



Quand une équipe mobile s'associe au travail en réseau

Cette présentation relate deux années de travail du Dapsa et des partenaires pour favoriser l'accès aux soins d'une famille.

Au printemps 2021, le DAPSA est sollicité par le neuropédiatre d'un hôpital francilien. La demande concerne une de ses patientes : Niouma, un nouveau-né qui présente des anomalies cérébrales laissant présager un polyhandicap à venir.

La famille de Niouma est constituée de son père, sa mère et d'un frère âgé de 2 ans et demi Gatsby. Le suivi de grossesse a permis de repérer un développement anormal du cerveau. Les procédures d'usage dans ce cas-là avait conduit l'équipe médicale à parler de perspectives de lourds handicaps et d'interruption médicale de grossesse. Les parents, très heurtés, ont refusé l'IMG. Le suivi de grossesse a continué et l'accouchement a eu lieu dans la maternité comme prévu. Néanmoins, les relations entre les parents et l'équipe médicale se sont tendues. Face à une position extrêmement défiante, le demandeur craint que les parents n'honorent pas les consultations prévues pour Niouma. C'est dans ce contexte que nous sommes sollicités pour un appui à la coordination des différents professionnels impliqués auprès de la famille. Le demandeur pense que cela pourra soutenir la famille en arrière fond et faciliter la poursuite des soins hospitaliers engagés pour Niouma.

Dans un premier temps, pour le DAPSA, le travail s'est centré sur l'attention portée aux professionnels concernés par cette situation familiale.

La première étape est d'identifier les partenaires au-delà du demandeur. Au départ, les institutions concernées étaient, en plus des services hospitaliers déjà cités : l'équipe du CHU et la PMI de secteur. Identifier les partenaires signifie essayer de comprendre pour chaque institution la configuration de chaque équipe, ses ressources (matérielles, professionnelles), ses problématiques, ses réussites ; et de cerner ce que chacune se propose de faire, ses attentes vis-à-vis de la famille, ses marges de manœuvres et aussi ses limites.

Le réseau qui s'est construit autour de Niouma et de sa famille s'est enrichi, au fil du temps, de la participation de l'HAD pédiatrique (suite aux hospitalisations de Niouma), de soignants libéraux, de l'équipe du CAMSP et de l'équipe mobile du DAPSA. Il a donc été nécessaire d'accompagner la reconfiguration du groupe soignant dans le travail en réseau au fur et à mesure de leur intervention.

Après le travail d'identification, la mise en lien entre les partenaires permet au réseau-soignant de se constituer. La préoccupation ensuite est de soutenir le travail de lien entre les partenaires et d'essayer de réduire ce qui attaque ces liens.

Dans le cas du travail de réseau autour de Niouma, l'écoute des difficultés rencontrées par l'équipe du CHU, d'une part et de celles formulées par le service de pédiatrie d'autre part, ont laissé penser que la communication entre les deux institutions n'était pas fluide.

Le Dapsa avait déjà saisi que la communication entre la famille et le service hospitalier était troublée mais nous avons aussi constaté que des difficultés à se comprendre existaient aussi entre l'équipe du CHU et l'équipe hospitalière. Comme si l'ambiance tendue qui existait entre la famille et l'hôpital avait diffusée dans le CHU.

Par ailleurs, techniquement les choses n'étaient pas simples. La famille ne disposait pas de voiture et l'itinéraire entre leur lieu de résidence et l'hôpital était un vrai parcours du combattant nécessitant de prendre un bus, deux RER et un tramway. Par ailleurs, la famille se déplaçait au complet pour les consultations médicales, Mr, Mme et les deux enfants. Mr ne pouvait travailler ce jour-là, sa présence



étant requise pour traduire. Il n'y avait pas de relais possible pour Gatsby, qui était donc aussi du voyage.

La levée des incompréhensions, une meilleure prise en compte de la réalité de l'autre, la remise en route de chaque créativité professionnelle ont permis un meilleur ajustement des possibilités de chacun, une coordination des moyens : concrètement l'hôpital ne s'est pas lassé de proposer des rdvs, un horaire plus compatible avec le temps de trajet a été proposé et du côté du CHU, un accompagnement en voiture a pu être mise en place. Parallèlement, la famille qui était toujours en souffrance, s'est un peu apaisée. Le climat s'est légèrement adouci.

Après presque 6 mois de rendez ratés, de rendez-vous non honorés, de rendez-vous qu'il n'est pas possible d'honorer (retard), Niouma accède à l'hôpital de jour en décembre 21.

On voit donc ici l'importance de l'attention portée, à ce qui est difficile, à ce qui gêne chez une équipe mais aussi entre les équipes : sentiments d'impuissance, de dévalorisation, d'isolement, d'urgence, sentiment d'être décalé de sa mission, ...

Les liens étant établis entre les professionnels, comment accompagner le travail en réseau ?

Parmi les outils à notre disposition, l'équipe du DAPSA privilégie, quand cela est possible, et selon des modalités acceptables et accessibles aux différents partenaires, la construction de réunions de concertation. Pendant les deux premières années de notre intervention quatre réunions pluri-institutionnelles ont pu être organisées.

De manière générale, ces réunions ont favorisé le croisement des observations des professionnelles et la mise en perspective de leurs analyses. Il ne s'agit pas de travailler à la construction d'un point de vue commun mais davantage d'entendre et de comprendre le point de vue de chacun. Cela permet de réaliser un portrait plus complexe et dynamique des parents, des enfants, de leurs ressources et de leurs difficultés. Le travail en groupe permet de mieux supporter le sentiment de ne pas avancer ou de ne pas avancer aussi vite qu'il serait souhaitable. Il permet de ne pas se décourager face à ce qui peut apparaître comme une inertie de la famille. Il permet de continuer à penser qu'un jour, les parents seront au rdv et, ainsi, d'entretenir sa disponibilité.

L'annonce de la maladie, du handicap, des limitations à venir des possibilités de développement affectent les parents, les familles. Les professionnelles de leur côté peuvent être affectées par le refus des parents des préconisations médicales, des soins. Les temps de travail pluri-institutionnels peuvent favoriser le partage de de ce vécu et parfois d'y faire face en trouvant appui sur la dynamique groupale : « je ne suis pas seul à ne pas y arriver ».

Le travail en groupe soutient une dynamique de pensée quand il est difficile de penser l'accès aux soins du fait de la précarité sociale des familles et /ou de la précarisation de notre système de soins : Est-ce que ça vaut la peine de construire une orientation alors que la famille risque de quitter le secteur ? Est-ce que ça vaut la peine de reprendre un rdv chez l'orthophoniste, compte tenu de la rareté de cette proposition et du risque de lapin ? Cela se discute, cela se parle.

Ainsi le travail de pensée à plusieurs soutient les professionnelles pris par la complexité de la situation et à travers cela les familles. Il permet de construire le récit de l'histoire des accompagnements, de donner du sens, souvent dans l'après coup au travail effectué par les différents protagonistes. Ce que justement je suis en train de faire devant vous ce matin.

Plus concrètement, ces réunions pluri-institutionnelles permettent au groupe soignant de partager le constat que les parents de Niouma ne réussissent pas seuls à mettre en place les soins préconisés pour les enfants ou à les maintenir sur le long cours. Les parents peuvent, malgré leurs difficultés personnelles, se mobiliser, s'investir. Mais l'investissement reste fragile, sensible à leur découragement, à leur désillusion...



C'est à la suite de ce constat que l'idée d'une équipe mobile en appui de la famille a émergé et que ma collègue Stéphanie Detrez s'est engagée auprès de Niouma et de sa famille à l'automne 2022.

Voici le récit de cet accompagnement.

“Je rencontre Niouma et sa maman peu de temps après la réunion de concertation sur le domicile, un centre d'hébergement d'urgence. Le contact est pris par téléphone, un travailleur social présent à ce moment aide pour l'organisation, Mme parle moyennement le français. A mon arrivée, je suis accueillie par la psychologue du service qui m'introduit pour faciliter les présentations. C'est assez inhabituel, je me laisse porter, ce temps passerelle ayant certainement un rôle à jouer.

J'entre dans une chambre pour 4 personnes, petite, où se juxtaposent une cuisine improvisée, 3 lits, des tas de vêtements et objets dans des armoires surchargées ou à même le sol. Niouma dort dans le lit de ses parents (le sien sert de rangement), Gastby s'occupe avec des ustensiles. Madame nous propose une chaise ou un bord de lit. Elle s'affaire à son quotidien tout en étant dans l'échange qu'elle laisse à l'initiative des professionnels. Nous discutons de ma venue et de ce qu'elle en comprend. Une fois le dialogue lancé, la psychologue du CHU se retire.

Mme m'explique qu'elle a accepté mon intervention parce que je peux proposer des jeux à sa fille. Nous réfléchissons à comment le mettre en œuvre dans cet espace restreint, à partir de ce qu'elle peut me décrire de son enfant. L'idée est de construire ensemble la prochaine rencontre, en lui donnant un peu de matière et de sens. Je repars une heure après avec une deuxième date de rendez-vous

Je reviens donc deux semaines plus tard avec un peu de matériel, des idées, et une attente, celle que Niouma soit réveillée pour faire sa connaissance. Et c'est le cas. Je précise en amont que j'ai appelé Madame au téléphone la veille pour lui rappeler ma venue.

Je me présente à l'enfant, alors dans les bras de sa maman, elle n'est pas très confortable ; Madame a retenu que j'apportais des jeux, un tapis est installé, Niouma est déposée au sol. S'ensuit une longue session de pleurs ; aucune proposition et installation ne convient ; que ce soit dans les bras ou par terre, Niouma se tend, se crispe, s'arqueboute. Je me sens impuissante face à cette enfant qui manifeste un inconfort impossible à calmer (serait-elle même douloureuse ?). Les pleurs cesseront le temps de la prise du biberon, puis reprendront de plus belle. Je découvre l'ampleur du handicap et du mal-être de Niouma ; et les répercussions que cela a sur le quotidien de la famille, répercussions dont je n'avais pas eu vent lors du travail de concertation. Elles n'avaient pas non plus été évoquées lors de la première rencontre. La maman me décrit des pleurs incessants si sa fille n'est pas portée dans le dos, des nuits hachées, des repas difficiles ; “c'est comme ça”, “elle est comme ça” finit-elle par me dire en me demandant si je vais continuer de jouer avec elle. Je l'incite plutôt à mettre sa fille dans le pagne avant de lui faire retour de mes préoccupations. J'ai conscience de ne pas répondre à sa demande, crains que cela me desserve, mais mon inquiétude pour Niouma et ce que vit sa mère au quotidien prend le dessus. Madame est fatiguée de porter, de ne pas pouvoir poser sa fille quelques minutes.

Le point d'accroche est là : comment l'aider concrètement ?

Nous imaginons mon intervention à venir sur deux niveaux :

- tester ensemble des propositions au domicile (en lien avec la réalité des conditions de vie),
- identifier les professionnels qui peuvent être des appuis et vers qui se tourner (la PMI pour faire retour du quotidien, le CAMSP pour la question éventuelle d'un appareillage adapté, le neuro-pédiatre pour les questions d'inconfort, de sommeil, de réajustement des traitements).

Un troisième rendez-vous est pris. Je sors éreintée de cette rencontre.



Les visites à domicile se sont ensuite succédées, de manière régulière, 1 à 2 fois par mois. Les rencontres ont pris différentes formes. L'accompagnement s'est construit au gré des actualités, difficultés, demandes, besoins.

J'ai pu en identifier 4 points de travail charnières, fondés sur le vécu d'expériences partagées avec la famille, qui ont consolidé le lien et favoriser l'aller vers l'autre :

- **“Aller vers” ensemble** : Aller à la rencontre de nouvelles structures ou professionnels peut-être un pas difficile à faire pour certaines familles. Ce fut le cas pour Madame, lorsque le CAMSP a proposé un rendez-vous. Une des premières demandes émises est celle d'être accompagnée physiquement dans cette démarche. Elle a une connaissance sommaire de cette institution et souhaite être soutenue pour bien expliquer les besoins de sa fille.
C'est un moment intéressant car il permet de comprendre l'organisation logistique de la famille. De plus, en dehors du domicile, les conversations s'ouvrent sur d'autres sujets (c'est lors de ces périples que Madame parle de sa famille, de son pays, de la vie dans la ville, de ses habitudes...). Le trajet aller sert à préparer l'entrevue et à valoriser les observations que Madame a de sa fille. Le retour est un temps de recueil des impressions.
A la suite de cette première expérience, Madame réitérera cette demande pour d'autres consultations à l'hôpital, des consultations de bilan ou de début de suivi.
Cet appui aide à transmettre la réalité du quotidien et des besoins. La mère n'arrive pas toujours à les exprimer (“tout va bien” ou “va un peu”). Verbaliser les difficultés est compliqué. Poser des questions aussi.
Cela sert également à traduire et à reformuler le vocabulaire très “technique” du soin et à mettre du sens sur les annonces et propositions faites par les professionnels.
- **Construire avec la réalité du quotidien** : Les situations de précarité placent les familles dans des contextes où elles sont parfois en mode “survie” avec des niveaux de priorité à prendre en compte. Souvent c'est l'instant présent qui prévaut. La réponse fait écho quand elle est concrète et sert à faciliter le quotidien assez éprouvant (psychiquement, physiquement).
C'est la proposition de chercher des solutions alternatives aux portages qui épuisent Madame qui a servi de point de départ. Un siège moulé est réalisé à cet effet.
Une fois Niouma admise au CAMSP, la mise en place de bons de transport facilite l'engagement de la famille dans le suivi.
Gatsby commence quelques mois plus tard une prise en charge au CMP. Les rendez-vous se chevauchent. Si deux tombent le même jour, l'un est systématiquement annulé. Un outil de planification, sous forme de cahiers, est réalisé avec Madame pour faciliter l'organisation. Cela aide la famille et les professionnels à programmer un emploi du temps supportable ce qui favorise la continuité des soins.
Néanmoins, les périodes de fatigue et de découragement sont nombreuses ; elles sont l'occasion d'évoquer les relais possibles. La famille initialement dans le refus de confier Niouma accepte un jour d'accueil en halte-garderie. Le sujet d'une TISF est en cours de discussion.
- **Identifier les freins** : Sur l'équipe mobile, c'est un travail parallèle à celui d'évaluation des besoins. C'est une étape nécessaire-pour comprendre le défaut d'engagement dans les soins. La famille a reçu nombre de préconisations concernant les deux enfants et pourtant, rien ne s'est facilement mis en place du fait d'empêchements. Ils sont nombreux dans cette situation et pas seulement logistiques comme évoqués plus haut. Les parents de Niouma ont reçu des annonces qui culturellement parlant les ont heurtés au point d'être rejetant envers le monde hospitalier, puis le centre d'hébergement. Il leur a fallu du temps pour être moins en colère et essayer de faire confiance à nouveau. Un travail sur leur représentation du soin et des préconisations est fait en observant ensemble les manifestations des enfants. Il est



indispensable pour donner une signification parlante aux rendez-vous. Identifier les attentes implicites sert à comprendre ce qui fonctionne, ce qui déçoit, ce qui fâche. Madame évoque son souhait de tout arrêter : pourquoi continuer les séances pour sa fille si son état ne peut pas s'améliorer, si elle ne peut pas apprendre à marcher ? Chaque étape, annonce, événement peut, dans cette situation fragile, réactiver les stratégies d'évitement.

- **Le professionnel support d'identification** : Après plusieurs mois de rencontres, un constat s'impose : Madame s'engage différemment dans la relation tant avec les professionnels qu'avec ses enfants. Avec les professionnels, elle s'autorise davantage à questionner, elle émet des demandes plus précises. Elle évoque les difficultés plus spontanément ainsi que ce qu'elle ressent.

Madame a demandé à être accompagnée aux rendez-vous. Elle a également sollicité l'équipe mobile au domicile sur les temps de visite de l'HAD. Madame a, de cette façon, mis en lien les professionnels. Elle a assisté à des partages d'impressions, de questions, d'hésitations. Elle a observé comment les professionnels interagissent entre eux. Cela semble avoir nourri le lien qu'elle entretient avec chacun.

Le parallèle s'opère concernant ses enfants. Niouma et Gatsby sont au centre de l'accompagnement. Tout leur est expliqué. Leurs manifestations sont décryptées pour adapter les réponses à leur apporter ce qui semble étayer cette maman. Elle parvient, aujourd'hui, à mieux s'ajuster. Ses mots et gestes sont plus rassurants et structurants pour les enfants.

Cette dynamique relationnelle a joué dans le déploiement des suivis pour les enfants. Parallèlement, la mise en place des suivis a renforcé l'évolution de cette dynamique.

Ainsi, au travers de cette illustration, nous souhaitons vous présenter l'expérience de ce travail d'accompagnement à l'accès aux soins. Avec d'un côté la dimension partenariale où la mise en pensée collective pour ajuster les positionnements de chaque professionnel. Et de l'autre, l'intervention au domicile comme passerelle entre ces derniers et la famille. Deux espaces de travail parallèle en mouvement permanent qui partagent un objectif commun, celui qu'advienne la rencontre et qu'elle fasse sens pour tout le monde.