



HAL
open science

Les “ parcours de santé ” à la croisée du social et du sanitaire

Eugénie Terrier, Batoul Mahamat, Anne-Cécile Hoyez

► **To cite this version:**

Eugénie Terrier, Batoul Mahamat, Anne-Cécile Hoyez. Les “ parcours de santé ” à la croisée du social et du sanitaire: Une enquête à partir des expériences vécues des parents et des professionnel.les dans le cadre de l’accompagnement en santé mentale des enfants. Askoria; ESO - Espaces et Société. 2022, https://www.crtsbretagne.fr/images/PARCOURS_SANTE/Rapport_CRIS_Parcours_Sante_FINAL_Oct2022.pdf. halshs-04049922

HAL Id: halshs-04049922

<https://shs.hal.science/halshs-04049922>

Submitted on 29 Mar 2023

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.

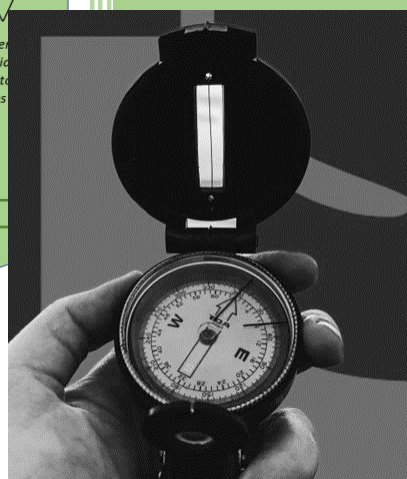
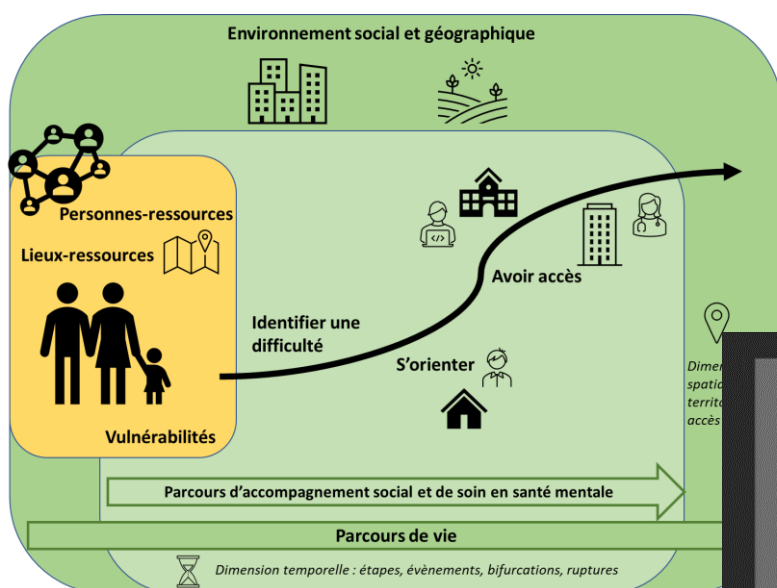
L’archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d’enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License

Les « parcours de santé » à la croisée du social et du sanitaire

Une enquête à partir des expériences vécues des parents et des professionnels dans le cadre de l'accompagnement en santé mentale des enfants



RAPPORT DE RECHERCHE

Sous la coordination scientifique d'Eugénie Terrier

Octobre 2022

Table des matières

Préambule	2
Remerciements	3
SYNTHESE	4
CONTEXTE, OBJET ET METHODOLOGIE DE TRAVAIL	8
Etapas du travail et réalisations.....	8
Objet de la saisine et problématisation	12
Méthodologie de l'enquête qualitative	23
UNE IMBRICATION DES PARCOURS DE VIE ET DES PARCOURS INSTITUTIONNELS	27
Des parcours de vie, d'accompagnement social et de soin.....	27
Repérer et diagnostiquer	40
S'orienter et orienter vers le soin ou l'aide sociale	50
Accéder à de l'aide et des soins	68
LES EXPERIENCES DE PARCOURS EN CONTEXTE, VECUS PAR LES PUBLICS ET LES PROFESSIONNEL.LES	77
Le parcours vécu : du point de vue des parents	77
La dimension spatiale des parcours de santé	96
Les spécificités des parcours en santé mentale des enfants des familles vulnérables	108
S'appuyer sur des ressources.....	120
LA COORDINATION DE PARCOURS : TRAVAIL DE TERRAIN ET FREINS AU DIALOGUE SANTE/SOCIAL	141
Les relations partenariales et intersectorielles.....	141
Des freins au dialogue social/santé qui perdurent.....	144
LES PROPOSITIONS DES FAMILLES ET DES PROFESSIONNEL.LES	157
CONCLUSION	162
RECOMMANDATIONS	165
GLOSSAIRE	167
ANNEXES	169
REFERENCES	180

Préambule

Le **Comité Régional du Travail Social de Bretagne**, réseau d'acteurs du social et du médico-social, participe à la démarche globale d'observation, d'analyse et de prospective sur l'évolution des politiques sociales, des métiers du travail social et des formations. C'est un lieu qui encourage la mutualisation des informations et la confrontation des analyses. Ses travaux participent à caractériser les problèmes sociaux, à apprécier les enjeux du travail social et à formuler des recommandations.

Le CRTS de Bretagne naît en 2008, grâce à l'initiative des établissements de formation bretons soutenue par la Région Bretagne et la Direction Régionale de la Jeunesse des Sports et de la Cohésion Sociale (aujourd'hui DREETS). Depuis 2020, les travaux du CRTS reposent sur **trois piliers d'actions** : les saisines thématiques, les Rendez-Vous Régionaux du Travail Social et la mise en place de Comités Locaux du Travail Social et du Développement Social.

En s'autosaisissant de problématiques du travail social, ou en répondant à la demande de parties prenantes du CRTS de Bretagne, des **groupes de travail** mènent des investigations croisant l'état des savoirs, les approches institutionnelles et les expressions des professionnels et des personnes accompagnées. Le **Centre de Recherche d'Askoria** accompagne cette action sur le plan méthodologique et scientifique. Les conclusions de ces travaux sont publiées et diffusées sous diverses formes, afin d'être plus facilement utilisables par les institutions, pour différents publics et pour différents usages (analyses de pratique, veille sectorielle, formation, articles scientifiques ...). Depuis sa création, le CRTS de Bretagne a conduit cinq saisines sur des enjeux du travail social : évaluation, usure professionnelle, participation des usagers, évolution des formations, numérique. Ce rapport présente les travaux de la sixième saisine sur la question de l'articulation entre le secteur social et le secteur sanitaire.

Cette recherche, débutée en 2018, et réalisée dans le cadre d'une saisine du Comité Régional du Travail Social de Bretagne au sujet de l'articulation entre le secteur social et le secteur sanitaire s'est appuyée sur un groupe de travail réunissant différents acteurs du champ social, médico-social et sanitaire de Bretagne (composition en annexe). Elle a bénéficié de l'accompagnement scientifique du Centre de recherche d'Askoria (Eugénie Terrier, géographe sociale et chargée de recherche & Batoul Mahamat, assistante de recherche) et de la contribution d'Anne- Cécile Hoyez (Géographe, chercheure CNRS, ESO (Espaces et sociétés, UMR 6590).

Remerciements

Nous tenons tout d'abord à remercier chaleureusement l'ensemble des parents et des professionnel.les des services sociaux et de soins qui ont accepté de participer à cette recherche en donnant de leur temps pour partager leur vécu et leurs expériences pendant les entretiens.

Un grand merci aux équipes et aux services qui nous ont accueillis dans leurs locaux et qui nous ont permis de rencontrer des parents. Nous pensons plus particulièrement aux professionnel.les du centre social Ty Blosne à Rennes, du Centre médico-social du Faouët, de l'association Secours catholique de Saint-Brieuc et de la Maison de santé de Villejean-Beauregard à Rennes (dispositif PEPITO).

Nous remercions aussi l'ensemble des membres du Comité Régional du Travail Social de Bretagne qui ont contribué aux travaux en participant aux échanges et aux analyses croisées lors des séances du groupe de travail.

Enfin, nous remercions les financeurs du CRTS de Bretagne, la DREETS et la Région Bretagne qui renouvellent leur intérêt et leur confiance chaque année en participant au financement de cette instance régionale de concertation, de veille et de réflexion collective au sujet des évolutions du travail social en Bretagne.

SYNTHESE

Objet et méthode

À la suite d'une étape exploratoire (réflexions croisées au sein du groupe de travail, auditions, radiographie des dispositifs de coordination en Bretagne, revue de littérature), il a été décidé d'aborder la question de l'articulation entre le secteur social et le secteur sanitaire à partir de la notion de « parcours de santé » et des expériences des personnes accompagnées. Cette approche s'est appuyée sur différents travaux en sciences sociales et plus particulièrement en « géographie sociale de la santé » qui s'intéresse aux inégales possibilités des personnes à mobiliser des ressources dans leur accès aux soins et à l'aide sociale au sein de leur espace de vie.

L'équipe a mené une enquête qualitative auprès de parents cumulant des difficultés sociales et un besoin de soin en santé mentale pour leur(s) enfant(s), des professionnel.le.s du sanitaire et du social intervenant auprès de ces familles, et ceci sur deux types de territoires : les quartiers politiques de la ville et les communes rurales isolées. Plusieurs structures se sont engagées dans la recherche : une maison de santé pluriprofessionnelle, un centre social, un centre médico-social départemental et une association de solidarité. Au total, 32 personnes ont été rencontrées lors des entretiens, dont 14 parents et 18 professionnel.les et bénévoles.

Les parcours individuels sont, par définition, de nature complexe, du fait des différentes dimensions qui les structurent (temps et espace) et qui les composent (situation familiale, sociale, de santé, etc.) tout en étant influencés par plusieurs types de contextes (au domicile, local, national, mondial). De plus, ces parcours s'avèrent encore plus denses pour les personnes précaires du fait de leur situation de vulnérabilité face aux aléas de la vie, l'enchaînement et l'imbrication des difficultés et les besoins d'aide sociale et de soins qui en résultent. L'approche par les trajectoires et les parcours permet ainsi de mieux comprendre la situation d'une personne à un instant T en retraçant la suite des événements qui viennent contextualiser ses difficultés et son rapport à l'accompagnement social et au soin.

Le moment du repérage des difficultés des enfants, puis du diagnostic peut représenter un nœud dans le parcours dans la mesure où les parents, les professionnel.les du soin et du social n'ont pas toujours la même manière d'interpréter les troubles, ce qui peut provoquer des incompréhensions voire des tensions. L'évolution socio-historique de la définition des troubles mentaux, les différents modes de catégorisation des problèmes sociaux ainsi que les logiques de suspicion et de discrimination dont sont parfois victimes certains groupes sociaux expliquent ces décalages d'interprétation qui amènent alors parfois du dissensus au moment de l'évaluation et du diagnostic entre les parents et les professionnel.les ou entre les professionnel.les de différents métiers.

Les parents manquent souvent d'informations pour être en mesure de nommer et d'expliquer les troubles de leur enfant ou pour se repérer dans l'offre d'accompagnements possibles. L'enquête montre par ailleurs que la **peur des services sociaux et du placement des**

enfants est très présente au sein des familles en situation de précarité, ce qui a pour conséquence des situations de **non-recours aux aides sociales ou aux soins en santé mentale**, même dans des situations très critiques.

On observe aussi **des décalages entre le langage des professionnels et celui des personnes pour nommer les métiers, les dispositifs et les services sociaux et de soins**, ce qui vient interroger les attendus des institutions en terme d'« injonction à l'autonomie » (Duvoux, 2008, Deville, 2018) vis-à-vis des personnes qui seraient sensées savoir s'orienter par elles-mêmes. Par ailleurs, ces expériences montrent que les comportements ou les choix des personnes doivent aussi être appréhendés à partir de l'existence de ces **biais de compréhension**, afin de leur laisser le « bénéfice du doute » avant de leur reprocher de « mauvais usages » des services.

L'analyse des parcours d'accès aux soins en santé mentale des enfants montre que **l'école et la Protection Maternelle Infantile** sont des lieux privilégiés de repérage des difficultés et des acteurs majeurs dans l'orientation des familles vers le soin. Les travailleurs sociaux rencontrés, particulièrement dans le cadre de **l'Aide sociale à l'enfance**, font également un important travail d'orientation (plus ou moins contraint) des familles vers le soin en santé mentale. Enfin, l'enquête montre le **rôle central des associations dans l'orientation de certaines familles** particulièrement celles qui sont moins soutenues par les institutions comme les parents d'enfants autistes ou les parents exilés.

Nous avons aussi rencontré **des parents, très proactifs dans la prise en charge des difficultés ou des troubles de leur enfant**, qui en parlent avec leur **médecin généraliste** ou qui prennent contact eux-mêmes avec le CMP (Centre médico-psychologique) sur le **conseil d'un proche**. Certains, malgré des situations de grande précarité, mettent d'ailleurs la priorité sur le parcours de soin de leur enfant, ce qui vient nuancer les discours sur la question de l'existence d'un « rapport culturel au soin ». Par ailleurs, il apparaît pendant l'enquête **des situations où les intervenant.es sociaux ou de soin s'auto-censurent en termes d'informations ou de propositions faites aux familles** de peur de les mettre dans une difficulté supplémentaire mais en sous-estimant parfois leurs capacités de compréhension ou de mobilisation.

L'analyse des conditions d'accès aux soins et à l'accompagnement social met en évidence **l'existence de situations de non-prise en charge des besoins ou de ruptures d'accompagnement, liées à des critères administratifs ou à la saturation de certains dispositifs** (CMP, IME, ASE) avec des conséquences pour les familles et les enfants : dégradation des situations, parents livrés à eux-mêmes dans des situations tendues de crise ou de risque suicidaire.

La recherche montre **un impact important du contexte territorial sur les parcours de soin et d'accompagnement social** (délais d'attente différents, partenariats locaux, éloignement des

lieux de soin). **Les déterminants sociaux sont aussi à l'œuvre** quand la précarité engendre des difficultés d'accès aux soins, ce qui dégrade l'état de santé des membres de la famille avec pour effet de les précariser davantage. A l'inverse, ce sont parfois des événements ou des états de santé qui permettent de débloquer des situations et d'accéder à de l'aide sociale (ex. de la grossesse, du handicap, des maladies rares, etc.).

L'analyse des parcours vécus met aussi en évidence **de nombreuses situations d'épuisement physique et moral du côté des parents** (cumul des troubles des enfants, complexité ou non-aboutissement des démarches, parcours de vie difficile, isolement). **Certains parents ont pu aussi se sentir jugés et/ou incompris** par les professionnel.les du soin, du social ou de l'éducation à certains moments de leur parcours. Il apparaît que **les possibilités d'agir des parents sur leur parcours et celui de leur enfant sont plus ou moins grandes selon les moments de leur trajectoire de vie et les ressources à leur disposition**. Nous avons identifié **cinq types de profils parmi les familles rencontrées dans leurs rapports aux institutions et aux services** : des parents en errance ; des parents en lutte ; des parents reconnaissants ; des parents résignés et des parents dans une phase de renouveau.

Les personnes et les lieux-ressources du parcours peuvent varier d'un individu à l'autre en lien avec des événements particuliers de la trajectoire (séparation conjugale, obligation à quitter le territoire français, litige avec l'Aide Sociale à l'Enfance, maladie rare détectée chez l'enfant, etc.) tout en mettant en évidence des points communs entre les personnes vivant dans des contextes sociaux et géographiques proches. Par exemple, **en milieu rural, la famille proche, le médecin généraliste et l'assistant.e de service social** jouent un rôle prépondérant dans l'orientation des parcours pour les mères en difficulté sociale, souvent isolées, rencontrées pendant l'enquête. En milieu urbain, les services sociaux sont moins cités comme des ressources par les parents rencontrés. Ce sont davantage **les associations et les pairs** qui sont nommés. Cette particularité doit cependant être mise en lien avec le fait que les parents que nous avons pu interviewer en milieu urbain sont des parents exilés ou des parents d'enfants autistes avec qui on a été mis en contact via un centre social et une association.

Par ailleurs, **les accueils collectifs**, plus présents dans les quartiers urbains sont également présentés comme des lieux-ressources par les parents et les professionnel.les en tant que lieux de répit, de rencontre, de pair-aidance, d'émancipation, de repérage des difficultés et d'orientation. **Internet et les réseaux sociaux** apparaissent aussi comme des lieux-ressource pour certaines familles pour s'informer, s'orienter et s'entraider. **En territoire rural, les permanences de santé et les transports solidaires**, même si présents, sont jugés comme insuffisants par les intervenant.es et les familles. Enfin, **les postes et les instances de coordination interprofessionnelle** sont cités comme des supports importants par les professionnel.les rencontré.es (coordinateur.trice de PRE, médiateur.trice en santé, etc.).

L'enquête nous a ainsi mené vers **des parents ayant des ancrages socio-territoriaux très différents**. Même si chaque trajectoire individuelle reste spécifique, nous repérons des profils selon les types de territoire étudiés. Par exemple, les mères rencontrées dans les quartiers politique de la ville sont des mères qui habitent depuis longtemps (voire depuis toujours) dans le quartier (stabilité résidentielle) et qui ont une bonne connaissance des nombreuses ressources locales en termes de soutien à la parentalité par exemple. Elles peuvent bénéficier du soutien familial ou amical présent à proximité et sont plutôt dans l'évitement des services sociaux qu'elles associent au placement des enfants. Les parents rencontrés en milieu rural ont pour la grande majorité des trajectoires résidentielles très denses et peu de réseau social. Ils sont géographiquement très éloignés des lieux de soin et se sont retrouvés à demander de l'aide aux services sociaux suite à de graves difficultés financières ou parentales. Enfin, le troisième profil rencontré sont des familles exilées qui ont très peu de marge de manœuvre pour choisir leurs lieux de vie et de soin et qui survivent souvent grâce à l'aide des pairs et des associations.

Enfin, la recherche montre que **la coordination des parcours et le travail en réseau interprofessionnel est très présent dans le quotidien des intervenant.es du social et du soin** (réseaux individuels ou de quartier, équipes éducatives/pluridisciplinaires, lieux/dispositifs pluri-institutionnels, multiples instances de coordination) ; particulièrement pour certains métiers comme par exemple les assistant.es de service social au sein des hôpitaux et des CMP. Cependant, il apparaît que les équipes pluriprofessionnelles de santé n'intègrent pas souvent de travailleur social et que les intervenant.es du social ont souvent des difficultés à faire venir les professionnel.les du sanitaire dans leurs instances de coordination et de concertation.

Même si la coordination santé/social des parcours et l'approche globale sont au cœur des approches des intervenant.es du social et du soin, il reste encore des freins dans leur mise en œuvre (manque de places, manque de temps, secret médical, hiérarchie/asymétrie des relations santé-social, poids des représentations, décalage de temporalités). Les entretiens montrent que les relations entre les travailleurs sociaux de l'ASE et les professionnel.les du secteur psychiatrique peuvent être parfois très tendues. La **question de la reconnaissance et de la légitimité de l'expertise des intervenants sociaux** par les soignant.es dans le cadre de l'accompagnement des parcours de santé reste particulièrement prégnante.

Enfin, **les professionnel.les du soin et du social se retrouvent à mettre en place des stratégies ou à outrepasser leurs missions face aux difficultés d'accès aux soins en santé mentale** par exemple en orientant vers le libéral en attendant une place au CMP ou dans les instituts spécialisés ; en accompagnant les familles dans le cadre des IP au-delà du temps de l'évaluation. Par ailleurs, ils.elles se retrouvent régulièrement face à des questions éthiques dans les situations de manque de places où ils.elles doivent prioriser les prises en charge pour les situations considérées comme les plus urgentes (en fonction des troubles, de l'âge, etc.).

CONTEXTE, OBJET ET METHODOLOGIE DE TRAVAIL

Etapes du travail et réalisations

Fin 2018 : lancement des travaux sur le sujet des articulations entre le secteur social et sanitaire

Le CRTS de Bretagne s'est engagé depuis fin 2018 dans une **réflexion collective au sujet des articulations entre le secteur social et le secteur sanitaire**. Un groupe de travail interinstitutionnel et interprofessionnel (cf. composition en annexe 1) a été constitué à partir des membres du CRTS de Bretagne intéressés par le sujet. Avec l'appui méthodologique et scientifique de l'équipe du Centre de Recherche d'Askoria¹, le groupe de travail a réalisé un premier diagnostic des différents enjeux liés à cette thématique. Un des défis majeurs liés à cette saisine a été de cerner progressivement un objet précis au sein d'une question très ambitieuse. Cette première étape de concertation a ainsi été l'occasion de formuler différents constats communs et de proposer d'appréhender la question des liens entre le social et le sanitaire à partir d'une notion à fort enjeu sur le plan théorique, organisationnel et pratique : celle de « **parcours de santé** »².

2019-2020 : une phase exploratoire sur la notion de « parcours de santé »

La **phase exploratoire (2019-2020)** a permis de définir les notions, d'appréhender l'ensemble des questions et de repérer les zones d'ombre qui persistent pour préciser une problématique commune à partir de la notion de « parcours de santé ». Plusieurs modalités de travail ont été mobilisées :

- Le **croisement des expertises** entre les différents membres du groupe de travail lors de 6 rencontres,
- **6 auditions** auprès de chercheurs, médecins, professionnels et personnes accompagnées

¹ Trois chargé.es de recherche du Centre de Recherche d'Askoria, Eugénie Terrier, Valérie Janson et Jordy Stefan ont été mobilisé.es lors de la première étape des travaux

² Le choix de cette entrée par le « parcours » est explicité plus bas dans la partie sur l'objet de la saisine et la problématisation.

- La **rédaction d'une synthèse documentaire** intitulée « *Parcours de santé – Articulations entre le secteur social et le secteur sanitaire* » disponible en ligne sur le site du CRTS de Bretagne³.

Cette phase a permis au groupe de travail du CRTS de Bretagne de mettre en évidence le fait que **la question des « parcours de santé » était rarement analysée à l'aune du point de vue des personnes accompagnées**. La revue de littérature montre en effet que les « parcours de santé » sont prédéterminés par les politiques publiques, organisations, dispositifs et par les structures sociales et territoriales.

Par ailleurs, la crise sanitaire a réactualisé fortement ce sujet en rendant encore plus visibles les liens entre vulnérabilités sociales, inégalités spatiales et accès à la santé. L'analyse de l'état des connaissances et les enjeux perçus sur le terrain ont confirmé la pertinence de **s'intéresser aux parcours de santé à travers leurs dimensions socio-spatiales et le vécu des personnes** :

- Dans quelles mesures les personnes accompagnées participent-elles à la construction de leur parcours de santé ?
- Sur quelles ressources sociales s'appuient-elles au sein de « leur » parcours : les proches, les médecins, les travailleurs sociaux, etc. ?
- Quelles sont leurs ressources territoriales – les lieux où elles se rendent plus volontiers pour répondre à leurs besoins liés à leur santé ?

C'est pour répondre à ces différentes questions que le groupe de travail a lancé une enquête de terrain auprès d'une vingtaine de personnes accompagnées. Cette enquête qualitative qui devait avoir lieu entre mars et mai 2020 avec la contribution de cinq étudiantes de deuxième année assistantes de service social d'Askoria Lorient (dans le cadre de leur stage) a dû être reportée du fait de la crise sanitaire et du confinement.

³ https://www.crts-bretagne.fr/images/PARCOURS_SANTE/CRTS-Bzh_Gemesaisine_Parcours-sante_Synthse_V200310.pdf

2021-2022 : une enquête de terrain

Au moment de la relance de l'enquête en janvier 2021, le groupe de travail du CRTS de Bretagne, toujours accompagné par le centre de recherche d'Askoria (par l'intermédiaire d'Eugénie Terrier, géographe sociale et chargée de recherche) et rejoint par Anne-Cécile Hoyez (géographe et chercheuse CNRS spécialiste de l'accès aux soins des personnes migrantes)⁴ a **précisé le public concerné par l'étude**. Le groupe de travail a décidé de mettre le focus sur les **personnes cumulant plusieurs types de difficultés sociales et de santé**. Pour prévenir une trop grande dispersion des situations et être en mesure de tirer des enseignements de l'enquête qualitative, il a également été décidé de centrer la recherche sur **le parcours de soin (social et sanitaire) des parents en difficulté sociale ayant un enfant pour qui un besoin d'accompagnement en santé mentale a pu être identifié et/ou mis en œuvre**. La pertinence du choix de la santé mentale des enfants des familles dites vulnérables comme objet d'étude a été confirmée par la crise sanitaire qui, à nouveau, a été révélatrice des besoins et des difficultés d'accès au soin dans ce champ. Un second état de l'art a été réalisé afin de préciser la problématique en s'appuyant sur la littérature existante au sujet des liens entre santé mentale et vulnérabilité sociale⁵.

Plusieurs documents d'appui à l'enquête ont également été réalisés : une fiche de présentation du protocole de recherche à destination des professionnel.les (Annexe 3), un « flyer » de présentation de l'enquête à destination des familles (Annexe 4), deux guides d'entretien auprès des professionnel.les et des familles (Annexes 5 et 6). De nombreuses prises de contacts (une cinquantaine) ont été réalisées lors du **premier semestre 2021** auprès des membres du CRTS de Bretagne et une diversité de structures sociales, médico-sociales et sanitaires en Bretagne afin de faire connaître l'enquête et demander à être mises en relation avec des familles pour réaliser les entretiens. Cependant, l'accès aux terrains a été fortement ralenti par le troisième confinement (mars 2021) avec des impossibilités de rencontrer les équipes de professionnel.les sur cette période.

⁴ Le premier semestre 2021 a aussi été l'occasion d'associer aux travaux Batoul Mahamat, étudiante en master2 « Dynamiques sociales et spatiales » de l'université Rennes et sous la codirection d'Anne-Cécile Hoyez et d'Eugénie Terrier. Batoul Mahamat a pu soutenir son mémoire de master 2 en juin 2021 en présence des membres du groupe de travail du CRTS de Bretagne.

⁵ Ce second état de l'art a servi de base pour réaliser une note de synthèse à destination des intervenants de terrain intitulée "Parcours de santé : s'orienter et mobiliser des ressources. Vulnérabilité sociale et santé mentale des enfants" et disponible en ligne sur le site du CRTS de Bretagne : [Le parcours de santé du point de vue des personnes accompagnées S'orienter et mobiliser des ressources \(crtb-bretagne.fr\)](https://crtb.bretagne.fr/le-parcours-de-sant%C3%A9-du-point-de-vue-des-personnes-accompagn%C3%A9es-sorienter-et-mobiliser-des-ressources)

Au moment de la (seconde) **relance de l'enquête en septembre 2021**⁶, il a été décidé avec le groupe de travail et les chercheuses de réajuster la stratégie d'enquête en recentrant le terrain sur quelques structures pour favoriser le **travail d'immersion et d'observation** ainsi que le **travail en partenariat avec les intervenants de terrain**. Les structures ont été sélectionnées à partir de ces différents critères :

- Susceptibles d'accompagner des familles en difficulté sociale et ayant un ou des enfants avec des troubles psychiques (de légers à lourds)
- Localisées dans un quartier urbain politique de la ville ou dans une commune rurale isolée
- Ayant déjà montré un intérêt pour la recherche lors de la première phase de l'enquête (1^{er} semestre 2021)

Le détail de la méthodologie de l'enquête est présenté plus loin dans la partie 1.3 dédiée au protocole d'enquête.

⁶ Batoul Mahamat (nouvellement diplômée du master 2) a été recrutée pour un CDD de 6 mois (0,80 ETP) entre le 1^{er} octobre 2021 et le 31 mars 2022 afin de contribuer au travail d'immersion dans les structures ainsi qu'à la réalisation et retranscription des entretiens.

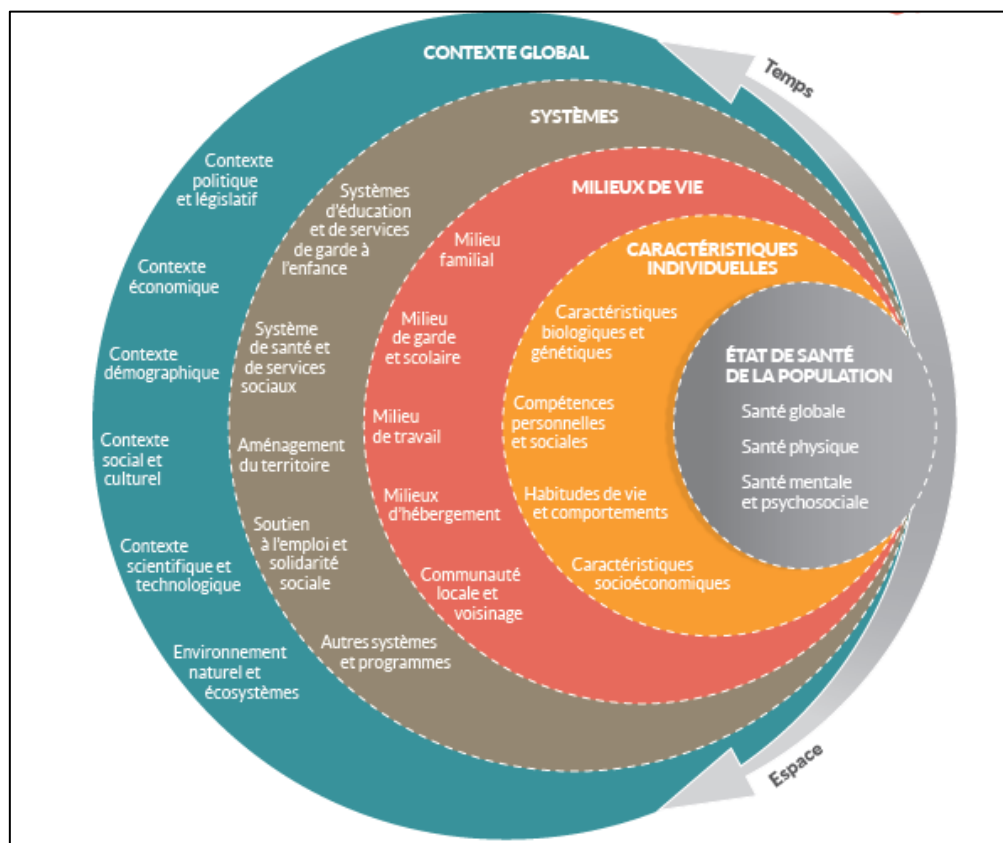
Objet de la saisine et problématisation

Cette partie du rapport est extraite de la note de synthèse (revue de littérature et introduction de l'enquête) parue en janvier 2022 et disponible en ligne sur le site Internet du CRTS de Bretagne.

Des institutions sociales et sanitaires qui peinent à se décroïsonner

En 1946, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et non seulement une absence de maladie ou infirmité ». Cette définition a été complétée par la charte d'Ottawa (1986) qui affirme le **caractère global et multidimensionnel de la santé** en listant les conditions et ressources préalables à son amélioration tels que la paix, un abri, l'éducation, la nourriture, un revenu, un écosystème stable, des ressources durables, la justice sociale et l'équité.

Figure 1- Carte de la santé et ses déterminants



Source : Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec, 2012

Malgré ces définitions internationales qui affirment l'existence d'une **relation de dépendance réciproque entre la situation économique et sociale d'une personne et son état de santé**, dans la plupart des pays dont la France, les secteurs de la santé et du social ont développé des catégories d'intervention, des logiques professionnelles et des législations différentes, ce qui rend difficile la coordination des interventions auprès d'une même personne, de même que la mise en œuvre de politiques publiques transversales (Roche & Bouquet, 2007 ; Jaeger, 2012 ; Bloch & Hénaut, 2014).

Les notions de « parcours » et de « territoires »

Le « parcours » s'est imposé progressivement comme une nouvelle référence institutionnelle et professionnelle visant à favoriser le décloisonnement intersectoriel. Cependant, « tous les acteurs ne mettent pas le même contenu de sens ni les mêmes schémas organisationnels » derrière cette notion (CNSA, 2012, p.37). Différentes significations sont associées à la notion de « parcours » dans les domaines scientifiques, de l'emploi, de la santé, des politiques sociales et de l'action sociale : « *Le concept de parcours est devenu omniprésent, il s'impose comme nouvelle référence terminologique. Il est devenu un concept heuristique et réflexif dans la recherche, une notion performative en politique, une dimension importante dans la formation, une pratique opérationnelle en insertion, en santé et en action sociale.* » (Bouquet&al, 2017, p.15). En tant que catégorie d'action publique, d'intervention et de recherche, la notion de parcours mérite d'être déconstruite afin de mieux comprendre ses composantes et les référentiels qui lui sont associés.

Au sein du secteur social, il apparaît que la notion de « parcours », même si elle est mobilisée pour des finalités communes, recouvre des histoires et des logiques un peu différenciées selon les champs d'intervention. **La logique de parcours est apparue dans un premier temps dans le cadre des politiques d'insertion des années 1980 et 1990** afin de personnaliser l'accompagnement et mieux coordonner les professionnels issus des secteurs de l'emploi, de la formation et de l'insertion sociale. Dans le **champ de l'hébergement et du logement**, la logique de parcours est mobilisée pour appuyer l'idée d'un besoin de suivi et de continuité de l'accompagnement des personnes dans leur accès à un logement. Un rapport publié par l'IGAS (Rougier, 2009) estime nécessaire de mettre en œuvre un suivi des trajectoires des sortants d'hébergement qui accèdent au logement et d'assurer un accompagnement social pour ces personnes.

Dans le champ du handicap, c'est le rapport Piveteau (2014) qui met l'accent sur la question des parcours et de leur difficile continuité, du fait de manque de places ou de situations complexes. Les conclusions de ce rapport ont été à l'origine de la démarche « Une réponse accompagnée pour tous » visant à apporter des solutions d'accompagnement aux enfants et adultes en situation de handicap, afin d'éviter toute rupture dans leur parcours. Elle s'appuie sur une procédure qui oblige l'ensemble des acteurs sociaux et médico-sociaux à se

coordonner entre eux de manière plus étroite pour que les décisions d'orientation soient mieux suivies et régulièrement réévaluées et que, dans les situations complexes, des solutions puissent être recherchées et mises en place de façon collaborative.

De la même manière, la logique de parcours s'est imposée dans l'accompagnement socio-médical à destination des **personnes âgées** avec la mise en place des centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC) au début des années 2000 et des méthodes d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA). Le PAERPA, le programme à destination des Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie, a été déployé depuis 2014 sur des territoires pilotes pour agir en amont de la perte d'autonomie par un repérage des facteurs d'hospitalisation évitables (dépression, chute, problèmes liés aux médicaments) et en outillant la coordination des professionnels (sanitaires, sociaux et médico-sociaux) autour de la personne âgée. Ces différents dispositifs sont désormais réunis au sein des Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC)⁷.

Le secteur de **la protection de l'enfance** voit également progressivement apparaître la notion de parcours dans ses textes de référence. Le constat que les ruptures de parcours et la multiplicité des lieux d'accueil et de protection perturbent l'équilibre et la stabilité psychologique et affective de l'enfant incite les pouvoirs publics à rénover la protection de l'enfance pour qu'elle soit plus à même de « sécuriser le parcours » des enfants. Alors que la loi de 2007 mettait l'accent sur la prise en compte des besoins fondamentaux de l'enfant, le texte de 2016 vise à assurer, outre la prise en compte de ces besoins, une plus grande stabilité des parcours des enfants protégés.

L'approche par le parcours est donc devenue un nouveau modèle structurant pour les politiques sociales, l'action sociale et les postures professionnelles. Une mesure phare du **plan d'action en faveur du travail social et du développement social (2015)** est d'ailleurs de créer une fonction de « référent de parcours » afin de favoriser la coordination des interventions sociales auprès des personnes avec des « situations complexes » nécessitant des accompagnements multiples. Cependant, selon Brigitte Bouquet, les pratiques observées témoignent de la difficulté à assurer la cohérence des parcours : « *La principale difficulté réside dans les résistances à s'affranchir des différents statuts et espaces juridiques dont relèvent les dispositifs qu'un individu doit traverser, mais aussi dans la capacité à prendre en compte et à coordonner, à combiner, la diversité des situations vécues par les individus* » (Bouquet & al, 2017, p .23).

⁷ <https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/cooperations/DAC>

Du côté du secteur sanitaire, initialement la notion de « parcours de soins coordonnés » résulte de la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie et vise la rationalisation des soins, la qualité du service rendu, la satisfaction des personnes et la réduction des coûts (Jaeger, 2017, p.52). La notion de parcours est réaffirmée au sein de la Loi Santé du 26 janvier 2016 qui préconise une action coordonnée en termes de prévention, de soins et d'interventions médico-sociales et sociales dans le cadre des parcours de soins et des parcours de santé des personnes.

Selon la HAS, le parcours de soins, plutôt centré sur la prise en charge médicale, se définit comme « *le juste enchaînement et au bon moment des différentes compétences professionnelles liées directement ou indirectement aux soins : consultations, actes techniques ou biologiques, traitements médicamenteux et non médicamenteux...* » (HAS, 2012). Avec un spectre plus large que le parcours de soins, pour la HAS, le parcours de santé articule les soins avec, en amont, la prévention en santé, et en aval, l'accompagnement médico-social et social, le maintien et le retour à domicile. Enfin, la HAS présente un troisième niveau dans l'appréhension des parcours des patients, celui de parcours de vie qui renvoie à la prise en compte de l'ensemble de la situation des personnes dans leur environnement (famille et entourage, scolarisation, prévention de la désinsertion professionnelle, réinsertion, logement, participation sociale, citoyenneté).

Les Agences Régionales de Santé (ARS) donnent la définition suivante du parcours qui : « *se définit comme la prise en charge globale du patient et de l'utilisateur dans un territoire donné avec une meilleure attention portée à l'individu et à ses choix, nécessitant l'action coordonnée des acteurs de la prévention, du sanitaire, du médico-social et du social, et intégrant les facteurs déterminants de la santé que sont l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement* » (ARS, 2016).

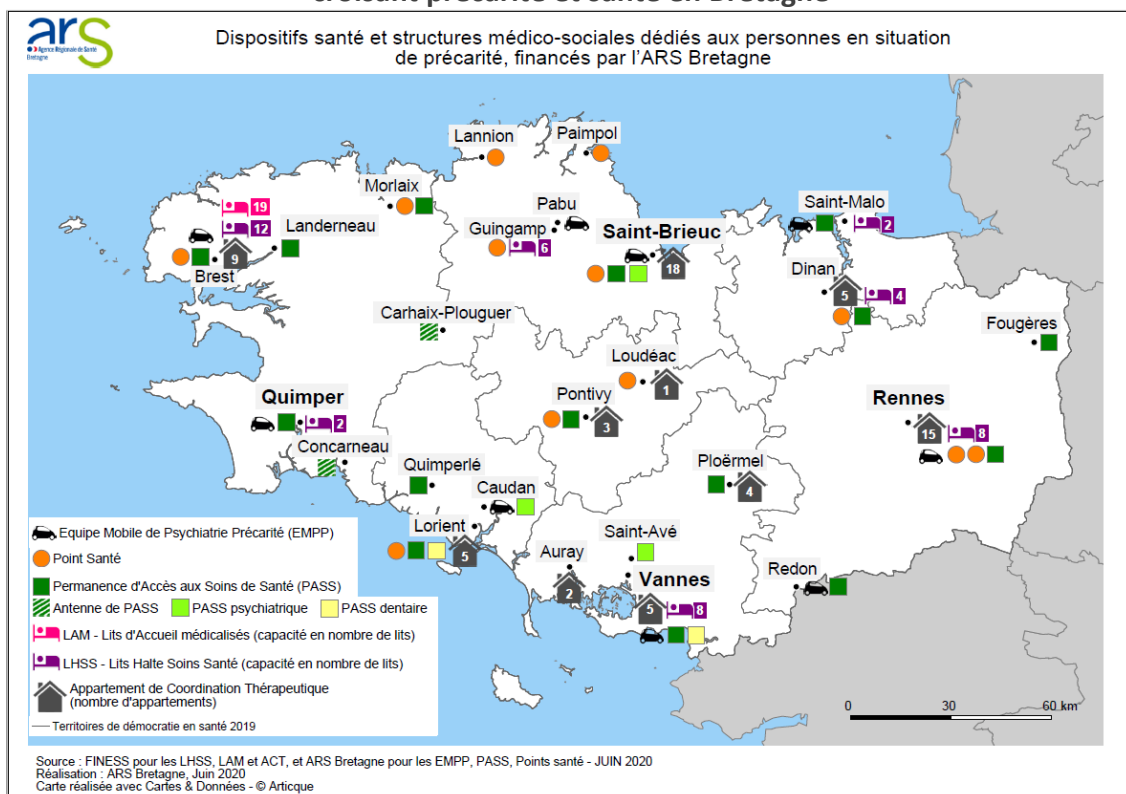
Selon Vialard & al (2019), **l'engouement autour de la notion de parcours de santé** au sein du secteur sanitaire traduirait aussi « *une volonté de mieux contrôler l'orientation et la circulation des personnes dans le système de santé* » (p. 136) dans la perspective d'une rationalisation de la prise en charge et d'une réduction des dépenses de santé.

De même, la loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016 invite à **prendre en compte le contexte territorial dans l'appréhension des parcours en raisonnant en termes d'accessibilité et d'équité territoriale** : « *Ces parcours visent, par la coordination des acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, en lien avec les usagers et les collectivités territoriales, à garantir la continuité, l'accessibilité, la qualité, la sécurité et l'efficacité de la prise en charge de la population, en tenant en compte des spécificités géographiques, démographiques et saisonnières de chaque territoire, afin de concourir à l'équité territoriale* » (Article 1). **Les deux logiques d'action basées sur l'approche territoriale et le parcours sont donc intriquées et perçues comme complémentaires** : la fluidité du parcours ne pouvant être, théoriquement, rendue possible que par une coordination locale des acteurs et une adéquation de l'offre aux besoins sur les territoires.

On retrouve cette logique territoriale au sein **des nombreux dispositifs locaux de coordination interprofessionnelle** qui se sont progressivement mis en place dans l'objectif de décloisonner les accompagnements entre les différents secteurs d'intervention. **Le territoire est mobilisé comme un support à l'action partenariale** comme en atteste le développement des **projets de territoires et des politiques locales autour de la santé** (PRS, PRAPS, Contrats locaux de santé, PTSM, Réseau des Villes-Santé, etc.).

De même, la dimension territoriale est présente au sein des **dispositifs sectorisés sur des zones géographiques prédéfinies** afin de mettre en réseau les professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social (MAIA, CLIC, PTA, EMPP, PASS, DAC, etc.). Enfin, la construction d'équipements permettant le rassemblement géographique d'une diversité de professionnels comme par exemples les pôles santé, les maisons ou centres de santé, les maisons des adolescents, etc. viennent confirmer cette stratégie basée sur l'idée que la proximité géographique peut favoriser le décloisonnement institutionnel et professionnel. Notons toutefois que les travailleurs sociaux ne sont pas systématiquement inclus au sein de ces nouvelles structures de santé qui travaillent déjà beaucoup à décloisonner entre les différents métiers du soin médical.

Carte 1 - Exemple de dispositifs partenariaux sectorisés croisant précarité et santé en Bretagne



Les réseaux de coordination sont nombreux mais peuvent parfois avoir des difficultés à perdurer du fait de leur **caractère souvent très « perso-dépendant »**. Par ailleurs, les cloisonnements inter-institutionnels comme par exemple les décalages de découpages administratifs et géographiques entre les territoires d'intervention relevant du sanitaire et du social peuvent venir freiner ces démarches (Convergence, 2013). Notons enfin **un paradoxe de l'approche globale de la santé** qui, en intégrant les différents domaines de la vie peut déboucher sur une multiplication des intervenants auprès des personnes, ce qui peut rendre difficilement lisible le parcours de soin.

Les « parcours » du point de vue des chercheur.e.s en sciences sociales

Alors que la notion de parcours est surtout appréhendée par les acteurs institutionnels et professionnels du point de vue de la prise en charge des personnes, les chercheurs en sciences sociales abordent plus souvent cette notion en terme de parcours de vie. Les recherches peuvent alors par exemple s'intéresser aux événements qui sont à l'origine de bifurcations et de ruptures : arrivée d'un nouvel enfant, déménagement, perte d'emploi, sortie de chômage, séparation du couple, remise en couple, maladie grave d'un membre de la famille, décès, etc.

Ces recherches considèrent que les choix des individus s'inscrivent toujours dans des contextes économiques, sociaux, familiaux, culturels et territoriaux qui conditionnent en partie ces choix. Par exemple, Martin & al (2018) dans leur recherche sur les trajectoires des jeunes ayant des troubles psychiques, expliquent que **les capacités de négociation inégales** (selon le capital culturel, social, économique) des familles avec les institutions scolaires et psychiatriques, sont des facteurs déterminants dans l'orientation des parcours. Ces mêmes auteurs expliquent que *« le milieu social d'origine serait un déterminant de la temporalité de l'entrée dans le soin. Celle-ci intervient plus tardivement dans les milieux aisés, contenant davantage les troubles dans la sphère privée et domestique »*.

Par ailleurs, la barrière la plus citée dans une enquête sur le **renoncement aux soins** est le **manque d'argent** (Révil, 2018). Cette étude indique que le fait de renoncer à cause des restes à charge se combine avec d'autres raisons, comme par exemple les **délais pour avoir un rendez-vous médical** mais aussi l'**éloignement géographique**. Les études sur les motifs de renoncement aux soins montrent en effet l'existence d'un **impact de l'éloignement géographique sur la consommation de soins de santé** : les taux de recours aux services de santé sont plus bas lorsque la distance augmente (Lucas-Gabrielli *et al.*, 2016).

Or, **l'accessibilité** est souvent appréhendée par les institutions via le prisme de l'offre (taux d'équipement sur un territoire) et de la distance à l'offre (en km ou temps d'accès). Il a été montré en géographie que **l'accessibilité des services était le résultat d'une interaction entre des usages (attentes, ressources, dispositions, stratégies et représentations des usagers) et**

l'offre de services disponibles (Dezalay&al, 2007). Chaque acteur a sa cartographie mentale du système sanitaire et social, à partir de laquelle vont se construire les itinéraires personnels dans le système de soins (Fleuret&Séchet, 2002).

Par ailleurs, les inégalités sociales et spatiales peuvent se cumuler. En effet, les habitants n'ont pas les mêmes capacités à transformer des opportunités en ressources spatiales ou « à compenser la rareté relative des équipements et services par des déplacements ou à se mobiliser et lutter contre des éléments néfastes à leur santé » (Séchet, 2019, p. 90). Les personnes « *cherchent donc par elles-mêmes leur chemin, essaient de frapper à différentes portes pour obtenir des informations sinon de l'aide, et peuvent avoir tendance à suivre des itinéraires qui, du point de vue des professionnels du sanitaire et du social, ne sont pas « les bons ».* Le découragement, la lassitude, dont parlent une partie des personnes qui renoncent à des soins peuvent d'ailleurs découler de ces parcours « chaotiques ». (Révil, 2018, p.37).

Ainsi, **malgré les tentatives des pouvoirs publics de normaliser les parcours de soin, les individus peuvent faire des choix « alternatifs ».** Despres (2018) explique que, même si parfois ces alternatives peuvent être très réduites, les stratégies mises en œuvre par les personnes les montrent « *comme des acteurs non passifs du système, réflexifs. Des conduites de refus de se soigner constituent un des moyens symboliques d'échapper aux déterminants et participent à la construction d'une identité pour soi* » (p.19).

Encadré - Exemples de travaux en sciences sociales sur les parcours de soins et d'accompagnement social

Parmi les travaux de recherche repérés sur la thématique des « parcours de santé » apparaissent par exemple ceux sur les « trajectoires de soins » dans le cadre du cancer (Vialard, 2019), des affections longue durée (Calvez&Séchet, 2012) ou encore pour les personnes en situation de précarité (Despres, 2018). De la même manière, on trouve de plus en plus de recherches sur les « parcours institutionnels » au sein des services sociaux comme l'insertion (Muniglia&Rothé, 2013 ; Deville, 2018) ou encore l'aide sociale à l'enfance (Potin, 2012 ; Robin&Severac, 2013).

En ce qui concerne l'attention portée par les chercheurs sur les parcours à la croisée du secteur social et du secteur sanitaire, certaines études s'intéressent aux personnes cumulant des difficultés sociales et des besoins de soins, comme par exemple les personnes migrantes ou immigrées (Hoyez, 2015 ; Wolff& Jovelin, 2015, Ricardou, 2016) ou encore au sujet des parcours de santé des enfants confiés à l'Aide Sociale à l'Enfance (Hammoud&al, 2018, Euillet&al, 2016).

La revue documentaire a mis en lumière le fait que l'accès à la santé pour les personnes en situation de vulnérabilité sociale fait souvent l'objet de recherches. En revanche, l'accès au soin en santé mentale pour les enfants des familles vulnérables reste une thématique encore peu explorée. Les deux tableaux en annexe 2 montrent les thématiques les plus documentées et celles les moins traitées dans les rapports et les articles scientifiques.

Des inégalités socio-territoriales d'accès aux soins en santé mentale

Différents dispositifs publics, pluridisciplinaires et gratuits comme les CMP (Centres médico-psychologiques), les CMPP (Centre médico-psycho-pédagogiques) ou aussi les CAMSP (Centres d'action médico-sociaux précoces) sont mis en place pour faciliter l'accès à des soins en santé mentale pour les enfants et les adolescents. Cependant, **ces lieux de soin sont actuellement saturés en France**. Pour les CMP, par exemple, la durée d'attente a doublé entre 2008 et 2014 (Moro&Brisson, 2016). En 2018, la moyenne des délais d'attente se retrouve autour de six mois. Pour certaines structures, les **délais d'attente** peuvent dépasser un an (dans les zones les plus en tension). Ceci s'explique par une hausse de la demande liés aux changements sociétaux et à l'amélioration du dispositif de repérage (Branchu&al, 2018). Les délais d'attente peuvent être réduits en consultant des professionnels libéraux non remboursés. Cela crée alors des inégalités entre les familles n'ayant d'autres choix que d'attendre un rendez-vous pour des raisons financières et celles qui disposent des moyens nécessaires pour réduire ces délais (Milon&Amiel, 2017). **Les difficultés d'accès aux soins en santé mentale sont renforcées dans les zones géographiques peu denses**. Par exemple, les plus faibles densités de psychologues libéraux sont observées dans les départements ruraux (Coldefy&al, 2020).

Ce constat de saturation de l'offre de soins en santé mentale rentre en contradiction avec la recommandation de l'OMS de renforcer la prévention. En effet, un accès facilité aux soins fait partie des conditions essentielles à la limitation de l'aggravation de ces situations (Dubois-Fabing&al, 2011). Cette priorité à la prévention est relayée par le rapport du défenseur des droits de 2021 au sujet de la santé mentale des enfants : *« Si l'enfant manifeste des troubles ou difficultés, une prise en charge adaptée et précoce doit être recherchée pour éviter un glissement vers une pathologie plus lourde et durable »*. (Défenseur des droits, 2021, p.12) Plus en amont dans le parcours, la mise en difficulté de certains services de prévention et de repérage comme par exemple la protection maternelle infantile est mise en avant par ce même rapport. Selon le rapport d'évaluation des CAMSP/CMP/CMPP (Branchu&al, 2018), la saturation de ces centres débouche sur **des stratégies de priorisation dans la prise en charge des enfants selon des critères d'âge, de gravité et d'urgence**. Par ailleurs, si les professionnel.le.s des CAMSP, CMPP et CMP-IJ reconnaissent l'importance des partenariats pour la qualité de la prise en charge, ils n'ont plus le temps de s'y consacrer autant qu'auparavant (exemple des réunions d'équipe de suivi de la scolarisation).

Par ailleurs, **la crise sanitaire liée au Covid-19 a eu pour effets de révéler des besoins et les problèmes préexistants d'accès aux soins pour les personnes issues de milieux défavorisés**. Les enfants et adolescents ont été particulièrement touchés. Selon Sylvie Tordjman (professeur de pédopsychiatrie à l'université de Rennes 1, chef du pôle hospitalo-universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent), le Pôle hospitalo-universitaire de psychiatrie de l'enfant et l'adolescent de Rennes a accueilli entre 2019 et 2020, deux fois plus de jeunes patients aux urgences pédiatriques (pour les -16ans) pour des crises suicidaires, trois fois plus

pour les troubles anxieux avec somatisation (des douleurs physiques inexpliquées), et quatre fois plus pour les troubles anorexiques (Ouest France, 2020).

Fin avril 2021, la maison Avenir Santé Villejean-Beauregard (ASVB) à Rennes a lancé « une alerte sur la dégradation de la santé des enfants du quartier » liée aux « effets délétères de la crise sanitaire » (Coq-Chodorge Caroline, Médiapart, 2021). Les professionnels de cette maison de santé ont en effet remarqué une augmentation des difficultés d'apprentissage, du comportement, de l'agressivité, d'addiction aux écrans etc. chez les enfants du quartier.

Focus sur la santé mentale des enfants

La santé mentale regroupe les troubles sévères et lourds, la détresse psychologique face à des situations difficiles mais aussi la santé mentale positive, prenant en compte l'épanouissement et le bien-être des personnes. Ainsi, et notamment pour les enfants, la santé mentale regroupe différents troubles légers à lourds, allant par exemple de l'anxiété, troubles du sommeil, difficultés d'apprentissage, tristesse à l'isolement ou à l'agressivité et la violence. Un mal-être peut être passager mais, dans certains cas, il peut durer, devenir plus intense et évoluer vers un trouble psychique. S'ils sont repérés et pris en charge suffisamment tôt, de nombreux troubles peuvent s'améliorer rapidement et l'on peut limiter de manière importante le retentissement des autres (Psycom, 2020).

Selon les estimations, entre 10 et 20 % des enfants et adolescents seraient touchés par un ou plusieurs troubles psychiques, qui peuvent être de durée et de sévérité très variables. À l'adolescence, la dépression constitue la troisième cause de morbidité selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS) (Coldefy&al, 2020).

Par ailleurs, les recherches montrent un **lien entre vulnérabilité sociale et santé mentale** (Saïas&al, 2008 ; Royer&al, 2010 ; Melchior&al, 2010). L'exclusion, la précarité participent à la fragilisation de l'équilibre mental et sont susceptibles de révéler des troubles. La précarisation sociale peut aussi être consécutive de troubles psychiques traités ou non, qui ont invalidé les habiletés sociales de la personne et ses possibilités d'adaptation. Ou aussi le fait d'être accompagné par des services sociaux peut accentuer le repérage de ces troubles parmi les groupes sociaux les plus précaires.

Ce lien entre vulnérabilité sociale et santé mentale se retrouve pour la population des enfants :

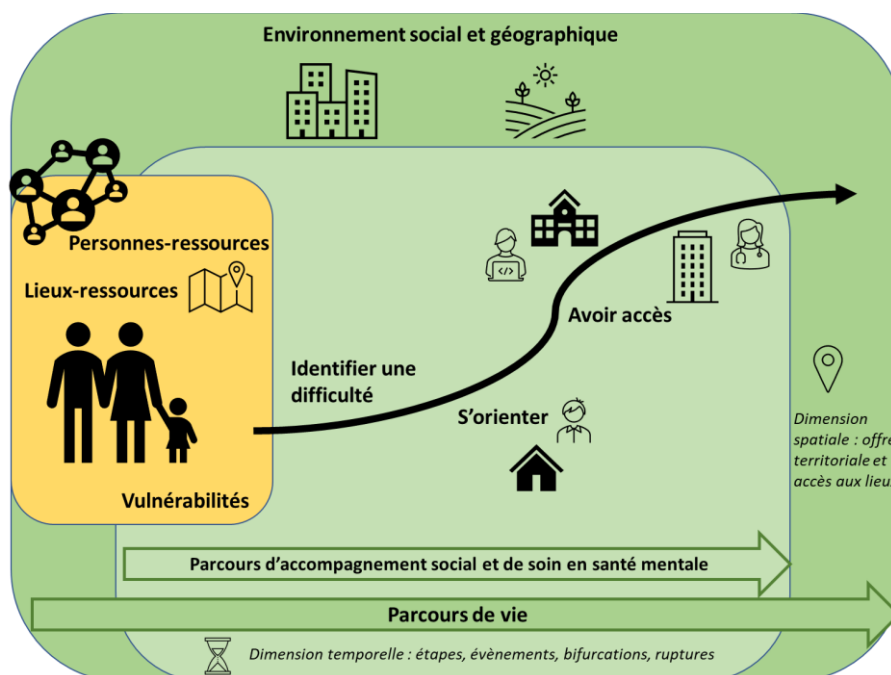
- Les enfants des familles socialement défavorisées développent deux à trois fois plus souvent des troubles psychiques que ceux des familles socialement favorisées (Reiss, 2013)
- 10% des enfants accompagnés dans le cadre de l'Aide sociale à l'enfance présentent des troubles anxieux (TA) contre 5 % en population générale en France (Hammoud&al, 2018)

Une recherche sur les « ressources » mobilisées par les parents

La revue de littérature réalisée au sujet des « parcours de santé » a montré que cette notion restait encore très sectorisée dans ses définitions et centrée sur l'enjeu de la « prise en charge » des personnes et de la coordination des professionnels. C'est pourquoi, il a été décidé d'aborder cette question à partir du vécu et des expériences des personnes accompagnées à l'instar des différents travaux en sciences sociales et plus particulièrement en « géographie sociale de la santé » qui s'intéresse aux **capacités des personnes à mobiliser des ressources dans leur accès aux soins et à l'aide sociale au sein de leur espace de vie.**

C'est pourquoi, face au constat de fortes inégalités sociales et spatiales d'accès au soin en santé mentale pour les familles en situation de vulnérabilité sociale, **cette recherche s'intéresse aux ressources (lieux et personnes) sur lesquelles elles ont pu (ou pas) s'appuyer au moment des différentes étapes du parcours de soin de leur enfant.** Nous entendons ici les ressources comme les différents professionnel.le.s, structures, dispositifs issus des secteurs sociaux et sanitaires mais aussi l'entourage socio-familial, les associations, les lieux sur lesquels les personnes peuvent s'appuyer. **Les personnes accompagnées peuvent choisir de se rendre sur ces lieux et de faire confiance à certains de ces acteurs qui vont alors être déterminants dans l'orientation de leur parcours.** Le rôle du réseau de relations dans l'orientation des personnes dans leur parcours a par exemple été démontré pour les jeunes en errance (Muniglia&Rothé, 2013) ou encore pour les personnes immigrées (Wolff, V. & Jovelin, E., 2015 ; Ricardou, 2016).

Figure 2 - Schématisation d'un "parcours de santé"



Réalisation : Eugénie Terrier, Centre de recherche Askoria, Janvier 2022

Les rôles respectifs des différents acteurs (parents, travailleurs sociaux, soignants, enseignants, proches ...) ainsi que les liens éventuellement établis entre eux feront l'objet d'une attention particulière dans la compréhension des parcours de ces familles.. Plusieurs travaux montrent par exemple **le rôle particulier des médecins généralistes et des travailleurs sociaux** au sein de ces parcours en tant que principaux acteurs de soin et de prévention des troubles mentaux et de la souffrance psychique (Dubois-Fabing &al, 2011, Gosset, 2021). Des travaux sur **la place des parents** dans l'accompagnement de leur enfant en situation de handicap montrent qu'ils se trouvent eux-mêmes en situation de *case manager*, dans la mesure où la coordination entre les intervenants spécialisés leur incombe. Qu'il s'agisse de l'accès au milieu ordinaire ou spécialisé, leur mobilisation est intense et certaines familles sont amenées à déployer d'importantes ressources en capital social pour y parvenir (Chamak&Bonniau, 2018 ; Mazereau et Pelissié, 2018).

Objectifs de la recherche

Ce travail d'analyse vise à aider les professionnel.les du travail social et de la santé (de terrain et du pilotage) à :

- Mieux comprendre les différentes dimensions des parcours des familles ainsi que leurs ressources et leurs difficultés d'accès au soin et à l'aide sociale
- Rendre visibles les pratiques, les difficultés et les leviers mobilisés du côté des intervenant.es du social et du soin dans l'accompagnement de ces parcours
- Repérer les représentations mutuelles, les zones de tensions ou encore les éventuels décalages entre le « travail prescrit » (ex. prévention, participation...) et les « réalités » de terrain

Aussi, il participe à la réflexion au sujet de l'évolution de l'organisation de l'offre sociale et sanitaire, à la communication à adopter pour rendre plus visible/lisibles certaines ressources méconnues, à renforcer des coopérations interinstitutionnelles et interprofessionnelles par rapport aux ruptures d'accompagnement observées ou personnes/lieux qui « font ressource » pour ces familles.

Méthodologie de l'enquête qualitative

Une enquête par entretiens auprès des familles et des intervenant.es

L'équipe a mené **une enquête qualitative** auprès de parents cumulant des difficultés sociales et un besoin de soin en santé mentale pour leur(s) enfant(s), des professionnel.le.s du sanitaire et du social intervenant auprès de ces familles, et ceci sur deux types de territoires considérés comme plus vulnérables en termes d'accès aux soins eu égard à leurs caractéristiques sociales et géographiques : quartiers politiques de la ville et communes rurales isolées. Au moment de la relance de l'enquête en septembre 2021, plusieurs structures des secteurs social et sanitaire ont accepté de s'engager dans la recherche. Pour certaines, seul.es des intervenant.es ont pu être rencontrés.es, pour d'autres, ce sont à la fois des professionnel.les et des familles qui ont accepté de participer à des entretiens (cf tableau ci-dessous).

Tableau 1 - Structures-terrains de l'enquête

Type de structure	Type de territoire	Domaines d'intervention	Nombre de professionnel.le.s/bénévoles interviewé.es	Nombre de parents interviewés
Centre social	Quartier politique de la ville	Soutien à la parentalité	1	2
Maison de santé pluriprofessionnelle	Quartier politique de la ville	Soins en santé dont la santé mentale	3	2
Centre médico-social départemental	Communes rurales isolées	Action sociale de polyvalence/Protection maternelle et infantile (PMI)	3	5
Centre départemental d'action sociale	Quartier politique de la ville	Aide sociale à l'enfance / Insertion	4	0
Association	Ville moyenne	Soutien aux migrants/accueil de jour	1	5
Service social pédopsychiatrie	Mixte/rural et urbain	Action sociale spécialisée psychiatrie	3	0
Associations de représentant.es d'usagers	Mixte	Handicap psychique	3	0

Au total **32 personnes ont été rencontrées lors des entretiens**, dont 14 parents (11 familles) et 18 professionnel.les/bénévoles.

Tableau 2 - Présentation synthétique des enquêtés

14 parents	18 intervenants
<p>9 mères/5 pères :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 5 parents en milieu rural isolé • 4 parents en quartier politique de la ville (QPV) • 5 parents migrants primo-arrivants (milieu urbain) 	<p>3 bénévoles associations 7 assistant.es de service social (polyvalence secteur, insertion, pédopsychiatrie) 2 éducatrices spécialisées 1 psychomotricienne 1 psychologue 1 puéricultrice de la Protection Maternelle Infantile 1 animatrice accueil de jour 1 référente enfance-famille 1 responsable service social pédopsychiatrie CHP</p>
<p>Situations sociales et de santé des familles rencontrées :</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Santé mentale des enfants</i> : angoisses, harcèlement scolaire, scarifications, tentatives de suicide, comportements violents, retards développement/apprentissage/langage, autisme - <i>Situation sociale des parents</i> : pas d'emploi, bénévolat, des situations parfois de très grande précarité > aucune ressource financière, pas de logement, pas de papiers, isolement social - <i>Santé des parents</i> : séquelles/handicap suite AVC ou suite maladie neurologique grave, épuisement moral et physique, dépression, tentative de suicide, des mères victimes de violences conjugales - <i>Des difficultés familiales, parentales et éducatives</i>, avec des situations de placement d'enfants - <i>Des difficultés administratives</i> 	

Après avoir obtenu l'accord des responsables de structures/services, les professionnel.les ont été invité.es à participer à des entretiens individuels ou collectifs afin de mieux saisir comment les familles arrivaient jusqu'à eux.elles (orientation, accès..), d'aborder leurs relations avec les professionnel.les de l'autre secteur (social ou sanitaire), de les interroger sur les situations sociales et de santé des familles et des enfants qu'ils et elles rencontrent, ainsi que sur les ressources ou les freins repérés au sein de ces « parcours d'accès » au soin et à l'aide sociale.

Les modalités d'accès aux familles

En ce qui concerne l'accès aux familles, plusieurs moyens ont été mis en place. Soit les intervenant.es parlaient de la recherche aux familles accompagnées et communiquaient ensuite les coordonnées des familles volontaires aux chercheuses ; soit les chercheuses participaient (en immersion) à des actions collectives afin d'avoir des liens directs avec les familles⁸.

L'accès aux familles a représenté le second défi majeur de cette recherche (après la problématisation). La crise sanitaire a été un frein indéniable dans la réalisation de cette enquête. Cela dit, plusieurs autres obstacles se sont révélés : au vu du public ciblé, c'est-à-dire les familles cumulant des difficultés sociales et de santé mentale, plusieurs professionnel.les rencontré.es, malgré leur intérêt pour la recherche⁹, se sont montrés plutôt réticents à proposer aux familles la participation à un entretien de peur de les mettre dans une difficulté supplémentaire ou que cette proposition ne soit pas bien comprise et que celle-ci vienne « brouiller le message » et « parasiter » la relation entre l'intervenant.e et le parent. Ainsi, quand les familles ont été orientées par les professionnel.les, ce sont souvent des parents avec qui une relation positive et/ou de confiance était déjà bien établie avec le.la professionnel.le, ce qui engendre un biais par rapport aux objectifs de l'enquête. Cependant, le parti-pris méthodologique de l'approche biographique contourne en partie cette limite étant donné que la reconstruction du parcours au long cours permet de retrouver des moments où cela ne s'est pas forcément bien passé avec des professionnel.les du soin ou du social. Par ailleurs, les moments d'immersion et de rencontre directe avec des familles ainsi que la diversité des « portes d'entrée » sur le terrain (plus ou moins « institutionnalisées ») ont donné la possibilité de rencontrer des familles en rupture avec certaines structures sociales.

Par ailleurs, il est arrivé à plusieurs reprises que des mères reportent, refusent ou annulent l'entretien en expliquant que leur quotidien surchargé de démarches, de tâches ménagères, de rendez-vous pour leurs enfants ne leur permettait pas de dégager du temps.

Les entretiens avec les familles ont duré entre une heure et deux heures trente. Ils débutaient par une explication du contexte, des objectifs de la recherche, des conditions d'entretien et du traitement des données (durée/questions/confidentialité). Ce propos introductif permettait de redemander au parent s'il était en accord avec ces conditions. Ensuite, le guide d'entretien (annexe 6) commençait par une question très ouverte au sujet

⁸ Cette seconde modalité a finalement pu vraiment être mise en place pour le centre social. En effet, en lien avec la crise sanitaire, plusieurs des structures enquêtées ont dû interrompre leurs actions collectives.

⁹ Nous avons rencontré différents types de réactions du côté des professionnel.les vis-à-vis de la recherche. Certain.es se sont montré.es très intéressé.es par la démarche (considérant que c'est une action de plus à leur travail d'alerte ou encore dans l'idée que la recherche peut mettre en visibilité certains réalités moins connues particulièrement en milieu rural), d'autres professionnel.les étaient plus réticent.es en y voyant qu'« une enquête de plus qui n'allait rien changer ».

de « ce qui s'était passé depuis la naissance des enfants » afin de proposer au parent de « raconter » l'ensemble des étapes, des événements qui se sont produits en lien avec les difficultés de l'enfant mais aussi avec les différents domaines de la vie (santé, école, emploi, formation, soin, accompagnement social, etc.) du côté des enfants et du parent. Puis les questions de relance se focalisaient sur les dimensions structurantes du parcours de vie et du « parcours de soin/santé » : le moment du repérage des difficultés de l'enfant et le diagnostic, les difficultés familiales et/ou sociales, les étapes de l'orientation des personnes par rapport à l'offre (sociale/médicale...), les conditions d'accès à cette offre et les ressources (personnes et lieux) au sein de ces parcours. Les dimensions temporelles (reconstruction de la trajectoire de soin et d'aide sociale) et spatiales (contextualisation territoriale) faisaient également partie des questions de relance.

Les entretiens, enregistrés et retranscrits intégralement, ont fait l'objet d'une **analyse thématique** via le logiciel *N VIVO*. Les entretiens avec les familles ont également été traités via une **analyse biographique** afin de retracer le parcours des enfants et de leurs parents à travers l'ensemble des éléments exprimés pendant les entretiens. Ce travail de reconstruction des parcours s'est appuyé sur un **outil de visualisation graphique** mettant en avant l'ensemble des dimensions étudiées : la chronologie, les lieux, la santé des enfants, la santé et la situation des parents, le soin, l'accompagnement social et les ressources (cf. partie 2.1).

Par ailleurs, même si les difficultés de l'enfant (à l'école, à la maison...) ont représenté un critère d'inclusion dans l'enquête, et un sujet de départ avec les parents, les entretiens ne se sont pas limités à cette question et ont permis d'aborder d'autres éléments contextuels en lien avec le parcours de parent, ce qui a produit des entretiens très denses. La reconstruction des parcours n'a d'ailleurs pas toujours été évidente étant donné que les parents racontaient souvent dans le désordre les différents événements. Par ailleurs, les familles rencontrées se caractérisent par le cumul de difficultés sociales et de santé ce qui densifie encore davantage les entretiens en termes d'événements. Enfin, le défi de retracer les parcours est également à mettre en lien avec le fait que les parents n'étaient pas toujours en mesure de redire précisément le nom de la fonction des intervenant.es, le nom des structures/services sociaux ou de santé, ou encore le nom des aides/prestations demandées (trous de mémoire, difficultés linguistiques, méconnaissance des noms « officiels »).

UNE IMBRICATION DES PARCOURS DE VIE ET DES PARCOURS INSTITUTIONNELS

Des parcours de vie, d'accompagnement social et de soin

Trois exemples de parcours

Nous présentons ici trois synthèses de parcours recueillis sur le terrain. Ces éléments ethnographiques donnent à voir des expériences de vie et des parcours marqués par un cumul de difficultés chez les personnes que nous avons rencontrées lors de l'enquête : des violences physiques et psychologiques parfois inscrites au long cours, des difficultés financières importantes et parfois chroniques, des parcours de formation et d'emploi marqués par l'instabilité, des entrées dans le soin en urgence et/ou pour des problèmes de santé lourds (que ce soit physiquement ou psychologiquement), des difficultés pour accéder à un logement adapté, des difficultés dans la situation des couples (forte proportion de mères célibataires). Le cumul de ces difficultés ressort chez tous les parents rencontrés et s'inscrit largement dans les expériences des enfants et des proches, quand ils sont présents. Ces biographies centrées sur des individus que nous avons rencontrés rendent cependant bien compte d'une dimension collective, plutôt que d'une somme de difficultés individuelles.

Enfin, on lit dans ces synthèses l'expression de besoins de consulter des professionnels du sanitaire et du social, mais aussi des expériences de renoncement aux soins ou au suivi social, des vécus positifs et négatifs des suivis médicaux et sociaux. C'est aussi le vécu de la coordination médico-sociale qui est décrite en filigrane dans ces synthèses biographiques, et nous avons recours à des graphiques pour mettre en lumière tous les temps, les lieux, les événements qui jalonnent des suivis médico-sociaux à partir de l'expérience des personnes. Pour mieux rendre compte des aspects temporels, spatiaux et sociaux dans un même ensemble, nous avons construit des vignettes synthétiques, sur le modèle utilisé par Gasquet et Hoyez (2015). De cette façon, le lecteur peut prendre connaissance des enchaînements des événements, des ruptures et bifurcations qui jalonnent les parcours biographiques, médicaux et sociaux, et de mieux appréhender les enjeux que ces événements recouvrent en matière d'expérience de l'accès (ou non-accès) aux services sociaux. Ils permettent également de voir comment interagissent les différentes sphères des mondes sociaux des personnes que nous avons rencontrées, tout en les replaçant dans leurs dimensions spatiales (lieux, mobilités principalement). La présentation dynamique de ces parcours via les animations en mode diaporama donne la possibilité de repérer les enchaînements/imbrications d'événements qui traversent les différentes dimensions du parcours. Par exemple, le fait qu'un événement de santé (chute pendant la grossesse/hospitalisation en urgence) déclenche un repérage par les soignants de la situation de violence conjugale, ce qui permet de mettre en place un accompagnement social.

Mme A, mère célibataire, 3 enfants, grande ville (QPV)

Nous rencontrons Mme A, chez elle, dans son appartement en décembre 2022. Nous avons pris rendez-vous avec elle après l'avoir rencontrée au centre social du quartier qu'elle fréquente régulièrement. Amar, le premier enfant de Mme A naît en 2005. C'est, selon elle, un enfant très calme et posé qui n'a pas de problématique particulière. Puis naît son second enfant, Sofiane, en 2009. La maman remarque certains détails lorsqu'il atteint 2-3 ans : les objets du quotidien doivent avoir une forme et des dimensions précises sinon cela déclenche des crises. Mme A. est suivie par une psychologue suite à une fausse-couche. C'est là qu'elle parle du comportement de son fils et la psychologue appelle le CMPP pour une prise en charge. Cependant, les rendez-vous chez le psychologue ne se passent pas bien car Sofiane refuse de parler en l'absence de sa mère. Le CMPP décide d'arrêter les séances. A l'école, Sofiane est souvent à l'écart lors des activités en groupe et fait des crises. Le passage à l'école primaire pour Sofiane a été une étape complexe, l'adaptation a été difficile. C'est pour cela que Mme A, après un an et demi de pause, a rappelé le CMPP pour remettre en place une prise en charge. Cependant, la méthode est restée la même, les effets positifs attendus se sont donc révélés limités selon elle. Le diagnostic de l'autisme a été posé quand Sofiane était en CM1. Ce diagnostic a permis la mise en place d'aides, notamment une AESH, 9h par semaine en CM1 et CM2. En CM2, Sofiane entre dans un groupe d'habilités sociales au CMPP pour essayer de l'accoutumer à la présence des autres. Malgré cela, un décalage existe encore et Sofiane vit des situations de harcèlement de la part des autres enfants de l'école. Mme A. est allée voir à plusieurs reprises la directrice de l'établissement, et se trouvera sans réponse suffisante. Le passage au collège a empiré le besoin de présence de Mme A. : elle devait l'emmener le matin, le récupérer le midi pour le ramener l'après-midi et venir le chercher le soir, cela tous les jours. Le faire sortir du collège était parfois compliqué du fait de ses angoisses, allant jusqu'à s'arracher les cheveux, malgré la présence de l'AESH à plein temps. A ce moment-là, en 2019, Mme A. demande au CMPP une ordonnance pour de la psychomotricité à la suite des conseils d'une association d'aide aux parents d'enfants autistes qu'elle a découverte grâce à une autre maman du centre social. C'est aussi cette association qui l'a orientée en 2020 vers le bilan ADOS-ADI-R. Pour faire ce bilan permettant de poser officiellement le diagnostic, Mme A. a contacté le Centre Ressources Autisme où il y avait deux à trois ans d'attente. Elle a alors contacté une psychologue, ce qui a permis d'enclencher les démarches. Elle a commencé par un bilan WISC avec une neuropsychologue. Cette dernière l'a ensuite orientée vers des professionnels libéraux pour le bilan ADOS-ADI-R car le CMP ne le prend pas en charge. Après le bilan Ados-Adi-R par une psychologue, il a fallu trouver différents spécialistes pour les bilans orthoptistes, psychomoteur, sensoriel, ergothérapeutique... entre 2020 et 2021. Elle a pu être conseillée par d'autres familles dans des situations similaires et s'est débrouillée pour trouver les ressources financières nécessaires. Selon la maman, ces suivis ont eu un impact positif sur l'état de Sofiane. En parallèle, en 2020, le père des enfants a demandé le divorce. Son départ a été une nouvelle étape difficile, laissant alors Mme A. seule pour s'occuper des enfants, se sentant sans soutien. À la suite de ces événements, son plus grand fils Amar a commencé à exprimer un mal-être. Le cumul entre les difficultés de son frère, le départ de son père et la crise sanitaire l'a fortement affecté. Il est allé voir un psychiatre. Ce suivi lui a été bénéfique, cela s'est notamment vu sur son moral et sur sa scolarité au lycée. Aujourd'hui Sofiane est considérée en catégorie 2 par la MDPH, ce qui ne donne pas droit à des aides suffisantes. Mme A. ne peut pas travailler car elle doit s'occuper des difficultés de son fils et de ses deux autres enfants au quotidien, seule. Elle est aussi épuisée physiquement et moralement.

Mme, A, mère célibataire, 3 enfants (16, 13 et 9 ans), QPV								
Année	2005	2009	2011/2012	2013	2018	2019	2020	2021/2022
Lieux de vie	L1 (35) Logement HLM							
Santé Situation enfant(s)			Comportements difficiles de E2		Diagnostic autisme par le CMPP pour E2 (CM1) Diag aurait été connu avant mais caché pour protéger la maman	Collège : aggravation des crises de E2/violence/	Mal être chez E1 Tentative de suicide	E2 fait toujours des crises importantes
Santé Situation parent(s)	1	2	Perte d'un fœtus à 4 mois de grossesse	3	Epuisement, isolement, difficultés financières			Impossibilité de travailler pour s'occuper des enfants Très peu de contacts avec le père
Soin			Suivi psychologique pour la fausse couche (CMPP)	Suivi CMPP pour E2	Dossier MDPH, AESH pour E2 9h/s	AESH à plein temps + aménagement du temps scolaire	Psychiatre pour E1	Nombreux professionnels du soin pour E2 + bilans CMP pour Mme. A
Social			Assistante sociale Aide-ménagère				Assistante sociale Catégorie 2 MDPH	Refus d'une aide pour les tâches quotidiennes par peur du placement des enfants
Ressources							Centres sociaux Groupes de soutien sur les réseaux sociaux Association ABA (soutien financier-orientation-moral...)	

Naissances
 Rupture/Bifurcation
 E1, E2... : enfant n°1, enfant n°2...

Analyse du parcours

- Un diagnostic long, entraînant une **prise en charge non adaptée** et un sentiment de **jugement** par l'entourage
- Un **manque de soutien** entraînant un **épuisement** psychologique et physique pour la mère
- Du **non-recours** au droit par peur du **signalement**
- Le **rôle essentiel** d'une **association** pour faciliter le parcours
- Des **conséquences** de la situation familiale sur la fratrie

Mr et Mme F, parents migrants, deux enfants, ville moyenne

Nous avons rencontré Mr et Mme F, jeudi 10 mars 2022, à leur domicile, un appartement prêté par l'association de solidarité qui nous a mis en contact avec eux. Mr et Mme F sont originaires d'Albanie et vivent depuis 2017 dans une ville moyenne en France. Ils ont eu leur premier enfant en Belgique en 2013 et celui-ci, âgé de quelques mois, a commencé à faire des crises d'épilepsie sévères, avec l'obligation de suivre un traitement lourd. Ils ont leur deuxième enfant en 2017 et sont logés en CADA à leur arrivée en France. C'est là qu'ils rencontrent une infirmière qui leur conseille d'aller voir un psychiatre pour leur aîné. C'est alors que le diagnostic de l'autisme est posé. La famille, accompagné de l'infirmière, monte un dossier MDPH et demande une place en IME. Ils obtiennent en 2019 une autorisation provisoire de séjour en lien avec la situation de santé de leur fils et s'en suit le premier versement de la MDPH ainsi que l'accompagnement d'une assistante de secteur social. Mr F commence à travailler dans une exploitation agricole mais il doit arrêter à cause des crises d'épilepsie de son fils qui l'obligent à rentrer à la maison pour prendre soin de sa fille quand la maman accompagne leur fils à l'hôpital. Mr et Mme F perdent leur autorisation provisoire de séjour et reçu une obligation à quitter le territoire français en 2020. Le versement de l'aide financière par la MDPH s'interrompt. Ils perdent également leurs droits en terme de remboursement de soins à cause d'une confusion administrative liée au passage de la MSA à la CPAM. Ils vivent alors une période où ils n'ont plus aucune ressource financière pour payer les médicaments de leur fils. L'association débloque des fonds en urgence pour les aider. L'accueil de jour représente un vrai soutien pour cette famille du fait de la présence et l'aide d'autres parents migrants confrontés à des situations similaires avec leurs enfants. La maman sort très peu de chez elle car elle doit rester en permanence auprès de son fils malade. C'est pourquoi elle parle peu le français par rapport à son mari qui a davantage d'opportunités de sorties en dehors du domicile. En 2022 est découverte la maladie rare de leur fils ce qui déclenche l'intervention d'un assistant de service social du CHU coordinateur de parcours au service des maladies rares. Il repère la complexité de la situation de la famille et réunit tous les acteurs autour de la table, ce qui débloque des places en hôpital de jour deux fois par semaine et un accueil de jour une fois par semaine pour leur fils. Par ailleurs, la MDPH accorde trois mois de soutien à domicile qui ne peut cependant pas être mis en place du fait du manque de personnel au sein de l'association mobilisée. Enfin une nouvelle demande de place en IME est déposée avec un questionnement au sujet des causes de la non-obtention de place depuis toutes ces années (liée à la saturation du dispositif ou au statut administratif de la famille ?). La coordination entre les professionnel.les permet par ailleurs de mettre au jour le fait que la petite sœur vit de plus en plus mal la cohabitation avec son frère malade ce qui donne la possibilité de mettre en place un accompagnement par une animatrice qui vient la chercher le mercredi après-midi. Au moment de l'entretien, la situation financière de la famille F reste très difficile et ils sont en attente d'une réponse du tribunal administratif vis-à-vis de leur recours pour régulariser leur situation.

M. et Mme. F, migrants primo-arrivants, 2 enfants (9 et 6 ans)

Année	2013	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Lieux de vie	Belgique	L1 (22)					
		Arrivée en France – CADA		Logement prêté par une association			
Santé Situation enfant(s)	Epilepsie lourde 1		Diagnostic autisme pour E1	Beaucoup de crises d'épilepsie			Découverte d'une maladie rare pour E1 E2 ne comprend pas la situation de E1, relations difficiles
Santé Situation parent(s)		2		Obtention APS (enfant malade)	H : travail dans une exploitation agricole A dû arrêter pour aider à la maison	Mère ne sort que très peu car doit rester avec son fils, difficultés pour apprendre le français	Situation financière difficile
Soin	Suivi médical, traitements		Infirmière Psychiatre (E1) Dossier MDPH – demande IME	Premier versement MDPH	Confusion sécurité sociale perte des droits		Hôpital de jour (2x/sem) Accueil de jour (1x/sem) MDPH : 3 mois de soutien à domicile mais pas de pro disponible Nouvelle demande d'IME
Social				A.S de secteur	Perte de l'APS – OQTF sans le savoir Arrêt MDPH Perte suivi AS de secteur - -> AS personnes sans papiers	Recours avec l'accueil de jour pour la régularisation	Animatrice pour E2 (1x/s) Tribunal administratif
Ressources/leviers			Association, accueil de jour			Accueil de jour ; Autres familles de la ville Assistant social =coordination autour des maladies rares	

● Naissances ☀ Rupture/Bifurcation E1, E2 : enfant n°1, n°2....

Analyse du parcours

- Des **ruptures de prise en charge** ou des impossibilités d'accès en lien avec la **situation administrative**
- Des professionnel.les « dépassé.es » par **la situation rendue complexe** par l'ouverture des droits conditionnée par le statut
- **Des aides accordées** (ex aide à domicile) **mais pas d'application du fait d'un manque de personnel**
- **Le rôle central des associations** pour prendre le relais (avec la limite des moyens)
- La prise en main de la situation par un **travailleur social « coordinateur »** afin de sortir cette famille de l'impasse

Mme T, mère au foyer, en couple, 4 enfants, commune rurale isolée

Nous avons rencontré Mme T en décembre 2021 dans son lieu de vie, la maison de son conjoint qui l'héberge avec ses quatre enfants depuis sa séparation avec son ex-mari. Mme T a eu son premier enfant en 2011. C'est aussi à cette période que son contrat dans la Marine s'achève et qu'elle tente une formation de chauffeur-routier sans succès. Elle enchaîne ensuite les petits contrats à l'usine. Elle vit pendant 12 ans avec le père de ses enfants, qui a des problèmes d'alcool (retrait plusieurs fois de son permis) et qui est violent avec ses enfants. La meilleure amie de Mme T dépose une plainte en 2013 contre la volonté de Mme T qui a très peur qu'on lui enlève ses enfants au moment de la venue de deux assistantes sociales. Finalement, il n'y a pas de suites. Mme T et son mari ont leur deuxième enfant en 2014, le troisième en 2017 et le quatrième en 2018. Mme T explique qu'elle voulait se séparer de son mari mais qu'elle ne savait pas comment faire. Suite à une recrudescence de violences à la maison, Mme T décide de se séparer de son mari en 2020. Elle est accompagnée par une avocate qu'elle considère comme une personne-ressource à qui elle demande régulièrement conseil. Celle-ci lui dit de se réfugier chez ses parents pendant la procédure de divorce. Mme T vit très mal cette séparation, et se rend chez son médecin traitant sous le conseil de ses parents. Elle a un traitement pour ses angoisses. Du fait de retards d'apprentissage de son deuxième enfant, l'école maternelle conseille à Mme T de prendre rendez-vous chez un orthophoniste et un pédopsychiatre, ce qu'elle fait. Il lui est proposé d'aller au CMP le plus proche mais il y a deux ans d'attente. Elle prend alors rendez-vous chez un pédopsychiatre dans la grande ville à 45 minutes de route. Elle a par ailleurs accès rapidement à une auxiliaire de vie scolaire avec qui elle a de bonnes relations. La situation s'améliore à l'école mais, en revanche, se dégrade à la maison. Mme T dit avoir des « problèmes avec l'autorité ». Elle a également des difficultés financières suite à son divorce. C'est pourquoi elle fait appel aux services sociaux et aux associations de solidarité pour avoir des bons alimentaires et carburant. Elle est accompagnée par deux « ADMR » mais Mme T trouve que leur venue n'a pas permis d'améliorer la situation très conflictuelle avec et entre les enfants. Par ailleurs, au moment où on rencontre Mme T, son fils n'a plus de suivi, ni chez l'orthophoniste ni chez le pédopsychiatre. Pour le premier, c'est à cause d'une rupture de droits en lien avec le fait que Mme T n'a pas renouvelé sa demande de CMU (à faire tous les ans). Pour le second, cela s'explique par plusieurs facteurs : éloignement du lieu de soins (1h30 aller-retour), problèmes organisationnels, cumul de difficultés administratives et de fatigue psychique de la maman. Les difficultés familiales et parentales sont telles que l'assistante de service social propose un accueil partiel pour son fils (mesure de l'Aide sociale à l'enfance), ce que la maman accepte avec résignation. Suite à l'enquête, nous avons appris que tous les enfants de cette maman avaient finalement été placés.

Madame T, mère au foyer, en couple, 4 enfants (11 ans, 7 ans, 4 ans, 3 ans), commune rurale isolée												
Année	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	
Lieux de vie	L1 (29) > L2 (44) > L3 (29) > L4 (49) > L5 (44) > L6 (56)										L7 (56)	
	5 déménagements										Hébergée chez ses parents le wk	Hébergée chez C2
Santé Situation enfant(s)	Diff apprentissage & violences E2											
Santé Situation parent(s)	1	2	3	4	Demande divorce							
	Arrêt de la marine/échec formation chauffeur routier/usine											
	C1 (alcool, maltraitances)											
Soin	Médecin généraliste/ Traitement M											
	Orthophoniste + pédopsy E1,2,3											
Social	Dépôt plainte amie Enquête ASS											
	ASS « ADMR »											
	AVS E2/continuité											
	Assos											
	Accueil partiel E2											
Ressources/leviers	Avocate											

Naissances
 Ruptures/Bifurcations
 C1, C2 : Conjoint n°1...
 E1, E2 : Enfant n°1...
 M : Mère

Analyse du parcours

- **Une bifurcation forte** = séparation/divorce avec une « avalanche » de démarches et de difficultés à suivre
- **Deux ruptures d'accompagnement pour l'enfant :**
 - Arrêt des soins en orthophonie > Raisons administratives (pas de renouvellement CMU)
 - Non-recours au pédopsychiatre > dimension multifactorielle = délai d'attente CMP + éloignement des lieux de soins (1h30 A/R) + cumul de rendez-vous et de démarches

Les ruptures/tournants biographiques

Le récit biographique des personnes permet de repérer quels ont été les **moments charnières** au sein de leur parcours, les événements qui apparaissent comme des bifurcations au sein de leur trajectoire de vie. Ces événements biographiques, déployés dans le tableau ci-dessous, sont intéressants à observer car ils peuvent avoir de nombreux effets pour la personne elle-même ou pour son entourage et correspondent souvent à des périodes de déstabilisation, de plus grande vulnérabilité et d'incertitude. Parfois, ces événements ont pu, au contraire apporter des solutions, un nouveau départ ou de nouvelles perspectives.

Type d'évènement	Description brève de l'évènement et de ses effets	Extraits d'entretiens
Une fausse couche	La maman fait une fausse couche > le fils de 2 ans va avec son père dans la famille d'origine au Maroc > choc de la séparation pour l'enfant selon la maman > amplification des troubles de l'enfant	<i>« et le petit je l'ai envoyé sans prévenir sans rien du jour au lendemain préparer vite fait en une demi-journée les affaires ... Il a pas du comprendre lui... quand N. est revenu d'avec mes parents, il m'a pas parlé pendant une semaine. c'était très compliqué. après une semaine il ne voulait plus se séparer de moi. c'était que des cris. Là ça a complètement mais... eu des conséquences. on a vu le changement quoi, vraiment, vraiment tous les petits trucs que j'avais aperçu auparavant s'étaient amplifiés »</i>
Le passage de la primaire au collège	Tout ce qui a été mis en place à l'école par la maman pour s'adapter aux besoins de son fils autiste doit être renouvelé dans la nouvelle école > épuisant pour la maman	<i>« Et de là il y a eu passage en 6e, ça a été encore une autre paire de manches. (...) c'était aussi nouveau lieu, nouvelle adaptation, ça a été encore d'un complexe. (...) J'aurai jamais cru que ça allait me prendre, prendre autant... (« prend une grande inspiration ») »</i>
Situation de harcèlement à l'école	La maman pense que sa fille est « harcelée » dans son école maternelle > ne se sent pas écoutée par l'enseignante et décide de changer sa fille d'école	<i>« Ouais et l'enseignante qui m'a dit que, que ma fille était en fait trop collée à moi, qu'il fallait que je la lâche, un peu. Que je la lâche un peu. Et que comment... que je la laisse se débrouiller. Alors j'ai dit « oui, mais quand vous voyez votre gamin qui tremble parce que y a l'autre enfant qui a, qui est à l'autre bout du magasin ? Vous n'avez pas envie de de laisser faire (...) Ah non, j'ai été obligée de la changer d'école »</i>
Une chute	La maman tombe pendant sa grossesse > sa situation de femme victime de violences conjugales est repérée aux urgences	<i>« Donc, tant bien que mal. J'ai pris mes 2 enfants par la main, puis je les ai emmenés tous les 2 à l'école. Et sur le parking, il y avait une plaque de verglas et j'ai glissé et je suis tombée il y a un monsieur qui m'a rattrapée, donc je suis pas tombée de tout mon poids, mais je suis tombée sur le ventre »</i>
Un problème de santé	Des expériences de la maladie, de l'hôpital, de la souffrance qui laisse des traces voire des traumatismes et qui font que cette maman supporte très difficilement	<i>« On m'a prélevé un bout du nerf.. ouais, j'ai souffert. (...) J'ai jamais su d'où c'est venu en fait. On me l'a jamais dit. Ils parlaient d'AVC du pied.. Donc là ça c'est remis tout seul au bout d'un an mais un an d'hôpital. J'en avais marre.</i>

	d'accompagner son fils à l'hôpital pour sa chute	
L'arrivée de l'adolescence	La maman a de plus en plus de difficultés à gérer les crises de violence de son fils autiste qui a grandi	<i>« Et puis en plus, y'a l'adolescence qui se met en plus, qui se met en plus c'est une masse corporelle, tu l'as vu, tu l'as vu comment il est ? »</i>
L'arrivée d'un enfant	La maman qui était très sociable s'est peu à peu isolée avec l'arrivée du deuxième enfant	<i>« Voilà donc. Je suis très sociable en fait et j'ai perdu cette sociabilité quand j'ai eu ma 2e. Ou je vois en plus, il y avait le confinement, donc c'était compliqué. »</i>
Une place en formation éloignée géographiquement	Ce papa migrant et sans papier accompagne son fils qui obtient une place pour un BTS dans un lycée dans une autre ville > perte de son réseau et de ses soutiens > précarisation	<i>« Oui parce que lui, il devait normalement faire le DCG (diplôme de compta gestion). Il a été inscrit au lycée B, c'est là où on s'est dit mais non, mais évidemment, je dois être avec lui. »</i>
Un déménagement	Cette maman déménage du quartier et va se retrouver éloignée de ses parents, et du centre social qu'elle fréquente régulièrement	<i>« J'ai grandi ici, y avait mes parents à côté. Donc jusqu'à présent on avait notre appart ici donc mais bon on va quitter le B.. Ouais effectivement. Ouais, on va quitter le B., bah là on a une maison en rénovation quoi. (...) Et c'est vrai que je disais à mon mari, je commence à peine à mettre un pied dans le centre social, tout ça. Les activités en tout cas, ça va me manquer »</i>
Une mise à l'abri	Cette maman est mise à l'abri avec ses enfants du fait des violences conjugales qu'elle subit > le lieu est éloigné > changement d'école pour les enfants et éloignement des seules ressources = les grands-parents > souffrance psychique de la maman	<i>« et donc du coup comment... bah voilà. Comme j'arrivais pas à rester dans mon appartement où j'étais, ouais j'avais l'impression d'être, j'étais... (inaudible, elle pleure) d'être loin de mes parents. j'avais besoin de mes parents... »</i>
Une rencontre amoureuse	Une jeune maman de 16 ans qui tombe enceinte et qui fuit sa famille pour suivre son compagnon ; de nombreuses années plus tard, cette femme rencontre un nouveau conjoint qui représente un soutien pour elle	<i>« Et j'ai quitté ma famille, je suis partie dans le sud pendant 5 ans. J'ai coupé les ponts avec ma famille parce que j'étais amoureuse quoi, des œillères on va dire hein, je voyais que... je pensais que c'était ça l'amour quoi, à cet âge là « Et après j'ai fait connaissance d'un homme en fait, F. sur internet, (...) Donc un homme génial, une douceur pas possible, vraiment je suis tombée sur quelqu'un de très bien ».</i>
La fuite	Cette maman a fui deux fois dans sa vie : le centre maternel à 16 ans et son mari violent après de longues années	<i>« Moi j'ai eu peur en fait, et bah, j'ai attendu mon argent le 6 du mois et j'ai pris ma poussette, ma fille et je suis partie, parce que j'avais peur qu'on m'enlève ma fille. »</i>
La maladie grave d'un proche	Cette maman qui avait coupé les liens avec ses parents les retrouve suite à	<i>« Et après bah j'ai repris contact avec ma famille parce que mon papa était malade, j'ai su que mon papa était malade,</i>

	la maladie grave de son père > lui permet de reprendre courage puis de fuir son mari violent	<i>donc j'ai repris contact avec ma famille et ça m'a fait du bien, énormément »</i>
Hospitalisation du parent	Cette maman est absente du foyer familial pendant plus d'un an à cause de son hospitalisation (maladie neurologique grave) > le conjoint n'arrive plus à gérer seul à la maison les enfants dont une adolescente > rupture de communication mère-fille > fugue de la fille	<i>« Et en fait, je suis devenue tétraplégique carrément. Je suis restée un mois et demi en soins intensifs, deux mois en médecine générale et après j'ai fait au moins 10 mois à K (centre de rééducation), ouais 10 mois. (...) Alors que c'est vrai qu'avant, bah c'est vrai que j'ai plus le rôle d'autorité sur mes enfants quoi, je regardais tout, les carnets de liaison... j'étais chiantة quoi. La mère un peu derrière le cul de tout le monde quoi. Et en fait bah, F. s'est occupé de tout le monde et les grands on les a laissés un peu en pensant qu'ils pouvaient gérer un peu quoi, on va dire hein. (...) Mais bah c'est parti en sucette, moi je m'engueulais avec ma fille, on n'arrivait plus à se comprendre »</i>
Une agression	La jeune fille subit des attouchements sexuels pendant sa fugue > conséquences psychologiques (scarifications)	<i>« Et en fait quand ma fille est revenue, elle est revenue quand même au bout du troisième jour, et heu, c'était compliqué parce qu'elle est partie direct... parce que je voyais bien qu'elle allait pas bien et elle est partie directement à la douche, ça allait pas du tout, je la trouvais bizarre. Et en fait je l'ai laissée parler avec sa grande sœur, à sa sœur aînée à cette époque là et il s'avère en fait qu'elle a eu des, des... attouchements sexuels par un homme de 24 ans qui l'a hébergée »</i>
L'emprisonnement du conjoint violent	Une maman qui reprend confiance en elle pendant l'emprisonnement de son mari violent	<i>« Parce que quand il était en prison en fait, j'ai pris assez confiance en moi, parce que j'avais perdu du poids, il me dénigrait énormément »</i>
La « goutte de trop » - le « ras-de bol »	Cette maman qui arrive à réagir vis-à-vis de son conjoint violent quand la santé de son nourrisson est atteinte	<i>« j'ouvre la porte et en fait il était avec un mec chez moi que je connaissais pas. Ils étaient au whisky, ils avaient déjà presque tout bu, ils étaient au whisky, défoncés et y'avait mon fils qui pleurait en haut avec la porte fermée, il hurlait. Et en fait là, j'ai péti un plomb, j'ai pris un sac, j'ai mis des affaires à lui, je l'ai viré en fait de chez moi »</i>
Le placement d'un enfant	Cette maman est soupçonnée (à tort) d'être maltraitante > placement de l'enfant > arrêt des soins pour l'autisme (pas encore diagnostiqué)	<i>« Et du coup le signalement a été fait en 2017. Placement immédiat, arrêt des soins total. (...) Sur quelle base ? Bah parce qu'ils comprenaient pas de quoi il souffrait mon fils alors que lui-même il disait qu'il avait mal, il souffrait et il avait jamais été cru. Donc ça lui a créé une souffrance psychologique, un manque de confiance en lui. Mais du coup, c'est retombé sur moi. »</i>
Une séparation, un divorce	Cette maman victime de violences conjugales décide après 12 années de se séparer > moment très difficile pour elle > avalanche de démarches > isolement > dépression	<i>« J'ai demandé le divorce quoi, au mois de mars 2020.(...) mais bon à la fin, à tout gérer toute seule, les gamins, l'école, les rendez-vous, l'orthophoniste, tout ça... c'est du boulot quoi. Je m'en sortais hein, mais bon, c'était dur au niveau de la séparation quoi. J'ai dû voir le médecin traitant pour avoir un traitement... bah les angoisses, le stress, tout ça »</i>

L'enchaînement/l'imbrication des difficultés

A de nombreuses reprises, les récits des parents rencontrés illustrent la façon selon laquelle les situations (de santé, sociales, familiales...) peuvent se dégrader suite à un enchaînement d'évènements et une imbrication de difficultés. Par exemple, cette maman raconte que le comportement de son fils autiste à l'école a été à l'origine du harcèlement subi de la part d'autres enfants, ce qui est venu aggraver le mal-être de son fils : *« Mais il y avait toujours ce décalage, Ce décalage par rapport aux autres pensées des autres... il a commencé à être critiqué, à être harcelé en primaire au point ça a été vraiment un moment très dur pour lui »*. Cette même maman observe que plusieurs facteurs contextuels ont été à l'origine de la détérioration de la santé mentale de son autre fils : cohabitation avec un frère autiste, le départ du père et le confinement lié à la crise sanitaire : *« Donc qu'est ce qui s'est passé dans la maison et tout qu'il a un frère autiste que les cris, il supportait plus et tout, plus confinement, plus son père qui est parti. voilà, c'est ça » (Mère, QPV)*.

En effet, les difficultés ou les troubles d'un l'enfant ont souvent des effets sur le reste de la famille et cela peut faire « boule de neige ». C'est aussi le cas de cette petite fille, petite sœur d'un enfant autiste (sévère) et peu prise en charge du fait de la situation de migration des parents :

« Parce que E. (la petite sœur), il connaît pas bien A.. Elle me dit tout le temps « pourquoi A. comme ça ? » (...) me laisse pas tranquille ; (...) elle comprend pas parce qu'elle est petit, elle comprend pas, elle dit « pourquoi il est A., comme ça ? » « pourquoi il me tape ? » oui. « Je veux pas... A. malade. Pourquoi A. malade, pourquoi pas normal comme moi ? (...) une personne malade à la maison, toute la famille malade. Parce que beaucoup stress comme ça ». (Mère, milieu urbain)

Le cumul des difficultés et des situations de souffrance place les personnes dans un « cercle vicieux » d'échecs et donc de souffrance psychique ou d'impasse. C'est le cas de cette maman qui rate son permis suite à une scène extrêmement violente avec son mari :

« Et en fait, j'ai été passer mon permis à 14h, entre midi et deux j'ai amené mes enfants à l'école, avant il me donnait des coups pas possibles, il m'a tapée, il m'a tirée par les cheveux, il m'a trainée... Mes deux petites filles étaient en haut, je me rappelle, je leur ai demandé de monter, et elles regardaient, elles étaient en haut mais moi... bon bah je faisais ce que je pouvais quoi, pour pas qu'elles soient témoins de ça mais mine de rien elles gardent des traces, mais bon. Je faisais ce que je pouvais on va dire hein, à cette époque là. Et je suis partie passer mon permis quand même et j'ai raté tout, j'ai tout raté, parce que bah j'ai pas la tête à ça, j'ai amené mes filles à l'école, je pleurais » (Mère, milieu rural)

De la même manière cette maman cumule un accès difficile à sa formation très éloignée géographiquement, la charge de travail domestique et les difficultés de sa fille qui fait des tentatives de suicide. Elle explique qu'elle a fini par faire un « burn out » et qu'elle a lâché sa

formation : *« j'étais en formation pour valider mon projet professionnel de secrétaire médicale. (...) Mais j'avais voulu faire la, la formation à V.. Et au début, je m'étais dit, je vais prendre le train. Et puis c'est tombé là, à l'époque ou la SNCF faisait grève tous les 2 (...) donc on savait pas s'il y avait un train le matin ou pas, ou quoi. Donc du coup je me suis mis à prendre la voiture. Et ma fille a fait 2 tentatives de suicide cette année-là..... Bah j'ai fait un burn-out. Parce que tout reposait sur mes épaules. Et que bah, moi j'arrivais pas j'arrivais pas à suivre physiquement. Physiquement, c'était trop lourd. Et comment du coup ? Bah j'ai été mise en arrêt jusqu'à la fin de la formation. Mon titre n'a pas été validé. Bah oui, forcément ».*

Au moment de l'entretien, cette maman qui a de graves problèmes de santé physique et psychique suite à un AVC et son long parcours de femme victime de violences demande un placement aux services sociaux car elle ne sent plus en capacité de gérer les crises suicidaires de sa fille adolescente : *« C'est ce que j'ai ! Bon d'accord des fois je suis un peu assommée parce que je suis obligée de prendre de la morphine donc voilà. Mais voilà... là on a besoin du placement de S** c'est pour retrouver un calme dans la maison, et que S** retrouve un cadre parce que nous on n'arrive plus à lui donner ce cadre ».* (Mère, milieu rural)

Les effets de la crise sanitaire sur les parcours

La crise sanitaire représente un exemple très parlant de l'impact que peuvent avoir les contextes sur les parcours de santé des personnes. Différentes études et recherches (sources) ont montré les effets de la crise sanitaire et des confinements sur la santé mentale des enfants. Les parents et les professionnels rencontrés pendant l'enquête expliquent par exemple que la crise sanitaire a contribué à la **désocialisation de certains enfants**. Cette maman raconte par exemple que son fils adolescent ne voulait plus sortir de l'appartement et refusait d'aller aux sorties proposées par la maison de quartier : *« Là, je l'ai envoyé l'été 2020, il y avait le COVID... tant que ça se stagnait, qu'il avait quand même des sorties qui était prévues, il me dit, « non, je veux pas, non, je veux pas », j'ai dit « Hey, ça fait presque 6 mois que t'es à la maison ». Il est sorti aucun jour ! Aucun jour depuis le truc au mois de mars ! ».*

Cette même maman explique que la covid a eu beaucoup de conséquences sur la santé de son fils autiste, dont une longue période de déscolarisation : *« Il est plus retourné en cours depuis parce que... il est plus retourné après le confinement. Le COVID a fait beaucoup, beaucoup de dégâts sur W même encore aujourd'hui »* (Mère, milieu urbain).

De la même manière, cette maman raconte que, suite à l'arrivée du deuxième enfant cumulé avec le confinement, elle s'est retrouvée un peu isolée : *« Voilà donc. Je suis très sociable en fait et j'ai perdu cette sociabilité quand j'ai eu ma 2e. Ou je vois en plus, il y avait le confinement, donc c'était compliqué ».* (Mère, milieu urbain).

Cette professionnelle explique que certains enfants avaient **trop peur d'aller à l'école** : *« Parce*

que son enfant était devenu phobique, presque associable, incapable... quand il venait ici, il demandait à repartir, il était pas en sécurité, il voulait être chez lui. Donc ça plus deux années de confinement où il s'est retrouvé beaucoup à la maison, ça allait pas. (...) Niveau scolaire il avait amplement le niveau mais au niveau social c'était une catastrophe quoi. C'est ces troubles là qui se sont amplifiés. » (pro_social_urbain). Cette même intervenante explique que beaucoup d'enfants ont montré **davantage de troubles de séparation** du fait de ce contexte : « Au bout d'un an, enfin à l'espace jeux, on avait des bébés covid. Donc qui sont nés pendant le premier confinement, et qui sont restés à la maison mais après y'a eu le confinement d'octobre, après celui d'avril. Donc y'a des enfants qui n'ont pas mis les pieds dehors. Voir même pas de la famille parce que le premier confinement on n'était que à la maison. Donc pour peu que l'enfant soit né en janvier, il reste un peu à la maison janvier/février, mars confiné jusqu'à mai donc voilà, c'est des enfants qui sont arrivés à l'espace jeux ou à la halte qui voyaient du monde au bout d'un an.(...) Et puis un lien fusionnel plus plus avec l'enfant, et puis à un an y'a aussi les problématiques de séparation, mais là c'était amplifié. » (pro_social_urbain)

Les professionnel.les ont observé **une dégradation des situations** chez certaines familles sans pour autant être en mesure de leur proposer plus de solutions : « c'est plus des situations qui se sont aggravées avec des déscolarisation et tout, mais des situations qu'on suivait déjà oui. Après au niveau des demandes, j'ai pas eu l'impression qu'il y en ai eu plus (...) Mais par contre elles se sont dégradées celles qu'on suivait déjà, ça demandait des fois un accompagnement plus renforcé de la part... bah des psychologues ou hôpitaux de jour. Et on peut pas forcément offrir ça quoi, donc c'est ça qui est dur. » (pro_social_mixte)

La crise sanitaire a eu également comme effets de donner **un coup d'arrêt à de nombreux actions/accompagnements collectifs ou accueils de jour, ressources pourtant très importantes pour les familles**. C'est le cas par exemple de ce père exilé, hébergé en hôtel, qui ne pouvait plus venir à l'accueil de jour avec son fils autiste : « Avec le covid on pouvait plus trop manger ensemble et toi tu aimes préparer, tu aimes recevoir... Donc on va bientôt pouvoir recommencer » (pro_social_urbain).

Ainsi, l'approche par les trajectoires et les parcours permet de mieux comprendre la situation à l'instant T en retraçant la suite et l'enchaînement des événements qui viennent contextualiser les difficultés ainsi que les choix (ou non choix) des personnes au moment de l'accompagnement. Dans les parties qui suivent, il s'agit de s'intéresser, à partir de l'expérience vécue des parents et des intervenants, aux différentes étapes du parcours, du repérage des difficultés jusqu'à la mise en place (ou pas) d'une aide, d'un soin ou d'un accompagnement.

Repérer et diagnostiquer

Des décalages de points de vue et de temporalités

Entre les parents et les professionnel.les

Selon les professionnel.les rencontrés, **l'école est souvent le lieu privilégié de repérage des difficultés des enfants que cela soit par l'intermédiaire des enseignant.es mais aussi des infirmier.es de la Protection maternelle Infantile** qui viennent faire les bilans de santé :

« En général quand même sur la santé mentale, l'école est arrivée avant nous hein. C'est vrai que l'école, ils y vont, ils repèrent vachement plus que nous. ... ou aussi la PMI ... Et là dans les bilans école, ils peuvent donner un rendez-vous après en disant « bah là, on a repéré tel enfant, ça va pas du tout, on demande à revoir l'enfant avec son parent, on prend rendez-vous à la PMI ». » (Pro_social_rural).

Ce papa explique que c'est l'enseignant.e qui a identifié un retard dans les apprentissages de sa fille de 5 ans : *« Mais c'est au niveau de l'école où madame a tellement des enfants et qu'elle ne doit pas juste s'occuper d'un enfant. Donc c'est là où Madame a compris que non mais, N. a un décalage par rapport aux autres » (Père, milieu urbain).*

En ce qui concerne le repérage des troubles, plusieurs professionnel.les rencontrés expliquent que les services sociaux *« sont moins à même de repérer car ils passent moins de temps avec les enfants et ne voient donc pas les difficultés qui s'immiscent dans le quotidien (Pro_sanitaire_urbain).* Or, **cette capacité de repérage chez les travailleurs sociaux dépend beaucoup de leur fonction et contexte d'exercice.** Il apparaît par exemple que, selon la fonction des assistant.es de service social, le rôle joué par les intervenant.es dans le repérage des difficultés et des troubles des enfants sera différent. Dans le cadre de leurs missions de polyvalence de secteur, les rendez-vous sont plus ponctuels et dédiés à l'accès aux droits et l'aide administrative, ce qui permet plus difficilement d'aborder ces sujets : *« C'est vrai que sur un rendez-vous tous les mois ou tous les deux mois on peut difficilement aller là-dessus et se dire qu'il y a un problème ou... » (Pro_social_rural).* Une assistante de service social explique qu'elle voit bien qu'avec certaines familles, elle ne peut pas aller sur certains sujets. Autant sur les papiers, les démarches administratives, c'est facile ; autant sur les difficultés parentales, elle n'y va pas ou demande juste des nouvelles des enfants et n'insiste pas si elle sent que les parents ne vont pas plus loin car elle ne *« veut pas être intrusive ».* En revanche, lorsqu'il s'agit de réaliser l'évaluation dans le cadre d'une information préoccupante, les assistant.es de service social se sentent plus légitimes pour aborder ces sujets avec les familles et cherchent *« à comprendre quoi, donc après ils peuvent nommer leurs difficultés et donc de là, on peut leur dire « bah tiens, prenez contact avec le CPEA ou.. » (Pro_social_rural).*

Mais dans la majorité des situations rencontrées lors des entretiens, ce sont les parents qui repèrent en premier les difficultés ou les troubles de leur enfant. Parfois, les troubles sont suffisamment évidents et ne laissent pas de place au doute quant à la nécessité d'aller voir un médecin. C'est le cas de cette mère et de son fils :

« J'ai commencé à remarquer des petites choses chez lui qui étaient problématiques au départ. C'était vraiment les biscuits faut qu'ils soient toujours toujours égaux pour pas qu'il y ait de brisures, sinon c'était des crises heu... des grosses crises et les lacets fallait qu'ils soient toujours de la même dimension, les pulls fallait qu'ils soient à la même longueur du... du pull... enfin que le pull se mette à la même dimension que la chemise sinon ça posait problème » (Mère, milieu urbain).

Cette autre maman remarque que sa fille ne va pas bien suite au suicide de son père, qu'elle a des **angoisses** et « du mal à remonter la pente ». Elle est également victime de **harcèlement** au collège, ce qui expliquerait, selon sa mère, ses différentes **tentatives de suicide** :

« Donc voilà. Il a continué à l'embêter, à essayer de la faire tomber alors qu'elle avait les béquilles et tout ça. C'est à cause de lui qu'elle a fait ses 2 tentatives de suicide, oui elle était vraiment harcelée par ce gamin » (mère, milieu rural).

De la même manière, cette mère voit que son adolescente se **scarifie** suite à une agression sexuelle. Elle explique que cela « a été terrible parce qu'elle s'est, elle s'est coupée partout, les bras, elle se coupait les bras, elle s'abimait les cuisses, elle se faisait du mal quoi en fait après tout ça » (mère, milieu rural).

Dans d'autres situations, **il n'est pas toujours aisé pour les parents de savoir si le comportement de leur enfant est « normal » en lien avec les étapes de son développement ou s'il est révélateur d'un trouble qui nécessiterait un accompagnement.** C'est le cas de cette maman qui s'interroge sur les crises de colère de sa fille de 3 ans :

« Je ne sais pas s'il y a un problème en fait ou si c'est juste son comportement, son caractère. Mais voilà là en fait, il y a des fois où elle va devenir dangereuse avec sa sœur, où on va pas comprendre pourquoi elle est en colère » (Mère, milieu urbain).

Elle se demande si elle doit ou pas consulter un pédopsychiatre :

« Là, je commence vraiment à me questionner, mais je pense que je vais aller voir quelqu'un. E : Ok, et tu dis ça parce que t'as vu par rapport à d'autres enfants, un comportement différent ?

Mme I : Je sais pas s'il y a un problème en fait ou si c'est juste son comportement, son caractère » (Mère, milieu urbain).

Les parents rencontrés sont nombreux à repérer eux-mêmes les difficultés de leur enfant, mais ils ne savent pas toujours comment les caractériser, les nommer, même s'ils ont déjà consulté un.e professionnel.le du soin. Par exemple, cette mère, par rapport aux tentatives de suicide de sa fille adolescente, n'arrive pas à nommer ce dont elle souffre :

« Et comment... elle m'avait dit qu'elle avait des symptômes de psycho... je saurais plus le dire. E : de psychoses ou...

Mme L : de psychose oui ! Mais qu'elle n'était pas psychoso... psychoso... psychosomatique ? » (mère, milieu rural).

Certains parents rencontrés racontent qu'ils n'ont pas eu de diagnostic clair pendant de nombreuses années. Cette maman ne pouvait pas mettre de mots sur le comportement de son fils : *« mais je ne savais pas... on, on me disait qu'il avait un trouble envahissant du comportement à ce moment-là, pas plus que ça. Donc quand on vous dit ça on sait pas ce qu'il en est » (Mère, milieu urbain).* Ainsi, pour certains parents, le **« parcours du combattant » débute dès la phase de diagnostic** avec un décalage de point de vue avec les professionnels sur l'existence avérée ou non de troubles ou sur leur caractérisation. Pour certaines situations, le fait que le diagnostic ne soit posé qu'après plusieurs années met en difficulté les parents. Le regard des autres, proches ou professionnels vis-à-vis du comportement « hors normes » de l'enfant a un **effet culpabilisant** pour le parent. Cette maman a souffert de **jugements** qu'elle sentait peser sur elle au quotidien :

« ... donc j'ai eu que des réflexions comme ça des professeurs, enfin de certains professeurs et c'était un peu... dur à encaisser parce que j'avais pas de diagnostic pour N. on était souvent en retard, enfin tout le temps en retard parce que quand on va lui mettre ses habits c'était « j'enlève, je remets », je mets, il enlève, je remets. Les chaussettes « non non ça me dérange, ça me dérange »... ce genre de truc pourrait le stresser et tout, faire de l'anxiété. la couture des chaussettes il ne supportait pas... » (Mère, milieu urbain).

De la même manière, en lien avec le problème d'alimentation de son fils, cette mère se sentait **jugée et responsabilisée** par son entourage par rapport à ses compétences :

« et du coup j'arrivais pas à l'alimenter et sa difficulté d'alimentation a été faite jusqu'à ses 6 ans. Et je ne savais pas pourquoi. Et les gens me disaient « parce que tu sais pas y faire » et tout » (Mère, milieu urbain).

Son fils a finalement été diagnostiqué autiste au moment de l'adolescence : *« je ne m'étais pas trompée mais j'avais quand même la pression de l'école qui me disait « madame, vous vous inquiétez trop, c'est votre enfant, vous êtes mère isolée blablabla » et bah non ! » (Mère, milieu urbain).*

La difficulté des professionnels de santé à poser un diagnostic peut durer plusieurs années comme pour cette maman qui se rendait très régulièrement à l'hôpital pendant les premières années de son fils pour avoir des réponses vis-à-vis des difficultés d'alimentation et de sommeil :

« Donc moi ce qui nous est arrivé, c'est que la première année on a eu des difficultés à l'alimenter. On ne savait pas pourquoi, on n'arrivait pas à le faire dormir. Et donc on faisait beaucoup les allers retours au CHU pour essayer de comprendre ce qu'il se passe et ils me disaient « bah madame, on trouve rien » voilà (...) Et lui, le mien il passait à travers les mailles du filet de tout le monde. De tous les professionnels médicaux, personne a vu... » (Mère, milieu urbain).

Les médecins n'ont pas trouvé de cause physiologique aux troubles et cette maman explique

pendant l'entretien qu'elle a été accusée de maltraitance et que son fils a été placé. Après plusieurs années de lutte judiciaire et le diagnostic du handicap, elle a pu récupérer la garde de son fils. Cette expérience vient interroger sur les effets délétères de la **logique de suspicion à l'encontre des parents** (particulièrement vis-à-vis de certaines catégories sociales > cf travaux en protection de l'enfance sur les biais de signalement¹⁰) qui prévaut parfois au détriment de la bonne compréhension de la situation.

Ces **décalages, entre les professionnel.les et les parents en termes de temporalité dans le repérage des troubles** peuvent être sources de tensions comme en atteste le témoignage de ce médecin généraliste rencontré lors d'une présentation de la recherche, qui estime que les **parents sont, soit trop inquiets et alarmistes ; soit, à l'inverse, dans le déni des difficultés de leur enfant**, comme si la source de tension était systématiquement du côté des parents. Cependant, la majorité des **professionnel.les rencontré.es**, qu'ils.elles soient du secteur social ou du secteur sanitaire, expriment régulièrement leur **rôle d'accompagnement des familles vers le soin** :

« J'ai beaucoup d'enfants qui m'arrivent en petite/ moyenne section donc il peut y avoir ce discours-là « déjà l'année dernière, on nous avait dit mais on a laissé le temps passer... » Et avec du coup une prise de conscience un petit peu... décalée des parents par rapport aux professionnels mais c'est aussi le temps de la maturation, il faut respecter le temps des parents qui n'est pas forcément la même temporalité que celle des professionnels. » (Pro_sanitaire_urbain).

¹⁰ Coulton (Claudia J.), Crampton (David S.), Irwin (Molly), Spilsbury (James C.), et Korbin (Jill E.) « How Neighborhoods Influence Child Maltreatment: A Review of the Literature and Alternative Pathways », *Child Abuse & Neglect*, n°11-12, 2007, pp.1117-1142 ; Dufour (Sarah), Lavergne (Chantal) et Ramos (Yuddy), « Relations spatiales entre les caractéristiques des territoires et les taux d'enfants de groupes ethnoculturels signalés à la protection de la jeunesse », *Canadian Journal of Public Health / Revue Canadienne de Santé Publique*, n°7, 2015, pp. eS21-eS30.

Entre les professionnel.les du soin et du social

Ces décalages de temporalité et de points de vue peuvent aussi se retrouver entre les intervenant.es. Les **différences dans l'évaluation du niveau d'urgence des situations** représentent par exemple une source de divergences entre professionnel.les du soin et du social. C'est le cas par exemple de cette éducatrice qui a repéré des troubles psychiques importants pour un enfant et qui exprime son désarroi quand elle apprend que le pédopsychiatre propose de le voir que dans plusieurs mois. Dans cette situation, l'éducatrice se sent décrédibilisée vis-à-vis de la famille qu'elle avait réussi à convaincre de l'urgence et de l'importance de prendre rendez-vous chez un pédopsychiatre :

« Parce que des fois quand t'accèdes au soin, t'es trop content, t'as eu un rdv etc. Enfin moi ça m'est arrivé pour une situation là, t'as un rdv un peu en urgence, j'avais mis le médecin généraliste sur le coup, le collègue... enfin voilà. Et puis finalement la maman avait été au rendez-vous, on avait bien préparé et le pédopsychiatre a dit « on se revoit 4 mois ». On était vraiment sur le feu de l'action, le gamin il pétait des piles et là tu dis, c'est quoi cette réponse... ? Et effectivement tu passes pour une bille toi après. Parce que la pédopsychiatrie qui normalement est censée avoir le savoir sur ces sujets là et bah elle propose un rdv dans 4 mois » (pro_social_urbain).

Alors que les professionnel.les du social et de la protection de l'enfance proposent des accompagnements en santé mentale pour soutenir les parents et les enfants et pour prévenir une éventuelle dégradation des situations familiales, les pédopsychiatres se retrouvent à **prioriser les situations les plus urgentes** et les plus graves en lien avec le manque de places :

« Ce qu'on repère actuellement aussi c'est que la pédopsychiatrie, elle se mobilise quand l'état de crise est très avancé. C'est-à-dire qu'on a des gamins qui montrent des symptômes de souffrance et qui manifestent leur souffrance par des crises, des moments où ils sont vraiment inadaptés, à l'école, à la maison, avec les autres... dans tous les lieux où ils sont un peu accueillis. Et on voit bien que graduellement, les choses elles n'évoluent pas favorablement, on voit bien que ça s'accroît, que les choses accélèrent, accélèrent. On a la volonté d'alerter et finalement quand la pédopsychiatrie arrive, c'est au moment où les choses explosent. Et donc forcément ce qu'il y a à contenir est beaucoup plus important que ce qu'on avait repéré au départ quoi. » (pro_social_urbain).

Cette **variabilité du niveau de tolérance par rapport à l'urgence** a également été observé dans des travaux en protection de l'enfance qui montrent que la confrontation à un très grand nombre de familles en forte difficulté sociale sur un même territoire avait comme effet une hausse du seuil de tolérance quant à l'évaluation du danger ou du risque de danger, particulièrement si les dispositifs de soin ou d'accueil sont saturés. Les décisions de mesures de l'Aide sociale à l'enfance sont fortement déterminées par la tension entre la concentration et/ou l'augmentation des difficultés sociales et familiales sur le territoire et le niveau de saturation des dispositifs sur ce même territoire (Coulton &al, 2007 ; Fréchon&al, 2013 ; Terrier&al, 2020).

Le rôle déterminant des registres interprétatifs dans l'orientation des parcours

Au-delà de l'évaluation du niveau d'urgence des situations, c'est aussi parfois en termes d'interprétation des troubles que les points de vue entre les différents acteurs (professionnel.les/parents) en présence peuvent diverger. Martin & al, 2018, dans leur recherche sur les trajectoires de jeunes avec un handicap psychique, expliquent que **les différents registres interprétatifs des troubles jouent un rôle déterminant dans l'orientation des parcours** et dans les relations entre parents et professionnel.les : *« L'analyse de ces registres interprétatifs n'est pas anodine car elle nomme le problème d'une certaine manière, qui amène à proposer ou demander des interventions — prises en charge — différentes. Un jeune qui « pète les plombs », qui est en conflit permanent avec les adultes, se drogue, ne sera pas pris en charge de la même façon si ses troubles sont considérés comme relevant d'une crise d'adolescence intense, d'un défaut d'éducation parentale ou de l'émergence d'une maladie mentale. Un autre exemple est celui de la phobie scolaire qui va tantôt être présentée comme une incapacité de l'école à s'adapter aux élèves atypiques, tantôt comme une pathologie psychiatrique qui doit être reconnue et compensée ».*

Les parents ont leur propre vision de la situation, qui n'est pas forcément en accord avec celles des professionnel.les. Par exemple, cette mère interprète les comportements de son fils de 7 ans par de la méchanceté et la reproduction du comportement de son ex-mari violent : *« Et là c'est arrivé à ce que N. il tape partout. Mais l'autre fois... il a un regard méchant hein(...) C'était les gestes déplacés qu'il avait et son comportement de taper comme ça. A faire... ouais quand il est fatigué... ou baisser le pantalon, mais ça c'est son père, il tient des choses de son père » (Mère, milieu rural).*

L'assistante sociale qui l'accompagne explique qu'elle a essayé de faire comprendre à cette maman qu'il ne s'agissait pas de méchanceté : *« Je lui ai dit mais ça reste des enfants, ils font pas ça sciemment. S'ils font ça, c'est peut-être qu'ils ne vont pas bien non plus » (Pro_social_rural).*

Le parent peut ainsi construire son propre diagnostic en mixant sa vision de la situation et le discours des professionnel.les. C'est le cas de cette maman, dont la fille faisait des montées de températures inexplicables en maternelle. Elle raconte que le médecin généraliste avait expliqué que c'était dû à des crises d'angoisse liées à la séparation avec sa mère – en tous les cas c'est comme cela que cette maman a interprété la situation et le discours de son médecin : *« Elle a commencé à 2 ans. C'était une enfant qui me faisait des crises d'angoisse à 2 ans. Dès que comment, je, j'allais au travail quand elle... Donc on m'appelait au travail, « bah il faut que je rentre ». Je rentrais et puis là, la gamine se calmait. En fait, elle faisait des montées de température jusqu'à des 40, des choses comme ça.*

E : Ok, mais comment vous avez su que c'était des crises d'angoisse, parce que ça devait être impressionnant non, ces montées de température.. C'était des cris aussi ?

Mme L : C'est le médecin. Le médecin.

E : c'est le médecin qui a dit que c'était ça ?

Mme L : Ouais, qu'elle avait besoin de nous deux. Bah, du cocon familial quoi, pour pour comment ? Pour trouver son équilibre et être bien » (Mère, milieu rural).

Parfois, la dimension culturelle s'invite également dans l'analyse des divergences de points de vue avec la dérive de l'essentialisation de ce qui est nommé « différences culturelles » au détriment d'autres facteurs d'incompréhensions mutuelles. Des professionnel.les expliquent que certains parents ne nomment pas les troubles de la même manière ou sont en désaccord avec les diagnostics et/ou les propositions des intervenant.es pour des raisons culturelles :

« Y'a aussi pas mal de familles étrangères, en tout cas culturellement qui sont assez éloignées, je le dis mal mais voilà l'idée. Et donc ce qui fait sens pour nous en termes de soins et de santé, bah tu vois bien que tu pars pas du tout de la même chose pour ces familles là qui sont à 10 000 lieux de ces possibles. On sent bien que ça fait pas sens » (pro_social_urbain).

Plusieurs professionnel.les rencontré.es font référence aux parents qui considèrent que ce sont des « djinns » qui sont par exemple à l'origine du retard de leur enfant. Une professionnelle raconte qu'elle n'a jamais réussi à convaincre une famille d'emmener leur fille chez un.e psychologue pour des raisons de différence culturelle :

« Moi j'avais une famille dans le cadre d'une évaluation IP où la gamine, elle mettait vraiment en avant son mal être psychique à l'école... elle foutait tout en l'air, elle était tout petite mais à la bibliothèque, elle foutait par terre... enfin c'est un exemple. Du coup quand on a fait l'évaluation IP, on s'est rendu compte qu'il y avait un dysfonctionnement familial et éducatif mais aussi chez cette petite, une souffrance psychique. Quand on a voulu en parler avec les parents, tous les deux originaires d'Afrique – alors je sais plus quel pays- alors là on a touché un point très sensible, à savoir que dans leur culture, si on oriente un enfant ou qui que ce soit chez un psychologue, il est forcément fou. Et pour eux, leur enfant n'était pas fou donc leur idée, c'était qu'elle était habitée par des Djinnns. Ca a été prégnant pendant toute l'évaluation, on a pas réussi à se sortir de ça quoi »... donc en fait on a pas trop pu avancer » (Pro_social_urbain)

Les différents registres interprétatifs peuvent s'observer entre les acteurs et donc être sources de tension mais peuvent aussi opérer au niveau d'un seul acteur, parent ou professionnel.le, qui n'est pas toujours en mesure de pouvoir comprendre où se trouve exactement l'origine des troubles de l'enfant . En effet, **l'imbrication et le cumul des problèmes complexifient la caractérisation des difficultés.** Par exemple, **la santé physique ou psychique des parents a des conséquences sur les comportements et la santé mentale des enfants.** Une maman rencontrée pendant l'enquête est épuisée psychologiquement suite à son divorce avec son mari violent. Elle explique qu'elle n'arrive plus à avoir d'autorité sur ses enfants à cause aussi de « ses angoisses » :

« Au début ça se passait bien mais bon là c'est arrivé, ils écoutent rien. Moi j'ai du mal avec

l'autorité aussi. (...) j'ai essayé avec les ADMR de reprendre sur moi. Mais bon, les angoisses qui revenaient tout ça » (Mère, milieu rural).

C'est ce qu'explique aussi cette mère qui se retrouve en fauteuil suite à une maladie neurologique grave :

« C'était violent quoi. Alors c'était compliqué pour moi parce que j'étais en fauteuil, c'était pas facile non plus moralement, j'avais beaucoup de cachets, j'avais beaucoup de douleurs. J'avais d'autres choses à gérer. Et les autres enfants aussi bien sur parce que quand on prend position sur un, bah les autres ils montrent qu'ils sont là quoi, donc c'était pas facile » (Mère, milieu rural).

La santé mentale des parents a un effet sur la santé mentale des enfants. Cette mère en a conscience et essaie de prendre mieux soin d'elle afin de se sentir mieux avec ses enfants :

« Donc voilà quoi. C'est pour ça, c'est ce que je disais. Je pense qu'il faut déjà que nous on soit bien dans nos baskets pour que on s'occupe bien des enfants et pour que les enfants ils soient bien » (Mère, milieu urbain).

Des intervenant.es de la protection de l'enfance expliquent qu'ils essaient, même si cela n'est pas évident, de discerner ce qui relève de « l'éducatif » et des « dysfonctionnements de l'environnement », de ce qui serait « vraiment un trouble psychique, de vraiment médical » tout en constatant que « souvent ça s'imbrique, y'a les conséquences de l'un ou de l'autre. » (Pro_social_urbain). Par exemple, certain.es intervenant.es **repèrent que le focus est parfois mis sur les troubles de l'enfant alors que c'est surtout le contexte qui pose problème particulièrement au sein des situations conflictuelles de séparation conjugale** : *« mais après ce, moi je trouve qu'on retrouve beaucoup, c'est des enfants qui présentent en fait, on dit des troubles mais en fait c'est pas ça. Ils sont au milieu de situations familiales où les parents se battent pour récupérer la garde. Y'en a énormément des familles où les parents sont séparés et où y'a un manque de communication entre les parents qui est très important. Et du coup, on a des enfants qui sont en grande souffrance quoi. » (Pro_social_rural).*

La santé mentale : une définition évolutive et non stabilisée

La manière dont la société connaît, reconnaît, nomme et caractérise les comportements des personnes, adultes et enfants, détermine fortement les parcours. Or, **ces registres interprétatifs évoluent au fur et à mesure des catégorisations qui, pour certaines, sont définies par les « progrès » de la science.** Par exemple, le président d'une association d'aide aux familles d'enfants autistes explique qu'il y a encore une importante méconnaissance des TSA (Troubles du Spectre de l'Autisme) de la part du public mais aussi des professionnels de tous les secteurs. Il observe que la MDPH peut refuser des demandes par méconnaissance et incompréhension. De plus, il explique qu'il n'y a pas de consensus scientifique. Ainsi, selon lui, la psychanalyse qui est présente dans la majorité de l'offre de soins ne correspond pas aux besoins des personnes TSA. Il explique que la MDPH peut parfois refuser des demandes par simple méconnaissance et incompréhension de ces troubles et des conséquences au quotidien pour les parents. Il raconte que l'offre adaptée pour les enfants atteints d'autisme est actuellement insuffisante en France. L'accompagnement est difficile car peu d'établissements correspondent aux besoins ou sont déjà complets.

Par ailleurs, les catégorisations et les types de diagnostics évoluent aussi au fur et à mesure des contextes sociaux et politiques eu égard à la progression du **traitement social du trouble psychique.** Une professionnelle du social considère par exemple que **la société actuelle aurait tendance à trop « psychologiser et psychiatriser » les difficultés** qui seraient plutôt d'ordre parentales ou sociales :

« ... des fois les enfants en fait, vont plutôt pas mal mais les parents stressent tellement que ça génère un truc sur les gamins et les gamins développent un truc en fait ça relève pas forcément non de la psychiatrie. ... il faut éviter de psychiatriser à tout va. Parce qu'on est aussi dans une société où faut que tout aille bien et que bah non, la vie c'est pas ça quoi ! y'a des jours ça va, des jours un peu moins mais c'est normal. Et que c'est pas simple avec les enfants. La question de l'autorité, des places etc. y'a aussi beaucoup ça. ... » (Pro_social_mixte)

Par ailleurs, le **périmètre de ce qui relève de la santé mentale n'est pas toujours complètement évident ou clair pour l'ensemble des professionnel.les.** Certain.es expliquent que leur approche a évolué au fur et à mesure des années comme cette intervenante du social qui explique qu'elle associait, avant la crise sanitaire, la santé mentale à l'absence de troubles autistiques ou psychotiques. Aujourd'hui, du fait qu'elle soit confrontée à des enfants et des parents qui souffrent d'isolement et de phobie sociale suite aux différents confinements, elle a élargi sa vision des choses. Une autre professionnelle, du secteur sanitaire, s'interroge pendant l'entretien sur sa définition de la santé mentale, surtout lorsqu'il est question des troubles du langage et l'accès aux soins en orthophonie, qui pour elle, ne relèvent pas véritablement de la santé mentale. Elle a, par ailleurs recours, au vocable « crétin » pendant l'entretien, qui, à l'origine, est une maladie mentale liée à une insuffisance thyroïdienne mais qui n'existe plus aujourd'hui :

« Parce que l'orthophoniste, des fois il peut avoir des pathologies psychologiques ou psychiatriques qui font qu'il y a un retard mais des fois c'est simplement un défaut de stimulation. Un enfant qui est laissé et qui peut devenir crétin et là ça rejoint la santé mentale hein, qui se développe pas du tout, qui développe pas du tout le langage. Effectivement, ça rejoint mais c'est autre chose. Mais effectivement, on peut l'élargir à ça. »
(pro_sanitaire_rural)

Pour un autre intervenant du social, la santé mentale est « *un fourre tout* » qui « *n'est pas facile à définir* ». Voici comment ce même intervenant définit la santé mentale :

« Moi je distinguerai la santé mentale qui nécessite des soins médicaux et la santé mentale qui peut aussi se résorber avec l'éducation populaire, avec l'accompagnement familial où là c'est intéressant parce que pour le coup on peut s'appuyer sur différents partenaires pour le bien-être de l'adulte ou de l'enfant. Et puis y'a la santé mentale avec un traitement, où tant qu'il n'y a pas de traitement tu ne peux rien traiter parce que la personne elle est en cacahuète quoi ».

Ce professionnel propose une définition très large de la santé mentale, ce qui est déterminant dans sa vision du champ des possibles pour contribuer au mieux-être des personnes qu'il accompagne.

Ainsi, la manière dont les acteurs (parents, professionnel.les, institutions) définissent la santé mentale va être déterminante dans la suite des parcours de ces enfants. Selon comment la situation est interprétée par le parent ou le. la professionnel.le, le regard porté sur cette situation sera plus ou moins jugeant ou bienveillant¹¹. Un des questionnements est de repérer ce qui relève du développement de l'enfant et de ce qui relève des contextes. Parmi les contextes évoqués par les intervenant.es rencontré.es, il est surtout question des compétences éducatives des parents, de la santé psychique de ces derniers ou encore des situations de séparation conflictuelle ou de violences intra-familiales. Les contextes de difficultés sociales et administratives sont moins mis en avant dans les critères retenus pour expliquer les troubles ou les difficultés des enfants. La définition des causes des difficultés a aussi **des effets sur la manière de s'orienter** pour aller demander de l'aide extérieure quand on est parent ou d'orienter vers un accompagnement social ou un soin quand on est professionnel.le.

¹¹ Ce diagnostic est irrémédiablement influencé par les normes sociales en vigueur qui penchent plutôt, depuis les années 80, vers la responsabilisation des individus et donc la psychologisation des comportements (Duvoux, 2014).

S'orienter et orienter vers le soin ou l'aide sociale

Des situations de méconnaissance des droits, des dispositifs, des professions

Pour les parents que nous avons rencontrés, une partie de leurs difficultés résident dans l'orientation : vers quel service ou vers quel professionnel se tourner lorsqu'ils se questionnent ou sont en difficulté par rapport au comportement de leur enfant ? C'est le cas de cette maman qui remarque chez sa fille de 2 ans des gestes violents envers les autres enfants et qui ne sait pas vers qui se tourner, à part sur les forum sur Internet. Elle pense toute de suite au pédopsychiatre, mais n'est pas sûre d'elle. Elle se pose la question de la PMI, mais doute car elle n'est pas sûre que cela soit possible :

« Franchement, ça va être internet. Ou je sais pas peut être à la PMI. C'est vrai que la PMI je je suis pas trop... juste le premier mois, le 2e mois pour la pesée tout ça mais après c'est vrai que... C'est vrai que je viens plus ou je sais pas si le, je sais pas si on peut toujours être suivi à la PMI ? Pour les enfants, là. Voir peut être avec la PMI aussi hein ? Donc admettons, ouais pourquoi pas ! » (Mère, milieu urbain).

Cette maman ne connaît pas non plus les règles de remboursement ou de non-remboursement des soins chez les psychologues : *« Mais sinon je connais pas effectivement, parce qu'il y a des psychologues qui sont remboursés, d'autres pas, comment... je sais pas. »* Elle n'a pas non plus osé en parler avec son médecin généraliste car elle pense qu'il ne la comprendra pas et qu'il lui dira d'emblée que le comportement de sa fille est normal : *« E : Ah oui, donc t'en as parlé à ton médecin déjà ? Mme I : Non, j'en n'ai pas parlé, mais voilà quoi. E : Tu sais déjà ce qu'il va te dire ? Mme I : Ça va être « oui, c'est normal. Enfin, c'est le caractère machin »* (Mère, milieu urbain)

Les parcours de soins et d'aide sociale n'ont pas toujours été évidents à reconstruire pour les chercheuses car les personnes ne maîtrisent pas toujours les noms officiels des prestations, des métiers, des services ou des institutions, ce qui pouvait provoquer des incompréhensions ou des quiproquos. Ces situations montrent à quel point il peut y avoir **un fossé entre le langage des professionnel.les et des institutions et celui des personnes** qui, soit, découvrent et commencent à s'approprier les noms et les fonctionnements, soit mobilisent une autre manière de nommer les services, peut-être en écho avec des usages dans leur entourage. Par exemple cette maman explique que c'est une *« éducatrice sociale »* qui est venue la voir ou encore cette autre maman nous dit qu'elle *« a deux ADMR, deux fois par semaine qui viennent »*. Ce papa nous raconte qu'il est allé au *« centre médico »* pour *« sa rente »*. Après d'autres explications et des précisions de sa femme, nous comprenons qu'il est bénéficiaire d'une allocation adulte handicapé suite à un accident de travail et qu'il s'est rendu au centre médico-social pour instruire son dossier.

La difficulté pour nommer les droits et les services est encore plus importante pour les personnes qui ne maîtrisent pas la langue française. Par exemple ce papa ne peut plus vraiment nous dire si c'est une assistante sociale du Département qui l'a aidé pour le dossier MDPH pour son fils :

« E : tu as pas vu d'assistante sociale à la MDD ? Au département ?

Mr C : Pardon, la MDD ?

E : est-ce que tu as rencontré une assistante sociale ailleurs ?

Mr C : J'avais beaucoup personne, y'a pas encore... ce sont psychologues, assistants, je ne sais... beaucoup de personnes et j'avais perdu la mémoire de ça ! Mais j'ai cru oui ».

Il a fallu un long dialogue pendant l'entretien avant de réussir à comprendre que le fils de Mr C était suivi par un psychologue dans un CMP. Mr C n'arrivait plus à nommer le lieu. Il a essayé de montrer une photo qu'il avait prise de la plaque du soignant mais n'arrivait plus à la retrouver. Mais nous étions accompagnés pendant l'entretien par la coordinatrice de l'accueil de jour qui connaît sa situation et qui aidait pour l'échange, même si elle aussi pouvait se retrouver en difficulté pour tout suivre et tout comprendre du fait d'une double entrave : difficultés de compréhension linguistique et la complexité administrative. L'enquête prend ici un sens nouveau : il nous importe de remettre à plat les parcours en recherchant précisément les lieux fréquentés pour s'assurer d'identifier le parcours.

E : Et tout à l'heure, vous disiez, le psychologue que vous avez vu avec votre fils, comment vous êtes arrivé à le voir ?

Mr C : Le psychologue, je suis arrivé à le centre, comment il s'appelle... le centre, un peu où il y a handicapés...

A¹² : où ça ? En ville ?

Mr C : En ville... attends, besoin que je regarde. J'ai cru que j'avais fait les photos de la plaque, je regarde (il cherche sur son téléphone).

A : tu sais où c'est par rapport au bus ?

Mr C : Pardon ?

A : tu sais où c'est ?

Mr C Oui oui, je l'avais....

A. regarde sur une carte, pour regarder par rapport aux bus

Mr C : Ah le bus D !

A : Le bus D ? Vers Adalea ?

Mr C : Après c'est à droite, l'autisme le centre, c'est ça, où est le psychologue...

A : le CMPEA ?

Mr C : Heu, je crois oui.

A : CMPEA, rue des C. ?

¹² Coordinatrice

Mr C : Oui, je retrouve pas le nom, y'a pas de bon mémoire. J'avais une bonne mémoire et j'avais le français il paraît, pas de problème hein.

A : moi j'aimerais bien parler albanais comme tu parles français !

Mr C : J'avais beaucoup de difficultés à parler...

A : mais en tout cas c'est peut être ça, le CMP pour les enfants quoi. Oui, c'est peut être ça. Y'a le CMPP aussi

Mr C : Oui c'est ça ! C'est le CMPP, CMPP.

De la même manière, il était compliqué pour ces parents migrants d'un enfant autiste de nous redire précisément le nom d'une professionnelle qui est venue s'occuper et accompagner à l'extérieur la grande soeur. Nous avons compris plus tard en échangeant avec la coordinatrice qu'il s'agissait d'une TISF¹³ :

« Mr F : Oui maintenant un peu, un peu... il a changé un peu parce que maintenant il y'a, comment ça s'appelle... l'assistante sociale elle a engagé une dame, je sais pas comment ça, comment je dis ça. Elle vient maintenant le mercredi » (Père, milieu urbain).

De la même manière, Mr V explique qu'une aide a été demandée « *au niveau de la MPDH (MDPH, se trompe de sigle)* ». Sans connaître l'intitulé de cette aide qu'il décrit ainsi :

« Une aide en fait, elles disent que non mais l'enfant doit être... suivi par une personne. Une personne qui doit être chaque fois disposée pour elle et à l'école et la personne elle est là. Et quand l'enfant parfois elle est distraite, il faut que la personne soit là. C'est ce qu'ils m'ont expliqué mais c'est nouveau en fait pour moi (rires) » (Père, milieu urbain).

Nous comprenons qu'il s'agit sans doute d'une AVS.

Ce décalage dans la manière de nommer les métiers, les dispositifs, les allocations vient interroger les attendus des institutions envers les personnes sensées pouvoir s'orienter par elles-mêmes. Par ailleurs, ces expériences montrent que les comportements ou les choix des personnes doivent aussi être appréhendés à partir de l'existence de ces **biais de compréhension** des fonctionnements des services de soins et d'aide, ce qui permet de leur laisser le « bénéfice du doute » avant de leur reprocher de « mauvais usages » des services.

¹³ Technicienne en intervention sociale et familiale

Des situations de non-recours par peur des services sociaux

L'entrée par la notion de parcours a permis de mieux appréhender plusieurs types de situations de non-recours aux services sociaux ou aux soins. Par exemple, pendant l'enquête, nous avons rencontré trois mères qui ont vécu pendant de longues années des violences de leur conjoint et qui, soit n'ont jamais demandé d'aide, soit ont mis beaucoup de temps avant de demander de l'aide. C'est le cas de cette mère, quasiment assignée à résidence avec ses enfants par son conjoint violent qui a caché, pendant de longues années, son calvaire aux professionnel.les qu'elle pouvait rencontrer à l'occasion de demandes d'aides alimentaires :

« Après, des professionnels, pas spécialement parce que c'était des choses que j'avais pas envie d'en parler... voyez j'ai eu du mal à lâcher tout ça en fait, à lâcher tout le parcours que j'ai eu parce que vraiment j'ai eu beaucoup de choses psychologiquement et physiquement hein, parce que je suis marquée même sur les jambes, partout, je suis vraiment marquée, je suis vraiment tombée sur un mec... il m'a planté des fourchettes, il m'a planté des couteaux, il m'a planté des ciseaux dans les jambes... » (Mère, milieu rural).

Cette maman, qui ne s'était confiée qu'à une amie, essaie de cacher les marques de coups lorsqu'elle se retrouve à l'hôpital : *« Et à l'hôpital... En fait, moi je voulais pas parler de, des violences, des violences »* (Mère, milieu rural).

De la même manière, malgré le signalement à la police de sa meilleure amie, cette autre mère est restée 12 années avec son mari violent avant finalement de demander la séparation :

*« Non, j'ai eu... en fait, ma meilleure amie avait déposé plainte quand j'habitais à B*** avec mon ex-mari par rapport à E. parce qu'il commençait, dès qu'il y avait de l'alcool, à être agressif et méchant. Donc elle avait déposé plainte (...) Mais bon, je suis restée. Je savais pas comment faire pour me séparer. Et puis les gamins... ouais »* (Mère, milieu rural).

Au moment de l'enquête des assistantes sociales, cette maman a eu très peur que ses enfants soient placés. Elle en a beaucoup voulu à sa meilleure amie qui avait porté plainte :

« Moi j'avais rien à me reprocher de toute façon. C'était Monsieur, à ce moment-là il avait plus de permis. Donc j'ai expliqué quoi. Donc après, ça a pas abouti plus loin, heureusement. Parce que moi j'avais peur de perdre... que ma fille soit placée, je me posais trop de questions. Puis après... donc ça a pas été plus loin » (Mère, milieu rural).

A plusieurs reprises dans les entretiens, sont apparues des situations où les personnes ont préféré ne pas demander d'aide de peur que les « services sociaux » ne placent leurs enfants. Cette peur du placement des enfants qui peut être nourrie par une expérience antérieure ou par l'expérience de l'entourage est déterminante dans l'orientation des parcours. C'est le cas de cette maman qui ne souhaite pas demander d'aide-ménagère malgré son épuisement de peur que son fils soit placé : *« Mais en même temps, moi une aide ménagère qui rentre à la maison, ils appellent les assistantes sociales quoi, il s'appelle services sociaux quoi »* (Mère, milieu urbain). Elle explique qu'elle va peut-être arrêter de voir son psychologue car elle redoute que son fils lui soit enlevé :

« Le psy, j'y vais, bah c'est celle que je vois au CMPP, mais j'ai l'impression que là que voilà, quoi elle est plus dans le... j'ai l'impression qu'elle que je suis arrivée à... Je suis arrivée à la limite quoi. Et je veux pas qu'il m'enlève mon fils quoi. Non, c'est pas... On sait pas comment ça marche. On entend tellement de choses inimaginables que voilà quoi » (Mère, milieu urbain).

Cette autre maman est également très méfiante vis-à-vis de certaines institutions (du travail social notamment) car elle a peur d'un nouveau signalement. Elle appréhende en permanence car elle est traumatisée par ce qui s'est passé. Sa situation, même si très particulière, alimente les discours et les représentations au sujet des placements. Son fils a été placé suite à un signalement de l'hôpital : *« Donc les médecins ils commençaient à se poser des questions. Le signalement est arrivé, le placement a été fait » (Mère, milieu urbain).* Le recours en justice s'est terminé par un non-lieu.

Des professionnel.les de la santé mentale ont également remarqué que des familles se méfiaient des psychologues de peur qu'il y ait un signalement :

« Par exemple y'a beaucoup de patients qui ont des niveaux sociaux un peu plus défavorisés qui ont peur d'aller voir un psychologue par exemple, parce qu'ils ont peur qu'on fasse une IP ou que les services sociaux arrivent après. » (Pro_sanitaire_urbain).

Des professionnel.les du social rencontrés expliquent par ailleurs que certains parents préfèrent renoncer à des activités pour leurs enfants à cause de difficultés financières que d'aller demander de l'aide au service social par peur du placement :

« Y'a pleins de projets qui sont montés, ils sont hyper ouverts en plus, sauf que du coup ces personnes là, on essaye de faire un travail là-dessus, on leur dit « il faut nous les orienter pour que nous on puisse regarder le budget », on pourrait aider ces personnes là à payer les factures pour que la prévention puisse perdurer et les gens répondent « je n'irai pas au CDAS ». Ils ont peur, c'est les partenaires qui nous en font part ». (pro_social_urbain).

A l'inverse, d'autres professionnelles expliquent qu'elles réussissent souvent à gagner la confiance des familles malgré la peur du placement et leur mandat de protection de l'enfance : *« on arrive avec notre mandat de protection de l'enfance c'est pas toujours simple ! Et pour autant je trouve qu'on arrive souvent à renverser la vapeur et embrayer sur un accompagnement, c'est ça qui est intéressant en fait » (Pro_social_rural).*

Par ailleurs, les représentations sur les métiers ou sur les services peuvent être nourries d'une mauvaise expérience antérieure ou d'une demande passée qui n'a pas pu aboutir. Ces mauvaises expériences qui, ensuite, vont impacter pendant de longues années le recours ou le non-recours des personnes aux soins et à l'aide sociale. Par exemple, ces parents ont demandé une aide financière mais ne l'ont pas obtenue. On sent alors tout le ressentiment envers les assistantes sociales suite à cette expérience :

« E : Ah oui d'accord. Du coup les assistantes sociales, vous saviez que ça existait, enfin... Mr P : oui oui, on savait mais faut pas trop compter dessus hein, faut pas trop compter dessus non »

plus. Il faut pas trop leur demander non plus, il faut pas trop leur demander non plus. Oui voilà, oui voilà » (Père, milieu rural).

De la même manière, cette maman explique qu'elle s'est toujours méfiée des professionnels du social particulièrement après son expérience dans un centre maternel où elle a vu plusieurs placements de nourrissons :

« Et en fait moi je suis restée là bas quelques mois et heu, ça se passait très mal, je voyais beaucoup de placements en fait, des jeunes filles qui partaient en psychiatrie, on leur enlevait leur enfant en bas âge. Alors que c'était des filles normales hein, comme moi et ils se faisaient placer leur enfant, vraiment ça m'a fait peur. (...) Ouais. Alors en fait moi j'ai gardé ça en tête depuis toute jeune, j'ai toujours eu peur qu'on me place mes enfants, vous voyez ça m'a marqué. A un point, que ça m'a marqué, que j'avais peur qu'on me place mes enfants dès qu'il y avait un problème ou quoi, j'ai gardé cette angoisse dans ma vie, qu'on vienne me prendre mes enfants quoi.

Donc ça a eu des effets après dans vos relations avec le social, c'est ça que vous disiez ?

Oui, ouais tout à fait ouais. Moins je les voyais et mieux je me portais quoi. Même si quelque part j'aurai eu besoin d'aide peut être, mais j'évitais quoi. J'essayais de pas parler de tous mes problèmes quoi. J'ai gardé une peur quand j'étais plus jeune, énorme quoi. Mais maintenant j'arrive à me dire « mais J., quand même, ça va t'as quand même géré » donc voilà quoi, je me dis ils ont à manger, ils sont propres, ils sont lavés, ils ont ce qu'il faut. Y'a pas de raisons, ils ont beaucoup d'amour, y'a pas de raisons qu'on me prenne mes enfants. C'est ce que j'ai compris aujourd'hui mais j'ai mis beaucoup de temps avant de le comprendre quoi » (Mère, milieu rural).

Une autre maman a vécu également une expérience très difficile. Elle est très émue lorsqu'elle la relate pendant l'entretien. Après sa tentative de suicide, elle est hospitalisée dans un hôpital psychiatrique et elle reçoit l'appel des services sociaux qui lui annoncent le placement de ses enfants alors qu'ils étaient chez leurs grands-parents :

« Mmh, oui parce que dès que je me suis retrouvée à l'hôpital, ils ont voulu m'enlever les, les enfants. Ils étaient en sécurité, ils étaient chez mes parents. Mais moi, pour moi voilà j'avais aucune angoisse pour mes enfants parce que je savais où ils étaient, je savais qu'ils étaient chez mes parents qu'ils étaient bien et qu'ils avaient à manger ».

Une professionnelle du soin explique que l'hôpital peut parfois être un lieu où les parents et les enfants vivent de mauvaises expériences avec les soignants :

« L'hôpital fait bien comme il peut évidemment, mais je trouve qu'au niveau hospitalier les consultations sont faites rarement par le titulaire mais souvent par des internes. Des interlocuteurs qui changent. Donc le parent, ils se sentent pas en relation de confiance. Ils doivent répéter des choses qu'ils ont déjà dit, la personne connaît pas le dossier, l'enfant. Des fois on nous décrit des situations dramatiques dans le sens où le temps n'est pas pris auprès de l'enfant et sa singularité n'est pas prise en compte. Des enfants qui ont des particularités sensorielles, relationnelles vers qui on va comme vers un adulte qui a aucun souci "vas-y, ouvre la bouche!". Là ça crée des traumatismes et ça vient fissurer les relations de confiance. On peut

comprendre que certaines familles et des enfants craignent les nouvelles rencontres thérapeutiques ». (Pro_santé_urbain)

La peur du stigmat que cela soit celui de « fou », « cas'soc » ou d'« handicapé » est également à l'origine de situations de non-recours à l'aide sociale et aux soins. Des professionnel.les expliquent qu'ils rencontrent souvent des personnes qui souffrent de l'étiquette « cas soc' » :

« On a des gens qui viennent en disant « si je pouvais ne pas être là, la honte pour moi d'être encore devant vous alors que j'ai tel âge ». Ah ça, on l'entend...C'est ce qu'on disait, la question de la dignité aussi, c'est très fort » (pro_social_urbain).

« Bah ça dépend des familles en fait. Y'a des familles, je dirais... c'est sans jugement... mais y'a des familles, quand tu vas leur parler de psy.. elles vont mal le prendre quoi. Elles associent souvent le psy au handicap, à la déficience... Donc là, c'est compliqué » (Pro_social_rural).

Des professionnel.les observent aussi que certains parents mettent du temps à prendre rendez-vous avec un psychologue car cela signifie l'acceptation du trouble voire le handicap de son enfant :

« Sans compter toutes les craintes qu'il y derrière ces rdv, parce que les personnes qui parlent des orientations peuvent pointer uniquement les difficultés et donc mettre les parents en angoisse qu'on découvre quelque chose de grave chez leur enfant et d'irrépressible, d'irréremédiable. Donc les parents n'arrivent pas toujours très très sereins ! » (Pro_sanitaire_urbain).

« Et y'a aussi, enfin je parle pour moi hein, mais les familles que je rencontre, sur la notion du handicap, intégrer cette notion là pour les parents, ça pose... y'a certaines familles ils mettent du temps avant de faire appel aux soins parce que l'école alerte par exemple, mais ils vont mettre du temps à appeler parce que pour eux c'est une étape difficile et compliquée quoi. » (pro_social_urbain).

Les difficultés financières comme raison d'aller vers les services sociaux

Une des questions de l'enquête était de mieux comprendre comment les familles connaissent les services sociaux et pour quelles raisons elles sont rentrées ou ont été mises en contact avec des professionnels du social. **Il apparaît que les difficultés financières représentent souvent une des premières portes d'entrée vers les services sociaux ainsi que les difficultés administratives.** *« L'entrée du service social c'est souvent peut être le financier. Parce qu'on peut apporter des aides financières et, et du coup bah...Le financier ou les dossiers un petit peu plus complexe au niveau administratif, ça va être ça aussi. »* (Pro_social_rural)

Souvent les parents racontent qu'ils connaissent les services sociaux car ils en eu besoin à un moment dans leur parcours lorsqu'ils ont rencontré de grandes difficultés financières – pour se nourrir, pour le carburant. Cette maman, malgré sa peur du placement a finalement recours aux services sociaux et aux associations de solidarité poussée par la nécessité de manger mais elle ne parlera pas pour autant des violences qu'elle subit de la part de son conjoint :

« Et c'est moi qui allait à pieds ou en bus, c'était... banque alimentaire, banque alimentaire tous les mois, on comptait le moindre sous, parce que monsieur c'était l'alcool, le shit... moi j'avais pas le choix quoi, c'est lui qui décidait tout. Vraiment, c'était compliqué pour moi quoi ».

Et c'est parce qu'elle connaît les services sociaux de cette manière qu'elle a pensé à leur demander de l'aide quand elle s'est retrouvée en grande difficulté avec son adolescente :

« Non mais je connais un petit peu le service social, je connais dans ma vie... j'en ai eu affaire pour les aides, les bons alimentaires, des choses comme ça, donc je connais un petit peu. Donc j'ai été au centre médico-social parce que je connaissais quoi, et j'ai demandé de l'aide » (Mère, milieu rural).

D'autres parents racontent que c'est **à cause d'un signalement** qu'ils se sont retrouvés à avoir affaire aux services sociaux pour la première fois. C'est le cas de cette maman suite au dépôt de plainte de sa meilleure amie en lien avec les violences du père ou encore de cette autre mère dont la belle-famille appelle les services sociaux : *« J'ai été hébergée chez sa tante à B. en fait et ça se passait pas bien du tout quoi, parce qu'elle prenait le dessus sur ma fille, elle jouait trop la maman en fait avec ma fille. Ce qui ne me plaisait pas quoi. Et un moment j'ai voulu partir, elle voulait garder ma fille, elle ne voulait pas me rendre ma fille et c'est parti en violence et elle a prévenu les services sociaux en disant que j'étais pas une bonne maman, enfin bref. Ça a été compliqué quoi. C'est pour ça que j'ai eu un suivi social en fait »* (Mère, milieu rural).

D'autres circuits d'orientation peuvent amener les familles jusqu'aux services sociaux comme par exemple les procédures d'expulsion, les menaces de coupure d'électricité, les démarches d'accès à la CMU, une dette de loyer. Dans la plupart de ces situations, les familles reçoivent un courrier qui les enjoint à s'adresser au service social de secteur. Par ailleurs les intervenants sociaux expliquent que certains guichets de prestations sociales sont devenus inaccessibles ce qui provoque un vase communicant vers les services sociaux dans l'accès aux droits :

« Le problème de la CAF c'est que c'est inaccessible, ils sont devenus inaccessibles, du coup les gens viennent nous voir parce que d'un seul coup, ils n'ont plus leur prestation et qu'ils ne peuvent pas toquer à la porte de la CAF en disant « que se passe-t-il ? », ils sont obligés de passer par nous et même nous on peut pas leur répondre parce qu'avant on avait un accès facilité à la CAF, qu'on n'a plus. Donc on envoie un mail, on nous répond en 15 jours mais en attendant la personne, elle a plus ses presta. » (Pro_social_urbain)

La PMI peut également représenter une première porte d'entrée. Les professionnel.les considèrent la PMI comme un levier dans l'accès aux soins et à l'aide sociale dans le sens où elle est moins connotée que les services sociaux étant destiné à l'ensemble de la population :

« Une autre porte d'entrée moins connotée moi je dirais, c'est la PMI. Parce que la PMI c'est accessible à tout un chacun, on a tous été pour nos propres enfants à la PMI de secteur » (pro_social_urbain). De plus, la PMI réalise une information systématique aux parents au moment de la naissance d'un enfant ce qui permet aux personnes d'être informés sur l'existence de ce service, sur les modalités d'accès et sur les accompagnements proposés :

« Donc ils ont nos coordonnées, après c'est à eux de faire la démarche. Y'a certains qui ne feront pas parce que peut être y'a la sage-femme qui est là, ils ont pas envie, ils se sentent bien comme ça... Le truc c'est que, c'est d'informer les familles, après ils prennent où ils prennent pas. » (Pro_sanitaire_rural).

De plus, selon certain.es professionnel.les, la PMI est plutôt bien repérée en milieu rural. Selon cette intervenant.e, l'absence de pédiatre sur le secteur expliquerait pourquoi la PMI serait bien identifiée par les familles : *« Bah après ça coute rien de les orienter si on a un doute quoi. Mais la PMI elle est bien repérée aussi parce que y'a pas de pédiatre ici. Quand on veut rencontrer un pédiatre, faut aller à Lorient, faut aller à Pontivy. » (pro_social_rural)*

Les proches qui informent et orientent

Parmi les acteurs et actrices qui orientent vers le soin ou vers l'aide sociale, les proches occupent une bonne place. C'est particulièrement le cas en ce qui concerne l'orientation vers les CMP. Par exemple, cette maman connaissait l'existence du CMPEA car le fils de son conjoint y allait. Une autre maman, quant à elle, connaissait l'existence de ce type de structure car son neveu y était accompagné : *« ouais le fils aîné à ma sœur y allait. Et donc du coup, bah on en discutant comme ça toutes les deux... Et du coup, je sais pas comment ils vivent comment..., ils vivent le décès, j'aimerais bien avoir l'avis d'un, d'un professionnel quoi. Et c'est elle qui m'a conseillé là, d'aller au CMP »*. Une autre maman est conseillée par un parent d'élève : *« une collègue de l'école du C., elle m'avait dit « appelle le CMPEA de R. ». Une connaissance de l'école. Donc là j'avais appelé, j'avais pris des rendez-vous »*. C'est aussi beaucoup le **bouche-à-oreille** qui fonctionne pour faire connaître l'existence des associations. Le Président de l'association de soutien aux familles d'enfants autistes explique que les parents arrivent souvent jusqu'à l'association via Internet et le bouche à oreille.

Parfois, c'est l'expérience du parent en tant que patient qui lui permet de faire connaître les difficultés de son enfant comme par exemple cette mère dont la psychologue oriente son fils vers un CMPP : *« Et c'est là, la psychologue qui me suivait au niveau heu, par rapport à la perte de l'enfant qui a, quand je lui ai dit que voilà quoi, j'avais un enfant qui arrêtait pas de jeter les choses qui criait tout le temps... elle a appelé le CMPP pour qu'il le prenne en charge »*. C'est aussi le cas d'un autre maman qui a ressenti les bienfaits de l'accompagnement par un psychologue, ce qui l'encourage à trouver du soutien pour ses enfants.

Enfin, les données recueillies mettent en lumière que la connaissance des ressources possibles et les circuits d'orientation diffèrent d'un groupe social à l'autre. Il apparaît que les CMP semblent assez bien repérés par les familles issues des catégories moins favorisées alors que les parents des classes moyennes et supérieures s'orienteraient davantage vers le libéral, soit par méconnaissance des structures gratuites, soit par préférence eu égard aux délais d'accès. Il est probable que ces mêmes parents s'appuient davantage sur leurs ressources sociales pour choisir un professionnel en particulier comme en témoigne cette professionnelle du social :

« Et en fait, bah c'est pas simple non plus dans le libéral de trouver. (...) c'est toujours la problématique quand même de savoir si on va tomber sur un bon ou un pas bon psy quand même et avec la peur de ce que ça va générer pour le gamin quand même, faut pas que ça vienne majorer quelque chose. ... Mais moi j'ai tendance à penser que c'est pas simple du tout pour les gens, d'autant quand ils sont eux-mêmes un peu en difficultés ou qu'ils sont pas à l'aise. Parce que moi je vois dans le privé, j'ai des gens parce qu'ils savent que je travaille en psy qui sont amenés pour un proche, un ami à se poser la question « bah tiens, tu connaîtrais pas un bon pédopsychiatre ? Comment faire pour avoir un rdv ? ». Bah ils arrivent pas à trouver d'eux-mêmes alors que c'est des gens qui ont des ressources. » (Pro_social_mixte)

Le rôle central de l'école en termes d'orientation des familles vers le soin

L'école est un acteur majeur dans l'orientation des familles vers le soin, particulièrement vers les orthophonistes. C'est l'école qui propose à ce papa d'aller voir un orthophoniste pour sa fille : *« Heu en fait on nous a orienté par l'école directement et elle devait voir l'orthophoniste untel. Et on a appelé, on a pris rdv, on est allés »* (Père, milieu urbain). Ces autres parents essaient de prendre rendez-vous avec un.e orthophoniste pour leur fille suite au conseil de l'école : *« Elle devrait être suivie par un orthophoniste, c'est l'école qui m'a orientée vers un orthophoniste, par rapport à, pour les repas. Parce que M. on dirait qu'elle a peur de manger ».* (Mère, milieu rural). C'est aussi le cas de cette maman à qui l'école a donné des indications pour essayer de trouver un pédopsychiatre : *« Oui, c'est l'école qui m'a demandé de... d'avoir... de faire l'orthophoniste et d'avoir une AVS pour lui (...) C'est l'école. La maîtresse des maternelles, m'a dit qu'il y avait plusieurs psychiatres sur H »* (Mère, milieu rural)

Même si l'orientation par l'école vers les orthophonistes est présentée comme un levier dans l'accès aux soins, plusieurs limites sont formulées par les professionnel.les de santé par rapport au fait que parfois l'orientation serait trop précoce ou encore qu'elle serait inadapatee par rapport aux besoins de l'enfant qui relèveraient plutôt d'un accompagnement psychologique. *« Ouais, je trouve que les écoles sont quand même pas mal, même hors quartier, beaucoup plus sensibles en fait, ouais, plus sensibilisées au dépistage disons. Des fois ça peut être des signes alarmistes, un peu trop précoces et un peu trop alarmistes. »* (Pro_sanitaire_urbain). Il apparait que les orientations par l'école sont surtout tournées vers les orthophonistes car les soins sont remboursés contrairement aux soins chez le.la psychologue ou le.la psychomotricien.ne. On fait également l'hypothèse que les professionnel.les des écoles orientent plus facilement vers les orthophonistes que vers les psychologues car cela serait accepté plus facilement par les parents.

Par ailleurs, une professionnelle explique que les enseignant.es, particulièrement au sein des quartiers politique de la ville, jouent un rôle d'accompagnement social :

« Oui, parce que des fois les instit', elles sont presque des assistantes sociales on va dire. Parce que c'est les premiers interlocuteurs des familles, on va à l'école tous les matins, on accompagne son enfant, donc c'est un professionnel qui n'a pas cette fonction là normalement mais en tout cas il accueille, pas mal de problématiques. Et donc ils sont en capacité de dire « bon bah là, ce que vous me dites, c'est pas de mon ressort mais allez au centre social, allez au CDAS » » (Pro_social_urbain)

La place des associations pour orienter les parents

Le parcours de santé est jalonné de questionnements, de repérage, de choix, de conseils par les proches ou les professionnel.les. Autre type d'acteur qui joue un rôle déterminant dans l'orientation des familles, ce sont les associations, **particulièrement dans les situations des parents migrants et parents d'enfants autistes.** Ces parents ont par exemple été orientés vers un psychiatre pour leur fils via l'association qui les hébergeait au moment de leur arrivée en France : *« il y a une association A., l'infirmière de A, et y'a eu rdv avec la docteure. (...) Elle a dit, elle a dit devant moi, elle a laissé l'adresse, le rdv, après moi je suis allé et je... je sais ».* (Père, milieu urbain). De la même manière une association oriente ce papa vers le CCAS pour avoir une aide d'urgence : *« Non mais c'est par le biais de l'association aussi qui m'ont orienté. Ils m'ont orienté à aller à CCAS pour l'aide de 60 euros »* (Père, milieu urbain).

Les associations de solidarité peuvent aussi proposer aux familles qui requièrent une aide alimentaire d'aller prendre rendez-vous avec une assistante sociale :

« Après ça va être les associations caritatives parce qu'il y a des gens qui vont aller demander une aide et il y a des associations qui vont leur dire « mais vous avez pas vu l'assistante sociale, ce serait peut-être bien d'aller la voir », donc voilà. Notamment ici c'est plus la Croix Rouge sur notre secteur après y a... » (Pro_social_rural)

Certaines associations ont des carnets d'adresse spécialisés, comme par exemple l'association de soutien aux parents d'autistes qui permet d'orienter vers des professionnel.les plus sensibilisé.es et formé.es aux troubles autistiques.

Les médecins généralistes : au-delà du soin, quelle orientation vers le social ?

Certaines familles rencontrées, particulièrement en milieu rural, font référence à leur médecin quand elles racontent leurs parcours d'accès aux soins en santé mentale. C'est le cas de cette maman qui parle beaucoup du médecin généraliste qui l'aide à monter son dossier de demande d'allocation adulte handicapé, et à qui elle a recours au moment des crises suicidaires de sa fille :

« Mme L : Alors la première fois qu'elle a été à C. [hôpital psychiatrique], comment... c'est le médecin qui a fait une lettre.

E : le médecin généraliste ?

Mme L : Généraliste oui. Parce que du coup je l'ai appelé... la veille S m'avait appelée, m'avait dit « maman s'il te plaît, je t'en supplie viens me chercher, viens ça va pas je vais faire une connerie », ... Le lendemain je l'ai envoyée chez le médecin généraliste, et puis il a dit que c'était trop dangereux de la laisser comme ça »* (Mère, milieu rural).

De la même manière, au moment de sa séparation avec son mari violent, cette maman ne va pas bien psychologiquement et ses parents lui disent d'aller voir le médecin qui lui prescrit des médicaments. Puis c'est aussi le médecin généraliste qui l'oriente vers le pédopsychiatre pour son fils : *« Oui, c'était trop loin le pédopsychiatre. C'était à Lorient. C'était le médecin traitant qui m'avait prescrit ce pédopsychiatre-là »* (Mère, milieu rural).

En revanche, il arrive aussi que les médecins généralistes ne comprennent pas pourquoi les familles demandent une ordonnance pour l'orthophoniste suite à une orientation par l'école, ce qui peut amener quelques tensions :

« A l'inverse, quand l'indication vient de l'école, en psychomot', en ergo, on demande une prescription médicale donc on invite la famille à solliciter le médecin. Y'a plein de médecins qui ne comprennent pas l'intérêt ou qui ne voient pas l'intérêt parce que ça n'a jamais été abordé, la famille n'a jamais apporté le sujet. Elle y va quand l'enfant est complètement patraque, donc l'enfant n'a pas moyen de l'observer entre guillemets, dans de bonnes conditions. Et donc le médecin se fait pas une bonne idée de l'enfant et donc n'aurait pas du tout pensé à cette orientation là, ce qui des fois, fait aussi des quiproquos... un médecin qui a l'impression que le patient lui dicte ce qu'il doit faire... C'est pas simple. » (Pro_sanitaire_urbain)

Enfin, il apparaît que les médecins orientent peu vers les services sociaux. Une assistante sociale explique que certains le font *« mais pas beaucoup quand même moi je trouve, tout ce qui est médical c'est c'est... »* (Pro_social_rural). Quand les partenaires comme les professionnels du soin ou les enseignants vont vers les services sociaux, c'est plus souvent dans le cadre des signalements que pour une orientation des familles :

« et l'école alors oriente directement vers des professionnels dans ces cas-là ? ouais ou parfois vers nous, parce que souvent ils associent aussi les troubles des enfants à des carences éducatives. (...) l'école nous a pas forcément appelé mais si l'école nous dit « ah bah oui, ça fait dix fois qu'on dit à la famille de prendre rdv au CPEA, elle y va pas ». Donc c'est là que ça peut se rejoindre » (Pro_social_rural)

Des travailleurs sociaux qui accompagnent beaucoup vers le soin

Beaucoup d'intervenants sociaux rencontrés expliquent leur rôle d'accompagnement des familles vers le soin. Un travail qui les amène régulièrement à *« faire avec la non-demande, le déni aussi des troubles. »* (Pro_social_mixte). C'est ainsi que des professionnel.les du social voient même leurs fonctions spécifiquement dédiées à cette mission **« d'aller vers »** et d'orienter les parents et/ou les enfants vers le soin en santé mentale. C'est le cas de cette assistante sociale d'une équipe mobile récente du CMP vers les adolescent.es :

« Déjà nous c'est de la non demande, donc c'est vraiment des jeunes qui ont pas envie d'être rencontrés et pour lesquels il y a beaucoup d'inquiétude : une chute des résultats scolaires, des scarifications, des connaissances que les parents sont séparés ou qu'il y a des conflits

importants... enfin voilà, le lycée ou le collège, le médecin traitant, le CDAS ont identifié des choses vraiment compliquées avec un comportement du jeune qui s'est un peu dégradé. Et donc lui il a déjà pas envie d'être rencontré donc à nous de créer le lien, avec ses parents et lui, de créer quelque chose qui permette de...(...) Non, on est vraiment là pour identifier les difficultés, essayer d'accompagner le jeune pour créer une envie ou un sens à la prise en charge et après on oriente : soit vers les services sociaux, soit vers le CMP, soit vers du libéral...»
(Pro_social_mixte)

Une professionnelle du soin explique que pour certaines familles, c'est grâce à une assistante sociale si elles sont arrivées jusqu'à la maison de santé :

« Mais on voit que y'a des familles qui ont des difficultés à venir vers nous et ces familles-là, généralement, nous arrivent parce qu'elles sont accompagnées, soit par l'assistante sociale de la ville de R. Donc ça, ça m'arrive d'avoir directement le contact de l'assistante sociale du quartier, rattachée au quartier qui, aux côtés de la famille prend rdv avec moi. »
(Pro_sanitaire_urbain)

Les travailleurs sociaux orientent les enfants et les adolescents vers le soin particulièrement dans le cadre des évaluations des IP (Informations préoccupantes) et des mesures ASE (Aide sociale à l'enfance). Ces intervenant.es expliquent qu'ils.elles accompagnent les familles pour accepter le trouble et aller vers le soin :

« Ouais et puis c'est un peu, pas un tabou mais un déni un peu. Y'a des familles qui ont beaucoup de mal à accepter que l'enfant qui a un problème à l'école, c'est pas parce que c'est un feignant ou un perturbateur mais parce qu'il a un trouble, qui souvent passe aussi par l'éducation qu'il a reçu. Et y'a déjà cette partie là, déjà quand on a gagné ça, quand on arrive à faire regarder la famille sur le champ de la santé, on a gagné beaucoup hein »
(Pro_social_urbain).

Les professionnel.les racontent que, selon les familles, l'acceptation de l'orientation vers le soin peut être longue et difficile : *« Même une orientation orthophoniste, enfin des fois des déjà du temps à travailler, à faire accepter que l'enfant, que ton enfant il est pas comme les autres. Mais c'est normal, c'est normal quand t'es parent. »* (Pro_social_urbain)

Or, il apparaît que cet accompagnement vers le soin peut parfois prendre l'allure d'une **injonction** à l'égard des parents en difficulté avec la menace plus ou moins implicite de mettre en place des mesures éducatives judiciaires plus contraignantes. C'est ce qu'explique cette professionnelle qui préférerait pouvoir accompagner sans avoir recours à cette contrainte : *« Ou alors quand on y arrive, c'est contraint, on ressent, on ressent et...Bah là on aurait pu aller chez le juge. L'alternative, elle est claire. (...) c'est une aide contrainte, une aide éducative contrainte avec...avec des injonctions. En tout cas c'est bien plus facile quand ça fait sens pour la famille que quand c'est contraint »* (Pro_social_urbain).

Il apparaît, que le rôle des travailleurs sociaux **au sein des parcours de santé et plus spécifiquement sur la question de l'orientation vers le soin**, est fluctuant selon le métier, les fonctions ou la particularité du service. Par exemple, un ASS spécialisé en insertion explique que l'accompagnement vers le soin est central dans ses missions :

« Ouais bah c'est l'hôpital, c'est le médecin de famille, c'est les dentistes, c'est les ophtalmos, enfin c'est tout le corps médical au final. Mais avant ça, c'est réussir à aborder cette question là. Le premier enjeu c'est... alors des fois les personnes arrivent, ça a déjà été déplié ailleurs et elles sont même expertes un peu du parcours et de leur santé. Y'a pas mal de situations où même pour les enfants, il faut amener à se pencher sur la santé de l'enfant »
(pro_social_urbain)

Des professionnel.les qui parfois « s'auto-censurent »

En ce qui concerne l'orientation des familles, l'enquête a mis en évidence une donnée intéressante au sujet de situations récurrentes où **les professionnel.les, qu'ils soient travailleurs sociaux, soignants ou enseignant.es, peuvent être amené.es à s'auto-censurer sur des propositions aux parents en pensant les protéger ou les prémunir de difficultés supplémentaires**. Or, il apparaît que dans certaines situations, ces précautions sont basées sur de fausses représentations au sujet des parents catégorisés comme vulnérables.

Cela peut advenir dès l'étape du diagnostic qui va ensuite être déterminante dans la suite du parcours. Par exemple cette maman explique que les psychologues qui suivaient son fils ont retardé l'annonce du diagnostic de l'autisme en considérant qu'elle n'était **« pas prête à entendre cette nouvelle »**. Or, de son point de vue, elle aurait souhaité l'apprendre bien plus tôt pour éviter tous les moments où son entourage ou aussi l'école l'ont jugée et culpabilisée sur sa supposée incompétence parentale. Elle explique qu'elle avait les ressources pour entendre ce diagnostic étant donné qu'elle a grandi avec un jeune frère souffrant d'un handicap :

« et je savais même pas ce que vraiment heu, la pathologie de mon fils exacte quoi.(...) Ils avaient... ils pouvaient heu... me mettre heu, me, me... il voulait me protéger de ça et quand je l'ai appris il était en... heu, on m'a posé des mots vrais... N. était en se... (cherche les dates), fin CE2 au début CM1. Il était en CM1. (...) alors pour vous dire hein, j'ai eu pratiquement, la moitié du... la moitié de la maternelle, plus la moitié du... la moitié de la primaire. « Mais oui mais c'est des troubles autistiques », je dis « mais oui mais comment ça... ? ». il disaient que pour certains parents il était préférable de dire alors que d'autres non et tout. j'ai dit « mais moi j'ai vécu avec le handicap, je connais ! » Mon petit frère était porteur de handicap et il est décédé mais... j'ai eu ce regard mais enfin, ça m'aurait pas dérangé quoi je connais, de savoir que mon fils était différent des autres. ça m'aurait plus aidé parce que comme ça un handicap invisible... c'était plus facile de faire comprendre aux gens sa particularité. et dès lors que j'ai commencé

à dire que mon fils était autiste... ça a calmé un peu le jeu. les gens ont pris les choses heu... plus facilement » (Mère, milieu urbain).

Des professionnel.les du soin ont par ailleurs repéré que les enseignant.es ne s'autorisaient pas toujours à orienter les familles perçues comme précaires vers les psychologues libéraux étant donné que ces soins ne sont pas remboursés.

« Les enseignants qu'on avait rencontré dans les écoles pour parler de l'offre en soin sur le quartier et puis de manière plus générale, nous répondait que de toute manière, les suivis qui ne sont pas remboursés, les familles avaient à peine de quoi, enfin pour certaines, avaient à peine de quoi boucler les fins de mois au niveau de l'essentiel de vie, que bah ils ne se voyaient pas parler de, comment dire ? De soins non remboursés. » (Pro_sanitaire_urbain).

Or, ces mêmes professionnel.les trouvent qu'il peut y avoir parfois une sous-estimation de la « la capacité de mobilisation » des personnes surtout lorsqu'il s'agit de la santé de leur enfant : *« Enfin c'était quand même porter un jugement sur les familles et sur leurs priorités parce que des familles pouvaient déjà, à l'heure actuelle nous surprendre à accéder à des soins non remboursés alors qu'on n'avait pas de solutions, malgré ce qu'on recherchait comme solution financière. Mais que certaines familles venaient à surprendre finalement les professionnels du soin et enseignants parce qu'ils trouvaient des ressources pour subvenir à ces besoins et à ces soins qu'ils jugeaient nécessaires au détriment d'autres choses, peut être plus accessoires. En tout cas ils s'organisaient. » (Pro_sanitaire_urbain)*

Des intervenant.es racontent qu'elles ont rencontré des familles, qui malgré le manque d'argent, ont mis en place des stratégies/ parfois avec l'aide des assistant.es sociales/ pour arriver à financer des séances de psychologue ou des activités qui font du bien à l'enfant – mais ceci au prix de lourds sacrifices jusqu'à empiéter sur le budget dédié à l'alimentation :

« ... si elles peuvent pas avancer, elles peuvent pas mettre en place un suivi. Certaines y arrivent, je sais pas comment, y'a des familles qui puisent dans des ressources... qui vont se priver même, j'ai entendu une dame qui disait qu'elle se priverait de nourriture pendant 3-4 mois, mais c'était très important qu'il y ait de la prise en charge. Ca c'était de l'équithérapie. Donc on avait travaillé un accès vers l'épicerie sociale du CDAS, elle était prête à... On a réussi avec l'épicerie sociale à, en gros, un peu rogner sur le budget courses pour pouvoir payer ces séances là. Bon après pour d'autres c'est plus compliqué. Ca demande aux familles beaucoup de courage et de sacrifices quoi. » (Pro_social_mixte)

C'est aussi le cas de ce papa, migrant, qui se démène pour avancer les frais de podologie pour sa fille en ayant recours à des petits boulots non déclarés.

« Oui j'ai vu un podologue aussi qui m'a dit que je dois payer au moins 100 euros pour les semelles.

E : Ah oui d'accord, c'est pas remboursé du tout ça ?

Mr V : Heu non mais ce qui faut, là c'est pas remboursé mais il faut faire une démarche, une demande au niveau de sécu et tout et tout. Mais moi j'ai dit que je vais, je vais, je vais... lutter, je vais faire quelque chose, ouais pour ma fille. En fait je ne travaille pas ! Mais je suis

électricien, et y'a des gens qui peuvent m'appeler et voilà... « tu peux me faire, y'a une prise qui est pas bonne, y'a un disjoncteur qui disjoncte ». Et voilà, moi tout ça je peux faire, après je peux gagner 100-200 euros ». (Père, milieu urbain).

Ces exemples viennent relativiser ce postulat selon lequel les familles en situation de vulnérabilité ne trouveraient pas toujours le sens d'un accompagnement en santé mentale eu égard aux autres difficultés auxquelles elles sont confrontées.

Les professionnel.les particulièrement en secteur rural se retrouvent également à s'auto-censurer sur des propositions d'activités ou d'accompagnement du fait des difficultés d'accès. C'est le cas par exemple pour ces assistantes de service social qui travaillent auprès d'adolescent.es en milieu rural à qui elles ne proposent pas un service spécialisé en santé mentale pour ados car il est très éloigné : *« Et puis tout ce qui est rural, (...) ça veut dire encore les trajets. Bah ouais c'est ça, trois quarts d'heure de route pour... enfin 2h de route pour trois quarts d'heure de suivi, faut vraiment être motivé quand on a un jeune ado pour venir... »* (pro_social_mixte). Il est question pendant un autre entretien avec des ASS de proposer ou non un atelier bien-être à une maman. Voici le dialogue entre les deux professionnelles :

« - Y'a encore des places ?

- Ouais, y'a encore des places.*
- Ce serait bien pour Mme L, ça lui irait bien à cette dame.*
- Bah ouais, mais si y'avait le transport comme avant.*
- Bah ouais, du coup on freine aussi parce que ..*
- Parce qu'en fait la salle où on fait le bien être, c'est au Centre médico social de G. maintenant ».* (Pro_social_rural)

Mme L a en effet aucun moyen de locomotion pour se rendre à cet atelier. Cela dit, les professionnel.les témoignent de situations où parfois certaines mères viennent malgré les difficultés de mobilité : *« Y'a des familles vraiment protection plus plus plus qui venaient... la femme était enceinte, elle venait en stop pour participer à ce, voilà toujours la difficulté de la proximité ».* (pro_social_rural)

Certain.es professionnel.les, fort.es de leur expérience auprès de nombreuses familles peuvent parfois tirer des généralités au sujet de leurs difficultés de mobilité comme en atteste le discours de ce professionnel : *« Déjà nos familles elles ont du mal à venir nous voir en habitant à 15km alors R. pour elles, c'est le bout du monde »* (Pro_social_rural). Ce qui amène ces intervenant.es à ne pas leur proposer des actions collectives/groupes de paroles proposés dans la ville-centre. Or, les capacités de mobilité représentent un objet complexe au sujet duquel il serait délicat d'affirmer trop de généralités même si les déterminants sociaux sont à l'œuvre. En effet, certains individus, du fait de leur trajectoire peuvent avoir une expérience de mobilité et un rapport au territoire qui leur donnent la possibilité d'accepter de longs déplacements surtout s'ils sont convaincus de l'importance de la finalité de ce déplacement.

Ainsi, la proposition ou non d'un soin ou d'un accompagnement à une famille représente un sujet sensible pour les professionnels qui font attention à ne pas leur rajouter des difficultés supplémentaires (financières, de mobilité, etc.). Or, dans les situations rencontrées, et les exemples relatés par les professionnels, il s'avère que, certains parents sont prêts à privilégier la santé de leur enfant malgré leur grande précarité au prix de longs déplacements ou de renoncements. Ce constat interroge la tension **entre la prise en compte de la vulnérabilité de ces parents** en lien avec leur situation de précarité ou de souffrance psychique **et l'appréhension de la diversité des trajectoires individuelles** qui peuvent expliquer des priorisations et des capacités (de mobilisation, de mobilité...) différentes selon ces parents lorsqu'ils sont confrontés au besoin de soin en santé mentale de leur enfant.

Accéder à de l'aide et des soins

Des délais d'attente en augmentation

Les entretiens avec les parents et les professionnels confirment que les délais d'attente pour accéder à des soins en pédopsychiatrie sont très élevés. Cette maman en milieu rural isolé témoigne de cette attente :

« Après, les prises en charge, c'est très long quand même quoi. Quand je vois ma fille, là j'avais fait une demande pour mes jumeaux parce que justement, mes jumeaux ils sont petits et ils reproduisaient des choses de sa sœur ou de violence ou... des choses comme ça. Et j'ai demandé une prise en charge, donc là ça vient d'être accepté maintenant, au bout d'un an hein, plus d'un an d'attente ! ».

Cette professionnelle assistante sociale en CMP explique que la pénurie de médecins est à l'origine de ces longs délais d'attente pour avoir des soins en pédopsychiatrie :

« ... après y'a des freins internes, c'est-à-dire qu'on manque de professionnels pour assurer les suivis et ça c'est très important, on a des listes d'attente... y'a des enfants qui vont attendre un an et demi/deux ans pour avoir un entretien d'accueil, qui vont avoir 2/3 entretiens et qui rebasculent sur une liste d'attente pour être vu par un psychologue ou... ouais ça c'est la réalité quoi. On a une pénurie médicale assez importante qui se creuse là depuis quelques mois en plus mais... » (Pro_social_mixte)

Le manque de places en CMP a aussi pour conséquence de proposer des accompagnements insuffisants selon les travailleurs sociaux :

« Nous c'est pareil, les familles d'accueil qui sont pas sur Rennes et pour lesquelles on doit chercher du soin sur le secteur rural, on galère. C'est-à-dire on est au fond de la piscine et on continue de creuser quoi. Moi j'ai une gamine qui est sur R, le CMP de R... R c'est devenu un peu un désert médical, enfin voilà ils font avec les moyens du bord quoi et y'en aura pas d'autres donc il faut faire avec ce qu'ils ont. Et la gamine elle est reçue tous les deux mois et demi Alors que franchement, elle mériterait d'y aller tous les 15 jours à minima » (Pro_social_mixte)

Par ailleurs, les délais pour obtenir une réponse de la MDPH au niveau des demandes d'aide (AEEH, APCH, ...) sont de 6 mois ou plus puis ensuite les familles doivent aussi attendre le versement des aides qui peut également prendre du temps, ce qui met en difficulté les plus modestes ou précaires qui ne sont pas en capacité d'avancer les frais pour, par exemple, mettre en place des séances en libéral quand les services gratuits sont saturés :

« et puis même au niveau des aides financières de la MDPH bah, il faut aussi le temps qu'elles se mettent en place parce que l'instruction d'un dossier c'est 5-6 mois, et encore, je sais pas si ça s'est calmé mais y'a eu une période après le covid où ça a été beaucoup plus long. Donc y'a ça aussi, on instruit, on va donner le devis que la famille a établi pour un suivi en libéral mais

après il faut quand même attendre longtemps. Donc soit faut attendre de commencer le suivi donc c'est pas facile pour l'enfant, soit le commencer mais c'est de la poche de la famille pendant plusieurs mois. Donc ça aussi c'est des choses... on a des dispositifs mais c'est long et c'est bouché » (pro_social_mixte)

Les délais pour avoir une aide éducative à domicile sont également souvent actuellement de 6 mois ou plus comme en témoigne cette professionnelle du social qui explique que ces délais ont beaucoup augmenté :

« Y'a des délais d'attente. Qu'il y avait pas avant hein ! Le temps qu'on fasse notre rapport, qui fait quand même plusieurs pages. Que l'aide soit acceptée. Que ce soit relu, que ce soit accepté. Et qu'après, y'ait un intervenant qui soit nommé et là il faut.... Ca peut être plusieurs mois ouais. Il faut 6 mois... » (Pro_social_rural)

De la même manière, cette maman explique que l'attente pour avoir la possibilité de réaliser un bilan autisme auprès d'un service spécifique gratuit est de 2 à 3 ans.

« Normalement, c'est le CRA (Centre ressources autisme) qui fait. Mais quand j'ai appelé, ils m'ont dit qu'il y avait 2 ans, à 3 ans d'attente. Je dis.. j'ai perdu déjà presque 6 ans ou 7 ans. Il avait quel âge à ce moment-là ? Déjà là, il a 13 ans, l'âge de bah.. Il avait presque 10 ans, il avait pas de, il était pas diagnostiqué, il avait pas de diagnostic posé ».

Pour cette maman, ce délai n'est pas tenable, c'est pourquoi elle s'est orientée vers le libéral mais elle a dû avancer des frais. C'est une association rennaise de soutien aux parents d'enfants autistes qui l'a aidée à trouver la professionnelle et à financer le bilan.

Ce papa, migrant, explique que l'attente, c'est son quotidien – entre les démarches administratives et les démarches pour les soins de son enfant : *« Et c'est la vie, attendre, attendre, attendre... maintenant, je suis habitué d'attendre »* (Père, milieu urbain).

Des situations de non-prise en charge

Par ailleurs, les entretiens ont permis de repérer **des situations où les familles n'ont pas pu avoir de réponses à leurs besoins. Il arrive par exemple qu'après de longues démarches administratives, l'aide soit accordée mais qu'il n'y ait pas les moyens humains pour la mettre en œuvre.** C'est le cas par exemple pour Mr et Mme F, qui ont obtenu le droit à une aide à domicile, très attendue étant donné la situation – les parents doivent être présents 24/24 h à la maison avec leur fils épileptique et autiste – mais l'association n'a pas trouvé de professionnel disponible. Cette même famille est en attente depuis plus de 4 ans pour une place dans une école spécialisée (IME) pour leur fils. La coordinatrice de l'accueil de jour qui les accompagne se demande si le refus de place pour ce garçon s'expliquerait aussi par la situation administrative complexe de la famille : *« ouais, les délais sont longs. Et là en fait, on sait pas, en fait nous la question avec M. L c'est de savoir, est-ce que c'est long parce qu'il y a*

vraiment pas de place ou est-ce que c'est long aussi parce qu'ils ont pas les papiers ? ». Le papa, Mr F, opte plutôt pour cette raison : *« moi je contacte beaucoup la personne ici, j'ai déjà parlé et je dis, parce que y'en a ici des enfants malades, il m'a dit, tous ils m'ont dit, ça c'est la cause des papiers. C'est pour ça il n'y a de place »*. Cette famille a également fait des demandes auprès d'IME hors département mais l'intervenante explique que les IME ne veulent pas prendre hors département. **Ce constat de manque de place et de refus réguliers de la part des établissements spécialisés est relayé par d'autres professionnels rencontrés :**

« Mais surtout on fait des orientations vers les IME, les ITEP, les établissements adaptés ou des classes ULIS et ça c'est arrivé souvent qu'il y ai des refus (...) C'est pareil pour tout, les IME ils arrivent pas à sortir des enfants donc y'a moins d'entrées, donc c'est bloqué de tous les côtés en fait » (Pro_social_mixte).

Nous avons rencontré à plusieurs reprises **des parents parfois livrés à eux-mêmes dans des situations extrêmement tendues**. C'est le cas par exemple de cette maman qui récupère sa fille après son hospitalisation psychiatrique qui se passait mal. Elle se retrouve à devoir surveiller 24/24h sa fille pour éviter qu'elle ne recommence à se scarifier.

- *E : Et à la maison ça s'est passé comment ?*
- *Mme K : Bah je surveillais les bras, je surveillais les jambes, je surveillais qu'elle se fasse pas mal quoi. Je faisais un peu le gendarme quoi, on va dire.*
- *E : Et y'avait quelqu'un qui venait à la maison pour faire des visites de temps en temps et vous aider aussi ?*
- *Mme K : Non, du tout.*
- *E : Non ? Juste le traitement ?*
- *Mme K : Non, non c'était la maison des ados, fallait qu'elle aille à la maison des ados une fois par mois. C'est tout*

Mme K se retrouve **en difficulté pour gérer les crises de sa fille, qui peuvent être violentes, et ses demandes d'aide ont pu, ponctuellement, aller jusqu'à la sollicitation des forces de l'ordre :**

« C'est compliqué parce qu'on, ça a pas été tout rose avec L., ça a été très compliqué. Parce qu'elle faisait beaucoup de crises, elle se mettait beaucoup en colère, des crises des fois qui pouvaient être violentes hein donc heu... où elle jetait les chaises, j'ai même appelé les gendarmes hein, parce que ça partait vraiment loin, je savais plus comment gérer, j'arrivais pas à trouver de l'aide en fait à ce moment là. J'arrivais plus ». (Mère, milieu rural).

De la même manière, cette autre maman, déjà très affaiblie par les séquelles de son AVC, se retrouve obligée de reprendre sa fille de 16 ans à la maison suite à son hospitalisation pour tentatives de suicide répétées. Elle ne sent pas en capacité de prendre soin d'elle vu les circonstances. Elle fait appel aux services sociaux pour demander un placement. Les assistant.es de service social qui ont fait l'évaluation de la situation ont confirmé ce besoin de prise en charge de l'adolescente en dehors du foyer. Or, la demande de placement a été refusée, remplacée par une mesure d'aide éducative. Selon les intervenantes, c'est le **manque**

de places d'accueil qui a été déterminant dans ce refus de la part du département :

« Parce que là Mme L, elle avait demandé un accueil de N., parce N. elle souffre, sa mère elle souffre, ses frères et sœurs ils souffrent. Et puis on pensait que l'éloignement ça aurait été vraiment... Parce que y'a d'autres solutions mais on avait proposé ça. Et en fait, l'ASE nous dit... donc c'est l'inspectrice enfance qui décide, nous dit « bah non, on va déjà tenter une aide éducative » (Pro_social_rural)

Cette autre maman raconte également **des situations de crises très violentes avec son fils autiste pendant lesquelles elle ne sait pas vers qui se tourner**. Les services d'urgence, n'ayant pas toujours la connaissance des troubles autistiques et de leurs conséquences se « renvoient la balle » :

« Et ils me disent « oui appelez quand il est comme ça, en crise, comme ça à la maison appelez heu... appelez le SAMU ». Je dis « mais j'ai déjà appelé le SAMU ! ». Le SAMU, ce qu'il m'a dit, c'est... non, c'étaient les pompiers le premier. Ouais... les pompiers ou le SAMU, un des 2. Ils me disent « mais oui, non non, on peut rien faire et tout appeler SOS médecin. Il sera plus apte à pouvoir vous aider. » À chaque fois que je dis qu'il est autiste, on dit « ça y est », on me... Donc, ce qui fait qu'après j'appelle SOS Médecin comment ça, je dis « bah voilà, j'ai un enfant autiste Il est en pleine crise et tout, il faut que vous veniez et tout pour essayer de le calmer ». Ils me disent « mais le temps que on arrive à la crise, elle sera calmée. Qu'est-ce qu'on va vous faire ? » Bon bah d'accord, stop ! Et la dame de SOS Médecin, elle me dit « non mais sinon vous rappelez le SAMU ou les pompiers pour qu'ils reviennent ? » (Mère, milieu urbain).

D'autres manques sont mis en avant par les personnes rencontrées comme par exemple le fait que **les structures collectives comme par exemple les crèches, les halte-garderies ou encore les centres de loisirs n'ont pas suffisamment de professionnel.les pour être en mesure d'accueillir davantage d'enfants présentant des troubles ou un handicap :**

« Et sinon, donc la halte-garderie c'est ouvert à tous les enfants, porteurs ou non de handicap et dans ces cas là, elles essaient autant que faire se peut d'accueillir pas plus de un ou deux enfants porteurs de handicap parce que des fois ça prend une personne à part entière. Et on n'est pas outillés, on n'a pas l'encadrement humain suffisant pour avoir un professionnel/ un enfant » (Pro_social_urbain).

Or ces accueils peuvent donner beaucoup de répit pour les parents souvent épuisés et ainsi prévenir la dégradation de la santé des différents membres de la famille.

Un autre témoignage, qui pourrait s'avérer anecdotique mais qui finalement peut avoir une résonance avec d'autres expériences, c'est celui de cette maman qui, lorsqu'elle raconte son parcours, revient sur un moment très difficile pour elle, celui du **décès** assez soudain de son père. Elle explique qu'elle aurait aimé à ce moment là avoir un **soutien psychologique** à l'hôpital où est mort son père pour l'aider à affronter cette épreuve :

« Après j'ai perdu mon papa aussi, y'a... maintenant ça fait 6 ans que j'ai perdu mon papa. Et il est parti très rapidement, en une semaine donc ça nous a marqué tous psychologiquement.

Parce qu'il est rentré le lundi, il a fait un scanner et le samedi matin il est décédé. Donc psychologiquement on n'a pas été aidés du tout, y'a eu personne à l'hôpital pour nous aider, nous prendre en charge. Donc ça a été très dur, on a été jusqu'à ce que mon papa aille jusqu'au dernier souffle, et c'est vrai que la prise en charge ça a été très compliqué. Il était dans le mauvais service, il était pas en soins palliatifs du tout, il était en pneumologie, il était pas dans le bon service. C'était des petites jeunes qui étaient là, elles essayaient de tout faire pour qu'on se sente bien mais c'était vraiment très compliqué parce qu'elles étaient aides-soignantes. Y'avait pas de suivi psychologique du tout pour venir nous voir, nous accompagner. Là ça a été vraiment très difficile par contre, le décès de mon père ça a vraiment été un moment dur quoi en fait. ».

Mme K raconte aussi cet évènement pour expliquer dans quelles mesures l'équilibre familial était très fragilisé suite à une succession d'épreuves (mort de son père puis maladie neurologique grave puis handicap pour Mme K), contexte qui, selon elle, a été déterminant dans l'évolution de sa fille qui serait par la suite « *partie en cacahuète* ».

Parfois, à l'inverse **c'est le trop grand nombre de suivis différents qui peut mettre les familles en difficulté dans la gestion du quotidien et la mise en cohérence**. Cette maman, par exemple, n'a pas les mêmes messages selon qu'elle emmène son fils autiste au CMP ou auprès d'une intervenante qui lui a été conseillée par une association spécialisée dans l'autisme :

« Quand je lui ai expliqué la problématique que j'ai eue avec la psychologue [du CMP] quand il est monté en crise, elle m'a dit « mais non. N. n'a pas besoin de psychanalyse, c'est pas ça, c'est interne à lui-même, c'est quelque chose d'interne à lui-même qu'il faut essayer de faire ressortir pour que lui se sente bien. Parce que toutes ces angoisses, lui se met des barrières pour éviter que ses angoisses puissent prendre le dessus. Et pour se protéger, et c'est pour ça qu'il est tout le temps envahi du matin au soir quoi ». (Mère, milieu urbain).

Ce point de vigilance par rapport à la nécessaire mesure à avoir dans les propositions d'accompagnement se pose régulièrement pour les professionnel.les. C'est ce qu'exprime une intervenante lorsqu'une maman lui montre une proposition d'action collective pour amener du répit au parent

« Ah, c'est un service qui est X. D'accord... En fait on en découvre toujours plus de choses qui existent, après c'est comment on y accède, comment on finance, comment ça se coordonne pour que ça reste lisible aussi pour les personnes. Parce que si t'as trop de monde autour.. » (Pro_social_urbain)

Des situations de ruptures d'accompagnement et leurs causes

Les professionnel.les nous font part de situations où le manque de places et de moyens humains provoquent des ruptures d'accompagnement pour des jeunes en souffrance. Une assistante sociale donne l'exemple d'un jeune pour qui elle a dû interrompre l'accompagnement tellement l'attente pour avoir une place au CMP était longue :

« Et on en a accompagné un, jeune... bon ça allait mieux, ça s'est posé, lui c'était beaucoup sous forme d'entretiens mais on reste inquiets, il faut qu'il y ait quand même quelque chose. Donc on l'a présenté en juillet au CMP de son secteur, bah là on arrive... j'ai presque honte, on a du arrêter parce que là on n'a vraiment plus le temps de le recevoir malheureusement donc on a arrêté, il a toujours pas été pris en charge par le CMP quoi. » (Pro_social_mixte)

Les ruptures d'accompagnement peuvent aussi être dues à des questions administratives doublées de difficultés financières. C'est le cas de cette maman qui a dû interrompre les séances d'orthophonie pour son fils n'étant plus couvertes par la CMU suite à un « oubli » de renouvellement de sa carte. N'étant pas en capacité financière d'avancer les frais, cela fait 4 mois que son fils ne voit plus l'orthophoniste – alors que cette maman est convaincue des bienfaits de cet accompagnement : *« mais là j'ai dû suspendre parce-que j'ai plus de CMU. J'attends, et puis j'attends, j'attends... donc c'est très long. (...) J'étais obligée parce-que j'avais 200€ d'orthophoniste donc... ».* (Mère, milieu urbain).

Les causes administratives d'interruption des droits et des aides peuvent aussi être dues aux critères et aux limites d'obtention. Cette maman en milieu rural explique par exemple qu'elle n'a plus le droit aux bons carburants malgré sa situation très critique :

- *« E : Quand vous aviez besoin d'aide, vous avez quand même pu trouver ou des fois vous ne saviez pas trop où demander ?*
- *Mme T : Des fois je savais pas parce-que Mme S (ASS) me disait que j'avais plus le droit aux demandes d'aide.*
- *E : Pour quelles aides ? Les bons alimentaires par exemple ?*
- *Mme T : Les bons carburant, alors là c'était compliqué.*
- *E : Parce qu'au bout d'un moment ils n'en donnent plus, il y a une limite ?*
- *Mme T : Oui, il y a une limite oui. Mais bon, quand t'es en galère et que t'as presque pas à manger c'est compliqué quoi. C'est dur. »*

Les critères d'accès aux soins psychiatriques peuvent également créer des ruptures dans le parcours des jeunes. C'est ce qu'expliquent des professionnel.les du social :

« Et puis y'a la tranche 16-18 où là y'a personne qui en veut.(...) Y'a rien pour les 16/18. La pédopsy' s'arrête à 16 ans. Et la psy adulte commence à 18 ans. Donc ça veut dire que les CMP enfants ne prennent plus les gamins de 16 ans, donc y'a le CASAJA qui est en CMP pour jeunes adolescents et jeunes adultes mais ils sont overbookés parce qu'ils sont pas sectorisés donc ils

sont sur R., sur tout le département. Non mais c'est une mission impossible d'intégrer le CASAJA » (pro_social_mixte)

Les départs de professionnel.les peuvent aussi provoquer des ruptures dans les parcours de soins des jeunes. Cette maman, par exemple, n'a pas retrouvé de pédopsychiatre pour son fils suite au départ du soignant qui l'accompagnait :

« N. avait vu un pédopsychiatre sur L.. Deux fois. (...) Mais après il est parti sur [outre-mer] donc j'ai arrêté parce-que ça me faisait aller à L.. Ça me faisait de la route. Que pour une demi-heure chaque enfant, c'était pas assez quoi. Les pédopsychiatres voulaient deux-trois rendez-vous par semaine et moi je pouvais pas. Parce-que le mardi après-midi il a l'orthophoniste au F. et le jeudi matin ... ».

On observe pour cette maman que **plusieurs raisons se combinent dans l'explication de la rupture de soins** : elle ne semble pas vraiment convaincue des effets positifs de cet accompagnement. Par ailleurs, l'accès au lieu de soin (40 minutes aller) et le cumul de rendez-vous dans la semaine avec les autres professionnel.les dont l'orthophoniste décourageant cette maman, déjà très fatiguée psychiquement suite à sa séparation et ses difficultés financières et administratives, à reprendre rendez-vous avec un.e pédopsychiatre.

Il arrive aussi que certains accompagnements soient interrompus parce qu'ils ne seraient pas adaptés sans que pour cela une alternative soit trouvée. C'est le cas de Mme A qui, sous le conseil de sa psychologue, amène son fils au CMP. Or celui-ci ne parlant pas ou très peu pendant les rendez-vous avec le psychologue, il est décidé d'arrêter les séances et la situation se dégrade pour le fils de Mme A : *« c'était des rendez-vous chez le psychologue un temps. c'était très... très dur pour lui... il voulait pas... il voulait pas parler. il faut que je sois présente dans la salle. Pour eux c'était un peu problématique, ils comprenaient pas trop. et en fin de compte il y avait un moment de temps ils avaient arrêté parce que N. vous voulait plus parler. (...) au CMPP il y avait eu heu... il y avait eu... heu... ils avaient arrêté de le prendre en charge, parce que pour eux comme ils discutaient pas, il arrivait plus à discuter heu... ils ont mis en mode pause. C'est après au bout de un an et demi après, quand j'ai vu que ça a pris encore au niveau proportion au niveau de l'école, où il y avait un dysfonctionnement, je les ai appelé et tout, ils ont repris en charge juste la psychologue encore, Mais c'était pas assez quoi » (Mère, milieu urbain).*

Les ruptures de soin peuvent aussi être conséquentes à des déplacements contraints des enfants, par exemple dans le cas de difficultés d'hébergement pour les familles migrantes ou encore dans le cadre d'une mesure de placement de l'Aide sociale à l'enfance qui parfois, éloigne beaucoup l'enfant de son lieu de soin :

« Les droits sur le territoire déjà. Les soucis d'hébergement aussi, des familles du coup qui doivent changer d'hébergement et pour lesquelles c'est trop compliqué de poursuivre le soin en faisant le déplacement. Des mesures de protection de l'enfance où y'a des placements qui sont loin et qui engendrent la rupture du soin » (Pro_sanitaire_urbain)

Les effets des difficultés d'accès pour les familles

Ces difficultés d'accès aux soins ou à l'aide sociale ont des effets pour les familles. Tout d'abord, **les longs délais d'attente découragent certains parents qui finissent par renoncer à l'accompagnement par le psychologue.** C'est le cas de cette maman à qui il a été annoncé un délai d'attente de deux ans pour avoir une place au CMP pour son fils : *« J'ai attendu deux ans pour faire un bilan pédopsychiatre. Et là on m'a rappelée, mais j'ai pas eu le temps, j'ai zappé le rendez-vous. En septembre on m'a appelée. J'en ai eu marre. J'avais d'autres choses à penser, d'autres choses à faire quoi. Il y a trop d'attente ».* (Mère, milieu rural).

Les intervenant.es du social sont inquiets lorsqu'ils ne sont plus en mesure de pallier l'absence de soin psychologique dans **les situations très tendues qui peuvent encore se dégrader :** *« Mais le problème c'est qu'il y a rien et que ça peut exploser dans 4 mois parce qu'il y aura pas eu de relais quoi ».* (Pro_social_mixte). Des professionnel.les du social racontent ce qui arrive en attendant d'avoir une place au CMP : *« Y'a des familles qu'on perd de vue entre le moment où on les reçoit en entretien d'accueil et le moment où...Elles trouvent leurs propres solutions. Déjà entre le moment où elles font la demande au téléphone et où on les reçoit en entretien d'accueil, ça brasse. Parce qu'il y en a plein qui ont, soit trouvé des solutions en libéral, soit les situations ont évoluées mais encore après on en perd dans ce temps d'attente. Alors ça arrive que des fois les situations se dégradent tellement que y'a des situations qui passent en priorité, en urgence. »* (Pro_social_mixte).

En plus de laisser cette mère livrée à elle-même avec sa fille adolescente qui fait des crises violentes, l'attente d'une place d'accueil a pour effet de **mettre en place une période très instable.** En effet, la maman se retrouve à devoir « placer » elle-même sa fille chez des proches, dans une multiplicité de lieux, en attendant d'avoir une place en foyer/famille d'accueil :

« Et bah écoutez, ça a été très compliqué parce que la prise en charge a été compliquée parce que y'avait pas de, de foyers de disponibles. Y'avait pas de familles d'accueil non plus. Donc ça a été très très compliqué à ce moment là, moi j'ai du la mettre... elle a été trimballée un peu à droite à gauche, elle a été chez ma mère, elle a été chez ma sœur, elle a été chez ma belle sœur dans les côtes d'Armor. Et après on lui a trouvé une place en famille d'accueil, mais ça a été que en septembre quoi. Tout l'été j'ai du trimballer K., me débrouiller » (Mère, milieu rural)

L'arrêt de l'AESH provoque la **déscolarisation** du fils de cette autre maman, qui est déjà épuisée par toute la gestion du quotidien avec son fils autiste et ses deux autres enfants : *« Tout son heu... dispositif a été complètement modifié parce, parce qu'il a pas pu aller en cours, parce que N.ne va pas en cours si l'AESH n'est pas là. donc y'a ça en plus maintenant »* (Mère, milieu urbain).

A RETENIR

- Des parcours individuels, par définition de nature complexe, du fait des différentes dimensions qui les structurent (temps et espace), qui les composent (situation familiale, sociale, de santé, etc.) et qui interagissent avec différents contextes (au domicile, local, national, mondial)
- Des parcours plus denses pour les personnes précaires en lien avec leur situation de vulnérabilité face aux aléas de la vie, l'enchaînement et l'imbrication des difficultés et les besoins d'aide sociale et de soins qui en résultent
- La lecture institutionnelle des parcours d'accompagnement social et de soin à partir de ses différentes étapes : repérage des difficultés/diagnostic/évaluation ; orientation ; conditions d'accès ; accompagnement/soin
- Des décalages de points de vue et de temporalités au moment de la caractérisation des difficultés des enfants qui créent du dissensus et des tensions entre professionnel.les et parents, et aussi entre professionnel.les du soin et du social > cf. diversité des rapports sociaux à la santé mentale et des registres interprétatifs des troubles
- Des parents qui manquent d'informations pour être en mesure de nommer et expliquer les troubles de leur enfant/ou pour se repérer dans l'offre d'accompagnements possibles
- La peur des services sociaux et du placement des enfants comme cause de non-recours aux aides sociales ou aux soins en santé mentale
- Des soignant.es ou des enseignant.es qui ont également une image des services sociaux réduite au placement des enfants (peu d'orientation sauf en cas d'information préoccupante).
- L'école : un lieu privilégié de repérage des difficultés des enfants et un acteur majeur dans l'orientation des familles vers le soin, surtout vers les orthophonistes
- Un important travail d'orientation des familles vers le soin en santé mentale par les travailleurs sociaux en fonction de leur champ d'intervention (ASE, insertion)
- Le rôle central des associations dans l'orientation de certaines familles particulièrement celles qui sont moins soutenues par les institutions (parents d'enfants autistes, migrants)
- Des représentations sociales au sujet des « familles vulnérables » et leur « rapport culturel au soin » avec parfois une sous-estimation de leur « capacité de mobilisation »
- Des situations de non-prise en charge ou de ruptures d'accompagnement avec des conséquences pour les familles et les enfants : dégradation des situations, parents livrés à eux-mêmes dans des situations tendues de crise ou de risque suicidaire

LES EXPERIENCES DE PARCOURS EN CONTEXTE, VECUS PAR LES PUBLICS ET LES PROFESSIONNELS

Le parcours vécu : du point de vue des parents

De nombreuses situations d'épuisement ou de souffrance

Beaucoup de parents rencontrés pendant l'enquête ont pleuré lors de l'entretien. La charge émotionnelle des entretiens nous a donné à voir l'épuisement de certains parents et les difficultés à retracer, via les mots, leur parcours et celui de leur enfant. Ils ont des trous de mémoire et ne savent plus par exemple, comme cette maman, redire à quel moment exactement leur enfant a pu commencer un suivi :

« E : D'accord. C'est la même qui le suit depuis la maternelle ? Le CP ?

Mme T : Euh depuis... non depuis la maternelle... oui depuis la grande section je crois bien. Ouais la grande section. Ah je sais plus.(...).je sais plus..ha j'ai un trou de mémoire » (Mère, milieu rural).

Les parents témoignent de leur fatigue en lien avec la gestion des comportements et/ou des troubles de leur(s) enfant(s). Par exemple, cette maman est très fatiguée car elle doit gérer beaucoup de choses pour accompagner son fils autiste en plus de prendre soin de ses deux autres enfants :

« Mais il fallait être là, j'étais tout le temps à l'école, matin, midi, soir, fallait que je ramène, que je le raccompagne. Il y avait un moment de temps il arrivait à peu près à y aller tout seul, mais fallait vérifier s'il y allait tout.(...)Moi, j'ai plus la capacité à prendre sur moi autant avant, j'essayais de... j'essayais de de faire en sorte qu'il puisse faire les choses de lui-même et tout ça, et essayer de temporiser. Quand je suis, quand je suis bien, je peux le faire, mais là je suis dans un stade ou voilà, c'est trop pour moi, c'est beaucoup trop ».

Cette même maman subit régulièrement les violences de son fils :

« Et donc là il est monté en colère noire. Je me suis pris les murs, les placards, je croyais que j'allais mourir ce jour-là, c'était pas possible... J'ai tenu tant que j'ai pu et tout, je me suis mis un moment de temps à l'écart (...) ouais voilà. Donc j'ai dit ça au CMPP, (...) J'ai dit « je n'en peux plus, je n'en peux plus. Je sais qu'il a 13 ans, mais que voulez-vous que je fasse ? Je vais pas le laisser là... ». Tout à l'heure, même ses oreilles, j'arrive même pas à lui essuyer, il a, au niveau du sensoriel, là, il m'a fait une 2e crise encore tout à l'heure. Pendant une demi-heure, plus d'une demi-heure. Sinon je me ramasse des coups ».

Elle est tellement épuisée qu'elle ne trouve plus la motivation et la force de faire le ménage, ce qui lui rajoute une couche de **culpabilisation** :

« Je dis moi, c'est pas que je veux mais c'est le CMPP qui me dit « Bah oui mais quand vous êtes... quand il est à l'école, vous faites quoi pendant ce temps-là ? » J'ai dit, « mais moi je me

pose, je rentre et je... au niveau psychique, si je suis pas bien, je fais pas... je fais comment pour rassurer mon fils ? » j'ai j'ai pas le temps de préparer tout ça, je j'ai pas la, la... moi le ménage il est derrière et là j'arrive même pas à reprendre quoi.... je n'en peux plus et les gens ne comprennent pas ! »

L'épuisement physique et moral est à mettre en lien avec le cumul de la situation à gérer à la maison et la complexité ou le non-aboutissement de toutes les démarches. C'est le cas de cette autre maman qui, pendant l'entretien, se retire dans une autre pièce de la maison pour pleurer. Même s'il leur est proposé d'arrêter l'entretien, elle préfère continuer. Elle et son mari (quartier urbain) sont parents de deux enfants (9 ans et 6 ans) et leur jeune fils a été diagnostiqué autiste et épileptique, ce qui les oblige à vivre dans leur logement avec les volets fermés :

« Il y a beaucoup crises, tout le temps. (...) (...) et maintenant j'ai fermé tous les fenêtres parce qu'il comprend pas. (...) Parce que avant, en maison de CADA, il est tombé une fois par le balcon. Ici j'ai déjà fermé parce qu'il ouvre pour sortir, pour aller là-bas. (...) il est tombé deux étages ». (Mère, milieu urbain).

Les difficultés administratives liées à leur statut de demandeur d'asile les freinent dans leur accès aux aides financières et humaines ou encore aux remboursements de soins. **Les problèmes administratifs liés à la demande de régularisation et les difficultés pour se loger sont une source de stress très importante pour les parents migrants** comme l'explique cet autre papa en parlant de sa compagne et mère de sa fille :

« Sa maman, sa maman je crois... C'est par rapport à ce stress-là, des papiers. (...). Et c'est pas facile en Europe, et après... elle a, elle a été tout le temps stressée, stressée par rapport à tous ces problèmes là. Déjà quand elle a accouché de N., elle était dans un squat avec l'association. Déjà là, les conditions n'étaient pas bonnes avec ses enfants et tout » (Père, milieu urbain).

Certains parents sont fatigués par leur parcours de vie. Par exemple, la **trajectoire migratoire** est souvent épuisante et source de traumatismes pour les parents et les enfants. Ce papa explique que leur migration a eu des effets sur son fils autiste en amplifiant ses troubles malgré les progrès qu'il avait pu montrer suite une thérapie suivie en Albanie :

« Alors il a fait la thérapie ABA. Alors je t'ai fait regarder, j'avais payé toute la thérapie. Je vais te faire regarder le P. qui fait la thérapie ABA en Albanie. (Il cherche sur son téléphone. Il montre une vidéo de son fils répondant à des questions en albanais, qu'il traduit en même temps : « comment tu t'appelles »...). Maintenant il parle pas, il a perdu totalement. Il connaît les noms, il connaît les photos, maintenant il connaît pas. « chat, gâteau... ». (Père, milieu urbain).

Le parcours de violences conjugales peut avoir également beaucoup de retentissements sur la santé mentale des mères, des enfants et donc sur l'équilibre familial. Parfois des parents essaient de protéger leurs enfants du climat de violences mais n'y parviennent pas. Une maman raconte **un parcours de vie extrêmement violent pendant lequel elle a subi les coups**

de son ex conjoint qui ensuite a fini par se suicider quand elle a fuit le domicile. La scène de suicide qu'elle a découverte après que les gendarmes l'aient appelée a été un événement extrêmement traumatisant pour cette maman qui donne beaucoup de détails de ce qu'elle a vu ce jour-là pour montrer l'horreur dont elle a été la témoin.

De la même manière cette maman raconte qu'elle **n'arrive plus à rebondir suite à tout ce qu'elle a vécu** : « *Et elle m'a dit [l'assistante sociale] de tenir bon et de positiver. Mais moi j'ai du mal à positiver avec tout ça. Tout le parcours que j'ai eu* ». Elle raconte que son ex-mari tapait les enfants régulièrement :

« De toute façon, son père tapait dessus même pour un rien. Il consommait beaucoup d'alcool. Il a perdu son permis deux fois. Là ça fait le troisième qu'il a de nouveau son permis mais il s'est fait avoir [en] 2021 à T. avec les motards. Il roulait à 160 km/h, plus alcoolisé.(...) Sur trois rendez-vous... Le pédopsychiatre m'avait dit « il y a beaucoup de boulot, il y a du boulot ». Parce-que je lui ai expliqué que T. il se faisait taper par son père. E. aussi, bon il donnait des fessées mais il contrôlait pas sa force quand il y avait de l'alcool. Parce-que T. il est tombé sur la tête quand il était bébé. Il avait un an. Il jouait comme ça et puis il avait bu, puis la tête la première sur le carrelage. J'ai hurlé sur le coup mais j'ai pas été à l'hôpital quoi. Il a été traumatisé je pense. Puis après il tapait même au C. pour un rien quoi. Donc après stop quoi ».

Elle finit par demander le divorce, après 12 ans de vie commune :

« Le papa, il partait à la semaine, chauffeur routier. Et puis après, je me suis séparée parce-que bon, il tapait sur les enfants, donc ça, ça passait pas et puis c'était toujours en train de gueuler, et puis de crier, et puis de hurler quoi. J'ai demandé le divorce quoi, au mois de mars 2020 » (mère, milieu rural)

Certains parents témoignent de leur isolement, ou du manque de soutien de leur entourage.

Même si Mme A. a le soutien moral de certaines amies, elle n'a pas de relais dans la gestion des tâches quotidiennes et de son fils autiste :

« des soutiens de qui ? Comment veux tu qu'on me soutienne ? On peut moralement, mais moi, le répit c'est... J'ai, j'ai une amie qui est venu venue me déposer des petits pots tout à l'heure et quand je lui ai dit que j'étais fatiguée, elle m'a dit... quand elle m'a vu, elle m'a dit » mais stop, là, tu vas pas terminer là, c'est pas possible ».

De la même manière, Mr et Mme P, qui se sentent fatigués considèrent qu'ils n'ont aucune aide de leur entourage : « *bah vas-y t'as besoin d'aide, tu penses à qui, les personnes ? Personne* ».

Parmi les parents rencontrés, beaucoup sont des mères qui gèrent toutes seules et qui ont de la rancœur vis-à-vis des pères absents. C'est le cas de Mme A, épuisée par la gestion du quotidien avec ses trois enfants dont un fils autiste :

« Vous voyez les comportements de plus en plus violents, je me prenais des coups continuellement. Fallait gérer les 2 autres enfants pour pas qu'ils soient mal... je dis « mais je vais où... ». moi j'allais à l'école en étant complètement recourbée tellement les muscles se

contractaient et je, je ne pouvais même plus... ils croyaient que c'est lui qui me frappait, il y avait des jours ou non quoi, c'était le fait d'être trop tendue et de trop prendre sur moi. Ca y est quoi je ne pouvais plus suivre, j'avais pas le choix quoi et j'avais pas le choix j'avais plus de... pas de soutien moral du conjoint (...) Parce que comme je faisais tout, tout ce qui était papier, suivi maison... pfff... qu'est ce que je pourrais dire, le ménage les documents pour l'école et tout, tout était à ma charge (...) Le vendredi soir, j'étais alitée, mon corps me lâche... malgré le fait qu'il m'ait fracassé ce jour-là, ma fille, elle avait piscine, je voulais pas lui manquer... qu'elle manque son cours de piscine. J'ai pris sur moi. (Elle commence à pleurer). j'ai dit « on y va ! » Donc j'ai laissé le relais à son frère le temps que j'y aille et que je revienne » (Mère, milieu urbain).

De la même manière, Mme T se sent complètement **épuisée et débordée par le comportement de ses enfants et par ses difficultés financières et administratives**. Elle est pleine de rancœur vis-à-vis de son ex-mari dont elle s'est séparée après 12 années de violences :

« Je suis restée 12 ans avec donc... mais bon à la fin, à tout gérer toute seule, les gamins, l'école, les rendez-vous, l'orthophoniste, tout ça... c'est du boulot quoi. Je m'en sortais hein, mais bon, c'était dur au niveau de la séparation quoi. J'ai dû voir le médecin traitant pour avoir un traitement... bah les angoisses, le stress, tout ça. J'ai vu un psychiatre aussi sur G., au CMP de G.. Là je vois plus de psychiatre mais bon (...) Je lui demandé pour qu'il prenne ses enfants à Noël. Impossible, il part en formation il s'en fout. Là j'aurai pu souffler pendant une semaine. Là j'aurai pu profiter ».

Cette accumulation d'épreuves fatigue l'esprit et amène cette maman à en vouloir à ses enfants pour qui elle a fait des sacrifices :

« Mais moi j'ai du mal à positiver avec tout ça. Tout le parcours que j'ai eu. Parce-que les enfants... on a fait ça pour E. de venir habiter ici. Et maintenant le remerciement c'est 0 quoi. Puis ils cassent tout. E. qu'a péti le balai. Il a tapé dans son lit à étage dans sa chambre » (Mère, milieu rural).

Les parents face au sentiment d'être incompris ou jugés

Les expériences mal vécues par les parents peuvent par exemple concerner des moments où ils se sont sentis incompris voire mal jugés et culpabilisés par les professionnels. C'est le cas de Mme A qui régulièrement se sent critiquée par les psychologues qui suivent son fils. Par exemple, elle se retrouve à devoir laver son fils de 13 ans ce que les soignants considèrent comme déplacé. Or, Mme A dit qu'elle n'a pas le choix sinon il ne se lave pas :

« ouais voilà. Donc j'ai dit ça au CMPP, donc ils m'ont dit « mais non, mais au niveau de la nudité, pudique et tout. » J'ai dit « je n'en peux plus, je n'en peux plus. Je sais qu'il a 13 ans, mais que voulez-vous que je fasse ? Je vais pas le laisser là... ».

De la même manière, elle est accusée d'être trop protectrice avec son fils alors qu'elle a fait des démarches pour essayer d'avoir du répit et qu'il puisse être accueilli au centre de loisirs par exemple :

« Généralement, on dit souvent que la faute enfin... enfin quand y'a psychanalyse qui est mise en place, c'est la faute de la mère qui est trop protectrice envers son fils. J'aurais été protectrice envers mon fils : mon fils, je l'aurais pas envoyé dans les centres de loisirs. J'ai fait en sorte que les centres de loisirs puissent accepter ». (Mère, milieu urbain).

Mme A vit **le poids des remarques des enseignant.es sur le comportement de son fils à l'école** :

« Heuuu... je voyais au niveau de la maternelle heu... c'était pas trop ça. quand il était heu, quand il faisait des trucs en groupe il était tout le temps à l'écart... au niveau des des.. comment on appelle ça ? des fêtes d'école, quand il y avait des spectacles il était au centre, il bougeait pas. Quitte à avoir, une fois j'avais vu une heu.. une maîtresse qu'il avait eu l'année d'avant - j'étais en plus juste derrière elle, elle m'avait pas vue – « oh, encore celui-ci, il fait encore ses crises ».

De plus, Mme A raconte qu'elle n'a pas eu le soutien de la Directrice de l'école quand son fils a été victime de harcèlement :

« et il y avait pas quand je demandais de l'aide de... même au niveau de la directrice, quand je lui ai dit mais... quand il y avait problème avec W, vous venez me interpellé, je dis « moi y'a pas de souci si on peut arranger les choses, pourquoi pas, mais le jour il y avait eu un gros harcèlement envers lui... » je veux dire le jour où ils ont été mettre « W danger » sur une banderole, au niveau de la... c'était par rapport à la loi Blanquer où il y avait écrit : « école en danger »... Sous le mot « danger », deux petits chenapans ont été écrire « W ». Donc il est revenu à la maison mais, complètement décomposé le gamin ! J'ai été voir la directrice direct qui me dit non c'est bon on a arrangé les choses, il y a pas de souci. Je dis « mais comment ça moi j'ai pas le droit d'avoir une prise de conscience avec les autres parents et tout ? ». Je dis « putain, ya une injustice, c'est pas possible ». Elle me dit, « si c'est bon, tout a été arrangé ». Je suis, « mais comment ça ? Mais attendez, est ce que mon fils a des particularités ? » Elle me répond maintenant, « mais de toute façon, on n'est pas dans une école spécialisée. ».

Mme A se sent en permanence **incomprise par les professionnel.les du CMP**, ce qui peut provoquer de l'appréhension avant les rendez-vous, voire de la méfiance et des tensions :

« Mais je sais pas comment ça va être pris parce que là, ils me redemandent un rendez-vous en urgence pour jeudi. On va voir comment ça se passe. Mais parfois, je crains le pire avec eux parce qu'ils me mettent tellement à mal quand je suis avec le docteur... »

Par exemple, le psychologue reproche à Mme A de déployer trop d'accompagnements pour son fils. En effet, Mme A soutenue et conseillée par une association spécialisée dans l'autisme a recours à d'autres types de thérapies qu'elle considère comme plus efficaces :

« Mais après pour, pour pouvoir être entendu parce qu'il y a des professionnels qui vont nous dire bah non, il n'y a pas besoin, il y a trop de surcharge au niveau... Le CMP me disait, « ça

fait trop de suivi pour votre fils, avec les difficultés qu'il a et tout. » Je te dis pas oui, « mais comment voulez-vous qu'il avance ? ».

Mme A ne comprends pas pourquoi le psychologue l'encourage autant à avoir recours à son ex-conjoint alors qu'ils sont séparés et que celui-ci ne s'est jamais vraiment occupé de son fils autiste :

« Avec ce docteur, elle elle me demande « oui, le papa, qu'est-ce qu'il en pense et tout, de tout ça ? Est-ce que... comment vous prenez la chose que son fils ne veut pas... ne veut pas aller chez lui ? » des choses comme ça. Je dis, mais quel rapport avec N. moi ? Moi, c'est moi et mon fils, c'est pas à moi et son père ou truc ! ».

Ce **cumul d'incompréhensions et de décalages dans l'évaluation de la situation** pousse Mme A à dissimuler des informations comme par exemple le suivi psychologique de son autre fils dans un autre CMP :

« Et puis c'est la psychiatre... Et puis du coup, j'ai dû faire suivre Z. par rapport à tout ça. Parce que les problèmes de son frère, plus le départ de son père, plus le COVID... l'enfant, il a explosé. Donc j'ai été obligé, j'ai dû, j'ai dû faire suivre mon fils aussi. Ca je leur ai pas dit parce que là ils m'auraient pris, j'en aurais pris plein la tête aussi ! » (Mère, milieu urbain)

Mme M. s'est également **sentie très souvent incomprise par les médecins qui la faisait douter de son propre jugement** au sujet des troubles de son fils :

« Moi je ne savais pas ce que c'était, les médecins n'ont pas prêté attention non plus, la maladie rare est arrivée, ça a été très compliqué. On n'était pas pris à l'écoute, on n'écoutait pas la douleur de mon fils. Donc moi à un moment donné, j'ai quand même écouté les médecins, je me suis dit peut être ils ont raison, peut être c'est psychologue ».

Comme le diagnostic de l'autisme et de la maladie rare associée a été posé tardivement, Mme M a subi des accusations de maltraitance de la part des médecins et des services sociaux. Mme M considère qu'elle a été également victime de pratiques discriminantes vis-à-vis de son statut de femme musulmane qui aurait, selon elle, alimenté cette suspicion des institutions à son égard :

« Bah parce qu'ils comprenaient pas de quoi il souffrait mon fils alors que lui-même il disait qu'il avait mal, il souffrait et il avait jamais été cru. Donc ça lui a créé une souffrance psychologique, un manque de confiance en lui. Mais du coup, c'est retombé sur moi. (...) Vous imaginez le profil : moi je suis seule, voilée, musulmane, mère isolée, avec un enfant ».

Mme M s'est donc retrouvée dans une bataille juridique contre les services sociaux et les médecins suite au placement de son fils :

« On a bataillé, on a fait appel à la cour d'appel et tout donc du coup, on a arrêté le placement provisoire. C'est quand même 4 ans de bataille. On a eu un non lieu, reconnue innocente. L'expertise psychiatrique a prouvé que j'avais aucun trouble psychologique ». (Mère, milieu urbain).

Le Président de l'association des parents d'enfants autistes confirme que **ces parents subissent souvent une forte incompréhension des autres**, et notamment de l'entourage qui peut rapidement émettre un jugement de valeur et associer les difficultés à un « problème

d'éducation ». Pour ce bénévole, il est important de faire sortir les familles de l'isolement afin de les soutenir dans cette épreuve.

Cette autre maman relate sa **mauvaise expérience quand elle appelle les gendarmes** pendant une crise de violences de sa fille face à laquelle elle se sent démunie. Les gendarmes la renvoient à son incompétence et sa responsabilité de mère vis-à-vis de ce comportement :
« Donc ça a été vraiment pas facile à gérer. Et moi en plus, les policiers quand ils sont rentrés à la maison, K. elle s'est calmée, donc les policiers à la limite, c'était moi la méchante. Alors j'avais envie de pleurer déjà et ils m'avaient repoussé toute la faute sur moi, l'air de dire « c'est vous qui l'avez élevée, c'est vous qui avez fait ça quoi ». Vraiment, c'était dur parce que j'étais pas comprise (...) Ils m'ont jugée plutôt que me comprendre quoi en fait. J'ai demandé de l'aide, comme je leur ai dit, c'est pas pour me juger quoi, si j'ai demandé de l'aide, c'est pour m'aider. Et c'était pas le cas à ce moment là, et je me suis sentie jugée. C'est pour ça que ça me donne pas envie le jour où y'a quelque chose, de rappeler les gendarmes hein, je vous le dis. Je sais où ils sont hein ».

Mme K explique avoir également vécu une mauvaise expérience avec des assistantes sociales lorsqu'elle vivait dans le Sud de la France et que sa belle-famille avait appelé les services sociaux pour faire un signalement

« Je suis partie de chez la tante de mon ex conjoint, et comme elle a été dire que j'étais une mauvaise maman, que je m'en foutais... bref, elle a tout fait pour mettre des bâtons dans mes roues et les gens en fait... je me sentais jugée par les assistantes sociales, plutôt que comprise quoi en fait. J'avais l'impression qu'on m'écoutait pas moi en fait » (Mère, milieu rural).

De la même manière, Mme L s'est déjà **sentie « grondée » par le médecin** quand celui-ci apprend que l'enfant appelle son beau-père par le mot « papa » :

*« Et donc le pédopsychiatre quand je lui ai dit ça, il m'a fait tout un scandale olalalala. J'ai mon petit bonhomme qui était en train de jouer avec sa ferme là, parce que bon, J** il aimait bien les Playmobil et puis il en avait marre que je me fasse... d'entendre que je me fasse gronder pour parler poliment ! » (Mère, milieu rural).*

Elle raconte également un épisode qui a été très douloureux pour elle : la TISF, qui l'accompagne pour l'aide au ménage et pour emmener les enfants à l'école suite à sa mise à l'abri de son conjoint violent, repère un geste qu'elle considère comme une tentative de suicide par médicaments. La TISF a appelé la psychologue qui a fait hospitaliser la maman. Dans cette situation, le circuit accompagnement social-prise en charge psychologique a été apparemment rapide mais plutôt très mal vécu par la maman, qui nie avoir eu un tel geste.

Des parents racontent des moments où ils ont rencontré des professionnel.les qui n'ont pas pris le temps de les écouter ou qui ont eu une posture autoritaire à leur égard. C'est le cas de ce papa migrant qui demande de l'aide pour remplir le dossier MDPH et qui est renvoyé :

« Oui, moi je sais pas pourquoi l'assistante sociale elle connaît pas le, le... par exemple la MDPH ou comme ça... Parce qu'avant elle m'a donné le papier, moi j'ai déjà parlé... j'ai dit « moi j'ai

le droit pour prendre l'aide, l'aide pour les enfants », elle a dit « non, non, non ». Parce que moi j'ai déjà parlé, j'ai le droit.(...) Parce que moi je suis allé chez MDD, j'ai dit j'ai besoin une assistante sociale pour les papiers. Elle a dit « non, c'est pas toi décide, c'est nous ». (Père, milieu urbain).

Des moments où les parents subissent les choix d'accompagnement

Le groupe de travail du CRTS de Bretagne souhaitait appuyer les analyses concernant la participation que les parents pouvaient avoir au sein de leur parcours eu égard aux cadres législatifs et institutionnels qui préconisent le développement du **pouvoir d'agir** des personnes (cf rapport du CRTS sur la participation). Avant de s'intéresser aux moments des parcours où les parents ont pu avoir des marges de manœuvre, il est important de s'arrêter sur des exemples, où, à l'inverse ces parents ont plutôt subi les décisions des professionnels ou des institutions.

Dans certaines situations, le parent a peu de marges de manœuvre vis-à-vis du parcours d'accompagnement de son enfant. C'est le cas de Mr C qui parle très peu le français. Il n'est pas en mesure de redire pendant l'entretien quelle aide a été demandée à la MDPH car la bénévole de l'association qui l'accompagne a rempli le dossier MDPH à sa place :

« Pro : tu as demandé quoi, tu as demandé l'école. Une école où il peut dormir ?

Mr C : Oui, non. J'ai pas vu toutes les choses, pourquoi Mme V a fait toutes les choses. Pro : ouais, tu sais pas trop ce qu'elle a demandé.

Mr C : Oui, j'avais des difficultés à parler le français donc beaucoup difficile pour moi. Pourquoi le français est compliqué, la parole une autre chose, écrire.... » (Père, milieu urbain).

L'enquête montre que **les critères d'accès aux droits et aux aides ne sont pas toujours adaptés aux situations concrètes et toujours particulières des familles, ce qui provoque incompréhension ou sentiment d'injustice.** Par exemple, Mr et Mme F, migrants et sans ressources, qui souhaiteraient mettre leur fille à la cantine pour qu'elle puisse avoir du répit vis-à-vis de l'ambiance très compliquée des repas avec son frère souffrant de troubles autistiques importants, **se voient refuser de l'aide du côté du CCAS.** La coordinatrice de l'accueil de jour qui les accompagne explique que cette mairie considère que les parents sans emploi n'ont pas besoin que leurs enfants aillent à la cantine : *« Parce qu'ils estiment que quand t'as pas les papiers, t'as pas le droit de travailler donc tu peux venir chercher les enfants en fait ».* (Pro_social_urbain).

De la même manière, Mme A épuisée par son quotidien de mère seule de trois enfants dont un autiste pense que **la MDPH sous-estime ses besoins et le niveau de dépendance de son fils.** Elle se sent piégée par le système dans le sens où elle se démène pour qu'il puisse aller à l'école et qu'en même temps le fait qu'il puisse aller à l'école est considéré comme un

indicateur minimisant les troubles de son fils par la MDPH :

« J'ai dit mais « je sais pas comment vous calculez votre truc ? », je dis « Y'en a qui sont moindres par rapport à W, ils ont pas cette difficulté sensorielle et tout. Et vous les mettez en catégorie 4/5 parfois. (...) Je dis, mais comment ça se fait que..? Que mon fils soit en catégorie 2 avec toutes les problématiques et on me dit « oui mais comme il est à l'école, c'est ça qui diminue le truc ». C'est un critère complémentaire. J'ai dit « mais attendez, les critères..., moi je vais vous dire, je vais leur dire que W il était pas à temps plein à l'école dès la 6e. » je me suis fait avoir, je me suis fait avoir en fait ». (Mère, milieu urbain).

Une professionnelle de santé témoigne aussi de **ces situations où les refus d'aides de la part de la MDPH sont très difficiles à comprendre** au regard des situations présentées dans les dossiers de demande :

« Encore là dernièrement j'ai une patiente P., avec le docteur A. qui a des difficultés globales et qui a une malformation au niveau cérébral, donc qui a un dossier quand même qui est très étoffé où y'a beaucoup de comptes rendus, et ça a été refusé, personne ne comprend pourquoi ». (Pro_sanitaire_urbain)

Dans d'autres situations, des parents peuvent avoir l'impression de vivre des injustices sans pour autant avoir la possibilité de les dénoncer par peur des représailles. C'est le cas de Mme A qui considère que cela n'est pas normal que la directrice de l'école décide de ne pas faire suite au harcèlement dont son fils a été la victime : *« j'ai laissé passer, j'ai laissé comme ça, j'ai dit à mon fils que voilà, quoi, j'ai dit « T'inquiète pas quoi, laisse. On va laisser courir parce que sinon ça va te porter préjudice. » (Mère, milieu urbain).*

Parfois, les parents « obéissent » à l'autorité institutionnelle qu'elle soit issue de l'école ou d'un professionnel du soin ou du social sans forcément chercher à comprendre les raisons des demandes ou des orientations. Par exemple, cette maman à qui l'orthophoniste demande d'aller voir le médecin traitant pour avoir une ordonnance. Elle fait la démarche sans comprendre la raison de cette demande : *« Par contre ils m'ont orienté d'aller chez le médecin traitant avant pour qu'il fasse une ordonnance. E : Ah oui d'accord et pour être remboursés des soins ? -Ouais ça doit être ça ». Une professionnelle de santé explique que parfois les parents l'appellent sur le conseil de l'école sans toutefois avoir bien compris les raisons pour lesquelles leur enfant avait été orienté vers le soin :*

« J'ai à la fois des parents qui appellent parce qu'on leur a conseillé d'appeler et qui savent pas trop ce qu'ils viennent chercher. J'ai d'autres parents effectivement, qui peuvent dire « bah ça fait 2 ans qu'on nous parle (...) Et ils me disent « bah je sais pas trop pourquoi », ou alors le motif c'est l'écriture et au final, bah ya... enfin c'est ce que les parents ont retenu en fait comme motif d'entrée alors que finalement (...), ce serait quelque chose de beaucoup plus large. » (Pro_sanitaire_urbain).

Cette soumission à l'autorité est particulièrement visible pour les personnes les plus en situation de vulnérabilité. C'est le cas aussi des parents migrants qui se sentent redevables vis-à-vis du pays d'accueil même si les conditions sont difficiles. Par exemple, ce papa se met **en position basse par rapport à toutes et tous les professionnel.les qui l'accompagnent**, lui et sa fille, enseignants ou soignants :

« Heu en fait on nous a orienté par l'école directement et elle devait voir l'orthophoniste untel. Et on a appelé, on a pris rdv, on est allés. La psychomotricienne aussi, c'était la même chose. Et oui et c'est la psychomotricienne aussi qui nous a dit de voir un podologue par rapport aux séances qu'elle avec L. Parce qu'elles ont des séances toutes les semaines en fait. L'orthophoniste et la psychomotricienne. Donc c'est le corps éducatif qui nous oriente un peu parce que nous aussi on est limités. On ne peut pas tout savoir aussi, eux ils sont là, ce sont des professionnels et ils nous aident à pouvoir comprendre un peu. Et nous on fait le suivi pour notre fille, c'est ça » (Père, milieu urbain).

Des parents sentent leur déficit de pouvoir face aux institutions ou encore face au pouvoir médical comme le décrit cette maman qui n'arrive pas à faire reconnaître les troubles de son fils :

« Oui ! Mais ils l'ont remis en question. Ils avaient déjà diagnostiqué les fièvres récurrentes, ils l'ont remis en question aussi. Donc ils m'ont mis un dossier en béton et donc c'était... eux ils avaient aucun fondement, c'est juste dire « je suis professionnel, je suis spécialiste, ce que je dis est vrai ». Et nous, on avait un dossier médical tout à fait solide, avec toutes les preuves comme quoi, je n'inventais pas. Donc c'était la guerre des médecins, et... mais à ce moment-là, on n'avait pas encore le diagnostic de l'autisme » (Mère, milieu urbain).

Et d'autres moments où les parents ont des marges de manœuvre

Les entretiens montrent que, selon les moments, les parents sont plus ou moins en capacité de peser sur l'orientation de leur parcours de santé et celui de leurs enfants. Les parents agissent sur le parcours de santé de leur enfant quand, par exemple, ils décident, de leur propre chef ou conseillé par une association, de **choisir un professionnel en libéral** plutôt que de suivre le tracé via les services gratuits comme les CMP. C'est ce que décide Mme A, peu convaincue des effets de l'accompagnement en CMP pour son fils autiste, en prenant rendez-vous avec des soignants répertoriés par l'association qu'elle a découvert via le centre social qu'elle fréquente en participant aux cafés parents :

« Donc, elle m'a dirigée vers différents spécialistes, en libéral parce que au niveau du CM PP ils voulaient pas prendre en charge tout ça. Ils m'ont dit (le cmpp), pour l'instant, il y avait pas besoin, pour vous dire ! (...) De là j'ai appelé tous les professionnels, j'ai eu... J'ai eu rendez-vous avec le psychomotricien en février 2021. L'ergo en mars à peu près 2021. Il faut réussir à mettre tout ça en place...» (Mère, milieu urbain)

Les refus de soins peuvent aussi représenter une modalité de participation des parents ou des enfants. C'est le cas de Mme A qui refuse que son fils autiste (violent) soit médicamenté : *« Et on me dit maintenant il faut qu'on commence à mettre en place un... de la médicami... de la médic heu... E : de la médicalisation ? Mme A : ouais... Donc j'ai dit non, je vais pas me lancer là dedans. Je veux pas. Et puis lui il dit « bah non, je veux pas être drogué » (Mère, milieu urbain)*

Il arrive aussi que les parents décident de changer de professionnel en considérant que celui-ci n'est pas adapté. C'est le cas de Mme T. qui trouve que l'accompagnement proposé par le premier orthophoniste de son fils ne lui permet pas de faire des progrès :

« Euh, ça c'était au C, c'était pour T. L'orthophoniste à Pl, j'ai dû faire 6 séances. Après je me suis dit stop, il avance pas. Il faisait que jouer...Et puis moi, ça m'a énervée et j'ai changé d'orthophoniste. Et depuis, ça se passe très bien. (...) J'ai appelé sur le F. J'ai appelé et puis on m'a dit que c'était bon, qu'ils pouvaient prendre T donc j'étais super contente. Et puis j'ai pas envie de changer d'orthophoniste parce qu'elle est très bien au F là, c'est le centre médical du F » (Mère, milieu rural)

Il arrive que certains parents, forts de leur expérience, se sentent plus experts que les professionnel.les. C'est le cas d'une maman qui considère que les intervenant.es connaissent encore mal les ressources et les droits en lien avec l'autisme des enfants :

« Bah ils connaissent pas trop. Parce que bah voilà quoi, j'ai l'impression que c'est des trucs vachement tabou encore. C'est quand même grave quoi ! Moi je te dis l'assistante du CMPP, c'est moi qui lui ai donné des pistes pour les autres ! Il y a quand même beaucoup de monde, y'a l'association ABA, de la prise en charge par rapport à N... enfin du centre, des centres sociaux qui peuvent accueillir les des personnes différentes. Quelques aides que j'ai pu avoir... ». (Mère, milieu urbain)

Une maman explique qu'elle se sent fière d'être désormais **en mesure d'aider les autres parents qui se retrouvent dans la même situation qu'elle**, c'est-à-dire avec un enfant autiste. Elle est même désormais régulièrement invitée pour venir témoigner lors d'évènements sur cette thématique.

« Ouais, on a mis ça en place donc j'ai dit grâce à N. comme quoi, ça a fait boule de neige. (Rire). J'ai été moi, j'ai été très fier. Enfin, je me dis c'est. Comme je dis, c'est des enfants très très compliqués mais malgré tout, pour nous, c'est pour nous, c'est un don qu'on a reçu et qu'on puisse pouvoir perpétuer et aider les autres comme ça... Bah voilà, c'est super quoi » (Mère, milieu urbain)

Dans certaines situations, les professionnel.les ou les bénévoles reconnaissent et valorisent les connaissances et les compétences des personnes. C'est le cas d'une association d'aide aux migrants qui propose à un papa d'apporter sa connaissance pour faire l'interprète au service

des autres bénévoles et migrants. Pendant l'entretien, un bénévole vient lui demander s'il est disponible pour **venir traduire un mail** en albanais. Du fait de son parcours migratoire, ce papa sait parler l'albanais, l'italien et un peu l'allemand et l'espagnol. Par ailleurs, ce monsieur aime et sait cuisiner ; c'est pourquoi qu'il lui est proposé de venir régulièrement à l'accueil de jour pour **préparer les plats**. D'autres parents migrants témoignent de cette participation comme bénévoles dans les associations de soutien aux migrants qui leur donne la possibilité de **se sentir utiles** dans des périodes d'attente de décision de régularisation et d'apprendre le français « *heu moi, je travaillais bénévole là-bas. J'ai déjà travaillé bénévole... c'est pour ça je parle plus français* » (Père, milieu urbain).

C'est aussi le cas de cette maman qui raconte que les assistantes sociales qui l'accompagnent lui ont proposé de **venir décorer les locaux du centre social** – ayant vu des dessins accrochés dans les chambres de ses enfants. Cette maman a apprécié cette proposition et cela lui a donné la possibilité de sortir de son isolement :

« Et là, l'assistante sociale du CMS m'a recontactée y'a pas longtemps en fait, quand je l'avais vue pour K., pour participer à la décoration de la salle du CMS avec des dessins. Parce qu'en fait quand elles sont venues à la maison, elles ont vu qu'il y avait des dessins dans la chambre de mes enfants, parce que j'aime beaucoup dessiner. Et donc ça m'a fait du bien, j'ai été à une première réunion -parce que je suis pas social du tout, je suis quelqu'un qui est vachement maison, mes enfants, j'ai pas trop d'amis, tout ça en fait quoi, je sors pas trop de chez moi- et ça m'a fait du bien, j'ai vu du monde, j'étais à une réunion, ça m'a... ça m'a changé un petit peu quoi, de la maison (...) Ouais c'est sympa ouais, ouais je trouve que c'est sympa. Ca m'a fait du bien » (Mère, milieu rural).

Les parents agissent sur leur parcours de santé quand ils osent aller demander de l'aide. C'est le cas de cette jeune maman qui, sans logement avec son bébé, frappe à la porte d'un foyer et demande à voir le responsable : « *je suis passée en poussette devant un foyer en fait, c'est marqué « foyer J. L. » à B., et j'ai frappé en fait, j'ai été voir le directeur et je lui ai demandé de l'aide. Je lui ai expliqué, je lui ai demandé de l'aide et en fait ils m'ont obtenu un appartement du foyer* » (Mère, milieu rural).. Une autre maman finit par appeler les services sociaux pour sa grande fille et explique son choix par ces termes : « *ouais j'ai appelé les services sociaux ouais, parce que je dis là je peux plus. C'est moi ou ma fille. Je dis là, c'est moi ou ma fille. J'ai trois autres derrière qui ont besoin de moi aussi hein* » (Mère, milieu rural)

Des parents décident de « prendre les choses en main » quand ils considèrent que les professionnel.les qui les accompagnent ne sont pas compétents. C'est le cas de cette mère : « *Ils n'étaient pas encore compétents à le faire. Et encore, c'est ça parce que moi j'ai mis en place les choses et je pense que depuis que moi j'ai... parce que vous voyez l'assistante sociale du CMP et tout pour qu'elle m'aide un peu pour les dossiers de la MDPH. Bon, même si la MDPH c'est, c'est une Donc elle, elle m'aidait et tout, elle me dit « mais c'est incroyable, vous avez vachement avancé avec votre fils. ». Je dis « bah oui mais quand on, quand on veut pouvoir*

aider on se donne les moyens de chercher en fait parce que sinon on n'avance pas. » (Mère, milieu urbain).

Certains parents jouent un rôle de coordination du parcours de soins de leur enfant à l'instar de ce qui a été observé par Mazereau&Pelissier (2018). C'est le cas de cette maman qui fait venir la psychologue comportementaliste à l'école pour adapter l'emploi du temps de son fils à sa situation : *« J'ai demandé à la direction de l'établissement de voir tous les professeurs pour que la comportementaliste puisse expliquer les difficultés de W à l'école et tout. Et c'est de là, après qu'on s'est mis d'accord » (Mère, milieu urbain).* C'est aussi le cas de cette maman qui fait suivre les dossiers entre CMP pour assurer la continuité de l'accompagnement psychologique de ses enfants après un déménagement : *« En fait je suis arrivée à Q., j'ai fait transférer les dossiers pour que le suivi s'interrompt pas trop longtemps toujours » (Mère, milieu rural)*

Il arrive que des parents réussissent à donner leur avis et à infléchir les décisions de professionnel.les. C'est le cas de cette maman qui souhaite que sa fille soit placée chez ses parents :

« Et moi j'ai demandé à l'assistante sociale que ce soient mes parents qui la gardent, parce que j'avais fait des papiers pour le juge, que s'il m'arrivait quelque chose, que ce soit mes parents qui aient la garde de mes enfants (...) Et ça a été accordé ! Ça a été accordé. Elle a été 3 ans là-bas ». (Mère, milieu rural)

Certains parents sont tellement mobilisés pour leur enfant qu'ils réussissent à agir sur les structures en place comme cette mère qui réussit à convaincre avec l'aide d'une association un directeur d'un supermarché à baisser la luminosité et la musique du magasin pour que cela soit plus adapté aux personnes souffrant de troubles autistiques. Le directeur a accepté, au début pour des temps prédéfinis dans la semaine puis finalement a décidé de garder ce fonctionnement en permanence (les caissières ont d'ailleurs apprécié aussi). Cela a été généralisé à tous les supermarchés de la même chaîne pour 1h/ semaine. Prochainement, elle doit rencontrer le directeur d'un autre supermarché pour lui proposer de mettre cela en place de façon permanente. Elle appréhende, pensant ne pas faire le poids (une femme seule, voilée) face à la taille de ce magasin.

Le pouvoir d'agir des parents se lit aussi à travers les tactiques que ceux-ci peuvent mettre en place pour ne pas être « embêtés » par les institutions. C'est le cas de cette mère qui explique avoir appris à jongler entre les besoins de son fils et ce que les institutions attendent d'elle. Forte de son expérience, elle sait qu'il ne faut pas donner trop de suivis aux enfants (même si un besoin est déclaré par le médecin). Il faut donc, selon elle, apprendre à « calculer » le nombre de rdv et quels professionnels privilégier.

Le point de vue des parents sur l'accompagnement et le soin

De nombreux professionnel.les rencontrés parlent du sens du soin et/ou de l'accompagnement et du fait qu'il arrive régulièrement que les parents ne comprennent pas l'utilité du soutien psychologique ou éducatif :

« Et des fois où des familles sont un peu poussées par l'école en disant « bah faut un suivi ortho ou avec une psychomot' » et la famille voit pas trop ce que ça peut apporter » (pro_social_mixte) ;

« Y'a aussi le fait, est-ce qu'ils comprennent bien l'intérêt ? Nous on avait une dame en IP, on se dit elle y va pas, mais est-ce qu'elle comprend vraiment pourquoi ? » (Pro_social_rural)

L'hypothèse que les familles issues des classes populaires ou issues de l'immigration seraient moins sensibilisées à l'intérêt du soin en santé mentale est aussi suggérée par les intervenant.es : *« Et puis des fois ils mettent pas trop de sens sur l'accompagnement qui est en cours (...) et certaines familles, bah elles sont pas sensibilisées à ça, elles comprennent pas que ça puisse avoir un effet. » (pro_social_mixte).*

Certains parents peuvent en effet être assez critiques sur l'accompagnement psychologique.

C'est le cas de ce papa qui a l'impression de ne rien apprendre par rapport au comportement de leur fille et que cela ne change rien : *« Ils nous disent la même chose, elle est dominatrice, elle domine tout le monde (...) Oui, oui, ça change pas grand-chose. Ils nous disent la même chose, ils nous disent la même chose qu'on savait déjà » (Père, milieu rural)*

Or, même si nous avons rencontré des parents peu convaincus par les accompagnements, nous avons aussi échangé avec des parents très impliqués et persuadés de l'utilité des séances avec les professionnel.les de santé mentale. Par exemple même si cette maman (milieu rural) a décidé de changer d'orthophoniste car elle trouvait que son fils ne *« faisait que de jouer »* : *« Il apprenait rien en fait. Elle le prenait à chaque fois dans le bureau. Et puis moi j'en ai eu marre. J'ai changé d'orthophoniste »* ; elle reste convaincue de l'importance d'un accompagnement et a cherché une autre orthophoniste : *« J'ai appelé et puis on m'a dit que c'était bon, qu'ils pouvaient prendre N. donc j'étais super contente. Et puis j'ai pas envie de changer d'orthophoniste parce qu'elle est très bien »*. Cette maman insiste sur les effets positifs de cet accompagnement et de celui de l'auxiliaire de vie scolaire qui permettent à son fils de faire beaucoup de progrès à l'école :

« il y avait une autre orthophoniste donc j'ai appelé au F. et puis de là bah ça c'est fait comme ça. Il a été pris tout de suite. Ça c'était bien. Parce qu'il en a besoin. Et avec l'AVS à l'école ça se passe très bien quoi. A l'école, les enfants sont sages, très calmes. A la maison c'est... pfff. (...) Oui oui oui. Et puis il progresse vachement. Même avec l'AVS, elle me dit « N, il progresse ».

En revanche, cette même maman est beaucoup moins convaincue de l'utilité de la venue des TISF à la maison. Elle trouve que, même si cela l'a aidée un peu au début, elle est à nouveau très en difficulté pour gérer ses enfants à la maison : *« Oui, ça m'aidait au début. Pour parler, discuter. Maintenant, on le disait hier, il y a plus rien à faire. Ils ont tout fait leur possible ».*

Elle n'a pas non plus trouvé que le pédopsychiatre avait été d'une grande efficacité. Ce qui sans doute joue dans le fait qu'elle n'a pas mis en priorité la recherche d'un autre pédopsychiatre pour son fils après le départ du premier. Cependant, elle explique que l'éloignement trop important pour accéder au cabinet (1h30 de route aller-retour) avait été aussi un facteur de démotivation.

Cette autre maman qui, elle-même a été accompagnée par une psychologue trouve que cela lui a fait beaucoup de bien et elle inscrit d'elle-même ses enfants au CMP suite à une série d'évènements perturbateurs à la maison (maladie grave et handicap de la mère, crises et fugue de la grande sœur et conflits) :

« Ah oui, je sais que ça peut faire du bien. Parce que moi j'avais une aide... J'avais un suivi psychologique moi pour moi, quand je suis tombée... (...) Bah je trouve ça important qu'ils arrivent à extérioriser aussi tout ce qu'ils ont pu voir, ils sont petits et je pense que c'est important oui, qu'ils arrivent à... bah qu'ils se sentent bien quoi, je veux pas qu'ils aient, qu'ils se sentent pas bien quoi, qu'ils aient des choses à l'intérieur et que ça se passe mal ou qu'ils extériorisent en colère ou... des choses comme ça quoi ». (Mère, milieu rural)

Or, cette même maman peut également être très critique sur les soins ou accompagnements de sa fille. Elle considère que l'accompagnement psychiatrique puis la famille d'accueil n'ont pas permis d'apporter des solutions pour apaiser sa fille. Par exemple, elle explique que le traitement que sa fille avait à la sortie de l'hôpital n'était pas adapté : *« Et après, bah elle est rentrée à la maison avec un traitement quoi, mais le traitement c'était pas adapté, elle dormait... ça lui convenait pas quoi. Elle était shootée quoi »* ce qui fait qu'elles l'ont arrêté. Elle trouve que le fait que sa fille a été amenée à raconter plusieurs fois son histoire à différents médecins à la maison des ados, ce qui lui a fait du mal : *« elle voyait un autre médecin, il fallait qu'elle se répète qu'est ce qu'elle avait eu tout ça, elle en avait marre, ça la saoulait. Elle répétait les choses quoi et je pense que redire les choses, ça lui faisait du mal en fait. »* Elle raconte par ailleurs que la famille d'accueil ne posait pas suffisamment de cadre à sa fille ce qui expliquerait pourquoi cela s'est mal passé :

« Halalala... c'était vraiment, son caractère là bas... bah elle fait ce qu'elle veut et tout quoi, donc c'est compliqué quoi. Y'a pas de règles et moi à la base j'ai demandé... justement, parce qu'elle supporte pas le non, ou les règles ou les interdits et moi j'ai demandé qu'il y ait des règles de vie. Et en fait y'en a pas eu dès le début et je pense que A. elle en a profité et maintenant, elle en a rien à faire de ce qu'ils disent quoi » (Mère, milieu rural).

De la même manière, **ce papa, qui, malgré une situation très précaire (pas de papiers, pas de travail, pas de logement) met la priorité sur le bien-être de sa fille de 5 ans et est convaincu de l'intérêt de l'accompagnement :**

« Et donc, c'est un peu que tout ça qui fait que... mais y'a quand même une évolution parce que maintenant, (...) Elle essaye de formuler un peu des phrases, non y'a pas de soucis, ça évolue. (...) Evidemment, je m'attelle beaucoup à ce qu'ils me disent parce que je vois l'intérêt de ma fille. Je vois l'intérêt de ma fille ouais, c'est ça.(...) Je m'imagine sans eux, ça pouvait

affecter la fille jusqu'à. Et la situation pouvait s'empirer. Donc, heureusement qu'on attaque les problèmes au niveau des racines déjà à ce bas âge là » (Père, milieu urbain).

Ainsi il serait difficile de tirer des généralités sur le rapport des parents au soin et à l'accompagnement social/éducatif étant donné que même – à l'échelle d'un parent – son point de vue et le sens qu'il va associer à tel ou tel aide/ soutien peut être différent d'un moment à l'autre du parcours, d'un type de professionnel à l'autre, d'une expérience à l'autre. Le sujet de **la signification donnée par le parent à l'accompagnement est donc une question complexe dans la mesure où elle est évolutive et qu'elle se construit à partir de différentes dimensions.**

Le point de vue des professionnel.les sur la relation d'accompagnement

Les intervenant.es rencontré.es mettent souvent l'accent pendant les entretiens sur la relation de confiance qu'ils ou elles arrivent ou pas à mettre en place avec les familles dans l'idée que **ce lien est déterminant dans le parcours d'accompagnement et de soin**. C'est pourquoi, les professionnel.les peuvent par exemple être très précautionneux vis-à-vis du ressenti et de la volonté des familles :

« Après on peut aussi demander, hors IP, « est ce que vous êtes d'accord pour que j'appelle l'école pour comprendre un petit peu ? ». Pour avoir une vision globale en fait, on peut s'autoriser à demander « est-ce que vous êtes d'accord pour qu'on fasse le lien avec l'école ? » et puis « est-ce que vous êtes d'accord pour qu'on passe chez vous ? », pour voir aussi comment l'enfant bah... dans sa chambre, dans ses jeux, dans ses trucs... En fait déjà on essaye de créer un lien de confiance parce qu'on peut pas, bah nous qui avons des enfants aussi, on se dit « il me dit que mon enfant, y'a un truc... », c'est pas simple. On marche aussi sur des œufs quoi. » (Pro_social_rural).

Les professionnel.les ne nomment pas ce lien de la même manière selon les secteurs. Alors que les intervenant.es du social parlent plutôt de relation de confiance, celles.ceux du soin parlent aussi d'**alliance thérapeutique** :

« On parlait tout à l'heure de l'alliance thérapeutique. C'est primordial dans le soin. Sans cette alliance au préalable qu'on a avec nos patients, y'en a beaucoup qui n'auraient pas participé à l'étude. Pour la maman dont on parlait tout à l'heure, bah voilà elle a eu tellement du mal à créer cette alliance thérapeutique avec des professionnels que maintenant qu'elle l'a créée, elle fait confiance ». (Pro_sanitaire_urbain).

Cette professionnelle du soin en santé mentale explique de la même manière qu'elle prend les décisions avec les familles : *« De toute façon, l'orientation vers les institutions c'est une décision prise avec la famille. C'est à dire qu'un certain nombre d'enfant qu'on suit aussi en*

libéral, qui relèverait de l'institutionnel mais le choix de la famille est de poursuivre en libéral. Ça leur appartient » (Pro_sanitaire_urbain). Or, à nouveau, pour cet exemple, **le sujet de la participation montre toute sa complexité** dans le sens où les parents ne se sentent pas toujours compétents pour pouvoir arbitrer les prises en charges dont relèvent les besoins de leur enfant.

Or, cette relation de confiance peut être mise à mal suite à un changement subi de professionnel.les, ce qui a des effets d'autant plus importants lorsqu'il s'agit d'un enfant très sensible. Cette maman raconte à quel point le départ de l'AESH a été très compliqué à vivre pour son fils autiste : *« Et la 5e, elle a fait la 5e avec lui et elle a pas voulu continuer. Elle m'a dit elle a trouvé l'excuse « non mais je voudrais... j'aime bien changer d'enfant ». Pour un enfant autiste, un enfant porteur de handicap, surtout autiste, qui a besoin de stabilité... Surtout de la confiance de la personne ».* (mère, milieu urbain)

Par ailleurs, certain.es intervenant.es rencontré.es doutent d'être à la bonne place au sein de cette relation avec les familles accompagnées, entre proximité et distanciation, particulièrement dans les zones rurales où les personnes peuvent être très isolées socialement :

« Après il y en a malheureusement certains, tu dis on ferait presque partie de la famille quoi (...) Après c'est vrai que pour certaines personnes ici, pas forcément des familles mais des personnes isolées, parfois il y a que nous. Moi j'ai un monsieur sur le secteur, il m'a dit clairement, moi ou la chargée d'accueil social « vous êtes ma famille ». Tu vois c'est vraiment, c'est quand même particulier c'est particulier donc... (...) Notre mission c'est quand même d'aller vers l'autonomie des gens et pas être là, pour être... enfin on peut pas prendre une place... Mais des fois on se dit, ça fait pas de mal un petit peu de soutien ou de prendre des nouvelles parce que peut être que personne ne le fera en fait. Même l'écoute, même l'écoute bienveillante, ça leur fait du bien quoi.» (Pro_social_rural)

Le sujet du « parcours de santé » vient interroger la question de la participation et de la place donnée ou prise par la personne accompagnée au sein de ce parcours. Or, l'enquête montre que les intervenant.es peuvent se retrouver face à plusieurs **paradoxes** liés à ces notions de participation ou de pouvoir d'agir avec le risque parfois de sur-responsabilisation des personnes. Il est par exemple intéressant de voir qu'il est fréquent qu'à la question des ressources nécessaires pour faciliter le parcours de santé, ce sont les ressources personnelles, individuelles des personnes qui sont souvent citées par les professionnel.les :

« Les gens ont surtout confiance... conscience de leurs faiblesses mais pas de leurs atouts. C'est un peu quand on fait un CV, on se rend pas compte... on nous dit « mais si, si t'as ça comme compétences et comme qualités (...) Donc y'a ça. Leur faire prendre conscience aussi, quelles sont leurs ressources personnelles, individuellement. (...) Et puis que parfois, déjà être dans la démarche d'accepter ou demander de l'aide, contrairement à ce qu'on pense, c'est aussi prendre de l'autonomie. » (pro_social_mixte).

Or, la thématique de la participation ou du pouvoir d’agir est un sujet délicat dans le sens où l’attention bienveillante portée au point de vue et aux ressources des personnes peut venir mettre l’accent sur la responsabilité des individus et donc par effet domino peut amener vers la sur-responsabilisation des personnes qui, en comparaison, ne démontreraient pas, selon les professionnel.les et les institutions suffisamment de mobilisation. Par exemple, au sujet de la question des ressources ou des leviers, cette intervenante explique que la clef se trouverait du côté des parents et que cela fonctionne bien quand les parents sont « *compétents, les parents pugnaces qu’on vraiment le souci de trouver des solutions, ils y arrivent à peu près hein, ils arrivent à construire un parcours de soin pour l’enfant. En fait la clé, elle est un peu là* » (pro_social_urbain).

De plus, les intervenant.es sont en prises avec une contradiction peu évidente à exprimer, car peu « politiquement correct », celle de valoriser la mobilisation des familles – surtout si elle va dans la même direction que celle des propositions faites par les professionnel.les eu égard aux logiques en vigueur, celle de l’adhésion et de la contractualisation. Un intervenant explique par exemple qu’il est plus facile de travailler avec des personnes vulnérables qu’avec des personnes avec des ressources car celles-ci peuvent être plus dans l’opposition :

« Alors que des parents qui vont peut-être avoir fait moins d’études, qui vont avoir moins de connaissances... Quand tu leur parles, ils font « ah oui, d’accord ! ». Parce que pour eux, nous on est une personne, on sait de quoi on parle, et du coup bah oui, ils peuvent se dire d’accord. Ça me fait penser à un truc que ma collègue a dit, c’est pas très bien mais c’est une réalité, c’est pas jugeant hein. Elle disait « ce qui est bien avec les personnes vulnérables, c’est qu’ils font tout ce que tu leur dis de faire ». Si c’est pas n’importe quoi bien-sûr ! Et du coup, ils disent « ok », ils ont confiance et ils font ce qu’on leur demande quoi. » (Pro_social_rural).

Cet extrait montre toute l’ambivalence des professionnel.les au sujet du « partage des savoirs et des pouvoirs » qui dépasse le travail social et qui entre en résonance avec la question de la capacité de notre société, de ses normes éducatives, professionnelles, à composer avec le dissensus et la contradiction. Par exemple, lorsqu’une famille demande à son médecin de lui prescrire des séances d’orthophoniste, suite à une orientation de l’école, il arrive que ce même médecin ait « *l’impression que le patient lui dicte ce qu’il doit faire... C’est pas simple* » (pro_sanitaire_urbain).

De plus, même si les professionnel.les redoublent parfois d’attention vis-à-vis de la prise en compte du parcours, des besoins et du point de vue des familles, c’est leur propre pouvoir d’agir qui peut être mis à mal par le poids des contextes et des structures. C’est ainsi que cette assistante de service social est dépitée lorsqu’elle apprend que son institution n’a pas suivi sa demande de place d’accueil pour une adolescente suicidaire : « *Bah y’a pas forcément de place et puis elle remet aussi en question notre éval hein. Notre éval de note d’urgence, quand elle a voulu se jeter par la fenêtre, quand elle a été hospitalisée... Et aujourd’hui A, tu me dis qu’elle est revenue à la maison quoi. Ouais, mais y’a un manque de places c’est sur.* » (pro_social_rural).

Essai de typologie des parents rencontrés

Même si les parents rencontrés ont **de nombreux points communs** en lien avec les critères de sélection de l'enquête (précarité sociale + enfant avec un besoin d'accompagnement en santé mentale), leurs situations individuelles sont également toutes spécifiques du fait d'une **diversité de trajectoires et de « moments » dans le parcours**. Nous pouvons cependant identifier différents profils afin d'apporter quelques éléments de compréhension au sujet des expériences vécues par ces parents. Nous pouvons dégager 5 profils différents :

- 1. Des parents en questionnement, en « errance »** vis-à-vis du comportement de leur enfant ou vis-à-vis des droits et des accompagnements possibles. *« Mais sinon je connais pas effectivement, parce qu'il y a des psychologues qui sont remboursés, d'autres pas, comment... je sais pas. »* (Mère, milieu urbain). C'est le cas d'une mère avec deux jeunes enfants qui a des difficultés pour comprendre et gérer les crises de colère de sa fille de trois ans.
- 2. Des parents militants, voire en lutte** pour accéder à des aides mais aussi, pour certains, contre un système jugé inadapté voire hostile : *« donc voilà ce qu'on vit les parents en général quand le système ne joue pas en notre faveur. T'es obligée de te débrouiller comme tu peux quoi »* (Mère, milieu urbain). Ces parents ont souvent vécu des relations très difficiles avec les institutions et/ou mettent l'accent sur les injustices sociales dont ils considèrent être les victimes.
- 3. Des parents reconnaissants, patients, malgré des situations de très grande précarité.** C'est le cas des parents exilés rencontrés qui sont souvent peu exigeants alors qu'ils vivent dans des solutions d'hébergement très précaires (hôtel formule 1/hébergé chez des proches) : *« non, la France fait beaucoup choses. Pour moi la France a fait beaucoup choses, je suis content. Les choses besoin laisser le temps juste, arriver petit-petit, pas tout de suite. Qui veulent attendre bien, que ne veulent pas attendre.... C'est ça la vie »* (Père, milieu urbain)
- 4. Des parents résignés, accablés, épuisés.** Ce profil a surtout été rencontré du côté des mères, souvent isolées, en milieu rural, et qui ont vécu de nombreuses épreuves (violences conjugales, maladies graves avec séquelles, suicides des proches, etc.). Elles cumulent des difficultés financières, administratives, de santé et parentales.
- 5. Des parents qui rebondissent, dans une phase d'espoir/de renouveau.** Certains parents, malgré des parcours très difficiles (migratoires, violences conjugales) ont été rencontrés pendant une phase plus positive. Pour des parents exilés, c'est l'intervention récente d'un coordinateur de parcours qui se mobilise auprès d'eux afin de débloquer leur situation. Pour une mère, c'est le fait qu'une solution dans un appartement en foyer a été trouvée pour sa fille de 17 ans (après 3 ans d'errance institutionnelle).

La dimension spatiale des parcours de santé

Des territoires plus ou moins saturés au niveau des délais d'attente et des places

Les délais d'attente peuvent être différents d'un territoire à l'autre. Par exemple, l'obtention d'une consultation en CMP peut varier de 6 mois à 2 ans et demi d'attente selon les secteurs ce qui crée des inégalités d'accès. Cette professionnelle explique que les délais d'attente dans la ville de Rennes peuvent atteindre 2 ans et demi : *« si un enfant attend de rencontrer une psychologue à R., c'est énorme hein. Je pense que, comme je vous disais, entre le temps qu'il soit entendu sur les entretiens d'accueil, donc aux alentours de 1 an et demi/2 ans et après pour la psycho, il peut se passer 2ans, 2ans et demi »* (Pro_social_urbain). Même sur un territoire d'action sociale, les délais d'attente peuvent varier d'un CMP à l'autre : *« Et je vois, même sur notre secteur ici, tout le monde n'est pas logé à la même enseigne. C'est-à-dire que les gens qui habitent ici sur le F, au niveau du CPEA, ils vont attendre presque un an ! Alors que sur G, bah il va y avoir peut-être 2-3 mois d'attente et encore, y'a des moments c'est beaucoup plus... Donc ça aussi, c'est dur quoi »* (Pro_social_rural). Cette différenciation spatiale concerne également l'obtention des aides éducatives à domicile dans le cadre de la protection de l'enfance (Terrier&Halifax, 2017). Ces inégalités territoriales sont principalement dues à des différences de moyens selon les lieux mais aussi parfois à des différences dans les critères d'admission, qui sont fixés secteur par secteur et se conjuguent aux critères des communes pour les aides sociales. Les témoignages mettent en effet en avant le fait que **les critères d'obtention des aides ou les critères d'admission dans les services de soins/sociaux peuvent parfois être très différents d'un territoire à l'autre**. C'est le cas par exemple des critères d'admission en CMP qui sont définis par les médecins.

Les droits ne sont pas les mêmes selon les communes qui peuvent avoir des politiques sociales très différentes. Par exemple, c'est le cas pour cette famille réfugiée qui a besoin de répit pour leur fille, petite sœur d'un garçon autiste, et qui souhaiterait la mettre à la cantine – mais n'ayant pas de ressource, ils font une demande à la mairie qui refuse alors que la mairie de la commune de résidence précédente acceptait : *« il a changé la mairie parce que la mairie de N, il payait gratuit la cantine ... il aidait beaucoup là bas la mairie »* (Père, milieu urbain). Ces différences ont plusieurs conséquences, dont l'inégalité de traitement des familles selon leur lieu de résidence ou encore l'illisibilité des droits (en fonction des modalités de circulation des informations sur les lieux ressources dans les territoires) qui amène incompréhension ou sentiment d'injustice chez les personnes.

On observe que **les pratiques de priorisation peuvent différer d'un territoire à l'autre, d'une équipe à l'autre, d'un secteur à l'autre**. Les critères de priorisation cités par les professionnels rencontrés sont l'âge et le niveau d'urgence/gravité des troubles : *« Et*

comment vous identifiez ces situations qui sont plus urgentes que d'autres ? Souvent c'est quand y'a des passages à l'acte des enfants en fait Ou que y'a eu des passages à l'acte sur ces enfants là avec des répercussions qui peuvent être... là faut prendre vraiment en charge maintenant quoi » (pro_social_mixte). Ces mêmes intervenant.es expliquent que cela dépend aussi des secteurs et des médecins : « Je sais que le médecin de R, en tout cas, il est assez vigilant à ça, à prendre très tôt justement pour que y'ai une prise en charge un peu globale et que ça puisse rapidement soutenir l'enfant quoi » (pro_social_mixte)..

Les critères d'admission peuvent changer d'un territoire à un autre, même dans un seul département. Par exemple cette professionnelle explique que sur deux territoires très proches, le CMPEA accepte les enfants jusqu'à 4 ans, l'autre jusqu'à 6 ans : « *Si l'enfant a plus de 4 ans, je vais orienter vers le CMPEA, le centre médico-psychologique pour enfants et adolescents. Ca c'est dans le sud parce que mon territoire, il y a deux territoires psychiatriques dans mon territoire PMI. Donc quand c'est le territoire du sud, donc de L plutôt, à 4 ans j'oriente vers le CMPEA. Tandis que ici, dans le nord, donc secteur psychiatrique de Pl, et bien c'est jusqu'à 6 ans.* » (pro_sanitaire_rural).

De la même manière des CMP adultes acceptent de prendre à partir de 16 ans et d'autres non – dans un contexte où les CMP enfants ne prennent généralement que jusqu'à 16 ans : « *Ouais, on se débrouille, on essaie de trouver du libéral, si les parents peuvent pas, on essaye de trouver un truc vers le CASAJA mais on n'a pas grand-chose en fait pour cette tranche d'âge là. Alors ce qui est bien c'est que le CMP de J, le CMP adulte, eux ils prennent à partir de 16 ans donc ça c'est super mais voilà. Faudrait que tous les CMP s'accordent quoi* » (pro_social_mixte)

Le témoignage suivant d'une professionnelle montre à quel point elle se sent perdue dans **la complexité de l'accès aux droits liés à la définition du lieu de domiciliation des personnes réfugiées** : « *c'est ça, parce qu'en fait le 115, parce qu'après y'a la question d'où est-ce que je me domicilie et là l'hôtel il est sur une commune, donc c'est pareil pour l'école, ça dépend de cette question là. Et comme c'est des petites frontières, que bah comme il vient à l'accueil de jour, sa ville c'est SB mais comme il est logé sur une autre ville... Et même nous on est perdus, parce que là c'était encore une nouvelle situation ! Un nouveau cadre. Parce que les autres ils sont hébergés au 115 mais ils sont demandeurs d'asile. Donc pour ça y'a une procédure, y'a un accompagnement. Et là c'était encore autre chose donc... qui fait à la fois que tu as déjà des droits, contrairement à d'autres familles mais on sait pas trop lesquels, jusqu'où et par quelles étapes il faut passer pour que les choses se normalisent et que ce soit accepté, que les démarches soient fait ici, que ce soit légitime* ». Autre exemple : certains IME ne veulent plus prendre d'enfants qui viennent d'autres départements ce que ces bénévoles et professionnel.les ne savaient pas : « *Et puis M. L, il vous avait accompagné faire des demandes hors département mais y'a une nouvelle politique où les IME veulent pas prendre hors département en fait a priori* » (pro_social_urbain)

Les périmètres d'intervention des différents services ne sont pas toujours très lisibles surtout que les organisations changent régulièrement ce qui n'aide pas à l'appropriation des conditions d'accès par les familles. C'est le cas dans ce département où la réorganisation a séparé la PMI du service social, qui désormais n'a plus le même découpage administratif, ce qui perd les familles quand elles appellent : *« Avant la réorganisation du service social y'a à peu près 3 ans, le territoire PMI et territoire du service social étaient identiques. Après, y'a depuis quelques années, y'a un clivage pas au niveau du terrain, mais au niveau des responsables. Clivages entre service social, service PMI. (...) Du coup les familles, quand elles téléphonent, pour le service social c'est le grand centre, c'est H. Alors que pour la PMI, bah c'est toujours Le F. C'est un peu compliqué »* (pro_sanitaire_rural).

Autre exemple d'inégalité territoriale dans l'accès aux droits et aux soins en santé mentale pour les enfants : certains départements acceptent de financer les soins en libéral pour les enfants de la protection de l'enfance et d'autres refusent en justifiant l'existence de services gratuits (CMP). Des professionnel.les d'un département expliquent qu'il n'est pas possible d'obtenir des fonds pour financer des séances en libéral de la part de leur direction sous prétexte qu'il existe déjà des ressources gratuites sur le territoire que sont les CPEA/CMP : *« Parce qu'on peut très bien faire une demande d'aide financière pour les séances mais on va nous dire « bah non, qu'ils aillent au CPEA quoi ».* (Pro_social_rural). Par ailleurs, il s'avère que ces différences territoriales de politique d'accès peuvent même se révéler **au niveau infradépartemental** selon les circonscriptions territoriales : alors que les professionnel.les d'un centre départemental d'action sociale rennais nous disent que ce recours est possible, une professionnelle d'une maison de santé regrette, quant à elle, que le Département refuse de financer ces séances en libéral. Cela dénote un manque d'harmonisation des pratiques entre territoires d'action sociale, pourtant sous l'égide du même conseil départemental.

D'avantage d'offre diversifiée en milieu urbain pour « étayer » l'accompagnement

L'enquête montre que le contexte territorial a un effet très important sur les parcours d'accès aux droits et aux services. Par exemple, les ressources citées par les professionnel.les des territoires urbains sont plus nombreuses qu'en milieu rural, ce qui ouvre davantage le champ des possibles dans les propositions d'orientation faites aux familles : *« Bah y'a le groupe ados, y'a toutes les sorties que vous organisez par le biais du groupe ados mais qui viennent suppléer ça. Y'a l'opération caravane l'été qui permet aux enfants d'être avec leur famille sur un temps donné du côté de st M. L'accès aux jeux, la fête du jeu, les partenaires du quartier. La MJC, l'accès au centre social, aux sorties, aux activités qui existent. Mais ça c'est notre boulot au long court. Quand dans une famille, on sent qu'il y a pas d'ouverture, c'est d'abord essayer le droit commun et si on sent que... voilà. On peut proposer d'autres choses »* (pro_social_urbain).

Le milieu urbain présente un plus grand nombre de réseaux et de partenariats locaux visant à faciliter l'interconnaissance entre les professionnel.les et les secteurs et donc l'orientation des familles. C'est le cas de l'association PEPITO à Rennes qui met en contact à l'échelle d'un quartier une diversité de professionnel.les de l'éducation, de l'enfance (instituteurs, crèche, ATSEM, PMI...). Sont aussi mis en place des temps d'échange et de formation pour favoriser le repérage et l'orientation.

Par ailleurs, les professionnel.les expliquent qu'il y a davantage de dispositifs au niveau de la ville de Rennes qui peuvent soutenir les personnes et les familles en situation de précarité par rapport à d'autres villes moyennes : *« Puis disons qu'à Rennes y'a des fois un peu plus de dispositifs pour les personnes en situation de précarité, avec la carte sortir, avec la carte korrigo qui peut être gratuite. Le problème c'est qu'à F ou à R, ce genre de secteur, bah ça s'applique pas quoi »* (pro_social_mixte)

De plus, les associations plus nombreuses en ville prennent davantage le relais des services sociaux, particulièrement en ce qui concerne les familles migrantes, ce qu'explique cette professionnelle en milieu rural explique : *« maintenant y'a quand même beaucoup moins d'associations que sur Rennes donc on est obligés de rester sur les grosses structures. Alors que sur Rennes y'a sûrement des associations qui s'occupent de choses plus bien particulières et là, nous c'est plus compliqué d'y avoir accès parce que les personnes de toute façon n'ont pas les moyens d'aller jusqu'à Rennes. Ou alors on les accompagne des fois avec nos voitures de secteur, quand on en a ! C'est arrivé qu'on puisse aller jusqu'à la préfecture avec eux, pour des démarches comme ça, ou quand il y a des conflits avec les bailleurs sociaux, des choses comme ça, y'a des associations sur Rennes qui s'occupent de les accompagner pour faire un peu de médiation mais voilà, c'est sur Rennes quoi. »* (pro_social_mixte)

Dans les quartiers urbains, les programmes de réussite éducative sont régulièrement cités par les intervenant.es comme une ressource or ces programmes sont très rares voire inexistants en milieu rural : « *Donc on a des enfants des écoles prioritaires qui viennent faire l'accompagnement scolaire chez nous donc du coup, on est forcément en lien avec les écoles parce que c'est toujours un projet à trois, famille-école et centre social. Et puis moi, à travers les actions d'accompagnement à la parentalité, je suis aussi en lien avec trois écoles du quartier qui ont une classe pour les enfants de moins de 3 ans donc c'est un dispositif particulier dans les quartiers prioritaires* ». (pro_social_urbain). Cette même professionnelle explique que **le centre social où elle travaille a beaucoup de partenaires sur le quartier :** « *Donc ça c'est un super partenaire du quartier et les gamins sont encadrés par des policiers, des policiers animateurs quoi. (...) Ah bah c'est un autre partenaire dont je t'ai pas parlé. C'est une association, elle faisait, ils sont à l'initiative du festival « scènes d'hiver », qui était un festival jeune public un peu comme Marmaille mais version sud de R, et ils font de l'accueil jeunes, ils font du soutien à la scolarité, de l'accompagnement de projets, des temps forts...» (Pro_social_urbain)*

La proximité géographique est -elle un vecteur de dialogue et de travail intersectoriel ou inter-service ? La création des espaces sociaux communs ou encore des maisons France Service en milieu rural misent sur cette hypothèse. Ce postulat est confirmé par plusieurs témoignages comme par exemple celui de cette professionnelle qui travaille dans un ESC : « *Alors donc on est voisins, on est dans le même couloir. On a beaucoup d'enfants ou de familles qui sont suivis pas la PMI dont les enfants vont à la halte garderie et parfois ils continuent au centre de loisirs. Donc parfois y'a des familles comme ça, qui peuvent tourner, qu'on a longtemps. Et donc la PMI elle oriente beaucoup aussi vers la halte garderie ou bien c'est nous qui avons des enfants qui sont à la halte garderie ou au centre de loisirs, la PMI suit les enfants jusqu'à 6 ans. Et c'est nous qui allons voir la PMI, en disant « bah voilà, cet enfant là il nous inquiète, on veut bien votre regard », en prévenant la famille qu'on va faire intervenir la PMI lors d'une séance pour qu'elle nous donne son avis. C'est un partenaire privilégié en fait (...) Alors, on a la chance d'être dans un espace social commun, donc en fait, on a un étage qui nous sépare, donc on va voir la personne dans son bureau et c'est souvent ça, c'est une relation interpersonnelle entre deux professionnels.*» (pro_social_urbain). **Cependant, d'autres expériences indiquent que cette proximité géographique peut être aidante mais pas toujours suffisante :** « *Et fait hier y'avait une AS dans mon bureau pour signer une évaluation et puis, on est arrivées à parler de ça et elle me dit « mais c'est fou en fait, dans un même service, on est à trois bureaux, on se parle plus. Je reçois un mail pour me poser une question et en fait je suis sortie de mon bureau, j'ai dit à la personne qu'on pouvait peut être se parler ».* (Pro_social_mixte)

Des circuits d'orientation qui diffèrent selon les types de territoires

Du fait d'une présence différenciée des structures sociales et sanitaires, les parcours de santé diffèrent entre territoires ruraux et urbains. Par exemple en milieu rural, la mairie est souvent la première porte d'entrée quand les personnes veulent des informations ou recherchent de l'aide. C'est le cas de cette maman qui est allée à la mairie de son village pour demander un logement social : *« Et c'est là que j'ai été ce matin avec mon conjoint pour voir s'ils avaient des logements sociaux. Mais bon, ils en ont pas. Mais j'ai trouvé sur Be*, j'ai appelé la mairie de Be*. Mais là on m'a dit qu'il y avait... le maire m'a dit qu'il y avait des logements mais il fallait voir avec Breizh Sud... non c'est pas ça... Bretagne Sud Habitat, ouais c'est ça »* (mère, milieu rural). Cette même maman explique que son ex-mari est allé se plaindre à la mairie du village quand elle est partie avec les enfants : *« Après Monsieur me disait que j'avais pas le droit de partir comme ça avec les gamins donc il avait été à la mairie du C se plaindre comme quoi j'étais partie du domicile »*. Cette assistante sociale du rural explique que c'est souvent la mairie qui oriente les personnes vers elle : *« Et en gros ceux qui nous orientent les personnes ça va être et puis moi je pense que le plus gros c'est les mairies, qui vont dire « allez voir, y'a un service social, allez voir l'assistante sociale » »* (Pro_social_rural).

Par ailleurs, selon une professionnelle, **les services sociaux seraient bien identifiés en milieu rural** parce qu'ils sont souvent les seuls sur le territoire alors qu'en ville les familles peuvent aller demander directement auprès des guichets des administrations : *« Alors il y a 2 choses, c'est à dire qu'il y a des gens qui vont venir nous solliciter parce que, parce que le service social c'est connu. Enfin je veux dire sur les secteurs, on est implantés donc les gens ont connaissance qu'il y a un service social (...) Notamment sur le secteur rural, parce que vu qu'il n'y a pas, vu qu'il y a pas forcément pôle emploi ou la sécu. Et bah nous on est un petit peu celui qui va faire cette démarche là avec les gens alors que quand on est en ville on va directement dans les administrations, on va pas forcément chercher une assistante sociale et c'est peut être ça la différence. »* (pro_social_rural).

En milieu urbain, les structures collectives et les associations, plus nombreuses, sont déterminantes dans l'orientation des parcours des familles. Par exemple, pour cette maman, c'est une garderie qui lui a conseillé d'aller voir un ostéopathe pour son fils : *« c'est vraiment au moment où on l'a mis à la garderie, elle m'a dit « ce serait bien de l'emmener chez l'ostéopathe »*. Par ailleurs, dans les quartiers urbains, **la proximité géographique peut parfois être source d'une meilleure visibilité** et donc de connaissance par les familles. Par exemple, cette maman explique qu'elle a découvert l'existence d'un lieu d'accueil parents-enfants parce qu'il était installé en bas de l'immeuble de sa sœur : *« Non, ça en fait, c'est juste en bas de la tour de ma sœur. C'est pour ça. J'avais vu, mais sinon c'est vrai que je ne sais pas si j'aurais su que c'était là »*. D'ailleurs, cette professionnelle considère que **l'accès aux soins et aux droits ne peut passer que par l'hyperproximité pour les familles des quartiers** : *« Dans ce centre de santé, il va y avoir une orthophoniste qui arrive en septembre donc y'a besoin de*

ça en fait, de moyens humains sur les quartiers prioritaires où du coup des familles vont pas avoir le réseau, des connaissances, de spécialistes en dehors de la ville, dans des cliniques ou... Y'a pas ça, donc c'est dans l'hyper proximité où on a besoin de réponses et d'accompagnement et d'écoute. » (pro_social_urbain)

L'analyse des parcours de santé invite à se pencher sur la question du recours ou du non-recours à l'aide sociale selon les territoires. Les intervenants sociaux sont nombreux à affirmer que les personnes de la campagne seraient moins enclines à aller vers les services sociaux que les habitants des villes (enjeux de visibilité / invisibilité). Des travaux évoquent le **paradoxe du milieu rural au sein duquel la difficulté sociale peut rester discrète et cachée malgré l'interconnaissance entre les habitants.** Dans un environnement social où la valeur travail est forte, la norme sociale plus univoque, **la peur de jugement quand on ne répond pas à cette norme sociale et la forte visibilité sociale induite par la faible densité démographique incitent souvent les personnes à cacher leurs difficultés.**

Cette assistante sociale observe en effet que demander de l'aide en milieu rural n'est souvent pas une évidence : *« Et on n'est pas dans la même population, ici aussi on est en rural les gens, demander de l'aide c'est pas simple milieu, un peu agricole et tout ça.(...) Oui et puis je pense qu'il y a une mentalité sincèrement. En rural demander l'aide, c'est pas simple. » (pro_social_rural).* Elle explique qu'elle a cessé de faire une permanence à la mairie parce que les personnes n'y venaient pas de peur d'être vu par un voisin : *« Moi je vois dans une mairie là, où il y avait des permanences sur un secteur. Quand je suis arrivée, il y avait des permanences en mairie. Et j'avais jamais personne. (...) Ouais moi y a des gens qui m'ont dit « je peux pas aller à la mairie, c'est pas possible » donc du coup je proposais des visites à domicile et je ne fais plus de permanence dans cette mairie. » (pro_social_rural).*

L'analyse de ces différences observés entre les comportements des personnes dans leur rapport aux services sociaux selon les territoires serait à approfondir car les discours à ce sujet peuvent glisser régulièrement vers des impressions teintées de représentations sur la ville, la campagne ou encore sur les habitants de telle ou telle région comme en atteste cet extrait sur la supposée « fierté » des Bretons : *« Et du coup ouais voilà tout se sait donc.. puis je pense que y'a une fierté, moi qui vient d'une autre région, il y a aussi une fierté chez les bretons je pense, que c'est ça, à essayer de s'en sortir par soi-même. Tu vois moi je ressens ça » (pro_social_rural).* De la même manière, il n'est pas rare que les intervenants sociaux mettent en avant le fait que les habitants des villes connaissent davantage leurs droits et les services, et qu'ils les sollicitent plus qu'en milieu rural avec le sous-entendu (stéréotypé) parfois qu'ils seraient plus consommateurs et exigeants vis-à-vis des services sociaux (hypothèse d'une meilleure circulation de l'information aussi à prendre en compte).

L'éloignement des lieux de soins en milieu rural pèse plus fortement sur les parents en difficulté sociale et de santé

L'éloignement physique des lieux de soin est une caractéristique forte du milieu rural qui pèse plus ou moins sur les familles selon leurs ressources. Par exemple, cette intervenante explique qu'il faut 45 minutes de route pour aller de la commune enquêtée jusqu'à la maison des ados : *« Là maintenant, on voit sur des services quoi, on te dit « voilà quoi, y'a des services, y'a la maison des adolescents sur L. ». Un ado qui a des difficultés, qui a besoin d'avoir un suivi psy, on va dire « y'a la maison des ado ». Alors quand t'habites au F. et qu'il faut aller à L. pour aller à la maison des ados, bah.. F./ L., la maison des ados, t'as trois quarts d'heure de route. (Pro_social_rural).* Ainsi, **les inégalités sociales et spatiales se cumulent** quand les familles qui n'ont pas les ressources financières suffisantes pour payer des séances chez un psychologue libéral parcourent de longues distances pour accéder aux soins dans les structures gratuites : *« Donc après quand t'as des familles qui vont avoir les moyens de se déplacer, qui n'ont pas de difficultés financières, elles vont se déplacer ou elles vont aller aussi en libéral. » (Pro_social_rural).* Cet éloignement et la durée du trajet (1h30 A/R) supposent d'avoir suffisamment de temps et d'argent pour financer le carburant. Cela pose également des questions aspects organisationnelles s'il y a une fratrie (il faut que les horaires correspondent pour aller chercher les autres enfants). De plus, il est fréquent que les familles en difficulté n'aient qu'une seule voiture ou même parfois aucune voiture.

Le permis et la voiture sont en effet des éléments déterminants dans les parcours des familles en milieu rural. Ils reviennent en permanence dans les récits. Deux mamans nous confient l'importance d'avoir le permis (même si elles ont eu des difficultés pour l'obtenir) : *« Et donc à ce moment-là, bah j'ai voulu passer mon permis, parce qu'on n'avait pas de permis ni l'un, ni l'autre donc avec deux-trois enfants quand même... » ; « Ouais, heureusement que j'ai le permis parce-que sans permis je... j'ai eu du mal à l'avoir mais je l'ai, c'est bon. Heureusement que j'ai mon permis, c'est important. » (Mère, milieu rural)*

Or, le permis est insuffisant quand les ressources financières viennent à manquer pour **payer le carburant.**

Par ailleurs, plusieurs des mères rencontrées ont **des problèmes de santé handicapants qui les freinent ou même les empêchent de conduire la voiture.** Par exemple cette maman explique que même s'il n'y a que 20 minutes pour emmener ses enfants au CMPEA, son handicap rend le déplacement très éprouvant – cela dit, elle emmène quand même ses enfants au rendez-vous ce qui montre sa détermination malgré les contraintes : *« c'est pas en termes de voiture, c'est surtout bah avec ce que j'ai eu, ma maladie, ça me fatigue beaucoup quoi, je prends des oxynorm, de la morphine et j'ai beaucoup de douleurs. Donc des fois j'ai même pas envie de bouger de chez moi, des fois avec les douleurs. Mais je le fais quand même, c'est pas facile ouais. C'est pas toujours facile ».* Cette autre maman ne peut aller chercher sa fille alors que celle-ci l'appelle au secours depuis son internat : *« la veille L. m'avait appelée, m'avait dit « maman s'il te plaît, je t'en supplie viens me chercher, viens ça va pas je vais faire*

*une connerie », comment.... « je t'en supplie viens ». Donc je lui fais « bah oui mais moi j'ai des problèmes de vision dû à l'AVC et tu sais très bien que je veux pas conduire ». J'avais qu'une amie qui était là, mais j'allais pas lui demander de de m'emmener jusqu'à Qu**, c'est entre V et R donc.. donc c'est loin hein. Comment, comment,... bah cette amie me fait « non tu peux pas laisser ta fille comme ça, il faut que tu ailles la chercher », donc elle m'a emmenée, elle m'a emmenée et puis comment... Ben on est... Le lendemain je l'ai envoyée chez le médecin généraliste, et puis il a dit que c'était trop dangereux de la laisser comme ça » (Mère, milieu rural).*

De plus, dans plusieurs récits, les pères ou ex-mari ont des problèmes d'alcool et ne peuvent plus conduire la voiture suite au retrait de leur permis. : *« Voilà, parce-que pendant... bah là il a eu une suspension de permis le 4 juillet. Il a pas vu ses enfants jusque mi-novembre tant qu'il avait pas son permis. Et quand il a pris les enfants je lui ai demandé son permis c'était bon. S'il aurait pas eu son permis ou qu'il voulait pas me le montrer j'avais dit à l'avocate « il prendra pas les enfants ». Et il voulait que j'emmène les enfants chez lui à N* alors j'ai dit « hors de question, stop » (Mère, milieu rural).*

Cette autre maman raconte que **le fait d'avoir une seule voiture est un problème majeur en milieu rural pour accéder à l'emploi** : *« Heu ... Bah du coup J'ai jamais été gardée dans les entreprises quoi parce que bah. On avait qu'une voiture ce moment-là, on avait que les moyens d'acheter une voiture, donc du coup c'était ma voiture. Et comment ? C'était compliqué quoi. »*

Puis aussi à un moment de sa trajectoire, elle se retrouve obligée d'« emprunter » la voiture de ses beaux-parents pour fuir loin de son mari violent. *« Donc j'ai pris la voiture de mes ex beaux-parents pour me rendre au CCAS, où là, on m'a on m'a dit « on vous emmène dans un centre spécial ». Elle sera par la suite accusée de vol de voiture par ses beaux-parents.*

Même sur des distances qui peuvent sembler assez courtes, l'absence de voiture, cumulée avec d'autres difficultés de mobilité (ex. handicap) peut complètement immobiliser et isoler les personnes vulnérables en milieu rural. Une assistante sociale explique que cette maman sans voiture n'a même pas les moyens d'aller chercher ses médicaments et ceux de sa fille à 5 km de chez elle : *« Bah nous aussi quand on avait eu notre premier rdv IP, on a fini par emmener la dame à la pharmacie chercher son traitement parce que sinon elle y allait à pieds sous un cagnard... Des fois on fait des choses aussi, c'est pas forcément notre rôle mais on peut pas la laisser. Elle avait 5km à l'aller et 5km au retour, sa mère qui lui faisait « t'as pas pris ton traitement, t'en as plus pour ce soir ! ». La gamine qui sort de son lit, qui met des chaussures de ville toutes dégueulasses je me rappelle, alors qu'il faisait hyper chaud et elle partait à pieds quoi. A 5 bornes. Du coup on lui a dit, « bah non, si tu veux on t'emmène. » Des fois, on fait aussi des choses qui sont pas de notre ressort mais voilà quoi. » (pro_social_rural)*

Plusieurs expériences montrent qu'il existe des solutions pour prévenir ces difficultés de mobilité. Par exemple, il est question à plusieurs reprises des taxis en milieu rural qui viennent chercher les enfants et les emmener à leurs rendez-vous chez les psychologues ou même parfois les orthophonistes. **Mais cet accès au taxi n'est pas systématique et nécessite des**

démarches de la part des parents pour y avoir le droit. Il est également soumis à des critères d'accès pas toujours très connus par les intervenants sociaux. Par ailleurs des professionnel.les parlent de l'intérêt du **transport solidaire** pour permettre à des familles d'accéder aux actions collectives mais elles expliquent que celui-ci a été supprimé : *« Après sinon ici, bah tu vois avant, il existait un, ce qu'on appelait le taxi social. Transport social ! Ouais transport social, en fait c'est heu... c'était un service qui dépendait de la communauté de commune et il y avait ici sur place au F, on l'appelait l'atelier du soleil. Donc c'était un atelier d'insertion (...) Et ouais, c'est ça, y'avait une permanence aussi juridique, y'avait de l'art déco, le bien-être aussi et le taxi, voilà le transport social à la demande donc on pouvait orienter des familles (...) Pour que, qu'elles puissent être emmenées à un rdv et donc on se servait pas mal de ça pour permettre à des familles d'aller dans des consultations, des choses comme ça quoi. Sauf que ça n'existe plus et c'est bien dommage. »* (Pro_social_rural)

Cependant, lorsqu'il s'agit de réfléchir aux conditions d'accès aux lieux de soins ou d'aide sociale, il est utile de raisonner en termes multifactoriels. En effet, c'est souvent une **combinaison de freins, d'obstacles et de contraintes qui sont à l'origine d'un non-recours et pas seulement la seule raison des difficultés de mobilité** en l'absence par exemple d'un moyen de locomotion. Par exemple, pour cette maman a qui il a été demandé de prendre rendez-vous chez un pédopsychiatre pour son fils, **un enchaînement de causes explique le renoncement aux soins**, qu'elle estime d'ailleurs comme provisoire. Il y a déjà une question temporelle dans la mesure où cette maman doit gérer seule ses quatre enfants et que la semaine est déjà bien remplie :

« N. avait vu un pédopsychiatre sur Lorient. Deux fois. (...). Mais après il est parti sur la Réunion donc j'ai arrêté parce-que ça me faisait aller à Lorient. Ça me faisait de la route. Que pour une demi-heure chaque enfant, c'était pas assez quoi. Les pédopsychiatres voulaient deux-trois rendez-vous par semaine et moi je pouvais pas. Parce-que le mardi après-midi il a l'orthophoniste au Faouët et le jeudi matin ».

De plus les enfants ont déjà des rendez-vous médicaux à caler plusieurs fois dans la semaine (orthophoniste, orthodontiste ...). Or, les pédopsychiatres se trouvent entre 30 et 45 minutes de route (1h/1h30 A/R). Une rupture d'accompagnement est également à l'origine de ce non-recours. En effet, le pédopsychiatre qui avait pris en charge son fils est parti ailleurs ce qui a mis un coup d'arrêt aux soins. Enfin, cette maman est débordée par toutes les démarches administratives liées à son divorce mais aussi avec sa situation de grande difficulté financière ce qui la met dans un état d'épuisement très important. Elle n'a plus suffisamment d'énergie pour refaire des démarches supplémentaires pour obtenir des rendez-vous chez le psychologue pour son fils et pour s'y rendre alors que c'est très éloigné géographiquement : *« Bah si, l'école m'a proposé de voir un psychiatre à H. Mais H moi ça fait trois quart d'heure de route. Mais j'ai pas eu le temps avec l'hôpital, tout ça, l'anesthésiste, c'est à moi de tout gérer. Parce-que mercredi j'ai été à l'anesthésiste pour T. Il passait au bloc lundi donc j'ai pas eu le temps.... Mais bon là en ce moment, déjà hier la journée... Le matin j'étais à G pour ça et l'après-midi j'étais avec Mme J alors hier soir j'étais fatiguée.(...)Ouais voilà. Et puis moi je suis*

pas une machine, je suis pas un robot. Comme je dis aux gamins, ils veulent ça ça ça, moi je suis pas... c'est toujours la course, c'est toujours les rendez-vous ». Cette même maman avait demandé une place en CMPEA mais le délai d'attente de 2 ans l'a faite renoncer.

Des déplacements ou des changements de lieux de vie qui s'imposent aux parents/enfants et leurs conséquences

La dimension spatiale des parcours de soins et d'aide sociale se lit aussi à partir des mobilités et des changements de lieux induits par les accompagnements qui parfois s'imposent aux personnes. Or, ces déplacements peuvent avoir des effets importants pour les parents et les enfants. Cette maman en milieu rural, victime de violences conjugales, nous raconte par exemple qu'elle a été **mise à l'abri** avec ses enfants par les services sociaux dans une commune qu'elle considère comme éloignée de la ville de résidence de ses parents (50 minutes de route), ses seules relations et soutien social. Cet épisode est en plus ponctué d'un événement traumatisant qu'est le suicide de son conjoint violent qu'elle doit aller constater sur place avec les gendarmes. Ce cumul d'épreuves la pousse elle-même à tenter de mettre fin à sa vie. Dans cet extrait, elle explique qu'elle avait besoin de ses parents : *« et donc du coup comment... bah voilà. Comme j'arrivais pas à rester dans mon appartement où j'étais, ouais j'avais l'impression d'être, j'étais... (inaudible, elle pleure) d'être loin de mes parents. j'avais besoin de mes parents... ».* De la même manière, du fait d'un environnement rural, sa fille de 17 ans se retrouve en internat toute la semaine, très éloigné du foyer familial et cet éloignement se rajoute à son mal-être (plusieurs tentatives de suicide) : *« mon mari se lève à 4h00 le matin et l'emmène pour prendre son train à 6h et puis elle arrive à 7h moins 10, moins 5 ».* Sa mère raconte que sa fille lui a demandé de venir la chercher parce qu'elle *« allait faire une connerie ».*

Les propositions d'accompagnement ou d'accueil souvent assujetties à l'offre de places disponibles peuvent parfois être en grand décalage avec l'espace de vie et les capacités de mobilité des parents. Ce papa exilé hébergé dans un Formule 1 en périphérie de la ville doit prendre deux bus pour emmener son fils à l'école ou se rendre à la consultation en CMP : *« Oui, oui deux bus. Deux bus ici, deux bus pour l'école ».* Par ailleurs, une place pour deux jours par semaine a été proposée à son fils autiste dans un IME situé à 100 km de la ville où il réside.

De la même manière, **cet autre papa sans domicile ne peut pas vivre avec sa fille hébergée avec sa mère par une association** qui ne propose pas de place pour les pères : *« Mon adresse c'est la Croix-Rouge, mais le logement je n'ai pas une adresse fixe. Je ne peux pas non plus dormir chez la mère de ma fille. Parce que elle c'est une maison donnée par l'association et c'est bien stipulé dans le contrat, elle ne peut pas loger. Juste c'est pour elle et ses filles. Donc*

j'ai des relations, je ne dors pas dehors. Donc c'est un peu ça, mais grosso-modo, ce n'est pas une situation que n'est pas non plus stable. Mais voilà, c'est un peu ça. » (Père, milieu urbain).

Des professionnel.les expliquent par ailleurs que les lieux de placement des enfants sont déterminants dans leur parcours de soin. Parfois, un changement de lieu de placement va engendrer une rupture d'accompagnement. Autre situation : le placement en famille d'accueil en milieu rural peut rendre difficile l'accès à un accompagnement en santé mentale étant ainsi plus éloigné des principaux lieux de soins.

Les spécificités des parcours en santé mentale des enfants des familles vulnérables

Même si plusieurs enquêtes ont montré que les caractéristiques sociales des parents pouvaient avoir un effet sur la santé mentale des enfants et sur les parcours de soins, **le sujet de l'existence de spécificités des familles en situation de précarité fait encore débat**. Des bénévoles que nous avons rencontrés dans une association d'aide aux parents d'enfants handicapés, étaient par exemple en total désaccord avec cette mise en lien entre santé mentale et précarité sociale. Ces bénévoles ne voyaient pas pourquoi les besoins des familles en situation de précarité seraient particuliers quant à la santé mentale et le parcours de soins de leurs enfants. Elles n'étaient pas d'accord avec la définition de la vulnérabilité sociale qui, selon elles, peut toucher tout le monde car le trouble et/ou le handicap peut rendre tout un chacun vulnérable. Elles y voyaient surtout le **risque de stigmatisation**. Elles ne connaissent pas le statut social des personnes qu'elles accueillent (contre le principe de l'association = accueil inconditionnel).

La mise en avant des particularités des situations des familles en situation de précarité avec un enfant montrant des troubles ne doit pas venir mettre le voile sur **les problématiques communes que peuvent rencontrer tous les parents quel que soit leur statut social**. Il est arrivé à plusieurs reprises que certains constats faits à l'encontre des familles dans leur rapport à la santé mentale pourraient finalement être généralisés à l'ensemble des parents, qu'ils soient issus des catégories sociales favorisées ou défavorisées.

Par exemple, lors d'une discussion, une assistante sociale avait un discours sur le fait que le soin en santé mentale faisait moins sens pour les familles en difficulté sociale. Or, après quelques échanges au sujet d'expériences personnelles de parents confrontés aux troubles de leurs enfants accompagnés par des professionnels de la santé mentale, la discussion est allée sur le fait que se rendre chez des psychologues n'était pas chose aisée pour tout un chacun et pas seulement pour les personnes en difficulté sociale. De même, nombreux sont les parents qui s'interrogent régulièrement sur le sens et l'efficacité des séances chez des orthophonistes ou des psychologues. Cette vigilance ne doit pas cependant, à l'autre extrémité, faire oublier les inégalités sociales d'accès aux soins et à la santé. Plusieurs expériences relatées par les familles et les professionnels rencontrés apportent des données probantes à ce sujet.

Les effets des difficultés financières

Les récits des pères et mères rencontrés montrent dans quelles mesures **les difficultés financières peuvent avoir un impact sur leur santé mentale et celle de leurs enfants**. Cette maman en milieu rural explique qu'elle est très **stressée par ses problèmes d'argent**. Elle se

retrouve obligée de demander des aides financières et des bons carburants à l'assistante sociale. Elle va régulièrement auprès des associations caritatives pour se nourrir et nourrir sa famille : « *Et puis là, elle va voir pour le mois de décembre parce-que comme j'ai le prêt de la maison.(...) Plus le prêt voiture qui est pas passé ce mois-ci. C'est dur quoi* » (Mère, milieu rural).

Ce père en milieu rural explique que la vie est trop difficile en France et que c'est aussi pour ça qu'il a décidé de retourner dans son pays d'origine. Il met l'accent sur **la pénibilité du travail et le manque d'argent** pour payer la voiture et le carburant : « *Et la vie elle devient de plus en plus dure, de plus en plus chère et tout, c'est atroce, c'est atroce. Faut prendre le crédit pour acheter une voiture, vous êtes obligé d'aller travailler pour payer la voiture pour mettre 15 balles dans votre voiture et en fin de compte il vous reste rien à la fin du mois. Ah c'est comme ça que ça se passe. (...) Et ça c'est sans compter quand les enfants sont malades, quand votre voiture elle tombe en panne, quand il faut faire la vidange, quand il faut faire des réparations, ça devient trop, ça devient trop* » (Père, milieu rural).

Le manque d'argent peut aussi représenter un obstacle pour accéder aux soins ; en effet les services gratuits étant saturés, les familles n'ayant pas suffisamment de ressources n'envisagent pas de financer des séances de psychologie en libéral comme pourraient le faire les familles plus favorisées : « *Ouais parce que quand ils ont les moyens, ils vont en libéral* » (*pro_social_mixte*). Le dispositif PEPITO instruit des dossiers pour obtenir des remboursements des séances en libéral par la MDPH mais l'attente de la réponse peut prendre jusqu'à 6 mois : « *Donc y'a ça aussi, on instruit, on va donner le devis que la famille a établi pour un suivi en libéral mais après il faut quand même attendre longtemps. Donc soit faut attendre de commencer le suivi donc c'est pas facile pour l'enfant, soit le commencer mais c'est de la poche de la famille pendant plusieurs mois* » (*Pro_social_mixte*). Des professionnel.les témoignent que certaines familles avancent les frais en attendant la notification de la MDPH afin ensuite d'être remboursées : « *Donc on croise les doigts pour ce que soit bien accepté et qu'ensuite ils soient remboursés rétroactivement. J'en ai d'autres qui ne peuvent absolument pas* ». (*Pro_sanitaire_urbain*). L'association rencontrée d'aide aux parents d'enfants autistes aide également les parents à remplir les dossiers MDPH pour demander à financer les séances en libéral.

Or l'attente des remboursements peut aggraver les difficultés financières de certaines familles comme par exemple de cette maman qui a dû avancer certains soins liés à son AVC en attendant les aides financières de la MDPH une fois son handicap reconnu : « *Ok, alors moi, parce que en 2019 j'ai fait un AVC. Et, et comment... Bah ouais, voilà quoi. Au bout de 6 mois, parce qu'il y a un délai de 6 mois pour pour comment..? Pour monter un dossier MDPH. Du coup bah... on a attendu ces 6 mois là. Où, comment... Bah je devais payer tout. Donc, j'avais tout à financer. L'orthophoniste, tout, tout, tout, tout. (...) On a eu la réponse que là, cette année. Donc je suis reconnu travailleur handicapé. Donc j'ai l'allocation adulte handicapé, que que que... comment je suis reconnue dans un handicap entre 50 et 80%. Donc, ce qui fait que j'ai justement le droit à l'AAH. Et bah voilà. Surtout, ce qui était le plus difficile, c'est qu'à*

l'époque, mon mari était sans emploi. Donc on s'est retrouvés du jour au lendemain, sans aucun sans aucun revenu » (Mère, milieu rural).

Ce papa (sans logement ni argent ni travail ni papiers) explique qu'il va essayer de trouver un moyen pour avancer le paiement pour les semelles que le podologue a demandé pour sa fille : *« Et aussi le, le... les semelles aussi. Pour le podologue aussi et là apparemment, s'il faut que, vous souhaitez que la sécurité rembourse une partie, il faut faire des démarches, et ça peut prendre aussi le temps. Après je me suis dit, je vais, je vais quand même lutter pour ça, pour ma fille » (Père, milieu rural).*

De la même manière, **les ruptures de droits ont des impacts plus importants pour les familles en situation de précarité que pour d'autres familles qui peuvent avancer les frais.** C'est le cas par exemple de cette maman qui cumule les difficultés financières et administratives suite à son divorce et qui n'est plus couverte par la CMU pour financer les séances d'orthophoniste de son fils : *« Depuis 4 mois. Depuis le 31 juillet, j'ai refait le renouvellement et là j'attends toujours. Puis ça commence à m'énerver parce-que j'en ai besoin. Là j'ai la carte de Monsieur mais il est pas à 100%. Pour le dentiste j'ai dû faire un chèque, régler 22€ quoi. Mais bon, moi je peux pas... Déjà que là en ce moment c'est la galère totale, bah j'attends que Mme X (l'assistante sociale) me fasse une aide exceptionnelle plus du carburant qui m'aidera. Parce-que j'ai un prêt maison du C à payer et j'ai le prêt de la voiture encore » (Mère, milieu rural).*

Enfin, **l'absence de moyens financiers réduit le champ des possibles en termes d'inscriptions à des activités ou des loisirs** qui, pourtant, pourraient faire du bien aux enfants. Par exemple, une maman explique qu'elle connaît l'existence d'une association qui propose des activités et des accueils pour des enfants comme son fils, atteint d'autisme, mais que cela est trop cher pour elle. Cette professionnelle donne aussi l'exemple des accueils paysan pas toujours accessibles pour les familles très modestes du fait de la contrainte financière : *« Et des familles d'accueil en plus, plus de moyens aussi pour que les enfants et les familles puissent accéder à des loisirs, comme les accueils paysans, des choses comme ça, où c'est hors de prix, on est obligés de passer par le CDAS et si le CDAS prend pas en charge, ils y ont pas accès parce que ça coute vraiment trop cher » (Pro_social_mixte)*

Parmi les familles rencontrées, plusieurs ont des difficultés pour se loger. Certaines sont passées par des moments où elles n'avaient pas de logement. C'est particulièrement le cas des familles exilées. Par exemple, ce papa raconte qu'il a dormi plusieurs semaines avec son fils autiste dans un jardin avant d'être hébergé dans un Hôtel Formule 1. Même si cet hébergement d'urgence est salutaire pour ce père et son fils, les conditions ne sont pas du tout idéales pour leur situation en termes de gestion du quotidien, d'accès à l'école et aux soins.

Les effets des difficultés administratives

Les questions administratives peuvent aussi avoir un lourd impact sur le quotidien des familles en situation de précarité et donc sur la santé mentale des enfants. Parmi les parents rencontrés, certains se sont retrouvés à ne plus pouvoir payer les médicaments pour leur fils épileptique et autiste du fait d'une rupture de droits en lien avec des problématiques administratives liées à leur titre de séjour et leur passage de la MSA à la CPAM. C'est l'association qui leur a prêté de l'argent pour aller à la pharmacie. Ce même papa sait que la piscine fait du bien à son fils. Or, du fait de sa situation administrative non régularisée, la mairie a refusé de lui donner des tickets pour la piscine : *« C'est pour ça, A il aime de l'eau comme ça, je sais pas moi j'ai déjà parlé une fois à CCAS pour prendre le ticket pour aller à la piscine. Mais il m'a dit non, à cause des papiers, il a dit il a pas le droit »*

Les situations rencontrées montrent que **la complexité des démarches administratives en lien avec la situation précaire des parents peut retarder voire bloquer l'accès aux soins pour les enfants.** L'exemple de cette maman est très parlant. Elle cumule une somme de démarches administratives conséquente, liées à sa séparation avec son ex-conjoint, à la santé de ses enfants, à son changement de logement à venir, à son manque de ressources, etc... Elle est « noyée » sous les factures (prêts maison et voiture, endettement suite facture internet) les demandes d'aides alimentaires et financières, de bons carburants, de remboursements (soins, cantine..), de renouvellement de demande d'aide (CMU...), de prises de rendez-vous, de gestion du logement (vente de la maison suite séparation, demande de logement social..), de déclaration de changements de situation etc.. Même si l'assistante sociale lui a apporté de l'aide à ce sujet¹⁴, cette maman est épuisée et n'a plus le temps et la disponibilité mentale pour retrouver un pédopsychiatre pour son fils malgré les conseils de l'école et de l'assistante sociale : *« Même si c'est dur pour moi, là je suis fatiguée. Et puis avec toutes les démarches que j'ai à faire ... Puis bah sur la MSA c'est pareil, comme j'étais à la CAF avant, je me suis déclarée avec Monsieur donc là je dois me séparer de la MSA pour que j'ai des APL tout ça. Voilà, c'est un peu compliqué.(...) Pour les enfants. le dentiste mercredi. J'arrête pas. L'orthodontiste sur L. Parce qu'E elle porte un appareil. L'orthodontiste à L près du Mac Do. Je vais là aussi. Alors là je revais au mois de janvier. Je revois le chirurgien pour T. pour son coude au mois de janvier aussi. Et lui il a rien, pénard, il est heureux lui. C'est moi qui gère tout. Et à un moment donné, comme ils écoutent pas bah on est arrivé à ce point-là »*. On observe une sorte d'épuisement de cette maman et d'enlisement qui explique qu'elle n'arrive plus à gérer ses enfants et qu'elle ne pourrait pas reprendre le travail même si elle aimerait bien vu toute cette charge à gérer : *« C'est du boulot ouais. Alors j'irai travailler, je pêterai un plomb. C'est*

¹⁴ Pendant l'entretien, la maman montre la feuille sur laquelle l'assistante sociale a noté toutes les démarches administratives qu'elle doit faire (comme un mémo).

pas que je veux pas aller travailler, ça me ferait du bien. Mais là avec euh... non » (Mère, milieu rural)..

Ces difficultés/exigences administratives nécessitent des ressources et du capital culturel pour comprendre les circuits d'accès aux aides et instruire les dossiers, ce qui met en plus grande difficulté les familles qui n'ont pas les bagages scolaires ou même encore la maîtrise de la langue française. Ce papa migrant est soutenu par les professionnels du soin et de l'école de sa fille pour remplir le dossier MDPH : *« elle a fait le dossier, elle a porté à la MDPH et la MDPH m'a donné un papier que le dossier y'a pas de complet » (Père, milieu urbain).*

Paradoxalement, les exigences administratives sont plus nombreuses pour les personnes qui n'ont pas forcément les ressources culturelles pour réaliser ces démarches. Cette maman explique qu'elle ne comprend rien au dossier de changement de situation : *« Oui, c'est à la MSA je fois faire ça mais le papier je sais pas trop comment le remplir. J'ai commencé tout à l'heure avant que vous arriviez mais j'ai besoin des ADMR, de quelqu'un pour remplir le changement de situation. Je sais pas... tout remplir donc... » (Mère, milieu rural).* Par ailleurs, c'est parce qu'elle n'a pas les moyens financiers de payer la cantine que cette maman est obligée de demander de l'aide financière à la mairie. En effet, son état d'épuisement et les difficultés parentales qui en découlent ont amené l'assistante sociale à lui proposer ce répit sur le temps du midi grâce à la cantine. Cette maman raconte la situation où elle se trouve *« Il fait caca dans sa culotte c'est reparti. Il avait arrêté, ça continue. Et puis j'ai pas eu le temps là depuis de voir l'école... l'école est au courant de la situation. Mon conjoint et moi on avait été voir la directrice. Bah disons que là je suis en recherche de logement. Bah oui on pouvait plus rester... Même dans la voiture, ils se bouffent... c'est un espace... pour une place, T. qui bouscule tout le monde. E. est tombé. Il y a que des choses comme ça quoi. Il répond, il rigole à la figure. Même à table, on peut pas passer un repas... c'est pour ça que Mme X. veut un devis pour voir combien... pour voir pour la cantine combien ce serait. Donc là, ça ferait du 141€ par mois. Donc elle va voir... bah là elle doit m'appeler aujourd'hui pour... je vais lui dire en même temps pour le devis, pour la secrétaire, elle m'a dit, elle a noté sur un papier comme ça quoi, elle a compté. Parce que là on peut plus, je pourrai souffler. Parce-que les démarches, tout ça... »*

Il est intéressant d'observer, par ailleurs, que pour plusieurs familles rencontrées à qui les travailleurs sociaux ont conseillé d'inscrire leur(s) enfant(s) à la cantine pour avoir un peu de répit, les services municipaux sollicités n'y sont pas toujours favorables avec l'argumentaire que ces parents ne travaillant pas peuvent garder leurs enfants le midi. Cela montre la persistance de certaines suspicions et représentations négatives à l'égard des familles en situation de précarité.

De la même manière, les démarches administratives sont très complexes pour les personnes exilées qui ne maîtrisent pas toujours la langue française. Ce papa raconte que le dossier MDPH pour sa fille n'était pas complet et qu'il lui faut réunir encore quatre pièces justificatives : *« mais non, le dossier est pas complet, faut compléter le dossier donc...Ok, j'apporte les choses que il faut. Ce sont 4 choses, Mme. V m'a dit 2, ce sont moi qui les faits et 2 besoin que c'est monsieur le professeur »*. Cet autre père migrant témoigne : *« Déjà l'assistant social m'a dit que compliqué parce que « vous êtes à l'hôtel formule 1 » et je l'avais fait la demande pour T et on me dit que besoin attendre, apporter les documentations à la préfecture, après ce que dit la préfecture... je veux dire, j'avais besoin compiler toutes les choses mais les faits, moi y'a pas parler le français ! »* Les démarches administratives peuvent véritablement représenter une épreuve pour les familles comme en atteste l'expérience de ce papa migrant qui s'est retrouvé en difficulté avec le guichet de la CAF : *« moi j'ai donné les papiers, j'ai appelé A, parce que moi je suis allé chez, comment il s'appelle... le, le CAF. J'ai donné les papiers – poubelle. J'ai redonné – poubelle. 4 fois. Après il m'a dit, tu prends une assistante sociale »*.

Les parents exilés sont particulièrement mis en difficulté pour mettre en place un parcours de soins pour leur enfant. En effets leurs droits aux aides, par exemple de la part de la MDPH, sont dépendants de leur statut administratif qui, lui-même peut être fluctuant entre les périodes de demande d'asile, des titres de séjour et des demandes de renouvellement en cours d'instruction. Par exemple, ces parents d'un enfant autiste et épileptique ont vu leurs droits arrêtés à la MDPH du fait de la perte de leur titre de séjour. De la même manière, ces parents se sont retrouvés sans couverture maladie en lien avec leur changement de statut administratif : *« parce que nous, moi je parle pas bien, Y elle parle pas bien, ça c'est compliqué. Parce qu'avant, moi je suis allé chez MSA, m'a donné tous les papiers pour le travail, parce que... après elle m'a dit, tu as le droit pour faire le, le... carte vitale parce que j'avais payé les taxes comme ça. Moi j'ai déjà fait le dossier pour la carte vitale là bas, après elle m'a dit « non, ya pas le droit parce qu'il y a pas de titre de séjour ». Tout ça c'est mélangé. C'est pour ça, après elle m'a dit « y'a pas la carte pour payer le... », c'est compliqué »*. La professionnelle qui les accompagne explique à quel point ces questions administratives ont mis cette famille en difficulté ainsi que les professionnel.les qui ne s'y retrouvent pas non plus : *« mais en fait c'est ça, quand on passe d'un statut à l'autre, au niveau de la sécurité sociale, on passe aussi d'un truc à l'autre et en ce moment l'AME ils mettent 6 mois à... enfin en fait ils ont tout regroupé à un seul endroit, y'a plus qu'un seul endroit où c'est traité les dossiers AME et y'a entre 4 et 6 mois avant de... enfin de traitement. Et donc on a le temps de changer deux fois de statut sur la période et donc bah, ça fait des temps où on sait plus parce que on avait un droit à un endroit qui était lié à un statut et le statut il change, et il faut rechanger et donc ça crée quand même des complexités, des stress aussi, parce que bah... quand on a pas de sous et qu'on doit payer des médicaments »* (pro_social_urbain)

De plus, il s'avère que **les circuits numériques sont moins utilisés par les personnes très précaires comme par exemple les personnes migrantes**. C'est le cas de ce papa qui est allé plusieurs fois apporter des papiers à la CAF et qui ont « été perdus » : *« ça m'a très stressé parce que 4 fois. 4 fois ils m'ont dit « tout est bien, tout est bien ». Et maintenant, je donne pas à la main » (Père, milieu urbain)*. L'assistante sociale qui les accompagne a fini par les amener dans une maison France services pour qu'ils puissent faire un dossier numérique : *« et donc du coup, j'explique à un bénévole et je les ai envoyé à la maison de service public qui est dans le quartier pour qu'il soit accompagné techniquement à faire le dossier, à ce que ce soit envoyé par internet, par la Caf.fr parce que je savais que c'était plus fiable que le papier. Mais on a mis du temps à... parce qu'il a fait ce qu'il pensait être bien » (Pro_social_urbain)*.

C'est aussi le cas de ce papa qui se déplace à la CAF pour donner des justificatifs mais qui n'arrive pas à avoir accès de suite à son dossier. La coordinatrice de l'accueil de jour l'emmène à la Maison France Services pour réaliser la même démarche, mais via le portail numérique de la CAF. La coordinatrice explique qu'aujourd'hui il est préférable de passer par la voie numérique pour sécuriser le suivi de son dossier par les administrations. *« Moi j'ai donné les papiers, j'ai appelé A, parce que moi je suis allé chez, comment il s'appelle... le, le CAF. J'ai donné les papiers – poubelle. J'ai redonné – poubelle. 4 fois » (Père, milieu urbain)*. Or, ces parents migrants, en situation de précarité, n'ont pas les moyens technologiques et linguistiques pour faire de telles démarches via Internet. Selon la professionnelle :

« plus on est en situation de précarité, plus on croit que de donner le papier en main propre, c'est plus efficace que de faire par internet, ce qui est pas du tout le cas en fait. Par internet c'est beaucoup plus rapide, on a un vrai suivi de ce qu'on a envoyé etc. alors que tout ce qui est donné, on sait pas comment c'est géré ». (pro_social_urbain).

Ainsi, l'injonction institutionnelle à passer par la voie numérique pour réaliser les démarches administratives met en difficulté les personnes les plus précarisées, celles qui ont le plus besoin de faire des demandes d'aides (cf. travaux du Labaccés¹⁵)

¹⁵ Mazet, P. 2019. Penser les exigences numériques pour favoriser la capacitation. in Sorin, F, Mazet, P, Plantard, P & Vallauri B. Accès aux droits sociaux et lutte contre le non recours dans un contexte de dématérialisation. Rapport d'accompagnement scientifique du projet #LABAcces. Ti Lab, Askoria, p.51-54.

L'état de santé de l'enfant qui peut précariser encore plus la famille

Les spécificités des familles en situation de vulnérabilité sociale tiennent aussi au fait que les problèmes de santé de leurs enfants peuvent avoir des conséquences plus lourdes. En effet, les besoins de ces enfants sont tels que cela oblige les parents à rester tout le temps avec eux, ce qui les empêche d'accéder à une formation, à un emploi ou même à l'apprentissage de la langue française. Par exemple, même si ce papa migrant a les papiers pour travailler, il ne peut pas car il doit rester à la maison pour garder son fils autiste qui n'est pas pris en charge par ailleurs. Il ne peut pas non plus prendre des cours de langue française : *« Là il m'a demandé, « vous voulez venir à l'école pour le français », je lui ai dit oui. Mais le problème est que N (son fils) , y'a pas le temps, N il est malade » (Père, milieu urbain).*

De la même manière, il est difficile pour cet autre père de trouver un travail compatible avec le fait qu'il faut être présent pour leur fille à la maison si sa femme doit emmener en urgence leur fils à l'hôpital (crises d'épilepsie) : *« parce que je vais hôpital, ambulance mais E toute seule, c'est pas possible » (Père, milieu urbain).*

Cet autre papa migrant explique qu'il n'est plus trop disponible pour faire du bénévolat et des « petits boulots » car il s'occupe de sa fille qu'il faut emmener aux rendez-vous, accompagner à l'école, etc : *« Et après, un moment je trouve qu'ils m'ont envoyé un mail pour savoir mais évidemment ça ce moment là, je m'occupais plus de ma fille. Je me suis dit je dois être chaque fois là, je dois l'accompagner à l'école, est-ce qu'il y a des rdv et tout. Je crois que ce serait un peu difficile, je n'ai pas été trop... » (Père, milieu urbain).*

Les troubles ou le handicap de l'enfant peuvent aussi générer des coûts complémentaires qui aggravent les difficultés financières. Par exemple, cette maman explique que les jouets spécifiques pour les enfants autistes ont un coût pour elle : *« Ouais, tu vois là, je commence vraiment à... autant avant, j'arrive à gérer le budget, là c'est devenu trop compliqué. Là il me demande en plus ses jouets, ça coûte, c'est un coût supplémentaire pour pouvoir qu'il puisse être bien. Donc voilà quoi, des fois je pâlis, ça, c'est des renforçateurs pour qu'il puisse avancer. Si j'ai pas ça, je peux rien faire » (Mère, milieu urbain).* D'autres parents expliquent qu'il faut payer les couches pour leur fils autiste et que c'est compliqué financièrement.

La santé comme porte d'entrée pour accéder à de l'aide sociale

Plusieurs situations montrent qu'un évènement de santé a pu représenter un déclencheur dans l'accès à l'aide sociale. C'est le cas de cette maman, victime depuis plusieurs années des violences de son conjoint et qui se retrouve hospitalisée après une chute sur le verglas, étant enceinte de jumeaux. Les soignants repèrent les traces de coups et contactent l'assistante sociale. L'hôpital et les urgences permettent de commencer à lever le voile sur la situation socio-familiale de cette maman : *« Bah voilà, et puis surtout c'était des jumelles donc. Il y avait un risque de... D'accouchement préma quoi. Et donc du coup, comment... je suis restée une semaine. En fait, tant que j'ai été dans la salle de l'échographie, c'est noir, ils ont rien vu. Et quand je suis sortie et qu'ils m'ont mis dans une chambre en attendant que je sois dans emmenée dans le service, c'est là qu'ils ont vu les œil au beurre noir, les traces de strangulation, les bleus sur les côtes. E : Et les médecins, quand ils ont vu ça, comment... »*

Mme L : Bah ils ont dit, « on vous garde, on va pas vous laisser.... On peut pas vous laisser... heu... rentrer chez vous, vous risquez votre vie. Et celle de vos enfants ». J'ai été gardée une semaine parce qu'ils voulaient me garder plus. Et comment la condition que je sorte, c'était que.. Qu'une TISF soit mis en place à la maison pour m'aider pour le linge, pour l'entretien du logement... Et emmener justement les enfants à l'école. Parce que moi, je ne pouvais plus le faire et je n'avais plus le droit de le faire.

E : Et qui vous a proposé l'aide du TISF ? C'est un médecin..?

Mme L : c'est l'assistante sociale de la, de l'hôpital »

Puis une fois retournée chez elle, comme elle se retrouve à devoir emmener ses enfants à l'école (en l'absence de la TISF refusée par son marie), c'est sa voisine qui l'encourage fortement à rappeler les services sociaux : *« Mme L : non bah du coup elle est venue mais après. parce que en fait de ce jour-là je suis en fait allée emmener les enfants à l'école avec la voiture de mes beaux-parents. Et ma voisine qui a été au courant de la situation, que j'avais pas le droit de bouger et cetera, m'a engueulée parce que comment... bah j'étais debout quoi. Mon col il était dilaté, il était ouvert à 2-3 doigts alors que j'étais à 4-5... 4-5 mois de grossesse donc il fallait faire attention quoi. Et comment... comment... du coup elle m'a engueulée elle m'a dit « de toute façon les petits, bah comme c'était les petits », elle habitait la maison pas très loin, elle me dit « moi je te prends les enfants le soir, je te les ramène ». Elle me dit « ils seront un peu en avance le matin » parce que... comment... bah elle arrivait plus tôt pour nettoyer la classe et tout ça et elle me dit tu vas voir les services sociaux. » (mère, milieu rural).*

Autre exemple, c'est **suite au diagnostic de la maladie rare de leur fils**, qu'un assistant social du CHU (coordinateur de parcours dans le service des maladies rares)¹⁶ prend en charge leur dossier et commence à débloquer leur situation dite complexe (situation irrégulière + problèmes santé enfant). De la même manière, l'association qui les accompagne a réussi à obtenir l'allocation de subsistance de la part du Département en mettant en avant le handicap de l'enfant : *« Et donc on a réussi un peu à ce que là ils refassent en ce moment parce que, en mettant en avant le handicap de l'enfant »* (Pro_social_urbain).

De la même manière plus les troubles sont importants plus la famille peut avoir droit au taxi en milieu rural pour aller chez l'orthophoniste ou au CPEA : *« Ouais mais les enfants ont le droit, l'orthophoniste, on peut très bien avoir un taxi qui va chercher l'enfant à l'école, que le médecin fasse une ordonnance (...) Non, là c'est encore, c'est plus spécifique que ça. Il faut qu'il y ait certains troubles, y'a vraiment certains troubles qui vont permettre une prise en charge en taxi. Un enfant qui va avoir quelques difficultés, quelque chose d'assez léger sur une orthophoniste, il n'y aura pas de prise en charge de taxi. Et c'est la même chose pour le CPEA. Et en général, c'est le CPEA qui fait les demandes. »* (Pro_social_rural)

L'état de santé de l'enfant peut aider certains parents à accéder à de l'aide sociale (qu'ils n'auraient pas sinon ou moins rapidement) – **par exemple pour accéder à un logement d'urgence quand on est réfugié et sans papiers** : *« en fait, quand tu es arrivé ici, le premier jour où tu es arrivé ici, les bénévoles ont tout de suite vu que N. avait une santé particulière et donc ils ont argumenté à fond au 115 et tout de suite tu as eu l'hôtel. Et depuis t'es toujours au même endroit »*¹⁷. Une des familles exilées rencontrées bénéficient par ailleurs de l'autorisation provisoire de séjour au titre de l'accompagnement des besoins ; titre de séjour exceptionnel pour les parents migrants avec un enfant en situation de handicap mais ce titre n'ouvre pas tous les droits comme le logement par exemple : *« bah l'APS en fait, l'autorisation provisoire de séjour au titre de l'accompagnement de... des besoins. Qui n'est pas un papier qui permet de faire tout ce qu'on veut. Quand on a ça, bah en fait, beaucoup de familles avec des enfants handicapés ont ce, ce titre. Il permet de travailler mais il permet pas d'accéder aux logement social, notamment »* (Pro_social_urbain).

¹⁶ Assistant de service social au CHU Rennes sur la plateforme d'expertise des maladies rares de Bretagne (plateforme RARE Breizh). « La plateforme d'expertise maladies rares « Rares Breizh » a été créée en janvier 2020 suite à un appel à projet national de la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS). Coordinée par le CHU de Rennes, elle est au service de toutes les personnes concernées par les maladies rares : les patients et leur entourage, les associations, les Patients Parent Ressource, les professionnels des centres de référence maladies rares (CRMR, CRC et CCMR) et du secteur sanitaire et médico-social. »

¹⁷ Par exemple, au sein du SIAO 22, le cumul de vulnérabilités associé à une altération de l'état de santé priorise l'accès à une mise à l'abri en urgence.

Une autre famille venue d'Albanie explique qu'elle a choisi la France en partie en lien avec les besoins de soins de leur enfant. En arrivant à dans une ville moyenne en Bretagne, ils ont dormi deux mois dans la rue. Ils avaient malgré cela des rendez-vous chez le neurologue de cette même ville pour la maladie de leur plus jeune fils. C'est ce neurologue qui a écrit au 115 pour une demande de mise à l'abri en urgence. Ils ont rapidement été pris en charge (d'abord en hôtel puis dans la maison), notamment du fait de la maladie de leur fils. Les deux enfants ont vite été scolarisés, une AESH a été mise en place rapidement (quelques mois) en temps plein à l'école (*après discussion avec la professionnelle qui les accompagne, elle pense que c'est grâce à la persévérance de la mère*).

La situation de vulnérabilité sociale peut être un argument pour être pris en charge prioritairement dans certains services

A l'inverse, c'est parfois la situation de vulnérabilité sociale qui permet d'être prioritaire dans certains services de soins. C'est le cas par exemple de certains services PMI pour accéder aux consultations des médecins. Même si à la base il s'agit d'un service universel, ouvert à toutes et tous, cette priorisation est à mettre en lien avec le manque de moyens : *« Bah c'est plus, c'est surtout au niveau des consultations médicales. Et donc on priorise quand il y a un souci par exemple d'attachement, quand il y a une pathologie particulière, par exemple les prématurés. Parce que là, notre médecin de PMI a une spécialisation pour les enfants vulnérables. Quand il y a un contexte, quand il y a des difficultés financières, d'insertion des familles, quand il y a de la protection de l'enfance... Après, il peut y avoir des familles qui demandent et qui apprécient qu'on prenne le temps de parler de la parentalité, du quotidien... C'est de plus en plus difficile parce qu'on a un manque de temps, de moyens humains, ça c'est clair. Et surtout de temps médical ».* (Pro_sanitaire_rural)

Or, **la priorisation de l'accès aux services sociaux ou de soins pose plusieurs problèmes comme par exemple la définition des critères de vulnérabilité ou de précarité.** Les professionnels de la maison de santé qui nous ont accueilli ont fait le choix de s'appuyer sur l'obtention d'une prestation sociale (comme la carte sortir – elle-même assujettie à des critères de ressources) pour identifier les familles en difficulté sociale. Par ailleurs, le manque de moyens a pour effets la priorisation des publics et la prise en charge des situations les plus urgentes. Cette situation a plusieurs conséquences comme celle de rendre moins lisibles et donc moins accessibles certains services et aussi de les stigmatiser en les réduisant à l'accompagnement des familles les plus en difficulté, ce qui peut aussi freiner l'accès. Par ailleurs, la non prise en charge des situations moins urgentes a pour effet la dégradation des situations.

S'appuyer sur des ressources

Les personnes-ressources citées par les familles

La question était posée aux parents de savoir quelles avaient été les ressources, les soutiens sur lesquels ils avaient pu compter dans leur vie et par rapport aux difficultés racontées pendant l'entretien. **Certaines familles, particulièrement celles rencontrées en milieu rural, sont particulièrement isolées socialement. Ces parents ont peu de relations amicales et c'est surtout la famille proche qui est nommée comme ressource.** C'est le cas de cette maman qui a réussi à prendre du recul et à fuir son conjoint violent avec le soutien de ses parents. Elle n'a jamais eu envie de parler de ses souffrances à des professionnel.les, c'est à sa mère qu'elle a pu se confier :

« Je suis partie quelques jours chez mes parents et ça m'a fait un bien fou et là je me suis rendu compte que j'avais perdu beaucoup d'années quoi, 5 ans c'est énorme quoi. (...) Non, non. C'est vrai que j'en ai parlé bien après et c'est pas tout de suite en fait que j'ai pu livrer tout ça, j'ai gardé beaucoup pour moi et c'est après en fait que j'ai pu parler plus facilement à ma maman, à ma famille quoi. J'arrive plus facilement à sortir les choses quoi » (Mère, milieu rural).

Quand elle parle des personnes sur qui elle peut compter, c'est : *« après dans le coin c'est ma famille hein, beaucoup mes parents, ma maman, ma sœur, ma grande sœur. Elle était beaucoup là pour moi. Ma sœur qui a été beaucoup là pour moi ouais » (Mère, milieu rural).*

De la même manière, pour une autre maman, c'est chez ses parents qu'elle a pu trouver refuge le week-end pour ne pas cohabiter avec son conjoint violent, absent en semaine. Et c'est chez ses parents qu'elle a fui quand elle décide de se séparer : *« J'ai mis du temps... A mes parents, mes parents étaient venus le lundi. Ils m'avaient dit d'aller voir le médecin donc j'ai été voir le médecin directement à X, à 10 minutes d'ici » (Mère, milieu rural).* Une autre maman parle aussi beaucoup de ses parents, de son frère, comme des soutiens tout au long de son parcours - des soutiens pour contrer la décision de placer les enfants, ou encore pour aider à s'occuper des enfants : *« ouais de toute façon je me serais battu pour que mes parents aient la garde. si mes parents avaient pas réussi avec la lettre qu'ils avaient écrit au juge et...(...)Je le dis hein, j'ai des parents en or. Et je sais que à chaque problème que je rencontre, bah ils sont là ». (Mère, milieu rural).*

Le soutien des pairs est très présent dans certains parcours. C'est le cas de cette maman qui cite les mères de l'association des enfants autistes pour la soutenir pendant le confinement : *« Heureusement qu'il y avait des mamans déjà qui avait conseillé les choses et tout » (Mère, milieu urbain).* Un autre papa migrant explique que c'est une autre maman albanaise qui l'a orienté vers le CMP pour son fils, une maman qu'il a rencontrée à l'accueil de jour. Cette même maman l'aide pour faire de la traduction dans les relations aux administrations, par exemple auprès des assistantes sociales du CMP : *« Quand elle est venue, elle m'a dit que je*

suis Albanais. Après elle a fait traducteur pour moi. Parce que regarde comme je parle le français » (Père, milieu urbain). Des parents migrants bénéficient du soutien d'une bénévole qui a vécu la même situation avec son enfant :

« Tu te souviens de C. ? Une maman qui était à l'accueil de jour, une bénévole, qui vivait ça aussi avec son enfant donc du coup, elle vous avait, un petit peu à des moments, elle vous avait accompagné ou réexpliqué des choses. Parce que du coup, elle, elle vivait la même chose. Je sais pas, c'était en 2019 je crois. (...) Donc je me souviens, cette bénévole-là, elle avait essayé d'être un peu présente, aussi pour... » (Pro_social_urbain).

Les pairs peuvent aussi être les **parents d'élève** comme pour Mme T., plutôt isolée socialement, qui les cite souvent, particulièrement pour l'aider à repérer des professionnel.les pour son enfant.

De manière plus inattendue, plusieurs familles nomment leur avocat.e comme une ressource au sein de leur parcours. C'est le cas de cette maman qui a besoin d'un avocat pour récupérer son fils placé et avec qui elle a ensuite monté une formation sur les droits des parents d'enfants autistes. C'est aussi le cas de cette maman qui explique que le soutien de l'avocate a été très important au moment de sa séparation avec son mari violent :

« Donc j'ai téléphoné à une avocate. Mais bon, le week-end aussi quand... au tout début, au mois de mars, mon avocate me disait de pas rester à mon domicile au C. quand Monsieur rentrait le week-end. Donc je partais chez mes parents à une demi-heure d'ici. Donc je prenais les enfants avec moi, mais lui il était pas d'accord. Je passais tout le week-end là-bas. Je rentrais le lundi matin. (...) J'étais soulagée avec l'avocate. Je l'appelais à chaque fois pour savoir comment faire » (Mère, milieu rural).

De même, ce père migrant fait souvent référence à son avocat pendant l'entretien qui l'aide dans ses différentes démarches administratives depuis qu'il a reçu son OQTF mais aussi dans les démarches de dossiers MDPH : *« Ah mais bien sur, bien sur. Par rapport à demander, mon avocat me conseille « mais non, mais on va faire la demande, tu as tous les atouts, tu vas travailler, t'inquiète pas. On va y arriver ». Mon avocat me conseille » (Père, milieu urbain).*

Autre ressource citée par des parents : les enseignants de leur enfant. C'est le cas de cette mère, même si elle a eu de mauvaises expériences, elle salue tout le travail des professionnel.les de l'école : *« Et heureusement que les que les responsables du lycée, trop gentils, trop sympas, ils ont un super suivi..., les conseillères, bien » (Mère, milieu urbain).* Certains parents comme ce père migrant reçoit aussi l'aide des enseignants pour instruire le dossier MDPH :

« Le directeur a déjà déposé les dossiers à la MPDH. (...) On était en réunion à deux reprises avec l'orthophoniste, Madame L. et le psychologue aussi de l'école, son enseignante aussi et le directeur. Après ils m'ont remis le dossier, et moi j'ai pris rdv pour aller à la MPDH pour compléter le dossier. Après ils m'ont demandé tout ce qui fallait réunir, je les ai réunis. Et je l'ai ramené chez le directeur parce qu'il m'a dit si je peux le déposer tout seul, mais j'ai dit « non,

non, non, non, je souhaite que vous le fassiez ». Donc j'ai ramené le dossier au directeur, le fait qu'il a déjà déposé. Ouais, c'est ce qu'il m'a dit » (Père, milieu urbain).

Une maman dont le fils autiste a pu faire un séjour avec le centre de loisirs grâce à un animateur formé cite comme ressources **les professionnel.les formé.es et dédié.es pour accueillir les enfants avec des besoins spécifiques dans les structures collectives :**

« ... enfin cet été, ils ont réussi à trouver une accompagnatrice Séjour au niveau de la jeunesse. C'est pour ça que quand t'as les bonnes personnes, c'est... c'est quand même plus simple. Puis qui te comprennent et qui te jugent pas. C'est surtout le jugement que j'y arrive plus. Ils ont trouvé une accompagnatrice pour lui et il a pu aller en séjour avec eux, parce qu'il peut pas aller en séjour s'il a pas quelqu'un en complément pour le suivre » (Mère, milieu urbain).

Les travailleurs sociaux peuvent aussi être nommés comme des personnes-ressources qui aident à sortir de la galère ou même en terme de soutien psychologique. Une maman explique que l'assistante sociale l'a beaucoup aidée quand elle n'avait plus les moyens de nourrir sa famille ou de payer l'essence pour la voiture :

« Bah je l'avais appelée et de là bah elle m'a beaucoup aidée. Quand j'étais en galère aussi, elle me fait des pleins de carburants. (...) Quand j'étais dans la galère pour manger, c'était dur. Bah la Croix-Rouge ça dure deux-trois jours. Sachant qu'on est 6, c'était compliqué. (...) Heureusement que j'avais l'assistante sociale qui était là pour m'aider aussi » (Mère, milieu rural).

C'est le cas de cette maman qui trouve que l'assistante sociale a été très à l'écoute et l'a beaucoup rassurée par rapport à son choix de demander un placement pour sa fille :

« Bah ça m'a fait plaisir en fait parce l'assistante sociale, voyez l'assistante sociale Mme. F. et Mme. G, quand elles sont venues chez moi pour N, parce que je culpabilisais, je culpabilisais énormément, c'est un, un choix qui a été très dur. J'ai beaucoup pleuré et ça a été très dur pour moi de placer ma fille et ces dames m'ont vachement rassurée. Elles m'ont dit que j'étais une très bonne maman, qui avait beaucoup d'amour. (...) Mais c'est vrai qu'elles m'ont beaucoup rassurée, elles m'ont dit que j'étais une bonne maman, elles m'ont dit qu'il y avait beaucoup de mamans qui à 17 ans et demi, qui s'en foutaient. Moi au contraire, je l'ai pas mis dehors ni rien, je me suis inquiétée qu'elle soit bien, prise entre de bonnes mains et c'est vrai que ça m'a fait du bien d'entendre ça. Ca m'a rassurée en fait, ça m'a vachement rassurée, ça m'a fait beaucoup de bien » (Mère, milieu rural).

Cette même maman se souvient aussi de « son AEMO » qui l'avait valorisée en tant que maman à la fin d'une mesure éducative. Cet échange est un évènement marquant pour elle :
« mon AEMO m'a dit, elle s'appelait Mme. B. à l'époque, très gentille hein, une dame très gentille, et elle m'a dit « bah écoutez heu... je vois que vous êtes une bonne maman, aujourd'hui j'arrête l'AEMO », j'en ai pleuré hein. C'est vrai que, j'en ai pleuré, j'étais contente quoi » (Mère, milieu rural).

Il est intéressant d'observer que **certain.es personnes-ressources sont appelées par leur prénom** – particulièrement dans les quartiers - ce qui fait entrevoir un autre type de relation et une certaine proximité entre les familles et les intervenant.es sur ces territoires. Par exemple, une maman parle d'Alain qui organise les cafés des parents **sans toutefois savoir à quelle institution il appartient** :

- *Mme I : Et bah en fait, c'est pareil. C'est avec, avec Alain, il s'appelle en fait et c'est un café des parents de 9h30 à 10h30, on peut venir seul ou avec son enfant et discuter avec les parents. De tout et de rien de sujet quotidien, tout ça quoi.*
- *E : Ah ok, d'accord. Et tu sais qui est-ce qui organise ?*
- *Mme I : Alain*
- *E : Oui ok, mais tu sais s'il fait partie d'une asso ou de quelque chose ?*
- *Mme I : Je sais pas si c'est avec le Centre social peut être mais en tout cas c'est maison d'espoir. Et centre de loisirs ou je sais pas ? Ouais, en tout cas, il doit travailler là-bas ».*

De la même manière, certains parents, particulièrement ceux qui maîtrisent moins la langue française, qui sont submergés de démarches administratives et qui ne savent plus trop nommer les métiers, les services ou les institutions, **peuvent cependant nommer précisément le nom de celui ou celle qui va jouer un rôle crucial dans le dénouement de la situation tel.le un sauveur ou une sauveuse**. C'est le cas de cette coordinatrice, assistante sociale dans un hôpital, nommée par une famille dont la situation semblait inextricable en termes de droits d'accès aux aides et aux remboursements. Elle a repris le dossier en main pour contacter l'IME, et mettre l'ensemble des professionnel.les « autour de la table » ce qui, aussi, a donné la possibilité de débloquer une TISF pour prendre soin de la grande sœur.

Enfin, même si plusieurs mamans fustigent leur ex-mari pour dénoncer leur absence ou leur manque de soutien, **certaines citent leur conjoint comme personne-ressource** : « *Malgré que franchement, j'ai, j'ai j'ai mon conjoint qui s'en occupe pas mal aussi* ». ; « *Et après j'ai fait connaissance d'un homme en fait, F. sur internet, (...) Donc un homme génial, une douceur pas possible, vraiment je suis tombée sur quelqu'un de très bien* » (Mère, milieu rural).

Par ailleurs, dans plusieurs situations, on observe que les enfants donnent la force d'agir aux parents. C'est le cas de cette maman hospitalisée après une tentative de suicide qui arrive à négocier sa sortie de l'hôpital pour pouvoir retrouver ses enfants :

« *Et donc comment... ils sont venus me voir une fois, mais en fait le service a jugé que c'était, que c'était pas un endroit pour eux. Malgré qu'il y avait un parc pour se promener, et puis eux ils ont pas été choqué plus que ça par l'environnement, l'environnement autour quoi. et j'ai dit bah si c'est comme ça je sors.E : vous avez pu, on vous a autorisé ? - Bah je suis sortie contre avis médical. Et la, la condition que ce que je sorte c'était que j'aie vivre chez mes parents. Donc je suis partie vivre chez mes parents. Les jumelles sont nées, et après j'ai rencontré mon, mon ma... mon compagnon actuel enfin mon mari maintenant* » (Mère, milieu rural).

C'est aussi le cas de ces mères qui réussissent enfin à quitter leur conjoint violent lorsqu'elles estiment qu'il dépasse les limites par rapport aux enfants :

« Quand j'ai eu mon fils, c'était très difficile pour moi à vivre parce que dans le berceau, quand il était petit, il crachait presque dessus. Et là en fait en tant que maman, toucher à mon fils, à mon enfant, là c'était autre chose quoi on va dire. C'était plus moi, ça passait à une étape supérieure quoi on va dire » (Mère, milieu rural).

Des parents racontent aussi dans quelles mesures **leur parcours difficile a pu leur donner de la force** comme par exemple cette maman qui a subi les violences de son ex conjoint pendant de longues années :

« Mon cerveau me dit maintenant « mais J., t'aurais eu le cerveau d'aujourd'hui, c'est pas possible quoi ». Aujourd'hui j'ai un caractère vraiment ! C'est compliqué, même mon conjoint me dit des fois « t'as un caractère qu'est pas facile ». En fait maintenant j'ai un très mauvais caractère, je me laisserai pas faire en tout cas. Je voudrais pas qu'un homme prenne le dessus sur moi en fait » (Mère, milieu rural).

Les lieux-ressources citées par les familles

Les associations sont régulièrement nommées par les familles comme des lieux ressource particulièrement par les parents d'enfants autistes et/ou parents migrants. C'est le cas de cette mère d'enfant autiste qui explique que l'association l'a aidée à financer des bilans (dont les coûts tournent autour de 500/600 euros) pour diagnostiquer l'autisme de son fils.

Les parents migrants rencontrés valorisent beaucoup le travail d'accompagnement des associations comme par exemple ce papa qui a été aidé par un bénévole d'une de ces associations après avoir été retrouvé en train de dormir avec son fils dans un jardin :

« Oui, alors le premier mois j'avais dormi à un jardin, c'est ça. Et le monsieur qui m'a retrouvé m'a dit c'est ça. Il m'a dit que regarde monsieur, l'asso aide beaucoup de personnes, c'est ça...Je connais resto du cœur pour prendre à manger mais... secours populaire et un autre que, besoin aller seulement de vendredi...Et Asti (association de solidarité avec tous les immigrés), je connais le Asti que je suis allé demander un logement à Asti » (Père, milieu urbain).

Ce même papa explique dans quelles mesures l'association, en lui proposant un accueil de jour, lui permet de sortir de sa situation de solitude et d'isolement avec son fils autiste hébergés dans une chambre d'hôtel à la périphérie de la ville. Il peut faire la cuisine à l'accueil de jour pendant que les bénévoles présents peuvent proposer des activités au petit garçon qui commence à s'habituer au lieu et aux personnes. De la même manière, le milieu associatif a assuré la continuité d'accompagnement d'une famille migrante dont la situation administrative était si incertaine qu'elle a provoqué des ruptures de droits en termes de remboursements de soins cruciaux pour leur fils autiste et épileptique.

Ce papa migrant est également très reconnaissant vis-à-vis de l'association qui l'accueille et qui le soutient dans ses démarches et ses difficultés. Il explique que l'aide est autant matérielle que psychologique :

« C'est une asso qui aide les demandeurs d'asile, ils aident les gens, des fois ils ont aussi des endroits où ils peuvent loger les gens, des familles surtout qui ont des enfants. Des gens qui sont dans des difficultés énormes. Evidemment moi, je suis un homme mais après je peux dormir de l'autre côté-là, là, là, je vais garder mon moral. Mais vous voyez quand vous avez des enfants, c'est plus compliqué. Mais évidemment, l'asso est toujours là, bravo à eux. Ils sont vraiment actifs, ils ne lâchent rien et ils remontent aussi le moral des gens. Très important. Donc moi franchement, tout ce que... les détails que j'ai pu avoir c'est grâce à eux. (...) Ah oui, oui. Non mais franchement bravo, bravo à eux, je suis reconnaissant, bravo à eux franchement. Ils aident beaucoup les gens » (Père, milieu urbain).

Les associations de solidarité sont également nommées par les familles en difficulté sociale en milieu rural. Cette mère de famille en parle même si elle déplore que cette aide d'urgence ne peut pas durer plus que quelques jours :

« Quand j'étais dans la galère pour manger, c'était dur. Bah la Croix-Rouge ça dure deux-trois jours. Sachant qu'on est 6, c'était compliqué. Les Restos du Cœur mais de toute façon ouais il faut que j'appelle mais j'ai pas eu le temps encore d'appeler. Heureusement que j'avais l'assistante sociale qui était là pour m'aider aussi » (Mère, milieu rural).

L'enquête a montré que dans les situations de tension avec les institutions médicales ou sociales, dans les contextes par exemple d'autisme ou aussi de migration, **les parents concernés pouvaient s'appuyer sur ces associations pour gagner en « pouvoir d'agir » sur le parcours de santé de leur enfant.** Ces associations luttent pour faire évoluer les organisations ou les critères d'accès afin qu'ils soient plus adaptés aux besoins des personnes. Par exemple, l'intervenante d'une association d'aide aux migrants raconte comment ils ont dû négocier avec le département pour que les parents migrants puissent encore avoir accès à une allocation de subsistance même quand la préfecture leur refuse la régularisation : *« On a porté cette question là parce que vraiment, y'a des familles qui ont le droit, y'a des familles qui n'ont pas le droit selon des critères qui sont pas des critères de vulnérabilité, ni de protection de l'enfance, qui sont des critères administratifs. » (pro_social_urbain).* **Ces associations apportent du « savoir » et donc du « pouvoir » aux familles pour qu'elles puissent être davantage actrices de leur parcours d'accompagnement social ou de soin.** Par exemple, une association de représentants de familles dans le handicap psychique propose des formations aux parents sur la question des troubles psychiques, sur les modalités d'accompagnement et aussi des groupes de parole avec un psychologue pour prendre soin de ces parents souvent très fatigués.

Ces associations informent les parents de leurs droits et ainsi leur donne plus de pouvoir. C'est le cas de cette maman qui ne savait pas qu'elle avait le droit de consulter les courriers

scellés entre « confrères » par l'intermédiaire des patients. C'est après en avoir discuté avec d'autres mères de l'association qu'elle se dit qu'elle va oser ouvrir ces courriers surtout pour pouvoir mieux comprendre pourquoi la MDPH reconnaît si peu le degré de handicap de son fils malgré les courriers médicaux dans le dossier :

« Et le pire de tout, c'est que je me suis rendu compte au niveau de la MDPH et de du certificat médical, c'est les filles de l'association ABA qui m'ont dit « mais ton certificat médical est ce que tu l'ouvres pour savoir ce qu'ils mettent dedans ? » J'ai jamais prêté attention, moi parce que, comme c'est scellé, ils le ferment à coup de scotch. Je dis, maintenant c'est bon. Et on m'a dit « non aussi, c'est bon, tu vois, tu as le droit, t'es sa mère. » Et on sait pas ça en fait. Donc c'est vrai que j'ai ouvert la dernière fois, mais ils ont pas dit que l'enfant était pas autonome. Voilà que, que je l'accompagne tout le temps, donc quand c'est pas marqué sur le certificat médical, la MDPH prend pas en charge.(...) Mais parce que je crois que cette fois-ci, je vais lui dire à la personne... parce que vous vous rendez compte que moi, au niveau du certificat médical, quand vous notez pas tout ce qui est à noter, j'ai pas les fonds nécessaires pour être pris en charge » (Mère, milieu urbain).

Les mères du quartier rencontrées présentent le centre social comme un véritable lieu-ressource où elles peuvent y trouver des informations et faire des rencontres avec d'autres mamans. Elles nomment plus particulièrement **les cafés parents**. C'est d'ailleurs par cet intermédiaire qu'une des mamans a pris connaissance de l'existence de l'association d'aide aux parents d'enfants autistes.

« Cette association-là, c'est grâce à une personne du centre social qui m'a montré une plaquette. Et j'ai été voir, je me suis dit, « allez oust, on y va ! » J'ai rencontré les personnes et depuis, il y a une rencontre une fois par mois, le premier le premier samedi du mois. Il y a un café parents » (Mère, milieu urbain).

La relation de confiance instaurée entre ces mères et l'animatrice des **cafés parents** permet par ailleurs d'aborder des sujets délicats comme les difficultés parentales ou les comportements des enfants qui peuvent parfois sembler problématiques aux parents :

« Effectivement ça arrive qu'on repère ou on nous demande de repérer en fait. Parfois c'est à la demande d'une famille qui a plusieurs enfants et donc le dernier ne fonctionne pas exactement comme les autres d'après la maman. Donc ça m'est arrivé concrètement que la maman me demande « s'il te plait M., regarde. Regarde mon fils aujourd'hui. » Et donc j'ai ça en tête parce qu'avec cette maman-là, on part à la bibliothèque un vendredi matin, à la bibliothèque du T. Et puis je lui dis « écoute, moi je suis pas médecin mais des enfants j'en ai vu, j'en vois passer quelques dizaines. Je veux bien, je vais avoir un œil particulier sur comment il interagit avec les autres pendant cette séance. Et effectivement, cet enfant a passé la séance à la bibliothèque à trouver des objets et à les aligner par couleurs et par taille le long des murs, quand il marche, il longe les murs et il touche toujours un mur ou quelque chose de dur. Et quand on lui parlait, il regardait tout sauf la personne qui lui parlait » (Pro_social_urbain).

Un lieu ressource, même s'il n'est pas physique, est régulièrement citée par certains parents, c'est Internet. Une maman d'enfant autiste s'appuie beaucoup sur un groupe WhatsApp qui a été très aidant pour elle pendant le confinement :

« Après je sais pas, il y a eu le confinement, donc y'a eu un groupe WhatsApp qui s'est fait et là on est quasiment... que je dise pas de bêtises. (elle regarde dans son téléphone). C'était, on avait commencé par un groupe de R. Ça s'appelle « Des mamans avec des enfants extraordinaires (...)» Donc voilà quoi, quand on a des soucis, on s'envoie ça. Et de là, on a réussi à faire un autre grand groupe télégramme où on est plus de 40 personnes dedans.(...) Donc déjà rien que là de se de pouvoir se contacter quand il y a des problématiques et tout, essayer de trouver quand il y a un problème au niveau de l'école, on se lance des trucs. Et si on peut s'entraider à trouver des petites solutions de nous-mêmes... » (Mère, milieu urbain). D'autres parents rencontrés, plutôt isolés socialement, ont quasi toujours le réflexe Internet quand il s'agit d'essayer de trouver une information, des solutions ou de faire des démarches administratives : *« sur internet, on regarde sur internet (...) je suis plus sur internet (...) Comme pour faire les papiers ou quoi que ce soit, c'est moi qui fais. Je fais tout par internet » (Mère, milieu rural).*

De la même manière, **cette maman passe beaucoup de temps sur Internet à essayer de trouver des informations sur les forums et les applications d'aide à la parentalité pour essayer de mieux comprendre et gérer les crises de sa fille de 2 ans** : *« mais sinon il y a des forums mais bon, enfin, il y a dans les forums... on sait pas trop qu'est-ce qu'il faut prendre, qu'est-ce qu'il faut laisser par rapport aux parents qui parlent de leurs différentes expériences et tout ça ».* Elle a des doutes cependant sur la fiabilité des informations qu'elle trouve. Cette même maman a recours aux livres de soutien à la parentalité qui l'ont aidée à mieux comprendre le comportement de sa fille sans toutefois lui permettre d'améliorer la situation : *« Voilà, c'est vrai qu'avec les livres déjà, ça m'a permis de voir que bah oui y'a des choses, c'est normal. Que faire... amener différemment les choses. Mais voilà, j'ai essayé 1 fois 2 fois, 3 fois, donc j'ai vu qu'avec T. ça marchait pas, donc j'ai dit, bon je sais pas si c'est la bonne méthode » (Mère, milieu urbain).* C'est une maman en recherche de ce qu'elle appelle les « lieux de parentalité ». Elle regrette d'ailleurs de bientôt déménager car elle appréhende qu'il n'y ait pas ce type de lieux dans la nouvelle commune périurbaine où elle va habiter : *« En fait là maintenant, je demande beaucoup d'échanges entre parents de... Je suis beaucoup à la recherche de lieux de parentalité. Ouais, de lieux de parentalité, d'échange. De rencontrer des professionnels aussi » (Mère, milieu urbain).*

Les parents sont nombreux à témoigner de leur recours à Internet lorsqu'ils ont besoin d'une réponse à leurs questions, par exemple au sujet du comportement de leur enfant ou pour prendre des informations sur un service, une aide, une institution. On rencontre aussi des situations où les parents passent d'abord par l'accueil physique ou par téléphone, mais qui sont renvoyés vers le site Internet. C'est le cas de cette maman, qui pour préparer son arrivée sur son nouveau lieu de vie, appelle la mairie pour mieux connaître les lieux de soutien aux

parents sur la commune :

« Ah bah ce matin, j'ai regardé sur leur site de la mairie. Enfin, j'ai appelé la mairie d'abord, ils m'ont dit qu'ils géraient pas tout ce qui était... parce que j'avais appelé pour ce qui était à la par rapport à la crèche et ils me renvoient à leur site. Et puis du coup j'ai commencé à regarder. Et puis oui, il y a des lieux d'accueil, parents enfants aussi. Après je sais pas s'il y a des activités comme un centre social ou quoi. Ça, c'est lié plutôt à la métropole quoi, à la mairie. Euh voilà » (Mère, milieu urbain)

Une maman nomme comme lieu-ressource **les lieux qui s'occupent des parents – qui les aident à aller mieux** et à se sentir plus disponibles pour leurs enfants/ à prendre soin d'eux :

« Et bah quand il y a des semaines comme ça, « bien-être », donc la dernière fois c'était de la réflexologie. (...) Donc voilà, c'est des activités comme ça entre adultes. Bah la dernière fois, c'était pendant les vacances, c'était la semaine, on profite des parents, donc on a fait plein d'activités aussi. Ouais, non, franchement, je suis de plus en plus en recherche, mais moi j'ai le temps, je travaille pas.(rire) Toute façon, je m'occupe de mes filles. Mais je m'occupe aussi de moi, du coup. Parce que je crois que les mois d'avant, je me suis trop trop mise de côté. Et là, je me rends compte que j'ai vraiment besoin de voir autre chose et de voir des adultes, donc parce que ouais ça me fait vraiment du bien. Ouais, je pense que ça me et quand je rentre à la maison, je suis plus disponible que que si j'étais restée à la maison (...) Et ouais, j'ai commencé à vraiment à reprendre une activité quand j'ai mis la 2e à la garderie quoi. Là j'ai commencé à souffler un petit peu » (Mère, milieu urbain).

Une maman raconte aussi dans quelles mesures **les sorties et les séjours peuvent faire du bien aux enfants comme aux parents** :

« J'avais de la famille qui s'était inscrit pour une sortie de 5 jours en mer et tout. C'était 2 enfants qu'il connaissait pas. J'ai dit, « c'est pas grave », il me dit « non, je veux pas, je veux pas ». J'avais fait sa valise et tout. Je dis quand tu vas revenir, on verra. Il est revenu, il m'a dit, « Maman, merci. Merci maman, t'as bien fait les choses ? » J'ai dit, « regarde ». En plus, il a pu faire 2 séjours. J'ai dit « bah regarde ! » Et on en a fait en plus un séjour avec maman en camping (rires) » (Mère, milieu urbain).

De manière plus spécifique, **une maman nomme le centre mutualiste de Kerpape comme un lieu ressource**. C'est ce centre qui l'a prise en charge après sa maladie neurologique et qui adapté l'hospitalisation au fait qu'elle n'arrivait pas à supporter la séparation avec ses enfants.

Un aménagement a été proposé pour qu'elle puisse rentrer le week-end chez elle :

« Bah non parce que j'étais tellement en dépression qu'ils ont joué en ma faveur et demandant avec une ambulance justement, un retour tous les week-ends à la maison. Et donc ils ont vu si c'était possible avec le fauteuil roulant, mettre un lit dans la salle, parce que mon logement était pas adapté. Mais ça s'est fait parce que j'étais tellement pas bien, je pleurais tellement que... bah ils pensaient que le meilleur moyen c'était voir mes enfants le week-ends pour que la rééducation se passe au mieux la semaine quoi » (Mère, milieu rural).

Cette même maman nomme aussi le **foyer logement pour jeunes adultes** comme une bonne solution pour sa fille qui a changé à plusieurs reprises de lieux de prises en charge et d'accueil : *« c'est un foyer. Et en fait ils lui donnent la possibilité d'avoir un appartement suivi, avec des éducateurs tout ça, donc elle est contente, on a su ça hier. Donc elle est super contente, je dois aller avec elle pour visiter, signer les papiers et voilà, et elle va faire son entrée là bas. J'espère que ce sera pour des bonnes choses pour l'avenir »* (Mère, milieu rural).

Certains lieux de vie sont également cités comme des lieux de ressource ou qui font du bien. Ayant fait le choix d'une maison dans une commune périurbaine, **cette maman regrette d'ailleurs un peu de quitter son quartier :**

« J'ai grandi ici, y avait mes parents à côté. Donc jusqu'à présent on avait notre appart ici donc mais bon on va quitter le B. Ouais effectivement. Ouais, on va quitter le B, bah là on a une maison en rénovation quoi. Mais donc sans doute l'année prochaine, la rentrée prochaine. Et c'est vrai que je disais à mon mari, je commence à peine à mettre un pied dans le centre social, tout ça. Les activités en tout cas, ça va me manquer. Bon après peut être qu'il y aura là-bas aussi des lieux quoi. Mais ça, c'est vrai que le ce centre social... » (Mère, milieu urbain)

Elle est en réalité **ambivalente vis-à-vis de ce quartier** qu'elle valorise mais qu'elle souhaite quand même quitter à cause de l'environnement social : *« pour le bien des filles parce que c'est vrai que là c'est pas super de grandir au B quoi. (...) Bah après c'est pas par rapport aux structures, à l'environnement mais c'est voilà, c'est dehors quoi. Les fréquentations et tout ça, on peut pas tout surveiller donc... »* (Mère, milieu urbain).

Au moment de la libération avec sa vie d'avant où elle subissait des violences, cette maman raconte qu'elle se sentait tellement bien dans sa nouvelle maison. Puis, ensuite elle déménage à la campagne et explique qu'elle s'y sent bien, que **la campagne lui fait du bien** car lui rappelle son enfance plutôt heureuse et apaise les blessures :

« Et j'ai trouvé une maison à B., petite maison, 4 chambres pour mes enfants et moi pour, on va dire un renouveau quoi. Un renouveau dans ma vie, je me sentais bien, j'étais qu'avec mes enfants donc j'étais vraiment heureuse à ce moment là. (...) Je me sens vraiment bien, je suis à la campagne mais je suis bien. (...) Ouais, ça m'apaise, ça me fait du bien, je me sens bien ouais (...) Bah je suis née à L. mais mes parents ont fait construire une maison en fait à K., à côté de Ke,, en campagne en fait. Là où y'a des champs, y'avait des vaches, je cherchais le lait à la ferme. Voyez, c'est vraiment la fille de la campagne (rires) » (Mère, milieu rural).

Ce papa explique aussi qu'il avait remarqué que **la mer faisait du bien à son fils autiste** et que c'est pour cette raison qu'il avait cherché à vivre dans une ville près de la côte : *« En fait, un Italien m'a dit, quand j'allais à la plage avec P., pourquoi j'allais à la plage et beaucoup. Et y'a pas de distance de la maison en Italie et j'allais tous les jours et il était content qu'on allait à la mer »*. Cependant, étant hébergé depuis plusieurs mois dans un hôtel en périphérie d'une ville côtière, il n'a pas encore eu la possibilité d'emmener son fils à la plage. Un autre parent témoigne des bienfaits de la mer pour leur fils autiste : *« Il y a les plages parce qu'il aime beaucoup de l'eau, la plage. Il veut nager »* (Père, milieu urbain).

Tableau 3 - Les personnes et lieux-ressources cités selon les situations des parents

Situations sociales	Situation géographique	Personnes et lieux ressources
Parents sans emploi, en difficulté financière	Milieu rural isolé	Famille proche Le médecin généraliste L'assistante sociale/le service social Les associations caritatives Avocat (Divorce) PMI/Ecole
Parents exilés, en attente de régularisation	Milieu urbain/ville moyenne	Association de solidarité (accueil de jour/coordinatrice) Pairs (autres migrants) ASS coordinateur de parcours au CHU (maladie rare)
	Quartier Politique de la Ville	Association d'aide aux migrants Professionnel.les de la maison de santé du quartier Enseignant.es/école Avocat (OQTF)
Parents sans emploi, issus de l'immigration	Quartier Politique de la Ville	Accueils collectifs (centre social, LAEP...) Association d'aide aux parents d'enfants autistes Avocat (litige avec l'ASE)

Ce tableau récapitulatif montre que les personnes et les lieux ressources peuvent varier d'un individu à l'autre en lien avec des événements particuliers de leur trajectoire (séparation, OQTF, litige avec l'ASE, maladie rare détectée chez l'enfant, etc.) tout en mettant en évidence des points communs entre les personnes vivant dans des contextes sociaux et géographiques proches. Par exemple, **en milieu rural, la famille proche, le médecin généraliste et l'assistant.e de service social jouent un rôle prépondérant dans l'orientation des parcours** pour les mères en difficulté sociale rencontrées pendant l'enquête. Or, il semblerait que les contacts entre les médecins généralistes et les assistant.es de service social soient peu fréquents, ce qui vient interroger la capacité de ces professionnel.les à se mettre en lien autour de ces parcours croisant difficultés sociales et de santé. En revanche, la présence de la PMI au sein des centres médico-sociaux permet de mettre en place un dialogue entre les professionnel.les du soin et du social autour des situations.

En milieu urbain, les services sociaux sont moins cités comme des ressources par les parents rencontrés. Ce sont davantage les associations et les pairs qui sont nommés comme des soutiens dans le parcours. Cette particularité doit cependant être mise en lien avec le fait que les parents que nous avons pu rencontrer sont des parents exilés ou des parents d'enfants autistes avec qui on a été mis en contact par un centre social et une association. Par ailleurs, les accueils collectifs, plus présents dans les quartiers urbains sont également présentés comme des ressources par les parents rencontrés. L'école et les enseignant.es sont cité.es sur tous les types de territoire.

Les ressources citées par les professionnel.les

Les professionnel.les étaient également invités pendant les entretiens à citer les ressources présentes sur leur territoire d'intervention dans le cadre de l'accompagnement des familles et des enfants. **La PMI revient souvent comme acteur majeur de la prévention en santé mentale.** Cela dit, plusieurs intervenant.es regrettent qu'elle ne puisse pas jouer autant son rôle qu'auparavant du fait d'un manque de moyens : *« La PMI ne joue plus un rôle d'orientation en amont (contrairement à il y a une dizaine d'années) »* (Pro. sanitaire.urbain)

Des professionnel.les du social considèrent **les places d'accueil en protection de l'enfance** comme des ressources pour aider les familles et les enfants :

« Ou l'internat, je repense à Mme T, je reparle de ça. Elle avait des TISF, finalement elle arrive plus. Bah c'est aussi travailler sur l'accueil provisoire, pour que ses enfants soient accueillis partiellement en famille d'accueil quoi. Parce que elle, elle veut plus mais ses enfants, ils ont quand même besoin de repères quoi. Là, la gamine elle va sur des sites pornos heu.. l'autre petit, il passe son temps sur son téléphone. (...) Et tu vois ça, elle arrive plus à gérer, elle arrive plus à... et donc ça, un accueil provisoire, c'est aussi dans l'intérêt de l'enfant. Même si on va lui enlever son parent, c'est aussi pour qu'il ait un lieu calme pour grandir ... » (Pro_social_rural)

De nombreux.les professionnel.les des quartiers urbains évoquent le **PRE (Programme de Réussite Educative)** comme ressource. Une intervenante explique que ce réseau permet de faire du lien entre les différents acteurs sociaux, éducatifs et de soin sur le quartier et permet aussi de faire connaître les lieux ressources aux familles. Par exemple, c'est via le PRE que des enseignant.es emmènent des tous-petits (2-3 ans) avec leurs parents visiter le centre social du quartier :

« Et donc là c'est chouette parce que leur public, c'est des enfants qui ont 2 ans jusqu'à 3 ans, c'est notre public aussi, c'est ceux qui viennent à la halte garderie, à l'espace jeu (...). Et en travaillant ensemble, on fait une action autour du plurilinguisme et bien on fait venir l'école ici, on fait venir la classe. On fait venir du coup les parents qui accompagnent les petits, qu'ils se rendent compte de ce que c'est que ce bâtiment, qu'est ce qu'il y a et ça peut faire venir du coup une famille au centre social ou à la PMI, qui au début viendrait là en se disant « tient, c'est sympa, je pourrais trouver une activité pour mon enfant » puis en fait, peut être qu'il y a d'autres choses derrière qu'elle aimerait aborder. Donc c'est des partenaires qui permettent une meilleure interconnaissance de nos institutions et une meilleure connaissance de la part des familles des soutiens possibles du quartiers quoi. » (Pro_social_urbain).

Ce travail partenarial crée donc des occasions d'emmener les parents sur les lieux pour qu'ils puissent ensuite les identifier et éventuellement y retourner en cas de besoin : *« Complètement, identifier les lieux c'est hyper important. Oui, et les personnes. Nous on est là, voilà à quoi je ressemble. Si vous dites à la famille d'aller voir la référente familles du centre social, bah ils savent qui c'est. »* (pro_social_urbain). **La professionnelle qui coordonne le PRE**

est également considérée comme une véritable personne-ressource en termes d'accompagnement des enfants vers les activités et d'accès aux droits :

« Sur R. y'a une ressource importante, le PRE, programme de réussite éducative. On s'appuie beaucoup sur eux (...) C'est, enfin je sais pas comment ça se passe ailleurs mais c'est des zones qui ont été déterminées zones prioritaires et donc là sur R., c'est une personne chargée de mission un peu, enfin elle est EJE de formation et en fait elle s'occupe de tout ce qui est accès au droit pour les familles qui sont pas suivies pas le droit commun. Donc elle est pas mal sur tout ce qui est loisirs, mettre en place des activités pour les enfants qui ont pas accès à du loisirs de manière plus classique. Elle est en train de créer aussi... comment ça s'appelle là ? Les... trucs de... les groupes de parole un peu pour parents, mince... les lieux d'accueil. LAEP ou je sais pas quoi. (...) Ouais c'est super, elle est vraiment hyper accessible en plus et puis c'est vraiment un accompagnement de proximité quoi, elle va... elle appelle tout de suite les familles, elle va chez eux, elle les emmène des fois à des activités. » (Pro_social_mixte)

Les intervenant.es mettent aussi en avant les activités et les lieux qui permettent aux parents de prendre soin d'eux. Une intervenante du social en milieu rural évoque ces ateliers bien-être mais regrette le manque d'accessibilité :

« C'est pour les femmes qui ont souvent eu un parcours, une histoire de vie compliquée où il y a aura eu de la violence, de l'emprise, des choses comme ça. Des femmes qui ont besoin de travailler un peu, la confiance en soi, de prendre un temps pour elles... Mais ça aide aussi parce que tu vois (...) Bah ouais, comme Mme T, encore une fois je reviens sur elle mais si elle allait mieux, si elle pouvait prendre soin d'elle, ce serait... pouvoir faire des activités pour elle un peu, elle serait plus dispo aussi pour ses enfants et elle serait moins « j'en peux plus et... Donc, ça ça fait partie, effectivement c'est un support où il y aura des répercussions sur la famille. » (Pro_social_rural).

Une professionnelle du social en milieu urbain cite également ces ateliers bien-être :

« ouais y'a les parcours bien-être là avec l'infirmière du CDAS. Bah c'est extra parce que les personnes rentrent dans ce parcours, vont rencontrer une esthéticienne, une coiffeuse, quelqu'un qui va leur parler des couleurs. Une nutritionniste. Voilà ! Et aussi un psychologue et aussi voilà, ça fait aussi partie du parcours. Y'a une maison du bien-être sur le quartier » (pro_social_urbain)

La plupart des intervenant.es rencontré.es ont une vision large de la santé mentale, ce qui les amène à également citer **les activités sportives et de loisirs comme possibilités d'accompagnement et donc comme ressources :**

« Heu oui, et puis c'est aussi... des enfants qui, par le sport, vont pouvoir avoir cet espace, vont pouvoir décharger un petit peu. Voilà, c'est quand même quelque chose d'important. Et même au centre de loisirs par exemple, ils partent pas en vacances, pendant deux mois l'été ils ont rien à faire, bah on essaye de négocier avec eux en disant « bah ce serait peut être bien qu'il participe aux activités du centre de loisirs » et à côté on va débloquer une aide financière » (pro_social_rural).

Les actions collectives, particulièrement celles dédiées au soutien à la parentalité sont fortement valorisées par les professionnel.les. Ils.elles trouvent que ces actions fonctionnent bien dans le sens où les parents s’y inscrivent :

« Non mais on a des actions sur la parentalité par exemple, nous y’a des parents qu’on accompagne à l’aide sociale à l’enfance et qu’on adresse à ces dispositifs là et ils sont hyper preneurs. Ils y vont avec leur gosse, ils font des trucs avec eux qu’ils ont pas fait depuis très longtemps parfois parce qu’ils se sont perdus dans leur parentalité ou que les gamins les ont aussi un peu perdu là dedans et ils sont très preneurs de ces moments là, c’est hyper précieux et puis c’est des moments qui leur délivrent des conseils aussi ou des ouvertures sur des choses qu’ils avaient pas pensé » (pro_social_urbain).

Le Président d’une association met en avant ces **temps collectifs** (groupes de parole) proposés aux familles le premier samedi du mois et pour les adultes atteint de troubles autistiques le deuxième samedi du mois. Ces **cafés-rencontres** sont aussi un moment de répit pour les parents car un espace garderie est proposé.

En milieu rural, une professionnelle regrette la disparition d’un LAEP qu’elle considérait comme un véritable lieu-ressource pour les parents et les professionnel.les en terme de repérage, d’orientation et d’accompagnement :

« Alors, y’a un truc, moi je trouve que ça... avant on faisait partie du lieu d’accueil parents-enfants. Vous savez les familles qui viennent, c’est anonyme avec leur enfant de moins de 4 ans, jouer dans une structure, c’est gratuit, c’est anonyme, y’a des jeux à disposition. Sans activité d’éveil. Ça permet la rencontre, l’échange avec une ou deux accueillantes, moi j’en ai fait partie pendant longtemps. Et c’était un outil vraiment, vraiment intéressant pour les professionnels de PMI. Le département a décidé qu’on arrêta, bon c’est leur choix... » (Pro_sanitaire_rural).

Cette même professionnelle témoigne de l’intérêt très important de proposer ces temps d’accueil collectifs sur les territoires :

« Y’a les ateliers collectifs dont je parlais tout à l’heure, donc c’est un atelier d’éveil musique et un atelier de psychomotricité avec la psychomotricienne de PMI une fois par mois. C’est peu mais c’est des choses qui sont essentielles parce que ça permet d’avoir un autre lien, de faire découvrir à l’enfant et aussi de mettre en valeur les capacités de l’enfant par rapport à la musique. Quand vous voyez qu’un petit de neuf mois qui est en train de jouer du tam-tam, les parents ils sont épatés ! Il est assis tout seul et vraiment... enfin y’a des trucs assez incroyables et du coup c’est un autre regard qu’on les parents, et ça moi j’aime beaucoup parce que y’a d’autres choses qui passent. » (Pro_sanitaire_rural)

Les actions collectives peuvent représenter un levier de rencontres entre les parents ou entre jeunes : « *Parce qu'ils se rencontraient chaque semaine aux LAEP etc. et puis aux actions collectives et bon, y'avait une bonne dynamique, y'avait des parents qui s'appréciaient bien.* » (Pro_sanitaire_rural).

Elles peuvent aussi amener à l'entraide entre pairs :

« *Et de voir aussi comment les autres familles fonctionnent parce que c'est ça la force du collectif, c'est que tu vois une autre maman, elle a les mêmes questionnements, ... en tout cas on t'a parlé de cet endroit là et tu vois qu'il y a d'autres parents qui ont les mêmes préoccupations, et en fait y'a le travailleur social mais y'a surtout les autres, autour. Les ados c'est pareil, on a des ados un peu en difficulté, bah en fait ils nous épatent parce qu'à un moment donné, y'en a un qui va prendre une place auprès des autres, parce qu'il est là depuis un peu plus longtemps, du coup il a un peu d'expérience, du coup il va raconter aux nouveaux. Enfin c'est cette force là quoi* » (pro_social_urbain)

Par rapport à la question de savoir si les actions collectives représentent une porte d'entrée pour accéder dans un second temps aux services sociaux, les intervenant.es n'ont pas le même avis dans le sens où les familles qui vont aux actions collectives sont beaucoup des familles déjà accompagnées par les services : « *Et ici, y'a plus d'actions collectives, d'expo etc. et ça je pense que c'est une belle porte d'entrée aussi. (...) Ouais mais je pense qu'on recrute déjà des gens qui viennent, qui sont déjà suivies* » (pro_social_urbain).

Les temps collectifs sont également considérés par des intervenant.es rencontré.es comme de moments privilégiés pour mieux diagnostiquer les troubles : « *Un autre cas mais une maman va à la pmi et l'enfant il était tout sage sur sa chaise et y'avait rien à voir quoi donc du coup c'est plutôt en activité que ça se repère quoi.* » (pro_social_urbain).

Enfin, une professionnel.les d'un centre social explique dans quelles mesures **les temps collectifs comme les cafés parents peuvent aider certaines mères à prendre conscience de leur situation et à s'émanciper :**

« *Y'a des clubs parents où certains sujets ont été loin et ont éveillé des questionnements où le parent est revenu en disant « là, ça va pas en fait ». Et donc du coup le professionnel il est là pour accueillir et pour réorienter après quoi. C'est important parce que mine de rien, y'a des choses qui bouleversent quoi. Y'a des mamans qui sont venues à ce club parents qui ont divorcé on va dire, un an ou deux après. Donc je vais pas dire c'est à cause ou grâce au club parents mais du fait de pouvoir en parler, de pouvoir se rendre compte que ce qu'elles vivaient c'était pas normal, que d'autres ont vécu la même chose, que oui elles avaient des enfants, que oui c'était difficile mais qu'elles s'en sortaient et qu'il y avait du soutien. Et bah c'est des femmes qui ont sauté le pas à un moment donné parce que elles s'étaient nourri de ce qui s'était passé autour d'elles quoi. Et elles voyaient que d'autres femmes, comme elles, de culture identique ou en tout cas avec un schéma familial qui ressemblait beaucoup au leur, avaient réussi à s'émanciper.* » (Pro_social_urbain)

Des intervenantes nomment les équipes mobiles comme des lieux ressources surtout si elles gardent suffisamment de moyens pour répondre à leurs principes de fonctionnement basés par exemple sur l'aller-vers :

« Mais voilà, encore une fois, nous c'est une équipe qui est nouvelle et qui a eu la possibilité de faire ça, parce qu'au début on n'était pas forcément envahis de demandes. Mais là de plus en plus... enfin on continue hein si on arrive à le faire, mais des fois faut quand même recevoir la moitié des suivis au bureau, bah c'est bien parce qu'on se rend compte que ça bouche aussi un peu quoi. Mais voilà, on essaye de garder cette spécificité là au maximum et de toute façon voilà, on écoute aussi les enfants. Des fois ils veulent pas nous voir dans un bureau, bah on fait ailleurs hein. On s'adapte. Après c'est pas mal de route, c'est de la logistique, c'est du temps... mais c'est chouette » (Pro_social_mixte).

Comme les parents, les intervenant.es citent les professionnel.les supplémentaires dédiés à l'accueil d'enfants porteurs de handicap comme une ressource :

« Alors aujourd'hui à la halte garderie, non. Au centre de loisirs, je sais que nos collègues en face à la M (centre social), ils ont réussi à avoir une aide en plus de la CAF pour embaucher un animateur supplémentaire pour cet enfant là. Et du coup y'avait deux enfants porteurs de handicap, donc cet animateur là, il avait ces deux gamins pour lui. » (Pro_social_urbain)

Les coordonnateurs.trices de parcours ou encore les instances de coordination sont reconnu.es par les professionnel.les comme des ressources. Les médiateurs.trices en santé en font partie :

« Et nous encore une fois, on a parlé de l'A (maison de santé) mais on a aussi cette chance-là d'avoir une médiatrice en santé dont on vous a peut-être déjà parlé. Et c'est vrai qu'elle est extrêmement précieuse et on se dit que bon, y'a peut être un petit peu moins de familles qui restent sur le carreau avec sa présence, parce que ces démarches là ne sont pas accessibles à toutes les familles. Rien que composer le numéro, parler la langue française, comprendre en français ce qu'on nous dit et puis se rendre sur le lieu du rdv, le bon jour, à la bonne heure et au bon endroit, bah c'est vraiment vraiment pas à la portée de tout le monde ». (pro_sanitaire_urbain).

Dans cette maison de santé, la famille est orientée par un professionnel qui a repéré une problématique (école, médecin etc.), une première rencontre avec la coordinatrice pour permettre de comprendre, rassurer, expliquer et orienter. Cette rencontre doit se faire rapidement pour ne pas laisser les familles seules. Cela permet aussi d'instaurer un lien de confiance face à la réticence des familles de faire intervenir une personne extérieure (peur de se faire retirer l'enfant, appréhension face à la psychologie...).

Un professionnel montre l'importance d'avoir « un tiers » qui puisse coordonner les actions entre intervenant.es de différents secteurs, en l'occurrence entre le social et le sanitaire :

« L'idéal ce serait que ce soit une petite institution extérieure qui viendrait nous rassembler, que ce soit pas le CDAS ou l'hôpital qui prenne l'initiative. Mais qu'il y ait quelqu'un extérieur

qui dise « on va vous rassembler », un peu comme ce que fait appui santé de l'ARS ou... moi j'étais en perdition avec un gars, j'arrivais plus du tout à bosser, je les ai accrochés eux, bah ils refont du réseau avec les partenaires de soin, ils te mettent dedans. Et c'est bizarre là, tout le monde répond. Parce que c'est l'ARS. Comme par magie, tout le monde est là, le médecin généraliste il est là, alors que d'habitude on les voit pas, la psychiatrie... enfin bref » (pro_social_urbain).

Cet intervenant fait référence au **dispositif Appui Santé** qui l'a soutenu dans l'accompagnement d'une personne pour faire du lien avec les partenaires du secteur sanitaire :

« C'est les situations complexes où là en l'occurrence, c'est un mec qui se détruit à l'alcool, il est tout le temps hospitalisé, enfin bref son parcours ressemble à rien et en même temps il va perdre son logement, y'a des questions sociales aussi qui se posent. Et tout le monde travaille dans son coin et elle, sa mission, elle a pas d'impact directement sur la personne mais sa mission ça va être un peu de rassembler tout le monde régulièrement, ça nous oblige nous à y retourner, à y aller... - ...Elle est coordinatrice de parcours un peu ? - Ouais en quelque sorte c'est ça. Mais pas interne à l'institution et ça change tout » (pro_social_urbain)

Parfois ce sont des travailleurs sociaux qui jouent ce rôle de coordinateur de parcours comme par exemple les assistant.es de service social des services hospitaliers ou encore cette éducatrice dans le cadre d'une mesure éducative mise en avant comme une ressource par une professionnelle du soin :

« Moi je pense par exemple au SEMO, pour un enfant d'ailleurs que je suis. Je suis souvent en lien avec l'éducatrice du SEMO qui a un peu le rôle de coordinatrice entre les professionnels et dans le soin de cet enfant et dans l'accompagnement parental. Donc elle permet justement de les accompagner aux différents rdv, les aider à gérer l'aspect organisationnel, logistique et les orienter aussi vers une assistante sociale si y'a besoin. » (pro_sanitaire_urbain)

Les **réseaux locaux pluriprofessionnels** sont mis en avant par les intervenant.es de terrain. Cette professionnelle donne par exemple d'un réseau de quartier qui permet de présenter de manière anonyme des situations et ainsi d'avoir l'expertise ou le réseau d'adresses des autres intervenants :

« Y'a quelque chose qui est chouette là sur le quartier, mais ça existe sur d'autres quartiers : ça s'appelle « regards croisés », donc c'est une cellule quand on a un questionnement sur une personne qui a des soucis et ça va au-delà de mes compétences, et bien je peux poser cette situation là à cette cellule qui se réunit une fois par mois. Et cette cellule, ils y'a autour de la table un professionnel de pleins de structures différentes : Guillaume Régnier, Centre social, CDAS, CMPP, Louis Guilloux... tout le monde. Et donc du coup, la situation elle est posée de manière anonyme et chacun de là où il se situe et ses compétences, apporte des réponses. Et le professionnel qui a posé cette question, il est là ou il est porté par celle qui nous représente nous ici, et après on lui fait un compte rendu, on lui dit « voilà comment nous tous on l'analyse, et les conseils, les pistes qu'on te donne pour accompagner la famille ». Donc ça c'est chouette,

c'est quelque chose qui existe et c'est important de le maintenir. » (Pro_social_urbain)

Ainsi, la plupart des intervenant.es rencontré.es considèrent que ces réseaux ou professionnel.les de la coordination de parcours sont des appuis importants. Certain.es évoquent néanmoins le risque de surajouter des dispositifs aux dispositifs et de complexifier encore un peu plus le paysage institutionnel :

« Aujourd'hui c'est ça, c'est plutôt avec l'effet mille-feuilles, le panel de dispositifs, c'est dire : bon concrètement, qui fait quoi. Pour pas surajouter des couches au niveau des acteurs et dans les situations qui peuvent être délétères aussi pour les personnes. Si nous, professionnels on s'y retrouve plus dans les dispositifs, et qui orienter, bah on perd les gens. ». (pro_social_mixte)

La Maison Des Adolescents (MDA) est aussi présentée comme une ressource en terme de coordination des professionnel.les autour des situations des jeunes :

« La MDA c'est un service... ils ont la particularité de pouvoir réunir tous les partenaires pour organiser des synthèses au sein de leurs locaux. Donc la MDA c'est un support en fait dans ce cas de figure partenarial, pour avoir de la médiation avec le soin. Enfin clairement c'est ça qu'il se passe. La MDA elle vient un peu médiatiser le social et le sanitaire (...) Parce exemple quand il y a un IME qui est notifié pour un enfant mais que l'IME fait des histoires pour accueillir l'enfant, c'est un établissement scolaire alternatif pour les enfants handicapés. Quand un IME fait un peu de résistance pour accueillir cet enfant, la MDA peut dire bah « on va tous se réunir, et puis on va définir sur quelles modalités vous accueillez cet enfant, ce qu'on peut travailler ensemble » (pro_social_urbain)

En milieu rural, une puéricultrice PMI met en avant comme ressource la convention que la PMI a signée avec le secteur psychiatrique afin de prévoir des permanences d'infirmières du CMPEA détachées en milieu rural, ce qui facilite les premiers contacts :

« Alors nous on a la chance dans le département Ouest, de travailler depuis 1998..., il a été fait un partenariat avec la pédopsychiatrie du secteur de L. avec la PMI. Ya une convention qui a été mise en place et donc y'a une infirmière petite enfance spécialisée dans les 0-6 ans qui a été détachée du secteur psychiatrique pour venir travailler en PMI (...) Ces infirmières petite enfance par rapport à la santé mentale etc. voient rapidement l'enfant ou la famille, ça peut être la semaine même. Le but c'est de pas attendre 6 ou 9 mois comme c'est le cas, mais d'être réactifs très rapidement et ça c'est super. (Pro_sanitaire_rural)

Toujours en milieu rural, les professionnel.les nomment les aides à la mobilité comme une ressource essentielle au sein des parcours des familles, comme par exemple le taxi ou le transport solidaire. C'est par exemple le taxi qui permet à la fille de Mme L. d'aller à ses rendez-vous de pédopsychiatre à 45 minutes de route : *« Ben elle, elle honore ses rendez-vous, ça je le sais en fait. Parce que c'est le taxi qui l'emmène »* (Mère, milieu rural). De la même manière, c'est le taxi qui vient chercher la petite fille de Mr et Mme P pour l'emmener au CPEA : *« Ouais c'est tous les lundis qu'elle a rdv au CPEA, oui avec les infirmières et tout. (...)*

Avec le taxi, le taxi va la chercher à l'école et puis (...) il la dépose après ici » (Père, milieu rural).

Les professionnel.les rencontrés évoquent également les Maisons France Service. C'est le cas d'une assistante sociale qui explique qu'elle a pu orienter une famille vers une MSAP pour aider les personnes à remplir leur dossier numérique pour la CAF :

« Et les assistantes sociales disent, nous c'est pas notre métier que de faire des dossiers internet de la Caf. C'est pas notre métier. On n'est pas formées à ça et c'est pas notre mission, notre mission, c'est pas de faire du dossier administratif. Et en même temps, si on fait pas, bah y'a rien qui avance. Donc du coup on avait trouvé la MSAP, eux c'est leur mission donc... tu vas là bas avec le dossier, ils vont t'accompagner. » (Pro_social_urbain).

De la même manière, des assistantes sociales du milieu rural citent les Maisons France Service avec toutefois la réserve de ne pas avoir suffisamment de recul sur les effets de ce nouveau dispositif et avec des doutes sur le véritable périmètre d'intervention des professionnel.les qui y travaillent : *« Si maintenant il y a le.. Maison France Service qui là nous oriente aussi du monde, c'est devenu un partenaire, c'est nouveau là (...) Parce qu'il y a des accès qu'elles ont et que nous on a pas, au niveau des impôts il y a un truc ou enfin... elles arrivent à actionner des ficelles que nous on n'arrive pas à avoir. Et donc moi je trouve que voilà, au niveau du partenariat sur plusieurs secteurs... après je pense que ça dépend de l'intervenante (...) Mouais, je sais pas. c'est encore frais tout ça parce que ça fait pas longtemps. Ouais il faut prendre du recul pour savoir exactement ce que ça donne. » (pro_social_rural)*

A RETENIR

- De nombreuses situations d'épuisement physique et moral du côté des parents (cumul des troubles des enfants, complexité ou non-aboutissement des démarches, parcours de vie difficile, isolement)
- Des parents qui se sentent jugés et/ou incompris par les professionnel.les du soin, du social ou de l'éducation
- Des possibilités d'agir des parents sur leur parcours et celui de leur enfant plus ou moins fortes selon les moments de leur trajectoire de vie et les ressources à leur disposition
- Différents profils de parcours apparaissent : des parents en errance ; des parents en lutte ; des parents reconnaissants ; des parents résignés ; des parents dans une phase d'espoir.
- Un impact important du contexte territorial sur les parcours de soin et d'accompagnement social (délais d'attente différents, partenariats locaux, éloignement des lieux de soin)
- Des situations d'impasse où la précarité engendre des difficultés d'accès aux soins, ce qui dégrade l'état de santé des membres de la famille avec pour effet de les précariser davantage
- A l'inverse, parfois des événements ou des états de santé permettent de débloquent des situations et d'accéder à de l'aide sociale (ex. de la grossesse, du handicap, des maladies rares, etc.)
- Des personnes ressources citées par les familles spécifiques selon les trajectoires et les contextes : la famille proche et l'assistant.e de service social en milieu rural, les pairs pour les familles migrantes et parents d'enfants autistes, les avocat.es dans les situations de séparation ou d'obligation à quitter le territoire français, les enseignant.es et les professionnel.les du soin
- Les accueils collectifs sont des lieux-ressources régulièrement cités par les parents et les professionnel.les comme des lieux de répit, de rencontre, de pair-aidance, d'émancipation, de repérage des difficultés et d'orientation.
- L'importance des actions collectives (soutien à la parentalité, activités sportives, culturelles ou artistiques, ateliers bien-être) pour étayer les accompagnements en santé mentale est confirmée par les professionnel.les
- Internet et les réseaux sociaux : des lieux-ressource pour les familles pour s'informer, s'orienter, s'entraider
- Une différenciation socio-territoriale des réseaux de soutien et des lieux considérés comme des ressources par les parents en situation de précarité
- Les postes et les instances de coordination interprofessionnelle sont cités comme des ressources par les professionnel.les rencontré.es (coordinateur.trice de PRE, médiateur.trice en santé, Appui santé, etc.)
- En territoire rural, les permanences de santé et les transports solidaires, même si présents sont jugés comme insuffisants par les intervenant.es

LA COORDINATION DE PARCOURS : TRAVAIL DE TERRAIN ET FREINS AU DIALOGUE SANTE/SOCIAL

Les relations partenariales et intersectorielles

Beaucoup de coordination et de travail partenarial

Alors même que les constats à l'origine de cette saisine déplorait la persistance d'un cloisonnement entre le secteur social et sanitaire, les données recueillies sur le terrain montrent que le quotidien des professionnel.les est déjà très occupé par du temps de coordination. Ce travail partenarial s'appuie en premier lieu sur **les réseaux professionnels individuels des intervenants**, souvent basés sur des relations interpersonnelles qui facilitent les mises en lien.

Par ailleurs, l'enquête a permis de rencontrer **des travailleurs sociaux particulièrement en lien avec le monde sanitaire : il s'agit des assistants sociaux et des assistantes sociales des hôpitaux et des CMP** (Gosset&al, 2021). Ces professionnel.les sont intégré.es dans les équipes médicales : *« c'est-à-dire qu'à la fois l'AS en psychiatrie, elle travaille en lien et au sein d'une équipe pluridisciplinaire, j'aimerais dire dans l'inter pluridisciplinarité mais c'est pas toujours facile »*. (pro_social_mixte). Un de ces professionnels explique à ce sujet que cela fait très longtemps que l'articulation social-sanitaire existe et que **les ASS des hôpitaux font de la coordination de parcours** : *« Alors, je pense que du coup le service social hospitalier, donc en psychiatrie a toujours été à l'interface entre le dedans, le dehors, le sanitaire et le social. C'est ce que je disais l'autre jour, moi j'ai toujours eu et mes collègues aussi, le sentiment qu'on a intérêt à se coordonner et à travailler ensemble, sanitaire, social, médico-social etc. Et que je dirais que j'entends maintenant, depuis 5 ans, un tournant de se dire, aussi du côté du sanitaire, faut qu'on s'ouvre. (...) Et du coup, en disant ça je buvais du petit lait, en me disais « ah bah ça y est, enfin et c'est écrit »*. (Pro_social_mixte).

Il existe également **des postes de travailleurs sociaux dédiés à cette coordination interprofessionnelle autour des situations des enfants** comme par exemple à la Maison des ados : *« Et y'a quand même aussi des postes, sur les structures de soin, des postes de travailleurs sociaux détachés par le département. Je pense à un poste de travailleur social à la maison des ados, où là y'a eu personne pendant pas loin d'un an et demi/ deux ans. Mais là de nouveau y'a une collègue qui vient d'être recrutée sur ce poste là. Du coup y'a quand même, à la marge, des postes pour tenter de faire du lien »* (Pro_social_urbain)

Il existe aussi des **équipes dites « éducatives »** qui réunissent différent.es professionnel.les afin de mieux comprendre la situation de l'enfant et de proposer des solutions. Cependant, il

semblerait que ces réunions ne soient pas très courantes selon ce professionnel : *« On peut être amenés à travailler avec eux, notamment pour cet enfant qui a 14 ans maintenant, qui est autiste, et bien on a eu des formes de... d'équipes éducatives où se sont retrouvés l'AS, la professionnelle du CMPP, l'institutrice et nous. Tous les acteurs qui étaient autour de cet enfant se sont réunis pour dire, bah voilà comment ça se passe chez nous et pour adapter au mieux le suivi de cet enfant quoi. Donc ça peut se faire, c'est pas courant mais ça se fait. »* (pro_social_urbain)

Certains lieux comme les Maisons France Service, les Espaces Sociaux Communs ou encore des dispositifs comme les Programmes de Réussite éducative ont été conçus pour faciliter ces relations interprofessionnelles et interinstitutionnelles. Cette professionnelle explique que le fait que le centre social soit dans un ESC peut être facilitant pour se coordonner : *« Alors, on a la chance d'être dans un espace social commun, donc en fait, on a un étage qui nous sépare, donc on va voir la personne dans son bureau et c'est souvent ça, c'est une relation interpersonnelle entre deux professionnels. Et puis quand il y a besoin, on se met autour de la table avec la famille ... »* (pro_social_urbain). Un travailleur social du CDAS explique que certaines familles sont orientées vers eux grâce à la particularité de l'ESC : *« Oui alors les portes d'entrée, elles sont très diverses. On est connus sur le quartier, soit du bouche à oreilles, soit des écoles, soit d'autres structures type MJC, centre social, des gens qui arrivent à nous, parce qu'on est un espace social commun il y a aussi des personnes qui viennent, qui poussent la porte de l'espace social quand elles ont un problème et en fonction de leur demande, elles sont orientées par le CDAS. »* (pro_social_urbain)

Le PRE est également régulièrement cité par les professionnel.les comme un facilitateur de mise en lien entre les institutions et donc avec les familles : *« Et donc ils sont en capacité de dire « bon bah là, ce que vous me dites, c'est pas de mon ressort mais allez au centre social, allez au CDAS ». Donc ce qui est mis en place normalement tous les ans, animé par la coordinatrice REP, c'est une visite du quartier et des partenaires par tous les nouveaux enseignants qui arrivent sur le quartier, donc en septembre, elle fait une balade. Donc elle dit « hop, tous les enseignants qui viennent d'arriver, rdv au centre social » et pendant une heure ils vont aller marcher dans le quartier pour voir où sont les différents partenaires. Comme ça c'est plus facile de dire à une famille « allez au centre social, vous savez là, à côté du T, métro machin, tac tac »* (pro_social_urbain)

Les maisons de santé contribuent également au développement des partenariats locaux et de quartier entre les professionnel.les de l'éducatif, du soin et du social. C'est le cas de la maison de santé rencontrée pendant l'enquête qui est à l'origine de nombreuses rencontres pour sensibiliser et promouvoir l'interconnaissance afin de faciliter l'orientation et les parcours des familles.

Mais toujours un sentiment de cloisonnement

Cependant, même si de nombreux réseaux et actions de coordination entre le social, la santé et d'autres secteurs existent déjà, certaines cloisons perdurent et mettent en difficulté les familles et les intervenant.es. Ces cloisons existent déjà à l'intérieur du secteur social ou du secteur sanitaire. Une professionnelle de la santé mentale explique par exemple que le secteur libéral et ce qu'elle appelle « *l'institutionnel* », c'est-à-dire globalement le service psychiatrique hospitalier et les établissements du médico-social ont parfois des difficultés à travailler ensemble à cause des problèmes de places, des différences d'approches, du manque de communication, etc. : « *Moi je dirais que l'institutionnel c'est dur, de bosser avec les institutionnels. Les CMP par exemple. Si parce qu'il y a deux ans d'attente pour le CMP. Et la MDPH en fait, bah c'est hyper long et des fois on a des refus, on comprend pas pourquoi.* » (pro_sanitaire_urbain)

Les professionnel.les du soin expliquent beaucoup développer le travail pluridisciplinaire au sujet des situations mais ces équipes n'intègrent pas forcément les professionnel.les du social ou de l'éducatif : « *Et on a aussi, ce qui est très précieux pour nous au sein de (la maison de santé), des concertations cliniques où l'on peut aborder des situations anonymisées de nos patients et qui permettent de croiser nos regards et d'affiner parfois, le parcours de santé quand un professionnel s'interroge, ne sachant pas trop si c'est de l'ordre de telle ou telle profession ou y'a besoin de plusieurs choses mais lequel prioriser... Et bien, on a ça aussi qui en tant que professionnel de santé nous aident beaucoup. Et ces temps en fait ne sont pas ouverts qu'aux professionnels de santé de (la maison de santé), ils sont aussi ouverts aux professionnels de santé du quartier V/ B, à savoir les CMP, les PMI, le CMPP, les hospitaliers également» (pro_sanitaire_urbain)*

Les différents témoignages montrent qu'il est souvent difficile de faire venir les professionnel.les du sanitaire vers le social, particulièrement vers les instances de coordination du secteur social. L'équipe ASE explique que c'est par exemple le cas au niveau des CADEC (*Commissions d'Aide à la Décision pour les enfants confiés*). Ce sont plutôt les assistant.es de service social du secteur psychiatrique qui viennent à ces réunions de coordination mais rarement les soignants : « *Nous ici on organise des CADEC pour les enfants. (...) On est tenu d'en organiser une annuellement pour chaque enfant confié à l'ASE, quand il y a du soin, systématiquement ils sont conviés aux réunions. C'est très rare d'avoir quelqu'un. (...) Assistante sociale au pire pour qu'elle puisse avoir un peu... voilà. Evidemment psy, ortho, psychomot', psychologue... tous les professionnels qui interviennent autour de cet enfant là. Il est très rare qu'on ait la présence des uns ou des autres en CADEC. C'est vraiment les professionnels qui suivent. Mais on a les AS quand même. Celles qu'on a le plus, ce sont les AS quand même* » (Pro_social_urbain)

Par ailleurs, le fait que cette assistante sociale explique qu'elle ne va pas vers les acteurs du sanitaire pour monter des actions collectives de prévention ou d'aide à la parentalité sur le quartier montre **une certaine distance avec ces acteurs** qu'elle ne considère pas comme des « partenaires quartiers » : « *Ouais moi j'ai un mi temps, enfin je suis assistante sociale au pôle accueil mais j'ai un mi temps coordinatrice comme elle, des actions collectives. Du coup je gère beaucoup d'instances partenariales du quartier, donc j'essaye de donner une image positive du CDAS ! On monte des projets ensemble, en commun du coup. Globalement sur le quartier, en tout cas sur les partenaires quartier, pas dans le sanitaire du coup parce que c'est vraiment des partenaires plutôt animation... voilà, un peu pour tout public en fait. Et c'est dans ces structures là qu'on essaye d'orienter les familles, enfin voilà c'est du droit commun. C'est pas du tout des partenariats sanitaires ou médico, psychologiques... c'est pas ça. C'est vraiment des partenaires quartiers* » (Pro_social_urbain)

Des freins au dialogue social/santé qui perdurent

La question du partage des informations

Plus qu'un cloisonnement, un fossé semble parfois séparer les intervenant.es de la protection de l'enfance et ceux.celles de la pédopsychiatrie Une équipe de l'ASE en milieu urbain est unanime pour dire qu'elle travaille difficilement avec le secteur psychiatrique : « *Nous à l'ASE, on est un peu fatigués du secteur sanitaire* » (pro_social_urbain). A l'inverse, **des soignants regrettent de ne pas toujours avoir de suites sur le devenir d'un enfant après avoir été à l'origine d'une information préoccupante** : « *Oui oui, et inversement, on avait pu leur envoyer aussi quand elles étaient venues toutes les deux, des collègues qui disaient « bah nous, ça nous arrive de faire une IP, information préoccupante, un signalement, on n'a jamais aucun retour ». Et elles disaient « bah oui c'est vrai » et voilà.* » (pro_social_mixte)

La persistance de ces cloisonnements ou difficultés à travailler ensemble entre les professionnel.les du social et du sanitaire s'explique par des freins déjà connus mais qui peinent être levés. Le **secret médical** est par exemple mis en avant par les intervenant.es du soin quand il s'agit d'expliquer pourquoi les travailleurs sociaux ne sont pas invités aux réunions pluridisciplinaires au sujet des situations : « *Oui alors, on est toujours soumis au secret professionnel. On ne dira pas la même chose à un professionnel de santé ou à un professionnel du domaine social. Là dernièrement, j'ai eu une réunion avec l'ASE et le responsable de l'ASE me demandait le handicap de l'enfant. Je n'ai pas répondu. Si la famille veut le transmettre, elle le transmet mais c'est pas à moi de porter à sa connaissance. (...) Ce qui amène certains professionnels à avoir des réticences d'aller dans des réunions*

pluriprofessionnelles en mélangeant professionnels de santé et non professionnels de santé, certains s'y refusent par mesure de secret professionnel. » (Pro_sanitaire_urbain)

De manière concomitante au secret médical, les intervenant.es du soin peuvent aussi freiner certaines collaborations avec d'autres secteurs **au nom de l'alliance thérapeutique** mise en place avec les patients : *« Après c'est important aussi de garder l'alliance avec l'enfant donc y'a des choses... des éléments qui resteront entre l'enfant et nous uniquement » (Pro_sanitaire_urbain)*. Le témoignage suivant illustre bien un certain ressentiment et l'incompréhension du côté d'une intervenante de l'Aide Sociale à l'Enfance à l'égard d'un psychiatre qui a refusé de réfléchir avec elle à l'éventualité d'organiser des visites médiatisées entre un enfant confiée et sa mère hospitalisée : *« Et je trouve que c'est dommage parce que nous on sait ce qu'on fait aussi auprès des familles et toute l'énergie qu'on y laisse, je trouve que c'est pas justifié et ça mériterait un travail là-dessus. J'ai une maman qui est hospitalisée au (hôpital psychiatrique) depuis 2 années après avoir commis quelque chose de gravissime sur ces deux enfants et j'interroge un jour le psychiatre pour connaître son point de vue sur l'idée de mettre en place des visites médiatisées avec ses filles qu'elle a pas revu depuis les faits qu'elle a commis. Donc mon idée c'était de faire ça en transversalité, qu'on se mette d'accord pour que cette mise en place de visites médiatisées, elle vienne pas pourrir ce que moi j'ai construit avec les enfants et ça vienne pas pourrir ce que le soin a mis en place auprès de cette mère pour l'aider à se reconstruire. Le psychiatre a refusé de me donner un avis sur cette question là. E : Sous couvert de secret médical un truc comme ça ? - Pfff.. oui. Oh, moi je prends pas de responsabilités. Sa réponse c'était par crainte de perdre le lien thérapeutique avec son patient. Mais mec, ça fait deux ans qu'elle est hospitalisée au (hôpital psychiatrique), je crois que le lien thérapeutique, la question ne se pose plus » (pro_social_urbain)*

Une professionnelle du social considère qu'il y a **pourtant des moyens pour à la fois respecter le secret médical et collaborer entre soignants et professionnel.les de la protection de l'enfance** : *« Donc de sensibiliser par rapport à ça et surtout sensibiliser les médecins par rapport à la protection de l'enfance et qu'ils ne se censurent pas, qu'ils soient moins dans la frilosité, dans la crainte de ce que ça va répercuter s'ils font un signalement. Parce qu'on est toujours dans la dichotomie, à la fois protection de l'enfance mais aussi conserver l'alliance avec le patient, dans la confiance, le secret médical etc. Oui, mais on peut peut être travailler de concert en respectant ces différents aspects. » (Pro_social_mixte)*

Le décalage de temporalités

C'est aussi **la question des différences de temporalités qui est mise en avant**. Par exemple, les **décisions de sortie des hôpitaux** sont prises sans qu'une solution soit toujours trouvée sur l'aspect social (logement, financier..etc) : *« C'est ce qui est souvent difficile et c'est la spécificité du travail social en psychiatrie. On n'est pas sur la même temporalité que les équipes de soins... Ca urge tout le temps, donc c'est toujours faire de la place. Et se dire, la situation c'est pas que c'est urgent, l'urgence, c'est l'urgence du cadre de santé qui veut que son unité tourne, qu'il y ai une bonne DMS. C'est quoi la DMS ? Durée moyenne de séjour. Qu'il y ait aussi de la place pour accueillir d'autres patients qui sont en attente de soins. C'est une pression aussi sur les cadres, sur les services de soins, sur les médecins. Faut que ça tourne. Mais y'a des gens qui arrivent et ça peut pas tourner si le logement il est complètement déglingué, s'il y a pas de sous, que la personne elle est quand même un petit peu délirante, faut déjà que ça retombe. Et puis après, c'est pas parce au niveau du symptôme, que ça c'est stabilisé parce que la prise en charge thérapeutique elle a fait son effet que pour autant, y'a une solution de trouvée pérenne et viable à l'extérieur. »* (Pro_social_mixte)

Par ailleurs, **les professionnel.les de la protection de l'enfance sont en prise avec les délais d'attente dans les CMP** : *« Les délais d'attente, ça c'est un point vraiment compliqué. On sait qu'ils ont peu de moyens. Mais les délais d'attente ça c'est galère. Je trouve, c'est ce que je disais tout à l'heure, je suis pas experte en santé mentale mais je trouve pas toujours une... en tout cas un manque d'adéquation entre nous, ce qu'on perçoit des difficultés de la personne et ce qu'on projette hein, évidemment sur une manière d'accompagner cette dernière et puis les propositions concrètes quoi par le CMP, le CMPP. On sent que... alors des fois pour certains gamins c'est hyper étayé, ils reçoivent le gamin 2-3 fois par semaine pendant 2 ans etc. Puis ils rajoutent du truc, du truc, toi t'es là « oh super » et puis bah des fois c'est une fois par mois. »* (Pro_social_urbain).

Ces exemples montrent que **la saturation des places ou encore le manque de temps des médecins souvent surchargés à cause du manque de personnel dans les hôpitaux viennent nuire aux relations avec le secteur social**. De la même manière, certains soignant.es racontent pendant les entretiens qu'ils.elles souhaiteraient passer plus de temps dans les réunions de coordination avec les intervenant.es des autres secteurs mais que les emplois du temps ne le permettent pas. Par ailleurs, **certain.es déplorent que ces temps partenariaux ou de coordination peuvent se faire au détriment de l'accompagnement et du temps pour les personnes** : *« Ouais, mais bon voilà, ça c'est des évolutions de société donc il faut faire avec. Mais je vois bien ça, parce que dans une équipe de 50, y'a des anciennes, des nouvelles qui arrivent et puis qui se posent pas la question parce que c'est ancré. E tout ça rajouté aux dispositifs qui s'accumulent etc. en plus si on peut pas se causer... au final à force d'avoir des dispositifs pour se coordonner, se pose la question de qui fait concrètement auprès des gens ? »* (pro_social_mixte)

Un travailleur social explique que les décalages entre les deux secteurs sont parfois liés à **des différences de fonctionnement institutionnel ou de pratiques professionnelles**. Par exemple, il évoque le fait que les hôpitaux seraient beaucoup plus protocolaires que les services sociaux ce qui crée parfois des dissensus : *« mais l'hôpital c'est une institution très hiérarchisée, très organisée. Nous on est plutôt désorganisés, on va pousser, on va passer par la porte si la fenêtre est fermée, on arrive comme ça à bloc, à bloc et en face y'a une institution, faut un rendez-vous, y'a un protocole. Eux ils sont très calmes, ils sont presque détachés même des problématiques. Mais sans doute que c'est à bon escient hein, on est peut être un peu trop speed nous aussi. Mais on ne peut pas s'entendre quoi »* (pro_social_urbain).

Des intervenant.es du social repèrent que certains professionnel.les du secteur médical réduisent l'intervention des centres départementaux de l'action sociale à la protection de l'enfance et aux placements des enfants : *« Y'a des collègues en psychiatrie, ils savent pas ce que c'est un CDAS ! « ah le CDAS c'est justement le lieu où on place les enfants ? » enfin tu vois. C'est les mêmes raccourcis que nos petites gens ici qu'on accompagne »* (pro_social_urbain). De la même manière, cette professionnelle du social explique qu'il faudrait casser **les fausses représentations** par des moments d'interconnaissance mais elle observe que, même au niveau des instances interinstitutionnels, la psychiatrie est rarement présente : *« Au sein du département pour les enfants confiés, y'a des instances qui ont été créées, auxquelles les dispositifs de soin sont conviés. Y'a une commission qui s'appelle Commission jeunes à problématiques multiples, qui a lieu une fois par mois au siège du département (...) Non mais en tout cas sur ce genre d'instance, la psychiatrie elle est ... jamais, elle est jamais là. »* (Pro_social_urbain)

Une asymétrie des relations santé-social toujours présente

Même si plusieurs professionnel.les du secteur social rencontrés estiment que le monde médical reconnaît davantage le travail social qu'auparavant, ils sont également nombreux à trouver que **les relations restent encore dyssymétriques**. Cette intervenante trouve par exemple que le service social est plutôt de mieux en mieux reconnu au sein du secteur psychiatrique : *« Et quand même en psychiatrie, le service social, on parlait y'a un temps, quand je faisais mes études, qu'il y avait un clivage entre le service social, médico-social, que le pauvre service social avait du mal à être reconnu... en psychiatrie je trouve pas, on est impliquées dans les équipes, y'a une reconnaissance du service social (...)y'a un virage qui a été opéré, on commence à comprendre qu'on peut pas faire l'un sans l'autre et surtout que le sanitaire peut pas faire sans le social et il peut aussi permettre l'inclusion sociale des patients, le lien avec les partenaires et que ça peut pas aller que dans un sens. »* (pro_social_mixte). Cela dit, de manière un peu contradictoire, elle se nomme comme la *« petite main du social »* ce qui témoigne d'une certaine **hiérarchisation des fonctions** : *« C'est les médecins en fait et*

nous petites mains du social on va reprendre après, mais qui décide ? C'est le médecin. » (Pro_social_mixte). Elle explique même en conclusion de l'entretien et en piste d'évolution qu'il faudrait réduire l'unilatéralité des relations : *« Et je pense que ça, c'est de comprendre que ça peut pas aller que dans un sens quoi, ça peut pas être que la psychiatrie qui dit « il faut que tel et tel patients ils sortent, qu'ils aillent là et là ». »* (pro_social_mixte)

En effet, un éducateur de l'Aide Sociale à l'Enfance regrette que **le partenariat reste très unilatéral sauf quand le sanitaire a besoin du social pour prévoir une sortie d'hôpital** par exemple : *« Mais je pense aussi que le partenariat il fonctionne parce que nous aussi on essaye de jouer le jeu, je trouve que c'est quand même unilatéral quoi. Je sais pas si je suis très clair quoi mais sauf quand le gamin est hospitalisé, qu'il a besoin de sorties ou (...) Alors là ils ont pas de problème à trouver ton numéro de téléphone. Ils vont t'appeler, ils vont te dire « bah il sort demain »* (Pro_social_urbain)

Les professionnel.les de cette équipe de service social estiment qu'ils **subissent souvent les injonctions du sanitaire et ils.elles ne se sentent pas considérés, se sentent parfois « délégitimés » auprès des familles à cause des décisions des médecins**. Ils.elles disent être la *« la dernière roue du carrosse »*. En ce qui concerne les sorties d'hospitalisation, moment-clé dans les relations social-sanitaire, les intervenant.es expliquent qu'ils.elles sont trop souvent prévenu.es au dernier moment : *« Ouais des fois, c'est la veille pour le lendemain. Ouais ils nous appellent, ils nous disent « bon bah voilà, elle a vu le psy, le pédopsy, ça va donc elle peut sortir à partir de ce soir ». Mais il est 16h. Non c'est une blague mais généralement c'est à peu près comme ça que ça se passe, « elle sera sortante demain » C'est leur organisation quoi et nous on doit se débrouiller. Enfin ouais »* (pro_social_urbain). Le **sentiment d'être délégitimé** est exprimé en lien avec le fait que, face à une même situation, les médecins ne vont pas proposer les mêmes solutions que les intervenant.es du social qui, souvent, souhaiteraient une prise en charge plus soutenue de l'enfant par le secteur sanitaire : *« Et puis des fois, ça vient un peu nous délégitimer aussi, on se dit que... et c'est bien parce que ça nous permet aussi de toujours nous remettre en question mais parfois on se demande si on a bien été légitime de se mettre à cette place là, est-ce que ce qu'on a porté c'était vraiment ça, regarde ce que nous répond la psychiatrie ou la pédopsychiatrie, est-ce qu'on s'est pas un peu planté... enfin voilà. »* (pro_social_urbain)

On observe dans les discours que **les travailleurs sociaux ressentent une sorte de mépris de la part de certains médecins du secteur psychiatrique** : *« Y'a un peu des strates et la pédopsychiatrie et notamment le médecin psychiatre etc. tu vois, quand il daigne te répondre c'est quand même... »* (Pro_social_urbain).

Les professionnel.les de ce service social expliquent être également **mal à l'aise dans les moments où il faut négocier avec les médecins** : *« Et après y'a de la négociation du coup et c'est pas très confortable comme position. Des fois on se retrouve à dire « bah non, là écoutez*

nous on n'a pas de dispositif d'accueil ou ses parents sont absents nanani, nanana, est-ce qu'on peut différer de deux/trois jours ? ». Mais tu donnes ça, on te prend ça, enfin y'a un côté un peu comme ça quoi. C'est une négociation qui est assez inconfortable et puis nous ça nous met à une place où on n'est pas toujours très à l'aise non plus quoi » (pro_social_urbain)

Et pourtant plusieurs témoignages issus des deux secteurs montrent que **les travailleurs sociaux pourraient davantage faire valoir leur expertise au sujet des questions sociales auprès des professionnel.les du monde sanitaire**. Cette intervenante explique que c'est déjà le cas au sein des équipes pluridisciplinaires des CMP qui mixent soignants et travailleurs sociaux : *« Donc ce qui suppose qu'en termes de positionnement c'est à prendre en compte, c'est que la question sociale elle n'est pas acquise pour tout le monde. Et donc là-dessus, il faut pouvoir donner une position, argumenter dans ce qui, dans la question sociale, nous paraît dans l'intérêt du sujet. » (Pro_social_urbain).*

Des relations social/sanitaire très différenciées selon les lieux et les personnes

Il s'avère que **les collaborations santé-social peuvent être de natures très variables selon les territoires, les établissements ou mêmes les individus**. Par exemple, ce professionnel explique que le niveau de communication avec les médecins au sujet des situations des enfants suivis en psychiatrie peut être très différent d'un lieu à une autre : *« Une fois qu'un enfant est suivi par exemple, vous avez des échanges ? Bah... c'est hyper variable. Ça dépend des lieux. Moi je marche très bien avec le CMPP de N. par exemple » (Pro_social_urbain)*

Cette autre intervenante confirme en disant que **la qualité des relations entre les deux secteurs serait fortement déterminée par les pratiques individuelles des professionnel.les** qu'ils.elles soient du secteur social ou du secteur sanitaire : *« ça dépend des pratiques de chacun, c'est professionnel dépendant cette histoire du partage, dans les deux sens. A la fois du côté des professionnels de santé et du côté des travailleurs sociaux. Ce qui m'arrive de rencontrer, c'est de ne pas avoir de retour : de solliciter les travailleurs sociaux, d'être inquiète, de demander à ce qu'on soit en lien dans l'intérêt de la famille, en ayant en plus l'accord de la famille. Mais y'a des travailleurs sociaux qui donnent pas suite. Ça c'est "personne dépendant", et on peut pas trop en faire une généralité. » (pro_sanitaire_urbain)*

Cet assistant social raconte par exemple qu'il a tout récemment très bien travaillé avec un infirmier du secteur psychiatrique. Selon lui, cela s'expliquerait par la plus ou moins grande sensibilité des soignants vis-à-vis de l'intérêt de croiser les dimensions sociale et médicale pour mieux accompagner les enfants : *« tu vois O***, elle a été hospitalisée etc. moi, l'infirmier psy qui l'a suivie, au moment de son hospit' pendant quelques heures, il m'avait repropoé de venir quelques jours après avec la gamine, redébriefer etc. Mais on sentait que lui ça lui faisait sens en fait, l'infirmier aussi de pouvoir faire du lien etc., de reparler de sujet avec la gamine*

qu'elle avait évoqué et qui trouvait vraiment important de pouvoir l'évoquer aux services de l'aide sociale à l'enfance. Il m'avait appelée, tout ça. Ca aurait été un autre infirmier psy, ça ne se serait pas passé comme ça. Je sais pas si je suis très clair, mais c'est vraiment une histoire de personne, de... Ouais, c'est aussi une conception du métier » (pro_social_urbain)

Cette psychologue explique que le partage d'informations peut aussi varier selon la spécialité disciplinaire du soignant : *« Non en tout cas pour ma part, j'arrive bien à échanger avec eux. Après ça dépend aussi des orientations des professionnels, notamment des psychologues qui sont un peu plus psychanalytiques. C'est plus compliqué pour eux d'évoquer certains éléments de l'enfance mais en tout cas, pas dans ma pratique personnelle. » (pro_sanitaire_urbain).*

Un professionnel du social explique l'importance des liens inter-personnels et inter-professionnels pour fluidifier ces relations entre le social et le soin. Par ailleurs, l'ancienneté sur un même territoire peut, selon lui, être un facteur déterminant pour la mise en place de ce réseau : *« Mais le réseau il marche comme ça aussi en fait, quand t'es là depuis longtemps, les gens ils te connaissent, ils te repèrent. A plus large... enfin là on parle de tout le reste mais oui, ils peuvent prendre leur téléphone et puis t'appeler parce que ça va plus vite. La psychiatre qui m'a autorisé à être en entretien avec le gamin en fait, c'est un psychiatre que j'avais vu pour une adulte parce qu'elle travaillait ailleurs et comme j'assistais à toutes les synthèses concernant cet adulte là et qu'ils ont vraiment apprécié. Du coup Bim, par hasard j'accompagne un gamin, sur qui je tombe ? Elle. Et bah c'est comme ça que ça marche.» (pro_social_urbain)*

Des professionnels du social très conscients de l'interrelation social/santé

Les entretiens montrent que les professionnel.les du secteur social sont très sensibles à l'interrelation entre la santé et les conditions sociales des personnes. La santé représente un sujet central dans l'appréhension des situations et l'accompagnement des familles : *« C'est vrai que la santé, c'est un sujet omniprésent, y'a pas une situation où y'a pas un problème de santé en fait. Que ce soit les personnes individuelles ou les familles, c'est une question qui est hyper centrale. Le corps ou bien l'esprit, on y est tout le temps » (pro_social_urbain).*

En nommant tout ce qu'ils.elles considèrent comme des éléments qui pourraient contribuer au mieux-être des enfants, ces professionnel.les du social montrent qu'ils.elles ont **une approche plutôt large de la santé**, au sens de l'OMS : *« La paix à la maison, (...). Ca commence là au domicile quand même hein, c'est vérifier, en tout cas regarder les relations, reticoter quand elles sont un peu dégradées, ça c'est... l'enfant, si on parle de l'enfant, c'est d'abord là. (...) Et puis après, un accès sur l'extérieur, un accès à des loisirs culturels, sportifs. Voilà, vraiment une ouverture. Mais c'est ça, c'est aussi pour les parents parce que nous on fait du*

collectif, on fait de l'action sociale collective pour que les personnes puissent bénéficier d'un mieux être ensemble. Donc là on a un groupe qui s'adresse qu'aux adultes et un groupe qui s'adresse qu'aux ados. Ca veut dire que en fait, c'est les mêmes idées quoi, derrière ça c'est s'ouvrir, aller vers, sortir de chez soi. Être ensemble. Voilà. On observe que les gens, certaines personnes, ne sortent pas de leur tour et ne vont jamais ailleurs qu'ici, même dans le centre-ville de R. Donc le bien être, l'équilibre psychique, il parle de ça aussi. Je vais aller découvrir quelque chose, je vais faire un sport... y'a pleins d'actions qui existent : bien dans son corps, bien dans sa tête, tous à vélo... toutes les affiches qu'on voit partout, c'est ça, c'est que la santé psychique ou en tout cas le bien-être de la personne soit respecté, en tout cas expérimenté quoi. » (Pro_social_urbain)

Ces intervenant.es ont également très souvent **une appréhension globale et familiale de la situation** car ils.elles observent les interrelations entre les situations des enfants et des parents : *« Donc ça avait été une maman qui avait besoin d'être soutenue, enfin elle, elle avait besoin d'être soutenue. Donc elle est venue ici au club parents, ou à l'espace jeu, à la halte. On lui a dit « t'as besoin de souffler aussi, la prise en charge elle est de toute la famille et donc nous on prend ton enfant là, même si c'est juste 2h à la halte et toi tu vas à ton rdv toute seule ». Donc y'a besoin d'un double accompagnement dans ces situations, là c'était une maman qui était seule avec ses deux enfants, donc du coup pas de relai. Une maman épileptique aussi, donc elle-même était suivie, ça faisait beaucoup. » (pro_social_urbain) ; « moi je trouve qu'ils sont... beaucoup de parents isolés, très peu de contacts ou très peu d'amis, avec des parcours familiaux qui sont compliqués aussi, donc y'a pas toujours le soutien des familles. Enfin je trouve que c'est de plus en plus des situations complexes en fait. Quand on dépasse le handicap de l'enfant ou les difficultés de l'enfant, y'a vraiment des soucis familiaux, des soucis même de violence. Y'a pas que l'enfant » (Pro_social_mixte)*

Par exemple, cette professionnelle du social explique qu'elle essaie d'avoir **une attention envers toute la famille** en proposant par exemple des séjours aux frères et sœurs des enfants qui ont des troubles : *« _puis nous cet été par exemple, on a fait une sortie familles, E. était la seule enfant qui était sans ses parents, on a pris la décision d'emmener E. parce que on a pensé que c'était important pour elle et que c'était pas possible... c'était pas le bon jour en fait, c'était pas le bon jour pour que A. soit pris en charge. Et donc du coup J., elle dit « si les parents sont d'accord, je prends la responsabilité d'emmener E. », parce qu'on a le souci de toute la famille quoi » (pro_social_urbain)*

Au final, ces professionnel.les souhaiteraient pouvoir davantage accompagner l'ensemble de la famille et développer cette approche globale enseignée dans les centres de formation. Or, le manque de temps à consacrer à chaque situation représente très souvent un frein : *« Bah dans l'idéal, maintenant c'est pas toujours possible parce qu'on n'a pas les moyens de faire tout ça. Mais dans l'idéal, ce serait vraiment bien d'avoir plus de moyens, de pouvoir s'occuper aussi plus de la fratrie et des parents » (pro_social_mixte).* De la même manière,

cette professionnel.le souhaiterait mettre en place des accompagnements plus larges, sur la question du logement, du déblocage des aides, des papiers... auprès des familles exilées : *« Bah on est obligés un peu d'aller sur tous les terrains mais au niveau du temps qu'on a pour chaque situation, c'est impossible. Donc moi j'essaye d'orienter quand je peux quand même, vers des professionnels qui auront plus de temps pour les accompagner sur différents champs comme ça. Mais dans l'idéal, oui il faudrait qu'on puisse les accompagner sur toutes ces thématiques mais on manque tellement de moyens, de temps, c'est impossible d'avoir un accompagnement global dans des situations comme ça où y'aurait le logement...»* (Pro_social_mixte)

Les stratégies des intervenant.es confronté.es aux difficultés d'accès aux soins ou à l'aide sociale

Des professionnel.les expliquent qu'ils doivent développer des stratégies pour pallier les difficultés d'accès aux soins en santé mentale. Des professionnel.les du soin en santé mentale expliquent qu'ils.elles construisent *« des parcours mixtes aussi où il y a une part d'institutionnel et une part de libéral faute de place suffisantes en institution. »* (Pro_sanitaire_urbain)

Des intervenant.es de l'Aide Sociale à l'Enfance orientent vers le secteur libéral en attendant d'avoir une place au CMP :

« Et très clairement aussi, en tout cas pour les enfants confiés à l'aide sociale à l'enfance, on le fait de plus en plus étant donné qu'on connaît les délais d'attente extrêmement longs. Ce qu'on fait, c'est qu'on inscrit l'enfant sur liste d'attente officiellement au CMP, et après on s'oriente vers du libéral. Et on finance du libéral à partir du lieu d'accueil de l'enfant (...) En attendant qu'il y ai une place au CMP » (pro_social_urbain).

Les intervenant.es qui ont recours à cette solution du libéral pour pallier les délais d'attentes des CMP font souvent ce **choix par défaut** dans la mesure où il leur est demandé un travail conséquent de justification de la demande qui leur demande beaucoup d'énergie. Par ailleurs, ces mêmes professionnel.les considèrent que le soin en libéral est moins adapté que celui en CMP dans le sens où il y aurait moins de coordination interprofessionnelle possible :

« Alors après ça se négocie hein, ça se négocie serré. C'est des financements qu'on n'arrive pas à avoir comme ça. Il faut qu'on puisse justifier que l'enfant est sur liste d'attente depuis tant de temps, que ça n'aboutira pas avant tant de temps, qu'on ait un praticien qui ait accepté de faire un devis avec une évaluation de ce qu'il va pouvoir travailler avec l'enfant. Enfin c'est contraignant » (pro_social_urbain).

En l'absence de pédiatre sur le territoire, **une professionnel.le explique qu'elle essaie d'orienter les familles vers des médecins généralistes plus « sensibles » aux soins à des destination des enfants que d'autres :** *« Pour les médecins enfant, généraliste j'oriente quand*

même, y'a des fois je leur dis « non évitez, il est plus pour les adultes. C'est mieux que vous alliez voir tel ou tel médecin. Puis y'a des généralistes qui se sentent plus à l'aise pour recevoir les enfants que d'autres. » (pro_sanitaire_rural)

L'enquête montre que les professionnel.les doivent parfois outrepasser leurs missions pour éviter des ruptures d'accompagnement de familles et d'enfants en difficulté. Par exemple, des intervenant.es de l'Aide sociale à l'enfance décident de prolonger les contacts et les entretiens avec les familles au-delà de la période d'évaluation (3 mois) :

*« Alors ici, nous on est un peu, on a des pratiques un peu plus longues peut être parce qu'on intervient dans le cadre des IP, mais ça nous arrive hein, de revoir des familles et de prendre le temps. Je pense que t'as trois mois pour évaluer, on dépasse régulièrement pour x raisons. Et on continue, je veux dire Mme L**, on est intervenus combien de fois en plus ? Voilà. Mais je pense que c'est parce qu'on voit, nous y voit de l'intérêt de faire aussi avancer des situations. Et puis parce qu'on s'autorise à le faire en rural quoi. » (Pro_social_rural)*

Des assistantes sociales des CMP expliquent qu'elles essaient également de programmer des entretiens supplémentaires à l'entretien d'accueil pour éviter de laisser les familles livrées à elles-mêmes dans cette attente d'un rendez-vous avec le psychologue : *« ça nous arrive en effet de devoir rester pendant des mois et des mois avec des gamins pour essayer de pas les perdre quoi, pour lesquels on reste inquiets et qu'on peut pas laisser comme ça dans la nature parce qu'il y'a des problèmes institutionnels. » (Pro_social_mixte).* De la même manière, des psychologues en libéral se retrouvent obligées de revoir leur protocole pour ajouter des séances en attendant la réponse de la MDPH mais cela ne s'avère pas suffisant : *« Mais quoi qu'il en soit, que ce soit 10 séances ou deux fois 10 séances, on n'arrive pas du tout aux délais d'attente pour la réponse de la MDPH. Donc on est obligés de bidouiller et je pense qu'on a certainement quelques ruptures par rapport à ça ». (Pro_sanitaire_urbain).*

Ces situations de saturation peuvent régulièrement poser des questions éthiques pour les professionnel.les en terme de choix de priorisation des prises en charge et de choix de critères de priorisation (niveau d'urgence, types de troubles, âge..). Par exemple, en ce qui concerne l'accompagnement en santé mentale des jeunes lorsqu'ils dépassent leurs 16 ans, les professionnel.les du soin et du social essaient de prévenir cette rupture de soin causée par le manque de dispositifs et le manque de places pour la tranche des 16-18. Or, en choisissant de garder ces jeunes dans les CMP, les places ne se libèrent pas pour ceux qui sont sur les listes d'attente :

« Alors nous je sais qu'à F., on outrepassait un peu tout ça, y'a quand même des suivis qui se sont poursuivis au-delà des 16 ans quoi. Les professionnels ont eu du mal à lâcher. Après ce qu'est bête c'est qu'en poursuivant au-delà de 16 ans, c'est ça qui agrandit la liste d'attente parce qu'on garde des enfants qu'on devrait plus avoir, on peut pas en prendre de nouveaux, mais en même temps... enfin tout ça, c'est des questions éthiques mais de toute façon quand on fait ça, on sait qu'on en pénalise d'autres et si on les prenait pas après 16 ans, c'est sur

qu'on pourrait prendre plus de jeunes enfants qui attendent mais on pénaliserait aussi...»
(Pro_social_mixte)

Certains professionnel.les rencontrés confient leur fatigue et leur sentiment d'impuissance vis-à-vis de ces difficultés d'accès au soin, surtout lorsqu'ils.elles ont mobilisé beaucoup d'énergie pour accompagner ces familles vers le soin :

« C'est ça, y'a ça et aussi bah, quand on les oriente, qu'on leur explique l'intérêt, ils prennent du temps mais des fois ils sont pour hein, ils disent « bah d'accord » et là, ils sont sur liste d'attente. Et moi je trouve que c'est vrai que des fois bah c'est l'horreur quoi. Parce que du coup, tu fais un travail, tu les accompagnes pour les emmener vers le soin et là, on te dit « y'a pas de place ». Donc t'as pas de place au CPEA, tu cherches en libéral, bah y'a pas forcément de place ou alors il va y avoir un souci de mobilité, y'a pas mal de freins en fait. »
(Pro_social_rural)

Les professionnel.les du social rencontrés expriment une certaine frustration par rapport à toute l'énergie qu'ils.elles peuvent déployer faire accéder des enfants à des soins en santé mentale. Parfois ils.elles n'arrivent pas à convaincre les parents. Parfois ils.elles arrivent à les convaincre mais les délais d'attente trop importants bloquent le processus et sont contre-productifs : *« Et puis y'a le temps de l'accès au soin aussi. C'est-à-dire que tu peux pendant très longtemps essayer de convaincre une famille que son enfant a besoin de tel étayage qui lui permettra sans doute d'être plus quelque chose ou moins quelque chose. Et puis ok, une fois que ça c'est engagé, et ben après y'a le temps de l'attente entre le temps où tu déposes ta demande et le temps où le travail devient effectif en fait. Et ça c'est compliqué aussi pour les familles »* (Pro_social_urbain).

Ces travailleurs sociaux scindent l'accès au soin en trois étapes : 1/orienter/convaincre les familles ; 2/accéder à un rdv ; 3/faire le bilan qui est plus ou moins positif avec des parents pas toujours convaincus des effets de l'accompagnement : *« Et la troisième étape c'est quand au bout d'un an, le gamin est en soin et en fait y'a pas de changement. Les parents ils disent « bah tu vois, ça sert à rien ton truc »* (pro_social_urbain)

Au-delà du fonctionnement et de la saturation des CMP, la PMI se retrouve également dans la situation de devoir cibler et prioriser davantage ses prises en charge, particulièrement en ce qui concerne les suivis par le médecin PMI :

« Normalement c'est un service universel mais du fait du manque de temps et de médecins, on devient de plus en plus spécifiques parce qu'on peut pas voir tout le monde. (...) Bah c'est plus, c'est surtout au niveau des consultations médicales. Et donc on priorise quand il y a un souci par exemple d'attachement, quand il y a une pathologie particulière, par exemple les prématurés. Parce que là, notre médecin de PMI a une spécialisation pour les enfants vulnérables. Quand il y a un contexte, quand il y a des difficultés financières, d'insertion des familles, quand il y a de la protection de l'enfance... Après, il peut y avoir des familles qui demandent et qui apprécient qu'on prenne le temps de parler de la parentalité, du quotidien...

C'est de plus en plus difficile parce qu'on a un manque de temps, de moyens humains, ça c'est clair. Et surtout de temps médical » (Pro_sanitaire_rural)

Autre conséquence, **les pénuries de professionnel.les, de structures et de places provoquent des transferts de charge sur d'autres services.** Par exemple, le manque de généralistes et de pédiatres en milieu rural a pour effet d'engorger les services PMI :

« Mais y'a pas assez de médecins généralistes, c'est tout. Et y'a des départs en retraite et des départs, mais ils sont pas remplacés, y'a pas assez de jeunes. Ca c'est un constat. (...) On arrive encore à le faire mais c'est vraiment le médecin où là c'est compliqué. L'ARS préconise, parce qu'il y a la paupérisation des médecins dans le Centre Bretagne, enfin dans les milieux ruraux. Alors le service PMI dit, « c'est pas à nous de palier au manque de médecins libéraux, de spécialistes ». (Pro_sanitaire_rural). Ces transferts de charge mettent à mal les missions premières de ces structures et des professionnel.les. C'est le cas d'un dispositif qui a été mis en place pour faire de la prévention en santé mentale sur un quartier Politique de la ville et d'accueil des enfants avec des troubles légers. Or, les délais MDPH et la non prise en charge par les institutions spécialisées fait que ce dispositif se retrouve à accompagner beaucoup plus d'enfants avec troubles graves et handicaps que prévu initialement : « On est censé s'engager uniquement pour l'accompagnement d'enfant de première ligne, c'est-à-dire des prises en charge précoces, pas de troubles. Sauf que dans la réalité des faits, les familles rencontrent la coordinatrice, y'a des difficultés qui sont évoquées. Mais c'est au cours du bilan que nous, on peut établir si on est du côté de la difficulté ou du trouble et donc du handicap. Ce qui fait que les enfants sont dans le circuit mais un certain nombre d'entre eux finalement relève de la MPDH et donc des institutions ». (Pro_sanitaire_urbain)

A RETENIR

- Le travail en réseau interprofessionnel très présent dans le quotidien des intervenant.es du social et du soin (réseaux individuels ou de quartier, équipes éducatives/pluridisciplinaires, lieux/dispositifs pluri-institutionnels, multiples instances de coordination, ...)
- Des équipes pluriprofessionnelles de santé – mais qui n'intègrent pas souvent de travailleur social et des difficultés à faire venir les professionnel.les du sanitaire dans les instances de coordination du social
- La coordination santé/social des parcours et l'approche globale au cœur des pratiques des travailleurs sociaux mais des freins dans la mise en œuvre (manque de places, manque de temps, secret médical, hiérarchie/asymétrie des relations santé-social, poids des représentations)
- Des relations social/sanitaire très différenciées selon les lieux et les personnes (partage des informations = une question perso-dépendante, importance des liens de confiance au sein des réseaux individuels interprofessionnels des intervenant.es)
- Les professionnel.les du soin et du social développent des stratégies face aux difficultés d'accès aux soins en santé mentale

LES PROPOSITIONS DES FAMILLES ET DES PROFESSIONNEL.ES

En fin d'entretien, il était demandé aux parents et aux professionnel.les s'ils.elles avaient des propositions à faire pour tenter d'améliorer le fonctionnement des services sociaux et de soin.

Prendre le temps de bien étudier toutes les alternatives au placement quand cela est possible

Du côté des familles, une maman a une seule proposition d'améliorer à faire : celle d'éviter le placement des enfants au maximum ou que celui-ci ne soit pas un réflexe trop rapide des professionnel.les. Elle a en effet vécu comme un traumatisme le moment où ses enfants ont été placés parce qu'elle était hospitalisée alors même que ses parents pouvaient les prendre en charge : « *pas forcément placer les enfants. il y a des situations comme ça difficiles, pas forcément séparer les les enfants. Après quand il y a de la violence sur les enfants bien sûr là il faut-il faut protéger les enfants mais là il y avait il y avait enfin..(...) au moment de mon hospitalisation, mes parents mes parents n'étaient pas violents avec mes enfants je le savais très bien* » (Mère, milieu rural).

Prévoir des professionnel.les, des équipes sociales sur des horaires « atypiques »

D'autres parents expriment le fait que les professionnel.les ne sont pas présents au moment où ils en ont le plus besoin, dans les situations les plus critiques ou les situations de crise, c'est-à-dire en ce qui concerne leur fille, au moment du coucher : « *ouais ils font pas d'intervention, ils veulent pas venir le soir* » (père, milieu rural).

Mieux adapter certains critères d'accès aux aides selon les budgets des familles

Cette maman déplore qu'une association lui ait refusé une aide alimentaire à cause des critères qui ne prenaient en considération que ses revenus (qui dépassaient un peu) et pas ses dépenses : « *Heu bah si y'a une chose, moi par contre. Voyez une fois, j'avais une galère et j'avais été aux resto du cœur. Je vous dis un truc bête hein, j'avais été aux resto du cœur et ils ont pris mes revenus en compte et ce que je payais. Mais y'a des choses qu'ils prenaient pas en fait, de ce que je payais. Les cantines, des choses comme ça, y'a des trucs qu'ils prenaient pas en compte. Et ils me disaient je dépassais d'un euro pour avoir ma carte de restau du cœur. Voyez des choses comme ça, je trouve un peu bête d'être refusé en fait pour un euro ou... y'a des choses ils devraient revoir leur budget quoi, parce que c'est des gens qui galèrent quand même quoi* » (Mère, milieu rural).

Améliorer l'accès aux soins en milieu rural en prévoyant davantage de permanences

Professionnel.les et familles insistent fortement sur le besoin d'étayer l'offre en soins en santé mentale en milieu rural. Cette maman propose par exemple que des permanences de CMP soient mise en place dans davantage de communes pour réduire les distances « *... bah c'est*

vrai que les lieux comme on est, à la campagne, mettre plus de choses en place, ce serait bien. Plus de centres plus près quoi, comme par exemple pour les enfants. Voyez pour le psychologique des enfants, que ce soit plus près. Après améliorer... oui je pense hein, que ça améliorerait pas mal de choses. Comme les CMPEA là. Oui voilà, en plus petit. Ou même, comme ils font pour les adultes. Vous voyez au F, ils font une perm pour les adultes, bah ils devraient faire ça pour les enfants. Je trouve ça serait pas mal quoi » (Mère, milieu rural).

Cette assistante sociale pense également qu'il faut faire en sorte de réduire les temps d'attente pour avoir des rendez-vous au CMP et les distances pour s'y rendre en proposant **davantage de permanences** : *« Je dirais l'accès au soin quoi, par rapport à ce thème-là, l'accès au soin. Le fait qu'il y ai autant d'attente, c'est vraiment...(...) Le temps d'attente effectivement, et puis peut-être dans le transport, ils pourraient venir plus à proximité en fait. Par exemple, je dis n'importe quoi, mais un orthophoniste qui se déplace dans les écoles ou...Bah la maison des ados avant ils faisaient une permanence ici, sur Le F. donc du coup, bah y'a pas mal de familles qui y allaient. Et maintenant il vient plus. » (pro_social_rural)*

Prévoir plus de moyens humains sur les dispositifs complètement saturés (CMP, IME, ITEP, ASE)

Les professionnel.les rencontré.es sont unanimes pour dire qu'il est nécessaire de renforcer les moyens humains au sein des services et des établissements prévus pour soutenir et accompagner les enfants : *« Bah je pense qu'il faut plus de moyens, ça c'est sûr, d'autres moyens humains mais que ce soit dans toutes les institutions. C'est sûr, on n'est pas les seuls à être en difficulté. C'est les IME, c'est les ITEP...Les CDAS aussi, l'ASE » (pro_social_mixte)*

Prévoir des aides financières pour permettre aux familles plus modestes d'accéder aux soins en libéral

Le dispositif Pepito étudié pendant l'enquête a montré que les aides pour financer des séances de psychologie en libéral en l'absence de place dans les services gratuits ont permis l'accès aux soins pour des enfants de familles qui n'ont pas les ressources : *« Mais je pense que très clairement, je pense qu'avoir l'enveloppe de l'ARS, et bien ça a vraiment démocratisé et allégé cette parole » (pro_sanitaire_urbain)*

Développer le travail partenarial local d'interconnaissance des professionnel.les, de sensibilisation aux questions de santé mentale pour faciliter les orientations

Plusieurs professionnel.les interrogé.es qu'ils.elles soient du social ou du sanitaire estiment que le développement des partenariats très locaux (à l'échelle d'un quartier par exemple) permet de fluidifier les parcours en facilitant les orientations, la communication entre les professionnel.les autour d'une même situation. L'expérience de la maison de santé montre que ce travail partenarial de proximité nécessite la présence de professionnel.les dédié.es à la coordination et à la médiation auprès des familles ainsi que l'organisation de nombreux temps de rencontre pour entretenir l'interconnaissance : *« Oui et puis ça permet de lancer aussi,*

une fois que les médecins généralistes étaient un peu au courant de nos pratiques et qu'on a commencé à échanger les comptes rendus ou autre, eux ils ont pu aussi affiner leurs orientations. (...) « Je crois que ce maillage là et même fondamental pour bien fonctionner mais ça marche pas à tous les coups. Mais c'est quand même un meilleur socle que de parachuter à l'aveugle et de ne pas savoir qui va récupérer le colis, de ne pas savoir si les éléments auront été transmis. » (Pro_sanitaire_urbain)

Continuer/approfondir le travail d'interconnaissance social/santé pour lutter contre les fausses représentations qui perdurent et rééquilibrer les rapports

Les professionnel.les de l'Aide Sociale à l'Enfance souhaiteraient améliorer leurs relations avec le secteur psychiatrique en prévoyant des rencontres ou des temps d'observation des métiers : *« Sinon, je l'ai déjà dit mais sur les propositions, ce serait travailler sur les représentations de part et d'autre, déconstruire, aller voir un petit peu, c'est une idée complètement loufoque mais aller passer une ou deux journées auprès d'un assistant social ou d'un psychologue d'un CMP pour voir un peu ce que c'est son boulot. Et que eux ils viennent aussi, parce que j'ai l'impression qu'il y a aussi beaucoup de représentations sur nos boulots et des fois j'ai l'impression qu'on est un peu « les travailleurs sociaux là... ». (pro_social_urbain)*

Développer la formation sur la santé mentale et le handicap psychique auprès des professionnel.les du social, du sanitaire et de l'éducatif

Selon une intervenante sociale du secteur psychiatrique, il faudrait développer la formation des travailleurs sociaux au sujet de la santé mentale, du handicap et de l'organisation de la psychiatrie : *« Et aussi, que du coup on puisse accompagner les acteurs sociaux et médico-sociaux dans les prises en charge et dans la compréhension. Donc là, il y a un enjeu, c'est celui de la formation des professionnels et de la sensibilisation à la question du handicap psychique.(...) Et je me souviens, j'étais intervenue en disant qu'il fallait que ce soit au-delà, c'est-à-dire qu'il fallait que ce soit au niveau de la formation initiale. J'ai participé à un groupe où il y avait la directrice d'A, moi je disais dans ma connaissance sur ce qui est proposé dans la formation d'assistantes sociales, c'est trop light, c'est très saupoudré. Donc y'a ça et la connaissance sur les pathologie mentale, la problématique, l'organisation de la psychiatrie, mais pas survolées comme ça l'est. » (pro_social_mixte)*

La sensibilisation et la formation au sujet de la santé mentale, et des effets des troubles et des handicaps devraient concerner l'ensemble des acteurs du social, du médico-social, du sanitaire et de l'éducation afin aussi de faire évoluer les organisations et les pratiques professionnelles : *« Et puis revoir le paradigme sur la question de l'accompagnement des gens quoi, accompagner des gens c'est pas leur faire signer un contrat. Donc il faut voir cette question là de la demande aussi. Donc ça c'est vraiment spécifique aux travailleurs sociaux et travailleurs sociaux au sens large, c'est pas que les assistants sociaux, c'est pas que les éduc. C'est vraiment les gens de l'animation, les gens qui sont à des postes aussi TISF... des gens qui travaillent aussi dans des lieux d'accueil, des foyers d'hébergement, des FJT... comment on peut*

accueillir des jeunes où il y a des signes d'une fragilité psychique et qu'il faudrait pouvoir un petit peu repérer et on pourrait déjà dire au niveau de la prévention. » (pro_social_mixte). Même les animateurs.trices dans les centres de loisirs sont concerné.es par cette nécessaire connaissance des troubles et des handicaps afin de mieux comprendre les réactions et les comportements des enfants : « Non, les animateurs ils ont un BAFA, c'est pas un diplôme hein, c'est un brevet d'animation. Et cette année là où y'avait deux enfants porteurs de handicap et bien, Familles Rurales, à cette époque là, avait une mission de formation autour du handicap et donc ils sont venus un après-midi pour faire une formation de sensibilisation à toute l'équipe du centre de loisirs pour dire comment on peut repérer tel ou tel handicap, les outils pédagogiques pour adapter son animation à ces enfants là et donc ça, c'était chouette parce que ça a un peu outillé l'équipe. » (pro_social_urbain)

Soutenir et développer les instances et les postes de coordination interprofessionnelle autour des situations

Les professionnel.les ont été plusieurs à considérer que les instances de concertation pluriprofessionnelle autour des situations peuvent être très utiles : « Y'a quelque chose qui est chouette là sur le quartier, mais ça existe sur d'autres quartiers : ça s'appelle « regards croisés », donc c'est une cellule quand on a un questionnement sur une personne qui a des soucis et ça va au-delà de mes compétences, et bien je peux poser cette situation là à cette cellule qui se réunit une fois par mois. Et cette cellule, ils y'a autour de la table un professionnel de pleins de structures différentes : Guillaume Régnier, Centre social, CDAS, CMPP, Louis Guilloux... tout le monde. Et donc du coup, la situation elle est posée de manière anonyme et chacun de là où il se situe et ses compétences, apporte des réponses. Et le professionnel qui a posé cette question, il est là ou il est porté par celle qui nous représente nous ici, et après on lui fait un compte rendu, on lui dit « voilà comment nous tous on l'analyse, et les conseils, les pistes qu'on te donne pour accompagner la famille ». Donc ça c'est chouette, c'est quelque chose qui existe et c'est important de le maintenir. » (pro_social_urbain)

Ces instances peuvent aider à trouver des solutions pour des familles et des enfants dans l'impasse : « Mais c'est un peu pour des gamins déscolarisés par exemple, en attente d'un ITEP, il se passe rien, il est en famille, c'est la merde. Bah elle est censée rameuter, trouver des petits systèmes en attendant une place. C'est de ça dont on a besoin » (pro_social_urbain)

Mieux informer et former les professionnel.les au sujet des (nouvelles) instances supports partenariales ou de coordination

Des intervenant.es trouvent qu'ils ne sont pas suffisamment informé.es lorsque de nouveaux dispositifs dont ceux d'aide à la coordination se mettent en place : « Moi je suis assez terre à terre, je dirais qu'on a déjà tout un tas de moyens en fait qui sont mis à disposition de tout le monde mais qu'on méconnaît. Appui Santé c'est la première fois que j'en entends parler par exemple. Alors je suis pas autant dans l'insertion que toi D. et peut être de fait, ça concerne pas la tranche d'âge que j'accompagne mais je trouve que voilà... au sein du Département, y'a tout un tas de dispositifs qui sont créés et pour lesquels la publicité elle est mal faite. Ou en

tout cas on met pas les moyens au bon endroit, je sais pas comment l'expliquer. Je pense qu'on a matière à faire mieux avec ce qu'on a déjà, que ce qui vient d'être créé, ça vient nous étayer » (pro_social_urbain).

Les intervenant.es sont mis.es en difficulté par les réorganisations très fréquentes au sein des différentes institutions, ce qui freine leur appropriation des fonctionnement des différents dispositifs qu'ils.elles pourraient proposer aux familles et ce qui nuit par conséquent à la fluidification des parcours : *« Y'a des avancées quand même, mais ce qu'il se passe c'est que tout ce qui est mis en place au niveau institutionnel, au niveau des autorités de tutelle, par les organismes, dans un souci d'accélérer les choses, de fluidifier, de toujours gagner du temps etc. ça étouffe un peu les professionnels qui disent « mais on n'a pas encore le temps de s'approprier un dispositif, qu'il arrive à péremption, remplacé par un autre. On n'a pas le temps encore de comprendre comment ça fonctionne, que c'est terminé ». Y'a de ça »* (pro_social_mixte).

CONCLUSION

Les éléments saillants de ce rapport étant présentés dans la synthèse (p.4), la conclusion propose plutôt d'introduire une réflexion au sujet des **freins qui perdurent dans la mise en oeuvre de la « logique de parcours »**. Les politiques sociales et sanitaires, nationales et locales, prescrivent depuis plusieurs années l'approche centrée sur les parcours au sein des accompagnements sociaux et de soins. Les intervenant.es sociaux et les soignant.es rencontré.es pendant l'enquête semblent d'ailleurs toutes et tous plutôt convaincu.es du bien-fondé de ce référentiel qui préconise une amélioration de l'accès aux soins et à l'aide sociale, un accompagnement personnalisé, global et décroisé et une meilleure coordination entre les différent.es intervenant.es du soin et du social autour des situations. Or, il apparaît que sa mise en application soit freinée par différents facteurs structurels et conjoncturels.

Les difficultés d'accès aux droits et aux services repérées pour les personnes en situation de vulnérabilité et engendrant parfois des situations de non-recours (Révil&Warin, 2019) **sont par exemple renforcées depuis plusieurs années par la dématérialisation des démarches administratives** (Sorin&al, 2019) **et par la concentration urbaine des services** (Courcelle&al, 2017). Ces évolutions contextuelles et institutionnelles ont donc des effets sur les « chemins d'accès » (Deville, 2018) des individus en produisant des inégalités socio-spatiales d'accès aux soins et à l'aide sociale. En effet, au sein de ces parcours d'accès, les personnes rencontrent des barrières et doivent mobiliser des ressources et des compétences (numériques, de mobilité, cognitives, etc.) pour « faire valoir leurs droits au quotidien » (Siblot, 2006).

Le décalage entre ce qui est prescrit et ce qui est mis en oeuvre s'explique aussi en partie par la présence, en France, et dans d'autres pays européens, de **plusieurs types de régulations institutionnelles qui peuvent rentrer en contradiction** (Bode, 2019). D'un côté, la logique rationnelle et comptable de l'économie politique et de l'autre, la logique d'une conscience collective de solidarité et d'amélioration des accompagnements et des soins. Même si la définition de la notion de parcours par l'ARS montre une volonté de faire coïncider ces deux logiques, les obstacles rencontrés par les intervenant.es de terrain démontrent que certaines évolutions institutionnelles et organisationnelles actuelles rendent plus difficile la concrétisation des principes de la « logique de parcours ». Par exemple, **les évolutions des cadres de soins** semblent plutôt antinomiques avec les besoins d'accompagnement des personnes en difficulté sociale dans la mesure où l'injonction à l'efficacité et à la réduction des coûts et des durées d'hospitalisation ne coïncide pas avec le besoin de temps des personnes en situation de grande précarité et des professionnel.les du social qui les accompagnent. La recherche a aussi montré que l'entrée par les parcours, nécessairement globale et multi-dimensionnelle, lève souvent le voile sur toute une série de difficultés (santé, insertion, logement, financières, administratives, familiales, etc.) chez les personnes ; or les

professionnel.les ne disposent pas toujours des ressources à proximité pour y répondre du fait des inégalités spatiales ou de la saturation de certains dispositifs.

Les contextes institutionnels et organisationnels peuvent aussi avoir des effets sur la posture des intervenant.es qui, lorsqu'ils.elles travaillent dans l'urgence ou le sentiment de manque de temps, ne sont pas toujours en mesure de répondre au principe de prise en compte du « pouvoir d'agir » des personnes, étant donné que la participation nécessite des temps supplémentaires d'écoute et d'interconnaissance (CRTS de Bretagne, 2013). De la même manière, certains discours politiques viennent alimenter les représentations sociales au sujet des personnes précaires en termes d'assistanat ou de responsabilité individuelle (Duvoux, 2014), ce qui n'aide pas à lutter contre les attitudes surplombantes ou jugeantes vis-à-vis des personnes accompagnées.

Enfin, la complexité des parcours n'est pas chose nouvelle ; en revanche, la plus grande attention portée aux parcours des personnes ainsi que la diffusion d'une approche globale de la santé et d'une vision large de la santé mentale réactualisent la manière d'appréhender les situations sociales et de santé en évitant de porter un regard tronqué et simpliste sur les réalités sociales nécessairement complexes car multidimensionnelles. Par ailleurs, ce sentiment d'augmentation de la complexité des parcours, souvent décrit pas les professionnel.les, est aussi à mettre en lien avec les évolutions législatives et institutionnelles, la multiplication des dispositifs et des instances et par la territorialisation de l'action sociale induisant des spécificités locales.

Ceci étant dit, des évolutions organisationnelles et des initiatives locales montrent, que **dans certains contextes, la mise en œuvre de la coordination de parcours est possible**. C'est le cas au sein des expériences rencontrées ou relatées par les personnes interviewées, particulièrement en milieu urbain, à travers par exemple les Programmes de Réussite Educative, les Maisons de santé ou encore les instances et les postes de coordination interprofessionnelle qui permettent de « débloquer » certaines situations en mettant autour de la table la personne ou la famille, le.la coordinnateur.trice de parcours et les intervenant.es du soin et du social concerné.es.

RECOMMANDATIONS

Faciliter les parcours d'accès des parents et des enfants vulnérables aux soins en santé mentale, aux actions de prévention et aux accueils collectifs

- Réduire les délais d'attente pour accéder aux services gratuits de soins en santé mentale
- Identifier des réseaux de professionnel.les du secteur libéral en santé mentale prêts à accompagner en urgence des familles en situation de vulnérabilité sociale
- Mettre en place davantage de permanences de la pédopsychiatrie dans les secteurs ruraux isolés
- Lever les freins à la mobilité en prévoyant par exemple davantage de transports solidaires pour permettre aux parents et leurs enfants d'accéder aux actions collectives en milieu rural (soutien à la parentalité, lieux d'accueil parents-enfants...)
- Soutenir plus fortement l'école (rôle-pivot dans l'orientation des parcours) ainsi que les accueils collectifs pour leur permettre d'accueillir les enfants avec troubles ou handicaps dans de meilleures conditions

Soutenir les intervenant.es du soin et du social dans la mise en place de la logique de parcours basée sur l'approche personnalisée et globale de l'accompagnement

- Créer les conditions institutionnelles et organisationnelles pour que les professionnel.les du soin et du social aient la possibilité de prendre le temps de l'écoute et de l'approche globale des situations
- Aider les intervenant.es à mieux appréhender les déterminants contextuels, sociaux et individuels des parcours de vie et d'accompagnement (afin d'éviter deux écueils dans la relation d'aide et de soin : la sur-responsabilisation des personnes ou à l'inverse la sous-estimation de leurs capacités)
- Mieux sécuriser les intervenant.es du soin, du social et de l'éducation, par la formation et par le soutien des encadrant.es, dans leur prise en compte du vécu et du point de vue des parents même en situation conflictuelle

Valoriser et faciliter le travail de coordination mis en œuvre par les professionnel.les du soin et du social

- Faire évoluer les cadres institutionnels, les organisations, et les dispositifs pour faciliter le travail de coordination mis en œuvre par les intervenant.es du soin et du social
- Rendre visible et valoriser le temps passé par les professionnel.les du social et du soin à la coordination interprofessionnelle et au travail partenarial
- Maintenir les instances et les postes de coordination autour des situations (ex. coordinateur.trice de parcours)

- Mieux communiquer au sujet de ces postes et de ces instances auprès des équipes sociales et de soins
- Diffuser les expériences de projets partenariaux locaux interinstitutionnels (santé, social, école, animation sociale) comme par exemples les Maison de santé ou les Programmes de réussite éducative (PRE)

Développer l'interconnaissance et la reconnaissance mutuelle entre les professionnel.les du secteur social et du secteur sanitaire

- Former les professionnel.les et les futur.es professionnel.les à la compréhension des différentes modalités d'opérationnalisation de la logique de parcours selon les secteurs (sanitaire, santé mentale, insertion, etc.)
- Formuler une définition commune de la notion de parcours entre les différents secteurs pour faciliter le travail de coordination (par ex. à partir des différentes étapes du parcours)
- Développer la formation des professionnels du soin au sujet des questions sociales et du fonctionnement du secteur social
- Poursuivre les actions de sensibilisation et de formation aux questions de santé mentale/handicap psychique auprès des professionnel.les du social et de l'enfance
- Prévoir des modules de formation interprofessionnelle mixant des intervenants des secteurs du soin, du social et de l'éducation sur des sujets communs (ex : logiques de parcours, participation, etc.)

Développer la formation et l'information au sujet de la santé mentale auprès des parents et des professionnel.les de l'enfance

- Mieux informer les parents à la compréhension des comportements des enfants, selon les différents stades du développement – afin de rassurer ou d'identifier des troubles qui mériteraient d'aller consulter
- Mieux informer sur les parcours de soins en santé mentale (métiers/ spécialités, étapes du soin, etc.)
- Améliorer la communication entre les professionnels du soin en santé mentale et les parents – qui ont du mal souvent à mettre des mots sur les difficultés ou les troubles de leur enfant
- Former davantage les professionnel.les en contact avec les enfants (Education Nationale, Petite enfance, Animation sociale, etc..) au sujet de la santé mentale, des troubles et des handicaps

GLOSSAIRE

AAH : Allocation Adulte Handicapé

ADMR : Aide à Domicile en Milieu Rural

AESH : Accompagnant.e des Elèves en Situation de Handicap

ASE : Aide Sociale à l'Enfance

AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire

CAMPS : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

CMP : Centre Médico-Psychologique

CMPEA : Centre Médico-Psychologique pour Enfants et Adolescents

CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique

CMS : Centre Médico-Social

CRTS : Comité Régional du Travail Social

DAC : Dispositif d'Appui à la Coordination

EMPP : Equipe Mobile Psychiatrie Précarité

IME : Institut Médico-Psychologique

IP : Information Préoccupante

ITEP : Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique

MAIA : Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie

OQTF : Obligation à quitter le territoire français

PTSM : Projet Territorial de Santé Mentale

MDPH : Maison Départementale pour les personnes âgées et handicapées

PASS : Permanences d'accès aux soins de santé

PMI : Protection Maternelle Infantile

PRAPS : Programmes régionaux pour l'accès à la prévention et aux soins des plus démunis

PRS : Projets Régionaux de Santé

PTA : Plateforme territoriale d'appui

TISF : Technicien.ne de l'intervention sociale et familiale

TSA : Trouble(s) du Spectre de l'Autisme

ANNEXES

Annexe 1 – Membres du groupe de travail « Parcours de santé » du CRTS de Bretagne

Composition du groupe de travail (1^{ière} phase – 2018-2020)

Allières Gilles	ITES
Chantraine Amélie	IREPS Bretagne
Conan-Mathieu Nathalie	FHF Bretagne
Delalande Nathalie	Département 22
Hervault Catherine	GHBS Lorient
Kerlidou Pascale	DRJSCS de Bretagne
Février Solène	Lycée Jeanne D'arc
Lecourçonnais Laura	Askoria-Etudiante
Janson Valérie	Askoria – Chargée de recherche
Lhermitte Sophie	Lycée Jeanne d'Arc
Pacaud Cécile	Askoria - Formatrice
Peltier-Chevillard Véronique	CHU-Rennes
Poulin Olivier	Département 22
Pivaut Françoise	Département 35
Rayssiguier Yvette-Rose	EHESP - Professeure émérite
Senelonge Claude	Département 29
Sinquin Marie	Askoria -étudiante
Taze Sophie	APASE
Terrier Eugénie	Askoria – Chargée de recherche

Composition du groupe de travail - Deuxième phase / Enquête de terrain (2021-2022)

Membres du groupe de travail « Parcours santé » du CRTS de Bretagne

Abolgasemy Johanna	Directrice	Maison de santé Villejean-Beauregard
Barbot Anne-Sophie	Chargée de mission insertion sociale	Département Ille-et-Vilaine
Benoit Guylène	Responsable Centre médico-social	Département du Morbihan
Chantraine Amélie	Chargée de projets et d'ingénierie	IREPS Bretagne
Denis Cécile	Conseillère technique	DDCS 22
Hoyez Anne-Cécile	Chercheuse	CNRS ESO Université Rennes 2
Mahamat Batoul	Assistante de recherche	Askoria
Peltier-Chevillard Véronique	Cadre socio-éducatif	CHU-Rennes
Pivaut Françoise	Responsable service « info sociale en ligne)	Département Ille-et-Vilaine
Taze Sophie	Chargée d'étude	APASE
Terrier Eugénie	Chargée de recherche	Askoria et ESO

Annexe 2 – Tableaux synthétiques – Revue de littérature

THEMATIQUES LES PLUS DOCUMENTEES

Thématiques	Sous-thématiques/constats	Références
Parcours de soin et accès aux soins	<p>Population générale</p> <ul style="list-style-type: none"> - Facteurs de renoncement aux soins - Dimension territoriale : typologie de territoires en terme d'accessibilité aux soins, trajectoires socio-spatiales de soin <p>Publics vulnérables</p> <ul style="list-style-type: none"> - Analyses de l'état de santé des population vulnérables - Difficultés d'accès aux soins des personnes en situation de précarité (migrants, personnes âgées immigrées, personnes à la rue, jeunes accompagnés par l'ASE..) - Analyse de différents dispositifs (ex : PASS ...) 	<p>Adam, C., Fauchere, V., Micheletti, P., Pascal, G. (2017) Calvez&Séchet (2012) Chappuis&al, (2017) Chevillard&Mousquès, (2018) Coldefy&Gandré, (2020) Després, (2018) Euillet&al, (2016) Hoyez A-C, (2015) Laporte, (2018) Lucas-Gabrielli, V., Pierre, A., Com-ruelle L., Coldefy., M. (2016) Pfister&al, (2014) Revil, H. (2018) Ricardou, R. (2016) Wolff, V. & Jovelin, E. (2015) (...)</p>
Bien-être et santé mentale des enfants/jeunes	<ul style="list-style-type: none"> - Analyses épidémiologiques de l'état de santé mentale des enfants - Prévention en santé mentale (rôle de l'école...) - Définitions et enjeux autour des notions de bien-être, de santé mentale, des troubles psychiques - Accès aux soins psychiatriques 	<p>Bourdillon&al, (2011) ENOC, (2018) Gozlan&al, (2009) Greaen, T. (2018) Martin, (2018) Milon&Amiel (2017) Moro&Brisson, (2016) Saïas&al, (2013) (...)</p>
Santé mentale et accès aux soins en santé psychique pour les populations vulnérables	<ul style="list-style-type: none"> - Liens entre santé mentale et précarité sociale - Difficultés d'accès aux soins psychiatriques - Articulations entre le secteur social et le secteur psychiatrique - Le rôle des travailleurs sociaux dans l'accès au soin en santé mentale 	<p>Bresson, (2003) Direction générale de l'Action sociale, (2005) Dubois-Fabing&al, (2011) Jaeger, M. (2012) Rousseau&al, (2014) Royer&al, (2010) Roze (2018) Saïas &al (2008) Simon, (2007) (...)</p>

THEMATIQUES LES MOINS DOCUMENTEES

Thématiques	Sous-thématiques/constats	Références
Parcours d'accompagnement social et accès aux services sociaux	<ul style="list-style-type: none"> - Accès aux droits; non-recours (ex. RSA) - Parcours des jeunes en protection de l'enfance 	<p>Cervera M., Parron A., (2016)</p> <p>David, (2008)</p> <p>Deville C. (2018)</p> <p>DREES, (2020)</p> <p>Jamet, L. (2021)</p> <p>Potin E. (2012)</p> <p>Revil, H. & Warin, P. (2019).</p>
Le parcours en santé mentale des familles avec enfants souffrant d'un trouble psychique	<p>Population générale</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le parcours des parents et des enfants présentant un TSA <p>Publics vulnérables</p> <ul style="list-style-type: none"> - Santé psychique des enfants en protection de l'enfance - Pratique de la méditation pour les jeunes défavorisés 	<p>Abouzeid, N. & Poirier, N. (2014)</p> <p>Poirier, N. & Vallée -Ouimet, J. (2015)</p> <p>Devault, A., 2021</p> <p>Hammoud, M., Prudhomme, J., Champsaur, L. & Jégo, M. (2018)</p>
Le rôle des réseaux sociaux/familiaux au sein des parcours socio-sanitaires	<ul style="list-style-type: none"> - L'importance des « autres significatifs » dans le recours à l'aide sociale pour les jeunes - Rôle des aidants dans la coordination des soins 	<p>Buthion, V. & Godé, C. (2014).</p> <p>Muniglia, V. & Rothé, C. (2013)</p> <p>Robin, P. & Séverac, N. (2013)</p>

Annexe 3 – Protocole de recherche/communication aux terrains



Protocole de recherche

« Le parcours de santé du point de vue des personnes accompagnées, s'orienter et mobiliser des ressources »

Porteur du projet : Comité Régional du Travail Social de Bretagne (<https://www.crts-bretagne.fr/>)

Partenaires : Askoria-Les métiers des solidarités, Laboratoire CNRS ESO (Espaces et sociétés)

Chercheuses impliquées :

- Eugénie Terrier, chargée de recherche à Askoria, docteure en géographie sociale et chercheuse associée au laboratoire Espaces et sociétés (ESO)
- Batoul Mahamat, assistante de recherche à Askoria
- Anne-Cécile Hoyez, chargée de recherche au CNRS, UMR ESO Espaces et Sociétés (Université Rennes 2)

Terrains : Quartiers Politique de la Ville et communes rurales isolées de Bretagne

Objectifs : Comprendre les « parcours de santé » du point de vue des familles vulnérables avec un ou des enfant(s) ayant un besoin de suivi en santé mentale et/ou psychique. Rendre visibles les difficultés et les besoins des personnes au sein de leur parcours afin de contribuer à l'amélioration de leur accompagnement.

Questions de recherche :

- Comment ces familles expérimentent-elles et pratiquent-elles leur parcours de soin ?
- Comment ces parents s'orientent-ils dans le système médical et d'aide sociale ?
- Quels sont les lieux ressources significatifs pour l'accès et le suivi aux yeux de ces familles ?
- Quels rôles jouent les réseaux professionnels et de proches dans l'orientation de ces familles ?

Méthodologie :

Réalisation de 20 entretiens semi-directifs d'une durée d'environ une heure auprès des personnes accompagnées dans un lieu choisi par l'enquêté, ou par téléphone. Le protocole éthique garantit l'anonymat pour toutes les personnes enquêtées et l'absence de conservation de données personnelles.

Ce que l'on entend par « parcours de santé » dans cette recherche :

Le « parcours de santé » se définit par les interactions entre le parcours de vie d'une personne et son parcours de soin. Cette recherche s'intéresse plus particulièrement aux ressources territoriales et sociales identifiées et mobilisées par les personnes pour s'orienter. Le soin faisant référence ici à la fois aux soins médicaux et à l'accompagnement social.

Ce que l'on entend par « vulnérabilité » dans cette recherche :

Pour cette recherche, les « familles vulnérables » sont des familles accompagnées par les services sociaux et/ou percevant des aides sociales en lien avec leur situation de précarité.

Rappel des critères de sélection :

- Des individus majeurs
- Des familles en situation de vulnérabilité sociale (bénéficiant de la CMU et/ou d'un logement social et/ou d'un accompagnement par des travailleurs sociaux)
- Des familles avec un/des enfant(s) mineur(s) pour lesquels un soutien en santé mentale est soit recommandé, soit mis en œuvre – les enfants concernés présentant des « troubles psychiques ¹⁸ » (ex : anxiété, phobies, dépression, addictions, troubles de l'humeur, troubles de l'attention, troubles psychotiques, troubles du comportement...) qui nécessiteraient la mise en place d'un accompagnement.

Plusieurs modalités possibles de prise de contact avec les familles :

- Immersion des chercheuses dans les structures, repérage des familles avec les professionnel.le.s et information auprès de ces familles au sujet de l'enquête avec proposition d'être contactées par une chercheuse pour présenter la démarche (sans engagement de participation).

Pour nous contacter :

eugenie.terrier@askoria.eu / 07 64 53 15 04
batoul.mahamat@askoria.eu / 07 64 53 12 89

¹⁸ [Sante-mentale-et-enfance-2020.pdf \(psycom.org\)](#)

Annexe 4 – Flyer Présentation recherche aux Familles

LES PARCOURS DE SANTÉ

S'ORIENTER ET MOBILISER DES RESSOURCES

PARLEZ-NOUS DE VOTRE EXPÉRIENCE DE PARENT !

Appel à témoignages dans le cadre d'une recherche en sciences sociales sur les **expériences des parents** ayant un **enfant en situation de difficultés à l'école et/ou à la maison**.

Ces difficultés pouvant être de différentes natures : anxiété, phobie, dépression, addiction, troubles du comportement, troubles de l'attention, etc...

Cette étude s'intéresse plus particulièrement aux parents qui ont pu rencontrer au cours de leur vie des difficultés financières et/ou de logement

Contact Eugénie Terrier : 07 64 53 15 04

An illustration of two people sitting on green chairs, facing each other in conversation. The person on the left is a woman with glasses, wearing a light green jacket and white pants, holding a notebook. The person on the right is a man with glasses, wearing a white long-sleeved shirt and dark pants, gesturing with his hand. A speech bubble is positioned above the man, containing three horizontal lines. The background is a light blue gradient with a large teal circular shape on the left side.

LES PARCOURS DE SANTÉ

S'ORIENTER ET MOBILISER DES RESSOURCES

EXPRIMEZ-VOUS LORS D'UN ENTRETIEN POUR RETRACER VOTRE PARCOURS

Nous souhaitons mieux **comprendre** vos difficultés, ressources et besoins afin de faire **connaître vos réalités** auprès des professionnels et des décideurs du social et de la santé et ainsi **faire évoluer** les services d'accompagnement et de soin.

L'entretien qui restera **anonyme** aura lieu où vous le souhaitez, **en fonction de vos disponibilités** et durera entre **30 minutes et une heure**.

Si vous êtes intéressé(e) pour partager votre expérience ou avoir plus d'informations, contactez

Eugénie Terrier (chargée de recherche Askoria) :

07 64 53 15 04



COMITE REGIONAL DU TRAVAIL SOCIAL
CRTS
DE BRETAGNE

ASKORIA
activateur de solidarités

ESO RENNES
un(e) espace et local(e)

Annexe 5 – Guide entretien professionnel.les

1/ En ce qui concerne la **santé mentale des enfants** au sein des familles que vous accompagnez, **qui** (de manière générale) **repère le besoin d'accompagnement** : parents, médecins généralistes, enseignants, services sociaux ... ? (*porte(s) d'entrée dans le parcours de soin ?*)

2/ Comment les personnes que vous accompagnez **s'orientent ou sont orientées** vers vous ? Comment ont-elles connaissance de vos services ?

3/ Quels sont les **partenaires** avec qui vous travaillez le plus - qui vous orientent le plus de familles ou vers qui vous orientez des familles ? Y-a-t-il des partenaires avec lesquels vous avez plus de difficultés à travailler ? et des partenaires avec qui vous travaillez plus facilement ?

4/ Avez-vous observé des difficultés quant à la mise en place d'un accompagnement en santé mentale pour ces enfants (difficultés d'**accès**, situations de **non-recours** ou de **ruptures** d'accompagnement) ? D'après vous quelles en sont les causes et les conséquences ?

5/ Avez-vous observé des **leviers/ressources du côté des familles ou des services** qui ont pu récemment contribuer à « débloquer » certaines situations complexes ?

6/ Quelles **propositions** feriez-vous pour améliorer le « parcours de santé » et l'accompagnement de ces familles ?

Annexe 6 – Guide entretien Familles

Propos introductif

- 1 - Présentation de la chercheuse et de l'enquête (objectifs/cf flyer)
- 2- Explication de l'utilisation du dictaphone et demande d'autorisation d'enregistrer
- 3- Explication des conditions de l'entretien et du traitement des données (durée/questions/confidentialité) et demande de consentement pour l'entretien

Adapter les questions et l'ordre des questions en fonction de la situation

Bien replacer les propos dans le temps et dans l'espace

Question d'ouverture de l'entretien >>> Pouvez-vous me dire combien d'enfants vous avez et leur âge ?

Question de lancement du récit >> Pouvez-vous me raconter ce qui s'est passé depuis la naissance de vos enfants en m'expliquant les différentes étapes ?

Question de précision (si besoin) >>> il peut s'agir d'événements marquants ou de difficultés que vous avez rencontrées dans différents domaines de votre vie (de parent, de couple, déménagement, travail, santé, formation...)

Thématiques à aborder et questions de précision à poser si elles n'apparaissent pas spontanément dans le récit :

Santé mentale de l'enfant et parcours de soin	Parcours d'accompagnement social	Parcours de vie, espaces de vie et soutien social
<p>Santé mentale/difficultés/repérage</p> <p>Votre enfant rencontre-il ou a-t-il rencontré des difficultés à l'école, à la maison ? si oui, lesquelles ? Par qui, quand et comment ces difficultés ont-elles été repérées ? Accès au soin/orientation Avez-vous pensé à avoir recours à un accompagnement psychologique ou vous l'a-t-on conseillé ? Y'a-t-il eu un soutien/ un accompagnement ? Par qui ? Où ? Qui vous a conseillé de contacter ce professionnel ou cet organisme ? Pouvez-vous me raconter comment cela s'est passé ? (prises de contact, accès au lieu, délais d'attente) Vécu et effets de l'accompagnement Qu'avez-vous ressenti au moment du diagnostic/proposition d'accompagnement psychologique ? Que pensez-vous de cet accompagnement/soutien ? Savez-vous ce qu'en pense votre enfant ? Trouvez-vous que cela a pu faire du bien à votre enfant ? Comment vous projetez-vous dans les prochains mois/ années au sujet de cette difficulté rencontrée par votre enfant ? Autres facteurs de « bien-être » ? En dehors de l'accompagnement psy, avez-vous repérer des personnes, des activités ou des lieux qui « font du bien » à votre enfant/l'apaisent ? Lesquels ? (Activités extra-scolaires, loisirs...)</p>	<p>Difficultés sociales</p> <p>Pouvez-vous me raconter la ou les principales difficultés que vous avez pu rencontrer vous et vos enfants ces derniers temps/ ces dernières années ? (Difficultés financières, administratives, parentales, professionnelles, liées à votre santé et à celle de votre/vos enfants(s), etc..) Accès à l'aide sociale/orientation Avez-vous pu bénéficier d'aides, de soutien (aides financières, accompagnement social, soins médicaux, écoute, etc..) par rapport à ces difficultés ? Lesquelles et par qui (institutions, travailleurs sociaux, soignants, proches, etc) ? Comment cela s'est passé ? Est-ce que cela a été difficile de trouver cette aide ? Qui vous a soutenu/accompagné pour trouver cette aide ? Vécu de l'accompagnement Que pensez-vous de ces aides/soutiens/accompagnements ? En êtes-vous satisfait ? (Le positif, le négatif : qu'avez-vous plus ou moins apprécié ?) Recommanderiez-vous à vos connaissances la sollicitation de (telle ou telle) aide/soutien/accompagnement ? Pour quelles difficultés n'avez-vous pas pu/souhaité obtenir d'aide et de soutien ? Et pour quelles raisons ?</p>	<p>Lieux de vie</p> <p>Où habitez-vous actuellement ? Avec qui ? Appréciez-vous vivre ici ? « Lieux-ressources » Quels sont, autour de vous, les services d'aide, de soutien ou aussi de santé, que vous connaissez ? que vous fréquentez ? que vous évitez ?</p> <p>Parcours de vie et parcours résidentiel Avez-vous toujours vécu ici ? (Retracer dans le temps le parcours de vie/résidentiel : naissance/scolarité/formation/emploi///raisons des déménagements/mariages/divorces/naissances/décès, etc.) Soutien social Dans les moments difficiles ou au quotidien, quelles sont, autour de vous, les personnes importantes sur qui vous pouvez compter, en qui vous avez confiance, pour demander de l'aide ou du soutien (famille, amis, voisins, travailleurs sociaux, soignants...) Pouvez-vous me dire où habitent ces personnes ?</p> <p>Autres facteurs de « bien-être » ? Arrivez-vous à trouver du temps pour vous ? Activités ? où ? quand ? avec qui ?</p>
<p>Impacts covid-19 Comment s'est passé/avez-vous vécu les confinements ? La crise sanitaire a-t-elle eu un impact sur votre accompagnement social ? sur le suivi de santé de votre enfant ?</p>		
<p>Données sociologiques (si pas apparues pendant l'entretien)</p> <ul style="list-style-type: none"> -Statut matrimonial -Nombre d'enfant(s) à charge -Nombre de personnes dans le foyer - Ages/prénoms des enfants 		

Annexe 7 – Affiche Rendez-vous régional du 3 Juin 2022

Rendez-vous
Régionaux
du Travail Social

Les « parcours de santé »
à la croisée
du social et du sanitaire

WEBINAIRE
Vendredi 3 juin 2022 - 10h > 12h

COMITE REGIONAL DU TRAVAIL SOCIAL
CRTS
DE BRETAGNE

PLATEFORME
UNAFORIS
BRETAGNE

Pour en savoir +, s'inscrire en ligne et se connecter au webinaire : www.crtb-bretagne.fr / Journées

REFERENCES

- ARS (2016), « Parcours de Soins. Parcours de Santé. Parcours de Vie. Pour une prise en charge adaptée des patients et des usagers ». *Lexique des parcours de A à Z*.
- Bloch, M.-A., & Hénaut, L. (2014), *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Paris, Dunod.
- Bode, I. (2019). « L'économie sociale et solidaire. Un état des lieux réaliste sous l'angle allemand et international ». *Informations sociales*, 199, 38-45
- Bouquet B., Dubéchet P., Jaeger M. (2017), *Du projet au parcours*, Vie sociale, 2(18).
- Branchu, C., Buchter, J., Emmanuelli, J., & Robineau, F.-M. (2018). *Mission relative à l'évaluation du fonctionnement des Centres d'éducation médico-sociale précoce (CAMSP), des centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) et des centres médico-psychologiques de psychiatrie infanto-juvénile (CMP-IJ)*. IGAS.
- Calvez, M., Séchet, R. (2012) « La diversité des trajectoires socio-spatiales de soin dans les parcours de soins coordonnés. Une approche à partir d'une population en Affection de longue durée (ALD) dans : *Les parcours sociaux à l'épreuve des politiques publiques*, Presses universitaires de Rennes, pp.43-55
- Chamak, B., & Bonniau, B. (2018). « « Mon fils, c'est ma petite entreprise ! » Les parcours des enfants autistes entre carence de soins et inégalités sociales en Seine-Saint-Denis ». *Anthropologie et Santé*, 17.
- CNSA (2012), *Promouvoir la continuité des parcours de vie d'une responsabilité collective à un engagement partagé*, Rapport
- Coldefy, M., Gandré, C. (2020) *Atlas de la santé mentale en France*, IRDES.
- Convergence Bretagne (2013), *La coordination des acteurs de santé mentale. Elaborer une méthodologie régionale de mise en place et d'animation d'un dispositif de coordination*. Rapport de recherche.
- Coq-Chodorge C. (2021) « Enfants en manque de soins médicaux dans les quartiers populaires : « On laisse pourrir la situation », Article Médiapart
- Coulton (Claudia J.), Crampton (David S.), Irwin (Molly), Spilsbury (James C.), et Korbin (Jill E.) « How Neighborhoods Influence Child Maltreatment: A Review of the Literature and Alternative Pathways », *Child Abuse & Neglect*, n°11-12, 2007, pp.1117-1142
- Courcelle, T., Fijalkow, Y., & Taulelle, F. (2017). *Services publics et territoires : Adaptations, innovations et réactions*. Presses universitaires de Rennes.
- CRTS de Bretagne (2013), *Le pari de la participation*, Rapport.
- Défenseur des droits. (2021). *Santé mentale des enfants : Le droit au bien-être*
- Desprès, C. (2018). « Parcours de soins en situation de précarité : Entre détermination et individualisation ». *Santé Publique*, S1(HS1), 157-163. Cairn.info.

- Deville, C. (2018). « Les chemins du droit : Ethnographie des parcours d'accès au RSA en milieu rural ». *Gouvernement et action publique*, 3(3), 83.
- Dezalay, T., Maillet C., Gueissaz, A. (2007) « Réalité et perception des dimensions spatiales et socio-culturelles de l'accessibilité des services collectifs », Espacestems.net
- Dubois-Fabing, D., Pichon, P., Arnevielhe, A., Suscillon, M.-P., Caron, B., Saillard, F., & François, P. (2011). « Santé mentale, précarité et pratiques des médecins généralistes, enquête en Centres de santé de Grenoble ». *Santé Publique*, 23(HS), 97.
- Dufour (Sarah), Lavergne (Chantal) et Ramos (Yuddy), « Relations spatiales entre les caractéristiques des territoires et les taux d'enfants de groupes ethnoculturels signalés à la protection de la jeunesse », *Canadian Journal of Public Health / Revue Canadienne de Santé Publique*, n°7, 2015, pp. eS21-eS30.
- Duvoux, N., & Vezinat, N. (2022). *La santé sociale*. Presses universitaires de France / Humensis
- Duvoux, N. (2014). « Politiques d'insertion, une responsabilisation des pauvres ? » In *L'Individu contemporain* (p. 209-214). Éditions Sciences Humaines
- Duvoux, N., 2008, *L'Injonction à l'autonomie : l'expérience vécue des politiques d'insertion*, Paris, Éditions de l'EHESS.
- Euillet, S., Halifax, J., Moisset, P., & Séverac, N. (2016). *L'accès à la santé des enfants pris en charge au titre de la protection de l'enfance : Accès aux soins et sens du soin*, Rapport de recherche
- Fleuret, S., Gasquet-Blanchard, C., & Hoyez, A.-C. (2019). *Abécédaire de la géographie de la santé : Dimension territoriale de la santé*. Éditions matériologiques.
- Fleuret, S. et Séchet, R. (Dir.) (2002) *La santé, les soins, les territoires : Penser le bien-être*. Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2002.
- Frechon, I. et Robette, N. (2013) « Les trajectoires de prise en charge par l'Aide sociale à l'enfance de jeunes ayant vécu un placement », *Revue française des affaires sociales*, n° 1-2, pp.122-43.
- Gasquet-Blanchard, C. et Hoyez, A.-C. (2015) « Parcours et trajectoires dans le domaine de la santé. Quelques réflexions issues de l'analyse d'entretiens effectués auprès de femmes migrantes enceintes ou ayant récemment accouché dans la ville de Rennes » *ESO Travaux et Documents*. N°39.
- Gosset, M., Loilier, A., & Sauvajol Buferne, C. (2021). « À l'interface entre social et soin : L'assistante de service social en CMP », *Enfances & Psy*, N° 88(4), 82-91.
- Hammoud, M., Prudhomme, J., Champsaur, L., & Jégo, M. (2018). « L'état de santé psychique et le handicap des enfants confiés à l'Aide sociale à l'enfance des Bouches-du-Rhône ». *Santé Publique*, 30(3), 349.
- HAS (2012). *Parcours de Soins - Questions / Réponses*. Récupéré sur Haute Autorité de Santé (HAS) : [URL : <http://www.has-sante.fr/>].
- Hoyez, A.-C. (2015). « Trajectoires de santé et trajectoires migratoires chez les migrants sud-asiatiques en France. La santé à l'épreuve de la précarité et du sentiment d'isolement ». *Migrations Société*, 161(5), 157-172.
- Jaeger, M. (2017). « Une nouvelle temporalité dans l'action sociale et médico-sociale ». *Vie sociale*, 18(2), 45-56.

Lucas-Gabrielli, V., Pierre, A., Com-Ruelle, L., & Coldefy, M. (2016). *Pratiques spatiales d'accès aux soins*. IRDES.

Martin, C., Rothé, C., & Brochard, A. (2018). *Du trouble au handicap psychique lors du passage à l'âge adulte : Trajectoires et traitement social*. Rapport de recherche, EHESP

Mazereau, P., & Pellissier, A. (2018). « La place des parents et leur travail dans le parcours éducatif et thérapeutique de leur enfant en situation de handicap ». *Anthropologie et Santé*, 17.

Mazet, P. 2019. « Penser les exigences numériques pour favoriser la capacitation ». in Sorin, F, Mazet, P, Plantard, P & Vallauri B. *Accès aux droits sociaux et lutte contre le non recours dans un contexte de dématérialisation*. Rapport d'accompagnement scientifique du projet #LABAcces. Ti Lab, Askoria, p.51-54.

Melchior, M., Chastang, J.-F., Walburg, V., Arseneault, L., Galéra, C., & Fombonne, E. (2010). "Family income and youths' symptoms of depression and anxiety : A longitudinal study of the French GAZEL Youth cohort". *Depression and Anxiety*, 27(12), 1095-1103.

Milon, A., & Amiel, M. (2017). *La situation de la psychiatrie des mineurs en France*. Sénat.

Ministère de la santé et des services sociaux (2012), *La santé et ses déterminants mieux comprendre pour mieux agir*. Québec, Direction des communications.

Moro, M.-R., & Brison, J.-L. (2016). *Mission Bien-être et santé des jeunes*

Muniglia, V., & Rothé, C. (2013). « Parcours de marginalisation de jeunes en rupture chronique : L'importance des autres significatifs dans le recours à l'aide sociale ». *Revue française des affaires sociales*, 1(1), 76.

Piveteau, D. (2014) *Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*, Rapport pour le Ministère de la santé et des solidarités

Poirier, N., & Vallée-Ouimet, J. (2015). « Le parcours des parents et des enfants présentant un TSA ». *Santé mentale au Québec*, 40(1), 203-226.

Potin, É. (2012). *Enfants placés, déplacés, replacés : Parcours en protection de l'enfance*. Érès

PsyCom. (2020). Santé mentale et enfance. Brochure

Reiss, F. (2013). "Socioeconomic inequalities and mental health problems in children and adolescents : A systematic review". *Social Science & Medicine*, 90, 24-31

Revil, H. (2018). « Identifier les facteurs explicatifs du renoncement aux soins pour appréhender les différentes dimensions de l'accessibilité sanitaire ». *Regards*, 53, 29-41.

Révil, H., & Warin, P. (2019). « Non-recours ». In *Dictionnaire des politiques publiques*. 5e édition revue et corrigée. Presses de Sciences Po.

Ricardou, R. (2016). « Femmes immigrées et avancée en âge : Des modalités d'accès aux droits socio-sanitaires inscrites dans les configurations des territoires ». *Vie sociale*, 16(4), 67.

Robin, P., & Séverac, N. (2013). « Parcours de vie des enfants et des jeunes relevant du dispositif de protection de l'enfance : Les paradoxes d'une biographie sous injonction ». *Recherches familiales*, 10(1), 91.

Roche, F., & Bouquet, B. (2007). Rapport du CSTS - *Décloisonnement et articulation du sanitaire et du social. Le décloisonnement, une fausse évidence. L'articulation du sanitaire et du social, une voie recommandée* (R. au ministère chargé des affaires sociales éditions de L'EHESP, ed.

Rougier I. (2009) *Développer la fluidité des parcours de l'hébergement au logement*, Rapport de l'IGAS

Royer, B, G Gusto, S Vol, A D'Hour, D Arondel, J Tichet, et O Lantieri. (2010) « Situations de précarité, santé perçue et troubles anxiodépressifs : une étude dans 12 centres d'examens de santé ». *Pratiques et Organisation des Soins* 41, n° 4

Saïas, T., Greacen, T., Brengard, D., Lejoyeux, M., & Bourdais, M. (2008). « Troubles de santé mentale, recours aux soins et au soutien social chez une population vulnérable : L'exemple des centres maternels de Paris ». *L'Encéphale*, 34(6), 584-588.

Séchet, R. (2019). « Justice spatiale ». In *Abécédaire de la géographie de la santé—Dimension territoriale de la santé* (Matériologiques).

Siblot, Y. (2006). *Faire valoir ses droits au quotidien. Les services publics dans les quartiers populaires*. Presses de Sciences Po;

Sorin, F, Mazet, P, Plantard, P & Vallauri B. *Accès aux droits sociaux et lutte contre le non recours dans un contexte de dématérialisation*. Rapport d'accompagnement scientifique du projet #LABAcces. Ti Lab, Askoria

Terrier, E., Halifax, J. & Morvan, G. (2020). *Les territoires de la protection de l'enfance. Analyse infra-départementale des situations familiales et des pratiques professionnelles en Ile-et-Vilaine*, Rapport de recherche, Askoria

Terrier, Eugénie, et Juliette Halifax. « Approche territoriale de la protection de l'enfance. Quelles spécificités des espaces urbains, ruraux et périurbains ? » *Le Sociographe* Hors série 10, n° 5 (2017): 61-82

Vialard, L. (2019), *Accès aux soins et parcours thérapeutiques du cancer du sein : l'exemple de la région Ile-de-France*, thèse de doctorat en géographie humaine, Université Paris 10

Wolff, V., & Jovelin, E. (2015). « L'accompagnement social et sanitaire des personnes âgées immigrées ». *Hommes & migrations*, 1309, 97-104.

