitaux ne possédant pas encore cette structure.

Seul l'Hôpital Trousseau voit sa capacité augmenter en médecine.

On peut remarquer qu'un hôpital à venir, l'Hôpital Robert Debré, d'une capacité de 276 lits, sera doté d'emblée de 20 lits d'hospitalisation de jour. Ceci est le reflet de la tendance actuelle de l'hospitalisation en pédiatrie.

Ceci porterait, en 1988, à 66 places la capacité des hôpitaux de jour en médecine pédiatrique à l'Assistance Publique de Paris, soit une augmentation de 65 %.

En chirurgie, l'évolution est plus lente mais l'Assistance Publique semble promouvoir ce type d'hospitalisation en triplant sa capacité d'accueil dans les cinq années à venir.

1.1.3. Une enquête a été effectuée par nos soins auprès des services de pédiatrie des hôpitaux privés qui n'ont pas actuellement d'hôpital de jour.

Le service d'oncologie pédiatrique de l'Institut Curie (Dr. ZUCKER) effectue déjà des séances de chimiothérapie ; 200 malades sont ainsi traités à titre externe par an.

Mais plusieurs problèmes se posent :

- il ne s'agit pas d'un réel hôpital de jour et il est difficile d'y effectuer des explorations compliquées, cette structure est commune pour les adultes et les enfants, ce qui n'est pas favorable sur le plan psychologique pour les enfants et leurs familles,
- enfin, il n'y a pas de secrétariat spécifique pour cette unité.

Le Docteur ZUCKER souhaite donc, dans les années à venir, développer un véritable hôpital de jour dont le secteur pédiatrique serait indépendant.

Ceci est conditionné en fait par la construction de nouveaux bâtiments.

Deux services de pédiatrie générale envisagent la création de lits d'hôpital de jour.

L'hôpital Saint-Michel, qui possède un service de pédiatrie de 41 lits dont 24 de néonatalogie, souhaiterait créer un hôpital de jour qui réaliserait surtout l'accueil d'affectations aiguës vues en urgence, sur proposition du médecin traitant.

L'évaluation du nombre de malades qui auraient pu relever de cette structure durant l'année 1983 n'a pu être faite.

L'Hôpital Saint-Joseph, qui possède un service de pédiatrie de 15 Lits, souhaiterait créer un hôpital de jour médico-chirurgical d'une capacité de 4 lits où seraient réalisés outre les bilans diagnostics et les interventions chirurgicales programmées, l'accueil et la prise en charge des affections aiguës vues en urgence, envoyées par le médecin traitant. Le médecin responsable (Dr. DEBRAY) estime qu'il aurait pu, en 1983, remplir deux places d'hôpital de jour. En l'absence de cette structure, les enfants ont été hospitalisés pour une courte durée.

Ainsi, dans les années à venir, non seulement l'Assistance Publique mais aussi les hôpitaux privés souhaitent développer les hôpitaux de jour. Ces derniers jouant leur rôle d'hôpital local en rapport avec les médecins de ville pourraient peut-être accueillir plus facilement les affections aiguës vues en urgence.

1.1.4. Une enquête auprès des utilisateurs des hôpitaux de jour a été réalisée par le service de l'humanisation à l'Assistance Publique de Paris. Ces résultats sont encore préliminaires mais, d'ores et déjà, en pédiatrie, tous les parents et les enfants mettent en avant l'intérêt de ne pas se séparer de la famille.

1.1.5. Par ailleurs, nous avons réalisé une enquête auprès des médecins de Protection Maternelle et Infantile des différents arrondissements de Paris. Généralement, ils connaissent l'hôpital de jour et l'utilisent selon leur besoin, assez peu dans l'ensemble (deux fois par an), pour des bilans diagnostiques.

Dans tous ces cas, l'intérêt pour l'enfant de ne pas être séparé de sa famille est mis en avant. Cependant, les difficultés pour certains parents de se rendre disponibles sont soulignées par certains médecins de Protection Maternelle et Infantile.

1.1.6. Enfin, une enquête auprès des pédiatres de ville nous semblait nécessaire.

Elle s'avère très difficile à réaliser. Elle est actuellement en cours.

1.2 - Les limites de l'hospitalisation de jour :

Les limites de l'hospitalisation de jour doivent être déterminées.

La pathologie de l'enfant peut être la première limite. En effet, si l'état de l'enfant est alarmant, s'il nécessite une surveillance de plus de dix heures ou des traitements continus, il faudra avoir recours à l'hospitalisation traditionnelle. Ainsi, même si un enfant est admis dans la structure d'hôpital de jour, la présence d'un de ces critères doit le faire passer à la fin de la journée, dans un service d'hospitalisation traditionnelle. L'existence de lits d'hospitalisation traditionnelle est une condition nécessaire à la création d'un service d'hospitalisation de jour.

Une autre limite est parfois imposée par les parents qui ne peuvent pas être disponibles toute une journée et revenir éventuellement plusieurs fois. Pour la chirurgie, la plus grande limitation vient des mentalités tant des parents que surtout des médecins qui ne sont pas prêts à accepter facilement une anesthésie et une intervention dans ce type de structure. Il en est tout autrement aux Etats-Unis ou au Canada.

1.3. - Le coût :

L'hospitalisation de jour fait actuellement l'objet d'un tarif de prestations de 1.732 F. par jour, en médecine ou chirurgie pédiatrique.

Celui-ci est généralement inférieur au prix de revient. Ceci a été montré dans l'enquête de Madame EGU BELL à Toulouse, en 1977. Le même année, Madame GADREAU, dans le cadre d'une enquête C.N.R.S. réalisée

sur des adultes atteints de cancer à Dijon, a essayé d'approcher le coût réel de l'hospitalisation de jour. Celui-ci était comparable au coût de l'hospitalisation traditionnelle, pour une clientèle qui n'était pas sensiblement différente dans les deux cas. Mais, la structure de ces deux coûts était très différente. En hôpital de jour, les coûts médicaux représentaient 84 % contre 42 % en hôpital classique.

Peu d'études ont été réalisées sur le rapport coût/efficacité ou coût/avantage de l'hôpital de jour. Au cours du Congrès intitulé "L'hôpital hors les murs", les 11 et 12 octobre 1984, le Professeur Emile LEVY a rappelé que "la démonstration de l'intérêt des alternatives d'un point de vue économique reste à faire".

En pédiatrie, un seul travail a été réalisé (Mme LESAGE - Thèse de Sciences économiques 1984 - Rennes). Réalisé dans un centre hospitalier général (Laval), il montre, à partir d'une méthode de type coût/efficacité combinant l'analyse décisionnelle et l'analyse multicritère, que 25 à 40 % des enfants soignés en hôpital traditionnel auraient pu être traités en hôpital de jour. Ceci aurait permis une économie moyenne de 48 %, variant de 2 à 60 % selon les cas.

La structure des coûts est très différente ; les dépenses hôtelières représentent 22 % en hôpital classique et 9 % en hôpital de jour tandis que les actes représentent 23 % des dépenses de l'hôpital de jour et 11 % pour l'hôpital classique.

Ces résultats ne sont pas transposables dans un C.H.U. tel que Paris, mais la méthodologie peut l'être et il serait probablement utile de l'appliquer à certains hôpitaux de jour parisiens.

Ainsi, l'hôpital de jour est une structure intéressante, particulièrement en pédiatrie où l'intérêt de l'enfant est de ne pas être séparé de sa famille. L'hôpital de jour ne peut fonctionner que parce qu'il existe une structure d'hôpital traditionnel qui peut assurer le relais en cas de nécessité. C'est pour cette raison qu'il serait faux de penser que l'hôpital traditionnel peut disparaître au profit de l'hôpital de jour.

2 - L'hospitalisation à domicile

2.1. Les enquêtes :

En 1981, la directrice de Santé Service a réalisé une enquête auprès des utilisateurs de cette structure. Les réponses ont été globalement très positives : l'hospitalisation à domicile est ressentie comme une "libération" par rapport à l'hospitalisation traditionnelle ; elle permet de "mieux vivre sa maladie" en participant aux soins ; elle permet "de vivre un peu comme tous le monde" en gardant une vie familiale, sociale et éventuellement professionnelle.

Cependant, cette structure s'est peu développée en pédiatrie. Ainsi, à l'hospitalisation à domicile de l'Assistance Publique de Paris, pour les années 1981, 1982 et 1983, environ 7 % des malades ont moins de 15 ans tandis que 55 % ont 65 ans et plus.

Un sondage réalisé auprès des médecins hospitaliers montre que dans bien des cas, l'hospitalisation à domicile n'est pas adaptée.

Dans les affections nécessitant une surveillance et peu de soins (en raison du contexte social), elle s'avère trop lourde et trop chère.

Dans les affections dont le traitement passe par les technologies de pointe (dialyse à domicile, nutrition parentérale à domicile), les médecins hospitaliers ont décidé d'éduquer l'enfant et sa famille sans passer par l'hospitalisation à domicile.

Une enquête destinée aux médecins de Protection Maternelle et Infantile, de chaque arrondissement a amené le même type de réponse concernant l'hospitalisation à domicile.

C'est une structure adaptée aux cas lourds mais ne permettant pas de prendre en charge les cas plus légers demandant une surveillance trop importante pour les puéricultrices de secteur.

Au total, il s'agit d'une structure trop rigide.

2.2. - Les limites :

En pédiatrie, l'un des membres de la famille doit assurer une présence absolument permanente. Cette contrainte s'exerce dans l'immense majorité des cas sur la mère.

L'hospitalisation à domicile impose que le logement du malade et son environnement soient corrects. Un confort minimum tant dans la surface de l'habitation que dans son aménagement intérieur (sanitaires) semble devoir être exigé.

Enfin, les soins à dispenser doivent représenter une charge importante. Ceci est la limitation la plus importante rendant cette structure rigide et ne permettant pas uniquement une surveillance.

Une solution sera peut-être apportée par la mise en place des "soins gradués à domicile" qui comporteraient quatre niveaux de prise en charge :

- . 1er niveau : nursing par aide-soignante,
- . 2ème niveau : équivalent des soins à domicile pour personnes âgées étendus à tous les âges (aide-soignante + infirmière),
- . 3ème niveau : hospitalisation à domicile actuelle,
- . 4ème niveau : soins spécialisés à domicile tels que les imposent les technologies de pointe à domicile.

2.3. - Le coût :

Les prestations de l'hospitalisation à domicile sont rémunérées sur la base d'un forfait journalier qui s'élevait à 386 F. en 1984 pour l'hospitalisation à domicile de l'Assistance Publique de Paris et 531 F. à Santé Service.

L'appréciation globale de son incidence économique par rapport aux autres formes de prise en charge reste délicate.

En effet, il n'est jamais certain que la prise en charge dans cette structure se substitue à une prise en charge hospitalière en service d'aigus. Parfois, elle remplacera seulement une hospitalisation en moyen ou long séjour.

La durée du séjour doit aussi être considérée. L'hospitalisation à domicile a une durée généralement supérieure à celle des services d'aigus.

Enfin, pour apprécier son coût global, il faut envisager non seulement le forfait soins, mais aussi tous les coûts hors forfait. Si nous prenons pour exemple le prix de journée de "Santé Service" ou de "l'hospitalisation à domicile de l'Assistance Publique de Paris", nous voyons qu'il recouvre l'ensemble des prestations (visites, consultations, traitements, examens complémentaires) et, dans ces cas, il se situe au tiers ou au quart du prix de journée de l'hôpital d'origine. Encore faut-il ajouter les frais de nourriture et la compensation financière du travail de la mère.

On peut considérer que l'hospitalisation à domicile permet de réaliser des économies par rapport à l'hospitalisation classique à condition qu'elle réponde à des indications précises et qu'elle reste substitutive de l'hospitalisation traditionnelle.

Dans le cas où l'hospitalisation à domicile s'adresserait à des malades différents, répondant à de nouveaux besoins, il est peu probable qu'elle soit à l'origine d'économies.

IV - PROPOSITIONS - DISCUSSION

1 - Diminution du nombre de lits d'hospitalisation traditionnelle en pédiatrie

A la lumière des éléments démographiques, il semble probable que le nombre des enfants parisiens diminuera dans les années à venir, et tout particulièrement après 1990, mais sans doute avec une intensité modérée.

Nous ne savons rien sur l'évolution de l'attractivité des hôpitaux parisiens qui sera peut-être freinée par un renforcement des équipements hors Paris.

Enfin l'évolution des techniques médicales favorise toujours un raccourcissement des durées d'hospitalisation, encore qu'il y ait une limite à cette diminution. Tous ces éléments concourent à la diminution du nombre des lits en pédiatrie.

L'Assistance Publique de Paris, dans son Plan Directeur Général pour les cinq années à venir, prévoit la fermeture de 241 lits en médecine pédiatrique et 63 lits en chirurgie pédiatrique. Ceci représente une diminution de 18 % en médecine et 10 % en chirurgie. Cette fermeture correspondant surtout à la fermeture de lits peu utilisés.

2 - Création d'hôpitaux de jour

Pour l'Assistance Publique de Paris, nous avons rappelé les créations pour les cinq années à venir. En médecine, création de 26 lits ; en chirurgie, création de 16 lits.

Actuellement, la création d'un lit d'hôpital de jour est gagée par la fermeture de 3 lits d'hospitalisation traditionnelle. Ces créations nouvelles impliquent donc une fermeture de 78 lits de médecine et 48 lits de chirurgie. Ceci ramène donc la diminution de capacité à 163 lits en médecine et 15 lits en chirurgie.

Dans les cinq années à venir, nous avons souligné que les créations d'hôpital de jour intéressaient les hôpitaux qui n'en étaient pas encore dotés. En effet, pour les autres, les capacités sont suffisantes et la proposition des années futures serait d'en optimiser le fonctionnement.

Dans les services de pédiatrie des hôpitaux accueillant des adultes à l'Assistance Publique, comme dans les services de pédiatrie des hôpitaux privés, la création des hôpitaux de jour semble axée tout particulièrement sur l'accueil des malades aigus. Ceci paraît très intéressant car l'hôpital de jour devient alors partiellement substitutif à l'hôpital traditionnel en service de pédiatrie générale. A l'Assistance Publique de Paris, ce type d'hôpital de jour devrait être envisagé dans le cadre de la restructuration des urgences.

3 - L'accueil des urgences

Dans les grands hôpitaux pédiatriques de l'Assistance Publique, il n'existe pas de service d'urgences possédant des "lits-porte" permettant au malade d'avoir accès en urgence au plateau technique, sans être forcément hospitalisé. Si le problème médical peut être résolu en moins de 24 heures, le malade rentre chez lui avec son diagnostic et son traitement éventuel et sera pris en charge par son médecin traitant. Dans le cas contraire, il est hospitalisé. Ces structures qui existent déjà en service d'adultes restent à créer en pédiatrie. Elles ne peuvent fonctionner que si elles possèdent en permanence du personnel spécialement affecté à ces structures.

L'hôpital des Enfants Malades propose une restructuration de ce type au niveau des urgences. Le service serait médico-chirurgical ; ouvert 24 heures sur 24, il répondrait aux urgences. Il comprendrait des consultations et des lits d'hospitalisation de moins de 24 heures. Sa vocation serait d'établir un diagnostic rapide et de donner des soins ambulatoires.

4 - La prise en charge des enfants atteints de maladies chroniques

Dans le cadre de l'autonomisation des enfants atteints de maladies chroniques, un "centre de préparation médicale aux soins à domicile" est projeté à l'Hôpital des Enfants Malades avec l'hospitalisation à domicile de l'Assistance Publique de Paris. Il s'agirait d'un centre de formation des patients, de la famille, et éventuellement des médecins traitants.

Ainsi, les insuffisants rénaux chroniques s'y entraîneraient à la dialyse à domicile, les diabétiques et les enfants porteurs de maladies métaboliques pourraient y être éduqués.

A domicile, en cas de problèmes, chacun pourrait joindre le centre 24 heures sur 24. Des recyclages réguliers seraient effectués pour conserver au long des années, la même qualité de contrôle de la maladie.

5 - Les hostels

Dans certains pays, la constatation du coût de l'hébergement à l'hôpital ajouté au retentissement psychologique de l'hospitalisation a amené à créer des structures hôtelières proches de l'hôpital recevant des malades et leurs familles. Les malades viennent à l'hôpital pour y recevoir des soins ou pour y subir des examens. L'hôpital perd ainsi sa fonction d'hébergement pour s'axer essentiellement vers une performance médicale dont l'outil est le plateau technique.

A Paris, il existe peu de structures d'accueil des malades et de leurs familles. "La Résidence Magendie" (75013 Paris) reçoit beaucoup de malades venant de l'Institut Curie et qui, chaque jour, y retournent pour recevoir des soins (chimiothérapies, radiothérapies).

"Le Rosier Rouge" (92240 Malakoff) ne reçoit que les familles pendant que les malades sont hospitalisés. Plusieurs hôpitaux de l'Assistance Publique font le projet de créer, dans les années à venir, de telles structures hôtelières à côté des hôpitaux, dans le but de réaliser des économies.

Il faut cependant remarquer que ces structures sont particulièrement adaptées à certains types de pathologies telles que les maladies chroniques demandant des soins quotidiens mais pas une surveillance permanente (ex : les cancers). De plus, ces structures n'ont d'intérêt que si les hôpitaux parisiens continuent d'avoir une grande attractivité.

6 - Les liaisons médecins hospitaliers-médecins de ville

Les structures d'hôpital de jour ou d'hôpital à domicile ne peuvent fonctionner que s'il existe un relais au domicile, représenté par le médecin traitant.

Le développement et le bon fonctionnement des alternatives à l'hospitalisation passent donc par des liaisons plus étroites entre le médecin hospitalier et le médecin traitant.

C O N C L U S I O N

A Paris, il existe depuis plusieurs années un éventail de structures qui permettent de prendre en charge l'enfant malade.

L'hospitalisation traditionnelle est la plus ancienne. Si les progrès des techniques médicales ont permis une diminution de la durée des séjours, elle reste cependant nécessaire. C'est parce qu'elle existe en ultime recours que les autres formes de prise en charge ambulatoires ont pu se développer.

L'hôpital de jour en médecine :

Il existe depuis 1970 ; actuellement 42 places fonctionnent dont 40 à l'Assistance Publique. Il permet essentiellement des bilans diagnostiques programmés et des traitements itératifs. Cette structure est utilisée presque exclusivement par les médecins hospitaliers et très peu de médecins de ville envoient directement leurs malades à l'hôpital de jour.

L'hôpital de jour a permis de diminuer le nombre des hospitalisations.

Dans l'avenir, il ne semble pas nécessaire de multiplier les places d'hôpital de jour, mais surtout d'améliorer le fonctionnement de ceux qui existent puisque les taux d'occupation actuels sont encore faibles (33 à 70 %).

Par ailleurs, ces hôpitaux de jour pourront peut-être répondre aux besoins des malades aigus en établissant un diagnostic rapide et un traitement ambulatoire. Cette vocation pourra être envisagée dans le cadre plus large de la réorganisation des urgences.

L'hôpital de jour en chirurgie est peu développé : 7 places à l'Assistance Publique avec un taux d'occupation faible. Ceci tient aux mentalités tant des médecins que des patients qui ne sont pas prêts à subir une anesthésie et une intervention en ambulatoire. Il est probable que ce type de structure se développera dans les dix années à venir.

L'hospitalisation à domicile :

Elle permet de raccourcir la durée de séjour à l'hôpital en terminant les soins à la maison.

En pédiatrie, elle est utilisée pour les cas très lourds, mais ne permet pas de répondre à certains besoins de surveillance sans charge de soins.

Dans l'avenir, un assouplissement de cette structure permettrait une meilleure utilisation et une meilleure réponse aux besoins. Chez l'enfant, la prise en charge des maladies chroniques se fait de plus en plus à domicile comme en témoignent l'hémodialyse à domicile, la nutrition parentérale à domicile. Ceci se fait par l'éducation et l'autonomisation des enfants et des familles. L'hospitalisation à domicile pourrait avoir un rôle à jouer dans ce retour à domicile si le nombre des malades ainsi traités se multiplie.

Ces perspectives ne remettent pas en cause l'existence des services d'hospitalisation traditionnelle car ils sont un préalable nécessaire au fonctionnement des alternatives.

Dans l'avenir, le service classique pourrait ainsi concentrer son action dans la prise en charge des enfants dont l'état de santé nécessite une surveillance et des soins continus mais aussi ouvrir son champ d'action sur la prévention et l'éducation des familles.

Une utilisation optimale de ces structures ne sera faite que s'il existe une bonne liaison entre les médecins hospitaliers et les médecins de ville ou de Protection Maternelle et Infantile. Une information auprès de ces derniers, mais aussi auprès des familles et des enfants est nécessaire afin qu'à l'hôpital, le type de prise en charge soit choisi selon la formule la mieux adaptée à chaque cas.

Sur le plan économique, il n'est pas certain que le développement de ces structures permette de réaliser une économie.

On peut, néanmoins, escompter une meilleure utilisation des moyens existants à coût constant.

A N N E X E S

Page

Annexe I

Circulaire n° 83-24 du 1er août 1983 - Ministère
des Affaires Sociales et de la Solidarité Nationale
Secrétariat d'Etat chargé de la Santé
Secrétariat d'Etat chargé de la Famille, de la
Population et des Travailleurs Immigrés.
"L'hospitalisation des enfants"

LV

Annexe II

Bibliographie

LXIX

ANNEXE I

Circulaire n° 83-24 du 1er août 1983
Ministère des Affaires Sociales et de la Solidarité Nationale
Secrétariat d'Etat chargé de la Santé
Secrétariat d'Etat chargé de la Famille, de la Population et
des Travailleurs immigrés.

"L'hospitalisation des enfants"

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES
ET DE LA SOLIDARITÉ NATIONALE

—
Secrétariat d'Etat chargé de la santé.
Secrétariat d'Etat chargé de la famille,
de la population et des travailleurs immigrés.
—

CIRCULAIRE N° 83-24 DU 1^{er} AOUT 1983
relative à l'hospitalisation des enfants.

(Non parue au Journal officiel.)

*Le ministre des affaires sociales
et de la solidarité nationale,
Le secrétaire d'Etat chargé de la santé,
Le secrétaire d'Etat chargé de la famille,
de la population et des travailleurs immigrés*

à

Messieurs les commissaires de la République :
*Directions régionales des affaires sanitaires et
sociales (pour information) ;*
*Directions départementales des affaires sanitaires
et sociales (pour exécution) ;*
*Messieurs les directeurs généraux des centres hospi-
taliers régionaux ;*
*Messieurs les directeurs des établissements hospi-
taliers.*

*
**

INTRODUCTION

En dehors des aspects purement médicaux, l'hospitalisation des enfants soulève des problèmes délicats d'ordre psychologique et affectif.

De nombreux travaux scientifiques menés depuis une trentaine d'années ont éclairé cette question (1). On sait aujourd'hui qu'un enfant ne peut se développer normalement que dans un climat de continuité et de sécurité affectives. Il a besoin pour cela de maintenir une relation personnelle étroite, à la fois précoce et ininterrompue, avec quelques personnes proches : sa mère (ou

(1) Voir dans les ouvrages cités en annexe II.

son père, ou une autre personne qui s'occupe de lui) et, progressivement, son entourage immédiat. C'est seulement à cette condition qu'il peut ressentir la tranquillité et la confiance indispensables pour structurer sa personnalité et faire face aux événements de la vie.

Une relation mal engagée avec la mère après la naissance ou, par la suite, une séparation brutale avec le milieu habituel de vie entraîne toujours des effets néfastes. Dans l'immédiat, elle est vécue douloureusement par l'enfant ; à moyen et long terme, elle peut avoir un retentissement profond sur son équilibre. Elle risque de perturber ses relations ultérieures avec sa famille. Dans les cas les plus graves, elle peut même déclencher un processus d'intolérance réciproque aboutissant à des mauvais traitements.

Ces données de base de la psychologie infantile montrent que toute hospitalisation comporte inévitablement un danger pour la personnalité de l'enfant. Celui-ci ressent en effet l'hôpital comme un monde étranger potentiellement hostile. Comme l'adulte, il éprouve ou redoute la souffrance physique, d'autant plus qu'il n'en comprend pas la raison. Mais, en outre, il craint de perdre la protection de ceux qui l'aiment et dont il a encore plus besoin dans cette période de peur et de douleur.

Les risques de détresse et de traumatisme sont particulièrement élevés :

- quand l'enfant est jeune : le temps lui paraît démesurément long et il peut très vite se croire abandonné ; s'il ne sait pas parler, il ne peut ni poser des questions ni exprimer son angoisse ;
- si l'hospitalisation a eu lieu en urgence ou dans des circonstances perturbantes (par exemple à l'occasion de difficultés familiales) ;
- si elle s'accompagne d'un diagnostic grave ou de soins douloureux ;
- si l'enfant ne bénéficie pas, dans sa propre famille, de conditions affectives satisfaisantes ;
- ou, si, étant étranger, il ne peut communiquer en français.

De nombreux établissements hospitaliers, conscients de ces phénomènes, s'efforcent déjà d'en limiter les effets. Ils ont modifié pour cela l'organisation ou le fonctionnement de leurs services de pédiatrie, de maternité, d'urgence ou de réanimation. Nous tenons à rendre hommage à leurs réalisations. Le moment nous paraît venu de les étendre, pour en faire une politique globale qui prenne en compte systématiquement les besoins psychologiques des enfants.

En vous recommandant les mesures ci-dessous, nous n'ignorons pas vos difficultés quotidiennes, ni les moyens parfois limités dont vous disposez. Toutefois, si certaines de ces mesures peuvent

demander quelques moyens particuliers, la plupart sont d'abord affaire d'état d'esprit. Elles supposent avant tout une sensibilisation de chacun et la volonté de modifier certaines façons de faire traditionnelles. C'est pourquoi elles ont pu être introduites avec succès dans de nombreux services aux situations très diverses.

Leur application ne peut, bien entendu, ignorer les impératifs des traitements et de la sécurité; ceux-ci doivent cependant être évalués à leur juste importance, dans le contexte plus large du bien-être physique et mental des enfants.

En tout état de cause, ces orientations font largement appel à l'esprit d'initiative de tous les personnels, sous l'autorité des responsables administratifs, médicaux et paramédicaux de l'hôpital.

..

1. EVITER LES HOSPITALISATIONS NON STRICTEMENT NECESSAIRES

a) De nombreux examens préliminaires ou de contrôle peuvent avantageusement être pratiqués dans le cadre des *consultations externes*, sans admettre ou maintenir l'enfant à l'hôpital.

b) Chaque fois que la nature du traitement le permet, il est préférable de maintenir l'enfant chez lui ou de le faire rentrer rapidement en utilisant des services d'*hospitalisation à domicile*. Vous vous efforcerez de développer de tels services, au besoin par un redéploiement de certains moyens existants.

c) La création ou le développement de l'*hospitalisation de jour ou de nuit*, en accord avec les organismes de sécurité sociale, devrait également remplacer l'hospitalisation classique chaque fois que possible. Les indications médicales ou même chirurgicales permettant de prendre en charge les enfants exclusivement pendant la journée se développent d'ailleurs actuellement. L'hospitalisation de jour peut aussi préparer ou prolonger une hospitalisation complète. Elle nécessite cependant un environnement familial averti et disponible, ainsi qu'une liaison bien établie avec le médecin traitant ou éventuellement le service de P. M. I.

d) Quand une hospitalisation complète semble nécessaire, sa *durée* doit être *réduite au minimum*. Certes, il ne convient pas de concentrer sur une trop courte période trop d'actes fatigants ou douloureux pour l'enfant, mais il faut éviter tout temps mort médicalement injustifié. Dès lors que le traitement ou la surveillance peut être poursuivi par l'entourage de l'enfant, ce dernier

doit retourner à son domicile, quitte à être revu plus souvent lors de consultations de contrôle chez le médecin traitant ou à l'hôpital.

e) Vous vous efforcez d'éviter les « hospitalisations sociales », c'est-à-dire l'entrée ou le maintien à l'hôpital d'un enfant sans raison médicale réellement contraignante. Les accueils d'enfants pour raisons sociales peuvent, dans la plupart des cas, être évités, ou du moins abrégés, par des aides diverses à leurs familles. Quand un accueil s'avère indispensable, il vaut mieux recourir à un placement familial ou à un autre mode d'accueil temporaire proche du domicile.

Les assistantes sociales de vos services ont un rôle essentiel à jouer à cet égard, en coopération systématique : avec le médecin traitant, les services sociaux de secteur et les équipes départementales de P. M. I. et d'aide sociale à l'enfance.

f) Les placements sanitaires qui exilent de jeunes enfants pendant des semaines, voire des mois, loin de leur famille peuvent provoquer des ravages psychologiques et affectifs. Ces risques sont souvent sans commune mesure avec le bénéfice attendu sur le plan physique.

Aucun placement ne devrait donc être décidé sans une réflexion concertée entre le médecin, le service social hospitalier et, si possible, l'équipe médico-sociale du secteur concerné. Cette réflexion permettra d'envisager les alternatives possibles ou les mesures d'accompagnement à prévoir.

2. PREPARER L'ADMISSION

En dehors des admissions en urgence, l'hospitalisation devra être préparée de façon à réduire l'anxiété de l'enfant et de sa famille.

Cela implique qu'un membre de l'équipe médicale et soignante explique à l'avance à l'enfant et à ses parents : la raison de l'hospitalisation, sa durée très approximative (si possible et avec prudence), la nature des examens ou des soins qui seront entrepris. De telles explications, données en termes simples, permettront à l'enfant de se préparer psychologiquement à ce qui l'attend ; elles faciliteront ainsi les soins ultérieurs.

Les parents doivent recevoir à cette occasion les renseignements pratiques dont ils ont besoin (nom du service et du médecin responsable, heures des repas, etc.). Ils seront également informés de ce qu'ils peuvent faire, de leur côté, pour préparer et faciliter le bon déroulement de l'hospitalisation. Les informations orales qui leur seront données seront rappelées dans un ou deux documents succincts, rédigés dans un style familier. Nous vous adressons séparément, à ce sujet, un dépliant qui pourra vous être utile.

3. ACCUEILLIR L'ENFANT ET SES PARENTS A L'ADMISSION

a) Le passage par un service d'urgence est souvent le premier contact avec l'hôpital ; fréquemment, l'enfant et ses parents le vivent très mal. Vous vous efforcerez donc d'améliorer l'accueil des enfants dans ce service. Dans toute la mesure du possible seront organisées des urgences autonomes de pédiatrie avec la présence, aux heures ouvrables, de personnels médicaux qualifiés (1).

b) Les formalités administratives ou autres ne doivent évidemment jamais prendre le pas sur l'accueil de l'enfant et de ses parents. Cet accueil doit être aussi chaleureux et personnalisé que possible.

Rien ne vaut la présence d'un proche au moment de l'admission. Il est donc très important d'aider un membre de la famille à demeurer avec l'enfant pendant ses premières heures à l'hôpital. Cette personne devrait, dans toute la mesure du possible, être présente quand il s'endort le premier soir.

La présence rassurante d'un objet privilégié (animal en peluche, poupée, linge, couverture...) est *indispensable* pour le jeune enfant hospitalisé. Il faut donc toujours demander à sa famille, lors de la consultation préalable ou de l'admission, de lui remettre l'objet auquel il est attaché. Il est également préférable que l'enfant conserve ses vêtements qui sont un lien de plus avec son univers familial. Ces principes ne s'opposent pas, bien entendu, aux précautions d'hygiène (décontamination) qui pourraient s'avérer nécessaires.

Les parents seront consultés sur les habitudes et les aversions de l'enfant (alimentaires ou autres) et sur son vocabulaire particulier (pour aller aux toilettes, désigner son objet familier, etc.). Ces indications seront portées sur le dossier de soins pour que tous les membres de l'équipe puissent en avoir connaissance.

Enfin, chaque fois que des soins ne sont pas prodigués immédiatement à l'enfant, il faut éviter de le mettre au lit. Il doit avoir la liberté de jouer et de renouer avec ses activités habituelles.

(1) Ces observations s'appliquent aussi aux consultations externes. Les enfants n'ont rien à gagner à y côtoyer les consultants adultes, avec parfois de longues durées d'attente. Nous souhaitons donc que vous puissiez organiser des consultations pour enfants indépendantes et nettement séparées des consultations ordinaires. Cet objectif est d'autant plus important que le rôle des consultations externes ne cesse de se développer.

4. ADMETTRE L'ENFANT AVEC UN DE SES PARENTS

L'admission conjointe « mère ou père/enfant » est à développer. Elle permet à la mère ou au père de rester auprès de leur enfant, sinon jusqu'à sa sortie, du moins le temps de son adaptation. Cette admission conjointe doit être possible quelle que soit la nature de la maladie, et non pas seulement dans les cas les plus graves. L'angoisse de l'enfant ne dépend, en effet, pas nécessairement de la gravité objective de son état. Le séjour du père ou de la mère sera évidemment organisé en collaboration étroite avec l'équipe médicale et soignante.

Si les parents ont d'autres enfants à la maison, ils ne pourront peut-être recourir à l'admission conjointe sans une aide extérieure (mode de garde ou aide ménagère). Il vous appartient d'éclairer les parents à ce sujet et de les aider au besoin à prendre contact avec les équipes compétentes. Ici encore, une coopération constante entre le service social hospitalier et les services sociaux de secteur s'impose.

Pour faciliter l'admission conjointe parent/enfant, nous vous demandons de prévoir l'existence de chambres conçues à cette fin à l'occasion de toute construction ou rénovation.

Toutefois, dès à présent, et dans presque tous les cas, il suffit d'aménagements peu coûteux (lits pliants par exemple) pour permettre la présence d'un des parents. A défaut de chambres mixtes, quelques chambres d'accueil d'un parent peuvent être installées à proximité de certaines unités (réanimation par exemple) pour permettre le maintien d'une relation, même discontinuée, ou seulement visuelle, à travers une vitre.

Enfin, il n'est souhaitable ni pour l'enfant, ni pour le personnel, ni pour le parent que ce dernier soit contraint de rester toute la journée dans la chambre ou dans les couloirs voisins. Il est donc important de prévoir, à proximité des services intéressés, une pièce où les membres des familles accueillies temporairement puissent se reposer ou échapper à la tension qu'ils peuvent ressentir.

5. FAIRE PARTICIPER LES PARENTS

La technicité des soins médicaux ou infirmiers, les problèmes de sécurité et de responsabilité interdisent le plus souvent de confier ces soins aux parents. En revanche, ces derniers peuvent souvent se charger, auprès de leur enfant, des soins de

la vie quotidienne : le nourrir, le changer, faire sa toilette, aller lui chercher quelque chose, l'accompagner, le calmer... Les agents sont ainsi libérés pour des tâches plus techniques ou pour mieux soigner des enfants dont les parents ne sont pas là. En outre, mieux vaut une mère occupée auprès de son enfant qu'une mère inactive, anxieuse, qui harcèle le personnel.

Il est important qu'un proche de l'enfant l'accompagne s'il est transféré dans un autre service, comme s'il s'agissait d'une nouvelle admission. Sa présence est encore plus nécessaire aux moments les plus angoissants d'une hospitalisation : quand l'enfant s'endort puis se réveille à l'occasion d'une opération.

Les parents doivent pouvoir assister aux soins médicaux et infirmiers s'ils le souhaitent et si, à l'expérience, leur présence ou leur comportement ne s'avère pas gênant. Cette intégration partielle à la vie du service leur permet en effet de s'initier aux gestes qu'ils auront à accomplir après la sortie de l'enfant (suivi d'un régime, pansements, etc.). La durée de l'hospitalisation peut ainsi s'en trouver réduite.

6. ADAPTER LES SOINS ET LES CONDITIONS DE TRAITEMENT A L'ÂGE DE L'ENFANT ET L'Y PREPARER

Tout acte pratiqué pour la première fois, surtout s'il peut provoquer douleur ou crainte chez l'enfant, doit lui être expliqué à l'avance en fonction de ses possibilités de compréhension.

Plus encore que l'adulte, l'enfant a besoin d'être considéré et soigné globalement, comme une personne, plutôt que de subir une série d'interventions purement techniques et isolées. Il est donc très souhaitable qu'il puisse entretenir une relation continue, privilégiée, avec un membre de l'équipe médicale et soignante tout au long de son séjour à l'hôpital. C'est particulièrement vrai s'il doit avoir affaire à plusieurs services ou si sa famille ne paraît pas lui apporter pendant son hospitalisation un soutien affectif suffisant.

Plus encore qu'avec les adultes, les membres de l'équipe doivent faire preuve d'un tact et d'une discrétion extrêmes lorsqu'ils parlent entre eux d'un enfant, que ce soit de son état ou de sa famille. Les enfants, même très jeunes, comprennent bien plus qu'on ne le pense ; à l'inverse, ils peuvent mal interpréter des propos d'adultes. Dans les deux cas, des paroles inconsidérées peuvent avoir un retentissement désastreux.

7. AMELIORER LES CONDITIONS DE SEJOUR

a) Certains enfants relèvent de traitements spécialisés non pédiatriques : chirurgie, O. R. L., etc. Nous souhaitons que, s'ils ne sont pas rattachés au service de pédiatrie, ils soient du moins rassemblés dans un secteur où ils bénéficient d'un personnel et d'un environnement adaptés. En aucun cas, évidemment, ils ne devront partager la chambre d'un adulte. Il va de soi également qu'il faut leur éviter la proximité de malades dont l'état ou le comportement pourrait accroître leur propre anxiété.

b) Les enfants ressentent fortement la rupture avec leur cadre de vie habituel et les contraintes imposées par l'hospitalisation. Il importe donc d'aménager les services d'enfants pour que ceux-ci puissent y poursuivre leurs activités quotidiennes. Salles de jeux, salles à manger, bibliothèques, possibilités de sortir dans un jardin ou une cour sont des aménagements peu coûteux qu'il faut développer.

c) Dans les services de pédiatrie, l'action d'éducateurs de jeunes enfants ou d'animateurs qualifiés ne doit pas être considérée comme un luxe mais comme une partie intégrante du traitement. Nous souhaitons vivement que vous vous assuriez le concours de tels personnels, dans toute la mesure compatible avec le budget de l'établissement.

Il est aussi possible, dans certains cas, d'avoir recours à des bénévoles, sélectionnés dans le cadre d'une association. Les interventions de ces derniers doivent néanmoins s'inscrire dans le cadre d'une mission bien définie et être bien suivies. Les activités de distraction qui seront proposées aux enfants doivent faire l'objet de programmes organisés sur lesquels les enfants puissent normalement compter.

d) Le maintien des liens avec l'école constitue pour tous les enfants d'âge préscolaire et scolaire un objectif essentiel. Il vous appartient de rechercher avec les responsables locaux de l'éducation nationale des formules adaptées. Vous pourrez aussi, au besoin, faire appel à des enseignants détachés, ou à des membres d'associations spécialisées, pour faire assurer aux enfants les cours ou le soutien scolaire nécessaires.

e) La présence de psychologues disposant d'un temps d'intervention suffisant est toujours précieuse pour les services qui reçoivent des enfants. Elle permet de mieux apprécier les besoins psychologiques. Elle permet également, dans les rencontres avec les familles et les réunions entre les diverses catégories de personnels, de favoriser l'expression des difficultés, y compris celles qui sont liées à la nature de la pathologie (cancers, maladies invalidantes...). Nous souhaitons, là aussi, que vous preniez ce besoin en compte dans la composition de vos effectifs.

f) Les établissements qui reçoivent un grand nombre d'étrangers non francophones ont évidemment le plus grand intérêt à s'assurer la collaboration d'interprètes. C'est sans doute l'un des domaines dans lesquels des bénévoles peuvent rendre les plus grands services.

g) Il n'est guère besoin, enfin, d'insister sur le rôle capital des assistantes sociales hospitalières. Elles informent et orientent les familles pour les questions administratives, financières et sociales. Elles peuvent éclairer l'équipe médicale et soignante sur le contexte familial et social de l'hospitalisation. Elles facilitent une collaboration permanente entre les équipes hospitalières et de multiples services ou établissements extérieurs.

8. DEVELOPPER LES VISITES

a) Nous souhaitons que le régime des visites soit défini dans le règlement intérieur de manière très souple. Les parents, amis, frères et sœurs, camarades seront admis, en nombre limité et sous l'autorité de l'équipe responsable, quel que soit leur âge et à toute heure raisonnable de la journée. Le local évoqué ci-dessus — 4 — ou tout autre similaire facilitera ces visites.

b) En tout état de cause, le père, la mère ou une autre personne qui s'occupe de l'enfant doit pouvoir rester auprès de lui aussi longtemps qu'ils le souhaitent, à condition de ne pas contrarier l'action médicale ni de troubler le repos des autres malades. Le décret du 14 janvier 1974 relatif aux règles de fonctionnement des centres hospitaliers et hôpitaux locaux permet expressément cette présence d'un accompagnant auprès d'un malade de moins de quinze ans en dehors des heures de visite (annexe I, art. 22-20).

c) Les enfants hospitalisés pour plus de quelques jours doivent être autorisés à retourner périodiquement à leur domicile (pour les fins de semaine par exemple) si le médecin responsable juge que leur état le permet.

9. INFORMER LES PARENTS AU COURS DU SEJOUR

S'ils ne peuvent demeurer auprès de leur enfant pendant son hospitalisation, les parents doivent avoir la possibilité de s'informer régulièrement de son état. Il convient donc de leur indiquer les jours et heures auxquels ils pourront s'adresser à un médecin responsable, qui sera en mesure de leur donner toutes les informations nécessaires et d'en discuter avec eux.

Ils doivent pouvoir téléphoner dans le service pour prendre des nouvelles, et aussi parler à leur enfant.

Sauf urgence, les parents doivent être informés au préalable du transfert de leur enfant dans un autre service pour pouvoir l'accompagner à cette occasion.

10. PREPARER LA SORTIE

Il est souhaitable que, dans tous les cas, un membre de l'équipe prenne le temps de préparer la sortie de l'enfant avec ses parents. Il leur expliquera notamment les réactions psychologiques que l'enfant pourrait éventuellement présenter après son retour à la maison, et la manière d'y faire face (régression, comportement agressif, troubles du sommeil, difficultés scolaires...). Ces réactions seront d'ailleurs d'autant plus limitées que les mesures ci-dessus auront été largement appliquées.

Dans certains cas, la famille ou l'enfant doit bénéficier d'une aide particulière après la sortie (aide financière, travailleuse familiale, mode de garde...). Des réunions ou rencontres régulières entre l'équipe soignante, l'assistante sociale, le psychologue et les personnes extérieures intéressées (P. M. I., santé scolaire, médecins de ville...) permettront de prévoir les mesures souhaitables.

11. FAVORISER L'INTRODUCTION DE CES MESURES AUPRES DE L'EQUIPE MEDICALE ET SOIGNANTE

Nous avons vu que l'hébergement d'un membre de la famille, sa participation aux soins, le développement des visites, sont indispensables à l'équilibre de l'enfant et éviteront des perturbations ultérieures. Il est vrai cependant qu'ils impliquent des modifications importantes dans les habitudes de travail des équipes hospitalières.

Cette évolution ne se fera dans la réalité quotidienne que si elle est ressentie comme indispensable par tous. Il vous revient donc de la favoriser en incitant les équipes à en discuter dans leurs réunions de travail, et en ayant recours à des actions de formation spécifiques.

Ces dernières porteront non seulement sur les besoins particuliers des enfants à l'hôpital, mais aussi sur le développement normal de l'enfant et les données psychologiques de base qui sous-tendent la présente circulaire. Vous trouverez en annexe II une sélection de livres et de films intéressants à cet égard.

Nous vous recommandons de consacrer à ce thème une fraction de vos crédits de formation permanente. De plus, nous envisageons de le proposer dans le cadre des sessions d'information et de recyclage des personnels médicaux et paramédicaux financées sur les crédits du ministère des Affaires sociales et de la solidarité nationale (chap. 43-81, art. 20).

*
*
*

Nous voudrions, pour terminer, souligner un certain nombre de points.

Il arrive souvent que les familles, intimidées par l'hôpital, habituées à des modes de fonctionnement traditionnels des services ou mesurant mal les facteurs psychologiques en jeu, hésitent à profiter des facilités préconisées ici. Il ne suffit donc pas de prévoir ces dernières. Les équipes devront les proposer activement, en expliquant leur raison d'être dans le respect, bien entendu, de la liberté des parents qui doit rester entière.

Le temps passé auprès des parents demande un effort réel aux membres du personnel. Or, ceux-ci sont préoccupés avant tout, et c'est normal, par la gravité des cas auxquels ils doivent faire face et par la technicité des soins à prodiguer. Mais cet effort leur apportera une contrepartie évidente, immédiate, en donnant aux enfants hospitalisés un sentiment de sécurité qu'ils n'auraient jamais pu connaître autrement. C'est aussi un investissement à long terme, permettant un retour et un développement harmonieux des enfants dans leurs familles.

Ces nouvelles orientations n'entraînent aucun dessaisissement pour les membres des équipes soignantes. Au contraire : déchargées, à l'occasion, de certaines tâches non techniques, leur rôle indispensable auprès de l'enfant s'enrichit d'une relation plus large avec sa famille.

Enfin, les progrès que nous souhaitons resteraient hors d'atteinte sans une coopération permanente entre tous les acteurs de l'hospitalisation : la direction de l'établissement, les médecins hospitaliers, le personnel soignant, les assistantes sociales, psychologues et éducateurs, médecins traitants, services médico-sociaux de secteur et parents. C'est cette action en commun que nous vous demandons dans l'intérêt des enfants.

*Le ministre des affaires sociales
et de la solidarité nationale,*

PIERRE BÉRÉGOVOY.

*Le secrétaire d'Etat
auprès du ministre des affaires sociales
et de la solidarité nationale, chargé de la santé,*

EDMOND HERVÉ.

*Le secrétaire d'Etat
auprès du ministre des affaires sociales
et de la solidarité nationale,
chargé de la famille, de la population
et des travailleurs immigrés,*

GEORGINA DUFOIX.

A N N E X E I I

BIBLIOGRAPHIE

I - TEXTES LEGISLATIFS ET REGLEMENTAIRES

Loi n° 70.138 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière, article 4.

Circulaire n° 207 du 29 octobre 1974.

L'hospitalisation à domicile - Projet de convention type.

Circulaire n° 83.24 du 1er août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants.

Avis et rapports du Conseil économique et social - Séances des 9 et 10 décembre 1981.

L'hospitalisation de jour, l'hospitalisation à domicile alternatives à l'hospitalisation classique.

Journal Officiel du 22 janvier 1982.

II - OUVRAGES DACTYLOGRAPHIES

ANDRILLON (B)

L'hôpital de jour en pédiatrie : le projet de création de l'Hôpital de Poissy.- Rennes : E.N.P.S., 1981, Mémoire, section médecins.

BONASSIEUX (S.) et al.

Méthodologie d'évaluation des besoins en pédiatrie.- Rennes : E.N.P.S., 1980, Mémoire, département d'administration hospitalière.

BORSA (S.)

L'hospitalisation comme mode de soins et ses alternatives.- Rennes : E.N.P.S., 1983, Mémoire de fin d'assistantat.

CAQUET (R.), KARSENTY (S.)

Rapport de mission au Ministre d'Etat, Ministre du Plan et de l'Aménagement du Territoire : Les alternatives à l'hospitalisation. Décembre 1982.

CLAVERIE (L.)

L'hospitalisation à domicile des enfants à l'Assistance Publique de Paris. Paris : 1972, Thèse de médecine.

DAVID (M.)

L'enfant de 0 à 2 ans et l'enfant de 2 à 6 ans.- Toulouse : Ed. Mesope-Privat, 1960.

DUCLOS (René)

L'hospitalisation à domicile : organisation, fonctionnement, modalités de financement.- Toulouse : 1979, Thèse de doctorat en droit.

ECHADOUR (G.)

Hôpital de jour en service de soins aigus.- Rennes : E.N.P.S., 1979, Mémoire.

GALLOIS (P.) et TAIB

De l'organisation du système de soins.- Paris : La Documentation française, 1970.- 256 p.

GUI TER (L.)

L'hôpital de jour, aspects économiques et sociaux .- Paris : 1979, Thèse de médecine.

GUIBERT (M.)

L'hospitalisation à domicile .- Paris : 1984, Thèse de médecine.

LESAGE (I.)

Analyse économique des structures d'hospitalisation en pédiatrie. Hôpital de jour et service classique de pédiatrie . Thèse pour le doctorat de 3ème cycle d'économie, 1984.

Rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales 1977/1978.

Les activités externes de l'hôpital et les alternatives à l'hospitalisation.

SAVIN (Chantal)

L'hospitalisation à domicile ou l'hôpital hors les murs .- Rennes : E.N.P.S., 1976.

RENE (L.) et DELIGME (J.)

Les solutions de relais et de substitution de l'hospitalisation.
Haut Comité Médical de la Sécurité Sociale, octobre 1982. 10 p.

STRAUSS (P.)

L'hospitalisation des enfants.

Une étude de pédiatrie sociale dans l'agglomération parisienne.
Monographie de l'Institut National - Hygiène n° 23 .- Paris : 1961.

III - ARTICLES DE REVUES

ARTOT (D.)

L'hospitalisation à domicile : est-elle un système de soins coûteux ?
Gestions Hospitalières, n° 224, 1983, p. 227.

BELLEVILLE, SEJOURNE (A.M.), CHEVALIER (J.)

L'hôpital de jour dans les hôpitaux de Paris.
L'hôpital à Paris, n° 51, 1979, pp. 217-219.

CLEMENT (J.M.)

La diversification de l'hôpital.
Gestions Hospitalières, n° 212, 1982, p. 34.

DALOUS (A), REGNIER (C.), ROCHICCIOLI (P.), BARTHE (P.), GHISOLF (J.),
CARRIERE (J.P.)

Faut-il sectoriser et réorienter la pédiatrie hospitalière ?
Archives Françaises de pédiatrie, n° 3, 1977.

DAVID (M.)

La séparation pendant le petite enfance. L'importance de ce facteur dans
le développement et la maturation du bébé.
Ecole des Parents, n° 2, 1975, p. 4.

E G U - BELL (M.)

Hospitalisation de jour, étude de prix de revient.
Techniques hospitalières, n° 398, 1978.

FRANCOIS (R.), DAVID (L.), LOCARD (E.), CHATELAIN (P.)

Rôle d'un service de pédiatrie C.H.U. dans la cité (ouverture d'un service de pédiatrie universitaire vers les soins primaires)
Gestions Hospitalières, n° 237, 1984, p. 463.

GADREAU (M.), POISSON (M.A.)

La rentabilité sociale de l'hôpital de jour
Gestions hospitalières, n° 232, 1984, p. 23.

GADREAU (M.)

Les formes d'hospitalisation ambulatoire et la diversification des structures hospitalières - Résultats d'une enquête C.N.R.S.
L'hôpital à Paris, n° 61, 1981, p. 33.

GIORDANO (V.)

Les alternatives à l'hospitalisation et leurs limites de développement.
Hospitalisation privée, n° 233, 1983, p. 13.

LACRONIQUE (J.F.)

L'hospitalisation de jour ; un exemple de structure légère.
Prospective et Santé, n° 22, 1982, p. 79.

LECLERC (P.), CHEVALLIER (J.)

Le développement des consultations hospitalières est-il possible dès aujourd'hui ? (résultats d'une enquête informatisée dans une polyclinique hospitalière).
Gestions Hospitalières, n° 224, 1983, p. 223.

LEVEQUE, NORMAND

L'hospitalisation à domicile des enfants à partir de la consultation externe.
Semaine des hôpitaux, n° 1, 1979, p. 97.

MION (Ch.)

La dialyse à domicile.
Revue du praticien, n° 41, 1980.

MONTIS (G.) (de)

L'hôpital de jour pour enfants.
La santé de l'homme, n° 223, 1979.

PENDOUSSAUT (M.F.), VENIN (M.)

Les alternatives à l'hospitalisation classique, mythe ou réalité ?
L'hôpital à Paris, 1982.

ROBINSON (G.C.), SHAH (C.P.), ARGUE (C.), KINNIS (C.), ISRAELS (S.)

A study of the need for alternative types of health care for children in hospital.
Pediatrics, n° 43, 1969, p. 866.

ROCHAIX (M.), BAILLAT (P.), PONCET (J.L.)

Ouverture d'un hôpital universitaire vers les soins de santé primaires. Le cas des hospices civils de Lyon.
Gestions hospitalières, n° 237, 1984, p. 459.

ROYER (P.)

Le syndrome du "pédiatre inquiet"
Archives Françaises de Pédiatre, n° 34 : 481, 1977.

SHAH (C.P), PAPAGEORGIS (D.), ROBINSON (G.C), KINNIS (C.), ISRAELS (S.)
A study of the need for alternative types of health care for children in hospital. Parental attitudes toward day care.
Pediatrics, n° 44, 1969, p. 338.

L'hôpital de jour à l'Assistance Publique à Paris.
Techniques hospitalières, 426, 1981, p. 40.

L'hospitalisation de jour en pédiatrie. Résultats d'une enquête nationale Santé Sécurité Sociale.
Statistiques et commentaires, n° 6, 1983, p. 33.

IV - ARTICLES DE PRESSE (par ordre chronologique)

Le Quotidien du Médecin - 26 janvier 1983.

"Il n'y a pas d'économies à attendre des "solutions alternatives à l'hospitalisation"".

Le Monde - 27 janvier 1983

"Un rapport préconise le développement des traitements extra-hospitaliers".

Le Parisien Libéré - 3-4 septembre 1983

"Edmond Hervé veut faciliter les soins à domicile".

Le Figaro - 3-4 septembre 1983

"L'hôpital à la carte".

Tonus - 8 novembre 1983

"Assistance Publique de Paris - Comment abattre l'hôpital forteresse ?".

Panorama du Médecin - 10 mai 1984

"Les services d'hospitalisation à domicile devront être étendus à toutes les disciplines médicales".

Le Quotidien du Médecin - 18-19 mai 1984

"Dépenses de santé : Les alternatives à l'hospitalisation ne constituent pas une panacée".

Le Quotidien du Médecin - 27 août 1984

"Le bel avenir de l'hospitalisation à domicile".

Le Quotidien du Médecin - 14-15 septembre 1984

"L'avenir de l'hôpital réside dans sa capacité à s'ouvrir sur l'extérieur".

Le Quotidien du Médecin - 16 octobre 1984

"La démonstration de l'intérêt économique des alternatives à l'hospitalisation reste à faire".

Le Quotidien du Médecin - 18 décembre 1984

Alternatives à l'hospitalisation : faut-il vraiment légiférer ?

Le Quotidien du Médecin - 18-19 janvier 1985

Faciliter l'accueil de l'enfant à l'hôpital. Edmond Hervé à l'Hôpital Saint-Vincent-de-Paul.

V - COLLOQUES

L'HOPITAL DE JOUR ET L'ENFANT.

COMITE NATIONAL DE L'ENFANCE, 26 MARS 1979.

L'HOPITAL HORS LES MURS.

PROSPECTIVES ET SANTE PUBLIQUE, 11 ET 12 OCTOBRE 1984

A N N E X E I I I

LISTE DES TABLEAUX

LISTE DES TABLEAUX

- Les causes d'hospitalisation à l'Assistance Publique de Paris	V
- Evolution de la population parisienne de 1968 à 1982 par arrondissement	VIII
- Population pédiatrique à Paris et en Ile-de-France et son évolution	IX
- Structures par âge de la population des ménages ordinaires 1968-1982 (en pourcentage)	X
- Résidence des enfants hospitalisés - Assistance Publique de Paris	XII
- Evolution de 1980 à 1984 de la durée moyenne de séjour et du taux d'occupation dans les lits de pédiatrie	XIV
- Les lits d'hospitalisation en pédiatrie dans les hôpitaux privés parisiens	XV
- Les consultations externes en médecine dans les hôpitaux pédiatriques de l'Assistance Publique	XVI
- Les consultations externes en chirurgie dans les hôpitaux pédiatriques de l'Assistance Publique	XVII
- Caractéristiques des différents hôpitaux de jour de médecine de l'Assistance Publique de Paris	XXI
- L'activité des hôpitaux de jour en médecine pédiatrique en 1983	XXIII
- Caractéristiques des hôpitaux de jour en chirurgie pédiatrique	XXV
- L'activité des hôpitaux de jour de chirurgie pédiatrique	XXVI
- Activité des 3 Centres d'hémodialyse enfant	XXVII
- Origine des malades - secteur pédiatrique H.A.D.	XXXI
- Enquête hôpital de jour auprès des chefs de service - 1983	XXXVI
- Prévisions de l'Assistance Publique, pour les cinq années à venir	XXXVII

SUMMARY

Everybody Knows the risks of separation from his family for the young child.

2 % of children hospitalized in pediatric services don't go back home after leaving hospital.

This study tries to identify these children and describes the relations between hospital, institutions and the children families.

It gives propositions in order that every child could grow up at home and proposes solutions other than hospitalization.

KURZZUSAMMENFASSUNG

Obwohl allgemein anerkannt wird das Elterntrennung für Kleinkinder Risiko bedeutet werden 2 % der in pädiatrischen Abteilungen geflegten Kinder bei ihrem Ausgang aus dem Krankenhaus nicht zuhause aufgenommen.

Diese Studie will diese Kinder indentifizieren ; sie beschreibt auch die Beziehungen zwischen Krankenhaus, Aufnahmeheime und Familien der Kinder.

Umständliche Vorschläge damit alle Kinder "Im eigenen Heim gedeihen können" werden gegeben, ergänzt durch eine Studie über alternative Formeln zum Krankenhausaufenthalt.

RESUMEN

Aunque se conocen los riesgos que corren los niños jóvenes cuando se los separa de sus padres, el dos por ciento de los niños hospitalizados no vuelcen a casa al salir del hospital.

Este estudio trata de identificar a esos niños y describe las relaciones que se establecen entre el hospital, los establecimientos que acogen a los niños y las familias de estos. También contiene proposiciones detalladas para que todos los niños puedan "volver a casa para crecer". Se completan esas proposiciones con un estudio de las soluciones alternativas a la hospitalización.

Edité par le C.T.N.E.R.H.I.

Tirage par la Division
Reprographie

Dépôt légal : Septembre 1985

Le Directeur : Christine PATRON