

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

SYNTHESE DU RAPPORT (Octobre 2022)

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 évènements 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.

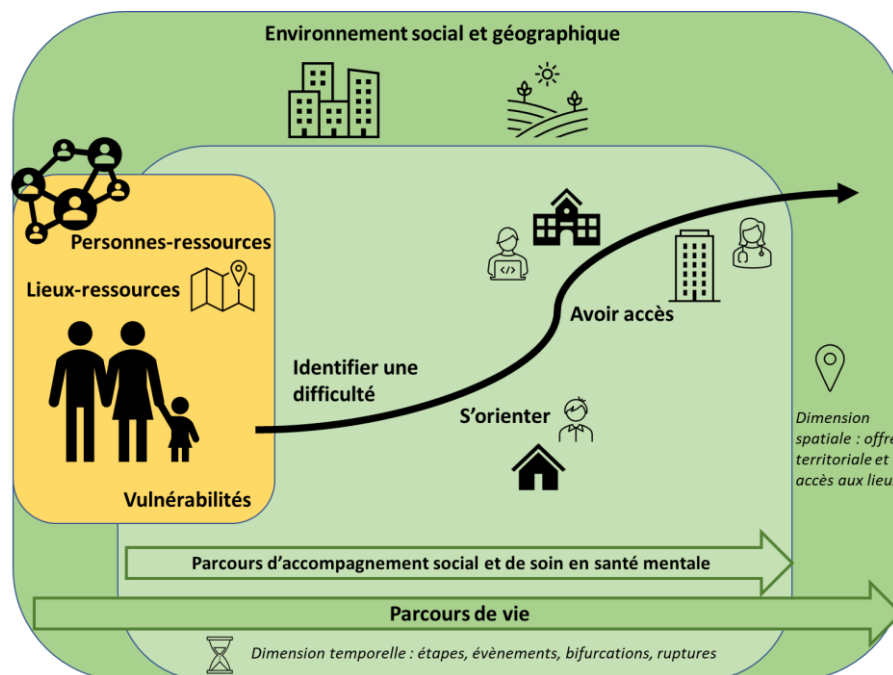
On observe aussi **des décalages entre le langage des professionnel.les et celui des personnes pour nommer les métiers, les dispositifs et les services sociaux et de soins**, ce qui vient interroger les attendus des institutions en terme d'« injonction à l'autonomie » vis-à-vis des personnes qui seraient 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.

Figure - Schématisation d'un "parcours de santé"



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

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 évènements 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 évènements 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.).

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). 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).