



HAL
open science

Les “ enfants pauvres ” hospitalisés : la pauvreté enfantine est-elle soluble dans la maladie ?

Sarra Mougel

► **To cite this version:**

Sarra Mougel. Les “ enfants pauvres ” hospitalisés : la pauvreté enfantine est-elle soluble dans la maladie ?. Les enfants pauvres en France, Mar 2003, Paris, France. hal-02358849

HAL Id: hal-02358849

<https://hal.science/hal-02358849>

Submitted on 12 Nov 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

CERC

Conseil de l'Emploi, des Revenus et de la Cohésion sociale

CGP

Commissariat Général du Plan

CNAF

Caisse Nationale des Allocations Familiales

DREES

Direction de la Recherche, de L'Évaluation et des Statistiques

COLLOQUE :
« LES ENFANTS PAUVRES EN FRANCE »

21 mars 2003

SARRA MOUGEL

Les « enfants pauvres » hospitalisés :
la pauvreté infantine est-elle soluble dans la maladie ?

La problématique des « enfants pauvres » hospitalisés renvoie à la dualité des missions assignées à l'institution hospitalière : mission de soin et mission sociale d'accueil des plus démunis que l'on pourrait être tenté d'oublier devant les progrès considérables de la médecine hospitalière. Dans un article retraçant l'histoire de cette dualité¹, Marie-José Imbault-Huart, souligne les contradictions qui peuvent en résulter. « Orientés vers une médecine de pointe hyperspécialisée aux équipements sophistiqués et répondant à des pathologies lourdes, conclut-elle, les CHU n'en gardent pas moins une mission, contradictoire, d'hospitalisation locale qui les obligent à recevoir tous les patients dépendant de leur aire géographique. (...) Pour les portions les plus démunies de la population, l'hôpital reste, en effet, un dernier recours, quand ce n'est pas un recours exclusif aux soins. La crise aidant, l'institution hospitalière est ramenée — malgré elle — à sa mission millénaire d'assistance. L'Etat et la société demandent à l'hôpital, tel qu'il est devenu aujourd'hui, d'accueillir toute une population en détresse, que l'on médicalise faute de lui venir en aide. »²

Pour éclairer la manière dont les acteurs de l'hôpital procèdent pour articuler « mission de soin » et « mission sociale », nous nous appuyons sur un travail de terrain réalisé dans un service de pédiatrie générale d'un hôpital pédiatrique universitaire (CHU), accueillant en raison de son implantation géographique une forte proportion d'enfants issus des « milieux défavorisés ». Une présence prolongée, à raison de 3 jours par semaine en moyenne, nous a permis de réaliser des observations dans le service pendant 1 an et demi³. Le service peut accueillir 32 enfants et est divisé en 3 unités : deux réservées « aux bébés », une pour « les grands ».

Arrêtons-nous un instant sur la composition de la clientèle du service étudié. Le recrutement du service s'opère principalement à partir des urgences réputées pour la composition de leur clientèle : familles défavorisées et/ou immigrées. Ce qui frappe au premier abord quand on rentre dans le service, c'est la forte proportion d'enfants issus de l'immigration donnant presque un sentiment de « ségrégation ». La liste des enfants présents chaque jour confirme cette impression⁴. Aux dires du chef de service, une enquête de santé publique réalisée dans le service a montré que 75% des enfants accueillis sont d'origine étrangère.

Ces enfants issus des minorités ethniques installées en France sont-ils pour autant des « enfants pauvres » ? Tout laisse à penser que les « enfants pauvres » sont sur-représentés au sein des minorités ethniques. Néanmoins les deux catégories sont très souvent confondues dans les discours et les pratiques des professionnels et il nous faudra nous interroger sur le sens de cette confusion qui va de pair avec une stigmatisation « larvée » des familles immigrées.

Nous montrerons que si la pauvreté infantile constitue bien une catégorie pertinente pour les professionnels de santé, elle n'est pas cependant évaluée de manière systématique. Nous nous interrogerons sur les éléments de visibilité de cette pauvreté. Nous nous demanderons comment font les professionnels pour « repérer » la pauvreté infantile de façon à comprendre les contours de cette

¹ Imbault-Huart, Marie-José : « Médicalisation et fonctions sociales de l'hôpital : une approche historique », dans Lebas, Jacques, Chauvin, Pierre (éds.) : *Précarité et santé*, Paris, Flammarion, 1998, pp. 75-83.

² *opus cité*, p. 83.

³ Nous avons pris des notes parfois au cours de la journée ou le soir, ce qui supposait de reconstituer de mémoire les scènes vues et les conversations entendues avec tous les problèmes de sélection et d'approximation qui peuvent en découler. A partir des informations recueillies nous ne sommes en mesure de reconstituer que des trajectoires « en pointillés ». En particulier nous n'avons malheureusement pas sollicité l'accès aux dossiers médicaux qui aurait permis de reconstituer plus pleinement les trajectoires médicales des enfants hospitalisés dans le service. De même, n'avons-nous eu accès que tardivement aux dossiers infirmiers sans oser prendre des notes sur les informations pourtant très riches qu'ils pouvaient contenir. Nous avons en revanche participé aux réunions médicales ce qui permet de saisir ce qui dans les trajectoires médicales retient l'attention de l'équipe de médecins.

⁴ Le taux de rotation des enfants dans le service est très important, la durée moyenne d'hospitalisation étant évaluée à 3-4 jours. En conséquence, la liste des enfants présents est remise à jour quotidiennement, et les croisements des enfants au cours d'une même journée ne sont pas rares.

catégorie telle qu'elle est construite par les acteurs de l'hôpital. C'est pourquoi nous ne proposerons pas nous-mêmes de définition préalable de la pauvreté infantine.

I - La « pauvreté infantine » : une catégorie pertinente pour les professionnels de santé ?

Une réponse positive à une telle question fournit une première confirmation du fait que la pauvreté infantine n'est pas soluble dans la maladie.

A) La pauvreté infantine : une question de santé publique laissée en friche

Une rapide recherche bibliographique permet de constater que la pauvreté infantine constitue une question de santé publique. Elle est rattachée à la question des inégalités sociales devant la santé en termes de mortalité et de morbidité mais aussi d'accès aux soins.

Le courant de la « pédiatrie sociale » s'est particulièrement attaché à mettre en évidence les conséquences de l'environnement social sur l'état de santé des enfants. Pour Michel Manciaux, l'un des principaux représentants français de la pédiatrie sociale, « le poids des facteurs sociaux dans de nombreux syndromes morbides, mis en évidence par Villermé il y a 150 ans, doit être souligné dans le domaine de la périnatalogie, des accidents, des handicaps, des maladies transmissibles, mais aussi dans l'accès au système soin et dans l'acceptation de la prévention »⁵.

Chacun s'accorde cependant à relever le caractère lacunaire des travaux sur ce sujet en France. Selon le Haut Comité de la santé publique, « on dispose de bien peu de sources d'information sur les inégalités sociales de santé au cours de la grossesse et de la petite enfance et en particulier d'informations spécifiques concernant les enfants de classes défavorisées. »⁶ Anne Tursz et Pascale Gerbouin précisent également qu'il « n'existe pas en France de données de mortalité des enfants présentées selon la catégorie socio-professionnelle des parents »⁷. De même, en rapport avec une tradition universaliste, il existe bien peu de travaux en France permettant d'évaluer l'état de santé des étrangers. « Que savons-nous des conditions de santé des étrangers et des immigrés en France, s'interroge Didier Fassin ? Bien peu de choses en réalité. D'une manière générale, le système d'information sanitaire et les études épidémiologiques n'incluent que rarement une différenciation en fonction de la nationalité ou du lieu de naissance et, lorsqu'ils le font, il est exceptionnel qu'ils l'exploitent et, a fortiori, le publient. (...) De manière plus révélatrice encore, les travaux sur les inégalités sociales de santé ne prennent pratiquement jamais en compte l'origine des personnes. »⁸

Cette absence contraste avec une longue tradition de recherche aux Etats-Unis et au Royaume-Uni. Une rapide interrogation du site *Medline* confirme le différentiel entre publications anglo-saxonnes et

⁵ Manciaux, Michel : "What is social paediatrics and where does it come from ?", in Lindström, B., Spencer, N. (eds.): *Social Paediatrics*, Oxford, N.Y., Tokyo, Oxford University Press, 1995, pp. 3-11, p. 9, (c'est nous qui traduisons).

⁶ Haut Comité de la santé publique : « Situations de vulnérabilité et menaces sur l'état de santé » dans *La progression de la précarité en France et ses effets sur la santé*, Rennes, ENSP, 1998, pp. 167-179, p. 169.

⁷ Tursz, Anne, Gerbouin, Pascale : *Les accidents de l'enfant en France : quelle prévention, quelle évaluation ?*, Paris, Inserm, 2001, p. 34.

⁸ Fassin, Didier : « La santé des immigrés et des étrangers : méconnaissance de l'objet et objet de reconnaissance », dans Joubert, M. et alii (éd.) : *Précarisation, risque et santé*, Paris, Inserm, 2001, pp. 187-196, p. 188.

Nous avons trouvé une enquête française réalisée au début des années 1980, comparant enfants français et enfants étrangers vivant en France nés de deux parents étrangers hospitalisés dans les hôpitaux de l'Assistance Publique à Paris en 1980 [TURSZ A., CROST M., GUYOT MM. : « L'Hospitalisation des enfants étrangers dans la région parisienne », *Archives françaises de pédiatrie*, jan, vol. 40, n°1, 1983, pp. 61-67]. Les auteurs trouvent un taux d'hospitalisation des enfants étrangers anormalement élevé, partiellement expliqué par des facteurs sociaux. Ils remarquent qu'enfants français et étrangers ne sont pas hospitalisés pour les mêmes pathologies. Les enfants français sont plus souvent hospitalisés pour des malformations congénitales, les enfants étrangers pour des accidents ou des infections. De plus les enfants étrangers sont hospitalisés plus longtemps que les enfants français.

françaises. Aussi les chercheurs français sont-ils souvent contraints de faire appel aux résultats des recherches anglo-saxonnes ou à des évaluations dérivées d'enquêtes n'ayant pas mobilisé directement la variable classe sociale, avec tous les biais méthodologiques que cela comporte.

B) Inégalités de santé, inégalités d'accès aux soins des « enfants pauvres » :

Quel tableau peut-on dresser en tenant compte de ces lacunes ? Tout d'abord certaines pathologies semblent corrélées au statut social, de même que les conditions de la naissance :

« Prématurité, à un moindre degré faible poids de naissance et autres pathologies périnatales, sont corrélés avec la classe sociale des parents, écrit Michel Manciaux (...). Accidents et handicaps sont plus fréquents chez les enfants des familles démunies. Les séquelles peuvent en être redoutables, sur le plan physique mais aussi mental, d'autant qu'à déficience égale les enfants des familles pauvres ne bénéficient pas des mêmes facilités de traitement et de réadaptation. »⁹

Michel Berthier, qui a produit de nombreux articles sur les conséquences pédiatriques de la précarité¹⁰, rapporte les conclusions d'une étude anglaise comparant l'évolution des décès par violences, intoxications, accidents, accidents de la voie publique chez les enfants de moins de 15 ans, entre les années 1979 et 1992 montrant qu'entre 1989 et 1995, les décès sont cinq fois plus nombreux dans les classes sociales les plus défavorisées¹¹. Anne Tursz et Pascale Gerbouin ajoutent que les logements pauvres sont sources d'accidents pour les jeunes enfants. Or les familles migrantes sont particulièrement concernées par ce type de logement, justifiant la surreprésentation des enfants de migrants parmi les enfants victimes d'accidents domestiques¹². Didier Fassin évalue également que l'intoxication chronique au plomb ou saturnisme touche dans 9 cas sur 10 en Ile de France des enfants d'origine africaine. Les travaux français insistent également sur la réapparition préoccupante de la tuberculose, et suggèrent un lien entre précarité et « hospitalisations médicalement injustifiées »¹³. Albert Ogien dans un article paru en 1986 insiste sur ce point. « Malgré la médicalisation et la technicisation des activités hospitalières tendant à transformer cet équipement en centre de soins exclusivement accessible à des malades pour une période curative aussi brève que possible, écrit-il, une part importante des séjours hospitaliers s'apparente encore à un « hébergement social » destiné au recueil des classes défavorisées. »¹⁴

⁹ Manciaux, Michel et alii : *Enfances en danger*, Paris, Fleurus, 1997.

¹⁰ Berthier, Michel et alii : « Pourquoi les consultations pédiatriques augmentent-elles dans les structures de soins pour exclus ? », *Archives françaises de Pédiatrie*, 1998, vol. 5, pp. 793-798.

Berthier, Michel : « Enfance et précarité », dans Lebas, Jacques, Chauvin, Pierre : *Précarité et santé*, Paris, Flammarion, 1998, pp. 87-95.

Berthier, Michel : « Famille et précarité », *Archives françaises de Pédiatrie*, 2002, vol. 9, suppl. 2, pp. 251-254.

En collaboration avec d'autres auteurs : Sinnaeve, O. et al. : « Le saturnisme chronique chez l'enfant aujourd'hui. Une pathologie de la pauvreté et de l'exclusion », *Archives françaises de pédiatrie*, vol. 6, 1999, pp. 762-767.

Berthier, Michel : « L'enfant de mère seule », *Archives françaises de pédiatrie*, vol. 5, n°1, 1998, pp. 71-78.

¹¹ Roberts, I., Power, C. : « Does the decline in child injury mortality vary by social class? A comparison of class specific mortality in 1981 and 1991 », *British Medical Journal*, 1996, 313, pp. 784-6.

¹² *opus cité*.

¹³ Michel Berthier notamment dans « Le pédiatre et l'enfant exclu », *opus cité*, p. 609. On peut également citer le travail déjà ancien réalisé par Pierre Straus qui avait mis en évidence un tel lien pour le dénoncer à partir d'une enquête monographique : *L'hospitalisation des enfants. Une étude de pédiatrie sociale dans l'agglomération parisienne*, Ministère de la Santé publique et de la population, Monographie de l'Institut national d'hygiène (n°23), 1961. L'enquête révélait la persistance d'une fonction traditionnelle d'hébergement social dans les hôpitaux d'enfants. Les enfants des familles vivant dans une seule pièce et des familles nombreuses (plus de 5 enfants) sont surreprésentés parmi les enfants hospitalisés. Paul Straus tient également compte de la CSP du père et conclut que le taux d'hospitalisation dans les familles de manoeuvre est 4 fois plus élevé que le taux moyen, il est 13 fois plus faible dans les catégories sociales plus favorisées.

¹⁴ Ogien, Albert : « L'ordre de la désignation. Les habitués dans les services hospitaliers », *Revue française de sociologie*, 1986, vol. 27, pp. 29-46, p. 30.

Quant aux travaux anglo-saxons, ils montrent clairement que les enfants pauvres¹⁵ sont à pathologies chroniques identiques (asthme¹⁶, diabète¹⁷) plus souvent hospitalisés, pour des états plus graves et des durées de séjour plus longues. Une étude américaine publiée en 2002 montre que les taux d'hospitalisation, d'hospitalisations répétées (« multiple hospitalizations »), et la durée de séjour sont plus élevés pour les enfants bénéficiant du Medicaid¹⁸. Une étude écossaise établit que les enfants résidant dans les quartiers défavorisés de la ville de Glasgow ont neuf fois plus de chance d'être hospitalisés, quelle qu'en soit la raison, que les enfants des autres quartiers¹⁹. Une étude américaine ne portant pas exclusivement sur les enfants montre que les personnes résidant dans les régions pauvres (« low-income areas ») ont des taux « d'hospitalisation potentiellement évitable » plus élevés. Les auteurs retrouvent également le même écart entre population noire et population blanche²⁰. Nous avons trouvé une étude américaine étudiant les enfants sans logement permanent (« homeless children »)²¹. Les auteurs montrent que le facteur social intervient dans la décision d'hospitalisation pour 77% des enfants sans logement permanent contre 43% seulement dans le groupe de contrôle. Les enfants sans logement permanent sont plus souvent moyennement malades (« mildly ill »), et moins souvent adressés à l'hôpital par un médecin généraliste. Plusieurs études attirent également l'attention sur les coûts associés à l'hospitalisation des enfants pauvres généralement plus élevés. De même, il semble que pour les enfants des milieux défavorisés le calendrier vaccinal soit moins bien respecté.

La pauvreté infantile constitue bien une catégorie pertinente en santé publique, même si un différentiel demeure dans l'appréhension quantitative du problème entre la France et les pays anglophones. Les différentes études citées montrent que loin d'être soluble dans la maladie, la pauvreté infantile conduit à une exacerbation des états de morbidité. Néanmoins, le critère de l'hospitalisation retenu pour mesurer cette dernière doit être envisagé avec prudence : les plus forts taux d'hospitalisation des enfants pauvres retrouvés dans la littérature peuvent résulter de plusieurs facteurs : hospitalisation pour raisons sociales plutôt que médicales, fréquentation exclusive de l'hôpital par les familles pauvres, moindre prévention des états de morbidité au sein de ces familles que ce soit pour des raisons structurelles (problèmes d'accès aux soins) ou « comportementales », pour reprendre les deux hypothèses qui président aux publications de santé publique.

Nous verrons qu'une bonne part des constats dressés dans la littérature se retrouve dans les trajectoires individualisées des enfants dans le service que nous avons étudié.

¹⁵ Nous faisons ici abstraction de la latitude des définitions retenues, les études américaines faisant plus souvent appel à la variable enfants bénéficiant du Medicaid (« Medicaid infants ») ou non assurés *versus* enfants ne relevant pas du Medicaid, ce qui renvoie aux spécificités du système de protection sociale américain. Certaines études font appel à la variable lieu de résidence ce qui renvoie aux inégalités géographiques, et aux phénomènes de ségrégation résidentielle. Le niveau de revenu est également utilisé dans certaines études. Nous avons trouvé une étude américaine étudiant les enfants sans logement permanent (« homeless children »).

¹⁶ Finkelstein J.A. et alii: "Comparing asthma care for Medicaid and non-Medicaid children in a health maintenance organization", *Arch Pediatr Adolesc Med*, 2002, Jun, 154 (6), pp. 563-568.

¹⁷ Keenan, H.T., Foster, C.M., Bratton, S.L.: "Social factors associated with prolonged hospitalisation among diabetic children", *Pediatrics*, 2002, Jan, 109 (1), pp. 40-44.

¹⁸ Neff, J.M. et alii: "Trends in pediatric hospitalisations of children in Washington state by insurance and chronic conditions status, 1991-1998", *Arch Pediatr Adolesc Med*, 2002, Jul., 156 (7), pp. 703-709.

¹⁹ Maclure, A., Stewart, G.T. : "Admission of children to hospitals in Glasgow: relation to unemployment and other deprivation variables", *Lancet*, 1984, Sep 22; 2 (8404), pp. 682-685.

²⁰ Pappas G. et alii : « Potentially avoidable hospitalizations : inequalities in rates between US socioeconomic groups », *American Journal of Public Health*, 1997, May, 87 (5), pp. 811-816.

²¹ Lissauer et alii : « Influence of homelessness on acute admissions to hospital », *Arch Dis Child*, 1993, Oct, 69 (4), pp. 423-429.

II - Une catégorie « agissante »

Dire que la pauvreté infantine est une catégorie « agissante » à l'hôpital va à l'encontre d'une certaine image de l'institution hospitalière comme lieu neutre vis à vis des différences sociales et d'une tradition française d'accueil égal pour tous dans les services publics. Si l'hôpital se doit d'accueillir les plus démunis, il est supposé réserver à tous un traitement identique.

Nous voudrions montrer dans cette partie dans quelle mesure les trajectoires hospitalières des enfants pauvres diffèrent de celles des autres enfants ou, pour le dire autrement, nous nous demanderons si les enfants pauvres sont « des enfants malades comme les autres ». La littérature médicale incite à penser qu'il n'en est rien. Nous voudrions mettre au jour les processus qui conduisent à une telle différenciation, sans prétendre, vu le cadre monographique de notre enquête, à une quelconque généralité.

A) Quelle visibilité de la pauvreté infantine à l'hôpital ?

Comment les enfants pauvres, qui se présentent à l'hôpital a priori en raison d'une altération de leur état de santé, sont-ils « repérés » par les professionnels ? Peut-on se contenter de dire que la pauvreté « saute aux yeux » ? Dans son lit d'hôpital, l'enfant laisse-t-il encore paraître les signes de sa condition sociale ? Quelle est la visibilité de la pauvreté infantine au sein de l'institution hospitalière ? On peut faire l'hypothèse qu'une institution moins « totale » (Goffman) laisse mieux « sourdre » les différences sociales.

1) Le repérage des enfants « défavorisés »

Dans tous les métiers de services les clients font l'objet d'une catégorisation en fonction de la charge de travail qu'ils impliquent. On peut donc penser que si à l'hôpital les « enfants pauvres » sont distingués des autres enfants, c'est en raison du surcroît de travail qu'ils supposent. Une des caractéristiques des enfants pauvres est de rendre nécessaire de la part de toutes les catégories professionnelles présentes à l'hôpital une évaluation, même grossière, de leur situation sociale et de leurs difficultés propres, sous peine de voir échouer la stratégie thérapeutique adoptée.

A l'instar des aides-soignantes étudiées par Anne-Marie Arborio, les professionnels dans le service que nous avons étudié en viennent donc à développer une capacité « d'expertise sociale »²² que l'on peut définir comme la capacité à identifier le statut social du malade et à anticiper ses besoins en fonction de celui-ci.

Le service que nous avons étudié accueille une majorité d'enfants issus des milieux défavorisés et/ou de l'immigration. Pour autant, la clientèle du service n'est pas homogène socialement, le personnel se voyant donc contraint d'exercer un minimum « d'expertise sociale ». Plus encore, la pauvreté s'étage selon un continuum. Il faut donc au personnel exercer son expertise sociale pour discriminer plus finement entre enfants « défavorisés ». Mais sur quoi se fonde cette expertise ? Quels sont les « indices » retenus par les professionnels ?

Devant la difficulté à définir la notion de pauvreté, Serge Paugam proposait, en s'inspirant de l'approche de Simmel²³, de retenir comme critère le fait d'être assisté²⁴. La présence d'une assistante sociale dans le service permet donc de repérer quelles sont les familles qui bénéficient d'une

²² Arborio, Anne-Marie : *Un personnel invisible. Les aides-soignantes à l'hôpital*, Paris, Anthropos, 2001.

Et Arborio, Anne-Marie : « Savoir profane et expertise sociale. Les aides-soignantes dans l'institution hospitalière », *Genèses. Sciences sociales et histoire*, 1996, n° 22, pp. 87-106.

²³ Simmel, Georg (1908) : *Les pauvres*, Paris, PUF, 1998.

²⁴ Paugam, Serge : *La disqualification sociale*, Paris, PUF, 2000 (1^{ère} édition 1991).

assistance²⁵ et il va de soi que le personnel utilise aussi cet élément d'information pour se faire une idée du statut social des malades. Mais ce critère de l'assistance est difficile à manier car les familles d'enfants hospitalisés peuvent être assistées en fonction de l'état morbide de leur enfant et non de leur situation sociale. A l'inverse, la prise en charge hospitalière elle-même peut constituer une forme plus ou moins affichée d'assistance par exemple quand la décision d'hospitaliser n'est pas médicalement justifiée. L'intervention des interprètes appelés dans le service en cas de difficultés majeures de communication alors même que la participation parentale est requise constitue une autre forme d'assistance. La limite entre assistance et relation de service n'est pas facile à saisir. L'indécision peut être entretenue par les professionnels pour s'assurer la coopération des parents qui refusent d'entrer dans une relation d'assistance.

Dans le service étudié, le seul outil de repérage systématique de la situation sociale des enfants hospitalisés est une fiche figurant en première page du « dossier infirmier ». Celle-ci comporte des informations sur l'enfant et sa famille²⁶ et doit normalement être remplie par l'infirmière à l'arrivée de l'enfant dans le service. Les questions portant sur la profession des parents, le nombre de frères et sœurs, le lieu d'habitation, la situation vis-à-vis du système d'assurance maladie... peuvent fournir aux infirmières des indices quant au statut social des parents. Nous avons constaté que c'est moins la situation vis-à-vis de l'emploi qui fait l'objet d'un repérage que le fait de bénéficier de la Couverture maladie universelle (CMU). L'absence complète de prise en charge suppose d'emblée l'intervention de l'assistante sociale. Le tableau : mère seule, sans emploi, ayant la charge de plusieurs enfants, couverte par la CMU peut constituer l'un des archétypes des situations de précarité sociale. Les situations les plus extrêmes sont celles des enfants de familles récemment arrivées en France, parfois demandeuses d'asile, ne bénéficiant d'aucune ressource ou des familles en situation irrégulière.

Cet outil reste néanmoins partiellement utilisé, ce qui peut être un indice de la hiérarchisation entre mission sociale et mission médicale interne au service. Nous avons pu constater en consultant certains dossiers infirmiers que peu de fiches sont effectivement et intégralement remplies. Pour plusieurs raisons : dans les périodes d'activité intense, l'arrivée d'un enfant se fait souvent dans l'urgence et les infirmières tendent à reporter dans ce cas-là le remplissage du dossier infirmier, s'occupant en priorité de l'installation de l'enfant dans sa chambre. Les parents ne sont pas forcément présents au moment où les infirmières disposent du temps nécessaire ou ne parlent pas français rendant impossible toute demande d'information. Le taux de rotation des enfants, très important, ne favorise pas non plus le remplissage de la fiche d'information.

Il existe un deuxième outil au nom chargé de symbolique : « le cahier noir ». Ce cahier à la couverture noire, est rempli à l'occasion de la réunion hebdomadaire « pluridisciplinaire »²⁷. Le but de ces réunions est de discuter des enfants qui posent problèmes dans le service, d'échanger des informations entre les différents intervenants auprès de l'enfant, de valoriser une « approche globale », mais aussi de tenir informée l'équipe de nuit²⁸. Le fait pour un enfant de figurer dans le cahier noir est un indice d'une situation problématique que ce soit du point de vue social, médical ou relationnel. Beaucoup des

²⁵ C'est l'indice que nous avons nous-même retenu pour identifier les « enfants pauvres ». Dans le cadre d'une « relation à plaisanterie », l'une des chefs de clinique à propos d'un enfant qui requiert l'intervention de l'assistante sociale, Madame Martin, lance à celle-ci : « ça c'est un patient pour le docteur Martin ! ».

²⁶ Cette fiche intitulée « identification du patient » comporte des questions sur la nationalité, « la profession des parents » — question ouverte à laquelle s'ajoutent deux rubriques (« au chômage », « à la retraite »), père et mère étant distingués — « la prise en charge sociale » (rubriques proposées : sécurité sociale, mutuelle, aide sociale, autres...). Une fiche intitulée « présentation de l'enfant » comporte des questions sur la langue parlée, la religion, la fratrie etc.

²⁷ Se réunissent l'assistante sociale, la psychologue, l'éducatrice, l'institutrice, la responsable de l'association qui se charge de l'enseignement des enfants au-delà du primaire, l'une des surveillantes au moins, certaines infirmières qui parviennent à se libérer à ce moment-là, et si possible un médecin.

²⁸ Le travail des soignantes est organisé en 12 heures. Deux équipes se relaient en 24 heures. L'équipe de jour travaille de 7 heures du matin à 19 heures. L'équipe de nuit arrive donc quand les divers intervenants paramédicaux sont déjà partis.

enfants les plus pauvres du service, surtout s'ils restent hospitalisés longtemps, figurent dans le cahier noir.

Il faudrait ajouter également un indice spécifique à l'institution hospitalière : la taille du dossier médical.

Sofia âgée de 6 ans, 6^{ème} enfant d'une famille d'origine tunisienne, est hospitalisée pour une paralysie laryngée associée à de multiples complications. A son sujet, les externes font remarquer que Sofia a un dossier médical très lourd. L'un d'entre eux commente : « C'est du Zola ! », l'interne souhaitait aller plus loin encore, avec une pointe d'ironie : « C'est Sarajevo ! ». (extrait des carnets de terrain)

Le carnet de santé de l'enfant sert également d'outil de repérage, en particulier pour l'assistante sociale. Le respect du calendrier de vaccination, les filières de soins fréquentées (médecin de PMI, pédiatre de ville, médecin généraliste, consultation aux urgences...), la fréquence de consultation font notamment l'objet d'attention.

Comme le souligne également Anne-Marie Arborio, certaines maladies sont réinterprétées en termes sociaux par les soignants. Ainsi n'est-il pas rare que des enfants soient hospitalisés dans le service pour tuberculose ou saturnisme, dans des formes plus ou moins avancées, dont chacun connaît l'association avec la pauvreté ou des conditions de logement insalubres. Les stigmates de la dénutrition sont également bien connus du personnel soignant comme de l'assistante sociale.

Christelle²⁹, dont les parents sont d'origine turque, est hospitalisée pour une cassure de la courbe de poids dans l'unité réservée aux bébés. Alors que je suis dans le couloir, près de la porte de sa chambre, avec Christelle dans les bras, l'une des surveillantes de salle et l'assistante sociale du service me rejoignent. La surveillante en touchant les cheveux de Christelle commente à l'intention de l'assistante sociale : « Tu as vu ses cheveux ? On dirait, hein ? Tu vois ce que je veux dire... » Pour toutes les deux, Christelle a tout de l'enfant dénutri avec sa peau livide, et ses cheveux cassants, et indirectement elles m'apprennent à en reconnaître les signes. Selon une aide-soignante qui échange quelques mots à propos de Christelle avec l'une des ses collègues : « il lui manque 4 kilos et déjà, si elle prenait 2 kilos de plus ce serait bien. » (extraits des carnets de terrain)

Par ailleurs certaines maladies supposent une évaluation plus systématique des conditions de vie infantine. En cas d'asthme, l'interrogatoire médical comporte toute une partie très détaillée sur les conditions de logement : le médecin doit notamment demander aux parents s'il y a des cafards dans leur habitation ... Il semble que les conditions d'admission dans le service sont aussi souvent réinterprétées en termes sociaux : on peut citer l'exemple des enfants étrangers venus se faire soigner en France et transférés directement à l'hôpital lors de leur arrivée à l'aéroport. Dans cette catégorie, on trouve certains des enfants les plus démunis du service.

Le repérage de la pauvreté infantine passe également par une « typification » des enfants et de leur entourage familial à leur arrivée enrichie au fur et à mesure du séjour de l'enfant à l'hôpital. Le repérage commence au moment de l'acceptation d'un enfant venant des urgences : après sa pathologie et son âge, c'est en premier lieu l'origine nationale de ses parents qui fait l'objet d'attention³⁰. Le personnel soignant est devenu expert dans l'identification des origines nationales en fonction des noms et prénoms des enfants. Les enfants de parents chinois sont les plus redoutés en raison de difficultés de communication importantes lorsque leurs parents ne parlent pas du tout français, viennent ensuite les familles maghrébines réputées pour leur anxiété, les familles africaines réputées peu présentes auprès de leur enfant. Lorsque l'enfant vient directement des urgences, il a déjà fait l'objet d'un travail de préparation ce qui restreint les possibilités de repérage. Il peut être alité, recouvert d'un drap,

²⁹ Pour préserver l'anonymat des personnes rencontrées sur le terrain, tous les noms employés ici ont été changés en essayant dans la mesure du possible de trouver des équivalents.

³⁰ Avec une confusion constante entre l'origine nationale des parents et celle de l'enfant. La nationalité effective de l'enfant est occultée par l'origine étrangère de ses parents.

déshabillé s'il est fiévreux. Un premier repérage consiste à s'assurer de la présence d'un proche. L'absence parentale suscite la réprobation. Les parents éventuellement présents sont catégorisés en fonction de leur traits ethniques, de leur maîtrise de la langue française, en fonction du caractère plus ou moins occidentalisé de leur tenue, en fonction de leur acculturation à l'institution hospitalière elle-même, repérée notamment à partir de leur faculté à identifier « qui fait quoi » à l'hôpital, en fonction de leur niveau de compréhension des informations fournies (l'expression imagée retenue qui renvoie à une naturalisation de l'intelligence est la distinction entre parents peu « cortiqués » et parents bien « cortiqués ») et de leur « compliance » ensuite, c'est à dire leur volonté de participer au traitement, et de suivre les indications fournies par les professionnels. La présence/absence d'affaires personnelles et leur type constituent également des indices.

Le statut social infantin est donc repéré à partir d'un faisceau d'indicateurs glanés au fur et à mesure de façon plus ou moins consciente. Les enfants défavorisés sont identifiés comme tels à partir de leur relatif dénuement notamment au niveau vestimentaire qui suppose que l'institution pallie. Ainsi n'est-il pas rare de voir des enfants porter des vêtements avec les initiales « P.G » pour « pédiatrie générale », inscrites au feutre noir.

Au cours du repas, deux infirmières, Hélène et Marie-France, discutent d'**Aboubakar**, âgé de 6 ans, récemment et longuement hospitalisé pour une tuberculose ganglionnaire. Marie-France : « Le père, il n'est jamais venu. Le jour de la sortie, il voulait que ça aille vite.

Hélène : Il n'avait pas de vêtements non plus Aboubakar » (extraits des carnets de terrain)

Comme on le voit dans cet exemple, l'absence de vêtements personnels est aussi interprétée comme l'indice d'un faible investissement parental.

Le statut social infantin est également repéré à partir de leur corps comme « corps socialisé ». Comme le soulignait Delphine Serre dans une étude portant sur les professionnelles de PMI³¹, « [l]es professionnel(les) de la petite enfance peuvent être considéré(e)s comme des spécialistes du corps du petit enfant dans la mesure où leurs recommandations ont trait au corps. Trois registres corporels différents sont en général susceptibles d'être observés et interprétés : celui de la « conformation visible » (taille, poids...), celui de l'hexis (maintien du corps) et celui des traitements intentionnellement appliqués à tout l'aspect modifiable du corps (marques cosmétiques et vestimentaires).³² » Les trois figures idéal-typiques de déviance infantine, « l'enfant-roi »³³, « l'enfant replié »³⁴, « l'enfant délaissé »³⁵, identifiées par l'auteure à partir de l'observation des consultations de PMI sont très largement transposables à l'hôpital.

Les enfants perçus comme défavorisés, avec un gonflement de la notion, sont aussi ceux qui sont longuement séparés de leurs parents au cours de l'hospitalisation, ceux dont les parents appelés pour venir chercher leur enfant « sortant » se font attendre, ceux dont les parents passent en coup de vent, ne « s'occupent » pas d'eux ou développent une relation à leur enfant jugée peu favorable à ce dernier.

Au cours d'une conversation avec l'assistante sociale, je raconte que la veille un petit garçon m'a frappée. Elle me demande : « Ce n'est pas plutôt **Amadou** qui t'a frappée ? Parce qu'hier la maman

³¹ Serre, Delphine : « Le « bébé superbe ». La construction de la déviance corporelle par les professionnel(le)s de la petite enfance », *Sociétés Contemporaines*, 1998, n°31, pp. 107-127.

³² *opus cité*, p. 108.

³³ Cette figure recouvre deux caractéristiques l'une corporelle : l'enfant « gros », l'autre comportementale : l'enfant agité. Elle peut être associée à une troisième caractéristique qui suscite la réprobation : l'enfant qui dort dans le lit de ses parents. Des conseils diététiques sont alors donnés aux parents au cours des consultations

³⁴ Cette figure correspond à l'enfant surprotégé, réprimé, soumis à une contrainte excessive. L'auteure observe que des techniques sont alors mises en œuvres au cours des consultations pour essayer de séparer la mère de son enfant.

³⁵ Il s'agit de l'enfant non « stimulé », cloîtré dans son lit, dont on ne s'occupe pas, auquel on ne parle pas, qui n'a pas de jeux ayant un développement moteur tardif et un langage peu développé.

était là. Son frère a frappé un autre petit garçon qui attendait dans le couloir Au début je croyais qu'il tapait dans un carton. On m'a dit : "tu es sûre, il n'y a pas un petit garçon là-bas ?" Je suis allée voir. Il était en pleurs. La maman, elle a laissé un petit bébé de 6 mois avec le grand. Au bout d'un moment, je lui ai dit : "Vous devriez aller voir parce qu'il va tomber là-bas !". La maman – on avait fait venir l'interprète – le grand, elle l'a tapé. Je me suis mise en colère et même l'interprète. Ça se passait pas bien. Une histoire compliquée, ils ont beaucoup bougé, il aurait fallu que l'on comprenne tout tout de suite. "Relogement, relogement", elle avait que ce mot là à la bouche. Mais l'intoxication au plomb, il a qu'un tout petit pourcentage. Ça a créé une tension dans le service ! Quand elle est partie ça a fait "ffff !" Elle avait créé un climat délétère ! » (extrait des carnets de terrain)

Il semble en fait s'opérer une sorte de retournement et une sélection : ce ne sont pas tant les enfants pauvres qui retiennent l'attention des professionnels – voire des autres familles présentes – que ceux qui en viennent à être considérés comme de « pauvres enfants »³⁶. Qu'est-ce qui sépare cette deuxième catégorie de la première ? C'est avant tout la réaction qu'elle suscite, c'est à dire un mouvement de « compassion »³⁷. Dans cette catégorie il faut mettre les enfants gravement malades, les enfants « victimes » (maltraitance, abus sexuels...) les enfants abandonnés ou délaissés ...

Ce mouvement de compassion s'exprime par une attention particulière portée à l'enfant, des marques affectives (bisous donnés, chatouilles, prendre un enfant dans ses bras, faire un câlin, passer lui rendre visite alors que l'on ne travaille pas dans son unité ce jour-là, lui envoyer une carte postale depuis son lieu de vacances...), et plus surprenant peut-être des dons matériels « personnalisés » en ce sens qu'ils se distinguent des cadeaux « institutionnels » par leur provenance individualisée³⁸ : cadeaux divers, dons en argent.

Aboubakar, âgé de 7 ans, dont le père bigame a 14 enfants, hospitalisé très longuement pour une tuberculose ganglionnaire et ayant dû subir plusieurs interventions chirurgicales, me raconte que Lucie, l'une des chefs de clinique, lui a donné des vêtements et le chef de service un grand verre et 50 F [le passage à l'euro n'a pas encore eu lieu !]. Un autre jour l'animateur lui demande de laisser sa petite lampe de poche avant de descendre à *La Maison de l'enfant* parce que sinon, les autres enfants vont vouloir la lui prendre. Un autre jour encore Aboubakar arbore une petite radio portative à sa ceinture : « C'est Magali [l'une des deux surveillantes de salle] qui me l'a donnée », m'annonce-t-il fièrement.

La petite souris est passée pour **Mamadou**, âgé de 7 ans, venu du Mali accueilli par son oncle en France en raison de sa maladie, lui aussi hospitalisé très longuement pour une forme particulièrement grave de la drépanocytose, et c'est Lucie qui est à l'origine de ce cadeau.

La maman d'une petite fille hospitalisée chez les bébés vient apporter à **Sofia** [paralysie laryngée associée à de multiples complications, retard psycho-moteur] un cadeau le jour de sa sortie. En le lui remettant, elle embrasse Sofia en lui disant : « je suis contente que tu ailles mieux ! ». Il s'agit d'une peluche dont on peut voir qu'elle a été achetée au *Relais H* de l'hôpital d'après son papier cadeau. En assistant à cette scène, j'ai d'abord pensé qu'il s'agissait d'une infirmière en tenue de ville venue en dehors de ces horaires de travail avant de découvrir ma méprise.

Une telle attitude ne va pas sans susciter des critiques au sein de l'équipe, pour ceux qui y voient le danger de se poser en parents de substitution ou de proposer un cadre de socialisation sans commune

³⁶ Pour désigner ce processus, nous nous inspirons du titre d'un numéro de la revue *Informations sociales* : « Enfants pauvres, pauvres enfants », CNAF, n° 79, 1999.

³⁷ Molinier, Pascale : « Travail et compassion dans le monde hospitalier », *Cahiers du Genre*, n° 28, 2000, pp. 49-70. L'auteur y définit la compassion comme « une sensibilité au malheur de l'autre. Elle note qu'elle n'est pas spontanée chez les infirmières. Son expression passe par la mise en œuvre de « savoirs-faire discrets ».

³⁸ Une pratique habituelle dans l'hôpital étudié consiste à offrir des cadeaux aux enfants qui ont participé à des activités collectives ou ont subi certains examens, sans que ces dons n'aient un caractère systématique. L'association de clowns présente à l'hôpital est également une grande « fournisseuse » de cadeaux.

mesure avec celui qui attend l'enfant à sa sortie de l'hôpital avec les risques « d'installation » (Goffman)³⁹ qui peuvent en découler.

Au cours d'une conversation, Dominique, auxiliaire de puériculture, me confie son point de vue à propos de **Sofia** : « Elle fait la pluie et le beau temps dans le service. Je me souviens la psychologue avait dit : "Les enfants, il ne faut pas leur donner trop de choses parce qu'il n'est pas question qu'ils se sentent bien à l'hôpital. Il faut qu'ils aient envie de rentrer chez eux." On voit, y-a des enfants qui demandent beaucoup d'affection. **Nassera**, elle est tout le temps dans nos bras. Quand sa maman arrive, elle dit : "non". On se demande. Ce serait tellement mieux si c'était leurs parents qui leur donnait. » [Nassera est une petite fille de 3 ans et demi dont la maman est qualifiée de « psy » dans le service, à l'élocution pâteuse et l'équilibre instable. L'une des chefs de clinique a fait remarquer à propos de la maman de Nassera : « elle a les bras pleins de cicatrices. Elle est très agitée et pourtant elle est sous Lexomil », laissant entendre son statut de consommatrice de drogues]

De même, l'éducatrice, me confie son sentiment par rapport à l'attitude l'équipe vis-à-vis d'**Aboubakar** : - « C'est pareil Aboubakar, on lui faisait des cadeaux en veux-tu, en voilà. On l'a emmené dans le fumoir. C'est quand même pas banal ! Mais après, il disait : "moi, je suis mieux à l'hôpital !" Qu'est-ce qu'on fait avec ces enfants-là ? Après, dehors, qu'est-ce qu'il va... Est-ce qu'il ne va pas quémander ? Enfin, je ne sais pas... » (extraits des carnets de terrain)

Comme on le voit à travers cet exemple, le statut de ces enfants que l'on en vient à considérer comme de « pauvres enfants » se lit aussi à travers les petits privilèges dont ils bénéficient (accéder aux espaces habituellement interdits aux patients par exemple). Ces petits privilèges n'ont de sens que rapportés au fonctionnement du service lui-même et peuvent être classés grossièrement en deux catégories : accès préférentiel aux ressources rares du service (conserver la seule télécommande du service dans sa chambre, avoir un magnétoscope quand les autres enfants n'en ont pas...), passe-droit (se voir accorder le droit de toucher à la manette qui permet d'élever les lits, être autorisé à téléphoner chez soi avec la ligne du service etc.) et traitement préférentiel (être autorisé à aller en sortie avec les animateurs de la ville de Paris, monter sur les épaules de l'interne tandis qu'il téléphone, avoir le droit de rester à côté des blouses blanches voire sur leurs genoux au poste de soins, espace en général réservé aux professionnels, accompagner les aides-soignantes lorsqu'elles sont envoyées pour une « course » dans l'hôpital etc.) renvoyant très souvent à un franchissement de la frontière entre professionnels et profanes (Freidson)⁴⁰.

2) La pauvreté « affichée » ou « dévoilée »

Au-delà du repérage effectué par le personnel, la pauvreté peut être plus ou moins affichée par les parents qui peuvent chercher à l'hôpital un dernier recours pour accéder aux ressources qui leur font défaut. Ainsi certains parents demandent-ils à rencontrer l'assistante sociale avec plus ou moins d'insistance et dans un délai plus ou moins rapproché de leur arrivée dans le service, signes d'une urgence plus ou moins grande. Ils sont alors reçus avec plus ou moins d'aménité par l'assistante sociale en fonction de la légitimité à ses yeux de leur demande, telle qu'elle peut l'inférer avant même tout entretien avec les parents à partir des informations dont elle dispose déjà sur la situation de l'enfant et les raisons de son hospitalisation.

Le papa d'un petit garçon d'origine maghrébine hospitalisé dans le service a demandé à voir l'assistante sociale. Alors qu'il renouvelle sa demande, l'infirmière qu'il a sollicitée lui répond : « elle est en réunion ». Comme j'étais avec elle lors de cette réunion, je sais au moment où se déroule cette

³⁹ Le concept « d'installation » est défini par Goffman ainsi : « Les bribes d'existence normale que l'établissement procure au reclus remplacent pour lui la totalité du monde extérieur et il se construit une existence stable et relativement satisfaite en cumulant toutes les satisfactions qu'il peut trouver dans l'institution », [Goffman, Erving : *Asiles*, Paris, Minuit, 1968, p. 107]. L'auteur indique également que cet usage de l'institution peut devenir embarrassant pour le personnel qui doit gérer le turn over de la clientèle.

⁴⁰ Freidson, Eliot (1970) : *La profession médicale*, Paris, Payot, 1984.

scène qu'elle en est déjà sortie. Un peu plus tard, alors qu'il croise l'assistante sociale dans le couloir, il l'aborde en lui demandant : « Vous ne seriez pas l'assistante sociale ?

- Si.

- Je voulais vous voir...

- Pas tout de suite, je suis occupée là (un peu sèche).

- D'accord, je suis à la chambre 8. Vous pouvez venir me voir. » (extrait des carnets de terrain)

Les parents déterminent également quelles sont les affaires personnelles à laisser à l'enfant. Ils peuvent donc jouer sur la perception de l'apparence de leur enfant. Cet indice doit néanmoins être considéré avec prudence : un relatif dénuement à l'intérieur de l'institution n'est pas toujours le signe d'un dénuement à l'extérieur, il peut être aussi interprété comme le résultat d'un malentendu sur les besoins de l'enfant malade, sur le rôle de l'institution, perçue comme devant prendre en charge l'enfant dans toutes ses dimensions. Ce dénuement peut aussi être un indice de second degré de pauvreté relative. Certaines familles renoncent à apporter des vêtements personnels par peur que ceux-ci ne soient perdus ou volés, indice de leur caractère précieux aux yeux de ces familles.

Les parents peuvent également se laisser aller aux confidences avec le personnel et s'ouvrir de leurs difficultés : situation irrégulière sur le territoire français, conditions de logement insalubre décrites avec force détails, difficultés à trouver un emploi, conflits conjugaux etc... Le personnel peut consacrer plus ou moins de temps à l'écoute des parents, et opère une sélection des situations redevables à ses yeux d'une intervention (en choisissant d'en parler ou pas aux autres intervenants tels la psychologue du service).

La découverte des conditions de vie enfantine peut à d'autres moments être fortuite. Lors d'une visite des infirmières de l'hospitalisation à domicile par exemple. Parfois les parents se voient contraints de révéler leurs difficultés si les décisions thérapeutiques prises leur semblent incompatibles avec leur situation matérielle. Les enfants, pris dans des conflits de loyauté, confient en général peu de choses. Quoique :

Aboubakar me demande de lui lire une histoire. Il me raconte que dans sa famille ils sont 13 si on compte son père et sa mère, que son père a 51 ans et sa mère 42 ans. Son frère le plus grand a 20 ans et son frère le plus petit 1 mois et demi. Comme je lui lis l'histoire de *Hansel et Gretel* avec le personnage de la méchante belle-mère qui convainc son mari d'abandonner ses enfants dans la forêt parce qu'ils sont trop pauvres pour les nourrir, Aboubakar me raconte que lui aussi il a une belle-mère : « Elle n'est pas très gentille. Elle ne s'occupe pas des enfants de ma mère. Du coup ma mère elle fait pareil », précise-t-il.

Au cours du repas, deux infirmières, Hélène et Marie-France parlent d'Aboubakar. Marie-France raconte : « La maman, j'en ai vu une le jour des admissions, et le lendemain, c'était pas la même. Elle me dit : "Si je suis la maman !" Je regarde Aboubakar, je lui dis : "C'est ta maman ? Hier c'était pas la même". Il me dit : "C'est ma tante". C'était la deuxième épouse de son père. Alors pour les papiers, ils avaient envoyé celle qui parle le mieux français, mais bon, c'est pas terrible quand même. (extraits des carnets de terrain)

B) Effets sur les trajectoires du repérage de la pauvreté enfantine

Ces effets proviennent essentiellement de l'appréciation négative portée sur la capacité des familles pauvres à suivre les prescriptions médicales (compliance) que ce soit en raison de leurs difficultés matérielles spécifiques, de leur méconnaissance des enjeux de la maladie ou de leur non-adhésion au modèle médical.

1) Allongement de la durée de séjour

La pauvreté enfantine nous semble exercer des effets certains sur les trajectoires hospitalières. Difficile de se prononcer sur les décisions d'hospitalisation, car celles-ci le plus souvent sont opérées

en amont⁴¹. Néanmoins, il n'est pas rare que les soignantes se montrent critiques vis à vis des décisions prises, suggérant que certaines hospitalisations ne sont pas médicalement justifiées.

Claire, une aide-soignante proche de la retraite et Nathalie une jeune auxiliaire de puériculture discutent. La conversation glisse sur **Christelle** :

Claire : « Qu'est-ce qu'elle a ? Si c'est juste pour lui donner le biberon, vu le prix de la journée, je ne vois pas pourquoi on la garde à l'hôpital. Il vaut mieux qu'elle aille dans une maison.

Nathalie : - ça va beaucoup mieux. Elle sourit maintenant. » (extrait des carnets de terrain)

On observe par ailleurs une tendance à l'allongement de la durée d'hospitalisation les cas de précarité des conditions de vie familiales. Cet allongement peut être une alternative à des soins réalisés en externe par crainte que les parents ne respectent pas les rendez-vous qui leur sont fixés. Il peut également résulter de la lourdeur des bilans entrepris, ces enfants n'ayant pas toujours bénéficié du suivi médical approprié et présentant parfois des pathologies complexes. Il peut être aussi un moyen de pallier le risque d'hospitalisations multiples, si une sortie « prématurée » conduit à une réhospitalisation rapprochée de l'enfant.

2) Un risque accru de « désarticulation de la trajectoire hospitalière » (Strauss)

Nous empruntons la notion de « désarticulation » à Anselm Strauss. Le travail d'articulation de la trajectoire hospitalière vise à éviter toutes les perturbations qui proviennent de la difficile coordination du travail de tous à l'hôpital et de la nature aléatoire du travail médical⁴². Les parents ont désormais un rôle important à jouer dans la trajectoire de leur enfant : rôle de surveillance, rôle d'adjuvant thérapeutique (la préservation de la relation parent/enfant doit permettre d'éviter que la détresse ressentie par l'enfant qui se retrouve seul à l'hôpital dans un environnement étranger ne se répercute sur son état de santé). Par la surveillance individualisée qu'ils exercent, ils occupent une place privilégiée pour éviter toute désarticulation de la trajectoire de leur enfant. Or les enfants des familles pauvres sont plus souvent seuls à l'hôpital en raison notamment des contraintes plus fortes qui pèsent sur ces familles (présence d'autres enfants sans possibilité de garde adaptée, éloignement du domicile parental, travail professionnel autorisant peu d'aménagements) ou de leur non-adhésion au rôle qui est attendu d'elles lorsque leur enfant est hospitalisé. Une ressource essentielle peut manquer aux familles pour exercer pleinement leur rôle d'accompagnateur de l'enfant à l'hôpital : la maîtrise de la langue française, limitant fortement leur capacité à entrer en communication avec le personnel, à collecter les informations nécessaires au rôle de « garant » de la bonne trajectoire de l'enfant à l'hôpital. Il peut en résulter des phénomènes de désarticulation qui par contre-coup peuvent là encore aboutir à un allongement de la trajectoire hospitalière.

3) La difficile préparation de la sortie

La tendance actuelle est à une réduction du temps passé à l'hôpital et au développement des soins à domicile et en externe (l'enfant vient à l'hôpital réaliser les soins dont il a besoin et retourne chez lui une fois ceux-ci terminés). Dans le service, les décisions de sortie sont parfois repoussées par crainte que les parents ne puissent ou ne veulent assurer la poursuite du traitement à domicile. Les parents eux-mêmes peuvent menacer de ne pas suivre le traitement prescrit ce qui retarde la sortie de leur enfant. Pour les enfants pauvres, il semble que les décisions de prise en charge par l'hospitalisation à

⁴¹ On peut se reporter à l'article de Nicolas Dodier et Agnès Camus portant sur un service d'urgences adultes qui met en évidence la forte tension au moment de l'admission dans un service entre une obligation de solidarité et d'hospitalité et la « valeur mobilisatrice » des malades définie comme « l'ensemble des dimensions qui font que le patient paraît plus ou moins intéressant », notamment en fonction de la charge de soins qu'il représente, les coûts qu'il implique, la potentialité d'inédits de sa situation médicale, de son âge (les patients âgés ont une plus faible « valeur mobilisatrice »). In « L'admission des malades. Histoire et pragmatique de l'accueil à l'hôpital », *Annales histoire sciences sociales*, n° 4, juill-août 1997, pp. 733-763.

⁴² Strauss, Anselm : *La trame de la négociation*, Paris, L'Harmattan, 1992.

domicile soient plus fréquentes. Mais la mise en œuvre de ce modèle peut se révéler inadaptée : les conditions de logement peuvent rendre impropre la poursuite de soins à domicile. Ceux-ci supposent toujours une importante participation parentale que certains parents refusent, se laissant parfois convaincre au fil du temps de leur capacité à « faire face ».

Rémi est un enfant de 17 mois né prématurément avec un retard de croissance intra-utérin suite à un alcoolisme maternel, hospitalisé 5 mois à la naissance et suivi depuis longtemps dans le service. Il a un retard de développement important (Rémi a le stade d'un enfant de 9 mois) et doit être alimenté par sonde gastrique. Les parents au départ étaient hostiles à une prise en charge à domicile. « Finalement Rémi a pu sortir en HAD mais la maman ne voulait pas poser la sonde, me raconte l'assistante sociale alors que Rémi est hospitalisé dans le service fin mai. L'HAD a été arrêtée en avril. La maman a appris à poser la sonde, elle est autonome. » (extraits des carnets de terrain)

Toute participation parentale aux soins suppose un minimum de travail d'éducation envisagé comme plus difficile et plus long dans ces familles et retardant d'autant la sortie ou l'acquisition d'une autonomie dans le cadre de l'hospitalisation à domicile. Les familles peuvent opposer une résistance aux soins en ambulatoire qui supposent à la fois mobilité, temps disponible et une bonne connaissance du système hospitalier, notamment de sa géographie. Pour certaines familles le fonctionnement des systèmes de soins en réseaux est un vrai « casse-tête ».

Un échec dans la mise en œuvre de ces modèles quelles qu'en soient les raisons peut conduire à un placement des enfants dans des structures d'accueil médicalisées, qui tend à être envisagé comme une solution de second rang. Il peut néanmoins y avoir débat au sein des équipes sur l'opportunité de tels placements.

Mamadou, âgé de 6 ans et demi, atteint d'une forme sévère de drépanocytose, est rentré chez lui après une longue hospitalisation (presque 2 mois, du 6 avril au 22 mai). Il est à nouveau hospitalisé fin août. Mamadou présente alors d'importants « troubles du comportement » [il a en particulier menacé son voisin de chambre avec un couteau, qui heureusement était en plastique]. L'équipe a alors jugé nécessaire de faire appel à une consultation psychiatrique et Mamadou a été mis sous Atarax, un anxiolytique. Au cours de « la visite » du chef de service la semaine suivante, des discussions apparaissent au sein de l'équipe sur la manière d'organiser sa sortie. Les médecins évoquent l'idée d'un placement parce que les conditions de logement sont jugées insuffisantes pour organiser le traitement de Mamadou à domicile. L'assistante sociale n'est pas favorable à cette solution. Elle pense que les troubles du comportement de Mamadou peuvent empirer s'il est séparé de sa famille. On lui répond que « la maman » [il s'agit en fait de la compagne de son oncle qui l'a recueilli pour qu'il puisse être soigné en France] a un bébé de 8 mois et que « le papa », quand il vient, ne reste que 5 minutes. Le chef de service met finalement fin à la discussion en reportant la décision à plus tard car le traitement à adopter reste encore incertain. Deux jours plus tard lors de la réunion « pluridisciplinaire », l'opportunité d'un placement est à nouveau discutée, sachant, précise-t-on, que « les parents » vivent à l'hôtel et que Mamadou va probablement avoir besoin d'oxygène à domicile. La « tante » a déjà une petite fille de 2 ans et un petit garçon de 9 mois, répète-t-on, sous-entendant qu'il est plus difficile pour elle dans ces conditions d'assumer en plus la charge de Mamadou. La semaine suivante, l'assistante sociale annonce au cours de la visite du chef de service que la visite à domicile confirme qu'une hospitalisation à domicile est envisageable. Il y a assez de place dans le logement pour un extracteur. L'une des chefs de clinique émet néanmoins une réserve : « Le problème c'est, si j'ai bien compris, que cette machine fait beaucoup de bruit. »

Un mois et demi plus tard, le lundi 22 octobre, j'apprends que « Mamadou a été gardé Vendredi pour un problème social. Il a une petite bronchite et 86 % de sat' [saturation] la nuit et 91 % la journée [il s'agit du taux d'oxygène dans le sang]. Il est moins triste à l'hôpital qu'à la maison. Karima [le médecin qui assure le suivi des enfants drépanocytaires] l'a gardé parce qu'elle veut le placer. » Le lundi 5 novembre une réunion de synthèse est organisée avec le chef de service et l'ethnopsychologue qui a démarré un suivi de la famille. Celle-ci est opposée au placement. Elle propose de faire une enquête sociale, de demander un changement de domicile et d'organiser une réunion solennelle avec

les parents pour reprendre les choses avec eux. Lucie, la chef de clinique explique au chef de service que l'HAD s'est inquiétée parce qu'un oncle est actuellement au domicile et a pris le lit de Mamadou qui du coup dort par terre. « La maman » est dépassée et il faudrait également prévoir un suivi psychologique pour elle. « Le papa » travaille la nuit et pour lui non plus ce n'est pas facile. « Pour la sortie, résume-t-elle, on attend qu'une décision soit prise pour un placement à Bullion. Mais ce que l'on sent c'est que Mamadou est en train de s'installer. » (extraits des carnets de terrain)

Les décisions de placement constituent donc un processus peu consensuel, long et itératif. Dans la région parisienne, ces structures d'accueil sont parfois éloignées du domicile des parents et difficiles d'accès pour qui n'a pas de voiture. Il peut alors en résulter une séparation parents-enfants accrue, qui peut être mal vécue de part et d'autre.

C) La question des « bénéfiques secondaires » de l'hospitalisation

La question des « bénéfiques secondaires » est importante pour répondre à la question d'une éventuelle « dissolution » de la pauvreté dans la maladie. En effet, si comme on l'a vu les enfants pauvres semblent poser problème à l'institution hospitalière, celle-ci, par les réponses qu'elle apporte, peut fournir des outils à l'enfant et/ou à sa famille pour engager une sortie des situations les plus extrêmes.

De l'avis des professionnels, pour les enfants pauvres, les « bénéfiques secondaires » de l'hospitalisation peuvent être substantiels : relation affective, attention, organisation du temps libre consacré à des activités diverses de nature ludique et éducative etc. Certains enfants semblent « s'épanouir » à l'hôpital ce qui est vécu à la fois comme une gratification par le personnel mais n'en devient pas moins une source d'inquiétude quand la sortie approche et un indice secondaire d'une situation familiale préoccupante. Si l'humanisation de l'hôpital visait à améliorer les conditions d'hospitalisation des enfants, comme le soulignait Parsons, le rôle du malade suppose de désirer guérir.

La vie à l'hôpital suppose néanmoins de la part des enfants pauvres de s'adapter à un modèle de socialisation qui leur est parfois peu familier. Les enfants scolarisés, qui ont déjà fait l'apprentissage de l'écart entre socialisation familiale et socialisation institutionnelle, semblent parvenir plus facilement à tirer parti des ressources proposées. Pour les plus petits, l'hospitalisation peut être difficilement vécue en particulier si elle est l'occasion d'une première expérience de séparation avec la mère. Certains enfants refusent de s'alimenter, non pas parce que leur état morbide les en empêche mais parce qu'ils ne sont pas habitués à la nourriture de l'hôpital. D'autres, au contraire, semblent trouver à l'hôpital la stimulation qui a pu leur faire défaut dans leur environnement familial. C'est l'une des fonctions de l'éducatrice du service. En effet dans la répartition de son temps, elle privilégie les enfants jugés avoir besoin de stimulation auxquels elle consacre un temps semi-individualisé pour leur proposer des jeux éducatifs ou des activités de motricité. L'attention portée par l'éducatrice à certains enfants fournit ainsi un indice en creux du travail de repérage des enfants justiciables d'un investissement accru.

Pour les parents, les bénéfiques secondaires peuvent être non négligeables : dossier de régularisation en préfecture⁴³, accession au logement social, allocation d'éducation spéciale... La frontière entre droits et bénéfiques secondaires retirés de l'hospitalisation est peu nette, source de tension entre parents et professionnels et de divergences au sein des équipes. Les parents peuvent développer des stratégies subtiles pour accéder aux uns et aux autres, sachant qu'il leur faut éviter de laisser penser à une instrumentalisation de la maladie de leur enfant pour obtenir des avantages personnels.

La surveillante générale du service, qui n'a pas pour habitude de manier la langue de bois, discute avec l'une des surveillantes de salle. Elles en viennent à parler de Jordan un enfant très longuement hospitalisé dans le service pour une atrésie de l'œsophage pour lequel a été réalisé une gastrostomie. La surveillante générale raconte : « la mère voulait le mettre en crèche parce qu'elle veut travailler. On

⁴³ Cette dimension a particulièrement été mise en évidence par Didier Fassin, *opus cité*.

lui a expliqué que c'était pas possible. Elle n'était pas contente. Mais tu imagines un gamin comme ça ! En plus en crèche, avec sa gastrostomie, ils ne l'auraient pas pris. Déjà il est revenu ici parce qu'il avait chopé quelque chose chez la nourrice qui gardait trois enfants, alors tu imagines en crèche, c'est multiplié par 30 ! Non, quand il aura 3 ans, ça ira mieux, il pourra aller à l'école, il y a moins de risque et en plus son système immunitaire sera fait, mais là ce n'est pas possible. Alors c'est comme d'habitude, elle a demandé de l'argent. On lui a fait une demande d'AES [allocation d'éducation spéciale]. Je pense qu'elle l'aura. Dès fois, on se demande s'ils aiment leurs enfants. C'est donnant-donnant, ils marchandent. Elle est venue avec le père. Son jules, je ne sais pas s'il lui verse quelque chose. Il travaille lui. Il a reconnu l'enfant, non, même s'ils ne sont pas mariés. Et c'est pareil, ils n'ont jamais d'argent pour l'hôpital, pour leur enfant, mais ils ont un portable ! » (extrait des carnets de terrain)

Pour ce qui est de l'accession au logement social, l'assistante sociale dresse plutôt un constat d'impuissance. Un peu désabusée, elle me confie : « nous quand on écrit, ils ne nous répondent même plus maintenant ». Par contre, obtenir un logement plus grand lorsqu'un dernier-né nécessite des soins lourds à domicile semble plus aisé pour ceux qui disposent déjà d'un logement social.

L'un des bénéficiaires secondaires qui suscite la désapprobation du personnel est la garde de l'enfant pendant son hospitalisation. Lorsque cette fonction de gardiennage se prolonge prenant les traits de l'abandon « temporaire », la condamnation est à son comble :

On est à la mi-juillet, **Sofia** est sortie deux jours plus tôt après une longue hospitalisation. Le chef de service me rapporte les propos du père de Sofia : « Il m'a demandé : "Vous ne pouvez pas la garder pour le mois d'août ?" Ah, c'est... (son visage exprime le dégoût). Y-a des parents comme ça. » (extrait des carnets de terrain)

De même, le personnel désapprouve les parents qui à leurs yeux utilisent l'hôpital comme un « hôtel », le détournant ainsi de sa fonction de lieu de soins, désapprobation révélatrice d'une forte hiérarchie entre les fonctions de l'hôpital, mais aussi sans doute de la plus grande impuissance du personnel pour remplir sa mission sociale. Il n'en reste pas moins que l'hôpital répond parfois aux « besoins primaires » des parents dans les situations les plus extrêmes. Il arrive que l'assistante sociale s'arrange pour fournir des tickets pour le self de l'hôpital pour les mères sans aucune ressource. De même, le règlement du service qui autorise une personne à rester auprès de l'enfant la nuit offre aux mères⁴⁴ sans domicile un lieu où dormir.

CONCLUSION

Nous voudrions simplement conclure sur l'idée que le fonctionnement du service hospitalier étudié ne conduit pas, loin de là, à rendre invisibles les différences sociales. L'hospitalisation fonctionne au contraire comme un révélateur de la pauvreté infantile. Les trajectoires hospitalières des enfants pauvres se distinguent par une tendance à la dilatation de la durée d'hospitalisation. Un moindre recours aux services de spécialité pour réduire le coût de ces hospitalisations peut en résulter. On observe au contraire une intensification du recours aux services d'hospitalisation à domicile en particulier dans les situations de chronicité et un paramétrage des décisions intégrant l'option d'un placement perçu comme une alternative possible. Pour ces enfants, l'humanisation des conditions d'hospitalisation peut prendre une tournure paradoxale quand elle conduit à offrir à l'enfant hospitalisé plus qu'il ne peut recevoir dans son environnement familial, désignant en creux ce qui lui fait défaut. Loin de disparaître devant l'urgence des soins à apporter face à un état morbide qui viendrait « écraser » la condition sociale de la personne soignée appréhendée à partir de sa seule pathologie, elle modifie le regard porté sur ces états morbides mêmes et les décisions thérapeutiques qu'ils supposent.

⁴⁴ Si elles n'ont pas d'autres enfants à charge. Leur conjoint devra trouver une autre solution. Le père d'une jeune adolescente roumaine hospitalisée dans le service a demandé à l'assistante sociale s'il pouvait dormir dans la salle d'attente, sachant que son épouse restait dormir sur une chaise auprès de sa fille et n'ayant pas où dormir lui-même. Elle lui répond que ce n'est pas possible car des vigiles font des rondes la nuit dans l'hôpital et le délogerait inévitablement.

BIBLIOGRAPHIE

- Arborio, Anne-Marie : *Un personnel invisible. Les aides-soignantes à l'hôpital*, Paris, Anthropos, 2001.
- Arborio, Anne-Marie : « Savoir profane et expertise sociale. Les aides-soignantes dans l'institution hospitalière », *Genèses. Sciences sociales et histoire*, 1996, n° 22, pp. 87-106.
- Chauvenet, Antoinette : « Ordre médical et filières de soins », *Sociologie du travail*, « Le corps du pauvre », n° 4, 1976, pp. 411-431.
- Dodier, Nicolas, Camus, Agnès : « L'admission des malades. Histoire et pragmatique de l'accueil à l'hôpital », *Annales histoire sciences sociales*, n° 4, juill-août 1997, pp. 733-763.
- Fineman, Norman : « The social construction of non-compliance : a study of health care and social service providers in everyday practice », *Sociology of health and illness*, vol. 13, n° 3, 1991, pp. 354-374.
- Freidson, Eliot (1970) : *La profession médicale*, Paris, Payot, 1984.
- Grignon, Claude, Passeron, Jean-Claude : *Le savant et le populaire. Misérabilisme et populisme en sociologie et en littérature*, Paris, Seuil, 1989.
- Goffman, Erving : *Asiles*, Paris, Minuit, 1968.
- Herpin, Nicolas, Olier, Lucile : « Pauvreté des familles, pauvreté des enfants », *Insee première*, n° 499, déc 1996.
- Herzlich, Claudine : « Types de clientèle et fonctionnement de l'institution hospitalière », *Revue française de sociologie*, n° spécial, 1973, pp. 41-59.
- Hoggart, Richard (1957) : *La culture du pauvre. Etude sur le style de vie des classes populaires anglaises*, Paris, Minuit, 1970.
- Imbault-Huart, Marie-José : « Médicalisation et fonctions sociales de l'hôpital : une approche historique », dans Lebas, Jacques, Chauvin, Pierre (éds.) : *Précarité et santé*, Paris, Flammarion, 1998, pp. 75-83.
- Informations sociales*, « Enfants pauvres, pauvres enfants », CNAF, n° 79, 1999.
- Molinier, Pascale : « Travail et compassion dans le monde hospitalier », *Cahiers du Genre*, n° 28, 2000, pp. 49-70.
- Ogien, Albert : « L'ordre de la désignation. Les habitués dans les services hospitaliers », *Revue française de sociologie*, vol. 27, pp. 29-46.
- Paugam, Serge : *La disqualification sociale*, Paris, PUF, 2000 (1^{ère} édition 1991).
- Paugam, Serge : *La société française et ses pauvres*, Paris, PUF, 2002 (1^{ère} édition 1993).
- Serre, Delphine : « Le « bébé superbe ». La construction de la déviance corporelle par les professionnel(le)s de la petite enfance », *Sociétés Contemporaines*, 1998, n°31, pp. 107-127
- Simmel (1908) : *Les Pauvres*, Paris, PUF, 1998.
- Straus, Paul : *L'hospitalisation des enfants. Une étude de pédiatrie sociale dans l'agglomération parisienne*, Paris, Ministère de la santé publique et de la population-Monographie de l'institut national d'hygiène (n°23), 1961.
- Strauss, Anselm : *La trame de la négociation*, Paris, L'Harmattan, 1992.