

Défenseur des droits - Rapport 2015 sur les droits de l'enfant. Extraits : Handicap et protection de l'enfance : des droits pour des enfants invisibles (extrait)

DANS **JOURNAL DU DROIT DES JEUNES 2015/9 N° 349**, PAGES 36 À 56
ÉDITIONS **ASSOCIATION JEUNESSE ET DROIT**

ISSN 2114-2068

DOI 10.3917/jdj.349.0036

Date de mise en ligne : 07/01/2016

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://droit.cairn.info/revue-journal-du-droit-des-jeunes-2015-9-page-36?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour Association jeunesse et droit.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

DÉFENSEUR DES DROITS - RAPPORT 2015 SUR LES DROITS DE L'ENFANT

EXTRAITS : HANDICAP ET PROTECTION DE L'ENFANCE :

DES DROITS POUR DES ENFANTS INVISIBLES (EXTRAIT)

NDLR : Nous avons choisi de publier cet extrait du rapport 2015 du Défenseur des droits sur la situation des droits de l'enfant en France consacré au handicap, touchant le domaine de la protection de l'enfance et la manière dont il est abordé, pris en charge, et souvent bien mal compris, que cela soit par l'ignorance ou la suspicion à l'égard de la famille. Le handicap est tellement varié que son approche est encore chargée de maladroitness. Tout n'est pas noir, cependant et il y a des lieux où le handicap est pris au sérieux et les soins accordés avec plus de professionnalisme; ce à quoi tendent les recommandations du Défenseur des droits et de son adjointe, Geneviève Avenard, Défenseuse des enfants.

2. Enfants handicapés et protection de l'enfance : des enfants doublement vulnérables

L'annonce du handicap de l'enfant constitue, en toute hypothèse, un moment de profond bouleversement pour la famille et, de ce fait, un risque d'extrême vulnérabilité pour l'enfant.

Ce moment charnière doit donc être accompagné aussi humainement que possible afin de répondre aux besoins de compréhension et de soutien des parents ainsi qu'aux sentiments d'impuissance, voire d'injustice qu'ils vont ressentir.

Il doit aussi être accompagné de manière intensive et rapide, sous peine de conduire à un déséquilibre de la relation parents/enfant et de fragiliser durablement la famille, notamment par des mesures de prévention adaptées.

Mais la famille peut aussi connaître une pluralité de difficultés (économiques, sociales, éducatives), qui vont justifier le recours à une mesure de protection de l'enfance avec, là aussi, une situation de vulnérabilité de l'enfant, laquelle peut être accompagnée par des mesures de prévention adaptées.

C'est bien à cette double vulnérabilité de l'enfant, liée au diagnostic du handicap comme au constat de défaillances du milieu familial, qu'il s'agit de répondre par des mesures de prévention et/ou de protection de l'enfance, adaptées.

La prévention des situations de fragilisation éventuelles ou avérées des familles était l'un des objectifs principaux de la loi du 5 mars 2007 réformant la protection de l'enfance. Ainsi, son article 1^{er} modifiant l'article L. 112-3 du CASF a proposé une définition de la protection de l'enfance : «*La protection de l'enfance a pour but de prévenir les difficultés auxquelles les parents peuvent être confrontés dans l'exercice de leurs responsabilités éducatives, d'accompagner les familles et d'assurer, le cas échéant, selon des modalités adaptées à leurs besoins, une prise en charge partielle ou totale des mineurs. Elle comporte à cet effet un ensemble d'interventions en faveur de ceux-ci et de leurs parents*».

Dans chacune de ces situations, un soutien adapté aux parents peut permettre de répondre à cette double vulnérabilité de l'enfant par des mesures conformes à son intérêt supérieur.

Si la prévention des situations de fragilisation des familles est dans tous les cas déterminante, cela se vérifie d'autant plus pour les enfants en situation de handicap en protection de l'enfance.

2.1. La vulnérabilité liée à l'entrée dans le monde du handicap

La question du handicap reste encore trop souvent difficile à appréhender tant par les enfants, les familles que par certains professionnels. L'entrée dans le monde du handicap peut donc représenter une source potentielle de vulnérabilité

pour l'enfant en raison des conditions de cette entrée, comme, par exemple, de la tardiveté d'un diagnostic, retardant alors une prise en charge adaptée.

Hélène Romano, psycho-clinicienne, distingue un traumatisme primaire direct lors de l'annonce du handicap (le diagnostic, la crainte de la douleur et de la mort de l'enfant, les représentations) et un traumatisme secondaire lié à l'histoire individuelle et familiale.

Plusieurs modalités principales d'expression de la souffrance psychique des parents peuvent être distinguées : l'altération du sentiment d'appartenance à la norme, l'expression d'un sentiment d'arbitraire et d'impuissance, ou encore la culpabilité.

Les réactions des parents à l'annonce du handicap de l'enfant sont très variables et sont liées à la singularité des parcours individuels de chacun, comme de l'histoire familiale. Plusieurs réactions ont été mises en évidence :

- **l'anxiété parentale** (qui conduit soit à une surprotection étouffante, soit à une permissivité excessive et la dépendance de l'enfant à l'égard des parents peut conduire à des retards de développement, voire un surhandicap);
- **la dépression parentale** (qui peut conduire à une forme de démission des parents où les parents ne sont plus en capacité de répondre aux besoins de l'enfant, le rejet – inconscient – de l'enfant, etc.);
- **l'agressivité parentale** (à l'égard de l'enfant, de l'autre parent, comme des intervenants);
- **la culpabilité parentale**.

Pour sa part, Maurice Ringler, psychologue, souligne la «*très grande dépendance de l'enfant vis-à-vis de la représentation que ses parents se font de lui*⁽¹⁾», notamment en regard du traumatisme vécu lors de la naissance et de la culpabilité des parents face au handicap. En effet, ce sont bien deux réalités qui viennent structurer l'expérience pour les familles de l'arrivée de l'enfant : l'aspect physique, notamment, de la déficience est associé aux émotions suscitées par le handicap.

Aussi, «*en nourrissant une image déréelle ou tronquée de leur enfant, c'est-à-dire en déniait le handicap, ou à l'inverse en le surdéterminant, ils impriment dans l'organisation générale de sa personnalité un déséquilibre qui peut se révéler dangereux avec le temps*⁽²⁾».

En somme, l'enjeu est que l'enfant n'intègre pas cette représentation d'être un «*mauvais objet*» pour les familles, «*un objet qui fait du mal à ses parents*⁽³⁾», et en particulier dans le travail de deuil de «*l'enfant idéal*» qui correspondrait, selon les auteurs, à une blessure narcissique des parents.

(1) M. RINGLER, Comprendre l'enfant handicapé et sa famille, Dunod, 2004, p. 8.

(2) Ibid., p. 54.

(3) Ibid., p. 77.

Le lien d'attachement est rendu délicat, puisque, dans la représentation sociale du handicap qui le rejette encore souvent dans l'anormalité, l'enfant porteur de handicap ne sert pas les parents « dans la représentation idéale d'eux-mêmes et du monde⁽⁴⁾ », allant jusqu'à psychologiquement tenter de disparaître de la vie de sa famille, ce que Ringler qualifie de « suicide existentiel ».

De sorte que « la circulation des fantasmes et des affects au sein de la famille ne peut plus s'effectuer tout à fait naturellement⁽⁵⁾ ». En conséquence, « la rencontre entre l'enfant et ses parents est alors mise à mal et la coconstruction du lien parents/enfant peut être en souffrance⁽⁶⁾ ».

L'absence de dispositifs efficaces de prévention précoce et d'une prise en charge en réseaux semble accentuer les vulnérabilités des familles concernées, notamment lorsqu'elles connaissent des fragilités multiples (fragilités économiques, sociales, différences culturelles...).

Il existe là un enjeu majeur de la prévention, puisque vont alors se poser les difficultés d'articulations entre le secteur du handicap et de la protection de l'enfance au travers de la méconnaissance et donc du non-actionnement par les professionnels des dispositifs existants.

À cela s'ajoute le fait que les acteurs de la prévention sont nombreux et qu'ils interviennent dans des champs distincts : social, sanitaire, médico-social. Leurs approches des difficultés de l'enfant handicapé sont différentes et il apparaît qu'ils croisent encore trop peu leur regard dans l'intérêt de ce dernier.

Aussi, les bouleversements de la famille liés à l'entrée dans le monde du handicap résultent tant de l'absence d'un dispositif adapté d'annonce du handicap que de l'absence d'un système coordonné d'annonce et de prise en charge rapide, globale et bienveillante.

2.1.1 L'absence de dispositif adapté d'annonce du handicap

Dimitri 7 ans...

Dimitri a été abandonné dans un centre hospitalier depuis plus d'un an. Des contacts auprès des médecins et de l'association ont permis de rassembler les éléments suivants :

Dimitri a été confié à son oncle, sans délégation d'autorité parentale. Il aurait vécu à son domicile pendant un an, puis l'oncle aurait amené son neveu à l'hôpital (qui ne dispose pas de l'état civil de Dimitri) et s'en serait désintéressé. Rapidement, l'hôpital semble évoquer la nécessité de faire un signalement auprès du procureur et de l'ASE en raison de l'absence de contact avec l'oncle. L'hôpital a saisi plusieurs fois le parquet et la CRIP, mais il semblerait que le placement ne se fasse pas en l'absence d'une famille d'accueil qui pourrait prendre en charge Dimitri.

L'hôpital s'occupe donc actuellement de Dimitri. Il ne parle pas, est souriant, a un bon contact avec les autres enfants. Il est déplacé en fauteuil roulant. Il est alimenté normalement. Il n'est pas scolarisé. Il n'y a aucune raison médicale à son maintien à l'hôpital, puisqu'il ne bénéficie pas de prise en charge particulière sur le plan médical (présence problématique en raison de la pénurie de lits).

Par ailleurs, en l'absence de représentant légal, aucune demande MDPH n'a été faite. L'ASE a confirmé auprès du Défenseur des droits ne pas donner suite aux OPP en l'absence de solution de prise en charge au sein d'une famille d'accueil, aucune n'étant formée à la prise en charge d'un enfant handi-

capé. Cette situation est actuellement en cours de traitement. Le Défenseur des droits a été saisi par une association.

2.1.1.1. Assurer un dispositif de repérage et de dépistage adapté du handicap de l'enfant

Accompagner les familles suppose de mettre en place un dispositif efficace de repérage et de dépistage du handicap de l'enfant.

L'Organisation mondiale de la santé va distinguer trois types de prévention : la prévention *primaire* (éviter l'apparition de la maladie ou du traumatisme en agissant sur les facteurs de risque), *secondaire* (détection de la maladie ou de la lésion qui la précède, à un stade où il est encore possible d'intervenir utilement), *tertiaire* (diminuer les incapacités, les séquelles ou les récurrences et faciliter la réinsertion sociale).

La prévention **suppose différentes étapes** : le repérage, le dépistage, le diagnostic précoce des déficiences, la prise en charge et le soin.

L'article L. 114-3 du CASF définit la mission de prévention et énumère les différentes actions à destination des personnes porteuses de handicap, leurs familles et les professionnels⁽⁷⁾.

Pour l'Observatoire national de la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH), « le champ de la prévention comprend les actions visant à prévenir l'apparition des déficiences et leurs conséquences fonctionnelles (incapacités) pouvant générer des handicaps et des surhandicaps, notamment en agissant sur les facteurs environnementaux (prévention tertiaire)⁽⁸⁾ ».

Dans son rapport de 2004 relatif à la « prévention des handicaps de l'enfant », l'Office parlementaire de suivi des politiques de santé (OPEPS), insiste sur le fait que la prévention est déterminante en matière de handicap. **Elle implique d'être en mesure de repérer les signes à partir d'une grille, notamment, mais également d'annoncer le diagnostic aux familles tout en organisant une prise en charge dans l'intérêt de l'enfant.** Ce rapport rappelle notamment que de nombreux facteurs de risques expliqueraient le handicap périnatal dont les conditions de grossesse et l'existence de comportements à risques, comme des pratiques addictives (par exemple, le syndrome d'alcoolisation fœtale). L'OPEPS souligne donc l'importance des programmes d'interventions précoces néonatales pour les enfants prématurés. La connaissance de ces facteurs a permis le développement de techniques d'actions préventives dès le moment de la grossesse.

(7) « (...) l'État, les collectivités territoriales et les organismes de protection sociale mettent en œuvre des politiques de prévention, de réduction et de compensation des handicaps et les moyens nécessaires à leur réalisation qui visent à créer les conditions collectives de limitation des causes du handicap, de la prévention des handicaps se surajoutant, du développement des capacités de la personne handicapée et de la recherche de la meilleure autonomie possible. (...) La politique de prévention du handicap comporte notamment :

- Des actions s'adressant directement aux personnes handicapées;
- Des actions visant à informer, former, accompagner et soutenir les familles et les aidants;
- Des actions visant à favoriser le développement des groupes d'entraide mutuelle;
- Des actions de formation et de soutien des professionnels;
- Des actions d'information et de sensibilisation du public;
- Des actions de prévention concernant la maltraitance des personnes handicapées;
- Des actions permettant d'établir des liens concrets de citoyenneté;
- Des actions de soutien psychologique spécifiques proposées à la famille lors de l'annonce du handicap, quel que soit le handicap;
- Des actions pédagogiques en milieu scolaire et professionnel ainsi que dans tous les lieux d'accueil, de prise en charge et d'accompagnement, en fonction des besoins des personnes accueillies; (...).

(8) ONFRIH, Rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap, *La Documentation française*, 2011.

(4) Ibid., p. 80.

(5) Ibid., p. 85.

(6) H. ROMANO, La maladie et le handicap à hauteur d'enfant. Perspectives de prise en charge pour les proches et les intervenants, *Éditions Fabert*, 2011, p. 97.

.....

Focus : syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) (contribution de SAF France)

L'exposition prénatale à l'alcool est la première cause de handicap mental non génétique chez l'enfant. Le SAF illustre toute l'importance de la mission de prévention précoce de la PMI en matière de handicap, notamment, dans le cas de familles à vulnérabilités multiples, mais, également, **les problèmes liés à un mauvais diagnostic, voire à l'absence de diagnostic.**

Ces troubles causés par l'alcoolisation fœtale (TCAF) seraient évitables par une prévention adaptée et la constitution d'un travail en réseau des acteurs. Les TCAF comprennent le SAF (partiel, complet), la mort *in utero* et les troubles neurodéveloppementaux liés à l'alcool (TNDA).

La prévalence de ces TCAF est estimée à 10 % et à 1 % pour le SAF complet. La cause de ces troubles réside dans la consommation d'alcool par la femme enceinte. Cela est le critère prévalent devant le génome maternel et fœtal et les facteurs socioéconomiques, qui vont, toutefois, se cumuler. Les familles fragilisées économiquement et socialement sont davantage sujettes au SAF.

Or la consommation d'alcool est rarement évoquée lors de l'entretien prénatal précoce et ces TCAF sont très mal diagnostiqués : il s'agit de « *penser à une exposition in utero devant des troubles TCAF* » et « *relier à cette cause les troubles neurodéveloppementaux, d'apprentissage scolaire et de comportement constatés* ». Aussi, le rôle de prévention précoce n'est correctement assuré ni en période prénatale, ni après la naissance de l'enfant. La HAS a, produit en 2013 une fiche mémo à destination de tous sur les troubles causés par l'alcoolisation fœtale.

Les TCAF peuvent prendre de nombreuses formes cliniques allant de dysmorphie faciale, retard de croissance, malformations d'organes, retard mental, notamment, à des formes incomplètes (difficultés d'apprentissage, troubles des facultés d'adaptation, difficultés d'insertion sociale). Or les professionnels, en diagnostiquant mal ces TCAF, peuvent relier les troubles de l'enfant à un danger dont ce dernier ferait l'objet dans le cadre de sa famille, traduisant des problèmes strictement éducatifs ou liés à un parcours de vie difficile. Aussi, un mauvais diagnostic de TCAF pourrait conduire à faire inutilement intervenir les services de l'Aide sociale à l'enfance.

Aussi, dans « *les contextes fragilisés voire défavorisés au plan socio-économique, éducatif et affectif qui accompagnent souvent l'alcoolisation fœtale, les familles biologiques, adoptives ou d'accueil sont fréquemment en difficulté par elles-mêmes ou devant les troubles de l'enfant* ». La prévention passe ici par une prise en charge précoce en Centre d'action médico-sociale précoce ou CAMSP ainsi qu'une orientation scolaire spécialisée (SESSAD).

Le diagnostic seul n'est pas suffisant en situation de vulnérabilités multiples, mais les travailleurs sociaux adéquatement formés **doivent s'assurer de la continuité de l'ensemble de la prise en charge et d'un soutien constant à la famille.** Aussi, « *même dans les situations les plus sévères, les interventions précoces sont durablement bénéfiques tant pour stimuler les acquisitions difficiles qu'éclairer l'investissement parental, ou encore faciliter l'insertion sociale* ». Il est donc important de **pouvoir orienter les familles vers un « réseau » de partenaires pluridisciplinaires afin d'éviter en amont que la situation ne soit source de danger pour l'enfant.**

La plupart des handicaps peuvent être dépistés pendant les trois premières années de vie de l'enfant. C'est le cas des handicaps moteurs, des déficiences neurosensorielles et des troubles envahissants du développement. La Haute

Autorité de santé (HAS) a proposé un ensemble de recommandations pour la pratique clinique portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 28 jours à 6 ans en 2005 à destination des médecins généralistes, de PMI, des médecins scolaires et des pédopsychiatres. Un autre ensemble peut être dépisté entre 7 et 18 ans, après stabilisation de l'état de l'enfant, dont les troubles de l'hyperactivité, les troubles de l'audition et de la vision.

L'ANESM, et la HAS, soulignent également l'importance d'un repérage et d'un dépistage très précoces afin de mieux anticiper les risques de danger pour l'enfant et de développer des prises en charge précoces. Cela implique d'avoir une connaissance des acteurs susceptibles d'orienter l'enfant (CAMSP ou PMI), de sensibiliser les acteurs de la petite enfance au dépistage précoce des troubles du développement, d'écouter et d'informer l'enfant et les parents lors de l'accueil, et de rechercher des solutions d'accompagnement. **Selon les professionnels rencontrés par le Défenseur des droits,** ces conditions sont rendues délicates dans le cas de public à « *vulnérabilités multiples* » qui s'agit dès lors d'anticiper : non-respect des consultations médicales obligatoires, aucune suite donnée à un diagnostic, absence d'informations sur les aides disponibles...

.....

Focus : réseaux de soins et prévention précoce : les «DYS»

Selon l'INSERM, « *les principaux troubles des apprentissages sont la dyslexie (trouble spécifique de la lecture), la dyspraxie (trouble du développement moteur et de l'écriture), la dyscalculie (trouble des activités numériques), la dysphasie (trouble du langage oral) et les troubles de l'attention. Ces troubles sont durables, mais leur prise en charge permet d'améliorer et/ou de compenser les fonctions déficientes* »⁽⁹⁾. Le diagnostic des « *troubles Dys* » passe par un bilan neuropsychologique qui « *permet l'évaluation de l'ensemble des fonctions cognitives* » déterminant les mécanismes qui sous-tendent les mécanismes observés. En outre, il s'agit bien d'un bilan pluridisciplinaire, en réseau. Les troubles Dys ont fait l'objet d'un guide ressources didactique aux parents, de la part de l'INPES⁽¹⁰⁾.

La FFDys (Fédération française des Dys) permet, à travers sa contribution au Défenseur des droits, de mettre en évidence les liens entre le manque de sensibilisation aux troubles cognitifs spécifiques développementaux des acteurs de la protection de l'enfance, le manque d'information et la tardiveté des diagnostics pouvant conduire à un sur-handicap. En effet, selon la FFDys, « *les dispositifs existants sont trop lourds, d'accès complexe (les centres de référence des troubles du langage et des apprentissages), rarement accessibles aux populations défavorisées, ou trop coûteux et peu nombreux (ESMS privés ou publics)* ». Ces troubles s'expriment plus particulièrement dans le cadre des apprentissages scolaires, mais ils ne sont que les symptômes des dysfonctionnements cognitifs qui les génèrent et concerneraient 6 à 8 % de la population. Dès lors que ces troubles ne sont pas diagnostiqués et pris en charge, ils conduisent à des difficultés très importantes : échec scolaire, handicap, illettrisme, inadaptation sociale, échec dans l'emploi...

Les « *Dys* » impliquent un travail en commun de la famille, de l'Éducation nationale et du domaine sanitaire et médico-social afin d'avoir « *recours à des compétences spécifiques* », dans la démarche diagnostique particulièrement. **Cependant, les troubles «Dys» sont mal connus de la part**

(9) <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/troubles-des-apprentissages-les-troubles-dys>.

(10) INPES, Troubles «Dys» de l'enfant. Guide ressources pour les parents, Éditions INPES, 2009.

des acteurs et l'objet de désaccords entre une approche psycho-dynamique et neuropsychologique. Le choix long terme de la première conduisait à des retards très importants de diagnostics et donc de prises en charge. Selon la FFDys, l'approche neuropsychologique prend en compte «à la fois l'étude, le diagnostic et la prise en charge thérapeutique des conséquences des dysfonctionnements du système nerveux central». Cette approche va faire le lien entre le fonctionnement du cerveau et les activités humaines. **En-core, cela suppose-t-il d'avoir accès à l'information et au diagnostic.**

La prise en charge des troubles Dys suppose que soit posé un diagnostic précoce à partir des travaux d'une équipe pluridisciplinaire qui devrait comprendre un médecin spécialiste des troubles des apprentissages, un neuropsychologue, un psychomotricien, un orthophoniste et un ergothérapeute. Les placements des jeunes retardés ou inhibés considérablement la prise en charge. Les troubles «Dys» dans les cas de vulnérabilités multiples traduisent, selon la FFDys, la nécessité d'une réflexion sur la «coordination des acteurs de la prévention, de la santé, de l'éducation, du médico-social et du social». En effet, les familles font face non seulement au manque d'informations et de sensibilisation des professionnels, mais également aux ruptures entre logiques. Seule une coordination et une approche en réseau devrait permettre de prendre en charge adéquatement ces jeunes.

Comme le note l'INPES, «l'intérêt de ces réseaux est de permettre, au-delà des spécificités de chaque professionnel, une action coordonnée, pilotée et concertée, apte à mieux identifier les enfants ou les adolescents présentant des troubles «dys» et à faciliter la mise en œuvre du projet de soins et d'accompagnement qui peut se faire au plus près du lieu de vie et de scolarisation de votre enfant».

En développant le repérage précoce de ces situations, les situations de surhandicap pourraient être limitées grâce à la mise en place, selon les acteurs interrogés, «de mesures d'aide en dehors d'un accueil physique» (placement). La prévention est intégrée ici à un projet associant les parents.

Enfin, la question du diagnostic est importante, mais des difficultés à l'obtenir ont pu être constatées.

Or le moment où le diagnostic est posé fait partie intégrante de la mission générale de prévention. Le diagnostic médical est un acte de la compétence exclusive des médecins même si, selon la HAS, le diagnostic doit faire appel à une équipe pluridisciplinaire entraînée au développement de l'enfant «et ayant une bonne connaissance de ce qui peut être proposé aux parents en termes de soins, d'éducation et d'accompagnement de leur enfant».

Les difficultés à obtenir un diagnostic ou à identifier la structure compétente pour y procéder, ainsi qu'à assurer l'accompagnement ne sont pas rares et alors que l'on pourrait attendre du diagnostic qu'il soit le début d'une prise en charge programmée et organisée, il peut au contraire s'avérer être un moment de ruptures pour des familles par ailleurs fragilisées. Dans ce domaine, les manques en matière de pédo-psychiatrie auxquels font face les professionnels ne peuvent qu'être déplorés.

Le Défenseur des droits recommande :

- de privilégier des mesures diversifiées de soutien précoce à la parentalité;
- que «l'entretien psychosocial précoce», notamment, soit renforcé afin d'activer des réseaux de prévention et d'anticiper une fragilisation des familles ou la survenance d'un surhandicap;

- d'assurer une égalité territoriale dans l'accès des familles aux structures de diagnostic du handicap; le diagnostic précoce doit être considéré comme une priorité des politiques publiques.

2.1.1.2. Accompagner les familles lors de l'annonce du handicap de l'enfant

En dépit des progrès insufflés par la loi de 2005 en matière de représentation du handicap, les difficultés tant pour les familles que pour les professionnels demeurent, pouvant créer des situations inextricables pour ces premières. De nombreux progrès restent donc à faire.

Les professionnels consultés insistent sur le fait que le moment de l'annonce du handicap constitue un élément essentiel susceptible de fragiliser la cellule familiale et, si elle n'était pas auparavant accompagnée par les services de l'ASE, favoriser son entrée dans le dispositif de protection de l'enfance.

Au moment de l'annonce du diagnostic, les parents, l'enfant et parfois la fratrie doivent être soutenus. Ils doivent pouvoir recevoir les informations initiales et un diagnostic précis si possible. Ils doivent également être encadrés et orientés de manière humaine, respectueuse et empathique. Des conseils pourraient leur être donnés sur la manière dont ils pourraient annoncer le diagnostic à la famille élargie. Dans la mesure du possible ils devraient également recevoir des informations sur l'avenir possible de leur enfant et les coordonnées d'autres parents pourraient leur être remises. Un accompagnement par une équipe psycho-médicale pourrait également être opportun.

La crainte pour le professionnel de l'ASE de «coller une étiquette» à l'enfant comme étant handicapé peut avoir comme conséquence de retarder l'orientation de la famille vers une évaluation du handicap. Or un certain nombre de ces familles ressentent déjà un sentiment de culpabilité en raison des stigmates associés à la protection de l'enfance. **Dans ce contexte, le choix du seul accompagnement éducatif peut être privilégié, au détriment d'une prise en charge efficiente et précoce du handicap**, afin d'éviter que les familles concernées connaissent simultanément les représentations associées aux deux dispositifs. Lorsque le professionnel décide d'orienter les parents vers une saisine de la MDPH, le travail éducatif avec la famille est déterminant, car «parents et équipe se trouvent alors sous l'emprise de peurs et de défiances réciproques et les parents se sentent menacés par la culpabilité, la dévalorisation et le risque d'être «séparés» de leur enfant». En outre, **les acteurs insistent sur la nécessité d'associer les parents**, de «s'attacher à leurs potentialités, leurs compétences, leurs réussites⁽¹¹⁾». De sorte qu'en soutenant les parents sur la question de la prise en charge du handicap, «l'étiquette ASE» ne leur serait pas accolée. Ces mesures permettraient de travailler sur les liens dans la relation enfants/parents et sur les troubles de l'attachement.

La circulaire n° 2002-239 du 18 avril 2002 «relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré et postnatale d'une maladie ou d'une malformation» a dessiné un début de dispositif d'annonce associant aux progrès scientifiques du dépistage précoce du handicap la problématique d'un soutien à l'attachement et à la relation de l'enfant aux parents.

L'annonce du handicap aux parents doit être accompagnée d'un soutien aux processus d'attachement. En effet, «les conditions dans lesquelles les parents ont appris la déficience de leur enfant peuvent influencer sur son évolution, celle de la vie familiale, et sur les relations avec les profes-

(11) Contribution URIOPSS.

sionnels». En outre, «l'extrême diversité des maladies et des malformations ainsi que l'incertitude de certains diagnostics et surtout des pronostics compliquent la tâche des soignants confrontés à cette situation tant durant la période prénatale que postnatale».

Il est aussi déterminant que l'annonce du handicap soit envisagée dans la continuité de l'entretien psychosocial du quatrième mois organisé par la PMI et qui doit être un moment de réflexion sur le handicap. Faire de cet entretien prénatal précoce un moment déterminant de la prévention périnatale est expressément prévu par l'action 56 de la Feuille de route (2015-2017) «Protection de l'enfance» de la ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes.

Ce moment d'annonce doit également permettre au praticien de rediriger les parents afin «de compléter leur information en entrant en relation avec des associations de parents handicapés». La circulaire rappelle à très juste titre que «l'état de choc peut empêcher les parents d'entendre les informations qui leur sont données et d'entamer une réflexion».

Plusieurs principes doivent venir encadrer ce moment de l'annonce : choisir avec soin le moment et le lieu de l'annonce si possible avec les deux parents; communiquer autour des certitudes et des incertitudes quant à la variabilité d'expression du handicap; préserver l'avenir.

Le dispositif d'annonce du handicap aux parents doit être associé à un soutien et une prise en charge rapide de l'enfant : entourer l'enfant, accompagner les parents et organiser un travail en équipe. En effet, «il est nécessaire que s'engage une réflexion commune sur le thème du handicap».

Doit dès lors être organisé au plus proche des besoins des parents le retour de l'enfant en famille, en assurant aux parents des informations sur l'ensemble des possibilités de prise en charge : médecin traitant, équipes de PMI, travailleurs sociaux, CAMSP, SESSAD, psychiatrie, ainsi qu'associations du champ du handicap, et en favorisant leur entrée en relation avec d'autres parents confrontés aux mêmes difficultés, dans le cadre d'une démarche en réseau qualifiée de «pair-aidance⁽¹²⁾».

La notion de «pair-aidance» joue un rôle important en matière de réhabilitation psychosociale⁽¹³⁾ encore qualifiée de groupes d'entraide mutuelle (GEM), plus spécifiquement en matière de handicap, en assurant un soutien aux parents fragilisés. La CNSA y a récemment consacré une lettre mémo⁽¹⁴⁾, puisque depuis le 1^{er} janvier 2011, cette dernière assure le financement et le suivi de ces groupes, définis comme des «lieux de rencontre, d'échanges et de soutien pour et avec les personnes en situation de fragilité en raison de leurs troubles de santé. Ils visent, par un soutien entre pairs, à favoriser l'insertion sociale et citoyenne des personnes ayant des difficultés similaires». Ces GEM ont été reconnus par la loi sur le handicap de 2005 en tant que «dispositifs de prévention et de compensation de la restriction de la participation à la vie sociale organisés sous forme associative». La gestion de groupes est assurée par les personnes qui vont les fréquenter, éventuellement épaulées par des parrains et des associations gestionnaires. À partir des financements distribués par la CNSA, ce sont les ARS qui vont allouer les crédits GEM⁽¹⁵⁾. Valorisés par le comité interministériel du handicap, les GEM sont un lieu de coordination essentielle entre les familles et les professionnels, en luttant contre l'exclusion et la solitude.

Or les réseaux d'aide aux parents doivent être non seulement organisés, mais connus et actionnés par les différents

(12) Audition M.-S. DESAULLE.

(13) LE CARDINAL et alii, «Pratiques orientées vers le rétablissement et pair-aidance : historique, études et perspective», Information Psychiatrique, 2013, vol. 89, n° 5.

(14) Les Mémos de la CNSA, «Les groupes d'entraide mutuelle», numéro 28, juin 2015.

(15) Article L. 14-10-5 CASF et arrêté du 13 juillet 2011.

professionnels. Car si «la mobilisation de l'ensemble des acteurs impliqués est primordiale pour réaliser l'accompagnement des parents et l'accueil de l'enfant dans les meilleures conditions possibles», elle se heurte au fait que les acteurs sont nombreux et qu'ils interviennent dans des champs distincts : social, sanitaire, médico-social. Les approches des difficultés de l'enfant handicapé sont différentes et il apparaît qu'ils croisent encore trop peu leur regard dans l'intérêt de ce dernier.

«Il y a donc nécessité de développer les programmes d'aide à la parentalité orientés vers ces parents, que ce soit au niveau du médico-social, mais surtout dans les structures de droit commun⁽¹⁶⁾» et notamment dans le cas des familles connaissant des «vulnérabilités multiples⁽¹⁷⁾ : suivi des diagnostics, accès et compréhension des informations, etc.

C'est précisément sur ce point que vont se croiser différentes conceptions de la prévention et des dispositifs d'intervention précoce. Les professionnels consultés dans le cadre du présent rapport insistent ainsi sur le caractère primordial de garantir la bonne mise en œuvre de ces différentes conditions, à défaut desquelles l'entrée en protection de l'enfance pourrait être envisagée.

.....
Le Défenseur des droits recommande que le diagnostic soit réalisé de manière précoce et que l'annonce du handicap soit accompagnée d'un soutien au processus d'attachement et d'une prise en charge rapide de l'enfant.

..... **Marwan 12 ans...**

Le Défenseur des droits a été saisi par les parents de la situation de Marwan, arrivé en France en mai 2008. Il a d'abord été scolarisé en classe CLIN (accueil pour les enfants arrivés de l'étranger).

L'équipe enseignante remarque alors d'autres difficultés que celles de la langue. Des démarches sont réalisées auprès de la MDPH et une orientation en IME est notifiée aux parents. Ils la refusent, considérant qu'elle est inadéquate, car leur fils «ne souffre pas de grave déficience».

Un contact des services du Défenseur des droits avec les parents montrera que le parcours du jeune est marqué par de nombreux déménagements. Marwan aurait fait l'objet d'une exclusion de son école, car, pour se faire accepter par ses pairs, il aurait bousculé une camarade de classe. Le couple souhaiterait que leur fils soit pris en charge en ULIS plutôt qu'en IME comme préconisé.

Contacté par les services du Défenseur des droits, l'enseignant référent, qui connaît Marwan depuis plusieurs années, met en avant les difficultés pour les parents à reconnaître la gravité des difficultés associées à son handicap, ce que confirmera la personne en charge de l'orientation à la MDPH.

Marwan souffrirait également de crises d'épilepsie et ne serait plus scolarisé depuis 3 années, même si le SESSAD est évoqué avec l'intervention d'un maître à domicile.

2.1.2. Des difficultés importantes de coordination des actions de prévention précoce

2.1.2.1. Un paysage institutionnel complexe et peu lisible

La mission de prévention générale a été organisée par un ensemble législatif et réglementaire depuis l'ordonnance n° 45-270 du 2 novembre 1945 sur la protection maternelle et in-

(16) Contribution APF.

(17) Contribution ANECAMSP.

fantile (PMI), mais les acteurs sont multiples tout comme les financeurs (État, départements, sécurité sociale, CNAF/CAF, associations, ESMS gérés par des personnes publiques, comme par des personnes privées...). En outre, **de nombreuses structures assurent la prévention de proximité et l'accompagnement** : les médecins libéraux, les hôpitaux de jour, médecins scolaires, CAMSP, CMP... Seront ici plus particulièrement évoqués la PMI, les CAMPS et les TISF.

Si le Code de l'action sociale et des familles ne distingue pas nettement les missions de prévention en amont d'un danger *potentiel* de la protection, c'est **que la mission de prévention appartient bien à la protection de l'enfance définie au sens large** (article L. 221-1 du Code de l'action sociale et des familles). L'importance de la prévention a d'ailleurs été réaffirmée avec force par la loi du 5 mars 2007 : prévenir l'apparition des difficultés familiales et des maltraitances et éviter que l'enfant ne soit placé dans une situation de danger. L'article L. 221-1 du CASF fait de la prévention l'une des missions de la protection de l'enfance.

La lisibilité du dispositif de prévention est donc complexe à comprendre, d'autant plus lorsque le public concerné connaît des vulnérabilités multiples. Il semble donc impératif de coordonner les relations entre les acteurs pour qu'un suivi global puisse être mis en place. Dans ce contexte, un guide pratique ministériel a été mis en place en matière de «*prévention en faveur de l'enfant et de l'adolescent*⁽¹⁸⁾» afin de faire se rencontrer les logiques de la prévention périnatale, la prévention des difficultés éducatives parentales et la prévention médico-sociale dans le cadre plus général de la protection de l'enfance issu de la loi de 2007.

Les professionnels du champ médico-social font part du fait que «*les enfants porteurs de handicap et suivis par l'ASE sont souvent adressés relativement tardivement pour des soins en CAMSP, voire ne sont repérés qu'au-delà des 6 ans alors que les difficultés étaient présentes antérieurement*». À titre d'exemple il est régulièrement cité le fait que le handicap n'est souvent dépisté qu'en cas de problèmes de santé et ne relève pas d'une volonté première de dépistage du handicap.

À l'inverse, les professionnels de l'Aide sociale à l'enfance peuvent évoquer une méconnaissance du dispositif de protection de l'enfance de la part des professionnels du monde sanitaire, médical et médico-social. Ils indiquent que cette méconnaissance peut retarder la transmission de certaines informations préoccupantes, ce qui a pour conséquence d'aggraver la situation de l'enfant.

Ainsi, chacun semble regretter que les méconnaissances de son voisin aient des répercussions sur la prise en charge de l'enfant, sans pour autant nécessairement réaliser eux-mêmes des démarches pour connaître le champ d'intervention de l'autre.

La méconnaissance de certains handicaps traduit également un manque de formation adaptée des travailleurs sociaux. **Il semble donc essentiel de donner à tous les outils nécessaires pour permettre une meilleure prise en charge globale de l'enfant et de sa famille.**

La protection maternelle et infantile (PMI)

Malgré des critiques tenant au manque important de moyens et à son sous-effectif chronique⁽¹⁹⁾, la PMI est bien identifiée comme acteur majeur de la prévention en ce qu'elle se trouve au carrefour des dispositifs. Le rôle de la PMI, tantôt sanitaire, tantôt social, doit permettre d'éviter un morcellement du parcours en faisant se rencontrer les logiques d'intervention relevant du sa-

nitaire et du médico-social. En outre, l'article L. 2111-1 du CSP indique que la PMI intervient dans une logique de partenariat et en précise les missions, au titre desquelles **des mesures de prévention et une mission générale de dépistage précoce du handicap.**

Outre la protection et la promotion de la santé de la famille et des enfants, la PMI est également en charge **de dépister et d'évaluer les situations familiales fragiles**, en lien avec l'ASE. La loi du 5 mars 2007 en a fait un acteur central de la protection de l'enfance⁽²⁰⁾ en renforçant son rôle en matière de prévention précoce et d'aide à la parentalité⁽²¹⁾. La PMI assure la préparation à la naissance et à la parentalité en prévenant donc les troubles éventuels de la relation parents/enfants.

La PMI assure le suivi sanitaire des enfants notamment confiés à l'ASE⁽²²⁾, à travers son bilan sanitaire, et concourt au dispositif de l'IP. Ainsi, la loi de 2007 a mis en place un entretien psychosocial obligatoire au quatrième mois de grossesse appelé **entretien prénatal précoce**. Ce sont ensuite sept examens prénatals qui sont obligatoires⁽²³⁾ et un examen postnatal dans les huit jours⁽²⁴⁾. **La PMI collabore ici avec le réseau de périnatalité afin de favoriser la prise en charge dès la naissance, notamment, du handicap.** Dans ce cadre, la PMI propose une offre de soins en matière de dépistage du handicap durant le suivi de la grossesse et médical de l'enfant jusqu'à ses 6 ans⁽²⁵⁾. La PMI est en charge d'une véritable politique périnatale et post-natale générale, qui permet d'identifier les difficultés des publics spécifiques et de mettre en place, avec l'ASE, des politiques de soutien à la parentalité.

Dans le cadre de sa mission spécifique de dépistage du handicap, non seulement la PMI assure le suivi médical de l'enfant, mais elle s'assure également de l'insertion de l'enfant dans les différentes structures d'accueil jusqu'à son orientation définitive (en milieu ordinaire ou en établissements spécialisés). **De sorte que la PMI tiendra compte de l'ensemble des contextes de vie de l'enfant.** La particularité de certaines familles suivies au titre de la protection de l'enfance tient à ce que même disposant d'un diagnostic, par manque d'informations et de connaissances de dispositifs complexes, **elles ne demanderont pas les aides appropriées auxquelles elles ont pourtant droit.**

Le Défenseur des droits recommande :

- de garantir la pérennité de la Protection maternelle et infantile et de ses missions tant de santé publique que médico-sociales;
- l'élaboration par le conseil départemental à large échelle d'un document simple à destination des familles présentant les différents acteurs, leurs rôles et la temporalité des démarches ainsi que l'identification des structures adéquates afin de mieux les accompagner. Ce document pourrait également être accessible en ligne.

(20) Article L. 123-1 CASF.

(21) Article L. 2112-2 CSP.

(22) Article L. 223-5 CASF.

(23) Articles L. 2122-1 CSP et R. 2122-1 CSP.

(24) Article R. 2122-3 CSP.

(25) La PMI organise également des entretiens médicaux, des interventions de prévention en écoles maternelles (article L. 149 CASF), des interventions à domicile des sages-femmes de la PMI (L. 2112-2 et R. 2112-1 CSP), assure le suivi du carnet de santé obligatoire de l'enfant (et financé par elle), ainsi qu'une mission générale d'information sur la construction des liens familiaux et sur les moyens et ressources pour permettre à l'enfant de grandir. Les bénéficiaires sont particulièrement les familles en situation de précarité. La PMI assure un suivi sanitaire et social des enfants durant leur scolarité. Ainsi, l'article L. 541-1 CE impose 4 visites médicales obligatoires pour les enfants et un bilan médical obligatoire dès l'âge de 5 ans.

(18) Ministère de la Santé et des Solidarités, «Prévention en faveur de l'enfant et de l'adolescent», Guide Pratique Protection de l'Enfance.

(19) IGAS, Étude sur la Protection Maternelle et Infantile en France, La Documentation Française, 2006.

Les CAMSP⁽²⁶⁾

L'ANESM, dans un document appelé «*La précocité du repérage, du dépistage et de l'accueil de l'enfant et de ses parents*», a démontré l'importance des CAMSP en matière de prévention précoce du handicap et de soutien à la parentalité. Ces centres interviennent auprès des enfants de 0 à 6 ans et de leurs familles pour le dépistage précoce des déficiences motrices, sensorielles ou mentales. Ils assurent un suivi automatique des enfants nés prématurés.

Ils mènent des actions préventives d'information, de dépistage et de suivi des enfants. Ils assurent le repérage et le dépistage de risques de handicap qui ne sont pas décelables à la naissance, ou dans le cas d'enfants dont les parents ont des conduites à risques. En outre, le CAMSP est une ressource pour les professionnels de la petite enfance en les renseignant sur les étapes de développement du nourrisson et de l'enfant, les facteurs de risque et les signaux d'alerte au niveau de la famille. Les CAMSP vont alors associer les parents à ces missions de prévention précoce.

Les CAMSP sont des acteurs essentiels et souvent méconnus de la prévention précoce dans le domaine de la petite enfance. Les difficultés proviennent principalement de la disponibilité de l'offre, c'est-à-dire le maillage territorial en CAMSP (financés à 80 % par les ARS et à 20 % par les départements).

L'ARS est ici un acteur majeur de la prévention précoce en en assurant le parfait déploiement.

Les entretiens menés par le Défenseur des droits auprès de directeurs généraux d'ARS ont permis de mettre en évidence l'implication de ces derniers dans le développement d'un système de dépistage précoce du handicap (TED, handicaps lourds et polyhandicaps), ainsi que le déploiement de prise en charge précoce et interactive pour intervenir au plus tôt auprès de l'enfant et limiter le surhandicap.

Les ARS participent ainsi au **développement de plateformes départementales** visant au «*diagnostic simple*» dans les départements. Le maillage s'effectue au terme d'une procédure classique d'appel à projets et d'un cahier des charges élaborés par l'ARS. Les crédits alloués par la CNSA permettent de créer des CAMSP en partenariat avec des CMP, structures portées notamment par des hôpitaux.

Il a, cependant, pu être constaté que cette action des ARS au profit d'un dispositif de repérage, de diagnostic et de prise en charge précoce, dans le cas notamment de TED, avait pu être opérée, dans un contexte de limitations des moyens financiers, **par un redéploiement des places normalement attribuées à de l'internat.**

Comme il en sera fait état *infra*, ce redéploiement a des effets dommageables pour les services de l'aide sociale à l'enfance dans la mesure où les structures d'accueil (type MECS ou foyers de l'enfance) ne sont pas outillées et formées pour ces prises en charge. Les ARS pallient ces effets, par le dé-

(26) Les CAMSP ont été institués par la loi n° 75-734 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, modifiée par la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Le décret n° 76-389 du 15 avril 1976 fixe les conditions techniques d'agrément des CAMSP. Ils sont financés à hauteur de 20 % par la PMI et à hauteur de 80 % par l'Assurance Maladie (article L. 2112-8 CSP). Leur action est prévue par l'article L. 343-1 CASF et par l'article L. 2132 CSP : «Les personnes titulaires de l'exercice de l'autorité parentale ou celles à qui un enfant a été confié sont informées, dans le respect des règles déontologiques, lorsqu'un handicap a été suspecté, décelé ou signalé chez ce dernier, notamment au cours des examens médicaux prévus à l'article L. 2132-2 du Code de la santé publique, de la nature du handicap et de la possibilité pour l'enfant d'être accueilli dans des centres spécialisés, notamment, dans des centres d'action médico-sociale précoce, en vue de prévenir ou de réduire l'aggravation de ce handicap. Dans les centres d'action médico-sociale précoce, la prise en charge s'effectue sous forme de cure ambulatoire comportant l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire. Elle comporte une action de conseil et de soutien de la famille ou des personnes auxquelles l'enfant a été confié. Elle est assurée, s'il y a lieu, en liaison avec les institutions d'éducation préscolaires (...)».

Glossaire

- AEEH : Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
- AEMO : Assistance éducative en milieu ouvert
- ANECAMSP : Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce
- ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
- ARH : Agence régionale d'hospitalisation
- ARS : Agence régionale de santé
- ASE : Aide sociale à l'enfance
- AVS : Auxiliaire de vie scolaire
- CAF : Caisse d'allocations familiales
- CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce
- CASF : Code de l'action sociale et des familles
- CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
- CDE : Centre départemental de l'enfance
- CE : Code de l'éducation
- CESE : Conseil économique, social et environnemental
- CLIN : Classes d'initiation (accueil pour enfants allophones arrivés de l'étranger)
- CMP : Centre médico-psychologique
- CNAF : Caisse nationale d'allocations familiales
- CNSA : Commission nationale pour la solidarité et l'autonomie
- CRA : Centre de ressource autistique
- CRIP : Cellule de recueil des informations préoccupantes
- CSP : Code de la santé publique
- CSS : Code de la sécurité sociale
- ESMS : Établissements et services médico-sociaux
- FFDys : Fédération française des Dys
- FNASEPH : Fédération nationale des associations au service des élèves présentant une situation de handicap
- GEM : Groupe d'entraide mutuelle
- GEVA : Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées
- GIPED : Groupement d'intérêt public enfance en danger
- HAS : Haute autorité de la santé

- IGAS : Inspection générale des affaires sociales
- IME : Institut medico-éducatif
- IMP : Institut médico-pédagogique
- IMPro : Institut médico-professionnel, établissement de formation professionnelle pour adolescents
- INPES : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
- INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale
- IP : Information préoccupante
- ITEP : Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique
- MDPH : Maison départementale des personnes handicapées
- MDSI : Maison départementale de la solidarité et de l'insertion
- MECS : Maison d'enfants à caractère social
- MJIE : Mesure judiciaire d'investigation éducative
- ONED : Observatoire national de l'enfance en danger
- OPEPS : Office parlementaire de suivi des politiques de santé
- PCH : Prestation de compensation du handicap
- PIF: Point info famille
- PMI : Protection maternelle et infantile
- PPC : Plan personnalisé de compensation
- PRIAC : Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
- RASED : Réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté
- REAAP : Réseau d'écoute, d'appui et d'accompagnement des parents
- REASP : Réunions d'analyse de situations partagées
- SAF : Syndrome d'alcoolisation fœtale
- SESSAD: Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
- SNATED : Service national d'accueil téléphonique de l'enfance en danger
- SROS : Schéma régional d'organisation sanitaire
- TCAF : Trouble causé par l'alcoolisation fœtale
- TDAH : Trouble du déficit, de l'attention avec ou sans hyperactivité
- TED : Trouble envahissant du développement
- TISF : Technicien en intervention sociale et familiale
- TNDA : Trouble neuro-développemental lié à l'alcool
- ULIS : Unité localisée pour l'inclusion scolaire

ploiement d'équipes mobiles d'aide aux aidants, il est à penser que ces dispositifs ne sont pas suffisants au regard des besoins.

Les techniciens de l'intervention sociale et familiale (TISF)⁽²⁷⁾

L'action des TISF (article L. 222-3 du CASF) consiste à accompagner les familles rencontrant des difficultés éducatives et sociales qui vont venir perturber leur vie quotidienne et éventuellement placer l'enfant dans une situation de danger. Leurs interventions visent au maintien de l'enfant au domicile familial en accompagnant les parents dans les actes de leur vie quotidienne et l'exercice de leurs fonctions parentales. Elles peuvent aller d'actions de soutien à la parentalité mise en place par les CAF à des actions de prévention des risques de danger pour l'enfant qui pourraient relever de l'aide sociale à l'enfance (ASE et PMI). Le TISF prévient toute dégradation de la situation familiale, contribue à l'autonomisation des personnes et des familles et vise à la prévention d'interventions plus lourdes.

Le TISF va mettre en place des projets éducatifs et préventifs. Le TISF va également participer à la conception et à la mise en œuvre d'actions collectives. Plus spécifiquement, le TISF va accompagner les familles fragilisées dans une situation spécifique, comme l'arrivée d'un enfant porteur de handicap, en identifiant les ressources à proximité, mais va également faire les liens nécessaires pour la mise en œuvre de services spécialisés et adaptés (orientation MDPH ou vers les structures de prises en charge). Ces actions de soutien à la fonction parentale vont consister, par exemple, à aider les parents à accueillir et à prendre soin du nourrisson et à organiser la structuration de l'enfant, évaluer les difficultés relationnelles et les besoins éducatifs. **Le TISF, dans sa fonction de prévention à la protection, sera en lien avec l'ensemble des services intervenant auprès de l'enfant.**

Il est déterminant que des actions de prévention soient menées auprès de familles fragilisées et dont l'enfant a été repéré ou diagnostiqué afin de prévenir toute entrée en protection de l'enfance, notamment en harmonisant les critères d'intervention et en faisant du handicap un critère qui sera évalué dans la demande ou dans la proposition de TISF. Les schémas départementaux se sont, dans leur majorité, saisis de l'importance des interventions en TISF dans le cadre du handicap. **L'action des TISF est déterminante au soutien des aidants et devrait être développée et généralisée.**

En somme, il est bien évidemment déterminant de clarifier l'articulation des services et d'assurer la visibilité de cette problématique, en sensibilisant les acteurs intervenant auprès de l'enfant⁽²⁸⁾. En raison de leur multiplicité, il convient de s'appuyer sur l'ensemble des leviers disponibles. Les possibilités de rupture pourraient ainsi diminuer.

Le Défenseur des droits recommande :

- de proposer à l'ensemble des acteurs concernés par la prise en charge de ces enfants au carrefour de plusieurs dispositifs une formation transversale commune afin de développer une connaissance et une culture partagées au service de l'intérêt supérieur de l'enfant;
- de prendre en compte le handicap comme critère justificatif de l'intervention d'un TISF.

(27) Articles L. 221-1 et suivants et R. 221-1 et suivants du CASF.

(28) Audition ONED.

2.1.2.2. L'indispensable articulation en réseau des acteurs de la prévention précoce

L'accompagnement doit se faire en collaboration avec la famille avec des professionnels travaillant en réseau ce qui n'est pas encore suffisamment le cas. **La multiplicité des acteurs, leur logique d'intervention propre et souvent cloisonnée ne sont pas facilement compréhensibles pour les familles**, notamment pour celles qui connaissent des vulnérabilités multiples.

Ainsi, le Comité national de soutien à la parentalité instauré par le décret n° 2010-308 du 2 novembre 2010 vise à favoriser «*la coordination des acteurs et veiller à la structuration et à l'articulation des différents dispositifs d'appui à la parentalité, afin d'améliorer l'efficacité et la lisibilité des actions menées auprès des familles. Il veille à ce que ces dispositifs s'adressent à l'ensemble des parents. Il en définit les priorités d'action*» (art. D. 141-9 du CASF). S'il concerne les actions définies par l'État ou les branches «*famille*» des caisses d'assurance maladie (REEAP, PIF et médiation familiale), ce comité national **pourrait représenter une source d'inspiration pour les départements au titre de la prévention et de la protection de l'enfance.**

La circulaire interministérielle DGCS/SD2C/DPJJ/SAD-JAV/DGESCO/SG-CIV/DAIC n° 2012-63 du 7 février 2012 relative «*à la coordination des dispositifs de soutien à la parentalité au plan départemental*» visait à organiser une coordination départementale unique des dispositifs de soutien à la parentalité dans l'objectif de rendre plus efficace leur pilotage et d'assurer une meilleure lisibilité des actions menées en faveur des parents : c'est une démarche opérationnelle d'identification des besoins, des partenaires et des réponses. Le 20 décembre 2012, le Comité national de soutien à la parentalité a rendu un avis sur la définition du soutien à la parentalité⁽²⁹⁾ : ces dispositifs s'adressent aux parents, les actions visent à améliorer le bien-être des enfants et des parents, les programmes cherchent à agir sur les «*compétences parentales*». C'est une démarche participative de valorisation des compétences parentales et sans visée thérapeutique nécessitant des «*réseaux*».

Comme le notait le groupe d'appui à la protection de l'enfance en 2011, «*la loi du 5 mars 2007 donne à la prévention une dimension large qui implique l'intervention d'une pluralité d'acteurs. Les actions menées nécessitent donc d'être articulées et coordonnées afin de répondre au mieux aux besoins de l'enfant et de sa famille, en termes médical, médicosocial, social ou éducatif*» (...) «*l'efficacité des actions menées dans le cadre de la prévention des difficultés auxquelles les parents peuvent être confrontés suppose ainsi une logique de partenariat, de territorialité ou en réseau*».

La notion de réseau en périnatalité de proximité était une mesure phare du plan périnatalité 20052007. Si ces réseaux ont effectivement été développés, ces derniers doivent assurer une prise en charge globale de la mère et de l'enfant **dès la grossesse** : «*Organisation du suivi de la grossesse, dépistage et prise en charge du risque psychosocial en amont et suivi du nouveau-né présentant notamment une déficience d'origine périnatale susceptible de développer un handicap en aval*».

En outre, les points 1.6 et 1.7 du plan périnatalité visaient très précisément l'importance de l'accompagnement en cas de handicap et de prise en charge au long cours qui «*doit reposer sur des réseaux ville/hôpital qui permettent d'associer aux établissements de santé les professionnels de santé de ville et ceux exerçant dans les services de PMI, d'une part, et les acteurs des champs médico-social et social, d'autre part. La pédopsychiatrie doit également en faire partie*».

(29) Comité national de soutien à la parentalité, Avis relatif à la définition du soutien à la parentalité, 20 décembre 2012.

La logique en réseau est essentielle, pour l'ensemble des familles, mais, plus particulièrement, pour les enfants de la protection de l'enfance dans la mesure où cette prise en charge multimodale assure l'absence de ruptures ou de retards dans le parcours de l'enfant qui pourraient, à terme, fragiliser davantage la famille. Par ailleurs, **ces réseaux permettraient de contribuer à assurer une égalité de traitement des enfants de la protection de l'enfance**, en ce qu'ils assureraient la prise en compte de l'anamnèse du parcours de soin, puisqu'il est établi aujourd'hui que ces enfants font l'objet de perte récurrente de leur dossier médical.

Le réseau «*représente donc une organisation émergente d'actions collectives visant à impliquer plus d'acteurs afin d'instaurer des relations de partenariat plus structurées entre les professionnels, mais aussi avec les usagers*» (CAR GRAS-BARBERON, 2012, p. 48). Si ces réseaux vont mobiliser les groupes de parents, ils ne doivent pas faire reposer le devoir de prévention que sur les acteurs bénévoles ou privés. C'est un soutien aux parents et une culture commune qui se créent.

Le Défenseur des droits recommande :

- de s'appuyer sur une solide coordination des acteurs et une structuration de l'articulation des différents dispositifs d'appui à la parentalité, afin d'améliorer l'efficacité et la lisibilité des actions menées auprès des familles;
- de formaliser, animer et financer des réseaux pluridisciplinaires et pluri-institutionnels autour du handicap, dans la logique des réseaux du plan périnatalité;
- de renforcer et développer les réseaux de soutien à la parentalité et les réseaux périnatalité en associant directement l'ensemble des institutions publiques concernées et en en garantissant le financement.

Lena 14 ans...

Les parents de Lena viennent d'apprendre que leur fille, adolescente, est évaluée comme schizophrène

Après de nombreuses démarches, ils ont trouvé une structure adaptée pour l'accueillir. Ils expliquent qu'avant de pouvoir obtenir un diagnostic ils ont consulté un très grand nombre de médecins qui connaissaient peu ou pas du tout le handicap et qui n'ont pas su les orienter quant aux démarches à réaliser (saisine MDPH notamment). C'est en utilisant leurs ressources personnelles qu'ils ont réussi à trouver les informations utiles et qu'ils ont rencontré des spécialistes qui ont pu les accompagner dans leurs démarches.

Les parents souhaitent apporter leur témoignage au Défenseur des droits sur ce qu'ils qualifient comme «*un parcours du combattant*».

2.1.2.3. Les schémas départementaux, levier de coordination des politiques de prévention

Pour assurer la continuité du parcours de l'enfant et du soutien à apporter aux parents, **la coordination entre les acteurs de la prévention doit s'appuyer sur les schémas départementaux**. Ces schémas doivent permettre la mise en place de «*réseaux de soins et de diagnostics*», ainsi que d'un support de ressources à destination et entre professionnels, notamment grâce à la PMI.

Les schémas départementaux sont prévus par les articles L. 312-4 et 5 du CASF. Ils ont été institués par la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale afin de gérer au mieux l'offre de prise en charge et de l'adapter aux besoins. Ils ont pour objectif de faire se coordonner

des acteurs locaux en charge de l'enfance et du handicap sur le territoire départemental en favorisant leurs synergies. Cela étant, la Cour des comptes notait en 2009⁽³⁰⁾ leur faible articulation avec les autres instruments de planification et *plus spécifiquement dans le cadre des enfants porteurs de handicap* (p. 51) : « Une part importante des mineurs accueillis au titre de la protection de l'enfance souffre de troubles psychiques ou d'un handicap. Une prise en charge globale de ces enfants supposerait que la programmation de l'offre dans ces différents secteurs soit articulée de manière cohérente. Mais une telle articulation n'est pas simple à organiser, car les calendriers et les zones géographiques couvertes par les différents outils de programmation divergent souvent. De surcroît, les instances décisionnaires ne sont pas les mêmes selon les domaines. Ainsi, la programmation des établissements accueillant des enfants en situation de handicap relève du programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) établi par le préfet de région en liaison avec les préfets de département. L'offre de soins psychiatrique relève, quant à elle, du schéma régional d'organisation sanitaire (SROS), établi pour une période de cinq ans et suivi par l'agence régionale d'hospitalisation (ARH). Cette programmation « en tuyaux d'orgue » fait obstacle à une prise en charge globale des enfants et freine l'émergence d'accueils adaptés. Les ajustements relèvent d'échanges d'information et de participations croisées des mêmes acteurs aux commissions consultatives mises en place : autant dire qu'ils restent aléatoires ».

Les travaux réalisés dans le cadre du présent rapport ont permis de montrer que ce constat était toujours d'actualité.

L'ONED a consacré son rapport 2015 à l'étude des différents schémas régionaux dans le cadre de la protection de l'enfance. Il en ressort une grande hétérogénéité des pratiques existantes entre les départements (sur le plan de l'information, de l'organisation ou de la précision des fiches d'actions). Ces schémas doivent pourtant être privilégiés afin d'assurer la coordination des acteurs autour d'une politique des vulnérabilités multiples. Le but poursuivi étant d'arriver à une sécurisation et une cohérence du parcours de l'enfant en protection de l'enfance.

Dans près de 83 % des schémas départementaux étudiés par l'ONED, la prévention est organisée autour de la PMI et y est affichée une volonté de coordonner les actions de la PMI et de l'ASE au sein du département. Toutefois, il peut être regretté que ces politiques clairement affichées dans certains schémas ne donnent pas lieu à des actions concrètes réalisées sur le terrain et que d'autres départements ne prévoient pas encore d'articulation entre les partenaires.

Au cours des travaux préparatoires, différentes possibilités d'assurer une coordination des deux politiques publiques dont il est question ont pu être constatées :

- rédaction de schémas départementaux conjoints protection de l'enfance et handicap en favorisant le déclenchement principal et précoce des missions de prévention;
- signature de protocoles de partenariats entre l'ASE et la PMI pour le suivi des enfants, mais aussi entre la PMI et les centres ressources et structures de dépistages;
- mise en place des procédures systématiques d'évaluation de ces partenariats;
- repérage et diagnostic précoces assurés par une politique de sensibilisation systématique des acteurs et l'adoption de grilles à partir des recommandations de l'HAS;
- préparation d'un document à destination de chacun des

intervenants/professionnels afin de préciser la démarche à adopter en cas de prises en charge multiples;

- mise en place de formations interinstitutionnelles par une collaboration ASE et ARS à destination de l'ensemble des professionnels, pour éclairer les relations entre chacun;
- fonctionnement en réseau des acteurs de la prévention grâce à la mise en place de projets territoriaux portant sur la formation, la sensibilisation à certains handicaps, l'importance de la prévention, etc.;
- développement de programmes d'actions collectives.

2.1.2.4. Des politiques d'État de coordination des acteurs à mobiliser Les Réseaux d'écoute, d'appui et d'aide à la parentalité (REAAP)

Les REAAP ont été institués par la circulaire DIF/DAS/DIV/DPM n° 99-153 du 9 mars 1999, modifiée à plusieurs reprises par d'autres circulaires (13 juillet 2004, 13 février 2006, 11 décembre 2008). Il ressort de la circulaire de 2006 que les actions mises en place dans le cadre de ce dispositif animé par des comités départementaux « visent à conforter à travers le dialogue et l'échange, les compétences des parents, notamment aux périodes charnières du développement des enfants quand l'exercice de la parentalité peut être mis à l'épreuve ». Ces actions se font dans une démarche de partenariat avec l'ASE et n'ont pas vocation à se substituer aux instruments de droit commun : « le dispositif s'inscrivant dans une démarche partenariale, l'ensemble des acteurs intervenant dans le champ de la parentalité (...) doit être associé à la réflexion et au développement des actions menées dans le cadre des REAAP ». Le handicap et la perte d'autonomie entrent dans leur champ matériel d'intervention.

Les Points info famille (PIF)

Par ailleurs, l'État a créé en 2003 les PIF, organisés par la circulaire n° DGAS/2B/DIF/2004-368 du 30 juillet 2004. Ils visent à pallier le défaut d'information des familles et la difficulté subséquente pour elles à se diriger vers un service d'aide à la parentalité qui répondrait au mieux à leurs besoins. « Ils doivent apporter une réponse de qualité à un besoin de proximité, permettre de faciliter la vie quotidienne des familles et constituer, pour les professionnels et les bénévoles, un lieu de mise en commun et de diffusion d'informations. En cela, ils s'inscrivent dans une logique de territoire. La territorialisation doit en effet aider à identifier les besoins locaux et contribuer à susciter des réponses adaptées ». Les différents domaines d'intervention des PIF incluent, notamment, la PMI, la protection de l'enfance, le handicap et la perte d'autonomie. **Ils ont donc vocation à relayer les informations aux familles sur leurs partenaires institutionnels et associatifs.**

.....
Le Défenseur des droits recommande de développer des articulations formalisées entre conseils départementaux et Préfets, dans les schémas départementaux ou par voie de conventions, pour améliorer le soutien à la parentalité (REAAP et PIF), notamment au profit des familles présentant des vulnérabilités multiples afin de simplifier les démarches de ces dernières, améliorer l'information et la coordination des acteurs.

2.1.2.5. Des pratiques innovantes des départements

La situation des enfants porteurs de handicap et relevant de la protection de l'enfance invite les conseils départementaux à développer l'intervention, en amont de mesures contractuelles ou judiciaires, de professionnels permettant un soutien à la parentalité. Selon qu'il s'agisse de mesures

(30) Cour des Comptes, « La Protection de l'Enfance », Rapport public thématique, octobre 2009.

de soutien à la parentalité ou de prévention, le financement proviendra des CAF, de l'ASE, ou sera partagé entre eux, selon les actions.

Le département de la Gironde a mis en place plusieurs outils intéressants :

Un **groupe d'échange pour les parents** de jeunes enfants ayant des besoins spécifiques a été mis en place. Il s'inscrit dans un projet de «*pair aidance*», c'est-à-dire d'entraide entre parents, et est animé par des professionnels de la PMI, en partenariat avec la CAF, notamment. Ce groupe d'échange est adossé à une **Cellule Ressource Handicap PMI** qui a été créée en 2008 au sein du service de PMI qui est composée de deux personnes. Le médecin coordonne les actions en faveur du dépistage, de la prévention, et de l'accompagnement des enfants en situation de handicap. La puéricultrice soutient et accompagne les parents et apporte un soutien technique aux équipes des établissements d'accueil et aux assistant(e)s maternel(le)s en lien avec les équipes PMI des territoires (DUTERTRE-LE PONCIN, 2012). Cette cellule intervient au titre du soutien des parents comme des professionnels. C'est donc un travail d'animation et de réseau qui est véritablement organisé.

Ont également été créés dans ce département **deux livrets d'information**. Un premier livret «*pour les parents d'enfants de 0 à 6 ans présentant des difficultés spécifiques*» proposant un travail d'accompagnement des parents : il présente les interlocuteurs idoines afin de répondre aux questions des parents, les professionnels pour assurer l'accueil des enfants, les lieux d'écoute et d'information, les lieux de prise en charge, donne des informations sur l'accès aux droits à la compensation et à la MDPH et contient des annexes avec les références de professionnels mobilisables. Ce livret fonde un véritable travail de prévention qui vient vulgariser et clarifier les étapes et les articulations entre les professionnels. Un second livret a été mis en place à destination des professionnels : «*Pour un accompagnement précoce de l'enfant en situation de handicap*». Il s'agit d'un répertoire qui a pour but «*d'identifier les personnes et les lieux ressources qui peuvent proposer leur compétence dans le champ du handicap*». Il constitue un travail de réseau entre les professionnels afin d'assurer au mieux la prise en charge des parents et des enfants. Les informations sont relatives à l'accueil du jeune enfant, les services de PMI (MDSI), les lieux d'écoute et d'information pour les parents, la MDPH, le diagnostic prénatal, les CAMSP, les services hospitaliers et de pédiatrie, ainsi que les centres de référence travaillant en réseau.

Le département des Landes a quant à lui mis en place un **groupe de travail dit «prévention précoce et handicap»** qui se réunit mensuellement, conviant les personnes concernées par la problématique. Ces réunions sont un moyen d'animer un réseau en diffusant un ensemble d'informations relatives aux ressources, mais aussi d'organisation de stratégies d'intervention auprès des familles (notamment avec des TISF). Le groupe va prochainement proposer un annuaire à destination des professionnels afin de communiquer simplement sur ce qui est disponible pour les parents, notamment le diagnostic et la prise en charge précoce, le travail avec la famille lors de l'annonce du diagnostic. Ce groupe organise également des visites sur sites entre les professionnels eux-mêmes afin de comprendre leurs logiques réciproques de travail. Il faut également noter la rédaction d'une «**Charte d'accueil de l'enfant demandant une attention particulière**», qui a été distribuée dans l'ensemble des crèches du département, en lien avec le service d'aide éducative à domicile.

Ce travail sur la coordination dans les Landes a également conduit à la **mise en place de trois réseaux** :

- un réseau de sages-femmes et de puéricultrices qui passent dans les maternités avec des synthèses anténatales et postnatales, permettant ainsi un travail de liaison entre des partenaires qui ne se connaissent pas (CAMSP, CDI, service de pédopsychiatrie, CAF, CMP, centre hospitalier MDPH et associations). Ce travail en réseau permet d'organiser des réunions d'analyse de situations partagées (REASP);
- un travail a été organisé avec le réseau Éducation nationale à travers des rencontres entre les services de PMI et dix écoles afin de présenter leurs actions et sensibiliser à la prévention précoce. Cela permet aux enseignants d'orienter les enfants vers la PMI et non vers les CMP comme c'est en général le cas. Des réunions pluridisciplinaires sont organisées avec la PMI, les CMP et les enseignants afin de discuter des situations les plus compliquées. Ces acteurs vont alors apporter un soutien aux enseignants en cas de besoin;
- depuis 2001, a également été installé un service départemental de trois psychologues qui vont intervenir dans tous les lieux d'accueil de la petite enfance et travailler auprès des professionnels, des familles et des partenaires. Ce réseau va agir comme une courroie de transmission entre acteurs.

Le département du Territoire de Belfort, en partenariat notamment avec la CAF, a développé un carnet de vingt-six jeux collectifs à destination des familles et des professionnels visant à accueillir et à intégrer des enfants porteurs de handicap. Le carnet contient vingt-six fiches de jeux avec des niveaux et des objectifs variables selon les enjeux de développement de l'enfant et classés en fonction des types de handicap. Ce jeu est téléchargeable à l'adresse suivante : www.territoiredebelfort.fr/prestations/carnet-de-jeux-accueillir-et-integrer-des-enfants-handicapes.

En encadrant le développement d'actions collectives, le département met en place des politiques pertinentes de prévention du handicap et de la fragilisation des familles et des aidants.

Aussi, les difficultés tiennent à un défaut de prévention et de diagnostic précoces ainsi qu'aux ruptures de parcours de l'enfant liées aux difficultés pour les familles à accéder à des informations claires et précises face à la multiplication des professionnels, des structures et des logiques. Il convient d'insister sur **la responsabilité du président du conseil départemental qui doit assurer la continuité du parcours de l'enfant** de la prévention précoce jusqu'aux prises en charge éventuelles⁽³¹⁾.

.....
Le Défenseur des droits recommande :

- aux différents acteurs de veiller à mettre l'intérêt supérieur de l'enfant au cœur des réflexions et des pratiques professionnelles afin de garantir les droits consacrés par la Convention internationale des droits de l'enfant et spécialement par les articles 5, 6, 14, 18, 20 et 23, et ce en valorisant la place des parents et celle donnée à l'enfant, démarche déterminante pour une prise en charge optimale;
 - aux conseils départementaux d'assumer effectivement leur rôle de chef de file et de mettre en œuvre l'ensemble des dispositions de la loi du 5 mars 2007 en priorisant le développement des politiques de prévention et en formalisant les articulations avec les autres autorités publiques concernées (Préfet, ARS...).
-

(31) Article L. 221-4 alinéa 2 CASF.

(1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) (8) (9) (10) (11) (12) (13) (14) (15) (16) (17) (18) (19) (20) (21) (22) (23) (24) (25) (26) (27) (28) (29) (30) (31) (32) (33) (34) (35) (36) (37) (38) (39) (40) (41) (42) (43) (44) (45) (46) (47) (48) (49) (50) (51) (52) (53) (54) (55) (56) (57) (58) (59) (60) (61) (62) (63) (64) (65) (66) (67) (68) (69) (70) (71) (72) (73) (74) (75) (76) (77) (78) (79) (80) (81) (82) (83) (84) (85) (86) (87) (88) (89) (90) (91) (92) (93) (94) (95) (96) (97) (98) (99) (100)

2.2. La vulnérabilité liée à l'entrée en protection de l'enfance

L'entrée dans le dispositif de protection de l'enfance est un moment déterminant pour l'avenir de l'enfant en fonction des raisons, mais aussi des conditions, dans lesquelles elle va s'opérer et, enfin, du type de mesures qui seront décidées (milieu ouvert ou placement).

Pour les enfants handicapés, les motifs donnant lieu à l'intervention des services d'aide sociale à l'enfance apparaissent plus complexes à appréhender, car davantage multifactoriels et imbriqués. Ils vont en outre impliquer un nombre vertigineux d'acteurs aux cultures professionnelles très différentes, et qui ne partagent pas les mêmes représentations du handicap et du danger comme de la place des familles.

Le fort pourcentage d'enfants handicapés parmi les bénéficiaires de l'Aide sociale à l'enfance, tel qu'estimé plus haut, ne peut que nous interroger sur les parcours de ces enfants, avant et au moment de leur arrivée dans le dispositif de protection de l'enfance : en d'autres termes, il s'agit de savoir si le handicap est en soi un motif, direct ou indirect, justifiant une intervention à ce titre, et si oui, pour quelles raisons.

Or là encore, nous pouvons observer un manque dramatique de données exactes, à la fois quantitatives et qualitatives, et l'absence d'un état des lieux exhaustif des différentes situations vécues par les enfants concernés.

Cette question⁽³²⁾ a été expressément posée dans le cadre de l'enquête préparatoire au rapport⁽³³⁾.

Sur les quarante-trois réponses reçues, une écrasante majorité indique que le handicap peut être un motif d'entrée dans le dispositif de protection de l'enfance, seules 5 % d'entre elles ne l'identifiant pas comme tel. Le graphique ci-dessous montre pratiquement une égalité dans la répartition entre «rarement», d'une part, et «parfois et souvent», d'autre part. Ce résultat apparaît en cohérence avec la part estimée d'enfants concernés dans la population totale de l'aide sociale à l'enfance.

Le handicap est-il un motif d'entrée dans le dispositif de protection de l'enfance ?

Rarement (45 %)
Parfois (36 %)
Souvent (14 %)
Jamais (5 %)

L'exploitation des saisines effectuées auprès du Défenseur des droits, ainsi que des contributions et auditions réalisées dans le cadre de ce rapport, enfin les résultats de l'enquête, apportent des éléments d'information plus précis et éclairants.

Ils montrent ainsi une convergence des constats et des analyses quant aux conséquences que le handicap va avoir sur la vie des familles, qui vont se trouver dans des situations de plus grande vulnérabilité, voire de détresse.

Ces conséquences sont particulièrement significatives et lourdes quand les familles connaissent déjà des situations de fragilités ou de précarité économique, sociale, ou relationnelle.

En outre, dans son rapport consacré aux «*liens entre handicap et pauvreté : Les difficultés dans l'accès aux droits et aux ressources*», l'Inspection générale des affaires sociales

(32) Question n° 8 : «Identifiez-vous le handicap en tant que tel comme motif d'entrée de l'enfant dans le dispositif de protection de l'enfance ?».

(33) Voir note méthodologique [NDLR : cette note figurant en page 115 du rapport expose la méthode d'enquête, les institutions et personnes questionnées, le contenu des questions, les déplacements sur le terrain...].

(IGAS) faisait état d'un appauvrissement des familles consécutif à l'arrivée d'un enfant porteur de handicap. L'IGAS note ainsi que «*les parents d'enfants handicapés ou les aidants sont confrontés aux difficultés d'accès au droit, à l'information, au logement, et notamment rencontrent de fortes contraintes dans l'exercice de leur activité professionnelle*⁽³⁴⁾». L'arrivée du handicap peut donc conduire à accentuer cette fragilisation de la famille par une dégradation des conditions de vie socioéconomique (perte d'emploi, de revenu, difficulté dans l'accès au logement, etc.).

Dans ce cas, la protection de l'enfance va être activée sur le fondement du danger ou du risque de danger, sans qu'il soit possible, en l'état actuel de nos connaissances, de démêler ce qui ressort *stricto sensu* du handicap (prise en compte tardive ou inadaptée par les parents, refus de soins, retard dans la saisine de la MDPH...) ou plus globalement des difficultés sociales, éducatives ou économiques, de la famille.

Aussi, dans quelle mesure le handicap constitue-t-il une situation génératrice d'un danger de nature à activer le dispositif de protection de l'enfance ?

2.2.1. Une absence de données chiffrées sur le handicap et l'entrée en protection de l'enfance

Les articles 375 du Code civil et L. 221-1 du Code de l'action sociale et des familles (CASF) viennent définir la notion de carences éducatives comme l'absence ou l'insuffisance de prise en compte des besoins essentiels au développement *physique, affectif, intellectuel et social de l'enfant, et susceptibles de compromettre gravement sa santé, sa sécurité, ou sa moralité*.

En application de la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection de l'enfance, le président du conseil départemental est chargé du recueil, du traitement et de l'évaluation des **informations préoccupantes** (IP) relatives aux mineurs en danger ou qui risquent de l'être⁽³⁵⁾.

Après l'évaluation de ces informations préoccupantes, le président du conseil départemental va procéder ou non à un **signalement judiciaire** auprès du parquet⁽³⁶⁾.

L'entrée peut donc se faire par la voie **administrative** (le département) ou, subsidiairement, par la voie **judiciaire** hors de situations d'urgence ou de mauvais traitements avérés.

Dans ce cas, plusieurs situations sont prévues par la loi : il faut démontrer que la protection administrative a épuisé ses effets, que les parents sont en désaccord avec la mesure, entraînant un danger pour l'enfant, ou que la protection administrative ne peut faire cesser la situation de danger⁽³⁷⁾.

Les informations préoccupantes jouent donc un rôle pivot pour l'entrée dans le dispositif de protection de l'enfance; de même, la qualité et la pertinence de l'évaluation des IP est-elle déterminante pour les décisions qui seront ensuite prises concernant un enfant et sa famille.

Un diagnostic tardif du handicap en raison d'une absence de sensibilisation des professionnels autour de l'enfant (PMI, Éducation nationale, services de santé, ou protection de l'enfance) ainsi que l'absence de prise en charge adaptée du handicap, tel un manque de places en établissement ou service médicosocial, qui rend impossible le répit des familles, ou encore une absence de soutien aux parents en amont, peuvent fragiliser la cellule familiale et venir caractériser la situation de *danger ou de risque de danger pour l'enfant*. Une IP peut être effectuée et l'enfant porteur de

(34) IGAS, «Les liens entre handicap et pauvreté : les difficultés dans l'accès aux droits et aux ressources», 2014, p. 78.

(35) Article L. 226-3 du CASF.

(36) Article L. 226-4 I du CASF.

(37) L'articulation entre les autorités administratives et judiciaires est prévue par l'article L. 226-4 du CASF.

handicap se retrouve alors dans le dispositif de protection de l'enfance, lui-même en difficulté pour répondre aux besoins d'accompagnement nécessités par le handicap.

Or force est de constater que nous ne disposons pas aujourd'hui d'une connaissance à la fois précise et globale de la situation dans notre pays, le système actuel de remontées de données confié depuis 2007 à l'Observatoire national de l'enfance en danger (ONED) peinant à se mettre effectivement en place sur l'ensemble du territoire national.

Dans le cadre de la contribution du GIPED Enfance en danger aux travaux préparatoires, des données émanant du SNATED ont toutefois pu être fournies concernant l'année 2014, qui sont évidemment très parcellaires mais qui peuvent apporter un éclairage intéressant. Ainsi, l'on observe :

- une progression de la part de l'item «maladie physique/handicap» coché entre 2012 et 2014, passant de 2,5 % à 3,7 % des appels passés;
- que le taux d'IP passait, dans le même temps et pour le même item, de 53,1 % à 56,5 % des appels;
- que le handicap était à l'origine de 33,1 % des violences psychologiques, 22,1 % des violences physiques et 20,6 % des négligences lourdes.

En outre, l'enquête menée dans les départements ne vient pas apporter des éléments d'information exploitables, la question 7 «Nombre d'informations préoccupantes et/ou de signalements concernant des enfants handicapés» n'étant renseignée que dans quatre questionnaires.

Ainsi, si la majorité des départements identifient le handicap comme motif d'entrée en protection de l'enfance, aucune objectivation n'est possible aujourd'hui, en l'absence de recensement de l'item «handicap» au sein des informations préoccupantes.

.....
Le Défenseur des droits recommande que les outils de recueil des informations préoccupantes intègrent l'item «handicap» de manière systématique.

2.2.2. L'origine des informations préoccupantes

Guillaume 7 ans...

À la suite de difficultés relationnelles entre l'équipe enseignante, d'une part, et la famille et la précédente AVS, d'autre part, Guillaume a été accompagné par une nouvelle AVS l'année scolaire suivante. La famille a cependant exigé le retour de la précédente AVS, Guillaume s'angoissant de plus en plus à l'idée de revenir à l'école accompagné d'une autre personne. Aucun changement n'étant possible, la précédente AVS ayant quitté ses fonctions, les parents ont déscolarisé leur fils quelques jours après la rentrée scolaire et ont rompu tout échange. Malgré plusieurs tentatives de reprise de contact, tant par les services scolaires que par ceux du Défenseur des droits, la famille a cessé tout dialogue. Au regard de cette déscolarisation et de la situation de conflit entre l'école et la famille qui perdurait depuis plusieurs années et dont Guillaume faisait l'objet, le Défenseur des droits a signalé la situation à la CRIP.

Le Défenseur des droits a été saisi par les parents de Guillaume.

2.2.2.1. Les structures à l'origine de ces informations préoccupantes

Pour la population générale des mineurs, et en dehors des signalements et IP émis par l'entourage, l'ONED, dans

son étude publiée en 2011⁽³⁸⁾, désignait l'Éducation nationale comme parmi les premiers pourvoyeurs d'IP. Une des raisons serait l'existence d'un taux très important de protocoles⁽³⁹⁾ signés entre l'Éducation nationale et le conseil départemental s'agissant du recueil et du traitement des IP, ainsi que la présence de personnels sensibilisés à la protection de l'enfance au sein des établissements scolaires (santé scolaire, services sociaux scolaire, enseignants). À titre d'illustration, de nombreuses IP trouvent leur origine dans un absentéisme scolaire important des enfants.

Dans le cas de mineurs porteurs de handicap, s'il n'a pas été possible de recueillir de statistiques afin d'objectiver cette constatation, il ressort des travaux que ce sont l'Éducation nationale et les professionnels de la santé qui seraient à l'origine du plus grand nombre d'IP liées au handicap. Ce n'est guère étonnant, puisque ces acteurs se trouvent au croisement des dispositifs.

La prévalence des professionnels du soin (sanitaire et médico-social) dans la transmission d'IP se justifie sans doute en raison de la sensibilisation organisée à leur profit, en matière de protection de l'enfance, mais avant tout et surtout, puisque c'est à la faveur de contrôles de santé que la problématique du handicap peut être soulevée, soit via le diagnostic direct d'une pathologie, soit via l'identification des conséquences sociales et familiales d'éventuels symptômes du handicap.

Les défaillances de prise en charge institutionnelle et le faible recours à une prévention précoce globale et qualitative font lourdement peser le handicap sur des familles parfois initialement fragilisées ou qui se fragilisent à l'apparition du handicap (précarisation, conflits familiaux...).

.....
 Les parents d'une fratrie de quatre enfants saisissent le Défenseur des droits pour dénoncer le fait que le pédopsychiatre qui accompagne un de leurs enfants aurait réalisé plusieurs signalements au motif que ce dernier bénéficie d'une reconnaissance de la maison départementale des personnes handicapées. Un juge des enfants est saisi, il a ordonné une mesure judiciaire d'investigation éducative.

2.2.2.2. L'Éducation nationale, acteur déterminant

L'article L. 111-2 du Code de l'éducation (CE) vient rappeler le droit fondamental à la scolarisation pour l'ensemble des enfants, sans discrimination : «*Tout enfant a droit à une formation scolaire qui, complétant l'action de sa famille, concourt à son éducation*». **L'éducation scolaire est une obligation entre 6 et 16 ans (article L. 131-1 du CE)** et une possibilité à l'école maternelle dès l'âge de 3 ans pour les parents le demandant.

Aussi, durant cette période, l'Éducation nationale concourt à la protection de l'enfance et elle a l'obligation d'assurer la scolarisation des enfants porteurs de handicap (article L. 112-1 du CE). L'Éducation nationale est un acteur essentiel en matière de prévention et d'identification de danger ou de risque de danger pour l'enfant porteur de handicap dans son contexte familial. En effet, l'Éducation nationale est en charge **d'une mission de prévention générale des mauvais traitements en milieu scolaire, mais aussi d'une mission de promotion de la santé des élèves** (article L. 541-1 du CE). C'est le cas, notamment, par des vaccins obligatoires (articles L. 3111-1 et suivants du CSP) ou des visites médicales obligatoires (dans la sixième année, puis de façon régulière), mais également, dans le cadre de partenariats avec la PMI.

(38) GIPED ADF, *Enquête nationale informations préoccupantes, octobre 2011*. 48 88 % des 100 départements possèdent un protocole avec l'Éducation nationale. Source : ONED, *enquête nationale informations préoccupantes, 2011*.

(39) 88 % des 100 départements possèdent un protocole avec l'Éducation nationale. Source : ONED, *enquête nationale informations préoccupantes, 2011*.

Ainsi, la loi du 5 mars 2007 a mis en place un bilan de santé obligatoire pour les 3-4 ans, avec un rôle dans la détection des troubles du langage ou du handicap.

L'école est donc un lieu important pour repérer des situations de danger ou de risques de danger pour l'enfant. C'est également un lieu important afin de sensibiliser les parents à la question et à la prise en charge du handicap, notamment par l'intermédiaire de l'enseignant référent et de l'équipe de suivi de scolarisation, et donc de prévenir toute situation de danger liée à l'apparition ou à l'identification d'un possible handicap. Or la situation de l'Éducation nationale comme pourvoyeur important d'IP en matière de handicap **interroge sur sa fonction de prévention du danger**, insuffisamment investie du fait d'un manque de formation spécifique des acteurs, notamment.

Les contributions reçues dans le cadre des travaux préparatoires relatent de nombreuses IP fondées sur **une confusion entre les manifestations qui relèvent du handicap de l'enfant et de sa nécessaire prise en charge et des situations de danger caractérisées par une potentielle carence parentale.**

Selon les contributions apportées par la Fédération nationale des associations au service des élèves présentant une situation de handicap (FNASEPH) dans le cadre du présent rapport, **les familles ayant des enfants handicapés sembleraient davantage susceptibles de faire l'objet d'une IP.**

Si ces IP ou signalements ont pour finalité la protection de l'enfant supposé en danger et si elles sont nécessaires, **ces IP ou signalements peuvent également procéder d'une représentation biaisée du handicap et de la déstabilisation de la famille liée à ce handicap.**

.....
Arthur 10 ans...

La scolarité d'Arthur a été compliquée, l'enfant ayant des difficultés d'apprentissage et de concentration dès le cours préparatoire, de sorte que sa mère a mis en place des suivis psychologique, pédopsychiatrique et en orthophonie. Arthur a pu bénéficier des accompagnements en RASED, mais les problèmes de comportement ont été progressivement envahissants, empêchant les acquisitions scolaires. Les difficultés ont été de plus en plus prégnantes au fur et à mesure des années scolaires jusqu'en CM1 où le dialogue entre la mère et l'équipe éducative s'est détérioré alors même que les difficultés d'Arthur augmentaient. Privé de récréation, puis de sorties pédagogiques, ses temps de présence à l'école ont été progressivement réduits, jusqu'à une interruption totale de la scolarisation pendant plus de six mois. En dépit des prises en charge mises en place par la mère, l'école a rédigé une information préoccupante, s'interrogeant sur les conditions de prise en charge parentale. Une évaluation du conseil départemental a permis de mettre en lumière que si ces troubles du comportement d'Arthur étaient réels, cela ne relevait pas d'une carence familiale. Cette IP a été reçue très violemment de la part de la famille qui était en demande d'aide depuis plusieurs années auprès de l'école. Il est intéressant de noter que l'école n'a préconisé une orientation vers la MDPH que la dernière année de présence d'Arthur. Les parents, démunis, n'avaient pas eu connaissance de ce dispositif auparavant.

Le Défenseur des droits a été saisi par la mère d'Arthur.

.....
Selon la contribution de la FNASEPH aux travaux préparatoires, plusieurs contextes pourraient conduire l'Éducation nationale à faire le choix d'une IP ou d'un signalement dans le cas d'enfants porteurs de handicaps (bénéficiant d'une orientation MDPH ou non) dans le cadre de sa mission générale de prévention. Les situations de transmission des

IP seraient liées :

- **à un contexte de conflit entre l'équipe enseignante et la famille** concernant le suivi de scolarisation et l'orientation de l'enfant, notamment en raison des troubles du comportement de ce dernier. À titre d'exemple : des orientations proposées par l'Éducation nationale vers un IME alors que cette orientation n'était pas indiquée du fait de l'absence de toute déficience intellectuelle. Une «*menace à l'IP*» par des personnels dépassés, peu formés et peu sensibilisés au handicap, existerait au sein de l'Éducation nationale selon la FNASEPH. L'IP pour les enfants porteurs de handicap pourrait être «*une arme pour obtenir l'exclusion d'un enfant du système scolaire*» (FNASEPH). Cela pourrait être également le cas lorsque les parents refusent d'engager une procédure MDPH, par exemple;
- **à un contexte de conflit tiré d'un aménagement non adapté ou non mis en place** : par exemple, une orientation de la MDPH décidant d'un auxiliaire de vie scolaire (AVS) pour un enfant présentant des troubles de l'hyperactivité (TDAH) non respectée, pouvant conduire à une phobie scolaire de l'enfant et à une déscolarisation; une orientation de la MDPH décidant d'un AVS à défaut d'une orientation adaptée en classe spécialisée ou en SESSAD;
- **à un contexte d'absentéisme et de déscolarisation** : le contrôle de l'assiduité scolaire est prévu par l'article 131-8 du Code de l'éducation. En outre, cet article, précisant les motifs légitimes d'absence, dispose que «*les autres motifs sont appréciés par l'autorité de l'État compétente en matière d'éducation. Celle-ci peut consulter les assistantes sociales agréées par elle et les charger de conduire une enquête, en ce qui concerne les enfants en cause*»;
- **à un contexte de diagnostic trop tardif et parfois nié par l'équipe enseignante** : par exemple, un enfant autiste dont la prise en charge en hôpital de jour ou en CMP n'était plus indiquée à la suite du diagnostic, mais dont le changement de prise en charge était contesté par l'école;
- **à des cas de harcèlement scolaire d'enfants porteurs de handicap** où l'Éducation nationale va se tourner vers l'ASE plutôt que de faire face à ses obligations en matière de lutte contre le harcèlement.

Aussi, dans toutes les situations listées par la FNASEPH, qui ne sont que des exemples non exhaustifs, ces IP ou signalements résultent en partie d'une méconnaissance du handicap, de son repérage comme de sa prise en charge et d'une définition trop large des IP qui pourrait être circonscrite dans le cadre de protocoles, expliquant les types de handicap. **Le handicap lui-même peut donc parfois biaiser l'évaluation des situations et faciliter ainsi l'entrée dans le dispositif de protection de l'enfance pour les enfants porteurs de handicap.** Cela peut avoir des conséquences très déstabilisantes pour les familles.

.....
Le Défenseur des droits recommande :

- de renforcer les liens entre la médecine scolaire et les services de la PMI, dans le cadre de protocoles et de formations croisées relatives au handicap;
 - de sensibiliser les acteurs de l'Éducation nationale au handicap et aux spécificités d'une prise en charge par le dispositif de protection de l'enfance;
 - la mise à la disposition généralisée, pour les enseignants, de guides pratiques contenant des informations relatives aux différents partenaires, à l'orientation vers les structures de diagnostic, à la prévention du harcèlement des élèves handicapés, à la sensibilisation, au repérage et à la gestion des troubles du comportement...
-

2.2.3 Les situations génératrices d'un danger ou d'un risque de danger pour l'enfant

Anne-Laure 10 ans...

Anne-Laure souffre de troubles du comportement et présente des traits autistiques. La MDPH a notifié une orientation en IME en 2011, confirmée en 2012. Toutefois, depuis l'âge de 5 ans, la petite fille est déscolarisée, aucune structure ne l'ayant accueillie, soit par manque de place, soit du fait de sa pathologie. Ainsi, l'enfant étant totalement dépendante de sa famille, sa mère a dû aménager son temps de travail pour la surveiller continuellement à domicile. En son absence, ce sont ses frères aînés qui s'occupent d'elle. La famille évolue dans un climat d'inquiétude et de désarroi quotidien. À titre d'exemple, Anne-Laure a été hospitalisée à la suite d'une défenestration : elle avait vu des camarades jouer dans la cour et elle avait sauté.

Une mesure d'assistance éducative à domicile a pu se mettre en place pendant quelques mois, mais la présentation de la situation d'Anne-Laure en commission des « situations critiques » n'a pas permis d'apporter une solution pérenne. En effet, l'orientation vers un ITEP de façon partielle, accompagnée d'une prise en charge en hôpital de jour, a été un échec, la MDPH déplorant l'absence d'une prise en charge complète, le volet sanitaire des recommandations de la commission n'ayant pas pu se mettre en place.

Le Défenseur des droits a été saisi par les parents.

Les conseils départementaux, à travers leurs réponses aux questionnaires adressés par le Défenseur des droits, précisent que ce n'est pas le handicap en tant que tel qui est un facteur d'entrée dans le dispositif, mais qu'il peut l'être ou le devenir en raison de la fragilisation de la cellule familiale subséquente au diagnostic du handicap de l'enfant, s'intégrant alors dans une problématique plus large liée aux difficultés éducatives.

Selon les conseils départementaux, trois raisons principales viendraient faire participer le handicap de l'enfant à l'entrée dans le dispositif : une fragilisation de la famille, un danger tenant à des orientations inadaptées ou trop tardives des MDPH, ou, enfin, à des carences institutionnelles.

2.2.3.1. Danger tenant à une fragilisation de la structure familiale

Deux questions, auxquelles ont répondu les départements, apportent des éléments intéressants :

« Lorsque le handicap est identifié comme un motif d'entrée dans le dispositif de protection de l'enfance, la saisine du conseil départemental ou du juge des enfants fait-elle suite à un refus parental de reconnaître le handicap de l'enfant ? »

(Question 9.1)

- Parfois (41 %)
- Rarement (41 %)
- Jamais (14 %)
- Souvent (4 %)

« Lorsque le handicap est identifié comme un motif d'entrée dans le dispositif de protection de l'enfance, la saisine du conseil départemental ou du juge des enfants fait-elle suite à un conflit parental ayant un impact sur la prise en compte/prise en charge du handicap ? » (Question 9.2)

- Parfois (55 %)
- Rarement (32 %)
- Jamais (9 %)
- Souvent (4 %)

La Haute Autorité de santé (HAS), dans sa fiche mémo d'octobre 2014 sur la « *maltraitance chez l'enfant : repérage et conduite à tenir* », note que les situations associées à un risque de maltraitance peuvent, en particulier chez l'enfant, être liées au handicap⁽⁴⁰⁾, ce qui est associé chez les parents à un événement qui peut rendre difficile l'attachement précoce avec le nouveau-né.

En outre, la HAS précise que « *les divers types de handicaps intellectuels ou psychologiques sont souvent les séquelles chez le jeune enfant, de la prématurité (surtout de la grande prématurité). (...) Le handicap en lui-même est donc un facteur de risque de maltraitance* », avec la prématurité, les troubles du comportement et/ou du développement rendant difficile l'attachement au nouveau-né.

Les troubles du comportement et/ou du développement de l'enfant peuvent alors être liés à un défaut d'attachement; de même, les parents peuvent être dans le déni du handicap et bloquer toute prise en charge adaptée. **C'est un travail important de prévention et de construction du lien d'attachement des parents à l'enfant** qui doit être entrepris avant toute entrée dans le dispositif de protection, défini strictement, c'est-à-dire en cas de danger potentiel ou avéré de l'enfant.

Toutes ces réactions peuvent conduire à des risques de danger pour l'enfant. L'enjeu réside donc dans l'évaluation du danger, ainsi que dans le soutien à la parentalité. Les parents, autant que les enfants, ont besoin d'être accompagnés sans être pour autant considérés comme de « *mauvais parents* ».

2.2.3.2. Danger tenant à des orientations tardives ou inadaptées par la MDPH

Au cours des travaux préparatoires, il a été constaté que de nombreux enfants en situation de handicap se trouvaient aujourd'hui, en l'absence de réponses adaptées à leurs besoins de compensation en termes d'accompagnement en établissement ou service médicosocial, contraints de rester à domicile à la charge de leur famille, parfois au risque de mettre en cause l'intégrité et la sécurité de leur entourage et se voient ainsi privés de certains de leurs droits fondamentaux comme le droit à des soins adaptés ou le droit à l'instruction.

Focus : les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)

Les MDPH ont été créées par la loi n° 2005-102 du 11 février pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Elles exercent une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes en situation de handicap et de leurs proches. Elles sont compétentes pour évaluer les besoins de compensation, se prononcer sur l'orientation de la personne handicapée et les mesures propres à assurer son insertion scolaire, ou professionnelle et sociale, décider de l'attribution des droits et prestations spécifiques. Pour les enfants, la MDPH est saisie directement par les parents⁽⁴¹⁾ ou par le titulaire de l'autorité parentale.

L'évaluation des besoins de compensation est faite par l'équipe pluridisciplinaire⁽⁴²⁾ sur la base d'un guide d'évaluation des besoins des personnes handicapées (GEVA) ou

(40) HAS, Fiche Mémo. « *Maltraitance chez l'enfant : repérage et conduite à tenir* », octobre 2014, p. 2.

(41) Article L. 146-25 CASF.

(42) L'équipe « réunit des professionnels ayant des compétences médicales ou paramédicales, des compétences dans les domaines de la psychologie, du travail social, de la formation scolaire et universitaire, de l'emploi et de la formation professionnelle. Sa composition doit permettre l'évaluation des besoins de compensation du handicap quelle que soit la nature de la demande et le type du ou des handicaps; cette composition peut varier en fonction des particularités de la situation de la personne handicapée. (...) Le directeur peut, sur proposition du coordonnateur, faire appel à des consultants chargés de contribuer à l'expertise de l'équipe pluridisciplinaire ».

GEVA-Sco s'agissant des besoins en matière de scolarisation. Celle-ci va proposer un plan personnalisé de compensation (PPC)⁽⁴³⁾. Ce plan comporte un volet dédié au projet de scolarisation et un volet dédié au projet de professionnalisation.

Le PPC est transmis à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), compétente pour décider de l'ensemble des droits relatifs à la personne⁽⁴⁴⁾ sur la base de ce plan et des souhaits de la personne ou de son représentant légal⁽⁴⁵⁾, et notamment : l'orientation de la personne et les mesures propres à assurer son insertion; désigner les services et établissements qui vont répondre aux besoins de l'enfant; apprécier si le taux d'incapacité de l'enfant justifie l'attribution d'une allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et ses compléments; d'une éventuelle prestation de compensation du handicap (PCH)⁽⁴⁶⁾.

«Lorsqu'elle se prononce sur l'orientation de la personne handicapée et lorsqu'elle désigne les établissements ou services susceptibles de l'accueillir, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées est tenue de proposer à la personne handicapée ou, le cas échéant, à ses parents ou à son représentant légal un choix entre plusieurs solutions adaptées. (...) À titre exceptionnel, la commission peut désigner un seul établissement ou service».

La décision prise par la CDAPH est motivée et va indiquer la réponse à la demande, la durée d'attribution, la nature et le montant des prestations. Elle est opposable aux service et établissement mentionnés dans sa décision *«dans la limite de la spécialité au titre de laquelle il a été autorisé ou agréé»*. En outre, *«l'établissement ou le service ne peut mettre fin, de sa propre initiative, à l'accompagnement sans décision préalable de la commission»*. Il n'est donc pas possible d'exclure directement un enfant sans saisine préalable de la CDAPH.

L'absence de réponse adaptée au handicap peut générer des difficultés qui peuvent conduire à la mobilisation du dispositif de protection de l'enfance : soit à la demande des parents, soit en raison d'une IP ou d'un signalement. **Les variations territoriales sont toutefois importantes**, s'agissant notamment des décisions d'orientations des MDPH et l'effectivité de ces orientations.

Les reconnaissances de handicap et l'effectivité des décisions d'orientations de la CDAPH qui en découlent peuvent être **inadaptées ou tardives pour certains enfants**. La tardiveté éventuelle de l'orientation peut venir d'une absence de diagnostic ou d'information des parents, des relais de prévention qui ont peu joué leur rôle de repérage ou d'un déni du handicap de l'enfant au sein de la famille.

Plusieurs cas faisant apparaître **une inadéquation entre les décisions d'orientation prises par les CDAPH et les possibilités d'accueil** offertes par les établissements⁽⁴⁷⁾ ont pu être observées au cours des travaux préparatoires : orientations non conformes aux agréments des structures (type de handicap ou âge de la personne accueillie), ou refus de la part des structures désignées de prendre en charge l'enfant car celui-ci ne correspondrait pas au *«profil»* de l'établissement ne disposant pas d'encadrement suffisant. **La réponse éducative étant parcellaire, voire absente, celle-ci pourra conduire à des situations de danger de l'enfant ou de ruptures de parcours**. Par

(43) Articles R. 146-28 et 29 CASF.
(44) Prestations et orientations : article L. 146-9 CASF.
(45) Sa composition est établie par l'article R. 241-24 CASF.
(46) L'article L. 241-6 CASF fixe la liste des compétences de la CDAPH.
(47) Dans l'hypothèse d'une première décision de la CDAPH qui ne serait pas effective en l'absence de places disponibles, la nouvelle décision de réorientation, prévue par l'article L. 241-6 CASF lorsque l'évolution de l'état ou de la situation de l'enfant le justifie, est prise par la CDAPH sans tenir compte des possibilités d'accueil réelles des établissements. Les familles vont potentiellement être confrontées au même problème de disponibilités.

ailleurs, les notifications peuvent ne porter que sur des temps trop courts ou concerner des structures médico-sociales ne permettant pas le maintien de la relation enfants/parents (c'est notamment le cas pour les enfants qui sont orientés en Belgique, par les départements ou à l'initiative des parents, faute de places disponibles en France).

Dans sa contribution de 2013 à la préparation du rapport Piveteau *«Zéro sans solution»*, le Défenseur des droits indiquait que ces défaillances s'expliquaient, notamment, par **l'absence de visibilité des CDAPH sur l'offre institutionnelle** susceptible de répondre aux besoins des enfants qu'elles sont chargées d'orienter.

Il n'existe, en effet, à ce jour **aucun outil d'information sur l'offre en établissements et services existants** afin de permettre aux MDPH de connaître avec précision, pour chaque structure, les possibilités d'accueil. Par ailleurs, les MDPH ne disposent pas de données fiables quant aux suites données à leurs décisions d'orientation. L'obligation à la charge des établissements et structures d'informer la MDPH (article L. 146-36 du CASF), n'est pas toujours respectée.

Des réponses partielles à ces constats sont inscrites dans le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement et dans le projet de loi relatif à la santé, mais devront trouver une application effective dans les meilleurs délais.

Il convient également de noter que, dans le cadre de la notification obtenue, les parents sont les principaux acteurs de cette recherche d'établissement et se voient alors confrontés à des refus, sans pour autant être suffisamment accompagnés dans ces démarches. Pourtant, la MDPH est chargée d'apporter aux personnes l'aide nécessaire à la mise en œuvre des décisions prises par la CDAPH⁽⁴⁸⁾. Or faute de moyens dédiés à cet accompagnement, les MDPH sont, en réalité, dans l'impossibilité d'assurer le suivi et l'accompagnement des familles dans la mise en œuvre des décisions d'orientation prises par la CDAPH, **fragilisant d'autant plus ces familles**.

Cet isolement des familles face à des orientations MDPH non effectives est particulièrement préjudiciable, puisque des familles déjà fragilisées peuvent l'être encore davantage conduisant à une situation de danger pour l'enfant.

Le Défenseur des droits recommande :

- de mettre en place un système de recensement des besoins des enfants handicapés et d'information sur l'offre institutionnelle permettant d'obtenir, en temps réel, des données objectives au niveau national;
- d'accompagner la création de places en établissements spécialisés d'une diversification des solutions d'accompagnement pour répondre aux besoins spécifiques des enfants en fonction de la nature et de la lourdeur de leur handicap;
- que les maisons départementales des personnes handicapées soient assistées dans la mise en place d'un mécanisme de suivi de leurs décisions d'orientation;
- de définir des critères objectifs de gestion de listes d'attente par les établissements spécialisés et de mettre en place un suivi externe de la mise en œuvre des conditions et modalités d'admission.

2.2.3.3. Danger tenant à de potentielles carences institutionnelles

L'entrée en protection de l'enfance resterait-elle justifiée si les bouleversements introduits par le handicap dans la vie

(48) Selon les articles L. 143-3 et R. 146-31 CASF.

des familles étaient réellement pris en compte et pris en charge par un accompagnement adapté ? Pour nombre de situations, l'entrée dans le dispositif de protection de l'enfance **peut apparaître motivée par des carences institutionnelles**.

Ainsi, elle peut être la conséquence d'une inadéquation de l'offre sanitaire et médico-sociale et non de carences parentales. Les parents peuvent demander directement une aide au conseil départemental en raison de la défaillance du système des ESMS, ou faire l'objet d'une IP ou d'un signalement en raison d'un danger encouru par l'enfant, du fait, précisément, de difficultés parentales en lien avec l'inadéquation de l'offre médicosociale ou sanitaire de prise en charge.

La saisine du juge des enfants dans certaines situations illustre pleinement les tentatives pour les familles ou les services de l'ASE de pallier les carences institutionnelles en faisant appel au pouvoir judiciaire, soit dans l'objectif d'obtenir un placement direct par le magistrat, qui s'imposerait à la structure, soit dans l'attente d'une assistance apportée par les services de l'ASE, qui faciliterait l'accès à une prise en charge adaptée.

Deux affaires portées à la connaissance du Défenseur des droits lors de ses travaux permettent de mettre en évidence la possible instrumentalisation de la voie judiciaire de l'entrée en protection de l'enfance en raison de carences institutionnelles :

- en raison des difficultés pour le père à faire respecter l'orientation décidée par la CDAPH et la décision de placement judiciaire, un placement direct en IMPRO est décidé du fait d'un défaut de soins et de déscolarisation depuis près de huit mois. Ainsi, le juge des enfants peut décider d'une mesure d'assistance éducative en milieu ouvert (AEMO) ou de son prolongement, non « *en raison de l'existence d'un danger du fait du comportement des titulaires de l'autorité parentale, mais pour soutenir le père dans ses démarches à l'égard des autorités compétentes* » dans la mesure où l'orientation en ITEP n'était pas respectée, ce qui conduisait à des risques de déscolarisation et de désocialisation de l'enfant;

- le placement direct judiciaire d'un enfant bénéficiant d'une notification MDPH peut être contesté par les ESMS qui peuvent faire appel de ces décisions de placement direct en raison de la spécificité du caractère médicosocial de leur mission et de la nécessité d'une contractualisation de l'engagement de la famille et de l'établissement dans le cadre des projets personnalisés d'accompagnement. La saisine du juge des enfants se fait dans le contexte d'une exclusion d'IME pour de supposés troubles du comportement engendrant une absence de prise en charge et une déscolarisation de l'enfant, alors même que l'IME n'a proposé aucune solution de remplacement pour le père qui l'élève seul. Aucun des établissements figurant sur la notification de la CDAPH n'accepte de recevoir l'enfant : « *Il convient d'ordonner le placement de cette enfant dans un établissement adapté à sa problématique* ».

Les problématiques liées à l'offre se caractérisent à la fois par une pénurie des ressources en matière de pédopsychiatrie, mais sont aussi liées au fonctionnement plus général des ESMS.

La pénurie en pédopsychiatrie

Cette problématique, récurrente, nécessiterait à elle seule un développement beaucoup plus important, mais dépasserait l'objet du présent rapport. On se contentera de souligner ici que la pénurie en pédopsychiatrie peut entraîner des défauts de prise en charge, des prises en charge inadaptées, l'absence de diagnostics ou des diagnostics erronés. Le

nombre de lits en pédopsychiatrie est réduit, ce qui peut, par ailleurs, limiter la possibilité de mettre en place un soutien adapté aux « *aidants familiaux* » (les parents et la fratrie). Sans possibilité de répit dans les situations particulièrement lourdes et complexes, comment tenir à distance et prévenir les troubles du lien d'attachement ?

Pour pallier la défaillance en pédopsychiatrie, les ARS ont mis en place des équipes mobiles ou des plateaux techniques, mais ils sont encore peu nombreux. De même, les départements ont mis en place des protocoles ou des commissions de partenaires afin de répondre aux troubles psychiques manifestés par les enfants, ou pour assurer un suivi plus général de leur santé psychique.

.....

Le Défenseur des droits recommande de prendre des mesures visant à réduire les inégalités dans l'accès aux soins pédopsychiatriques sur l'ensemble du territoire, à renforcer la formation des professionnels du milieu médical aux problématiques de la pédopsychiatrie et à garantir l'accueil des mineurs dans un service qui leur soit spécifiquement destiné avec des personnels spécifiquement formés.

.....

L'offre dans les établissements et structures médico-sociales

Les prises en charge proposées en ESMS ne répondent que partiellement aux problématiques rencontrées par les familles et leurs enfants porteurs de handicaps. En effet, les conseils départementaux soulignent le manque de structures adaptées en regard, notamment, des particularités tenant aux handicaps psychiques, aux polyhandicaps ou aux troubles envahissants du développement. Une des difficultés tient ici à la nature des agréments donnés par les ARS aux ESMS et donc aux conditions et temporalités de l'offre médicosociale.

.....

Focus : les établissements et structures médico-sociales (ESMS)

Le secteur médico-social a été créé par la loi n° 75-534 du 30 juin 1975, refondé par la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 et précisé par la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009, notamment. Ce secteur couvre un domaine très hétérogène et souvent mal connu, qui s'articule peu aisément avec le social et avec le sanitaire. Or les enfants porteurs de handicap et relevant de la protection de l'enfance se situent précisément au carrefour de ces logiques. Dans le domaine du handicap, le champ relève quasi exclusivement d'une gestion associative (89 % des places pour personnes handicapées appartiennent au secteur privé non lucratif selon la CNSA). Ces établissements sont financés par l'ARS, associée le cas échéant au département (par exemple, pour les CAMSP).

Le fonctionnement des ESMS a fait l'objet d'un rapport d'inspection de l'IGAS en 2012 qui pointait, notamment, l'absence d'outils permettant d'adapter l'offre de places aux besoins⁽⁴⁹⁾.

La nature des ESMS suscite de nombreux débats tant leur nature juridique serait indéterminée. En effet, « *la démarche de qualification juridique de l'équipement est importante pour ne pas faire d'erreur sur « l'autorité compétente » et sur la législation à appliquer⁽⁵⁰⁾* », notamment lorsque les structures hébergent des personnes relevant d'autorités distinctes. La difficulté provient, également, des différences de logiques entre celles de prestations médicales et de soin, pour le

(49) IGAS, « *Établissements et services pour personnes handicapées. Offre et besoins, modalités de financement* », octobre 2012.

(50) J.-M. LHUILLIER, « *De quoi les établissements et services sociaux et médicosociaux sont-ils le nom ?* », RDSS, 2010, p. 123.

sanitaire, et celles d'hébergement et de prises en charge adaptées, pour le social. Le premier relève du Code de la santé publique, le second du Code de l'action sociale et des familles. Or le médico-social «*doit combiner et aménager de concert le soin et l'aménagement social que la législation antérieure séparait et confiait à deux ensembles institutionnels juridiquement distincts*⁽⁵¹⁾».

L'article L. 311-1 du CASF vient définir ce qu'il faut entendre par action sociale et médicosociale⁽⁵²⁾, et, l'article L. 312-1 du CASF vient faire la liste de ces ESMS⁽⁵³⁾. Ces établissements couvrent différentes catégories d'interventions. S'agissant de la *prévention, le dépistage et l'accompagnement* précoce pour les enfants, on retrouve les centres d'action médicosociale précoce (**CAMSP**), les centres médico-psycho-pédagogiques (**CMPP**), les centres de ressources autismes (**CRA**) et les centres d'information surdités (**CIS**). S'agissant de l'*accompagnement en milieu ordinaire*, on retrouve les services éducatifs spécialisés et de soins à domicile (**SESSAD**), les services de soins à domicile (**SSAD**), les services de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire (**SSEFIS**), les services d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire (**SAAAIS**). S'agissant de l'*accompagnement en institution*, on retrouve les instituts médico-éducatifs (**IME**), les instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques (**ITEP**), les instituts d'éducation motrice (**IEM**). Le financement se fait pour toutes ces structures à partir des fonds de l'assurance maladie (avec le département pour les CAMSP et éventuellement avec l'Éducation nationale lorsque ces structures organisent des enseignements). **L'accès à ces structures est libre, s'agissant de la prévention et du dépistage. Il suppose par contre une orientation CDAPH pour toutes les autres.**

Les partenaires des ESMS, nombreux, relèvent de logiques d'interventions distinctes : les conseils départementaux, les maternités, les lieux d'accueil de la petite enfance, les maisons des adolescents, les établissements scolaires et de formation, le service public de l'emploi et d'insertion professionnelle, la médecine de ville, les réseaux paramédicaux et de santé, les établissements de santé et de santé mentale, les services à la personne et à la protection de l'enfance.

L'enfant porteur de handicap en protection de l'enfance relèvera de l'ensemble de ces structures et de ces logiques (sanitaires, éducatives, sociales, médicosociales, etc.) avec autant de fractures possibles...

L'entrée dans les ESMS implique deux difficultés : le nombre de places insuffisant et les délais d'attente longs notamment en raison d'un manque de transparence dans la gestion des listes d'attente. Dans le cadre des situations qui lui ont été soumises, des listes d'attente de deux à quatre ans ont été signalées au Défenseur des droits. Tant les critères d'entrée en ESMS, que **la gestion des listes d'attente demeurent très largement opaques** : en dépit de l'opposabilité

des décisions rendues par la CDAPH, le responsable de la structure garde le pouvoir de définir les critères de sélection des enfants inscrits sur les listes d'attente. Or en l'absence de règles définissant des critères objectifs de gestion des priorités des situations, l'on observe des pratiques très différentes entre les établissements, ce qui se révélera très problématique à la fois pour les enfants présentant les handicaps les plus lourds, mais aussi pour les enfants de l'ASE.

Face à cette impasse, les parents peuvent alors être dépassés par les troubles du comportement de l'enfant associés au handicap, surtout lorsque celui-ci a fait l'objet d'un diagnostic et d'une orientation très tardifs. Les délais d'attente pour obtenir une place sont trop longs, ce qui conduit à des situations de mise en danger. De la même manière, le nombre insuffisant de places a pour conséquence le maintien de l'enfant au domicile familial avec pour corollaire une déscolarisation souvent très longue de l'enfant contraire à son intérêt, mais aussi à une perte de repères sociaux pour les parents, souvent obligés de renoncer à leur activité professionnelle.

La fermeture des établissements chaque fin de semaine et pendant les vacances scolaires ainsi que le nombre réduit de places en internat, conduisent à rechercher des solutions d'hébergement alternatives, parfois inadaptées, du côté de l'Aide sociale à l'enfance. En effet, les effectifs réduits lors des fins de semaine ou des vacances dans les services de l'ASE rendent difficile la possibilité de dédier du personnel à une prise en charge individualisée et appropriée de l'enfant, victime de ruptures répétées dans son parcours d'accueil, de soin et de scolarisation. Tout ceci alors même que le handicap supposerait le maximum de stabilité de l'enfant (autisme, par exemple).

L'absence de droit au répit pour les aidants familiaux ou de séjours de ruptures pour les enfants avec handicaps lourds et troubles importants du comportement pris en charge en ESMS renforcent les risques de ruptures qui peuvent se traduire par des **exclusions temporaires ou définitives des ESMS** face à certaines problématiques (violences, agressions sexuelles, etc.) ou, plus généralement, en raison de difficultés de dialogue dans le travail de collaboration avec les familles. Cette situation, souvent assise sur une incompréhension mutuelle, peut conduire à une IP ou à un signalement par l'ESMS. **Il est donc important de s'interroger, lors de l'évaluation, sur ce qui relève effectivement d'une carence parentale ou d'une défaillance d'ordre institutionnel.**

2.2.4. L'évaluation pluridisciplinaire du danger ou du risque de danger pour l'enfant

Une fois que l'information préoccupante a été transmise, le président du conseil départemental est chargé de «*centraliser le recueil des informations préoccupantes au sein d'une cellule de recueil, de traitement et d'évaluation de ces informations*» (CRIP).

Sur la base du rapport d'évaluation, soit l'IP sera classée, après avoir démontré que l'enfant n'est pas en danger, soit une mesure de prévention médico-sociale ou une mesure de protection administrative se mettra en place (aide éducative ou accueil), soit la situation sera signalée au procureur (article L. 226-4 du CASF) et la saisine éventuelle du juge des enfants par le parquet pourra conduire le magistrat à décider d'une mesure judiciaire de protection (assistance éducative en milieu ouvert, placement, etc.).

2.2.4.1. La pluridisciplinarité : un élément déterminant de l'évaluation par les CRIP

Selon le guide ministériel consacré à «*La cellule départe-*

(51) R. LAFORE, «*La loi HPST et les établissements et service sociaux et médicosociaux*», RDSS 2009, p. 858.

(52) «*1° Évaluation et prévention des risques sociaux et médico-sociaux, information, investigation, conseil, orientation, formation, médiation et réparation; 2° Protection administrative ou judiciaire de l'enfance et de la famille, de la jeunesse, des personnes handicapées, des personnes âgées ou en difficulté; 3° Actions éducatives, médico-éducatives, médicales, thérapeutiques, pédagogiques et de formation adaptées aux besoins de la personne, à son niveau de développement, à ses potentialités, à l'évolution de son état ainsi qu'à son âge (...)*».

(53) *Notamment*, «*1° Les établissements ou services prenant en charge habituellement, y compris au titre de la prévention, des mineurs et des majeurs de moins de vingt et un ans relevant des articles L. 221-1, L. 222-3 et L. 222-5; 2° Les établissements ou services d'enseignement qui assurent, à titre principal, une éducation adaptée et un accompagnement social ou médico-social aux mineurs ou jeunes adultes handicapés ou présentant des difficultés d'adaptation; 3° Les centres d'action médico-sociale précoce mentionnés à l'article L. 2132-4 du Code de la santé publique. (...) 12° Les établissements ou services à caractère expérimental*».

mentale de recueil, de traitement et d'évaluation⁽⁵⁴⁾», l'objectif est de fiabiliser le dispositif de recueil et **de conseiller les professionnels dans toutes les situations de danger éventuel de l'enfant**. La CRIP va exercer une fonction de contrôle de premier niveau de ces IP : la situation de l'enfant est-elle déjà connue par les services de protection de l'enfance et un signalement au parquet est-il indiqué ? Si ce n'est pas le cas, la CRIP va veiller à ce que la situation de l'enfant soit évaluée par les services départementaux.

La pluridisciplinarité dans les modalités d'organisation de la CRIP

La loi de 2007 ne précisait pas les modalités concrètes d'organisation de la CRIP, laissant aux conseils départementaux une liberté de choix quant à la composition de la cellule. Aussi, selon le rapport publié par l'ONED en 2012, «*il existe une grande variabilité dans la composition des CRIP tant dans le nombre de personnes, que dans leurs fonctions et leurs qualifications*⁽⁵⁵⁾». **On y observe, en particulier, une faible représentation d'inspecteurs ou de cadres ASE, comme de personnels médicaux ou médico-sociaux, de psychologues.**

La composition de la CRIP est un enjeu déterminant. En effet, comme le rappelle le *guide pratique sur le recueil des IP*, les missions de cette cellule impliquent une collaboration du social et du médico-social et «*il est indispensable de disposer d'une équipe pluridisciplinaire et pluri-institutionnelle permanente ayant des compétences techniques dans le domaine social, éducatif et médical*».

Or, sur la base des investigations menées par le Défenseur des droits, les CRIP ne disposent pas d'experts spécifiquement informés sur le handicap ou de référents externes qu'il serait aisément possible de mobiliser (dans le cadre de partenariats avec les CAMSP, CRA ou CMPP).

La pluridisciplinarité dans les modalités d'évaluation par la CRIP

La difficulté réside par ailleurs dans l'évaluation de la situation de danger ou de risque de danger encouru par l'enfant : **quels sont les indicateurs qui seront pris en considération lors de l'évaluation et selon quelles modalités d'organisation de cette évaluation (étapes, grilles, experts) ?**

Le guide ministériel précité donne les grandes lignes de cette évaluation : «*Cette évaluation est donc un travail fondamental qui implique une démarche méthodologique d'observation et de compréhension de la situation d'un enfant ou d'un adolescent. Elle s'élabore à partir de l'échange (en visite à domicile, en entretien) qui aura lieu entre les parents, le mineur concerné et les professionnels amenés à intervenir*». Cette évaluation va porter sur deux étapes : l'enfant est-il en danger ou en risque de danger ? Quelle est la réponse appropriée en regard des besoins de l'enfant, de la famille et de son environnement ? Trois niveaux sont pris en compte lors de l'évaluation : l'état de l'enfant au regard des besoins essentiels à son développement; les relations entre l'enfant et ses parents; le contexte familial et environnemental.

L'ANESM, dans ses recommandations de bonnes pratiques sur l'évaluation interdisciplinaire de la situation du mineur, en donne la définition suivante : «*C'est une démarche méthodique et structurée qui cherche à identifier et à comprendre les difficultés rencontrées par un mineur/jeune majeur et sa famille afin d'élaborer des hypothèses de travail*

guidant les réponses à apporter en termes d'orientation et d'accompagnement du mineur/jeune majeur, tout au long de l'intervention⁽⁵⁶⁾». Si ces recommandations entendent encadrer l'évaluation en cours de protection, ces éléments sont également valables lors de l'entrée dans le dispositif (évaluation initiale et éventuelle MJIE). En outre, l'ANESM rappelle l'importance de s'intéresser, dans le cadre de l'évaluation, à la santé du mineur. L'évaluation interdisciplinaire vient ainsi interroger et remettre en question les «*subjectivités individuelles*», les «*représentations sociales et culturelles*» de l'équipe d'évaluation. Enfin, la participation à trois fois du mineur et des parents est indispensable à la qualité de la mesure.

La démarche d'évaluation est donc essentielle. Elle doit être exhaustive et implique :

- d'en informer la famille sous réserve de l'intérêt de l'enfant;
- de rechercher l'implication et le dialogue avec les parents et le mineur;
- de s'attacher à prendre en compte le cadre et le contexte de vie du mineur, «*la manière dont ses proches et lui perçoivent les inquiétudes fondant l'intervention éducative*»;
- une pratique confrontant les points de vue pluridisciplinaires et pluri-institutionnels;
- une coordination effective entre les professionnels connaissant la situation.

Il est donc indispensable de rencontrer la famille et «*d'approfondir la connaissance de la situation de l'enfant*», notamment en s'assurant de réunir toutes les informations dispersées entre professionnels. Ces informations doivent, particulièrement, prendre en compte la santé, la scolarité et l'insertion sociale de l'enfant.

Le rapport Dini-Meunier de 2014 note à cet égard la très grande variabilité dans les modes de qualification des IP, faisant l'objet d'interprétations diverses selon les départements⁽⁵⁷⁾. Ainsi, de nombreuses IP ne relèveraient pas de la protection de l'enfance.

Le rapport propose ainsi d'harmoniser et d'encourager l'approche collégiale de la procédure d'évaluation des IP en finalisant le «*processus d'évaluation par une synthèse pluriprofessionnelle et pluri-institutionnelle*» et en favorisant la présence d'un médecin au sein de la CRIP.

La proposition de loi, précitée, relative à la protection de l'enfant prévoit précisément à son article 5 AA une évaluation de la situation du mineur par une équipe pluridisciplinaire de professionnels. La feuille de route pour la protection de l'enfance 2015-2017 du ministère des Affaires sociales, de la santé et du droit des femmes prévoit, en ce sens, d'assurer la pluridisciplinarité lors de l'évaluation des informations préoccupantes et d'encadrer par des référentiels communs les conditions de leur évaluation.

À ce titre, il conviendrait qu'une attention particulière soit apportée aux situations de handicap et à ses effets sur la représentation du risque de danger.

Un référentiel d'évaluation des situations familiales en protection de l'enfance devrait permettre d'interroger la composition des CRIP (avec la présence d'experts labélisés), ainsi que la pertinence des évaluations de la CRIP. En outre, le handicap peut ne pas avoir été diagnostiqué au moment de l'évaluation. Il est donc important que les acteurs puissent en identifier les symptômes.

(54) Ministère de la Santé et des Solidarités, «La cellule départementale de recueil, de traitement et d'évaluation», Guide pratique Protection de l'enfance, p. 9.

(55) ONED, *Septième rapport annuel de l'Observatoire national de l'enfance en danger remis au Gouvernement et au Parlement*, mars 2012, p. 13.

(56) ANESM, *L'évaluation interdisciplinaire de la situation du mineur/jeune majeur en +de l'enfance*, 2012, p. 12.

(57) *Rapport sénatorial n° 655, Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales sur la protection de l'enfance*, 25 juin 2014.

Le Défenseur des droits recommande :

- de mettre en place une CRIP unique et pluridisciplinaire dans chaque département;
- de réaliser un référentiel national pour l'évaluation des informations préoccupantes réservant une partie spécifique au sujet du handicap;
- de sensibiliser les acteurs de l'évaluation du danger aux spécificités liées au handicap;
- d'encourager le recours à des experts du handicap, chaque fois que la situation le justifie, aux différentes étapes d'évaluation par la protection de l'enfance de la situation de l'enfant.

2.2.4.2 La spécificité des troubles envahissants du développement

Les TSA sont des troubles du développement de l'enfant d'origine neurobiologique. Ils se caractérisent par des troubles, d'intensité variable, de la communication et de l'interaction sociale, des comportements stéréotypés et répétitifs, des intérêts restreints, auxquels sont associés d'autres troubles. La Classification internationale des maladies (CIM 10) définit le trouble envahissant du développement (TED) comme un trouble « dont le diagnostic est basé sur l'observation de données qualitatives dans le domaine des interactions sociales réciproques et de la communication et sur celle du caractère restreint, répétitif des comportements, des intérêts et des activités ».

Selon la HAS et l'ANESM⁽⁵⁸⁾, il s'agit bien d'un diagnostic clinique (cognition, communication et sensimotricité). Les TED « regroupent des tableaux cliniques divers, entraînant des situations de handicap hétérogènes⁽⁵⁹⁾ ». Les garçons et les enfants ayant des antécédents de TED dans la fratrie sont davantage exposés. En outre, un diagnostic fiable serait possible dès 3 ans, du fait de la stabilisation des troubles de l'enfant, et pour un pourcentage important de cas, le diagnostic pourrait être posé dès 2 ans. Les TED peuvent être accompagnés de troubles associés : les troubles du sommeil, les troubles psychiatriques (anxiété, dépression, hyperactivité), l'épilepsie, le retard mental.

La HAS est claire : « Les facteurs psychologiques parentaux, en particulier maternels, et les modalités d'interaction précoces n'expliquent en aucune façon la survenue de TED ». Partant, comment ces signes sont-ils repérés ?

La HAS et l'ANESM ont précisé un ensemble de signes à rechercher pour les praticiens de première ligne (inquiétude des parents évoquant une difficulté développementale de leur enfant, faible réaction aux stimuli sociaux, difficultés dans l'accrochage visuel, retard de langage, hypersensibilité tactile ou auditive, absence de babillage, de pointage, etc...). **Or ces signes ne sont pas connus des professionnels**, bien qu'il soit possible d'établir des instruments de dépistage systématique de l'autisme lors des examens médicaux obligatoires et, notamment, lors des examens par la médecine scolaire. **Les conditions de ce dépistage précoce sont doubles** : un réseau « suffisamment coordonné et non saturé » d'acteurs et une formation obligatoire initiale et continue des acteurs de la santé et de la petite enfance. Ceci permet de mettre en place un « projet personnalisé d'intervention » pour l'enfant et les parents.

(58) HAS, « Autisme et troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques, et recherche fondamentale », Argumentaire, janvier 2010.

(59) HAS et ANESM, Questions/Réponses – Autisme, 8 mars 2012; ANESM, Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement, juin-juillet 2009.

Lorsque le diagnostic est posé, une prise en charge adéquate peut ainsi être mise en place. La HAS et l'ANESM ont précisé **les actions à mettre en place qu'il convient de débiter avant les 4 ans et dans les trois mois du diagnostic**. Cette temporalité exigeante implique pour les acteurs d'être coordonnés et que la prise en charge en réseaux de professionnels soit assurée, ainsi que la bonne information des familles. Lorsque l'autisme est diagnostiqué en amont et correctement pris en charge par des équipes pluridisciplinaires, un soutien adapté à la parentalité et à la préservation du lien parent/enfant est alors possible.

La difficulté réside précisément dans la question de l'opposabilité des recommandations de bonnes pratiques de la HAS/ANESM. La mesure 9 du deuxième plan Autisme (2008-2010) sollicitait ces deux autorités administratives indépendantes pour adapter les pratiques professionnelles et élaborer des recommandations dans tous les secteurs d'intervention face aux évolutions importantes en matière d'autisme et de TED. Ces recommandations s'adressent d'abord aux professionnels de santé et, ensuite, au grand public, à titre d'information.

Leur opposabilité est donc limitée à ces professionnels (article R. 161-72 au CSS)⁽⁶⁰⁾. Ainsi, ces recommandations ont des implications déontologiques pour le corps médical (article R. 412732 du CSP).

Si ces recommandations sont du « droit souple » selon le Conseil d'État, il s'agit, toutefois, d'un guide donné au praticien afin, dans le respect des règles déontologiques, d'adapter un soin adapté en l'état des données de la science. **Aussi, la normativité de ces bonnes pratiques est indirecte** : assurer une déontologie de soins adaptée à une situation. Ces recommandations seraient opposables à un praticien dans le cadre d'une action en responsabilité déontologique.

Pour tous les acteurs qui ont un rôle dans l'appréciation d'une situation de danger ou de risque de danger pour un enfant porteur de handicap ou de soupçon de handicap, il est primordial d'assurer une prévention et une identification **du danger spécifique lié à l'expression même des handicaps qui constitue un biais d'appréciation très important pour les professionnels**.

Le Défenseur des droits préconise que les questions d'opposabilité et d'invocabilité des recommandations de bonnes pratiques HAS/ANESM soient clarifiées au profit de l'ensemble des professionnels intervenant dans le champ de ces recommandations.

Selon les associations rencontrées, Autisme France, collectif Autisme et Alliance Autisme, le domaine de la prise en charge de l'autisme illustrerait avec beaucoup d'acuité les possibles dérives d'un système de protection de l'enfance qui ne tiendrait pas suffisamment compte des spécificités du handicap surtout lorsque, selon la HAS, le taux de prévalence de l'autisme serait de 1 pour 150 nouveau-nés.

Par manque de connaissance par les professionnels des CRIP des symptômes et des conséquences de l'autisme sur le comportement des enfants comme sur les conditions de vie des familles, de nombreuses situations feraient l'objet d'IP, suivies ou non de mesures de protection de l'enfance.

Les signalements et IP non justifiés seraient, selon les associations interrogées, « récurrents en ce qui concerne les familles d'enfants autistes ». Les associations rencontrées

(60) Par ailleurs, si elles sont dépourvues de valeur normative, elles peuvent toutefois faire l'objet d'un recours pour excès de pouvoir en tant que décision faisant grief (CE 27 avril 2011, n° 334396).

soulignent que ces signalements et IP proviendraient principalement des CMP, CAMSP, hôpitaux de jour et PMI, en raison de soupçons liés au défaut de soins et de situations de risque de danger.

Malgré les recommandations de la HAS et de l'ANESM, le champ de l'autisme demeure caractérisé par un débat entre approches psychanalytiques, et approches strictement comportementalistes.

Des problèmes de diagnostic peuvent conduire à une absence de prise en charge précoce et adaptée de l'enfant. Les troubles associés, les oppositions, les violences répétées, les difficultés pour les familles à nourrir leurs enfants, les laver ou encore les habiller correctement, peuvent conduire à des situations qui seront interprétées comme des situations de danger sans prise en compte de la pathologie attachée aux signes et symptômes alarmants.

Face à ces situations, les magistrats se trouvent bien souvent démunis en raison, notamment, d'un manque de formation aux spécificités de certains handicaps, tels que les troubles du spectre autistique. Cette sensibilisation leur permettrait, en particulier, d'être attentifs à recourir à des experts répondant aux recommandations HAS/ANESM.

L'association Autisme France a communiqué au Défenseur des droits les situations suivantes :

- «un diagnostic de dépression grave du nourrisson avait été posé par un CMP en raison de difficultés maternelles, d'ordre éducatif et affectif. L'enfant a été placé en famille d'accueil pendant six ans. Ultérieurement un diagnostic d'autisme sévère a été posé et l'enfant a été orienté en IME internat»;
- «des parents se rendent dans un hôpital de jour car leur enfant refuse de se laver depuis plusieurs jours, ils souhaitent obtenir de l'aide de professionnels ne sachant plus comment aider ce dernier. Les professionnels posent un diagnostic d'une dépression due à une relation fusionnelle à la mère. Ils ne lient pas les difficultés rencontrées par les parents au fait que l'enfant ait été diagnostiqué autiste. Les professionnels décident de réaliser une information

préoccupante en raison du danger».

Comme le remarquait le CESE dans son rapport de 2012 sur le coût social et économique de l'autisme, «l'autisme est fort peu présent dans la formation initiale et continue des personnels de santé, des enseignants et des éducateurs». Or si «le diagnostic peut être établi avant 30 mois», «dans les faits, il n'intervient que rarement avant l'âge de 6 ans faute de places dans les centres de dépistage⁽⁶²⁾». Diagnostiqués trop tardivement, les enfants restent sans solution éducative adaptée.

.....
Le Défenseur des droits préconise :

- que l'ensemble des travailleurs sociaux soit sensibilisé aux troubles du spectre autistique dans le cadre tant des formations initiales que continues;
 - la production d'une grille, claire, accessible et conforme aux préconisations de la HAS afin de permettre le repérage et le dépistage des signes de l'autisme, destinée aux acteurs de la petite enfance (PMI, travailleurs sociaux, éducation nationale, etc.);
 - d'inclure, dans la formation, initiale comme continue, des magistrats des modules de sensibilisation au handicap et, notamment, aux troubles du spectre autistique;
 - de veiller à ce que les organismes et experts qui interviennent auprès des juridictions répondent aux conditions de conformité fixées par les recommandations HAS/ANESM;
 - de mettre en place un réseau d'experts identifiés et formés en partenariat avec les centres de diagnostic, qui puissent être mobilisés par les différents acteurs concourant à l'évaluation en protection de l'enfance (CRIP, professionnels réalisant des mesures judiciaires d'investigation éducatives, experts judiciaires), pour répondre, notamment, à l'évaluation spécifique du danger dans le cas de l'autisme.
-

(61) Les Avis du Conseil Économique, Social et Environnemental, «Le coût économique et social de l'autisme», Christel PRADO, octobre 2012.

(62) Ibid., p. 4.

Association nationale des magistrats de la défense de l'enfance et de l'adolescence | Tél : 01 47 00 05 00 | www.adefas.org | Site : www.adefas.org | Email : adefas@adefas.org