



Université de Lille



Faculté d'Ingénierie et Management de la Santé – ILIS

BEAUCHAMPS Céline

Mémoire de fin d'études Master 2 Management Sectoriel

Parcours Management des établissements sanitaires et médico-sociaux

Année universitaire 2020-2021

**Impacts de la précarité sur les prises en charge des patients en
établissement de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR)
pédiatrique**

Sous la direction de Monsieur Stanislas WOCH
Maitre de Conférences associé

Membres du jury :

- . Président du jury : **Monsieur Stanislas WOCH**
- . 2nd Membre du jury : **Madame Hélène GORGE, Maitre de Conférences des Universités**

Date de soutenance : Jeudi 26 août 2021 - 13H00

Faculté d'Ingénierie et Management de la Santé – ILIS

42 Rue Ambroise Paré

59 120 LOOS

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à adresser mes plus sincères remerciements à Monsieur Stanislas WOCH d'avoir accepté la direction de ce mémoire, pour la confiance qu'il m'a accordée en me permettant d'intégrer la formation de Master 2 Management Sectoriel à l'ILIS, pour la qualité de ses enseignements, source intarissable de connaissances en management.

Je remercie également Madame Hélène GORGE, Maître de Conférences des Universités, d'avoir accepté d'être mon second membre de jury et d'avoir conforté mon choix de sujet pour ce mémoire.

Je souhaite tout particulièrement exprimer ma reconnaissance à Madame Danièle CARON, ma Directrice des soins, pour ces huit années riches d'enseignements à travailler auprès d'elle, pour la généreuse transmission de ses connaissances et pour le soutien qu'elle m'a témoigné tout au long de cette année universitaire.

Je tiens à remercier Monsieur Geoffrey PHILIPPO, Directeur du SSR pédiatrique Saint-Exupéry de Vendin-Le-Vieil, d'avoir autorisé la réalisation de mes entretiens auprès des professionnels de son établissement et d'avoir consenti à être interviewé malgré un emploi du temps chargé et une période sanitaire difficile.

Je remercie Madame Christine VANVEUREN, Cadre de rééducation au SSR pédiatrique Saint-Exupéry de Vendin-Le-Vieil, ainsi que les professionnels de son équipe pour leur accueil, le temps qu'ils m'ont consacré sans hésitation, la confiance qu'ils m'ont accordée et leur précieux retour d'expérience m'ayant permis d'enrichir ce travail.

Mes remerciements se dirigent vers mes collègues Vanessa et Stéphane pour le plaisir que j'ai à travailler avec eux au quotidien mais également vers les professionnels du SSR pédiatrique Marc Sautelet de Villeneuve d'Ascq pour m'avoir accordé leur confiance lors des entretiens, pour leur témoignage riche, reflet de leur implication et dévouement auprès de nos patients.

Je tiens à remercier Christa pour ses encouragements constants, pour la relecture de ce mémoire et pour tout le reste.

Et enfin, merci à mes filles, Marie et Flore d'avoir fait preuve d'une maturité qui n'est plus à démontrer et pour leur soutien inconditionnel durant cette année tumultueuse.

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	1
SOMMAIRE	2
INTRODUCTION	3
I. Concepts, notions et définitions	6
1. Notions de patients pauvres et de patients précaires	6
2. Promotion de la santé et inégalités sociales en santé	9
3. Santé et précarité : deux notions imbriquées	11
4. Pédiatrie et précarité	18
II. La prise en charge des patients précaires : un enjeu intemporel de santé publique	21
1. Histoire de l'hôpital et de la prise en charge de la précarité en établissement de santé	21
2. Réduire les inégalités sociales en santé	23
3. Dispositifs nationaux existants pour garantir l'accès aux droits en matière de santé	29
4. Impacts des politiques publiques en établissement de santé	31
5. Rôle et missions du SSR pédiatrique dans la prise en charge des patients précaires.....	38
6. Evaluation et financement de la précarité en SSR pédiatrique.....	42
III. Impacts de la précarité en établissement de santé	50
1. Complexité du séjour	50
2. Durée de séjour	52
3. Surcoûts liés aux facteurs sociaux	54
IV. Etude réalisée auprès de deux établissements de SSR pédiatriques dans les Hauts de France : représentation de la prise en charge des patients précaires et de ses impacts en SSR pédiatriques - entretiens semi-directifs auprès des professionnels	57
1. Méthodologie	57
2. Résultats des entretiens	59
3. Analyse des résultats	59
4. Conclusion intermédiaire	68
V. Amélioration de la prise en charge des patients précaires : propositions	70
1. Articulation entre les secteurs sanitaire - médico-social - social.....	70
2. Méthodes de repérage	72
CONCLUSION	75
BIBLIOGRAPHIE	77
GLOSSAIRE	82
TABLE DES MATIERES	86
TABLE DES FIGURES	89
TABLE DES TABLEAUX	90
ANNEXES	91

INTRODUCTION

Si le phénomène s'appelle précarité, les gens qui viennent vous voir n'ont pas pour autant une tête de phénomène social, ce sont des personnes. Il faut donc définir des concepts, des méthodes, quantifier pour prévoir des moyens ou pour tenter d'évaluer ce que l'on fait, avoir les yeux fixés sur le général et s'occuper personnellement de chacun.

Antoine LAZARUS - Pratiques en santé mentale n°1 - 2000

Selon l'estimation avancée publiée en novembre 2020 par l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) et par l'Observatoire National de la Pauvreté et de l'Exclusion Sociale (ONPES), en 2019, en France, 9,1 millions de personnes vivent sous le seuil de pauvreté (soit 14.5% de la population) ¹.

Face à la crise de la COVID-19, un français sur trois a subi une perte de revenus. Selon les données de l'INSEE, au deuxième trimestre 2020, la perte de revenu disponible brut des ménages a été la plus forte enregistrée sur un trimestre depuis 1949 ¹.

Les populations les plus précaires ont été les plus durement touchées par la mortalité liée à l'épidémie de COVID-19, le risque d'exposition au virus variant selon les facteurs de conditions de vie et de milieux sociaux (logements exigus, communes denses, pathologies associées à un risque élevé de forme grave de COVID-19, emplois ne permettant pas le télétravail) ².

Depuis 1985, l'espérance de vie ne cesse de progresser en France, classant le pays parmi les meilleurs de l'UE. En 2018, l'espérance de vie s'élève à 85,5 ans chez les femmes (les plaçant au 3^{ème} rang de l'UE) et à 79,6 ans chez les hommes (les plaçant au 8^{ème} rang de l'UE) ³.

¹ INSSE Analyses, novembre 2020. « Estimation avancée du taux de pauvreté et des indicateurs d'inégalités »

² INSEE, Edition 2020. « France, portrait social »

³ INSEE Références, décembre 2020. « Etat de santé de la population » Fiche 5-1

Néanmoins, force est de constater qu'il existe une corrélation entre l'espérance de vie et le niveau de vie. Chez les hommes, il existe un écart de 13 ans d'espérance de vie entre les plus aisés et les plus modestes. Chez les femmes, cet écart est moins marqué, 3 ans d'espérance de vie séparant les cadres et les ouvrières ⁴.

Selon l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES), les inégalités sociales en santé se construisent tout au long de la vie, et ce dès la petite enfance. « Les inégalités se construisent, s'installent et se creusent avec le temps, certaines inégalités présentes dans l'enfance en annonçant d'autres pour l'âge adulte » ⁵.

En 1987, le rapport WRESINSKI ⁶ sera l'un des premiers à mettre en exergue les inégalités sociales en santé. De nombreux autres rapports viendront par la suite corroborer ce constat. La lutte contre les inégalités sociales en santé deviendra alors un enjeu national de notre système de santé. Les politiques publiques et dispositifs nationaux ne cesseront depuis d'évoluer afin d'améliorer les conditions de vie des plus démunis tout en garantissant une protection sociale et l'accès aux soins pour tous et sans forme de discrimination.

Aussi, aujourd'hui, au travers de la Stratégie Nationale de la Santé 2018-2022, l'état prévoit entre autre d'améliorer la santé de la population en mettant en œuvre une politique de promotion de la santé dans tous les milieux ainsi que de lutter contre les inégalités sociales et territoriales d'accès à la santé sur les principes d'éthique et de solidarité. Ces deux grands axes se voient déclinés sous forme d'objectifs généraux, au travers des Programmes Régionaux de la Santé (PRS), et d'objectifs opérationnels décrits dans les Programmes Régionaux d'Accès à la Prévention et aux Soins des plus démunis (PRAPS), plaçant cette problématique au cœur des priorités nationales tout en l'articulant au niveau local.

⁴ INSEE, février 2018. « L'espérance de vie par niveau de vie »

⁵ L. POTVIN – M.-J. MOQUET – C.-M. JONES (sous la dir.), 2010. « Réduire les inégalités sociales en santé » Saint-Denis : INPES, coll. Santé en action : 380 p - p71

⁶ J. WRESINSKI, 1987. « Grande pauvreté et précarité économique et sociale », Rapport au Conseil économique et social. JO n° 4074

Les établissements de santé doivent pouvoir répondre à ces enjeux en offrant à tous et sans discrimination la possibilité d'accéder à des soins de qualité mais tout en gardant l'obligation d'être performants.

Par conséquent, la problématique de ce mémoire sera de déterminer les :

Impacts de la précarité sur les prises en charge des patients en établissement de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) pédiatrique

Dans un premier temps, nous nous attacherons au travers de nos recherches bibliographiques à définir les concepts de précarité et de santé et nous développerons la question de l'articulation entre ces deux notions.

Dans un deuxième temps, nous étudierons les différentes évolutions ayant eu lieu en ce qui concerne la prise en charge des patients précaires. Nous dresserons un état des lieux des enjeux et des politiques nationales en lien avec cette prise en charge ainsi que des dispositifs existants pour garantir l'accès aux soins et la déclinaison de ces enjeux et politiques au sein des établissements de santé. Nous développerons plus précisément le rôle et les missions des SSR pédiatriques dans la prise en charge des patients précaires et enfin nous aborderons les outils servant au repérage et au financement de cette prise en charge dans ce type d'établissement.

Dans un troisième temps, nous étudierons à partir de la bibliographie les différents impacts de la précarité sur la prise en charge en établissements de santé, en particulier ici en établissement de SSR pédiatrique.

Dans un quatrième temps, nous viendrons vérifier et comparer ces éléments issus de la bibliographie grâce à une étude réalisée auprès de professionnels exerçant au sein de deux établissements de SSR pédiatriques au travers une enquête qualitative réalisée sous forme d'entretiens semi-directifs. L'objectif sera de recueillir le retour d'expérience des professionnels quant à la représentation de cette prise en charge mais également aux impacts qu'elle engendre dans leur pratique quotidienne au sein de leur établissement. Cette étude nous permettra de proposer également une analyse croisée des résultats de chaque établissement et de venir comparer les résultats à notre étude bibliographique.

Enfin, nous nous attacherons dans un dernier temps à proposer des actions d'amélioration afin d'optimiser la prise en charge des patients précaires et d'ouvrir notre réflexion sur cette problématique à l'aube du projet du nouveau modèle de financement des SSR.

I. Concepts, notions et définitions

1. Notions de patients pauvres et de patients précaires

Depuis les années 1980, période post 30 Glorieuses où les inégalités sociales tendent à se creuser, de nombreux ouvrages de référence ont tenté de définir les notions de pauvreté et de précarité.

Dans notre système de santé actuel, pourquoi choisir de parler de patients précaires plutôt que de patients pauvres ? C'est ce que nous allons définir ci-après.

Tandis que la notion de précarité semble être étroitement liée à de nombreux paradigmes plutôt qu'à une seule définition adoptée par tous, la notion de pauvreté semble quant à elle être plus mesurable et objectivable.

a) Notion de pauvreté

En France, la définition mathématique de la pauvreté se rapporte à un seuil, celui déterminé par l'INSEE équivalent à la moitié de la médiane des niveaux de vie de l'ensemble des ménages, on parle ici d'indicateur monétaire. L'ONPES ajoute à ce premier indicateur chiffré deux indicateurs supplémentaires, portant au nombre de trois les moyens de mesurer la pauvreté :

- Indicateur de conditions de vie (retard de paiement, équipements, confort du logement),
- Indicateur de pauvreté administrative (personne ou ménage relevant de la solidarité nationale au titre des minima sociaux).

La pauvreté s'objective alors par rapport à une norme donnée, certes variable selon les époques et les sociétés, devenant finalement subjective selon le contexte : « être

pauvre ne signifie pas la même chose aux Etats-Unis et en Inde ; en France, au XIX^{ème} et au XX^{ème} siècle ». ⁷

Par ailleurs, la précarité ne semble pas se mesurer, il n'existe pas d'indicateur unique d'évaluation de la précarité de par ses formes multifactorielles et plurivoques.

b) Notion de précarité

D'un point de vue étymologique, le mot précaire nous provient du latin *precarius* : « qui s'obtient par la prière ».

Le Petit Robert définit la précarité comme le « caractère ou l'état de ce qui est précaire » et lui associe les synonymes *fragilité, incertitude, insécurité, vulnérabilité*.

Patrick CINGOLANI, Professeur à l'Université Paris X – Nanterre, quant à lui, préfère parler *des* précarités plutôt que de *la* précarité, étant donné « la dimension plurielle de la réalité qu'ils circonscrivent »⁸.

Maryse BRESSON nous rappelle dans son ouvrage « Sociologie de la précarité » que « la précarité, notion générale et d'emploi banalisé, peut s'appliquer à des populations particulières pour désigner, selon les cas, un degré de pauvreté, un risque de devenir pauvre, une instabilité socio-économique ; elle peut aussi renvoyer à une incertitude existentielle, qui touche toutes les couches de la population »⁹.

C'est en 1987 que le Père Joseph WRESINSKI, dans son rapport « Grande précarité économique et sociale » donnera à la précarité la définition suivante : « absence d'une ou plusieurs des sécurités, notamment celle de l'emploi, permettant aux personnes et familles d'assumer leurs obligations professionnelles, familiales et sociales et de jouir de leurs droits fondamentaux ». ⁹ Nous voyons ici apparaître la notion de droits fondamentaux, droits ayant un caractère essentiel pour l'individu, dont celui, pour tout être humain, selon l'Organisation Mondiale de la Santé, de la possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre.

⁷ C.-D. ECHAUDÉMAISON, 1989. Dictionnaire d'économie et des sciences sociales, Paris, Nathan

⁸ P. CINGOLANI, 2005. « La précarité » Que sais-je ? éditions PUF p 6

⁹ M. BRESSON, 2015. « Sociologie de la précarité », 128 tout le savoir - Armand Colin p 10

L'ONPES, mis en œuvre en 2000 définit dans son premier rapport la précarité comme un « ensemble de facteurs de risques et d'incertitude sur l'emploi et les ressources qui conduirait à la pauvreté. Elle peut être envisagée à travers la notion d'insécurité ou plus précisément par l'absence simultanée de facteurs de stabilité, notamment dans les domaines du travail (ne pas disposer d'un emploi stable) ou les conditions de logement (personnes hébergées par autrui par exemple) ».

Il semble ici indéniable de reconnaître que les notions de pauvreté et précarité sont liées. La précarité lorsqu'elle perdure et touche plusieurs dimensions (tels que l'emploi précaire, le mal logement) peut amener l'individu ou le groupe à la pauvreté. La pauvreté serait alors le produit de plusieurs formes de précarité cumulées.

Une personne ou un groupe social peut être précaire sans nécessairement être pauvre au sens où nous l'entendons de par la définition de l'INSEE et des indicateurs d'évaluation proposés par l'ONPES.

Au travers de ces différents paradigmes, nous comprenons donc que la précarité est un processus et non un état, un cumul de situations défavorables et non une seule et unique caractéristique propre à l'individu. Il est impératif, pour l'appréhender, de lui associer tous les aspects dynamiques qui la constituent.

C'est pourquoi la notion de patients précaires nous permet de mieux délimiter le champ d'actions possibles à mettre en œuvre afin d'étudier les différents aspects et impacts liés à leur prise en charge en établissement de santé. La notion de patients pauvres serait indéniablement restrictive aux dimensions économique et chiffrée qui la définissent et aurait à mal de prendre en considération les autres aspects que constituent la précarité.

Nous verrons plus tard les effets que cette multiplicité de dimensions engendre sur le repérage et l'évaluation de la précarité dans la population de patients.

La précarité devient alors une notion chargée d'enjeux et notamment en matière de santé.

2. Promotion de la santé et inégalités sociales en santé

En 1946, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) dans son Préambule à sa Constitution définit la notion de santé par « un état de complet de bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »¹⁰. Cette définition de la santé adoptée en avril 1948 est restée depuis inchangée.

L'OMS précise également que la possession du meilleur état de santé qu'un individu puisse atteindre constitue un droit fondamental « quelles que soit sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale »¹⁰.

En 1986, la charte d'Ottawa établie à l'issue de la première Conférence internationale sur la promotion de la santé au Canada, introduit la notion de promotion de la santé et en pose les grands principes : « La promotion de la santé est le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci ». Elle détermine cinq domaines d'action prioritaires en terme de promotion de la santé ¹¹ :



Figure 1 : Charte d'Ottawa - novembre 1986 - Source : PromoSanté Ile-de-France

¹⁰ Préambule à la Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19 juin -22 juillet 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats.

¹¹ Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé - Une conférence internationale pour la promotion de la santé, novembre 1986

La promotion de la santé chez l'individu est déterminée par des concepts clés tels que l'approche socio-écologique, les compétences psycho-sociales, l'éducation par les pairs, l'Empowerment¹², les déterminants sociaux de la santé, les inégalités sociales en santé, etc... Toutes ces notions selon l'OMS ont un impact pluridimensionnel sur l'état de santé de l'individu. Elles peuvent relever d'actions ayant pour but d'améliorer les comportements de l'individu face à sa propre santé et à renforcer sa capacité et ses compétences à prendre soin de lui (par exemple la réduction de sa consommation de tabac) mais également d'actions collectives et publiques relevant des politiques publiques (par exemple ayant pour but de réduire les inégalités sociales en santé, comme la mise en œuvre en 2016 de la Protection Universelle Maladie (PUMa)).

Néanmoins, force est de constater que chaque individu ne possède pas les mêmes chances d'être en capacité de promouvoir sa santé, de par la disparité des déterminants personnels, environnementaux ou encore sociétaux auxquels il est confronté.

Selon la charte d'Ottawa, l'atteinte d'un état de « bonne santé » pour un individu résulte de facteurs multidimensionnels. Son niveau socio-économique, d'éducation et/ou ses comportements peuvent alors influencer sur l'atteinte du meilleur état de santé. Comme nous le rappelle Caroline DE PAUW, « dans le nord de la France, certains parents [...] considèrent que leur enfant est « normal » alors que l'indice de masse corporelle montre une obésité ; il s'agit pour eux d'un « beau bébé bien portant ». Une partie de la population considère encore que la bière, « ce n'est pas de l'alcool », que les pommes de terre « ce sont des légumes » et non des féculents, etc... »¹³. Dans son rapport « Les inégalités sociales de santé : déterminants sociaux et modèle d'action », l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) nous rappelle que « en classe de CM2, la proportion d'enfants obèses chez les ouvriers était 10 fois plus élevée que chez les cadres en 2008 ». ¹⁴

Nous comprenons donc ici qu'en dehors des facteurs biologiques (âge, sexe, facteurs génétiques) propres à chaque individu, d'autres facteurs, tels que les conditions de vie et de travail, l'accès à une alimentation saine, l'adoption de comportements favorisant

¹² Processus par lequel une personne accroît son pouvoir sur les décisions et les actions qui influent sur sa santé

¹³ C. DE PAUW, 2017. « Les médecins généralistes face au défi de la précarité » EHESP - p17

¹⁴ M. MOLEUX, Dr F. SCHAEZEL, C. SCOTTON - Rapport IGAS, mai 2011. « Les inégalités sociales de santé : déterminants sociaux et modèle d'action »

un état de santé correct comme par exemple la couverture vaccinale chez les enfants ou la participation au dépistage des cancers (comme par exemple le dépistage du cancer du sein) influent sur l'état de santé.

La Banque de Données en Santé Publique (BDSP) définit les inégalités sociales en santé par des « différences systématiques, évitables et importantes dans le domaine de la santé observées entre des groupes sociaux ». L'INPES estime que les « inégalités sociales de santé font référence à la relation étroite entre la santé et l'appartenance à un groupe social »¹⁵.

Nous pouvons donc admettre que les inégalités sociales engendrent a fortiori des inégalités de santé.

Maintenant que nous avons défini les notions de précarité, de santé et d'inégalités sociales en santé et que nous avons pu mettre en exergue le lien indiscutable existant entre ces différentes notions, nous pouvons élargir notre réflexion à l'impact que peut avoir d'une part la précarité sur la santé et a contrario l'impact que peut avoir un état de santé fragile sur le risque pour un individu de basculer vers un processus de précarisation.

3. Santé et précarité : deux notions imbriquées

a) Impact de la précarité sur la santé

Dans son rapport « France, portrait social – édition 2020 », l'INSEE nous rappelle que différents facteurs influent sur la santé, qu'elle soit mesurée ou perçue, en particulier la « pauvreté en conditions de vie », comme en témoigne le tableau ci-dessous où nous pouvons y lire que chez les 40-49 ans vivant dans un ménage pauvre, 44,2 % déclarent souffrir d'une maladie ou d'un problème de santé chronique ou durable contre seulement 26,6 % vivant dans un ménage ordinaire. ¹⁶

¹⁵ L. POTVIN – M.-J. MOQUET – C.-M. JONES (sous la dir.), 2010. « Réduire les inégalités sociales en santé » Saint-Denis : INPES, coll. Santé en action : 380 p - p38

¹⁶ INSEE Références, décembre 2020. « Etat de santé de la population » Fiche 5-1

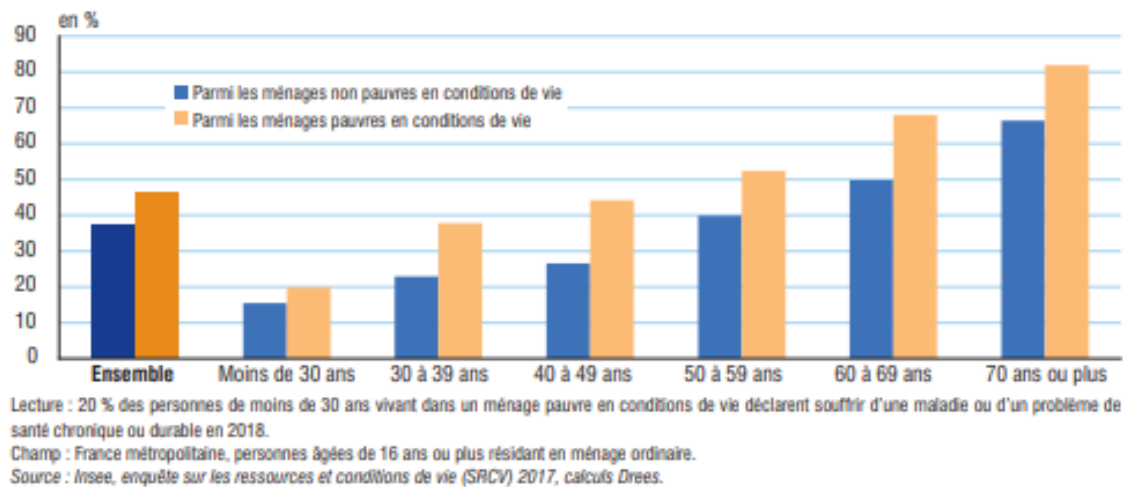


Figure 2 : Part des personnes déclarant une maladie ou un problème de santé chronique ou durable selon l'âge et les conditions de vie du ménage - Source : INSEE, enquête sur les ressources et conditions de vie 2017, calculs DREES

Dans son rapport « Faire le tour de la promotion de la santé... en 180 minutes (ou presque) », l'Instance Régionale d'Education et de Promotion à la Santé (IRPES) souligne que le « manque de ressources, économiques et sociales, accroît le risque d'être en mauvaise santé » mettant ainsi en avant l'impact des facteurs sociaux sur l'état de santé d'un individu.

Il existe un lien entre l'état de santé d'une personne et sa position dans la hiérarchie sociale, c'est la notion de gradient social qui fut introduite en 1980 suite à la publication en Angleterre du Black Rapport, mettant en exergue que « les personnes qui jouissent d'un statut social plus élevé sont en meilleure santé que ceux qui sont juste au-dessous et ainsi de suite jusqu'aux plus démunis »¹⁷

¹⁷ L. POTVIN – M.-J. MOQUET – C.-M. JONES (sous la dir.), 2010. « Réduire les inégalités sociales en santé » Saint-Denis : INPES, coll. Santé en action : 380 p - p 38

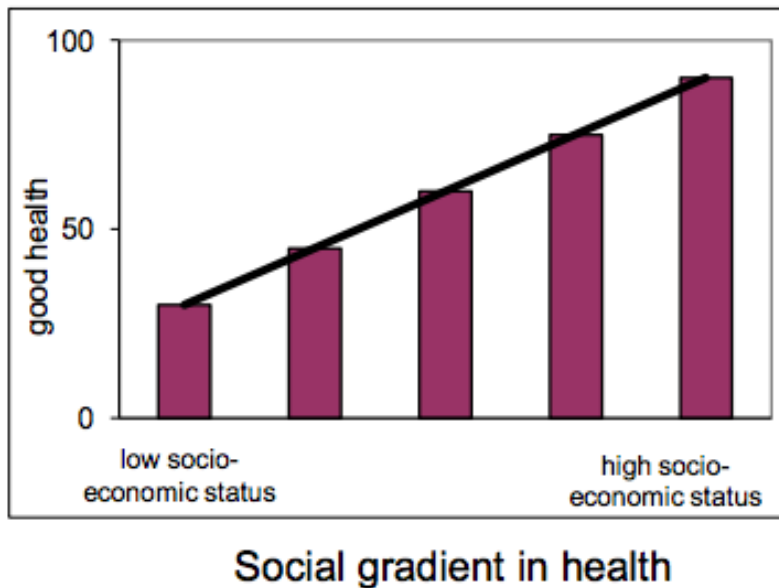


Figure 3 : Social gradient in health - Source : Introduction to Global Health Concepts (physiospot.com) - Kelly 2016

Un contexte social défavorable induit donc des conséquences néfastes sur l'état de santé de l'individu.

Toutes les publications et études tendent à démontrer que les inégalités sociales produisent à terme des inégalités de santé.

Le modèle de DAHLGREN et WHITEHEAD ¹⁸ démontre l'articulation entre l'expression des déterminants sociaux individuel, environnemental et sociétal sur le déterminant de la santé.

Dans un premier temps, ce modèle place l'individu au centre des déterminants en matière de santé : l'âge, le sexe et les facteurs génétiques (déterminants immuables). Dans un second temps, il introduit les déterminants relevant des comportements individuels et de facteurs de risque (conduites à risque, alimentation, consommation excessive d'alcool et de tabac, etc...). Ensuite apparaissent les déterminants sociaux mettant en avant le lien entre les dispositifs sociaux mis à la disposition de l'individu pour accéder à un état de santé satisfaisant (accès difficiles à des équipements sociaux et sanitaires) et son état de santé. Entrent ensuite en ligne de compte les déterminants liés aux conditions de vie et de travail, par exemple un logement

¹⁸ G. DAHLGREN, M. WHITEHEAD, 1991. « Policies and strategies to promote social equity in health » Stockholm : Institute of Futures Studies, p 69

insalubre entraînant des conséquences néfastes sur la santé et sur l'état psychologique de l'individu ou encore un travail exposant à des agents chimiques dangereux. La dernière catégorie de déterminants est en rapport avec le contexte global dans lequel évolue l'individu faisant état de la situation économique du pays dans lequel il vit, de ses différents aspects culturels et communautaires (par exemple égalité hommes/femmes, place de l'enfant dans la société, croyances).

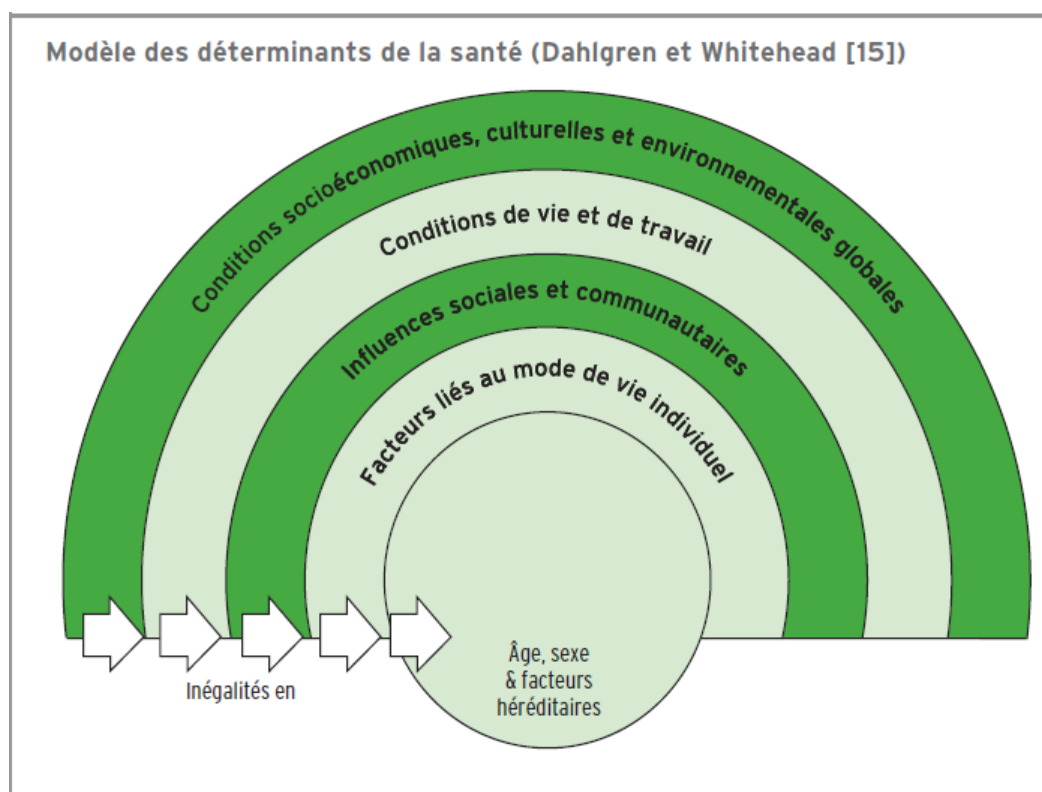


Figure 4 : Modèle des déterminants de la santé - Dahlgren et Whitehead - *Policies and strategies to promote social equity in health* - 1991 - Source : Réduire les inégalités sociales en santé INPES - janvier 2010

A ces déterminants s'ajoute également le facteur de renoncement aux soins. Le rapport de l'ONPES « L'évolution de la pauvreté en France : les nouvelles formes d'aggravation – 2015 » fait état en 2012 d'un taux de 25,7% de renoncement aux soins chez les personnes en situation de précarité. L'Observatoire des non-recours aux droits et services (ODENORE) donne au renoncement aux soins la définition suivante : « En sciences sociales, la notion de renoncement aux soins renvoie au fait que des personnes ne réalisent pas des soins dont elles auraient besoin, et ce pour différentes raisons ». Philippe WARIN, responsable de l'ODENORE complète cette définition en

parlant de renoncement « lorsque des personnes déclarent ne pas pouvoir satisfaire la totalité, ou une partie, de leurs besoins de soins » ¹⁹.

Les différentes études menées par l'Assurance Maladie et l'ODENORE ²⁰ ont pu mettre en exergue les deux principales causes du renoncement aux soins :

- La dimension financière : le renoncement aux soins est causé par le reste à charge engendré par les soins. L'obstacle financier concerne 3 situations sur 4 de renoncement aux soins.

Le renoncement aux soins pour raisons financières concerne majoritairement comme le démontre le tableau ci-dessous les prothèses dentaires, les soins dentaires et les consultations spécialistes dont le reste à charge reste le plus important.

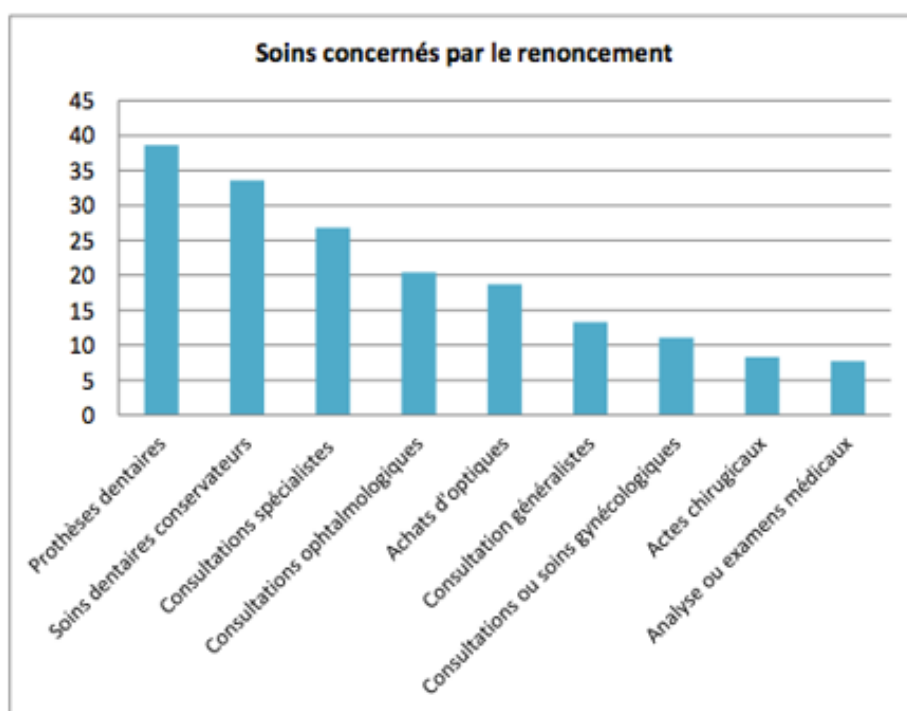


Figure 5 : Soins concernés par le renoncement - Source : Bilan quantitatif de l'expérimentation, CNAMTS - mars 2017

¹⁹ H. REVIL « Identifier les facteurs explicatifs du renoncement aux soins pour appréhender les différentes dimensions de l'accessibilité sanitaire » Regards N°53 – juillet 2018

²⁰ CNAM, 6 juillet 2018. « Lutte contre le renoncement aux soins : un dispositif généralisé à l'ensemble du territoire métropolitain »

- La méconnaissance des circuits administratifs et médicaux : le renoncement aux soins est ici causé par le manque de connaissance pour accéder aux droits à la protection sociale (par exemple accès à une complémentaire santé), par la complexité des démarches à accomplir ou encore par la difficulté à trouver un médecin traitant ou savoir à quel spécialiste s'adresser.

Comme nous le rappelle le rapport de la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie (CNAM), d'autres causes peuvent également intervenir dans le processus de renoncement aux soins tels que l'éloignement géographique, les problèmes de mobilité, les craintes face à la méconnaissance du monde médical ou face au diagnostic de la maladie... « In fine, c'est toute une série de raisons qui, cumulées, causent lassitude, découragement et renoncement ».²¹

Les conséquences du renoncement aux soins sont elles aussi multiples. A court terme, l'état de santé physique et mental se voit fragilisé avec des impacts sur la vie sociale et professionnelle du patient. A moyen et long terme, le renoncement à des soins nécessaires engendre des dépenses de santé supplémentaires, provoquées par un recours trop tardif aux soins ayant pour conséquence un état de santé dégradé.

L'articulation et l'imbrication de ces différents déterminants liés à l'état précaire de l'individu ont d'une part pour conséquence d'influer sur son état de santé et d'autre part « les effets cumulés dans le temps de l'exposition à ces différents facteurs fragilisent la santé exerçant en retour un impact sur la situation sociale »²².

Ainsi, les conditions socio-économiques dans lesquelles évolue l'individu influencent son état de santé mais l'idée apparaît ici qu'une santé fragilisée exerce in fine un impact sur la situation sociale de l'individu.

b) Impact de l'état de santé sur la précarité

Comme nous l'avons vu ci-dessus la précarité représente un amplificateur péjoratif sur l'état de santé d'un individu. Mais comme nous le précise le Conseil National des

²¹ CNAM, 6 juillet 2018. « Lutte contre le renoncement aux soins : un dispositif généralisé à l'ensemble du territoire métropolitain »

²² L. POTVIN – M.-J. MOQUET – C.-M. JONES (sous la dir.), 2010. « Réduire les inégalités sociales en santé » Saint-Denis : INPES, coll. Santé en action : 380 p - p 41

politiques de Lutte contre la pauvreté et l'Exclusion sociale (CNLE) un état de santé dégradé constitue réciproquement un facteur d'exclusion sociale.²³

« Vivre avec une maladie chronique est souvent une lutte : lutte contre la maladie elle-même, ses répercussions dans la vie quotidienne pour soi-même et pour ses proches, lutte contre la stigmatisation et la mise à l'écart d'une société encore trop peu inclusive ». ²⁴

Différents mécanismes liés à un état de santé altéré peuvent amener à un phénomène de précarité : perte de revenus liée à l'incapacité totale ou partielle à travailler, isolement et rejet social. La maladie a un impact psycho-social et engendre des difficultés par exemple à maintenir ou accéder à l'emploi produisant nécessairement des effets négatifs sur la situation financière et sociale de l'individu.

Comme nous l'avons étudié précédemment, les personnes en situation de précarité présentent une espérance de vie plus réduite, une prédisposition plus importante à développer certaines pathologies, un risque plus important d'altération générale de leur état de santé et ce dès la naissance, ce qui engendre à terme un facteur supplémentaire de précarité, les entraînent alors dans un cercle vicieux de conjugaison d'effets néfastes (santé altérée ↔ amoindrissement des revenus) : « la dégradation de la santé concourt à la dégradation socio-économique, qui aggrave l'état sanitaire »²⁵.

Dans l'article de l'Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé (IRDES) « Quels effets attendre sur la pauvreté des mesures de santé introduites dans la Stratégie nationale de prévention et de lutte contre la pauvreté ? », les auteurs J. POUGINEAU, D. BRICARD et P. DOURGNON confirment ce phénomène de causalités réciproques entre santé et statut social : « La santé et le statut économique et social s'inscrivent dans un rapport de causalités réciproques. Cette double relation forme un mécanisme autoentretenu et cumulatif à l'échelle du cycle de vie et à travers les générations, qui contribue à la construction des inégalités sociales et des inégalités sociales de santé ». ²⁶

²³ CNLE, 30 novembre 2009. « Emergence des notions de santé, d'exclusion sociale et de privation des soins »

²⁴ Plan contre les maladies dégénératives 2014-2019. Axe 2 « Favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des MND et atténuer les conséquences sur le quotidien »

²⁵ Académie Nationale de médecine, 20 juin 2017. Rapport « Précarité, pauvreté et santé »

²⁶ J. POUGINEAU, D. BRICARD, P. DOURGNON (IRDES). « Quels effets attendre sur la pauvreté des mesures de santé introduites dans la Stratégie nationale de prévention et de lutte contre la pauvreté ? », Questions

Dans son rapport, « La progression de la précarité en France et ses effets sur la santé »²⁷, le Haut Comité de Santé Publique (HCSP) soulignait ainsi qu'« à l'image des processus de précarisation, les rapports entre santé et précarité relèvent d'interactions multiples, où se mêlent des données sociales, des faits objectifs et des vécus subjectifs. Ces interactions s'inscrivent dans la durée, le temps étant une dimension essentielle de la santé comme de la précarité. (...). La santé n'est pas simplement un déterminant de la précarité, ni la précarité un déterminant de la santé comme le supposent tour à tour des modèles commodes mais réducteurs. Santé et précarité se conjuguent et contribuent mutuellement à creuser le passif d'un individu qui tente de faire face aux exigences d'une société où s'aggravent les inégalités ».

4. Pédiatrie et précarité

Selon le rapport « France portrait social », en 2017, en France un enfant sur cinq vit au sein d'une famille pauvre. L'INSEE dénombre en 2017, 872 000 enfants de moins de 10 ans pauvres, ce qui représente 17.4 % de la population pauvre.

A fin 2019, les enfants de moins de 10 ans représentant 11,6 % de la population sont 23,1 % à bénéficier de la Couverture Maladie Universelle-Complémentaire (CMU-C).

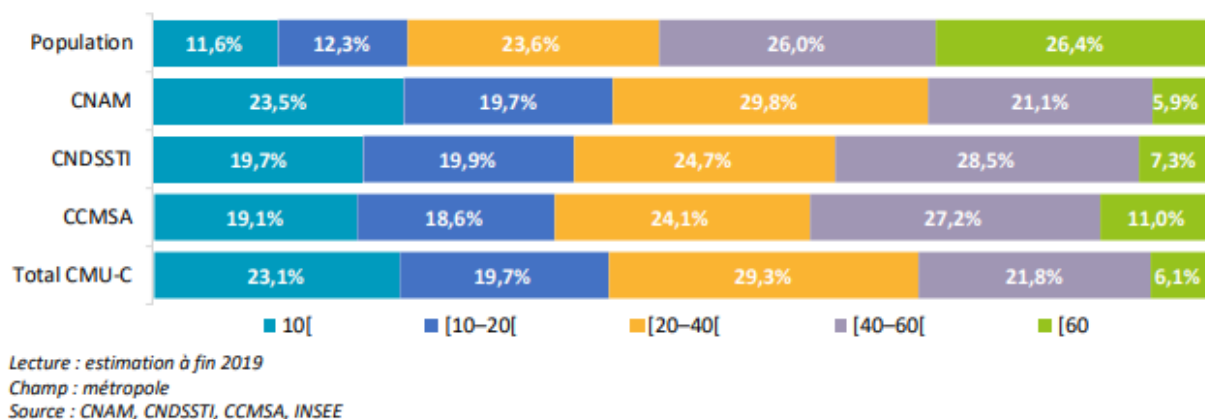


Figure 6 : Effectifs CMU-C, répartition des bénéficiaires par tranche d'âge - fin 2019 - Source : Rapport d'activité 2019 Fonds de la complémentaire santé solidaire

d'économie et de santé n° 259 – juin 2021 <https://www.irdes.fr/recherche/2021/qes-259-quels-effets-attendre-sur-la-pauvrete-des-mesures-de-sante-introduites-dans-la-strategie-nationale-de-prevention-et-de-lutte-contre-la-pauvrete.html>

²⁷ HCSP, février 1998. Rapport « La progression de la précarité en France et ses effets sur la santé »

Comme nous le rappelle l'Observatoire des inégalités dans son rapport sur la pauvreté en France, les enfants vivant dans des foyers précaires ont des vies différentes des enfants de leur âge. Ils sont souvent privés des conditions matérielles permettant une vie confortable, parfois d'accès au logement et sont confrontés comme les adultes aux inégalités sociales en santé.

Les inégalités sociales en santé et l'impact de la précarité sur l'état de santé apparaissent dès le plus jeune âge et même avant la naissance : dans les milieux précaires, la prématurité et les petits poids à la naissance ont une fréquence plus élevée, la santé bucco-dentaire des enfants est plus fragile (en grande section de maternelle 30 % des enfants d'ouvriers avaient déjà eu au moins une carie contre 8 % des enfants de cadres), la prévalence de l'obésité est également plus importante (en grande section de maternelle 4,5 % d'obèses pour les enfants d'ouvriers contre 1,2 % pour ceux de cadres)²⁸. L'INSEE dans son rapport « France, Portrait social 2020 » met en corrélation habitudes de vie et obésité chez l'enfant. Par exemple, en 2015, 12.7% des enfants de cadres présentent une surcharge pondérale contre 21.7% pour les enfants d'ouvriers, 26% des enfants de cadres de CM2 possèdent un écran dans leur chambre contre 43% pour les enfants d'ouvriers.

Toutes ces données tendent à démontrer que le gradient social en matière de santé existe également dès l'enfance.

Comme le rappelle la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) dans son rapport annuel dressant l'état des lieux de l'état de santé de la population française, « les conditions dans lesquelles se déroulent les étapes précoces du développement vont impacter la santé d'une personne tout au long de sa vie. Le développement, de la période périconceptionnelle jusqu'à la fin de l'adolescence, construit le capital santé d'un individu »²⁹. Ainsi, un enfant évoluant dans un milieu précaire dès la naissance présente plus de déterminants néfastes à rester en bonne santé tout au long de sa vie.

L'état de santé de l'enfant est ainsi déterminé par les mêmes facteurs que ceux retrouvés chez l'adulte (facteurs sociaux, économiques, psychologiques et comportementaux) mais également par le moindre accès aux soins pour les enfants

²⁸ DREES-DGESCO – « Enquête nationale de santé auprès des élèves de grande section de maternelle » (2005-2006), de CM2 (2007-2008) et 3e (2008-2009)

²⁹ DREES, 2017. Rapport « L'état de santé de la population en France »

de milieux modestes résultant d'un moindre recours ou d'une moindre accessibilité aux soins.

Selon l'INSEE le moindre recours résulterait d'une moins bonne compréhension du fonctionnement du système de soins et des informations sur la santé ainsi que de la distance sociale au monde médical. La moindre accessibilité pourrait quant à elle provenir d'une moindre disponibilité de l'offre de soins ou de difficultés financières.

Ainsi l'IGAS dans son rapport « Les inégalités sociales de santé dans l'enfance »³⁰ nous confirme qu'en matière bucco-dentaire moins de 2 % des enfants de cadres ont au moins 2 dents cariées non soignées en grande section de maternelle contre 11% des enfants d'ouvriers.

Ce moindre recours aux soins concerne d'une part les soins préventifs (méconnaissance par exemple de soigner les dents de lait et l'impact sur les dents définitives) et d'autre part les soins curatifs.

Les impacts de ces inégalités sociales en santé dès le plus jeune âge se traduiront par une altération de l'état de santé général et auront des répercussions tout au long de la vie. Il est donc primordial d'intervenir le plus précocement possible afin de limiter les effets néfastes du gradient social de santé tout au long de la vie.

Favoriser l'accès aux soins et promouvoir l'état de santé des personnes en situation de précarité, et ce dès le plus jeune âge représentent depuis des décennies une des préoccupations grandissantes des politiques publiques. Les dispositifs ont évolué et n'ont eu cesse de s'adapter aux besoins spécifiques des populations en situation précaire. C'est ce que nous verrons dans cette deuxième partie.

Nous nous interrogerons ensuite de façon plus spécifique sur le rôle et les missions des établissements de SSR pédiatriques face à la prise en charge des enfants en situation de précarité.

³⁰ IGAS, mai 2011. Rapport « Les inégalités sociales de santé dans l'enfance »

II. La prise en charge des patients précaires : un enjeu intemporel de santé publique

1. Histoire de l'hôpital et de la prise en charge de la précarité en établissement de santé

Au moyen-âge, l'hôpital ne soigne pas, il a pour vocation, comme nous l'indique l'étymologie du mot *ospital* d'être un « établissement charitable [le plus souvent dépendant d'un monastère] où l'on accueille les pauvres, les voyageurs »³¹. Il est alors destiné à héberger les pauvres et les pèlerins ayant besoin de repos selon les préceptes religieux de charité et d'accueil. Les bâtiments sont issus de donations charitables faites à l'Eglise qui en assure alors la gouvernance exclusive à l'abri des regards des grandes villes. A cette époque, la notion de soins n'y est pas retrouvée, néanmoins la notion de gratuité est essentielle.

Cette gouvernance religieuse perdure jusqu'à la Révolution Française où la lutte contre la pauvreté devient un enjeu de politique publique. L'Etat s'empare alors de la gouvernance des hôpitaux afin d'y enfermer sur ordre policier les pauvres, les marginaux, les prostituées, les « fous ». C'est ce qu'on appelle le « grand enfermement ». Dans chaque grande ville française est alors construit un « hôpital » rattaché à la commune (loi du 16 octobre 1796). La notion de soins n'y est toujours pas retrouvée.

Ce n'est qu'avec la loi dite « d'assistance publique » du 7 août 1851, que l'hôpital voit ses missions se décliner sous 2 axes :

- L'accueil des pauvres, des orphelins et des invalides assuré par les hospices publics
- Les soins aux malades dispensés par les hôpitaux sans condition de résidence :
« Aucune condition de domicile de secours n'est exigible pour l'admission aux hôpitaux des indigents qui tombent malades dans les communes où existent des établissements hospitaliers. Leur admission ne peut être refusée que dans le cas où l'hôpital serait déjà rempli » (article 1er de la loi du 7 août 1851).

³¹ Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales - <https://www.cnrtl.fr/etymologie/hopital>

Au début du XX^{ème} siècle, la loi du 14 juillet 1905 garantit à tout français « privé de ressources, incapable de subvenir par son travail aux nécessités d'existence, âgé de plus de 70 ans ou ayant une maladie incurable, d'être accueilli gratuitement dans les hôpitaux ou les hospices », les autres citoyens devant alors pour se soigner s'acquitter du paiement de leurs soins.

Comme nous le rappelle Jean DE KERVASDOUE, « l'hôpital fut pendant de nombreux siècles, jusqu'en 1941, très récemment donc, le lieu d'accueil exclusif des pauvres malades. [...] L'hôpital était d'abord une institution sociale avant d'être une institution sanitaire. »³² Ce n'est que grâce à la loi du 2 décembre 1941 que la notion de démocratisation sanitaire voit le jour, offrant à tous, sans condition de revenu l'accès gratuit aux soins à l'hôpital tout en fixant un prix à la journée d'hospitalisation.

En 1958, les Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) voient le jour, sous l'impulsion de la « réforme Debré » menée par le Premier Ministre Mr Michel DEBRE, fils du Professeur de médecine Robert DEBRE. A l'aube de la V^{ème} République, sous le gouvernement de Charles DE GAULLE, les CHU se voient conférer en plus de leur mission de soins, celles de la recherche et de l'enseignement, conférant à l'hôpital un lieu d'excellence médicale : « Les centres hospitaliers et universitaires sont des centres de soins où, dans le respect des malades, sont organisés les enseignements publics médical et post-universitaire, ainsi que, sans préjudice des attributions des autres établissements de recherche et d'enseignement, la recherche médicale et les enseignements paramédicaux. Ils sont aménagés conformément à la mission ainsi définie » (article 2 Ordonnance N° 58-1373 du 30 décembre 1958).

La priorité donnée à l'excellence médicale par cette réforme de l'hôpital fera oublier pour un temps la notion d'accès aux soins pour tous, n'intégrant pas clairement la mission de service public conférée aux hôpitaux.

C'est la loi du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière et définissant entre autres les missions du service public hospitalier telles que les missions d'enseignement universitaire et post-universitaire qui réintroduit la notion oubliée d'égalité d'accès pour tous aux soins.

³² J. DE KERVASDOUE, 2011. « L'hôpital » - 4^{ème} éd. Paris : PUF, p 38

L'article L.711-4 alinéa 2 de la loi prévoit ainsi que : « ces établissements garantissent l'égal accès de tous aux soins qu'ils dispensent. Ils sont ouverts à toutes les personnes dont l'état requiert leurs services. Ils doivent être en mesure de les accueillir de jour et de nuit, éventuellement en urgence, ou d'assurer leur admission dans un autre établissement mentionné au premier alinéa. Ils dispensent aux patients les soins préventifs, curatifs ou palliatifs que requiert leur état et veillent à la continuité de ces soins, à l'issue de leur admission ou de leur hébergement. Ils ne peuvent établir aucune discrimination entre les malades en ce qui concerne les soins. Ils ne peuvent organiser des régimes d'hébergement différents selon la volonté exprimée par les malades que dans les limites et selon les modalités prévues par les textes législatifs et réglementaires en vigueur ».

Néanmoins, comme nous l'indique l'IRDES l'égalité formelle d'accès aux soins, garantie aux français grâce à ces différentes réformes, ne semble pas suffire à permettre un recours identique aux soins. En effet il semble exister un écart entre l'accès théorique et l'accès réel aux soins : « en France, malgré un système qui assure un accès général aux soins médicaux, l'utilisation de ce système et les trajectoires des patients varient selon le statut social ou le niveau d'études. Il en est ainsi de la couverture vaccinale ou de la fréquence des dépistages du cancer du col de l'utérus ou du sein, que l'on sait corrélée au risque de mortalité »³³, générant ainsi des inégalités de santé, comme nous l'avons étudié en première partie de ce travail. Il est donc nécessaire de penser et de construire des politiques de santé publique permettant de lutter contre ce phénomène. C'est ce que nous allons détailler ci-dessous.

2. Réduire les inégalités sociales en santé

a) Un enjeu de santé publique au travers de la Stratégie Nationale de la Santé

C'est la loi du 29 juillet 1998 qui a permis la mise en œuvre des premiers dispositifs permettant de faciliter l'accès aux soins des plus démunis, considérant la santé comme

³³ A. COUFFINHAL (OMS), P. DOURGNON (IRDES), P.-Y GEOFFARD (PSE), M. GRIGNON (McMaster University), F. JUSOT (IRDES), J. LAVIS (McMaster University), F. NAUDIN (CETAF), D. POLTON (IRDES) « Politiques de réduction des inégalités de santé, quelle place pour le système de santé ? Un éclairage européen » Bulletin d'information en économie de la santé n°92- février 2005

un droit fondamental au même titre que le travail ou le logement. Cette loi appelée « loi d'orientation relative à la lutte contre les exclusions » précise en son article premier que :

- « La lutte contre les exclusions est un impératif national fondé sur le respect de l'égalité dignité de tous les êtres humains et une priorité de l'ensemble des politiques publiques de la Nation ».
- « La présente loi tend à garantir sur l'ensemble du territoire l'accès effectif de tous aux droits fondamentaux dans les domaines de l'emploi, du logement, de la protection de la santé, de la justice, de l'éducation, de la formation et de la culture, de la protection de la famille et de l'enfance »

Issues de cette loi, sont alors créés les Permanences d'Accès aux Soins de Santé, les PASS, dispositifs dont l'objectif est de faciliter l'accès aux plus démunis au système hospitalier, aux réseaux institutionnels et associatifs de soins, d'accueil et d'accompagnement social. Les PASS sont situés dans les services d'urgence ou à proximité de ces derniers.

Dans la continuité de la mise en place de ces dispositifs, sont instituées la Couverture Maladie Universelle (CMU) et l'Aide Médicale d'Etat (AME), issues de la loi du 27 juillet 1999. La CMU garantit « à toute personne résidant en France métropolitaine ou dans un département d'outre-mer de façon stable et régulière (de relever) du régime général lorsqu'elle n'a le droit à aucun autre titre aux prestations en nature d'un régime d'assurance maladie et maternité ». ³⁴ La CMU est ainsi attribuée sous condition de résidence et non de ressources.

L'AME, comme nous le détaillerons par la suite, permet aux étrangers en situation irrégulière de bénéficier d'un accès aux soins.

Depuis, les politiques nationales en terme de lutte contre les exclusions n'ont eu cesse d'évoluer.

Aujourd'hui, la Stratégie Nationale de la Santé (SNS) 2018-2022 fixe dans son axe n°2 l'objectif de lutter contre les inégalités sociales et territoriales d'accès à la santé.

³⁴ Article L.380-1 Code de la Sécurité Sociale issu de la loi n° 99-141 du 27 juillet 1999 portant sur la création de la CMU

Un des domaines d'action prioritaires de cet axe est de lever les obstacles sociaux et économiques à l'accès au système de santé en renforçant l'accès aux droits sociaux à la couverture maladie, en limitant les dépenses de santé restant à la charge des assurés, en accompagnant le recours aux services de santé des personnes qui en sont éloignées et en prévenant la désinsertion professionnelle et sociale des malades. La SNS nous rappelle que « le renoncement aux soins pour des raisons socioéconomiques reste trop élevé en France. Dû à des contraintes financières ou à une méconnaissance du système de santé, il est encore plus fréquent parmi les catégories les plus vulnérables de la population. En 2014, une personne sur quatre déclare avoir renoncé à au moins un soin dans l'année pour des raisons financières. Pour remédier à cette situation, il est nécessaire d'assurer une meilleure prise en charge mais aussi de mener une politique volontariste de réduction du reste à charge pour les bénéficiaires ». Face à ces constats de fortes inégalités sociales d'accès aux dispositifs de prévention et de promotion de la santé, la SNS se fixe comme objectif de « réduire les inégalités et de répondre aux besoins des personnes particulièrement éloignées de l'offre de santé, notamment les plus défavorisées ».

b) Un enjeu régional : focus sur le PRS et le PRAPS des Hauts de France

Le Projet Régional de Santé (PRS) est le principal outil de pilotage régional des politiques de santé. Il s'inscrit dans une logique de planification et de programmation des moyens en cohérence avec la SNS et définit les objectifs pluriannuels en région. Le PRS des Hauts de France 2018-2028 a défini sa stratégie régionale de santé suite à un diagnostic mettant en exergue différentes caractéristiques propres à sa population :

- Inégalités sociales et territoriales de santé
- Fragilité sociale
- Surreprésentation du handicap
- Exposition forte aux facteurs de risques et prévalence importante des maladies chroniques dès le plus jeune âge
- Impacts négatifs de l'environnement sur la santé
- Indicateurs de santé dégradés par rapport à la population française

Selon le dernier rapport de l'INSEE « La France et ses territoires »³⁵, plus d'une personne sur cinq vit sous le seuil de pauvreté dans les Hauts de France, la plaçant au deuxième rang des régions les plus pauvres de France métropolitaine après la Corse (avec une moyenne nationale de 14,5%).

► 2. Taux de pauvreté en 2017

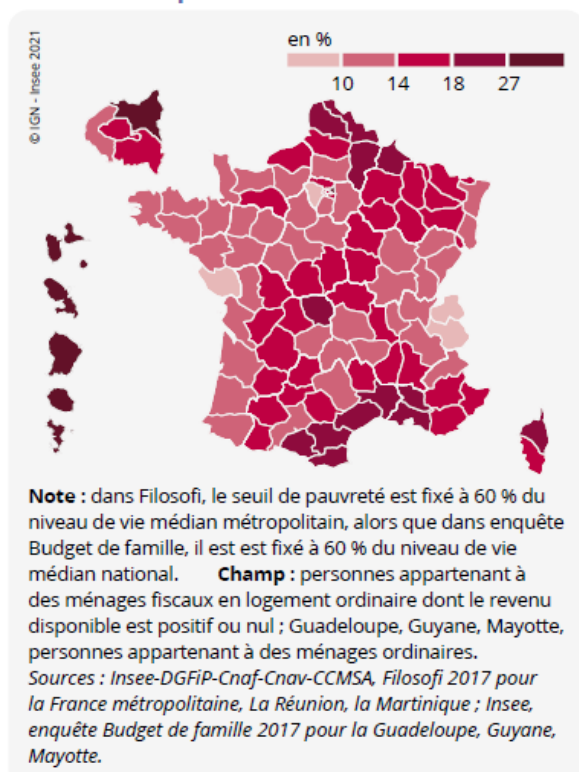


Figure 7: Taux de pauvreté en 2017 - Source : Rapport INSEE "La France et ses territoires" - avril 2021

En 2015, 27,9% des enfants des Hauts de France résidaient dans un ménage pauvre (moyenne nationale de 22%).³⁵

Le Pas de Calais se place au 4^{ème} rang des départements où le taux de pauvreté infantile est le plus élevé, le Nord se place au 9^{ème} rang.³⁶

Enfin en 2019, dans le département du Nord, 335 000 personnes étaient bénéficiaires de la CMU-C, le plaçant au premier rang du nombre de bénéficiaires en France métropolitaine.

³⁵ INSEE Références, avril 2021. Rapport « La France et ses territoires »

³⁶ IREV, 13 février 2020. Article « Pauvreté dans les Hauts de France, ce que nous apprend l'INSEE » <https://irev.fr/actualites-0/pauvrete-dans-les-hauts-de-france-ce-que-nous-apprend-linsee>

Rang CMUC	Num Dpt	Département	en milliers		Effectifs / Population
			Effectifs	Population	
1	59	Nord	335	2 604	12,9%
2	93	Seine-Saint-Denis	269	1 607	16,7%
3	13	Bouches-du-Rhône	252	2 020	12,5%
4	75	Paris	167	2 190	7,6%
5	62	Pas-de-Calais	166	1 471	11,3%
		Total	1 188	9 891	12,0%
		Métropole	5 221	64 469	8,1%

Lecture : estimation à fin octobre 2019

Champ : métropole

Source : CNAM, CNDSTI, CCMSA, INSEE

Tableau 1: Effectifs CMU-C dans les cinq premiers départements de la métropole en terme d'effectifs - Source : Rapport d'activité 2019 Fonds de la complémentaire santé solidaire

Face à cet état des lieux régional, un des trois enjeux majeurs en matière de santé dans les Hauts de France est la priorité donnée à la santé des jeunes dans une région durement touchée par la précarité et par les formes de fragilité sociale. Une des sept orientations stratégiques du PRS a pour objectif d'intervenir le plus précocement possible pour « infléchir les trajectoires de santé et réduire le cumul des désavantages » et ainsi de lutter contre les inégalités sociales et territoriales.

Le Cadre d'Orientation Stratégique (COS) du PRS fait de cette lutte un de ses enjeux majeurs pour la région des Hauts de France dont les objectifs se déclinent au travers de quatre objectifs opérationnels dans le Programme Régional d'Accès aux Soins des personnes les plus démunies (PRAPS) :

- Adapter les stratégies de prévention et de promotion de la santé aux populations les plus démunies en mettant en place un maillage territorial en matière de prévention, en développant des approches participatives des personnes en situation précaire en terme de projets et de promotion de la santé et en développant des supports de communication innovants adaptés au public cible.
- Amener les personnes en situation de précarité à s'engager dans une démarche de santé en levant les obstacles amenant au renoncement aux soins, en favorisant et facilitant l'accès aux droits à l'assurance maladie.

- Structurer une offre spécifique « passerelle » vers le droit commun sur le territoire pour les personnes les plus démunies en harmonisant le fonctionnement des PASS et en organisant l'accès à une offre en Equipe Mobile Psychiatrie Précarité (EMPP) à l'échelle régionale.
- Améliorer la coordination des acteurs et des interventions des professionnels en consolidant la collaboration institutionnelle entre les acteurs du champ de la santé afin de contribuer à un meilleur suivi des personnes précaires dans leur parcours de soin.

Les PRAPS institués par la loi du 29 juillet 1998 ont donc pour objectif de mettre en œuvre des actions de prévention et d'éducation à la santé dans l'objectif d'améliorer la santé des personnes les plus démunies en adaptant et en coordonnant les actions au niveau territorial en fonction de la situation locale de chaque région.

c) Mesure 27 du Ségur de la santé

La crise de la COVID-19 a confirmé voire renforcé les inégalités sociales en santé. Une surmortalité est survenue dans certains territoires, due à des conditions de logement précaire, à la nature de l'emploi ne permettant pas le télétravail, aux prédispositions à des facteurs de risque ou encore à une moindre éducation à la santé. La région des Hauts de France a été durant la seconde vague la 4^{ème} région la plus impactée avec une augmentation des décès entre le 1^{er} septembre 2020 et le 8 février 2021 de plus de 17%. ³⁷

Face à ces constats d'inégalités territoriales, l'Etat prévoit, grâce à la mesure 27 du Ségur de la Santé de développer et de renforcer plusieurs dispositifs de prise en charge des publics précaires grâce à un budget de 100 Millions d'Euros dans l'objectif d'améliorer l'accès aux soins des personnes en situation précaire. Cette mesure prévoit notamment de doter chaque région d'une gouvernance stratégique de réductions des inégalités tout en tenant compte des orientations du PRAPS spécifique à chaque région.

³⁷ INSEE Hauts de France - Communiqué de presse du 24 février 2021

Un des objectifs majeurs de la SNS, repris dans le PRAPS Hauts de France et aujourd'hui décliné au travers de la mesure 27 du Ségur de la santé est donc ici de renforcer et de simplifier l'accès aux soins pour tous.

L'accès aux droits sociaux en matière de santé est un prérequis indispensable, certes peut-être non suffisant pour garantir l'accès aux soins. Depuis 1945, avec la création de la Sécurité Sociale, l'Etat français œuvre à « la garantie donnée à chacun qu'en toutes circonstances il disposera des moyens nécessaires pour assurer sa subsistance et celle de sa famille dans des conditions décentes ». La branche assurance maladie de la sécurité sociale assure la prise en charge des dépenses de santé des assurés et garantit entre autres l'accès aux soins par la mise en œuvre de différents dispositifs que nous allons détailler ci-dessous.

3. Dispositifs nationaux existants pour garantir l'accès aux droits en matière de santé

a) PUMa

L'égalité d'accès aux soins est un des 3 principes fondateurs de la Sécurité Sociale depuis 1945.

Depuis le 1^{er} janvier 2016 (article 9 de la Loi de Financement de la Sécurité Sociale (LFSS)), la Protection Universelle Maladie (PUMa) est entrée en application. Elle garantit à toute personne qui travaille ou réside en France de bénéficier du droit à la prise en charge de ses frais de santé. Cette réforme vient parachever la logique déployée depuis 1999 avec la mise en œuvre de la CMU dont l'objectif était d'ouvrir des droits à l'assurance maladie à toute personne qui n'en bénéficiait pas de par sa situation sociale.

La PUMa uniformise à tous le droit à la prise en charge des frais de santé sans autre condition que la résidence ou l'emploi en France, évitant ainsi les périodes de rupture des droits en cas de changement de situation personnelle ou de perte d'emploi.

b) C2S

Depuis le 1^{er} novembre 2019, la Complémentaire Santé Solidarité (C2S) est venue remplacer la CMU-C et l'Aide pour une Complémentaire Santé (ACS). Elle permet sous condition de ressources d'améliorer l'accès à des soins de qualité et de lutter contre le renoncement aux soins chez les personnes aux revenus modestes.

La C2S peut être gratuite ou conditionnée à participation forfaitaire selon des critères de revenus, d'âge et de composition du foyer. Elle permet le remboursement de la part complémentaire des dépenses de santé non prise en charge par la PUMa (y compris à l'hôpital) à hauteur de 100 % des tarifs de la Sécurité Sociale. Elle dispense également de l'avance des frais et de la participation forfaitaire.

c) AME

Issue de la loi du 27 juillet 1999, l'AME est un dispositif permettant aux étrangers en situation irrégulière de bénéficier d'un accès aux soins. Elle recouvre deux dispositifs :

- L'AME dit de « droit commun » permettant l'accès aux soins à toute personne résidant sur le territoire français depuis au moins 3 mois sans titre de séjour (et sans demande en cours) et dont les ressources ne dépassent pas un plafond calculé selon la composition du foyer.
- L'AME dit de « soins urgents » permettant l'accès aux soins urgents à l'hôpital à toute personne en situation irrégulière résidant en France depuis moins de 3 mois.

Les enfants en situation irrégulière bénéficient de l'AME dit de « droit commun » sans condition de résidence de plus de 3 mois en France.

Ces dispositifs issus des politiques nationales ont pour objectifs de garantir l'accès à tous à des soins de qualité sans aucune discrimination liée au niveau social et en particulier dans les établissements de santé.

Après avoir fait l'état des lieux des politiques nationales et régionales en matière de prise en charge médicale de la population précaire, nous allons maintenant nous intéresser aux différents impacts qu'engendrent ces politiques et dispositifs sur les orientations stratégiques des établissements de santé.

4. Impacts des politiques publiques en établissement de santé

a) CPOM

En plus des Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM) signés entre l'Etat et chaque Agence Régionale de Santé (ARS) définissant les « objectifs et priorités d'action de l'agence régionale de santé pour la mise en œuvre de la stratégie nationale de santé et des plans ou programmes nationaux de santé, déclinés dans le projet régional de santé prévu à l'article L. 1434-1 »³⁸, chaque établissement de santé contractualise également un CPOM avec l'ARS dont il dépend. Les CPOM, issus de la loi du 2 janvier 2002 et contractualisés pour une durée de cinq ans représentent un outil majeur de régulation de l'offre de soins et « déterminent les orientations stratégiques des établissements de santé ou des titulaires de l'autorisation (d'activités de soins ou d'équipements matériels lourds) et des groupements de coopération sanitaire sur la base du projet régional de santé (...), notamment du schéma régional d'organisation des soins (...) ou du schéma interrégional » (art.L.6114-2 du Code de la Santé Publique (CSP)). Ils permettent, en plus de leur fonction support des transformations majeures attendues (positionnement de l'offre de soins) et d'appui au pilotage stratégique de l'établissement (outil de gouvernance), de décliner de manière opérationnelle et à l'échelle de l'établissement le contenu du PRS et de ses programmes tel que le PRAPS, en fixant les objectifs, les modalités de suivi et d'évaluation des actions menées.

A titre d'illustration, l'établissement SSR pédiatrique Marc Sautelet, situé à Villeneuve d'Ascq dans les Hauts De France s'est engagé au travers de son CPOM 2019-2024 à « favoriser un recours précoce aux soins et en particulier aux actions de prévention, en cohérence avec les objectifs du Projet Régional de Santé en la matière » et à « participer activement aux actions issues du Programme d'Accès à la Prévention et aux Soins des personnes les plus démunies 2018-2023 ».

³⁸ Article L1433-2 du Code de la Santé Publique

b) Le projet d'établissement

Conformément à l'article L.6143-2 du CSP introduit par la loi du 31 juillet 1991 et modifié par la loi HPST, « le projet d'établissement définit, notamment sur la base du projet médical, la politique générale de l'établissement (...). Le projet d'établissement, qui doit être compatible avec les objectifs du schéma d'organisation des soins, définit, dans le cadre des territoires de santé, la politique de l'établissement en matière de participation aux réseaux de santé mentionnés à l'article L.6321-1 2 et d'actions de coopération mentionnées au titre III du présent livre 3. Il prévoit les moyens d'hospitalisation, de personnel et d'équipement de toute nature dont l'établissement doit disposer pour réaliser ses objectifs (...). Le projet d'établissement est établi pour une durée maximale de cinq ans. Il peut être révisé avant ce terme »³⁹.

Le projet d'établissement définit donc la politique générale institutionnelle en cohérence avec les orientations régionales. Le projet médical, véritable socle du projet d'établissement définit quant à lui la stratégie médicale de l'établissement et précise les mesures qui doivent être prises en application du CPOM. Il comprend entre autre les objectifs médicaux en cohérence avec le Schéma Régional d'Organisation des Soins (SROS), les objectifs de l'établissement en matière d'amélioration de la qualité et la sécurité des soins, l'organisation des moyens médicaux et un volet relatif à l'activité palliative le cas échéant.

Ainsi par exemple le CHU de Lille décline son projet d'établissement 2018-2022 autour de trois grandes priorités dont celle de « proposer à ses patients une prise en charge médicale qui conjugue l'excellence des soins, l'attention à la personne considérée dans sa globalité, la satisfaction d'un parcours fluide, lisible, respectueux »⁴⁰ et propose un zoom sur les populations précaires à travers une fiche thématique intitulée « l'attention portée aux plus démunis ». Sont ainsi mis en avant le dispositif PASS du CHU permettant « une prise en charge directe, adaptée et globale des patients : accueil, entretiens sociaux, démarches d'accès aux droits, consultations infirmières et médicales, dentaires, d'accompagnement dans les démarches de soins dans l'établissement ou à l'extérieur, accompagnements dans les démarches vers les services ou établissements sociaux » mais également le maillage territorial avec le centre de santé de l'association Médecins Solidarité Lille, situé en cœur de ville. Nous

³⁹ Article L6143-2 du Code de la Santé Publique

⁴⁰ Projet d'établissement CHU Lille 2018-2022

voyons ici que le CHU de Lille au travers son projet d'établissement a défini un axe de sa politique institutionnelle en cohérence avec le PRS et le PRAPS Hauts de France afin de mettre en œuvre des actions opérationnelles centrées sur la prise en charge des patients précaires au sein de son établissement.

Aujourd'hui, tout établissement de santé est confronté à la prise en charge de la précarité chez ses patients et conformément aux enjeux majeurs de la SNS et des PRS, chacun se doit d'y apporter un accompagnement spécifique notamment à travers les objectifs de son CPOM et son projet d'établissement. C'est d'ailleurs ce que prévoit d'évaluer la Haute Autorité de Santé (HAS) dans la nouvelle démarche de certification des établissements de santé.

c) Démarche de certification HAS et précarité

Tout établissement de santé, public ou privé est soumis tous les 4 ans à une procédure d'évaluation obligatoire de son niveau de qualité et de sécurité des soins : la certification, mise en œuvre par la HAS depuis 1999. En 2020, cette procédure de certification a de nouveau vocation à évoluer dans le but de recentrer la démarche sur le soin et de la simplifier. Le nouveau référentiel « certification des établissements de santé pour la qualité des soins » est ainsi articulé autour de trois chapitres : le patient, les équipes de soins et l'établissement, répondant à 15 objectifs, eux-mêmes déclinés en critères.

- Chapitre 1 : le patient

En ce qui concerne l'évaluation et la prise en compte de la précarité sociale, le chapitre 1 du référentiel consacré au patient s'est fixé plusieurs objectifs.

L'objectif 1.1 prévoit d'informer le patient et de rechercher son implication tout au long de sa prise en charge et plus particulièrement de promouvoir les actions de promotion à la santé au travers du critère 1.1-5 : « Le patient bénéficie de messages renforçant sa capacité à agir pour sa santé ».

L'objectif 1.4 prévoit quant à lui de vérifier que « les conditions de vie et de lien social du patient sont prises en compte dans le cadre de sa prise en charge » et notamment pour les patients précaires à travers le critère 1.4-01 : « le patient en situation de

précarité sociale bénéficie d'un accompagnement pour une orientation vers les services sociaux et associations adéquates » et du critère 1.4-6 : « Les conditions de vie habituelles sont prises en compte notamment pour la préparation de la sortie ». Ces différents critères permettront de vérifier au travers de l'outil « patient traceur » que la situation de précarité du patient est correctement prise en compte dans l'élaboration de son projet de soins, que les équipes de soins associent les professionnels concernés pour organiser un parcours de soins adapté tout au long de la prise en charge.

- Chapitre 2 : les équipes de soins

Le chapitre 2 du référentiel consacré aux équipes de soins axe son objectif 2.2 vers la coordination des équipes pluri-professionnelles et pluridisciplinaires tout au long de la prise en charge du patient afin de lui garantir qualité et sécurité des soins. Le critère 2.2-06 prévoit la prise en compte de tous les éléments nécessaires à la construction du projet de soins, notamment les éléments sociaux. L'évaluation globale de la situation du patient, notamment sa situation sociale, permet la construction d'un projet de soins adapté aux besoins et préférence du patient. Ce critère est évalué grâce à l'outil « parcours traceur ».

- Chapitre 3 : l'établissement

Le référentiel dans son chapitre 3 consacré à l'établissement s'est fixé comme objectif 3.1 d'évaluer que « l'établissement définit ses orientations stratégiques en cohérence avec son territoire », notamment en lien avec le PRS afin de permettre une facilitation de l'accès aux soins tout en participant aux projets territoriaux de parcours (critère 3.1-01).

Il s'est également fixé comme objectif 3.2 de vérifier que « l'établissement favorise l'engagement des patients individuellement et collectivement » notamment au travers du critère 3.2-08 : « l'établissement favorise l'accès aux soins des personnes vulnérables, qu'il dispose ou non de missions spécifiques en la matière ». Sera ainsi évaluée la capacité pour la gouvernance de l'établissement à mettre en place des actions visant à favoriser l'accès aux soins des personnes vulnérables mais également pour les professionnels participant à la prise en charge du patient précaire à évaluer

leurs connaissances des ressources et dispositifs nécessaires à leur prise en charge en interne ou en externe (interprète, services spécialisés, réseaux de santé, etc.). Ces deux critères seront évalués grâce à l'outil « audit système ».

Nous voyons ici que la démarche de certification prévoit d'apporter une attention particulière à la prise en compte et à l'évaluation de la précarité en établissement de santé. La fiche pédagogique « Evaluation de la précarité sociale selon le référentiel de certification » fait partie des 16 fiches éditées par la HAS dans le but d'aider les établissements à s'approprier certaines thématiques. Cette fiche nous rappelle que les enjeux de la démarche de certification sont en cohérence avec les enjeux nationaux à propos de cette thématique en terme de pilotage à savoir « développer en lien avec le territoire une offre et un parcours de soins pour favoriser l'accès aux soins des personnes en situation de précarité » et en terme opérationnel au sein de l'établissement à savoir « mettre en place des actions pour favoriser l'accès aux soins des personnes en situation de précarité ».

Dans un contexte où la prise en compte de la précarité semble être devenue un axe incontournable dans la gestion de notre système de santé, de nombreuses études ont démontré les impacts que celle-ci engendre sur le financement des établissements de santé et d'autant plus depuis 2004 avec la réforme du mode de financement des établissements de santé, en particulier en Médecine Chirurgie Obstétrique (MCO).

d) T2A et précarité

La Tarification A l'Activité (T2A) est un mode de financement des établissements de santé mise en place depuis 2004 dans le cadre du plan « Hôpital 2007 ». Elle constitue le mode quasi unique de financement pour les activités de Médecine Chirurgie Obstétrique (MCO) et alloue les ressources de chaque établissement en fonction de la mesure de l'activité produite. L'activité de l'établissement est recueillie à partir des informations administratives et médicales auprès des patients hospitalisés au travers du Programme Médicalisé des Systèmes d'Information (PMSI). A partir du recueil de ces informations, sont déterminés des Groupes Homogènes de Malades (GHM) regroupés sous forme de Groupes Homogènes de Séjour (GHS) pour lesquels un tarif est fixé annuellement par le Ministère des Solidarités et de la Santé.

Néanmoins le financement des établissements de type MCO ne relève pas que de la T2A. Certaines activités comme par exemple le SAMU ou les centres anti-poison sont financés grâce aux dotations de financement des Missions d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation (MIGAC). L'objectif des MIGAC est de financer les activités spécifiques et identifiées d'un établissement qui ne pourraient l'être en raison de l'absence d'une classification adaptée ou ne pouvant pas être rattachées directement à un patient. Il existe actuellement 37 MIGAC dont fait partie la prise en charge de la précarité.

Le 27 mai 2008, Madame Roselyne BACHELOT, Ministre de la Santé et des Sports dans son allocution portant sur la réforme de l'hôpital et la modernisation de l'offre des soins pour un égal accès à des soins de qualité pointe la spécificité liée à la prise en charge des patients précaires : durée de séjour allongée, prise en charge plus coûteuse et plus lourde. C'est dans ce contexte et craignant que la T2A ne dissuade les établissements hospitaliers d'accueillir certaines catégories de population que Roselyne BACHELOT alloue en 2009 pour la première fois une enveloppe MIG spécifique à la prise en charge des patients en situation de précarité. Cette enveloppe d'un montant initial de 100 millions d'euros sera ensuite abondée de 50 millions d'euros en 2010. En 2018, 273 établissements MCO ont été financés au titre de la MIG « dépenses spécifiques liées à la prise en charge des patients en situation de précarité » pour un montant total de 191 166 433 euros.⁴¹

La dotation MIG « dépenses spécifiques liées à la prise en charge des patients en situation de précarité » dont les modalités de financement et les missions spécifiques sont détaillées au moyen d'une fiche descriptive éditée par la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) a pour objectif de « financer les surcoûts associés à la présence importante de patients en situation de précarité au sein de la population prise en charge dans certains établissements de santé. Ces surcoûts peuvent être de différentes natures : durées de séjours supérieures, temps médical et non médical nécessaire plus important, difficultés de recouvrement ». La fiche précise que la précarité des patients est évaluée au travers de leur situation administrative et la

⁴¹ DGOS fiche MIG U01 « Les dépenses spécifiques liées à la prise en charge des patients en situation de précarité » juillet 2019

nature de leurs droits en matière de couverture sociale (patients en situation de soins urgents sans couverture sociale, patients bénéficiaires de l'AME ou de la C2S).

Un établissement MCO peut prétendre à la dotation MIG « précarité » sous réserve de remplir un certain nombre de critères :

- Une part des séjours de patients en situation de précarité élevée à au moins 13%
- Un nombre de séjour de patients en situation de précarité supérieur à 7000 / an
- Un seuil plancher est fixé à 40 000 euros afin d'éviter l'effet saupoudrage

Depuis 2016, les établissements MCO accueillant une proportion de plus de 20 % de patients précaires se sont vus répartir une enveloppe complémentaire de 10 millions d'euros « au prorata de la part de patients précaires pris en charge pour chaque établissement rapportée aux montants de la dotation « de base » afin de soutenir prioritairement ces établissements tout particulièrement concernés par la précarité de leur patientèle ». ⁴²

Après avoir détaillé les impacts des politiques et dispositifs en terme de lutte contre la précarité sur les orientations stratégiques des établissements de santé de façon générale, nous allons maintenant nous intéresser plus spécifiquement aux établissements de SSR pédiatriques. Depuis la loi du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, le champ de l'activité hospitalière a été classé en 4 domaines selon la nature des soins prodigués : « MCO », « SSR », « HAD » et « Psychiatrie ». Les établissements « SSR » ont pour mission d'assurer des soins de suite et de réadaptation de moyen court. Nous allons étudier ici leurs missions spécifiques ainsi que leur mode de financement pour ensuite nous recentrer sur les outils dont ils disposent pour mesurer et évaluer la précarité des patients pris en charge au sein de leur établissement.

⁴² Dr O. VERAN, avril 2017. Rapport « L'évolution des modes de financement des établissements de santé – Une nouvelle échelle de valeur »

5. Rôle et missions du SSR pédiatrique dans la prise en charge des patients précaires

Avec la loi HPST du 31 juillet 1991 les établissements dits de « soins de suite ou de réadaptation fonctionnelle » ont repris l'activité des établissements dits de « moyens séjours » qui regroupaient jusqu'alors les centres de :

- Convalescence
- Cure médicale
- Réadaptation
- Convalescence et cure
- Convalescence et réadaptation
- Cure et réadaptation

Ces établissements pouvaient alors avoir une activité de soins de suite ou une activité de rééducation et réadaptation fonctionnelle. C'est le décret n° 2008-377 du 17 avril 2008 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de suite et de réadaptation qui aura vocation à réunir ces deux activités en une seule en créant ainsi les établissements de soins de suite ET de réadaptation, communément appelés les SSR, fixant à tous les établissements de SSR des objectifs de soins, de rééducation et réadaptation, de réinsertion, de prévention et d'éducation thérapeutique. Ils ont alors pour mission de « prévenir ou réduire les conséquences fonctionnelles, physiques, cognitives, psychologiques ou sociales des déficiences et des limitations de capacité des patients et de promouvoir leur réadaptation et leur réinsertion. Elle comprend, le cas échéant, des actes à visée diagnostique ou thérapeutique. » ⁴³ Ce décret a eu pour objectif de clarifier ce domaine de soins et d'uniformiser les règles entre le privé et le public, ceci dans une perspective à long terme de l'application de la T2A.

Avec le décret n° 2008-376 du 17 avril 2008 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de soins de suite et de réadaptation, les SSR se sont vu attribuer pour mission d'accueillir la population de proximité en offrant des services polyvalents. Ils sont le pivot entre l'hospitalisation de courte durée (MCO) et

⁴³ Article R6123-118 Code de la Santé Publique

le domicile, les soins de longue durée (USLD) ou le secteur médico-social, fluidifiant ainsi les filières de prise en charge.

Selon les données issues du rapport de l'Agence technique de l'Information Hospitalière (ATIH) du 23 juin 2020 ⁴⁴, en 2019, 1 625 établissements de santé sont autorisés pour une activité de SSR. Les SSR enregistrent en 2019, 32 millions de journées de présence en Hospitalisation Complète (HC) et 4.6 millions de journées de présence en Hospitalisation de Jour (HJ), avec une durée moyenne de séjour de 35.7 jours en HC.

Le décret du 17 avril 2008 ne prévoit qu'une seule modalité d'autorisation pour les établissements, l'autorisation de SSR polyvalent, à laquelle peuvent venir s'ajouter les mentions complémentaires de :

- Prise en charge des enfants et adolescents à titre exclusif ou non (mention transversale avec certaines mentions de prise en charge spécialisée ci-dessous)
- Prises en charge spécialisées pour les catégories d'affections suivantes :
 - . Affections de l'appareil locomoteur ;
 - . Affections du système nerveux ;
 - . Affections cardio-vasculaires ;
 - . Affections respiratoires ;
 - . Affections des systèmes digestif, métabolique et endocrinien ;
 - . Affections onco-hématologiques ;
 - . Affections des brûlés ;
 - . Affections liées aux conduites addictives ;
 - . Affections des personnes âgées polypathologiques, dépendantes ou à risque de dépendance.

Depuis le décret du 17 avril 2008, la prise en charge des patients âgés de 0 à 18 ans s'effectue en SSR ayant obtenu la mention pédiatrique exclusive ou non à laquelle peuvent venir s'ajouter des mentions de prises en charge spécialisées, ceci dans des établissements publics, privés à but non lucratif ou privés à but lucratif. Avant ce décret, pour le secteur public, seule la circulaire DH/EO4 n° 97-841 du 31 décembre 1997 relative aux orientations en matière d'organisation des soins de suite ou de

⁴⁴ ATIH, 31 juillet 2020. Rapport « Chiffres clés de l'hospitalisation 2019 » Données issues du PMSI SSR 2019

réadaptation définissait les missions des soins de suite ou de réadaptation pédiatriques à partir d'un ensemble de fonctions nécessairement remplies au cours de toute prise en charge.⁴⁵

En revanche la prise en charge des enfants en établissements privés ayant une activité de soins de suite ou de réadaptation était quant à elle réglementée par plusieurs textes. Les enfants relevant de cette prise en charge pouvaient être accueillis dans 2 types de structures privées :

- Les Maisons d'Enfants à Caractère Sanitaire (MECS) pour les enfants de 3 à 17 ans. L'article 2 du décret n°56-284 du 9 mars 1956 définit ces établissements comme « des établissements permanents ou temporaires qui fonctionnent en régime d'internat et sont destinées à recevoir, pour une durée limitée, sur certificat médical, des enfants ou des adolescents de trois à dix-sept ans révolus, en vue de leur assurer soit un traitement spécial ou un régime diététique, soit une cure thermale ou climatique ».
- Les pouponnières pour les nourrissons de 0 à 3 ans. Les articles R.2324-1 à R.2324-9 du Code de la Santé Publique leur donnent pour mission « de garder jour et nuit les enfants de moins de trois ans accomplis qui ne peuvent ni rester au sein de leur famille, ni bénéficier d'un placement familial surveillé. Les pouponnières sont divisées en deux catégories, les pouponnières à caractère social, qui reçoivent des enfants dont l'état de santé ne nécessite pas de soins médicaux particuliers, les pouponnières à caractère sanitaire qui reçoivent des enfants dont l'état de santé exige des soins que leur famille ne peut leur donner ».

L'ordonnance du 4 septembre 2003 a reconnu les MECS comme des établissements de santé privés exerçant une activité de soins de suite ou de réadaptation. Ainsi, les deux décrets de 2008 sont venus abroger les dispositions en vigueur depuis 1956 pour les établissements privés et les MECS se sont vues appliquer les dispositions communes aux structures de SSR pour enfants et adolescents, rendant la

⁴⁵ DHOS - Sous-direction de l'organisation des soins - Bureau de l'organisation générale de l'offre régionale des soins, décembre 2006. Rapport « Synthèse des recommandations du groupe de travail sur les soins de suite et de réadaptation »

réglementation commune aux établissements privés et publics.⁴⁶ Les MECS et les pouponnières ont alors opté pour une orientation soit sanitaire (SSR) ou médico-sociale.

Aujourd'hui les établissements de SSR pédiatriques représentent environ une centaine d'établissement en France. Sur la totalité des établissements autorisés pour les soins de suite et de réadaptation, 6 % bénéficient d'une autorisation pour adultes et enfants et 4 % bénéficient d'une autorisation exclusive pour la prise en charge pédiatrique. Selon l'ATIH, 37 000 enfants ont bénéficié en 2019 d'une prise en charge en SSR.⁴⁷

Conformément au décret du 17 avril 2008, les établissements de SSR pédiatriques ont entre autre pour mission la réinsertion du patient. Il est ainsi prévu que « l'équipe pluridisciplinaire comprend au moins les compétences de médecin, d'infirmier et d'assistant de service social » et que celle-ci, en pédiatrie, « élabore et met en œuvre le projet thérapeutique avec le patient lorsque son âge et son état de santé le permettent et avec sa famille. Le projet thérapeutique comporte la prise en charge psychologique du patient et tient compte de l'environnement social et familial de celui-ci. Il est personnalisé, réévalué et adapté au fur et à mesure de la croissance de l'enfant ».

La prise en charge de l'enfant ne se limite donc pas uniquement aux soins mais doit tenir compte de son environnement social et familial conformément à la circulaire du 6 mai 1995 relative aux droits du patient hospitalisé plaçant le patient au cœur de sa prise en charge et le définissant comme « une personne avec ses droits et ses devoirs ». Cette circulaire qui donnera naissance à la première charte du patient hospitalisé précise également que « l'hôpital est un lieu privilégié où les personnes les plus démunies doivent pouvoir faire valoir leurs droits y compris sociaux. Dans ce but, les soins et l'accueil doivent s'accompagner d'une aide dans les démarches administratives et sociales ».

Les SSR pédiatriques représentent de véritables acteurs dans le parcours de soins et de prise en charge de l'enfant. Ils répondent à certaines priorités identifiées dans la SNS, spécifiques à la politique de santé de l'enfant, de l'adolescent et du jeune notamment en terme de repérage et de prise en charge précoces des troubles et

⁴⁶ Circulaire DHOS/O1 n° 2008-305 du 3 octobre 2008 relative aux décrets n° 2008-377 du 17 avril 2008 réglementant l'activité de soins de suite et de réadaptation

⁴⁷ ATIH, 31 juillet 2020. Rapport « Chiffres clé de l'hospitalisation 2019 » Données issues du PMSI SSR 2019

maladies de l'enfant comme par exemple avec une offre de soins en terme d'obésité infantile dans le cadre de l'autorisation des affections des systèmes digestif, métabolique et endocrinien. Ils répondent également à l'objectif d'adaptation de l'offre de soins aux spécificités des enfants et des adolescents. Ainsi les SSR pédiatriques de par leurs spécificités se doivent d'offrir des conditions d'accueil adaptées « avec une prise en charge globale répondant à l'ensemble des besoins au-delà du soin (présence des familles, scolarité adaptée) » ⁴⁸, représentant d'ailleurs un critère impératif de la nouvelle démarche de certification (critère 1.2-02 « le patient mineur bénéficie d'un environnement adapté »).

Après nous être intéressés aux missions spécifiques des établissements de SSR pédiatriques, nous allons maintenant nous intéresser aux outils dont ils disposent pour repérer et évaluer la précarité de leurs patients et à la valorisation de cet indicateur d'un point de vue médico-économique.

6. Evaluation et financement de la précarité en SSR pédiatrique

a) Evaluation de la précarité

Comme tout établissement de santé, les établissements de SSR sont tenus de réaliser pour chaque patient pris en charge un recueil d'informations portant sur l'activité de soins et sa facturation. C'est la description de l'activité médicale dans le cadre du PMSI. Le guide de méthodologie de production des informations relatives à l'activité médicale et à sa facturation en SSR précise que « la description de l'activité médicale dans le cadre du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) en soins de suite et de réadaptation (SSR) des établissements de santé publics et privés repose sur le recueil systématique de données administratives, démographiques, médicales et de prise en charge, normalisées. Ce recueil s'inscrit dans la logique des dispositions des articles L. 6113-7 et L. 6113-8 du Code de la Santé Publique, qui s'appliquent aux établissements de santé, publics et privés, en matière d'analyse de leur activité »⁴⁹.

⁴⁸ SNS Priorités spécifiques à la politique de santé de l'enfant, de l'adolescent et du jeune p 74

⁴⁹ ATIH, février 2021. Guide méthodologique de production des informations relatives à l'activité médicale et à sa facturation en soins de suite et de réadaptation

En établissement de SSR, l'activité liée à chaque patient donne lieu chaque semaine à la production d'un Résumé Hebdomadaire Standardisé (RHS), débutant le lundi et se terminant le dimanche. Un séjour peut donc donner lieu à la production de plusieurs RHS. Chaque RHS est découpé en 3 volets : un premier volet « Identifiant du patient » décrivant les informations administratives et démographiques du patient, un deuxième volet « Unité Médicale et mouvements » décrivant les mouvements liés au séjour du patient ainsi qu'un dernier volet « Description médicale du RHS » décrivant les informations relatives à la morbidité et à la prise en charge médicale et paramédicale du patient. Ce dernier volet décrit :

- Les journées de présence du patient
- La morbidité principale codée au moyen de la CIM-10 (Classification Internationale des Maladies, 10^{ème} édition)
- L'ensemble des actes médicaux réalisés durant le RHS et codés selon la Classification Commune des Actes Médicaux (CCAM)
- La dépendance du patient codée selon la grille des activités de la vie quotidienne
- L'ensemble des actes de rééducation et de réadaptation réalisés durant le RHS et codés selon le Catalogue Spécifique des Actes de Rééducation et Réadaptation (CSARR)

Le codage de la morbidité principale se compose de :

- La finalité principale de prise en charge (l'objectif principal de la prise en charge)
- La manifestation morbide principale (l'altération fonctionnelle ou organique principale)
- L'affection étiologique (la cause de la manifestation morbide principale rendant la finalité de la prise en charge encore plus précise)

En plus du codage de la morbidité principale, les Diagnostics Associés Significatifs (DAS) sont également pris en compte dans l'élaboration du RHS. Les DAS représentent une pathologie co-existante et venant compliquer la morbidité au cours du séjour, une pathologie pré-existante (maladie chronique) ou encore des éléments ayant justifié une prise en charge particulière du fait de conditions familiales, sociales ou économiques ayant provoqué « un accroissement de la prise en charge en soins

ou lorsque les conditions socioéconomiques ont justifié une prise en charge particulière »⁵⁰. Le diagnostic de la précarité fait partie des DAS.

La précarité représente donc un des éléments de codage du RHS du séjour du patient. Les éléments ayant conduit à un diagnostic de précarité doivent être retrouvés tracés dans le dossier patient, le plus souvent par l'assistant de service social. Il existe 21 codes DAS permettant de diagnostiquer la précarité et de justifier auprès des tutelles la lourdeur de certains séjours. Certains DAS sont identifiés comme des Complications et Morbidité Associée (CMA) impactant le niveau de sévérité du RHS :

Diagnostic de précarité : code CIM-10 et libellé
Z5500 Analphabétisme et illettrisme
Z5508 Faibles niveaux éducatifs, autres et sans précision
Z551 Scolarisation inexistante ou inaccessible
Z590 Sans abri – CMA
Z5910 Logement insalubre ou impropre à l'habitation – CMA
Z5911 Logement sans confort – CMA
Z5912 Logement inadéquat du fait de l'état de santé de la personne – CMA
Z5913 Logement en habitat temporaire ou de fortune – CMA
Z5918 Logements inadéquats, autres et non précisés – CMA
Z5950 Absence totale de revenu, d'aide et de prestation financières
Z5958 Situations de pauvreté extrême, autres et sans précision
Z5960 Bénéficiaire de la CMUc
Z5961 Bénéficiaire de l'AME
Z5962 Bénéficiaire de minima sociaux
Z5970 Absence de couverture sociale - CMA
Z5978 Couverture sociale et secours insuffisants, autres et non précisés – CMA
Z6020 Personne vivant seule à son domicile
Z6028 Solitudes, autres et non précisées
Z6030 Difficultés liées à la langue

⁵⁰ ATIH, février 2021. Guide méthodologique de production des informations relatives à l'activité médicale et à sa facturation en soins de suite et de réadaptation

Z6038 Difficultés d'acculturation, autres et non précisées
Z75.0 Absence de services médicaux à domicile
Z75.1 Sujet attendant d'être admis ailleurs, dans un établissement adéquat - CMA

Tableau 2 : Diagnostic de précarité Codes CIM-10 et libellé - Source : Guide méthodologique de production des informations relatives à l'activité médicale et sa facturation en soins de suite et réadaptation ATIH - février 2021

L'enjeu du repérage et de l'évaluation de la précarité du patient dès son admission en SSR est multiple. Il représente tout d'abord un élément indispensable à considérer au moment de l'élaboration du projet thérapeutique. Comme nous le rappelle le guide de l'ATIH, «la situation socio-économique du patient aura un impact sur son devenir à la sortie du SSR et elle peut représenter un frein dans l'aboutissement de son projet de réinsertion et d'orientation. Ainsi l'évaluation de la précarité au travers de la CIM-10 devient un outil indispensable dans le repérage de la précarité afin d'y apporter tout au long de l'hospitalisation les réponses nécessaires afin qu'elle n'entrave pas le projet thérapeutique du patient »⁵¹.

En plus de cet aspect directement lié à la prise en charge du patient et à sa réadaptation, le codage de la précarité au travers du PMSI apporte également une fonction de valorisation médico-économique au séjour du patient en SSR notamment lorsque le DAS est identifié comme CMA.

b) Valorisation de la précarité dans le mode de financement des SSR

L'article 78 de la LFSS de 2016 a réformé le mode de financement des établissements de SSR. Ainsi, depuis le 1^{er} mars 2017, les SSR sont financés sur la base d'une Dotation Annuelle de Financement (DAF) à hauteur de 90% et d'une Dotation Modulée à l'Activité (DMA) à hauteur de 10% calculée sur l'activité réelle réalisée, auxquels viennent s'ajouter quatre compartiments complémentaires : les IFAQ (Incitation Financière à l'Amélioration de la Qualité), les MIGAC et les MERRI (Missions d'Enseignement, de Recherche, de Référence et d'Innovation), les Plateaux Techniques Spécialisés (PTS) et les Molécules Onéreuses (MO). Néanmoins, contrairement aux établissements de MCO, les établissements de SSR ne sont pas

⁵¹ ATIH, février 2021. Guide méthodologique de production des informations relatives à l'activité médicale et à sa facturation en soins de suite et de réadaptation

financés au titre de la MIG « dépenses spécifiques liées à la prise en charge des patients en situation de précarité ». Les établissements de SSR pédiatriques peuvent prétendre à un financement spécifique lié à la MIG « scolarisation des enfants hospitalisés en soins de suite et de réadaptation ».

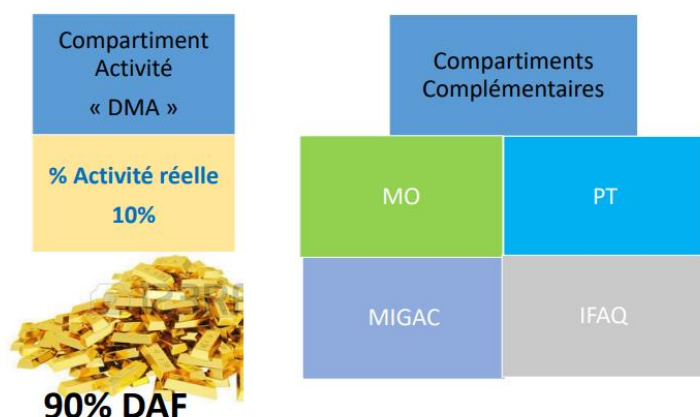


Figure 8 : Modèle de financement SSR - Source : Fédération Hospitalière de France – octobre 2017

Comme nous l'avons vu plus haut, le séjour d'un patient en SSR est composé d'un ou plusieurs RHS constituant alors le résumé normalisé et codé conformément au contenu du dossier patient. Le ou les RHS sont classés dans un Groupe Médico-Economique (GME) et rendus anonymes au travers du Résumé Hebdomadaire Anonyme (RHA) avant l'envoi mensuel des données à l'ARS sur e-PMSI.

En SSR il existe 743 GME donnant lieu chacun à un forfait de séjour et de soins, le Groupe Médico-Tarifaire (GMT), lui-même déterminé selon trois zones : la zone basse avec un tarif à la journée, la zone forfaitaire avec un financement au forfait et la zone haute avec un financement au forfait puis à la journée. Les GMT correspondant à des GME non spécifiques à la pédiatrie, sont valorisés de 25% lorsqu'ils concernent la prise en charge des patients âgés de moins de 18 ans.

Les modalités de valorisation de l'activité

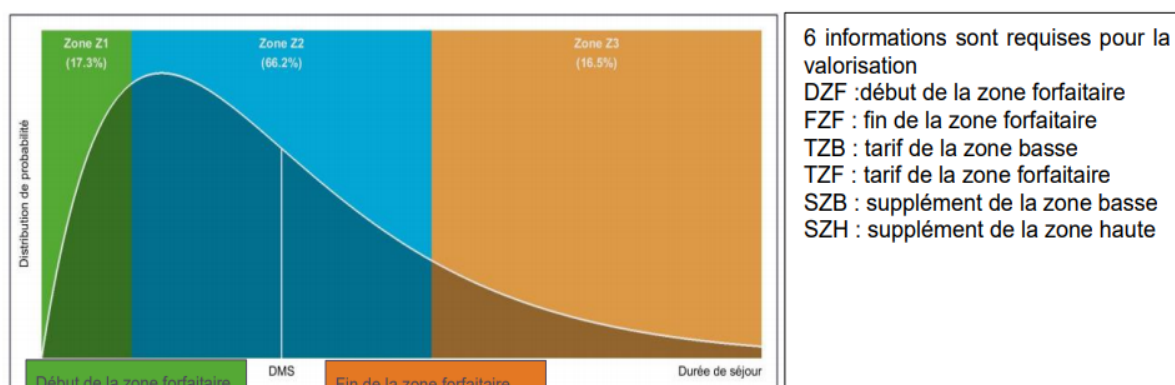


Figure 9 : Les modalités de valorisation de l'activité SSR - Source : Notice Technique n° ATIH 251-4-2019 du 22 mai 2019

Comme nous le voyons sur ce graphique, plus le séjour se prolonge, moins il est valorisé d'un point de vue médico-économique.

Le diagnostic de la précarité est un élément de modulation du RHS et in fine de la valorisation du GME et du GMT. Ces éléments de diagnostic notamment pour les CMA ont pour objectif de venir compenser et rémunérer l'accroissement des moyens mis en œuvre pour répondre aux besoins spécifiques de la population en situation de précarité et hospitalisée en SSR.

Nous prendrons ici l'exemple de deux GME :

- 0406D : « insuffisances respiratoires chroniques et bronchopathies obstructives »
- 0876B : « Scolioses, hernies discales et autres dorsalgies »

GMT	GME	Libellé	Début de zone forfaitaire (DZF)	Fin de Zone Forfaitaire (FZF)	Tarif de la zone basse (TZB)	Supplément de la zone basse (SZB)	Tarif de la Zone Forfaitaire (TZF)	Supplément de la Zone Haute (SZH)
2816	0406D0	Insuffisances respiratoires chroniques et bronchopathies obstructives , score phy >= 5 , score cog >= 3 - zéro jour			-	-	317,81	-
2817	0406D1	Insuffisances respiratoires chroniques et bronchopathies obstructives , score phy >= 5 , score cog >= 3 - niveau 1	15	35	407,10	407,10	6 106,53	244,26
2818	0406D2	Insuffisances respiratoires chroniques et bronchopathies obstructives , score phy >= 5 , score cog >= 3 - niveau 2	43	49	1 575,77	323,62	15 168,05	329,74
4729	0876B0	Scolioses, hernies discales et autres dorsalgies , age <= 17 , score rr >= 91 - zéro jour			-	-	450,93	-
4730	0876B1	Scolioses, hernies discales et autres dorsalgies , age <= 17 , score rr >= 91 - niveau 1	1	21	-	-	3 898,82	354,44
4731	0876B2	Scolioses, hernies discales et autres dorsalgies , age <= 17 , score rr >= 91 - niveau 2	1	21	-	-	4 654,86	423,17

Tableau 3 : Valorisation borne haute et borne basse GME 0406D - GME 0876B - Source : OVALIDE ATIH - juin 2021

- Pour le GME 0406D, le codage d'une CMA précarité fait basculer le séjour d'HC en niveau de sévérité 2.

Par exemple, si l'enfant est hospitalisé 44 jours avec une CMA précarité (séjour de niveau de sévérité 2), le tarif du séjour sera de 15 168,05 Euros (Tarif de la Zone Forfaitaire TZF). Si le séjour est de la même durée (44 jours) sans CMA précarité (séjour de niveau de sévérité 1), la fin de zone forfaitaire (FZF) se situe à 35 jours. Le tarif sera de :

$$6106,5 + (44-35) \times 244,26 = \mathbf{8\ 304,84\ Euros}$$

Si l'enfant est hospitalisé 50 jours avec une CMA précarité (niveau 2), la fin de zone forfaitaire (FZF) se situe à 49 jours. Le tarif sera de :

$$15\ 168,05 + (50-49) \times 329,74 = \mathbf{15\ 497,79\ Euros}$$

Si l'enfant est hospitalisé 50 jours sans CMA précarité (niveau 1), la fin de zone forfaitaire (FZF) se situe à 35 jours. Le tarif sera de :

$$6106,5 + (50-35) \times 244,26 = \mathbf{9\ 770,04\ Euros}$$

TARIFS SEJOUR GME 0406D		
	Niveau 1 (sans CMA précarité)	Niveau 2 (avec CMA précarité)
44 jours	8 304,84	15 168,05
50 jours	9 770,04	15 497,79

Tableau 4 : Tarifs GME 0406D niveau 1 - niveau 2

NB : pour un séjour réalisé en HJ le codage d'une CMA ne produit aucun impact sur le tarif de la journée d'hospitalisation (niveau 0 – TZF = 317,81 Euros)

- Pour le GME 0876B, le codage d'une CMA précarité fait également basculer le séjour d'hospitalisation en niveau de sévérité 2.

Si l'enfant est hospitalisé 20 jours avec une CMA précarité (niveau de sévérité 2), le tarif sera de 4 654,86 Euros (TZF). Si l'enfant est hospitalisé sur la même durée sans CMA, le tarif sera alors de 3 898,82 Euros (TZF).

Si l'enfant est hospitalisé 30 jours avec une CMA précarité (niveau de sévérité 2), la fin de zone forfaitaire se situe à 21 jours. Le tarif sera de :

$$4\,654,86 + (30-21) \times 423,17 = \mathbf{8\,463,39\,Euros}$$

Si le séjour est de la même durée sans CMA précarité (niveau de sévérité 1), le tarif sera de :

$$3\,898,82 + (30-21) \times 354,44 = \mathbf{7\,088,78\,Euros}$$

TARIFS SEJOUR GME 0876B		
	Niveau 1 (sans CMA précarité)	Niveau 2 (avec CMA précarité)
20 jours	3 898,82	4 654,86
30 jours	7 088,78	8 463,39

Tableau 5 : Tarifs GME 0876B niveau 1 - niveau 2

NB : pour un séjour réalisé en HJR le codage d'une CMA ne produit aucun impact sur le tarif de la journée d'hospitalisation (niveau 0 – TZF = 450,93 Euros)

Nous voyons ici que selon la pathologie prise en charge, la présence d'une CMA aura un impact plus ou moins significatif sur le GME et le tarif du séjour en HC. Néanmoins même si cette valorisation du tarif de séjour est à prendre en considération, la DMA calculée sur l'activité réelle ne représente aujourd'hui qu'une part de 10% du financement global dans le modèle actuel de financement des établissements de SSR.

En ce qui concerne les journées réalisées en HJ, le codage d'une CMA ne produit aucun effet sur le montant du tarif de la zone forfaitaire (TZF). Le facteur « durée de séjour » en HJ n'engendre également pas d'impact financier négatif pour l'établissement étant donné que le financement est réalisé à la journée d'hospitalisation.

Après avoir étudié le repérage et la valorisation de la précarité en SSR, nous allons maintenant nous interroger sur les différents impacts qu'elle engendre sur la prise en charge en établissement de SSR pédiatriques.

III. Impacts de la précarité en établissement de santé

Beaucoup d'études ont démontré et notamment depuis la mise en place de la T2A les différents impacts que peuvent engendrer la prise en charge des patients précaires en établissements de santé, et en particulier dans le secteur MCO. Peu d'études ont cependant été menées dans le secteur SSR, qui bénéficie encore aujourd'hui d'une DMA comme nous l'avons vu précédemment calculée à hauteur de 10% de l'activité réelle réalisée.

1. Complexité du séjour

Le premier impact que nous traiterons ici se situe au niveau de la complexité du séjour. Les patients en situation de précarité semblent présenter à leur admission en établissement de santé un état de santé plus dégradé que le reste de la population, comme nous l'avons démontré dans notre première partie. Aussi Emmanuelle CAMBOIS, directrice de recherche à l'Institut National d'Etudes Démographiques (INED), note que s'il apparaît une fréquence des consultations plus importante, elle «

semble en fait correspondre à une sous-consommation de soins au regard des problèmes de santé plus fréquents de ce groupe de population. On remarque de surcroît que les plus démunis consultent avec un état de santé plus dégradé (nombre de pathologies), suggérant en fait un retard dans le recours aux soins par rapport au reste de la population » et que « ce mode de recours aux soins particulier (tardif, plutôt généraliste, en hôpital, sans prévention...) peut induire une aggravation des problèmes, des complications, une fragilisation de l'organisme et des capacités de récupération, des conséquences plus handicapantes. »⁵²

Les pathologies présentées par les patients précaires sont souvent cumulatives, avec un niveau de sévérité et un degré de comorbidité plus élevés lors de l'admission en établissement de santé. En 2007, une étude réalisée par Josiane HOLSTEIN, Médecin DIM à l'AP-HP dont l'objectif était « d'extraire des indicateurs de précarité disponibles en routine dans le système d'information hospitalier et d'évaluer leur relation avec la complexité médicale et la durée des séjours » a mis en exergue que les pathologies présentées par les patients identifiés comme précaires étaient associées en majorité à une ou des comorbidités avec un niveau de gravité plus important au moment de la prise en charge hospitalière. En plus d'un accroissement du nombre de pathologies associées, leur degré de sévérité est également plus important, en rapport « en sus du problème de l'inégalité de diffusion de la prévention primaire, avec les difficultés d'accès aux soins hospitaliers des patients socialement défavorisés ». ⁵³

L'impact de la précarité sur l'état de santé de l'enfant existe au même titre que chez l'adulte. Ainsi comme nous le rappelle Dominique VERSINI, Défenseure des enfants lors de la conférence « Précarité et protection des droits de l'enfant », « la précarité de la vie quotidienne a des conséquences sur la santé des enfants qui subissent des carences alimentaires, un retard dans l'accès aux soins, des pathologies spécifiques pour ceux qui vivent dans des logements insalubres et une souffrance psychique qui trouve son origine dans l'instabilité et l'insécurité (...) ». ⁵⁴

⁵² ONPES. « Les travaux de l'Observatoire national de la Pauvreté et de l'Exclusion sociale 2003-2004 » Paris, La Documentation française

⁵³ J. HOLSTEIN et al., juin 2009. « Lien précarité – durée et complexité des séjours hospitaliers en secteur de court séjour » Revue d'épidémiologie et de santé publique vol 57

⁵⁴ D. VERSINI, octobre 2010. Rapport public « Précarité et protection des droits de l'enfant – Etat des lieux et recommandations »

La lourdeur des séjours se code et est en partie valorisée au travers du PMSI, comme nous l'avons précédemment évoqué grâce aux DAS et CMA, que ce soit en MCO ou en SSR. Nous pouvons supposer que l'impact lié à la complexité du séjour est en partie compensée de cette façon.

L'IGAS dans son rapport « L'évolution des volumes d'activité des établissements de santé : description, déterminants et prévision » ⁵⁵ confirme l'impact de la précarité sur la lourdeur des séjours : « les patients précaires présentent des séjours plus lourds » et met également en évidence un second impact que nous allons maintenant étudier, celui lié à la durée des séjours en établissements de santé : « d'autre part à état de santé équivalent, les durées de séjour des patients précaires sont plus longues, c'est ce qui entraîne un surcoût dans leur prise en charge ».

2. Durée de séjour

En plus de cet aspect lié à l'état de santé dégradé, la situation sociale du patient précaire peut générer une durée de séjour prolongée. Cet impact a été largement étudié dans le contexte de la mise en œuvre de la T2A, les établissements de santé présupposant alors que la prise en charge des patients précaires auraient des conséquences néfastes sur leur équilibre financier, étant donné que plus le séjour se prolonge (passé la Durée Moyenne de Séjour (DMS)), moins il est valorisé. Dans ce contexte, différentes études réalisées majoritairement dans le secteur MCO entre 2005 et 2014 ont montré que la durée des séjours des patients précaires à pathologie similaire peut être allongée de 10 à 33 %.

La DREES dans son panorama des établissements de santé ⁵⁶ y consacre un dossier spécifique ayant pour objectif de mesurer l'influence de la précarité sur la durée de séjour en MCO. Les résultats de leur étude menée auprès de 27 établissements de santé participant à l'Etude Nationale des Coûts (ENC) de 2008 ont montré que à GHM identique les séjours en hospitalisation complète sont allongés en moyenne de 16%.

⁵⁵ IGAS, septembre 2013. Rapport « L'évolution des volumes d'activité des établissements de santé : description, déterminants et prévision »

⁵⁶ DREES, 2010. « Panorama des établissements de santé » - Dossier « Les patients en situation de précarité accueillis en court séjour restent-ils plus longtemps à l'hôpital ? »

En 2012, une étude réalisée au sein du SSR pédiatrique des hôpitaux de Saint-Maurice par le Dr Hanna TOURE PELLEN, Médecin de Médecine Physique et Réadaptation (MPR) a démontré que pour 14% des patients repérés comme précaires le séjour en hospitalisation complète est prolongé, reflétant ainsi la nécessité pour ce type de prise en charge d'anticiper l'accompagnement en amont de la sortie. En effet, selon le Dr TOURE PELLEN, la sortie est retardée pour des raisons sociales liées à différents facteurs tels que le logement précaire non adapté ou insalubre, l'incapacité pour la famille à mettre en place de façon convenable les dispositifs de suivi assurant la continuité de prise en charge de l'enfant (prise en charge en ville, en secteur médico-social, etc), inaptitude familiale à assurer la continuité des soins (manque de compréhension face à la pathologie, non-observance des traitements, etc.).⁵⁷

Une étude plus récente publiée en 2019 a été réalisée sous la direction du Dr Morgane MICHEL, Médecin de Santé Publique et de Médecine Sociale à l'AP-HP, à partir des données PMSI-MCO 2012-2014 de tous les séjours de patients âgés entre 28 jours et 18 ans au sein des établissements hospitaliers de France métropolitaine comprenant au moins un service de pédiatrie. Ainsi 4 124 510 séjours pédiatriques de 1 100 établissements MCO ont été analysés. Les résultats de cette étude à l'échelle nationale ont démontré que la durée de séjour des patients repérés comme précaires est allongée de 10% à GHM équivalent, source de déficit pour 1 029 hôpitaux (soit 93,6 % des établissements ayant participé à l'étude).⁵⁸ Le secteur de la pédiatrie est plus amené à être concerné par cet impact comme le suggère le Dr Morgane MICHEL « où les médecins pourraient être plus réticents à faire sortir leurs jeunes patients » en situation de précarité. Dans leur étude « Précarité et santé en pédiatrie : expérience du Centre de bilans de santé de l'enfant de Paris », Dr Marie Dominique TABONE, Pédiatre à l'AP-HP et Dr Catherine VINCELET, Médecin épidémiologiste à l'Observatoire Régional de Santé Ile de France, viennent appuyer ce constat et soulignent que « ce résultat (...) peut être lié à l'attitude des professionnels, plus enclins à surveiller un enfant en milieu hospitalier lorsque la situation familiale est difficile. »⁵⁹

⁵⁷ H. TOURE PELLEN, octobre 2012. « Evaluation de la précarité des familles des enfants cérébro-lésés admis en service de rééducation à l'aide du score EPICES » Revue d'épidémiologie et de santé publique vol 55

⁵⁸ Dr M. MICHEL, 2019. EPICLIN 2019 2^e conférence francophone / Revue d'épidémiologie et de santé publique vol 67

⁵⁹ M.-D TABONE, C. VINCELET, décembre 2000. « Précarité et santé en pédiatrie : expérience du Centre de bilans de santé de l'enfant de Paris » Archives de pédiatrie vol 7

L'allongement de la durée de séjour lié à un facteur de précarité n'est pas valorisé au travers du recueil des données PMSI, les tarifs hospitaliers étant fixé autour d'une DMS selon les GHM en MCO ou les GME en SSR.

L'allongement de la durée de séjour engendre un impact négatif d'un point de vue médico-économique pour l'établissement, d'une part dû à une valorisation moindre du séjour dont la DMS est dépassée et d'autre part à la non-libération du lit d'hospitalisation, empêchant une nouvelle admission.

3. Surcoûts liés aux facteurs sociaux

En avril 2017, Dr Olivier VERAN chargé par Marisol TOURAINE, Ministre des affaires sociales et de la santé, du pilotage du comité de réforme du mode de financement des établissements de santé (LFSS 2017), publie un rapport « L'évolution des modes de financement des établissements de santé – Une nouvelle échelle de valeur ». Ce rapport met en exergue un des impacts engendrés par la prise en charge des patients précaires en établissement de santé de l'ordre du « besoin accru de compétences humaines telles que du temps d'assistantes sociales ou d'interprètes conduisant l'établissement à des recrutements supplémentaires ». ⁶⁰

Selon Olivier VERAN, les surcoûts liés à ces activités non techniques sont certes identifiables mais difficilement mesurables au sein des établissements de santé.

Dans le cadre de la réforme du financement des établissements de santé avec la mise en œuvre de la T2A, la DREES a émis un rapport dont un des objectifs était de mettre en exergue les déterminants exogènes pouvant expliquer la variabilité des coûts de production des soins à GHM identique et précisément ici le facteur précarité qui « est entendue comme l'ensemble des caractéristiques socioéconomiques d'un patient qui génère des surcoûts dans la prise en charge : c'est-à-dire les coûts générés par des patients dits « précaires » qui n'auraient pas existés s'ils ne l'avaient pas été (ceteris paribus) »⁶¹.

⁶⁰ Dr O. VERAN, avril 2017. Rapport « L'évolution des modes de financement des établissements de santé – Une nouvelle échelle de valeur »

⁶¹ M. MARIC, E. GREGOIRE, L. LEPORCHER, novembre 2008. DREES Rapport « La prise en charge des populations dites précaires dans les établissements de santé »

Les auteurs de ce rapport, Michel MARIC, Emmanuel GREGOIRE et Lucie LEPORCHER ont réalisé une étude de terrain auprès de professionnels exerçant dans trois établissements de santé de la région parisienne (deux établissements publics et un établissement privé). Ils ont ainsi identifié en sus des facteurs complexité et durée des séjours que nous avons développés précédemment, d'autres facteurs générateurs de surcoûts directement liés à la situation sociale du patient. Nous allons les détailler ci-dessous.

a) Le temps médical et soignant

Un des impacts de la précarité est lié au facteur « temps » consacré aux patients précaires tout au long de leur parcours de soins. Lors de la consultation médicale à l'admission, les premières difficultés peuvent se situer sur le plan de la compréhension dues à la barrière de la langue, à l'illettrisme ou encore à la barrière liée à l'absence de culture médicale. Ainsi, dans les résultats de l'étude menée par la DREES ⁶⁰, des médecins évoquent « jusqu'à deux fois plus de temps de consultation par rapport à un patient « moyen » pour les patients en situation de précarité ». Les difficultés de compréhension médicale se rencontrent également au décours du séjour du patient. Les auteurs citent ainsi l'exemple d'un patient « diabétique n'ayant pas compris les consignes et auquel la famille apporte une boîte de pâtisseries ». Ces incompréhensions peuvent engendrer un non-respect des prescriptions, une non-observance des traitements qui à terme peuvent alors provoquer de lourdes conséquences sur la santé du patient et ainsi générer des surcoûts de prise en charge.

En ce qui concerne le temps « soignant », celui-ci est également impacté par la prise en charge des patients précaires. La barrière de la langue est décrite comme génératrice de « surcoût temporel » avec la nécessité de faire appel à un interprète ou de mettre en œuvre des solutions de fortune comme « parler avec les mains » ou de « faire traduire par un enfant ». Sur les trois établissements ayant participé à l'étude, tous ont déployé des modalités d'interprétariat formalisées : « liste des personnels parlant telle ou telle langue ou appel à des sociétés extérieures d'interprétariat ». Les auteurs de l'étude estiment également un accroissement de 10 à 20 % du temps passé en soins et en éducation par les infirmiers et aides-soignants : « il peut s'agir de temps de toilette ou d'éducation fondamentale dont un important temps d'explication afin de

s'assurer de la bonne compréhension et intégration des indications (prise des traitements, consignes alimentaires, ...) ».

Les aides-soignants et les infirmiers sont parfois amenés à accompagner les patients sur des aspects multidimensionnels dépassant parfois ceux relevant de leur rôle propre de soignant. Ils peuvent alors être amenés à résoudre des problèmes liés par exemple au transport, au linge ou à l'absence de produits d'hygiène de base.

Les patients précaires peuvent également déstabiliser une organisation déjà fragile des services de soins. Les auteurs évoquent ainsi que « face aux routines ou à l'organisation fragile des services (...) les patients précaires apparaissent aussi comme des patients exigeants en termes d'énergie des personnels (et en ce sens aussi « coûteux » en termes de conditions de travail), tant ils déstabilisent et poussent aux limites l'efficacité de l'organisation et de ses nécessaires routines ».

b) Le temps social

Selon les auteurs, ce temps dédié à la prise en charge sociale du patient est majoritairement dispensé par l'assistant de service social mais parfois aussi par les soignants du service : « le temps « social » est matérialisé en premier lieu par un temps d'écoute et de dialogue accru pour les patients en situation de précarité »⁶². Cette fonction d'écoute revient tout d'abord à l'assistant de service social mais également aux soignants du service.

Comme le souligne cette étude, le temps « social » consacré au patient précaire par l'assistant de service social aura pour fonction d'amener le patient à recouvrer ses droits sociaux mais également de mettre en place une coordination avec les réseaux médico-sociaux et de recherche de structures médico-sociales d'aval. En effet, les conditions de logement inadaptées à un retour au domicile et/ou l'impossibilité de la mise en œuvre de la continuité des soins à la sortie engendrent une durée de séjour allongée ou rendent impossible une orientation vers une prise en charge en ambulatoire.

⁶² M. MARIC, E. GREGOIRE, L. LEPORCHER, novembre 2008. DREES Rapport « La prise en charge des populations dites précaires dans les établissements de santé »

Nous avons vu ici que les impacts de la précarité sur la prise en charge en établissement de santé se situent autour de trois aspects principaux, à savoir la complexité des séjours, l'allongement de la durée de séjour et les surcoûts de l'hospitalisation liés aux facteurs sociaux.

Nombreuses sont les études s'étant attachées à identifier les impacts de la précarité dans le secteur MCO, pour autant il n'existe que peu de recherches concernant le secteur SSR pédiatrique.

IV. Etude réalisée auprès de deux établissements de SSR pédiatriques dans les Hauts de France : représentation de la prise en charge des patients précaires et de ses impacts en SSR pédiatriques - entretiens semi-directifs auprès des professionnels

1. Méthodologie

J'ai choisi de réaliser une étude qualitative auprès de professionnels exerçant au sein des équipes pluri-professionnelles de deux établissements de SSR pédiatriques comparables en terme de modalités d'hospitalisation (service d'Hospitalisation Complète et service d'Hospitalisation de Jour) et ayant une mention exclusive de prise en charge pédiatrique dans la région des Hauts de France :

- Etablissement de SSR pédiatrique Antoine de SAINT EXUPERY (UGECAM)
62 880 VENDIN LE VIEIL
- Etablissement de SSR pédiatrique Marc SAUTELET (APF France Handicap)
59 650 VILLENEUVE D'ASCQ

L'étude qualitative a consisté en la réalisation d'entretiens semi-directifs auprès des catégories professionnelles suivantes du fait de leurs retours d'expérience complémentaires et de leur parcours professionnel diversifié (professionnels non-soignants et professionnels soignants) :

- Directeur
- Médecin (Médecine Physique et de Réadaptation ou Pédiatre)
- Cadre de service

- Infirmier Diplômé d'Etat (IDE)
- Aide-soignant / Auxiliaire de puériculture (ASD / APD)
- Rééducateur
- Assistant de service social

La construction de la grille d'entretien (ANNEXE 1) a été réalisée selon une logique parcours patient / équipe de soins / établissement, reprenant cinq grandes thématiques, chacune sous-divisée en plusieurs questions :

- Présentation personnelle – représentation individuelle de la précarité
- Prise en charge du patient en situation de précarité
- Prise en charge de la précarité au sein de l'établissement
- Impacts au niveau de l'établissement
- Propositions d'amélioration

L'objectif de la réalisation de ces entretiens était de venir compléter les résultats de ma recherche bibliographique et de pouvoir les comparer avec le retour d'expérience des professionnels exerçant en SSR grâce à leur approche complémentaire et leur représentation individuelle des impacts de la précarité sur les prises en charge en SSR pédiatrique.

Les entretiens ont été réalisés sur la période du 09 juin 2021 au 07 juillet 2021. Les établissements ont été sollicités grâce à un courrier rédigé par le Directeur de mon établissement et la diffusion de ma grille d'entretien.

Tous les entretiens ont pu être réalisés en présentiel sur le site d'exercice des professionnels selon les disponibilités de chacun. Au total treize entretiens ont été réalisés sur les quatorze initialement prévus. Un entretien n'a pu avoir lieu du fait des congés d'été.

La grille d'entretien a été testée une première fois auprès d'un professionnel afin d'évaluer la pertinence des questions et la durée prévisionnelle des entretiens. La durée prévisionnelle d'un entretien était évaluée entre 20 à 30 minutes chacun. Ils ont en réalité duré entre 20 et 45 minutes. Chaque entretien a commencé par la présentation de la problématique de mon mémoire et les conditions d'utilisation et de diffusion de cet entretien. Les entretiens réalisés pour la totalité en présentiel ont été enregistrés afin d'éviter la prise de notes. La technique de la reformulation a été utilisée

afin de vérifier la compréhension des propos formulés et de solliciter des précisions lorsque cela était nécessaire. J'ai choisi de réaliser la retranscription complète d'un entretien (ANNEXE 2) et de réaliser un tableau de synthèse des résultats de tous les autres (ANNEXE 3). Chaque synthèse a été soumise à la validation du professionnel interviewé et les modifications éventuelles demandées ont été prises en compte.

2. Résultats des entretiens

J'ai choisi de présenter le résultat brut des entretiens réalisés sous forme de deux tableaux reprenant la synthèse des entretiens réalisés dans chacun des deux établissements de SSR pédiatriques choisis pour la réalisation de l'enquête.

Les tableaux sont retrouvés en annexe de ce travail (ANNEXE 3).

Cette synthèse a permis de réaliser une analyse des résultats que nous allons maintenant présenter.

3. Analyse des résultats

J'ai choisi ici de présenter mon analyse selon les résultats obtenus en reprenant les thématiques utilisées pour la construction de ma grille d'entretien.

a) Représentation personnelle de la précarité

Il n'existe pas de définition uniforme de la notion de précarité chez les professionnels interviewés. Néanmoins, force est de constater que cette notion n'est jamais définie au travers d'un seul aspect. Les professionnels évoquent tous une notion pluri factorielle même si la tendance principale revient à la rattacher tout d'abord à un aspect financier dégradé (« personnes vivant sous le seuil de pauvreté », « difficultés financières », « ensemble d'éléments sociaux défavorables ») ayant pour conséquence d'engendrer d'autres difficultés telles que l'altération de la qualité de vie, le non accès aux droits fondamentaux tels que le droit à la couverture maladie, l'accès à un logement décent, aux loisirs et à la vie culturelle, à la scolarité et l'éducation. Une

professionnelle parle de notion « protéiforme » ayant pour conséquence une « diminution du potentiel de la personne à faire face aux difficultés du quotidien parce qu'il lui manque des moyens mais pas que financiers ». Le patient précaire est toujours identifié comme une personne vulnérable.

Cette caractéristique pluri factorielle attribuée à la précarité se retrouvera tout au long des entretiens et permettra, comme nous allons le voir ci-dessous, d'étudier ses différents impacts tout au long de la prise en charge du patient et mettra en exergue la complexité liée à son repérage et son évaluation.

b) Complexité de la prise en charge

Cette notion de complexité du séjour est retrouvée chez les professionnels de santé, notamment chez les infirmières, auxiliaires de puériculture, kinésithérapeutes et médecins qui notent un état de santé déjà « dégradé » du patient à son admission. En effet, le patient est décrit comme présentant des pathologies associées ou des complications de santé (comorbidités) résultant de plusieurs facteurs :

- Malnutrition et défaut d'accès à une alimentation équilibrée
- Etat bucco-dentaire dégradé
- Soins d'hygiène et de confort primaires non satisfaits liés aux conditions de logement dégradées (logement inconfortable voire insalubre) ou à des difficultés à se procurer les produits d'hygiène de première nécessité (« état cutané altéré, mycose au niveau du siège, muguet buccal », « pathologies parasitaires » ...)
- Retard ou non recours aux soins (la santé est considérée comme un « luxe » et non comme une priorité, absence de droits à l'assurance maladie, manque de moyens financiers, difficulté d'organisation personnelle « il faut poser une journée de congés pour un RDV médical et quand on a un emploi précaire, c'est parfois compliqué, on risque de perdre son emploi », « il faut faire garder ses autres enfants pour se rendre à un RDV médical et c'est compliqué »)
- Manque d'équipements (par exemple un enfant mal chaussé présentant des ongles incarnés)
- Couverture vaccinale partielle

Les professionnels soulignent que ces facteurs générateurs de problèmes de santé cumulatifs ont pour conséquence de devoir prodiguer des soins supplémentaires sans rapport direct avec la pathologie initiale pour laquelle le patient a été admis en établissement de SSR. Les comorbidités sont décrites comme plus fréquentes et cumulatives chez le patient précaire.

De plus, il est fait état par les professionnels interviewés que la maladie ou le handicap (accident de la voie publique entraînant des séquelles irréversibles, maladies chroniques, aiguës, dégénératives, etc...) peuvent à terme amener la famille de l'enfant pris en charge en SSR à glisser doucement vers un processus de précarisation, notamment lorsque la situation était déjà fragilisée : « un des parents ou le parent doit arrêter de travailler pour s'occuper de son enfant ce qui engendre une perte de revenus et le processus démarre : logement, isolement social, dégradation de la santé mentale, séparation, les problèmes commencent », l'état de santé influençant alors le niveau social. Une assistante sociale parle d'effet « boule de neige ».

c) Impacts de la précarité au cours de la prise en charge du patient

Grâce à l'analyse des entretiens, nous pouvons distinguer différentes catégories d'impacts au cours de la prise en charge du patient, impacts pouvant différer selon la catégorie professionnelle du professionnel (soignant ou non soignant).

Au moment de l'admission et tout au long du séjour, une majorité de professionnels interviewés décrivent des difficultés liées à la barrière de la langue, nécessitant le déploiement de diverses stratégies : nécessité de faire appel à un interprète ou à un collègue ressource, d'utiliser des pictogrammes, les gestes pour se faire comprendre, de communiquer avec le regard, de faire traduire par un enfant de la fratrie. Une IDE précise qu'un document formalisé existe au sein de son établissement, disponible sur la base de gestion documentaire et identifiant les professionnels ressources en langue étrangère.

Les professionnels soignants soulignent ensuite les difficultés de prise en charge au cours du séjour tant d'un point de vue matériel (manque de vêtements, de produits d'hygiène) que relationnel (nécessité de prendre son temps pour gagner la confiance de patients ressentis comme souvent méfiants vis-à-vis du corps médical et soignant). Ils disent également se retrouver face à des patients qui ont une méconnaissance du

monde médical, ce qui représente également une barrière et un élément générateur de temps supplémentaire à passer auprès du patient : « il faut beaucoup et tout expliquer, plusieurs fois », « si je mets 10 minutes à expliquer à un patient lambda, j'en mets 45 pour un patient précaire ». Les enjeux sont souvent moins vite compris, le temps consacré aux explications et à la vérification de la bonne compréhension est plus important.

Néanmoins, les professionnels de santé n'envisagent pas de prendre en charge le patient sans avoir pris en compte le contexte global dans lequel il évolue, ils expliquent prendre du temps à évaluer la situation initiale du patient afin « d'identifier les aspects sur lesquels la famille est touchée » et de mettre en place une « stratégie de prise en charge efficace adaptée aux difficultés du patient » dans le but de « le prendre en charge aussi bien que tout autre patient ». Il est important pour eux que le projet de soins soit cohérent avec la situation globale du patient, il est souvent question de la « faisabilité » du projet de soins.

Le temps passé auprès du patient précaire est ainsi augmenté de par plusieurs facteurs décrits par les professionnels interviewés comme suit :

- Explications des soins plus longues et multiples : barrière de la langue, mauvaise compréhension des enjeux du projet de soins
- Augmentation des actes à réaliser auprès du patient mobilisant des professionnels supplémentaires
- Recherche de l'adhésion aux soins
- Recherche de la faisabilité du projet de soins
- Recherche de la création d'une relation de confiance entre le patient et le professionnel
- Patients ayant besoin d'un accompagnement psychologique plus important
- Nécessité parfois de faire à la place de la famille : gestion des transports, appels passés aux officines de ville, etc...

Les soignants évoquent ce temps passé comme primordial s'ils veulent obtenir l'adhésion du patient et la compliance aux soins au risque au cours de l'hospitalisation ou lors des permissions de provoquer un retard dans la prise en charge voire même une dégradation de l'état de santé de l'enfant (absentéisme en HJR, non-retour après une permission au domicile, appareillage mal ou non porté, traitements prescrits non

administrés, consignes médicales non respectées, etc...). « L'enfant ne progresse pas autant que l'on avait espéré ». Ils évoquent les aspects en lien avec la réinsertion comme faisant partie intégrante du projet de soins du patient, conformément aux missions des établissements de SSR.

Les directeurs, les assistantes sociales et les cadres notent plus quant à eux au moment de l'admission et au cours du séjour des impacts en lien avec la situation administrative et sociale du patient : ouverture des droits sociaux, assurance maladie, C2S, AME, famille en situation irrégulière, situation juridique complexe, problématique liée au logement. Ces interventions sont donc repérées comme génératrices de temps supplémentaire social et administratif. Lors d'un entretien, une assistante sociale note le surcroît de temps passé à gérer les situations administratives complexes : explications plus longues, difficultés à recueillir les documents demandés, nécessité de se mettre en lien avec les partenaires intervenant déjà auprès de la famille (associations, Unité Territoriale et Prévention et d'Action Sociale (UTPAS), service de Protection Maternelle Infantile (PMI), etc.), d'utiliser une « pédagogie différente » et parfois même de faire à la place : « J'essaie de ne pas faire à la place de, mais bon il y a des fois pour faire avancer les choses, je suis obligée. L'idée c'est d'avoir une pédagogie différente, je peux faire à la place mais je vais expliquer pourquoi je le fais et dans quel but ». Une cadre explique la nécessité de mettre en place un accompagnement important afin d'amener la famille à être autonome : « faire à la place va plus vite, mais ce n'est pas une solution pérenne ».

Des compétences spécifiques sont ainsi déployées par les professionnels : empathie, patience, humanité, capacité à observer et à décrypter, connaissances des aides existantes, pédagogie, vulgarisation du langage médical. Ces compétences semblent être acquises grâce à l'expérience et la transmission des connaissances (notamment de l'assistante sociale et des éducateurs vers les autres professionnels). Les médecins soulignent les compétences développées en terme d'accompagnement social : « ce sont des connaissances non livresques mais expérimentales ». L'importance et la nécessité du travail en équipe pluri-professionnelle sont soulignées par tous, élément indispensable à la gestion des situations et au partage des compétences.

d) Formalisation de la prise en charge et parcours de soins

Sur les deux établissements ayant servi de terrain d'enquête, la prise en charge de la précarité en SSR n'est pas formalisée au sens de l'existence d'une procédure spécifique à ce type de prise en charge. Cependant les professionnels interviewés citent différents dispositifs mis en œuvre et facilitant la prise en charge.

Tout d'abord, la situation sociale perturbée peut être connue en amont de l'admission grâce notamment à l'utilisation de l'outil Trajectoire par les établissements adresseur, à la mise en œuvre d'une procédure interne de préparation à l'admission du patient (servant à identifier les besoins du patient en amont de son hospitalisation et à mettre en place une veille spécifique) ou encore grâce à la communication entre les médecins, les assistantes sociales ou les cadres des différents services (CHU, établissements médico-sociaux, PMI, etc). Cela permet d'anticiper les démarches à effectuer lors de l'admission et de porter à la connaissance des professionnels les éléments nécessaires à connaître pour la prise en charge. Sans connaissance de ces éléments, les infirmières et les auxiliaires de puériculture disent devoir parfois gérer seules des situations complexes avec un sentiment « d'impuissance », la non-connaissance d'une situation sociale perturbée lors de l'admission est considérée comme génératrice de perte de temps, d'une qualité de prise en charge amoindrie au moment de l'admission. Au sein des deux équipes rencontrées, l'assistante sociale et l'équipe éducative sont repérées systématiquement comme professionnels ressource, la collaboration est décrite comme forte.

Lors de l'admission, le projet thérapeutique de l'enfant est élaboré avec le médecin référent, l'entourage du patient et l'équipe pluri professionnelle. Cela permet également de prendre connaissance de la situation globale du patient et de connaître les éventuelles conduites à tenir (par exemple lorsqu'un enfant bénéficie d'une mesure de placement et que les représentants légaux ont des droits de visite restreints).

En cours de séjour les assistantes sociales restent en lien avec les partenaires sociaux et médico-sociaux qui intervenaient déjà auprès de la famille avant l'hospitalisation, dans le but d'apporter des solutions à différentes problématiques rencontrées en cours de séjour (sollicitation d'aides financières exceptionnelles par exemple) ou de coordonner et préparer au mieux la sortie de l'enfant. Les assistantes sociales peuvent également être amenées à développer et créer des partenariats qui n'existaient pas

avant l'hospitalisation (par exemple en cas de changement dans la situation sociale du patient ou en cas de « découverte » d'éléments en cours de séjour nécessitant la mise en place d'un partenariat ou d'une mesure sociale type protection de l'enfance par exemple). Des « tours dossiers », des synthèses et des réunions pluriprofessionnelles sont également mis en place en cours de séjour au sein de ces deux établissements afin de coordonner la prise en charge entre tous les acteurs (soignants ou non-soignants) en interne ou en externe. Dans les situations complexes, les professionnels évoquent la nécessité de mettre en place ces temps de coordination de façon plus fréquente.

Le patient en situation précaire mobilise l'intervention de toute l'équipe en amont, pendant et en aval du séjour. Une infirmière explique que les familles les plus précaires continuent à bénéficier d'un suivi médical régulier après la sortie afin que le médecin puisse s'assurer de la continuité des soins au domicile. La précarité semble être un déterminant à la mise en place d'un suivi post-hospitalisation systématique et formalisé, les médecins ayant besoin de garder le lien avec la famille (la crainte du devenir de l'enfant à la sortie semble plus marquée). Certains soignants soulignent que la famille continue parfois de solliciter l'équipe soignante de façon informelle même après la sortie de l'enfant, l'équipe étant identifiée comme ressource par la famille. Le lien de confiance entre la famille et les professionnels du SSR est installé.

Enfin, de nombreux acteurs sont mobilisés lors de la sortie de l'enfant (liens avec la ville pour les soins en libéral, avec les établissements sociaux et médico-sociaux, les associations en lien avec la maladie chronique et le handicap, les services de PMI, de protection de l'enfance, etc...). L'articulation et la coordination entre les établissements de SSR et le secteur social et/ou médico-social et/ou libéral sont décrites par les médecins et les assistantes sociales comme indispensables et primordiales à la continuité et la fluidité du parcours de soins de l'enfant. Un maillage territorial entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social existe grâce notamment à la gestion de ces deux établissements par l'UGECAM (Unions pour la Gestion des Etablissements des Caisses de l'Assurance Maladie) et par l'association APF France Handicap favorisant le parcours de soins des patients pris en charge. Une assistante sociale souligne l'importance de sa participation à la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) au sein de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). La participation à cette instance peut selon elle

accélérer et faciliter l'orientation de certains patients vers les structures médico-sociales adaptées et fluidifier leur parcours de soins à la sortie du SSR.

e) Impacts sur la durée de séjour

Comme nous l'avons vu ci-dessus, la préparation à la sortie du patient en situation de précarité est une étape indispensable dans le parcours de soins.

La situation sociale complexe semble retarder la sortie du patient. Les raisons évoquées par les professionnels sont multiples : difficulté à constituer le dossier MDPH en cas de nécessité d'orientation vers une structure du secteur médico-social, réticence de la part de l'équipe médicale à laisser sortir l'enfant (crainte de la non continuité des soins), logement inadapté voire insalubre, manque de réactivité des partenaires sociaux, relais en libéral plus complexe à organiser, patient dont l'hospitalisation en HC est prolongée alors que médicalement il pourrait intégrer un service d'HJ, absentéisme répété en HJ engendrant un retard dans la prise en charge et une durée de séjour allongée ou encore le manque de place en structures d'aval (listes d'attente importantes).

La durée d'hospitalisation prolongée a pour conséquence l'embolie des lits en HC et des places en HJ. Certaines demandes de prise en charge peuvent être retardées, certaines admissions refusées ou encore certains patients sont pris en charge en HJ alors que la prise en charge était demandée en HC par le service adresseur, faute de lits en HC.

f) Valorisation médico-économique - surcoûts

Alors que la quasi-totalité des professionnels interviewés font état d'une augmentation du temps passé et de moyens supplémentaires mis en œuvre auprès du patient précaire, d'un déploiement de soins parfois plus importants ou encore de la nécessité de fournir certains médicaments ou dispositifs médicaux, tous sont unanimes pour dire que ces éléments ne semblent pas valorisés d'un point de vue médico-économique. Néanmoins les surcoûts restent difficilement évaluables et chiffrables.

Les médecins ont la possibilité de coder les éléments de précarité au travers du PMSI (codes Z). Néanmoins, ce codage ne semble pas venir valoriser et compenser les

surcoûts générés par les durées de séjour allongées, par le temps humain et par les aspects matériels rapportés à ce type de prise en charge.

Les médecins et les assistantes sociales identifient les difficultés liées au codage des éléments de précarité. Seuls les médecins peuvent effectuer ce codage alors que dans la majorité des cas, l'assistante sociale a une vision plus large de la situation du patient. Une assistante sociale explique intervenir auprès de la famille mais ne pas avoir la possibilité de valoriser le temps passé : « Moi par exemple je ne peux pas valoriser mon travail via le PMSI puisque la seule chose que je peux faire c'est quand je fais des entretiens avec l'entourage et je ne peux pas valoriser le fait que parfois je passe 15 coups de téléphone pour débloquer une situation compliquée pour laquelle je dois solliciter beaucoup de partenaires aux alentours pour en plus parfois ne pas y arriver ou que ça n'aboutisse à pas grand-chose » (...) « ce n'est pas valorisé dans le cadre du PMSI. Un entretien téléphonique je ne peux pas le coder. Je n'arrive pas à valoriser mon activité ». Elle explique ainsi avoir déployé un outil de diagnostic et de codage spécifique à la précarité avec le médecin responsable du Département d'Information Médicale (DIM), sur lequel elle identifie les éléments liés à la précarité afin de permettre aux médecins de les coder (ANNEXE 4) : « il y a le codage de la précarité, c'est moi qui doit le faire mais je n'y ai pas accès donc ça complique un peu la donne. Avec la DIM on a dû créer un outil pour que je puisse lui donner les informations ». Une assistante sociale évoque parfois une non-exhaustivité du codage mais également des situations de précarité non identifiées : « Le médecin mis à part cocher la CMU ou l'AME il ne sait pas, il n'a pas toutes les informations ».

Une puéricultrice explique ne pas pouvoir coder d'actes dans le PMSI (pas d'actes infirmiers prévus au CSARR) et donc n'avoir aucune possibilité de valoriser le temps et les moyens déployés pour certaines situations complexes. Une kinésithérapeute évoque la non représentativité du temps supplémentaire déployé auprès du patient en situation de précarité dans le codage de ses actes CSARR.

Le codage des éléments de précarité via le PMSI ne semble donc pas être exhaustif et notamment refléter les moyens et le temps supplémentaires déployés auprès des patients précaires et selon un des deux directeurs : « surtout avec une DMA à 10% ».

Parfois les établissements de SSR perçoivent des financements spécifiques en plus des financements SSR habituels. Ceux-ci sont obtenus auprès des MDPH ou de l'ARS

mais ils restent rares, ponctuels et relatifs à des situations précises. Ce ne sont pas des financements pérennes et réguliers.

4. Conclusion intermédiaire

Les entretiens réalisés se sont révélés riches et ont permis de recueillir une approche pluridimensionnelle de la thématique abordée. Grâce à leur analyse, nous pouvons tout d'abord vérifier que les impacts relevés par les différents professionnels sont en grande partie comparables aux impacts issus de notre étude bibliographique : complexité des prises en charge, temps et moyens supplémentaires, compétences spécifiques mobilisées, durée de séjour allongée, parcours de soins spécifiques, surcoûts, etc...

Pour tous les professionnels interviewés, la prise en compte de la dimension en lien avec la précarité semble être au cœur de la prise en charge. Les professionnels soignants considèrent d'ailleurs qu'avant même d'identifier ses impacts sur la prise en charge elle doit d'abord être prise en compte et évaluée afin d'élaborer avec le patient et son entourage un projet de soins pertinent et réaliste. Selon eux, la réussite de la mise en œuvre du projet de soins repose d'abord sur l'évaluation sociale du patient et le repérage éventuel d'une situation précaire. Les outils permettant ce repérage reposent sur les informations parfois recueillies auprès des établissements adresseurs ou des partenaires en amont de l'admission du patient mais surtout sur l'évaluation réalisée en équipe pluriprofessionnelle lors de l'admission et tout au long du séjour. Des éléments factuels tels que par exemple l'absence de couverture sociale permettent rapidement de repérer une situation de précarité. D'autres éléments peuvent également alerter les professionnels : carnet vaccinal non à jour, absence de produits de première nécessité à l'admission, retard de prise en charge dans les soins primaires, etc... Néanmoins l'évaluation est rendue complexe de par la multitude des situations rencontrées et l'aspect protéiforme que revêt la notion de précarité comme nous l'ont d'ailleurs rappelé les professionnels interviewés. Il n'existe pas d'outil formalisé de repérage et d'évaluation de la précarité chez le patient admis en établissement de SSR.

Le PMSI prévoit le codage des éléments relatifs à la précarité mais ne permet pas de valoriser les impacts relevés par les professionnels en terme de durée de séjour, de temps et de moyens supplémentaires déployés auprès des patients précaires. La prise en charge des patients précaires est décrite par certains professionnels comme enrichissante pour leur propre pratique mais l'investissement fourni n'est pas, selon eux, compensé d'un point de vue médico-économique. Le codage des éléments relatifs à la précarité n'est pas exhaustif et est rendu complexe de par la densité du codage à effectuer par les médecins. L'impact du codage d'une CMA relative à des éléments de précarité sur la valorisation médico-économique du séjour semble mal connue des médecins.

Le travail en équipe pluriprofessionnelle semble être encore plus mobilisé lors de la prise en charge des patients en situation de précarité. La collaboration interprofessionnelle est décrite comme forte en interne des deux établissements. Les rôles et missions de chacun sont identifiés avec ses compétences spécifiques. Néanmoins les professionnels soignants évoquent la nécessité de développer des compétences supplémentaires en terme d'accompagnement social. Ces compétences sont acquises de façon expérimentale notamment grâce à la transmission des compétences entre l'assistante sociale et les autres professionnels.

Le travail en réseau est décrit comme essentiel à mettre en œuvre tout au long du parcours de soins du patient tant avec les partenaires déjà existants avant l'hospitalisation qu'avec les établissements et partenaires sociaux et médico-sociaux en vue de la préparation à la sortie.

V. Amélioration de la prise en charge des patients précaires : propositions

1. Articulation entre les secteurs sanitaire - médico-social - social

De par ses missions spécifiques d'activité de soins de suite et de réadaptation, les établissements de SSR représentent un véritable maillon de structuration des filières de soins et du parcours de soins de ses patients. Après la loi HPST du 22 juillet 2009 ayant permis d'amorcer un réel décroisement entre les acteurs du champ sanitaire et du champ médico-social avec notamment la création des ARS et la mise en place des PRS, la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 et la stratégie nationale de la santé sont venues confirmer la volonté d'une prise en charge globale, structurée et continue du patient avec la notion réaffirmée de « parcours » mettant en œuvre « l'intervention coordonnée et concertée des professionnels de santé et sociaux, tant en ville qu'en établissement de santé, médico-social et social, en cabinet libéral, en maison de santé ou en centre de santé, en réseau de santé »⁶³ plaçant le patient au centre de sa prise en charge tout en tenant compte de ses spécificités.

Comme nous le rappelle les décrets du 17 avril 2008 réglementant l'activité de soins de suite et de réadaptation, un des enjeux majeurs pour les établissements de SSR est de réussir à s'inscrire dans un réseau de partenariats, à se coordonner avec l'ensemble des acteurs intervenant auprès du patient afin « d'assurer son accompagnement jusqu'à son milieu habituel de vie, familial, social ou professionnel ». Les établissements de SSR sont invités à développer des coopérations notamment avec les structures médico-sociales. Cet enjeu est encore plus marqué en ce qui concerne les patients pédiatriques en situation de précarité où les partenaires intervenant auprès du patient sont d'autant plus nombreux. Fluidifier le parcours de soins du patient précaire en établissement de SSR exige dès son admission, voire même en aval de sa prise en charge, de coordonner les partenaires

⁶³ Ministère de la Santé et de la Solidarité, mars 2021. « Parcours de santé, de soins, de vie – une approche globale au plus près des patients » <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/article/parcours-de-sante-de-soins-et-de-vie>

déjà en place mais également d'en mobiliser de nouveaux en cours de prise en charge, notamment dans le champ de la pédiatrie.

Des conventions de partenariat avec des structures médico-sociales ou des réseaux spécifiques peuvent venir formaliser cette logique réticulaire.

Par exemple, s'inscrire dans un partenariat conventionné avec un réseau de santé orienté vers une spécificité précarité peut représenter pour un établissement de SSR pédiatrique un véritable levier dans la prise en charge de ses patients en situation de précarité. Les réseaux de santé, issus de la loi du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, ont pour mission « de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins (...) »⁶⁴. Ils sont financés par l'ARS du secteur dont dépend le réseau de santé.

En France, il existe des réseaux de santé spécifiques aux populations vulnérables tels que le Réseau Santé Solidarité Lille Métropole dont les missions en plus de celles évoquées ci-dessus sont de coordonner les parcours de soins et la prise en charge médico-psycho-sociale des adultes et enfants en situation de précarité et de grande précarité. Ils interviennent tout au long du parcours du patient et représentent un véritable levier à l'organisation de la sortie des patients en situation de précarité, contribuant ainsi à fluidifier les flux et améliorer la pertinence des prises en charge en établissement de SSR.

A l'heure du virage ambulatoire, ces partenariats, garant de la coordination entre professionnels de santé et professionnels sociaux, deviennent également indispensables au transfert de certaines hospitalisations complètes en hospitalisation de jour.

⁶⁴ Article L. 6321-1 du Code de la Santé Publique

2. Méthodes de repérage

Comme nous l'avons vu précédemment, la précarité est une notion plurifactorielle rendant son repérage et son évaluation complexes. Néanmoins, le repérage des situations de précarité chez les patients admis en établissement de SSR pédiatrique s'avère essentiel afin de répondre à trois objectifs :

- Elaborer et adapter le projet de soins à la situation sociale du patient et ce, dès l'admission
- Orienter les patients précaires plus rapidement vers les réseaux adaptés, optimiser et adapter le parcours de soins ainsi que fluidifier la sortie
- Permettre aux établissements de valoriser financièrement la prise en charge des patients en situation de précarité en HC et en HJ

Le premier élément de repérage relève de la situation administrative du patient. En effet lors de son admission, si le patient présente un indicateur administratif traditionnel de précarité (AME, C2S, absence de couverture sociale), alors un suivi social adapté à sa situation personnelle sera mis en œuvre.

Néanmoins, certains patients ne répondant pas à ces indicateurs administratifs traditionnels peuvent présenter des caractéristiques relatives à une situation précaire. Lors de l'enquête qualitative, une assistante sociale soulignait que certaines situations pouvaient lui échapper et que la situation de précarité n'était découverte que trop tardivement.

Le score EPICES (Evaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé) élaboré en 1998 par un groupe de travail composé de membres de l'Assurance Maladie, du CETAF (Centre technique d'appui et de formation des centres d'examens de santé) et de l'Ecole de santé publique de Nancy est « un indicateur individuel de précarité qui prend en compte le caractère multidimensionnel de la précarité »⁶⁵. Il a pour objectif d'appréhender dans les Centres d'Examens de Santé (CES) les populations précaires échappant aux critères habituels de repérage de la précarité. Il prévoit deux modes d'utilisation dont une utilisation

⁶⁵ L'assurance Maladie, CETAF, 2012. « Le score EPICES »

simplifiée permettant un repérage de première intention basé sur le calcul d'un nombre de réponses défavorables à 11 items, quatre réponses défavorables déclenchant un score de « situation de vulnérabilité sociale ».

N°	Questions	Oui	Non
1	Rencontrez-vous parfois un travailleur social (assistante sociale, éducateur) ?	1	0
2	Y-a-t-il des périodes dans le mois où vous rencontrez de réelles difficultés financières à faire face à vos besoins (alimentation, loyer, EDF...) ?	1	0
3	Bénéficiez-vous d'une assurance maladie complémentaire (mutuelle) ?	0	1
4	Vivez-vous en couple ?	0	1
5	Etes-vous propriétaire de votre logement (ou accédant à la propriété) ?	0	1
6	Vous est-il arrivé de faire du sport au cours des 12 derniers mois ?	0	1
7	Etes-vous allé au spectacle (cinéma, théâtre...) au cours des 12 derniers mois ?	0	1
8	Etes-vous parti en vacances au cours des 12 derniers mois ?	0	1
9	Au cours des 6 derniers mois, avez-vous eu des contacts avec des membres de votre famille autres que vos parents ou vos enfants	0	1
10	En cas de difficultés (financières, familiales, de santé...) y-a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous héberger quelques jours en cas de besoin ?	0	1
11	En cas de difficultés (financières, familiales, de santé...), y-a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous apporter une aide matérielle (y compris un prêt) ?	0	1
≥ 4 réponses précaires/défavorables (codées 1) = Situation de vulnérabilité sociale			

Tableau 6 : Calcul du nombre de réponses défavorables score EPICES - Source : Le score EPICES - L'Assurance Maladie - CETAF - 2012

Lors de l'admission du patient en établissement de SSR pédiatrique, conformément à l'article D. 6124-177-12 du décret du 17 avril 2008 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de soins de suite et de réadaptation, « l'équipe pluridisciplinaire élabore et met en œuvre le projet thérapeutique avec le patient lorsque son âge et son état de santé le permettent et avec sa famille. Le projet thérapeutique comporte la prise en charge psychologique du patient et tient compte de l'environnement social et familial de celui-ci. Il est personnalisé, réévalué et adapté au fur et à mesure de la croissance de l'enfant. ». Dès l'admission, l'utilisation d'un outil basé sur le principe de l'utilisation simplifiée du score EPICES constituerait un moyen efficient au repérage des patients en situation de vulnérabilité sociale et permettrait ainsi l'adéquation entre la mise en œuvre du projet de soins et la situation sociale du patient.

Il sera nécessaire d'adapter le questionnaire à la population pédiatrique en y intégrant notamment les notions de famille monoparentale, de difficultés liées à la scolarité (absence de scolarité avant 16 ans / insertion professionnelle après 16 ans), mesures

de protection de l'enfance (Ordonnance de Placement Provisoire (OPP), Mesure d'Aide Educative en Milieu Ouvert (AEMO), etc.), facteurs de vulnérabilité.

Si le score démontre une situation sociale vulnérable, un rendez-vous avec l'assistante sociale sera automatiquement proposé afin de mettre en lien la famille et les différents acteurs nécessaires à la mise en œuvre du parcours de soins de l'enfant.

Le repérage exhaustif des situations de précarité permettra également le codage des éléments de précarité au travers du PMSI. L'assistante sociale pourra ainsi repérer les éléments de précarité (codes Z), les tracer au travers d'un outil de recueil de données et de diagnostic de la précarité tel que celui déjà mis en place dans un des deux établissements de SRR ayant servi de terrain d'enquête (ANNEXE 4) afin de les communiquer au médecin responsable du DIM. Cela permettra de valoriser financièrement la prise en charge des patients en situation de précarité pour les séjours réalisés en HC en adaptant le niveau de sévérité à la situation réelle du patient et de fournir aux tutelles des données précises quant à la proportion et la lourdeur des patients précaires pris en charge au sein de l'établissement quel que soit la modalité d'hospitalisation (HC et HJ).

CONCLUSION

Depuis des décennies, les pouvoirs publics ont fait de la lutte contre les inégalités sociales en santé une priorité nationale, confirmée encore plus aujourd'hui par la crise sanitaire que traverse le pays et par le renforcement des inégalités sociales. Comme nous avons pu le démontrer au décours de notre revue de littérature, la santé représente tout autant un déterminant qu'une conséquence à la vulnérabilité sociale d'un individu. La prise en charge des patients précaires se doit donc d'être globale et se situer à la fois dans le champ spécifique de la santé mais également dans le champ de l'action sociale.

Les établissements de SSR pédiatriques de par leurs missions de rééducation, de réadaptation mais également de réinsertion sociale assurent une prise en charge globale du patient pédiatrique.

Comme tout établissement de santé, ceux-ci sont confrontés à la prise en charge de patients en situation de précarité.

Notre travail de recherche bibliographique et notre enquête qualitative nous auront permis d'identifier les différents impacts qu'engendrent la précarité sur les prises en charge en établissement de SSR pédiatrique.

Ils nous auront également permis de mesurer à quel point la notion de précarité peut se révéler être multidimensionnelle et plurifactorielle. Par conséquent, repérer et évaluer la précarité en établissement de SSR pédiatrique reste une tâche complexe, mais néanmoins nécessaire.

L'enjeu de cette évaluation se situe tout d'abord au niveau du patient, ceci afin d'adapter la prise en charge au plus proche de sa situation sociale, de mobiliser au plus vite les partenaires concernés, de construire un parcours de soins cohérent et coordonné prenant en compte en plus des problématiques directement liées à la santé, celles liées à la situation sociale.

Le second enjeu sera de l'ordre médico-économique pour l'établissement. En effet, à l'aube de la réforme du modèle de financement des activités de SSR, il devient indispensable à la fois de graduer la précarité des séjours (description du séjour lié à l'individualité du patient) mais également de la mesurer à l'échelle de l'établissement

en recensant de façon exhaustive le nombre de séjours caractérisés comme « précaires » (taux de patients précaires pris en charge).

Dans un modèle de tarification à l'activité (T2A), le secteur MCO s'est vu octroyer dès 2009 sous certaines conditions une dotation de financement sous forme d'une MIGAC liée à la prise en charge des patients en situation de précarité.

L'objectif clairement annoncé est de venir compenser les surcoûts engendrés par ce type de prise en charge et de façon sous-jacente de venir écarter le risque d'une sélection de patients jugés plus ou moins « rentables » pour les établissements.

Alors, dans ce contexte de réforme du modèle de financement des établissements de SSR, ne devient-il pas essentiel de venir transposer et adapter ce dispositif vers le secteur des SSR afin de garantir à tous et sans forme de discrimination un accès équitable à des soins de qualité ?

BIBLIOGRAPHIE

- [1] INSSE Analyses, novembre 2020. « Estimation avancée du taux de pauvreté et des indicateurs d'inégalités »
- [2] INSEE, Edition 2020. « France, portrait social »
- [3] [16] INSEE Références, décembre 2020. « Etat de santé de la population » Fiche 5-1
- [4] INSEE, février 2018. « L'espérance de vie par niveau de vie »
- [5] L. POTVIN – M.-J. MOQUET – C.-M. JONES (sous la dir.), 2010. « Réduire les inégalités sociales en santé » Saint-Denis : INPES, coll. Santé en action : 380 p - p71
- [6] J. WRESINSKI, 1987. « Grande pauvreté et précarité économique et sociale », Rapport au Conseil économique et social. JO n° 4074
- [7] C.-D. ECHAUDÉMAISON, 1989. Dictionnaire d'économie et des sciences sociales, Paris, Nathan
- [8] P. CINGOLANI, 2005. « La précarité » Que sais-je ? éditions PUF p 6
- [9] M. BRESSON, 2015. « Sociologie de la précarité », 128 tout le savoir - Armand Colin p 10
- [10] Préambule à la Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19 juin -22 juillet 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats.
- [11] Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé - Une conférence internationale pour la promotion de la santé, novembre 1986
- [13] C. DE PAUW, 2017. « Les médecins généralistes face au défi de la précarité » EHESP - p17
- [14] M. MOLEUX, Dr F. SCHAETZEL, C. SCOTTON - Rapport IGAS, mai 2011. « Les inégalités sociales de santé : déterminants sociaux et modèle d'action »

- [15] [17] L. POTVIN – M.-J. MOQUET – C.-M. JONES (sous la dir.), 2010. « Réduire les inégalités sociales en santé » Saint-Denis : INPES, coll. Santé en action : 380 p - p38
- [18] G. DAHLGREN, M. WHITEHEAD, 1991. « Policies and strategies to promote social equity in health » Stockholm : Institute of Futures Studies, p 69
- [19] H. REVIL « Identifier les facteurs explicatifs du renoncement aux soins pour appréhender les différentes dimensions de l'accessibilité sanitaire » Regards N°53 – juillet 2018
- [20] [21] CNAM, 6 juillet 2018. « Lutte contre le renoncement aux soins : un dispositif généralisé à l'ensemble du territoire métropolitain »
- [22] L. POTVIN – M.-J. MOQUET – C.-M. JONES (sous la dir.), 2010. « Réduire les inégalités sociales en santé » Saint-Denis : INPES, coll. Santé en action : 380 p - p 41
- [23] CNLE, 30 novembre 2009. « Emergence des notions de santé, d'exclusion sociale et de privation des soins »
- [24] Plan contre les maladies dégénératives 2014-2019. Axe 2 « Favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des MND et atténuer les conséquences sur le quotidien »
- [25] Académie Nationale de médecine, 20 juin 2017. Rapport « Précarité, pauvreté et santé »
- [26] J. POUCEINEAU, D. BRICARD, P. DOURGNON (IRDES). « Quels effets attendre sur la pauvreté des mesures de santé introduites dans la Stratégie nationale de prévention et de lutte contre la pauvreté ? », Questions d'économie et de santé n° 259 – juin 2021 <https://www.irdes.fr/recherche/2021/qes-259-quels-effets-attendre-sur-la-pauvrete-des-mesures-de-sante-introduites-dans-la-strategie-nationale-de-prevention-et-de-lutte-contre-la-pauvrete.html>
- [27] HCSP, février 1998. Rapport « La progression de la précarité en France et ses effets sur la santé »
- [28] DREES-DGESCO – « Enquête nationale de santé auprès des élèves de grande section de maternelle » (2005-2006), de CM2 (2007-2008) et 3^{ème} (2008-2009)

- [29] DREES, 2017. Rapport « L'état de santé de la population en France »
- [30] IGAS, mai 2011. Rapport « Les inégalités sociales de santé dans l'enfance »
- [31] Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales -
<https://www.cnrtl.fr/etymologie/hôpital>
- [32] J. DE KERVASDOUE, 2011. « L'hôpital » - 4ème éd. Paris : PUF, p 38
- [33] A. COUFFINHAL (OMS), P. DOURGNON (IRDES), P.-Y GEOFFARD (PSE), M. GRIGNON (McMaster University), F. JUSOT (IRDES), J. LAVIS (McMaster University), F. NAUDIN (CETAF), D. POLTON (IRDES) « Politiques de réduction des inégalités de santé, quelle place pour le système de santé ? Un éclairage européen » Bulletin d'information en économie de la santé n°92- février 2005
- [34] Article L.380-1 Code de la Sécurité Sociale issu de la loi n° 99-141 du 27 juillet 1999 portant sur la création de la CMU
- [35] INSEE Références, avril 2021. Rapport « La France et ses territoires »
- [36] IREV, 13 février 2020. Article « Pauvreté dans les Hauts de France, ce que nous apprend l'INSEE » <https://irev.fr/actualites-0/pauvrete-dans-les-hauts-de-france-ce-que-nous-apprend-linsee>
- [37] INSEE Hauts de France - Communiqué de presse du 24 février 2021
- [38] Article L1433-2 du Code de la Santé Publique
- [39] Article L6143-2 du Code de la Santé Publique
- [40] Projet d'établissement CHU Lille 2018-2022
- [41] DGOS fiche MIG U01 « Les dépenses spécifiques liées à la prise en charge des patients en situation de précarité » juillet 2019
- [42] Dr O. VERAN, avril 2017. Rapport « L'évolution des modes de financement des établissements de santé – Une nouvelle échelle de valeur »
- [43] Article R6123-118 Code de la Santé Publique
- [44] [47] ATIH, 31 juillet 2020. Rapport « Chiffres clé de l'hospitalisation 2019 » Données issues du PMSI SSR 2019

- [45] DHOS - Sous-direction de l'organisation des soins - Bureau de l'organisation générale de l'offre régionale des soins, décembre 2006. Rapport « Synthèse des recommandations du groupe de travail sur les soins de suite et de réadaptation »
- [46] Circulaire DHOS/O1 n° 2008-305 du 3 octobre 2008 relative aux décrets n° 2008-377 du 17 avril 2008 réglementant l'activité de soins de suite et de réadaptation
- [48] SNS Priorités spécifiques à la politique de santé de l'enfant, de l'adolescent et du jeune p 74
- [49] [50] [51] ATIH, février 2021. Guide méthodologique de production des informations relatives à l'activité médicale et à sa facturation en soins de suite et de réadaptation
- [52] ONPES. « Les travaux de l'Observatoire national de la Pauvreté et de l'Exclusion sociale 2003-2004 » Paris, La Documentation française
- [53] J. HOLSTEIN et al., juin 2009. « Lien précarité – durée et complexité des séjours hospitaliers en secteur de court séjour » Revue d'épidémiologie et de santé publique vol 57
- [54] D. VERSINI, octobre 2010. Rapport public « Précarité et protection des droits de l'enfant – Etat des lieux et recommandations »
- [55] IGAS, septembre 2013. Rapport « L'évolution des volumes d'activité des établissements de santé : description, déterminants et prévision »
- [56] DREES, 2010. « Panorama des établissements de santé » - Dossier « Les patients en situation de précarité accueillis en court séjour restent-ils plus longtemps à l'hôpital ? »
- [57] H. TOURE PELLEN, octobre 2012. « Evaluation de la précarité des familles des enfants cérébro-lésés admis en service de rééducation à l'aide du score EPICES » Revue d'épidémiologie et de santé publique vol 55
- [58] Dr M. MICHEL, 2019. EPICLIN 2019 2è conférence francophone / Revue d'épidémiologie et de santé publique vol 67
- [59] M.-D TABONE, C. VINCELET, décembre 2000. « Précarité et santé en pédiatrie : expérience du Centre de bilans de santé de l'enfant de Paris » Archives de pédiatrie vol 7

[60] Dr O. VERAN, avril 2017. Rapport « L'évolution des modes de financement des établissements de santé – Une nouvelle échelle de valeur »

[61] [62] M. MARIC, E. GREGOIRE, L. LEPORCHER, novembre 2008. DREES
Rapport « La prise en charge des populations dites précaires dans les établissements de santé »

[63] Ministère de la Santé et de la Solidarité, mars 2021. « Parcours de santé, de soins, de vie – une approche globale au plus près des patients » <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/article/parcours-de-sante-de-soins-et-de-vie>

[64] Article L. 6321-1 du Code de la Santé Publique

[65] L'assurance Maladie, CETAF, 2012. « Le score EPICES »

GLOSSAIRE

ACS : Aide pour une Complémentaire Santé

AEMO : Mesure d'Aide Educative en Milieu Ouvert

AME : Aide Médicale d'Etat

APD : Auxiliaire de Puériculture diplômé

ARS : Agence Régionale de Santé

ASD : Aide-Soignant Diplômé

ATIH : Agence technique de l'Information Hospitalière

BDSP : Banque de Données en Santé Publique

C2S : Complémentaire Santé Solidarité

CCAM : Classification Commune des Actes Médicaux

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CES : Centres d'Examens de Santé

CETAF : Centre technique d'appui et de formation des centres d'examens de santé

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CIM-10 : Classification Internationale des Maladies, 10ème édition

CMU : Couverture Maladie Universelle

CMU-C : Couverture Maladie Universelle Complémentaire

CNAM : Caisse Nationale de l'Assurance Maladie

CNLE : Conseil National des politiques de Lutte contre la pauvreté et l'Exclusion sociale

COS : Cadre d'Orientation Stratégique

CPOM : Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens

CSARR : Catalogue Spécifique des Actes de Rééducation et Réadaptation

CSP : Code de la Santé Publique

DAF : Dotation Annuelle de Financement

DAS : Diagnostics Associés Significatifs

DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins

DIM : Département d'Information Médicale

DMA : Dotation Modulée à l'Activité

DMS : Durée Moyenne de Séjour

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

EMPP : Equipe Mobile Psychiatrie Précarité

ENC : Etude Nationale des Coûts

EPICES : Evaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé

FZF : Fin de Zone Forfaitaire

GHM : Groupes Homogènes de Malades

GHS : Groupes Homogènes de Séjour

GME : Groupe Médico-Economique

GMT : Groupe Médico-Tarifaire

HAD : Hospitalisation à Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

HC : Hospitalisation Complète

HCSP : Haut Comité de Santé Publique

HJ : Hospitalisation de Jour

HPST : Hôpital Patient Santé Territoire

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

IFAQ : Incitation Financière à l'Amélioration de la Qualité

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

INED : Institut National d'Etudes Démographiques

INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

IRDES : Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé

IRPES : Instance Régionale d'Education et de Promotion à la Santé

LFSS : Loi de Financement de la Sécurité Sociale

MCO : Médecine Chirurgie Obstétrique

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MECS : Maisons d'Enfants à Caractère Sanitaire

MERRI : Missions d'Enseignement, de Recherche, de Référence et d'Innovation

MIGAC : Missions d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation

MO : Molécules Onéreuses

MPR : Médecine Physique et de Réadaptation

ODENORE : Observatoire des non-recours aux droits et services

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONPES : Observatoire National de la Pauvreté et de l'Exclusion Sociale

OPP : Ordonnance de Placement Provisoire

PASS : Permanences d'Accès aux Soins de Santé

PMI : Protection Maternelle Infantile

PMSI : Programme Médicalisé des Systèmes d'Information

PRAPS : Programmes Régionaux d'Accès à la Prévention et aux Soins des plus démunis

PRS : Programmes Régionaux de la Santé

PTS : Plateaux Techniques Spécialisés

PUMa : Protection Universelle Maladie

RHA : Résumé Hebdomadaire Anonyme

RHS : Résumé Hebdomadaire Standardisé

SNS : Stratégie Nationale de la Santé

SROS : Schéma Régional d'Organisation des Soins

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

T2A : Tarification A l'Activité

TZF : Tarif de la Zone Forfaitaire

UGECAM : Unions pour la Gestion des Etablissements des Caisses de l'Assurance
Maladie

UTPAS : Unité Territoriale et Prévention et d'Action Sociale

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	1
SOMMAIRE	2
INTRODUCTION	3
I. Concepts, notions et définitions.....	6
1. Notions de patients pauvres et de patients précaires	6
a) Notion de pauvreté.....	6
b) Notion de précarité.....	7
2. Promotion de la santé et inégalités sociales en santé	9
3. Santé et précarité : deux notions imbriquées	11
a) Impact de la précarité sur la santé	11
b) Impact de l'état de santé sur la précarité	16
4. Pédiatrie et précarité	18
II. La prise en charge des patients précaires : un enjeu intemporel de santé publique.....	21
1. Histoire de l'hôpital et de la prise en charge de la précarité en établissement de santé	21
2. Réduire les inégalités sociales en santé	23
a) Un enjeu de santé publique au travers de la Stratégie Nationale de la Santé	23
b) Un enjeu régional : focus sur le PRS et le PRAPS des Hauts de France	25
c) Mesure 27 du Ségur de la santé	28
3. Dispositifs nationaux existants pour garantir l'accès aux droits en matière de santé	29
a) PUMa.....	29
b) C2S.....	30

c) AME	30
4. Impacts des politiques publiques en établissement de santé	31
a) CPOM	31
b) Le projet d'établissement	32
c) Démarche de certification HAS et précarité	33
d) T2A et précarité	35
5. Rôle et missions du SSR pédiatrique dans la PEC des patients précaires	38
6. Evaluation et financement de la précarité en SSR pédiatrique	42
a) Evaluation de la précarité	42
b) Valorisation de la précarité dans le mode de financement des SSR	45
 III. Impacts de la précarité en établissement de santé	50
1. Complexité du séjour	50
2. Durée de séjour	52
3. Surcoûts liés aux facteurs sociaux	54
a) Le temps médical et soignant	55
b) Le temps social	56
 IV. Etude réalisée auprès de deux établissements de SSR pédiatriques dans les Hauts de France : représentation de la prise en charge des patients précaires et de ses impacts en SSR pédiatriques - entretiens semi-directifs auprès des professionnels	57
1. Méthodologie	57
2. Résultats des entretiens	59
3. Analyse des résultats	59
a) Représentation personnelle de la précarité	59
b) Complexité de la prise en charge	60
c) Impacts de la précarité au cours de la prise en charge du patient	61

d) Formalisation de la prise en charge et parcours de soins	64
e) Impacts sur la durée de séjour	66
f) Valorisation médico-économique - surcoûts	66
4. Conclusion intermédiaire	68
 V. Amélioration de la prise en charge des patients précaires : propositions .	70
1. Articulation entre les secteurs sanitaire - médico-social - social.....	70
2. Méthodes de repérage	72
 CONCLUSION	75
BIBLIOGRAPHIE	77
GLOSSAIRE.....	82
TABLE DES MATIERES	86
TABLE DES FIGURES	89
TABLE DES TABLEAUX	90
ANNEXES	91

TABLE DES FIGURES

Figure 1 : Charte d'Ottawa - novembre 1986 - Source : PromoSanté Ile-de-France .. 9

Figure 2 : Part des personnes déclarant une maladie ou un problème de santé chronique ou durable selon l'âge et les conditions de vie du ménage - Source : INSEE, enquête sur les ressources et conditions de vie 2017, calculs DREES 12

Figure 3 : Social gradient in health - Source : Introduction to Global Health Concepts (physiospot.com) - Kelly 2016 13

Figure 4 : Modèle des déterminants de la santé - Dahlgren et Whitehead - Policies and strategies to promote social equity in health - 1991 - Source : Réduire les inégalités sociales en santé INPES - janvier 2010 14

Figure 5 : Soins concernés par le renoncement - Source : Bilan quantitatif de l'expérimentation, CNAMTS - mars 2017 15

Figure 6 : Effectifs CMU-C, répartition des bénéficiaires par tranche d'âge - fin 2019 - Source : Rapport d'activité 2019 Fonds de la complémentaire santé solidaire 18

Figure 7: Taux de pauvreté en 2017 - Source : Rapport INSEE "La France et ses territoires" - avril 2021..... 26

Figure 8 : Modèle de financement SSR - Source : Fédération Hospitalière de France – octobre 2017..... 46

Figure 9 : Les modalités de valorisation de l'activité SSR - Source : Notice Technique n° ATIH 251-4-2019 du 22 mai 2019 47

TABLE DES TABLEAUX

Tableau 1: Effectifs CMU-C dans les cinq premiers départements de la métropole en terme d'effectifs - Source : Rapport d'activité 2019 Fonds de la complémentaire santé solidaire	27
Tableau 2 : Diagnostic de précarité Codes CIM-10 et libellé - Source : Guide méthodologique de production des informations relatives à l'activité médicale et sa facturation en soins de suite et réadaptation ATIH - février 2021	45
Tableau 3 : Valorisation borne haute et borne basse GME 0406D - GME 0876B - Source : OVALIDE ATIH - juin 2021	48
Tableau 4 : Tarifs GME 0406D niveau 1 - niveau 2	49
Tableau 5 : Tarifs GME 0876B niveau 1 - niveau 2	49
Tableau 6 : Calcul du nombre de réponses défavorables score EPICES - Source : Le score EPICES - L'Assurance Maladie - CETAF - 2012	73

ANNEXES

Annexe 1 : Grille d'entretien

Cadre et objectifs de l'entretien : dans le cadre d'un Master II en Management Sectoriel Option Management des établissements sociaux, médico-sociaux et sanitaires, je réalise mon mémoire sur le thème : « **Impacts de la précarité sur les prises en charge en établissement de Soins de Suite et de Réadaptation pédiatrique** ». L'objectif de cet entretien est de venir compléter et de comparer les résultats de ma recherche bibliographique sur les impacts qu'engendrent cette prise en charge avec votre retour d'expérience en tant que professionnel exerçant en SSR grâce à votre approche et votre représentation de cette prise en charge.

Conditions de diffusion : les résultats des entretiens seront analysés dans mon mémoire, ils seront rendus anonymes que ce soit pour vous ou votre établissement. Votre accord sera sollicité avant toute retranscription et utilisation. Vous pourrez y apporter toute modification que vous jugerez nécessaire. Ce mémoire sera diffusé via le centre de documentation de l'Université de Lille sous format papier et numérique.

Les questions de cet entretien suivront la logique du parcours patient en situation de précarité admis en SSR : de son admission à sa sortie.

A- Présentation – Représentation individuelle de la précarité

- 1- Pouvez-vous vous présenter : profession, service ?
- 2- De votre point de vue, qu'est-ce que la précarité ?

B- Prise en charge du patient en situation de précarité

- 1- Quand vous prenez en charge un patient précaire, quels sont les impacts pour vous au moment de son admission ?
- 2- Selon vous, la précarité engendre-t-elle des impacts sur l'état de santé initial du patient ? Si oui, lesquels ?
- 3- A fortiori, pensez-vous que les problèmes de santé, les pathologies dont souffrent les patients peuvent à terme engendrer des difficultés sociales et un glissement vers un processus de précarité ?
- 4- Au cours du séjour, le patient en situation de précarité mobilise-t-il chez vous des compétences spécifiques ? Si oui, lesquelles ?
- 5- Quels moyens supplémentaires mobilisent la prise en charge d'un patient précaire dans votre pratique?
- 6- Au cours du séjour, la précarité engendre-t-elle des difficultés particulières ? Si oui, lesquelles ?
- 7- Quels impacts avez-vous déjà pu identifier sur l'observance des traitements et la compliance aux soins chez le patient précaire ? (Respect du port d'appareillage, absentéisme, etc...)

C- Prise en charge de la précarité au sein de l'établissement

- 1- La prise en charge de la précarité est-elle formalisée au sein de l'établissement ? Si oui, comment ?
- 2- Quels dispositifs spécifiques l'établissement met-il en œuvre pour l'accueil de ce type de patients?

- 3- Etes-vous accompagnés pour l'accueil et la prise en charge des patients précaires ? (Formations, sensibilisation, etc...)
- 4- Le patient précaire bénéficie-t-il d'un parcours de soins spécifique : en amont de l'hospitalisation, en cours de séjour et en aval de son séjour? (Partenariat avec des associations, le secteur médico-social, etc)

D- Impacts sur l'établissement

- 1- La prise en charge des patients précaires nécessite-elle des adaptations, des changements et des difficultés d'organisation dans le service ?
- 2- Avez-vous déjà eu le ressenti que la prise en charge de patients précaires a pu désorganiser le service ?
- 3- Pensez-vous que la durée de séjour des patients en situation de précarité est allongée ? Si oui pour quelles raisons ?
- 4- Pensez-vous que ce type de prise en charge est valorisée d'un point de vue médico économique ? Cette prise en charge peut-elle engendrer des surcouts ?
- 5- Votre établissement bénéficie-t-il d'un financement spécifique lié à la prise en charge de la précarité (MIG, valorisation DMA...) ?

E- Proposition d'amélioration

- 1- Selon vous, quelles seraient les pistes d'amélioration à apporter pour ce type de prise en charge ? repérage, actions à mettre en œuvre, dispositifs, etc...

Annexe 2 : Retranscription entretien semi-directif Assistante de service social

Prénom Nom	Abigaëlle D.
Profession	Assistante de service social
Date et heure	9 juin 2021 – 15h30
Lieu	SSR Pédiatrique Marc Sautelet
Support	Questionnaire « impacts de la précarité en SSR pédiatrique »

L'entretien a commencé par la présentation de la problématique de mon mémoire et les conditions d'utilisation et de diffusion de cet entretien.

Abigaëlle, est-ce que tu peux te présenter, ta profession, ton service, les missions que tu exerces au sein du SSR pédiatrique ?

Donc je suis assistante de service social, je travaille au niveau de tous les services du SSR, en hospitalisation complète, en hospitalisation de jour et en hospitalisation de jour occasionnelle aussi. Selon le service, je fais des choses différentes, puisque je fais de la protection de l'enfance principalement en hospitalisation complète, j'en fais un peu en hospitalisation de jour mais ça reste ponctuel, et en hôpital de jour je fais principalement de l'orientation, du coup de la guidance et de l'accompagnement vers les établissements médico-sociaux.

D'accord, merci. De ton point de vue Abigaëlle, qu'est-ce que représente la précarité ? Comment tu pourrais la définir de façon générale ?

Pour moi c'est des gens qui vivent en dessous du seuil de pauvreté ou un peu au-dessus mais on n'est pas sur des gens qui perçoivent des revenus importants ou qui sont considérés comme classe moyenne, ce sont les classes populaires et qui du coup peuvent avoir des carences que ce soit éducatives, ou des carences en tout genre pas que financières. Pour moi la précarité touche tous les..., je ne sais pas comment le dire, mais ça ne touche pas que l'aspect financier, ça peut toucher plusieurs aspects, comme la scolarité.

Quand tu prends en charge un patient que tu as identifié comme précaire, à ton avis quels sont les impacts les plus importants au moment de l'admission de ce

patient? Qu'est-ce que tu dois mettre en œuvre en tant qu'assistante de service social ?

Ma prise en charge peut être sur plusieurs thématiques, ça peut tant être sur l'ouverture de droits sociaux, sécurité sociale, CMU, vérifier que les droits sont encore bien ouverts. Si effectivement on est face à un patient précaire parfois il n'y a pas eu le renouvellement des droits et il faut du coup se mettre en contact avec la sécu pour s'assurer que l'enfant a des droits et une couverture maladie.

D'accord, donc tu parles des droits. Est-ce que cela t'est déjà arrivé que l'équipe t'interpelle à l'admission d'un patient au vu de sa situation à propos d'autres aspects ?

Bien sûr oui, soit l'équipe m'interpelle dès l'admission et on a tout de suite conscience de ça et voilà, du coup on arrive à s'activer tout de suite, soit c'est après qu'on se rend compte qu'il y a par exemple une problématique logement parce que des fois on est pas au courant et c'est au décours du séjour qu'on se rend compte des problématiques. Et il y a des difficultés qui peuvent venir s'ajouter parce que des fois il peut y avoir la difficulté de la langue tout simplement donc l'idée c'est de voir si il y a une personne qui est ressource et qui serait en capacité de nous donner plus d'infos ou alors ça peut être d'autres barrières comme par exemple des parents qui sont limités et pour lesquels il faut un accompagnement qui est plus soutenu et plus intense et pour lesquels je vais devoir faire des démarches alors que normalement ces démarches là je ne les fais pas d'habitude. Voilà mais là il y a des difficultés et dans l'intérêt de l'enfant je fais des démarches pour faire en sorte que les situations se débloquent.

Oui donc des démarches que tu n'aurais pas forcément faites en temps ordinaires mais que dans ce cas-là tu effectues à la place de la famille ?

J'essaie de ne pas faire à la place de, mais bon il y a des fois pour faire avancer les choses, je suis obligée. L'idée c'est d'avoir une pédagogie différente, je peux faire à la place mais je vais expliquer pourquoi je le fais et dans quel but.

Selon toi un patient qui est hospitalisé en SSR et qui se trouve en situation précaire, est-ce que tu penses que cet état de précarité a pu avoir des impacts sur son état de santé initial ?

Oui ça peut, par exemple si c'est une précarité au niveau du logement si c'est un enfant qui est en hospitalisation complète, ça va peut-être bloquer au niveau des permissions, au niveau du retour à la maison. Si c'est un séjour qui est bien défini au niveau des dates on va être obligé de prolonger le séjour, pour qu'on puisse faire en sorte qu'il puisse rentrer dans des conditions acceptables et favorables à son retour. Du coup pour l'établissement ça engendre un allongement de la prise en charge et pour moi des démarches supplémentaires sur le fait qu'il faille solliciter mon réseau et faire en sorte que les partenaires puissent aussi faire le nécessaire et prendre le relais.

Du coup est-ce que cela mobilise chez toi des compétences spécifiques ?

Bien sûr oui, soit moi je ne les ai pas et ça nécessite que je mobilise mon réseau, prendre du temps pour avoir des informations et être compétente sur l'accompagnement, soit de chercher, soit de mobiliser d'autres gens qui seront plus à même d'avoir les réponses. Ça prend du temps.

Est-ce que tu penses qu'un enfant qui est en situation de précarité peut avoir un état de santé dégradé du fait de cette précarité ? Est-ce que tu penses qu'être précaire a un impact négatif sur l'état de santé ?

Ben oui parce que la précarité ça amène aussi que peut être l'enfant il se nourrit pas bien, ça peut être des enfants qui ont une scolarité perturbée, instable, pour lesquels il y a un absentéisme plus important. Tout ça c'est un travail à faire aussi avec les familles, les éducateurs.

Et à fortiori est-ce que tu penses qu'une pathologie chronique ou une autre pathologie peut entraîner des difficultés sociales et un glissement vers un processus de précarisation ?

Oui parce que du coup même si on est dans une société où il existe plein de dispositifs pour les enfants en situation de handicap, pour beaucoup il y a un des parents qui doit arrêter de travailler et pour lesquels ça engendre une baisse de revenus. Et s'il y en a qu'un des deux qui travaille on peut vite se retrouver en dessous du seuil de pauvreté. Et après ça aura d'autres conséquences, ça a un effet boule de neige quand même. L'état de santé peut avoir des impacts sur la précarité mais inversement aussi ça peut être dans les deux sens en fait. L'un peut engendrer l'autre et inversement.

Selon toi, la prise en charge d'un patient précaire mobilise-t-elle des moyens supplémentaires. Tout à l'heure tu m'as parlé de barrière de la langue par exemple ?

Oui alors je fais appel soit à un interprète soit à un collègue capable de traduire et qui du coup va être mobilisé. Ça va prendre du temps supplémentaire.

En tant qu'assistante sociale, au cours du séjour est-ce que tu peux être amenée à repérer des difficultés que tu n'avais peut-être pas repérées en début de séjour ?

Au niveau du séjour de l'enfant, ça peut parfois être des difficultés matérielles, comme par exemple les protections hygiéniques. Les parents ils ont pas d'argent pour les acheter. Comment on fait ? C'est pas pris en charge par la sécurité sociale. Ça arrive régulièrement et on est coincé.

De quel moyens disposes-tu pour solliciter un réseau ? de mobiliser des partenaires ?

Il y a différents cas. Par exemple si c'est une famille qui est en situation irrégulière on ne pourra pas solliciter le circuit lambda de l'AEH, du complément, tout ce qui existe en fait parce qu'ils ne pourront rien toucher. Du coup ils vont rien touché. Du coup l'idée c'est de solliciter soit l'UTPAS, soit des associations qui pourront prendre en charge financièrement ce type de problématique.

Donc si je comprends bien, la MDPH pourrait apporter une aide exceptionnelle pour les enfants qui sont en situation régulière ?

Oui il faut justifier. Sinon on peut solliciter le conseil départemental, ils font des aides financières exceptionnelles, par exemple pour payer le taxi ou les transports pour que le parent puisse venir voir son enfant hospitalisé. C'est une enveloppe, c'est plutôt restreint et derrière tu es obligé de re-solliciter d'autres associations. Moi par exemple pour des situations régulières, je sollicite l'aide sociale de l'Elysée. Ils font aussi des aides financières exceptionnelles et ça m'est déjà arrivé de les solliciter. Ils interviennent pas sur des situations irrégulières. Il faut au moins une autorisation provisoire de séjour, là ils peuvent intervenir. Je me mets en contact par mail, ensuite je dois rédiger une note sociale, et ça aussi ça me prend du temps. C'est le parent qui est aidé directement, qui reçoit l'argent sur son compte.

Pour les patients en situation irrégulière, il y a les associations extra légales qui apportent des aides, de loi 1901 et qui ont la possibilité de pouvoir aider. Je l'ai déjà fait par exemple pour payer la chambre particulière pour une mère qui n'avait pas de logement et qui dormait avec son enfant. Il y a l'association « sourires d'enfants » qui prend en charge ce genre de situation.

Au niveau de la PEC de la précarité au sein de l'établissement, est-ce que tu penses qu'elle est formalisée ? Si oui comment ? Est-ce que tu penses que les patients sont facilement repérés, qui les identifie ?

Soit c'est un enfant qui vient du CHU et l'assistante sociale m'alerte, je suis en contact avec elle et elle me passe les informations. C'est beaucoup plus fluide quand c'est comme ça. Soit je découvre la situation et puis là je ne peux pas forcément intervenir tout de suite. Soit ce sont des parents qui sont en situation précaire mais qui ne me sollicitent pas pour différentes raisons. Des fois l'image de l'assistante sociale n'est pas très belle et ça les renvoie à des choses qu'ils n'ont pas envie d'évoquer. La démarche pour eux peut être difficile.

Par exemple un patient qui est admis et qui n'a pas de couverture sociale, pas de droits ouverts, comment cela se passe pour toi ?

Pour le coup, je suis bien identifiée par mes collègues et ils savent ce que je fais. Du coup quand c'est comme ça ils m'appellent directement. C'est plutôt fluide et ça va plutôt bien. Après il y a le codage de la précarité, c'est moi qui doit le faire mais je n'y ai pas accès donc ça complique un peu la donne. Avec la DIM on a dû créer un outil pour que je puisse lui donner les informations.

Donc ce n'est pas toi qui le code la précarité directement ?

Non ce sont les médecins qui doivent coder la précarité, et comme je ne peux pas le faire directement ça complique la donne parce que des fois je shunte et j'oublie. La DIM me le rappelle régulièrement. Et le médecin mis à part cocher la CMU ou l'AME il ne sait pas, il n'a pas toutes les informations.

Au niveau des dispositifs de prise en charge de la précarité est-ce qu'il en existe au niveau de l'établissement ?

Dispositifs, je ne sais pas mais des procédures pour préparer l'admission oui. Au niveau de Trajectoire par exemple, il y a pas mal d'informations qui pourraient être

renseignées par les établissements adresseurs mais ça n'est pas forcément le cas. Il y a des choses sur lesquelles on pourrait être vigilants. Je sais qu'il y a certains établissements où l'assistante sociale participe aux commissions d'admission. Ça évite qu'il faille repasser les informations à l'assistante sociale et que ça soit oublié. Peut-être que ça nous ferait gagner du temps sur des choses qui peuvent sembler futiles ou pas importantes.

Par exemple s'il y a une demande d'admission et que le cadre du service sait que le patient est en situation précaire ou avec une situation sociale perturbée est-ce que tu es automatiquement interpellée ?

Ça dépend des cadres, mais quand on a l'info à l'admission ou en pré-admission souvent je le sais. Parfois les établissements adresseurs oublient de nous donner l'info pour éviter que l'on dise non pour l'admission du patient. Ils ne jouent pas toujours le jeu de contacter le SSR pour donner les informations, pour nous dire d'être vigilants.

Est-ce que au sein de l'établissement les professionnels sont accompagnés pour prendre en charge ce type de patients ? Est-ce qu'il y a déjà eu des formations, des sensibilisations ?

Non

Est-ce que le patient précaire bénéficie d'un parcours de soins spécifique ? En amont de son hospitalisation, on en a parlé. En cours de séjour et en aval de son séjour ?

Quand j'ai les infos en amont, je suis plus vigilante, je me mets en lien avec les potentiels partenaires qui gravitent autour de la famille. Après on a la chance au SSR d'avoir des pédiatres qui font beaucoup de pédiatrie sociale et qui sont vigilants sur ce type de problématique. C'est beaucoup plus fluide pour moi et j'ai aussi la chance de travailler avec des équipes qui savent ce que je fais. Je suis très facilement sollicitée quand ils repèrent un truc qui cloche ou qui leur semble sensible. Il y a vite l'alerte qui est donnée. Le repérage est rapidement fait parce qu'ils recueillent des infos auprès des parents. Moi je ne vois pas tous les patients.

Est-ce que tu penses que la prise en charge des patients précaires nécessitent des adaptations, des difficultés dans l'organisation du service, si oui lesquelles ?

Oui ça va forcément avoir un impact et ça va jouer sur l'établissement. Les parents ils peuvent pas venir parce qu'ils ont des problèmes de transport, on réadapte, on commence plus tard les rééducations. Par exemple tel jour c'est la distribution du colis alimentaire et du coup on va devoir changer les jours de venue du patient pour que la famille puisse aller récupérer le colis par exemple. Le gamin alors il peut pas venir et ça a un impact sur les équipes et sur l'organisation du service.

Justement, est-ce que tu as déjà ressenti que la prise en charge du patient précaire a pu désorganiser le service ?

Je pense que oui chez des enfants qui ne viennent pas en HJ pour x raisons parce que les parents ils ont pas envie, parce que les parents qui sont précaires sont dans une incompréhension de ce que représente l'hospitalisation. Ils considèrent la prise en charge en SSR moins importante que ce qu'ils devraient. Du coup ils se disent que c'est pas grave si l'enfant il est absent. Ils ont pas compris à l'admission l'enjeu de l'hospitalisation. La prise en charge n'est même pas médicale parfois pour eux. Du coup ça désorganise le service parce qu'on se retrouve avec des enfants qui ne viennent pas et à la place desquels on aurait pu prendre en charge d'autres enfants.

Est-ce que tu penses que la durée des séjours des patients en situation de précarité est allongée et si oui à ton avis pour quelles raisons ?

Je pense que oui, la durée est allongée parce que parfois il faut faire les démarches avec eux plus longtemps, ça prend plus de temps. Quelqu'un que je vais voir une fois pour faire un dossier d'orientation MDPH dans une situation lambda, dans une situation de précarité je vais devoir voir la personne deux fois, trois fois parce que j'ai pas les papiers, parce qu'elle tarde à me donner les éléments, parce qu'elle n'appelle pas les établissements, ça peut rallonger la durée. Mais une fois que le dossier est fait par contre l'orientation peut être plus rapide parce que du coup par exemple comme on a la chance de faire partie de l'association APF France Handicap c'est qu'aujourd'hui on est prioritaire sur certains établissements médico-sociaux de l'APF et le fait que je sois en lien avec ces établissements ça me permet de leur dire que ce patient il faut absolument qu'il rentre en établissement médico-social parce qu'il n'y a aucune autre solution pour lui. La situation de précarité peut finalement accélérer la sortie vers le médico-social parce que la prise en charge en SSR ne peut plus se justifier mais on veut éviter une rupture dans le parcours de soins de l'enfant.

J'argumente sur l'aspect de la précarité. Et en hospitalisation complète, il peut y avoir une problématique de protection de l'enfance et là on est obligé de pallier à l'ASE et au manque de places et on peut se retrouver dans des situations à impasse. Ça peut être une problématique de logement, ça peut être un logement insalubre et à partir du moment où on le sait ça veut dire qu'on a la responsabilité de renvoyer cet enfant dans un logement comme ça. Et du coup on prolonge le séjour parce qu'on ne peut pas le mettre en danger. Je peux solliciter le réseau Solidarité Lille qui est très très actif et très présent sur la Métropole. Il intervient au niveau de la problématique de la santé mais pas que, le logement aussi par exemple. Il y a aussi des pathologies qui ont leur propre réseau. Par exemple pour les maladies neuro musculaires, il y a l'AFM téléthon.

Est-ce que tu penses que la prise en charge d'un patient précaire est valorisée d'un point de vue médico économique ?

Non je ne pense pas, moi par exemple je ne peux pas valoriser mon travail via le PMSI puisque la seule chose que je peux faire c'est quand je fais des entretiens avec l'entourage et je ne peux pas valoriser le fait que parfois je passe 15 coups de téléphone pour débloquer une situation compliquée pour laquelle je dois solliciter beaucoup de partenaires aux alentours pour en plus parfois ne pas y arriver ou que ça aboutisse à pas grand-chose. Non ce n'est pas valorisé dans le cadre du PMSI. Un entretien téléphonique je ne peux pas le coder. Je n'arrive pas à valoriser mon activité.

Sais-tu si l'établissement bénéficie d'un financement spécifique lié à la prise en charge de la précarité ?

A part le financement de l'Aide Médicale d'Etat pour lequel on a une enveloppe différente au niveau de la sécurité sociale, je ne pense pas qu'il y ait une enveloppe différente parce qu'il y a de la précarité.

Selon toi, quelles seraient les pistes d'amélioration à apporter pour ce type de prise en charge ?

Déjà je pense que si on arrivait à plus inclure les structures sociales et médico-sociales, ça serait beaucoup plus fluide et ça nous permettrait d'avoir plus la main sur ce qui se passe. Je suis peut-être utopiste, mais par exemple faire un flyer pour les UTPAS, pour qu'ils aient nos coordonnées et qu'ils sachent que je suis là. Avec mes coordonnées. Ça serait important de le faire même au niveau des assistantes sociales

du CHU. Il n'y a qu'une ou deux assistantes sociales du CHU avec lesquelles j'ai des contacts dont Jeanne de Flandres mais il y a d'autres établissements avec lesquels c'est pas fluide parce que du coup ils ne me connaissent pas. Elles ne savent pas que j'existe. Il y a des fois même où les coordonnées de l'assistante sociale de l'établissement adresseur ne sont pas renseignées dans Trajectoire alors que c'est une situation sociale perturbée. Tout n'est pas rempli. C'est de la communication. Ça serait bien aussi qu'on ait un site internet au niveau du SSR parce que ça ne servirait pas qu'aux familles et aux usagers mais aux partenaires aussi. C'est un outil indispensable pour savoir ce qu'on fait. Des fois les partenaires ne savent même pas ce que c'est un SSR pédiatrique et comment on peut travailler avec eux.

Le fait d'être seule à gérer les situations, j'ai parfois l'impression que certaines situations m'échappent.

Est-ce que tu as d'autres choses à ajouter ?

Non

Merci beaucoup Abigaëlle.

Annexe 3 : Tableaux de synthèse des résultats d'entretiens

	Directeur SSR 1 MARC SAUTELET
Présentation personnelle / représentation individuelle de la précarité	Directeur depuis 2012 au SSR. <u>Précarité</u> : selon la HAS les personnes précaires sont définies par l'absence de moyens ayant pour conséquence de les priver de leurs responsabilités et à l'impossibilité de jouir de leurs droits fondamentaux.
Prise en charge du patient en situation de précarité	Prise en charge du patient en situation de précarité En 2012 le SSR était en PRE et lors du diagnostic il a été constaté un taux de précarité en HC de l'ordre de 60%. L'évaluation de la précarité repose sur le nombre de patients relevant de la CMU-CMUC-AME sur le nombre total de patients. En 2013 le SSR a conventionné avec le CHU sous la forme d'un GCS de moyens dont un des objectifs a pour objet de favoriser la coordination de la prise en charge des enfants relevant du SSR en créant un partenariat entre le CHU et le SSR. C'est donc tout naturellement que ce partenariat s'est traduit par une prise en charge de tous les patients relevant de soins de suite et domiciliés sur la Métropole et du département Nord et Pas de Calais sur des PEC spécialisées et la région HDF spécifiquement sur l'affection respi et brûlés. Par ailleurs l'établissement est recours pour le respi et les brûlés pour les régions limitrophes. Ce qui est confirmé dans le SIOS.
Prise en charge de la précarité au sein de l'établissement	L'établissement de par ses missions de service public et de ses valeurs associatives assure la prise en charge des patients en situation de précarité. Ils proviennent du CHU mais également des établissements hospitaliers de la région et des structures médico-sociales type CAMSP.
Impacts sur l'établissement	<u>Tout d'abord impact sur le circuit administratif :</u> -absence de documents d'assurance maladie -famille en situation irrégulière -barrière de la langue

	-situation juridique complexe (par exemple nécessité d'accompagner la famille à la préfecture pour régulariser la situation administrative) <u>Ensuite impact organisationnel :</u> -retard / absences non justifiées des patients <u>Egalement impact au niveau de tous les professionnels (médecins, soignants, cadres, assistante sociale) :</u> -prise en charge plus chronophage et nécessitant des compétences supplémentaires (langue, compréhension, etc...). <u>Impact sur les soins</u> lié à l'absence très souvent de soins primaires <u>Impact sur les autres patients et leur entourage</u> de par les difficultés engendrées dans les services par ce type de prise en charge (chambre double, promiscuité...) <u>Impact financier :</u> hormis quelques crédits ponctuels, la DMA ne tient compte que partiellement des situations de précarité. Surcoûts liés aux soins, aux ressources humaines, à la mobilisation des médecins et des cadres et parfois interprète. Surcoût en matériel et médicaments (vaccins, vitamines, médicaments non remboursés, etc...).
Propositions d'amélioration	Effectivité de la déclinaison opérationnelle des objectifs sur la précarité sur la Stratégie Nationale de la Santé et sur le PRAPS HDF. Cibler un financement complémentaire dans le cadre de la réforme du financement des SSR prévue en 2022, par exemple un forfait par patient ou une dotation spécifique pour les établissements ayant un seuil d'admission de patients précaires supérieur à 13% conformément au MCO.

Directeur SSR 2 SAINT EXUPERY	
Présentation personnelle / représentation individuelle de la précarité	Directeur du SSR depuis 2012 <u>Précarité</u> : ensemble d'éléments sociaux défavorables qui agit sur le parcours du patient pédiatrique et qui impacte les PEC à l'admission, pendant le séjour et à la sortie.
Prise en charge du patient en situation de précarité	<u>Prise en charge du patient en situation de précarité</u> : Mission de l'établissement d'assurer les PEC de tous les patients et donc à fortiori les patients précaires. L'impact à l'admission est une mobilisation importante des ressources humaines (assistante sociale, médecin, personnels soignants et éducatifs) <u>Impacts sur l'état de santé initial</u> : Aux dires des médecins, l'état de santé des patients pédiatriques en situation de précarité est dégradé dû à un recours aux soins tardifs et des comorbidités plus importantes (infectieuses, parasitaires...) <u>Moyens supplémentaires mobilisés</u> : Mobilisation forte de l'assistante sociale (travail en réseau avec les CAMPS, etc.) Traducteur Moyens supplémentaires à partir de l'accueil jusqu'à l'ensemble de l'équipe soignante, médicale, d'éducation et de scolarisation <u>Difficultés au cours du séjour</u> : La précarité peut éventuellement engendrer des problèmes de respect des règles applicable à tous les patients pédiatriques <u>Compliance aux soins, respect des prescriptions</u> : Les professionnels attirent régulièrement l'attention sur les difficultés liées à l'observance des traitements et d'absences aux RDV des parents aux réunions de synthèse ou lors des consultations
Prise en charge de la précarité au sein de l'établissement	<u>Formalisation de la prise en charge</u> : Pas de procédure formalisée : chaque patient précaire fait l'objet d'une mobilisation des équipes <u>Dispositifs spécifiques au sein de l'établissement</u> :

	Réunions pluri professionnelles organisées avec les professionnels qui maitrisent la problématique selon la situation donnée <u>Formation / sensibilisation :</u> Il n'existe pas de formation ou de sensibilisation, l'expérience des professionnels apportent beaucoup dans ce type de PEC <u>Parcours de soins spécifique :</u> Suivi spécifique mis en place avec l'assistante sociale, l'enseignante, la secrétaire qui assure le suivi des RDV
Impacts sur l'établissement	<u>Adaptations dans le service :</u> Absence régulière de réalisations des examens en pré admission ce qui retardent la PEC et souvent à l'absence des parents pour les accompagnements en consultations ou en HJ <u>Difficultés d'organisation :</u> -Exemple des consultations où les parents ne se présentent pas -Parents qui ne viennent pas chercher leur enfant en sortie d HJ <u>Durée de séjour allongée :</u> C'est un ressenti mais globalement oui parce que ces enfants nécessitent une surveillance plus importante ou prolongée par le fait que les parents ne respectent pas les indications données par les professionnels <u>Valorisation médico-économique :</u> -Valorisation faible lors du codage PMSI qui ne reflètent pas les surcoûts surtout avec une DMA à 10% -L 'établissement bénéficie de la DMA dont les cotations ne reflètent pas les surcoûts
Propositions d'amélioration	Nécessaire de renforcer des relais sociaux en ville (CAMPS ...) Nécessaire de bénéficier de MIG en fonction du nombre de patients précaires admis

Médecin SSR 1 MARC SAUTELET	
Présentation personnelle / représentation individuelle de la précarité	Médecin pédiatre en HJR <u>Précarité</u> : Dans le domaine de l'accès aux soins la précarité touche la couverture sociale, patients bénéficiaires de la CMU, AME. De façon plus globale la précarité touche le domaine du logement, les revenus de la famille, l'accès à l'alimentation, aux soins de base, aux soins d'hygiène. Notion plurifactorielle.
Prise en charge du patient en situation de précarité	<u>A l'admission</u> : il faut apporter une vigilance accrue lors de l'admission sur les notions d'alimentation, d'accès aux soins d'hygiène, d'accès aux transports, aux médicaments, à une pharmacie, la possibilité ou non de la famille d'accéder à des traitements non remboursés. Attention apportée également à la situation globale de la famille (fratrie, scolarisation, mode de vie, logement). Le fait que la famille vienne à la consultation est déjà une bonne chose, parfois les familles ne viennent pas alors que la situation était déjà fléchée comme précaire. Nécessité de travailler avec la famille à l'adhésion au projet de soins. L'adhésion peut être compliquée. Il faut aussi s'assurer que la réalité de la situation de la famille est en adéquation avec le projet de soins, de la faisabilité de la prise en charge (ne pas proposer des choses qui ne seront pas possible du fait de la précarité, il faut adapter la prise en charge). <u>Impacts sur l'état de santé initial du patient</u> : -impacts sur le modèle du bien-être bio-médico-social. -impacts plus ou moins importants selon l'étayage familial. -impacts sur l'aspect nutritionnel -impacts psychologiques -parfois moins de disponibilité de la famille pour répondre aux besoins du patient -impacts sur les aspects éducatifs <u>Impacts de la maladie ou du handicap sur le processus de précarisation</u> : la maladie peut faire passer d'un état limite à un état précaire, le handicap peut faire glisser la famille dans la précarité. Le fait de ne pas pouvoir travailler par exemple engendre une baisse de revenus <u>Compétences spécifiques mobilisées</u> surtout sur les aides existantes, connaissances non livresques du médecin sur les aides proposées, sur les associations, connaissances d'ordre expérimental et non issues de la faculté.

	<u>Moyens supplémentaires mobilisés</u> : besoin d'étayage supplémentaire de l'ordre du médical (besoin d'aide pour trouver un professionnel en libéra, de faire appel à des réseaux par ex), besoin de temps supplémentaire pour établir tous types de certificat (logement, OFI, etc.) qui représente une charge administrative supplémentaire <u>Observance des traitements, compliance aux soins</u> : -la précarité est un facteur de risque à la non-compliance aux soins. La non observance est de l'ordre de la priorisation pour les familles : la priorité de certaines familles se situe autour d'autres problématiques comme trouver un logement pour le soir même, un repas pour les enfants, les soins comme la pose des attelles ou la verticalisation passent au second plan. -la détresse psychologique de certaines familles impacte également sur l'observance de soins qui pourraient apporter de la valeur ajoutée à la prise en charge (cela ne concerne pas les soins très primaires).
Prise en charge de la précarité au sein de l'établissement	<u>Pas de formalisation de la prise en charge</u>. Quelques pistes existent mais pas d'un point de vue médical. Par contre au bureau des entrées les patients sont repérés par rapport à leur couverture sociale. <u>Parcours de soins spécifique</u> : -en amont de l'hospitalisation on recueille des informations de la part des établissements adresseurs via l'assistante sociale ou les éducateurs. Parfois la communication n'est pas fluide avec les UTPAS par exemple. Difficultés à recueillir les informations de façon exhaustive. - Au sein de l'établissement il existe une coordination efficace. -en aval du séjour, la coordination se fait avec les partenaires identifiés au cours du séjour.
Impacts sur l'établissement	<u>Difficultés d'organisation liées à différents facteurs</u> : -absentéisme lié aux problèmes de transport, au mode de vie (par ex les gens du voyage) -la précarité ne va pas avec une observance parfaite donc lien direct avec nécessité d'adapter l'organisation de la prise en charge <u>Durée de séjour allongée</u> : -difficultés à établir le relais avec les libéraux -impacts financiers directs liés à la sortie : non possibilité pour les familles de financer de l'ergothérapie, ou de la psychomotricité donc séjour prolongé -nécessité de garder un minimum de prise en charge afin d'assurer un suivi régulier du patient -craintes liées à la sortie : capacité restreinte de la famille à assurer la continuité des soins en libéral de façon pérenne

	<u>Valorisation médico économique :</u> -il existe les codages en Z mais on ne les code pas bien. Manque d'info sur le codage de la précarité. Les codes de la précarité ne sont pas les codes les plus connus des médecins et ils sont très nombreux. Pas de connaissance de l'impact du codage des éléments de précarité sur la valorisation du séjour.
Propositions d'amélioration	Au niveau local, il faut améliorer le repérage à l'admission soit grâce à l'outil Trajectoire soit par le biais de recueil des informations en amont de l'hospitalisation auprès des structures médico-sociales. En ayant ces éléments à l'admission on peut être plus réactif sur les dispositifs spécifiques à mettre en place autour de la famille.

Médecin SSR 2 SAINT EXUPERY	
Présentation personnelle / représentation individuelle de la précarité	Médecin MPR au SSR pédiatrique depuis 2016. Médecin ayant ouvert le service d'HJR en septembre 2017. <u>Précarité</u> : La précarité est multifactorielle. Elle est souvent engendrée au départ par une précarité financière qui engendre toute une série d'autres difficultés. Elle fait partie intégrante de la prise en charge et rend la mission encore plus importante auprès des patients confrontés à cette problématique
Prise en charge du patient en situation de précarité	<u>Au moment de l'admission</u> : -nécessité de réunir tous les acteurs déjà en place autour du patient (professionnels du CAMSP par ex) pour recueillir des éléments nécessaires à l'élaboration du projet de soins. Il faut que le projet de soins soit en adéquation avec la situation globale du patient (faisabilité). -nécessité de convoquer plusieurs fois le patient à une première consultation pour que la consultation ait lieu (parfois 3 ou 4 convocations nécessaires). Si la famille se rend à cette première consultation c'est déjà un bon début. -lors de la première consultation nécessité de fournir beaucoup d'explications, les familles ne comprennent pas tout de suite les enjeux liés à l'hospitalisation, elles ont besoins d'être rassurées. <u>Impacts sur l'état de santé initial</u> : -enfants qui n'ont jamais été pris en charge en collectivité : pas de crèche, scolarité à 3 ans défaillante (même si elle est obligatoire) donc sur certains aspects, pas de repérage face à certaines difficultés (par exemple retard de développement psychomoteur, retard de langage, etc.). -les parents sont assez transparents sur les éléments relatifs au parcours de soins de leur enfant. Grâce au carnet de santé différents aspects peuvent être identifiés : calendrier vaccinal parfois non à jour, retard dans certaines prises en charge (rendez-vous médicaux non honorés, réalisation tardive des bilans de santé obligatoires). Ces éléments constituent un faisceau d'indices quant à une situation fragile. <u>Impacts du handicap et de la maladie sur le processus de précarisation</u> : -pas spécifiquement chez le tout-petit. Phénomène plus marqué chez les adolescents et les adultes. <u>Compétences spécifiques mobilisées</u> : -en tant que médecin nécessité d'élargir ses connaissances au-delà de la prise en charge médicale pure aux aspects sociaux en lien avec l'assistante sociale et les éducateurs.

	<u>Moyens mobilisés :</u> -actions de prévention menées auprès des enfants : par exemple hygiène buccodentaire, équilibre alimentaire (les aides-soignantes et les éducateurs mettent en place des actions éducatives sur le brossage de dents). -actions menées auprès des familles : les IDE appellent plus souvent les familles pour s'assurer du bon suivi des traitements au domicile, de la bonne compréhension des informations délivrées. -forte mobilisation de l'équipe de façon générale. <u>Compliance aux soins, respect des prescriptions :</u> -les traitements médicamenteux sont souvent correctement administrés par les familles. Les difficultés se rencontrent plus spécifiquement au niveau des appareillages : parents souvent « débordés », en manque de repères éducatifs et n'arrivent pas à faire preuve d'autorité auprès de leur enfant et à poser un cadre éducatif à leur enfant. Les enjeux ne sont pas toujours compris et assimilés mais ce n'est pas la cause principale. Les difficultés rencontrées au quotidien par les familles prennent le dessus sur les aspects médicaux.
Prise en charge de la précarité au sein de l'établissement	<u>Prise en charge non formalisée :</u> chaque cas est différent et nécessite de s'adapter. Cependant les professionnels ressources sont identifiés (assistante de service social, éducateur spécialisé et éducateur de jeunes enfants). Pas de formation ou sensibilisation à cette thématique mais travail d'équipe fort permettant de mobiliser les compétences autour des situations complexes. <u>Parcours de soins spécifique :</u> -en amont recueil des éléments au niveau des établissements adresseurs (entre médecins ou entre assistantes sociales). Sinon recueil nécessaire auprès des PMI ou des services de protection de l'enfance. Beaucoup de temps passé à ce recueil. -en cours de séjour, une attention particulière est apportée aux enfants en situation de précarité. Mobilisation forte de l'équipe pluri professionnelle. Si la situation est jugée inquiétante le médecin et l'assistante sociale peuvent faire une information préoccupante auprès de la MDS ou même parfois un signalement auprès du Procureur. L'accompagnement par les éducateurs est intense afin de gérer les aspects organisationnels : transports, lien avec l'école, etc dans le but de limiter l'absentéisme qui a tendance à être plus fréquent.
Impacts sur l'établissement	<u>Durée de séjour :</u> souvent allongée due à plusieurs facteurs -manque de suivi antérieur à l'hospitalisation, bilans nécessaires plus nombreux et prennent plus de temps. Il faut prendre en charge des aspects médicaux qui n'avaient pas été identifiés avant. -complexité de la mise en place du relais à la sortie : relais vers le libéral, le médico-social plus longs (les parents ne voient pas la nécessité de la sortie, considèrent que la prise en charge en SSR est adaptée à la situation de leur enfant et la considère comme une solution pérenne).

	-impacts sur les autres admissions : ce sont des enfants qui restent hospitalisés en SSR alors que la prise en charge n'est plus intensive. C'est plus une prise en charge « d'entretien » qui mobilise moins de ressource en rééducation mais plus d'un point de vue éducatif. Les besoins sont situés sur la socialisation, les aspects éducatifs. Néanmoins la place en HJR est occupée. <u>Valorisation médico économique :</u> -existence de codes PMSI permettant de coder les éléments en lien avec la précarité (codes en Z) mais le codage pourrait être amélioré. Questionnement sur l'impact médico économique réel de ce codage. -établissement « recours » pour la prise en charge des patients en situation complexe (anciennement pris en charge en pouponnière) donc il doit peut-être exister un financement spécifique au sein du SSR. <u>Surcoûts difficilement identifiables :</u> patients qui nécessitent peut-être plus de soins mais dont ils n'ont pas bénéficié auparavant donc les coûts doivent s'équilibrer. Le surcoût est plus lié au temps supplémentaire passé et aux moyens en RH mobilisés auprès de ces patients.
Propositions d'amélioration	Améliorer le recueil des éléments qui pourraient être codés au PMSI et valoriser ce type de prise en charge. Etre plus pro-réactif face à certaines situations afin de permettre d'organiser plus rapidement la sortie et le relais de la prise en charge (le temps assistante sociale passera de 0,2 ETP actuellement à 1 ETP fin 2021 ce qui permettra de débloquer plus rapidement certaines situations).

Cadre de service SSR 1 MARC SAUTELET	
Présentation personnelle / représentation individuelle de la précarité	Cadre de santé depuis 9 ans, de formation initiale IDE, cadre de service en HC depuis 7 ans. IDE pdt 19 ans. <u>Précarité</u> : personnes présentant des difficultés financières qui engendrent des impacts sur la qualité de vie : impacts sur les soins, le logement, accessibilité à certaines activités, accès aux soins.
Prise en charge du patient en situation de précarité	<u>Admission du patient</u> : si le patient souhaite une chambre particulière, pas de possibilité de financement par la famille donc pas d'accès à ce dispositif. Impacts sur l'état de santé initial : retard de prise en charge de la pathologie initiale et aggravation de celle-ci due au retard de PEC : difficulté à accéder à un médecin ou aux soins nécessaires. <u>Au cours du séjour</u> : -nécessité d'un accompagnement financier, social de la famille par l'assistante sociale -mobilisation de compétences en terme de connaissance des dispositifs d'aide et d'accompagnement social chez les professionnels et en particulier chez l'assistante sociale et les éducateurs. -chez certains patients nécessité de fournir le nécessaire de toilette, des vêtements. Sollicitation de dons. -lors des permissions, l'établissement fournit les traitements car crainte que la famille n'aille pas les chercher à la pharmacie avec l'ordonnance. -retentissement psychologique chez le patient avec une mobilisation de la psychologue plus importante. <u>Compliance aux soins, respect des traitements</u> : -lors des permissions, parfois les consignes ne sont pas respectées -le matériel au domicile n'est pas adapté (absence par exemple de lit médicalisé par manque de place par exemple) engendrant une aggravation ou détérioration de l'état de santé au retour de permission (par exemple apparition d'escarre ou traitement non administré) ou un retard dans la prise en charge. <u>Etat de santé dégradé</u> : dû à un retard dans les soins primaires et recours tardif aux soins en rapport avec la pathologie
Prise en charge de la précarité au sein de l'établissement	<u>Manque de formalisation de ce type de prise en charge au niveau de l'établissement</u> : manque de réactivité lorsque la situation sociale perturbée est connue pour préparer la sortie (retour au domicile ou orientation médico-sociale). <u>Sensibilisation des professionnels</u> de santé par l'assistante sociale à la prise en charge des patients précaires. Temps passé pour accompagner les équipes de soins pour certaines situations.

	<u>Pas de formation spécifique</u> mise en place au sein de l'établissement
Impacts sur l'établissement	<u>Impacts sur la durée du séjour :</u> -quand difficultés liés au logement insalubre ou inadapté, sortie de l'enfant retardée donc allongement de la durée de séjour alors qu'il est sortant médicalement. Phénomène de Bed blocker ». -manque de réactivité des partenaires sociaux (ASE par exemple) ayant pour conséquence de retarder la sortie du patient et d'allonger la durée de séjour. -difficultés à obtenir des informations en amont du séjour de la part des services sociaux ou les services adresseur. Impact sur les futures admissions : -report de PEC pour certaines demandes d'admission car plus de lit -refus d'admission -orientation en HJR car plus de lit en HC <u>Valorisation médico-économique :</u> pas de valorisation supplémentaire d'un séjour patient dit « précaire ». Financement identique.
Propositions d'amélioration	Anticiper et préparer la sortie bien en amont de la date effective. Ne pas attendre que l'enfant soit sortant médicalement pour envisager des solutions adaptées à la situation sociale du patient. Améliorer la communication avec les services extérieurs (associations déjà en place auprès de la famille, établissements adresseur) afin de favoriser le recueil d'information et faciliter l'orientation à la sortie. Formaliser la prise en charge du patient précaire au sein de l'établissement (repérage à l'admission, partenariats formalisés, personnes ressources etc...) pour fluidifier le parcours de soins.

Cadre de service SSR 2 SAINT EXUPERY	
Présentation personnelle / représentation individuelle de la précarité	Cadre de rééducation, de formation initiale ergothérapeute, en CDD depuis 6 mois au SSR. <u>Précarité</u> : une notion pluridimensionnelle. D'abord aspect financier perturbé qui engendre d'autres difficultés telles que le logement, l'emploi, la scolarité. La précarité empêche les familles de vivre de façon rassurante.
Prise en charge du patient en situation de précarité	<u>Au moment de l'admission</u> : les patients et leur famille sont inquiets par rapport au milieu hospitalier. Nécessité de beaucoup rassurer les familles. Les familles ne se rendent pas forcément compte de l'importance de la situation, « forme de légèreté » par rapport à la situation. Nécessité de se mettre au niveau des familles, il faut vulgariser, simplifier le langage en mettant en place des outils adaptés (livret d'accueil accessible par ex). <u>Etat de santé de l'enfant</u> : il est dégradé du fait du secteur géographique qui présente des indices d'accès aux soins très dégradés. La première cause est l'accès aux soins qui reste complexe pour ces familles. Ensuite il y a les facteurs liés aux habitudes de vie ; par exemple beaucoup d'enfants souffrent d'obésité à un grade plus ou moins élevé du fait des habitudes de vie : sédentarité, habitudes alimentaires. A cela viennent aussi s'ajouter le risque d'accidents domestiques plus important. La prévention reste primordiale lorsque l'on touche à la précarité. Parfois le passage en SSR est une « chance » pour l'enfant. Cela permet de ré axer un parcours de vie fragile. C'est une expérience qui peut être structurante. <u>Compétences spécifiques mobilisées</u> : les compétences des professionnels sont surtout acquises par l'expérience professionnelle et aussi par leur sensibilité face à la thématique. Les professionnels se transmettent leurs compétences propres. La prise en charge de la précarité nécessite un réel travail en équipe pluri professionnelle. <u>Moyens humains supplémentaires</u> : surtout liés au secteur éducatif et social. Nécessité d'avoir des éducateurs spécialisés, éducateurs de jeunes enfants et assistante de service sociale dans l'équipe. Nécessité de prendre en compte le contexte global dans lequel l'enfant évolue : environnement familial, social, scolaire. Il faut améliorer le contexte global pour pouvoir espérer améliorer son état de santé. Les professionnels doivent passer plus de temps à expliquer l'intérêt de la prise en charge, passer du temps à obtenir les aides nécessaires (financières, humaines). Quand on identifie une situation précaire « l'arsenal est déployé : éducateur, assistante sociale, psychologue afin de tout mettre en œuvre pour aider aux soins ».

	<u>Impacts de la maladie ou du handicap</u> : le processus de précarisation est lié avec le handicap ou la maladie. Quand la famille déjà précaire est touchée par la maladie, la précarisation s'accroît. L'accès aux aides est parfois plus compliqué. <u>Compliance aux soins et respect des prescriptions</u> : -manque de compréhension face à l'intérêt de porter les appareillages -appareillage mal porté (attelles mises au mauvais membre, à l'envers, etc...). Le manque de compliance engendre une récupération plus lente et un séjour plus long.
Prise en charge de la précarité au sein de l'établissement	<u>Prise en charge non formalisée</u> mais toujours prise en compte. Les situations de précarité sont systématiquement évaluées et des actions sont mises en œuvre. <u>Parcours de soins spécifique</u> : -en amont de l'hospitalisation nécessité de recueillir tous les éléments soit directement auprès de la famille, soit auprès des partenaires extérieurs (services sociaux, professionnels de santé). -pendant l'hospitalisation nécessité de garder le lien avec les partenaires déjà en place (libéral, services sociaux, etc). Parfois les professionnels peuvent être amenés à faire à la place des familles mais le bénéfice n'est visible qu'à court terme, l'objectif c'est d'amener les familles à savoir faire face aux situations de façon autonome mais cela engendre un accompagnement important. Nécessité également de travailler avec les partenaires déjà existants avant l'hospitalisation afin de les intégrer dans le parcours de soins de l'enfant. Les parents ne mettent pas en place ce qu'il faut pour l'orientation de leur enfant : ne visitent pas les CAMSP, les IME alors que le dossier MDPH est fait et qu'ils ont reçu la notification. -en amont de l'hospitalisation : suivi à mettre en place avec le libéral, le médico-social, sortie retardée due à la complexité des situations.
Impacts sur l'établissement	<u>Durée de séjour</u> : allongée due à plusieurs facteurs -manque d'investissement des parents pour préparer la sortie. Le parent considère que l'enfant « est bien au SSR ». -les médecins ont plus de craintes à faire sortir les enfants pour lesquels ils ont connaissance d'une situation précaire. Il faut s'assurer que le relais à la sortie est pris. Impacts sur l'organisation : -absentéisme important pour diverses raisons : pas de prise de conscience de l'intérêt de l'hospitalisation, l'enfant n'avait pas envie de venir, n'a pas su se lever, a autre chose de prévu ce jour-là. Cela peut être dû également à l'environnement culturel : la rééducation n'est pas appréhendée de la même façon selon le milieu culturel (le handicap n'est pas forcément à rééduquer, on peut apprendre à vivre avec un déficit).

	<u>Valorisation médico économique :</u> -manque de valorisation du temps passé autour de ces situations. -manque de valorisation de la nécessité du travail en équipe pluriprofessionnelle dont le temps passé est plus important que dans les autres situations (nécessité d'une coordination forte, multiplication des temps de synthèse). -établissement pénalisé d'un point de vue médico-économique par le fort taux d'absentéisme (pas d'acte codé alors que les prises en charge sont prévues). -nécessité parfois pour le SSR de prendre en charge des dispositifs qui auraient pu l'être par la famille comme par exemple la location d'un arthromoteur pour être utilisé au SSR alors qu'il aurait dû l'être au domicile (l'utilisation au domicile ne sera pas efficiente).
Propositions d'amélioration	Mettre en place des financements spécifiques liés aux facteurs géographiques et selon le taux de précarité du bassin géographique dans lequel l'établissement est situé et/ou selon le taux de patients précaires pris en charge.

IDE SSR 1 MARC SAUTELET	
Présentation personnelle / représentation individuelle de la précarité	IDE de 53 ans avec un parcours de reconversion professionnelle : 1er poste technicienne de laboratoire textile puis ASD. Diplômée IDE depuis 2013. Postes en HC. <u>Précarité</u> : c'est un manque de moyens financiers, liés au logement, vestimentaire, travail, insertion sociale. La précarité c'est un tout. Parfois ça ne se voit pas, si on ne s'attarde pas sur le patient, on ne devine pas que sa situation est précaire
Prise en charge du patient en situation de précarité	<u>Au moment de l'admission</u>, le patient précaire peut manquer de matériel : -linge personnel, produits d'hygiène. L'équipe fait tout pour que ces manques ne se ressentent pas, recherche de solutions pour trouver des vêtements, des produits de toilette pour que l'enfant ne se sente pas différent. La prise en charge doit être identique pour tous les patients. -également barrage de la langue : moyens divers mis en œuvre pour réussir à se faire comprendre □ pictogrammes, gestes, appel à collègues ressources en langue étrangère (liste formalisée dans la structure) -barrière due également à la méconnaissance du monde médical, besoin de beaucoup expliquer (par exemple découverte de matériel d'installation spécifique) -méconnaissance des aides existantes : nécessité d'expliquer les aides financières existantes par exemple pour l'acquisition d'un fauteuil roulant (patient polyhandicapé arrivé dans une poussette canne) -besoin de beaucoup expliquer parce que leurs habitudes de vie initiales sont complètement changées, il faut faire comprendre au patient et à sa famille que tous ces changements vont faciliter leur vie. -l'évaluation initiale prend plus de temps, la situation sociale du patient est plus complexe. <u>Impacts sur l'état de santé initial</u> : il peut être dégradé dû à ses conditions de vie : -risque infectieux lorsque le logement est insalubre -dénutrition ou malnutrition (par exemple manque de viande chez un enfant brûlé qui nécessite un apport important en protéines pour le renouvellement cellulaire) -retard dans la prise en charge dû à un non suivi des RDV médicaux (il faut parfois poser une journée de repos pour accompagner son enfant et quand on a un emploi précaire on risque de le perdre) -non accès aux droits sociaux (pas de papier pour certains, non recours aux droits, non recours aux soins). Les soins sont parfois considérés comme un luxe par la famille. L'enfant arrive alors au SSR avec un état de santé fragilisé et nécessite lors plus de soins que ce qui est habituellement prescrit. Cet état retarde la guérison ou complique encore plus la pathologie initiale.

Au cours du séjour :

-refus par certaines familles des équipements proposés de peur de devoir les payer, idem pour certains traitements non remboursés. Les médecins sont obligés de trouver d'autres solutions ou de changer un traitement pour qu'il soit pris en charge par l'assurance maladie (prescription d'une préparation magistrale en remplacement d'une crème de marque). Certains parents n'osent pas dire qu'ils n'ont pas été chercher le traitement par honte, par peur d'être jugés. Il faut aller au-devant de ces difficultés pour ne pas créer un sentiment de honte.

-explications des soins sont plus longues : barrière de la langue / méfiance vis-à-vis du corps médical, il faut entrer en relation et établir une relation de confiance pour faire accepter les soins / peur du regard que le soignant peut porter sur eux, d'être jugés et que leur prise en charge soit différente : « avec ou sans argent » / appréhension face au corps soignant / parfois nécessité de faire à la place des familles (par exemple commander les transports sanitaires, appeler les prestataires de service, etc...)

-le temps passé à expliquer un traitement ou un soin est estimé à 3 fois plus long en moyenne chez un patient précaire : il faut d'abord faire comprendre les enjeux pour faire adhérer aux soins.

Impacts de la maladie sur la situation sociale : la maladie, le handicap peuvent accentuer le phénomène de précarité ou le générer, un des deux parents doit arrêter de travailler, les aides ne sont pas forcément connues des familles.

Absentéisme au travail pour garder son enfant qui a des problèmes de santé.

La précarité financière s'installe et l'engrenage se met en route : perte du logement, alimentation dégradée, manque d'habits et de produits d'hygiène, renfermement et isolement social, défaut d'accès à la culture, etc...

Compétences spécifiques mobilisées :

-empathie

-humanité / Non jugement

-éducation thérapeutique aux soins

-mise en place d'un réseau autour de la famille (par exemple se mettre en lien avec la pharmacie du patient pour que la famille soit plus accompagnée dans l'explication des traitements)

-capacité à vulgariser le langage médical

-faire l'interprète

-adaptation ++ et recherche de solutions

-capacité à observer : quand un enfant ne communique pas il faut réussir à déchiffrer la douleur, l'inconfort, la tristesse

Compliance aux soins / respect des prescriptions : cela peut arriver pour diverses raisons

-Manque de moyens financiers (par exemple pas de machine à laver, eau chaude et lessive pour entretenir les vêtements compressifs)

-Mauvaise compréhension de l'importance des traitements

Prise en charge de la précarité au sein de l'établissement	<u>Formalisation de la PEC :</u> -recours à l'assistante sociale lorsque la situation le nécessite, professionnelle ressource -produits d'hygiène disponibles dans le service -évaluation à l'admission des habitudes de vie -parfois connaissance de la situation sociale perturbée avant l'admission : informations transmises par le cadre et le médecin. Rend la prise en charge plus facile. <u>Dispositifs spécifiques :</u> Pas de dispositif spécifique mis en œuvre pour ce type de prise en charge. <u>Formation / sensibilisation :</u> Importance de l'expérience professionnelle qui aide à faire face à ce type de patients. Plus d'étonnement face aux situations compliquées, pas d'appréhension. Au contraire la diversité des prises en charge rend le travail enrichissant. On ne peut pas être soignant si on ne veut pas s'occuper de tous les patients. Il faut une mixité. Ne prendre en charge que des patients précaires rend néanmoins le travail épuisant. <u>Parcours de soins spécifique :</u> Une attention particulière est portée au suivi des patients précaires. A leur sortie, le lien ne se rompt pas de suite. Les familles continuent de solliciter l'équipe 24h/24 pour avoir des conseils sur les traitements, sur des conduites à tenir. L'équipe reste ressource même après la sortie. Les patients précaires sont vus plus souvent en consultation de suivi. Ils ont besoin d'être rassurés même après la sortie. Ils ont tendance à se tourner vers le SSR parce qu'ils ont confiance.
Impacts sur l'établissement	<u>Impacts sur les moyens humains :</u> La prise en charge de la précarité nécessite plus de moyens humains. La prise en charge et ce qu'elle nécessite (temps passé à expliquer, à gagner la confiance, à parfois faire à la place) engendre des besoins en ressources humaines plus importants. Cela nécessite aussi plus de temps de présence dans le service pour l'assistante sociale, auprès de la famille mais aussi auprès de l'équipe pour transmettre toutes les informations sociales (situation de placement, droit de visite, aides possibles de prise en charge, etc...) <u>Durée de séjour allongée due à différents facteurs :</u> -logement inadapté, insalubre -crainte que la famille n'assure pas la continuité des soins -environnement non propice : matériel non disponible au domicile (pas de lit médicalisé par manque de place) -relais plus complexe à organiser auprès des services de soins libéraux.

	<u>Valorisation médico économique :</u> -basée uniquement sur la dépendance du patient et les actes réalisés. Les actions menées auprès des patients précaires ne sont pas « codifiables » alors que cela prend du temps et nécessite des moyens supplémentaires. En tant qu'IDE pas de codage PMSI. <u>Surcoûts pour l'établissement :</u> -temps du personnel -fourniture de médicaments, de traitements, de dispositifs médicaux (seringues par exemple) pour les sorties de week-end.
Propositions d'amélioration	Evaluation plus complète de la situation globale de l'enfant au moment de l'admission sur un outil formalisé, pour ne pas oublier de prendre en compte certains aspects (logement, scolarité, etc...) tout en respectant l'intimité des patients.

IDE SSR 2 SAINT EXUPERY	
Présentation personnelle / représentation individuelle de la précarité	Puéricultrice en HJR au SSR pédiatrique depuis août 2020. Infirmière depuis 2003 et puéricultrice depuis 2017. D'abord puéricultrice à Mayotte puis retour en Métropole en mars 2020. <u>Précarité</u> : notion large. Souvent confondue avec la pauvreté. La précarité est due à de nombreux facteurs : difficultés financières, difficultés de couple, difficultés liées à la culture (personnes arrivant de l'étranger). Les difficultés peuvent être matérielles, liées au logement, à la scolarité. La précarité engendre des difficultés d'insertion dans la société.
Prise en charge du patient en situation de précarité	<u>Au moment de l'admission</u> : -nécessité de solliciter tous les partenaires pour recueillir un maximum d'informations relatives à l'état de santé du patient (traitements en cours, documents administratifs) étant donné parfois l'impossibilité pour les familles de fournir ces éléments. Ce recueil d'éléments permet d'avoir une prise en charge globale du patient mais cela prend du temps. -difficultés liées à la barrière de la langue. -nécessité de veiller à la faisabilité de ce qui est mis en place pour l'enfant (conditions de vie, volonté de la famille, etc...). Etat de santé initial dégradé à l'admission dû à différents facteurs : -logement insalubre qui vient amplifier de façon négative les problèmes de santé ou qui en engendre des supplémentaires. -situation financière qui ne permet pas une alimentation équilibrée. -retard dans les soins primaires, manque de suivi médical. -difficultés liées à des problèmes d'hygiène. Le domicile n'est pas équipé pour garantir les soins d'hygiène de base ou les ressources financières sont insuffisantes (par exemple achat de produit anti-poux). <u>Impacts de la maladie ou du handicap sur le processus de précarisation</u> : -difficultés financières liées au fait qu'un parent doive arrêter son activité professionnelle. -la maladie ou le handicap déstabilise le quotidien et génère des difficultés supplémentaires impactant sur la dynamique familiale (divorce, placement des enfants, isolement social, dépression, etc...). <u>Compétences spécifiques mobilisées</u> : -compétence à solliciter les acteurs mobilisés autour de l'enfant même au-delà des soins (PMI, service de protection de l'enfance, infirmière libérale, etc...), à savoir travailler en réseau. -compétence à mobiliser les parents et à mettre en place des actions d'éducation thérapeutique : triade soignant-parent-enfant -empathie, compréhension, adaptation, non jugement.

	<u>Moyens supplémentaires mobilisés :</u> -temps plus important passé auprès de ces patients -travail en équipe pluri professionnelle plus important pour se transmettre les informations et se coordonner autour de la prise en charge -mobilisation plus importante de l'assistante sociale et des éducateurs. <u>Difficultés rencontrées au cours du séjour :</u> -difficultés émotionnelles liées aux situations fragiles. Nécessité de prendre du recul face à certaines situations qui touchent. -implication parfois défaillante des parents. Tendance à devoir responsabiliser l'enfant et à « contourner » les parents. -méfiance des parents vis-à-vis du corps soignant. Nécessité de gagner leur confiance et de les impliquer. <u>Compliance aux soins et respect des prescriptions moindres dus à différents facteurs :</u> -instabilité familiale (autres problèmes à gérer). -mauvaise compréhension des enjeux.
Prise en charge de la précarité au sein de l'établissement	<u>Pas de formalisation de la prise en charge</u> mais mise en œuvre de « tours dossiers » qui permettent de centraliser tous les éléments relatifs à la prise en charge. Pas d'autres dispositifs spécifiques mais la précarité est intégrée à la prise en charge globale du patient. <u>Pas de formation spécifique</u> mais compétences acquises grâce à l'expérience, au partage des compétences et l'identification des professionnels ressource en interne et en externe. <u>Parcours de soins spécifique :</u> -en amont, travail en partenariat avec les associations en place autour du patient, travail en réseau -en cours de séjour, la précarité est intégrée complètement au parcours de prise en charge et tout est mis en œuvre à chaque étape pour trouver les réponses adéquates. -à la sortie, les patients en situation de précarité bénéficient de consultations de suivi afin de s'assurer que les relais mis en place sont efficaces et que la continuité des soins est assurée. L'équipe reste disponible même après la sortie de l'enfant.
Impacts sur l'établissement	<u>Difficultés d'organisation</u> liées à des besoins plus importants de rencontrer les familles. Des synthèses sont organisées plus fréquemment alors qu'elles ne sont pas prévues dans l'organisation initiale.

	<u>Durée de séjour</u> : elle est souvent allongée pour les patients précaires : -la sortie n'est pas prononcée tant que le relais n'est pas mis en place, les objectifs purs de rééducation sont atteints, le dossier d'orientation MDPH est complet mais d'autres éléments relatifs à la situation sociale ne permettent pas la sortie. -sentiment de crainte des professionnels vis-à-vis de la sortie (sentiment de responsabilité et du coup culpabilité si cela se passe mal au domicile). <u>Valorisation médico-économique</u> : pas de codage d'actes pour les infirmiers. Le surcroît de temps passé par les IDE n'est pas valorisé. <u>Surcoût</u> engendré par la fourniture de certains traitements ou petit matériel comme des tubes de crème, des dosettes de sérum physiologiques (on sait que la famille n'ira pas chercher les médicaments parce qu'elle n'est pas véhiculée par exemple). L'établissement reçoit des dons de vêtements et de chaussures (souvent les professionnels en interne) mais cela n'engendre pas de surcoût en soit pour l'établissement. Pas de financement spécifique pour venir compenser les surcoûts alors que l'investissement et les moyens mis en œuvre autour du patient sont importants.
Propositions d'amélioration	Mettre en place des ateliers d'éducation thérapeutique « parents-enfants-soignants » pour expliquer les prises en charge, les enjeux liés à l'hospitalisation, travail autour de la parentalité. Améliorer la communication dans l'équipe en poursuivant les « tours dossiers ». Quand situation sociale vraiment très complexe avec beaucoup d'intervenants autour de la situation (PMI, MDS, CAMSP, etc...), mettre en place des temps d'échange avec tous les partenaires afin de coordonner toutes les actions mises en place autour de l'enfant et sa famille.

APD SSR 1 MARC SAUTELET	
Présentation personnelle / représentation individuelle de la précarité	Auxiliaire de puériculture depuis 2010. HC puis HJR auprès d'enfants âgés de 6 à 18 ans. <u>Précarité</u> : La précarité recoupe toutes les difficultés rencontrées par un individu : difficultés financières, chômage, handicap, maladie. C'est une notion plurifactorielle.
Prise en charge du patient en situation de précarité	<u>Au moment de l'admission</u> : -nécessité de recueillir tous les éléments relatifs à la situation globale du patient pour le prendre en charge dans sa globalité -difficultés liées à la barrière de la langue : on fait appel à un interprète, on utilise l'anglais pour essayer de se faire comprendre, parfois Google Translate. On peut aussi faire appel à un collègue ressource qui maîtrise la langue ou on essaie de se faire comprendre avec des gestes. Le langage utilisé n'est pas le même, on est obligé de vulgariser et de s'assurer que le patient a bien compris. -nécessité de trouver du matériel pour l'enfant (brosse à dents par ex) ou d'amener des affaires personnelles (chaussures, vêtements, etc...). <u>Au cours de la prise en charge</u> : -impacts psychologiques importants chez le patient nécessitant une écoute particulière, une attention plus soutenue -difficulté à évaluer la douleur, difficultés liés à la barrière de la langue, on interprète plus par rapport au visage de l'enfant ou à ses mimiques -parfois on fait à la place des familles : par exemple la gestion des transports sanitaires <u>Impacts sur l'état de santé initial</u> : La précarité peut engendrer : -d'autres problèmes de santé, des problèmes liés à l'hygiène (soins bucco dentaires supplémentaires, soins de siège, poux, desquamation de la peau, muguet buccal, mycose) -des problèmes d'équipement (enfant mal chaussé engendrant des ongles incarnés) ou des problèmes nutritionnels (enfants qui découvrent les légumes pendant l'hospitalisation). -nécessité de multiplier les soins par rapport à ce qui était annoncé avant l'admission du patient. <u>Impacts de la maladie sur la situation sociale</u> : la maladie de l'enfant, le handicap peuvent engendrer des difficultés familiales comme le divorce, la perte d'emploi. La précarité peut se développer à cause des effets néfastes que produit la maladie.

	<u>Compétences spécifiques mobilisées au cours du séjour :</u> -certaines familles sont dépassées par la maladie ou le handicap et ils nécessitent un accompagnement plus important, besoin d'aide +++ au niveau des soins, au niveau financier -compétence émotionnelle, empathie mais il faut réussir à garder la distance, à ne pas se laisser submerger par des situations qui peuvent nous toucher émotionnellement. Le risque c'est de trop s'attacher et de trop investir les situations (temps personnel, achat de vêtement ou de produits de toilette) avec une envie de les aider davantage. <u>Moyens supplémentaires :</u> -besoin parfois d'être à 2 soignants au lieu de 1 habituellement nécessaire (soins plus lourds, explications plus longues). -l'éducation aux soins est plus longue, nécessite une répétition d'explications, de plus de patience, de plus d'indulgence parce que les capacités de compréhension du soin sont modifiées, de par la barrière de la langue, par manque de culture médicale, par la mauvaise compréhension de l'intérêt du soin. Le temps passé auprès du patient et de sa famille est plus long. Les patients qui ne comprennent pas bien ont besoin d'être plus rassurés. <u>Compliance aux soins / respect des prescriptions :</u> Compliance moindre : -pas de continuité des soins à la maison provoquant un retard dans la prise en charge soit parce que la famille n'en voit pas l'utilité, soit la famille a d'autres priorités ou encore ne comprend pas les enjeux par exemple du port d'un appareillage (attelles non mises, corset non porté) et ne veut pas contraindre leur enfant. L'enfant ne progresse pas autant que ce que l'on avait espéré.
Prise en charge de la précarité au sein de l'établissement	<u>Pas de formalisation de la prise en charge du patient précaire mais :</u> -parfois on sait à l'admission que le patient présente une forme de précarité -parfois on découvre la situation précaire après l'admission. Les informations ne nous sont pas toujours transmises avant l'admission d'un patient. Alors sentiment de se retrouver en difficulté quand la situation n'était pas connue avant l'admission et que le soignant est amené à gérer une situation complexe seul <u>-Mobilisation des compétences</u> de l'assistante sociale au moment où on découvre la situation sensible. Mobilisation forte de l'assistante sociale, professionnelle ressource <u>Dispositifs spécifiques :</u> -situation plus facilement gérable quand on avait anticipé les difficultés avant l'admission -à l'admission du patient réalisation d'un « point équipe » qui permet d'appréhender la situation du patient de façon globale (projet de soins, environnement social, contexte familial, etc...).

	<u>Sensibilisation à ce type de prise en charge</u> -par exemple lors de la formation « bientraitance » où les situations de certains patients précaires ont pu être abordées, des réponses ont pu être apportées. -mais pas de formation spécifique à ce type de prise en charge pour savoir comment se comporter. -aspect non abordé pendant la formation d'auxiliaire de puériculture, formation sur le terrain au fil des situations rencontrées.
Impacts sur l'établissement	<u>Impacts sur la durée de séjour :</u> -la non compliance aux soins, le non-respect des prescriptions engendrent une progression de l'enfant moins rapide, et du coup la sortie est retardée, l'hospitalisation dure plus longtemps. -parfois le patient pourrait être pris en charge en HJ mais la situation sociale fait qu'il doit être hospitalisé en HC parce que la famille ne saura pas assurer les soins. <u>Impacts sur l'organisation du service :</u> -obligation parfois d'arrêter une activité pour s'occuper d'une situation sensible, de passer du temps avec un patient en plus de la charge en soins habituelle -intervention physique, intervention téléphonique multipliées auprès du patient. En tant qu'APD intervention en première ligne. Tous les problèmes sont d'abord gérés par les APD/ASD ou IDE. Ensuite il faut trouver le bon interlocuteur pour gérer la situation (assistante sociale, cadre, médecin, etc) mais parfois l'équipe est seule : il faut trouver une issue de secours. <u>Valorisation médico-économique :</u> pas de financement spécifique mais ce type de prise en charge mériterait un financement supplémentaire. Même si c'est une prise en charge très intéressante cela engendre des difficultés, elle nécessite plus de temps passé auprès du patient, plus d'énergie, plus d'actes, plus de soins, plus de communication.
Propositions d'amélioration	Mise en place des temps de formation, d'information, d'échanges autour de cette thématique.

Rééducateur SSR 1 MARC SAUTELET	
Présentation personnelle / représentation individuelle de la précarité	Kinésithérapeute depuis 1982 au SSR. Service d'HJR et service des consultations externes. <u>Précarité</u> : notion qui revêt différents aspects, notion protéiforme → précarité physique, psychologique, affective, sociale. Diminution du potentiel de la personne à faire face aux difficultés du quotidien parce qu'il lui manque des moyens mais pas que financiers (autonomie affective, physique, etc...)
Prise en charge du patient en situation de précarité	<u>A l'admission du patient</u> : -nécessité d'avoir une vision globale des difficultés du patient précaire. Les impacts de la pathologie combinés aux impacts de sa situation sont à prendre en compte pour élaborer son projet de soins. -Nécessité d'identifier chez la famille les aspects sur lesquels elle est touchée au quotidien pour mettre en place une stratégie de PEC efficace. -nécessité d'avoir beaucoup d'échanges avec les parents pour identifier toutes les difficultés (condition de logement, condition psychique...). Il faut que les objectifs de rééducation soient en adéquation avec la situation globale du patient. -parfois mauvaise compréhension des enjeux de la rééducation. Nécessité d'expliquer plusieurs fois et d'avancer tout doucement. -nécessité de s'adapter à chaque patient, à chaque histoire. Parfois sentiment d'impuissance face à certaines situations. -beaucoup de temps passé au travail de relation et parfois moins sur les objectifs propres liés à la kiné. <u>Compliance aux soins, respect des prescriptions</u> : Moins de compliance et de respect des prescriptions. Les appareillages ne sont pas portés alors que l'enfant en a besoin pour progresser. Si précarité sociale et financière importante nécessité de réexpliquer plusieurs fois les enjeux de l'hospitalisation et du port des appareillages. <u>Compétences spécifiques</u> : Parfois sentiment de difficulté émotionnelle à gérer certaines situations.
Prise en charge de la précarité au sein de l'établissement	<u>Parcours de soins spécifique</u> : -si en amont de l'admission on a connaissance d'une situation précaire, l'assistante sociale agit tout de suite. Importance du lien avec les CAMSP, les hôpitaux, etc... pour recueillir le maximum d'informations ce qui évite de découvrir des situations complexes qui mobilisent des moyens supplémentaires. -au cours du séjour, les IDE – ASD et éducateurs peuvent aussi découvrir des situations de précarité (logement insalubre, violence familiale, etc...). Le découvrir en cours de séjour rend les choses plus complexes à traiter.

	-si la situation est jugée inquiétante pour l'enfant, le médecin référent et l'assistante sociale sont interpellés de suite par le professionnel qui n'a pas les compétences dans le domaine.
Impacts sur l'établissement	<u>Impacts sur l'organisation :</u> -absentéisme plus important chez les patients précaires sans justification valable (par exemple il fait beau on ne vient pas au SSR). Pas de suivi, retard dans l'avancée du projet thérapeutique. PEC avec moins de sens et dont la durée de séjour est allongée. <u>Valorisation médico-économique :</u> -absentéisme engendrant des « trous » dans la PEC. Pas de codage CSSAR des actes programmés parce que la patient ne vient pas. Baisse d'activité et défaut de PEC d'autres patients. <u>Surcoûts :</u> -beaucoup de temps passé à l'accompagnement sans forcément les résultats espérés. Pas d'adhésion de la famille. La famille fait tout reposer sur l'établissement et ne s'investit pas. Parents qui peuvent être dans le déni, démissionnaires avec un comportement infantile. -familles qui demandent beaucoup d'appareillage mais qui au final ne les investissent que peu. -coûts importants pour l'établissement pour peu de résultats pour le patient.
Propositions d'amélioration	Responsabiliser les patients. Mettre en œuvre les droits des patients mais également leurs devoirs. Informé le patient sur le coût d'un appareillage et de la PEC dans l'objectif de préserver notre système de santé. Expliquer aux patients les enjeux de la PEC, les enjeux économiques et moraux.

Rééducateur SSR 2 SAINT EXUPERY	
Présentation personnelle / représentation individuelle de la précarité	Kinésithérapeute (25 ans d'expérience dont 21 auprès de l'adulte). Au SSR pédiatrique depuis 4 ans. <u>Précarité</u> : La précarité est multifactorielle. Elle découle souvent d'une précarité financière qui donnera lieu à d'autres formes de précarité (emploi, logement, santé, etc...) qui engendrent à leur tour des difficultés diverses dans la vie quotidienne.
Prise en charge du patient en situation de précarité	<u>Au moment de l'admission</u> : -le kiné de réalise les bilans d'évaluation et la précarité peut avoir un retentissement psychologique sur l'enfant. Facteur à prendre en compte car il peut venir perturber les capacités de l'enfant (manque de confiance en soi, vis-à-vis du soignant, repli sur soi, etc...). <u>Au cours du séjour</u> : -explications plus importantes à donner aux parents. Manque de compréhension face aux consignes de port d'appareillage, de prothèse. -difficultés liées à l'hygiène. Nécessité de prendre en charge l'entretien de la prothèse ou de l'appareillage car non réalisé au domicile. Nécessité également d'apporter des soins d'hygiène de base à l'enfant à son arrivée au SSR. Usage de différentes stratégies pour ne pas stigmatiser l'enfant : par exemple séance de balnéothérapie dès son arrivée au SSR pour lui permettre de se doucher. -difficultés liées à la barrière de la langue : nécessité de trouver un collègue ressource pour traduire. Chez l'enfant la communication peut passer par les gestes, par le regard, par l'intonation de la voix, par le jeu. <u>Etat de santé initial de l'enfant</u> : -la précarité peut amener des difficultés d'hygiène pouvant à terme engendrer des problèmes de santé. Exemple d'une jeune fille amputée suite à un purpura fulminans causé par un retard dans les soins dentaires (caries non soignée ayant entraîné un purpura fulminant). -la précarité peut engendrer des difficultés psychologiques chez l'enfant venant compliquer la prise en charge : angoisses, manque de confiance en soi. -la précarité peut engendrer des difficultés à se nourrir correctement : surcharge pondérale, fatigue chez l'enfant qui de fait progresse moins vite.

	<u>Impacts de la maladie ou du handicap sur le processus de précarisation</u> : l'enfant subit une perte de chance scolaire lorsqu'il est confronté à la maladie grave entraînant dans la majorité des cas un retard scolaire voire une déscolarisation. A terme cela peut engendrer des difficultés d'insertion professionnelle et un glissement vers la précarité. <u>Compétences spécifiques mobilisées</u> : -compétence à savoir s'adapter à toutes les situations acquises grâce à l'expérience et au travail en équipe pluri professionnelle. Compétences liées à l'écoute, la patience, la simplification des explications données. <u>Moyens supplémentaires mobilisés en ressources humaines supplémentaires nécessaires pour faire face à certaines situations</u> : -mobilisation des éducateurs de jeunes enfants ou des auxiliaires de puériculture pour donner des bains « thérapeutiques » aux enfants à leur arrivée. -mobilisation de l'institutrice spécialisée pour construire un projet scolaire avec des enfants complètement déscolarisés. -mobilisation de l'assistante sociale face aux difficultés financières rencontrées par les familles : impossibilité d'acheter des chaussures adaptées à une attelle par exemple nécessitant la recherche de fonds spécifiques. <u>Observance des traitements, respect des prescriptions</u> : -les soucis de la famille sont tellement importants sur les aspects de la vie quotidienne que les aspects liés à la rééducation passent au second plan. Nécessité de mobiliser l'enfant plus que la famille sur la nécessité par exemple du port d'un appareillage. C'est l'enfant qui devient acteur plutôt que ses parents. Il devient plus vite autonome face à son projet de soins.
Prise en charge de la précarité au sein de l'établissement	<u>Pas de formalisation de la prise en charge de la précarité.</u> Le repérage des situations se fait parfois en amont de l'hospitalisation grâce aux partenaires extérieurs qui se mettent en lien avec le médecin ou l'assistante sociale. Si les informations relatives à une situation de précarité ne sont pas connues avant l'admission, le médecin et les professionnels repèrent rapidement les problématiques. De façon informelle tous les professionnels connaissent la « marche à suivre » et les professionnels « ressource » dans l'établissement (assistante sociale et éducateurs spécialisés en particulier) ce qui permet de ne pas se sentir démunis face à certaines situations. <u>Dispositifs spécifiques</u> : Au cours du séjour, au SSR il existe un « tour dossier » qui permet à chaque professionnel de prendre connaissance de la situation globale du patient et de partager les éléments connus et les observations recueillies au fur et à mesure du séjour. <u>Formation / sensibilisation</u> :

	Pas de formation spécifique mais formation individuelle à la IMRA (intégration motrice des réflexes archaïques) permettant pour le kiné de prendre en compte les aspects psychologiques au cours de la prise en charge du patient. <u>Parcours de soins spécifique :</u> -en amont de l'hospitalisation : recueil des éléments auprès des libéraux ou des partenaires déjà en place (structures médico-sociales par ex). -pendant le séjour : pas de différence dans la prise en charge mis à part les moyens mobilisés cités précédemment. -en aval du séjour : la sortie est préparée de manière à s'assurer que l'enfant bénéficie d'un suivi adapté. La recherche du kiné libéral n'est pas confiée aux parents, avec leur accord c'est le SSR qui le contacte, qui donne les éléments nécessaires à la continuité des soins et qui organise le suivi. Des consultations de suivi sont organisées régulièrement pour continuer à suivre l'enfant au SSR. Les professionnels expliquent aux parents qu'ils restent disponibles pour toutes questions même après la sortie. La coupure ne doit pas être nette car les familles font confiance aux professionnels. Cette confiance ne s'est pas toujours installée facilement (craintes face au milieu hospitalier).
Impacts sur l'établissement	<u>Durée de séjour :</u> elle est souvent allongée cela dû à différents facteurs : -nécessité d'organiser le relais à la sortie, plus de difficultés dans sa mise en œuvre. -réticence des professionnels à laisser sortir l'enfant si un relais « sûr » n'est pas mis en place. <u>Valorisation médico économique :</u> dans le PMSI pas de valorisation quant au temps plus important passé auprès des patients précaires. Les actes CSARR ne prévoient que le codage simple des actes de rééducation mais ne modulent pas le temps supplémentaire mobilisé en lien avec le facteur précarité. <u>Surcoûts :</u> Les surcoûts ne sont pas liés aux dispositifs médicaux qui sont pris en charge par l'assurance maladie mais par des achats ponctuels : par exemple achat de gel douche et de shampoing.
Propositions d'amélioration	Permettre aux établissements de SSR d'avoir la possibilité de pouvoir continuer à s'adapter à chaque situation. Avoir du temps est nécessaire pour prendre en charge les patients précaires. Le temps est la clé de la réussite de la prise en charge chez ce type de patient, mais le temps passé engendre un coût de PEC plus important pour la structure.

Assistant de service social SSR 1 MARC SAUTELET	
Présentation personnelle / représentation individuelle de la précarité	Assistante sociale au SSR depuis 2017. Intervention sur tous les secteurs : HC HJR et service consultations externes. HC : protection de l'enfance – orientation post SSR. HJR : intervention principale au niveau de l'orientation post SSR – protection de l'enfance. <u>Précarité</u> : personnes vivant en dessous du seuil de pauvreté – classe populaire – touche plusieurs aspects, pas que l'aspect financier : notion multiforme qui peut toucher d'autres aspects comme la scolarité, la protection de l'enfance, le logement...
Prise en charge du patient en situation de précarité	<u>A l'admission</u> : -ouverture des droits sociaux, couverture maladie, CMU. -problématique du logement. -barrière de la langue : nécessité de faire appel à un traducteur ou un professionnel ressource qui accompagne les entretiens pour traduire. <u>En cours de séjour</u> : -parfois parents « limités » pour lesquels il faut plus de temps pour expliquer les démarches. -parfois obligation de faire à la place mais avec une pédagogie différente. <u>Impacts précarité sur l'état de santé</u> : Enfant précaire avec problématiques qui se sur ajoutent au problème de santé initial : -malnutrition -état de santé dégradé -scolarité perturbée...
Prise en charge de la précarité au sein de l'établissement	<u>Formalisation de la prise en charge</u> : -repérage de la situation précaire en amont de l'admission : information recueillie au travers de l'outil Trajectoire, ou information directement transmise par l'établissement adresseur ou réseau qui intervient déjà auprès de la famille (CHU, CH, établissement médico-social, UTPAS, ASE...). Parfois manque de communication des établissements adresseurs (oubli, crainte du refus du patient, ...). -repérage de la situation de précarité à l'admission : repérage par le bureau des admissions si pas de droits ouverts ou à jour -repérage par les équipes de soins qui interpellent assistante sociale. Rôle de l'assistante sociale connu et reconnu de tous les professionnels.

	-procédure interne à l'établissement de préparation à l'admission qui prévoit le repérage de la situation sociale perturbée mais pas de connaissance systématique de toutes les infos en amont de l'admission. -repérage au cours du séjour par les équipes de soins et médecins : situation ou événements qui interpellent (manque de matériel, propos rapportés par l'enfant, par la famille). -pédiatres du SSR qui font beaucoup de pédiatrie sociale : élément facilitateur pour la PEC. <u>Pas de formation ou sensibilisation spécifique</u> mise en place au sein de l'établissement pour ce type de PEC.
Impacts sur l'établissement	<u>Durée de séjour :</u> -si problématique logement, retour au domicile plus complexe, démarches supplémentaires à entamer avec allongement de la durée du séjour. Même si l'enfant est médicalement sortant, la sortie est retardée. -si problématique sociale, idem, plus de réticence à faire sortir un enfant si les conditions de retour à domicile ne sont pas favorables. Crainte qu'il se passe quelque chose au domicile. Sentiment accru de responsabilité. -durée de séjour allongée pour retard dans la constitution du dossier MDPH : représentants légaux qui ne ramènent pas les papiers, qui ne visitent pas les établissements en vue de la sortie, RDV multiples pour arriver à finaliser le dossier. -la situation de précarité peut accélérer la sortie et la prise en charge en établissement médico social : sorte de priorité donnée aux enfants précaires. Eléments mis en avant pour accélérer l'admission en IEM, IME, SESSD etc... -nécessité de mobiliser les réseaux : travail important avec les partenaires. Temps supplémentaire de prise en charge. Manque de matériel pour l'enfant et nécessité de faire appel à des aides financières exceptionnelles (département, MDPH, associations, aide sociale de l'Elysée...). <u>Difficultés dans le service :</u> Difficultés sociales de la famille provoquant impacts sur la PEC : -problème de transport -nécessité de se rendre à un jour donné au point de collecte colis alimentaire engendrant modification de la PEC du patient -mauvaise compréhension des enjeux de la PEC provoquant absentéisme, retard dans la PEC et allongement durée de séjour, mobilisation inutile de places en HJR, désorganisation du service. <u>Valorisation médico-économique :</u> -codage de la précarité dans le PMSI : outil créé par le DIM et l'assistante sociale pour relever les éléments du séjour relatifs à la précarité. Codage effectué par les médecins référents ou le médecin DIM. Le médecin référent n'a pas forcément toutes les informations, nécessité pour l'assistante sociale de compléter et parfois codage non exhaustif de la situation.

	PMSI qui ne valorise pas de façon exhaustive ce type de PEC : pas de prise en compte du temps passé, du nombre de RDV multipliés, des démarches entamées auprès des réseaux. <u>Surcoûts :</u> -l'AME ouvre droit à un financement sécurité sociale spécifique sinon pas de financement spécifique pour ce type de PEC qui viendrait compenser les surcoûts liés au temps passé par tous les professionnels, surcoûts liés au manque de matériel (exemple des produits d'hygiène)
Propositions d'amélioration	Inclusion systématique des partenaires existants en amont de l'hospitalisation. Meilleure articulation entre sanitaire et social – medico-social. Communication à déployer sur le rôle du SSR auprès des établissements adresseurs : flyer sur le SSR, site internet. Remplissage qualitatif de l'outil Trajectoire par les établissements adresseurs : sensibilisation à faire.

Assistant de service social SSR 2 SAINT EXUPERY	
Présentation personnelle / représentation individuelle de la précarité	Coordinatrice du service social et du secrétariat médical. Assistante sociale depuis 2003 au sein du SSR pédiatrique. <u>Précarité</u> : La précarité est une notion plurifactorielle qui impacte plusieurs domaines chez l'individu : financier, scolaire, professionnel, logement, aspect psychologique.
Prise en charge du patient en situation de précarité	<u>Au moment de l'admission</u> : -prise en compte la situation globale du patient et de sa famille. Différence entre « précaire » et « grand précaire ». La personne en grande précarité n'aura pas de couverture sociale. Premier aspect à prendre en compte au moment de l'admission. -nécessité d'adapter le discours au type de patient pris en charge. Il faut simplifier et reformuler le discours, fournir des explications plus simples et s'assurer de leur bonne compréhension. -mettre en place tous les dispositifs pour s'assurer que les conditions soient réunies pour que l'hospitalisation se passe bien : mise en place du transport, adaptation des jours de venue, etc... -nécessité de mettre en place des aides pour l'accès aux « soins de base », aux produits de première nécessité : vêtue, produits de toilette, etc... <u>Etat de santé initial</u> : il peut être dégradé par la situation de vie initiale (accès à une alimentation saine, à un logement décent). La maladie ou le handicap peut venir accentuer une situation déjà précaire : séparation/divorce, diminution des ressources financières, dépression, rupture de contact avec le monde extérieur, chômage. Cela peut précipiter le processus de précarisation sur une situation déjà fragile. Ces ont les effets collatéraux de la maladie ou du handicap. <u>Compétences spécifiques</u> : le patient en situation de précarité doit être pris en charge comme tout autre patient. Les professionnels doivent savoir s'adapter à chaque situation, que ce soit la précarité ou une autre spécificité. <u>Moyens supplémentaires liés au temps social consacré aux situations.</u> S'il s'agit d'une situation de grande précarité l'établissement doit mettre à disposition des moyens supplémentaires pour que le patient puisse avoir la même qualité de prise en charge que les autres patients. Il faut trouver des solutions pérennes qui permettent à la famille d'avoir une situation sociale stable. C'est le service social qui est mobilisé.

	<u>Compliance aux soins / respect des prescriptions :</u> Au cours du séjour, situations très complexes qui peuvent entrainer des difficultés supplémentaires : abandon de l'enfant, désinvestissement familial, etc...
Prise en charge de la précarité au sein de l'établissement	<u>Pas de formalisation spécifique de la prise en charge des patients précaires</u> mais l'accès aux soins, l'égalité pour tous font partie des valeurs de l'association gestionnaire du SSR : tout est mis en œuvre pour garantir une prise en charge de qualité équivalente à chaque patient. <u>Dispositifs spécifiques :</u> -la procédure d'admission prévoit une veille par rapport aux situations sociales complexes et un recueil des éléments auprès des établissements adresseurs, <u>Parcours de soins spécifiques :</u> La précarité est un élément à considérer au cours du parcours du patient comme tout autre élément. La prise en charge de la précarité fait partie de la prise en charge globale. Le parcours de soins du patient en situation de précarité n'est pas spécifique, c'est l'accompagnement social au cours du parcours de soins qui le sera. <u>Formation / sensibilisation :</u> Les professionnels ne sont pas spécifiquement sensibilisés à ce type de prise en charge. La transmission des compétences se fait de façon naturelle. L'assistante sociale comme les éducateurs sont identifiés comme professionnels ressource auprès de l'équipe pluri professionnelle. <u>Difficultés d'organisation / dans le service :</u> Difficultés liées aux adaptations nécessaires tout au long du séjour : différence culturelle, habitudes de vie.
Impacts sur l'établissement	<u>Durée de séjour impacté :</u> séjours souvent plus longs dus à plusieurs facteurs : -conditions au domicile non réunies pour favoriser un retour au domicile (logement non adapté, difficultés à mettre en place la continuité des soins) -situation sociale ne permettant pas un retour à domicile : enfant placé ou autre. Médicalement l'enfant est sortant mais la sortie est impossible. Il faut trouver un IEM avec internat complet. -l'établissement est reconnu pour la prise en charge des enfants dont la situation sociale ne permet pas le retour au domicile : en 2007 le SSR a pris le relais des pouponnières. Séjours sanitaires avec une durée de séjour longue.

	<u>Valorisation médico économique</u> : pas assez de valorisation. Parfois l'établissement fait appel à des subventions spécifiques auprès de l'ARS ou de la MDPH. Mais ce sont des financements ponctuels et non pérennes, venant répondre à une situation précise mais pas à l'ensemble des situations de précarité rencontrées au sein de l'établissement. Le PMSI ne permet pas de coder tous les actes réalisés, tout le temps passé auprès du patient en situation de précarité. Travail en lien avec le médecin DIM pour coder les éléments relatifs à la précarité mais codage non exhaustif.
Propositions d'amélioration	Améliorer le repérage des situations de précarité en amont du séjour afin d'être vigilants dès le départ de la prise en charge, de dépister de façon plus précoce les situations fragiles. Améliorer le codage PMSI en lien avec la précarité qui pourrait valoriser ce type de prise en charge. Améliorer la communication avec l'ARS, la MDPH, les établissements sanitaires et médico-sociaux, favoriser les partenariats afin d'améliorer la prise en charge globale du patient, de coordonner les acteurs autour du patient.

Annexe 4 : Outil recueil diagnostic de précarité PMSI - SSR Pédiatrique Marc Sautet

RECUEIL DIAGNOSTICS DE PRECARITE									
Identité de l'enfant :									
			Nom :						
			Prénom :						
			date de naissance :						
Date du recueil des informations :									
Ces codes peuvent être utilisés dès lors qu'ils en respectent la définition notamment en termes d'accroissement de la charge en soins ou lorsque les conditions socioéconomiques ont justifié une prise en charge particulière. Ces situations doivent être mentionnées dans le dossier médical notamment suite à l'intervention d'une assistante sociale.									
en gras : les codes valorisant les séjours <i>en italique : les codes de précarité suivi par les tutelles</i>									
			code ▼	libellé ▼				OVALID ▼	CMA ▼
	Ponctuel	Permanent							
Diff éducation alphabétisation									
			Z5500	Analphabétisme et illettrisme					
			Z5508	Faibles niveaux éducatifs, autres et sans précision					
			Z551	Scolarisation inexistante ou inaccessible					
			z552	Echec aux examens					
			z553	Mauvais résultats scolaires					
			z554	Mauvaise adaptation éducative et difficultés avec les enseignants et les autres élèves					
			z558	Autres difficultés liées à l'éducation et l'alphabétisation					
Diff logement et conditions éco									
			Z590	Sans abri – CMA					
			Z5910	Logement insalubre ou impropre à l'habitation – CMA					
			Z5911	Logement sans confort – CMA					
			Z5912	Logement inadéquat du fait de l'état de santé de la personne – CMA					
			Z5913	Logement en habitat temporaire ou de fortune – CMA					
			Z5918	Logements inadéquats, autres et non précisés – CMA					
			Z593	Difficulté liée à la vie en institution					
			Z594	Alimentation défectueuse					
			Z5950	Absence totale de revenu, d'aide et de prestation financières					
			Z5958	Situations de pauvreté extrême, autres et sans précision					
			Z5960	Bénéficiaire de la CMUc					
			Z5961	Bénéficiaire de l'AME					
			Z5962	Bénéficiaire de minima sociaux					
			Z5968	Faibles revenus, autres et non précisés					
			Z5970	Absence de couverture sociale – CMA					
			Z5978	Couverture sociale et secours insuffisants, autres et non précisés – CMA					
			Z598	Autres difficultés liées au logement et aux conditions économiques					

Diff environnement social					
		Z601	Situation parentale atypique		
		Z6020	Personne vivant seule à son domicile		
		Z6028	Solitudes, autres et non précisées		
		Z6030	Difficultés liées à la langue		
		Z6038	Difficultés d'acculturation, autres et non précisées		
		Z604	Exclusion et rejet social		
		Z605	Cible d'une discrimination et d'une persécution		
Difficultés liées à une enfance malheureuse					
		Z610	Perte de relation affective pendant l'enfance		
		Z611	Départ du foyer pendant l'enfance		
		Z612	Changements dans le tissu des relations familiales pendant l'enfance		
		Z613	Événements résultant de la perte de l'estime de soi pendant l'enfance		
		Z614	Difficultés liées à de possibles sévices sexuels infligés à un enfant par une personne de son entourage immédiat		
		Z615	Difficultés liées à de possibles sévices sexuels infligés à un enfant par une personne étrangère à son entourage immédiat		
		Z616	Difficultés liées à de possibles sévices physiques infligés à un enfant		
		Z617	Expérience personnelle terrifiante		
		Z618	Autres difficultés liées à une enfance malheureuse		
Autres difficultés liées à l'éducation					
		Z620	Surveillance inadéquate de la part des parents		
		Z621	Surprotection parentale		
		Z622	Éducation dans une institution		
		Z623	Hostilité envers un enfant transformé en bouc émissaire		
		Z624	Négligence affective		
		Z625	Négligence affective		
		Z626	Pression parentale inappropriée et autres défauts de l'éducation		
		Z628	Pression parentale inappropriée et autres défauts de l'éducation		
Autres difficultés liées à l'entourage immédiat, y compris la situation familiale					
		Z634	Disparition et décès d'un membre de la famille		
		Z635	Dislocation de la famille par séparation et divorce		
		Z637	Autres événements difficiles ayant une incidence sur la famille et le foyer		
		Z638	Autres difficultés précisées liées à l'entourage immédiat		
Difficultés liées à d'autres situations psychosociales					
		Z654	Victime d'un crime et d'actes terroristes		
		Z655	Exposition à une catastrophe, une guerre et autres hostilités		

Impacts de la précarité sur les prises en charge des patients en établissement de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) pédiatrique

La **précarité** et la santé sont deux notions étroitement liées, inégalités sociales et **inégalités sociales en santé** se conjuguant par un phénomène de causalité réciproque. Depuis des décennies, la lutte contre les inégalités sociales en santé représente un axe prioritaire des politiques publiques, notamment en mettant en œuvre des dispositifs garantissant une protection sociale et l'accès aux soins pour tous et sans forme de discrimination. Au travers de ce mémoire, nous avons souhaité orienter notre réflexion sur les **impacts** de la précarité engendrés en établissement de **SSR pédiatriques** sur les prises en charge des patients. Pour appuyer et enrichir notre recherche bibliographique, une enquête qualitative a été réalisée auprès de treize professionnels exerçant en établissement de SSR pédiatriques dans les Hauts de France. Au regard des résultats de notre recherche et de cette enquête, des pistes d'amélioration et de réflexion quant à la prise en charge des patients précaires dans ce type de structure ont pu être proposées dans le but de formaliser les **partenariats** et améliorer l'articulation entre les secteurs sanitaire - médico-social – social ainsi que de disposer d'outils servant au **repérage** et à l'**évaluation** de la précarité, adaptés au champ des SSR pédiatriques.

Mots clés : précarité, inégalités sociales en santé, impacts, SSR pédiatriques, partenariats, repérage, évaluation.

Impacts of precarity on patient care in paediatric follow-up care and rehabilitation facilities

Precarity and health are two closely related concepts, with social inequalities and **social health inequalities** being combined by a reciprocal causal relationship. For decades, the fight against social inequalities in health has been a priority for public policy, in particular by implementing measures to guarantee social protection and access to care for all without discrimination. Through this dissertation, we wanted to focus our reflection on the **impacts** of precarity generated in **paediatric follow-up care and rehabilitation facilities** on patient care. To support and enrich our bibliographical research, a qualitative survey was carried out with thirteen professionals working in paediatric follow-up care and rehabilitation facilities in the Hauts de France region. Based on the results of our research and this survey, we were able to suggest reflections and ways of improving on the care of precarious patients in this type of facility, with the aim of formalizing **partnerships** and improving coordination between the health, medico-social and social sectors, as well as providing tools for **identifying** and **assessing** precarity, adapted to the field of paediatric follow-up care and rehabilitation.

Keywords : precarity, social inequalities in health, impacts, paediatric follow-up care and rehabilitation facilities, partnerships, assessing, identifying.