Handicap et protection de l'enfance :

des droits pour des enfants invisibles

LE DÉFENSEUR DES DROITS
Le droit en action
defenseurdesdroits.fr

Rapport **2015**
consacré aux **droits de l'enfant**

Éditorial

Cette année, nous avons choisi de consacrer notre rapport thématique sur les droits des enfants à un sujet peu connu, peu étudié, peu traité, alors qu'il concerne des enfants particulièrement vulnérables : les enfants en situation de handicap et pris en charge en protection de l'enfance.

Le Défenseur des droits a justement pour mission de veiller à ce que les personnes les plus vulnérables se voient garanti, et le cas échéant rétabli, l'accès effectif à leurs droits fondamentaux, tels que reconnus dans les conventions internationales dûment ratifiées par la France, et inscrits dans les Lois de la République.

La Convention Internationale des droits de l'Enfant, dont le Défenseur des droits contrôle l'application effective, protège l'intérêt supérieur de l'enfant dans toutes les décisions qui le concernent. L'article 20-1 dispose en particulier que lorsqu'un enfant ne peut être laissé dans son milieu familial dans son propre intérêt, il a droit à une protection et une aide de l'État. Les enfants handicapés font l'objet de dispositions spécifiques : accès aux soins, droit à l'éducation, notamment, l'article 23 leur reconnaissant le droit à *« mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité »*.

Par ailleurs, la Convention relative aux droits des personnes handicapées vient rappeler le principe de non-discrimination des enfants porteurs de handicap (préambule), le respect du principe de développement de l'enfant (art. 3) et de son intérêt supérieur (art. 7). En outre, la situation de handicap ne peut venir justifier la séparation de l'enfant et des parents (art. 24-5), ni empêcher l'accès à une éducation gratuite et obligatoire ou l'accès aux soins. L'article 25 préconise un diagnostic précoce du handicap et des actions de prévention.

Saisis de multiples réclamations individuelles, provenant de parents, d'associations ou de professionnels, et relatives à des enfants handicapés accompagnés ou confiés en protection de l'enfance, nous avons pu observer la grande complexité de leurs situations et les difficultés spécifiques auxquelles ils étaient confrontés.

Nous avons pu mesurer combien la fragilisation extrême de ces enfants, ainsi que celle de leur famille, les exposait tout particulièrement à des dénis de leurs droits : à la santé, à la scolarité, à une vie en famille, à la protection contre la violence sous toutes ses formes…

Des enfants « invisibles », dans les politiques publiques d'accompagnement du handicap, comme dans celles de protection de l'enfance, car oubliés des systèmes d'information existants, et donc ni quantifiés ni identifiés. Or selon les estimations retenues au rapport, prudentielles, et qui ne prennent en compte que les handicaps reconnus par les MDPH, **70 000 enfants confiés à l'Aide Sociale à l'Enfance seraient concernés,** avec une sensible surreprésentation par rapport à la population générale.

Des enfants qui présentent des situations très hétérogènes : en fonction de la nature et de la lourdeur du handicap : physique, sensoriel, mental, cognitif ou psychique, ainsi que des troubles associés ; en fonction de leurs modalités de prise en charge dans le secteur médico-social et sanitaire comme dans le secteur social : milieu ordinaire ou ouvert, établissement ou famille d'accueil ; en fonction aussi du type de protection, administrative ou judiciaire.

Des enfants doublement vulnérables, qui devraient en toute logique bénéficier d'une double attention et d'une double protection, mais qui vont paradoxalement, parce qu'ils se trouvent à l'intersection de politiques publiques distinctes, être les victimes de l'incapacité à dépasser les cloisonnements institutionnels, l'empilement des dispositifs et la multiplicité des acteurs, ainsi que les différences de cultures professionnelles, notamment autour de la place des parents et du travail avec les familles ; courant, de fait, le risque que se neutralisent les interventions conduites auprès d'eux.

C'est la vocation de notre institution que de pouvoir repérer au travers des saisines les besoins des enfants dans notre pays et les atteintes portées à leurs droits fondamentaux ; c'est aussi une force de s'appuyer sur la transversalité des missions qui nous sont confiées par la Loi organique et la synergie des compétences au service de l'accès aux droits ; c'est enfin la faculté de pouvoir dépasser le traitement individuel pour mettre en évidence les problématiques plus générales, l'objectif étant de proposer des recommandations utiles pour faire évoluer durablement les politiques et les pratiques.

Nous nous appuyons pour ce faire sur les acteurs de la société civile et des institutions avec lesquels nous entretenons un dialogue permanent.

Ainsi, pour préparer le présent rapport, nous avons conduit plus de 40 auditions et entretiens, reçus plus de 20 contributions, dont celles du réseau européen des défenseurs des enfants, enfin mené une enquête auprès de l'ensemble des Conseils Départementaux.

Nous avons été frappés par l'intérêt suscité par notre projet, de la part de nos différents interlocuteurs, associations, conseils départementaux, directions centrales des Ministères, institutions nationales (CNSA…) ou locales (MDPH, ARS...), doublé de la prise de conscience partagée de la nécessité de traiter autrement ces enfants.

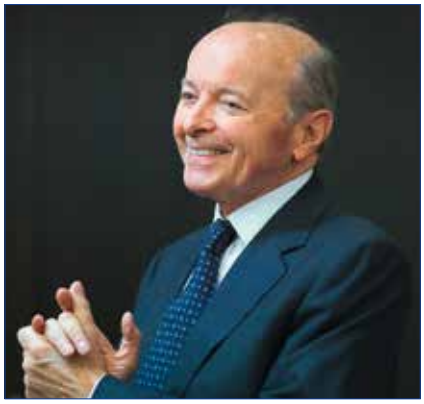
En cette année riche en célébrations : les 25 ans de la ratification de la Convention Internationale des droits de l'enfant, les 10 ans de la Loi du 11 Février 2005 relative aux droits des personnes handicapées, les 15 ans de l'institution de Défenseur des Enfants, nous formons le vœu que ce rapport inédit, premier du genre en France, permette de rendre présents au regard de la société toute entière ces 70 000 enfants, et d'inciter les différents acteurs à s'emparer des problématiques et des enjeux spécifiques ainsi repérés.

Puisse-t-il aussi identifier des pistes concrètes d'amélioration des dispositifs et des pratiques en direction des enfants handicapés sous protection qui fassent l'objet d'une appropriation à tous les niveaux, favorisant ainsi le respect effectif de leurs droits fondamentaux.

Nous sommes certains pour notre part que tout progrès acquis pour les plus faibles comporte un effet de levier en faveur d'un changement qui bénéficie à tous.

Le Défenseur des droits

Jacques Toubon



La Défenseure des enfants

Geneviève Avenard



Avertissement

Pour des raisons de facilité d'écriture et de lecture, les termes d'enfant handicapé, d'enfant porteur de handicap et d'enfant en situation de handicap seront indistinctement utilisés dans le cadre du présent rapport.

En tout état de cause, les enfants visés sont ceux dont le handicap a été reconnu par la MDPH.

Par ailleurs, compte-tenu de l'ampleur et de la complexité du sujet, plusieurs thématiques, bien qu'identifiées, n'ont pas fait l'objet d'un traitement spécifique dans le cadre du présent rapport : citons le statut de pupille et la question de l'adoption des enfants en situation de handicap, la prévalence des troubles psychiques, la question multiculturelle, l'action des avocats d'enfants, les maltraitances institutionnelles et, par ailleurs, les différentes problématiques liées à l'attribution des aides financières (AEEH et PCH, notamment) aux familles.

Arthur, 10 ans...

La scolarité d'Arthur a été compliquée dès le cours préparatoire, l'enfant ayant des difficultés d'apprentissage et de concentration de sorte que sa mère a mis en place des suivis psychologique, pédo-psychiatrique et en orthophonie. L'enfant 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 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 6 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 conclure que, si les troubles du comportement d'Arthur étaient réels, cela ne relevait pas d'une carence familiale. Cette IP a été perçue 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 de l'enfant. Les parents, démunis, n'avaient pas eu connaissance de ce dispositif auparavant.

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

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 sur les 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 ».

Marie, 13 ans...

Marie est hospitalisée depuis près d'un an, en raison de l'impossibilité de trouver un lieu de vie adapté à ses troubles du comportement. L'hôpital souhaite une remobilisation des services de l'aide sociale à l'enfance qui accompagnent l'enfant dans le cadre d'un accueil provisoire. Les équipes de l'ASE sont conscientes que l'hôpital n'est pas un lieu adapté et pérenne pour l'adolescente. Ils assurent ne pas se désengager mais soulignent attendre une stabilisation de l'état de santé de la jeune fille pour trouver une orientation adaptée. Ils précisent être mis en difficulté par des injonctions paradoxales de différents pédopsychiatres : pour certains, Marie doit aller en famille d'accueil, pour d'autres, il ne faut pas privilégier de lien avec une personne en particulier et plutôt rechercher une petite structure. L'ASE a mobilisé une association pour permettre à l'enfant de faire des sorties et à moyen terme trouver une prise en charge globale : établissement médico-social, hôpital de jour, hébergement dans une structure de l'ASE. Une synthèse a été organisée avec tous les acteurs concernée pour permettre une remobilisation de tous autour d'une action coordonnée.

Le Défenseur des droits est saisi par les professionnels de l'hôpital.

Avertissement : les situations ont été anonymisées.

Roméo, 15 ans...

Roméo a développé des troubles psychotiques depuis deux ou trois ans et la CDAPH l'oriente vers un IME. Sa mère a sollicité une aide du conseil départemental, ne parvenant plus à gérer les comportements violents de son fils, qui a des répercussions sur la fratrie. Il bénéficie donc d'un accueil à l'ASE dans le cadre d'un suivi administratif. Dans l'attente d'une place disponible en IME, l'adolescent est pris en charge de la façon suivante :

Lundi : matin en foyer, après-midi au CATTP.

Mardi : matin en foyer, après-midi au centre d'équithérapie suivi d'une soirée au domicile.

Mercredi : journée au foyer.

Jeudi : matinée au centre d'équithérapie, après-midi au CATTP suivi d'une nuit au domicile.

Vendredi : Matinée au CATTP, après-midi au foyer.

Week-end : foyer ou domicile en alternance une semaine sur deux.

En outre Roméo n'est plus scolarisé dans son collège en raison de son état de santé, qui implique des hospitalisations régulières en service hospitalier spécialisé. S'il bénéficie de cours lorsqu'il est hospitalisé, seules quelques heures de français et de mathématiques lui sont dispensées par son éducateur au foyer. De son côté, le collège n'envisage pas de pouvoir accueillir Roméo, en raison de son caractère potentiellement violent envers ses camarades et ses professeurs.

Le Défenseur des droits a été saisi par la mère de Roméo concernant l'absence de prise en charge dans un établissement spécialisé.

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 cinq 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. A 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 cas 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.

Sommaire

***Liste des propositions,* 13**

***1. – Enfants handicapés et protection de l'enfance : des enfants invisibles,* 21**

1-1 Un manque de données fiabilisées et globales, aussi bien quantitatives que qualitatives, *21*

1.1.1 - Des données disponibles dispersées, peu fiables et incomplètes, *22*

1.1.2 - Des difficultés à croiser les données relatives au handicap et à la protection de l'enfance, *23*

1.2. Des estimations fondées sur l'exploitation de l'enquête aux départements, *24*

1.2.1 - Un taux de prévalence élevé du handicap pour les enfants relevant de la protection de l'enfance, *24*

1.2.2 - Une majorité des enfants âgés de 6 à 12 ans, *25*

1.2.3 - Une prédominance des handicaps psychiques et mentaux, avec des troubles du comportement, *25*

1.2.4 - Des parcours complexes entre handicap et protection de l'enfance, *27*

***2. - Enfants handicapés et protection de l'enfance : des enfants doublement vulnérables,* 33**

2.1- La vulnérabilité liée à l'entrée dans le monde du handicap, *33*

2.1.1 - L'absence de dispositif adapté d'annonce du handicap, *34*

2.1.1.1 - Assurer un dispositif de repérage et de dépistage adapté du handicap de l'enfant, *35*

2.1.1.2 - Accompagner les familles lors de l'annonce du handicap de l'enfant, *38*

2.1.2 - Des difficultés importantes de coordination des acteurs, *40*

2.1.2.1 - Un paysage institutionnel complexe et peu lisible, *40*

2.1.2.2 - L'indispensable articulation en réseau des acteurs de la prévention précoce, *43*

2.1.2.3 - Les schémas départementaux, levier de coordination des politiques de prévention, *44*

2.1.2.4 - Des politiques d'Etat de coordination des acteurs à mobiliser, 45
2.1.2.5 - Des pratiques innovantes des départements, 46
2.2 - La vulnérabilité liée à l'entrée en protection de l'enfance, 48
2.2.1 - Une absence de données chiffrées sur le handicap et l'entrée en protection de l'enfance, 49
2.2.2 - L'origine des informations préoccupantes, 50
2.2.2.1 - Les structures à l'origine de ces informations préoccupantes, 50
2.2.2.2 - L'Éducation nationale, acteur déterminant, 51
2.2.3 - Les situations génératrices d'un danger ou d'un risque de danger pour l'enfant, 53
2.2.3.1 - Danger tenant à une fragilisation de la structure familiale, 53
2.2.3.2 - Danger tenant à des orientations tardives ou inadaptées par la MDPH, 54
2.2.3.3 - Danger tenant à de potentielles carences institutionnelles, 56
2.2.4 - L'évaluation pluridisciplinaire du danger ou du risque de danger pour l'enfant, 59
2.2.4.1 - La pluridisciplinarité : un élément déterminant de l'évaluation par les CRIP, 59
2.2.4.2 - La spécificité des troubles envahissants du développement, 61

3. - Entre pluralité des acteurs et insuffisance des coopérations : des enfants morcelés, 67

3.1 - Les difficultés de coopération des acteurs, 67
3.1.1 - Des projets autour de l'enfant au Projet pour l'enfant, 67
3.1.1.1 - Une pluralité des projets contraire à l'analyse globale des besoins, 67
3.1.1.2 - Le projet pour l'enfant, instrument décisif de la coordination, 68
3.1.2 - Les limites du partage d'informations pour assurer l'anamnèse du parcours de l'enfant, 70
3.1.2.1 - Les enjeux du partage d'informations, 70
3.1.2.2 - Les conditions du partage d'informations, 71
3.1.3 - De la coordination à la coopération des acteurs, 72
3.1.3.1 - Donner la priorité à la formation des acteurs, 73
3.1.3.2 - La nécessité de formaliser des coordinations, 73
3.1.3.3 - Garantir la continuité du parcours de l'enfant : le rôle du conseil départemental, 74
3.1.3.3.1 - Des projets de formations croisées permettant de développer une culture commune, 74
3.1.3.3.2 - Des dispositifs spécialisés dédiés à la coordination, 75
3.1.3.3.3 - Des projets d'instances transversales de travail , 75
3.1.3.4 - Traiter spécifiquement les situations les plus difficiles, 76
3.2 - Le morcellement des parcours et des prises en charge, 79
3.2.1 - Un morcellement du parcours d'accueil et d'accompagnement, 79

3.2.1.1 - Des logiques d'acteurs qui prédominent, 80
3.2.1.1.1 - Un traitement différent entre les enfants pris en charge par l'ASE et les autres enfants handicapés, 80
3.2.1.1.2 - Des difficultés amplifiées pour les enfants pris en charge par l'ASE, 81
3.2.1.2 - Des capacités d'innovation à valoriser, 82
3.2.1.2.1 - Les dispositifs qui articulent champ médico-social et champ social, 82
3.2.1.2.2 - Des dispositifs qui articulent secteur social et secteur sanitaire, 83
3.2.1.2.3 - Des dispositifs qui articulent secteur sanitaire et secteur social, 84
3.2.1.2.4 - Une adaptation des procédures d'autorisation des établissements médico-sociaux, 84
3.2.2 - Un morcellement du parcours de soins, 86
3.2.2.1 - Les difficultés d'accès aux soins pour les enfants pris en charge à l'ASE, 87
3.2.2.2 - Les ruptures du parcours de soin des enfants porteurs de handicap, 88
3.2.2.2.1 - La difficulté à établir l'anamnèse du parcours de soin de l'enfant porteur de handicap, 89
3.2.2.2.2 - Un difficile accès aux soins et un suivi insuffisant en pédopsychiatrie, 89
3.2.2.2.3 - L'absence de référent médical de l'enfant, 90
3.2.3 - Un morcellement du parcours de scolarisation, 90
3.2.3.1 - Les difficultés générales de scolarisation des enfants porteurs de handicap, 91
3.2.3.2 - Les ruptures de scolarisation des enfants à l'Aide sociale à l'enfance, 93
3.2.3.3 - La scolarisation des enfants porteurs de handicap et pris en charge par l'ASE : la double peine, 94

4.- ... Et ensuite ? 99

Annexes, 105

Annexe 1 : Questionnaire transmis aux Conseils départementaux, 105
Annexe 2 : Liste des contributions, 111
Annexe 3 : Liste des auditions et réunions de travail, 113
Annexe 4 : Fiche méthodologique 115

Acronymes, 118

Notes, 123

Liste des propositions

PROPOSITION 1 :

De nombreux enfants en situation de handicap se trouvent aujourd'hui, en l'absence de réponses adaptées à leurs besoins de compensation contraints, de rester à domicile ou accueillis par défaut dans des structures relevant de la protection de l'enfance, et se voient ainsi privés de certains de leurs droits fondamentaux. Le Défenseur des droits recommande ainsi :

– la mise en place systématisée de fiches de liaison entre l'ASE et la MDPH pour chaque mineur pris en charge ainsi que la création d'un référent ASE au sein des MDPH, et réciproquement, afin de faciliter le suivi des décisions d'orientation ;

– 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 du développement d'équipes mobiles, sanitaires et médico-sociales, en appui des structures et des familles d'accueil de l'ASE ;

– 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 ;

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

– 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 santé mentale, et à garantir l'accueil des mineurs dans un service qui leur soit spécifiquement destiné avec des personnels spécialisé ;

– de mettre en cohérence les évolutions de l'offre de service relevant tant des Départements que des ARS afin d'éviter des ruptures préjudiciables à l'intérêt des enfants.

PROPOSITION 2 :

Il a été constaté que l'appréciation du danger ou du risque de danger pouvait résulter d'une méconnaissance du handicap, notamment pour les acteurs de l'Education nationale. Aussi, 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'Education 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…

PROPOSITION 3 :

Si l'entrée dans le dispositif de protection de l'enfance est fondée sur la notion de danger, les spécificités tenant à l'expression des effets du handicap sur l'enfant et sa famille sont insuffisamment prises en compte lors des différentes évaluations. Par conséquent, le Défenseur des droits préconise :

– que les outils de recueil des informations préoccupantes intègrent l'item « handicap » de manière systématique ;

– d'inclure la question du handicap dans le référentiel national pour l'évaluation des informations préoccupantes, prévu dans le cadre de la proposition de Loi sur la protection de l'enfance ; mettre en place une CRIP unique et pluridisciplinaire dans chaque département ;

– de sensibiliser les acteurs de l'évaluation du danger aux spécificités liées au handicap ;

– d'encourager le recours à des experts du handicap, notamment au sein de la CRIP et aux différentes étapes d'évaluation par la protection de l'enfance de la situation de l'enfant.

PROPOSITION 4 :

Les troubles envahissants du développement, au titre desquels les troubles du spectre autistique, restent difficiles à appréhender et appellent des réponses adaptées, non seulement au stade de l'entrée dans le dispositif de protection de l'enfance, mais aussi au cours de la prise en charge. Par conséquent, 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 ; cette sensibilisation pourrait s'appuyer sur 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 l'enfance (PMI, travailleurs sociaux, Education nationale, etc.) ;

– d'inclure, dans la formation, initiale comme continue, des magistrats des modules de sensibilisation au handicap et, notamment, aux troubles envahissants du développement;

– de veiller à ce que les organismes et experts qui interviennent auprès des juridictions répondent aux conditions de conformités 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'investigations éducatives, experts judiciaires);

– 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.

PROPOSITION 5 :

Les situations pointées dans le rapport mettent en évidence une insuffisance en termes de prévention précoce et de soutien à la parentalité. S'ajoute le fait que les acteurs de la prévention sont nombreux et qu'ils interviennent dans des champs qui ne vont pas forcément se croiser. En outre, la vulnérabilité des familles en cas de survenue d'un handicap est accentuée lorsqu'elles connaissent des fragilités multiples (économiques, sociales…). Le Défenseur des droits recommande donc :

– 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 ;

– que le diagnostic soit réalisé de manière précoce et que l'annonce du handicap aux parents soit accompagnée d'un soutien au processus d'attachement et d'une prise en charge rapide ;

– de garantir la pérennité de la Protection maternelle et infantile et de ses missions tant de santé publique que médico-sociales ;

– la diffusion 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 ;

– de privilégier des mesures diversifiées de soutien précoce à la parentalité et 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 sur-handicap ;

– de proposer à l'ensemble des acteurs concernés par la prise en charge de ces enfants au carrefour de plusieurs dispositifs des formations transversales communes 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 ;

– 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 garantissant leur financement ;

– 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, 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 (REAAP et PIF) ;

– d'engager une réflexion sur l'opportunité de la mise en place, au niveau local, de groupements d'intérêt public chargés du portage des dispositifs d'accompagnement des enfants handicapés dans tous les lieux de vie (école, domicile, activités de loisirs, etc.).

PROPOSITION 6 :

Les difficultés récurrentes de connaissance des profils des enfants suivis en protection de l'enfance sont aggravées en cas de handicap, portant préjudice à l'élaboration de politiques publiques réellement adaptées à leurs besoins. Le Défenseur des droits recommande :

– que des études épidémiologiques soient menées sur les enfants handicapés en protection de l'enfance, visant, ainsi, à une meilleure connaissance de ce public ;

– que les questionnaires transmis par la DREES aux Départements et aux ESMS dans le cadre des enquêtes annuelles et pluriannuelles soient modifiés afin de les interroger directement sur cette population au croisement des dispositifs ;

– que le système de remontées des données relatives à la protection de l'enfance des départements à l'ONED soit mis effectivement en place incluant, notamment, les données liées au handicap ;

– que la remontée des données par les départements puisse s'effectuer dans le cadre de l'autorisation unique n° AU-028 qui permet de collecter certaines données liées au handicap et particulièrement aux enfants en situation de handicap faisant l'objet d'une information préoccupante ;

– que les demandes d'autorisation auprès de la CNIL pour le recueil de ces données soient effectuées sans délai, conformément aux articles 25-1-1° et 7° de la loi de 1978, et à l'annexe 2.8 du décret de 2011.

PROPOSITION 7 :

Les travaux préparatoires ont permis de mettre en évidence des difficultés tenant au partage de l'information entre professionnels. Le Défenseur des droits recommande :

– que le dossier retraçant l'anamnèse du parcours de l'enfant, conservé par l'Aide sociale à l'enfance, soit consultable par l'ensemble des professionnels en charge du suivi de l'enfant, dans le respect du secret professionnel ;

– que soit institué sur la durée le principe du dialogue nécessaire entre les professionnels qui interviennent autour de l'enfant bénéficiant de prises en charge multiples ; que leurs points de vue, le cas échéant dans leur diversité, soient exprimés et argumentés auprès du magistrat en charge de la situation de l'enfant afin qu'il puisse rendre, à chaque nouvelle étape, une décision éclairée en tenant compte de la situation globale de l'enfant ;

– le développement *de chartes départementales du partage de l'information nominative dans le champ de la protection de l'enfance,* condition déterminante d'une prise en charge efficiente. Cette charte serait signée par l'ensemble des professionnels intervenant auprès de l'enfant dans le cadre de la mission de protection de l'enfance mais aussi dans le cadre de l'accompagnement du handicap. Elle préciserait les contours des informations transmises, les conditions de participation des usagers à leur prise en charge et les modalités d'articulation et de rencontre entre les professionnels des différents secteurs ;

– l'organisation d'actions de formation autour du partage de l'information concomitamment à la rédaction de la charte et à sa mise en application.

PROPOSITION 8 :

Une fois entré en protection de l'enfance, l'enfant est au cœur d'une pluralité de projets, émanant d'acteurs divers sans partage suffisant autour de ses besoins fondamentaux. Aussi, le Défenseur des droits recommande :

– conformément à sa décision MDE-2015-103 du 24 avril 2015, portant recommandations générales concernant le projet pour l'enfant, la généralisation du PPE dans l'ensemble des départements en tant qu'outil de référence pour l'ensemble des professionnels, et permettant d'unifier et clarifier les prises en charge multiples (notamment lorsque sont établis les PPS et les contrats d'accueil en établissement) ;

– que le PPE considère en particulier la situation de handicap de l'enfant et ses conséquences sur l'environnement familial.

PROPOSITION 9 :

Les travaux préparatoires ont mis en évidence toute l'importance de faciliter les relations entre les partenaires de la protection de l'enfance et ceux du handicap, en particulier auprès de l'enfant en situation de vulnérabilités plurielles. Aussi, le Défenseur des droits préconise :

– la signature de protocoles entre les principaux acteurs intervenant auprès de l'enfant porteur de handicap(s) et pris en charge par l'ASE : au sein même des institutions départementales, entre le département et ses partenaires, entre les partenaires entre eux. En tout état de cause, la signature de protocoles opérationnels entre l'ASE et la MDPH est considérée comme prioritaire ;

– l'animation de réseaux de formations et de stages croisés entre ces acteurs, incluant notamment la Justice et l'Education nationale ;

– le développement d'un soutien et d'un accompagnement soutenu pour les assistants familiaux lors de l'accueil d'un enfant handicapé, notamment par le biais de la formation ;

– la production d'un *guide départemental des protocoles* autour de l'enfant porteur de handicap, outil pertinent de clarification interinstitutionnelle, qu'il conviendrait de diffuser très largement auprès des professionnels et notamment auprès de l'autorité judiciaire ;

– d'identifier systématiquement au sein des services départementaux une mission en charge des dossiers les plus complexes ainsi que des relations entre les acteurs ;

– la mise en place d'une instance transversale spécifique au sein des ODPE relative aux mineurs se situant aux frontières des dispositifs afin d'assurer un travail de médiation transversale et de remontées de données ;

– la mise en place de commissions pluridisciplinaires pour évaluer et répondre le plus en amont possible aux situations complexes afin de favoriser la continuité du parcours de l'enfant, ainsi que le dialogue et la compréhension mutuelle entre des acteurs relevant de secteurs distincts ;

– d'inciter à la création de structures ou dispositifs expérimentaux croisant les interventions médico-sociales, sociales et sanitaires, en permettant la fongibilité des enveloppes financières au plan local.

PROPOSITION 10 :

Des difficultés d'accès aux soins pour les enfants pris en charge à l'ASE sont fréquemment repérées qui sont aggravées pour les enfants porteurs de handicap. La dimension « santé » apparaît insuffisamment prise en compte dans l'organisation des services de l'ASE. Aussi, le Défenseur des droits recommande :

– la mise en place d'un carnet de santé informatisé prioritairement pour les enfants porteurs de handicap en protection de l'enfance, dans le respect des règles relatives au secret médical ;

– la formalisation de protocoles de santé entre le Département et les médecins généralistes afin de venir favoriser l'échange d'informations relatives à la santé de l'enfant ;

– la désignation d'un « médecin référent protection de l'enfance», désigné au sein des services du département, interlocuteur des médecins libéraux et hospitaliers ;

– la mise en place au sein de l'ASE d'une plateforme médicale afin de garantir l'accès et la continuité des soins pour les enfants faisant l'objet d'une mesure de protection de l'enfance.

PROPOSITION 11 :

La dimension de la scolarité est déterminante pour les enfants relevant de la protection de l'enfance, d'autant plus lorsqu'ils sont en situation de handicap. Aussi, le Défenseur des droits préconise :

– une révision de l'article D. 351-10 du code de l'éducation relatif à la composition de l'équipe de suivi et de scolarisation (ESS) au sein de la MDPH. Il est essentiel que cet article vise expressément le cas des enfants relevant de la protection de l'enfance en rendant obligatoire la présence aux ESS d'un représentant de l'ASE ;

– de renforcer les liens entre l'Education nationale et l'Aide sociale à l'enfance de manière à favoriser la remobilisation des enfants autour de projets éducatifs conformes à leurs potentiels et à leur permettre de réussir dans toute la mesure de leurs capacités.

PROPOSITION 12 :

La sortie du dispositif de protection de l'enfance est en général un moment d'intenses ruptures. Les difficultés rencontrées par les jeunes lors de la fin de leur accompagnement par l'ASE se trouvent singulièrement aggravées en cas de handicap. Aussi, le Défenseur des droits préconise :

– qu'une instance départementale associant les différents services (ASE, MDPH, PAPH) se réunisse au moins un an avant la majorité pour examiner les situations des adolescents accompagnés par l'ASE et en situation de handicap, afin de favoriser leur autonomisation et d'anticiper les difficultés et les freins ;

– que des contrats jeunes majeurs soient spécialement conçus pour organiser le passage à la majorité de ces mineurs porteurs de handicaps dont le parcours vers l'autonomie doit être particulièrement préparé, accompagné et soutenu ;

– la mise en place d'équipes « 16-25 ans » au sein des MDPH afin d'assurer les préparations nécessaires à des transitions sans ruptures entre les secteurs enfants et adultes ;

– que les schémas départementaux de la protection de l'enfance et de l'autonomie soient articulés sur les sorties du dispositif de l'ASE ;

– que des groupes de travail en réseau soient installés par les Départements et les ARS afin de faire se rencontrer les secteurs du handicap et de l'ASE, mais également les secteurs enfants et adultes, de manière à éviter les ruptures et offrir de véritables projets d'autonomisation.

Enfants handicapés et protection de l'enfance : des enfants invisibles

1 - Enfants handicapés et protection de l'enfance : des enfants invisibles

Le constat est sévère et convergent : la première difficulté rencontrée lorsque l'on s'intéresse aux enfants en situation de handicap à l'Aide sociale à l'enfance est celle de disposer d'une connaissance juste et précise de ces enfants. En d'autres termes, de répondre à la question : « qui sont-ils ? ».

Ce même constat est régulièrement porté, depuis plusieurs années, concernant plus largement les publics relevant de la protection de l'enfance.

Ainsi, la Cour des comptes notait dans son rapport de 2009 que *« l'information statistique et l'analyse des données sont, en effet, indispensables au pilotage de toute politique sociale, qui doit pouvoir s'appuyer sur des données objectives et évaluées plutôt que sur des représentations ou des impressions. Cette nécessité est encore plus évidente lorsqu'il s'agit de politiques qui reposent sur une pluralité d'acteurs, telles que la protection de l'enfance ».*[1]

Ce, d'autant plus que la double référence de ces enfants à la fois aux politiques de protection de l'enfance et à celles d'accompagnement du handicap multiplie de manière significative le nombre d'acteurs et de dispositifs appelés à intervenir auprès d'eux.

Aussi, ces enfants apparaissent-ils comme « des enfants invisibles », oubliés à la fois des politiques d'accompagnement du handicap et de protection de l'enfance.

Les effets de cette situation sont extrêmement délétères : une insuffisante prise en considération des réalités auxquelles ils sont confrontés et des difficultés rencontrées par les familles et les professionnels pour mettre en œuvre des accompagnements et des soutiens adaptés à leurs besoins.

Et pourtant, les estimations auxquelles nous avons pu procéder pour préparer le rapport montrent que les enfants concernés sont en nombre important avec une prévalence de handicaps reconnus très largement supérieure à celle de la population générale.

L'enjeu est bien d'élaborer des politiques publiques pertinentes et de faire évoluer les pratiques de manière adaptée et efficace en fonction de l'évaluation des besoins.

L'expression anglaise *« no data, no problem »* est, de ce point de vue, explicite.

1.1 - Un manque de données fiabilisées et globales, aussi bien quantitatives que qualitatives

Nous ne disposons pas aujourd'hui d'une connaissance à la fois précise et globale de la situation des enfants dans notre pays et notamment des enfants suivis en protection de l'enfance. Le système actuel de remontées de données confié depuis 2007 à l'Observatoire national de l'enfance en danger (ONED) peine en effet à se mettre effectivement en place sur l'ensemble du territoire national, et les estimations dans le rapport remis annuellement au Parlement restent insuffisamment détaillées.

C'est d'ailleurs deux des recommandations prioritaires du rapport d'appréciation remis en février 2015 au Comité des droits de l'enfant de l'ONU dans la perspective de l'audition prochaine de la France par ledit comité, à savoir *« poursuivre les efforts engagés et dégager les moyens nécessaires afin de finaliser dans les plus brefs délais la mise en place du système de recueil centralisé des données sur les enfants en danger »* et *« fixer comme priorité la consolidation au plan national de l'ensemble des informations portant sur chacun des droits des enfants inscrits dans la convention ».*

Le rapport sénatorial DINI-MEUNIER de juin 2014 dresse un constat tout à fait similaire, soulignant une **grande hétérogénéité des informations disponibles et une dispersion des sources.** Le rapport note aussi la nécessité de travaux permettant d'approfondir les connaissances sur la protection de l'enfance en encourageant, notamment, la réalisation d'études épidémiologiques prospectives sur *« les nettes évolutions qui caractérisent la population des enfants protégés ».*

Il relève que, *« outre la montée des situations de précarité, voire de pauvreté, les services de l'ASE sont davantage confrontés qu'auparavant à des enfants « à grosses difficultés » (handicaps, troubles psychiques ou psychiatriques, violences), dont la prise en charge s'avère plus complexe »*[2].

Le rapport note que, **dans certaines études locales, 13 % des enfants de l'ASE seraient bénéficiaires d'une orientation MDPH,** contre une prévalence de 1 % pour les autres mineurs du département.

Le rapport IGAS-IGF de 2012 sur *« les établissements et services pour personnes handicapées : offre, besoins, modalités de financement »* mettait en évidence également la difficulté permanente à conduire une politique cohérente en raison d'un manque de connaissance précise des publics relevant du handicap. Le rapport recommandait, notamment, une meilleure visibilité sur la gestion des listes d'attente et des places disponibles et préconisait, plus généralement, une meilleure articulation de la MDPH et des établissements et structures médico-sociaux dans l'évaluation des situations, conciliant la décision administrative et la liberté des établissements et structures médico-sociaux. Aussi, l'IGAS et l'IGF soulignaient-elles déjà l'importance de la généralisation d'un système d'échanges de données harmonisées entre les établissements et structures médico-sociaux et les MDPH.

Ce manque de données était également souligné dans le rapport Piveteau de 2014 *« Zéro sans solution »* auquel le Défenseur des droits a été étroitement associé.

Cette constatation concerne précisément les enfants handicapés pris en charge à l'ASE.

En conséquence, seules sont disponibles des estimations fondées sur des études locales, limitées à quelques territoires.

Ainsi, une étude épidémiologique récente publiée aux Archives de Pédiatrie a pris la mesure des problèmes d'accès aux soins des enfants pris en charge par l'ASE bénéficiant d'une reconnaissance MDPH dans le département des Bouches-du-Rhône[2 bis]. Cette étude note que **les notifications seraient 7 fois plus importantes pour les enfants de l'ASE avec une prévalence de 17 % contre 2,5 % pour la population générale.** Ce chiffre est cohérent avec les estimations du présent rapport (voir *infra*). 50 % des notifications MDPH concernent une orientation vers un ESMS ; 35,9 % concernent des déficiences du psychisme et 71 % des troubles mentaux et du comportement. 30,6 % des enfants relèvent de l'accueil familial, contre 48 % pour les MECS.

Cette étude note en particulier que *« les enfants présentant des troubles du comportement étaient en général plus âgés et placés en foyer ».*

En conséquence, **l'ASE se retrouve à accueillir des enfants avec les déficiences et pathologies les plus lourdes dans le cadre de structures qui ne sont pas adaptées à leur prise en charge et peu médicalisées.**

En outre, l'étude constate que *« les informations médicales concernant les enfants placés semblent difficiles d'accès : le manque de suivi, de continuité des soins, les changements fréquents de lieu de vie et les difficultés de communication avec l'entourage entraînent une importante perte d'information ».*

Par ailleurs, l'ONED dans son appel d'offres de 2010 proposait d'investiguer la question de la santé des enfants accueillis. Cet appel d'offre a conduit à la publication de deux études locales, l'une concernant le département de Haute-Savoie[3] et l'autre le département de Loire-Atlantique[4].

Ces deux rapports ont notamment permis de **faire émerger le constat d'une prévalence importante d'enfants bénéficiant d'une reconnaissance MDPH à l'ASE** de 21 à 26 %.

Le taux de prévalence plus élevé interroge surtout en regard des très faibles possibilités d'identification de la population des enfants pris en charge par l'ASE bénéficiant d'une orientation MDPH. Cela a donc fait l'objet d'une interrogation dans le questionnaire transmis aux départements.

1.1.1- Des données disponibles dispersées, peu fiables et incomplètes.

Les données, lorsqu'elles sont disponibles, sont incomplètes pour repérer les enfants relevant de l'ASE et en situation de handicap, soit directement, soit indirectement par un croisement de données disponibles, avec un double manque :

– un manque de données au niveau macroscopique : les difficultés de remontées des informations à l'ONED ou à la DREES en raison, notamment, de la nécessité d'avoir au préalable obtenu une autorisation en ce sens de la CNIL ;

– un manque de données au niveau microscopique : difficultés d'échange d'informations entre les acteurs locaux en raison, notamment, des conditions tenant au partage d'informations en protection de l'enfance et dans le champ du handicap.

Focus : les études de la DREES

À ce titre, si la DREES est en mesure de fournir les données les plus précises, à travers son enquête annuelle sur les dépenses des départements et les bénéficiaires de l'aide sociale à l'enfance, l'accent n'est toutefois pas mis sur la reconnaissance MDPH.

De la même manière, il serait possible de recouper ces données à partir des enquêtes quadriennales de la DREES. Deux enquêtes sont concernées : l'enquête aux établissements accueillant des enfants ou adultes en difficultés sociales et l'enquête aux établissements accueillant des enfants ou adultes handicapés.

Selon la DREES, qui a été interrogée dans le cadre des travaux de préparation au présent rapport, la première enquête permet de connaître :

– la part des sorties des établissements accueillant des enfants en difficultés sociales (au sein de laquelle il serait possible d'isoler les enfants relevant de la protection de l'enfance) vers des établissements médico-sociaux (il n'est, toutefois, pas possible de cibler précisément les établissements pour enfants handicapés) ;

– la part d'enfants entrant en établissement pour enfants en difficultés sociales en provenance d'établissements médico-sociaux ;

– la part des enfants scolarisés dans un établissement médico-social, social ou sanitaire, parmi les enfants présents en établissement pour enfants en difficultés sociales.

S'agissant de la seconde enquête, la DREES rappelle qu'il n'existe, en l'état, qu'une variable qui serait exploitable : le type d'hébergement en dehors de la structure handicap et ses différentes modalités. Ces modalités sont au nombre de 5 : parents ou autre membre de la famille ou tuteur ; famille d'accueil « sociale » ; famille d'accueil spécialisée ; autre hébergement ; sans objet (enfant ne quittant pas la structure).

Les autres modalités de prise en charge à l'ASE ne sont pas envisagées, de même que le suivi de l'enfant par un CAMSP ou un CMPP, par exemple.

La difficulté relative au manque de données nationales tient, par ailleurs, aux difficultés techniques des systèmes de remontées de données à l'ONED par les départements, mais aussi de la complexité dans la nature même des données qui font l'objet, en l'état, de traitement.

En effet, le décret n° 2011-222 du 28 février 2011 organisant la transmission d'informations sous forme anonyme aux observatoires départementaux de la protection de l'enfance et à l'Observatoire national de l'enfance en danger est particulièrement complexe à organiser et à traiter, tant pour l'ONED que pour les départements.

Trois séries de statistiques seraient pourtant primordiales afin d'identifier véritablement une réponse adaptée à la situation des enfants porteurs de handicap en protection de l'enfance :

– le pourcentage d'enfants pris en charge par l'ASE et bénéficiant d'une reconnaissance et d'une orientation MDPH ;

– le pourcentage d'enfants bénéficiant d'une orientation MDPH, mais qui voient cette orientation non respectée;

– le pourcentage d'enfants pris en charge par l'ASE dans les établissements médico-sociaux (IME, ITEP, etc.).

Ce ne sont pas des données fournies par *« l'enquête HID 1998-1999 »* de l'INSEE, précieuse par ailleurs.

Ces séries de statistiques, envisagées en partie par le décret précité de 2011 relatif aux remontées de données à l'ONED, supposeraient au préalable des autorisations de la CNIL, une généralisation de ces remontées, ainsi qu'une simplification technique du traitement de ces données.

1.1.2 - Des difficultés à croiser les données relatives au handicap et à la protection de l'enfance

Le Défenseur des droits a lancé, en juin 2015, une enquête auprès de l'ensemble des départements pour préparer le rapport (voir annexe).

Sur les 43 questionnaires qui ont été retournés par les départements, seuls 18 questionnaires apportaient des éléments de réponse à la question 3 : « *nombre d'enfants bénéficiant d'une*

reconnaissance de leur handicap par la MDPH et relevant de la protection de l'enfance »[5]. Par conséquent, dans la très grande majorité des départements, il n'a pas été possible d'obtenir ces informations.

Cette absence de possibilité pour les acteurs de répondre à cette interrogation est en soi une information significative qui confirme la méconnaissance de cette population et la difficulté d'identifier les enfants concernés, faute d'outils adéquats.

L'obstacle principal mis en avant par les départements est celui des autorisations de croisement des données délivrées par la CNIL.

Le décret n° 2011-222 du 28 février 2011 encadre le traitement des informations préoccupantes, et plus précisément la nature des informations transmises par les observatoires départementaux de la protection de l'enfance à l'ONED qui, depuis la loi de mars 2007, est chargé de croiser ces données.

Les articles D. 226-3-1 et suivants du CASF viennent organiser la transmission des informations sous forme anonyme. Dans son autorisation unique n° AU-028 (délibération n° 2013-372 du 28 novembre 2013 portant *autorisation unique de traitements de données à caractère personnel mis en œuvre par les conseils généraux à des fins de gestion des informations préoccupantes relatives à l'enfance en danger),* la CNIL rappelle que les informations dont les départements assurent la remontée prévue par l'annexe 2.8 du décret comportent des appréciations sur les difficultés sociales des personnes relevant de la procédure d'autorisation des articles 25-1 1° et 7° de la loi du 6 janvier 1978.

Plusieurs données peuvent donc être traitées au titre de l'autorisation unique n° AU-028. Cette délibération précise que *« ce traitement de données ne doit pas permettre d'établir une présélection de certaines catégories d'enfants ni une interconnexion avec des fichiers différents répondant à des finalités distinctes »*. Les finalités du traitement de données sont bien, notamment, relatives à la publication *« d'études épidémiologiques, de tableaux de bord statistiques ou de rapports annuels relatifs au secteur de l'enfance en danger »*.

Or, figurent au titre des données pouvant être traitées les informations portant sur le mineur faisant l'objet d'une IP et « *la prise en charge spécifique suite à une décision de la CDAPH rendue au nom de la MDPH »*. Ainsi, bien que restreintes, certaines données statistiques pourraient toutefois faire l'objet d'une transmission aux ODPE et à l'ONED pour des études épidémiologiques.

En outre, l'annexe 2.8 du décret précité de 2011, à son point *« II.6 Handicap »* vise plusieurs données et notamment : une prise en charge spécifique qui fait suite à la décision de la CDAPH, la date de la décision de la commission, ainsi que la date d'exécution de la décision de la commission.

1.2. Des estimations fondées sur l'exploitation de l'enquête aux départements

Comme indiqué *supra,* 43 départements ont renseigné l'enquête et renvoyé les questionnaires qui comprenaient deux parties : une partie quantitative et l'autre qualitative.

30 questionnaires sur les 43 reçus comportent des données chiffrées. Aussi, les éléments statistiques communiqués dans le cadre du présent rapport doivent être mis en perspective avec un taux de retour de près de 30 %. Toutefois, ces questionnaires n'ont pas présenté des données chiffrées sur les mêmes questions, ce qui a rendu l'exploitation plus complexe; de ce fait, dans un souci de fiabilité, nous avons été conduits à ne pas toutes les retenir.

Aussi, ces données ne sont que des estimations et demanderaient à être affinées.

1.2.1 - Un taux de prévalence élevé du handicap pour les enfants relevant de la protection de l'enfance

Sur les 43 questionnaires reçus, 18 répondaient à la question sur la part des enfants pris en charge par l'ASE bénéficiant d'une reconnaissance par la MDPH. Ces données permettent d'estimer **que le taux d'enfants pris en charge en protection de l'enfance et bénéficiant d'une reconnaissance de la MDPH s'établirait à environ 17 %.**

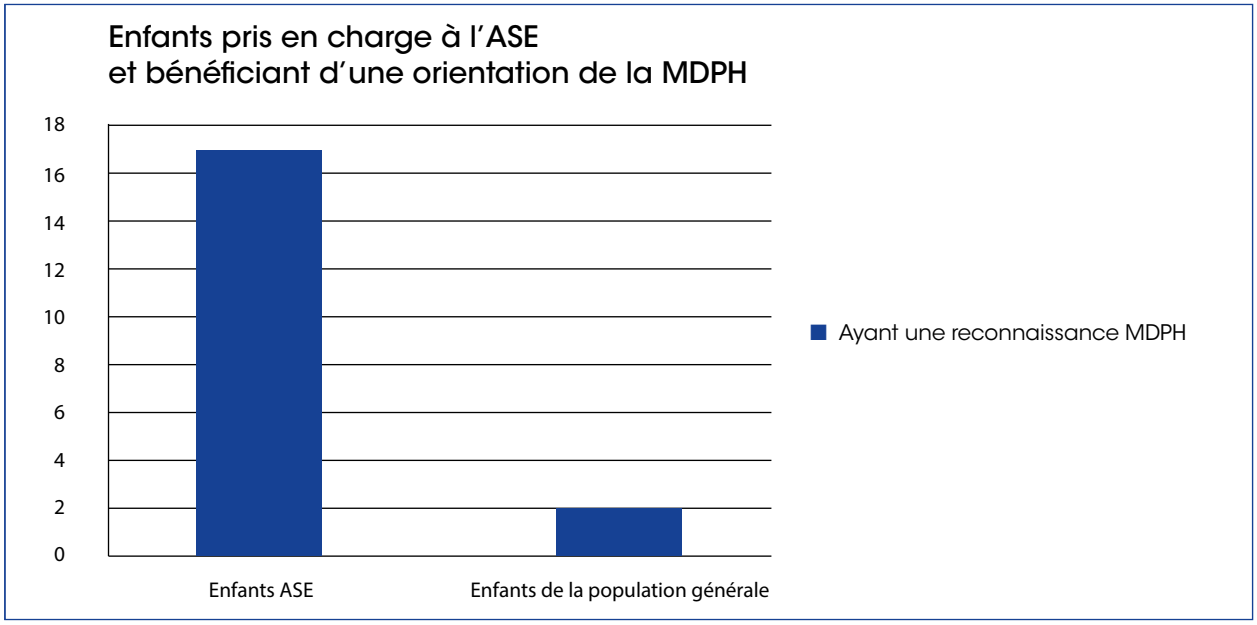
Les résultats sont toutefois variables en fonction des départements et doivent faire l'objet de précautions lors de leur analyse. En effet, certains départements peuvent déclarer des taux de prévalence très faibles, de l'ordre de 5 %, et d'autres des taux beaucoup plus élevés, allant de 30 à 40 %.

La fourchette s'établirait donc entre 13 et 20 % pour les données disponibles.

Ce taux est particulièrement élevé en regard d'un taux de prévalence du handicap s'établissant de 2 % à 4 % pour la population générale, par conséquent d'environ 7 fois supérieur.

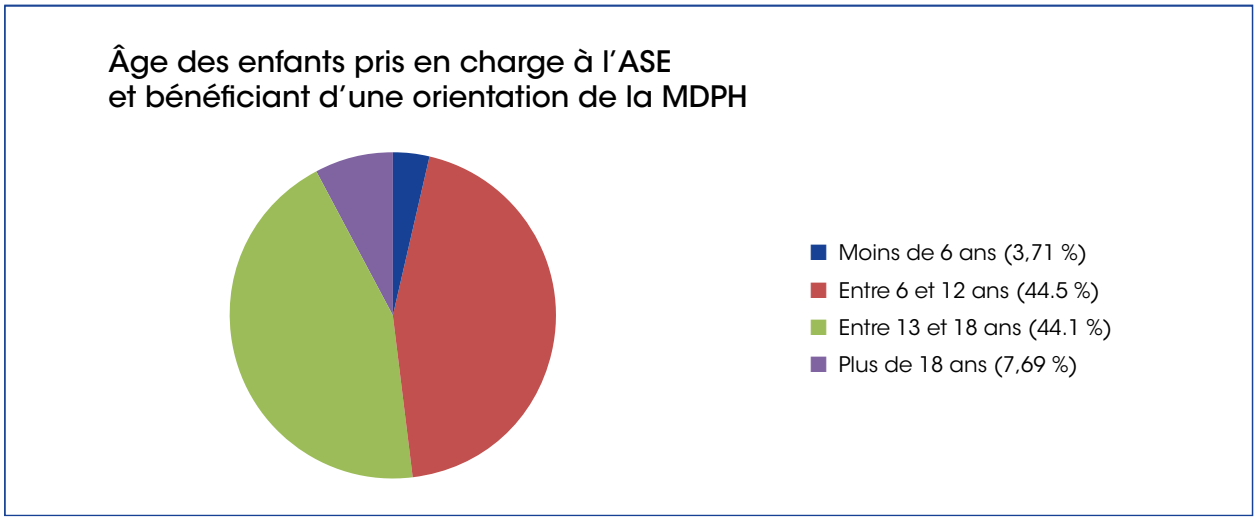
Sur cette base, on pourrait affirmer que ce sont près de **70 000 enfants** qui seraient concernés, sur les 308 000 enfants faisant l'objet d'une mesure d'aide sociale à l'enfance (données de la DRESS, juin 2015).

Ce taux doit toutefois être considéré comme une estimation faible ou prudente car il ne recouvre pas l'ensemble des situations de ces enfants (par exemple, les troubles psychiques).



1.2.2 - Une majorité des enfants âgés de 6 à 12 ans

Quatorze questionnaires seulement apportent des éléments chiffrés sur ce point. Le pourcentage d'enfants entre 6 et 12 ans est cohérent avec le taux élevé d'enfants entrant effectivement à l'ASE au cours de cette même période.



1.2.3 - Une prédominance des handicaps psychiques et mentaux, avec des troubles du comportement

Il ressort des questionnaires que, pour une très large majorité des enfants en protection de l'enfance, le handicap à l'origine d'une reconnaissance MDPH est un handicap psychique et mental qui met les départements en difficulté en raison des particularités liées à sa prise en charge effective. Il ressort également que les troubles importants du comportement seraient **surrepré-**

sentés à l'ASE. Les handicaps sensoriels, physiques, moteurs seraient beaucoup moins présents. À noter que l'IGAS dans son rapport de 2011 (voir *infra*) évaluait déjà la **prévalence des handicaps psychiques à 25 % de l'ensemble des enfants pris en charge par l'ASE.**

Cette estimation est à rapprocher des éléments recueillis à la question 16 de l'enquête relative à l'organisation de commissions « situations critiques » (23 questionnaires ont été renseignés).

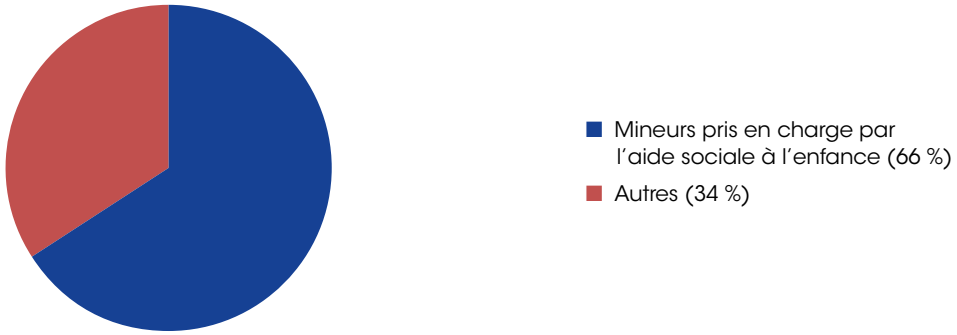
La part des enfants pris en charge à l'ASE dont le dossier a été étudié dans le cadre des commissions situations critiques **connait des variations importantes puisqu'elle se situe entre 20 % et 100 % du total.**

Rappelons que cette procédure a été installée par la circulaire n° DGCS/SD3B/CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013 concernant les personnes handicapées qui *« peuvent être confrontées à une absence de prise en charge, à des refus ou à des ruptures d'accueil unilatérales »*. Elle pose deux conditions à la définition d'une situation critique : la complexité de la situation de la personne entraine des ruptures de parcours, et *« l'intégrité, la sécurité de la personne et/ou de sa famille sont mises en cause »*.

Le dispositif mis en place fonctionne en deux temps : d'abord une analyse des situations critiques par la MDPH qui va formaliser une solution, présentée à la CDAPH. Si aucune réponse locale n'a pu être trouvée, alors la situation est transmise à l'ARS. La circulaire indique la composition de la commission: MDPH, ARS, conseil départemental, CPAM, secteur hospitalier, représentants des ESMS, représentants des personnes et leurs familles, Éducation nationale. Le référent régional identifié par l'ARS sera chargé de mobiliser les acteurs permettant d'apporter une solution à la situation critique. Si aucune solution régionale n'est trouvée, la situation critique est remontée à la CNSA, qui organise une cellule nationale d'appui aux situations critiques.

Il ressort des statistiques recueillies que **dans près de 66 % des cas, les enfants ayant fait l'objet d'une saisine de la commission situation critique sont des enfants qui font l'objet d'un suivi en protection de l'enfance.**

Saisines de la commission « situations critiques »



Focus : les enfants porteurs de handicap psychique : une population aux contours flous

L'émergence des questions liées au handicap psychique fait suite à leur reconnaissance par la loi du 11 février 2005 qui précise que certaines personnes peuvent être handicapées en raison de leur psychisme. La distinction du handicap mental et du handicap psychique est récente puisqu'elle a été mise en lumière par le rapport Charzat de 2002[6]. L'ANESM précise, dans sa lettre de cadrage de 2014, qu'il n'existe aucune définition partagée du handicap psychique, *« un terme dont l'usage et l'acception sont très variés et la littérature fait état d'un flou conceptuel sur la notion »*. Le handicap psychique désignerait la conséquence sociale de troubles psychiques. Or, *« malgré l'absence de définition partagée du handicap psychique, il existe un consensus sur les limitations de participation sociale entrainées par les troubles : isolement et rupture du lien social dans la vie relationnelle, difficultés dans la vie quotidienne et courante, dans le maintien ou l'accès à l'emploi et à l'habitat »*.

Selon le rapport du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) de 2012[7], la grande variabilité des troubles et des besoins rend ces personnes particulièrement vulnérables surtout dans la continuité de la prise en charge : *« pour cette raison, la concertation dans la prise en charge de la personne et dans l'élaboration de son parcours est capitale, quel que soit son âge »*. Dans le cas des enfants, l'approche globale de la situation de l'enfant dans sa famille et le respect du rôle et de la place des parents sont essentiels.

Cette question a fait l'objet d'un rapport de l'IGAS en 2011[8] qui note la très grande difficulté à appréhender la réalité de ce handicap dont les données renvoient à des pathologies psychiques très diverses qui ne sont pas forcément handicapantes. S'il est délicat de distinguer la pathologie du processus handicapant, ces éléments viennent complexifier la prise en charge.

Aussi, la connaissance des troubles psychiques ne permet pas de connaître la prévalence du handicap. L'ANESM rappelle que le handicap psychique se distingue du handicap mental par quatre éléments : le caractère évolutif et variable des troubles, une absence de déficience intellectuelle, l'origine des troubles (maladies psychiques nécessitant une médicalisation), l'âge de la personne lors de l'apparition des troubles. L'ANESM précise que la liste des troubles à l'origine du processus handicapant ne fait pas l'objet de consensus chez les professionnels : la liste ne recoupe pas les classifications internationales des troubles mentaux et elle varie selon les acteurs. Le seul consensus existant résiderait autour de la schizophrénie et des troubles bipolaires graves.

Cinq éléments principaux d'évaluation sont prévus par le guide des éligibilités édités par la CNSA s'agissant du handicap psychique de l'enfant :

- la conscience et les capacités intellectuelles ;
- les capacités relationnelles et les comportements ;
- la communication ;
- les conduites et actes élémentaires dans la vie quotidienne ;
- la capacité générale d'autonomie et de socialisation.

Le CNCPH rappelle les difficultés pour ces personnes à demander une aide spécifique. En regard de la variabilité des besoins, **la coordination des acteurs, une fois encore, est particulièrement déterminante.** Le CNCPH souligne que, dans le cas de l'enfant, ***« la sévérité du handicap psychique dépend en partie de la précocité avec laquelle il est détecté. Il est donc nécessaire d'avoir des interventions précoces, sans attendre un diagnostic ».***

Selon l'IGAS, *« plus que pour d'autres handicaps, les personnes souffrant de troubles psychiques ont un besoin essentiel d'accompagnement de proximité et au quotidien »*. La coordination entre les acteurs de la santé mentale et du handicap psychique est prévue par la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, mais elle serait très inégale, de même que le suivi des décisions des CDAPH. Il est dommageable de relever que *« les partenariats entre structures locales de prise en charge se caractérisent par leur hétérogénéité, reflet des disparités locales, et des engagements personnels »*. Or, **la bonne prise en charge de l'enfant ne doit pas tenir au seul *intuitu personae* entre les acteurs du secteur, surtout lorsque l'enfant relève du dispositif de protection de l'enfance.**

Elle doit assurer une palette de réponses globales et *« l'importance des réseaux, en particulier ceux qui assurent le lien entre le sanitaire, le médicosocial et le social, n'est plus à démontrer, car ils sécurisent les conditions de l'accueil des personnes handicapées psychiques. Il en est de même des structures alternatives à l'hospitalisation, des équipes d'intervention de crise qui permettent de traiter précocement et d'éviter si possible le recours à l'hospitalisation. Il est nécessaire de consolider l'existence de ces partenariats dans toute contractualisation avec les financeurs »* (IGAS, p. 10).

1.2.4- Des parcours complexes entre handicap et protection de l'enfance

S'agissant des parcours d'enfants en protection de l'enfance et reconnus par la MDPH, les réponses à l'enquête permettent de constater, que pour moitié environ, ces enfants sont suivis dans le cadre d'une mesure en milieu ouvert (AEMO et AED) et pour moitié dans le cadre d'une mesure de placement (judiciaire ou administratif).

Il n'existe donc là aucun décalage par rapport à l'ensemble de la population bénéficiant d'une mesure de protection de l'enfance.

Par ailleurs, si, en l'état, il n'est pas possible de distinguer les parts respectives de la proportion de mesures administratives ou judiciaires, toutefois, la part des enfants suivis judiciairement serait globalement plus importante dans les statistiques transmises au Défenseur des droits.

Le questionnaire transmis aux départements s'est, en particulier, intéressé aux placements judiciaires directs dans des structures de soins ou médico-sociales[9]. Il en ressort que sur l'année 2014, pour les départements ayant répondu, le chiffre s'établirait entre 1 et 15. Pour que ce chiffre soit pertinent, il y aurait lieu de le comparer au nombre total de placements directs dans les départements concernés, qui n'a toutefois pas été demandé dans l'enquête aux départements.

Ceci étant, l'association française des magistrats de la jeunesse et de la famille, auditionnée dans le cadre du présent rapport, a soulevé le risque, dans cette situation, d'une instrumentalisation du judiciaire pour permettre l'entrée en établissements médico-sociaux, notamment en cas de saturation des dispositifs d'accueil. Cette instrumentalisation du judiciaire serait une spécificité des enfants en situation de handicap et bénéficiant d'une mesure de protection de l'enfance et contribuerait à déstabiliser le système mis en place par la loi du 5 mars 2007.

Enfin, **s'agissant des modalités d'accueil** des enfants pris en charge par l'ASE et reconnus par la MDPH, il est frappant de constater que **leur parcours s'établit dans une pluralité de lieux** (famille d'accueil, MECS, IME, ITEP, etc.) selon des configurations variables, et avec une combinaison de réponses apportées au plan médico-social, social, sanitaire et éducatif : IME la semaine, MECS ou famille d'accueil durant les weekends et les vacances scolaires ; SESSAD et familles d'accueils, etc.

En tout état de cause, il ressort de l'enquête que **la majorité des prises en charge se fait toutefois dans des structures principalement non spécifiques** (maisons d'enfants à caractère social (MECS) et les familles d'accueil). Or ces structures ou familles d'accueil ne disposent pas de plateaux techniques suffisants en termes de rééducation fonctionnelle, de prise en charge psychique ou psychiatrique, etc. ; **elles vont, par conséquent, se trouver inadaptées, le plus souvent, pour assurer un accompagnement satisfaisant des enfants en situation de handicap.**

De plus, en raison du faible nombre de dispositifs thérapeutiques ou des diminutions de places en pédopsychiatrie, les familles d'accueil de l'ASE et les MECS vont peiner à bénéficier des soutiens qui leur permettraient de faire face aux besoins des enfants confiés ou accueillis (prise en charge ambulatoire, équipe mobile, plateaux techniques, etc.).

Alexandre, 9 ans et Benjamin, 12 ans et demi...

Décision MDE-MSP-2013-252 : Le Défenseur des droits s'est saisi d'office de la situation d'Alexandre et Benjamin, ce dernier s'étant présenté au commissariat pour dénoncer des violences intrafamiliales. Dans le cadre de l'investigation de la situation de cette fratrie, suivie par les services de protection de l'enfance depuis plusieurs années, l'instruction a permis de constater que dès juin 2012, les services avaient sollicité leur service de placement familial spécialisé afin de trouver une place adaptée aux difficultés comportementales de Benjamin. Le magistrat avait prononcé son placement une première fois en septembre 2012, confirmé en janvier 2013. Les professionnels ne souhaitaient pas que le placement se fasse en urgence, ce qui aurait impliqué un passage des enfants par un foyer d'urgence de l'ASE, alors qu'une recherche sur un lieu pédagogique et thérapeutique était en cours. Toutefois, ces précautions n'ont pas permis de trouver de solution de placement adapté aux profils des enfants en raison d'une pénurie de l'offre et n'ont, au final, pas évité ce placement en urgence que les professionnels ont cherché à éviter, issue préjudiciable à l'intérêt des enfants. Ils ont alors été accueillis dans un foyer de l'ASE.

Le Défenseur des droits, afin d'organiser une connaissance et un pilotage national, préconise :

– que des études épidémiologiques soient menées sur les enfants handicapés en protection de l'enfance, visant, ainsi, à une meilleure connaissance de ce public ;

– que les questionnaires transmis par la DREES aux départements et aux ESMS dans le cadre des enquêtes annuelles et pluriannuelles soient modifiés afin de les interroger directement sur cette population au croisement des dispositifs ;

– que le système de remontées des données relatives à la protection de l'enfance des départements à l'ONED se mette effectivement en place soulignant, notamment, les données liées au handicap ;

– que les données pouvant être effectivement remontées par les départements le soient dans le cadre de l'autorisation unique n° AU-028 qui permet de collecter certaines données liées au handicap et particulièrement aux enfants en situation de handicap faisant l'objet d'une information préoccupante ;

– que les départements procèdent à cette demande d'autorisation auprès de la CNIL et assurent une remontée de données auprès des ODPE et de l'ONED, à travers la procédure d'autorisation prévue aux articles 25-1 1° et 7° de la loi précitée de 1978, afin d'obtenir à terme une approche la plus fine possible de cette population à partir des données évoquées dans l'annexe 2.8 du décret de 2011 ;

– d'améliorer les articulations entre l'ONED et les ODPE pour organiser des liens opérationnels entre le niveau national et le niveau local.

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

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 1er 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'angoisse 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 sur-handicap) ;

– *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 »*[10], 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 déniant 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 »*[11].

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 »*[12], et en particulier dans le travail de deuil de *« l'enfant idéal »* qui correspondrait, selon les auteurs, à une blessure narcissique desparents.

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 »*[13], 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 »*[14]. 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 »*[15].

L'absence de dispositifs efficients 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 apparait 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 handicapé. 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 efficient 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 récidives 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[16].

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) »*[17].

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.

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 neuro-développementaux 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 socio-économiques, 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 troub*les neuro-développementaux, 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 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 » qu'il 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 »*[18]. 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[19].

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 couteux 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 des acteurs et **l'objet de désaccords entre une approche psycho-dynamique et neuropsychologique.** Le choix longtemps 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. **Encore, 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 retardent ou inhibent 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 sur-handicap 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 pédopsychiatrie 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 sur-handicap ;

– 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 »*[20]. 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 influer sur son évolution, celle de la vie familiale, et sur les relations avec les professionnels ».* 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 4e 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 »[21].

La notion de *pair-aidance* joue un rôle important en matière de réhabilitation psychosociale[22] 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[23], puisque depuis le 1er 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 des 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[24]. 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 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. Leurs approches des difficultés de l'enfant handicapé sont différentes et il apparait 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 »[25] et notamment dans le cas des familles connaissant des « vulnérabilités multiples »[26] : 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 connait 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 infantile (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*[27] 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-même 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[28], 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 sanitaire 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[29] en renforçant son rôle en matière de prévention précoce et d'aide à la parentalité[30]. 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[31], 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 prénataux qui sont obligatoires[32] et un examen postnatal dans les huit jours[33]. **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[34]. La PMI est en charge d'une véritable politique périnatale et postnatale 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.

Les CAMSP[35]

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 déploiement 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)[36]

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[37]. 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.

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[38] : 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 2005-2007. 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. »*

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 »* (Capgras-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[39] 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 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, CDE, 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[40].

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, …).

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).

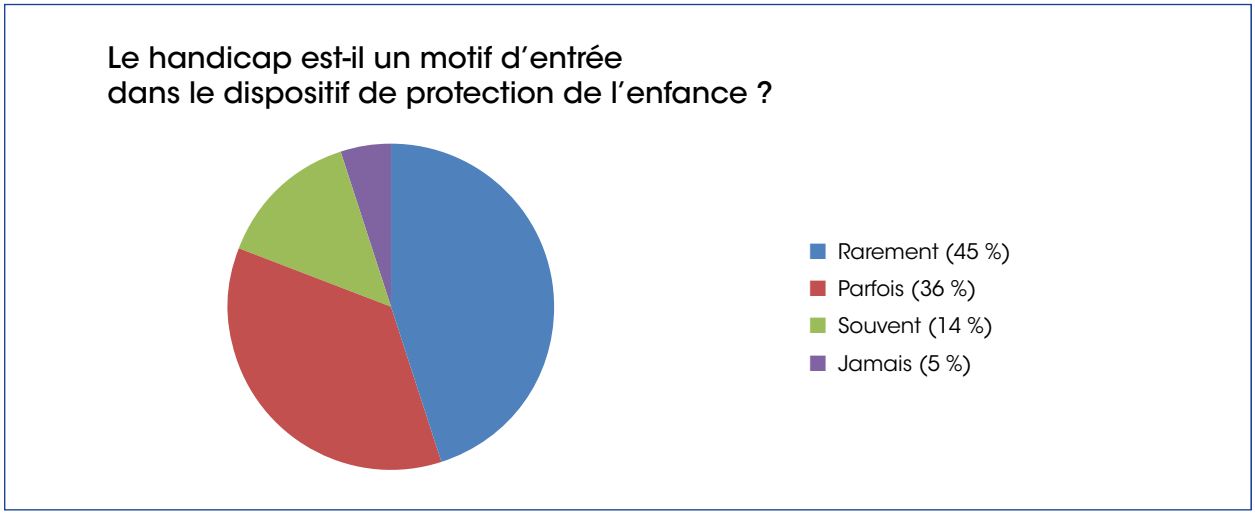
Pour les enfants handicapés, les motifs donnant lieu à l'intervention des services d'aide sociale à l'enfance apparaissent plus complexes à appréhender, car davantage multifactoriels et imbriqués. Ils vont en outre impliquer un nombre vertigineux d'acteurs aux cultures professionnelles très différentes, 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[41] a été expressément posée dans le cadre de l'enquête préparatoire au rapport[42].

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 apparait en cohérence avec la part estimée d'enfants concernés dans la population totale de l'aide sociale à l'enfance.



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 (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. »*[43] L'arrivée du handicap peut donc

conduire à accentuer cette fragilisation de la famille par une dégradation des conditions de vie socio-économique (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, retards 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.[44]

Après l'évaluation de ces informations préoccupantes, le président du conseil départemental va procéder ou non à **un signalement judiciaire** auprès du parquet.[45]

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.[46]

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 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[47], désignait l'Éducation nationale comme parmi les premiers pourvoyeurs d'IP. Une des raisons serait l'existence d'un taux très important de protocoles[48] 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. 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 auxilliaire 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 L. 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 suite au 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. A 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.

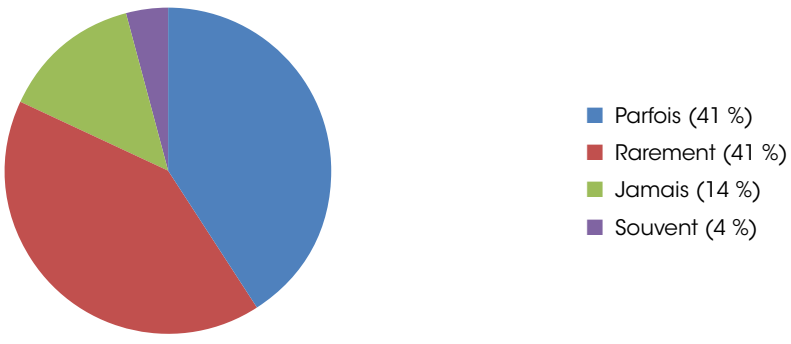
Les conseils départementaux, à travers leurs réponses aux questionnaires adressés par le Défenseur des droits, précisent que ce n'est pas le handicap en tant que tel qui est un facteur d'entrée dans le dispositif, mais qu'il peut l'être ou le devenir en raison de la fragilisation de la cellule familiale 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.

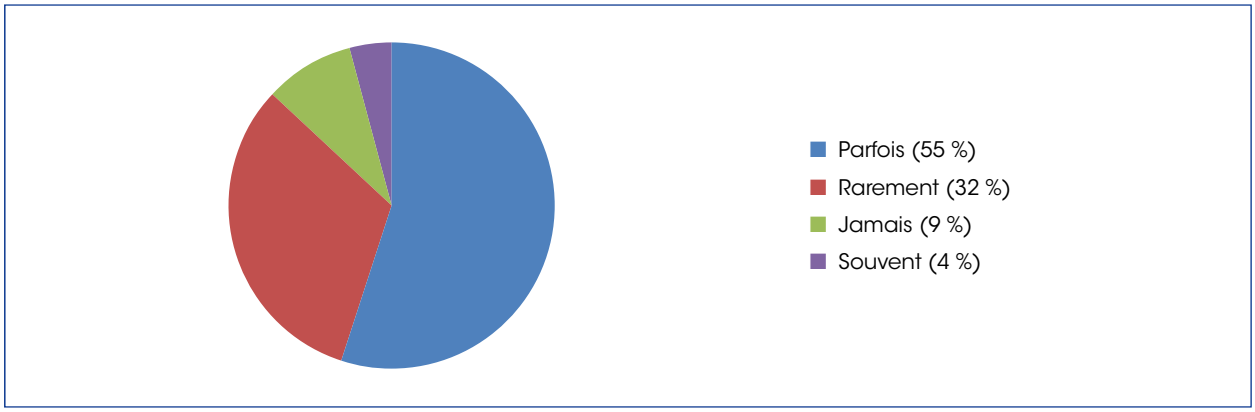
2.2.3.1 - Danger tenant à une fragilisation de la structure familiale

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)**



« 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)**



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[49], 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 MPDH 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[50] ou par le titulaire de l'autorité parentale.

L'évaluation des besoins de compensation est faite par l'équipe pluridisciplinaire[51] sur la base d'un guide d'évaluation des besoins des personnes handicapées (GEVA) ou GEVA-Sco s'agissant des besoins en matière de scolarisation. Celle-ci va proposer un plan personnalisé de compensation (PPC)[52]. 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[53] sur la base de ce plan et des souhaits de la personne ou de son représentant légal[54], 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)[55].

« 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[56] 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 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[57]. 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 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 inadaptation 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'inadaptation 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 déborderait 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 médicosociaux

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-sociaux (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[58].

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 »*[59], 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 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. »*[60]

L'article L. 311-1 du CASF vient définir ce qu'il faut entendre par action sociale et médico-sociale[61], et, l'article L. 312-1 du CASF vient faire la liste de ces ESMS[62]. 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 médico-sociale précoce **(CAMSP),** les centres médico-psycho-pédagogiques **(CMPP),** les centres de ressources autismes **(CRA)** et les centres d'information surdité **(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 révèlera 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 diffi-

cile 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 départementale de recueil, de traitement et d'évaluation*[63], 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. »*[64] **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. »*[65] 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 la 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[66]. 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 pluri-professionnelle 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.

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[67], 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 ».*[68] 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.

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 débuter 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)[69]. Ainsi, ces recommandations ont des implications déontologiques pour le corps médical (article R. 4127-32 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'assurer 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 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[70] 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 »*[71]. 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.

Entre pluralité des acteurs et insuffisance des coopérations : des enfants morcelés

3 - Entre pluralité des acteurs et insuffisance des coopérations : des enfants morcelés

Il n'existe guère de rapports sur la protection de l'enfant ou sur la compensation du handicap qui ne viennent souligner les difficultés interinstitutionnelles de faire se rencontrer et dialoguer les différents acteurs ; guère de rapports, non plus, qui ne mettent en lumière les ruptures dans les parcours de soins, de scolarité et d'accompagnement éducatif.

Notre constat est, toutefois, que l'ensemble de ces difficultés sont particulièrement sensibles et aggravées pour les enfants en situation de handicap et relevant de la protection de l'enfance.

Or, il est clair que la double vulnérabilité à laquelle ces enfants sont confrontés devrait nécessiter, absolument, de dépasser ces clivages institutionnels et ces cultures professionnelles différentes, voire divergentes, afin de mieux faire coopérer les différents professionnels des champs sanitaire, médico-social et social.

Faute de coordination suffisante, l'intervention simultanée à ces différents titres risque d'avoir l'effet de **morceler** la prise en charge de l'enfant au détriment d'une vision globale et partagée des besoins fondamentaux de l'enfant.

La coordination des acteurs est une question complexe car elle s'inscrit dans les problématiques qui sous-tendent la protection de l'enfance. En effet, il s'agit à la fois d'assurer la protection de l'intérêt supérieur de l'enfant, en respectant les droits attachés à l'autorité parentale ; de favoriser la transmission de l'information tout en garantissant la participation des usagers, le droit à la vie privée et le secret professionnel ; d'articuler les politiques nationales et la réalité des enjeux locaux et territoriaux ; de concilier l'existence de la norme posée par le législateur ou le pouvoir réglementaire et la nécessaire contractualisation de l'action (médico)sociale.

Elle est également complexe en raison du cloisonnement des différentes politiques publiques, organisées en « silos » et qui vont s'ignorer : politique de la protection de l'enfance, politique du handicap, politique de soutien à la parentalité, politique d'éducation et de scolarisation, politique de lutte contre la pauvreté et l'exclusion.

Enfin, cette question renvoie aux cloisonnements des cultures professionnelles des acteurs fondées sur des histoires diverses créant, de fait, des difficultés de communication et de compréhension mutuelle.

Ces différents niveaux de complexité vont se traduire par des collaborations insuffisantes ou insatisfaisantes et freiner la coopération indispensable pour proposer à l'enfant un projet d'accompagnement prenant en compte, effectivement, son intérêt supérieur.

S'ajoute, enfin, un autre facteur, qui est la recomposition de l'offre de service qui connaît, depuis ces dernières années, des évolutions structurelles conduites parallèlement, sans que ne soient évaluées leurs impacts réciproques sur la prise en charge des enfants : diversification des modalités d'accueil en protection de l'enfance avec accueils de jour ou accueils séquentiels ; pour le médico-social, expérimentation des fonctionnements « en dispositif » ou, encore, le redéploiement des places d'IME en SESSAD.

3.1 - Les difficultés de coopération des acteurs

3.1.1 - Des projets autour de l'enfant au Projet pour l'enfant

Une fois entré en protection de l'enfance, l'enfant est au cœur d'une pluralité de projets, rendus obligatoires et établis en conformité avec la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, la loi du 11 février 2005 et la loi du 5 mars 2007. C'est dire toute l'importance d'une coordination opérationnelle de ces projets afin d'éviter les ruptures de parcours de l'enfant.

3.1.1.1 - Une pluralité des projets contraire à l'analyse globale des besoins

Bénéficiant d'une prise en charge sociale, médico-sociale et sanitaire, ce ne sont pas moins de six projets que les titulaires de l'autorité parentale devront articuler, avec au moins autant d'acteurs, de parcours et donc de potentielles ruptures : un projet pour l'enfant (PPE), un projet personnalisé de compensation (PPC), un projet personnalisé de scolarisation (PPS) ou un

projet d'accueil individualisé (PAI), un projet d'accueil et d'accompagnement (PAA) ou, encore, un projet individualisé d'accompagnement (PIA). Il faudrait également y ajouter le contrat de séjour ou le document individuel de prise en charge, ou le contrat d'accueil dans le cas où l'enfant réside chez un assistant familial…

La multiplication de ces projets traduit non seulement la confrontation de logiques différentes de prises en charge, mais met également en évidence des positions divergentes sur la contractualisation de l'action sociale et médicosociale, le respect des droits attachés à l'autorité parentale, la place de l'usager et l'intérêt supérieur de l'enfant.

Focus : quels projets dans quel cas ?

Pour illustrer la multiplication des projets, il a été retenu la situation suivante : Jérémie est accueilli, le weekend et les vacances scolaires, en maison d'enfants à caractère social ; il bénéficie d'une orientation de la CDAPH vers un ITEP avec une scolarisation en milieu ordinaire avec l'intervention d'un SESSAD ; il bénéficie d'une prise en charge en hôpital de jour. Seront établis pour Jérémie :

(1) *Un projet pour l'enfant* (PPE) : article L. 223-1 du CASF.

(2) Pour son accueil en MECS, *un contrat de séjour* ou, le cas échéant, *un document individuel de prise en charge* (DIPC) (articles L. 311-4 et D. 311 du CASF). Plus généralement, ce contrat de séjour ou ce DIPC viendront mettre en œuvre le *projet d'accueil et d'accompagnement* (PAA) visé par l'article L. 311-3 7° du CASF.

(3) *Un plan personnalisé de scolarisation (PPS), suite au plan de compensation* élaboré par la commission pluridisciplinaire de la MDPH (article L. 112-2 du CE[72]). En outre, l'article R. 146-29 du CASF dispose que *« le plan personnalisé de compensation comporte, le cas échéant, un volet consacré à l'emploi et à la formation professionnelle ou le projet personnalisé de scolarisation mentionné à l'article L. 112-2 du Code de l'éducation ».*

(4) Pour l'accueil en ITEP, *un contrat de séjour* sera signé entre les parents et l'établissement précisant les conditions d'accueil de l'enfant. En outre, ce contrat sera accompagné d'un *projet individualisé d'accompagnement* (PIA) qui sera un avenant au contrat de séjour et qui viendra préciser les projets de formation scolaire et professionnelle et le projet de sortie (article D. 312-59-2 – II 2° du CASF). Ce projet va comporter une composante thérapeutique, éducative et pédagogique en proposant des modalités d'accompagnement diversifiées, modulables et éducatives.

(5) *Un contrat de soin* au titre de la prise en charge en hôpital de jour.

Loin d'être particulier, **ce chemin de contrats est le quotidien de la grande majorité des parents lorsque leur enfant est porteur de handicap et relève de la protection de l'enfance.**

3.1.1.2 - Le projet pour l'enfant, instrument décisif de la coordination

Le PPE a été prévu par les articles 18 et 19 de la loi du 5 mars 2007 et codifié à l'article L. 223-1 du CASF[73] et se présente comme une mesure phare en matière de coordination des acteurs autour de l'enfant, de nature à favoriser la cohérence et la continuité des interventions. Par ailleurs, le PPE est conçu comme un moyen d'associer les parents tout en rappelant la place de l'enfant.

Ainsi que le notait l'ONED en 2009, le PPE est *« en cohérence avec les objectifs généraux de la loi visant à développer le partenariat interinstitutionnel, la place et la parole des bénéficiaires d'aide socioéducative ainsi que la cohérence et la continuité des parcours »* (ONED, 2009, p. 1).

Constatant, au travers de nombreuses saisines, des disparités territoriales importantes dans la mise en œuvre des PPE, le Défenseur des droits a lancé en 2014 une enquête auprès des départements afin de mesurer les obstacles et difficultés opérationnelles soulevés par l'application de la loi du 5 mars 2007, sur ce point.

L'exploitation de cette enquête, renseignée par 73 départements, a permis de constater que **dans 32 % des départements qui avaient répondu au questionnaire, aucun PPE n'était élaboré.** *« En outre, dans les départements concernés, ces dispositions ne sont pas mises en œuvre sur l'ensemble du territoire départemental, ni pour l'intégralité des mesures éducatives exercées ou financées par le conseil départemental ».*

Dans moins de 6 départements sur 10, l'enfant participe à l'élaboration du PPE le concernant. Les parents ne sont que faiblement associés à sa préparation, que ce soit au niveau de leur participation à l'élaboration du projet, de leur parfaite information, ou de leur place dans la mise en œuvre.

Dans 40 % des départements, le PPE est établi suite à une réunion de synthèse relative à la situation de l'enfant. **La pluridisciplinarité dans la rédaction du PPE est toutefois peu courante** puisque l'ensemble des professionnels intervenant auprès de l'enfant ne sont pas toujours présents ou mobilisés. Dans ces conditions, il est peu probable que le PPE joue son rôle de facilitateur.

Dans sa décision n° MDE-2015-103, le Défenseur des droits s'est expressément prononcé en faveur du PPE et pour sa généralisation en tant qu'outil de coordination et d'unification.

Il a souligné **l'absence de clarification quant à la coordination du PPE avec les autres documents de la protection de l'enfance :** *« la distinction entre ces documents n'est pas toujours aisée et peut entraîner des difficultés de compréhension, tant pour les travailleurs sociaux que pour les familles ou les enfants concernés. »* Non seulement les professionnels ne sont pas conviés à la préparation du document, mais son articulation avec les autres documents n'est pas assurée. Aussi, pour les départements, le PPE n'est souvent considéré que comme un document administratif de plus.

Un « choc de simplification » apparaît s'imposer pour limiter le nombre de projets à établir pour chaque enfant, au profit du PPE.

Il est à noter que de nombreux départements reconnaissent qu'afin d'être pertinents, les divers documents ou projets prévus par les textes ne devraient que venir décliner des dispositions déjà contenues dans le PPE. Ceci permettrait aux acteurs de comprendre les mises en œuvre respectives, les problématiques, ainsi que les limite de leurs interventions, et de sortir des oppositions liées à des représentations réciproques qui, très souvent, empêchent l'action en commun.

Le PPE doit être le *« fil rouge »* de toutes les interventions menées auprès de l'enfant dont la responsabilité tenant à la continuité de sa prise en charge relève du président du conseil départemental. La continuité du déploiement de ce projet est assurée par le référent ASE. Le PPE est également un outil pour le juge des enfants. Il parait donc essentiel que, chaque fois qu'il est saisi, le juge des enfants ait systématiquement connaissance du projet pour l'enfant afin notamment d'assurer la continuité et la cohérence du parcours de l'enfant.

L'ONED a, pour sa part, poursuivi en 2015 ses travaux concernant la mise en place des PPE et, notamment, autour de l'articulation des interventions des différents acteurs.

La partie du PPE consacrée *stricto sensu* au projet contient en effet les modalités d'intervention auprès de l'enfant dont la construction permet d'envisager l'enfant à partir de plusieurs domaines : scolarité, santé, loisirs, religions, etc., et de faire que non seulement l'enfant et ses parents, mais les professionnels également, aient une vision claire de la répartition des rôles.

La diversité constatée dans l'appréhension même du PPE conduit indéniablement à une problématique territoriale liée à la continuité de l'action autour de l'enfant. L'ONED a également réaffirmé en 2015 sa préconisation d'une mise en place systématique du PPE afin d'assurer cohérence et continuité de l'intervention éducative autour d'un référent unique.

La proposition de loi Meunier-Dini relative à la protection de l'enfant, en cours d'examen devant le Parlement, prévoit qu'un référentiel approuvé par décret définisse le contenu du PPE.

Il conviendra d'être vigilant sur le contenu des informations sur la santé des enfants, et éventuellement sur la situation du handicap.

Il ressort en effet des travaux préparatoires **qu'aucun département aujourd'hui ne prévoit une articulation entre le PPE et les documents relatifs au handicap de l'enfant dans les cas où le PPE a effectivement été mis en place.**

Or, justement, les enfants concernés sont précisément ceux qui connaissent les situations les plus complexes.

Cette absence d'articulation interroge ainsi au regard de la lisibilité et de la compréhension des actions mises en œuvre pour les professionnels, pour les familles et pour les enfants.

L'enjeu est décisif pour favoriser l'évolution des pratiques en protection de l'enfance vers une plus grande transparence et ouverture, ainsi que vers une meilleure mobilisation des ressources des familles.

Le Défenseur des droits recommande :

– conformément à sa décision MDE-2015-103 du 24 avril 2015, portant recommandations générales concernant le projet pour l'enfant, la généralisation du PPE dans l'ensemble des départements en tant qu'outil permettant d'unifier et clarifier les prises en charge multiples (notamment lorsque sont établis les PPS et les contrats d'accueil en établissement) ;

– que le PPE considère en particulier la situation de handicap de l'enfant et ses conséquences sur l'environnement familial.

3.1.2 - Les limites du partage d'informations pour assurer l'anamnèse[74] du parcours de l'enfant

3.1.2.1 - Les enjeux du partage d'informations

Les travaux préparatoires ont permis de mettre en évidence les difficultés tenant au partage de l'information entre professionnels afin d'assurer l'anamnèse du parcours de l'enfant.

Un tel partage d'informations est déterminant afin d'assurer une prise en charge éducative et thérapeutique adéquates de l'enfant porteur de handicap en protection de l'enfance. En effet, la multiplicité des intervenants et des logiques peuvent conduire à des ruptures et des pertes d'informations ou à ce que les professionnels ne soient pas tous correctement informés du parcours de soin et/ou du parcours social de l'enfant.

Le partage d'information répond à un enjeu supplémentaire capital dans le cadre judiciaire : informer précisément et complètement le juge des enfants pour garantir une décision la plus éclairée possible. Les professionnels se doivent d'apporter une information la plus exhaustive possible sur tous les aspects de la prise en charge de l'enfant puisque le juge des enfants évalue sa situation dans ses nombreux aspects, notamment éducatifs, affectifs et médicaux.

Le Défenseur des droits recommande :

– qu'un dossier présentant l'anamnèse du parcours de l'enfant soit conservé par l'Aide sociale à l'enfance et qu'il soit consultable par les professionnels en charge du suivi de l'enfant, dans le respect du secret professionnel, afin de mettre en place une prise en charge de qualité ;

– qu'un dialogue efficient entre les professionnels qui interviennent auprès de l'enfant bénéficiant de prises en charge multiples puisse se développer et que leurs points de vue, le cas échéant dans leur diversité, soient exprimés et argumentés auprès du magistrat en charge de la situation de l'enfant afin qu'il puisse rendre, à chaque nouvelle étape, une décision éclairée en tenant compte de la situation globale de l'enfant.

Alexandre 9 ans, et Benjamin 12 ans et demi...

Dans sa décision MDE-MSP-2013-252 (voir supra), le Défenseur des droits constate que pour la situation d'Alexandre et Benjamin déjà évoquée plus haut, le service du SESSAD est intervenu environ une fois par semaine auprès de Benjamin et a été amené à se rendre au domicile familial régulièrement. Par ailleurs, Benjamin a beaucoup investi la relation qu'il avait avec l'éducatrice de la structure, notamment lors de l'absence de l'éducatrice en charge du suivi AEMO pendant plusieurs mois. Enfin, c'est également ce service qui, le premier, a alerté l'AEMO sur l'état de saleté et d'insalubrité de la chambre d'Alexandre et Benjamin. Toutefois, seuls les éléments contenus dans le rapport éducatif de l'AEMO ont été portés à la connaissance du magistrat. Pourtant, même si l'AEMO était effectivement le seul organisme désigné judiciairement, il aurait été profitable qu'un membre du SESSAD soit entendu lors d'une audience devant le juge des enfants. En fonction de chaque cas d'espèce, il convient en effet de ne pas minimiser l'apport que peuvent avoir les autres professionnels intervenant auprès des enfants..

Focus : le cadre juridique général du partage de l'information en protection de l'enfance

Si le secret professionnel vise au respect de la vie privée des individus, il ne doit pas conduire à des situations qui seraient contraires à l'intérêt supérieur de l'enfant.

Le partage d'informations entre professionnels de la protection de l'enfance a été réorganisé par la loi du 5 mars 2007 qui ne modifie pas les règles relatives au secret professionnel prévues par les articles 226-13 et 226-14 du code pénal, mais qui vient rendre ce partage possible. L'article 226-13 du code pénal dresse la liste des professionnels tenus au secret : par profession, en raison d'une fonction ou d'une mission. En outre, le CASF rappelle que les règles relatives au secret professionnel s'appliquent aux personnels du service de l'ASE, sous réserve de danger pour l'enfant (article L. 221-6 du CASF).

L'article L. 226-2-2 du CASF pose plusieurs conditions à ce partage. Tout d'abord, il s'agit d'une faculté qui est laissée au professionnel et non une obligation de transmission. Ensuite, l'information ne peut être partagée qu'entre professionnels qui mettent en œuvre la protection de l'enfance ou qui y apportent leur concours. Ensuite, l'objectif doit être celui d'évaluer une situation individuelle et de déterminer les actions de protection. Le partage des informations est limité à ce qui est strictement nécessaire. Enfin, les personnes concernées (les parents) devront être préalablement informées, sauf intérêt contraire de l'enfant. **Dans les limites posées par ce cadre, il sera possible de communiquer des informations sur l'enfant.**

Cette question délicate du partage de l'information entre professionnels de la protection de l'enfance a fait l'objet de **recommandations de bonnes pratiques par l'ANESM en décembre 2010**[75]**.**

En effet, il s'agit de venir concilier le droit au respect de la vie privée et la prise en charge effective de l'enfant. Cette difficulté tient tant à la légalité de ce partage, qu'à sa faisabilité matérielle, c'est-à-dire de déterminer un support qui serait adéquat à la transmission de cette information. Cela étant, la diversité des intervenants, la diversité des cadres d'exercice professionnel et la délicate association des usagers *« en rendent la mise en œuvre difficile »* (ANESM, 2010).

Ce partage d'informations s'entend comme *« le processus de communication, d'informations à caractère secret entre professionnels d'un même établissement ou service (partage interne) avec des partenaires (partage externe) en vue de permettre l'accompagnement des usagers ».* **Le partage d'informations est bien au cœur d'une prise en charge effective :** *« les pratiques professionnelles, pour permettre un accompagnement efficace et pertinent des populations, se sont donc inscrites dans l'échange d'informations confidentielles relatives aux usagers »* (ANESM, 2010).

Ce partage est délicat car il doit garantir une prise en charge effective de l'enfant tout en limitant le partage aux informations strictement nécessaires à chacun des intervenants afin de respecter les droits liés à l'autorité parentale et le droit à la vie privée.

3.1.2.2 - Les conditions du partage d'informations

Le partage d'informations relatives à la protection de l'enfance doit être articulé avec le partage d'informations relatives au handicap et à l'action sanitaire et médico-sociale. De telle sorte que les acteurs de ces champs doivent être coordonnés afin de respecter les règles déontologiques propres à chacun. En outre, leurs logiques d'intervention doivent également pouvoir se rencontrer.

La complexité vient de l'articulation des règles générales relatives au secret professionnel avec le secret partagé en protection de l'enfance et les règles sanitaires et médicosociales dont les règles sont prévues par l'article L. 121-6-2 du CASF[76]. **Les règles relatives au partage d'information en matière de protection de l'enfance, sanitaire et d'action sociale et médico-sociale sont distinctes.**

Le partage d'informations à caractère secret est explicitement visé dans le cadre de l'évaluation de la situation de handicap et la préparation du plan de compensation par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH[77]. Le secret médical qui s'exerce dans le cadre plus général du secret professionnel au sens de l'article 226-13 du code pénal est visé à l'article R. 4127-4 du code de la santé publique. Aussi, le médecin est autorisé à partager ces données[78]. En outre, l'article L. 1110-4 du code de la

santé publique issu de la loi du 5 mars 2002 vient rappeler les droits des usagers du système de santé et, notamment, le droit au respect de la vie privée et la possibilité de refuser tout échange.

En effet, alors que le partage de l'information en matière de protection de l'enfance et sanitaire suppose que les professionnels soient soumis au secret professionnel, ce n'est pas le cas de tous les professionnels. C'est aussi le cas en matière d'information préalable de l'enfant ou des représentants légaux qui n'est pas toujours obligatoire.

Cependant, **un ensemble de principes communs s'applique à ce partage d'informations :** l'intérêt supérieur de l'enfant, la finalité de l'intervention professionnelle, le respect à la fois de la parole de l'enfant et de son droit à la vie privée, mais aussi le respect des droits associés à l'exercice de l'autorité parentale.

Dans sa recommandation de bonnes pratiques, l'ANESM est venue poser un ensemble de conditions au partage de cette information. Les professionnels, tout en aidant l'enfant ou ses parents à déterminer les frontières de sa vie privée, doivent *« déterminer non seulement les informations qu'ils transmettent mais également les informations qu'ils acceptent de recevoir ».* Les professionnels ne doivent partager que l'information strictement nécessaire à leur mission, qui est celle d'un *accompagnement personnalisé de l'enfant* et la *prévention de l'aggravation des situations.*

Le champ de partage de l'information est donc déterminant en matière de protection de l'enfance et de handicap **puisqu'il vise à coordonner et rendre cohérentes des actions complémentaires entre les divers acteurs auprès de l'enfant,** dont la situation est réévaluée périodiquement et collectivement. Ceci est d'autant plus important et déterminant lorsque l'enfant est pris en charge par des acteurs qui vont relever de champs d'interventions distincts comme le social, le sanitaire et le médicosocial. L'enfant et les parents doivent être associés à cette prise en charge par leur information, leur consentement et leur participation à la construction dudit projet.

Il convient également de ne pas oublier que l'Éducation nationale, pour les enfants bénéficiant d'une scolarisation en milieu ordinaire ou en ULIS, est également un partenaire essentiel à intégrer dans le partage d'information. À ce titre, les membres des équipes de suivi de la scolarisation sont tenus au secret professionnel dans les conditions prévues aux articles 226-13 et 226-14 du code pénal.

En outre, l'ANESM constate que *« les questions de santé psychique nécessitent une articulation particulièrement soutenue entre les ESSMS de la protection de l'enfance et les dispositifs psychiatriques afin de résoudre les difficultés d'ordres psychique, social, économique, médical et pédagogique soulevées dans le cadre de l'accompagnement. Cette coordination doit permettre de prévenir les situations de crise et d'urgence, ou à tout le moins de les gérer de manière efficiente ».* **Le partage d'informations va contribuer au soutien des acteurs intervenant auprès de l'enfant.**

Le Défenseur des droits recommande :

– la rédaction d'une *charte départementale du partage de l'information nominative dans le champ de la protection de l'enfance,* condition déterminante d'une prise en charge efficiente. Cette charte serait signée par l'ensemble des professionnels intervenant auprès de l'enfant dans le cadre de la mission de protection de l'enfance (acteurs politiques, publics, ou privés), mais aussi dans le cadre de l'accompagnement du handicap. Elle préciserait les contours des informations transmises, les conditions de participation des usagers à leur prise en charge et les modalités d'articulation et de rencontre entre les professionnels des différents secteurs ;

– l'organisation d'actions de formation autour du partage de l'information concomitamment à la rédaction de la charte et à sa mise en application.

3.1.3 - De la coordination à la coopération des acteurs

Les difficultés interinstitutionnelles constatées proviennent d'un manque de connaissance, et donc de reconnaissance, des acteurs de l'enfance et du handicap : il s'agit de faire se rencontrer et dialoguer l'ensemble de ces intervenants, pour lesquels les logiques d'intervention sont différentes voire divergentes, ainsi la notion de « l'alliance thérapeutique » avec les parents d'enfants en situation de handicap et celle de « l'adhésion des familles » en cas de mesure en protection de l'enfance.

Plus ambitieuse que la coordination, la coopération implique de trouver un espace et une temporalité où les acteurs dialoguent et construisent ensemble une réponse aux besoins des enfants à partir d'une évaluation partagée[79].

Elle permet de dépasser les visions réciproques des intervenants et leur impact sur leur appréciation du handicap.

3.1.3.1 - Donner la priorité à la formation des acteurs

On l'a vu, les cultures professionnelles entre acteurs du champ social, du champ médico-social et du champ sanitaire sont différentes, ne favorisant pas l'intercompréhension indispensable pour faire face à la complexité des situations individuelles.

Ainsi, une question déterminante réside dans la formation des acteurs du travail social, et plus spécifiquement, dans la diffusion d'une formation commune aux différents acteurs relevant, notamment, du handicap et de la protection de l'enfance.

La question de la formation, initiale comme continue, des travailleurs sociaux est aujourd'hui très largement débattue.

Le rapport DINI-MEUNIER de 2014 faisait ainsi le constat général *« d'une coopération globalement insuffisante entre les acteurs et surtout d'un cloisonnement encore très marqué entre les différents secteurs d'intervention (ASE, justice, médico-social, santé, Éducation nationale…). Nombre d'interlocuteurs ont ainsi insisté sur la difficulté à faire émerger une "culture commune" de la protection de l'enfance, chaque acteur restant attaché à la défense de son pré-carré »*[80].

Elle a fait l'objet de nombreuses discussions, dans le cadre des États généraux du travail social, menés entre l'automne 2013 et le printemps 2014, et prévus par le plan pluriannuel contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale, adopté lors du comité interministériel de lutte contre les exclusions le 21 janvier 2013.

L'une des actions de ce plan visait ainsi à moderniser l'appareil de formation pour améliorer la qualité des formations et engager une concertation sur la formation continue des travailleurs sociaux. La député Brigitte Bourguignon, missionnée en ce sens par le Premier ministre, a remis ses conclusions dans un rapport en date du 2 septembre 2015 relatif à la refonte de l'architecture des diplômes et de la formation des travailleurs sociaux.

Un certain nombre de propositions du rapport visent à identifier un socle commun identitaire de compétences qui serait le soubassement des diplômes d'Etat de travail social.

En tout état de cause, il est évident que le meilleur moyen d'assurer une coordination des acteurs est de favoriser la diffusion d'une culture commune aux acteurs du handicap et de l'aide sociale à l'enfance.

Pour ce faire, il est effectivement indispensable que le contenu des formations initiales favorise les « interconnections », mais aussi que soient structurellement organisées des actions de formations interinstitutionnelles, seules à même de faire se partager les approches et les pratiques.

Le Défenseur des droits s'est positionné à plusieurs reprises sur ce point, dans divers recommandations ou rapports. Ainsi, dans son rapport d'appréciation au comité des droits des enfants de l'ONU de février 2015, il préconisait de *« mettre en place de façon prioritaire des actions de formations interinstitutionnelles : une réflexion sur la constitution d'un fonds commun de formations pourrait être utilement engagée par les employeurs publics et privés ».*

3.1.3.2 - La nécessité de formaliser des coordinations

Dans les questionnaires reçus des départements, il est difficile d'évaluer avec une précision suffisante, l'étendue et la qualité des partenariats entre l'ASE et ses partenaires (ARS, hôpitaux de jour, Éducation nationale, ESMS, associations, etc.).

La fréquence de ces partenariats et leur nature apparaissent toutefois très diversifiées selon les départements et selon les acteurs.

Par ailleurs, pour une majorité de départements, si ces partenariats existent, **ils ne sont souvent pas formalisés et restent *intuitu personae*.** En outre, l'existence de protocoles n'apparaît pas suffisante en soi et leur bon fonctionnement, ainsi que l'évaluation régulière de leur mise en œuvre effective, supposent la structuration de dispositifs de suivi. Parmi ceux-ci, la désignation de « référents institutionnels » permet de fluidifier les relations entre ces institutions et d'éventuellement dégager une appréhension commune du handicap et de sa prise en charge au-delà des dispositifs distincts.

Deux types de coordination peuvent être identifiés :

– une coordination en externe consistant à formaliser les relations du département avec les partenaires du social et du médicosocial, ainsi que du sanitaire et de l'Éducation nationale ;

– une coordination en interne consistant à définir par voie de convention de fonctionnement ou de protocoles internes, les modalités de collaboration entre les services de l'ASE et les services de la MDPH.

Sur ce point, certains départements ont indiqué avoir fait le choix, par exemple, de fiches navettes entre la MDPH et l'ASE. D'autres ont fait le choix de désigner des référents ASE et MDPH au sein des institutions respectives afin de faciliter les relations entre les institutions et la connaissance réciproque des dispositifs. Ces initiatives apparaissent pertinentes et mériteraient d'être évaluées précisément, avant d'être diffusées.

3.1.3.3 - Garantir la continuité du parcours de l'enfant : le rôle du conseil départemental

Les travaux préparatoires ont mis en évidence toute l'importance d'une fonction de coordination des relations entre les partenaires de la protection de l'enfance et ceux du handicap afin de limiter les situations de conflits liées à des difficultés de compréhension mutuelle. En tant que responsable de la continuité de la prise en charge du parcours de l'enfant en protection de l'enfance, le président du conseil départemental apparaît légitime pour assurer cette fonction.

Confrontés à la difficulté spécifique des jeunes avec des problématiques multiples, les départements ont dû être créatifs.

Les services départementaux interrogés ont permis de dégager trois pistes d'actions pour garantir la cohérence des parcours.

3.1.3.3.1 - Des projets de formations croisées permettant de développer une culture commune

Il paraît pertinent de mettre en place des actions de formations communes entre les acteurs institutionnels et professionnels. Ces actions de formations pourraient porter soit sur la connaissance réciproque des dispositifs, soit sur des thèmes transversaux autour du handicap.

– Le département du *Nord,* en partenariat avec *l'ARS Nord Pas-de-Calais* a ainsi proposé une formation entre institutionnels et professionnels sur les adolescents en situations complexes et sur les difficultés d'une prise en charge partagée. Il s'agissait d'une formation sur tout le territoire avec l'ensemble des acteurs territoriaux : pédopsychiatrie, psychologues, ESMS, ASE, EN et PJJ. C'est un projet de construction d'une culture commune dans l'approche des situations individuelles. Cette formation était associée à un ensemble de stages croisés entre les diverses institutions. Ce travail auquel était associé le CREAI avait été financé par l'ARS et le département. Comme le précise le texte de la formation, *« la sectorisation des politiques sanitaires, sociales et médico-sociales, si elle a permis des couvertures de territoires par champs spécialisés a aussi élevé des frontières entre institutions séparées ».* Les objectifs étaient de : faciliter l'interconnaissance des acteurs et fluidifier leur collaboration ; proposer un socle de connaissances communes ; mettre en synergie les partenaires.

– *L'ARS Bretagne,* en partenariat avec les départements, a ainsi développé un programme de formation autour de l'autisme associant l'ensemble des partenaires. Cette formation, financée par l'ARS, a été élaborée de façon concertée. L'ARS Bretagne et les départements ont, à travers des réunions préparatoires, fait émerger un programme, par ailleurs, sur les jeunes avec difficultés multiples.

– *Le Territoire de Belfort* a rédigé une charte de bonnes pratiques avec les ESMS et les associations gestionnaires d'établissements relevant du champ du handicap. La charte précise que ces ESMS s'engagent à concourir *« à l'accompagnement d'usagers confrontés à des problématiques multiples, impliquant la collaboration de différents acteurs et appelant à la mobilisation de réponses inter-institutionnelles ».* La charte rappelle les principes d'action communs et la nécessité de coordination des réponses. Les partenaires s'engagent à respecter les valeurs communes suivantes : connaissance et reconnaissance des missions et des limites d'intervention de chacun, accompagnement personnalisé du parcours de vie, secret partagé et modalités pratiques de collaboration. Ce type de charte est très pertinent afin d'assurer une connaissance partagée des acteurs et des modalités de rencontre.

3.1.3.3.2 - Des dispositifs spécialisés dédiés à la coordination

Il paraît, par ailleurs, pertinent de développer des services spécifiques au sein du conseil départemental destinés au travail de coordination entre les dispositifs d'hébergement, du médicosocial et du soin.

– Le département de *la Gironde* a créé un tel service spécifique composé d'une cheffe de service, cinq travailleurs sociaux et une psychologue. Aussi, une équipe de 8,5 personnes travaille à la coopération entre les différents professionnels afin d'assurer une continuité du parcours de l'enfant. Ce service spécifique est né de la constatation que les exigences du médicosocial portaient sur la nécessité d'assurer un hébergement à l'enfant et qu'en raison d'un manque de places en ESMS, ces derniers pouvaient ne pas accepter les enfants lorsque les problématiques devenaient trop complexes. **Ce service permet un travail d'anticipation des situations critiques, mais aussi et surtout un travail de dialogue et d'apaisement des relations.**

– Le département de *la Haute-Garonne* a, en mars 2013, créé un poste de *« médecin protection de l'enfance »,* en charge de la coordination du parcours santé des mineurs confiés au département. Cela a été associé à la création, en janvier 2014, d'un poste de *« conseillère mission enfance et famille »* en charge de la question du soin et qui est membre de la commission situation critique de la MDPH. Cette conseillère participe également aux réunions et aux instances organisées par le secteur sanitaire. Aussi, ces deux postes de médecin et de conseiller en charge de la santé au sein de la protection de l'enfance vont être spécialement chargés de la coordination du parcours santé des mineurs confiés.

3.1.3.3.3- Des projets d'instances transversales de travail

Enfin, il apparaît pertinent de mieux mobiliser les ODPE (Observatoire départemental de la protection de l'enfance) ou, le cas échéant, d'initier des groupes de recherche transversaux afin de faire émerger les problèmes spécifiques aux territoires et à travers ces relations, jouer un rôle de médiation tout en produisant un ensemble de bonnes pratiques. Les ODPE, notamment par leur action de remontées de données à l'ONED, ainsi que par la production de rapports, constituent une ressource importante qu'il conviendrait de davantage identifier et soutenir.

– *La Gironde* s'est très largement saisie de cette opportunité avec le *groupe de travail sur les mineurs en mal de protection* qui a été mis en place à l'initiative de l'ODPE. Ce groupe de travail est né de la constatation de la nature des difficultés posées par les mineurs au carrefour des dispositifs et par les limites des réponses institutionnelles classiques. Ce groupe, dont la présentation est disponible dans le rapport 2012 de l'ODPE, vise à mettre en évidence les raisons de ces échecs des réponses, de diagnostiquer les blocages entre les institutions et de formuler des propositions réalisables à l'échelle du département.

– *Les Landes* ont initié un travail transversal important avec l'ensemble des acteurs sur ces problématiques, notamment sur la sortie du dispositif. Ce travail s'est traduit par une charte transversale pour l'insertion des jeunes sortant de la protection de l'enfance qui a réuni le département, la préfecture, les autorités judiciaires, les MECS, le CCAS, les lieux de vie, la CPAM, la DT ARS. Cette charte vise à améliorer la coordination des acteurs œuvrant à l'insertion des jeunes afin de garantir la continuité des parcours des jeunes sortant de l'ASE : insertion sociale et professionnelle, accès au logement et accès à la santé. Cette charte vise expressément les spécificités posées par les mineurs porteurs de handicap.

Focus : l'amélioration des coordinations : quelques pratiques inspirantes

– Le département de *Seine et Marne* a produit une fiche de liaison ASE/MDPH et a mis en place un protocole d'articulation ASE/MDPH/ESMS, de même que le département de *l'Essonne.* Le *Val-de-Marne* prépare également un protocole ASE/MDPH.

– *Le département de la Côte-D'Or* a désigné des référents de liaison entre les structures. La MDPH de *la Gironde* a engagé un travail partenarial avec les ESMS en créant un poste de coordinateur sur le suivi des décisions de la CDAPH.

– Le département du *Nord* a signé un protocole avec l'Éducation nationale en 2014 sur la notion de parcours scolaire et de fil rouge, afin d'assurer la continuité et la cohérence de ce parcours de scolarisation. Ce protocole partait du constat d'un manque de connaissance réciproque des institutions. Aussi, une convention a également été préparée afin d'assurer la mise à disposition d'enseignants délégués au sein des structures.

– L'ARS *Bretagne* a signé des conventions avec les conseils départementaux afin d'organiser un ensemble de rencontres bi ou multilatérales et d'arbitrer quant aux compétences partagées. Ce type de partenariats a permis d'engager une réflexion partagée sur les jeunes avec des difficultés multiples pris en charge par des partenaires multiples. Ces réflexions permettent aussi d'associer les acteurs de la pédopsychiatrie, les ESMS ainsi que l'Éducation nationale.

– Le département *Ille-et-Vilaine* a ainsi assuré une participation de la MDPH aux réunions de la Maison des adolescents (MDA), ainsi qu'aux synthèses ASE de l'enfant ou encore la participation du conseil départemental aux réunions de l'ARS pour les jeunes avec problématiques multiples. L'Ille-et-Vilaine assure également des formations mensuelles sur le rôle et le fonctionnement de la MDPH.

Par ailleurs, de nombreux départements ont signé des conventions avec la pédopsychiatrie afin de pallier la désertification.

– Le département des *Landes* a signé un ensemble de conventions partenariales avec le secteur de la pédopsychiatrie à travers la création du *projet Bastide* assurant une prise en charge sociale au sein d'un hôpital psychiatrique (voir *infra*).

– Ces partenariats avec la pédopsychiatrie sont également présents en *Ille-et-Vilaine.* Le département finance un poste d'éducateur spécialisé à la MDA et cofinance des initiatives thérapeutiques de psychodrames menées conjointement par des services de soins de l'hôpital psychiatrique et les services éducatifs des établissements autorisés par l'ASE.

– Une telle initiative a émergé dans le département de *Lot-et-Garonne* à travers l'unité Mozart, par un travail entre le département, l'ARS et l'hôpital psychiatrique pour les jeunes relevant de prises en charge multiples, afin de les rendre possibles tout en palliant la pénurie en pédopsychiatres.

Le Défenseur des droits préconise :

– la mise en place systématisée de fiches de liaison entre l'ASE et la MDPH pour chaque mineur pris en charge ainsi que la création d'un référent ASE au sein des MDPH, et réciproquement, afin de faciliter le suivi de la décision d'orientation ;

– la signature de protocoles entre les principaux acteurs intervenants auprès de l'enfant porteur de handicap et pris en charge par l'ASE : au sein même des institutions départementales, entre le département et ses partenaires, entre les partenaires entre eux ;

– la production d'un *guide départemental des protocoles* autour de l'enfant porteur de handicap, outil pertinent de clarification interinstitutionnelle, qu'il conviendrait de diffuser très largement auprès des professionnels, et notamment auprès de l'autorité judiciaire ;

– de systématiser au sein des conseils départementaux un service en charge de la continuité des parcours des enfants dans les dossiers les plus complexes et des relations entre les acteurs ;

– la mise en place d'une instance transversale spécifique au sein des ODPE relative aux mineurs se situant aux frontières des dispositifs afin d'assurer ce travail de médiation transversale et de remontées de données ;

– l'animation de réseaux de formations et de stages croisés entre ces acteurs, incluant, notamment, la Justice et l'Éducation nationale.

3.1.3.4 - Traiter spécifiquement les situations les plus difficiles

Comme indiqué plus haut, les services de l'Aide sociale à l'enfance sont confrontés à devoir prendre en charge les situations de handicap les plus lourdes, ou avec des troubles associés, notamment des troubles du caractère et du comportement. Les enfants concernés, à la marge de différents dispositifs de prise en charge ont longtemps été identifiés sous le vocable de « borderline », ou, pire, « incasables ».

En tout état de cause, ces enfants ont mobilisé très tôt dans l'histoire les départements et l'ensemble des acteurs autour de réseaux pluri-institutionnels de prise en charge ou de commissions de coordination dédiées aux enfants présentant des vulnérabilités plurielles.

Par ailleurs, la circulaire de 2013 déjà citée a prévu la création de commissions des « situations critiques », par les MDPH, et chargées de rechercher des solutions « sur mesure » pour des jeunes nécessitant une pluralité d'interventions différentes.

Toutefois, les départements soulignent **le manque d'opposabilité des décisions, même pour la commission des situations critiques :** *qui assurera l'animation et le suivi des décisions de la commission afin de les rendre exécutoires et opposables ?*

Ils indiquent également que les solutions issues de l'examen par la commission ne seraient pas satisfaisantes : trop parcellaires et éclatées, elles répondraient d'abord aux contraintes institutionnelles ou liées aux équipes et professionnels, plutôt qu'à l'intérêt de l'enfant.

En outre, si le rôle de médiation de l'ASE est déterminant, il ne doit toutefois pas conduire à un désengagement de ses partenaires, mais à un dialogue et une véritable coopération.

Une des pistes d'amélioration évoquée par les départements serait de préciser le rôle des ARS.

Pour leur part, les ARS ont été sollicitées afin de faire, lors d'entretiens, un état des lieux du fonctionnement des commissions situations critiques. Ces commissions ont été mises en place, même si certaines ARS, comme *l'ARS Nord-Pas-De-Calais,* ont décidé de conserver leurs groupes de ressources locaux visant à anticiper les commissions situations critiques. Les ARS notent, toutes, l'importance de ces commissions préventives.

Les ARS déplorent **le manque de précisions quant à la définition des critères de la circulaire de 2013 relative à la réunion des commissions dites « situations critiques »,** tout en notant que si la fréquence de leurs réunions était importante lors de leur création, elle semble s'être stabilisée (deux fois par mois pour la commission enfant dans le Languedoc-Roussillon). Les ARS déplorent également de ne pas disposer d'outil d'information en temps réel sur le taux d'occupation des places au sein des ESMS. Il s'agit d'un axe de progrès sur lequel nombre d'entre elles ont commencé à s'impliquer.

Enfin, dans leur ensemble, les ARS notent que les commissions situations critiques ont été un bon moyen de faire se réunir l'ensemble des acteurs départementaux et régionaux autour d'une action partenariale.

Plusieurs questions sont également soulevées :

– **ces commissions sont considérées comme arrivant trop tardivement dans le parcours de l'enfant,** alors que les difficultés des situations ont été repérées parfois dès le plus jeune âge et auraient nécessité des actions concertées et précoces ;

– **le suivi des orientations décidées par la commission.** *L'ARS de Bourgogne* travaille actuellement grâce au logiciel *« Trajectoire handicap »* à une logique de suivi du parcours médico-social par un partenariat entre l'autorité prescriptrice et l'établissement receveur (gestion des admissions, dossier standardisé, meilleure lisibilité de l'offre et de gestion des listes) associé à un projet d'observatoire régional associant les départements. Les usagers pourront consulter l'annuaire des ESMS et les offres en temps réel ; les institutionnels (ARS, département, MDPH), pourront accéder à la plateforme voire être mis au courant de l'offre disponible, notamment ;

– **la mise en place des orientations décidées par la commission.** *L'ARS Languedoc-Roussillon* a décidé de la signature de conventions nominatives entre l'ARS et les ESMS afin d'assurer qu'une réponse pertinente et rapide soit apportée aux dossiers évoqués en commission situations critiques et assurer que le gestionnaire puisse disposer de places. Ces conventions ont été mises en place à l'issue d'un travail partenarial entre les acteurs (capacités des ESMS, types de handicaps et d'agréments, formations des professionnels). L'ARS a décidé de passer par une extension des capacités et non par l'appel à projets. La place est conservée même si elle est inoccupée et l'enfant ne peut y séjourner que s'il continue de remplir les deux conditions de situations critiques posées par la circulaire. Une convention est donc passée entre l'ARS et l'ESMS : la création de ces places est subordonnée à l'admission effective des enfants dont la situation est examinée en commission et les établissements s'engagent à proposer une solution d'aval à l'issue de la prise en charge. Une liste d'enfants est alors transmise à l'ESMS qui les acceptera.

Focus : la diversité des commissions pluridisciplinaires pour situations de vulnérabilités multiples

Le département des *Landes* a mis en place en 1998 une **commission pour les adolescents, à laquelle a récemment été associée une commission enfants.** Ces commissions réunissent l'ensemble des partenaires autour de synthèses relatives à l'enfant. Leur réunion est à l'initiative soit du département (éducateur référent, psychologue), soit de ses partenaires (notamment IME et ITEP). La commission va venir réviser ou réévaluer les situations de l'enfant en cas de difficultés. La commission sera *a minima* réunie au moins une fois par

an. En fonction de la situation, la commission pourra proposer des solutions aux parents ou aux aidants, et accompagner, le cas échéant, l'autorité parentale pour un nouvel examen auprès de la MDPH. Cette commission se réunit bien en amont de la commission des situations critiques. Elle est composée de représentants de la délégation territoriale de l'ARS, du département (ASE et MDPH), de la PJJ (qui sont membres de droit), de la pédopsychiatrie et des structures sociales et médicosociales impliquées. L'éducateur vient présenter la situation de l'enfant, avec le référent de l'établissement (IME et sanitaire car l'enfant bénéficie souvent d'une double prise en charge en CMP et à la MDA). L'enjeu est de comprendre les points de rupture et de faire émerger des solutions communes et acceptées par tous.

Le département de *Lot-et-Garonne* ainsi que la *Haute-Loire* ont, **également, décidé de la création de commissions pluridisciplinaires qui se sont concrétisées par la signature de protocoles d'accord** (*« Commission Ariane »* pour la Haute-Loire). La commission mise en place dans le Lot-et-Garonne a été créée en 2006 à l'initiative des autorités départementales, judiciaires, de la PJJ, de l'inspection d'académie, des principales associations et structures sociales et médicosociales, d'un centre hospitalier et de la DDASS. Cette commission est une *« instance consultative qui ne peut émettre que des avis en direction des différentes autorités chargées du suivi de l'enfant et de sa famille »,* afin de soutenir l'action des professionnels. La recherche de solutions adaptées passe par le dialogue entre les acteurs : la commission est un espace de médiation afin de *« mettre en place » « les modes d'accueil les plus adaptés ».* C'est une structure d'aide aux aidants qui agit en amont. Cette commission est à destination des mineurs ou des jeunes majeurs. Les signataires reflètent la composition pluridisciplinaire de cette commission. La saisine est interne ou externe au département. Elle se fait par une fiche de saisine et chaque saisine est confirmée par un rapport d'actualisation de la situation, tous les six mois. L'ordre du jour est établi en fonction de critères de priorité par le département et la PJJ. La situation est présentée par l'institution à l'origine de la saisine, ce qui donne lieu à un avis qui doit *« faire l'objet d'un consensus fort pour, le cas échéant, convaincre les différents décideurs ».*

La *Commission Ariane* en *Haute-Loire* est plus récente puisqu'elle date de 2014 et a été initiée par le département, l'ARS, un centre hospitalier, l'Éducation nationale, la PJJ et la MDPH face aux difficultés rencontrées par le département pour la prise en charge des mineurs à *problématiques multiples,* c'est-à-dire avec des troubles du comportement et des troubles psychiques. Cette commission fait suite à une plus ancienne *« commission des cas complexes »* avec des évolutions : la commission est davantage formalisée ; les membres sont permanents afin de construire *« une réponse à la situation abordée » ; « un référent est désigné pour s'assurer que les engagements sont tenus ».* Il s'agit donc de s'assurer du caractère décisionnel des avis rendus. Son objectif est double : apporter des réponses adaptées, individualisées et innovantes ; soutenir et approfondir le travail partenarial. Les mineurs concernés sont à la croisée du sanitaire, du médicosocial et du socioéducatif. Ces mineurs sont pris en charge à l'ASE et bénéficient d'une orientation MDPH. La commission est pilotée par la direction enfance famille du département. Elle est composée de membres permanents et de partenaires extérieurs *mobilisés pour leur expertise.* L'exécution et le suivi des décisions adoptées par la commission sont assurés par un référent.

La Vendée a mis en place une instance de coordination des placements afin de réunir tous les intervenants, réunion durant laquelle seront fixés de façon concertée et pluridisciplinaire les objectifs d'intervention de chacun.

La Charente-Maritime a mis en place également une telle commission « GAM », distincte de la commission MDPH, dont la composition sera variable en fonction des situations présentées. L'animation de cette commission est dévolue à l'ASE, les partenaires qui prennent déjà en charge l'enfant sont présents, ainsi que tous ceux qui peuvent apporter une aide (pédopsychiatrie, MECS, ITEP, etc.). Cette commission n'a pas de pouvoir décisionnel, mais d'appui et de concertation.

Le Finistère, par exemple, a fait le choix de mettre en place des groupes ressources locaux réunissant divers partenaires (DTPJJ, Éducation nationale, pédopsychiatrie, services départementaux et les différents acteurs associatifs) qui, sans être toutefois spécifiques au handicap, ont pour objectifs une analyse partagée des situations complexes et des conseils sur les orientations et les prises en charge.

La Seine Maritime a enclenché une réflexion depuis 2011 autour d'instances locales dites « groupes opérationnels locaux de concertation » (GOLC) organisés par territoires de santé et qui vont réunir les acteurs de l'ASE, de la PJJ, de la MDPH, des établissements habilités par l'ASE et les structures médicosociales pour personnes en situation de handicap et du secteur de la psychiatrie. Ces groupes visent à mettre en place des solutions opérationnelles co-construites pour les mineurs en situation de handicap, confiés à l'ASE et nécessitant des soins psychiatriques.

Le Défenseur des droits préconise la mise en place de commissions pluridisciplinaires qui entendent évaluer et répondre le plus en amont possible aux situations qui se révèlent complexes afin de favoriser la continuité du parcours de l'enfant, ainsi qu'un travail de dialogue et de compréhension mutuels entre des acteurs relevant de logiques distinctes.

3.2 - Le morcellement des parcours et des prises en charge

Les difficultés de dialogue entre les champs d'intervention ainsi que les lourdeurs de l'articulation des projets et des équipes sont, on l'a vu, source de discontinuités et de ruptures préjudiciables à l'intérêt de l'enfant concerné.

Ainsi, le parcours des enfants porteurs de handicap en protection de l'enfance apparaît triplement morcelé concernant l'accueil, le soin et la scolarisation.

Pour chacun de ces parcours, leur situation apparaît en rupture d'égalité avec celle des autres enfants.

Ceci est d'autant plus vrai en cas de handicaps lourds, avec des troubles importants du comportement. L'on constate alors un glissement vers une prise en charge à l'ASE alors que les structures sociales d'accueil ne sont pas adaptées.

En outre, l'hétérogénéité des dispositifs et de l'offre de service en protection de l'enfance quant à l'accompagnement du handicap a pour effet de renforcer le morcellement des prises en charge de ces enfants « à la croisée des chemins ».

L'article 20§12 de la CIDE dispose que lorsque l'enfant bénéficie d'une mesure de protection *« il est dûment tenu compte de la nécessité d'une certaine continuité dans l'éducation de l'enfant ».* Cet article doit être interprété en lien avec l'article 23§2 qui reconnaît le droit des enfants porteurs de handicap à bénéficier de soins adaptés et continus. Les nombreuses ruptures d'accueil démontrent que ces droits ne sont qu'insuffisamment protégés. En outre, cet accueil doit être réalisé en respectant les droits attachés à l'autorité parentale, souvent négligés en cas de prises en charge multiples.

3.2.1 - Un morcellement du parcours d'accueil et d'accompagnement

Schématiquement, les enfants en protection de l'enfance font l'objet, pour moitié d'entre eux, de mesures de placement, soit dans un cadre administratif « négocié » sur demande des parents, soit dans un cadre judiciaire « imposé » même si le juge recherche l'adhésion de la famille à la mesure envisagée.

En cas de handicaps, ces enfants vont être accueillis dans une structure autorisée par l'ASE : MECS, famille d'accueil ou foyer de l'enfance pour un accueil d'urgence, mais également dans un ITEP ou un IME, être accompagné par un SESSAD ou bénéficier d'une prise en charge en hôpital de jour.

Plusieurs cas de figure peuvent être évoqués[82] :

– les enfants ayant une orientation MDPH en attente d'un accueil en établissement ;
– les enfants accueillis en IME ou en ITEP durant le temps scolaire et qui sont accueillis le reste du temps en MECS (week-ends, vacances scolaires, voire plus, si prise en charge partielle) ;
– les enfants accompagnés par un SESSAD ;
– les enfants accueillis à plein temps après une exclusion IME/ITEP.

Les conséquences sont à la fois une pluralité d'équipes éducatives et thérapeutiques qui vont intervenir auprès de lui avec des différences importantes d'approches et d'évaluation clinique de leur situation et de leurs besoins, ainsi que des lourdeurs.

Dans son rapport de 2013 consacré à l'accueil familial, l'IGAS notait qu'une raison à l'entrée dans le dispositif de protection de l'enfance consistait en un manque de places spécialisées[83].

Plus spécifiquement, le rapport soulignait que la difficulté ne tenait pas en l'articulation de modalités d'accueil entre des établissements habilités ou autorisés par l'ASE, mais en l'articulation d'accueil en établissements et structures médico-sociaux pour les enfants en situation de handicap et en protection de l'enfance.

Les conséquences sont importantes puisque *« pour tout enfant, le placement en famille d'accueil constitue un traumatisme d'autant que ses modalités peuvent être pathogènes et notamment l'organisation de la relation enfant/parent/assistant familial (…) ; or, ce traumatisme intervient chez des enfants qui, très souvent, ont des troubles voire sont en situation de handicap psychique ou présentant une pathologie psychiatrique ; le besoin de prise en charge adaptée est patent et, trop souvent, il ne peut y être répondu correctement faute d'une offre spécialisée suffisante ».*

Dans son étude de 2013 sur *L'accueil des enfants handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010,* la DREES faisait le constat d'un nombre globalement stable de places, mais constatait également une transformation structurelle des modalités d'accueil, à savoir la diminution des places d'internat au profit de l'accueil de jour et de l'accueil temporaire ou séquentiel.

Cette évolution se traduit de fait par un grave manque de places d'accueil spécialisées ; des modalités d'organisation des IME qui peuvent rendre nécessaire, les week-ends et vacances scolaires, un accueil des enfants en structure de l'ASE ; une rigidité de l'offre et de son renouvellement.

3.2.1.1 - L'impact des logiques d'acteurs qui prédominent

Il résulte des travaux préparatoires au rapport (questionnaires, contributions et auditions) que deux facteurs viennent particulièrement impacter le parcours des enfants de l'ASE : d'une part, un traitement différent des enfants pris en charge par l'ASE et, d'autre part, des difficultés amplifiées pour les enfants pris en charge par l'ASE.

3.2.1.1.1 - Un traitement différent entre les enfants handicapés pris en charge par l'ASE et les autres enfants handicapés

Hugo 12 ans...

Lorsque le Défenseur des droits est saisi de la situation d'Hugo, celui-ci est confié depuis plusieurs années aux services de l'aide sociale à l'enfance. Il est accueilli dans une famille d'accueil qui réside dans un département différent de celui de ses parents. Il bénéficie d'une orientation en IME. Malgré cette notification, sa scolarisation n'est pas effective depuis presque 6 ans car la MDPH du lieu de résidence de sa famille d'accueil refuse d'étudier son dossier au sein de la commission des cas critiques. Le motif avancé serait qu'il est déjà accompagné par les services de l'aide sociale à l'enfance et qu'il ne relève pas du département concerné.

Les conseils départementaux, dans leurs réponses à l'enquête, relèvent **que les enfants handicapés pris en charge à l'ASE feraient l'objet d'un traitement différencié** qui constitue à proprement parler une rupture d'égalité des droits entre enfants concernés. Plusieurs formes sont repérées : accueil non prioritaire, refus déguisés, attente beaucoup plus longue pour entrer en établissement, exclusions expresses, arrêt ou allégement des prises en charge par les services spécialisés, etc.

Ils mettent en avant plusieurs motifs pour expliquer cette différence de traitement :

– **les représentations négatives qui restent associées aux familles de la protection de l'enfance** (pauvreté, violence, absence de suivi des parents, notamment) : les ESMS se *« trouvent parfois réticents à accueillir les enfants ASE » ; « profils plus compliqués pour les enfants de l'ASE » ;*

« ils seront plus compliqués à traiter ». En outre, *« la complexité de la prise en charge et la multitude de partenaires gravitant autour de la situation peut parfois être considérée comme un frein à leur accueil » ;*

– **une *« responsabilité de la prise en charge de l'enfant systématiquement renvoyée à l'ASE par les acteurs du soin et du médico-social lorsqu'il n'y a pas de réponse immédiate »,*** ou une prise en charge différée ou allégée car ils sont *« déjà pris en charge par l'ASE »*. Les troubles du comportement associés étant souvent importants, les structures médico-sociales *« laissent aux services de protection de l'enfance seuls le soin de gérer ces difficultés ». « Le placement de l'enfant amène trop souvent les partenaires à se désengager ou à limiter leur prise en charge en cas de difficultés, l'hébergement étant assuré ».*

Le défaut de prise en charge ou l'arrêt des prises en charge en cas de difficultés seraient supposés être compensés par un accueil par les services de l'aide sociale à l'enfance qui seront dans l'obligation de trouver une solution. Les professionnels des conseils départementaux font remarquer que *« l'ASE n'est pas un luxe ».*

À l'opposé, les acteurs du médico-social notent une tendance des services de l'aide sociale à l'enfance à ne pas toujours assurer un suivi des enfants accueillis dans les ESMS au motif que l'enfant bénéficierait déjà d'un accompagnement et à négliger l'implication des parents[84].

– **enfin, les troubles du comportement, plus importants dans le cas des enfants pris en charge par l'ASE, peuvent mettre plus facilement en échec les différentes structures :** soit les difficultés rencontrées dans la prise en charge au titre de la protection de l'enfance ont contribué à ces troubles, soit l'ASE est considérée comme l'ultime recours pour les troubles associés du comportement les plus importants. En effet, les difficultés portent, selon les acteurs, sur les handicaps lourds, et non sur les handicaps somatiques plus faciles à gérer.

3.2.1.1.2 - Des difficultés amplifiées pour les enfants pris en charge par l'ASE

Plusieurs constats sont évoqués par les professionnels consultés :

– **les listes d'attente et le manque de places en établissements spécialisés.** Les acteurs évoquent dans ce cadre les délais d'attente trop longs, le nombre de lits restreint en pédopsychiatrie, le faible nombre de démarches d'hospitalisation à domicile, les problèmes de délais d'admission dans les structures de droit commun comme les CAMSP ou les CMPP ; le manque de structures adaptées en matière de handicap psychique, pour les TED, pour les troubles du comportement, et plus généralement des prises en charge en IME, en ITEP ou en SESSAD. Face à cette situation, les listes d'attentes « bis » existeraient pour les enfants pris en charge par l'aide sociale à l'enfance qui seraient plus longues avec des exigences plus lourdes (dossiers d'admission) alors même que très souvent les handicaps de ces enfants seraient plus lourds ;

Sur certains territoires, le manque de places en IME ou en ITEP, engendrerait des placements en MECS par défaut. Il est également constaté un effet domino entre les différentes structures du soin, vers le médico-social, et du médico-social vers la protection de l'enfance.

– **les modalités de fonctionnement des ESMS.** Sont relevés, pêle-mêle : des discontinuités de la prise en charge, des prises en charge partielles, voire très partielles, avec seulement quelques heures ou pour des « repas thérapeutiques », des effectifs réduits lors des fins de semaine ou pendant les vacances, l'absence d'ouverture de structures 365 jours par an, notamment pour des séjours de rupture, un manque de personnel, et donc l'impossibilité de dédier du personnel à une prise en charge individualisée de l'enfant, l'absence de prises en charge en internat. Les acteurs insistent sur le fait que si un certain nombre de prises en charge sont effectuées sur des quotités réduites de temps, c'est largement en raison de troubles du comportement qui mettent à mal les équipes. Les enfants sont alors accueillis par défaut au sein de MECS, de foyers de l'enfance, d'une ou plusieurs familles d'accueil sur les temps d'exclusion. La question est bien de savoir qui doit assumer la prise en charge de ces enfants pendant ces « intervalles » ou ces « intermèdes ». En effet, l'ASE ne dispose pas de réponses adaptées à leurs besoins spécifiques : insuffisance du nombre d'encadrants, absence de formation, absence de logique de soins… Elle ne peut, en outre, s'appuyer sur le soutien d'un plateau technique qui pourrait être apporté par les partenaires des ESMS ou du sanitaire.

Ainsi, la pluralité des prises en charge sociale, sanitaire et médico-sociale procéderait davantage de raisons institutionnelles et financières que de l'intérêt de l'enfant.

Focus : des outils pour améliorer l'offre de service

Le département de Seine et Marne a mis en place un outil informatique de suivi des places disponibles. *Le département de la Côte d'Or* a, suite à un dialogue entre l'ASE, la MDPH et les ESMS, décidé de repenser le fonctionnement des listes d'attente en fusionnant les listes pour internat et sans internat afin d'écarter la possible prise en compte d'un accueil au titre de la protection de l'enfance. *Le département de l'Isère* a quant à lui, en partenariat avec l'ARS, installé des commissions d'harmonisation et de priorisation d'entrée des enfants ASE dans les ESMS.

Dans le cadre d'un observatoire du handicap installé en 2014, l'agence régionale de santé de la *Champagne-Ardenne,* en coopération avec les 4 MDPH, a généralisé un codage *« afin d'extraire des données sur les caractéristiques des personnes handicapées et de leurs besoins ».* En contrepartie d'un financement, les 4 MDPH *« se sont engagées à assurer un codage exhaustif et de qualité des pathologies et des déficiences ».* Les MDPH vont dans ce cadre utiliser le même logiciel (SOLIS) et ont défini des normes de codage homogènes dans le cadre d'un club rodeur régional et l'appui d'un médecin expert de la CNSA. Les acteurs en sont au stade de recueil des données ce qui donnera lieu à leur traitement en 2015/2016.

3.2.1.2 - Des capacités d'innovation à valoriser

La question est complexe : comment assurer une prise en charge des enfants porteurs de handicap présentant des troubles importants du comportement, qui s'appuie sur une approche globale de leurs besoins, quelles qu'en soient les modalités concrètes, séquentielles ou non, tout en assurant la mise en place d'un projet éducatif associant les parents et en garantissant l'intérêt de l'enfant ?

Plusieurs dispositifs ont été présentés, dans le cadre du rapport, qui permettent d'apporter une réponse à cette question, même s'il s'agit de l'aveu des acteurs eux-mêmes, de solutions d'urgence et de compromis. Ils démontrent la créativité des initiatives locales face à des problématiques complexes qui mettent à mal les structures classiques.

La présentation qui suit, non exhaustive, entend mettre en lumière quelques formes de prises en charge développées par les départements et leurs partenaires face à des publics très spécifiques. Trois points de vigilance doivent être rappelés : la présence de médecins (pédopsychiatres ou non) au sein des dispositifs sous responsabilité de l'ASE afin de faire le lien avec le sanitaire, les contrôles et les évaluations (internes et externes) des structures, l'accès à la scolarisation.

3.2.1.2.1 - Les dispositifs qui articulent champ médico-social et champ social

Le département de la Haute-Savoie et l'ARS Rhône-Alpes ont conjointement autorisé et créé, après appel à projet, **un dispositif expérimental** en 2011 pour des enfants et adolescents handicapés psychiques et/ou présentant des troubles du comportement et nécessitant une mesure de protection de l'enfance. Le cahier des charges précisait que le public visé était celui des jeunes avec des difficultés multiples : *« ces enfants et adolescents ont souvent fait l'objet de placements multiples, marqués par l'échec avec des solutions institutionnelles inadaptées, inopérantes ou adoptées par défaut ; les difficultés de ces enfants sont multiples et ils peuvent être commun à plusieurs institutions ».* L'enjeu était bien de répondre à la complexité de la situation d'un handicap lourd et à la complexité de la situation institutionnelle, partant du constat que les ITEP ne prenaient pas en charge de manière permanente les enfants relevant aussi de l'ASE, la loi ne donnant *« aucune compétence aux départements pour assurer la médicalisation de ces établissements sociaux ».* Le cahier des charges imposait donc de passer d'une logique institutionnelle à une logique de dispositif et de parcours[85], ainsi que de sortir de la problématique de l'urgence de la prise en charge. L'entrée dans l'établissement se fait par une orientation prononcée par le président du conseil départemental et de la CDAPH et va s'imposer à la structure. L'établissement comprend 18 places d'accueil dont 12 en internat et 6 en semi-internat, un accueil temporaire de 3 places (90 jours maximum par an) et une équipe mobile de 30 places. Cet établissement est ouvert en continu tout au long de l'année pour des mineurs de 10 à 17 ans. Les sorties définitives ne peuvent être prononcées que par décision de la CDAPH. Le fonctionnement en dispositif implique qu'en plus de l'organisation d'activités de jour, des actions d'intégration vers les autres équipements sont prévus (IME, écoles, ITEP, etc.). L'équipe mobile attachée à l'établisse-

ment intervient directement ou indirectement auprès de l'enfant (soutien à la famille, aux professionnels dont ceux des MECS).

Certaines ARS ont développé, en concertation entre le sanitaire et le médico-social, **un ensemble d'équipes mobiles de soutien aux aidants** (aide sociale à l'enfance ou famille d'accueil).

L'ARS Ile-de-France a installé en 2010, trois unités mobiles interdépartementales (UMI) réparties en fonction des territoires de la région, ainsi qu'une unité sanitaire interdépartementale d'accueil temporaire d'urgence à la Salpêtrière (USIDATU). C'est un dispositif d'accompagnement mis en place dans le cadre de la déclinaison du plan autisme pour répondre aux situations complexes en autisme et troubles envahissants du développement (SCATED), mais également afin de pallier l'absence de réseaux adaptés de soin pour les personnes atteintes de TSA. Leur financement est sanitaire et ces structures sont soutenues par deux associations et un centre hospitalier.

Le Centre Ressources Ile-de-France note que les missions de ces UMI *« se déclinent en actions de prévention, évaluation, apaisement et réinsertion qui visent prioritairement à rechercher des solutions alternatives à l'hospitalisation psychiatrique. Elles sont mises en œuvre par une équipe pluridisciplinaire, spécialisée dans le domaine de l'autisme et des TED ».* Ces UMI peuvent être interpellées par les familles ou par les professionnels quel que soit leur champ d'intervention (sanitaire, médico-social, social). Ces unités visent à prévenir les exclusions des établissements ou structures, à soulager les aidants et prévenir toute aggravation de la situation.

Deux dispositifs d'équipes mobiles existent dans le département de la *Haute-Garonne* qui ont été jugés comme innovants et performants par les acteurs concernés. Cependant à ce jour, ils ne prennent en charge qu'une partie seulement du territoire du département : une unité mobile d'évaluation et de soutien (UMES) qui est une équipe à destination du secteur social, médico-social et de l'Éducation nationale. Elle a vocation à aider les professionnels et ne peut être mobilisée que par eux pour des enfants de moins de 16 ans. Cette équipe est rattachée à l'équipe de pédopsychiatrie du centre hospitalier Gérard-Marchant et est composée d'un médecin psychiatre, un cadre de santé, deux infirmiers, une assistante sociale et une secrétaire. Après un rendez-vous d'évaluation, une convention d'accompagnement des professionnels est établie. Par ailleurs, une partie du département dispose également de l'équipe mobile d'intervention et de crise (EMIC) qui est dédiée aux plus de 16 ans et qui peut être mobilisée par l'ensemble des acteurs intervenant dans l'intérêt de l'enfant. En sus d'une réponse immédiate en cas de difficultés, un accompagnement est organisé afin de faciliter l'accès aux soins psychiatriques. L'équipe soignante (médecins, infirmiers) va intervenir dans tout secteur (scolaire, social, médico-social).

Le Défenseur des droits recommande d'inciter à la création de structures ou dispositifs expérimentaux croisant les interventions médico-sociales, sociales et sanitaires, en permettant la fongibilité des enveloppes au plan local.

3.2.1.2.2 - Des dispositifs qui articulent secteur social et secteur sanitaire

C'est le cas du « projet BASTIDE » développé en partenariat entre le *conseil départemental des Landes* et le centre hospitalier de Mont-de-Marsan dans le cadre d'un co-financement en 2013. Il s'agit d'une unité thérapeutique et éducative pour la prise en charge d'adolescents dans un service de psychiatrie adulte. Il s'agit d'un service de 6 lits dédiés à la prise en charge d'adolescents avec une problématique sociale et psychiatrique, pour des *« durées d'hospitalisation "sur mesure" »* (temps plein, quelques jours par semaine, accueil séquentiel). Quatre postes sont financés par le conseil départemental au sein de ce service où vont intervenir des éducateurs spécialisés.

Même s'il peut être regretté que les 6 lits, bien que situés dans une unité spécifique, soient proposés dans un service de psychiatrie adultes[86], l'initiative doit être relevée car elle a comme finalité de faire souffler les structures sociales et médico-sociales en cas de troubles importants du comportement, auto- et hétéro agressivité, et d'assurer à terme un retour progressif dans le milieu médico-social, voire ordinaire. Jusqu'à 10 adolescents peuvent être pris en charge dans le service puisque tous ne sont pas hospitalisés à temps plein. La prise en charge sociale et psychiatrique vient répondre aux besoins des aidants et est adaptée aux problématiques de l'enfant.

Les éducateurs sont présents dans le service de 8h à 18h du lundi au samedi. Les admissions se font après examen d'un dossier par une équipe pluridisciplinaire et non dans l'urgence.

Des actions de formations croisées ont été mises en place *« afin de favoriser le développement de compétences transposables à cette population d'adolescents particulièrement difficiles »*[87]. Le travail s'effectue en binôme entre un éducateur spécialisé et un infirmier *« permettant de développer une vision plus intégrée de la problématique adolescente ».* Les jeunes sont progressivement repris en charge par les structures médico-sociales.

Cette unité vise à laisser s'exprimer la souffrance tout en donnant un encadrement à cette expression, qui ne peut être trouvé dans le milieu ordinaire. En outre, *« le caractère contenant d'une unité fermée où le temps est apprivoisé et décliné en activités quotidiennes, ludiques et thérapeutiques suffit à apaiser les troubles du comportement et les débordements violents » :* écriture, expression musicale, théâtre, cirque, dessin, danse, etc. Les prise en charge sont ainsi *« multidimensionnelles avec un refus de cloisonner les missions de chaque intervenant ».* La prise en charge est assurée pour une période de six mois renouvelables. La difficulté, selon les acteurs et en dépit d'expérimentations, réside dans la scolarisation des jeunes accueillis. Cela reste *« stigmatisant, même si à terme les adolescents s'y sentent bien. Cela coupe quand même de la réalité ».*

3.2.1.2.3 - Des dispositifs qui articulent secteur sanitaire et secteur social

C'est le cas de structures qualifiés de « MECSI », c'est-à-dire de MECS avec des soins intégrés, encore qualifiées parfois de « MECS-ITEP ». Aussi, *« éducation et socialisation sont en effet le credo de ces maisons d'enfants, le soin n'y trouve sa place que par la conviction que santé et soin psychique ne s'arrêtent pas à l'aune des classifications »*[88].

Dans le cas du *département des Landes,* le financement et les habilitations sont doubles puisque la structure prévue pour fin 2017 fait suite à un accord entre le département et l'ARS Aquitaine. Cette structure bénéficiera d'un statut expérimental afin d'assurer la participation de l'ARS. Il s'agit d'un projet de réhabilitation sociale de 12 places (2 fois 6 lits). Les financements ont été trouvés et prévus par l'ARS dans son PRIAC et le projet sera porté par un groupement de protection de l'enfance. La nécessité d'une fongibilité des crédits du sanitaire au médico-social est ici essentielle afin d'assurer le dynamisme de l'offre d'accueil.

En 2013, **le *département de la Gironde*** a mis en place en coopération avec l'association ARPEJe, le « service passerelle », *« lieu de vie expérimental qui a pour vocation d'accueillir des jeunes aux problématiques complexes avec des parcours de vie douloureux et traumatique émaillés de ruptures multiples avec les institutions et les lieux de vie »,* de 6 places pour des jeunes entre 13 et 16 ans. Il s'agit d'un dispositif d'accueil 365 jours. La MECS, visitée au cours des travaux, est constituée par une équipe pluridisciplinaire avec un psychologue à mi-temps, un médecin psychiatre (0,33 ETP) afin d'assurer notamment la continuité du parcours de soin, un éducateur spécialisé, un assistant social, des veilleurs de nuit, une maîtresse de maison, des animateurs. L'équipe se réunit 1/5 du temps dans le cadre de réunions cliniques afin que l'ensemble des acteurs s'accordent sur la nature des interventions et leurs articulations. L'équipe en lien avec la cellule de coordination des parcours du conseil départemental, va organiser les relations avec l'Éducation nationale, la MDPH, l'hôpital de jour, les IME/ITEP et les familles. De nombreuses activités sont mises en place : art thérapie, des projets d'expressions filmiques, sport… En effet, il ne s'agit pas d'enfants *« dont on peut résumer les difficultés par le caractère purement social de leur placement », « les enfants accueillis relèvent de problématiques excédant les prérogatives d'une MECS, d'où l'attention portée à leur prise en charge médico-sociale et/ou sanitaire conjointe lors des admissions, tant la mise en place ultérieure de ces instances s'avère complexe et erratique ».* Ce type de structure expérimentale vise à pallier les difficultés de prises en charge dans le champ médico-social grâce à un travail en réseau.

Ces MECS expérimentales, visant à travailler la continuité de la prise en charge avec le sanitaire et le médico-social, constituent un type nouveau de réponse face à la réalité des limites des dispositifs de prise en charge des enfants pris en charge par l'ASE et reconnus par la MDPH, avec troubles associés du comportement.

3.2.1.2.4 - Une adaptation des procédures d'autorisation des établissements médico-sociaux

Depuis la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009, l'offre médico-sociale est très strictement encadrée par une procédure d'appel à projets associée à l'obligation d'obtenir une autorisation pour la création de certains ESMS dont la liste est prévue à l'article L. 312-1 du CASF. Les conditions de

cette procédure sont organisées par la circulaire n° DGCS/5B/2010/434 du 28 décembre 2010. Cette procédure est obligatoire dès lors que les projets sont, au moins partiellement, financés sur des fonds publics[89].

La lourdeur de ces procédures, ainsi que les contraintes économiques et budgétaires, ne favorisent pas l'inventivité s'agissant en particulier de dispositifs relevant de la responsabilité de plusieurs autorités publiques. De ce fait, certains départements vont décider de ne pas passer par l'appel à projets.

Ainsi, par exemple, le département de la Gironde a fait le choix de mobiliser la procédure très spécifique de la déclaration, prévue aux articles L. 321-1 et suivants du CASF[90]. Cette procédure permet au département d'éviter les procédures parfois trop lourdes de l'autorisation et de l'appel à projets. La Gironde a fait ce choix en concertation avec la structure *« TANDEM EDUCADIS »*, visitée au cours des travaux, pour alors accueillir – mais non exclusivement – des enfants pris en charge par l'ASE. Ce montage répond à un besoin essentiel de prise en charge. Il s'agit d'une structure dédiée à la prise en charge temporaire des personnes autistes : besoin de répit des familles et des aidants, nécessité d'assurer une continuité de la prise en charge, nécessité de favoriser l'intégration sociale, assurer des séjours de ruptures pour les institutions.

C'est une structure ouverte 365 jours par an, qui dispose de 18 places, dont 12 en hébergement (jour, nuit ou en accueil séquentiel). Ce sont 20 jeunes (enfants et adolescents) qui sont accueillis au total. L'admission se fait suite à un examen par une équipe éducative ; un contrat de séjour est établi avec l'enfant et avec les titulaires de l'autorité parentale. Il s'agit d'une réponse pour des jeunes en ruptures institutionnelles complètes. L'équipe est composée de 12 éducateurs, 4 veilleurs de nuit et un chauffeur, avec un taux d'encadrement d'un éducateur pour 3 jeunes. La continuité avec le médico-social et le sanitaire est assurée par la structure (CMP, hôpital de jour, IME, ITEP, infirmières et médecins généralistes). Alors que la prise en charge en ESMS est très partielle, les acteurs constateraient une diminution des troubles associés du comportement au sein de la structure. Les problèmes de transport sont limités par la présence d'un chauffeur au sein de la structure, afin d'assurer une prise en charge séquentielle des enfants.

Focus : la Belgique

La question du placement en Belgique d'enfants porteurs de handicap pris en charge à l'ASE a été soulevée dans le cadre des travaux préparatoires. Elle avait fait l'objet de précisions dans un rapport de l'IGAS de 2005[90 *bis*]. Les départements, particulièrement frontaliers, peuvent avoir recours à des structures belges pour accueillir des enfants qui ne bénéficieraient pas d'une place dans un ESMS français. Le Défenseur des droits ne dispose toutefois pas de données stabilisées pour évaluer ces placements. L'ARS *Champagne-Ardenne* et l'ARS *Nord-Pas-de-Calais* ont été interrogées à cet effet. Un accord-cadre de 2011 a été signé entre la France et la Wallonie, ratifié par une loi en 2013[91], sur l'accueil des personnes handicapées et le renforcement de la coopération médico-sociale (qualité et continuité de l'accueil, transmission des informations, financement, partage des moyens humains et matériels). Les modalités de contrôle de ces structures sont prévues par l'article 4 de cet accord et sont mises en œuvre par les deux autorités. Le contrôle porte notamment sur les modalités d'accueil et d'hébergement, de prise en charge médico-socio-éducative, de prise en charge par un régime de sécurité sociale, mais aussi sur la promotion de la bientraitance, l'actualisation des connaissances des professionnels, la transmission des données (article 4§3). L'ARS Nord-Pas-de-Calais assure un rôle de pilote des conventions avec les 25 structures belges qui accueillent environ 1600 enfants français avec une proportion grandissante ces dernières années. Une quarantaine d'enfants seraient accueillis en dehors de ces conventions. Une convention a été signée le 3 novembre 2014 pour des contrôles qui ont commencé en mars 2015 à partir de critères de risques et en fonction des signalements reçus, pour 8 établissements. Cette question du placement en Belgique soulevant de nombreuses difficultés, il serait nécessaire que cette dernière fasse l'objet d'approfondissements relatifs notamment au respect des droits fondamentaux des enfants accueillis au sein de ces structures, en particulier concernant les liens avec leurs familles, des transports des enfants entre les deux pays, ou encore des chevauchements de financements. Un état des lieux des enfants pris en charge à l'ASE devrait aussi être établi.

Éloïse 15 ans et demi...

Elle a été diagnostiquée autiste. Accueillie depuis deux ans dans un établissement en Belgique, elle ne bénéficie d'aucun bilan éducatif et médical. La mère fait état de constations de coups ou brûlures sur le corps de sa fille. Inquiète, elle s'interroge notamment sur la qualification des éducateurs travaillant au sein de la structure et sur l'encadrement de l'unité de soins. Une enquête doit être réalisée prochainement. La mère qui souhaite aider au mieux sa fille et la protéger d'un éventuel danger, reste toutefois préoccupée par les conséquences que ses démarches pourraient avoir sur la continuité du parcours de soins et la poursuite de la scolarité d'Éloïse.

3.2.2 - Un morcellement du parcours de soins

La question de l'accès aux soins pour les enfants de l'ASE a fait l'objet de différentes études. En revanche, l'accès aux soins des enfants de l'ASE reconnus par la MDPH n'a, à l'exception d'un article récent[92], jamais été envisagé du point de vue de la continuité du parcours en protection de l'enfance. **Aussi, les ruptures du parcours de soin sont elles-mêmes fortement liées aux ruptures du parcours d'accueil.** De fait, les prises en charge partielles ou les exclusions d'ESMS vont contribuer à morceler les prises en charge thérapeutiques.

L'article 3§2 de la CIDE protège expressément l'accès aux soins des enfants et **l'article 23§2** dispose que : *« Les États parties reconnaissent le droit à des enfants handicapés de bénéficier de soins spéciaux et encouragent et assurent, dans la mesure des ressources disponibles, l'octroi, sur demande, aux enfants handicapés remplissant les conditions requises et à ceux qui en ont la charge, d'une aide adaptée à l'état de l'enfant et à la situation de ses parents ou de ceux à qui il est confié ».* Les ruptures des parcours de soin des enfants en protection de l'enfance attestent du contraire, en violation de l'article 24§1 sur le *« droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible ».* **L'article 25 de la CDPH** vient protéger le droit à la santé des personnes en situation de handicap.

Marie 13 ans...

Marie est hospitalisée depuis près d'un an, en raison de l'impossibilité de trouver un lieu de vie adapté à ses troubles des comportements. L'hôpital souhaite une remobilisation des services de l'aide sociale à l'enfance qui accompagnent l'enfant dans le cadre d'un accueil provisoire. Les équipes de l'ASE sont conscientes que l'hôpital n'est pas un lieu adapté et pérenne pour l'adolescente. Ils assurent ne pas se désengager mais soulignent attendre une stabilisation de l'état de santé de la jeune fille pour trouver une orientation adaptée. Ils précisent être mis en difficulté par des injonctions paradoxales de différents pédopsychiatres : pour certains, Marie doit aller en famille d'accueil, pour d'autres, il ne faut pas privilégier de lien avec une personne en particulier et plutôt rechercher une petite structure. L'ASE a mobilisé une association pour permettre à l'enfant de faire des sorties et à moyen terme trouver une prise en charge globale : établissement médico-social, hôpital de jour, hébergement dans une structure de l'ASE. Une synthèse a été organisée avec tous les acteurs concernés pour permettre une remobilisation de tous autour d'une action coordonnée.

Le Défenseur des droits est saisi par les professionnels de l'hôpital, à la suite de quoi une action coordonnée est mise en place, permettant la remobilisation de tous auprès de Marie.

En dépit d'une reconnaissance du droit à la santé, l'ANESM notait en 2013, concernant la population des personnes handicapées, que *« diverses études mettent en évidence une morbidité et une mortalité qui sont plus élevées que celles de la population générale, du fait de leur handicap qui les prédispose à un risque plus élevé de pathologies, mais également du fait*

d'une prise en charge médicale parfois insuffisante et/ou inadéquate »[93] ce qui peut conduire à des sur-handicaps et des handicaps associés. **La continuité des soins** se définit comme *« la façon dont la structure s'organise pour assurer les soins qui sont programmés et pour permettre à la personne de les percevoir comme cohérents »*. L'ANESM, faisant référence à la HAS, de noter qu'*« elle est le "résultat d'un bon transfert de l'information, de bonnes relations interpersonnelles et d'une coordination des soins" »*. Cette cohérence s'inscrit également au sein d'une organisation territoriale *« dans la limite des ressources du territoire »*. Aussi, continuité et permanence des soins passent par un travail de partenariat et d'identification de « référents ».

L'ANESM a, ainsi, proposé des recommandations de prise en charge, dans le cas de l'autisme[94].

3.2.2.1 - Les difficultés d'accès aux soins pour les enfants pris en charge à l'ASE

Plusieurs projets de recherche ont porté sur l'accès aux soins pour les enfants pris en charge à l'ASE. Ces travaux ont en commun de démontrer **certaines difficultés spécifiques de ces enfants :**

- l'absence de l'anamnèse du parcours de soins ;
- un manque de cohérence et de coordination des intervenants ;
- l'absence de prise en charge, notamment psychiatrique.

Une étude épidémiologique de cette population a été menée dans le département de Maine et Loire en 2006[95]. Elle partait du constat de la faiblesse des connaissances disponibles et du *« difficile recueil de l'information concernant les enfants de l'aide sociale à l'enfance et de leur famille, que cette information soit biographique, médicale ou sociale »,* et témoignait du *« cumul des symptômes médicaux chez ces enfants témoignant de carences de soins et de souffrances psychiques »*. Aussi, le rapport préconisait la mise en place d'un dossier de suivi médico-social afin de *« baliser le suivi médical et social et ouvrir le champ de l'aide sociale à l'enfance à un travail d'épidémiologie et de recherches jusqu'alors impossible »*.

Cette étude a donné lieu à la publication en 2009 d'un article aux Archives de Pédiatrie sur *« comment prendre en compte la santé des enfants relevant des dispositifs de protection de l'enfance ? »*[96].

Devant l'ampleur du phénomène et l'absence de connaissances, l'ONED dans son appel d'offres proposait en 2010 d'investiguer la question de la santé des enfants accueillis.

Cet appel d'offre a donné lieu à la publication de deux études : un rapport en octobre 2012 du Centre région enfance adolescence inadaptée (CREAI), Instance régionale d'éducation et de promotion à la santé (IREPS) et observatoire régional de la santé (ORS) Rhône-Alpes et du département de la Haute-Savoie sur *La santé des enfants accueillis en protection de l'enfance*[97] et un rapport en 2012-2013 sur *La santé des enfants accueillis en établissements de protection de l'enfance* du Centre de recherche en éducation de Nantes (CREN) et du département de la Loire Atlantique[98].

Ces rapports sont assez proches dans leurs constats de difficultés d'accès aux soins et de ruptures de soins et soulèvent le paradoxe de cet accès aux soins s'agissant des enfants confiés à l'ASE :

- l'insuffisance du contenu du dossier médical ;
- la perte du carnet de santé ;
- un taux de certificats médicaux non renvoyés très élevé (et donc la faible conscience des médecins traitants des enjeux liés au suivi du soin des enfants de l'ASE) ;
- la variabilité du personnel médical traduisant une connaissance très partielle de l'enfant, avec des effets potentiellement importants sur la fiabilité des diagnostics posés ;
- la faible médicalisation des structures et établissements accueillant des enfants de l'ASE ;
- l'absence de standardisation dans la constitution et le suivi des dossiers ;
- l'hétérogénéité de la prise en charge médicale au sein de ces structures ou établissements, ou encore l'absence de dossier systématique (CREAI, octobre 2012).

Une étude épidémiologique récente publiée aux Archives de Pédiatrie a pris la mesure des problèmes d'accès aux soins des enfants pris en charge par les services de protection de l'enfance bénéficiant d'une reconnaissance de la part de la MDPH[99] : *« les informations médicales concernant les enfants placés semblent difficile d'accès : le manque de suivi, de continuité des soins, les changements fréquents de lieu de vie et les difficultés de communication avec l'entourage entraînent une importante perte d'information »*.

Il est à noter que cette question a fait l'objet d'un appel à projets conjoint du Défenseur des droits et du Fond CMU sur l'accès à la santé des enfants pris en charge au titre de la protection de l'enfance (ASE/PJJ) : accès aux soins et sens du soin. Le rapport est attendu au début de l'année 2016.

Focus : Le carnet de santé

L'histoire du carnet de santé est ancienne, ainsi démontré par C. Rollet, puisqu'elle remonte au milieu du XIXe siècle et constituait alors une initiative privée[100]. Il s'est structuré à la fin du XIXe siècle pour se diversifier sous la IIIe République. Le carnet de santé était alors rempli de façon très inégale avec des finalités elles-mêmes très diversifiées : démontrer la bonne santé de l'enfant, suivre son évolution, assurer l'histoire de soin de la famille, etc. Ce n'est que dans les années 1930 que le carnet de santé va réellement prendre en compte le développement psychomoteur de l'enfant. Cet argument de santé publique n'a toutefois pas fait l'unanimité si l'on remonte aux débats lors de l'adoption de la loi Roussel relative à la protection des enfants de premier âge (1874), prévue pour les enfants placés en nourrice (visite systématique de médecins inspecteurs, contrôle du carnet de nourrice), et son extension possible à tous les enfants jusqu'en 1935. L'obligation du carnet de santé et de sa délivrance gratuite remonte à la loi du 16 décembre 1942 : médecins et assistantes sociales doivent y consigner leurs constatations. La notion de suivi sanitaire et la question de santé publique ne deviennent réellement un enjeu lié au carnet de santé qu'avec la loi du 15 juillet 1970 qui vient rendre obligatoire la délivrance par un médecin de trois certificats de santé, dans une optique, notamment, de prévention du handicap. Le suivi du carnet de santé est donc déterminant en tant qu'outil de gestion et de suivi de la santé des enfants et de leur développement psychomoteur.

La DREES qui reçoit les certificats de santé transmis par les médecins traitants aux médecins de PMI a mené depuis quelques années **une étude sur les trois certificats qui sont obligatoires.** Le certificat est obligatoirement transmis par le médecin traitant dans les 8 jours à la PMI (article L. 2132-3 CSP). Le premier est le certificat du 8e jour et la DREES note que *« le taux de couverture des CS8 en nombre de certificats baisse sensiblement »,* le taux moyen de réponse en 2012 étant de 83 %, soit 5 % de moins qu'en 2011. Le deuxième est le certificat du 9e mois dont le taux moyen de couverture était de 39 % en 2012, soit 3 % de moins qu'en 2011. Le troisième est le certificat du 24e mois qui présente un taux de couverture de 31,6 %, soit 2,5 % de moins qu'en 2011.

En outre, la mise en place de réseaux de soins efficaces pour une prise en charge médicale satisfaisante des enfants pris en charge par l'aide sociale à l'enfance se heurte à plusieurs difficultés :

– une difficulté juridique quant aux contours de l'autorité parentale et de la prise de décision de soins en raison de l'éloignement de l'enfant de ses parents (en dehors des hypothèses de délégation de l'autorité parentale) pouvant compliquer les prises en charge et donc les ralentir ;

– une pluralité d'acteurs et d'intervenants institutionnels (manque de coordination et déficits d'informations, notamment) ;

– les lourdeurs des relations interinstitutionnelles (ASE/CPAM).

Les études précitées venaient faire le constat d'un état de santé global (objectif et subjectif) jugé comme positif, alors que c'est bien l'état psychique qui venait inquiéter les professionnels. Il n'est pas déterminé si l'état psychique déficitaire était une conséquence d'une rupture de l'attachement en raison de la fragilisation de la famille ou du placement de l'enfant, ou si l'état psychique résultait de maltraitances institutionnelles. Ces facteurs ne sont sans doute pas alternatifs. En particulier, ces études soulignaient l'utilisation relativement plus importante de psychotropes en famille d'accueil et surtout en établissements par rapport à la prévalence générale. Cette utilisation serait la conséquence d'une absence de prise en charge psychiatrique dans un milieu hospitalier[101].

3.2.2.2 - Les ruptures du parcours de soin des enfants porteurs de handicap

Dans plusieurs recommandations, l'ANESM a proposé un certain nombre de bonnes pratiques en matière d'accès aux soins, de prévention, et de coordination des interventions :

– la continuité du soin est déterminante afin d'éviter tout risque de sur-handicap, ce qui passe d'abord par la participation de la personne à son projet de soin. La parole de l'enfant doit donc

être prise en compte dès que l'enfant est en mesure d'y participer, de même que les parents doivent être associés aux projets de soins ;

– la sensibilisation de l'ensemble des acteurs aux enjeux liés à la santé, que les troubles soient liés au handicap ou non, est bien un enjeu déterminant pour les pouvoirs publics, ce qui doit contribuer à prévenir les risques de handicap et l'aggravation de l'état global de santé. Ces dépistages, associés à des grilles de renseignement doivent être systématisés.

La nécessité d'une meilleure analyse des *« comportements problèmes »* (ANESM 2013, p. 60) *qui peuvent être ou non liés à des causes somatiques : « rechercher en équipe pluridisciplinaire les causes somatiques, psychiques et environnementales (lieux, personnes, situations, etc.) possibles des "comportements problèmes" ».*

L'exploitation des données récoltées dans le cadre de ce rapport permettent d'identifier plusieurs facteurs de ruptures :

3.2.2.2.1 - La difficulté à établir l'anamnèse du parcours de soin de l'enfant porteur de handicap

Il est difficile de connaître les antécédents familiaux de l'enfant, mais aussi les différentes prises en charge dont il a fait l'objet. Les raisons sont nombreuses : perte des informations, absence de documents écrits attestant des différentes interventions, non transmission des éléments médicaux du médecin traitant à la PMI ou à l'ASE, carnet de santé non rempli, un nombre important de dossiers médicaux non reconstitués ou introuvables.

Selon le SNMPMI, l'enjeu réside dans une *« reconstitution de l'histoire médicale de l'enfant et de ses antécédents médicaux familiaux ».* L'enfant porteur de handicap en protection de l'enfance présente une *« histoire médicale à trous ».*

Le Défenseur des droits préconise :

– la mise en place d'un carnet de santé informatisé prioritairement pour les enfants porteurs de handicap en protection de l'enfance, dans le respect des règles relatives au secret médical ;

– la mise en place de formations de sensibilisation des médecins et des professionnels paramédicaux aux enjeux liés à la continuité du parcours de soins ;

– la formalisation de protocoles de santé entre le département et les médecins généralistes afin de venir favoriser l'échange de données.

3.2.2.2.2 - Un difficile accès aux soins et un suivi insuffisant en pédopsychiatrie

L'accès aux soins serait rendu difficile en raison de la complexité des démarches administratives, et du nombre d'intervenants auprès de l'enfant.

Notamment, lorsque l'enfant fait l'objet d'une mesure de placement sans délégation d'autorité parentale, l'accès aux soins peut être complexifié du fait de la distinction juridique des actes usuels et non usuels relevant selon le cas du service d'ASE ou des parents.

Il faut y ajouter les prises en charge limitées en CAMSP ou en CMPP à corréler avec une absence de prises en charge adaptées sur les lieux d'accueil de la protection de l'enfance. Plus généralement, les départements notent une prise en charge psychologique insuffisante pour les jeunes accompagnés par les services de protection de l'enfance, ce qui peut contribuer, à terme, à développer des troubles, voire des handicaps psychiques.

Le suivi socio-éducatif devient difficile dès lors que le suivi thérapeutique n'est plus lui-même assuré. En raison de ce manque de lieux de soins, et notamment de prises en charge de droit commun, les départements sont conduits à faire appel au secteur privé libéral avec des prises en charge financières qui sont alors assurées par le département (psychologue, psychomotricien, ergothérapeute, psychiatre, notamment).

Or, en étant contrainte de faire appel à des consultations en libéral, l'aide sociale à l'enfance participe elle-même au morcellement du parcours de soins, notamment lorsque le recours à ce type de consultations conduit à des pertes de temps accentuées entre les prises en charge et des difficultés de transports qui participent à une dégradation de la situation dans laquelle le jeune se trouve.

De plus, il peut arriver que les ESMS demandent à ce que l'ASE, en raison des problématiques spécifiques des enfants, prenne en charge *« des soins à l'extérieur de l'établissement face à l'impossibilité d'organiser les prises en charge en interne ».*

Aussi, *« les professionnels du secteur médical devraient être sensibilisés à une approche globale de la santé des enfants handicapés, et pas uniquement centrés sur la question de la maladie psychiatrique »*[102] ou de la question du handicap stricto sensu afin que toutes les difficultés rencontrées par l'enfant soient prises en charge.

3.2.2.2.3 - L'absence de référent médical de l'enfant au sein de l'ASE

La majorité des départements ne disposent pas de médecins de l'aide sociale à l'enfance ou de cellule médicale interne composée a minima d'un infirmier pouvant garantir le suivi médical des enfants pris en charge par l'ASE notamment en cas de prises en charge multiples typiques dans le cas du handicap. En outre, la présence d'un médecin ou d'un professionnel paramédical permettrait de favoriser les liens avec les secteurs publics des soins, notamment psychiatrique. Partant de ce constat, le *département de la Haute-Garonne* a créé un poste de médecin protection de l'enfance et un poste de conseiller « mission enfance et famille », chargés de la coordination du parcours de santé des mineurs confiés. Ces bonnes pratiques doivent être développées.

Le Défenseur des droits recommande :

– la désignation d'un « médecin référent protection de l'enfance», désigné au sein des services du département, interlocuteur des médecins libéraux et hospitaliers ;

– la mise en place au sein de l'ASE d'une plateforme médicale afin de garantir l'accès et la continuité des soins pour les enfants faisant l'objet d'une mesure de protection de l'enfance.

3.2.3 - Un morcellement du parcours de scolarisation

Le parcours de scolarisation des enfants pris en charge par l'ASE et porteurs de handicap n'a pas fait l'objet d'études approfondies, mais est étroitement lié aux ruptures de parcours d'accueil.

Le droit à l'éducation de l'enfant est protégé par **l'article 28 de la CIDE ainsi que par l'article 24 de la CDPH. L'article 23§3** de la CIDE dispose que : *« eu égard aux besoins particuliers des enfants handicapés, l'aide fournie conformément au paragraphe 2 du présent article est gratuite chaque fois qu'il est possible, compte tenu des ressources financières de leurs parents ou de ceux à qui l'enfant est confié, et elle est conçue de telle sorte que les enfants handicapés aient effectivement accès à l'éducation, à la formation, aux soins de santé, à la rééducation, à la préparation à l'emploi et aux activités récréatives, et bénéficient de ces services de façon propre à assurer une intégration sociale aussi complète que possible et leur épanouissement personnel, y compris dans le domaine culturel et spirituel ».*

Roméo 15 ans...

Sur le morcèlement de la prise en charge :

Le Défenseur des droits a été saisi par la mère de Romain concernant l'absence de prise en charge de son fils, âgé de 15 ans, dans un IME. L'enfant a développé des troubles psychotiques depuis deux ou trois ans et la CDAPH l'oriente vers un IME. Sa mère a sollicité une aide du conseil départemental, ne parvenant plus à gérer les comportements violents de son fils, qui a des répercussions sur la fratrie. Il bénéficie donc d'un accueil à l'ASE dans le cadre d'un suivi administratif. Dans l'attente d'une place disponible, le jeune homme est pris en charge de la façon suivante :

Lundi : matin en foyer, après-midi au CATTP.

Mardi : matin en foyer, après-midi au centre d'équithérapie suivie d'une soirée au domicile.

Mercredi : journée au foyer.

Jeudi : matinée au centre d'équithérapie, après-midi au CATTP suivi d'une nuit au domicile.

Vendredi : Matinée au CATTP, après-midi au foyer.

Week-end : foyer ou domicile en alternance une semaine sur deux.

Sur l'absence de scolarisation :

Aussi, Roméo n'est plus scolarisé dans son collège en raison de son état de santé, qui implique des hospitalisations régulières en service hospitalier spécialisé. Si Roméo bénéficie de cours lorsqu'il est hospitalisé, seules quelques heures de français et de mathématiques lui sont dispensées par son éducateur au foyer. De son côté, le collège n'envisage pas de pouvoir accueillir Roméo, en raison de son caractère potentiellement violent envers ses camarades et ses professeurs.

3.2.3.1 - Les difficultés générales de scolarisation des enfants porteurs de handicap

La scolarisation des enfants porteurs de handicap a été profondément remaniée par la loi du 11 février 2005 et ses différents textes d' d'application. Elle instaure un véritable droit créance à la scolarisation[103] : il convient de favoriser, chaque fois que possible, la scolarisation des élèves handicapés en milieu ordinaire et, si tel n'est pas le cas, en ESMS adaptés aux besoins de l'enfant.

Il incombe à l'État de prendre l'ensemble des mesures et de mettre en œuvre les moyens nécessaires pour que le droit à l'éducation et l'obligation scolaire aient un caractère effectif. La carence de l'État est constitutive d'une faute de nature à engager sa responsabilité. En 2009, le Conseil d'État a ainsi disposé, que *« le droit à l'éducation étant garanti à chacun quelles que soient les différences de situation, et, d'autre part, que l'obligation scolaire s'appliquant à tous, les difficultés particulières que rencontrent les enfants handicapés ne sauraient avoir pour effet ni de les priver de ce droit, ni de faire obstacle au respect de cette obligation »*[104] (dans le cadre d'une scolarisation adaptée, en ce cas). Le droit à la scolarisation des élèves en situation de handicap est donc un véritable droit opposable.

Plusieurs modalités sont envisagées par la loi :

– la scolarisation en classe ordinaire (avec des AVSI ou AVSM) ou en classes adaptées (en ULIS école ou en ULIS second degré) ;

– une scolarité à distance (CNED) ;

– une orientation vers un établissement médico-social dans le cadre d'unités d'enseignement[105] (UE) (avec une scolarité à temps plein au sein de la structure ou partagée avec le milieu ordinaire article D. 351-4 du code de l'éducation). L'article L. 112-1 du code de l'éducation dispose que *« les conditions permettant cette inscription et cette fréquentation sont fixées par convention entre les autorités académiques et l'établissement de santé ou médico-social »*. Ces modalités ont été précisées par le décret n° 2009-378 du 21 avril 2009 qui est venu modifier l'article L. 351-1-1 du code de l'éducation. Aussi, si la scolarité se fait dans le cadre d'un accueil en ESMS, cette scolarisation implique une convention entre le milieu médico-social et l'Éducation nationale.

Le projet personnalisé de scolarisation (PPS), élaboré par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, sur la base d'une proposition de l'équipe de suivi et de scolarisation (ESS) fait partie du plan de compensation du handicap[106] (PCH). Il définit les modalités de déroulement de la scolarité de l'élève. Un enseignant référent est chargé de l'accompagner afin d'assurer le bon déroulement de son projet, dont l'actualisation et les modifications sont assurées par l'ESS[107].

La mise en œuvre du PPS a été précisée dans le cadre de la circulaire n° 2006-126 du 17 août 2006. Cette circulaire rappelle l'importance d'assurer la continuité du parcours scolaire de l'enfant qui peut être amené à fréquenter plusieurs établissements, mais également *« si l'élève est contraint d'interrompre momentanément sa scolarité en raison de son état de santé »* ou *« s'il est contraint d'être scolarisé intégralement dans un établissement sanitaire ou médico-social, quelle que soit la durée prévisible de ce mode de scolarisation »*. L'équipe de suivi et de scolarisation va s'assurer que les modalités décidées par la CDAPH sont mises en place. En outre, l'enseignant référent *« veille notamment à la fluidité des transitions entre les divers types d'établissements »*.

Ainsi, l'enfant est inscrit dans son école de référence et scolarisé soit dans cet établissement de référence soit dans une structure adaptée, ce qui n'est pas sans soulever la délicate question des inscriptions inactives, c'est-à-dire les jeunes inscrits officiellement, mais dont la scola-

risation n'est pas effective. En effet, si la direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance (DEPP) fournit des données précises sur le taux de scolarisation des enfants porteurs de handicap, **ces études ne donnent aucun élément sur les modalités concrètes de cette scolarisation** et, en particulier, sur les quotités d'heures d'enseignement effectivement mis en place. Les chiffres de la DEPP sur la scolarisation des enfants reconnus par la MDPH sont donc à analyser à la lumière de ces éléments : si 74 % de ces enfants sont scolarisés en milieu ordinaire, cela ne signifie pas pour autant qu'ils sont scolarisés à temps plein.

D'après la DEPP, 259.941 enfants porteurs de handicap étaient scolarisés en 2014 en premier et second degré dans le cadre de classes ordinaires (179.849) ou adaptées (80.092), ou dans le cadre de structures sanitaires ou ESMS (77.962) dont certaines partagées (7.656) ce qui constitue une augmentation de 6,2 % par rapport à l'année 2013. **L'on observe une diminution de la scolarisation par le passage au second degré**, ainsi qu'une diminution de la prise en charge en milieu ordinaire (classes ordinaires ou adaptées).

En outre, dans ces données, il n'est pas fait état des **modalités éventuelles d'accueil des enfants en protection de l'enfance**. Il serait important, toutefois, de pouvoir bénéficier du croisement de ces données.

La scolarisation des enfants porteurs de handicap a fait l'objet de rapports d'évaluations, critiques dans leur très grande majorité.

Ainsi, le rapport sur le bilan de la loi de 2005[108] soulignait-il déjà, dans le cas de l'enseignement adapté (scolarisation en ESMS, notamment), des difficultés importantes de scolarisation effective. En 2011, le rapport du sénateur Paul Blanc[109] sur la scolarisation des élèves handicapés partageait le constat d'une formation insuffisante des équipes éducatives, de la nécessité d'une meilleure évaluation des besoins des enfants par les MDPH et s'alarmait également des difficultés de scolarisation des enfants dans le cadre d'une scolarisation adaptée : le manque de coordination entre l'Éducation nationale et les ESMS, mais également de coordination à tous les niveaux entre les différents acteurs de la scolarisation (ARS, inspections académiques, MDPH, etc.).

Ces constats ont été confirmés par deux rapports récents de l'IGAS.

Tout d'abord, le rapport de 2013 relatif à *L'accompagnement des élèves en situation de handicap,* notait également le très large recours aux AVS en sus de solutions plus adaptées et, surtout, les très grandes disparités entre les départements (organisations, orientations, mobilisations variables des enseignants référents, etc.)[110]. L'IGAS soulignait, également, la nécessité d'organiser des formations communes entre les différents acteurs afin de s'assurer de décisions d'orientations qui soient adéquates.

En 2014, ce rapport a été complété par un second travail portant sur *Les unités d'enseignement dans les établissements médico-sociaux et de santé,* rappelant notamment que **plus de 100.000 enfants, adolescents ou jeunes adultes étaient éloignés de l'école en raison de leur maladie ou de leur handicap** (les situations de ruptures étant elles-mêmes diverses) et que ce sont également les heures d'enseignement qui diminuent à raison de la gravité du handicap et de l'âge des enfants.

L'IGAS déplore les retards pris dans la mise en place des unités d'enseignement : **les signatures de conventions prévues par le décret de 2009 sont encore trop limitées et trop tardives** et les conventions signées n'ont pas eu les effets attendus. Le Défenseur des droits s'est exprimé sur cette question pour appeler de ses vœux le déploiement de ces structures ainsi que leur localisation en milieu ordinaire. Il s'agit d'une réponse alternative, à élargir, même si ce projet de scolarisation demeure conditionné à la prise en charge initiale des enfants en ESMS.

Surtout, l'IGAS de faire le constat suivant : *« si on peut comprendre que les contraintes thérapeutiques ou la gravité du handicap limitent les possibilités de scolarisation, il est plus difficile d'admettre que la décision de scolariser ou de ne pas scolariser, de réduire le temps de formation ou d'assurer un temps complet ne résulte pas d'une décision de la CDAPH fondée sur une évaluation par une équipe pluridisciplinaire, comme la loi le prévoit ».* Les facteurs d'explication avancés par l'IGAS sont liés à **la multiplicité des acteurs concernés, l'éparpillement des responsabilités, l'absence de données fiables et actualisées, ainsi que le défaut de pilotage national**.

Selon l'IGAS en 2014, sur les 120.000 jeunes accueillis en établissements spécialisés (hors SESSAD) un tiers d'entre eux serait privés de toute forme de scolarisation. Près des trois quarts de ces jeunes seraient porteurs de troubles des fonctions cognitives ou de troubles psychiques. Environ un enfant sur 5 présenterait un profil autistique. En outre, les difficultés sont d'autant accen-

tuées en cas de prises en charges sanitaires : *« l'arrivée d'un élève dans un établissement médico-social (ou sanitaire) constitue donc, dans la plupart des cas, une interruption du parcours de scolarisation engagé, quel qu'il soit »*[111]. Dans le cas de ces prises en charges multiples, une moindre scolarisation rime avec une absence de continuité du projet de formation. **Aussi, de nombreux jeunes accueillis en ESMS ne sont pas ou peu scolarisés**.

3.2.3.2 - Les ruptures de scolarisation des enfants à l'Aide sociale à l'enfance

Si les ruptures des parcours de scolarisation des enfants porteurs de handicaps sont importantes, c'est le cas tout particulièrement des parcours scolaires des enfants pris en charge par l'ASE. Cette question n'a fait l'objet d'une attention particulière que très récemment, en dépit d'un article prospectif sur *La scolarité des enfants placés à l'Aide sociale à l'enfance,* publié en 1999 par Catherine Sellenet.

En 2013, la DREES a établi un état des lieux des échecs et retards scolaires des enfants accueillis par l'Aide sociale à l'enfance. Le document note des phénomènes de déscolarisation dans l'année où survient le placement. Par ailleurs, à l'âge de 15 ans, c'est-à-dire juste avant la fin de l'obligation scolaire, **trois fois plus d'enfants accompagnés par les services de l'ASE sont en situation de déscolarisation que les enfants de la population générale** tout en notant que la déscolarisation augmente avec l'âge des enfants. Or, *« en fin de scolarité obligatoire, nombreux sont ceux qui quittent les bancs de l'école, sans pour autant se lancer dans la vie professionnelle ».*

Si les enfants pris en charge par l'ASE ne sont pas déscolarisés, ils font état d'un important retard scolaire : 2/3 à l'entrée au collège ont un retard d'un an. Enfin, à partir de 15 ans, ces enfants s'orientent vers des filières professionnelles courtes.

Les enfants placés à l'ASE seraient donc une *« population à haut risque de décrochage scolaire »*[112]. Selon cette dernière étude, les enfants placés auraient une propension à suivre une scolarité primaire en classe spécialisée de 7,3 % contre 1,0 % pour la population générale. En outre, la propension à suivre une filière professionnelle – loin d'être adaptée pour les enfants reconnus par la MDPH non ou mal diagnostiqués – est de 23,2 % contre 3,4 % pour la population générale. Et, 54,7 % de ces enfants seraient en retard, contre 36,1 % pour la population générale.

Une nouvelle fois, il est délicat de venir établir avec certitude des corrélations avec des ruptures liées au placement ou à l'histoire familiale antérieure au placement [113].

Sans doute la résignation des acteurs est-elle ici importante puisque *« l'étude des discours rend compte d'une différence de norme par rapport au reste des élèves : les difficultés scolaires sont considérées comme normales et attendues »* [114]. **La population des jeunes placés à l'ASE viendrait cumuler l'ensemble des difficultés** (sociales, familiales, individuelles, culturelles) identifiées « comme facteurs de risque de décrochage scolaire » et porterait en plus de tout cela le fardeau de stéréotypes tenaces et discriminants.

Selon plusieurs travaux relatifs au parcours scolaire des enfants placés à l'ASE, il apparaîtrait que *« les difficultés d'apprentissage d'une partie non négligeable des enfants placés enquêtés viennent confirmer la force des liens entre inégalités scolaires et inégalités sociales »* [115].

Le parcours de ces enfants reproduirait donc les inégalités sociales qui pouvaient préexister à la mesure de placement. Le parcours scolaire n'est pas vu comme une ressource d'émancipation, mais le sentiment de ne pas y être à sa place y apparaît inscrit.

La situation doit toutefois être distinguée selon le mode d'accueil – un accueil en établissement ou un accueil familial – mais également selon les ruptures d'accueil. Ainsi, dans le cas d'un accueil familial de longue durée les phénomènes de retard scolaire ou de déscolarisation sont limités. Dans le cas, cette fois, des *« enfants déplacés »* la situation est très morcelée, à l'image des parcours de placements : *« sans lieu de placement fixe, sans figure socio-affective stable, le parcours est chaotique et la scolarité en va de même »*[116]. Le parcours de placement instable vient alors perturber la continuité et la cohérence du parcours scolaire.

« La scolarité est donc le plus souvent reléguée au second plan dans le travail des éducateurs spécialisés, elle est considérée comme une tâche subsidiaire, accessoire »[117]. D'autres dimensions du suivi social ou éducatif de l'enfant sont jugées comme prioritaires sur l'aspect scolaire qui est pourtant la clef de l'autonomie, de la construction et de l'émancipation du jeune pris en charge par l'Aide sociale à l'enfance.

Le Défenseur des droits préconise

– d'engager une réflexion sur l'opportunité de la mise en place, au niveau local, de groupements d'intérêt public chargés du portage des dispositifs d'accompagnement des enfants handicapés dans tous les lieux de vie (école, domicile, activités de loisirs, etc.) ;

– de renforcer les liens entre l'Éducation nationale et l'Aide sociale à l'enfance de manière à favoriser la remobilisation des enfants autour de projets éducatifs cohérents avec leur parcours scolaire.

3.2.3.3 - La scolarisation des enfants porteurs de handicap et pris en charge par l'ASE : la double peine

L'UNESCO définit ainsi les principes directeurs d'une éducation inclusive. *« L'inclusion est ainsi envisagée comme un processus qui vise à prendre en compte et à satisfaire la diversité des besoins de tous – enfants, jeunes et adultes – par une participation accrue à l'apprentissage, à la vie culturelle et à la vie communautaire, et par une réduction du nombre de ceux qui sont exclus de l'éducation ou exclus au sein même de l'éducation. Elle suppose de changer et d'adapter les contenus, les approches, les structures et les stratégies, en s'appuyant sur une vision commune qui englobe tous les enfants du groupe d'âges visés et avec la conviction que le système éducatif ordinaire a le devoir d'éduquer tous les enfants »*[118].

Cette définition de l'inclusion s'applique particulièrement aux enfants handicapés pris en charge par l'ASE : comment assure-t-on l'éducation inclusive de ces enfants ? Comment changer les dynamiques des structures et stratégies éducatives ?

La discontinuité des parcours de scolarisation des enfants porteurs de handicaps et relevant de l'ASE va venir s'ajouter et s'amplifier mutuellement **créant de véritables parcours de déscolarisation**.

Les acteurs rencontrés ont mis en évidence les limites des réponses offertes classiquement par le dispositif actuel tant du côté de la protection de l'enfance que du handicap : comment intervenir en renfort des structures existantes et parfois dépassées ?

Face à la multiplicité des ruptures et l'absence de réponses traditionnelles, certains acteurs locaux vont faire le choix soit de spécialiser au sein des structures de l'ASE des éducateurs afin de dispenser des formes d'enseignements scolaires en dehors du contexte de l'Éducation nationale, soit de recruter des professionnels du secteur social et associatif à l'intérieur des établissements pour des programmes à la carte de réinsertion professionnelle, scolaire ou éducative.

Il pourrait être pertinent d'envisager des méthodes alternatives d'enseignement[119], par l'intermédiaire de contrats passés entre l'Éducation nationale, l'ASE, les ESMS et des associations spécialisées. Il convient donc d'adapter les stratégies éducatives à ces publics spécifiques pour lesquels la scolarisation (ordinaire ou spécialisée) n'est pas effective.

Par ailleurs, se posent des difficultés de coordinations institutionnelles et donc de connaissances réciproques entre les différents domaines. Des difficultés liées aux modalités de partage de l'information vont également se poser. Les acteurs ignorent souvent que l'enfant est suivi dans le cadre d'une pluralité de dispositifs[120].

Pour assurer une véritable « alliance éducative » au service de l'intérêt de l'enfant, trois enjeux sont ici à considérer :

– l'articulation des divers projets pour l'enfant : le Défenseur des droits rappelle l'importance d'une simplification dans l'articulation de ces multiples projets autour du socle que constitue le projet pour l'enfant (PPE) ;

– l'articulation interinstitutionnelle des divers intervenants : les travaux ont démontré une fréquence réduite des relations entre les ESMS et l'Éducation nationale qui sont de plus très peu formalisées. Ainsi les modalités de partenariats prévues par le décret n° 2009-378 du 2 avril 2009 ne sont pas encore suffisamment développées, ni suffisamment connues. Trop peu mises en place, les UE, en milieu ordinaire ou en ESMS, ne prennent pas en compte les modalités spécifiques d'accueil de ces enfants dans les structures de l'ASE ;

– la connaissance réciproque des acteurs : l'absence de relations entre les enseignants référents et les référents ASE a pu être parfois constatée. Il n'existe pas, en l'état et hors composition spécifique de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, de lieux de rencontres structurés et pérennes entre ces intervenants.

De plus, il conviendrait de clarifier et de fluidifier les modalités de prise en charge des transports adaptés aux enfants et jeunes handicapés : à la fois entre la structure d'accueil de l'aide sociale à l'enfance et les ESMS, entre la structure ASE et l'Éducation nationale et entre l'ESMS et l'Éducation nationale, dans le cas d'une scolarité partagée.

Là encore, nous constatons l'intérêt pour l'enfant à ce que se développent autour de lui les coordinations et coopérations entre acteurs.

Dans ce cadre, pourrait être envisagée, la mise en place :

– de partenariats entre l'Éducation nationale et l'ASE, dans le cas d'enfants non accueillis en ESMS ;

– d'UE dans le cadre des structures ASE ou de généraliser le redéploiement des UE en milieu ordinaire, en assurant toutefois, les modalités d'accès des enfants non accueillis en ESMS ;

– de plateformes scolaires de soutien aux enfants relevant de l'ASE en situations critiques de déscolarisation prolongée.

Le Défenseur des droits préconise une révision de l'article D. 351-10 du code de l'éducation relatif à la composition de l'ESS. Il est essentiel que cet article vise expressément le cas des enfants relevant de la protection de l'enfance en rendant obligatoire la présence aux ESS du référent ASE, mais également, du référent ESMS de l'enfant lorsque ce dernier bénéficie d'une orientation médico-sociale.

... Et ensuite ?

4 - … Et ensuite ?

La sortie du dispositif de protection de l'enfance fait l'objet depuis plusieurs mois d'une prise de conscience et d'une attention particulière, et a donné lieu à de nombreux rapports et études[121].

Comme l'indique la feuille de route ministérielle pour la protection de l'enfance[122], *« parmi les ruptures auxquelles sont exposés les enfants confiés à l'ASE, celle qu'ils vivent en quittant l'aide sociale à l'enfance à leur majorité est sans doute l'une des plus violentes ».*

La proposition de loi relative à la protection de l'enfance a ainsi prévu plusieurs dispositions d'ordre général permettant de soutenir ces jeunes et les accompagner vers l'autonomie[123].

Mais, qu'en est-il des enfants en situation de handicap, relevant du dispositif de protection de l'enfance et qui vont de trouver dans cette situation ? Comment accompagner ces jeunes, doublement vulnérables qui ont été confrontés plus ou moins longtemps, plus ou moins gravement à un morcellement des interventions conduites auprès d'eux ?

La question est, là encore, rendue complexe par la dimension d'hétérogénéité du handicap, qui va avoir des conséquences très différentes quant aux conditions dans lesquelles s'opérera la fin de la prise en charge de l'ASE, et se mettra en place un projet pour le jeune adulte.

Ainsi, la prévalence de handicaps sévères, notamment de handicaps psychiques et de troubles du caractère et du comportement, constatée dans le rapport laisse à penser que le projet d'autonomie ou d'inclusion sociale et professionnelle des jeunes concernés sera encore plus ardu à définir et mettre en œuvre, et demeurera parfois un projet théorique bien éloigné des réalités.

S'ajoute à cette première complexité, de façon très concrète, celle des seuils d'âge pris en compte selon les dispositifs pour délimiter le passage entre l'enfance et l'âge adulte (ou jeune adulte).

Est-on adulte à 16, 18, 21 ou 25 ans ? En effet, 16 ans marque la fin de la scolarité obligatoire, 18 ans le passage à la majorité, 21 ans la fin des contrats jeunes majeurs et 25 ans l'âge des premières prestations sociales. Par ailleurs, dans le domaine médicosocial, la prise en charge de l'enfant en situation de handicap va s'arrêter à ses 20 ans, parfois avant, selon le type d'agrément délivré aux ESMS, mais aussi après, dans le cas des « amendements Creton ». Comment, lorsque l'on sort de la protection de l'enfance, porteur de handicap, peut-on être autonome et gérer ces différentes barrières temporelles ? Comment adapter la sortie du dispositif aux réalités des parcours de chacun ? Un accompagnement spécifique apparaît bien déterminant lors de ces multiples transitions.

En tout état de cause, le constat résultant de nos travaux ne surprendra pas : les difficultés rencontrées par les jeunes lors de la fin de leur accompagnement par l'ASE se trouvent singulièrement aggravées en cas de handicap.

Aussi, c'est à une mission spécifique de préparation à la sortie du dispositif et à l'autonomisation que doivent impérativement s'atteler les services de l'ASE.

Or, en dehors de principes ou de fiches actions éparses dans les schémas départementaux de la protection de l'enfance ou de l'autonomie, les acteurs se sont peu saisis de cette délicate question : qu'implique la sortie du dispositif de l'ASE lorsque l'on porte un handicap ? Quel projet construire pour son avenir ?

Deux difficultés principales sont à noter : d'une part, l'absence de prise en compte des spécificités de la sortie du dispositif en cas de handicap de l'enfant ; d'autre part, l'absence d'anticipation de la sortie.

Un conseil départemental dans les réponses apportées au questionnaire notait que *« pour la plupart des enfants porteurs de handicap, la question de la sortie se pose exactement dans les mêmes termes que pour tous les enfants accueillis par l'ASE : ce sont des jeunes adultes autonomes, certes ayant connu une fragilité spécifique au cours de leur développement, mais ne relevant absolument pas d'une prise en charge spécialisée, ni en tant que mineurs ni en tant que majeurs ».*

Cette absence de prise en compte de la spécificité du handicap ne peut qu'interroger, notamment quant à la méconnaissance des conséquences potentielles du handicap en termes d'égalité des chances.

Cette position n'est heureusement pas partagée par l'ensemble des départements et des acteurs associatifs qui reconnaissent les progrès qu'il reste à accomplir pour accompagner de manière intensive et particulière ces enfants différents.

Ainsi, il nous a été affirmé que les *« jeunes majeurs sortant de la protection de l'enfance à leur majorité voient de plus en plus souvent leur situation se dégrader, les dispositifs spécifiques les concernant devenant rares du fait de critères d'éligibilité très contraignants, voire dissuasifs, et variables d'un département à l'autre. Face à ce désengagement de l'ASE, ce sont souvent les IME qui pallient ce désengagement lorsque le jeune est handicapé »*[124].

Par ailleurs, un autre conseil départemental a noté que *« certains jeunes majeurs, anciens enfants de l'ASE, en situation de handicap, peuvent, par défaut d'anticipation, par défaut de structures adaptées, ou par méconnaissance, se retrouver sans accompagnement lorsqu'à la majorité ou à la fin du contrat jeune majeur, les relais par les services de l'Etat ou établissements habilités MDPH ne sont pas préparés. Ces jeunes peuvent se retrouver sans soins ni hébergements dès la fin de la prise en charge ASE ».*

Le défaut d'anticipation de la sortie, et donc de la préparation de « l'après », quel que soit le seuil d'âge, pourrait cependant être corrigé par une articulation organisée en amont entre les services de l'ASE et les MDPH.

Trois aspects méritent une attention particulière :

– les contrats jeunes majeurs: au-delà de l'imprécision des critères d'attribution prévus à l'article L. 222-5 du CASF, nous ne disposons pas à ce jour de visibilité sur la part des contrats conclus par les départements concernant des jeunes en situation de handicap, sur leurs objectifs, comme sur leur durée ;

– la situation des jeunes maintenus en établissements et structures médico-sociaux au-delà de 20 ans dans le cadre des « amendements Creton » faute de places suffisantes en secteur adultes. Se pose de manière cruciale la question de la cohérence des actions entre les ARS et les conseils départementaux, au moment de la définition du projet de vie pour et avec ces jeunes.

– les glissements souvent très compliqués et impliquant d'importantes pertes de salaires, **des agréments de famille d'accueil** (mineur) vers des **agréments d'accueillants familiaux** (majeurs) pour garantir une continuité du parcours des enfants et jeunes adultes quand la famille naturelle n'est définitivement plus présente.

Focus : quelques bonnes pratiques dans les départements

Un certain nombre de bonnes pratiques ont pu être mis en évidence, mais il ne s'agit, toutefois que d'un début. Ainsi, le département de Seine et Marne a mis en place un protocole « jeune majeur porteur de handicap » entre l'ASE et la direction personnes âgées et personnes handicapées (PAPH). De même, l'articulation, notamment dans la prise en charge médicosociale et sanitaire, entre le secteur de l'ASE et le secteur adulte est préparée en Haute-Garonne, en amont de la sortie du dispositif. Le département de l'Essonne met en place des contrats jeunes majeurs en attendant de pouvoir faire le lien avec le service de l'aide sociale générale.

Le département des Landes a mis en place deux dispositifs particulièrement innovants :

– **une « équipe 16-25 ans » a été constituée au sein de la MDPH** afin de traiter au plus tôt les situations de sorties éventuelles de la protection de l'enfance et faciliter la transition du secteur enfant vers le secteur adulte. Cette équipe est pluridisciplinaire et vise à l'insertion professionnelle et à l'orientation vers le milieu ordinaire, par un service d'accompagnement et de maintien dans l'emploi et une équipe pour le suivi des droits et prestations. Cette équipe se réunit une fois par mois pour étudier 25 à 30 dossiers : en priorité les premières demandes, les AAH, les travailleurs handicapés, l'orientation vers le secteur adulte et les amendements Creton. Elle est composée d'une vingtaine de membres permanents (la MDPH et ses partenaires : ASE, Pôle et cadre emploi, mission locale, CFP, ESAT, IME) et des membres invités selon la situation (UDAF ou foyers de jeunes travailleurs, le cas échéant). Cette équipe se délocalise une fois sur deux dans les établissements et les services adultes, afin que l'ensemble des partenaires se connaisse et que des passerelles soient établies entre les établissements et les services et établir précisément si l'enfant pourra être orienté vers ces structures. Le suivi de la décision de la CDAPH sera assuré par un référent dans l'établissement et si l'orientation n'est pas réalisée, une commission de gestion des places est organisée. Cette équipe permet également de contribuer à fluidifier la sortie des jeunes en situation d'application des amendements Creton des ESMS, et donc les entrées en amont dans ces établissements. La fluidité est également favorisée par la création de places au sein des structures adultes pour les jeunes de la protection de l'enfance qui arrivent en fin de prise en charge ;

– **un groupe de travail sur les sorties du dispositif de l'ASE et un projet de charte partenariale pour l'insertion des jeunes sortant de la protection de l'enfance**. Ce groupe de travail a réfléchi dans le cadre d'un partenariat entre une MECS et un foyer de jeunes travailleurs à un projet d'accompagnement vers l'autonomie, par la création d'un « pôle insertion » au sein de la MECS. Ce pôle *« se compose d'un « service jeunes majeurs » qui offre un accueil et un accompagnement social individualisé à des jeunes âgés de 18 à 21 ans par le biais de contrats jeunes majeurs co-signés avec l'ASE ».* L'équipe de la MECS va alors mobiliser un *« réseau partenarial »* dans une démarche *« d'insertion pluridimensionnelle » :* scolarisation, formation professionnelle, logement, accès aux soins et socialisation, notamment. Un important projet de charte partenariale a été mis en place par le département partant du constat que *« aux difficultés d'insertion rencontrées par les jeunes de 16 à 25 ans, peuvent ainsi se rajouter des vulnérabilités d'ordre familial et affectif pour ceux issus de la protection de l'enfance »* et en particulier pour certains le *« passage du secteur handicap enfant vers le secteur handicap adulte ».* Cette charte a deux objectifs principaux : améliorer la coordination des acteurs œuvrant à l'insertion des jeunes et assurer la continuité des parcours pour tous les jeunes sortant de l'ASE. Plusieurs grands domaines sont abordés autour d'une démarche partenariale et de réseau : l'insertion professionnelle, l'accès au logement, l'accès à la santé, un projet de scolarité qui pourrait être mené à terme, notamment. Plus spécifiquement, l'article 5 du projet de charte vise à *« s'assurer de la continuité des parcours des jeunes en situation de handicap »,* c'est-à-dire à favoriser des articulations sans ruptures : améliorer la connaissance interinstitutionnelle et l'information sur l'offre d'insertion mobilisable, favoriser le partage d'informations, poursuivre et consolider les partenariats et assurer, notamment, un *« droit au retour pour les jeunes de moins de 21 ans ».* Cet article vise, en outre, à mettre en place une structuration en réseau dans le cadre de l'admission en ESMS (enfants et adultes) par des formes de priorisations, en lien avec la MDPH. Le projet de charte évoque même l'idée d'un accompagnement social après l'ASE.

Le Défenseur des droits préconise :

– qu'une instance départementale associant les différents services (ASE, MDPH, PAPH) se réunisse au moins un an avant la majorité pour examiner les situations de ces adolescents, accompagnés par l'ASE et en situation de handicap, afin de favoriser l'autonomisation du jeune ou d'anticiper les difficultés d'articulation des services ;

– que des contrats jeunes majeurs soient spécialement conçus pour organiser le passage à la majorité de ces mineurs porteurs de handicaps dont le parcours vers l'autonomie doit être particulièrement anticipé, accompagné et soutenu ;

– la mise en place d'équipes « 16-25 ans » au sein des MDPH afin d'assurer les anticipations nécessaires à des transitions sans ruptures, particulièrement pour les enfants pris en charge à l'ASE, entre les secteurs enfants et adultes du handicap ;

– que les schémas départementaux de la protection de l'enfance et de l'autonomie soient articulés sur les sorties du dispositif de l'ASE ;

– que des groupes de travail en réseau soient installés par les départements afin d'articuler les secteurs du handicap et de l'ASE, mais également les secteurs enfants et adultes, afin que les parcours évitent les ruptures et que de véritables projets d'autonomisation soient offerts aux jeunes en situation de handicap sortant de l'ASE.

En définitive, le présent rapport a ainsi permis de mettre en évidence des problématiques nombreuses et diverses, s'agissant des enfants en situation de handicap et confiés à l'ASE, et d'identifier les pistes de progrès autour de quatre questions clés : l'anticipation, la formation des acteurs, la pluridisciplinarité et l'évaluation.

Il constitue un travail inaugural, qui doit servir de base à une prise de conscience de l'extrême vulnérabilité de ces enfants et permettre d'assurer par des réflexions et des travaux collectifs, menés en commun, une coopération renforcée et un dialogue permanent, dans le sens de l'amélioration des réponses apportées à leurs besoins fondamentaux.

Annexes

ANNEXE 1 : QUESTIONNAIRE TRANSMIS AUX CONSEILS DEPARTEMENTAUX

Questionnaire à l'attention des Conseils départementaux concernant les enfants porteurs d'un handicap et relevant du dispositif de protection de l'enfance.

Avertissement : Ce questionnaire vise le recueil de données concernant les mineurs porteurs d'un handicap physique, sensoriel, mental, cognitif ou psychique, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant, reconnu par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

Il prend en compte toutes les mesures de protection de l'enfant, qu'elles soient administratives ou judiciaires, qu'il s'agisse d'interventions en milieu ouvert ou de placements (Hors interventions TISF et prestations financières).

Département : *Cliquez ici pour taper du texte*

1. Nombre total d'enfants pris en charge par l'aide sociale à l'enfance au 31.12.2014

   1.1. Nombre d'enfants suivis dans le cadre :

   D'une mesure d'AEMO : *Cliquez ici pour taper du texte*

   D'une AED : *Cliquez ici pour taper du texte*

   1.2. Nombre d'enfants placés :

   Par décision judiciaire : *Cliquez ici pour taper du texte*

   Dans le cadre d'une mesure d'accueil provisoire : *Cliquez ici pour taper du texte*

2. Nombre total d'enfants bénéficiant d'une reconnaissance de leur handicap par la MDPH dans le département :

   Cliquez ici pour taper du texte

3. Nombre d'enfants bénéficiant d'une reconnaissance de leur handicap par la MDPH et relevant de la protection de l'enfance :

   3.1. Suivis en milieu ouvert :

   AEMO : *Cliquez ici pour taper du texte*

   AED : *Cliquez ici pour taper du texte*

   3.2. Avec une mesure de placement :

   Judiciaire : *Cliquez ici pour taper du texte*

   Administrative : *Cliquez ici pour taper du texte*

4. Age des enfants concernés et type de handicap

   4.1. Âge :

   ❒ Moins de 6 ans

   ❒ Entre 6 et 12 ans

   ❒ Entre 13 et 18 ans

   ❒ Préciser si jeunes majeurs concernés

4.2. Type de handicap :

- ❒ Sensoriel ou physique
- ❒ Polyhandicap
- ❒ Mental
- ❒ Psychique
- ❒ Cognitif
- ❒ Troubles du spectre autistique
- ❒ Autres : *Cliquez ici pour taper du texte*

4.3. Nombre d'enfants pour lesquels une démarche auprès de la MDPH a été engagée :

Cliquez ici pour taper du texte

5. En cas de mesure de placement, lieux d'accueil des enfants en situation de handicap :

5.1. Nombre d'enfants accueillis :

En maison d'enfant à caractère social (y compris foyer de l'enfance) :

Cliquez ici pour taper du texte

En famille d'accueil :

Cliquez ici pour taper du texte

dont familles d'accueil spécialisées ou thérapeutiques :

Cliquez ici pour taper du texte

En structures spécialisées médico-sociales : *Cliquez ici pour taper du texte*

En structures spécialisées sanitaires : *Cliquez ici pour taper du texte*

Autres (le cas échéant, précisez si accueil à temps complet ou séquentiel) :

Cliquez ici pour taper du texte

5.2. Nombre d'enfants accueillis avec plusieurs lieux de placement :

Famille d'accueil / MECS / IME / ITEP : *Cliquez ici pour taper du texte*

Foyer de l'enfance / MECS / IME / ITEP : *Cliquez ici pour taper du texte*

Autres (le cas échéant, précisez) : *Cliquez ici pour taper du texte*

6. Parmi ces enfants pris en charge, combien font l'objet d'un placement direct par décision du juge des enfants ? (Le cas échéant, pour quelles raisons ?)

7. Nombre d'informations préoccupantes et/ou de signalements concernant des enfants handicapés (préciser l'année de référence)

8. Identifiez-vous le handicap en tant que tel comme motif d'entrée de l'enfant dans le dispositif de protection de l'enfance ?

- ❒ Très souvent
- ❒ Souvent
- ❒ Parfois
- ❒ Rarement
- ❒ Jamais

9. Lorsque le handicap est identifié comme motif d'entrée dans le dispositif, la saisine du conseil départemental ou du juge des enfants fait elle suite à :

   9.1. Un refus parental de reconnaître le handicap de l'enfant :

   ❒ Très souvent

   ❒ Souvent

   ❒ Parfois

   ❒ Rarement

   ❒ Jamais

   9.2. Un conflit parental ayant un impact sur la prise en compte/prise en charge du handicap :

   ❒ Très souvent

   ❒ Souvent

   ❒ Parfois

   ❒ Rarement

   ❒ Jamais

   9.3. Des difficultés institutionnelles (manque de place…) ? (Le cas échéant, précisez)

   Cliquez ici pour taper du texte

   9.4. Autres ? (Le cas échéant, précisez)

   Cliquez ici pour taper du texte

10. Les enfants pris en charge bénéficient-ils d'une offre de soin de droit commun ? (CAMSP, CMPP, suivi en pédopsychiatrie, hôpitaux de jour…)

    ❒ Oui ❒ Non

    Si oui, lesquelles ? Pouvez-vous nous communiquer des chiffres concernant ces prises en charge et évoquez le cas échéant, les difficultés rencontrées ?

    Cliquez ici pour taper du texte

11. Existe-t-il des dispositions particulières mises en œuvre pour l'accueil et la prise en charge des enfants porteurs d'un handicap relevant de la protection de l'enfance ?

    ❒ Oui ❒ Non

    (Si oui, depuis quelle date ?) *Cliquez ici pour taper du texte*

    11.1. En interne aux services du Conseil Départemental (Protocole MDPH, cellule médicale à l'ASE, personnel dédié…) ?

    ❒ Oui ❒ Non

    (Si oui, depuis quelle date ?) *Cliquez ici pour taper du texte*

    11.2. En partenariat :

    ARS

    ❒ Oui ❒ Non

    (Si oui, depuis quelle date ?) *Cliquez ici pour taper du texte*

    Hôpitaux dont services de pédopsychiatrie

    ❒ Oui ❒ Non

(Si oui, depuis quelle date ?) *Cliquez ici pour taper du texte*

Éducation nationale dont service de santé scolaire

❒ Ou ❒ Non

(Si oui, depuis quelle date ?) *Cliquez ici pour taper du texte*

Autres partenariats (associations…)

❒ Oul ❒ Non

(Si oui, depuis quelle date ?) *Cliquez ici pour taper du texte*

11.3. Préciser si ces dispositions interviennent :

À l'entrée en protection de l'enfance :

Cliquez ici pour taper du texte

En cours de prise en charge protection de l'enfance :

Cliquez ici pour taper du texte

À la sortie de la prise en charge :

Cliquez ici pour taper du texte

11.4. S'il n'y a pas de procédure particulière dédiée, estimez-vous opportun de l'envisager ? Et dans cette éventualité, sous quelle échéance et avec quels objectifs ?

Cliquez ici pour taper du texte

12. Comment est organisée la coordination des acteurs et institutions intervenant auprès des enfants handicapés et relevant de la protection de l'enfance ?

12.1. Notamment, la prise en charge d'un enfant porteur d'un handicap fait-elle systématiquement suite à une réunion de synthèse sur la situation de l'enfant concerné ?

❒ Oui ❒ Non

Avec quels intervenants ? *Cliquez ici pour taper du texte*

12.2. Le Projet pour l'enfant (PPE) rendu obligatoire élaboré pour les enfants en situation de handicap comporte-t-il des dispositions particulières ?

❒ Systématiquement

❒ De manière aléatoire

❒ Jamais (préciser les raisons) *Cliquez ici pour taper du texte*

12.3. Existe-t-il un lien formalisé entre le PPE et les autres documents de prise en charge de l'enfant concernant le volet handicap ?

13. Quelle place est accordée aux parents dans la prise en charge de l'enfant porteur d'un handicap? Sont-ils accompagnés et soutenus plus particulièrement au regard des difficultés rencontrées (démarches MDPH par exemple, recherche d'une place en établissement spécialisé…).

Cliquez ici pour taper du texte

14. Quelle place est accordée à l'enfant dans l'élaboration de sa propre prise en charge quand son état le permet ?

Cliquez ici pour taper du texte

15. Les modalités de prise en charge de l'enfant porteur d'un handicap font-elles l'objet d'un réexamen régulier ?

❒ Oui ❒ Non

(Si oui, à quelle fréquence ?) *Cliquez ici pour taper du texte*

Les différents intervenants autour de l'enfant y sont-ils associés ?

❒ Oui ❒ Non

En l'absence de réexamen, merci d'en indiquer les raisons.

16. Une commission des cas critiques est-elle mise en place dans votre département en lien avec l'ARS ?

❒ Oui ❒ Non

16.1. Si oui, combien de situations ont-elles été examinées (préciser période de référence).

Cliquez ici pour taper du texte

16.2. Parmi ces situations, combien concernant des enfants relevant de la protection de l'enfance ?

Cliquez ici pour taper du texte

17. Quelles sont selon vous les difficultés rencontrées pour garantir une prise en charge adaptée aux besoins des enfants handicapés relevant de la protection de l'enfance ?

Cliquez ici pour taper du texte

18. Hors reconnaissance d'un handicap par la MDPH, pouvez-vous estimer le nombre d'enfants pris en charge en protection de l'enfance atteints de troubles psychiques ou du comportement qui bénéficient de soins ?

❒ Oui (préciser le nombre et les critères qui le fondent)

Cliquez ici pour taper du texte

❒ Non (préciser les raisons qui s'y opposent)

Cliquez ici pour taper du texte

19. Auriez-vous des commentaires, observations, propositions, pour répondre à ces difficultés ?

Cliquez ici pour taper du texte

20. Identifiez-vous une question que nous n'aurions pas posée mais qui vous paraît importante pour éclairer notre thématique ?

Cliquez ici pour taper du texte

21. Nom et coordonnées d'une personne référente au sein des services départementaux :

Cliquez ici pour taper du texte

ANNEXE 2 : LISTE DES CONTRIBUTIONS

- Association des paralysés de France (A.P.F.).
- AHS Franche Comté (A.H.S.-F.C.).
- Centre d'Accueil Familial Spécialisé (C.A.F.S.).
- Fédération des Associations de Protection de l'Enfant (C.N.A.P.E.).
- O.N.E.D. – G.I.P.E.D.
- Catherine Dartiguenave et Stéphanie Toutain : Avis sur le parcours de prise en charge des enfants porteurs de TCAF en France.
- S.A.F. France.
- Solidarité Laïque.
- U.N.I.O.P.P.S.
- Fédération Française des « DYS » (F.F.D.Dys).
- La voix de l'enfant.
- Ville de Vandœuvre.
- A.N.E.C.A.M.S.P.
- F.H.F.
- Fondation pour l'Enfance.
- Collectif Autisme.
- Autisme France.
- D.E.I. France et Projet AEDE (en cours).
- S.O.S. Village d'Enfants.
- Réseau Educatif de Meurthe-et-Moselle (R.E.M.M.).
- F.N.A.S.E.P.H.
- S.N.M.P.M.I.

Contributions reçues dans le cadre du Réseau Européen des Défenseurs des Enfants :

- Lettonie.
- Estonie.
- Hongrie.
- République d'Azerbaïdjan.
- Géorgie.
- Lituanie.
- Belgique.
- Norvège.
- Arménie.
- Croatie.

ANNEXE 3 : LISTE DES AUDITIONS ET REUNIONS DE TRAVAIL

ORGANISME	PERSONNES AUDITIONNÉES
ONED + GIPED	– M. Gilles SERAPHIN – Mme Marie-Paule MARTIN-BLACHAIS
AFMJF	– Mme Marie-Pierre HOURCADE – Mme Marie-José MARAND-MICHON
AIRe	– M. François DELACOURT – M. Lionel DENIAU
CNAPE	– Mme Fabienne QUIRIAU – Mme Laurence RAMBOUR – Mme Laure SOURMAIS
ADEPAPE	– M. Jean-Marie MULLER – M. Claude LE MERRER
Autisme France	– Mme Danièle LANGLOYS
UNIOPPS	– Mme Samia DARANI – Mme Caroline SELVA
Audition décentralisée à Dijon :	– M. DUROVRAY – Mme BONNOTTE – Mmes DRIE et THEVENIN – M. Emmanuel DURAND – Mme Isabelle KIRNIDIS – M. Gérald FABER
Réunion DGCS	– Mme Isabelle GRIMAULT
Réunion DGCS	– Mme Frédérique CHADEL
Réunion DGESCO	– Mme Sandrine LAIR
Collège Enfance	– M. Eric LEGROS
GEPSO	– Mme Julie PECHALRIEUX
Mission DESAULLE	– Mme Marie-Sophie DESAULLE
Audition décentralisée à Mont-de-Marsan	– Mme Magali MOURA
ANDASS	– M. GIRAUD – Mme BELLEE-VAN-THONG
ATD Quart Monde	– Mme Marie-Aleth GRARD
SNMPMI	– Dr. Pierre SUESSEUR – Dr. Colette BAUBY – Dr. Yvette GAUTIER-COIFFARD

ORGANISME	PERSONNES AUDITIONNÉES
Fondation pour l'Enfance et Collectif Autisme	– M. Vincent DENNERY
Audition décentralisée à Bordeaux	– Mme Chantal DELCROIX
Approche interculturelle et pédopsychiatrie	– Dr. Marie-Rose MORO

ANNEXE 4 : FICHE MÉTHODOLOGIQUE

Les présents travaux ont été menés à partir des réclamations individuelles adressées au Défenseur des droits, l'alertant sur la problématique étudiée. Afin de compléter ses connaissances et de recueillir le point de vue des différents acteurs, une démarche méthodologique en trois temps a été menée pour des travaux qui se sont déroulés de début juin à début octobre 2015.

Les contributions écrites et auditions des acteurs

Un certain nombre d'acteurs concernés par la double problématique ont d'abord été sollicités dans le cadre d'un appel à contributions écrites (voir annexe « contributions »), puis dans le cadre d'auditions (voir annexe « auditions »).

Les questionnaires adressés aux 101 conseils départementaux

Un questionnaire a été transmis à l'ensemble des présidents des conseils départementaux en juin 2015 (voir annexe « questionnaire »). **43 départements ont renseigné et renvoyé les questionnaires.**

Le questionnaire comprenait deux parties : une partie quantitative et l'autre qualitative.

30 questionnaires sur les 41 reçus comportent des données chiffrées. Aussi, les éléments statistiques communiqués dans le cadre du présent rapport doivent être mis en perspective **avec un taux de retour de près de 30 %**. Toutefois, ces questionnaires n'ont pas présenté des données chiffrées sur les mêmes questions, ce qui a rendu l'exploitation plus complexe; de ce fait, dans un souci de fiabilité, **nous avons été conduits à ne pas toutes les retenir**.

Sur les 30 questionnaires reçus, 18 contenaient une réponse à la question de la part des enfants pris en charge par l'ASE bénéficiant d'une reconnaissance par la MDPH.

Il en ressort un taux de **17 %** dont la pertinence a été vérifiée auprès des acteurs interrogés et de la littérature scientifique existante sur le sujet. A l'issue, cette donnée est jugée recevable en l'état, bien qu'inférieure au ressenti de la plupart des acteurs interrogés. Ces derniers notent que le taux de prévalence évoqué dépend du type de mesures dont bénéficie l'enfant (milieu ouvert ou accueil), ainsi que du type d'établissements. Il serait, en effet, beaucoup plus important dans le cas des IME ou encore des ITEP, pouvant grimper puisque le taux de 60% a été évoqué. Le croisement de ces données à partir des éléments communiqués par la DREES n'a pas été possible en raison de l'absence de questions dans « l'enquête sur les établissements et services pour les enfants et adultes handicapés » sur les enfants pris en charge à l'ASE. Le caractère exploitable de cette donnée l'a été en éliminant la valeur la plus faible, très en deçà des éléments disponibles (5%), ainsi que la valeur la plus haute, très au-delà (41 %). **Les éléments chiffrés disponibles et restants se situaient tous dans une fourchette allant de 13 à 20 %**.

Aussi, le choix a été fait de ne conserver au cours des développements que les éléments quantitatifs qui bénéficiaient d'une pertinence jugée suffisante. **Seules quelques questions se sont révélées exploitables** :

– l'âge des enfants (**14 questionnaires avec les mêmes fourchettes**),

– la part des enfants pris en charge à l'ASE, dont le dossier a été étudié dans le cadre des commissions situations critiques (**23 questionnaires avec des variations entre 20 % et 100 %**).

Concernant l'âge des enfants concernés, il faut noter que le pourcentage d'enfants entre 6 et 12 ans doit être mis en parallèle avec le pourcentage élevé d'enfants entrant effectivement à l'ASE au cours de cette période (il est plus important entre 6 et 13 ans, notamment). En outre, le pourcentage d'enfants dont la situation est examinée en commission situations critiques doit être analysé avec précaution dans la mesure où les variations entre départements sont très fortes. Il dépend notamment de l'ancienneté de la mise en place des commissions et du nombre de dossiers qui y sont évoqués.

Quelques questions se sont révélées exploitables en tant que mettant en évidence des grandes tendances :

– la nature de la mesure (administrative ou judiciaire) au moment de l'entrée en protection de l'enfance ;

– le type de handicap ;

– les parcours d'accueil des enfants.

Pour ces dernières questions, il ne s'agit que de grandes tendances. En outre, une étude plus détaillée et exhaustive devrait être menée dans l'ensemble des départements. En raison de l'absence de données disponibles dans le cadre des remontées des MDPH auprès de la CNSA, ou des départements auprès de la DREES, ces données ont été corroborées à partir du ressenti des différents acteurs interrogés, qui les ont confirmé. En somme, les acteurs confirment un glissement très important des handicaps les plus lourds avec des troubles importants du comportement vers l'ASE, sans possibilité, en l'état, d'objectiver ce ressenti.

Les autres questions ne bénéficiaient pas de garanties de pertinence suffisantes et ont donc été écartées dans le cadre des présents travaux.

Les entretiens qualitatifs avec les conseils départementaux et les ARS

Afin de compléter et affiner les réponses apportées aux questionnaires des entretiens qualitatifs ont été réalisés avec 15 départements représentatifs, en tentant d'associer au maximum : l'ASE, la MDPH, la CRIP et l'ODPE. Ils ont été choisis en croisant quatre données statistiques suivantes de l'INSEE, de la DREES et de la DEPP :

– Population vivant dans les grandes aires urbaines et rurales (source INSEE) ;

– Taux de mesures éducatives ou de placement dans le cadre de l'aide sociale à l'enfance (source de la DREES) ;

– Proportion d'élèves handicapés parmi les élèves de premier ou de second degré en milieu scolaire ordinaire ou en établissement sanitaire ou médicosocial (source DEPP) ;

– Taux d'équipement en établissement et services pour enfants en situation de handicap (source DREES).

Les critères retenus : urbain ou rural ; ± de mesures éducatives ou de placement ; ± d'élèves handicapés scolarisé ; ± de taux d'équipement.

Ont ainsi été auditionnés dans le cadre des entretiens : la Côte-d'Or, le Nord, le Pas-de-Calais, l'Ille-et-Vilaine, la Gironde, les Landes, les Hauts-de-Seine, la Vendée, la Charente-Maritime, l'Aveyron, la Meurthe-et-Moselle, le Territoire de Belfort, la Corse du Sud, l'Isère et l'Indre et Loire.

Six Agences Régionales de Santé ont également été contactées dans le cadre d'entretiens téléphoniques (soit 25 % des régions). Ces entretiens portaient sur la déclinaison régionale du plan Autisme III, les relations interinstitutionnelles (ASE, MDPH et ESMS) et le fonctionnement des commissions situations critiques mises en place à la suite de la circulaire de 2013.

Les ARS auditionnées dans le cadre des entretiens : la Bretagne, la Champagne-Ardenne, la Corse, le Languedoc-Roussillon, le Nord-Pas-de-Calais, la Bourgogne.

Les déplacements sur le terrain

Trois déplacements sur site ont été organisés :

– une audition décentralisée en Côte-d'Or ;

– une audition décentralisée dans les Landes ;

– une audition décentralisée en Gironde.

Au cours de ces déplacements, certaines structures ont pu être visitées, notamment en Côte-d'Or et en Gironde. Ils ont permis de rencontrer un grand nombre d'acteurs intervenant dans le cadre du présent rapport : les départements (ASE, MDPH et PMI), les délégations territoriales des ARS, les représentants des ESMS, des structures sociales et sanitaires, des représentants de la pédopsychiatrie, notamment.

Acronymes

Acronymes

AED : Aide éducative à domicile
AEEH : Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
AEMO : Assistance éducative en milieu ouvert
ANESM: Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
ARS : Agence régionale de santé
ASE : Aide sociale à l'enfance
AVS : Auxiliaire de vie scolaire
AVSI : Auxiliaire de vie scolaire individuel
AVSM: Auxiliaire de vie scolaire mutualisé
CAF : Caisse des allocations familiales
CAMSP: Centre d'action médicosociale précoce
CASF : Code de l'action sociale et des familles
CATTP : Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel
CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CDPH : Convention relative aux droits des personnes handicapées
CE : Code de l'éducation
CESE : Conseil économique, social et environnemental
CIDE : Convention internationale relative aux droits de l'enfant
CIM 10 : Classification internationale des maladies
CMP : Centre médico-psychologique
CMPP : Centre médico-psycho-pédagogique
CNCPH : Conseil national consultatif des personnes handicapées
CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés
CNSA : Commission nationale pour la solidarité et l'autonomie
CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie
CPOM : Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens
CRA : Centre de ressource autistique
CREAI : Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
CRIP : Cellule de recueil des informations préoccupantes
CSP : Code de santé publique
CTRA : Comité technique régional autisme
DEPP : Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance
DREES : Direction de la recherche, études, évaluation et statistiques
DTPJJ : Direction territoriale de la protection judiciaire de la jeunesse
EN : Éducation nationale

ESMS : Etablissements et structures médico-sociaux
ESS : Equipe de suivi et de scolarisation
GEM : Groupe d'entraide mutuelle
GEVA : Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées
HAS : Haute Autorité de santé
IEM : Institut d'éducation motrice
IGAS : Inspection générale des affaires sociales
IME : Institut medico-éducatif
INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques
IP : Information préoccupante
ITEP : Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique
MDA : Maison des adolescents
MDPH : Maison départementale des personnes handicapées
MDS : Maison des solidarités
MECS : Maison d'enfants à caractère social
MJIE : Mesure judiciaire d'investigation éducative
ODPE : Observatoire départemental de la protection de l'enfance
ONED : Observatoire national de l'enfance en danger
ONFRIH : Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap
OPEPS : Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé
OPP : Ordonnance de placement provisoire
PAA : Projet d'accueil et d'accompagnement
PAI : Projet d'accueil individualisé
PIA : Projet individualisé d'accompagnement
PIF: Points info famille
PJJ : Protection judiciaire de la jeunesse
PMI : Protection maternelle et infantile
PPC : Projet personnalisé de compensation
PPE : Projet pour l'enfant
PPS : Projet personnalisé de scolarisation
PRIAC : Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
REAAP : Réseau d'écoute, d'appui et d'accompagnement des parents
SAF : Syndrome d'alcoolisation fœtale
SESSAD : Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile
SNATED : Service national d'accueil téléphonique de l'enfance en danger
SROMS : Schéma régional de l'offre médico-sociale
TDAH : Trouble du déficit, de l'attention avec ou sans hyperactivité
TED : Troubles envahissants du développement
TISF : Technicien en intervention sociale et familiale
TSA : Trouble du spectre autistique
UE : Unité d'enseignement
ULIS : Unité localisée pour l'inclusion scolaire

Notes

NOTES

[1] Cour des comptes, *« Rapport public thématique : La protection de l'enfance »*, 2009, p. 126.

[2] Sénat, Rapport d'information n° 655, fait au nom de la commission des affaires sociales sur la protection de l'enfance, 25 juin 2014, p. 24.

[2 bis] L. de Montaigne et *alii*, *« étude des notifications à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) chez les enfants placés à l'Aide sociale à l'enfance (ASE) dans les Bouches-du-Rhône »*, *Archives de pédiatrie*, vol. 22, n° 9, 2015, pp. 932-942.

[3] Appel d'offres thématique de l'ONED 2010, *« La santé des enfants accueillis au titre de la protection de l'enfance »*, rapport final, octobre 2012.

[4] CREN et département de la Loire Atlantique, *« La santé des enfants accueillis en établissements de protection de l'enfance. L'exemple de la Loire-Atlantique »*, 2012-2013.

[5] La question 3 distinguait les enfants suivis en milieu ouvert et les enfants avec une mesure de placement. Chacune des mesures de protection de l'enfance distinguait également les modalités administrative et judiciaire de prise en charge.

[6] Rapport Michel CHARZAT, *« Pour mieux identifier les difficultés des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et les moyens d'améliorer leur vie et celle de leurs proches »*, mars 2002.

[7] CNCPH, Rapport 2012 du Conseil national consultatif des personnes handicapées.

[8] IGAS, *« La prise en charge du handicap psychique »*, août 2011.

[9] Question 6 du questionnaire (voir annexe).

[10] M. RINGLER, « Comprendre l'enfant handicapé et sa famille », Dunod, 2004, p. 8.

[11] *Ibid.*, p. 54.

[12] *Ibid.*, p. 77.

[13] *Ibid.*, p. 80.

[14] *Ibid.*, p. 85.

[15] 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.

[16] « (…) *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 : a) Des actions s'adressant directement aux personnes handicapées ; b) Des actions visant à informer, former, accompagner et soutenir les familles et les aidants ; c) Des actions visant à favoriser le développement des groupes d'entraide mutuelle ; d) Des actions de formation et de soutien des professionnels ; e) Des actions d'information et de sensibilisation du public ; f) Des actions de prévention concernant la maltraitance des personnes handicapées ; g) Des actions permettant d'établir des liens concrets de citoyenneté ; h) Des actions de soutien psychologique spécifique proposées à la famille lors de l'annonce du handicap, quel que soit le handicap ; i) 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 ; (…) ».*

[17] ONFRIH, *« Rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap »*, La Documentation française, 2011.

[18] http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/troubles-des-apprentissages-les-troubles-dys.

[19] INPES, *« Troubles « Dys » de l'enfant. Guide ressources pour les parents »*, Éditions INPES, 2009.

[20] Contribution URIOPSS.

[21] Audition M.-S. DESAULLE.

[22] Le Cardinal et alii, *« Pratiques orientées vers le rétablissement et pair-aidance : historique, études et perspective »*, Information Psychiatrique, 2013, vol. 89, n° 5.

[23] Les Mémos de la CNSA, *« Les groupes d'entraide mutuelle »*, Numéro 28, juin 2015.

[24] Article L. 14-10-5 CASF et arrêté du 13 juillet 2011.

[25] Contribution APF.

[26] Contribution ANECAMSP.

[27] Ministère de la Santé et des Solidarités, *« Prévention en faveur de l'enfant et de l'adolescent »*, Guide Pratique Protection de l'Enfance.

[28] IGAS, *« Étude sur la Protection Maternelle et Infantile en France »*, La Documentation Française, 2006.

[29] Article L. 123-1 CASF.

[30] Article L. 2112-2 CSP.

[31] Article L. 223-5 CASF.

[32] Articles L. 2122-1 CSP et R. 2122-1 CSP.

[33] Article R. 2122-3 CSP.

[34] 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.

[35] 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 médicosociale. 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 (…) »*.

[36] Articles L. 221-1 et suivants et R. 221-1 et suivants du CASF.

[37] Audition ONED.

[38] Comité National de Soutien à la Parentalité, *« Avis relatif à la définition du soutien à la parentalité »*, 20 décembre 2012.

[39] Cour des Comptes, *« La Protection de l'Enfance »*, Rapport Public Thématique, Octobre 2009.

[40] Article L. 221-4 alinéa 2 CASF.

[41] 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 ? »*.

[42] Voir note méthodologique.

[43] IGAS, *« Les liens entre handicap et pauvreté : les difficultés dans l'accès aux droits et aux ressources »*, 2014, p. 78.

[44] Article L. 226-3 du CASF.

[45] Article L. 226-4 I du CASF.

[46] L'articulation entre les autorités administratives et judiciaires est prévue par l'article L. 226-4 du CASF.

[47] 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.

[49] HAS, « Fiche Mémo. Maltraitance chez l'enfant : repérage et conduite à tenir », Octobre 2014, p. 2.

[50] Article L. 146-25 CASF.

[51] 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 »*.

[52] Articles R. 146-28 et 29 CASF.

[53] Prestations et orientations : article L. 146-9 CASF.

[54] Sa composition est établie par l'article R. 241-24 CASF.

[55] L'article L. 241-6 CASF fixe la liste des compétences de la CDAPH.

[56] 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.

[57] Selon les articles L. 143-3 et R. 146-31 CASF.

[58] IGAS, *« Établissements et services pour personnes handicapées. Offre et besoins, modalités de financement »*, Octobre 2012.

[59] J.-M. LHUILLIER, « De quoi les établissements et services sociaux et médicosociaux sont-ils le nom ? », RDSS 2010, p. 123.

[60] R. LAFORE, « La loi HPST et les établissements et service sociaux et médicosociaux », RDSS 2009, p. 858.

[61] *« 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 (…) »*.

[62] 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 »*.

[63] 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.

[64] ONED, *« Septième rapport annuel de l'Observatoire National de l'Enfance en Danger remis au Gouvernement et au Parlement »*, mars 2012, p. 13.

[65] ANESM, *« L'évaluation interdisciplinaire de la situation du mineur/jeune majeur en cours de mesure »*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Protection de l'enfance, 2012, p. 12.

[66] 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.

[67] HAS, *« Autisme et troubles envahissants du développement. Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques, et recherche fondamentale »*, Argumentaire, janvier 2010.

[68] 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.

[69] 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).

[70] Les Avis du Conseil Économique, Social et Environnemental, *« Le coût économique et social de l'autisme »*, Christel Prado, Octobre 2012.

[71] *Ibid.*, p. 4.

[72] L'article L. 112-2 du CE dispose que : *« en fonction des résultats de l'évaluation, il est proposé à chaque enfant, adolescent ou adulte handicapé, ainsi qu'à sa famille, un parcours de formation qui fait l'objet d'un projet personnalisé de scolarisation assorti des ajustements nécessaires*

en favorisant, chaque fois que possible, la formation en milieu scolaire ordinaire. Le projet personnalisé de scolarisation constitue un élément du plan de compensation visé à l'article L. 146-8 du code de l'action sociale et des familles. Il propose des modalités de déroulement de la scolarité coordonnées avec les mesures permettant l'accompagnement de celle-ci figurant dans le plan de compensation »

[73] *« Les services départementaux et les titulaires de l'autorité parentale établissent un document intitulé "projet pour l'enfant" qui précise les actions qui seront menées auprès de l'enfant, des parents et de son environnement, le rôle des parents, les objectifs visés et les délais de leur mise en œuvre. Il mentionne l'institution et la personne chargées d'assurer la cohérence et la continuité des interventions. Ce document est cosigné par le président du conseil départemental et les représentants légaux du mineur ainsi que par un responsable de chacun des organismes chargés de mettre en œuvre les interventions. Il est porté à la connaissance du mineur et, pour l'application de l'article L. 223-3-1, transmis au juge ».*

[74] Recueil de l'ensemble des informations fournies par l'enfant, la famille et les différents acteurs sur le parcours préalable à la prise en charge ASE.

[75] ANESM, *« Le partage d'informations à caractère secret en protection de l'enfance »*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, décembre 2010.

[76] *« Par exception à l'article 226-13 du même code, les professionnels qui interviennent auprès d'une même personne ou d'une même famille sont autorisés à partager entre eux des informations à caractère secret, afin d'évaluer leur situation, de déterminer les mesures d'action sociale nécessaires et de les mettre en œuvre ».*

[77] *« Par exception à l'article 226-13 du même code, les membres de l'équipe pluridisciplinaire peuvent, dans la limite de leurs attributions, échanger entre eux tous éléments ou informations à caractère secret dès lors que leur transmission est strictement limitée à ceux qui sont nécessaires à l'évaluation de sa situation individuelle et à l'élaboration du plan personnalisé de compensation du handicap visé à l'article L. 114-1-1 du présent code »* (L. 241-10 CASF).

[78] Article R. 4127-43 du CSP.

[79] Réunion de travail M.-S. DESAULLE.

[80] Sénat, rapport n° 655, op. cit., 2014, p. 40.

[81] *« Le psychodrame individuel fait partie de ces techniques ludiques et convient particulièrement aux enfants et aux adolescents qu'une inhibition ou des clivages empêchent de parler. On leur propose donc de jouer telle scène passée, présente ou imaginée, conflictuelle ou non, et souvent ils se mettent à parler en jouant avec une spontanéité étonnante. Parfois, au contraire, l'inhibition perdure mais le jeu des cothérapeutes les entraîne et leur permet une expression minimale »* : P. DELAROCHE, « Le psychodrame psychanalytique individuel », Enfances et Psy, 2000, n° 12, vol. 4, p. 160.

[82] Contribution de la CNAPE.

[83] IGAS, *« Mission d'enquête sur le placement familial au titre de l'aide sociale à l'enfance »*, mars 2013, p. 33 et suivantes.

[84] Audition AIRe.

[85] Même connexe, cette structure expérimentale est toutefois distincte de ce que l'on qualifie de fonctionnement en dispositif des ITEP, qui a été mis en expérimentation dans les départements bretons, notamment. Ce fonctionnement fait l'objet d'évaluations très positives par les acteurs interrogés par le Défenseur des droits. Ce fonctionnement a été décrit dans le rapport suivant : *« Rapport final sur le projet d'expérimentation du fonctionnement en dispositif des ITEP »*, publié par AIRe, avec le soutien de la CNSA.

[86] Dans sa décision n° MDE-MSP-2015-190 du 4 septembre 2015, le Défenseur des droits s'est prononcé contre l'hospitalisation des mineurs en service psychiatrique adulte avant 18 ans en dehors toutefois d'un protocole de prise en charge spécifique.

[87] E. MARIAGE et J. FARBOS, *« Accompagner le temps de l'adolescence difficile dans une unité innovante créée en partenariat entre l'hôpital psychiatrique et le département »*, L'Information Psychiatrique, 2014, n° 90, pp. 35-42, p. 38.

[88] G. BRANDIBAS et F. MAZARIN, *« Entre soin et éducation dans une maison d'enfants à caractère social : quelle place pour la clinique ? »*, EMPAN, 2009/4, n° 76, p. 176.

[89] Article L. 313-1-1 du CASF.

[90] Cet article dispose que : *« si elle n'y est pas autorisée en vertu d'une autre disposition relative à l'accueil des mineurs, toute personne physique ou toute personne morale de droit privé qui désire héberger ou recevoir des mineurs de manière habituelle, collectivement, à titre gratuit ou onéreux, doit préalablement en faire la déclaration au président du conseil départemental. Celui-ci est tenu d'en donner récépissé et d'en informer le représentant de l'État dans le département. Cette déclara-*

tion doit mentionner notamment les caractéristiques juridiques de l'établissement prévu, les noms de ses propriétaires ou administrateurs, le nom de son directeur et, le cas échéant, de son économe, et, enfin, l'activité envisagée ».

[90 bis] IGAS, *« Les placements à l'étranger des personnes handicapées françaises »*, septembre 2005.

[91] Loi n° 2013-1009 du 13 novembre 2013 *autorisant l'approbation de l'accord-cadre entre le Gouvernement de la République française et le Gouvernement de la région wallonne du Royaume de Belgique sur l'accueil des personnes handicapées, JORF* n° 0264 du 14 novembre 2013, p. 18450.

[92] L. de Montaigne et *alii, op. cit.*, 2015.

[93] ANESM, *« L'accompagnement à la santé de la personne handicapée »*, juin 2013, p. 4.

[94] ANESM, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, *« Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement »*, juin-juillet 2009.

[95] Rapport d'enquête, *« Étude épidémiologique auprès des enfants placés (2002-2004) »*, janvier 2006.

[96] B. SAMSON, *« Comment prendre en compte la santé des enfants relevant des dispositifs de protection de l'enfance ? »*, Archives de Pédiatrie, vol. 16, n° 10, 2009, p. 904.

[97] Appel d'offres thématique de l'ONED 2010, *« La santé des enfants accueillis au titre de la protection de l'enfance »*, rapport final, octobre 2012.

[98] CREN et département de Loire Atlantique, *« La santé des enfants accueillis en établissements de protection de l'enfance. L'exemple de la Loire-Atlantique »*, 2012-2013.

[99] L. de Montaigne et *alii, op. cit.*, 2015.

[100] C. Rollet, *« Pour une histoire du carnet de santé de l'enfant : une affaire publique ou privée ? »*, Revue Française des Affaires Sociales, n° 3, 2005, pp. 224.

[101] *« Des jeunes sous neuroleptiques en nombre relativement élevé sont accueillis dans des établissements non médicalisés de l'ASE. Ils correspondent à des profils de « jeunes à difficultés multiples »*, ce qui ne va pas sans questionner sur la pertinence de leur prise en charge globale » (CREAI, p. 51).

[102] Audition ONED.

[103] Article L. 112-1 du Code de l'éducation, L. 242-1 et suivants du CASF.

[104] CE, 8 avril 2009, n° 411434, au visa notamment des articles L. 111-1 et L. 112-1 du code de l'éducation.

[105] Articles D. 351-17 et 18 du CE.

[106] Articles L. 146-8 et R. 146-29 du CASF.

[107] Articles L. 112-2-1 et D. 351-10 du CE pour sa composition.

[108] Rapport Patrick Gohet, *« Bilan de la loi du 11 février 2005 et de la mise en place des Maisons Départementales des Personnes Handicapées »*, Août 2007.

[109] Rapport au Président de la République remis par Monsieur Paul Blanc, Sénateur des Pyrénées-Orientales, *« La scolarisation des enfants handicapés »*, mai 2011.

[110] IGAS, *« L'accompagnement des élèves en situation de handicap »*, mars 2013, p. 16 et suivantes.

[111] *Ibid.*, p. 53.

[112] B. DENECHEAU et C. BLAYA, *« Les enfants placés par les services de l'Aide sociale à l'enfance en établissement. Une population à haut risque de décrochage scolaire »*, Éducation et Formation, décembre 2013.

[113] E. POTIN, *« Enfants placés, déplacés, replacés : parcours en protection de l'enfance »*, Éditions Érès, 2013, p. 90 ; *« Protection de l'enfance : parcours scolaires des enfants placés »*, Politiques sociales et familiales, juin 2013, n° 112, pp. 89-99.

[114] *Ibid.*, p. 57.

[115] E. POTIN, op. cit., 2013, p. 91.

[116] *Ibid.*, p. 95.

[117] B. DENECHEAU et C. BLAYA, op. cit., 2013.

[118] UNESCO, *« Principes directeurs pour l'inclusion dans l'éducation »*, 2009, p. 9.

[119] Audition ONED.

[120] Audition DGESCO.

[121] ONED, *« Entrer dans l'âge adulte : la préparation et l'accompagnement des jeunes en fin de mesure de protection »*, 2009 ; Revue de littérature : *« l'accompagnement vers l'autonomie des jeunes sortant du dispositif de protection de l'enfance »*, 2014.

[122] Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, Secrétariat d'état chargé de la famille, de l'enfance, des personnes âgées et de l'autonomie, *« Protection de l'enfance. Feuille de route 2015/2017 »*.

[123] N° 9 Sénat, *Proposition de loi relative à la protection de l'enfant*, session ordinaire de 2015-2016, adoptée en deuxième lecture le 13 octobre 2015. La proposition est actuellement en deuxième lecture devant l'Assemblée nationale.

[124] Contribution de la CNAPE.

Conception graphique : DILA

Imprimerie de la Direction de l'information légale et administrative
N° 636150420-001115 – Dépôt légal : novembre 2015

PEFC 10-31-2190 / Certifié PEFC IMPRIM'VERT®

LE DÉFENSEUR
DES DROITS
Le droit en action

defenseurdesdroits.fr

Le Défenseur des droits

7, rue Saint-Florentin
75409 Paris Cedex 08
Tél. : 09 69 39 00 00
defenseurdesdroits.fr