



EHESP

Inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale

Promotion : **2007 - 2009**

Date du Jury : **Mars 2009**

**Le difficile positionnement des
Maisons d'Enfants à Caractère
Sanitaire dans la filière de prise en
charge des enfants et des
adolescents :
L'exemple des Hautes-Alpes**

Cécile JOST

Remerciements

En premier lieu, je tiens à remercier la DDASS des Hautes-Alpes de m'avoir accueillie en son sein dans le cadre de ma formation initiale d'Inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale.

En second lieu, je remercie Monsieur Jérôme VIEUXTEMPS, Directeur adjoint de la DDASS, pour son accompagnement tout au long de la période de stage.

Je tiens également à remercier tout particulièrement Madame Isabelle BRIOTET, Inspectrice de l'Action Sanitaire et Sociale en charge des établissements de santé à la DDASS des Hautes-Alpes, tout d'abord pour m'avoir proposé ce thème, mais également pour m'avoir guidé dans l'approche de cette problématique complexe et enfin, pour la disponibilité dont elle a fait preuve tout au long de mon stage d'exercice professionnel.

Enfin, je souhaite vivement remercier l'ensemble des personnes rencontrées au cours de mes investigations pour le temps qu'elles ont bien voulu m'accorder et pour leur apport à la réalisation de ce mémoire professionnel. Leurs connaissances m'ont été précieuses.

Sommaire

<i>Introduction</i>	1
1 Les MECS : des établissements peu nombreux en France, peu connus et dotés d'un statut législatif source d'interrogations	7
1.1 Présentation générale des MECS : panorama des établissements existant au niveau national	7
1.1.1 Situation géographique des MECS en France	7
1.1.2 Description des établissements et de l'offre proposée au niveau national	9
1.2 Evolution du cadre législatif et réglementaire régissant les MECS	11
1.2.1 Historique de la législation spécifique aux MECS de 1938 à 1960	11
1.2.2 Absence de modification législative et réglementaire jusqu'à la réforme de 2003 : évolution importante du statut des MECS.....	15
1.3 Un statut inadéquat à la réalité de la prise en charge conduisant à l'émergence de questionnements	18
1.3.1 Un statut législatif de SSR mais des modalités de fonctionnement qui diffèrent.....	18
1.3.2 Une organisation particulière de la prise en charge à l'origine de l'inadéquation entre statut et réalité de la prise en charge.....	21
2 Les MECS du territoire de santé des Alpes-Nord : une offre de soins particulière et pertinente, discréditée par certaines difficultés	27
2.1 Particularité du territoire des Alpes-Nord : la présence d'un nombre important de MECS sur le département des Hautes-Alpes	27
2.1.1 Positionnement géographique et caractéristiques générales de l'offre des MECS du territoire de santé des Alpes-Nord.....	27
2.1.2 Les différentes spécialités prises en charge sur le territoire : une certaine diversité de l'offre	31
2.2 La prise en charge en MECS sur le territoire de santé des Alpes-Nord : des spécificités liées à l'environnement et une volonté de collaboration des acteurs locaux	34
2.2.1 Une situation géographique particulière et spécifique en altitude : avantage affirmé et mis en avant par les directeurs d'établissements	35
2.2.2 Une volonté partagée des MECS de travailler ensemble pour améliorer la qualité de la prise en charge.....	36

2.3	Difficultés émergeant de l'activité des MECS : un certain manquement au dispositif d'organisation des soins et un mode de financement inadapté	38
2.3.1	Un recrutement géographique des patients qui ne répond pas exclusivement à des besoins locaux	38
2.3.2	Un mode de financement hérité du passé mais inadapté aux besoins d'aujourd'hui et appelé à évoluer.....	40
3	<i>L'avenir des MECS dans la filière de prise en charge des enfants et des adolescents de la région PACA.....</i>	43
3.1	Les évolutions futures amorcées par les orientations stratégiques nationales et régionales.....	43
3.1.1	Evolution de la politique globale de l'offre de soins.....	43
3.1.2	Evolution de la réglementation nécessitant une adaptation et une mise en conformité des établissements	45
3.1.3	Absence d'un outil indispensable de planification : le volet du SROS 3 relatif à la prise en charge des enfants et des adolescents	47
3.2	Les évolutions nécessaires pour le maintien d'une prise en charge de qualité, cohérente et adaptée aux besoins	49
3.2.1	Une prise en charge dont le maintien doit être envisagé, mais dont les modalités doivent nécessairement évoluer.....	49
3.2.2	La possibilité de faire évoluer la prise en charge : développer et diversifier l'offre de ces établissements.....	52
3.3	Le rôle de l'inspecteur dans la mise en place d'une offre de soins cohérente et adaptée aux besoins de la population du territoire	54
3.3.1	Un rôle de préparation aux réformes et d'accompagnement aux changements pour les établissements de santé	54
3.3.2	Un devoir de mise en œuvre de la politique de l'offre de soins décidée par l'ARH et adaptée aux besoins de la population régionale	56
	<i>Conclusion.....</i>	57
	<i>Bibliographie</i>	59
	<i>Liste des annexes</i>	I

Liste des sigles utilisés

ADRESE	Association Des Responsables d'Etablissements de Santé pour Enfants
ADSEA	Association Départementale pour la Sauvegarde de l'Enfance
ARH	Agence Régionale de l'Hospitalisation
ARS	Agence Régionale de Santé
ASE	Aide Sociale à l'Enfance
ATIH	Agence Technique de l'Information Hospitalière
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CEMBREU	Centre Européen Médical Bioclimatique de Recherche et d'Enseignement Universitaire
CIM	Classification Internationale des Maladies
CLIN	Comité de Lutte Contre les Infections Nosocomiales
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CPOM	Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
CRAM	Caisse Régionale d'Assurance Maladie
CROS	Comité Régional de l'Organisation Sanitaire
CRUQ	Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la prise en charge
CSP	Code de la Santé Publique
DASRI	Déchets d'Activité de Soins à Risques Infectieux
DDASS	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DG	Dotation Globale
DHOS	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
DMS	Durée Moyenne de Séjour
DRASS(IF)	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales (d'Ile-de-France)
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
EOHH	Equipe Opérationnelle en Hygiène Hospitalière
ESMS	Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux
ETPT	Equivalent Temps Plein Travaillé
FHP	Fédération de l'Hospitalisation Privée
FINESS	Fichier National des Etablissements Sanitaire et Sociaux
FNEMEA	Fédération Nationale des Etablissements Médicaux pour Enfants et Adolescents
GCS	Groupement de Coopération Sanitaire

HAS	Haute Autorité en Santé
HPST	Hôpital Patients Santé Territoire
IASS	Inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale
IMC	Indice de Masse Corporelle
ISEMA	Institut Socio-Educatif Médicalisé pour Adolescents
ITEP	Instituts Educatifs, Thérapeutiques et Pédagogiques
LOLF	Loi Organique relative aux Lois de Finances
MCO	Médecine Chirurgie Obstétrique
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MECS	Maisons d'Enfants à Caractère Sanitaire
MISP	Médecin Inspecteur de Santé Publique
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
OQN	Objectif Quantifié National
PACA	Provence-Alpes-Côte-d'Azur
PJJ	Protection Judiciaire de Jeunesse
PJP	Prix de Journée Préfectorale
PMI	Protection Maternelle et Infantile
PSPH	Participant au Service Public Hospitalier
SA	Société Anonyme
SAE	Statistique Annuelle des Etablissements de santé
SARL	Société A Responsabilité Limitée
SESSAD	Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
SROS	Schéma Régional de l'Organisation Sanitaire
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
T2A	Tarifcation A l'Activité
VIH	Virus de l'Immunodéficience Humaine

Introduction

Les Maisons d'Enfants à Caractère Sanitaire (MECS¹) sont des établissements de santé intervenant dans le champ des Soins de Suite et de Réadaptation (SSR). Elles sont spécialisées dans la prise en charge des enfants et des adolescents de 3 à 17 ans révolus². Elles peuvent être de 2 types, permanentes ou temporaires. Elles sont dites permanentes lorsque leur période d'ouverture est au minimum, chaque année, de 9 mois consécutifs, elles sont temporaires dans tous les autres cas³.

Par ailleurs, elles peuvent être spécialisées dans la prise en charge d'un type de pathologies spécifique, ou non spécialisées c'est à dire généralistes⁴.

Il convient d'ores et déjà de préciser que ce travail s'intéressera plus particulièrement aux structures ayant le statut de MECS permanentes⁵. Ce choix s'explique par le fait que le département des Hautes-Alpes, qui fait l'objet de l'étude effectuée pour le présent mémoire, ne comprend que des MECS permanentes.

Les MECS sont peu connues car il en existe très peu en France et qu'elles ne représentent qu'une infime part de l'offre de soins nationale. Il est assez fréquent de les confondre avec les maisons d'enfants à caractère social. Ainsi, il est nécessaire de présenter ces dernières pour éviter tout risque de confusion, notamment en raison du fait que leurs dénominations sont très ressemblantes et qu'elles partagent le même sigle de « MECS ». D'autres éléments de ressemblance permettent de comprendre l'amalgame qui peut être fait entre les 2 types de maisons d'enfants. Le premier point commun est le fonctionnement en internat. Le second point commun est relatif à la scolarisation des enfants, qui peut se faire en interne par le biais de classes ouvertes au sein même de la structure ou en externe dans une école voisine du lieu d'implantation de l'établissement. Enfin, ces 2 types d'établissements sont le plus souvent gérées par le secteur privé.

¹ Dans un souci de lisibilité, les Maisons d'Enfants à Caractère Sanitaire seront désignées par ce sigle dans ce présent mémoire

² Définition résultant des articles L. 2321-1 et L. 2321-2 du code de la santé publique

³ Définition résultant de l'article 7 des annexes XIV, XV et XVI du décret n°56-284 du 9 mars 1956

⁴ Aujourd'hui, les MECS permanentes sont quasiment toutes spécialisées. Cependant la législation originelle, abrogée depuis, distinguait les MECS non spécialisées recevant des enfants relevant des trois premières catégories énoncées à l'article 2 du décret du 18 août 1956 (cf. 1.2.1) des MECS spécialisées regroupant notamment les établissements pour cure thermale et les établissements recevant des sujets atteints d'affections chroniques non tuberculeuses des voies respiratoires

⁵ Ce qui explique que le nombre de MECS temporaires au niveau national n'ait pas fait l'objet d'une vérification dans le cadre des recherches préalables à la réalisation de ce mémoire (cf. infra.)

Cependant, des différences notables permettent de les distinguer. En effet, les maisons d'enfants à caractère social relèvent du service de l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE), géré par le Conseil Général. Ces établissements accueillent, pour des séjours de durée variable, les enfants et les adolescents dont les familles se trouvent en difficulté momentanée ou durable et ne peuvent, seules ou avec le recours de leurs proches, assumer la charge et l'éducation de leurs enfants. Ce sont les héritières des orphelinats d'autrefois. Elles sont régies par le Code de l'Action Sociale et des Familles⁶ (CASF). L'article L. 312-1 précise que les maisons d'enfants à caractère social sont des Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux (ESMS). A l'inverse, les MECS objet de cette étude sont des établissements de santé régis par le Code de la Santé Publique (CSP), dont l'article L. 2321-1 (relatif aux MECS) précise que « les établissements mentionnés par le présent chapitre sont des établissements de santé ».

Les modalités d'admission dans ces établissements permettent également de les différencier. Pour les MECS, les enfants et les adolescents sont admis sur certificat médical, tandis que pour les maisons d'enfants à caractère social, ils sont confiés à l'établissement par le service de l'ASE (Conseil Général) ou par les services de la Justice. Une convention doit être passée entre le gestionnaire de l'établissement et le service de l'ASE, et lorsque le juge des enfants utilise de façon régulière cet établissement, ce dernier doit être habilité par la Justice conformément au texte de référence⁷.

Les maisons d'enfants à caractère social sont donc sous la compétence des Conseils Généraux et sont financées par eux, dans le cadre d'une habilitation, sous forme d'un prix de journée. Les MECS relèvent quant à elles de la compétence de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH) et sont actuellement financées soit par un prix de journée soit par une Dotation Globale (DG).

En 1990, 1 114 maisons d'enfants à caractère social étaient recensées en France, pour 42 694 places. Au 1^{er} janvier 1998, il en existe 1 126 pour 41 800 places⁸. Enfin en 2008, il y en avait 1 677⁹. Leur nombre augmente donc, alors que celui des MECS permanentes diminue de façon régulière. En effet, ces dernières sont en général des structures de petite taille et sont peu nombreuses. Il n'en existe actuellement qu'une trentaine sur l'ensemble du territoire national, alors qu'elles étaient 250 en 1975.

⁶ Notamment les articles L. 221-1 et suivants, qui organisent le service de l'ASE

⁷ Article 39 de l'ordonnance n°45-174 du 2 février 1945 relative à l'enfance délinquante

⁸ Source : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), février 2003, « *Les établissements et services pour enfants et adolescents en difficulté sociale - Activité, personnel et clientèle au 1er janvier 1998* »

⁹ Source : Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux (FINESS)

En dépit de cette diminution continue du nombre de structures, le choix de ce thème relatif aux MECS pour la rédaction d'un mémoire professionnel se justifie par plusieurs raisons.

En premier lieu, l'intérêt de ce sujet découle du public accueilli dans ce type d'établissements : les enfants et les adolescents, autrement dit la jeunesse d'une société. Cette catégorie de la population constitue l'avenir de la société, il est donc très important de s'en soucier, comme le souligne le titre du rapport de mission de Madame Danièle SOMMELET¹⁰ relatif à l'amélioration de la santé de l'enfant et de l'adolescent et intitulé « l'enfant et l'adolescent : un enjeu de société, une priorité du système de santé¹¹ ». Ainsi, il apparaît intéressant d'étudier la santé de cette frange de la population et plus particulièrement une catégorie d'établissements de santé spécifiquement dédiée à la prise en charge des enfants et des adolescents : les MECS.

En deuxième lieu, il est important d'indiquer que le thème des MECS revêt un intérêt particulier dans le département d'exercice du stage professionnel : les Hautes-Alpes. En effet, pas moins d'un tiers des MECS permanentes sont situées sur le territoire de santé des Alpes-Nord¹², correspondant sensiblement au département précité. Les raisons sont historiques : il existait autrefois beaucoup plus de MECS sur le territoire national, mais un certain nombre d'entre elles ont été fermées ou reconverties. Ce fut également le cas dans le département des Hautes-Alpes mais dans une moindre mesure, ce qui explique en partie pourquoi aujourd'hui ce territoire regroupe près d'un tiers des 30 MECS permanentes encore en activité. Il y a donc une dimension particulière à traiter des MECS dans ce territoire puisqu'il s'agit d'une véritable spécificité locale, héritée du passé.

En troisième lieu, ce thème est au cœur d'une riche actualité avec notamment la refonte de son cadre réglementaire suite à la parution très attendue des décrets relatifs à l'activité de SSR du 17 avril 2008¹³. Cette actualité est aussi marquée par la rédaction en cours du volet relatif à la prise en charge des enfants et des adolescents du Schéma Régional de l'Organisation Sanitaire III (SROS) de la région Provence-Alpes-Côte-d'Azur (PACA) et par l'annonce de l'application prochaine de la Tarification A l'Activité (T2A) pour le champ des SSR.

¹⁰ Professeur en pédiatrie, chef de service d'onco-hématologie pédiatrique au Centre Hospitalier Universitaire de Nancy, Présidente de la Société Française de pédiatrie

¹¹ Rapport publié le 28 octobre 2006

¹² Pour la définition de cette terminologie cf. 2.1.1

¹³ Décrets n° 2008-376 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de soins de suite et de réadaptation et n° 2008-377 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de suite et de réadaptation

De plus, le thème des MECS est transversal car il est relatif aux domaines sanitaire, social et médico-social. Il permet ainsi d'avoir une approche globale du métier d'Inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale (IASS) qui peut être amené à travailler dans l'un ou l'autre de ces 3 champs au cours de sa carrière. L'intérêt de ce sujet pour l'IASS est d'autant plus important que ce dernier exerce ses fonctions en lien et en collaboration avec les acteurs de ces différents domaines d'intervention. Enfin, il est évident que l'IASS a un rôle à jouer au niveau des préconisations à faire afin d'améliorer la prise en charge offerte par ces établissements et pour faciliter leur intégration dans une filière de prise en charge régionale.

Le but de ce travail est donc de répondre à la question principale de savoir comment positionner ces établissements, nombreux sur le territoire des Alpes-Nord, dans la filière de prise en charge des enfants et des adolescents de la région PACA. Une filière de prise en charge organise le parcours de soins du patient, dans une logique de graduation au sein de chaque type de prise en charge que sont le court séjour, les SSR, les soins de longue durée, etc. Le positionnement des MECS dans une telle filière s'avère être aujourd'hui un véritable enjeu tant pour les établissements que pour le planificateur. Pour répondre à cette problématique, il faudra examiner comment le planificateur veut les positionner d'une part, et comment elles se positionnent elles-mêmes d'autre part. Il sera également nécessaire de déterminer si les MECS répondent aux objectifs de santé publique actuels. Ainsi, si certains établissements ne répondent pas aux besoins de la population ni à ces enjeux, il faudra envisager une méthode pour les reconverter ou adapter leur prise en charge aux besoins. Il sera également nécessaire de s'interroger sur le point de savoir si la réalité de la prise en charge offerte dans ces établissements correspond au statut législatif actuel d'établissements de santé des MECS. Enfin, il faudra recenser les difficultés engendrées par le mode de financement de ces établissements, et trouver comment le faire évoluer.

Afin de répondre aux objectifs de cette étude, une méthodologie spécifique a été suivie, en 2 temps. Le premier temps a permis de procéder au recueil des informations nécessaires pour se familiariser avec ces établissements et découvrir le contexte local. Ainsi, ce travail s'est largement appuyé sur l'étude des SROS 2 et 3, mais également sur les projets d'établissements des structures, leurs Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM) ainsi que sur les différents documents internes fournis par ceux-ci. Après une analyse poussée de l'évolution de la législation relative aux MECS, le travail s'est orienté vers la recherche d'éléments bibliographiques. Cependant, le faible nombre d'établissements de ce type existant au niveau national et leur petite taille en terme de capacité d'accueil font qu'ils ne représentent qu'une infime part de l'offre de soins globale.

Il n'y a donc que très peu d'ouvrages spécialisés sur le sujet. En outre, les rares éléments bibliographiques existants sur le sujet sont anciens, ce qui n'a pas favorisé l'avancement des travaux. Cependant, la mise en place d'un groupe de travail entre la DDASS et les MECS¹⁴ du département d'étude a permis de développer la compréhension et les connaissances sur le sujet.

Dans un second temps, une enquête de terrain a été réalisée. Au total, 16 entretiens ont été menés. Chacun des 9 directeurs de MECS du territoire des Alpes-Nord a été entendu, l'entretien se déroulant dans l'établissement après une visite des locaux. Sur le plan institutionnel, les 2 Médecins Inspecteurs de Santé Publique (MISP) de la DDASS des Hautes-Alpes ont été rencontrés, de même que l'inspectrice de l'Education Nationale, le chef de projet régional du volet relatif à la prise en charge des enfants et des adolescents du SROS 3 ou encore un agent de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie (CRAM) Sud-Est. Lors de chaque rencontre, un guide d'entretien¹⁵ comprenant une trentaine de questions, majoritairement ouvertes, ont été posées. Ce guide a servi de base de travail, mais a évolué au fil des entretiens et au fur et à mesure de l'évolution des connaissances acquises sur le sujet et du développement de la problématique. Par la suite, l'ensemble de ces entretiens ayant fait l'objet d'un enregistrement, ils ont été retranscrits puis exploités afin d'en ressortir les éléments essentiels, le plus souvent sous formes de tableaux récapitulatifs nécessaires à la rédaction de ce mémoire professionnel. Il est important de souligner que cette enquête a été étoffée grâce à un échange avec Madame Catherine DARDE, coordinatrice des conseillers généraux des établissements de santé au sein de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) du Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative, elle-même amenée à étudier les MECS à la demande de Madame Annie PODEUR, directrice de la DHOS, par une lettre de mission commandant un rapport sur les MECS en janvier 2007.

Ainsi, après avoir appréhendé la notion de MECS et posé quelques généralités sur ces établissements peu nombreux et peu connus en France, il ressortira de l'analyse qu'ils tiennent une place importante dans l'offre de soins en SSR du territoire des Alpes-Nord (1). Dans un second temps, il apparaîtra que les MECS offrent une prise en charge spécifique et qu'elles proposent une offre de soins particulière et pertinente mais discréditée par certaines difficultés (2). Enfin, il s'agira de penser l'avenir des MECS dans la filière de prise en charge des enfants et des adolescents de la région PACA, tant du point de vue des perspectives à court terme que des prospectives (3).

¹⁴ Cf. 3.3.1

¹⁵ Cf. annexe 1 : « Guide d'entretien d'un directeur de MECS »

1 Les MECS : des établissements peu nombreux en France, peu connus et dotés d'un statut législatif source d'interrogations

Afin de découvrir les MECS de manière plus approfondie, il paraît nécessaire de poser en premier lieu leur cadre général. Il s'agit donc de présenter les MECS existantes en France (1.1) et d'analyser l'évolution de leur statut législatif et réglementaire (1.2). Cette analyse conduira au constat d'une certaine inadéquation entre statut et réalité de la prise en charge en MECS, conduisant à l'émergence de questionnements (1.3).

1.1 Présentation générale des MECS : panorama des établissements existant au niveau national

La présentation de la situation géographique de l'ensemble des MECS permanentes de France permettra de saisir l'intérêt de traiter cette problématique dans le département d'étude (1.1.1). Il sera ensuite utile de décrire ces établissements et l'offre de soins qu'ils proposent, afin de mieux cerner la problématique des MECS (1.1.2).

1.1.1 Situation géographique des MECS en France

Au 1^{er} septembre 2008, il y avait précisément 30 établissements ayant le statut de MECS permanentes sur l'ensemble du territoire national. Ce nombre étant peu élevé, il sera possible de les localiser géographiquement dans cette étude afin d'appréhender de manière complète l'offre de soins en MECS. Cependant, si les MECS ne représentent aujourd'hui qu'une infime partie de l'offre de soins nationale, cela n'a pas toujours été le cas. Il semble donc particulièrement intéressant d'étudier l'évolution de ce type d'établissements en terme de nombre de structures.

A partir du début des années 1970, il y a eu une baisse constante du nombre de MECS en France. Ainsi, en 1975, il y avait au total 250 MECS permanentes, et 198 MECS temporaires. En 1985, il n'y avait plus que 138 MECS permanentes et 145 temporaires. Cela correspond à une baisse de 36,8% en l'espace de 10 ans sur le total général des MECS, et de 44,8% pour ce qui concerne spécifiquement les MECS permanentes. En 1990, seulement 88 MECS permanentes sont recensées, et 128 temporaires¹⁶. Il y a donc eu une nouvelle baisse par rapport à 1985 de 23,7% sur l'ensemble du nombre de structures. Au total, il y a eu une baisse du nombre de MECS de 51,8% entre 1975 et 1990 pour l'ensemble des MECS.

¹⁶ Cf. annexe 2 : « Tableau récapitulatif de l'évolution du nombre de MECS en France depuis 1975 »

Concernant les MECS permanentes, la réduction entre 1985 et 1990 est de 36,2%, et de 64,8% entre 1975 et 1990¹⁷. Cette baisse importante du nombre de structures s'explique principalement par l'évolution des traitements permettant de soigner les maladies prises en charge dans ces établissements.

Par ailleurs, afin de mieux cerner ce que représentait cette offre et son évolution, il faut souligner qu'au total, il y avait 15 096 lits autorisés répartis sur l'ensemble des MECS permanentes en 1975, et 5 837 en 1990 (réduction de 61,3%).

Il faut toutefois souligner qu'il n'existe pas d'enquête nationale récente sur ce type d'établissements permettant de recenser le nombre de structures et de lits autorisés. De plus, les données de la Statistique Annuelle des Etablissements de santé¹⁸ (SAE) et du fichier FINESS sont parfois erronées ou ne font pas toujours l'objet des mises à jour nécessaires. Par conséquent, ces bases de données ne sont pas d'une fiabilité totale et il en résulte une incertitude sur les données relatives aux maisons d'enfants. Ainsi, la SAE 2007 recense un total de 34 MECS permanentes, alors que l'enquête réalisée pour ce mémoire donne un résultat de 30 établissements de ce type, après vérification auprès des établissements et des Directions Départementales des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS) concernées¹⁹.

Par ailleurs, Madame DARDE souligne « *qu'il y a une problématique relative à la dénomination car certains établissements sont qualifiés de pouponnières à caractère sanitaire, d'autres de MECS, de SSR pour enfants, ou encore d'hôpitaux pour enfants. Cela engendre des difficultés supplémentaires pour répertorier correctement le nombre de MECS. Il y a ainsi une double incertitude, à la fois sur le nombre d'établissements, et sur le point de savoir quels établissements sont répertoriés comme MECS, ce qui pose problème d'un point de vue juridique* ».

Cependant, les chiffres ci-dessus permettent d'avoir un aperçu de l'évolution du nombre de MECS permanentes, pour aboutir en 2008 à un total de 30 établissements de type permanent²⁰, répartis sur l'ensemble du territoire national. La réduction du nombre de

¹⁷ En raison de difficultés rencontrées pour recueillir ce type de données et pour répertorier le nombre de MECS, il n'a pas été possible d'obtenir de chiffres pour les années situées entre 1990 et 2008, ce qui aurait permis de mieux cerner l'évolution progressive du nombre de structures.

¹⁸ La SAE est une enquête renseignée annuellement par les établissements de santé et exploitée conjointement par les services de l'Assurance Maladie et de l'Etat. Elle contient des données sur les moyens humains, l'activité et les équipements des établissements, par type d'activités

¹⁹ De même il est difficile, aujourd'hui, de déterminer le nombre exact de MECS temporaires. La SAE 2007 ne contient des informations que sur certaines catégories d'établissements, les MECS temporaires n'y figurant pas. Le fichier FINESS dresse quant à lui une liste de 37 MECS temporaires, mais ce chiffre n'a pas fait l'objet d'une enquête précise permettant d'en vérifier l'exactitude lors des recherches préalables à cette étude

²⁰ Source : recensement effectué personnellement à partir d'une vérification des données fournies par la SAE 2007, et appuyé par l'entretien réalisé avec Madame Catherine DARDE

MECS permanentes sur la période comprise entre 1975 et 2008 est de 88%. Il est donc légitime de parler de « quasi-disparition » de ce type d'établissements.

L'observation des 30 MECS permanentes indique que celles-ci sont implantées dans 11 régions administratives différentes, pour la plupart montagneuses²¹, et réparties sur 17 départements²². Ce recensement permet de constater que les départements des Pyrénées-Orientales, qui comprend 4 MECS, et des Hautes-Alpes qui en compte 9 au total sont ceux qui comprennent le plus de MECS. Le département d'étude de ce travail, les Hautes-Alpes, présente donc aujourd'hui la plus forte concentration de MECS, ce qui légitime l'approfondissement de l'étude de la prise en charge qu'elles proposent.

1.1.2 Description des établissements et de l'offre proposée au niveau national

En raison de l'absence d'enquête nationale recensant régulièrement les MECS, il est apparu intéressant de procéder à ce recensement et d'analyser les 30 établissements répondant à l'appellation de MECS²³.

En premier lieu, il convient de préciser que les 30 MECS permanentes présentes sur le territoire national appartiennent toutes au secteur privé mais ont cependant 8 statuts juridiques différents. Les statuts les plus fréquents sont les associations loi 1901 reconnue d'utilité publique (9 MECS), dont 4 ont été admises à Participer au Service Public Hospitalier (PSPH), et les Sociétés A Responsabilité Limitée²⁴ (SARL) (7 MECS). Au total, seules 8 des 30 MECS sont reconnues PSPH.

Le mode de financement n'est pas uniforme non plus. Ainsi, 18 établissements sont financés par une Dotation Globale²⁵, 11 par un Objectif Quantifié National²⁶ (OQN) et 1 par un tarif d'autorité²⁷.

²¹ Aquitaine, Auvergne, Bretagne, Franche-Comté, Ile-de-France, Languedoc-Roussillon, Lorraine, Midi-Pyrénées, PACA, Poitou-Charentes, Rhône-Alpes

²² Cf. annexe 3 : « Répartition des 30 MECS permanentes sur le territoire national », permettant de localiser les 30 établissements sur les 17 départements et d'avoir une vision globale de l'offre de soins en MECS

²³ Cf. annexe 4 : « Tableau récapitulatif de l'offre de soins des 30 MECS permanentes en France »

²⁴ Pour le reste : 4 MECS sont gérées par une association loi 1901 non reconnue d'utilité publique, dont 2 sont PSPH ; 5 sont soumises au régime général de la Sécurité Sociale, dont 4 sont reconnues PSPH ; 1 MECS est gérée par une société mutualiste et est également reconnue PSPH ; 2 sont gérées par une Société Anonyme (SA) ; 1 MECS est gérée par une personne physique ; 1 MECS est gérée par une « autre société ». Concernant ces 3 derniers types de statut et celui des SARL, aucune des 11 MECS concernées n'a été reconnue PSPH (elles ont un but lucratif de par leur forme juridique)

²⁵ Enveloppe de fonctionnement annuelle et limitative, calculée et reconduite sur une base historique modulée du taux de croissance des dépenses hospitalières globales

²⁶ L'établissement facture directement à l'Assurance Maladie des forfaits de prestations (prix de journée) encadrés par un OQN négociée chaque année

²⁷ Le prix de journée est fixé librement par l'établissement dans la limite d'un prix licite fixé par le préfet. La CRAM établit d'autorité le montant de la prise en charge

Les établissements sont de petite taille en général. La moyenne s'élève à 49 lits environ par établissement. Le plus petit établissement comprend 18 lits et le plus grand 145. Sachant que ce dernier est le seul à dépasser les 100 lits. Il faut toutefois préciser que le nombre de lits recensé dans le tableau reproduit en annexe²⁸ est un indicateur qu'il faut relativiser. En effet, ces chiffres sont extraits de la base de données de la SAE 2007, mais l'analyse des chiffres fournis par les établissements implantés dans le département des Hautes-Alpes a révélé quelques discordances. Cela s'explique principalement par le fait que la SAE donne un nombre de lits annualisés, alors que les établissements disposent d'un agrément qui distingue le nombre de lits autorisés sur la période de l'année scolaire et pendant les mois de juillet et août (nombre sensiblement diminué en général).

Les 30 établissements ayant le statut de MECS prennent en charge 12 spécialités différentes :

- Les affections des voies respiratoires, cure thermale (16 MECS)
- Les troubles du métabolisme, obésité, anorexie, boulimie, diabète (11 MECS)
- L'épilepsie (3 MECS)
- Les troubles psychologiques / psychosomatiques / psychiques (3 établissements)
- Le polyhandicap (2 MECS)
- Les troubles de l'apprentissage du langage (2 MECS)
- Les cardiopathies congénitales / greffes (1 MECS)
- Les troubles de la croissance (1 MECS)
- Les maladies orphelines (1 MECS)
- Les soins palliatifs (1 MECS)
- L'hémophilie / Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH) (1 MECS)
- Absence de spécialité (1 MECS)

Il est à noter que 9 établissements sur 30 ont plusieurs spécialités, et que ces spécialités n'ont pas forcément de lien entre elles. A titre d'exemple, un établissement prend à la fois en charge les affections chroniques des voies respiratoires et les troubles de la croissance. Les spécialités les plus fréquentes sont la prise en charge des affections des voies respiratoires (5 des 16 établissements concernés se situent dans le département des Hautes-Alpes) et celle des troubles du métabolisme / obésité (11 établissements concernés, dont un implanté dans le département des Hautes-Alpes).

Cette présentation des MECS permanentes permet de mieux connaître ce type d'offre. Il convient désormais de préciser que l'ensemble de ces établissements répond à une législation commune qu'il est nécessaire de présenter afin d'en saisir le caractère foisonnant et d'appréhender son évolution.

²⁸ Cf. annexe 4 : « Tableau récapitulatif de l'offre de soins des 30 MECS permanentes en France »

1.2 Evolution du cadre législatif et réglementaire régissant les MECS

La législation et la réglementation applicables aux MECS doivent être présentées en deux temps : la période de 1938 à 1960 (1.2.1), et la période de 1960 à aujourd'hui, caractérisée par l'absence de modification législative et réglementaire jusqu'à la réforme de 2003 qui constitue une évolution importante du statut des MECS (1.2.2). Cette partition en deux périodes permet de saisir les principales évolutions en la matière.

1.2.1 Historique de la législation spécifique aux MECS de 1938 à 1960

Au préalable, il convient de préciser que la législation concernant les MECS est difficile à appréhender, notamment en raison du foisonnement de textes applicables et de son caractère éparse. Cette présentation s'attachera donc à exposer le contenu des principaux textes régissant les MECS, en retraçant leur évolution.

A) Réglementation originelle

A l'origine, ce type d'établissements était régi par le décret-loi du 17 juin 1938 relatif à la protection des enfants placés hors du domicile de leur parents, et par son arrêté d'application du 26 décembre 1947²⁹. Ces textes prévoyaient un simple régime de déclaration préalable d'ouverture, le préfet ayant la possibilité de s'y opposer. De plus, il n'y avait aucune possibilité de fermeture administrative au cas où la sauvegarde des enfants l'exigerait, ni aucune garantie de compétence du personnel de direction et d'encadrement. Enfin, les habilitations éventuelles de l'aide médicale ou de la Sécurité Sociale pour les enfants pris en charge n'intervenaient que postérieurement à l'ouverture légale³⁰. Cette législation était donc largement insuffisante.

B) Décret du 20 mai 1955

Le décret du 20 mai 1955³¹ relatif à la protection sanitaire de la famille et de l'enfance a posé pour la première fois le cadre réglementaire en la matière et est devenu le texte de base régissant les MECS³². Ce décret définit les MECS comme « *des établissements, qu'ils soient permanents ou temporaires, qui fonctionnent en régime d'internat et sont destinés à recevoir, sur certificat médical, des enfants ou des adolescents de 3 à 17 ans* ».

²⁹ Décret du 26 décembre 1947 relatif aux conditions minima que doivent remplir les établissements recevant des enfants.

³⁰ Source : PACLOT C., 1990, « Etude sur les maisons d'enfants à caractère sanitaire », mémoire MISP ; Le texte du décret-loi de 1938 n'étant pas disponible sur le site Internet LEGIFRANCE en raison de son ancienneté

³¹ Décret n° 55-685, complétant le livre II du CSP

³² Articles L. 199 à L. 208 anciens du CSP : ce Code a été refondu par l'ordonnance n° 2000-548 du 15 juin 2000, ce qui a entraîné une modification de la numérotation des articles. Ainsi l'article L 2321-1 du nouveau code correspond à l'ancien article L. 199

révolus, en vue de leur assurer soit un traitement spécial ou un régime diététique particulier, soit une cure thermale ou climatique ».

Il exclut du champs des MECS « *les établissements climatiques de l'enseignement public ou privé, qui ne sont pas des établissements sanitaires où le séjour des enfants peut donner lieu à une prise en charge par les organismes de sécurité sociale* ».

Il précise également la place des MECS dans l'équipement sanitaire par rapport aux autres établissements d'enfants, en spécifiant que « *ne peuvent être admis dans les MECS les enfants relevant des [...] sanatoriums, préventoriums et aériums* » par exemple³³. Il prescrit l'obtention d'une autorisation préfectorale pour leur ouverture, après avis du directeur départemental de la santé et du directeur départemental de la population et de l'aide sociale³⁴. Il subordonne la désignation du directeur à un agrément du préfet de département et établit le principe du contrôle de leur fonctionnement par les directeurs départementaux de la santé et de la population³⁵.

Il détermine les modalités de fixation du prix de journée par le préfet de département et prévoit enfin la possibilité de fermeture de ces établissements par arrêté préfectoral motivé³⁶ dans le cas où la santé, la sécurité ou la moralité des enfants se trouveraient compromises, ou si la direction de l'établissement refuse de se soumettre à la surveillance qu'il prévoit. Enfin, il prévoit des sanctions judiciaires dans l'éventualité d'infractions à la réglementation concernant l'ouverture, la direction et le contrôle de ces établissements ou dans le cas de l'inobservation d'une décision de fermeture.

Ce décret apporte donc un cadre assez complet aux MECS.

³³ Plus précisément, le texte énumère les catégories d'établissements suivantes : 1° sanatoriums, établissements de postcure, préventoriums, aériums et, plus généralement, les établissements de cure ; 2° établissements hospitaliers ; 3° établissements recevant habituellement, pour leur éducation ou leur rééducation, des mineurs de 21 ans, délinquants ou en danger ou présentant des troubles sensoriels, moteurs, intellectuels, du caractère ou du comportement »

³⁴ Avant 1964, 4 directions ou services (relevant de trois ministères différents) se trouvaient au sein de chaque département : direction départementale de la santé, direction départementale de la population, division de l'aide sociale, service de la santé scolaire. Les décrets des 14 mars et 30 juillet 1964 ont permis de regrouper ces services au sein de la DDASS (Source : site Internet Directions Régionales des Affaires Sanitaires et Sociale d'Ile de France (DRASSIF))

³⁵ Ces établissements sont ainsi « *soumis, sous l'autorité du préfet du département de leur siège, à la surveillance du directeur départemental de la santé et du directeur départemental de la population et de l'aide sociale sans préjudice du contrôle confié à d'autres autorités par les lois et règlements en vigueur* ». En outre, il est prévu que « *toute personne spécialement désignée par le ministre de la Santé publique et de la Population pourra, le cas échéant, visiter l'établissement dont il s'agit pour en vérifier le fonctionnement* »

³⁶ Cette possibilité de fermeture est subordonnée à l'approbation du Ministre de la Santé Publique et de la Population

C) Décret du 18 août 1956

Le décret du 18 août 1956³⁷ portant règlement d'administration publique sur les MECS, fixant les conditions d'application du décret du 20 mai 1955, vient encore compléter la réglementation relative aux MECS. Il détermine dans un premier temps les 5 catégories limitatives d'enfants susceptibles d'être admis dans les MECS³⁸, ce qui a pour conséquence de distinguer leurs missions de celles des établissements hospitaliers.

Il détermine également les catégories de personnel nécessaire à leur fonctionnement ainsi que les garanties tant techniques que sanitaires (relatives à la vaccination par exemple) à exiger de celui-ci, notamment en ce qui concerne le directeur. Il prévoit donc que les MECS peuvent comprendre, outre le directeur, et dans le cas où celui-ci n'est pas médecin, un médecin (à temps partiel ou à temps plein selon la spécialisation et la capacité de l'établissement), un ou plusieurs infirmiers, moniteurs, diététiciens, laborantins, ainsi que du personnel d'éducation, administratif et de service.

Le décret définit la procédure d'ouverture des MECS, dont l'autorisation doit être demandée au préfet et dont l'instruction est confiée par ce dernier au directeur départemental de la santé. La délivrance de l'autorisation est subordonnée à l'agrément des locaux et des installations par le directeur départemental de la santé, ainsi qu'à l'agrément du directeur par le préfet préalablement à toute prise de fonction et sous certaines conditions (par exemple, des garanties de moralité, de santé et de capacités professionnelles, ou encore avoir au moins 25 ans). Pour cela, il doit donc constituer un dossier et fournir certaines pièces telles que ses diplômes ou un extrait de son casier judiciaire. Les médecins sont également agréés, pour leur part par le directeur départemental de la santé. Quant aux conditions dans lesquelles peut éventuellement intervenir une fermeture, le décret prévoit que cette décision revient au préfet, sur proposition ou après avis du directeur départemental de la santé et sous réserve de l'approbation du secrétaire d'état à la santé publique et à la population.

³⁷ Décrets n° 56-841 du 18 août 1956 portant règlement d'administration publique sur les MECS

³⁸ Article 2 : les MECS « reçoivent, pour une durée limitée, des sujets de trois à dix-sept ans révolus appartenant à l'une des catégories suivantes : 1° Sujets chétifs, susceptibles de bénéficier d'un séjour dans de bonnes conditions d'hygiène, d'alimentation et de climat ; 2° Sujet dont l'état général a été affecté par une maladie ou une intervention chirurgicale ne paraissant pas nécessiter une convalescence prolongée ; 3° Sujets vivant habituellement dans de mauvaises conditions d'hygiène et d'alimentation et présentant un fléchissement léger de l'état général qui n'est pas en rapport avec une infection tuberculeuse ; 4° Sujets atteints d'affections chroniques à une période de leur évolution ne nécessitant pas un traitement dans un établissement hospitalier, mais justifiant une hygiène ou une surveillance particulière, et notamment sujets atteints d'une des affections suivantes : diabète, néphrite, rhumatisme, cardiopathie, asthme, dilatation bronchique, affections neurologiques ; 4° Sujets dont l'état de santé nécessite une cure thermale »

D) Arrêté du 1^{er} juillet 1959

L'arrêté du 1^{er} juillet 1959 fixant les conditions d'installation et de fonctionnement des MECS a été pris en application de l'article 32 du décret du 18 août 1956. Il complète donc cette réglementation en déterminant notamment la capacité minimum (8 lits) et maximum des MECS (120 lits pour les établissements recevant des enfants de moins de 6 ans, et 200 lits pour les établissements recevant des enfants de 7 à 17 ans). Il définit les durées de séjour minimum et maximum des pensionnaires selon les établissements dans lesquels ils sont admis³⁹. Cet arrêté fixe également l'effectif minimum pour chaque type de personnel par rapport à l'âge et aux catégories d'enfants reçus. A titre d'exemple, pour les MECS non spécialisées, la présence d'au moins un éducateur pour 40 enfants est obligatoire.

Suite à la publication de ces différents textes, la circulaire du 31 août 1959 relative à la réglementation des MECS précise que ces dernières disposent désormais d'une réglementation pratiquement complète, et qu'il existe tous les éléments nécessaires pour l'instruction des demandes d'ouverture d'établissements de cette catégorie, le contrôle de leur fonctionnement et l'engagement d'une procédure de fermeture. En effet, cette législation était très détaillée, cependant, les MECS sont concernées par un autre texte.

E) Décret du 9 mars 1956

Le décret du 9 mars 1956⁴⁰ fixant les conditions d'autorisation des établissements privés de cure et de prévention pour les soins des assurés sociaux précise, dans ses 34 annexes, les conditions administratives et techniques à remplir par les établissements⁴¹. Le texte initial de l'annexe concernant les MECS utilise comme base le décret du 20 mai 1955 précité, reprend certaines dispositions du CSP et fait référence au décret du 18 août 1956 et à l'arrêté du 1^{er} juillet 1959. Il y a donc parfois des recoupements entre les différents textes régissant les MECS. Cette annexe comprend des dispositions générales, mais aussi des dispositions communes aux différentes catégories de MECS et des dispositions particulières aux MECS non spécialisées de type permanent, aux MECS de

³⁹ Concernant les « MECS non spécialisées permanentes, le séjour ne peut excéder 3 mois, sauf motif exceptionnel justifié par un certificat médical ». Pour les « MECS non spécialisées temporaires, la durée de séjour est d'au moins 5 semaines et ne peut excéder 3 mois ». Enfin, pour les « MECS spécialisées, le séjour ne doit pas dépasser 21 jours pour les maisons d'enfants pour cure thermique, et ne peut excéder 10 mois pour les autres »

⁴⁰ Décret n° 56-284 complétant le décret n°46-1834 du 20 août 1946 modifié

⁴¹ A l'origine, 3 annexes différentes fixaient les conditions techniques d'agrément des MECS de type permanent, des maisons d'enfants pour cures thermales, et des colonies sanitaires temporaires (devenues ensuite les MECS temporaires). Par la suite, ces trois annexes ont été fusionnées pour regrouper, au sein d'une seule et même annexe, les conditions techniques d'agrément des MECS

type temporaire, et aux MECS spécialisées. Ainsi, il est prévu que les MECS sont organisées pour recevoir des enfants de 3 à 6 ans, de 6 à 13 ans, et de 13 à 17 ans. Celles qui reçoivent des sujets de différentes catégories d'âge doivent comporter des sections séparées par catégories. Il est également prévu que toute MECS doit être située à la campagne, hors des agglomérations urbaines très denses et à distance de route fréquentées. Cette précision est utile pour comprendre la situation géographique des MECS encore existantes actuellement, notamment dans le département d'étude des Hautes-Alpes.

La présentation de ces nombreux textes démontre que la réglementation applicable aux MECS est foisonnante. Une partie sera ensuite codifiée dans le nouveau CSP⁴². Cependant, certains textes, notamment les annexes de 1956, continueront d'être applicables aux MECS sans être codifiés. Ces éléments ont conduit à un certain imbroglio réglementaire, dans lequel il était difficile de se retrouver, d'autant plus que le statut d'établissement sanitaire ou médico-social des MECS n'était pas clairement défini par cette législation. Ce problème sera résolu en 2003.

1.2.2 Absence de modification législative et réglementaire jusqu'à la réforme de 2003 : évolution importante du statut des MECS

Après 1960, la réglementation des MECS n'a pas fait l'objet de modifications substantielles. Il faudra attendre 2003 pour qu'elle soit réformée. C'est pourquoi dès le mois d'octobre 2000, la Fédération Nationale des Etablissements Médicaux pour Enfants et Adolescents (FNEMEA⁴³) a consulté le Professeur De Forges⁴⁴ et lui a commandé une étude sur le statut juridique des MECS. Ses conclusions laissent apparaître que « *les MECS se distinguent à la fois des établissements de santé et des ESMS* »⁴⁵.

Il convient en effet rappeler que l'article L. 2321-1 du CSP (dans sa rédaction issue du décret de base du 20 mai 1955) définit les MECS⁴⁶ sans préciser le type d'établissements auquel elles correspondent et ne permet pas de les positionner dans la catégorie des établissements d'hospitalisation⁴⁷ ou dans celle des ESMS. De plus, le décret du 18 août 1956 donnant la liste des catégories d'enfants susceptibles d'être accueillis en MECS

⁴² Cf. articles L. 2321-1 et suivants et R. 2321-1 et suivants

⁴³ Devenue la Fédération de l'Hospitalisation Privée (FHP)

⁴⁴ Directeur de l'Institut Préparation à l'Administration Générale et Professeur de droit à l'Université Panthéon-Assas (Paris II)

⁴⁵ Source : document de travail résultant de la consultation de Monsieur De Forges

⁴⁶ Les MECS sont « *des établissements, qu'ils soient permanents ou temporaires, qui fonctionnent en régime d'internat et sont destinés à recevoir, 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 particulier, soit une cure thermale ou climatique* »

⁴⁷ Terme employé à cette période pour désigner les établissements de santé

parle de « *sujets ne nécessitant pas un traitement dans un établissement hospitalier* ». Il paraît évident que le législateur n'avait pas l'intention de qualifier les MECS d'établissements de santé. Enfin, le décret du 20 mai 1955 précise que « *ne peuvent être admis dans les MECS les enfants relevant des établissements hospitaliers visés par le titre 1^{er} du livre VII du CSP* ». Ce même décret exclu les MECS du champ médico-social en reconnaissant l'existence des maisons d'enfants a caractère social actuelles.

Ces exemples démontrent bien la volonté du législateur de distinguer les MECS tant des établissements de santé que des établissements médico-sociaux. Le Professeur De Forges en déduit que « *les MECS sont des établissements de soins « sui generis » qui disposent d'un régime juridique spécifique* »⁴⁸. En effet, ces établissements sont soumis à un régime d'autorisation spécifique (prévu par les textes de 1956 et 1959 précédemment énoncés) distinct du régime d'autorisation des établissements d'hospitalisation privés prévu par la loi du 31 décembre 1970⁴⁹ de réforme hospitalière. A titre d'exemple, l'autorité compétente pour délivrer l'autorisation n'est pas la même (préfet de département pour les MECS et préfet de région pour les autorisations hospitalières) et les procédures de délivrance d'autorisation sont différentes.

Cette absence de qualification des MECS dans un secteur, qu'il soit sanitaire, social ou médico-social, générerait un problème de positionnement pour ces établissements qui n'avaient donc légalement à se conformer à aucune des obligations auxquelles sont soumis les établissements de santé telles que l'évaluation de leur activité, la création d'un Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales (CLIN), l'accréditation et la planification hospitalière. Ce statut « hybride » n'était donc pas totalement abouti. C'est pourquoi les dirigeants de MECS revendiquaient depuis longtemps la qualification d'établissements de santé, sans parvenir à l'obtenir.

L'ordonnance du 4 septembre 2003⁵⁰ portant simplification de l'organisation et du fonctionnement du système de santé modifie de façon considérable le statut des MECS en procédant à leur qualification d'établissements de santé⁵¹. L'évolution des missions assurées par les MECS et la médicalisation accrue de leur fonctionnement sont les 2

⁴⁸ Source : document de travail résultant de la consultation de Monsieur De Forges

⁴⁹ Loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière

⁵⁰ Ordonnance n° 2003-850 du 4 septembre 2003 portant simplification de l'organisation et du fonctionnement du système de santé ainsi que des procédures de création d'établissements ou de services sociaux ou médico-sociaux soumis à autorisation

⁵¹ Ainsi, l'article L. 2321-1 précise désormais que « *les établissements mentionnés par le présent chapitre (relatif aux MECS) sont des établissements de santé et sont soumis à ce titre aux dispositions prévues au livre Ier de la sixième partie du présent code* », intitulé « établissements de santé »

principales raisons évoquées pour expliquer cette réforme⁵². Grâce à ce texte, il y a un véritable sentiment de reconnaissance pour les dirigeants des MECS qui militaient depuis des années pour obtenir cette qualification dans le domaine sanitaire. Désormais, les MECS sont considérées comme des établissements de santé à part entière, et sont, de ce fait, soumises aux mêmes obligations que l'ensemble des établissements de santé. Cette ordonnance est également l'occasion de préciser le champ d'intervention des MECS. Elle introduit donc dans l'article L. 2321-2 les éléments de définition suivants : « *en vue de leur assurer des soins de suite ou de réadaptation* »⁵³. Les MECS sont donc, dès lors, rattachées au régime juridique des établissements de santé intervenant dans le champ des SSR, par opposition aux soins de courte durée et aux soins de longue durée. Par conséquent, les MECS sont actuellement régies par la partie II du CSP relative à la santé de la famille, de la mère et de l'enfant. Dans le même temps, et depuis l'ordonnance de 2003, elles relèvent également du livre 1^{er} de la partie VI, relative aux établissements et services de santé, qui concerne les « *établissements de santé* ». Il s'agit d'une originalité car elles sont concernées par une partie spécifique traitant des MECS et une partie plus générale relative aux établissements de santé.

La dernière évolution législative concernant les MECS résulte des décrets du 17 avril 2008 relatifs aux conditions techniques de fonctionnement et d'implantation applicables à l'activité de SSR, complétés par la circulaire du 3 octobre 2008⁵⁴ dont le contenu sera détaillé ultérieurement⁵⁵. Il est cependant important de préciser dès à présent que les volets législatif et réglementaire (de la partie II) spécifiques aux MECS ont été modifiés à la suite de la parution de ces 2 décrets, et vidés d'une grande partie de leur contenu. Par conséquent, l'effort d'encadrement réglementaire détaillé mis en œuvre en 1956 est balayé pour appliquer aux MECS le cadre législatif des établissements de SSR traditionnels. Les conditions techniques de fonctionnement et les conditions d'implantation applicables aux MECS se trouvent donc désormais dans la partie VI du code.

La législation définit donc les MECS comme des établissements de santé intervenants dans le champ des SSR. Cependant, ce statut ne semble pas être en totale adéquation avec la réalité de la prise en charge en MECS.

⁵² CORMIER M., DE FORGES JM., janvier-mars 2004, « La prétendue réforme du système hospitalier du 4 septembre 2003 », *Revue de droit sanitaire et social*, p. 123

⁵³ Alors que les annexes de 1956 évoquaient soit un « *traitement spécial ou un régime diététique particulier, soit une cure thermale ou climatique* »

⁵⁴ Circulaire n°DHOS/O1/2008/305 du 3 octobre 2008 relative aux décrets n° 2008-377 du 17 avril 2008 réglementant l'activité de soins de suite et de réadaptation

⁵⁵ Cf. 3.1.2

1.3 Un statut inadéquat à la réalité de la prise en charge conduisant à l'émergence de questionnements

L'analyse du fonctionnement des MECS met en évidence des différences entre leur statut législatif d'établissements de SSR et la réalité de la prise en charge qu'elles proposent (1.3.1). De plus, la spécificité du public accueilli en MECS, à savoir des enfants et des adolescents, a une incidence sur l'organisation de cette prise en charge, dont les particularités soulèvent des questionnements (1.3.2).

1.3.1 Un statut législatif de SSR mais des modalités de fonctionnement qui diffèrent

A) Définition des SSR

Les MECS sont des établissements définis par la loi⁵⁶ comme des établissements de SSR mais en réalité, leur fonctionnement ne correspond pas à la définition des SSR.

L'article L. 6111-2 du CSP définit les SSR et précise que « *les établissements de santé, publics ou privés, ont pour objet de dispenser, avec ou sans hébergement [...] des soins de suite ou de réadaptation dans le cadre d'un traitement ou d'une surveillance médicale à des malades requérant des soins continus, dans un but de réinsertion* ». Au vu de cette définition, les MECS entrent dans le cadre des SSR. Cependant, la circulaire du 31 décembre 1997⁵⁷ relative aux orientations en matière d'organisation des SSR vise à clarifier cette notion, selon une conception de soins actifs de suite ou de réadaptation. Elle précise que « *les SSR peuvent être définis à partir d'un ensemble de fonctions nécessairement remplies au cours de toute prise en charge.*

Ainsi, 5 fonctions de soins techniques et d'accompagnement caractérisent une véritable prise en charge en SSR :

- *La limitation des handicaps physiques qui implique la mise en œuvre de rééducation, voire d'appareillages et d'adaptation au milieu de vie ;*
 - *La restauration somatique et psychologique grâce à la stimulation des fonctions de l'organisme, la compensation des déficiences provisoires, l'accompagnement psychologique et la restauration des rythmes ;*
 - *L'éducation du patient et éventuellement de son entourage par le biais des apprentissages, de la préparation et de l'adhésion au traitement, de la prévention.*
- Le recours à des relais associatifs peut être utilisé à cet effet ;*

⁵⁶ Cf. article L. 2321-2 CSP

⁵⁷ Circulaire n° DH/EO4/97/841 du 31 décembre 1997 relative aux orientations en matière d'organisation des soins de suite ou de réadaptation

- *La poursuite et le suivi des soins et du traitement à travers son adaptation, son équilibration, la vérification de l'observance par le malade, la surveillance des effets iatrogènes éventuels. Une attention particulière sera portée au traitement de la douleur ;*
- *La préparation de la sortie et de la réinsertion en engageant, aussi rapidement que possible, les demandes d'allocation et d'aides à domicile, en tenant compte éventuellement de la dimension professionnelle ».*

Les MECS participent à ces différentes fonctions, notamment à travers le réentraînement à l'effort et l'éducation thérapeutique mis en place au cours de la prise en charge, mais aussi grâce à la globalité de la prise en charge, qui comprenant notamment des volets psychologique et social.

Cependant, si les MECS semblent répondre en théorie à cette définition des SSR, il faut constater qu'il y a un certain décalage entre la définition de cette prise en charge donnée par la loi et la réalité de celle-ci en MECS. Trois points principaux soulignent ce décalage.

B) La Durée Moyenne de Séjour

Par définition, la prise en charge en SSR est destinée à durer plus longtemps que le court-séjour⁵⁸, mais moins longtemps que le long séjour. Elle se situe donc entre les deux. L'indicateur utilisé pour connaître le temps d'hospitalisation des patients dans chaque type de structure est la Durée Moyenne de Séjour⁵⁹ (DMS). En 2006, pour l'activité de SSR au niveau national, elle était de 33,1 jours⁶⁰. Concernant les MECS, l'indicateur DMS n'est pas significative car cette durée prend en compte, pour la majorité des établissements étudiés, à la fois des séjours longs alignés sur le fonctionnement de l'année scolaire (environ 10 mois) et des séjours d'une plus courte durée réalisés pendant les périodes de vacances scolaires (1 à 2 mois durant l'été). L'amplitude est assez grande, ce qui conduit à une moyenne d'environ 100 à 120 jours. Ce chiffre ne reflète donc pas la prise en charge en MECS. Par contre, en considérant que ces 2 indicateurs sont comparables, il faut remarquer que la durée d'hospitalisation en MECS est nettement supérieure à la DMS nationale en SSR en raison du fait que les enfants sont hospitalisés, en général, pour une année scolaire qui dure environ 10 mois⁶¹.

⁵⁸ L'ancienne appellation des SSR est le moyen séjour, par opposition au court séjour (aujourd'hui appelé médecine, chirurgie, obstétrique MCO) et au long séjour (désormais désignés comme des soins de longue durée). Cette terminologie est utilisée ici dans un souci de meilleure compréhension

⁵⁹ La durée moyenne de séjour se calcule en rapportant le nombre de journées d'hospitalisation dans l'année (pour une pathologie donnée) au nombre de séjours (pour cette pathologie)

⁶⁰ Source : DREES, décembre 2007, « l'activité des établissements de santé en 2006 en hospitalisation complète et partielle », *Etudes et résultats*, n° 618, p. 5

⁶¹ En raison de l'obligation de scolarisation incombant aux MECS, cf. infra.

La DMS est un indicateur de base qui pourtant pose problème pour les MECS notamment en raison de la particularité de l'organisation de leur prise en charge, mais également parce qu'il n'est pas significatif pour ce type d'établissements et qu'il ne permet donc pas de véritable comparaison entre les MECS et les autres établissements de SSR.

De fait, les MECS ne sont donc pas des établissements de SSR traditionnels et il y a, de ce point de vue, une certaine inadéquation entre le statut et la réalité de la prise en charge offerte dans ces établissements.

Toutefois, des arguments peuvent justifier une telle durée de prise en charge dans ce type de structures. Le premier argument se fonde sur l'idée que ces établissements soignent des enfants dont les difficultés revêtent également une dimension sociale. Plus précisément, ils traitent de problèmes relatifs à l'environnement familial, ce qui nécessite une prise en charge plus longue que dans un établissement de SSR traditionnel.

La durée d'hospitalisation est également justifiée par la volonté de mettre en place une certaine continuité dans le cursus scolaire de l'enfant, afin de ne pas le déstabiliser en le changeant d'école au moment où il est guéri ou lorsqu'il ne lui reste plus qu'un an de scolarisation avant de terminer un cursus (maternelle, primaire, collège, lycée). Ce même argument est également avancé pour justifier le fait que la prise en charge soit renouvelée d'une année sur l'autre. En effet, le pourcentage de patients revenant en second séjour varie selon les établissements entre 15 et 50%. De même, entre 10 et 20% des patients reviennent en troisième séjour. La prise en charge est même parfois renouvelée jusqu'à 4 ans. Or, dans un établissement de SSR typique, le patient ne revient pas l'année d'après, et ne voit pas sa prise en charge renouvelée plusieurs fois.

C) L'origine à l'entrée en structure de SSR

En deuxième lieu, le décalage entre statut et réalité apparaît au niveau de l'entrée en structure de SSR, celle-ci se faisant souvent suite à une hospitalisation dans un service de court séjour. Or, dans les MECS, les patients proviennent très rarement du court séjour. Ils viennent de leur domicile, bien qu'ils aient tous déjà été hospitalisés en MCO auparavant. Ils sont adressés en MECS par leur médecin généraliste ou par un spécialiste, mais en général par la médecine de ville, d'où l'importance de développer un réseau entre les MECS et le secteur ambulatoire⁶².

D) Le personnel

En troisième lieu, la différence entre MECS et SSR traditionnels est liée au personnel de la structure. Il est sensiblement le même, si ce n'est qu'en MECS, il y a d'une part de nombreux éducateurs, et d'autre part des enseignants mis à disposition au sein de la

⁶² Cf. 3.2.1

structure par l'éducation nationale. Ce n'est pas le cas dans les autres établissements de SSR.

Ces différents éléments rendent compte de la différence entre les MECS et les SSR traditionnels et mettent en évidence le fait que les MECS ne répondent pas totalement à la définition des SSR. Il découle donc de ce constat une interrogation quant à la pertinence de la qualification des MECS en SSR aujourd'hui.

Cependant, il est important de relativiser cette remise en question. Si les MECS ne répondent pas strictement à la définition des SSR, ce statut ne paraît pas totalement inadapté à ce type d'établissements.

1.3.2 Une organisation particulière de la prise en charge à l'origine de l'inadéquation entre statut et réalité de la prise en charge

A) Un public spécifique : les enfants et les adolescents

Les MECS sont des établissements de SSR spécialisés dans la prise en charge des enfants et adolescents de 3 à 17 ans révolus. Elles accueillent donc un public spécifique constitué d'une frange de la population particulièrement importante dans toute société. En effet, les enfants et les adolescents (jusqu'à 18 ans) représentent 25% de la population française, soit près de 16 millions de personnes. Le professeur Danièle SOMMELET, auteur du rapport de mission sur l'amélioration de la santé de l'enfant et de l'adolescent précise que « *la santé de l'enfant conditionne celle de l'adulte, sa qualité de vie, son insertion professionnelle et sociale, avec ses conséquences financières. Elle représente donc un véritable enjeu de société* »⁶³. Ce rapport souligne que « *la santé physique, mentale et sociale des enfants et des adolescents repose sur une prise en charge globale associant, selon l'âge, les pathologies éventuelles (aiguës ou chroniques, bénignes ou sévères) et la qualité de leur environnement socio-familial, de multiples acteurs investis dans la prévention, l'éducation pour la santé, les soins et l'accompagnement psychologique et social* »⁶⁴.

Cette idée est corroborée par la circulaire du 28 octobre 2004⁶⁵ relative à l'élaboration des SROS de l'enfant et de l'adolescent, qui précise que « *l'organisation des soins doit prendre en compte les spécificités de la prise en charge des enfants et des adolescents et*

⁶³ SOMMELET D., juin 2008, « La santé de l'enfant et de l'adolescent – Un enjeu de société », *Acteurs*, p. 13

⁶⁴ SOMMELET D., octobre 2006, « *L'enfant et l'adolescent : un enjeu de société, une priorité du système de santé* », p. 526

⁶⁵ Circulaire n° 517/DHOS/O1/DGS/DGAS du 28 octobre 2004 relative à l'élaboration des SROS de l'enfant et de l'adolescent

être structurée de façon à répondre au mieux aux principaux enjeux de santé publique de ces classes d'âge ».

Il est donc indéniable que les enfants et les adolescents représentent un public particulier entraînant des conséquences sur l'organisation de la prise en charge en MECS.

B) Une durée d'hospitalisation alignée sur le fonctionnement de l'année scolaire

Le premier élément permettant de saisir la particularité de cette organisation réside dans la nécessité d'une durée d'hospitalisation alignée sur le fonctionnement de l'année scolaire. En effet, L'article L. 131-1 du Code de l'éducation précise que « *l'instruction est obligatoire pour les enfants des deux sexes, français et étrangers, entre 6 ans et 16 ans* ». Par ailleurs, l'arrêté du 23 juillet 1965 relatif à la scolarité des enfants hébergés dans les MECS précise que « *les enfants d'âge scolaire hébergés dans les MECS doivent, en dehors de la période des vacances scolaires, être mis en mesure de suivre un enseignement adapté à leur état suivant des modalités arrêtées d'un commun accord entre le médecin de l'établissement et l'autorité académique* ».

Par conséquent, la prise en charge de l'enfant en MECS s'organise autour de cette obligation de scolarisation. Les enfants sont donc pris en charge pendant 10 mois en général, de septembre à juin. La prise en charge s'arrête pendant les périodes de vacances scolaires. De plus, les soins sont dispensés en dehors des heures de cours.

Ce mode de fonctionnement ne se retrouve pas dans les autres établissements de SSR, il s'agit d'une particularité propre aux MECS.

Cette obligation de scolarisation implique une autre modalité de prise en charge particulière : l'internat.

C) Une prise en charge en internat

La prise en charge en internat engendre à son tour des conséquences.

En premier lieu, l'internat entraîne une coupure familiale puisque l'enfant ne vit plus chez ses parents. Cela induit pour l'établissement la nécessité d'organiser les visites des parents et le maintien du contact entre les enfants et leur famille par le biais du courrier ou du téléphone notamment.

Ce mode de prise en charge en internat fait aujourd'hui l'objet d'une certaine remise en question, notamment parce qu'elle suppose une rupture entre l'enfant et son milieu familial. Cette question fait en effet débat depuis plusieurs années. A une époque, certains psychologues estimaient que l'éloignement familial était parfois nécessaire pour qu'un enfant se reconstruise. C'est la thèse soutenue par Bruno BETTELHEIM dans son ouvrage publié en 1967 aux Etats-Unis et intitulé « *La forteresse vide*⁶⁶ ». Son œuvre est

⁶⁶ BETTELHEIM B., 1967, *La Forteresse vide*, Paris : Gallimard

centrée sur l'autisme infantile. Il y développe le concept du même nom qui désigne les remparts que dressent autour d'eux les jeunes autistes pour se protéger de leur sentiment de néant. Dans cet ouvrage, l'auteur évoque l'idée du lien pathologique entre l'enfant et sa mère et part du principe que si un environnement destructeur peut anéantir l'individu, un environnement particulièrement favorable peut le reconstituer⁶⁷. C'est à cette même période, dans les années 1970, que les internats se sont développés.

Cependant, aujourd'hui, certains experts remettent en cause l'idée de l'enfermement comme support thérapeutique. La thèse purement environnementale est reconsidérée au profit de la cause neurologique. En effet, certains estiment que tout ne découle pas de la famille (de la mère notamment) et que, au contraire, les explications sont données par la génétique et la neurobiologie. Ainsi, la frontière entre l'inné et l'acquis fluctue au gré de l'évolution des connaissances scientifiques et des représentations sociales. Celles-ci ont donc un impact sur la prise en charge en internat des MECS qui est alors remise en question. Dans le domaine de la santé, le développement des prises en charge à temps partiel est désormais préconisé pour les enfants dès lors que la pathologie n'impose pas un éloignement du milieu familial.

Un autre exemple de remise en cause des MECS permet de rendre compte du rôle important joué par les représentations sociales. Le terme même de MECS fait aujourd'hui l'objet d'une certaine critique en raison de sa désuétude et du regard négatif de l'opinion publique sur ce type d'établissements. En effet, de nombreux établissements ont été fermés auparavant pour cause de maltraitance ou encore de mauvaise hygiène. Les personnes interrogées au cours de l'enquête de terrain réalisée pour les besoins de cette étude ont toutes confirmé cette volonté de changer l'appellation des MECS pour se défaire de cette image négative, même si les raisons de fermeture sont désormais différentes (nécessité de mettre en œuvre une volonté d'adaptation de l'offre de soins aux besoins de la population notamment).

D) Une prise en charge globale

Par ailleurs, la prise en charge en internat suppose, quant à elle, une prise en charge globale. En effet, les enfants étant dans l'établissement en permanence et durant une assez longue période, celui-ci doit être en mesure de répondre à tous les besoins des enfants. Cela suppose donc que la prise en charge soit adaptée à cette situation. Elle doit donc être globale, c'est-à-dire qu'elle doit toucher à l'ensemble des composantes de l'individu. Par conséquent, elle comprend un volet médical, éducatif, scolaire, social et

⁶⁷ C'est ainsi qu'il crée l'école orthogénique de Chicago qui reçoit des enfants autistes dans des conditions spéciales d'existence

psychologique. Le volet médical, c'est à dire la pathologie pour laquelle l'enfant est hospitalisé, prime. Mais l'enfant n'étant pas chez lui, il faut nécessairement prendre soins de lui dans sa globalité, et en quelque sorte se substituer à sa famille, qui assure ce rôle en temps normal.

E) Des difficultés pour situer l'offre des MECS

Cette globalité engendre une certaine difficulté à situer l'offre des MECS, qui se trouve précisément à la frontière entre les domaines sanitaire, social et médico-social, pour plusieurs raisons. En premier lieu, en raison du fait que le volet social prend aujourd'hui de plus en plus de place au sein de la prise en charge globale. L'explication principale réside dans l'évolution de la société en général. En effet, il y a de plus en plus de familles en difficultés et d'enfants fragiles sur le plan social. Ce constat se retrouve également chez les patients accueillis en MECS, et par conséquent le besoin, au niveau social, est de plus en plus prégnant.

En deuxième lieu, les enfants hospitalisés en MECS restent un certain temps dans cette structure. L'établissement devient alors pour eux à la fois un lieu de vie et un lieu de soins. Les 2 aspects sont indissociables, et les directeurs de MECS en conviennent. Ils essayent d'ailleurs, pour la plupart, de faire en sorte que les enfants se sentent le plus possible chez eux au sein de leur structure. Cependant, un établissement de santé n'est pas, en temps normal, un lieu de vie, contrairement à un établissement médico-social. Les MECS sont parfois remises en cause, en tant qu'établissements de santé, sur le fondement de cet argument.

En troisième lieu, il y a une évolution de la définition du handicap qui englobe désormais certains champs non inclus auparavant. La loi du 11 février 2005⁶⁸ pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées traduit cette évolution et reconnaît notamment le handicap psychique et le handicap cognitif. Elle définit le handicap comme « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives, ou psychiques, d'un polyhandicap, ou d'un trouble de santé invalidant* ». Cette définition assez large permet d'inclure dans le champ du handicap certaines pathologies prises en charges par les MECS. C'est le cas notamment de la prise en charge des troubles de l'apprentissage du langage (dont la dyslexie est la principale manifestation) qui semble entrer dans cette définition. Il n'est d'ailleurs pas rare de voir des enfants dyslexiques reconnus par les Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) comme personnes en situation de

⁶⁸ Loi n°2005-102 du 11 février 2005

handicap. De plus, la prise en charge de ces troubles peut se faire dans le secteur médico-social. Ainsi, au niveau national, les établissements qui prennent en charge ce type de pathologies sont pour la plupart des établissements et services médico-sociaux (Instituts Thérapeutiques, Educatifs et Pédagogiques (ITEP) et Services d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD) notamment). Il faut par ailleurs préciser que les 2 seules MECS en France qui prennent en charge cette spécialité sont situées dans le département des Hautes Alpes. Ainsi, pour cette spécialité, la frontière entre le domaine sanitaire et celui du médico-social est ténue et la question de la pertinence de laisser des MECS prenant en charge de tels troubles dans le domaine sanitaire peut alors légitimement se poser. Il en est de même des établissements accueillant des enfants ayant des troubles psychologiques. Ces troubles pouvant être reconnus comme un handicap psychique, et donc relever du champ médico-social.

Cependant, au-delà de la remise en question du statut des MECS découlant de ce problème de positionnement dans un champ d'activité précis et délimité, il paraît important de rappeler que dès lors qu'un enfant est hospitalisé en MECS, il est nécessaire de le prendre en charge totalement et de lui apporter une réponse globale afin que son état de santé en général s'améliore. Il est en effet impossible de séparer les différents domaines, notamment en raison de la définition de la santé en général donnée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Cette définition ne distingue pas les différents volets et correspond à « *un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité*⁶⁹ ».

En outre, si le statut des MECS est purement sanitaire depuis l'ordonnance de 2003, il n'est pas, en soit, incompatible avec cette prise en charge globale. Le statut d'établissement de santé l'autorise, et l'incite même, puisque l'article L. 6111-2 du CSP précise bien le but de l'activité de SSR de réinsertion des malades. Le cadre d'établissement de santé intervenant dans le champ des SSR posé par la loi est donc, a priori, adapté aux MECS, en ce qui concerne le périmètre de la prise en charge. Ce périmètre faisant référence à l'idée d'une prise en charge globale. Cependant, les modalités concrètes d'application de ce statut mises en œuvre par les MECS sont différentes de celles mises en œuvre dans les autres établissements de SSR. C'est précisément ce point qui conduit à s'interroger sur l'adéquation du statut à la réalité de la prise en charge.

Pour résumer, ce n'est pas le statut d'établissement sanitaire spécialisé en SSR en lui-même qui conduit à une inadéquation par rapport à la réalité de la prise en charge.

⁶⁹ Définition donnée dans le Préambule à la Constitution de l'OMS, 19-22 juin 1946

C'est l'application qui en est faite par ce type d'établissements, notamment en ce qui concerne le rythme et le calendrier, qui soulève des interrogations. Les modalités de prise en charge en MECS ont pour conséquence de les exclure d'une filière, puisqu'elles ne fonctionnent pas comme les autres établissements de SSR. Une filière se pense et se réalise à travers des partenariats. Or les partenaires naturels des MECS, que sont notamment l'éducation nationale et la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) en ce qui concerne la spécialité relative aux troubles du langage, sont fréquemment ceux du médico-social que ceux du sanitaire.

Ces différents arguments permettant de distinguer les MECS des autres établissements de SSR soulèvent des questions relatives à leur statut. Cependant, au-delà du problème du statut des MECS qui existe depuis toujours et qui semble difficile à résoudre en raison de la complexité de ce type de prise en charge, la question à laquelle il faut répondre est celle de la pertinence de ce dispositif dont dépend le maintien de son existence. La réponse est très étroitement liée à une autre question, celle de savoir si les MECS répondent aux enjeux de santé publique et donc aux besoins de santé de la population. Si tel est le cas, alors les MECS ont une raison d'exister et de perdurer en tant que telles.

L'annexe de la loi du 9 août 2004⁷⁰ relative à la politique de santé publique décline un rapport d'objectifs de santé publique qui a pour but de définir le cadre de référence, les principes généraux et les méthodes qui constituent les fondements de la politique nationale de santé publique. Il définit 9 principes dont celui de la protection de la jeunesse, selon lequel la définition des objectifs et l'élaboration des plans stratégiques doivent systématiquement prendre en compte l'amélioration de la santé des nourrissons, des enfants et des adolescents. Ce rapport sélectionne les problèmes de santé qui feront l'objet de la politique de santé publique. Pour chacun des problèmes de santé retenus, des objectifs de santé publique sont fixés. La nutrition et l'activité physique, les pathologies endocriniennes, les affections neuropsychiatriques, les affections des voies respiratoires, les troubles du langage oral ou écrit figurent parmi les problèmes de santé retenus. Ils font référence à au moins 4 des spécialités prises en charge en MECS.

Par exemple l'asthme, l'obésité, le diabète, les troubles psychologiques et la dyslexie sont notamment concernés, et même cités dans les 100 objectifs de santé publique.

En prenant en charge ces pathologies, les MECS répondent donc aux enjeux de santé publique définis par la loi. Par conséquent leur existence est utile et apporte une réponse dans l'offre de soins globale. C'est cette réponse qu'il convient désormais de détailler plus précisément.

⁷⁰ Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique

2 Les MECS du territoire de santé des Alpes-Nord : une offre de soins particulière et pertinente, discréditée par certaines difficultés

Il s'agira de dresser un état des lieux du département des Hautes-Alpes, qui regroupe à lui seul près d'un tiers de l'ensemble des MECS permanentes nationales (2.1) et d'analyser les spécificités de ce territoire ainsi que les difficultés qui discréditent l'offre de soins des MECS (2.2).

2.1 Particularité du territoire des Alpes-Nord : la présence d'un nombre important de MECS sur le département des Hautes-Alpes

Il est indispensable d'exposer le contexte local du territoire de santé des Alpes-Nord, à savoir son positionnement géographique et l'offre de soins disponible sur ce territoire (2.1.1). Il conviendra ensuite d'analyser plus précisément la diversité de cette offre en présentant les différentes spécialités des MECS du territoire auquel le département des Hautes-Alpes est rattaché (2.1.2).

2.1.1 Positionnement géographique et caractéristiques générales de l'offre des MECS du territoire de santé des Alpes-Nord

Au préalable, il est nécessaire d'exposer les modalités du découpage territorial en matière d'organisation sanitaire. L'ordonnance du 4 septembre 2003 portant simplification et rénovation de la planification fixe le cadre du SROS 3 couvrant la période 2006-2011. Elle prévoit notamment la suppression de la carte sanitaire, le SROS devenant le support unique de l'organisation de l'offre de soins. Elle s'attache également à mettre en place une meilleure prise en compte de la dimension territoriale. Pour cela, elle précise que chaque ARH détermine des territoires de santé et des territoires de proximité⁷¹. En région PACA, il y a ainsi 9 territoires de santé et 25 territoires de proximité⁷². Le territoire de santé n° 2, dénommé « Alpes-Nord », comprend l'ensemble du département des Hautes-Alpes, auquel il faut ajouter une partie du département des Alpes-de-Haute-Provence située au sud du département. Ce territoire de santé est divisé en 4 territoires de proximité : Gap, Briançon, Embrun et Sisteron.

⁷¹ La réglementation sanitaire ainsi détaillée impose l'utilisation de cette terminologie spécifique, c'est pourquoi les termes « territoire de santé » seront désormais utilisés en lieu et place du « département des Hautes-Alpes », la matière sanitaire n'utilisant pas la circonscription administrative du département

⁷² Cf. annexe 4 : « Les départements et les territoires de santé et de proximité de la région PACA »

Au total, le territoire de santé des Alpes-Nord compte 9 MECS⁷³. Plus précisément, 3 sont situées à Briançon qui est la deuxième ville du département après Gap. Deux MECS sont implantées dans le village voisin de Villard Saint Pancrace. Deux autres sont situées sur la commune d'Embrun, la troisième ville du département. Enfin, 1 MECS se situe à Abries à l'extrême Est du département, et 1 à Orpierre à l'Ouest du département.

Cette situation géographique et la concentration de MECS dans cette partie du territoire national s'explique par l'histoire des sanatoriums⁷⁴, aériums⁷⁵ et préventorium⁷⁶. Entre 1900 et 1950, dans le cadre de la lutte anti-tuberculeuse⁷⁷ en France, ces 3 types d'établissements ont été installés en grand nombre dans des régions isolées de la pollution, en montagne, sur des plateaux ensoleillés ou face à la mer pour bénéficier du grand air et des vertus désinfectantes et reconstituantes du soleil. La situation géographique des Hautes-Alpes a donc favorisé l'implantation de nombreux sanatoriums, aériums et préventorium sur son territoire. Cependant, dès les années 1960, l'évolution des traitements et le recul de la tuberculose a conduit à une évolution progressive des besoins de santé. Par conséquent, certains de ces établissements ont dû changer de spécialité car les patients accueillis ne relevaient plus vraiment de ces structures. Certaines se sont donc reconverties en MECS, ce qui explique en partie leur présence en masse aujourd'hui sur le territoire de santé des Alpes-Nord.

Une autre explication provient des textes de 1956 prescrivant l'implantation des MECS dans des zones peu peuplée.

Cette présence massive sur le territoire des Alpes-Nord est une véritable spécificité du département, qu'il faut aujourd'hui prendre en compte dans l'organisation de la planification sanitaire.

Toutefois, il faut préciser que le territoire de santé des Alpes-Nord a connu une évolution constante, à la baisse, de son nombre de lits depuis 1980. Cependant, il est difficile de donner les chiffres exacts de cette évolution⁷⁸. Ainsi, les informations ayant pu être recueillies et retranscrites ici sont issues de documents internes à la DDASS et d'autre

⁷³ Cf. annexe 6 : « Localisation des 9 MECS du territoire de santé des Alpes-Nord »

⁷⁴ Les sanatoriums étaient des établissements de cure spécialisés dans le traitement des différentes formes de la tuberculose par une cure combinée d'air, de lumière et de soleil

⁷⁵ Les aériums étaient des établissements de repos au grand air, à l'origine destinés à accueillir des enfants ou des adolescents dans des conditions intermédiaires entre celles des colonies de vacances, des préventoriums et des écoles de plein air

⁷⁶ Les préventoriums étaient des institutions pour patients infectés par la tuberculose mais qui n'avaient pas encore la forme active de la maladie. Conçus pour isoler ces patients aussi bien des individus non-infectés que des patients présentant des symptômes visibles, ils étaient nombreux au début du XX^e siècle.

⁷⁷ Cf. Ordonnance n° 45-2575 du 31 octobre 1945 organisation et fonctionnement de la lutte contre la tuberculose

⁷⁸ Notamment en raison du fait que les données de la CRAM ne sont pas conservées au fur et à mesure de l'évolution du nombre de lits, aucun archivage n'ayant été fait sur ce point. De même, le fichier FINISS ne conserve ses archives que pendant 10 ans

travaux réalisés sur les MECS. Elles sont cependant incomplètes et ne permettent pas de retracer exactement l'évolution du nombre de lits de MECS du département depuis 1980. Il est cependant possible d'affirmer qu'avant 1983 le département des Hautes-Alpes⁷⁹ comprenait 19 MECS. Par la suite, de nombreuses fermetures d'établissements sont intervenues. Ainsi, 3 MECS ont été fermées au cours de l'année 1983, conduisant à la suppression de 217 lits ; 1 établissement de 79 lits a été fermé en 1984 ; 1 MECS de 80 lits en 1986 ; 1 MECS de 20 lits en 1989 ; 1 MECS de 39 lits en 1994 ; 1 MECS de 40 lits en 1995 ; 1 MECS de 40 lits en 1996 ; La dernière fermeture en date a eu lieu en 2006 et a entraîné la suppression de 27 lits.

En 1990, le département comptait 14 MECS pour un total de 796 lits⁸⁰. En décembre 2008, un total de 9 MECS pour 366 lits est recensé sur le territoire des Alpes-Nord⁸¹. Il y a donc eu une baisse de 54% entre 1990 et 2008 sur le seul département des Hautes-Alpes.

Les 9 établissements du département prennent en charge différentes tranches d'âges et ont des capacités d'accueil différentes, bien que tous soient de petite taille.

Concernant la spécialité des affections des voies respiratoires, 1 établissement accueil des jeunes enfants de 4 à 12 ans et dispose de 39 lits.

Un autre établissement ne reçoit que des adolescents de 13 à 17 ans, et comprend 18 lits, ce qui fait de lui la plus petite MECS du territoire de santé.

Enfin, les 3 autres MECS de cette spécialité prennent en charge des enfants de 6 à 17 ans. L'une comprend 60 lits, il s'agit de la plus grande MECS du territoire. Une deuxième comprend 45 lits. La dernière MECS prenant en charge ces pathologies comprend une autre spécialité (troubles spécifiques de l'apprentissage du langage). Elle ne dispose que de 13 lits permanents et de 20 lits temporaires pour les affections respiratoires.

Par ailleurs, elle compte 14 lits permanents mixtes pour les troubles du langage pendant l'année scolaire permettant d'accueillir des enfants de 8 à 15 ans, et pour les affections respiratoires pendant les mois de juillet et août. Cette spécialité des troubles de l'apprentissage du langage concerne un deuxième établissement qui couvre la tranche d'âge de 8 à 14 ans et dispose de 40 lits d'hospitalisation et de 40 lits dans l'unité de diagnostic.

Les 2 établissements traitant les troubles psychologiques se répartissent la tranche

⁷⁹ La notion de territoire de santé n'existait pas encore

⁸⁰ Source : FINESS 1990

⁸¹ Source : CRAM Sud-Est et DDASS des Hautes-Alpes. Précision : pour 2 établissements sur 9, le nombre de lits est une moyenne du nombre de lits autorisés rapporté sur 12 mois en raison d'un agrément autorisant un nombre de lits différent selon les périodes de l'année scolaire ou des vacances d'été (juillet et août)

d'âge octroyée aux MECS. L'un accueille des enfants de 6 à 13 ans et comprend 36 lits, tandis que l'autre reçoit des adolescents de 13 à 17 ans et dispose de 30 lits.

Enfin, la MECS spécialisée dans les troubles de la nutrition et du diabète accueille des enfants de 3 à 13 ans et comprend 45 lits pendant l'année scolaire et 25 pendant les 2 mois d'été affectés aux troubles du comportement alimentaire et surcharge pondérale. Elle accueille des enfants de 3 à 17 pour la prise en charge du diabète, avec 45 lits disponibles.

Pour résumer le nombre de lits par spécialité actuellement, celle du traitement des affections des voies respiratoires représente 175 lits permanents sur le territoire de santé des Alpes-Nord. Il y a par ailleurs 54 lits permanents destinés à la prise en charge des troubles du langage, 66 lits pour les troubles psychologiques 45 lits permanents pour les troubles du comportement alimentaire. Ainsi, le territoire de santé des Alpes-Nord propose une offre de soins assez conséquente, en terme de nombre de lits, pour les enfants. Cependant, un point pose problème. L'agrément des MECS en terme de lits et de tranche d'âge est très complexe, ce qui a pour conséquence un certain manque de clarté de l'offre, pouvant les desservir. Il est en effet difficile de s'y retrouver lorsque, par exemple, un même établissement prend en charge 2 spécialités différentes, qu'il n'accueille pas les mêmes tranches d'âge pour ces 2 spécialités, qu'il ne dispose pas du même nombre de lits pendant l'année scolaire et pendant les 2 mois d'été, et enfin que certains lits sont dédiés à une spécialité pendant l'année scolaire et à une autre spécialité pendant l'été.

En outre, ces établissements n'ont pas tous la même forme juridique : 2 d'entre eux sont dirigés par une association loi 1901, 4 par une SARL, 1 par une « autre société », 1 par une personne physique et 1 par une SA. Ainsi, 5 des 9 établissements relèvent du secteur privé à but lucratif, 2 du secteur privé à caractère commercial, et 2 autres sont des établissements privés à but non lucratif. Ces derniers sont les 2 seuls du territoire à être financés par une DG, l'un d'entre eux ayant été reconnu PSPH. Tous les autres fonctionnent sous la forme d'un prix de journée.

Ce manque d'uniformité dans le statut juridique des 9 MECS du territoire concourt également au manque de lisibilité et de clarté de l'offre de soins dans ce domaine.

Les MECS sont donc présentes en masse sur le territoire des Alpes-Nord. Il convient dès lors de présenter leurs spécialités afin de rendre compte d'un autre aspect : la diversité de l'offre qu'elles proposent.

2.1.2 Les différentes spécialités prises en charge sur le territoire : une certaine diversité de l'offre

Le territoire comprend 9 MECS. Cette forte concentration de ce type d'établissements permet d'avoir une offre diversifiée comprenant plusieurs spécialités.

A) Les affections chroniques des voies respiratoires

La spécialité prenant en charge les affections chroniques non tuberculeuses des voies respiratoires est la plus répandue sur le territoire. Ainsi, 5 établissements en ont fait leur spécialité. L'asthme est la pathologie la plus connue parmi ces affections⁸². L'OMS définit l'asthme comme « *une maladie chronique dont la gravité et la fréquence varient d'une personne à l'autre et qui se caractérise par des crises récurrentes où l'on observe des difficultés respiratoires et une respiration sifflante. Les symptômes peuvent se manifester plusieurs fois par jour ou par semaine et s'aggravent chez certains sujets lors d'un effort physique ou pendant la nuit* ». L'asthme est la première maladie chronique de l'enfant. Plus de 3,5 millions d'asthmatiques sont recensés en France, ce qui représente 6% de la population adulte et 10% des enfants⁸³. Cependant, ces MECS prennent en charge d'autres pathologies respiratoires telles que les infections bronchiques, les allergies, ou encore la mucoviscidose. Ces maladies entraînent une gêne respiratoire pendant l'effort ou la pratique d'un sport conduisant progressivement l'enfant à ne plus pratiquer d'activité sportive pourtant essentielle à son développement et au maintien du lien social. C'est pourquoi les établissements de cette spécialité ont mis en place des programmes de réentraînement à l'effort.

B) Les troubles du comportement alimentaire / obésité et le diabète

Les troubles du comportement alimentaire, la surcharge pondérale et le diabète sont pris en charge dans une MECS. En 1997, l'OMS a reconnu l'obésité comme une maladie et la définit comme « *une accumulation anormale ou excessive de graisse corporelle qui peut nuire à la santé* ». Cette maladie peut effectivement avoir des répercussions importantes sur la santé de l'individu, car une personne souffrant d'obésité a davantage de risques qu'une personne qui n'est pas en surcharge pondérale d'avoir des problèmes de santé tels que du diabète, de l'hypertension, un accident vasculaire cérébral ou un accident cardiovasculaire. L'obésité se mesure grâce à l'Indice de Masse Corporelle (IMC)⁸⁴ proposé par l'OMS, qui a également défini des classes sur la base des relations entre

⁸² L'asthme peut se retrouver sous différentes formes : asthme bronchique léger, asthme bronchique persistant léger, asthme bronchique persistant modéré, asthme bronchique persistant sévère

⁸³ Source : site Internet « Asthme et allergie »

⁸⁴ Correspondant à la formule suivante : poids ÷ taille²

IMC et taux de mortalité permettant de situer l'individu sur une échelle allant de la maigreur à l'obésité massive. Ainsi, la prévention de l'obésité est un problème de santé publique dans les pays développés, notamment en France. D'après les résultats de « l'étude nationale nutrition santé » réalisée par l'Institut National de Veille Sanitaire en 2006, près de la moitié des adultes sont en surpoids (57% des hommes et 41% des femmes) et parmi eux, 17% sont obèses. Chez les enfants, 18% sont en surpoids dont 3,5% sont obèses.

Le diabète est quant à lui défini par l'OMS comme une maladie chronique qui apparaît quand le pancréas ne sécrète pas assez d'insuline⁸⁵ (diabète de type 1) ou quand l'organisme utilise mal l'insuline qu'il produit (diabète de type 2⁸⁶). L'hyperglycémie (trop grande concentration de sucre dans le sang) est un effet courant du diabète qui, avec le temps, provoque de graves lésions affectant de nombreuses parties du corps, en particulier les nerfs et les vaisseaux sanguins. Le diabète de type 1 (diabète insulino-dépendant ou diabète de l'enfant) est rapidement mortel sans l'administration quotidienne d'insuline. « *L'incidence du diabète de type 1 augmente : estimée à 8 pour 100 000 enfants âgés de moins de 15 ans en 1988, elle atteindrait actuellement 15 pour 100 000 enfants. De plus, l'âge au diagnostic se décale vers des âges de plus en plus jeunes*⁸⁷ ».

Il faut souligner que les MECS prenant en charge les affections respiratoires et l'obésité / diabète ont un point commun. Leur prise en charge est basée sur le réentrainement à l'effort physique d'une part, et sur l'éducation thérapeutique d'autre part. Il s'agit, pour le premier volet, d'un programme de réadaptation à l'activité physique. En effet, les enfants accueillis dans ces MECS sont atteints d'asthme ou d'obésité. Ils ressentent une gêne respiratoire s'ils pratiquent un sport ou une activité physique et ils s'essouffent. Cette difficulté les conduit à cesser toute activité de ce type. Le programme de réentrainement à l'effort vise à faire comprendre au patient que sa maladie ne l'empêche pas de pratiquer un sport dès lors qu'il apprend à gérer sa maladie pendant cette activité. Ce programme se combine avec l'éducation thérapeutique du patient, qui est un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. Selon la définition de l'OMS, « *l'éducation thérapeutique du patient devrait lui permettre d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui l'aident à vivre de manière optimale avec sa maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à*

⁸⁵ L'insuline est une hormone qui régule la concentration de sucre dans le sang.

⁸⁶ Diabète non insulino-dépendant ou diabète de l'adulte, il représente 90 % des cas de diabète dans le monde et résulte principalement d'un surpoids et du manque d'exercice physique

⁸⁷ Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (ed.), Institut National de Veille Sanitaire (ed.), novembre 2007, « *Surveillance épidémiologique du diabète de l'enfant* », Maladies chroniques et traumatismes, p. 64

comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie ». Elle « contribue à l'appropriation thérapeutique de l'enfant devenant acteur de ses soins, surtout à partir de 10-12 ans⁸⁸. Elle comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et de maintenir les ressources nécessaires pour gérer au mieux sa vie avec la maladie. Par exemple, il peut s'agir « d'enseigner les « gestes » à réaliser chez un patient asthmatique : mesure du souffle, recours à des médicaments, appel du médecin, ou chez un sujet diabétique : contrôle de la glycémie, adaptation des doses d'insuline »⁸⁹.

C) Les troubles des apprentissages du langage :

Deux MECS du territoire de santé sont spécialisées dans la prise en charge des troubles des apprentissages du langage écrit ou oral. La Classification statistique Internationale des Maladies et des problèmes de santé connexes (CIM 10), élaborée par l'OMS, définit les troubles spécifiques de la parole et du langage comme « des troubles dans lesquels « les modalités normales » d'acquisition du langage sont altérées dès les premiers stades du développement ». En France, la nomenclature des déficiences, incapacités et désavantages⁹⁰ retient la définition des déficiences du langage et de la parole comme une déficience du mode de communication lorsqu'elle n'est pas due à une déficience intellectuelle. Ainsi, « le trouble du langage est une déficience qui peut être responsable d'une incapacité de communication, pouvant entraîner un désavantage tel une situation de non-intégration sociale »⁹¹. Les manifestations les plus fréquentes de ces troubles du langage sont la dysphasie, qui affecte le langage oral et la dyslexie affectant l'identification des mots écrits. En termes de prévalence, environ 4 à 5% des enfants d'une tranche d'âge sont concernés par les troubles des apprentissages du langage, et, parmi eux, 1% sont atteints de troubles sévères. Plus concrètement, il y aurait au moins un enfant atteint de troubles plus ou moins sévères par classe. Il est donc impératif de favoriser le repérage et le dépistage. C'est pourquoi, depuis 1999, les troubles du langage écrit ou oral chez l'enfant sont devenus une véritable question de santé publique⁹² et

⁸⁸ SOMMELET D., octobre 2006, « L'enfant et l'adolescent : un enjeu de société, une priorité du système de santé » p. 199

⁸⁹ Source : Site Internet du Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative - Espace santé - Les dossiers de la santé de A à Z : « l'éducation thérapeutique du patient », mis à jour en avril 2002

⁹⁰ Inspirée étroitement de la classification internationale des handicapés proposée par l'OMS

⁹¹ RINGARD JC., février 2000, « A propos de l'enfant dysphasique, l'enfant dyslexique »

⁹² DELAHAIE M., juin 2004, « L'évolution du langage chez l'enfant, de la difficulté au trouble »

même un problème de santé publique retenu par la loi de santé publique comme devant faire partie des priorités de la politique de santé publique.

D) Les troubles psychologiques

Les troubles psychologiques sont pris en charge par 2 établissements⁹³. Ils reçoivent notamment des enfants présentant des troubles du comportement en milieu familial ou scolaire, des troubles obsessionnels compulsifs, des troubles des conduites alimentaires, des troubles de l'humeur, des comportements phobiques ou encore une auto ou une hétéro agressivité. La psychopathologie de l'enfant est très évolutive et les troubles peuvent être fluctuants, rendant leur appréciation difficile car elle doit tenir compte du milieu et d'éventuels facteurs déclenchants. Il est donc difficile d'obtenir des chiffres fiables sur la prévalence de ces troubles. D'autant plus qu'en France, les études épidémiologiques sur les troubles mentaux sont relativement rares. Cependant, une enquête française sur l'enfant d'âge scolaire a donné une estimation de la prévalence des troubles mentaux communs égale à 12,4 %⁹⁴.

La présentation de ces différentes pathologies correspondant aux spécialités des MECS du territoire des Alpes-Nord montre que ce dernier couvre un panorama assez important des pathologies liées aux enfants et qu'il dispose d'une offre complète répondant aux enjeux actuels de santé publique déterminés dans le rapport d'objectifs de santé publique annexé à la loi de santé publique de 2004. Par ailleurs, cette prise en charge en MECS présente certaines spécificités qu'il paraît important d'exposer.

2.2 La prise en charge en MECS sur le territoire de santé des Alpes-Nord : des spécificités liées à l'environnement et une volonté de collaboration des acteurs locaux

Le territoire des Alpes-Nord présente des particularités qu'il convient de développer. La situation géographique particulière des MECS sur ce territoire est un avantage mis en avant par les directeurs de ces établissements (2.2.1). Ces derniers font également preuve d'une forte volonté de travailler de concert pour améliorer la qualité de la prise en charge offerte dans leurs établissements (2.2.2).

⁹³ Spécialisation dans la prise en charge des dysfonctionnements psychiques de l'adolescent pour le premier et dans la prise en charge des déficiences temporaires psychologiques et somato-psychologiques pour le second

⁹⁴ DELAHAIE M., juin 2004 « *L'évolution du langage chez l'enfant, de la difficulté au trouble* ». INPES, 97 p.

2.2.1 Une situation géographique particulière et spécifique en altitude : avantage affirmé et mis en avant par les directeurs d'établissements

Le territoire de santé des Alpes-Nord se situe sur le département des Hautes-Alpes. Ce département du nord de la région PACA est entouré de plusieurs départements. Au sud les Alpes-de-Haute-Provence, à l'Ouest la Drôme et au Nord l'Isère et la Savoie. Ce département est frontalier avec l'Italie, à son extrémité Est. Il ne comprend que 4 agglomérations : Gap (préfecture de département), Briançon, Embrun et Veynes. Il s'agit d'un département très montagneux, son altitude moyenne est la plus élevée de France, avec près d'un tiers du département dépassant les 2000 mètres d'altitude. La ville de Briançon est également la plus élevée d'Europe, à 1326 mètres d'altitude. Le département bénéficie d'un fort ensoleillement d'environ 300 jours par an, grâce à l'influence méditerranéenne d'une part, et à la faible influence des précipitations océaniques d'autre part (les précipitations se déchargeant sur le massif des Ecrins). Plus particulièrement, la ville de Briançon dispose d'un climat favorable. Elle a d'ailleurs été officiellement classée station climatique en 1914. Elle se caractérise par une humidité très faible. La douceur du climat local s'explique par la disposition particulière de la ville : l'orientation nord-sud de la vallée de la Durance fait remonter l'air chaud de la Méditerranée jusqu'à Briançon, tandis que les chaînes de montagnes très élevées bloquent aussi bien les nuages venant de l'ouest que ceux qui s'élèvent le long de la vallée du Pô. Les conditions météorologiques sont donc exceptionnelles puisque l'hygrométrie basse de l'atmosphère, combinée à un ensoleillement maximum, défavorise le développement des allergènes et des agents infectieux. Briançon est reconnu pour l'absence d'acariens, une pauvreté en pollen et autres allergènes. Par conséquent, le climat local semble favorable à la guérison, notamment pour maladies respiratoires telles que l'asthme. L'action thérapeutique des 5 MECS spécialisées dans le traitement des affections respiratoires est basée sur le climatisme d'altitude, qui est d'ailleurs mentionné dans leur projet d'établissement. L'un d'entre eux, initialement localisé dans les Alpes-de-Haute-Provence, explique le transfert de ses locaux en 1967 dans les Hautes-Alpes par une volonté d'installation dans une zone climatique plus appropriée au traitement de ces affections, vocation de l'établissement. Par ailleurs, ces établissements s'appuient sur le Centre Européen Médical Bioclimatique de Recherche et d'Enseignement Universitaire⁹⁵ (CEMBREU), qui est un centre de recherche et d'expertise spécialisé sur la thématique « Environnement et Santé », et dont la vocation est de promouvoir le climatisme, à l'appui d'études sur l'environnement. Toutefois, si la qualité de vie à « l'air pur » offerte dans ces

⁹⁵ Le CEMBREU est une association de type loi 1901 créée le 16 novembre 1990 sous l'égide de la Fédération Européenne de Climatothérapie. Son président est le Docteur Hassan RAZZOUK, pneumo-allergologue

établissements est aujourd'hui « reconnue », notamment pour les enfants qui vivent dans les grandes villes souvent très polluées, il n'y a aucune preuve tangible ni aucune reconnaissance scientifique des bienfaits du climatisme. Le seul point ayant fait l'objet d'une validation scientifique est celui de la réduction de l'exposition aux acariens, qui « est reconnue jouer un rôle primordial dans l'établissement de la chronicité. Néanmoins il reste à démontrer que l'éviction des acariens diminue l'incidence de l'asthme. Il a été observé que, si l'éviction est complète en altitude, dans les Alpes par exemple, un grand nombre de sensibilisations aux acariens peut être prévenu et les symptômes significativement réduits »⁹⁶. Par conséquent, le climatisme mis en avant par les directeurs d'établissements est indéniablement une spécificité des MECS, mais cet argument ne peut être pris en compte dans l'organisation de l'offre de soins, en raison de l'absence de preuve scientifique.

Les entretiens réalisés pour les besoins de cette étude ont fait apparaître une autre caractéristique des MECS : une volonté de travail en commun.

2.2.2 Une volonté partagée des MECS de travailler ensemble pour améliorer la qualité de la prise en charge

Les Maisons d'Enfants du territoire de santé des Alpes-Nord ont une caractéristique commune, celle d'afficher une volonté de travailler ensemble dans le but de mettre en commun des connaissances et des savoirs-faire et d'améliorer la qualité de la prise en charge offerte dans leurs établissements. Pourtant, ces établissements ont, pour la plupart, un but lucratif. A priori, il est donc naturel de penser qu'il puisse exister une certaine forme de concurrence entre les MECS. Cependant, elles ont toujours affirmé une forte volonté de mise en commun. Elles ont également voulu travailler ensemble parce que c'est le seul moyen, pour elles, d'être reconnues et entendues au plus haut niveau de prise de décision dans le domaine sanitaire en général et de l'organisation de l'offre de soins plus particulièrement. Pour cela, les MECS adhèrent à la FHP et y dispose d'un représentant, ce qui leur permet d'avoir un « lieu de parole » au niveau national.

Ces établissements travaillent donc en collaboration les uns avec les autres dans différents domaines. Tout d'abord, certaines MECS ont collaboré dans le domaine de la pharmacie et de la gestion des médicaments. Pour cela, les 5 MECS spécialisées dans la prise en charge des affections chroniques des voies respiratoires et un centre de pneumo-allergologie pour adultes ont constitué en 2006 un Groupement de Coopération Sanitaire (GCS) dont l'objet est de mettre en commun les moyens humains, techniques et matériels afin d'optimiser toute action sanitaire qui pourrait se révéler utile dans l'intérêt

⁹⁶ Source : Rapport Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, 2002, « Asthme - dépistage et prévention chez l'enfant », Expertise collective

des membres du groupement. L'objet est donc d'assurer la gérance d'une pharmacie intérieure desservant plusieurs établissements géographiquement distincts et de pourvoir à la gestion des achats de médicaments et dispositifs médicaux.

Le deuxième domaine concerné par cette collaboration est celui de la lutte contre les infections nosocomiales. Ainsi, chaque établissement dispose de son propre CLIN, mais il n'existe qu'une seule Equipe Opérationnelle en Hygiène Hospitalière (EOHH), commune à toutes les MECS. Cette équipe, domiciliée au CEMBREU, participe à la formation des personnels et met en œuvre les procédures d'évaluation et de contrôle du programme annuel de lutte contre les infections nosocomiales de chaque établissement.

Le troisième domaine concerné est celui de la démarche qualité. Ainsi, l'équipe qualité et sécurité des soins du CEMBREU accompagne les MECS dans la démarche de certification des établissements de santé menée par la Haute Autorité en Santé (HAS).

Par ailleurs, l'élimination des Déchets d'Activité de Soins à Risques Infectieux (DASRI) fait l'objet d'un travail en commun puisque les 5 MECS de Briançon et la MECS située à Abriès ont mis en place une collaboration avec le CEMBREU qui procède à cette élimination.

Un autre domaine faisant l'objet d'une collaboration entre les MECS est celui de la gestion de l'urgence. En effet, 8 des 9 MECS ont travaillé ensemble à la rédaction de leur plan blanc⁹⁷ et ont produit ce document selon une trame établie par la FHP (la 9^e n'ayant pu s'intégrer dans l'organisation envisagée compte tenu de sa situation géographique au sud du département). Concrètement, cette production est le fruit d'un travail commun permettant d'identifier clairement les missions de chacune d'entre elles dans le cadre plus large du Plan Blanc Elargi.

La représentation des usagers est également concernée par cette mise en commun puisque les représentants des usagers de la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la prise en charge (CRUQ) sont les mêmes pour les 5 MECS de Briançon. Cela s'explique notamment par la difficulté à trouver des représentants des usagers.

Enfin, le domaine de l'information et de la communication donne l'exemple le plus investi de la collaboration entre les 9 MECS du territoire de santé. Celles-ci sont regroupées au sein d'une Association Des Responsables d'Etablissements de Santé pour Enfants des Hautes-Alpes (ADRESE), qui permet la mise en commun des informations relatives à l'activité des MECS, par le biais de réunions régulières de discussion. De même, l'association « Alpes et Santé » regroupe 4 des 5 MECS prenant en charge les affections respiratoires et l'établissement de pneumo-allergologies pour adultes. Créée le

⁹⁷ Plan d'urgence visant à faire face à une activité accrue d'un hôpital, suite à un accident par exemple

1^{er} décembre 2001, elle a pour objet le développement de l'information, de la promotion et de la communication dans les établissements sanitaires du département des Hautes Alpes pour adultes et enfants. Elle s'attache également à développer le climatisme d'altitude et l'éducation thérapeutique.

Les MECS travaillent donc ensemble sur des domaines significatifs de l'activité des établissements de santé. En effet, les exigences de la législation investissent de nombreux champs de cette activité et les MECS ont décidé d'agir collectivement afin de répondre à ces exigences. Cela leur permet, en outre, de réaliser des économies d'échelle non négligeables au regard des exigences en matière de santé.

Le positionnement géographique des MECS et leur travail en commun caractérisent leur offre de soins et peuvent apparaître comme des avantages. Cependant, différents types de difficultés apparaissent.

2.3 Difficultés émergent de l'activité des MECS : un certain manquement au dispositif d'organisation des soins et un mode de financement inadapté

Deux types de difficultés seront évoqués. En premier lieu, des difficultés qui ne sont pas sans lien avec la situation géographique des MECS. En effet, le décalage entre leur vocation de réponse à un besoin régional et la réalité de recrutement de leurs patients est un problème qu'il est nécessaire de soulever (2.3.1). En second lieu, il faut évoquer les difficultés relatives au mode de financement de ces établissements, qui s'avère aujourd'hui inadapté et qui est appelé à évoluer (2.3.2).

2.3.1 Un recrutement géographique des patients qui ne répond pas exclusivement à des besoins locaux

La réglementation⁹⁸ prévoyait à l'origine que les MECS aient une vocation nationale. La règle de l'établissement le plus proche ne s'appliquait donc pas aux MECS et celles-ci avaient la possibilité d'avoir un recrutement national. Cependant, cette disposition a été abrogée par le Décret du 30 décembre 2004⁹⁹. De plus, la loi du 31 juillet 1991¹⁰⁰ portant réforme hospitalière modifie cette conception du recrutement géographique des MECS en instaurant le schéma d'organisation sanitaire, devenu le SROS. Celui-ci est arrêté « *sur la base d'une mesure des besoins de la population et de leur évolution, compte tenu des données démographiques et des progrès des techniques médicales et après une analyse,*

⁹⁸ Cf. article R. 162-37 du code de la sécurité sociale

⁹⁹ Décret n° 2004-1539 du 30 décembre 2004 relatif aux objectifs de dépenses des établissements de santé ainsi qu'à la fixation de leurs ressources financées par l'assurance maladie et modifiant le code de la sécurité sociale

¹⁰⁰ Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991

quantitative et qualitative, de l'offre de soins existante [...]. Le schéma d'organisation sanitaire détermine la répartition géographique des installations et activités de soins qui permettrait d'assurer une satisfaction optimale des besoins de la population. Un schéma est établi pour chaque région sanitaire pour tout ou partie de ces installations ou activités ». Depuis lors, les MECS doivent être intégrées au SROS et ont vocation à répondre aux besoins de la population régionale. Désormais, il n'y a donc plus aucun texte qui prévoit de façon express que les MECS ont une vocation nationale.

De plus, la DDASS est intervenue sur ce point à plusieurs reprises dans les années 1990, par le biais de courriers et dans le cadre des campagnes budgétaires, à la demande de la DRASS et au vue des statistiques produites par les établissements. Elle affirmait alors une volonté de réduire le recrutement national en demandant aux MECS de recentrer leur recrutement sur la région et les départements limitrophes des Hautes-Alpes. Les directeurs de MECS, notamment celles spécialisées dans les affections des voies respiratoires, mettaient en avant l'argument selon lequel *« la nature même de ces établissements, qui basent leur action thérapeutique sur la qualité du climat sensé favoriser la rémission, particulièrement pour ce type d'affections, leur confère une vocation nationale, tout en répondant aux besoins régionaux ».* Ils estimaient par ailleurs que *« les besoins de la population existent dans chaque région du territoire national, mais qu'il ne serait ni pertinent ni adéquat d'envisager l'implantation de telles structures dans des régions ne correspondant pas à des exigences climatiques spécifiques. Le traitement ne peut donc se faire que dans ces établissements et sur leur lieu spécifique d'implantation en altitude.* Cependant, comme précisé précédemment, du fait de l'absence de preuve scientifique du service rendu par le climatisme, cet argument ne peut être validé l'ARH. Ces établissements doivent donc nécessairement s'intégrer dans une organisation de l'offre de soins déterminée au niveau régional.

Dans la réalité, le recrutement des patients reste en grande partie national. En effet, les chiffres prouvent que le recrutement se fait en majorité en dehors de la région PACA et du territoire de santé puisque sur l'ensemble des MECS du territoire, 50% des patients en moyenne, sont originaires de la région PACA.

Cette inadéquation de la vocation régionale des établissements de santé à la réalité du recrutement des patients en MECS pose d'une part le problème du manquement aux décisions relatives à l'organisation des soins prises par l'ARH ; et soulève d'autre part la question de l'intégration de ces établissements dans la filière de prise en charge de la région PACA et du territoire de santé des Alpes-Nord.

Il faut toutefois constater qu'en région PACA, les MECS ne sont pas encore totalement intégrées à la planification. En effet, dans le SROS 2, publié en juin 2003, les MECS sont considérées comme des prises en charges particulières et ne sont pas intégrées dans les orientations générales du volet SSR du schéma. Ce volet précise toutefois qu'il est

« *fondamental d'améliorer la répartition géographique de ces structures en les rapprochant notamment des bassins de vie plus importants tels que les Bouches-du-Rhône ou les Alpes-Maritimes* ». Il ajoute que ces dispositions auraient en outre « *l'intérêt de permettre le développement des prises en charge en hospitalisation à temps partiel lorsque la pathologie traitée n'impose pas un éloignement du milieu familial* ». Cependant, ces préconisations n'ont pas fait l'objet d'une application concrète, puisque aucun transfert de MECS vers un autre territoire n'a été recensé depuis la parution de ce SROS. Par ailleurs, le volet relatif aux soins de suite et à la réadaptation fonctionnelle du SROS 3 ne mentionne pas les MECS, car le choix a été fait de les intégrer au volet relatif à la prise en charge des enfants et des adolescents. Ce dernier n'est pas encore publié alors qu'il devait entrer en vigueur au plus tard en avril 2006. Les MECS n'ont donc, à ce jour, pas de référence dans le SROS permettant de favoriser leur intégration et leur positionnement dans la filière de prise en charge des enfants et des adolescents. Il est donc nécessaire de pouvoir les intégrer à la planification sanitaire de la région afin qu'elles puissent y trouver une place et ainsi mieux répondre aux besoins de la population régionale.

Un autre type de difficultés, sans lien avec celle qui vient d'être exposée, conduit au discrédit de la prise en charge en MECS : leur mode de financement.

2.3.2 Un mode de financement hérité du passé mais inadapté aux besoins d'aujourd'hui et appelé à évoluer

Le mode de financement actuel des MECS du territoire de santé n'est pas uniforme. En effet, l'ordonnance du 24 avril 1996¹⁰¹ portant réforme de l'hospitalisation publique et privée modifie les modalités de financement des MECS. Avant 1996, l'ensemble des MECS étaient financées par un Prix de Journée Préfectoral (PJP) négocié avec les dirigeants de l'établissement. L'ordonnance de 1996 prévoit désormais que les MECS privées à but lucratif sont soumises à un système de tarification conventionnelle par contrat entre l'établissement et la CRAM. La revalorisation annuelle de cette tarification sera faite en application du taux directeur de l'OQN.

Les MECS privées à but non lucratif PSPH sont quant à elles financées par une DG (au même titre que les établissements de santé publics).

Enfin, les MECS privées à but non lucratif non PSPH ont le choix entre 2 régimes de financement que sont le système de tarification conventionnelle par contrat et le système de DG annuelle. Aujourd'hui, 7 des 9 MECS du territoire des Alpes-Nord sont financées par un prix de journée fixé par la CRAM (en raison du fait qu'elles sont privées à but lucratif). Les 2 MECS restantes, privées à but non lucratif, bénéficient d'une Dotation

¹⁰¹ Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996

Globale. L'une en raison d'un choix de l'établissement au moment de la réforme pour cette modalité de financement, l'autre en raison de sa reconnaissance d'établissement PSPH.

Au sein des établissements financés par un prix de journée, on note des différences assez importantes. En effet, en hospitalisation complète, le plus faible prix de journée s'élève à 114,67€, tandis que le plus élevé est de 196,73€. L'écart de prix est donc de 82,06€, alors que ces prix de journée sont applicables à 2 établissements intervenant dans la même spécialité. De plus, il existe des incohérences. Par exemple le prix de journée d'un même établissement est différent selon le type d'hospitalisation. Ainsi, le tarif pour l'hospitalisation de jour est environ 2,6 fois supérieur à celui de l'hospitalisation complète (respectivement 375€ et 142,3€ environ).

Ces différences de moyens ont des conséquences sur la prise en charge et soulèvent une question relative à la qualité de celle-ci : comment des établissements du même type peuvent assurer un même niveau de qualité de prise en charge avec des moyens financiers si différents ?

Par ailleurs, ce manque d'uniformité entre les établissements et ces incohérences posent problème car ils ne facilitent pas la compréhension du fonctionnement de ces établissements, ni leur repérage dans l'offre de soins globale. Les MECS souffrent de ce manque de lisibilité et de clarté de leur mode de fonctionnement, qui les discrédite.

En outre, les dirigeants de MECS ressentent une certaine inquiétude en raison de la faible revalorisation annuelle de leur prix de journée. Ils estiment n'avoir qu'une très faible marge de négociation par rapport au taux d'évolution de leur prix de journée. Ce taux ne suffisant pas, selon eux, à couvrir l'augmentation des charges, notamment celles relatives aux salaires du personnel, qui constitue le premier poste budgétaire. Ils expriment de plus en plus leurs difficultés à fonctionner, et souhaiteraient une nouvelle réforme de leur mode de tarification. Il faut cependant rappeler l'impératif de maîtrise des dépenses de santé actuellement mis en avant par les pouvoirs publics. Dans ce contexte, les modalités actuelles de financement des MECS engendrent nécessairement des difficultés de fonctionnement, de surcroît si aucune modification d'organisation n'est pensée en amont. Ce contexte économique place donc ces établissements face à une exigence d'efficience, et fait émerger la problématique du seuil de rentabilité. Le concept d'efficience vise à atteindre un objectif de qualité des soins tout en optimisant les moyens financiers. Il s'agit d'une exigence nouvelle que les MECS se doivent d'intégrer dans leur fonctionnement pour continuer d'exister. Il est alors nécessaire de déterminer à partir de quel moment la qualité des soins n'est plus assurée.

Par ailleurs, la réforme annoncée du financement de l'activité de SSR par l'application de la T2A a engendré une autre inquiétude pour les MECS, qui ont soulevé le problème de la valorisation de la prise en charge globale et notamment celui de la prise en compte du volet éducatif, tenant une place très importante dans ce type d'établissements. La T2A est un mode de financement des établissements de santé lancée en 2004 dans le cadre du Plan Hôpital 2007. Elle vise à médicaliser le financement tout en équilibrant l'allocation des ressources financières et en responsabilisant les acteurs de santé. Elle tend à la mise en place d'un cadre unique de facturation et de paiement des activités hospitalières des établissements de santé publics et privés dans lequel l'allocation de ressource repose sur une logique de mesure de la nature et du volume des activités, et non plus sur une autorisation des dépenses¹⁰². Désormais, ce sont donc les recettes issues des activités hospitalières qui déterminent les dépenses et non l'inverse.

L'objectif est la mise en place du modèle cible « T2A-SSR » pour 2012. En attendant, un modèle intermédiaire ou transitoire « pré-T2A » a été mis en place au 29 décembre 2008. Il concerne les MECS comme tous les SSR¹⁰³. Toutefois, l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation¹⁰⁴ (ATIH) travaille encore actuellement sur ce modèle, en lien avec des représentants des MECS, dans le but de l'adapter à la prise en charge en MECS. En effet, il faut préciser la T2A a été créée pour les activités de MCO à l'origine, son champ d'application était au départ limité à ces activités, il faut donc du temps pour l'adapter aux autres activités des établissements de santé.

Il faut souligner l'avantage indiscutable de la T2A pour les MECS, qui réside dans l'harmonisation du mode de financement et du niveau des moyens alloués. Cependant, cette harmonisation aura des conséquences : la réduction de leurs moyens pour certains et leur augmentation pour d'autres. Toutefois, il paraît nécessaire de souligner que l'application de la T2A à l'activité de SSR « traditionnelle » nécessite la mise en place d'un processus complexe. Il semble donc encore plus compliqué de l'appliquer aux MECS en raison de leurs spécificités par rapport à cette activité de SSR.

La présentation de ces difficultés relatives aux MECS conduit l'Inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale à avoir une réflexion sur l'avenir de ce type d'établissements.

¹⁰² La logique de moyens qui prévalait jusque-là cède la place à une logique de résultats, conforme à l'esprit de la Loi Organique n° 2001-692 du 1^{er} août 2001 relative aux Lois de Finances (LOLF), qui fixe la nouvelle architecture budgétaire de l'Etat

¹⁰³ Les aspects financiers du modèle transitoire ne sont pas encore tranchés même pour les SSR adultes

¹⁰⁴ Chargée des travaux concourant à la mise en œuvre et à l'accessibilité aux tiers du système d'information des établissements de santé, ainsi qu'au traitement de ces données. Elle a également en charge l'ensemble des travaux de préparation et d'exploitation du Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information, ainsi que l'élaboration et la maintenance des nomenclatures de santé

3 L'avenir des MECS dans la filière de prise en charge des enfants et des adolescents de la région PACA

Les différents éléments qui viennent d'être développés discréditent l'offre de soins des MECS, malgré le fait qu'elles apportent une réponse à un besoin de santé. Il est donc nécessaire de penser l'avenir de ces établissements afin qu'ils ne soient pas supprimés de l'offre globale. Elles seront confrontées, dans un futur assez proche, aux évolutions amorcées par les orientations stratégiques nationales et régionales d'une part (3.1), et devront se soumettre, d'autre part, aux évolutions qui paraissent nécessaires pour le maintien d'une prise en charge de qualité et pour une réponse cohérente et adaptée aux besoins de santé (3.2). L'inspecteur de l'action sanitaire et sociale doit jouer un rôle de première importance dans la mise en œuvre de ces différentes évolutions (3.3).

3.1 Les évolutions futures amorcées par les orientations stratégiques nationales et régionales

Les évolutions découlant des orientations stratégiques nationales et régionales sont relatives à l'évolution de la politique globale de l'offre de soins (3.1.1) et à l'évolution de la réglementation nécessitant une adaptation et une mise en conformité des MECS (3.1.2). Toutefois, il ne faut pas négliger de soulever une difficulté qui réside dans l'attente de la publication et de la mise en œuvre d'un outil indispensable de planification qu'est le volet relatif à la prise en charge des enfants et des adolescents du SROS 3 (3.1.3).

3.1.1 Evolution de la politique globale de l'offre de soins

Au niveau national, dans le but de réduire les dépenses de santé liées à l'hospitalisation, il y a une véritable volonté de développer des alternatives à l'hospitalisation et la prise en charge ambulatoire, moins onéreuses que l'hospitalisation à temps complet. Les alternatives à l'hospitalisation correspondent à plusieurs formes de prise en charge des patients sur une durée ne dépassant pas la journée ou la nuit. Elles « *ont pour objet d'éviter une hospitalisation à temps complet ou d'en diminuer la durée* ». Elles « *comprennent les activités de soins dispensées par les structures d'hospitalisation à temps partiel de jour ou de nuit y compris en psychiatrie, les structures pratiquant l'anesthésie ou la chirurgie ambulatoires, les structures dites d'hospitalisation à domicile*¹⁰⁵ ». Les structures alternatives doivent permettre aux malades de bénéficier du plateau technique et des compétences générales de l'hôpital sans pour autant qu'il soit coupé de son cadre de vie habituel.

¹⁰⁵ Cf. article R. 6121-4 du CSP

Aujourd'hui, grâce au développement des traitements contre l'asthme, cette maladie se soigne aisément à domicile. Il peut ainsi être envisagé de développer la prise en charge de cette pathologie sous forme d'alternative à l'hospitalisation, ce qui permettra d'enrayer le débat de l'éloignement géographique et de la coupure entre l'enfant et sa famille.

Par ailleurs, la loi de santé publique du 9 août 2004 prévoit la mise en œuvre d'un plan stratégique relatif à la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques. Il s'agit d'une priorité de santé publique. La loi précise en effet qu'avec « *l'allongement de l'espérance de vie, le nombre de personnes souffrant de maladies chroniques croît rapidement et de façon importante. Le poids économique est considérable. La médecine ne peut pas, en règle générale, guérir ces maladies mais elle peut en limiter l'impact sur la qualité de vie* ». Ce plan, présenté en avril 2007, considère l'éducation thérapeutique comme un enjeu important. Il précise que les bénéfices de l'éducation thérapeutique sur la santé des patients sont clairement reconnus. Il recommande donc d'élargir la pratique médicale à la prévention et à l'éducation thérapeutique. De plus, Madame la Ministre de la Santé Roselyne BACHELOT, a commandé un rapport visant à la mise en place d'une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient, qui lui a été remis en septembre 2008¹⁰⁶. L'éducation thérapeutique est donc une priorité de la politique de santé publique. Le développement de cette activité est une voie que les MECS peuvent envisager afin d'évoluer dans le sens de la politique globale de santé. En ce sens, les établissements prenant en charge les maladies respiratoires ont la possibilité d'évoluer pour devenir des écoles de l'asthme.

Une autre manifestation de l'évolution de la politique de santé publique est celle de la mise en place de la certification¹⁰⁷, menée par la HAS, dont la deuxième version a démarré à la fin de l'année 2008 pour les MECS. Elle consiste à évaluer la qualité et la sécurité des soins dispensés et de l'ensemble des prestations délivrées, par service ou par activité, en tenant compte de l'organisation interne et de la satisfaction des patients. Cette procédure est très exigeante et certains établissements de petite taille ont du mal à faire face à ces exigences car cela demande du temps, de la compétence et mobilise beaucoup de personnel. En effet, la HAS a les mêmes exigences pour tous les établissements, de 50 à 500 lits. L'ensemble du personnel des petites structures est sollicité et les MECS estiment que c'est au détriment de la qualité de prise en charge,

¹⁰⁶ SAOUT C., CHARBONNEL B., BERTRAND D., septembre 2008, « *Rapport pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient* »

¹⁰⁷ Cette procédure a été introduite par la loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie et remplace la procédure d'accréditation instaurée par l'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée

notamment parce-qu'elles n'ont pas les financements suffisant pour augmenter les effectifs en conséquence. Il y a donc un certain décalage entre les établissements, les plus petits ayant plus de difficultés que les grands à atteindre les objectifs, notamment en raison du fait qu'ils disposent de moins de personnel.

Pourtant, la certification est indispensable. En effet, elle vise à s'assurer que les établissements de santé développent une démarche d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins délivrés aux patients. Ce sont des contraintes dont les MECS ne peuvent pas s'exonérer parce-que ce sont des établissements de santé. Pour répondre à ces exigences, elles doivent s'orienter vers la mise en place de mutualisations entre établissements plus poussées que celles déjà existantes. En outre, ce constat des difficultés de certains établissements à faire face aux exigences de la certification conduit à une réflexion sur la taille critique des établissements nécessaire pour continuer d'exister dans l'avenir.

Parallèlement à cette évolution de la politique globale de l'offre de soins, des modifications de la législation et de la réglementation vont prochainement impacter les MECS.

3.1.2 Evolution de la réglementation nécessitant une adaptation et une mise en conformité des établissements

Le statut des MECS est appelé à évoluer au regard des transformations récentes de la réglementation. En effet, les décrets relatifs à l'activité de SSR parus le 17 avril 2008 vont faire évoluer leur statut. Suite à leur publication, le SROS SSR devra être révisé dans un délai de 18 mois, soit au plus tard le 18 octobre 2010. Par la suite, les établissements de SSR devront demander une nouvelle autorisation d'exercer leur activité auprès de l'ARH dans les 6 mois qui suivent la publication des SROS révisés. Enfin, les établissements disposeront d'un délai de 2 ans à compter de la date de notification de l'autorisation pour se mettre en conformité avec les dispositions relatives aux conditions techniques de fonctionnement et d'implantation.

Sur le fond, les exigences des décrets vont nécessiter une mise en conformité des MECS, notamment en ce qui concerne la présence obligatoire d'une infirmière en permanence sur le site où sont hébergés les patients. Ce point fait l'objet d'un débat quant à l'interprétation du terme « présence ». Pour certains, il s'agit d'une simple astreinte, tandis que pour d'autres il s'agit d'un travail effectif. Quelle que soit l'acceptation adoptée, cette modalité nécessitera, à terme, l'augmentation du nombre d'Equivalents Temps Plein Travaillés (ETPT) infirmiers en MECS, bien que certains établissements du territoire répondent déjà à cette obligation. Les décrets imposent par ailleurs que les établissements de SSR disposent d'un temps d'assistante sociale. Ces mesures vont engendrer un certain coût pour les établissements car le personnel est le premier poste

budgétaire, ce qui renvoie à la question de la taille critique évoquée précédemment et fait apparaître, une nouvelle fois, la nécessité pour les MECS de travailler ensemble dans le sens d'une collaboration toujours plus étroite.

Les décrets réorganisent également le découpage des tranches d'âge pouvant être prises en charge. L'autorisation de SSR devra mentionner si l'établissement prend en charge des enfants ou des adolescents, à titre exclusif ou non, ainsi que la ou les tranches d'âges de ces enfants parmi une liste exhaustive : moins de 6 ans et / ou de 6 à 18 ans. Ce découpage conduira également à une modification de l'activité actuelle des 9 MECS.

Par ailleurs, la circulaire du 3 octobre 2008 relative aux décrets précités précise que « *les établissements de soins de suite ayant donné une orientation de psychiatrie à leur activité pourront opter entre une orientation SSR et une orientation psychiatrie* ». Cela signifie que les 2 MECS du territoire qui prennent actuellement en charge les troubles psychologiques doivent mener une réflexion sur leur avenir, car cette spécialité n'est plus reconnue par les décrets en tant que telle. Ces 2 MECS devront donc soit devenir des SSR pour enfants et adolescents généralistes, soit se rapprocher du secteur psychiatrique, et évoluer vers ce champ pour y être rattachées. Il faut également souligner que la prise en charge des troubles des apprentissages ne fait pas partie de la liste des affections figurant dans les décrets SSR. Cette spécialité n'est donc pas reconnue. Par conséquent, il faut peut-être envisager une reconversion de ces MECS dans le domaine médico-social. Cette circulaire précise également que « *le champ des SSR représente un secteur stratégique de l'offre de soins en raison de sa position, entre soins de courte durée et retour à domicile, unités de soins de longue durée ou secteur médico-social, qui lui confère une mission clé : la participation à l'animation des filières de prise en charge. Le secteur SSR connaît un développement continu, compte tenu des besoins de soins liés aux maladies chroniques, aux événements de santé invalidants et au vieillissement de la population. Il est donc particulièrement important de définir précisément ces missions de nature sanitaire, mais axées sur le retour du patient vers ses lieux de vie et de donner à ce secteur d'activité une lisibilité et une structuration qui lui font aujourd'hui défaut* ». Dans ce contexte, il est aujourd'hui nécessaire que les MECS évoluent et profitent de ce nouveau cadre pour être intégrées à une véritable filière de prise en charge des enfants et des adolescents. Elles doivent mettre en avant le fait qu'elles répondent à des besoins de santé et qu'elles ont une place à prendre au sein de cette filière, tout en jouant un rôle dans la mise en place de celle-ci.

Cependant, la mise en œuvre concrète de cette intégration dans la filière est impulsée par le SROS, qui est actuellement le document de référence en matière d'organisation des soins. Toutefois, le volet concernant les MECS en PACA n'a pas encore été finalisé.

3.1.3 Absence d'un outil indispensable de planification : le volet du SROS 3 relatif à la prise en charge des enfants et des adolescents

Le volet relatif à la prise en charge des enfants et des adolescents du SROS 3 de la région PACA est actuellement en phase de finalisation. Il a été présenté à la commission exécutive de l'ARH le 13 novembre 2008, qui n'a pas émis de critiques majeures quant à son contenu. Il sera donc prochainement transmis aux conférences sanitaires de territoire, puis présenté en Comité Régional de l'Organisation Sanitaire (CROS) en février 2009.

Ce retard est lié à la conjonction de plusieurs facteurs, mais il faut souligner les difficultés rencontrées par les rédacteurs de ce volet en ce qui concerne la mobilisation des acteurs dans le domaine de la pédiatrie en général. Ceux-ci ont été associés à l'élaboration du schéma, mais la multiplicité des acteurs intervenant dans ce champ rend difficile ce travail d'élaboration en commun. En effet, ce volet comprend de nombreux champs d'activité que sont notamment la médecine/pédiatrie, la chirurgie infantile, la réanimation pédiatrique, les soins de suite et de réadaptation, l'onco-pédiatrie, etc. Il est « *au service d'une conception très globale de la santé de l'enfant et de l'adolescent, considérée à la fois sous l'angle médical, mais aussi psychique, social et environnemental. Toutes ces dimensions contribuant à la bonne santé de l'enfant et de l'adolescent* »¹⁰⁸. Il faut préciser qu'un représentant des MECS du territoire de santé des Alpes-Nord participe au groupe de travail chargé de l'élaboration de ce document, afin de permettre à ces établissements d'avoir une place au sein du SROS, même s'ils ne représentent qu'une infime partie de l'offre de soins en direction de cette catégorie de la population.

Les travaux d'élaboration de ce volet, encore à l'état de projet, ont permis d'appréhender les principales orientations du futur SROS. Concernant les 2 structures spécialisées dans la prise en charge des dyslexies sévères, le projet préconise une délocalisation, afin de les rapprocher des bassins de vie les plus importants, de pouvoir travailler en lien étroit avec les 2 centres de référence (qui procèdent au diagnostic) et de développer la prise en charge ambulatoire. Il est à noter que l'une MECS a anticipé cette orientation et demandé une autorisation de transfert sur les Alpes-Maritimes en 2008. Ces orientations visent à favoriser l'intégration dans un réseau de prise en charge ambulatoire de ces troubles.

En ce qui concerne les 2 structures spécialisées dans la prise en charge des déficiences temporaires psychologiques, le projet considère qu'elles ont une vocation interrégionale qu'il conviendra de recentrer sur les besoins de la région et des départements limitrophes. Elles ont un projet spécifique pour l'accueil d'enfants et d'adolescents présentant des

¹⁰⁸ Circulaire du 28 octobre 2004 relative à l'élaboration des SROS de l'enfant et de l'adolescent

troubles psychiatriques. Elles s'inscrivent dans le dispositif de pédopsychiatrie et sont des partenaires de ce secteur.

Concernant la structure spécialisée dans la prise en charge des troubles de la nutrition et de l'obésité, le projet de SROS estime que ni l'éloignement des familles ni l'altitude ne favorisent la prise en charge de ces troubles. La moitié des enfants est originaire de la région PACA et l'autre moitié provient de toutes les régions de France. L'éloignement de cette structure ne peut pas favoriser son intégration dans les réseaux de soins de la région ni permettre le développement d'alternatives à l'hospitalisation, elle doit donc envisager le transfert de son activité sur les territoires des Bouches-du-Rhône ou des Alpes Maritimes.

Enfin, pour les 4 MECS spécialisées dans la prise en charge des affections des voies respiratoires, le projet rappelle qu'elles reçoivent des enfants asthmatiques de la région PACA mais aussi d'autres régions qui ne disposent pas d'établissements d'altitude permettant l'éviction de certains allergènes. A terme, l'activité de ces 4 établissements pourrait être recentrée sur 2 structures (l'une prenant en charge les jeunes enfants, l'autre les adolescents).

La proposition du projet de SROS de procéder au regroupement entre établissements permettra sans doute de résoudre le problème de la taille critique nécessaire à la survie d'un établissement. Il est toutefois indispensable d'évoquer un problème auquel la tutelle se heurtera lors de la mise en œuvre de ces propositions : les réticences des élus locaux au niveau de l'emploi. Dans une petite commune, un tel établissement est souvent le premier employeur et représente donc un véritable enjeu politique. La planification se heurte donc à des contraintes liées à la gestion, au reclassement et au licenciement du personnel. C'est une des limites de la planification et donc un élément que l'IASS doit prendre en compte dans l'exercice de son métier. Il s'agit donc de trouver un équilibre entre les exigences de la planification de l'offre de soins et celles de l'aménagement du territoire. Cependant, il ne faut pas perdre de vue la raison principale de ces évolutions voulues par la tutelle : la nécessaire adaptation de l'offre de soins aux besoins de santé de la population de la région.

Le projet de SROS prévoit également que l'éducation thérapeutique, très importante dans la prise en charge de certaines pathologies, doit être développée. Il s'agit de pathologies à prévalence forte ou en augmentation telles que l'asthme, l'obésité, le diabète et les troubles du langage et de l'apprentissage chez l'enfant.

Il est important de rappeler que les éléments qui viennent d'être présentés font partie d'un projet et n'ont pas encore été validés par l'ARH.

Au-delà de ces perspectives annoncées, des évolutions nécessaires sont à mettre en œuvre pour maintenir l'offre des MECS.

3.2 Les évolutions nécessaires pour le maintien d'une prise en charge de qualité, cohérente et adaptée aux besoins

En dehors des évolutions obligatoires décidées à un plus haut niveau, il est possible d'envisager d'autres modalités d'évolution des MECS, qui seront nécessaires pour que ce type de prise en charge perdure. Il s'agit donc de démontrer que la prise en charge en MECS doit être maintenue, mais qu'elle doit nécessairement évoluer (3.2.1). Des pistes d'évolution seront proposées, notamment celles de la diversification de l'offre des MECS et de la création de nouveaux types de structures (3.2.2).

3.2.1 Une prise en charge dont le maintien doit être envisagé, mais dont les modalités doivent nécessairement évoluer

A) Utilité du maintien

La prise en charge en MECS est utile, c'est indéniable. Deux raisons principales, développées précédemment, l'expliquent.

En premier lieu, la réponse aux problèmes de santé publique déterminés dans la loi de santé publique que sont notamment la nutrition et l'activité physique, les pathologies endocriniennes, les affections neuropsychiatriques, les affections des voies respiratoires et les troubles du langage oral ou écrit. En effet, l'asthme, l'obésité, le diabète, les troubles psychologiques et la dyslexie, pathologies prises en charge par les MECS, sont cités dans les 100 objectifs de santé publique. Ces établissements ne doivent donc pas être supprimés en tant que tels, car la réponse qu'ils apportent présente une utilité.

En second lieu, il découle de l'argument précédent que les MECS répondent à des besoins de santé. Cet argument est confirmé par le fait que les MECS du territoire affichent un taux d'occupation élevé et que certaines d'entre elles ont des listes d'attente assez longues. De plus, le fait que ce type de prise en charge ne soit pas présent sur l'ensemble du territoire national, notamment pour la spécialité des affections respiratoires, a pour conséquence principale que ces établissements répondent aux besoins nationaux pour ce type de prise en charge, bien que leur vocation soit en priorité régionale. Ces éléments démontrent bien que l'offre des MECS répond à un réel besoin de santé de la population.

Cependant, certaines difficultés soulevées précédemment, telles que les questions relatives à l'application concrète du statut des MECS, leur mode de financement ou encore le problème de la taille critique, montrent bien la nécessité de faire évoluer ce type d'établissements.

B) Favoriser la coopération

La première évolution à laquelle il faut penser et que l'IASS est en mesure d'inciter et même d'impulser, est celle du développement de la coopération entre les MECS et de la mutualisation des savoirs et des compétences. Les MECS du territoire des Alpes-Nord travaillent déjà en ce sens puisqu'elles sont regroupées au sein d'une association, l'ADRESE, dont le but est justement la mutualisation entre ces structures. Cependant, il est nécessaire, à présent, de développer davantage ce type d'initiative, d'autant plus que ces établissements en ont la capacité et la volonté. Les MECS ont donc un véritable potentiel pour évoluer.

Le moyen pour mettre en œuvre cette préconisation pourrait être la création de GCS. Il existe déjà un GCS entre les 5 MECS spécialisées dans les maladies respiratoires et un établissement pour adultes, pour la mise en commun de compétences liées à la pharmacie. Il faut envisager soit la création d'un nouveau GCS entre toutes les MECS du territoire, soit l'intégration des 4 autres MECS au GCS déjà existant, et développer les compétences mise en commun de celui-ci. Par exemple, la gestion du personnel infirmier pourrait être mise en commun pour la mise en conformité par rapport aux décrets SSR qui prévoient la présence d'une infirmière en permanence. D'une manière plus générale, ce GCS pourrait prendre en charge l'ensemble des compétences susciteraient des économies si elles étaient mutualisées. Cette modalité résoudrait, dans une certaine mesure, le problème de la taille critique des établissements. Les MECS sont aujourd'hui de trop petits établissements pour ne pas s'ouvrir aux coopérations, il en va de leur survie.

C) Intégration à la filière de prise en charge

Pour aller plus loin que cette coopération entre MECS qui permettrait, dans un premier temps, de les « sauver », il est impératif de travailler sur le développement d'une véritable insertion de ces établissements dans la filière de prise en charge des enfants et des adolescents de la région PACA, qui reste la principale problématique. Pour l'heure, cette insertion n'est pas acquise. Il faut donc rappeler que la circulaire du 28 octobre 2004 relative à l'élaboration des SROS de l'enfant et de l'adolescent souligne la nécessité que *« l'organisation des soins prenne en compte les spécificités de la prise en charge des enfants et des adolescents et qu'elle soit structurée de façon à répondre au mieux aux principaux enjeux de santé publique de ces classes d'âge et aux enjeux posés par la nécessaire coordination des différents acteurs impliqués dans cette prise en charge et par les difficultés de la démographie »*. Cette circulaire précise également que ce volet du SROS a pour but de structurer l'organisation graduée et coordonnée de la prise en charge des enfants et adolescent, d'organiser la coordination de la prise en charge de cette catégorie de la population et enfin de contribuer à mieux répondre aux principaux enjeux

de santé publique et de veiller à assurer une place pleine et entière à l'enfant et à ses parents en établissements de santé.

Toutefois, si le SROS est un outil important de la planification qui doit favoriser la mise en place d'une véritable filière de prise en charge des enfants et des adolescents, il n'est pas le seul élément concourant à cette construction. De plus, les MECS ne représentent qu'une petite partie de l'offre de soins en direction des enfants et des adolescents. Le SROS va donc prévoir des orientations générales, mais il ne concernera pas seulement les MECS. C'est pourquoi celles-ci doivent se positionner comme de véritables acteurs de la mise en place de cette filière. Pour cela, il est nécessaire que les MECS opèrent une véritable révolution culturelle de leur mode de fonctionnement. Auparavant, elles se suffisaient à elles-mêmes, parce que la spécificité de leur prise en charge, la réponse atypique qu'elles apportaient et leur isolement géographique en faisait des établissements « à part » des autres établissements de santé. Aujourd'hui, avec l'évolution des besoins de santé de la population et le développement de l'organisation des soins pour y répondre, les MECS doivent sortir de leur autarcie pour s'ouvrir à l'ensemble des acteurs de la filière et prendre une place pleine et entière dans celle-ci.

La circulaire du 28 octobre 2004 précitée incite au développement de ce type de collaboration en précisant que *« l'organisation de la prise en charge des pathologies chroniques doit faire l'objet d'une structuration en réseau de façon prioritaire. Cette structuration concerne en particulier l'asthme, l'épilepsie, l'obésité et le diabète, selon une importance qui peut varier en fonction des territoires et du besoin de santé identifiés au plan régional. Elle doit prendre en compte les établissements de SSR qui développent une activité de soins pédiatriques »*. Plus concrètement, elle stipule que *« les réseaux doivent associer les professionnels libéraux et hospitaliers, pédiatres, généralistes, pédopsychiatres, mais aussi, services de Protection Maternelle et Infantile (PMI) et services de médecine scolaire, structures médico-sociales, structures et services de soins à domicile, associations d'usagers... La prise en charge en réseau permet de mieux organiser l'orientation des enfants et adolescents, de mutualiser les protocoles, de mettre en place formations des professionnels et évaluation des organisations et pratiques »*. Les MECS doivent donc s'inscrire dans cette démarche. Pour cela, elles doivent travailler avec le secteur ambulatoire, qui se situe à la fois en amont de la prise en charge en MECS, et en aval après la sortie du patient. Il leur faut développer des coopérations avec les médecins de villes prescripteurs des séjours en MECS.

Il semble que les MECS aient cette capacité à faire évoluer les modalités de leur prise en charge. Il leur manque peut-être une impulsion et il serait bon de les encourager à évoluer davantage, notamment dans le sens d'une diversification de leur type de prise en charge.

Sur ce point, il faut souligner le rôle d'accompagnement, d'impulsion et de coordination de l'ARH, donc de l'IASS, dans le développement de réseaux dans les domaines de la prise en charge des maladies chroniques et des troubles spécifiques du langage notamment.

3.2.2 La possibilité de faire évoluer la prise en charge : développer et diversifier l'offre de ces établissements

La prise en charge offerte en MECS présente une utilité. Cependant, pour que ces établissements continuent d'exister, il est nécessaire de faire évoluer leur prise en charge car les besoins et les profils des patients évoluent. La principale proposition de ce chapitre visera donc la diversification de l'offre en MECS, avec la possibilité de mettre en place un établissement mixte comprenant à la fois un volet sanitaire et un volet médico-social. Il s'agirait, en quelque sorte, d'un établissement « deux en un » qui permettrait une prise en charge à la fois dans ces 2 domaines. L'évolution du profil des patients et la prise en charge globale offerte en MECS, à la limite du secteur médico-social, ouvre la voie de cette diversification. En effet, afin de dépasser le problème du classement des MECS dans l'un ou l'autre des champs sanitaire ou médico-social, il peut être opportun de mettre en place une action commune de ces 2 domaines de prise en charge. Ce regroupement au sein d'un même établissement permettrait de mettre en place un nouveau processus, au profit du patient. Ce dernier serait ainsi pris en charge par une équipe pluridisciplinaire procédant au diagnostic et qui déciderait du type de prise en charge le plus adapté pour l'enfant, qui serait alors dirigé soit dans le service sanitaire, soit dans le médico-social.

Ce type d'établissements existe déjà en France, l'un est situé en Alsace, l'autre en Auvergne. Concernant le premier établissement, les modalités de mise en œuvre sont les suivantes : 2 structures complètement indépendantes coexistent sur un même site. Il y a donc une MECS spécialisée et un ITEP¹⁰⁹ avec SESSAD. La direction est assurée par une seule et même personne et le personnel administratif et logistique est amené à travailler sur l'ensemble du site, donc sur les 2 structures. Concernant le financement, il existe 3 budgets indépendants. Il y a par ailleurs des instances communes pour la mise en œuvre de la démarche qualité et de l'accréditation, ainsi qu'un « conseil des enfants » commun. Les structures procèdent également entre elles à des prêts d'équipement et de matériel. Enfin, le personnel médical et para-médical de la MECS organise des conférences pour l'éducation thérapeutique auxquelles les enfants de l'ITEP participent. De même, lorsque des enfants pris en charge dans le secteur médico-social rencontrent des problèmes de surpoids, ils bénéficient d'un suivi par la diététicienne de la MECS

¹⁰⁹ Etablissements recevant des enfants qui présentent des troubles du comportement et de la conduite.

(spécialisée dans la prise en charge de l'obésité). Les structures se rendent donc des services mutuels.

La MECS disposait autrefois d'un plus grand nombre de lits qu'actuellement. Cependant, la direction de l'établissement avait remarqué une certaine évolution des besoins, notamment l'augmentation des pathologies liées aux troubles du comportement. Après concertation de l'établissement avec l'ARH, le SROS de deuxième génération a prévu le transfert de certains lits de la MECS dans le domaine médico-social. C'est ainsi que cet établissement mixte à vu le jour, suite à une volonté d'adapter la prise en charge aux besoins.

Appliquer cet exemple aux MECS du territoire de santé des Alpes-Nord suppose soit une extension de la taille actuelle des locaux des MECS pour pouvoir abriter du sanitaire et du médico-social, soit le regroupement de plusieurs établissements appartenant jusqu'alors à 2 domaines différents. L'évolution du nombre de lits de MECS, à la baisse depuis de nombreuses années, laisse supposer que l'extension de ces établissements est utopique. Cependant, le projet de SROS relatif à la prise en charge des enfants et des adolescents fait apparaître que le regroupement de MECS doit être envisagé. Toutefois, la mise en œuvre de cette préconisation suppose, au préalable, une vérification des besoins du territoire de santé dans le domaine médico-social.

L'avantage indéniable de la création d'un tel établissement « mixte » réside dans le décloisonnement des secteurs sanitaire et médico-social, prôné par le projet de loi portant réforme de l'Hôpital et relatif aux Patients, à la Santé et aux Territoires¹¹⁰ (HPST) qui réunit au sein d'une même structure (l'Agence Régionale de Santé ARS) les compétences dévolues à ces 2 champs d'action.

Par ailleurs, il faut également évoquer la possibilité pour les MECS de s'orienter vers la proposition et la création de structures d'un nouveau type. Il s'agit d'explorer l'opportunité nouvelle offerte par la loi du 5 mars 2007¹¹¹ de rénovation de l'action sociale qui, dans son article 22 (devenu l'article L.222-5 du CASF) reconnaît officiellement « les établissements ou services à caractère expérimental ». Le premier établissement autorisé à ce titre par Monsieur Philippe Bas, alors Ministre de la Santé et des Solidarités, est un Internat Socio-Educatif Médicalisé pour Adolescents (ISEMA), dans le domaine de l'ASE, qui ouvrira en janvier 2009. Assurant une prise en charge à la fois éducative et thérapeutique, il accueillera 12 adolescents, adressés par la Protection Judiciaire de la Jeunesse (PJJ) et/ou l'ASE, âgés de 12 à 18 ans et présentant de graves troubles du comportement. La création de cette structure innovante est le fruit d'un partenariat entre l'Etat, le

¹¹⁰ Projet de loi présenté au Parlement par Madame la Ministre de la Santé le 22 octobre 2008

¹¹¹ Loi n° 2007-293 du 5 mars 2007 réformant la protection de l'enfance

département d'Eure-et-Loir, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et l'Association Départementale pour la Sauvegarde de l'Enfance (ADSEA), qui en assurera la gestion. Cet établissement dispose d'une triple habilitation : Conseil Général, DDASS et PJJ, qui permet de constituer une équipe pluridisciplinaire en capacité d'actionner protection, éducation, enseignement et soins dans un même lieu. Le fonctionnement de cet établissement sera financé, pour les frais éducatifs et d'hébergement, par le Conseil Général ou par la PJJ (selon l'origine du placement) et par la CNSA pour les dépenses thérapeutiques.

Cet exemple peut être une piste d'évolution pour les MECS, qui pourraient s'appuyer sur cette loi pour créer de nouveaux types d'établissements leur permettant de basculer dans le champ médico-social.

Ces propositions ont une caractéristique commune : le rôle de l'IASS. Ce rôle est particulièrement important dans la mise en œuvre de la politique d'organisation des soins.

3.3 Le rôle de l'inspecteur dans la mise en place d'une offre de soins cohérente et adaptée aux besoins de la population du territoire

Dans l'exercice de ses fonctions, l'Inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale joue un rôle significatif dans la mise en œuvre d'une politique de santé régionale. Dans ce cadre, il doit à la fois accompagner les établissements (3.3.1) et respecter certaines règles afin de se conformer aux décisions prises à un niveau de décision supérieur (3.3.2).

3.3.1 Un rôle de préparation aux réformes et d'accompagnement aux changements pour les établissements de santé

L'IASS est un agent des services déconcentrés du Ministère de la Santé que sont les DDASS et les DRASS. A ce titre, il est notamment chargé de la mise en œuvre de la politique sanitaire de l'Etat et apporte son concours à l'application de la politique régionale d'offre de soins hospitaliers défini par l'ARH dans le SROS. Il est donc un relais au niveau local à la fois pour l'échelon décisionnel qu'est l'ARH et pour les établissements de santé qui doivent mettre en œuvre sur le terrain les décisions prises au niveau régional et même national. L'IASS est donc un maillon essentiel de la chaîne décisionnelle en matière de politique de santé. Par conséquent, il tient une place importante dans la mise en œuvre des réformes du système de santé en général. Ces réformes induisent des changements qui peuvent déstabiliser les directeurs d'établissements de santé, car ils signifient une remise en question de leur mode de fonctionnement, souvent ressentie comme une remise en cause de leur travail. En effet, les réformes, mais aussi les changements induits par la mise en œuvre de la politique de santé publique nécessitent des adaptations, et parfois même des révolutions dans la manière de penser et d'agir. Il est également parfois difficile, pour les directeurs d'établissements, de saisir comment ils

peuvent appliquer les décisions prises, les réformes. Le rôle de l'inspecteur dans cette phase est un rôle d'information et d'explication de la réforme et de ses modalités d'application. Il doit accompagner les établissements sur le terrain pour mettre en œuvre ce qui a été décidé à un plus haut niveau.

Sur le territoire des Alpes-Nord, la publication des décrets relatifs à l'activité de SSR en avril 2008 a suscité quelques inquiétudes de la part des directeurs de MECS. Ils ont été associés à l'élaboration de ces textes, mais leur contenu nécessite obligatoirement quelques évolutions dans l'organisation et le fonctionnement de leurs établissements. C'est pourquoi la DDASS a pris l'initiative de la mise en place d'un groupe de travail avec les 9 MECS du territoire. Ce groupe de travail se réunit régulièrement afin de débattre sur l'ensemble des sujets qui intéressent les MECS. Animées par un IASS, leur but est de produire, à terme, un référentiel permettant d'anticiper les exigences des décrets que les MECS devront mettre en œuvre dans un délai déterminé. D'autres sujets problématiques pour les MECS sont également abordés, tels que l'application prochaine de la T2A comme nouveau mode de financement, ou encore les difficultés rencontrées par certains établissements dans la préparation de la procédure de certification. Enfin, le thème de l'avenir des MECS est évoqué dans la perspective de la publication du volet du SROS relatif à la prise en charge des enfants et des adolescents. Cet exemple montre bien que l'IASS joue un rôle de proximité auprès des établissements, mais aussi un rôle de préparation aux réformes et changements découlant des choix de planification dans le domaine sanitaire.

Le projet de loi HPST ne néglige pas l'importance de ce maillage territorial. En effet, ce projet va renforcer le rôle de l'échelon régional dans le domaine de la politique de santé par la création des ARS dont la mission sera d'assurer « *le pilotage d'ensemble de notre système de santé* ». Il précise donc que « *en unifiant des forces actuellement dispersées, les ARS vont permettre de mener des politiques de santé plus efficaces et de simplifier notre système de santé* ». Ces agences auront pour but de « *renforcer le niveau régional de notre système de santé afin d'ouvrir la voie à des politiques de santé mieux adaptées aux besoins de chaque territoire* ». Cependant, le projet prévoit que « *pour garantir la proximité territoriale nécessaire à la conduite des politiques de santé et pour assurer les liens indispensables avec les acteurs locaux, dont les Conseils Généraux, l'ARS aura une délégation territoriale dans chaque département* ».

Toutefois, si le rôle de l'IASS en tant qu'intermédiaire privilégié entre le niveau régional décisionnel et les établissements qui constituent l'offre de soins est reconnu, celui-ci ne doit pas perdre de vue un élément essentiel de sa fonction : le devoir de mise en œuvre des décisions prises au niveau régional et national, tout en veillant à faire remonter les difficultés rencontrées dans leur application. Cet élément doit primer.

3.3.2 Un devoir de mise en œuvre de la politique de l'offre de soins décidée par l'ARH et adaptée aux besoins de la population régionale

Si l'inspecteur à un rôle d'accompagnement des établissements dans les réformes et les changements qui les concernent, il ne doit pas oublier la priorité qui s'impose à lui : la mise en œuvre d'une politique sanitaire décidée au niveau régional et qui constitue l'application territoriale des choix fait au niveau national.

Cette politique est dictée par la nécessaire adaptation de la politique de santé, et donc de l'offre de soins, aux besoins de santé de la population régionale. C'est ici la notion de service public qui est primordiale. L'IASS doit agir dans l'intérêt de la population en général.

Par ailleurs, les compétences de l'IASS en matière de planification exigent de celui-ci de savoir identifier les besoins de la population, de réussir à négocier collectivement les priorités et les objectifs et enfin de situer le rôle de l'autorité administrative dans la décision et la mise en œuvre des plans et des schémas.

Pour cela, l'approche territoriale est primordiale. Elle doit être privilégiée et l'IASS se doit d'avoir une vision territoriale de l'offre de soins. Même s'il est localisé sur un territoire de « proximité »¹¹² par rapport aux établissements dont il assure la tutelle.

Pour résumer, l'IASS doit s'efforcer d'avoir une vision régionale de l'offre de soins, même si, par ailleurs, il a un rôle d'animation au niveau de son territoire de santé.

¹¹² Ici, ce terme n'est pas en relation avec le territoire de santé déterminé dans le SROS.

Conclusion

Les nombreuses réformes qui ont impacté le domaine sanitaire par le passé et aujourd'hui encore avec le projet de loi HPST, en ont fait une matière à caractère évolutif permanent. Les MECS, qui appartiennent au système de santé en raison de leur qualification d'établissements de santé, sont donc directement touchées par ces réformes. Ces établissements sont particulièrement nombreux sur le territoire de santé des Alpes-Nord pour des raisons historiques. En effet, ils étaient autrefois beaucoup plus nombreux sur l'ensemble du territoire national, mais l'évolution des besoins de santé de la population a conduit à la fermeture ou à la reconversion d'un grand nombre de MECS, qui ne sont désormais plus que 30 de type permanent.

Le caractère évolutif du domaine sanitaire se retrouve dans la réglementation applicable aux MECS. Celles-ci faisaient l'objet d'une réglementation spécifique, au départ très peu exigeante, puis très vite développée et même foisonnante. En 2003, les MECS sont qualifiées d'établissements de santé intervenant dans le champ des soins de suite et de réadaptation. Cependant, ce nouveau statut ne paraît pas totalement adapté à la réalité de la prise en charge offerte dans ces établissements, notamment du point de vue de la durée d'hospitalisation des patients. De même, l'organisation de la prise en charge présente des particularités liées à l'accueil d'un public spécifique que sont les enfants et les adolescents. Pourtant, ces établissements apportent une réponse aux besoins de santé notamment parce que leurs spécialités correspondent aux enjeux actuels de santé publique définis par la loi et qui constituent les priorités de la politique de santé publique.

L'enjeu principal pour ces établissements, aujourd'hui, est d'évoluer corrélativement à l'évolution de la politique d'organisation des soins, afin de continuer à répondre aux besoins de santé, et donc d'assurer leur pérennité.

Pour cela, il est nécessaire que ces établissements soient davantage intégrés dans la filière régionale de prise en charge des enfants et des adolescents.

L'avenir des MECS doit être pensé sous deux angles d'approche différents. Le premier fait référence aux évolutions futures qui vont nécessairement se mettre en place, à l'instar des réformes législatives récentes et des orientations données par l'autorité régionale de planification en matière d'organisation des soins.

Le second est relatif aux évolutions nécessaires que les MECS doivent elles-mêmes envisager pour maintenir l'existence de leur activité. Il s'agit plus précisément de réfléchir à l'évolution de la prise en charge en orientant ces établissements vers la diversification de leur offre.

Le métier d'IASS est au cœur de ce mouvement, en raison de sa fonction principale de mise en œuvre des politiques publiques au niveau régional. Véritable intermédiaire entre les décisions prises à l'échelon national ou régional et la mise en œuvre concrète de ces décisions par les établissements de santé, l'IASS tient une place de première importance dans le système d'organisation des soins.

Ainsi, si le métier d'IASS est appelé à évoluer pour se conformer, lui aussi, aux réformes annoncées par les pouvoirs publics, le rôle central qu'il joue dans la mise en œuvre de la politique de santé publique laisse présager qu'il ne disparaîtra pas au gré des réformes.

Bibliographie

Textes législatifs et réglementaires

- Décret-loi du 17 juin 1938 relatif à la protection des enfants placés hors du domicile de leurs parents
- REPUBLIQUE FRANCAISE. Ordonnance n°45-174 du 2 février 1945 relative à l'enfance délinquante. Journal Officiel, 4 février 1945, 530.
- REPUBLIQUE FRANCAISE. Ordonnance n° 45-2575 du 31 octobre 1945 relative à l'organisation et au fonctionnement de la lutte contre la tuberculose. Journal Officiel, 1^{er} novembre 1945, 7095.
- Décret n° 46-1834 du 20 août 1946 fixant les conditions d'autorisation des établissements privés de cure et de prévention pour les soins des assurés sociaux. Journal Officiel, 22 août 1946, 7341.
- MINISTERE DE LA SANTE PUBLIQUE ET DE LA POPULATION. Décret du 26 décembre 1947 relatif aux conditions minima que doivent remplir les établissements recevant des enfants. Journal Officiel, 2 février 1948, 59-60.
- Décret n° 55-685 du 20 mai 1955 relatif à la protection sanitaire de la famille et de l'enfance
- MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES. Décret n° 56-284 du 9 mars 1956 complétant le décret n° 46-1834 du 20 août 1946 modifié fixant les conditions d'autorisation des établissements privés de cure et de prévention pour les soins des assurés sociaux. Journal Officiel, 25 mars 1956, 2831-2885.
- MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES. Décrets n° 56-841 du 18 août 1956 portant règlement d'administration publique sur les MECS. Journal Officiel, 22 août 1956, 8060-8063.
- MINISTERE DE LA SANTE ET DE LA POPULATION. Arrêté du 1^{er} juillet 1959 fixant les conditions d'installations et de fonctionnement des MECS. Journal Officiel, 17 juillet 1959, 7038-7045.
- MINISTRE DE LA SANTE PUBLIQUE ET DE LA POPULATION. Circulaire du 31 août 1959 relative à la réglementation des MECS. Recueil des textes officiels intéressant la santé publique et la population, n°59/36.

- MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE. Arrêté du 23 juillet 1965 relatif à la scolarité des enfants hébergés dans les MECS. Journal Officiel, 7 septembre 1965, 7984-7985.
- REPUBLIQUE FRANCAISE. Loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière. Journal Officiel, 3 janvier 1971, 67-73.
- REPUBLIQUE FRANÇAISE. Loi n° 91-748 portant réforme hospitalière du 31 juillet 1991. Journal officiel, n°179 du 2 août 1991, 10255-10269.
- REPUBLIQUE FRANÇAISE. Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée. Journal Officiel, n°98 du 25 avril 1996, 6324-6336.
- MINISTERE DU TRAVAIL ET DES AFFAIRES SOCIALES. Décret n° 96-687 du 31 juillet 1996 relatif au financement de certains établissements relevant du régime du prix de journée et fixant les modalités d'application du chapitre III de l'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée. Journal Officiel, n°180 du 3 août 1996, 11773-11774.
- MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE. Circulaire n° DH/EO4/97/841 du 31 décembre 1997 relative aux orientations en matière d'organisation des soins de suite ou de réadaptation.
- REPUBLIQUE FRANCAISE. Ordonnance n° 2000-548 du 15 juin 2000 relative à la partie législative du code de la santé publique. Journal Officiel, n° 143 du 22 juin 2000, 9340-9342.
- REPUBLIQUE FRANCAISE. Loi Organique n° 2001-692 du 1^{er} août 2001 relative aux lois de finances. Journal Officiel, n° 177 du 2 août 2001, 12480.
- MINISTERE DE LA SANTE, DE LA FAMILLE ET DES PERSONNES HANDICAPEES. Ordonnance n° 2003-850 du 4 septembre 2003 portant simplification de l'organisation et du fonctionnement du système de santé ainsi que des procédures de création d'établissements ou de services sociaux ou médico-sociaux à autorisation. Journal Officiel, n°206 du 6 septembre 2003, 15391-15404.
- REPUBLIQUE FRANCAISE. Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. Journal Officiel, n° 185 du 11 août 2004, 14277, texte n° 4.
- REPUBLIQUE FRANCAISE. Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'Assurance Maladie. Journal Officiel, n° 190 du 17 août 2004, 14598, texte n°2.

- MINISTERE DE LA SANTE ET DE LA PROTECTION SOCIALE. Circulaire n°517/DHOS/O1/DGS/DGAS du 28 octobre 2004 relative à l'élaboration des SROS de l'enfant et de l'adolescent.
- MINISTERE DES SOLIDARITES, DE LA SANTE ET DE LA FAMILLE. Décret n° 2004-1539 du 30 décembre 2004 relatif aux objectifs de dépenses des établissements de santé ainsi qu'à la fixation de leurs ressources financées par l'assurance maladie et modifiant le code de la sécurité sociale. Journal Officiel, n° 1 du 1^{er} janvier 2005, 54, texte n° 28.
- REPUBLIQUE FRANCAISE. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Journal Officiel, n° 36 du 12 février 2005, 2353, texte n°1.
- REPUBLIQUE FRANCAISE. Loi n° 2007-293 du 5 mars 2007 réformant la protection de l'enfance. Journal Officiel, n° 55 du 6 mars 2007, 4215, texte n° 7.
- MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE. 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. Journal Officiel, n°94 du 20 avril 2008, 6606, texte n°9.
- MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE. Décret n° 2008-377 du 17 avril 2008 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de suite et de réadaptation. Journal Officiel, n°94 du 20 avril 2008, 6609, texte n° 10.
- MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE. Circulaire n°DHOS/O1/2008/305 du 03 octobre 2008 relative aux décrets n° 2008-376 et n° 2008-377 du 17 avril 2008 réglementant l'activité de soins de suite et de réadaptation.
- MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Plan 2001-2004 d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage.
- MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.
- REPUBLIQUE FRANCAISE. Projet de Loi portant réforme de l'hôpital et relatif aux patients, à la santé et aux territoires (octobre 2008).

Articles de périodiques

- DAUPIN, CLAVERIE, NICOLADZE et al., mai-juin 1993, « Journée nationale des MCSS - L'internat thérapeutique temporaire ». *Les cahiers de l'actif*, n° 204-205, pp. 1-90.
- MOUSSIER M., juillet-août 1996, « Asthme ». *Education santé*, n° 109, pp. 12-15.
- FRELUT ML., MORIN M., CAUQUIL C., février 1997, « Traitement de l'obésité grave ». *Soins pédiatrie puériculture*, n° 174, p. 7-10.
- VAIVRE-DOURET L., TURSZ A., CASTAGNERA L. et al., 26 mars 1999, « Les troubles d'apprentissage chez l'enfant ». *ADSP*, n°26, pp. 23-66.
- PERAZZO L., DURAND-DAVIAU A., DERIES X. et al., octobre 2000, « Quel avenir pour les maisons d'enfants ? ». *Perspectives sanitaires et sociales*, n° 152, pp. 17-21.
- Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (éd.), février 2003, « Les établissements pour enfants et adolescents en difficultés sociales : activité, personnel et clientèle au 01/01/1998 ». *Série statistiques*, n°48, pp. 1-129.
- DE FORGE M., CORMIER M., janvier-mars 2004, « la prétendue simplification du système hospitalier du 4 septembre 2003 ». *Revue de droit sanitaire et social*, n°1, pp. 110-131.
- GRENIER B., BOURDILLON F., GAGNAYRE R., 2007, « Le développement de l'éducation thérapeutique en France : propositions pour une intégration durable dans le système de soins ». *Santé publique*, volume 17, n°4, pp. 293-301.
- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (ed.), Institut National de Veille Sanitaire (ed.), novembre 2007, « Surveillance épidémiologique du diabète de l'enfant », *Maladies chroniques et traumatismes*, pp. 1-64.
- Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (éd.), décembre 2007, « L'activité des établissements de santé en 2006 en hospitalisation complète et partielle ». *Etudes et résultats*, n° 618, pp. 1-8.
- SANCHEZ N., HOUSSEL M., LEROUX V., mars-avril 2008, « Soins de suite et de réadaptation : quel modèle de tarification ? ». *Revue hospitalière de France*, n° 521, pp. 51-54.
- SOMMELET D., juin 2008, «La santé de l'enfant et de l'adolescent – Un enjeu de société », *Acteurs*, p. 13

Ouvrages

- BETTELHEIM B., 1967, *La forteresse vide*, Paris : Gallimard.
- DELAHAIE M., juin 2004 *L'évolution du langage chez l'enfant, de la difficulté au trouble*. INPES, 97 p.
- DUPONT M., BERGOIGNAN-ESPER C., PAIRE C., 2007, *Droit hospitalier*, 6^e édition, Paris : Dalloz, 852 p.
- TRUFFEAU F., LE GUEVEL A., 2007, *Dictionnaire de l'organisation sanitaire et médico-sociale*, Rennes : ENSP, 492 p.

Rapports

- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, 2000, *Obésité - Dépistage et prévention chez l'enfant*.
- RINGARD JC., février 2000, *Rapport à propos de l'enfant dysphasique et dyslexique*.
- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, 2002, *Asthme - dépistage et prévention chez l'enfant*.
- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, 2002, *Troubles mentaux - Dépistage et prévention chez l'enfant*.
- DGS, juin 2006, *Evaluation des écoles de l'asthme en France*.
- SOMMELET D., octobre 2006, *Rapport de mission sur l'amélioration de la santé de l'enfant et de l'adolescent : L'enfant et l'adolescent : un enjeu de société, une priorité du système de santé*.
- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, 2007, *Dyslexie, Dysorthographe, Dyscalculie – Bilan des données scientifiques*.
- FLAJOLET A., avril 2008, *Mission au profit du gouvernement relative aux disparités territoriales des politiques de prévention sanitaire*.
- SAOUT C., CHARBONNEL B., BERTRAND D., septembre 2008, *Rapport pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient*.

Mémoires

- PACLOT C., 1989, *Etude sur les MECS*, Mémoire MISP.
- CLAUSON P., 1993, *Evolution de la conception de la cure thermale pour les enfants asthmatiques et allergiques. Rôle du directeur et stratégie associative en vue d'optimiser les moyens dans une MECS spécialisée*, Mémoire CAFDES.
- MERCIER AC., 1996, *Le devenir du pôle sanitaire de Briançon*, Mémoire IASS.

Sites Internet

- Agences Régionales de l'Hospitalisation : <http://www.parhtage.fr>
- Association Asthme et Allergies : <http://www.asthme-allergies.org>
- Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie : <http://www.cnsa.fr>
- Centre Européen Médical de Recherche et d'enseignement Universitaire : <http://www.cembreu.fr>
- Fédération Hospitalière de France : <http://www.fhf.fr>
- Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux : <http://finess.sante.gouv.fr>
- Haute Autorité en Santé : <http://www.has-sante.fr>
- Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques : <http://www.insee.fr/>
- Légifrance : <http://www.legifrance.gouv.fr>
- Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des sports et de la Vie Associative : <http://www.sante.gouv.fr>
- Ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville : <http://www.travail-solidarite.gouv.fr>
- Organisation Mondiale de la Santé : <http://www.who.int/fr/>
- Pôle handicap du gouvernement français : <http://www.handicap.gouv.fr>
- Statistique Annuelle des Etablissements de santé : <http://www.sae-diffusion.sante.gouv.fr>
- Vie Publique : <http://www.vie-publique.fr>
- Wikipédia : <http://fr.wikipedia.org>

Liste des annexes

ANNEXE 1 : Guide d'entretien d'un directeur de MECS

ANNEXE 2 : Tableau récapitulatif de l'évolution du nombre de MECS en France depuis
1975

ANNEXE 3 : Répartition des 30 MECS permanentes sur le territoire national

ANNEXE 4 : Tableau récapitulatif de l'offre de soins des 30 MECS permanentes en
France

ANNEXE 5 : Les départements et les territoires de santé et de proximité de la région
PACA

ANNEXE 6 : Localisation des 9 MECS du territoire de santé des Alpes-Nord

ANNEXE 1 : Guide d'entretien d'un directeur de MECS

RAPPEL DU CADRE DE L'ENTRETIEN :

- Mémoire professionnel dans le cadre de la formation IASS à l'EHESP
- Intérêt de l'entretien : pour l'expérience concrète de l'enquêté
- Enregistrement de l'entretien ?

PRESENTATION DE LA PERSONNE INTERROGEE :

- 1 Pouvez-vous vous présenter : formation et parcours professionnel, depuis quand dirigez-vous cette structure, qu'est-ce qui vous a amené à diriger une MECSS, avez-vous des expériences antérieures dans ce secteur
- 2 Présentation générale de l'établissement : histoire de l'établissement, localisation, concurrence avec les autres MECS, capacité d'accueil de l'établissement et tranche d'âge, recrutement géographique, moyens de l'établissement
- 3 Pouvez-vous me parler de la spécialité de votre établissement ?
- 4 En quoi votre spécialité est-elle différente de celle des autres MECSS ? Qu'induit-elle en terme d'organisation de la prise en charge et de compétences professionnelles ?
- 5 Pouvez-vous me présenter les patients accueillis ? (origine géographique, profil, caractéristiques)
- 6 Avez-vous observé, depuis quelques années, une évolution des pathologies et une multiplication des troubles associés des patients accueillis dans votre établissement ?
- 7 Avez-vous également observé une évolution du profil social des enfants accueillis ?

QUESTIONS RELATIVES A LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS :

- 8 Avez-vous un livret d'accueil du patient ? Comment a-t-il été élaboré ? Quel est son contenu ? Quel est son objectif ? Est-il renouvelé régulièrement ?
- 9 Avez-vous un projet d'établissement ? Quel est son contenu ? Y a-t-il une évolution de ce document ? Selon quelle périodicité ?
- 10 Quelles sont les modalités d'accueil du patient lors de son hospitalisation ?
- 11 Quels sont les modes de recrutement des patients ?
- 12 Quels sont vos collaborateurs externes à l'établissement dans la prise en charge d'un enfant ? Est-ce une collaboration formalisée ou plutôt une pratique ?
- 13 Pouvez-vous me décrire la prise en charge qui est offerte aux patients dans votre établissement ?

- 14 Comment est mise en œuvre la scolarisation des enfants dans votre établissement ?
- 15 Comment est mis en œuvre, dans votre établissement, l'aspect éducatif et pédagogique, en dehors de cette scolarisation obligatoire ?
- 16 Combien de temps, en moyenne, dure l'hospitalisation d'un enfant ? (DMS)
- 17 Pendant la durée de l'hospitalisation, quelles sont les relations avec les familles ? (enfants-familles / établissement-familles)
- 18 Quelle est la procédure mise en œuvre pour préparer la sortie de l'établissement et la réinsertion du patient dans son milieu d'origine (familial, scolaire, social) ?
- 19 Avez-vous été confronté à la situation de demande de dérogation d'âge ? Si oui, dans quelle proportion ? D'une manière générale, que pensez-vous de cette modalité ?
- 20 Quel est le système de sanction dans votre établissement ?
- 21 Quelle est la place des usagers dans l'organisation de la prise en charge ?
- 22 Quels est votre mode de financement ? Quel est votre opinion sur celui-ci ?
- 23 Que pensez-vous de la tarification à l'activité pour l'activité de SSR ?

QUESTIONS RELATIVES AU STATUT DES MECS :

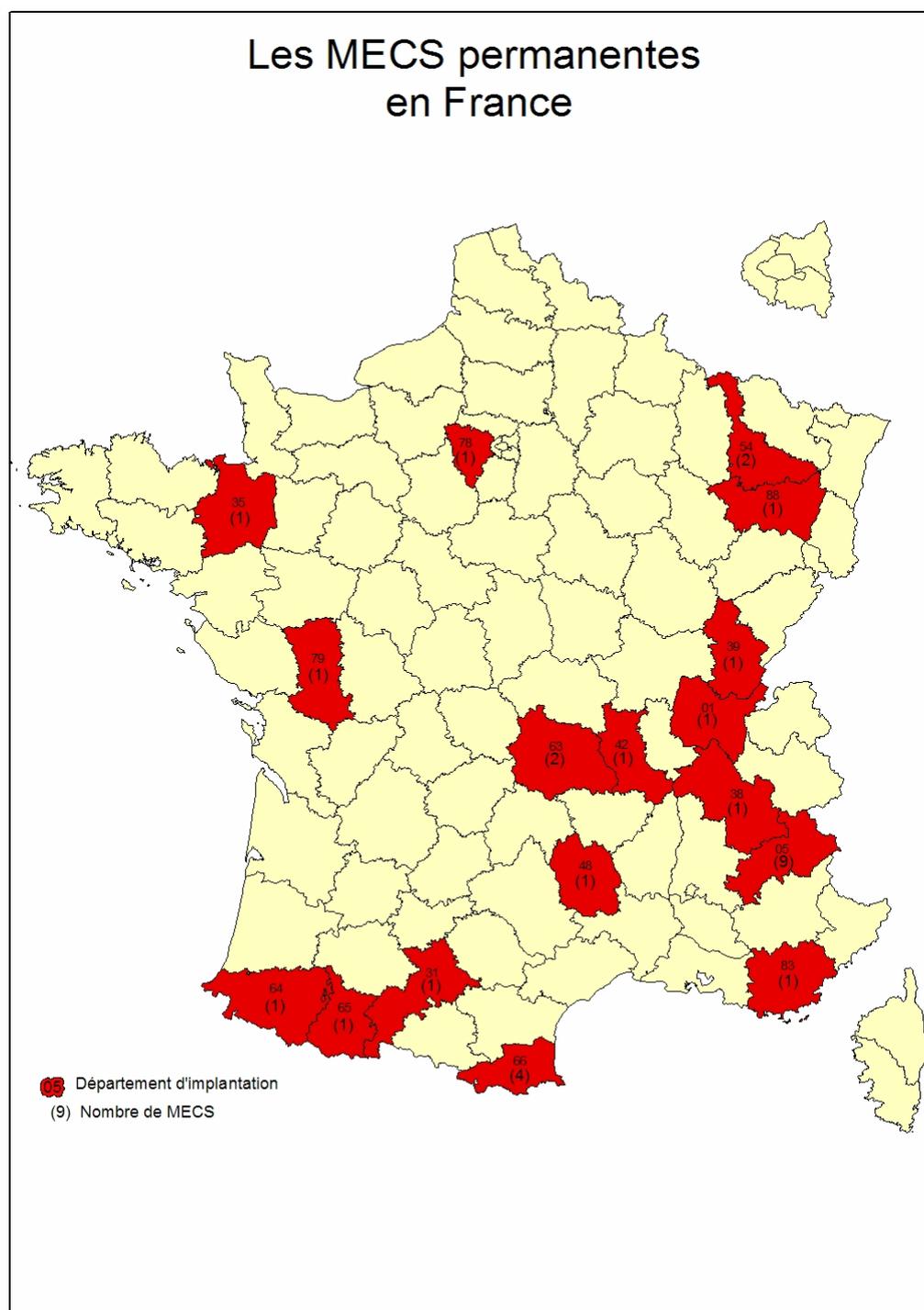
- 24 Selon vous, les MECS-elles sont davantage des établissements pédiatriques ou des établissements SSR ?
- 25 Selon vous, l'appellation « MECS » est-elle pertinente, aujourd'hui ?
- 26 Percevez-vous votre établissement comme un lieu de soins ou comme un lieu de vie ?
- 27 Qu'est-ce que les Décrets SSR de 2008 vont changer dans le statut et le fonctionnement des MECS, et de votre établissement plus particulièrement ?
- 28 Que pensez-vous du positionnement des MECS dans le SROS enfants adolescents ? (par rapport au volet SSR)
- 29 Comment avez-vous ressenti la qualification « établissement de santé » avec l'ordonnance n° 2003-850 du 4 septembre 2003 ?
- 30 Selon vous, aujourd'hui, la qualification d'établissement de santé convient-elle parfaitement à votre établissement notamment au regard de la prise en charge offerte ?
- 31 Pensez-vous qu'à l'avenir, les MECS devront évoluer toutes dans le même sens, ou qu'elles doivent avoir une réflexion spécifique en fonction de leur spécialité ?
- 32 Souhaitez-vous ajouter quelque chose ?

**ANNEXE 2 : Tableau récapitulatif de l'évolution du nombre de MECS en France
depuis 1975**

ANNEE	1975	1985	1990
MECS PERMANENTES	Spécialisées : 143 Non spécialisées : 107 TOTAL : 250	Spécialisées : 101 Non spécialisées : 37 TOTAL : 138	Spécialisées : 72 Non spécialisées : 16 TOTAL : 88
MECS TEMPORAIRES	Spécialisées : 89 Non spécialisées : 109 TOTAL : 198	Spécialisées : 92 Non spécialisées : 53 TOTAL : 145	Spécialisées : 77 Non spécialisées : 51 TOTAL : 128
TOTAL (par type) TOTAL GENERAL	Spécialisées : 232 Non spécialisées : 216 TOTAL : 448	Spécialisées : 193 Non spécialisées : 90 TOTAL : 283	Spécialisées : 149 Non spécialisées : 67 TOTAL : 216

Sources: PACLOT C., 1990, « Etude sur les maisons d'enfants à caractère sanitaire », mémoire MISP.
FINESS (15/02/1990)

ANNEXE 3 : Répartition des 30 MECS permanentes sur le territoire national



Sources : FINESS, SAE

ANNEXE 4 : Tableau récapitulatif de l'offre de soins des 30 MECS permanentes en France

REGION DEPARTEMENT	NOM	NOMBRE DE LITS AUTORISES	SPECIALITE	STATUT JURIDIQUE	PSPH ou NON	MODE DE FINANCEMENT
AQUITAINE Pyrénées-Atlantiques (64)	Le nid béarnais	20 lits d'hospitalisation complète + 6 lits d'hospitalisation partielle	Polyhandicap	Privé / loi 1901 reconnu d'utilité publique	PSPH	Dotation Globale (DG)
AUVERGNE Puy De Dôme (63)	Tza nou	52	Cure thermale Surcharge pondérale	Privé / régime général de la sécurité sociale	NON	DG
AUVERGNE Puy-De-Dôme (63)	Centre médical infantile de Romagnat / Puy Giroux	145 + 20	Polyhandicap	Privé / loi 1901 reconnu d'utilité publique	PSPH	DG
BRETAGNE Ille-et-Vilaine (35)	Maison d'enfants / Centre médical Rey Leroux	46 + 10	Epilepsie - Hemophilie / vih - Mucoviscidose Obesite / diabete	Privé / loi 1901 reconnu d'utilité publique	PSPH	DG
FRANCHE-COMTE Jura (39)	La Beline	40	Obésité	Privé / régime général de la sécurité sociale	NON	DG
ILE-DE-FRANCE Yvelines (78)	Centre des Côtes	51	Diabète Insuffisance respiratoire Cardiopathie congénitale / greffes	Privé / loi 1901 reconnu d'utilité publique	NON	DG

LANGUEDOC-ROUSSILLON Lozère (48)	Les Ecureuils	60	Affections des voies respiratoires Troubles de la croissance	Privé / loi 1901 reconnu d'utilité publique	NON	DG
LANGUEDOC-ROUSSILLON Pyrénées-Orientales (66)	Les Tout Petits	40 + 1	Pathologies respiratoires	Privé / SARL	NON	OQN
LANGUEDOC-ROUSSILLON Pyrénées-Orientales (66)	Les Petits Lutins	40	Asthme	Privé / SARL	NON	OQN
LANGUEDOC-ROUSSILLON Pyrénées-Orientales (66)	Castel Roc	40	Pathologies respiratoires	Privé / SARL	NON	OQN
LANGUEDOC-ROUSSILLON Pyrénées-Orientales (66)	La Perle Cerdane	84 + 3	Asthme / mucoviscidose Obésité / diabète / anorexie	Privé / loi 1901 reconnu d'utilité publique	PSPH	DG
LORRAINE Meurthe-et-Moselle (54)	Centre Sanitaire Les Rives du Château	21	Maladies orphelines Soins palliatifs	Privé / loi 1901 reconnu d'utilité publique	NON	DG
LORRAINE Meurthe-et-Moselle (54)	Centre d'Observation et de Cure	24 + 4	Epilepsies	Privé / loi 1901 reconnu d'utilité publique	NON	DG
LORRAINE Vosges (88)	La Combe	48	Obésité / diabète / troubles du métabolisme / troubles mictionnels Asthme / mucoviscidose	Privé / régime général de la sécurité sociale	NON	DG

MIDI-PYRENEES Haute-Garonne (31)	Castelnouvel	65 + 15	Epilepsie sévère avec troubles ou déficiences associés	Privé / régime général de la sécurité sociale	PSPH	DG
MIDI-PYRENEES Hautes-Pyrénées(65)	Centre James Bourron	38	Obésité	Privé / loi 1901 reconnu d'utilité publique	NON	OQN
POITOU-CHARENTES Deux-Sèvres (79)	Les Terrasses	30	Obésité	Privé / régime général de la sécurité sociale	NON	DG
PACA Hautes-Alpes (05)	La Guisane	39	Affections respiratoires / problèmes allergiques	Privé / personne physique	NON	OQN
PACA Hautes-Alpes (05)	Les Hirondelles	60	Maladies respiratoires	Privé / autre société	NON	OQN
PACA Hautes-Alpes (05)	Les Jeunes Pousses	45	Affections des voies respiratoires	Privé / SARL	NON	OQN
PACA Hautes-Alpes (05)	La Grand'Maye	18	Maladies respiratoires	Privé / SARL	NON	OQN
PACA Hautes-Alpes (05)	Les Airelles	47 + 5	Troubles respiratoires Troubles spécifiques de l'apprentissage du langage	Privé / SARL	NON	OQN
PACA Hautes-Alpes (05)	Les Lavandes	40	Troubles sévères de l'apprentissage du langage écrit et oral	Privé / loi 1901 non reconnue d'utilité publique	PSPH	DG
PACA Hautes-Alpes (05)	Le Futur Antérieur	30	Dysfonctionnements psychiques	Privé / SA	NON	Tarif d'autorité
PACA Hautes-Alpes (05)	Dormillouse	36	Dysfonctionnements psychologiques et somatopsychologiques	Privé / SARL	NON	OQN

PACA Hautes-Alpes (05)	Val Pré Vert	51	Obésité / diabète	Privé / loi 1901 non reconnue d'utilité publique	NON	DG
PACA Var (83)	Bettyzou	42	Obésité	Privé / SA	NON	OQN
RHONE-ALPES Ain (01)	Centre Médical Chanay	115 + 3	Anorexies / boulimie / diabète asthme	Privé / société mutualiste	PSPH	DG
RHONE-ALPES Isère (38)	Le Foyer	40	Troubles psychosomatiques	Privé / loi 1901 non reconnue d'utilité publique	NON	DG
RHONE-ALPES Loire (42)	Riocreux	60	Etablissement généraliste / pas de spécialité (pas de pathologies lourdes)	Privé / loi 1901 non reconnue d'utilité publique	PSPH	DG

Sources : FINESS, SAE

ANNEXE 5 : Les départements et les territoires de santé et de proximité de la région PACA



ANNEXE 6 : Localisation des 9 MECS du territoire de santé des Alpes-Nord

