

Rapport annuel
du Défenseur des Enfants
au Président de la République
et au Parlement
Année 2002

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE



DÉFENSEUR DES ENFANTS

En application de la loi du 11 mars 1957 (article 41) et du Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992, toute reproduction partielle ou totale à usage collectif de la présente publication est strictement interdite sans l'autorisation expresse de l'éditeur. Il est rappelé à cet égard que l'usage abusif et collectif de la photocopie met en danger l'équilibre économique des circuits du livre.

© La Documentation française, Paris 2002
ISBN 2-11-005210-4

S O M M A I R E

Introduction : Au-devant des plaintes muettes	5
<i>Le Défenseur des Enfants, une autorité de l'État</i>	
- UNE AUTORITÉ INDÉPENDANTE POUR FAIRE CONNAÎTRE ET RESPECTER LES DROITS DES ENFANTS	13
- LE COMITÉ CONSULTATIF	20
- LES PARTENAIRES EN FRANCE ET EN EUROPE	22
- LES ACTIVITÉS D'INFORMATION	27
- LES RENCONTRES ET AUDIENCES DE LA DÉFENSEURE DES ENFANTS	29
<i>Les dossiers individuels</i>	
- ÉTUDE ET ANALYSE	33
- QUELQUES CAS SOUMIS À LA DÉFENSEURE DES ENFANTS	50
<i>Les dossiers collectifs</i>	
- LES PROPOSITIONS 2001 ET LEUR DEVENIR	65
- RENFORCER LA PROTECTION DU PETIT ENFANT	71
- L'ENFANT ET L'HÔPITAL	99
- LES DIFFICULTÉS DE LA PÉDIATRIE	135
- RECONNAÎTRE LES VALEURS DE L'ADOLESCENCE	142
- HANDICAP, RÉAFFIRMER LA SOLIDARITÉ	178
- LES MINEURS ÉTRANGERS, DES SITUATIONS TOUJOURS PRÉOCCUPANTES	191
- LA FORMATION, UN CHANTIER À POURSUIVRE	195
- DÉPLACEMENT DE LA DÉFENSEURE DES ENFANTS EN GUYANE	198
<i>Dix propositions de la Défenseure des Enfants</i>	205
<i>Axes de travail 2003</i>	208

A N N E X E S

- Loi du 6 mars 2000 complétée par la loi du 22 janvier 2002	210
- Convention internationale sur les droits de l'enfant	212
- Circulaire portant sur les relations entre le Défenseur des Enfants et l'autorité judiciaire	223
- Auditions et visites de la Défenseure des Enfants	226

A u - d e v a n t d e s p l a i n t e s m u e t t e s

La France s'est-elle dotée des moyens, depuis des décennies, de protéger efficacement ses enfants contre tout ce qui, dans une société moderne, peut menacer leur développement, leur bien-être, et même leur intégrité ? La réponse est oui, bien sûr, si l'on considère que l'immense majorité des 13,5 millions de mineurs que compte la population française traverse sans encombre les années d'enfance et d'adolescence. Oui, ils vivent dans un pays développé, qui depuis des décennies n'a pas connu de conflits armés, où leur santé est protégée, leur éducation assurée, leur voix entendue.

Tout cela est vrai et la société française recueille là les fruits d'efforts humains, intellectuels, économiques, considérables dont elle n'a ménagé, au fil des années, ni l'intensité ni la constance.

Mais il y a des ombres à ce tableau et l'Institution du Défenseur des Enfants a été précisément créée par le Parlement, en mars 2000, pour les débusquer et concevoir des remèdes à ce dont continue de souffrir une partie des enfants de ce pays.

Le mot « débusquer » n'est pas employé ici par hasard car, dans un pays comme le nôtre, qui consacre à la protection de sa jeunesse une part considérable de son produit intérieur brut, il faut parfois un regard particulièrement acéré pour repérer les souffrances et les dysfonctionnements. Il faut aller au-devant de plaintes



souvent muettes, rappeler à des adultes parfois surpris que le droit des enfants est une réalité consacrée par les textes ; il faut rompre des habitudes, modifier des regards, écouter, interpeller, déranger.

Depuis sa création, l'Institution du Défenseur des Enfants construit patiemment son travail, en gardant le cap sur les deux objectifs essentiels que la loi lui a fixés : recevoir et traiter les cas individuels de violations des droits de l'enfant, d'une part ; identifier des problématiques d'ensemble dont les mineurs peuvent souffrir, d'autre part ; donc proposer des éléments de solution, immédiate ou de plus longue portée.

Dans le domaine des plaintes individuelles, le Défenseur des Enfants a reçu 800 nouveaux dossiers de juillet 2001 à juin 2002, ce qui représente une hausse de 15 % par rapport à 2001. Hausse considérable donc, qui s'explique par une meilleure connaissance, dans le public, de cette Institution et de son rôle. Hausse qui manifeste, comme c'est le cas dans la vingtaine de pays européens aujourd'hui dotés de structures similaires, que le droit des enfants est de plus en plus perçu comme une exigence individuelle et collective.

Près de 70 % de ces plaintes émanent des parents de l'enfant en cause, le plus souvent des mères. 11 % des requêtes ont été formulées par les enfants eux-mêmes et 7 % par des associations reconnues d'utilité publique.

Comme l'an dernier, un quart de nos saisines porte sur la contestation du mode de règlement d'un conflit familial suraigu. Viennent ensuite les plaintes liées au placement d'un enfant, jugé arbitraire ou infondé, puis celles qui portent sur les mauvais traitements, des dénis de droit d'enfants étrangers, des conflits avec l'école ou des institutions de soins. S'y ajoutent des enlèvements internationaux, l'embrigadement dans des sectes, des demandes de logements de familles défavorisées, etc.

À chaque fois, le dossier est analysé, instruit, traité avec le requérant, débattu avec les institutions ou les personnes mises en cause. Parfois, une simple explication sur les raisons d'une décision administrative ou judi-

ciaire suffit à apaiser le conflit. Dans d'autres cas, il est apparu possible de faire modifier telle ou telle décision ou de remédier à une situation aberrante. Pour d'autres, le conflit est resté malheureusement insoluble, soit que les passions aient été exacerbées au point de devenir sans issue, soit que le requérant se soit désisté de lui-même, soit, enfin, que sa plainte nous soit apparue sans fondement. Au total, dans quelque 40 % des cas, l'analyse révèle que l'action de l'Institution s'est soldée par un bénéfice direct pour l'enfant. Un tel résultat incite à la modestie mais aussi à l'espoir.

Évaluer les résultats de notre action dans le domaine des problématiques collectives est chose moins aisée. Il nous est apparu cependant l'an dernier que la voix de notre Institution avait été entendue, en particulier dans l'élaboration de la loi sur le droit des malades ou dans le domaine du droit des mineurs placés en zone d'attente dans les aéroports, qui devraient désormais être mieux protégés. Les droits des familles, d'autre part, devraient être à l'avenir mieux affirmés dans les situations d'assistance éducative ou de placement. Le Parlement a enfin modifié le code pénal de telle sorte que puissent être sanctionnés les clients des mineur(e)s prostitué(e)s âgés de 15 à 18 ans. Certaines de ces réformes, en faveur desquelles plaidaient aussi nombre d'associations et de professionnels de l'enfance, nous sont apparues incomplètes et demanderont encore à être améliorées. Notre Institution continuera bien entendu à veiller à leur évolution.

Mais le défi est immense et pour que notre société protège mieux encore qu'elle ne le fait l'ensemble des droits des enfants, il faudra qu'elle y consacre du temps, de l'énergie et de la détermination. Les associations de défense des droits de l'enfant, qui en France sont nombreuses et vivaces, n'en manquent pas. Nos rôles différent, certes, mais bien souvent, nos constats et nos efforts se rejoignent, comme nous l'avons observé encore au cours de cette année 2002 que j'avais décidé de consacrer plus particulièrement à l'étude du droit des enfants dans le domaine de la santé.



Le droit des enfants au meilleur état de santé possible pouvait sembler, compte tenu du niveau de développement économique et technologique qu'a atteint notre pays, parmi les mieux assurés. Certes, la santé des enfants, en France, est globalement bien prise en charge par des professionnels dont l'engagement a bien souvent, au fil de ces mois de recherche, forcé notre admiration.

Mais il existe, lorsque l'on examine attentivement les modes de prise en charge sanitaire des enfants, de leur naissance à leur majorité, un certain nombre de lacunes, voire de lignes de fracture, qui appellent, à l'évidence, des réponses et des remèdes dont certains ne peuvent attendre.

L'on trouvera dans ce rapport l'essentiel de ces constatations. Je n'en dégagerai ici que les grandes lignes. La première concerne les conditions qui entourent la naissance. La situation d'un certain nombre de services de pointe de néonatalogie est aujourd'hui littéralement alarmante. D'autre part, le retour des mères de la maternité vers leur domicile, en moyenne trois jours après l'accouchement, interdit la détection de certains problèmes physiologiques ou relationnels. Ceci appelle donc la mise en place systématique de visites à domicile des jeunes accouchées au moins pendant la première semaine qui suit le retour à la maison par une sage-femme, puis, au cours des trois mois qui suivent, par les services de la PMI. La Protection maternelle et infantile, mise en place en France au lendemain de la seconde guerre mondiale, chargée de suivre les enfants jusqu'à l'âge de six ans, a démontré au fil des décennies, son immense utilité. Mais elle manque aujourd'hui cruellement de moyens. L'une des propositions essentielles du présent rapport vise non seulement à renforcer considérablement ses moyens mais aussi à étendre les compétences de la PMI jusqu'à la fin de l'école primaire.

Actuellement, près de 10 000 médecins et infirmières travaillent pour la PMI. Ils ont en charge la santé globale de quelque quatre millions de très jeunes enfants et de plusieurs millions de femmes, soit un professionnel pour

450 000 enfants et de très nombreuses jeunes femmes. Certes, ils n'agissent pas seuls puisqu'à leurs côtés existent l'hôpital et la médecine de ville, mais ce chiffre donne à lui seul la démesure de la tâche qui leur est confiée. Spécialisés essentiellement en médecine préventive, ils doivent aussi prendre en charge la contraception (depuis 1967), les consultations prénuptiales, pré- et postnatales, la surveillance sanitaire des crèches, des écoles maternelles, la formation des assistantes maternelles, la prévention de la maltraitance, le recueil des données épidémiologiques concernant les jeunes enfants... Des tâches sans aucun rapport avec les moyens existants.

C'est donc une réforme radicale qui nous semble ici s'imposer : redéfinir les missions de la PMI, étendre ses compétences jusqu'à la fin de l'école primaire, nous paraît fondamental pour assurer une surveillance sanitaire nettement améliorée des enfants de ce pays.

Ceci présenterait un autre avantage, autre réforme préconisée dans ce rapport. La médecine scolaire, elle aussi en crise chronique depuis des années, pourrait alors se consacrer entièrement à l'adolescence : elle n'interviendrait en effet qu'à partir du collège, ce qui éviterait le saupoudrage actuel de ses moyens, saupoudrage qui permet à tant d'adolescents, au collège notamment, de passer à travers les mailles du filet.

La pédiatrie, d'autre part, est une discipline en crise. La raréfaction du nombre des pédiatres ne saurait à l'évidence, à terme, être indolore pour la santé des enfants, qu'ils soient soignés en ville ou à l'hôpital. Ce rapport développe les raisons de cette crise et propose des réformes propres à améliorer la prise en charge des enfants par cette discipline essentielle.

En milieu hospitalier, il faut rompre avec la règle qui ne s'appuie sur aucun texte législatif et selon laquelle la prise en charge pédiatrique cesse lorsque l'enfant a atteint quinze ans et trois mois, voire seize ans. La pédiatrie doit, nous semble-t-il, prendre en charge, comme c'est le cas dans la majorité des pays développés, les



mineurs jusqu'à 18 ans, ce qui impose la création dans les hôpitaux d'unités consacrées aux adolescents. De telles unités ou services spécialisés dans les difficultés propres à cet âge existent certes dans notre pays et effectuent un travail d'exceptionnelle qualité. Mais ils ne se comptent que sur les doigts des deux mains, pour une population de plus de six millions d'adolescents. Ces unités, ces services ont ouvert la voie. Cette politique doit absolument se généraliser

Car l'hôpital est le lieu de la prise en charge de la souffrance autant que celui de la guérison. Malgré de très remarquables efforts, depuis ces dernières années, la douleur de l'enfant reste insuffisamment traitée et soulagée dans notre pays. Douleur physique mais aussi souffrance psychique, cette dernière posant particulièrement problème étant donné la situation de pénurie dans laquelle reste, en France, la pédopsychiatrie.

Signe d'espoir, le plaidoyer qu'avec d'autres nous ne cessons de mener en faveur d'une prise en charge globale des adolescents en souffrance commence à porter ses fruits. Les « maisons de l'adolescence », qui nous semblent indispensables pour que des lieux ouverts sur la ville, clairement identifiés par les familles et par les jeunes existent dans chaque département, font école. Il en existera bientôt à Paris, à Bobigny, à Marseille, à Bordeaux, suivant en cela la voie ouverte par la maison de l'adolescent du Havre.

C'est une réponse. Il en faut d'autres. La souffrance qu'expriment ces jeunes qui, parfois dès l'âge de dix ou onze ans, souffrent de l'éclatement de leur famille, ne supportent pas l'école, ne se reconnaissent plus dans les modèles que leur offre la société et entravent toutes tentatives de solution, nous impose une réflexion de fond. C'est une stratégie d'ensemble qui reste à élaborer et non pas une juxtaposition morcelée. En d'autres termes, une politique de l'adolescence reste à construire dans notre pays et j'appelle de mes vœux une conférence nationale de l'adolescence réunissant l'ensemble des spécialistes, nombreux, qui travaillent sur ce thème sans pour autant se rencontrer, si étanches sont les frontières entre ensei-

gnants, psychiatres, psychologues, sociologues, politiques, magistrats, policiers... Une telle conférence nationale leur permettrait de se parler et, ensemble, de proposer une véritable politique de l'adolescence. Bien entendu, les intéressés eux-mêmes doivent participer à cette réflexion et c'est à ce titre que j'ai décidé de constituer, au sein de notre Institution, un comité de jeunes dont je recueillerai les avis et les recommandations.

Tous ces professionnels pourtant ont été témoins des innombrables conduites à risques dont les adolescents sont coutumiers pour se mesurer à eux-mêmes, au réel, expérimenter leurs propres limites, tester la résistance des adultes, explorer le monde. Chacun de nous, même si beaucoup l'ont oublié, a traversé cette période structurante sous le regard bienveillant, tolérant des adultes pour les plus chanceux d'entre nous, ou sous le feu de leurs critiques et de leurs angoisses. Nous savons tous que cette épreuve requiert un accompagnement et non pas une stigmatisation, un rappel des limites à ne pas franchir et non pas une judiciarisation immédiate. Nous savons enfin que ce que les psychiatres appellent « la crise d'originalité juvénile » se résout par une participation accrue à la vie de la cité et non pas par l'exclusion ou la relégation. C'est pourquoi il nous semble nécessaire, comme le propose ce rapport, d'étendre le champ des responsabilités civiles des adolescents, sans pour autant abaisser l'âge de la majorité, qui les protège. Il n'est pas raisonnable de n'abaisser que l'âge de la responsabilité pénale sans contrebalancer une telle mesure par un véritable apprentissage de la majorité. Par exemple, les adolescents devraient, sous certaines précautions - pour eux - pouvoir adhérer à des associations, davantage participer à la vie collective, mieux exercer leur droit de réunion et d'expression. En d'autres termes, il conviendrait d'élaborer un nouveau droit civil des mineurs, que les dispositions de ces dernières années n'ont fait qu'ébaucher.

Enfin, il n'est pas possible d'achever la présentation de ce rapport sans mentionner ce qui nous apparaît



comme un véritable scandale : la situation d'un grand nombre d'enfants handicapés physiques et mentaux dans notre pays. Selon un remarquable rapport élaboré par le Sénat et rendu public au cours de l'été dernier ¹, environ un quart des jeunes handicapés accueillis en établissement ne font l'objet d'aucune scolarisation. Ils s'ajoutent à ceux qui restent accueillis dans leur famille faute de place ou hébergés dans des institutions belges, faute de place également. Il y a là, de toute évidence, une situation inadmissible et l'on ne peut que se féliciter de voir la situation des personnes handicapées, de même que celle des victimes des accidents de la route et des personnes atteintes d'un cancer, placées en tête des priorités définies par le Président de la République, le 14 juillet 2002.

On le constate, les tâches à accomplir sont immenses. Ce constat est à la mesure des missions que la loi a assignées à notre jeune Institution. L'équipe du Défenseur des Enfants, à Paris comme dans les départements, ne ménagera ni ses efforts ni sa détermination pour améliorer le sort de ceux qui sont notre raison d'être, les enfants et les adolescents.

Claire BRISSET
Défenseure des Enfants

¹ Rapport d'information établi au nom de la Commission des affaires sociales sur « La politique de compensation du handicap », sous la présidence de M. Paul Blanc.

Le Défenseur des Enfants, une autorité de l'État



Une autorité indépendante pour faire connaître et respecter les droits des enfants

Le Parlement a adopté le 6 mars 2000 une loi instituant un Défenseur des Enfants.

C'est une « autorité de l'État », indépendante qui ne reçoit d'instructions d'aucun ministère, d'aucune administration, d'aucune autre institution publique ou privée.

Son titulaire « ne peut être poursuivi, recherché ni arrêté pour les opinions émises ou les actes accomplis dans l'exercice de ses fonctions. »

Le Défenseur des Enfants est chargé de défendre et de promouvoir les droits de l'enfant tels qu'ils ont été définis par la loi ou par « un engagement international régulièrement ratifié ou approuvé » tel que la Convention internationale des droits de l'enfant adoptée par les Nations unies le 20 novembre 1989 et ratifiée par la France en juillet 1990.

Il peut être saisi à propos de conflits entre des personnes privées ou de litiges entre un citoyen et l'administration lorsque l'intérêt de l'enfant est en cause.

Le Conseil des ministres du 4 mai 2000 a nommé Claire Brisset au poste de Défenseur des Enfants.



La création de cette Institution montre toute l'importance que le pouvoir exécutif et législatif attache au respect des droits de l'enfant et à leur application.

La loi du 6 mars 2000 confie quatre missions essentielles au Défenseur des Enfants

1 - Le Défenseur est saisi de cas individuels à propos desquels les droits des enfants n'auraient pas été respectés. Ces cas n'ont pu être résolus d'une manière satisfaisante et équitable bien qu'ils aient fait l'objet de tentatives de traitements par les multiples structures dont dispose la société française en ce domaine.

Le Défenseur ne se substitue pas aux services spécialisés, aux associations, au dispositif social et judiciaire de protection de l'enfance. Il intervient lorsque les procédures et les recours normaux se sont avérés inopérants et que les enfants en sont les victimes, lorsque les effets de ces situations entravent leur développement et compromettent leur équilibre.

Le Défenseur examine cette réclamation et, si elle lui paraît justifiée, signale le cas aux autorités compétentes en matière de justice ou d'aide sociale. Certains cas seront transmis au Médiateur de la République. Dans cette hypothèse, le Défenseur est tenu informé de l'évolution du dossier.

2 - Le Défenseur des Enfants identifie et met en évidence d'éventuels dysfonctionnements collectifs qui se produisent au détriment des enfants, dont il est averti ou qu'il relève lui-même. Il vérifie que les droits de l'enfant sont réellement pris en compte et respectés dans les lieux et dans les situations les plus variés de la vie de l'enfant : à l'école, à l'hôpital, en foyer, en prison...

3 - Le Défenseur des Enfants élabore des propositions de réforme dans les textes ou dans les pratiques lorsqu'il apparaît que ceux-ci ne prennent pas suffisamment en considération les droits des enfants ou ne sont pas conformes à ces droits au regard des engagements internationaux que la France a ratifiés. Ce faisant, il fait entendre la voix des enfants sur des sujets qui les touchent directement.

4 - Le Défenseur des Enfants assure la promotion des droits de l'enfant et organise des actions d'information sur ce thème en particulier à l'occasion de la « Journée nationale des droits de l'enfant » le 20 novembre. À l'occasion de cette

journée, le Défenseur présente au Président de la République et au Parlement un rapport annuel dans lequel il établit le bilan de son activité et présente ses propositions de réforme. Ce rapport est publié.

Le Défenseur des Enfants est saisissable directement par les enfants, par leurs représentants légaux ou par des associations défendant les droits des enfants et reconnues d'utilité publique. Cette saisine se fait par écrit. Il n'est pas nécessaire de faire intervenir un parlementaire.

Le Défenseur des Enfants peut également s'autosaisir à propos de cas ou de situations dans lesquels les droits de l'enfant ne lui paraissent pas convenablement respectés.

Le Défenseur des Enfants ne prend pas en charge les situations d'urgence, auxquelles répondent les services spécialisés tels le téléphone vert national 119. Le Défenseur des Enfants peut néanmoins faire des signalements à l'autorité judiciaire, comme le prévoit la loi.

Extension de compétence du Défenseur des Enfants

L'article 13 de la loi du 22 janvier 2002 sur l'accès aux origines des personnes adoptées et des pupilles de l'État a rendu applicable aux territoires et collectivités territoriales d'outre-mer la loi du 6 mars 2000 instituant le Défenseur des Enfants. Cet article 13, fruit d'un amendement déposé par Christiane Taubira, députée de Guyane et membre du comité consultatif du Défenseur des Enfants, étend donc la compétence du Défenseur à Mayotte, à Wallis-et-Futuna, à la Polynésie française et à la Nouvelle-Calédonie.

■ UNE ÉQUIPE

Claire Brisset, Défenseure des Enfants
Marc Scotto d'Abusco, Délégué général
Claude Desjean, Chef de cabinet
Patrice Blanc, Secrétaire général

■ Section juridique

Conseiller : Alain Vogelweith, Magistrat
Chargées de mission :
Guilaine Carrard-Blazy,
Valérie Clère,
Laurence Mardirossian,



Karine Poupée,
Pauline de Saint-Hilaire

■ Section sociale

Conseillère : Annie Bouyx, Inspectrice principale
des Affaires sociales

Chargés de mission :

Philippe Debacker,
Myriam Decornoy,
Myriam Louiserre,
Véronique Mahl,
Philippe Quentin

■ Section éditoriale

Odile Naudin, Chargée de mission.
Anne Terrier, Chargée de mission

■ Section administrative

Etienne Bancal, Responsable de la gestion administrative
et financière

Géraldine Bouy, Assistante de Claire Brisset

François Carlotti, Technicien logisticien

Ginette Eluere, Secrétaire

Maryse Gérodel, Secrétaire

Muriel Tab, Secrétaire

Chantal Froment, Accueil-standard

■ Consultante

Françoise Larroque, Commissaire de police

Les correspondants territoriaux

Un réseau territorial, venant en appui aux services centraux de l'Institution est progressivement constitué en France métropolitaine et outre-mer. Les correspondants territoriaux souscrivent l'engagement éthique signé par chaque collaborateur de l'Institution et sont naturellement soumis au secret professionnel. Chaque correspondant territorial est nommé pour un an, renouvelable, par la Défenseure des Enfants.

Le correspondant territorial, dans le département pour les zones à forte densité démographique, dans la région ailleurs, a pour fonction de faciliter le traitement des saisines individuelles en éclairant les services centraux de l'Institution sur tous les aspects de la situation du mineur et de prendre éventuellement l'attache des institutions, associations ou personnes



Photo : J. Yliard

La Défenseuse des Enfants et son équipe.

physiques parties au dossier. Le correspondant territorial ne se substitue ni aux services spécialisés juridiques ou sociaux de protection de l'enfance, ni aux associations ; il travaille en coordination avec la personne des services du Défenseur des Enfants responsable du dossier.

Le correspondant doit établir localement des relations de confiance avec les différents représentants des administrations, des services publics ou privés et toutes institutions intervenant dans le champ de la protection de l'enfance et du respect de ses droits. Il fait connaître au Défenseur des Enfants des dysfonctionnements, des difficultés collectives ou, à l'inverse, des initiatives favorables au respect de l'enfant, qu'il a pu relever sur son territoire.

Le correspondant territorial participe à l'activité de promotion des droits de l'enfant et aux actions d'information sur ces droits et leur respect effectif.

Les correspondants territoriaux participent chaque année à des rencontres de travail communes au sein de l'Institution. Celles-ci se sont déroulées le 11 janvier, le 30 avril et le 13 septembre 2002. Afin de permettre aux correspondants



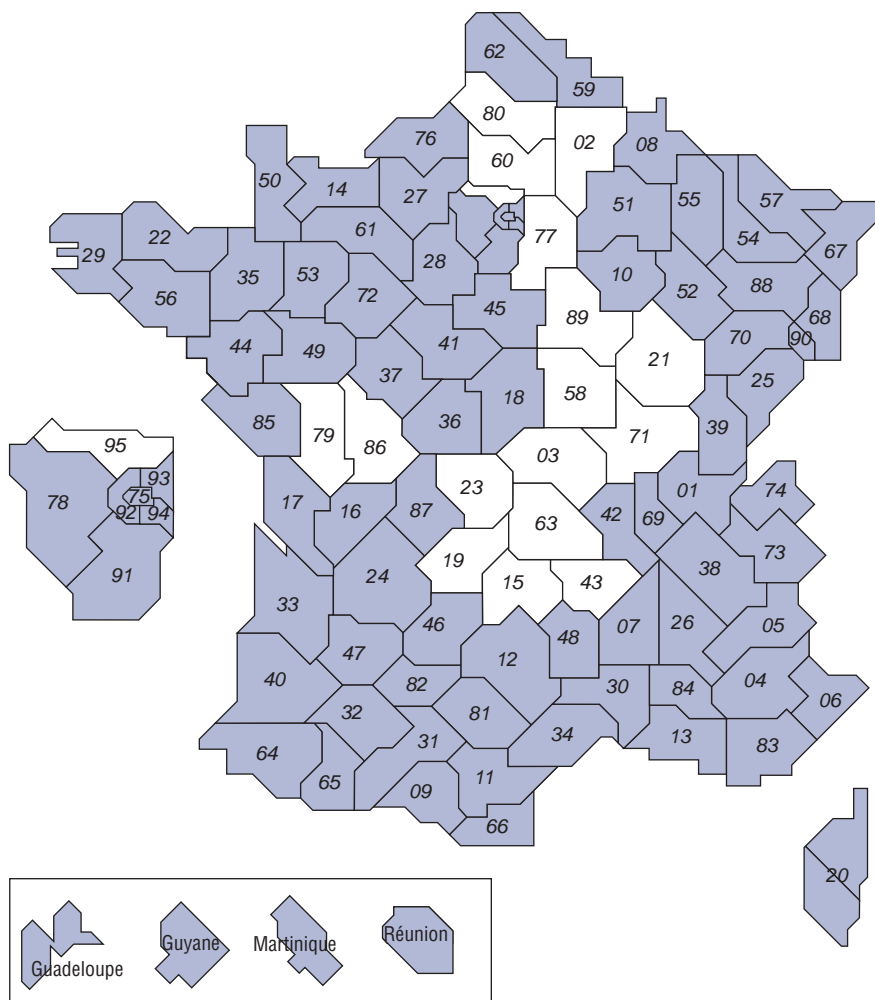
nommés outre-mer d'être pleinement intégrés au sein du réseau national, le ministre de l'Outre-Mer a accepté de prendre en charge les frais de transport pour deux déplacements par an vers la métropole.

À la date d'édition de ce rapport, trente-cinq correspondants territoriaux (nommés ou en période d'essai) sont joignables sur le territoire métropolitain ou dans les DOM. Leur liste est consultable sur le site internet www.defenseurdesenfants.fr

■ Correspondants territoriaux de la Défenseure des Enfants

	Zone d'intervention	Coordonnées
Brigitte Ayrault	44 – 49 – 85	06 80 36 92 79
Jacques Bancal	78	06 14 32 80 13
Jean-Pierre Blanc	24 – 87 – 16 – 17	06 75 16 58 10
Robert Billaut	45 – 28	06 84 56 27 92
Didier Botteaux	67 – 68	06 73 88 49 40
Martine Boutaine	81 – 65	06 88 14 76 27
Florence Campserveux	54 – 55 – 57 – 88	06 88 07 57 02
Antoine-Pierre Carlotti	Corse 2A – 2B	–
Michel Chane Shan	La Réunion	06 92 70 62 24
Chantal Chesnel	53 – 72	06 20 90 28 69
Thierry Choubrac	11 – 34 – 66	06 20 78 23 11
Maité Delaby-Millet	30 – 48	06 79 64 52 01
Claude Dongar	Martinique	06 96 32 87 30
Isabel Dousset	12 – 46 – 82	06 63 70 46 61
Nicole Dufrenoy	94	06 62 55 37 67
Jean-Claude Fages	04 – 05 – 06	06 85 30 41 85
Pierre Ferret	18 – 36	06 64 51 80 83
Françoise Finon	13 – 83 – 84	06 84 07 00 54
Colette Gayraud	31 – 09 – 32	06 13 44 93 36
Anne-Chantal Grevy-Pigelet	07 – 26 – 38 – 73 – 74	06 12 18 51 94
Roberte Hamousin-Metregiste	Guadeloupe	06 90 65 57 57
Colette Hentgen	91	–
Valérie Jabot	37 – 41	06 87 49 24 85
François Jacob	25 – 39 – 70 – 90	06 87 09 04 68
Georgina Judick-Pied	Guyane	06 94 40 16 21
Paul Lahaye	14 – 50 – 61	06 20 25 24 99
Antoinette Moussa-Montaigne	93	06 70 77 70 19

Implantation géographique des correspondants territoriaux



Jacky Poulain	08 – 10 – 51 – 52	06 63 48 06 00
Jean Rivoire	69 – 42 – 01	06 75 93 15 39
Albert Soubigou	22 – 29 – 35 – 56	06 89 52 36 59
Gaby Taub	75	06 08 73 73 24
Yves Thiery	59 – 62	06 70 37 61 77
Chantal Vidal	33 – 40 – 47 – 64	06 22 16 67 94
Anne Ysnel	76 – 27	06 16 72 95 06
Nicole Wagner	92	–



Le Comité consultatif

Ce Comité consultatif rassemble des personnalités dont l'expérience et les compétences permettent d'assister la Défenseure dans ses réflexions et de contribuer à son action dans les domaines de l'enfance et de l'application de ses droits. Ce Comité s'est réuni en assemblée plénière le 26 septembre 2002.

Il est composé des personnalités suivantes :

Gérard AZOULAY	Pédiatre
Roselyne BACHELOT-NARQUIN	Ministre de l'Écologie et du Développement durable
Jacques BARROT	Député de la Haute-Loire
Pervenche BERES	Députée au Parlement européen
Bernard BIRSINGER	Maire de Bobigny
Paul BOUCHET	Avocat, conseiller d'État honoraire
Guy BRAIBANT	Président de section honoraire au Conseil d'État
Jean-Paul BRET	Maire de Villeurbanne
Denise CACHEUX	Présidente du Conseil français des associations de défense des droits de l'enfant (COFRADE)
Anne-Lise CAMPION	Sénatrice de l'Essonne
Boris CYRULNIK	Neuropsychiatre
Marceline GABEL	Chargée de cours à l'université de Paris-X
Annie GAUDIERE	Directrice du Service national d'appel téléphonique pour l'enfance maltraitée (SNATEM)
Marc GENTILINI	Président de la Croix-Rouge française
Gaëtan GORCE	Député de la Nièvre
Hervé HAMON	Président du tribunal pour enfants de Paris
Françoise HERITIER	Anthropologue, professeur honoraire au Collège de France
Claudine LEDOUX	Maire de Charleville
Claude LELIEVRE	Délégué général aux Droits de l'enfant en Belgique (Communauté française)

Jean-Louis NADAL	Procureur général près la cour d'appel de Paris
Lucien NEUWIRTH	Membre du Conseil économique et social
Dominique PAILLE	Député des Deux-Sèvres
Jacques PELLETIER	Sénateur de l'Aisne
Monique PELLETIER	Avocate, membre du Conseil constitutionnel
Jean-Marie ROUART	Écrivain, journaliste, membre de l'Académie française
Jacqueline RUBELLIN-DEVICHI	Professeur émérite à l'université Jean-Moulin à Lyon II
Christiane TAUBIRA	Députée de Guyane
Stanislas TOMKIEWICZ	Psychiatre

C'est avec émotion et beaucoup de tristesse que la Défenseure des Enfants et toute son équipe ont appris la disparition de Dinah DERYCKE, sénatrice du Nord, le 19 janvier 2002 à Lille.

Dinah DERYCKE avait été élue parlementaire en 1997 au terme d'un parcours militant exemplaire au service des Droits de l'Homme. Inspectrice du Trésor, militante syndicale, elle fut déléguée régionale aux Droits des femmes de 1982 à 1986. Nommée conseiller référendaire à la Cour des comptes en 1986, elle obtint son premier mandat électif comme conseillère régionale du Nord-Pas-de-Calais en mars 1986 puis devint conseillère municipale. Vice-présidente de la commission des lois du Sénat, elle y était également présidente de la délégation aux Droits des femmes et à l'égalité professionnelle car elle militait notamment en faveur des droits des femmes et de l'égalité des sexes.

Malgré ses responsabilités très prenantes, Dinah DERYCKE avait immédiatement accepté de rejoindre le Comité consultatif du Défenseur des Enfants. Toujours très impliquée dans la lutte pour le respect de l'enfant, elle était intervenue à plusieurs reprises, lors de ces réunions, avec la compétence, la fermeté et la largeur de vue qui la caractérisaient.



Les partenaires en France et en Europe

UNE CIRCULAIRE DE LA CHANCELLERIE PRÉCISE LES RELATIONS AVEC LE DÉFENSEUR DES ENFANTS

Dans le cadre de sa mission de défense et de promotion des droits de l'enfant, le Défenseur des Enfants est amené à recevoir des réclamations individuelles dénonçant la violation des droits de l'enfant commise par une personne publique ou privée. Tout en respectant le principe lui interdisant toute intervention dans les procédures judiciaires, le Défenseur s'intéresse à la place de l'enfant en tous domaines, y compris dans la sphère judiciaire. Il est également amené à intervenir dans le secteur de la protection de l'enfance où l'on observe un accroissement de procédures civiles ou pénales.

« Le souci commun, partagé par la Défenseure des Enfants et par l'autorité judiciaire, de veiller au respect constant des droits de l'enfant rendait donc particulièrement souhaitable une meilleure connaissance de l'activité et des prérogatives du Défenseur des Enfants par tous les magistrats du siège et du parquet appelés à œuvrer en la matière qu'ils soient spécialisés ou non. ». Cela a conduit à l'élaboration, puis à la signature le 21 novembre 2001, par le Garde des Sceaux d'une circulaire portant sur les relations entre le Défenseur des Enfants et l'autorité judiciaire.

Lorsque le Défenseur des Enfants « porte à la connaissance de l'autorité judiciaire les affaires susceptibles de donner lieu à une mesure d'assistance éducative » qu'il aurait recueillies à l'occasion de sa saisine par un mineur, la circulaire relève qu'il « appartient au procureur de la République d'accuser réception du signalement au Défenseur des Enfants et de l'informer des suites qu'il lui a réservées. »

Dans le cas de réclamations mettant en cause le fonctionnement du service public de la justice, le Défenseur des Enfants pourra être amené à s'adresser aux autorités judiciaires pour vérifier l'existence ou non d'une procédure judiciaire et réunir les informations nécessaires sur le dysfonctionnement évoqué dans la réclamation, en dehors de tout élément de fond sur cette procédure. La circulaire précise

que le Défenseur pourra, en particulier, adresser la réclamation ou les éléments à l'appui de cette réclamation à l'autorité judiciaire compétente par la voie hiérarchique. Afin de faciliter le traitement de ces transmissions, il paraît préférable que les procureurs généraux près les cours d'appel en soient rendus destinataires de telle sorte que les procureurs de la République puissent leur fournir les informations.

La circulaire relève également qu'au Défenseur des Enfants est confié un rôle de promotion des droits de l'enfant notamment par l'organisation d'actions de formation et d'informations. Ainsi, pourra-t-il être opportun, en particulier pour les magistrats de la jeunesse, d'associer le Défenseur des Enfants ou ses représentants locaux lors des diverses manifestations organisées par les magistrats, afin de favoriser les échanges, de nourrir leurs réflexions communes et d'envisager d'éventuelles actions conjointes. Le texte de cette circulaire est annexé à ce rapport.

■ UNE PROPOSITION COMMUNE DU DÉFENSEUR DES ENFANTS ET DU MÉDIATEUR DE LA RÉPUBLIQUE POUR LA PROTECTION DES MINEURS INCLUS DANS DES RECHERCHES BIOMÉDICALES

La Défenseure des Enfants et le Médiateur de la République ont rédigé une proposition conjointe concernant « la révision des conditions de protection des personnes se prêtant à des recherches biomédicales » dans le cadre de la révision de la loi « Huriet ». Ils avaient été saisis de plaintes qui notaient des dysfonctionnements ou des manques de protection des personnes vulnérables. En lien avec le Professeur Huriet, ils ont pris l'attache du Parlement et du ministère de la Santé pour qu'une réponse soit apportée à ces dysfonctionnements.

Soucieuses de « permettre à la recherche de progresser », tout en garantissant le respect du droit des malades et, particulièrement, des plus faibles : mineurs, majeurs incapables, ces préconisations réclament :

- de réformer l'information préalable et le recueil de consentement du patient ou de sa famille et de préciser les conditions dans lesquelles un enfant, ou sa famille, peut accepter ou refuser de participer à un essai, notamment lorsqu'il y a divergence au sein de la famille ;



- de traduire les documents dans la langue des familles maîtrisant mal le français ;
- de s'assurer que le patient n'aura à supporter aucun frais pour participer à l'essai, et donc que l'ensemble des dépenses liées aux essais soit couvert par la Caisse primaire d'assurance maladie ;
- d'améliorer la compétence pédiatrique des comités consultatifs de protection des personnes dans la recherche biomédicale (CCPPRB) et d'augmenter leur collaboration avec des associations de malades ;
- d'informer les participants des résultats globaux des recherches menées grâce à leur concours.

■ UNE PARTICIPATION AU 9^e PARLEMENT DES ENFANTS

L'Assemblée nationale a accueilli le 11 mai 2002 le 9^e Parlement des enfants qui rassemblait 572 enfants de CM2. L'Institution du Défenseur des Enfants y était représentée. Chaque classe volontaire avait préparé « une proposition de loi », dix d'entre elles étaient présentées aux députés juniors qui ont retenu celle de la classe de Châteaugay (académie de Clermont-Ferrand). Elle vise à jumeler chaque école élémentaire française avec une école de l'Union européenne.

Cette proposition prévoit que : Art. 1 - chaque école française sera jumelée avec une école d'un pays de l'Union européenne. Art. 2 - les classes s'écriront régulièrement par lettre ou par courrier électronique dans la langue de leur destinataire pour ceux qui en sont capables. Art. 3 - les écoles se rencontreront dans leurs pays respectifs au moins une fois dans la scolarité. Art. 4 - chaque élève aura un correspondant attitré dans l'école étrangère avec qui il pourra créer des liens personnels.

Les jeunes députés d'un jour ont également interrogé les représentants politiques présents, d'abord Raymond Forni, alors président de l'Assemblée auquel ils ont demandé comment lutter contre le désintérêt des Français vis-à-vis de la politique. Ils lui ont ensuite suggéré d'élargir le fonctionnement du Parlement des enfants à d'autres classes et d'instaurer un Parlement européen des enfants.

■ LE RÉSEAU EUROPÉEN DES MÉDIATEURS POUR ENFANTS

C'est en 1997 qu'a été créé le réseau européen des médiateurs pour enfants (ENOC, *European Network of Ombudsmen for Children*) qui rassemble à ce jour près d'une vingtaine de pays participants ou observateurs. Ce réseau est reconnu par le Comité des droits de l'enfant des Nations unies chargé du suivi de la Convention sur les droits de l'enfant.

Chaque pays ou région disposant d'un médiateur des enfants indépendant (*ombudsman*) peut adhérer au réseau. Celui-ci est d'ailleurs en voie d'élargissement. La France en est membre depuis que la Défenseure des Enfants a été nommée.

L'objectif d'ENOC vise à améliorer le respect des droits des enfants en Europe en encourageant l'application de la Convention internationale sur les droits de l'enfant. Le réseau travaille également à favoriser les échanges d'information entre pays européens et s'efforce d'encourager la création de médiateurs des enfants partout dans le monde et plus particulièrement en Europe.

Claire Brisset a assuré cette année la présidence d'ENOC. Ceci l'a conduite à effectuer de nombreux déplacements de travail afin de rencontrer ses pairs dans le but de définir des statuts permettant de constituer ce réseau en association indépendante, à examiner les points communs qui peuvent caractériser les actions et les projets des médiateurs de certains pays – comme les médiateurs du groupe des pays de l'Est – mais également à favoriser la création d'une telle institution dans les pays européens qui n'en comportent pas encore.

Enfin, outre la représentation de l'action de protection des droits de l'enfant en France, la Défenseure des Enfants a représenté le réseau dans des instances internationales : le 2^e Congrès mondial sur l'exploitation sexuelle des enfants à visée commerciale à Yokohama et la 27^e session spéciale de l'ONU consacrée aux enfants qui s'est tenue à New York en mai 2002.

Le réseau s'est réuni en Assemblée plénière du 2 au 5 octobre à Bruxelles. À cette occasion ses membres ont réitéré le souhait que le 20 novembre soit désigné par l'ONU comme Journée internationale des droits de l'enfant. Ils ont également exprimé leur préoccupation de voir certains pays réduire



l'âge de la majorité pénale en opposition aux normes internationales des droits de l'Homme et réaffirmé que l'objectif des systèmes judiciaires juvéniles doit rester la réhabilitation des jeunes. Les médiateurs européens ont également souhaité que l'accès à la cour européenne des droits de l'Homme soit rendu plus accessible aux mineurs et que la prise en compte de recours impliquant les enfants soit accélérée.

Enfin, le réseau a adopté des statuts lui permettant de devenir une personne morale.

Les activités d'information

LE SITE INTERNET DU DÉFENSEUR DES ENFANTS

La fréquentation du site internet du Défenseur des Enfants a connu une forte progression au cours de l'année écoulée : de juillet 2001 à juin 2002, il a reçu 89 542 visites, soit une moyenne de 7 462 visites par mois et une augmentation de la fréquentation de 50 %.

De nouvelles rubriques sont venues s'ajouter aux précédentes – les avis que rend la Défenseure, la traduction en chinois de la page relative aux questions juridiques posées par les jeunes – tandis que la liste des correspondants territoriaux apparaît maintenant sous la forme d'une carte géographique animée.

Par ailleurs, la rubrique « Ai-je le droit de » a fait l'objet d'un accord avec le département éducation de l'éditeur anglais HarperCollins. Le texte de cette rubrique figure désormais sur leur site internet en tant qu'outil pédagogique permettant l'apprentissage de la langue française tout en offrant un exercice de réflexion.

LES AFFICHES

L'affiche réalisée par le Défenseur, en novembre 2000, « J'ai droit à mon enfance », figure dans le manuel d'instruction civique des Éditions Hachette, outre celui des Éditions





Nathan. Par ailleurs, la diffusion de cette affiche se poursuit puisqu'elle est présente, depuis l'été 2002, dans les 3 200 brigades de la gendarmerie nationale.

Pour l'année 2002, le Défenseur des Enfants a réalisé deux affiches sur le même thème que le présent rapport : la santé de l'enfant et de l'adolescent. L'une, réalisée avec l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, présente la Charte européenne de l'enfant hospitalisé, œuvre de l'association européenne EACH représentée en France par APACHE.. L'autre, réalisée en collaboration avec la Fédération des établissements hospitaliers et d'assistance privés (FEHAP), la Fédération hospitalière de France (FHF) et l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES), ex-Comité français d'éducation à la santé, a pour slogan « Même malade, je reste un enfant » et a été diffusée dans tous les services de pédiatrie des hôpitaux publics ou privés. Ces deux affiches ont été illustrées par Piem.

■ UN SPECTACLE AU THÉÂTRE MOGADOR

À la veille de la Journée nationale des droits de l'enfant, le 19 novembre 2001, le Défenseur des Enfants a organisé une soirée au théâtre Mogador autour du spectacle de Dominique Dimey intitulé « C'est le droit des enfants ». De nombreuses classes des différents arrondissements de Paris et de la proche banlieue ont participé à cette soirée : les unes étaient sur scène – elles avaient participé aux ateliers scolaires préparatoires –, les autres dans la salle. Les parents et les associations travaillant dans le domaine des droits de l'enfant ont également contribué à remplir la salle du théâtre Mogador et ont manifesté leur enthousiasme en présence de personnalités représentant le Président de la République, le maire de Paris, le ministre de l'Éducation nationale était présent. Ce dernier a d'ailleurs souhaité organiser une seconde représentation afin de sensibiliser aux droits de l'enfant les enseignants du primaire ainsi que les futurs enseignants, actuellement élèves des Instituts Universitaires de Formation des Maîtres. Deux représentations ont donc eu lieu le 4 mars 2002, l'une en matinée l'autre en soirée, en présence d'enseignants et d'étudiants des IUFM de Paris, Versailles et Créteil. Le ministre de l'Éducation nationale avait personnellement invité les cent cinquante anciens élèves des zones d'éducation prioritaire qu'il recevait dans l'après-midi de ce même jour.

Les rencontres et audiences de la Défenseure des Enfants

Au cours de l'année écoulée, la Défenseure des Enfants a été conduite à rencontrer les représentants des pouvoirs publics et des administrations sur différents sujets concernant son champ d'activité, ainsi que divers organismes ou autorités avec lesquels elle entretient des relations privilégiées, en particulier de nombreuses associations.

- Président de la République et son cabinet
- Premier Ministre et son cabinet
- Président de l'Assemblée nationale
- Président du Sénat
- Parlementaires
- Médiateur de la République
- Commission nationale consultative des Droits de l'Homme
- Parlement des enfants
- Préfets et sous-préfets des départements et régions dans lesquels la Défenseure s'est rendue
- Présidents des Conseils régionaux et Présidents des Conseils généraux des départements et régions dans lesquels la Défenseure s'est rendue
- Madame la maire de Lille
- Monsieur le maire de Bordeaux

■ **Contacts avec les ministres et leurs cabinets**

Gouvernement de Monsieur Lionel Jospin

- Ministre de l'Intérieur
- Ministre de la Justice, ainsi que de nombreux chefs de cour à l'occasion de ses déplacements dans les départements
- Ministre de l'Education nationale
- Ministre déléguée à l'Enfance, à la Famille et aux Personnes handicapées
- Ministre délégué à la Santé,
- Secrétaire d'Etat à l'Outre-mer

Gouvernement de Monsieur Jean-Pierre Raffarin

- Ministre de la Justice



- Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées
- Ministre délégué à la Famille
- Secrétaire d'Etat à la lutte contre la Précarité et l'exclusion
- Secrétaire d'Etat au Tourisme
- Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées

■ **Organismes, institutions et associations d'action sociale, de solidarité et de défense des droits de l'homme**

- Conseil de l'Europe
- Président du Conseil supérieur de l'audiovisuel
- Mission d'aide internationale aux familles (ministère de la Justice)
- Mission parlementaire d'enquête sur la délinquance des mineurs
- Centre national de la cinématographie
- Président de la commission de classification des œuvres cinématographiques
- Bâtonnier du Barreau de Paris
- Directeur de l'Ecole nationale de la magistrature, Bordeaux
- Directeur général de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris
- Directeur général de l'école de la Santé publique, Rennes
- Présidente de la Commission d'accès aux documents administratifs
- Déléguée générale du Comité français d'éducation pour la santé
- Président et Directrice de l'Union nationale des associations familiales
- Directrice de la Voix de l'enfant
- Président du comité français pour l'Unicef
- Madame l'ambassadrice du comité français pour l'Unicef
- Association nationale des conseils municipaux d'enfants
- Conseil français des associations de défense des droits de l'enfant

La Défenseure des enfants a également eu des contacts à maintes reprises avec de nombreuses associations d'écoute, de soutien et d'accompagnement des parents, des familles, de familles d'enfants malades, de placements familiaux et de parents d'enfants placés, de mineurs victimes de violences, de lutte contre la prostitution des enfants, de défense et de promotion des droits de l'homme et des droits de l'enfant.

Déplacements de la Défenseure des Enfants

Déplacements en métropole et Outre-mer

Au cours de l'année, la Défenseure des enfants s'est déplacée dans plusieurs départements, en dehors de ceux de la région parisienne : Alpes de Haute Provence, Gard, Gironde, Ille et Vilaine, Loire-Atlantique, Manche, Nord, Seine-Maritime et Guyane, afin d'y rencontrer les acteurs locaux concernés par les questions de l'enfance . Lors de ces déplacements, la Défenseure des enfants participe à des réunions de travail avec les représentants de l'Etat et du Département qui oeuvrent dans le domaine de la protection de l'enfance. Elle procède à des visites de structures publiques et privées dans lesquelles évoluent les enfants et les adolescents (foyers, établissements d'accueil, hôpitaux, quartiers des mineurs dans les maisons d'arrêt, initiatives innovantes)

Déplacements et échanges internationaux

Déplacements et échanges internationaux

- Yokohama : 2^e Congrès mondial sur l'exploitation sexuelle des enfants à visée commerciale
- Riga : travail préparatoire à la création d'un Défenseur des enfants en Lettonie, entretien avec Madame Louise Avon, ambassadrice de France
- New York : 27^e session spéciale de l'Onu consacrée aux enfants, entretien avec Monsieur Jean-David Levitte, Ambassadeur, représentant permanent de la France auprès de l'Onu
- Bologne : 15^e anniversaire du Telefono azzurro, entretien avec son président Monsieur Ernesto Caffo
- Bruxelles : réunion annuelle du réseau européen des médiateurs et défenseurs des enfants (ENOC)
- Braine-le-château (Belgique), visite de l'Institution publique de protection de la jeunesse à régime éducatif fermé avec Monsieur le garde des Sceaux
- Genève : Comité des droits de l'enfant du Haut commissariat des droits de l'Homme de l'Onu
- Alger : Séminaires avec des professionnels de santé concernant la prise en charge des enfants traumatisés par les violences et avec l'Institut national de la magistrature algérien concernant les droits des mineurs, en collaboration avec



Monsieur Kiani Tinguéri directeur du bureau de l'Unicef
En outre, de nombreuses réunions de travail se sont déroulées à Bruxelles, Varsovie, Genève dans le cadre du réseau Enoc

Colloques

La Défenseure des Enfants a présenté l'Institution, sa mission, ses thèmes de travail, ses réalisations dans différents colloques, congrès et journées d'études, notamment :

- Salon du livre de la jeunesse Montreuil 93
- Premiers états généraux de l'action et du droit international humanitaire, « Le principe de responsabilité »
- Cour de cassation et Barreau de Paris, « Les enjeux actuels de l'assistance éducative », Paris
- Vingtième anniversaire de l'association « la Voix de l'enfant », « Des droits de l'enfant aux droits à l'enfance »
- Réseau national pour l'accès aux droits des enfants et des jeunes-Thémis, « l'accès aux droits pour les jeunes et les enfants », Sénat, Paris
- Ligue française de santé mentale, « l'amour trahi » Paris
- Mission départementale des droits des enfants, Conseil général de Seine saint Denis, « Les droits de l'enfant »
- 13^e Assises du Centre national d'action éducative en milieu ouvert, « Quel rapport au droit ? Les acteurs de l'intervention éducative à la rencontre du changement », Marseille
- Fonds Houtman, « Manifeste pour les enfants », Bruxelles
- Institut des études judiciaires
- Fondation de France, « Adolescents d'ailleurs et d'ici », Marseille
- Congrès national de la société de pédiatrie, « les missions du Défenseur des enfants », Montpellier
- Ecole nationale d'administration, La protection des droits de l'enfant au cœur des droits de l'homme, Paris
- Université d'automne du syndicat national unitaire des instituteurs, professeurs des écoles et pégc, Bordeaux



Les dossiers individuels

Étude et analyse

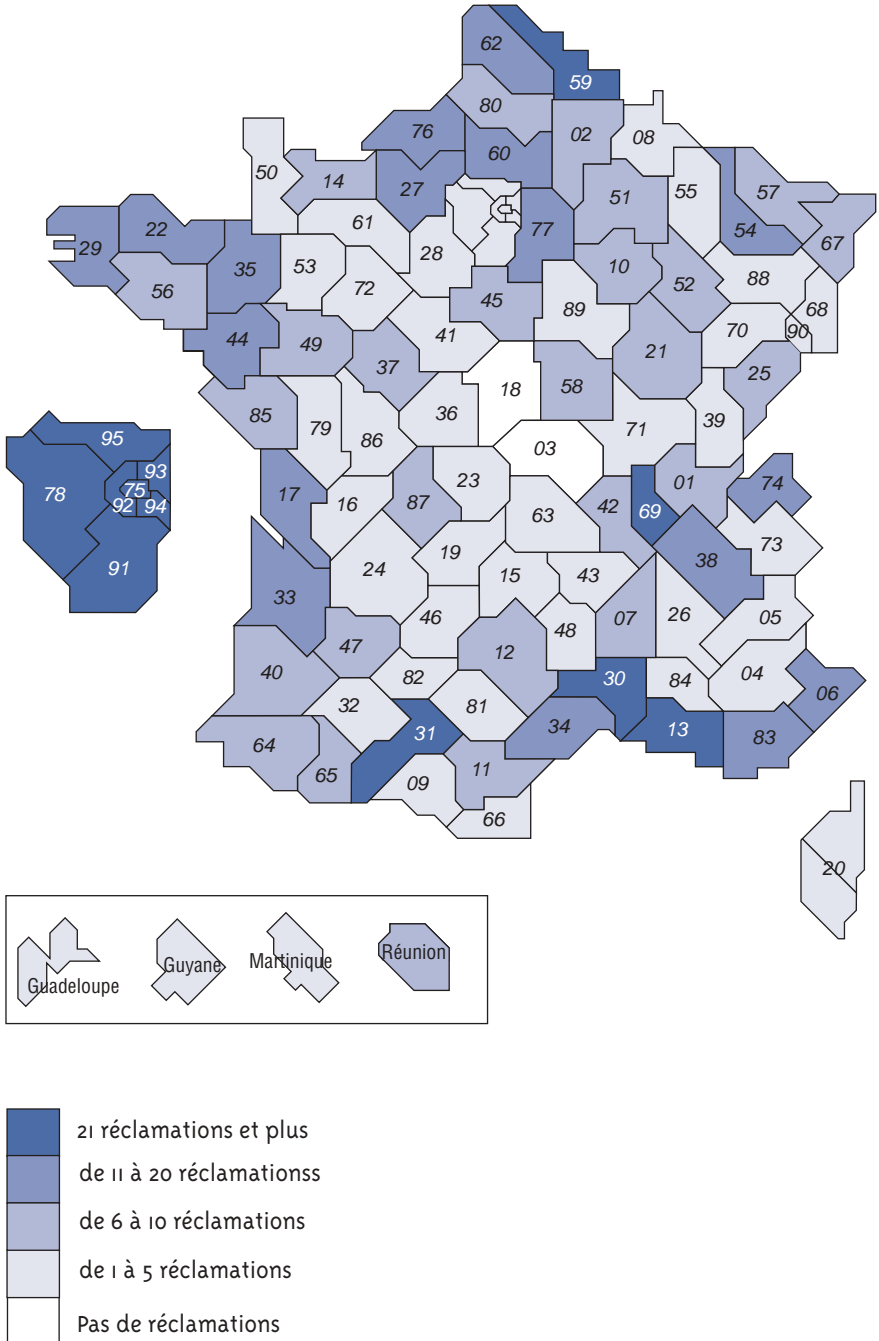
Hausse de 15 % de plaintes adressées au Défenseur des Enfants

Entre le 1^{er} juillet 2001 et le 30 juin 2002, plus de 2 735 courriers sont parvenus chez le Défenseur des Enfants. Ce courrier contenait plus de 800 nouvelles réclamations individuelles, (soit quelque 16 nouveaux cas par semaine). Le nombre de plaintes reçues cette année est donc en hausse de 15 % par rapport à celui de l'an passé. Si l'on ajoute ces nouvelles réclamations aux 400 dossiers de l'année précédente encore en cours de traitement, ce sont près de 1 200 situations individuelles différentes qui ont mobilisé l'équipe du Défenseur cette année.

Ce chiffre de 1 200 dossiers ne prend pas en compte la recevabilité formelle ni le bien-fondé de la réclamation. Il dresse un tableau de la population à propos de laquelle on alerte le Défenseur, des personnes qui saisissent l'Institution et de leurs motifs. Même si, au sens strict de la loi, le requérant n'a pas toujours qualité pour ou s'il le fait sur des bases fragiles, sans qu'il y ait vraiment danger pour l'enfant ou atteinte à l'un de ses droits. Il arrive que des réclamations traduisent davantage la souffrance du requérant que celle de l'enfant dont il parle.



Figure 1 – Géographie des réclamations



Géographie des réclamations (figure 1)

Une répartition géographique analogue à celle de 2001, avec une nouvelle hausse des dossiers relatifs à des enfants vivant à l'étranger.

La répartition géographique des réclamations (déterminée par le département de résidence de l'enfant) varie peu par rapport aux éléments relevés les années précédentes.

Comme l'an dernier, l'Île-de-France représente le quart des dossiers (26 %), ce qui correspond à la part qu'elle prend dans l'ensemble de la population.

La région Rhône-Alpes, avec 8 % des dossiers (une légère diminution relative) se place en seconde position, suivie des régions Provence-Alpes-Côte-d'Azur avec 7 % et Languedoc-Roussillon avec 5 %. En y ajoutant l'Aquitaine et le Midi-Pyrénées, on constate que 28 % des dossiers proviennent de départements situés au sud d'une ligne Bordeaux-Lyon. Le reste des dossiers se disperse entre les autres régions. Cette répartition géographique n'est pas significative, compte tenu de la « jeunesse » de l'Institution, née en 2000. Elle est tributaire d'éléments tels que les déplacements de la Défenseure et des membres de son équipe, des rencontres, de l'information par les médias régionaux, etc.

Les dossiers concernant des enfants vivant à l'étranger ont augmenté de façon sensible et représentent aujourd'hui 8 % des réclamations (5 % en 2001). Ces 90 enfants résident dans une quarantaine de pays différents. La moitié d'entre eux sont en Afrique (un quart dans le Maghreb, un quart en Afrique subsaharienne), 10 % dans l'Union européenne, 10 % dans les pays d'Europe centrale et orientale, les autres se répartissant entre les Amériques et l'Asie.

Les enfants concernés (figure 2)

Près des deux tiers des enfants sont âgés de 7 et 15 ans.

Importante augmentation des réclamations concernant des fratries.

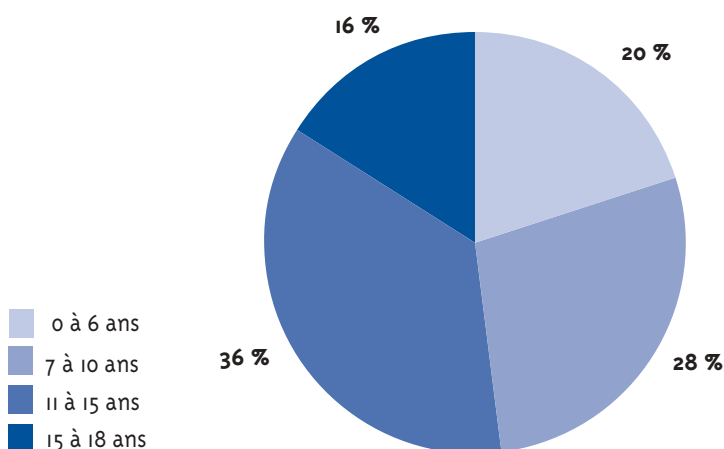
Les requêtes concernent plus de 1 800 enfants. Ils sont deux fois plus nombreux que l'an passé. La répartition entre garçons et filles : 53 % de filles et 47 % de garçons, reste semblable. Un chiffre est en nette augmentation : un tiers des familles (un quart seulement en 2001) saisissent la Défenseure des Enfants à propos de plusieurs enfants d'une même fratrie



(ce qui explique qu'il y ait plus d'enfants que de saisines). Quelques dossiers posent des réclamations pour des collectivités d'enfants (un groupe scolaire, un immeuble insalubre où vivent de nombreux enfants, un cirque itinérant...).

L'âge des enfants concernés s'élève. La tranche des 11-15 ans représente toujours 36 % des situations (identique à 2001), mais les 15-18 ans comptent désormais pour 16 % des situations (contre 11 % l'an dernier). En revanche, cette année, la part des plus jeunes a diminué : les 7-10 ans constituent 28 % des situations (30 % en 2001) et les 0-6 ans 20 % (23 % auparavant). L'Institution continue donc d'être prioritairement saisie pour des enfants en âge d'être au collège et, de plus en plus, pour des adolescents.

Figure 2 — Âge des enfants



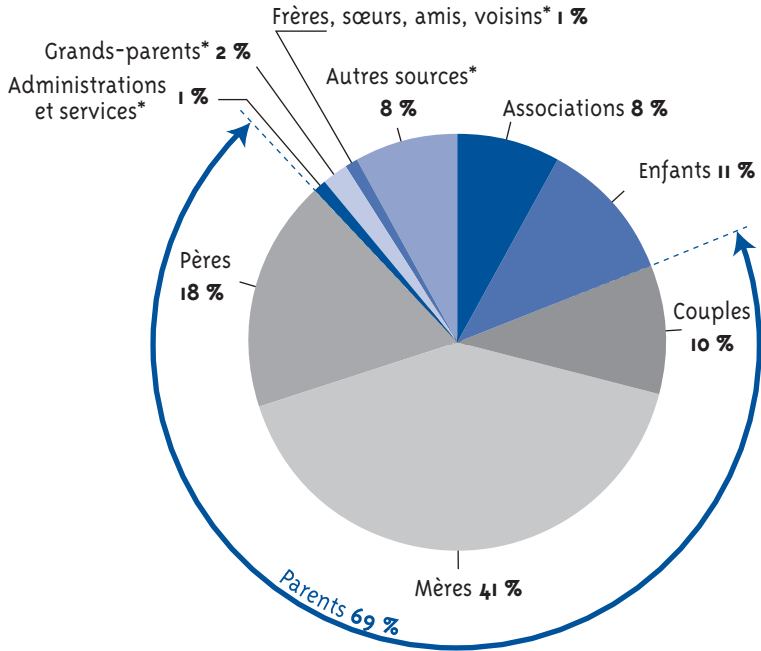
Auteurs des réclamations (figure 3)

La saisine par les mères est devenue prépondérante.

Les réclamations émanant des pères, émanant directement des enfants, et émanant des grands-parents diminuent notablement.

Une nette augmentation se fait jour : 85 % des réclamations sont des saisines recevables au sens strict de la loi du 6 mars 2000 puisqu'elles émanent directement des enfants, de leurs représentants légaux ou d'associations de défense des droits des enfants reconnues d'utilité publique (elles

Figure 3 – Auteurs des réclamations



* N'ont pas la possibilité légale de saisir le Défenseur

n'étaient que 74 % en 2001). 15 % des réclamations ne répondent pas aux dispositions de la loi du 6 mars 2000 car elles sont le fait d'associations diverses, de ministères, de services sociaux, d'écoles, de voisins, d'assistantes maternelles, de frères et sœurs et de grands-parents. Dans ces cas non recevables, car non prévus par la loi, l'Institution prend en général contact avec l'auteur du courrier et lui explique la nécessité et les moyens de procéder à une véritable saisine qui permette formellement au Défenseur d'intervenir. Toutefois, dès lors qu'une situation de danger pour l'enfant ou un droit clairement bafoué se révèlent, le Défenseur prend les premières mesures nécessaires, s'autosaisit du dossier ou procède à un signalement.

À 92 %, les saisines demeurent le fait de personnes physiques. Les associations représentent 8 % des réclamations (6 % l'an dernier).



■ Les réclamations émanant de la famille de l'enfant

La proportion des « parents » (les deux parents conjointement, le père ou la mère ou le titulaire de l'autorité parentale) qui saisissent le Défenseur a très nettement augmenté : 69 % des requérants cette année, (56 % auparavant). Si la saisine par le couple reste stable : 10 %, on constate une **très forte augmentation de la proportion de mères requérantes** : 41 % cette année (25 % l'an dernier). À l'inverse, les demandes émanant des pères diminuent : 18 % cette année (22 % l'an dernier). Les personnes titulaires de l'autorité parentale représentent 1 % des requêtes.

La baisse très sensible des réclamations émanant des grands-parents qui ne représentent plus que 2 % des requêtes alors qu'elles s'élevaient à 11 % l'an dernier, dénote un changement de comportement. Ainsi, celles venant des grands-parents maternels ont disparu (elles représentaient 6 % en 2001). On peut y voir une meilleure connaissance des modalités de saisine de l'Institution — les grands-parents ne pouvant pas la saisir directement — ce qui se traduirait par un transfert vers les mères requérantes.

1 % seulement des réclamations émanent de frères ou de sœurs, d'amis ou de voisins de l'enfant.

Dans la même proportion, 1 % des réclamations ont transité par les services sociaux.

Les caractéristiques générales des familles des requérants de cette année ont évolué. Les parents qui ont saisi l'Institution en 2002 sont plus souvent mariés ou concubins (34 %) que l'an dernier (19 %). De même la part des requérants séparés (55 %) diminue (69 % en 2001). La proportion de ou des parents décédés reste analogue : 11 %.

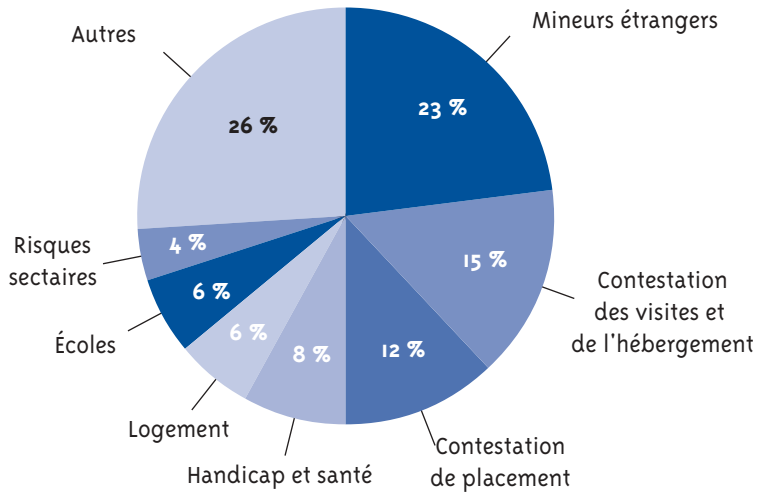
■ Les réclamations émanant des enfants eux-mêmes

Actuellement, 11 % des saisines (13 % en 2001) sont effectuées par des enfants eux-mêmes qui, pour la grande majorité ont entre 11 et 15 ans. Leur âge et leur scolarité favorisent ainsi leur capacité d'expression écrite.

Les réclamations émanant des associations (figure 4)

Les associations transmettent donc 8 % des plaintes. C'est la première année que les associations reconnues d'utilité

Figure 4 – Motif de saisine des associations



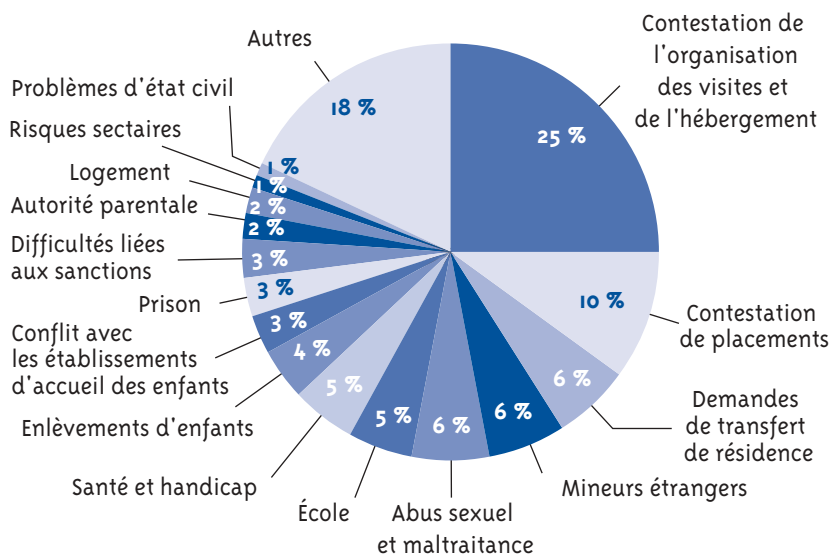
publique saisissent davantage le Défenseur que celles qui ne le sont pas, ce qui se conforme aux modalités de la loi.

Sept sujets principaux motivent le recours des associations au Défenseur des Enfants. (figure 4). Comme en 2001, la part la plus importante des réclamations provenant des associations : 23 %, concerne des dossiers de mineurs étrangers. En deuxième lieu, 15 % de ces réclamations appuient un parent qui conteste des décisions relatives à l'organisation des visites et de l'hébergement de son enfant. Il est arrivé de plus en plus souvent en 2002 que certaines de ces associations (généralement non reconnues d'utilité publique) utilisent le canal des médias pour insister sur la situation d'un enfant particulier. Troisième thème d'intervention : la contestation de placement : 12 % (comme l'an dernier). On relève ensuite que 8 % des requêtes sont liées au handicap et à la santé, 6 % s'attachent à des questions de logement, 6 % à l'école et 4 % aux risques sectaires.

Les associations jouent un rôle majeur pour déposer les réclamations liées aux risques sectaires et celles liées aux questions de logement.



Figure 5 — Motifs des réclamations



Motifs des réclamations (figure 5)

Nombreux et complexes, ils sont fréquemment centrés sur la contestation de l'organisation des visites, des hébergements, du lieu de résidence habituelle de l'enfant et des placements.

L'analyse du contenu des réclamations présentées par les requérants révèle une **fréquente superposition de motifs**. Ceux-ci ont peu varié entre 2001 et 2002. Il faut souligner que les motifs avancés par eux n'apparaissent pas toujours identiques à ceux que l'examen attentif du dossier par les services du Défenseur met en exergue.

Parmi l'ensemble des motifs de réclamations, la première des plaintes demeure la contestation de l'organisation des visites et de l'hébergement, dans un contexte de séparation du couple parental ; elle représente 25 % des saisines (29 % l'an dernier). En seconde position, 10 % des réclamations (contre 13 %) concernent la contestation d'un placement ou des conditions de sa réalisation. Il s'agit presque exclusivement de placements d'origine judiciaire. En prenant également en compte les 6 % de demandes qui concernent le transfert du lieu de résidence habituelle de l'enfant, il apparaît nettement que 41 % des plaintes qui mobilisent largement

l'activité de l'Institution sont liées à des séparations entre parents et enfants et à des placements, situations jugées insupportables par les intéressés.

Les deux tiers environ de ceux qui contestent l'organisation des visites et de l'hébergement critiquent le jugement qui la définit et le considèrent comme mal rendu et impersonnel. Pour le dernier tiers, composé surtout de mères, la contestation s'appuie sur une déclaration ou une allégation d'abus sexuel ou de maltraitance (physique ou psychologique) et vise à faire interdire préventivement, ou après jugement, toute relation avec l'autre parent. Ces mises en cause pour abus sexuel ou maltraitance ont nettement diminué en un an (de 43 % à 33 %). Dans la majorité des cas, les enquêtes qui ont suivi la plainte du requérant n'ont pas confirmé la réalité des faits, ce qui ne permet pas pour autant de conclure à leur inexistence.

Les difficultés rencontrées par les mineurs étrangers venant de pays extérieurs à l'Union européenne représentent 6 % des requêtes. Ces cas augmentent légèrement.

Les abus sexuels et la maltraitance, dénoncés hors contestation de l'organisation des visites et de l'hébergement, représentent 6 % des motifs de réclamation, comme l'an dernier.

Avec 5 %, les requêtes touchant l'univers scolaire sont en diminution, elles dénoncent néanmoins des situations violentes : déscolarisations brutales d'enfants dits « difficiles », maltraitances de la part d'enseignants auxquelles l'école aurait apporté des réponses jugées insuffisantes.

Les questions de santé et de handicap, 5 % des motifs de requêtes, se superposent souvent avec les difficultés scolaires. L'intégration des enfants handicapés demeure toujours problématique. Ce thème sera abordé page 178.

Pour le reste, les saisines s'éparpillent entre des motifs très divers et d'une moindre fréquence, notamment les enlèvements transfrontaliers d'enfants par leurs parents séparés : 4 % ; les conflits avec des établissements d'accueil d'enfants en dehors de l'école : 3 % ; les difficultés liées à l'incarcération d'un parent : 3 % ; les difficultés liées aux sanctions appliquées aux mineurs auteurs de délits : 3 % ; les conflits sur les décisions relatives à l'autorité parentale et à son exercice : 2 % ; les conséquences pour les enfants des difficultés de logement de leur famille : 12 % ; les problèmes d'état civil : 1 % ; et les risques sectaires : 1 %.



Personnes et institutions mises en cause par les requérants

Dans un dossier, il arrive que les requérants conjuguent leurs plaintes contre plusieurs personnes ou institutions. Il s'agit parfois d'une interprétation personnelle d'actions ou de comportements qui, pour autant, n'ont pas toujours porté atteinte à un droit de l'enfant situé au cœur du conflit.

Presqu'une critique sur cinq (19 %) porte sur l'Aide sociale à l'enfance (ASE) et les autres services des conseils généraux. Entre les familles requérantes et l'ASE l'incompréhension règne encore trop souvent. Ce constat déjà fait dans les précédents rapports perdure. Les familles continuent de dénoncer le manque de communication et surtout les failles dans la transmission de consignes et d'instructions, notamment entre l'ASE et elles. À la lecture des dossiers, on mesure combien l'ASE est encore parfois ressentie comme si menaçante que certains parents hésitent à demander une aide qui, craignent-ils, risquerait de les faire entrer dans une spirale de dépossession de leurs enfants.

Le deuxième sujet de vives critiques est « l'autre » parent (le père dans 16 % des cas et la mère dans 12 %) dont le comportement est sévèrement évalué. Il arrive que des plaignants utilisent leurs enfants pour régler leurs conflits de couple.

La contestation de décisions émanant du monde judiciaire représente 14 % des cas soumis à l'Institution. De nombreux dossiers présentés au Défenseur des Enfants ont déjà un long parcours judiciaire, particulièrement les divorces et les séparations qui engendrent une intense activité procédurale.

Comptent pour 8 % des critiques les **institutions liées à l'univers de la santé** (hôpital, commission départementale d'éducation spécialisée, institut médico-éducatif, protection maternelle et infantile...).

Les services dépendant du ministère de l'Intérieur sont également incriminés dans 8 % des plaintes, principalement pour des dossiers concernant des mineurs étrangers (actions de la police aux frontières) ou des mineurs auteurs de délits.

Le ministère des Affaires étrangères est également en cause (5 % des requêtes), particulièrement les services consulaires français à l'étranger pour des questions de délivrance de visas (vacances, enfants adoptés).

Examen des dossiers

Chaque demande reçue par le Défenseur des Enfants est soumise à un examen rigoureux par une équipe comportant des représentants des sections juridique et sociale de l'Institution, sous la responsabilité d'un conseiller. Il importe en effet, quel que soit le motif avancé par le requérant et les personnes en cause, d'identifier avec précision le droit de l'enfant qui n'aurait pas été respecté ou le danger auquel il serait exposé. Cette étape est essentielle ; elle doit déterminer si la demande est recevable par l'Institution, c'est-à-dire si le requérant répond aux conditions de la loi du 6 mars 2000 et surtout elle caractérise le fondement de cette demande.

Cet examen de chacune des nouvelles requêtes a fait apparaître que, cette année, **32 % des nouvelles requêtes étaient dénuées de fondement juridique**, de danger manifeste ou d'un déni d'un droit de l'enfant. En effet, 20 % des réclamations présentées étaient à la fois irrecevables formellement au sens de la loi et non fondées, c'est-à-dire qu'elles ne justifiaient pas l'intervention du Défenseur des Enfants.

Par ailleurs, 12 % des plaintes, quoique présentées par un requérant répondant aux dispositions de la loi, se sont avérées dénuées de fondement permettant l'intervention du Défenseur. C'est le cas de 50 % des demandes de changement de résidence, des deux tiers des demandes de révision de l'organisation des visites et de l'hébergement mais seulement d'une contestation de placement sur six ; c'est encore le cas de 6 % des demandes dues à des difficultés avec l'école, de 6 % des demandes dues à des difficultés avec un établissement accueillant des enfants, de 6 % des demandes concernant des mineurs étrangers et de 4 % des demandes concernant un enfant porteur de handicap.

Droits en jeu

Quatre droits sont particulièrement en cause : le droit de bénéficiaire de relations avec ses parents, le droit d'être protégé contre les mauvais traitements, le droit de l'enfant à être entendu et le droit d'avoir des parents aidés en cas de besoin.

1 - **Le droit le plus souvent mis en jeu** dans les dossiers confiés par les familles ou les enfants eux-mêmes à l'Institution est, pour l'enfant, celui de **pouvoir bénéficiaire de relations avec ses parents**. Il correspond à un quart des



requêtes (comme en 2001). Celles-ci dénoncent une organisation rigide des visites et des hébergements comme celle des placements, mais aussi des enlèvements transfrontaliers, des visas refusés à un parent étranger et des obstacles mis au regroupement familial.

2 - Le droit d'être protégé des mauvais traitements représente 13 % des saisines. Si les mauvais traitements physiques sont peu fréquents, les maltraitements sont surtout psychologiques et découlent souvent de la situation familiale : conflit conjugal aigu qui se répercute sur l'enfant, conflit entre l'enfant et son beau-père ou sa belle-mère. Ce climat s'exacerbera si le lieu de résidence de l'enfant est très éloigné de celui de l'autre parent, s'il s'agit d'un adolescent qui s'affirme en s'opposant. L'usage du téléphone portable cristallise couramment les revendications. Apparaissent aussi des manifestations de racisme « au quotidien » touchant les enfants ou leurs parents.

3 - Le droit à être entendu, notamment en justice, au moment des séparations, et des décisions d'hébergement ou de placement, avec 12 % des dossiers vient en troisième position, comme l'an dernier. Les conditions de l'écoute et des entretiens, quand ils ont lieu, notamment dans le cadre judiciaire, peuvent contribuer à déstabiliser les enfants et les adolescents peu familiers avec cet univers. Les jeunes expriment pourtant beaucoup de confiance et d'espoir dans « le juge » qui leur demande leur avis. De ces plaintes ressort **le souhait d'une meilleure information sur les droits des enfants** au quotidien, sur les procédures mises en œuvre - spécialement dans l'univers judiciaire - et une aspiration à un plus grand respect de l'expression de l'enfant.

4 - Le droit d'avoir des parents aidés en cas de besoin représente également 12 % des dossiers. La souffrance des enfants est indifférente à l'origine sociale. Il n'en demeure pas moins que la vulnérabilité économique, professionnelle, sociale de certaines familles augmente leurs difficultés à soutenir leurs enfants et adolescents dans tous ces domaines et à les aider à trouver un équilibre personnel et social. Les efforts pour développer des réseaux de qualité de soutien à la parentalité marquent là leurs limites.

Parmi la vingtaine de droits évoqués auprès de l'Institution comme n'étant pas suffisamment respectés, on relève encore **le droit aux soins et à l'éducation, le droit d'asile, le droit**

au maintien des fratries en cas de placement, le droit des handicapés à l'intégration sociale et scolaire, le droit d'être protégé de l'exploitation sexuelle et économique, le droit à la liberté de conscience, d'expression, d'opinion et d'association...

Majoritairement donc, les droits les plus bafoués ont à voir avec la dignité des enfants et le respect des familles. Paradoxalement, ce non-respect est parfois le fait explicite ou implicite d'institutions chargées de la protection de l'enfance pour lesquelles la routine, les idées reçues sur les modes de relation qu'un enfant doit ou non établir, les types d'éducation que les familles doivent ou non dispenser peuvent tenir lieu de fondements de pratiques, voire de références éthiques. Ces cas ne sont évidemment pas majoritaires et l'attention portée par les institutions aux besoins des enfants et à ceux de leurs familles afin de garantir des liens les plus satisfaisants constitue l'attitude la plus générale. Ce sont d'abord les litiges que le Défenseur des Enfants a à connaître.

Nature des actions menées par le Défenseur des Enfants

Lorsque la requête a été considérée comme fondée par le Défenseur des Enfants, ses services entreprennent plusieurs sortes d'actions afin d'éclairer cette requête et d'y apporter une solution.

- Plus de la moitié des dossiers (51 %) nécessitent **une demande d'informations ou de pièces complémentaires** afin de dégager l'intérêt de l'enfant et de disposer d'une vue complète et contradictoire de la situation. Un tiers (32 %) de ces dossiers jugés fondés par l'Institution ont cependant dû être clôturés faute de réponses du requérant à ces demandes. Son désistement est parfois explicite, mais le plus souvent son absence de réaction fait « s'éteindre » le dossier.

- Dans un quart des dossiers (24 %), les services du Défenseur ont un besoin essentiel de **recueillir l'avis complémentaire des intervenants et institutions**. Ce travail en réseau est primordial pour les sujets touchant les mineurs étrangers, le handicap et les placements. Les ministères de l'Intérieur et des Affaires étrangères constituent des interlocuteurs fréquents pour les situations relatives aux mineurs étrangers, le ministère de l'Éducation nationale (médiateur de l'Éducation nationale ou médiateur académique, recteurs,



inspecteurs d'académie) est l'interlocuteur naturel pour toutes les questions relatives à l'école.

- **Les rencontres directes avec les requérants adultes ou enfants** sont relativement rares. Elles ont surtout lieu à propos de situations de placements (11 % des cas), d'enfants handicapés (11 %) et, parfois, dans des cas de difficultés avec l'école ou de mineurs étrangers. Pour ces rencontres, les services du Défenseur s'appuient sur le réseau des correspondants territoriaux de l'Institution ; ceux-ci sont également amenés à rencontrer des requérants ou à contacter des intervenants locaux dans des dossiers portant, par exemple, sur l'organisation des visites et de l'hébergement.

- **Les situations d'écoute et d'entretien téléphonique** s'apparentant à un soutien psychologique aux requérants sont fréquentes. Notamment dans les cas de parents contestant l'organisation des visites et de l'hébergement.

- **La récente circulaire de la Chancellerie** définissant les rapports entre le Défenseur des Enfants et le parquet (voir page 223) prévoit que, lorsque le dossier l'exige, l'interlocuteur judiciaire premier est **le procureur général**, voire le procureur (ou le substitut aux mineurs).

- Dans 15 % des situations qui lui sont soumises, le Défenseur est amené à **fournir des informations et des explications** à des justiciables qui ne comprennent ni la logique ni parfois même le sens des décisions de justice. Cette démarche est particulièrement justifiée dans les requêtes visant à transférer le lieu habituel de résidence (23 % de ce type de situation), de contestation de l'organisation des visites et de l'hébergement et de contestations de placements. Manifestement, le langage utilisé dans les jugements demeure souvent incompréhensible pour les justiciables. L'intervention du Défenseur permet d'y remédier ponctuellement.

- Enfin, le Défenseur émet de plus en plus souvent des **recommandations individuelles**. Certaines visent à orienter les parents vers une médiation familiale, lorsque l'état du conflit et les structures de médiation familiale locales le permettent. Dans de très rares cas, les tentatives de médiation s'appuient sur l'équipe du Défenseur. Plusieurs se sont vu couronnées de succès.

Clôture des dossiers

Clôturer un dossier mérite réflexion et évaluation car juger des éléments qui participent de l'intérêt immédiat ou futur de l'enfant est une estimation délicate tant les éléments en cause sont divers et subtils. Il arrive que la réponse apportée ne concerne qu'un problème ponctuel faute d'une appréciation de la situation d'ensemble du dossier. À l'inverse, le souhait de prendre en compte simultanément de multiples données risque d'empêcher d'entreprendre une action favorable à la protection de l'enfant.

L'Institution a particulièrement examiné un type de situation qui avait suscité de nombreuses requêtes de la part d'enfants, de familles ou d'associations : **l'hébergement de l'enfant en cas de conflit familial ou d'errance**. Les 300 cas étudiés montrent que le traitement de ces dossiers différents (enfants vivant chez leur(s) parent(s), placés, errants) par le Défenseur des Enfants a produit des effets variables d'une situation à l'autre. Globalement les enfants qui vivaient chez leur(s) parent(s) ou étaient placés en famille d'accueil y sont restés. En revanche, 14 % des enfants placés en institution ont retrouvé un hébergement chez leur(s) parent(s). Quant aux enfants errants, les deux tiers d'entre eux ont trouvé un hébergement stable ; ils sont placés dans une institution ou ont rejoint un membre de leur famille.

Sur les 800 dossiers jugés fondés, 58 % ont été clôturés dans l'année (42 % l'an dernier). Qu'appelle-t-on clôturer ? Après identification du droit en cause puis analyse des pièces du dossier et, éventuellement, recueil d'informations complémentaires, le requérant reçoit une synthèse des démarches effectuées et de leur résultat. Si ce résultat est incertain ou ambigu, il lui est fourni un avis sur la situation expliquant pourquoi il est mis fin au dialogue instauré avec lui. La clôture intervient à un moment où le Défenseur des Enfants estime ne plus rien pouvoir apporter par rapport à l'intérêt de l'enfant. Il est toujours précisé qu'un dossier n'est clos que temporairement et peut être rouvert si des éléments nouveaux viennent modifier la situation.

- 16 % des dossiers sont clôturés parce qu'après examen et investigations ils apparaissent sans fondements réels.
- Un tiers des dossiers est clôturé faute de réponses du requérant aux demandes d'informations complémentaires. Ces cas sont en augmentation (ils n'étaient que 20 % l'an passé).



- Pour 12 % des dossiers clôturés, le Défenseur a considéré que ses moyens d'actions étaient épuisés et qu'il ne pouvait rien apporter de plus.

- Pour 12 % des dossiers clôturés, la situation a pu être dénouée par la simple remise d'informations et d'explications sur la situation, par un conseil ou une orientation fournis par la Défenseure.

Pour 28 % des cas, presque une fois sur trois donc, à la clôture du dossier, on constate que son résultat immédiat a été favorable au mineur. Ce peut être, entre autres, le resserrement du lien familial autour de l'enfant, une augmentation du travail en réseau des intervenants autour de l'enfant, une maîtrise accrue des requérants sur les processus administratifs ou judiciaires, la diminution de la virulence du conflit familial, une reconnaissance sociale de l'atteinte portée aux droits de l'enfant, une amélioration de la situation éducative ou culturelle de l'enfant, une amélioration de sa situation médicale (physique ou psychique) ou de son insertion professionnelle. Ce peut être aussi une restitution de l'enfant illégalement déplacé ou victime d'une décision aberrante.

Ainsi, ces chiffres mettent en lumière que dans 40 % des cas soumis au Défenseur des Enfants, la situation à la clôture du dossier s'est améliorée pour l'enfant. Cette compétence perdure puisque, compte tenu de l'augmentation importante du nombre de dossiers traités entre 2001 et 2002, il apparaît que, **cette année, trois fois plus de dossiers ont abouti à des résultats favorables pour l'intérêt de l'enfant.**

Les thèmes collectifs mis en relief par les dossiers individuels

Les dossiers individuels ne sont pas seulement l'expression de la souffrance d'un enfant, d'une famille vivant une situation qui les dépasse. Dans neuf cas sur dix ils renvoient à des questions collectives auxquelles la société est confrontée. Les réponses qu'elle y apporte présentent sans doute des faiblesses qui conduisent à saisir le Défenseur des Enfants.

1 - C'est évidemment la violence du conflit parental et de la séparation qui vient largement en premier. Les qualificatifs décrivant les situations font écho à cette violence, allant de « l'exclusion d'un parent » à « la prise de l'enfant en otage », de la « relégation géographique » à la « mise en danger »...

2 - Les accusations et allégations de maltraitance, d'abus sexuels, d'incestes, dans le cadre de séparations très conflictuelles et extrêmement judiciarisées viennent ensuite.

3 - L'accueil et l'intégration des enfants porteurs de handicaps, ce sujet est développé page 178.

4 - La situation et le statut des enfants de parents étrangers, qu'il s'agisse des mineurs étrangers isolés, des difficultés liées au titre de séjour ou même de l'acquisition de la nationalité, des risques de mariage forcé, de l'application de la « double peine » à des pères de famille et de ses conséquences sur leurs enfants ou, *a contrario*, des difficultés de regroupement familial.

5 - L'enlèvement de leur(s) enfant(s) par un parent d'un couple binational séparé, l'un des parents emmenant les enfants dans un autre pays. La convention de La Haye ne s'applique pas à toutes les situations puisque de nombreux pays ne sont pas signataires de cette convention. Lorsqu'elle s'applique, cela n'évite guère la fuite d'un parent avec son enfant.

6 - La contestation du placement ou de ses conditions d'application est le sixième thème collectif qui se dégage de ces dossiers individuels.

7 - Viennent ensuite les difficultés rencontrées avec l'institution scolaire, qu'il s'agisse de la déscolarisation de plus en plus fréquente d'enfants considérés comme « difficiles », de l'application des sanctions disciplinaires, de la violence de certains élèves ou d'enseignants, de l'accès à l'information scolaire ou de l'orientation.

8 - La souffrance des parents, une fragilité parfois proche de la pathologie, transparaissent en filigrane de nombreux dossiers. Les réponses apportées aux enfants qui ne prendraient pas en compte cet élément seraient inadaptées.

9 - L'adoption et ses aléas imposent la mise en évidence de l'intérêt de l'enfant. Le Défenseur est saisi tant pour des difficultés liées à la mise en œuvre de la procédure d'agrément en France, variable d'un département à un autre, ce qui est hors de son champ d'intervention, que pour des questions d'adoption internationale.

10 - L'adolescent en danger, en difficulté, ses conduites à risques ou ses prises de risque pour lui-même et pour les autres constituent un thème de saisine d'ailleurs développé page 142 de ce rapport.

11 - À travers plusieurs dossiers apparaît la question de l'exercice de l'autorité parentale qui renvoie aux difficultés parfois créées par la reconnaissance en paternité ou, au contraire, le désaveu de paternité.

12 - Des traces de conflits manifestes entre lignées paternelle et maternelle et de conflits entre grands-parents et parents se font jour.

Enfin, les relations des enfants avec leurs parents agresseurs, les dysfonctionnements médicaux, la prostitution et l'exploitation économique des enfants, la violence des images, le fonctionnement des lieux neutres de rencontre entre un enfant et le parent chez lequel il ne réside pas, la médiation, etc., nourrissent également des dossiers remis à la Défenseure.



■ Quelques cas soumis à la Défenseure des Enfants

Les cas soumis à la Défenseure des Enfants sont l'expression d'une souffrance individuelle d'enfants et d'adultes accentuée parfois par des incompréhensions, ou même des conflits, entre les adultes ou avec leurs interlocuteurs principaux venus des mondes judiciaires, sociaux, sanitaires, scolaires...

Dans les cas exposés ci-dessous, plusieurs informations ont été modifiées de manière à rendre impossible l'identification des personnes concernées.

La Défenseure des Enfants a été saisie par **Nadine**, aujourd'hui âgée de 14 ans, car elle redoute qu'un juge la contraigne à vivre chez sa mère alors que, depuis sa naissance, elle a été élevée par ses grands-parents paternels. En effet, sa mère, qui a d'autres enfants, semble envisager de reprendre sa fille. Parallèlement cette grand-mère, chez qui vit Nadine, a déposé une demande de délégation d'autorité parentale. Elle lui a été refusée par le juge aux affaires familiales, décision dont elle a fait appel.

C'est dans ce contexte que, très anxieuse de son avenir, Nadine s'adresse à la Défenseure des Enfants en se plaignant notamment que le juge ne lui ait pas encore demandé son avis. La Défenseure des Enfants prend donc contact avec la jeune fille et ses grands-parents et apprécie avec eux les relations existant entre Nadine et l'ensemble de sa famille. Rassurée sur le fait de rester chez ses grands-parents, le lieu d'hébergement n'étant pas lié à l'autorité parentale, elle accepte alors progressivement de renouer des relations avec sa mère et son jeune frère et même de séjourner ponctuellement chez eux.

Deux adolescentes de 14 et 15 ans ont saisi la Défenseure des Enfants afin d'obtenir son appui dans le refus ferme et constant qu'elles expriment de rencontrer leur père. Au terme

d'un divorce conflictuel, ce père qui réside à plusieurs centaines de kilomètres de ses enfants, s'était vu accorder un droit de visite précis que les jeunes filles récusent et ne veulent pas respecter. Elles sont en cela soutenues par leur mère, elle-même sous le coup d'une condamnation pour non-représentation d'enfant. La dernière décision de justice applicable fixe ce droit de visite à l'amiable ou, à défaut d'entente, régulièrement dans un lieu neutre (point rencontre). Pour des motifs différents, les jeunes filles, leur mère et leur père sont donc insatisfaits des décisions rendues. Les jeunes filles refusent de rencontrer leur père auquel elles ne font pas confiance, attitude confortée par la mère. Le père, lui, souhaite rencontrer librement ses filles. Ce dialogue ardu fait que personne ne parvient à se mettre d'accord.

Compte tenu de ce blocage et soucieuse de connaître le point de vue de chacun, la Défenseure des Enfants se met en relation à plusieurs reprises avec les deux jeunes filles ainsi qu'avec chacun des parents et les animateurs du point rencontre. Le correspondant territorial rencontre ainsi la mère et les adolescentes. Progressivement, les crispations et la méfiance commencent à s'estomper et chacun parvient à accepter l'organisation d'une réunion père et filles dans un lieu mis à disposition par le point rencontre et, exceptionnellement, en présence du correspondant territorial. Les jeunes filles ont reconnu qu'elles avaient pu discuter de l'avenir et qu'elles ne souhaitaient plus vivre sous la pression des procédures. Pour sa part, leur père se dégage de son refus d'en passer par le point rencontre. Ainsi un accord finit-il par se dessiner selon lequel les adolescentes acceptent de rencontrer leur père dans un lieu neutre à des moments décidés ensemble à l'amiable.

Le père de Cyril, divorcé, saisit la Défenseure des Enfants car, depuis deux ans, il ne peut exercer son droit de visite et d'hébergement à la suite du refus obstiné de son fils de le rencontrer. Leurs relations se sont dégradées depuis la séparation des parents. Le père du jeune homme a voulu éloigner son fils du nouveau contexte familial qui ne lui plaît pas, son ancienne femme vivant à présent avec un nouveau compagnon. Le garçon, âgé de 13 ans, s'est braqué contre son père qui, dit-il, tout en voulant sans arrêt le rencontrer ne l'écoute



pas et ne prête pas attention à lui. L'adolescent a fugué pour éviter de lui rendre visite.

La Défenseure, tout en rappelant qu'elle ne met pas en cause les décisions de justice mais qu'elle est motivée par l'intérêt de l'enfant, a contacté les deux parents et l'adolescent. Au cours de ces échanges elle a permis au père de l'adolescent de mieux comprendre combien son comportement a entretenu l'animosité de son fils et de tenter de le modifier. Elle a également permis de mentionner à Cyril que son père souhaitait toujours le rencontrer, même avec l'aide d'une tierce personne dans un lieu neutre. Néanmoins, au terme de seize mois de traitement de ce dossier, Cyril qui a maintenant 17 ans, refuse toujours de voir son père.

À la suite d'un signalement de l'école primaire, **Mickaël**, âgé de 7 ans, a été placé depuis deux ans dans un foyer, sur décision judiciaire. Il vivait jusque-là avec son très jeune frère, sa mère et son beau-père, un homme semble-t-il peu sensible aux questions d'éducation et manifestant un haut niveau d'exigences compte tenu de l'enfant et de son âge. En raison du comportement du beau-père, le juge des enfants lui avait interdit tout contact avec Mickaël. Le beau-père n'ayant pas respecté cette interdiction, l'enfant a été transféré dans un autre foyer, en urgence, et sans préparation préalable. La famille n'a pas été prévenue ; Mickaël est alors coupé de son milieu de vie. Il n'a même pas pu dire au revoir à ses amis de l'école, du club sportif, du foyer. Appuyés par quelques travailleurs sociaux, les parents saisissent la Défenseure des Enfants ; ils contestent ce déplacement et les nouvelles conditions de visite très restrictives décidées par le juge des enfants, « une heure de rencontre avec la mère une fois par mois ». En outre, très démunie financièrement, la famille ne peut assumer les frais de déplacement. Dans un tel contexte, les relations deviennent très tendues avec l'équipe du nouveau foyer et l'on note beaucoup d'incompréhensions de part et d'autre.

Le correspondant territorial du Défenseur des Enfants a rencontré les parents, l'enfant, les travailleurs sociaux. Afin d'apaiser les tensions, un travailleur social différent est désigné comme interlocuteur de la famille. Mickaël ayant exprimé le souhait de voir davantage sa mère et son frère, la

fréquence des rencontres a été augmentée et la présence du beau-père acceptée dans le cadre de visites se déroulant avec une tierce personne.

Des parents ont saisi la Défenseure des Enfants car ils contestent le placement depuis trois ans et demi, sur décision du juge des enfants, de quatre de leurs enfants, ainsi que les modalités de visites qui leur sont accordées. Des conditions de vie temporairement difficiles ont conduit au placement de la fratrie en trois lieux séparés et éloignés : foyer pour l'aîné et deux familles d'accueil différentes pour les plus jeunes. Bien que la situation familiale se soit stabilisée, les enfants sont restés placés, ce que les parents contestent très vivement. L'aîné des enfants a fugué onze fois du foyer pour retrouver sa famille mais son placement a été systématiquement reconduit. Le droit de visite auprès des plus jeunes est de deux heures par mois en présence d'une tierce personne. La mère déplore que son jeune fils nomme « maman » la personne de la famille d'accueil et que l'on n'aide pas ses enfants à lui écrire. Un comité de soutien a appuyé la famille dans ses revendications à l'égard de la justice et de l'aide sociale à l'enfance.

Le correspondant territorial de la Défenseure des Enfants rencontre les parents et leur comité de soutien local ; la Défenseure prend contact avec les autorités judiciaires. Ces démarches favorisent une décrispation autour de ce dossier. L'aîné des enfants a été rendu à sa famille sur décision de la cour d'appel, les droits de visite et d'hébergement des autres enfants sont progressivement étendus et ces moments se déroulent harmonieusement.

Sept adolescents inquiets de leur devenir ont saisi la Défenseure des Enfants afin qu'elle puisse défendre et pérenniser la structure d'accueil familial - un lieu de vie - où ils ont été placés. Tous ont eu une histoire personnelle tourmentée (liens familiaux précaires, violences, errance, placements précoces et répétés) et cet accueil leur a enfin permis de développer une sécurité affective. Un signalement avait été transmis au procureur et, après une visite des lieux, le préfet décide de la fermeture car les locaux, anciens, ne répondent



pas aux normes d'hygiène et de sécurité. Les jeunes, très fragiles, sont extrêmement angoissés. Cependant, convaincues de l'effet bénéfique de « ce lieu qui rend des services qu'aucune institution ne remplace », plusieurs institutions : tribunal pour enfants, aide sociale à l'enfance, association, maire se mobilisent pour son maintien.

La Défenseure, au terme de ses investigations, a pu constater que s'il est, certes, indispensable de remédier à quelques défauts de sécurité et d'hygiène, les conditions d'éducation des enfants ne lui apparaissaient pas compromises. Ses observations rejoignent celles d'autres intervenants. Après réexamen de la situation, le préfet décide de ne pas fermer ce lieu d'accueil tout en imposant la mise des locaux en conformité avec la législation.

Une mère française a saisi la Défenseure des Enfants à la suite de l'enlèvement de son bébé âgé de 9 mois par son père qui s'en est emparé devant elle puis a disparu. Depuis, le bébé est retenu chez ses grands-parents à l'étranger. Le couple était en instance de séparation ; le comportement et les menaces réitérées du père avaient conduit la jeune femme à obtenir, quelques jours avant l'enlèvement, une interdiction de sortie du territoire pour l'enfant. Bien que le juge aux affaires familiales ait fixé la résidence habituelle du bébé au domicile de sa mère, le bébé reste à l'étranger sans que sa mère sache exactement où, son ex-mari et sa belle-famille s'employant à brouiller les pistes. La mère craint pour sa propre sécurité si elle tente de rendre visite à son enfant dans ce pays. Il n'y a pas de convention d'entraide pour la reconnaissance des décisions judiciaires entre la France et ce pays. Selon le droit de ce dernier, l'enfant appartient au père qui est à ce titre seul détenteur de l'autorité parentale.

La Défenseure des Enfants, en dialogue constant avec la mère, a suivi ce dossier avec le ministère des Affaires étrangères et avec la Mission d'aide à la médiation internationale pour les familles qui a pris contact avec les autorités du pays et avec le père afin de tenter une médiation. Celle-ci s'est progressivement mise en place et, finalement, le père a accepté le retour du bébé en France ; des modalités de rencontre entre lui et l'enfant ont été élaborées. Un an après l'enlèvement, le bébé a retrouvé sa mère en France.

Jonathan a bénéficié d'une adoption simple par son beau-père, le mari de sa mère, et le jeune homme avait choisi de porter le nom de son père adoptif. Mais depuis deux ans, le jeune homme âgé aujourd'hui de 17 ans, souhaite accoler au nom de son père adoptif celui de son père de naissance. Jonathan avance que cette démarche lui permettrait de renouer avec ses racines et sa famille qui vient d'un autre continent. Ses parents entament une requête dans ce sens car ils souhaitent que le désir de Jonathan soit pris en compte. Cependant, Jonathan n'ayant pas fait cette demande de double nom au moment de l'adoption, une telle modification est juridiquement délicate.

Des difficultés de compréhension procédurale inquiètent les parents qui saisissent alors la Défenseure des Enfants. Celle-ci expose à la Chancellerie la situation et la solidité des motivations personnelles de l'adolescent qui justifient le changement de nom par un intérêt légitime. Après instruction du dossier, un décret signé du ministre de la Justice reconnaît cet intérêt légitime et autorise le jeune homme à accoler le nom de son père d'origine à celui de son père adoptif

La Défenseure des Enfants a été saisie par une association à propos de la situation de **Rose**, 17 ans, originaire du Congo-Kinshasa, qui a déposé une demande de titre de séjour et de statut de réfugiée. La jeune fille a fui son pays, où elle est menacée pour rejoindre sa mère qui s'était elle-même réfugiée en France en 1994. La Défenseure signale ce cas aux services de l'Office français pour la protection des réfugiés (OFPRA). Rose apprend plus tard qu'une décision préfectorale lui a refusé un titre de séjour et l'invite à quitter la France, sa mère, son demi-frère et à interrompre sa scolarité pour rentrer au Congo où « réside son père et où elle a des attaches familiales ». Cette réponse administrative ne prend évidemment pas en compte le contexte politique violent de ce pays et l'absence de toute indication sérieuse sur le sort de son père.

La Défenseure alerte alors le ministère de l'Intérieur sur la situation de Rose qui, après deux années de présence en France où elle suit sans encombre une formation professionnelle, s'est vu refuser un titre de séjour et invitée à retourner dans son pays d'origine où elle court des dangers. Cette intervention a permis



que la jeune fille puisse renouveler sa demande d'admission au séjour en qualité d'étudiante, ce qui lui ouvre la possibilité d'obtenir une carte de séjour temporaire « étudiant ».

Le cas de **Irina**, adolescente de 13 ans, a déjà été exposé dans le précédent rapport d'activité. La jeune fille avait saisi la Défenseure des Enfants car elle n'avait pu obtenir de permis de visite durant l'incarcération de son père, étranger, condamné à une interdiction définitive du territoire et expulsé.

Comme c'est fréquemment le cas, l'évolution de la situation a mis en lumière de nouveaux éléments qui ont requis l'attention de la Défenseure afin que les droits de cette mineure soient respectés et qu'elle ne subisse pas d'autres dysfonctionnements. Son père ayant été expulsé, Irina, alors très gravement malade, a été confiée à sa tante par le juge des enfants. La jeune fille, née en France, bien intégrée scolairement et socialement, souhaitait demander la nationalité française. Aussi, la Défenseure a-t-elle suivi avec soin le bon déroulement des démarches nécessaires jusqu'à ce que Irina obtienne la nationalité française.

La Défenseure des Enfants a été saisie par **Carole**, élève de sixième, défendant son frère – également en sixième dans le même collège – qu'elle estime avoir été injustement et brusquement renvoyé bien que son comportement n'ait jamais donné lieu à des remarques disciplinaires. La jeune fille a initié dans ces classes une pétition contestant ce renvoi et, au nom de la liberté d'expression, elle s'indigne de ce que le principal n'en ait pas tenu compte.

Après des échanges avec les personnes en cause, la famille de l'élève exclu et les autorités du collège, la Défenseure constate que cette réclamation n'est pas fondée. La nature des faits reprochés à l'élève – la vente au sein de l'établissement de téléphones portables d'origine plus qu'incertaine – le strict respect par le collège des procédures disciplinaires conduisent la Défenseure à ne relever aucun dysfonctionnement du service public et à constater que le respect des droits de l'enfant n'est pas en cause d'autant que l'élève continuera à être scolarisé mais dans un autre établissement.

La Défenseure des Enfants a donc expliqué à la jeune fille les raisons pour lesquelles elle ne pouvait donner suite à sa requête et lui a indiqué que le comportement de son frère était révélateur de difficultés d'éducation. En même temps, elle a informé le président du conseil général du département de la situation de risque dans laquelle se trouvait ce jeune garçon.

Un brutal et intense conflit avec un collègue a occasionné la saisie en urgence de la Défenseure des Enfants par **une mère** qui dénonçait le non-respect des procédures disciplinaires dans les sanctions prises par l'établissement à l'égard de son enfant Willy, 13 ans élève de quatrième. En la présence de Willy, un ami avait utilisé son ordinateur privé pour adresser, *via* internet, des insultes graves dans la boîte aux lettres électronique privée d'un professeur. Ces deux adolescents souhaitaient se venger de ses attitudes qu'ils jugeaient strictes et peu éducatives. Bien que les faits se soient déroulés hors de l'établissement scolaire et qu'aucun matériel scolaire n'ait été utilisé, le principal du collège avait mené une enquête, confondu les auteurs et décidé de leur exclusion durant plusieurs semaines avant même la tenue du conseil de discipline. De son côté, l'enseignant avait également déposé une plainte à la gendarmerie. Une forte tension était palpable au collège dans lequel certains enseignants réclamaient une sanction exemplaire et traitaient les enfants auteurs de « pervers sexuels » et de « minables ».

Le correspondant territorial de la Défenseure s'est rendu sur place et a rencontré chacune des personnes en cause : principal, enseignant, élèves, familles afin d'apaiser la tension, d'identifier les responsabilités et de proposer une médiation afin que des sanctions justes puissent être décidées en suivant des procédures disciplinaires rigoureuses. Il a également informé de l'affaire le Médiateur de l'Éducation nationale. Willy a adressé une lettre d'excuse à son enseignant. Ces actions ont permis de rétablir le droit, de moduler les sanctions selon les faits commis par chacun des garçons, d'éviter une exclusion définitive de Willy et de s'en tenir à son exclusion temporaire avant le conseil de discipline. Par ailleurs, la plainte déposée par le professeur contre ses élèves a été classée sans suite par le procureur.



Une association a saisi la Défenseure des Enfants du cas d'un jeune homme africain de 14 ans et demi, vivant avec sa famille dans un squat et déscolarisé depuis l'âge de 13 ans et demi. **Souleymane** a, en effet, été exclu de plusieurs établissements publics d'enseignement général ou spécialisé, pour des actes de violences répétés et il a été refusé en formation par apprentissage. Un juge pour enfant a ordonné une mesure d'assistance éducative en milieu ouvert. Pourtant, ayant moins de 16 ans, Souleymane est encore soumis à l'obligation scolaire. Les motifs de ses exclusions ainsi que son niveau scolaire l'empêchent d'être accepté dans un établissement d'enseignement, constate le rectorat.

Par l'intermédiaire de son correspondant territorial, la Défenseure a rencontré l'éducateur chargé de suivre la mesure éducative ainsi que l'inspecteur d'académie et l'ensemble des personnes concernées, mais il n'a pu que constater l'impasse dans lequel se trouvait cet adolescent qui reste donc déscolarisé faute de structures adaptées à ces cas complexes.

Les parents d'Anne-Laure, 4 ans, ont saisi la Défenseure des Enfants inquiets du changement de comportement de leur petite fille, scolarisée en moyenne section de l'école maternelle, provoqué, estiment-ils, par les maltraitances morales émanant de l'institutrice (privation de récréation, isolement, humiliations, moqueries collectives en direction d'un élève à l'instigation de l'institutrice, menace de séparation d'avec les parents). D'autres familles ont relevé de tels comportements. Les parents ont également fait part de leur inquiétude à l'inspecteur d'académie, au recteur, au maire de la ville et au procureur.

La transmission de ce dossier par la Défenseure au recteur d'académie et au ministère de l'Éducation nationale a eu pour effet la mise en place d'une évaluation professionnelle et psychologique auprès des enfants, des enseignants et de l'enseignante en cause qui était également la directrice de l'école. Elle a conclu à la nécessité pour cette enseignante « d'actualiser ses pratiques pédagogiques et ses exigences », une psychologue scolaire et un inspecteur sont chargés de suivre attentivement son évolution.

Toutefois, les parents d'Anne-Laure avaient déjà changé la petite fille d'établissement scolaire.

C'est une demande assez inhabituelle qui a été adressée à la Défenseure des Enfants par plusieurs **parents trapézistes** fondateurs et administrateurs d'une compagnie de cirque itinérante. Ils souhaitent qu'un instituteur leur soit affecté par l'Éducation nationale et puisse les accompagner dans leurs pérégrinations afin d'assurer l'enseignement des douze enfants du groupe. Sans cela, les enfants seraient séparés de leurs parents en intégrant une école sédentaire. L'administration avait répondu que ses dispositions réglementaires ne permettaient pas de détacher un fonctionnaire auprès de cette compagnie.

Devant cette situation pour laquelle tous les recours avaient été vains, la Défenseure s'est adressée au ministre de l'Éducation nationale en lui exposant la nécessité pour ces enfants de bénéficier d'une scolarisation cohérente, inscrite dans un projet pédagogique et familial et assurée par une personne qualifiée. Une mesure de mise à disposition d'une institutrice volontaire pour ce poste a pu être prise.

Les parents de **Paula**, une fillette trisomique de 8 ans, ont saisi la Défenseure des Enfants afin que l'enfant puisse continuer à être scolarisée dans un milieu scolaire ordinaire, la maternelle de sa commune, ce qui lui a été refusé par la commission de circonscription pré-élémentaire et par la commission départementale de l'éducation spéciale qui souhaitent l'orienter vers les structures habituelles d'enseignement des enfants porteurs de handicap, tel un institut médico-éducatif. Ce que les parents récusent en rappelant les affirmations gouvernementales tenues devant le Conseil national des personnes handicapées : « ce n'est plus aujourd'hui seulement à l'élève mais aussi à l'école de s'adapter. » La famille réclame aussi que Paula bénéficie d'une auxiliaire d'intégration scolaire individuelle à temps complet.

Après examen, la Défenseure a transmis ce cas au Médiateur de la République et l'a évoqué avec le médiateur de l'Éducation nationale. La famille est ensuite informée par les services académiques que la fillette pourra bénéficier d'une auxiliaire d'intégration, à temps partiel, dès que ce service sera mis en place dans le département. Quinze mois plus tard, l'enfant n'en bénéficiait toujours pas faute de nombre de postes suffisant. Dans le même temps, la commission natio-



nale de l'incapacité, saisie par les parents, statuait sur la nécessité de scolariser Paula dans un établissement spécialisé.

La mère de **Carlos**, âgé de 11 ans, a saisi la Défenseure des Enfants de la situation de son fils handicapé à laquelle il ne lui paraît pas d'issue possible. Une méningite contractée à l'âge de 4 mois a entraîné chez l'enfant la perte totale de l'audition pour une oreille et une perte partielle pour l'autre. De plus, l'enfant souffre de fréquentes céphalées. Carlos est accueilli à la semaine dans un institut de rééducation. Les relations entre la famille et l'équipe pédagogique de l'institut sont très dégradées, les parents remettent celle-ci en cause et l'accusent de négligences graves ; les difficultés éducatives, scolaires et psychologiques de Carlos sont très importantes. Carlos présente des traces de coups, constatées par un médecin, dont parents et éducateurs se renvoient la responsabilité et dont il paraît difficile de déterminer précisément l'origine. De son côté, l'équipe éducative estime que la défiance des parents est telle que cela rend impossible de continuer la prise en charge de l'enfant et qu'il ne pourra donc être accepté l'année suivante.

La Défenseure des Enfants, par le biais de son correspondant territorial rencontre les parents et la grand-mère de l'enfant ; il prend également contact avec l'établissement et la commission départementale d'éducation spécialisée. Le blocage réciproque entre les parents et l'institut de rééducation ne permet pas d'envisager d'autre solution que d'orienter Carlos vers un autre établissement. Le correspondant territorial accompagne les parents dans cette recherche qui aboutit à ce que le jeune garçon soit accepté dans une classe d'intégration scolaire (CLIS) proche de son domicile. Les parents mobilisent alors leurs forces pour soutenir l'intégration de leur fils dans cette nouvelle classe.

La difficulté de comprendre le fonctionnement médico-administratif des urgences pédiatriques parisiennes a conduit le père de **Steven** à saisir la Défenseure des Enfants. Steven a été victime d'une agression sur la voie publique en fin d'après-midi, par hasard à proximité d'un hôpital. Âgé de 14 ans, l'adolescent, qui, heureusement, n'a pas de blessures

graves, relève donc des soins pédiatriques. Il ne peut être accepté dans cet établissement car celui-ci ne dispose pas de structures pédiatriques. Aussi est-il adressé à un deuxième hôpital équipé pour les urgences pédiatriques où il reçoit les premiers soins. Sa blessure, une fracture du nez, conditionne son parcours ultérieur. Soucieux du devenir médical du jeune homme, le praticien de garde cherche à lui procurer des soins spécialisés que, faute d'un service d'urgences pédiatriques ORL dans son établissement, il ne peut lui prodiguer sur place. Trouver un établissement adapté s'avère compliqué. Contacté au téléphone par le praticien, le service spécialisé en chirurgie maxillo-faciale d'un troisième hôpital déclare n'accepter que les adultes ; dans le service d'urgences ORL pédiatriques d'un quatrième hôpital, les interlocuteurs médicaux conseillent, après avoir eu connaissance des soins dispensés et de l'état du jeune patient, de prendre un rendez-vous pour une consultation spécialisée dans les jours qui suivent. Cette consultation ne pourra être fixée qu'ultérieurement car, en soirée, le secrétariat des rendez-vous est fermé. Ce parcours aura duré quatre heures.

En fait, la famille a eu le sentiment d'être dans un labyrinthe médico-administratif ce qui a desservi sa perception de la qualité des soins prodigués à son enfant. L'examen de la requête présentée à la Défenseure et les contacts qu'elle a pris avec les services hospitaliers mettent en évidence qu'il n'y a eu ni dysfonctionnements de l'ensemble de ces services ni mise en danger de l'adolescent mais des faiblesses de communication successives sur une organisation des soins compliquée. L'explication de ce « circuit des urgences » a été fournie rétrospectivement à la famille dont l'émotion s'est apaisée

La Défenseure des Enfants a été saisie par un **père sourd-muet**, divorcé, qui craignait que le jugement de divorce fixant chez lui la résidence habituelle de ses trois enfants âgés de 4 à 9 ans, soit remis en cause, leur mère ayant en effet saisi le juge des enfants.

Par l'intermédiaire de son correspondant territorial, la Défenseure a pu prendre connaissance de l'ensemble de la situation. Il est apparu que ce père éprouvait un fort sentiment d'incompréhension à l'égard des décisions rendues par le juge pour enfants. Celui-ci avait institué une mesure d'as-



sistance éducative qu'il avait ensuite renouvelée, celle-ci devant offrir les moyens aux enfants qui souffraient de la dégradation des relations avec leur mère de renouer avec elle, notamment grâce à un lieu de parole neutre. Pour sa part, le père avait ressenti cette décision comme une remise en cause de ses capacités éducatives, alors même que le juge avait reconnu que, malgré son handicap, il assurait l'éducation des enfants. Après une rencontre du correspondant territorial de la Défenseure des Enfants avec le père, la Défenseure des Enfants lui a donc expliqué, par fax, les objectifs de cette mesure éducative afin qu'elle ne lui paraisse plus comme une punition. Elle a également insisté auprès du service en charge de la mesure éducative sur la nécessité de faire apprendre aux enfants la langue des signes afin de conforter leurs relations avec leur père.

Ce cas a également permis de mesurer les obstacles que peut rencontrer un parent sourd et muet dans de telles procédures d'autant qu'un interprète professionnel de la langue des signes n'était pas systématiquement présent à toutes les audiences. Il illustre aussi les difficultés de compréhension de décisions de justice dont les termes techniques ne sont pas toujours accessibles. Cette situation individuelle a mis en relief une carence collective. En effet, la loi du 15 juin 2000 prévoit explicitement le recours à un interprète en langue des signes (ou à un autre procédé de communication) dans le champ pénal, pour le jugement des crimes et délits, lorsque le prévenu ou un témoin est sourd-muet. Rien de tel n'est prévu pour les contentieux civils ni en matière d'assistance éducative. L'éventuel recours à un interprète dans ces situations reste à la charge de l'intéressé ! Il conviendrait évidemment d'y remédier.

Emilie suivait un CE2 dans la classe unique de son petit village de montagne lorsque l'on diagnostique chez elle un cancer qui l'oblige à être hospitalisée et à subir de lourds traitements. L'hôpital étant bien équipé en informatique, la petite fille peut continuer à correspondre par e.mail avec son école.

Une fois rentrée chez elle en hospitalisation à domicile, la fillette poursuit sa scolarité par correspondance mais elle souhaite beaucoup conserver un contact avec les autres

élèves. Une liaison vidéo entre le domicile de l'enfant et l'école, où serait installée une webcam, est alors envisagée durant quelques minutes par jour, notamment durant les exercices de lecture ; l'institutrice, les parents d'élèves s'y déclarent favorables. Pourtant le câblage entre l'école et le domicile d'Emilie ne peut se faire car l'employée municipale qui, dans cette classe unique, s'occupe des petits et donc doit se déplacer fréquemment dans la salle, s'inquiète de se trouver filmée à son insu. Ce refus justifie celui du conseil municipal.

Les parents d'Emilie, les parents des autres élèves, les collègues de travail de la famille se sont mobilisés pour obtenir cette autorisation et en ont appelé à plusieurs autorités. Pour sa part, la Défenseure des Enfants a attiré l'attention de l'inspecteur d'académie sur la situation difficile de cette enfant malade afin qu'il puisse soutenir auprès de la municipalité le droit à l'éducation qui se trouvait menacé et éviter à la fillette un sentiment d'exclusion. Le feu vert donné par l'Éducation nationale a permis de réaliser ce branchement et, quelque temps plus tard, Emilie a pu voir et entendre en direct ses camarades lui chanter un bon anniversaire.



Les dossiers collectifs

Les propositions 2001 et leur devenir

Dans ses précédents rapports d'activité, la Défenseure des Enfants avait émis des avis et avancé plusieurs propositions permettant d'initier ou de modifier des textes législatifs ou réglementaires, d'améliorer des pratiques pour que les droits des enfants et des adolescents soient mieux respectés.

Sur certains thèmes, l'évolution récente des travaux législatifs, réglementaires ou des mentalités a permis d'obtenir des résultats favorables à un meilleur respect des enfants.

Il reste évidemment à s'assurer de la traduction au quotidien, dans la vie des enfants et de leurs familles, des principes affirmés dans ces lois, décrets, arrêtés et circulaires.

■ 1 - Permettre aux familles d'avoir accès à leur dossier en matière d'assistance éducative

Dans ces dossiers, cesser de considérer les familles comme des administrés qui reçoivent bien ou mal des décisions administratives ou judiciaires. Leur reconnaître une pleine responsabilité et inscrire prioritairement l'action éducative dans un cadre contractuel.

Après plusieurs années de travail et d'insistance de la part de la Défenseure des Enfants, de la Commission nationale consultative des droits de l'homme, d'associations, auxquelles se sont ajoutés les constats de différents groupes de travail, tant judiciaires que sociaux, cette exigence a fini par être concrétisée.



Le décret du 15 mars 2002 réforme la procédure d'assistance éducative. Une circulaire du ministère de la Justice détaille la nouvelle procédure qui est entrée en vigueur au 1^{er} septembre 2002. (Circulaire JUS.F. 0250055C du 26 avril 2002).

Cette circulaire explicite les dispositions garantissant les droits de la famille tout au long de la procédure et, notamment, en application du principe du contradictoire, les obligations d'information des parties sur leurs droits. Elle détaille les dispositions relatives à la communication des dossiers aux parties : familles, familles recomposées, mineurs, avocats, services éducatifs. Ce droit d'accès est tempéré par « une exception de prudence » : le juge, par décision motivée et susceptible d'appel, peut écarter du dossier certaines pièces dont la consultation ferait courir un danger physique ou moral grave.

■ 2 - En ce qui concerne les mineurs confrontés au monde de la prison

La Défenseure des Enfants avait rappelé à plusieurs reprises la nécessité de maintenir une justice et des structures pénitentiaires adaptées à la spécificité des adolescents. Elle avait également formulé la proposition, lorsque l'incarcération s'impose, de respecter la spécificité du jeune en écartant toute incarcération qui ne pourrait être assurée dans un quartier spécifique pour mineurs.

La Défenseure, comme elle l'a souligné dans un avis du 8 juillet 2002 sur les réformes de la Justice, reste attentive à ce que l'incarcération des mineurs ne constitue qu'un dernier recours et reste exceptionnelle, conformément au texte de la Convention internationale sur les droits de l'enfant.

La loi du 3 août 2002 développe la possibilité des jugements à délais rapprochés et de l'incarcération des mineurs, notamment pour ceux âgés de 13 à 16 ans. Cela tend, malheureusement, à remettre en cause la spécificité de la justice des mineurs et à la rapprocher des procédures appliquées aux majeurs (voir p. 000).

En même temps, la Chancellerie a annoncé qu'était prévue la mise en place d'établissements pénitentiaires spécifiques pour les mineurs.

En revanche, l'on ne peut que se féliciter de l'annonce par le gouvernement du recrutement, en 2003, de 20 % supplémentaires de juges pour enfants.

■ 3 - Analysant les difficultés de la pédopsychiatrie

La Défenseure des Enfants avait formulé plusieurs propositions dont certaines ont été concrétisées :

a - Modifier l'article 375-3 du code civil en rendant obligatoire une expertise psychiatrique avant tout placement d'un mineur sur décision judiciaire dans un centre hospitalier spécialisé. Cette proposition visait à remédier à une pratique aberrante qui consistait, à la suite d'une ordonnance de placement provisoire prise par un juge, à hospitaliser en psychiatrie - mais sans expertise psychiatrique préalable - des enfants ou des adolescents placés là faute de place dans une structure d'aide sociale à l'enfance.

La loi sur les droits des malades et la qualité du système de santé (loi du 4 mars 2002) insère désormais dans le code civil un article 375-9 qui prévoit que la décision de confier un mineur à un établissement recevant des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux est ordonnée après l'avis médical circonstancié d'un médecin extérieur à l'établissement, et ce pour une durée ne pouvant excéder quinze jours. L'avis médical d'un psychiatre de l'établissement d'accueil est nécessaire pour renouveler cette mesure et ce pour une durée d'un mois renouvelable.

b - Développer et promouvoir le travail en réseau dans la prise en charge de la souffrance psychique, notamment par des financements conjoints à plusieurs tutelles (État, région, département).

Plusieurs réponses ont été apportées :

- *la loi sur les droits des malades et la qualité du système de santé (loi du 4 mars 2002), dans son titre II, « Amélioration de la qualité du système de santé », stipule que les réseaux de santé deviennent de véritables outils en direction des professionnels de santé pour une meilleure prise en charge des malades (article 57). La loi leur donne une définition et un cadre juridique précis ;*
- *une circulaire interministérielle définit des principes pour améliorer la prise en charge des troubles psychiques d'enfants et d'adolescents en grande difficulté (en particulier s'ils relèvent d'une décision judiciaire) afin de proposer des réponses à la fois éducatives, sociales, médico-sociales, judiciaires ou thérapeutiques. Elle insiste sur la mise en place d'un travail en réseau institutionnel. (Circulaire DGS/DGAS/DHOS/DPJ n8 2002 du 3 mai 2002) ;*



- de même, afin de renforcer la politique de santé en faveur des élèves, une circulaire du ministère de l'Éducation nationale souhaite mobiliser l'ensemble de la communauté éducative en particulier pour améliorer la prise en charge des besoins des enfants et des adolescents en situation de souffrance psychique. (Circulaire du ministère de l'Éducation nationale du 17 avril 2002).

■ 4 - La Défenseure des Enfants avait émis un avis sur le droit de tout enfant à connaître ses origines, maternelle et paternelle, dans la mesure du possible

Elle insistait, en autres, sur la nécessité de placer au premier rang l'intérêt de l'enfant, de distinguer ce qui est du domaine privé et ce qui relève de l'intervention de la puissance publique et d'élaborer des règles de « bonne pratique ». Elle avait émis le souhait que cette loi favorise l'extinction progressive de l'accouchement anonyme, moyennant certaines exceptions, conformément à la Convention internationale sur les droits de l'enfant.

La loi relative à l'accès aux origines des personnes adoptées et pupilles de l'État, (loi du 22 janvier 2002), fait droit, pour une part, à ces préoccupations en visant à faciliter, dans le strict respect des filiations établies, les démarches des personnes qui recherchent leurs parents biologiques. Elle modernise le cadre juridique de l'accouchement sous X pour permettre une réversibilité du secret de l'identité de la mère, voire des deux parents. Par ailleurs, elle crée un Conseil national pour l'accès aux origines personnelles (CNAOP), qui entre autres missions, centralise des informations émanant de personnes investies dans une recherche d'accès aux origines. Malheureusement, la loi n'organise pas l'extinction, à terme, de l'accouchement anonyme.

■ 5 - La loi sur la modernisation sociale

La Défenseure des Enfants avait émis un avis soulignant plusieurs points qui lui paraissaient particulièrement sensibles, tels que le respect du secret médical et la nécessité de pouvoir maintenir pour certains adolescents le secret médical à l'égard de leurs parents.

Cette loi sur les droits des malades et la qualité du système de santé, (4 mars 2002), instaure une véritable démocratie sanitaire en inscrivant les droits de la personne au sein du système de santé (droit à la protection, à la

dignité, à la vie privée, à la non-discrimination) et en renforçant le droit à l'information des malades et de leurs familles. L'article 6 indique que chaque malade a désormais accès directement à son dossier médical.

Cette question est largement traitée page 127.

Le décret du 3 mai 2002 relatif à la prise en charge anonyme et gratuite des interruptions volontaires de grossesse pratiquées sur des mineures sans consentement parental prend partiellement en compte ces préoccupations puisque les documents nécessaires aux remboursements des dépenses liées à cet acte sont rendus anonymes avant d'être transmis à la caisse d'assurance maladie qui procède à leur remboursement. (Décret n° 2002-799 du 3 mai 2002).

■ 6 - En ce qui concerne la situation des mineurs étrangers

La Défenseure des Enfants, parmi un ensemble de propositions destinées à améliorer l'accueil de ces enfants, souhaitait la suppression des zones d'attente pour les mineurs étrangers.

La loi relative à l'autorité parentale, (4 mars 2002), prévoit qu'un administrateur ad hoc sera désigné pour les mineurs étrangers en zone d'attente et pour ceux qui demandent la qualité de réfugié. Désormais le procureur de la République doit désigner un administrateur ad hoc lorsqu'il est averti de l'entrée d'un mineur étranger isolé en zone d'attente. L'administrateur ad hoc qui devra se rendre sur place durant la durée de présence du mineur en zone d'attente, représente ce mineur dans toutes les procédures administratives et juridictionnelles. Malheureusement, la pratique de la zone d'attente pour les mineurs n'est pas supprimée.

Le décret d'application n'est pas encore paru à la date de rédaction du présent rapport.

■ 7 - La Défenseure des Enfants a constamment manifesté son souci de conforter tous les moyens de lutte contre l'exploitation sexuelle des enfants, de forger des outils nouveaux et adaptés pour y contribuer, de veiller à leur application et de protéger et soutenir durablement les victimes

La Défenseure estimait qu'il convenait d'adopter une démarche très offensive sur ces sujets.

Plusieurs textes législatifs ont apporté des réponses partielles :



- la loi relative à l'autorité parentale, (4 mars 2002), affirme l'interdiction de la prostitution des mineurs ; elle prévoit pour les mineurs prostitués la protection du juge au titre de l'assistance éducative. Elle définit des peines nouvelles sanctionnant les clients de prostitués mineurs. Un nouveau délit a été créé qui concerne les clients de prostitués âgés de 15 à 18 ans, mettant ainsi fin à un vide juridique ;
- la même loi, (4 mars 2002), protège les mineurs contre la pornographie en sanctionnant la détention d'images pornographiques mettant en scène des enfants et en rendant obligatoire que les interdictions de vente aux mineurs et de publicité soient mentionnées de façon à ce que « les utilisateurs ne puissent échapper à la vision » de ces interdictions ;
- les conditions de la prise en charge des enfants victimes de maltraitance et tout spécialement de violences sexuelles ont fait l'objet d'une circulaire (14 février 2002) qui invite les directions départementales des Affaires sanitaires et sociales à préparer des conventions avec le procureur de la République, les juges des enfants, les services concernés afin d'organiser l'accueil des mineurs victimes d'agressions sexuelles au sein d'un service hospitalier et ainsi de faciliter le recueil de la parole de l'enfant par l'institution judiciaire. (Circulaire n° 2002/97 du 14 février 2002) ;
- par ailleurs, la loi de modernisation sanitaire et sociale, (17 janvier 2002), protège le médecin d'éventuelles sanctions disciplinaires qui résulteraient du fait de signaler les sévices qu'il a constatés sur un enfant. (Cependant les modalités du signalement peuvent encore relever de la procédure disciplinaire).

■ 8 - Ouvrir des appartements de coordination thérapeutique pour accueillir des parents séropositifs au VIH et leurs enfants

Cette ouverture est désormais facilitée grâce à l'article 88 de la loi de modernisation sociale (loi du 17 janvier 2002) qui donne un cadre légal aux appartements de coordination thérapeutique en stipulant que leurs « dépenses de fonctionnement sont prises en charge par les régimes d'assurance maladie, sans préjudice d'une participation des collectivités locales. »

I Renforcer la protection du petit enfant

L'article 24 de la Convention internationale sur les droits de l'enfant prévoit que les États signataires doivent prendre toutes les mesures nécessaires pour, d'une part, « assurer aux mères les soins prénatals et postnatals appropriés », d'autre part, « réduire la mortalité parmi les nourrissons et les enfants ». Qu'en est-il réellement ? Tout est-il mis en œuvre pour que les mères et leurs bébés soient pris en charge à la mesure de leurs besoins, et qu'un décès d'enfant, déjà inacceptable en soi, ne soit pas de surcroît imputable à un défaut de soins, d'organisation ou de structure ?

■ LA MATERNITÉ : L'HOSPITALISATION SANS L'HOSPITALITÉ ?

En 1994, un rapport du Haut Comité de la santé publique, *La sécurité et la qualité de la grossesse et de la naissance*, révélait les mauvais chiffres de la France, arrêtés en 1991, concernant la périnatalité, terme englobant tout ce qui se situe autour de la naissance. La mortalité maternelle était estimée à 13,9 pour 100 000 naissances, tandis que la mortalité périnatale - c'est-à-dire la mortalité de l'enfant in utero au-delà de la 28^e semaine de grossesse ainsi que la mortalité à la naissance et au cours de la première semaine de vie - était de 8,2 pour 1 000 naissances, chiffres qui, selon l'OCDE, classaient la France au 13^e rang mondial. Face à cette situation, le gouvernement lançait, le 12 avril 1994, **le Plan sur la périnatalité** dont l'objectif était, notamment, de diminuer la mortalité maternelle de 30 % et la mortalité périnatale d'au moins 20 %. Ce plan fut ensuite complété par le décret n° 98-889 d'octobre 1998 qui définit l'organisation des structures publiques et privées. Elles ont été classées en trois catégories :

- type I : les unités d'obstétrique (ou maternités) pour les grossesses sans risques, assurant un minimum de 300 accouchements par an ;
- type II : les unités d'obstétrique et les unités de néonatalogie qui assurent les soins intensifs aux nouveau-nés présentant une pathologie aiguë ou sortant d'une unité de réanimation néonatale ;



- type III : les unités d'obstétrique et les unités de réanimation néonatale qui assurent, outre les soins intensifs, la réanimation néonatale.

Chacune de ces unités doit répondre à des critères précis concernant le matériel, le nombre de lits et le personnel. Ainsi, dans chaque unité néonatale, un pédiatre compétent en néonatalogie doit être de garde ou d'astreinte 24 h/24.

Lorsque la maternité dans laquelle une femme est inscrite ne peut pas assurer la prise en charge nécessitée par son état de santé ou celui du bébé, un transfert anténatal (dit transfert « in utero ») ou postnatal est effectué vers une unité appropriée. Inversement, dès que l'état du nouveau-né ne nécessite plus de soins spécifiques, la mère et l'enfant - ou l'enfant seul si la mère a déjà quitté la maternité - doivent être dirigés vers l'unité la plus proche du domicile familial. Pour permettre ces transferts, les établissements de type I ou II d'un même secteur géographique doivent adhérer à un réseau (dit réseau anténatal), ou passer des conventions avec les établissements de type III qui sont généralement les centres de référence vers lesquels convergent toutes les informations en provenance du réseau.

Grâce à cette organisation, **la sécurité lors de la naissance s'est beaucoup améliorée**. Actuellement (chiffres de 1998, publiés en juillet 2000), la mortalité maternelle pendant l'accouchement est de 10 pour 100 000 naissances (selon le Haut Comité pour la santé publique) et la mortalité périnatale est de 7 pour 1 000 naissances (selon la direction de la Recherche, des Études de l'Évaluation et de la Statistique). Néanmoins ces résultats, comme le montrent les inquiétudes des néonatalogues, doivent être consolidés, ce qui nécessite des prises de conscience et des décisions au niveau de l'État et des départements. Pourtant, **ce n'est pas d'un approfondissement de la technique médicale que notre pays a besoin, mais de la prise en compte des facteurs humains** tant dans leur dimension sociale que psychologique ; il est notamment indispensable de mieux doter en personnel - médical comme paramédical - les structures hospitalières chargées de la surveillance des grossesses et du déroulement des accouchements. En ce sens, le rapport *La santé périnatale 2001* du réseau sentinelle AIDIPOG, publié en mars 2002, illustre le besoin criant d'une prise en compte urgente de cette question par les autorités sanitaires de notre pays. Les analyses conte-

nues dans le présent rapport convergent avec celles qu'ont rendues publiques les professionnels de la néonatalogie.

Il y a eu en France, selon les chiffres de l'INSEE, **774 800 naissances en 2001**. Dans la très grande majorité des cas, la grossesse se déroule sans difficultés médicales grâce notamment aux sept examens prénatals imposés dans le cadre de la protection de la santé maternelle et infantile et remboursés à 100 % par la Sécurité sociale. Si le mode de suivi de la grossesse est laissé au libre choix de la patiente (centre de PMI, établissement hospitalier public ou privé, sage-femme ou médecins libéraux), il n'en est pas tout à fait de même pour le choix de la maternité.

D'une manière générale, l'obligation instituée par le Plan périnatal d'effectuer un minimum de 300 accouchements par an a conduit 278 maternités à fermer leurs portes au cours de ces dix dernières années. De ce fait, un report d'activités a eu lieu sur les autres maternités, publiques notamment. **Bien des maternités sont maintenant surchargées**. Ainsi, la maternité de Beaujon, à Clichy (92) est passée en deux ans de 1 700 à 2 100 accouchements, soit une augmentation d'activité de 23,5 %. La maternité privée de Chenôve, dans la banlieue de Dijon, est passée de 900 à 1 200 accouchements par an, soit une augmentation de 30 %, après fermeture de l'autre maternité privée. De plus, la fermeture de ces petites maternités a entraîné un déplacement des obstétriciens de proximité vers les grandes maternités très médicalisées, de type II ou III. Or, ces dernières sont inégalement réparties sur le territoire. De ce fait, de nombreuses femmes accouchent dans des structures de type III pour des raisons géographiques et non par nécessité médicale. Il est donc fréquent que les femmes enceintes accouchent dans des établissements dotés de plateaux techniques sophistiqués, ce que leur état ne justifie pas. C'est ainsi qu'en Île-de-France, où ont lieu 20 % de toutes les naissances, on constate une sur-représentation des maternités de haut niveau technique à Paris *intra-muros*.

Ce surcroît d'activité dans l'ensemble des maternités a de **lourdes conséquences sur la qualité et sur la durée du séjour** en maternité : faute de places suffisantes, les mères y restent en moyenne trois jours pour un accouchement sans complications. Si cette durée semble suffisante pour déceler la majorité des malformations à la naissance, elle ne l'est pas toujours pour préparer les femmes à la maternité, et notam-



ment pour démarrer l'allaitement dans de bonnes conditions. Les 5^e journées scientifiques du réseau « Sécurité naissance » des Pays de la Loire, rappelaient en novembre 2001 que, dans les années soixante-dix, la durée de séjour après un accouchement normal était en moyenne de douze jours. Le raccourcissement actuel s'explique par l'amélioration de la prise en charge médicale des grossesses mais également par les préoccupations de rentabilité financière de l'administration hospitalière qu'un rapide renouvellement des patientes favorise.

L'allaitement maternel est-il un objectif de santé publique ? Le taux d'allaitement en France est faible : d'après les enquêtes de périnatalité de l'INSERM, 45 % des femmes pratiquent l'allaitement au sein cinq jours après la naissance. Par ailleurs, il existe de fortes disparités régionales : si le taux est de 71 % à Paris et petite couronne, il est de 62 % en Rhône-Alpes, de moins de 40 % en Picardie, Normandie et Nord-Pas-de-Calais. Or, de nombreuses études scientifiques montrent l'intérêt de l'allaitement pour l'enfant, non seulement sur le plan biologique, médical et économique - par exemple, l'allaitement réduirait de 30 % le risque d'obésité infantile - mais également sur le plan relationnel et psychologique. L'Organisation mondiale de la santé recommande de prolonger l'allaitement au sein jusqu'à six mois. Des recherches scientifiques récentes ont également démontré son rôle positif en matière de survenue du cancer du sein chez la mère. Déjà en 1994, le Haut Comité de santé publique recommandait de le développer « au maximum ».

Certes, des facteurs tels que le travail maternel expliquent en partie cette désaffection à l'égard de l'allaitement. Néanmoins, plusieurs actions réalisées dans des maternités (campagne « Bien Naître » dans la Somme en 1992, campagne départementale en faveur de l'allaitement maternel dans le Finistère en 1993, dans le Nord-Pas-de-Calais en 1995) montrent que les femmes les mieux informées et les plus soutenues allaitent plus souvent et plus longtemps. L'absence de soutien apporté à la mère et le manque de formation et de disponibilité du personnel médical seraient donc un obstacle important à l'allaitement maternel, tout comme la relative brièveté du congé de maternité.

De même, plus le séjour en maternité sera bref, plus il sera difficile aux « **staffs de parentalité** », ces groupes polyinstitutionnels, institués dans certaines maternités, de **détecter** et de proposer une prise en charge pluridisciplinaire **des**

troubles de la relation mère-bébé. Les femmes peuvent également se sentir dépassées et être envahies d'une certaine angoisse à l'idée de devenir mère. Le « baby blues », qui a lieu dans les jours suivant l'accouchement, est un bouleversement d'origine physiologique et psychologique sans gravité. En revanche, la dépression postnatale, qui a lieu généralement dans les six à huit semaines suivant l'accouchement, doit impérativement être soignée. Elle affecterait environ 10 % des femmes. Malheureusement, elle survient alors que les femmes ne se trouvent plus à la maternité, ce qui rend plus difficile son dépistage et sa prise en charge.

Pourtant, **revaloriser le rôle des sages-femmes** permettrait aux femmes d'être mieux prises en charge sans pour autant mobiliser les moyens hautement médicalisés destinés aux grossesses pathologiques ou à risque. L'article L. 374 du code de la santé publique définit ainsi leurs compétences : « L'exercice de la profession de sage-femme comporte : la pratique des actes nécessaires au diagnostic, à la surveillance et à la préparation psychoprophylactique à l'accouchement, ainsi que la surveillance et la pratique de l'accouchement et des soins postnatals en ce qui concerne la mère et l'enfant ». Afin que les sages-femmes prennent une place plus significative encore dans le système de santé, leur rôle doit être revu en liaison avec tous les partenaires impliqués dans la périnatalité, et leur formation, actuellement en cours de révision, doit en tenir compte. Il y a en France 15 000 sages-femmes pour 780 000 naissances par an. On ne manque donc pas de sages-femmes - contrairement aux obstétriciens. En revanche, **une meilleure répartition serait à envisager** afin que la prise en charge périnatale soit la même sur tout le territoire.

Cette perspective est envisagée par un nombre important de professionnels de la santé dont le Collège national des gynécologues et obstétriciens français (CNGOF). C'est ce qui se pratique aux Pays-Bas et en Allemagne, où les sages-femmes interviennent avant, pendant et après la naissance, en structure hospitalière, à domicile ou encore dans des « maisons de naissance ». Celles-ci ont pour objectif de permettre à une jeune mère qui n'a pas besoin de soins médicaux particuliers, de trouver un répit dans une structure adaptée plutôt que de quitter rapidement la maternité. Actuellement, le projet le plus avancé d'une telle « maison de naissance » se situe à l'hôpital Antoine-Béclère de Clamart (92).



Aider les parents à le devenir pleinement

Notre système de santé est ainsi fait qu'il tend à négliger le fait que mettre un enfant au monde ne relève pas seulement de la médecine ; cela implique aussi de devenir parents. Pour être efficace, cet apprentissage de la parentalité devrait commencer avant la naissance. Des séances de préparation à l'accouchement sont actuellement offertes aux femmes qui le souhaitent afin de les préparer physiquement. Cependant, ces huit séances collectives, réalisées souvent tardivement au cours de la grossesse et ne répondant plus réellement aux besoins des parents, sont relativement peu utiles à la préparation de la maternité.

Un projet du réseau périnatal lorrain reprenait, en mars 2002, un projet d'arrêté du ministère de la Santé de 1999. Il visait à supprimer trois de ces séances. Elles seraient alors remplacées par un entretien individuel réalisé par une sage-femme ou un médecin obstétricien au quatrième mois de grossesse. Cet entretien prénatal précoce permettrait de donner aux parents des informations sur la grossesse, mais également de **dépister les difficultés d'ordre médical, social ou psychologique**. Par ailleurs, des groupes de paroles consacrés aux droits de l'enfant et aux droits et devoirs des parents pourraient être institués. De telles structures permettraient aux parents d'exprimer leurs craintes ou leurs difficultés et constitueraient ainsi un véritable soutien à la parentalité.

L'autre moyen pour accompagner la parentalité consiste à **développer la création de réseaux périnataux médico-psychosociaux**. Le rapport du Haut Comité de santé publique préconisait déjà, en 1994, la « mise en réseau des différents types de maternités avec la médecine de ville, les sages-femmes libérales et les services de PMI ». Actuellement, des réseaux régionaux ou départementaux regroupant les professionnels tels qu'obstétriciens, pédiatres, psychologues, psychiatres, sages-femmes, assistantes sociales, puéricultrices et auxiliaires, aides-ménagères existent. Deux objectifs principaux s'en dégagent : d'une part, assurer un soutien optimum à toutes les mères, avant et après la naissance, d'autre part, dépister et prendre en charge les situations médico-psychosociales difficiles de la mère et de l'enfant, à tout moment de la maternité. Les départements doivent pouvoir soutenir ces réseaux. Les initiatives locales comme le

réseau périnatal du sud des Hauts-de-Seine, réseau ville-hôpital des Hauts-de-Seine Nord, ou encore le réseau de Saint-Hippolyte-du-Fort dans le Gard, doivent pouvoir être étendues.

Les femmes en situation sociale précaire, dont le nombre ne cesse d'augmenter (partout en France et plus dramatiquement encore dans les DOM) selon les experts interrogés, ne feraient pas ou peu suivre leur grossesse. Des études menées par l'unité 149 de l'INSERM ont montré une forte corrélation entre précarité et suivi médiocre, voire nul, de la grossesse. Ce phénomène a une répercussion directe sur l'accès aux droits et aux soins, puisque c'est parmi ce public que l'on retrouve le plus fort taux de pathologie périnatale et de prématurité. On note également une faible prise en charge administrative de ces femmes. Or, comment ces familles pourraient être demandeuses de leurs droits (aide médicale État, couverture maladie universelle, allocations familiales) si elles n'en connaissent ni l'existence ni la nécessité ? Outre l'impact sur les graves difficultés médicales, une étude de 1997, menée par la Direction de l'action sociale de l'enfance et de la santé (DASES) de Paris, a démontré que 10 % des enfants dont la mère n'avait que peu ou pas fait suivre sa grossesse étaient placés avant l'âge de 9 mois dans un service de l'aide sociale à l'enfance.

Toute grossesse survenant chez une femme toxicomane constitue une grossesse à risque, estime le « Groupe d'étude grossesse et addiction », observant que le suivi de la grossesse est insuffisant (première consultation tardive, nombre de consultations inférieur à la moyenne), que les menaces d'accouchement prématuré sont fréquentes, que les bébés sont de faible poids à la naissance, etc. De plus, le devenir des enfants de mères toxicomanes est très préoccupant : l'infection au VIH pose des problèmes dramatiques ; il convient de veiller à préserver les liens mère-bébé lors de la désintoxication de l'enfant et, éventuellement, de sa mère. De plus, l'exclusion ou la marginalisation des mères, qui va généralement de pair avec leur toxicomanie, amplifie les difficultés.

Les ravages de l'alcool sont plus fréquents que ceux de la toxicomanie : le « syndrome d'alcoolisation fœtale » est responsable de 5 % des malformations et des retards mentaux à la naissance.

Le nombre de **mères rencontrant de graves difficultés psychiatriques est en constante augmentation**. Or, les



maternités ne sont pas adaptées pour répondre à cette grande détresse liée ou non à leur état de grossesse. Le personnel soignant est assez démuné face aux difficultés relationnelles que rencontrent ces mères. Des « unités mère-bébé », structures de suivi psychiatrique accueillant les femmes enceintes ou après la naissance de leur bébé en hospitalisation de jour ou en temps plein, existent mais elles ne sont pas assez nombreuses. Selon les experts interrogés, il faudrait une structure de ce type dans chaque région, à commencer par l'Île-de-France.

Il existe malheureusement des femmes cumulant toutes les difficultés à la fois. Leur situation est telle qu'elles demandent une attention 24 h/24. De ce fait, elles ne peuvent être suivies ni dans un établissement sanitaire ordinaire, ni dans une structure sociale d'hébergement. **C'est ainsi qu'un service hospitalier public de « convalescence pré et postnatale »** tout à fait spécifique a été créé au **Vésinet (78)**. Il répond aux recommandations du schéma régional d'organisation sanitaire (SROS) concernant la maternité chez les personnes vulnérables. Les femmes sont d'origines géographiques diverses et les critères d'admission sont plurifactoriels puisqu'il s'agit de femmes cumulant des pathologies périnatales, psychiatriques, et des difficultés psychosociales importantes : conduites addictives, précarité, délaissement affectif et familial complet, etc. La capacité du service est d'une quarantaine de lits pré et postnataux, et de vingt-trois berceaux. L'équipe, pluridisciplinaire, suit chaque mère et son bébé de façon individualisée. Certaines de ces femmes sont potentiellement maltraitantes envers leur enfant, et cet accueil particulier constitue une prévention ou une consolidation du lien mère-bébé. Mais ce méticuleux travail de tissage du lien n'empêche pas l'équipe de procéder à des signalements judiciaires pour enfant en danger qui se révèlent nécessaires dans 10 % des cas. Le travail consiste alors à accompagner cette séparation afin qu'elle ne soit pas vécue comme une rupture définitive. **Grâce au travail de médiation avec les familles et de partenariat** avec les services de PMI et d'hébergement, l'orientation en fin de séjour ne pose généralement que peu de difficultés, sauf pour les mères âgées de plus de 30 ans : elles sont trop âgées pour être accueillies en centre maternel et leur bébé est trop jeune pour qu'elles puissent être hébergées en centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS), ces derniers acceptant en général les femmes ou couples avec un enfant de

plus de 3 ans. **Ce travail d'équipe « sur mesure »** pour les femmes rencontrant des difficultés dramatiques **serait à multiplier**. Les professionnels de l'île-de-France évaluent les besoins à quatre structures pour ce type de région.

La grande fragilité des adolescentes enceintes

Bien que le nombre de grossesses adolescentes ait diminué de 36 % depuis 1980, elles concernaient encore 13 192 mineures en 1997 selon l'Institut national d'études démographiques (INED) qui publiait ces données en octobre 2000.

4 000 enfants environ naissent chaque année de mères mineures dont 3 000 sont âgées de moins de 16 ans. Selon le rapport Uzan sur *La prévention et la prise en charge des grossesses adolescentes (1998)*, 58 % de ces grossesses « sont mal ou non suivies médicalement », par peur ou par déni de grossesses. Ces jeunes filles tardent à parler de leur grossesse avant trois, voire six mois, quand ce n'est pas jusqu'à leur accouchement pour 10 % d'entre elles.

Le contexte sociofamilial a des répercussions importantes sur l'équilibre des jeunes mères, qui sont parfois rejetées par leur famille. Dans ce cas, elles doivent pouvoir être accueillies dans des centres maternels qui leur éviteront d'être isolées, permettront une relation mère-enfant harmonieuse, veilleront au suivi médical de l'enfant et soutiendront l'insertion socio-professionnelle et scolaire des mères. Financés par les départements, ces centres sont au nombre d'un par département, en moyenne, ce qui est insuffisant au regard des besoins. Ces centres maternels s'adressent, pour la plupart, aux femmes n'ayant pas dépassé l'âge de 30 ans à leur septième mois de grossesse ou qui ont un enfant âgé de moins de 3 ans. La place faite aux pères est loin d'être suffisante. Néanmoins, **certaines expériences comme le centre maternel l'Ermitage à Mulhouse (68)** illustrent une évolution de cet accompagnement. Les mères adultes et mineures y sont accueillies dans des services distincts, et un suivi particulier est effectué en faveur des adolescentes et de leur enfant. Elles peuvent y être admises soit dans le cadre d'un accueil administratif demandé par l'ASE, soit en urgence par une décision de justice. Un travail important est mis en place autour du lien avec la famille et le réseau amical de ces mères, et une place est particulièrement faite au père, encouragé à partager des moments dans la journée avec son enfant et sa compagne.



Afin d'éviter l'isolement des adolescentes enceintes qui rencontrent de graves difficultés psychosociales, des places doivent être créées dans les centres maternels en plus grand nombre. Tout doit être mis en œuvre pour éviter leur déscolarisation avant et après l'accouchement, ou leur permettre de s'inscrire dans un projet professionnel. Elles doivent bénéficier prioritairement d'un accueil en crèche de leur enfant.

■ INQUIÉTUES EN NÉONATOLOGIE

« La sécurité des nouveau-nés n'est plus assurée dans les maternités ». Cette phrase, lancée comme une provocation par le Conseil national de la pédiatrie lors de sa conférence de presse du 28 novembre 2001, résume l'inquiétude qui s'est emparée des pédiatres néonatalogistes.

En effet, la tendance globale à l'amélioration risque de ne pas se poursuivre du fait de données nouvellement apparues : augmentation du nombre de naissances (+ 1 % pour la seule année 2000), augmentation de la prématurité - naissances ayant eu lieu avant 37 semaines de grossesse - (6,8 % des naissances en 1998 contre 5,9 % en 1995) due en grande partie à l'augmentation des naissances multiples mais également à des situations de précarité et à l'augmentation de l'âge des mères. Par ailleurs, les bons résultats en matière de mortalité périnatale obtenus grâce au plan de 1994 ne doivent pas masquer les autres difficultés. Car, outre que dans le même temps nos voisins européens ont progressé plus rapidement que nous, **les progrès accomplis sont fragiles** et des effets pervers non négligeables sont apparus. L'organisation du plan périnatal s'appuie sur les régions par l'intermédiaire des schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS) et des agences régionales d'hospitalisation (ARH) qui délivrent aux établissements les autorisations de fonctionnement. Selon une enquête réalisée en l'an 2000 par la Société française de médecine périnatale, *seules 7 des 22 régions avaient, à cette date, effectivement mis en place le réseau anténatal régional.* Le plus ancien est le réseau « Sécurité naissance » des Pays de Loire qui fonctionne depuis 1998.

Traditionnellement, la situation dans les DOM est plus difficile qu'en métropole. C'est encore le cas ici, où les accouchées sont, en moyenne, plus jeunes qu'en métropole, plus souvent seules, moins bien suivies. De ce fait, le taux de prématurité (12 %) et de poids à la naissance inférieur à

2,500 kg (13 %) y est presque deux fois plus élevé qu'en métropole (respectivement 6,8 et 7,2 %).

À l'inverse, la Basse-Normandie, avec un taux de prématurité s'élevant à 4,4 % en 1995 (contre 5,9 % en moyenne nationale) se situait alors dans le peloton de tête des régions. Il existe donc encore de fortes disparités régionales.

Des unités de néonatalogie saturées

Les indices de mortalité ne doivent pas être les seuls critères à prendre en compte dans l'appréciation de la situation des nouveau-nés. En effet, au-delà des chiffres bruts, même positifs, on a constaté que la réorganisation de la périnatalité avait induit des effets pervers non négligeables.

À l'augmentation réelle des grossesses à risque s'ajoute leur meilleure détection. En 1990, 20 % des accouchements difficiles avaient lieu dans des centres de réanimation néonatale. Aujourd'hui, ils sont 70 %. De ce fait, les unités de type II et III sont saturées. Une étude réalisée par le Collège des pédiatres des hôpitaux généraux (COLPEHG) et de la Fédération nationale des pédiatres néonatalogistes fait apparaître une insuffisance de lits de réanimation dans sept régions, une insuffisance en lits de soins intensifs dans huit régions, et une insuffisance en lits de pédiatrie néonatale dans quatre régions. En Aquitaine, Bourgogne et à la Réunion, l'insuffisance de lits dans les unités de type II et III « aboutit à faire occuper par des nouveau-nés des lits destinés à la réanimation pédiatrique (grands enfants) au sein de services de réanimation pédiatrique polyvalente ». La Basse-Normandie refuse chaque année six à douze transferts in utero, faute de places.

Ajoutées les unes aux autres, les différentes augmentations de grossesses à risque et de la prématurité signifient bien évidemment qu'il y a une hausse des besoins dans le champ de la périnatalité. Or, les moyens affectés à ce domaine, comme à celui de toute la pédiatrie d'ailleurs, n'ont pas augmenté. D'après l'étude du COLPEHG, il manque actuellement dans toute la France 561 praticiens hospitaliers, 1 450 infirmières et 1 878 auxiliaires de puériculture pour que les structures de néonatalogie soient en conformité avec le plan périnatal, c'est-à-dire qu'elles respectent les critères de sept postes (ou leur équivalent en temps plein) de pédiatres pour assurer la garde 24 h/24 et d'une infirmière pour deux nour-



rissons en unité de réanimation néonatale (1 pour 3 en soins intensifs et 1 pour 6 en pédiatrie néonatale). Encore ces chiffres ne tiennent-ils pas compte des besoins liés aux 35 heures et à l'instauration, à partir de juin 2003, d'un « repos de sécurité » de 11 heures après une garde de 24 heures.

Ce manque de personnel entraîne la fermeture, par sécurité, de lits de néonatalogie déjà en nombre insuffisant. La **situation est particulièrement préoccupante en Île-de-France**, région à forte densité de population et de familles en situation de précarité, où les capacités d'accueil des maternités sont arrivées à saturation et où 10 % des lits sont fermés. Le plan périnatal et les progrès de la médecine ont permis de sauver des bébés de plus en plus petits, et une discipline comme la fœto-pathologie (examen du fœtus et du placenta après tout décès périnatal) y a beaucoup contribué. Mais qu'en est-il de leur avenir ? Conserveront-ils des séquelles de leur grande prématurité ? En d'autres termes, **naît-il de plus en plus d'enfants porteurs de handicaps ?** Autre question essentielle et douloureuse : faut-il toujours chercher à réanimer un nouveau-né dont le cerveau paraît irrémédiablement lésé ? Question ancienne, et néanmoins toujours posée dans les services qui prennent en charge les très grands prématurés. À l'heure actuelle, les médecins ne peuvent pas répondre à ces questions, car 30 % des enfants nés prématurés sont perdus de vue au bout de cinq ans. Il est donc difficile de réaliser les études appropriées. Néanmoins, il existe en Isère et en Pays de Loire un observatoire régional du handicap qui étudie les séquelles des grands prématurés, et au niveau national l'unité 149 de l'INSERM coordonne une étude sur le suivi à cinq ans des prématurés.

Soutenir les parents lors d'un décès périnatal

La douleur des familles confrontées au décès d'un enfant mort-né ne peut être méconnue. Pour aider à apaiser la douleur des parents et permettre un cheminement vers le deuil, une *circulaire relative à l'enregistrement à l'état civil et à la prise en charge des corps des enfants décédés avant la déclaration de naissance* a été prise le 30 novembre 2001. Elle prévoit que, dans certains cas, l'établissement d'un acte d'enfant sans vie sera facilité. Avant le 30 novembre 2001, les enfants qui naissaient mort-nés n'avaient aucune existence. Tout au plus, étaient-ils nommés par des circulaires des hôpitaux

au titre notamment de « produit inconnu ». Ils ne pouvaient faire l'objet d'une inscription dans les registres de l'état civil. La nouvelle circulaire prévoit qu'en l'absence de certificat médical attestant que l'enfant est né vivant et viable, l'officier de l'état civil établit un acte d'enfant sans vie lorsque l'enfant est né vivant mais non viable (s'il est né avant 22 semaines d'aménorrhée ou s'il a atteint le poids de 500 grammes) ou lorsque l'enfant est mort-né après un terme de 22 semaines d'aménorrhée ou ayant atteint le poids de 500 grammes. En outre, elle prévoit que le corps d'un enfant déclaré sans vie à l'état civil peut être inhumé et rappelle que certaines communes acceptent d'accueillir, dans leurs cimetières, les corps des enfants mort-nés avant le seuil de 22 semaines d'aménorrhée ou pesant moins de 500 grammes. Cette circulaire a pris effet immédiatement. À ce jour, elle est encore largement méconnue du public. En outre, l'arrêté du 26 juillet 2002 des ministères de la Justice et de l'Intérieur, étend au livret de famille la possibilité d'inscrire, à la demande des parents, l'acte d'enfant sans vie. Cette mention est possible même si l'acte d'enfant sans vie a été dressé à l'état civil antérieurement à la délivrance du livret de famille.

Préserver les liens précoces parents-enfant

Outre les mesures destinées à assurer la sécurité des nourrissons, le plan périnatal prévoit de « limiter les séparations mères-bébés », mesure d'autant plus nécessaire que les parents d'enfants hospitalisés en néonatalogie sont confrontés à des difficultés psychologiques particulières. En effet, outre l'inquiétude, le fait d'accoucher prématurément donne souvent lieu à la frustration de n'avoir pas mené la grossesse à terme, tandis que le fait de donner naissance à un bébé de très petit poids peut être la source d'une grande culpabilité. Par ailleurs, les parents qui ont failli perdre leur enfant portent à celui-ci une attention particulièrement soutenue. De plus, l'hospitalisation de l'enfant peut se prolonger bien au-delà de celle de la mère, provoquant une distance géographique et éventuellement psychologique. Enfin, le fait que la mère puisse avoir épuisé son congé de maternité à peine son bébé sorti de l'hôpital pose des problèmes pratiques parfois insurmontables qui augmentent encore l'angoisse des parents. Il faut donc préserver la relation mère-enfant afin de prévenir une éventuelle psychopathologie chez l'enfant ou une maltraitance précoce.

Les « unités kangourous » créées pour que la mère et le bébé soient hospitalisés ensemble, aussi longtemps que nécessaire, participent de cette prévention. Leur objectif



premier est de préserver le lien mère-enfant et d'éviter de les séparer lorsque le nouveau-né a besoin d'être hospitalisé. Le principe est celui d'un contact corporel prolongé « peau à peau » entre mère et bébé puisque celle-ci le porte longuement contre elle. La pratique kangourou a une double référence médicale et psychologique : l'expérience colombienne qui permet à la mère de remplacer une couveuse - matériel quasi inexistant dans les pays les plus démunis - en portant peau à peau son bébé prématuré, et le concept anglo-saxon de « *rooming in* » : soigner l'enfant dans la chambre de sa mère. La première unité de ce type en France a ouvert ses portes à l'hôpital de Clamart en 1987. On ignore le nombre d'unités « kangourous » existant en France car elles ne sont pas structurées. Il existe des lits kangourous « sauvages », non répertoriés, dans certaines maternités, tandis que certaines unités de néonatalogie, sans être identifiées comme unités kangourous, pratiquent le « peau à peau ». La « pratique kangourou » permet au bébé de prendre sa place dans la famille après une grossesse ou une naissance souvent difficiles.

La France se trouve actuellement dans une situation paradoxale : pour satisfaire les objectifs du plan périnatal, les services de néonatalogie doivent :

- soit fermer des lits, faute de personnel, au risque de saturer l'ensemble du dispositif ;
- soit fonctionner dans l'illégalité, en maintenant les lits ouverts malgré le manque de médecins ou en accueillant plus de nourrissons que prévu. Ceci est le cas de 60,5 % des services de réanimation et de soins intensifs (unités II et III).

Dans les deux cas, on peut se demander si la sécurité des nourrissons - celle-là même que le plan périnatal cherche à améliorer - est réellement assurée. Il ne faudrait pas conclure de ces paradoxes que le plan périnatal est inadéquat. Aucun des professionnels interrogés ne met en question son bien-fondé. Mais tous remettent en cause son application, qui d'une part ne prend pas en compte la réalité concernant les moyens humains, d'autre part, se heurte à la législation (lois sur les 35 heures, arrêté du 14 septembre 2001 sur le « repos sécuritaire », circulaire européenne limitant à 48 heures, gardes comprises, le temps de travail des médecins).

■ LA PROTECTION MATERNELLE ET INFANTILE : UN SYSTÈME PERFORMANT MAIS UNE RÉALITÉ INÉGALE

L'article 24 de la Convention internationale sur les droits de l'enfant enjoint les États de « développer les soins de santé préventifs ». En France, la Protection Maternelle et Infantile répond à cette mission.

L'idée d'une médecine pour les écoliers date de la Convention (1793). Néanmoins, ce n'est qu'en 1945 que la PMI d'une part, la médecine scolaire d'autre part, furent véritablement structurées. L'ordonnance sur la PMI du 3 novembre 1945 fut publiée avec le code de la famille, prévoyant une action conjuguée des médecins et des assistantes sociales et définissant la mission essentielle de la protection maternelle et infantile : lutter contre la mortalité et la morbidité des mères et des jeunes enfants au sortir de six ans de guerre.

Dans les années soixante-dix, la mission de la PMI est élargie à la vaccination de masse, au dépistage et à la prévention des handicaps physiques, sensoriels et moteurs des enfants de moins de 6 ans, puis au planning familial. **En 1983, le service départemental de PMI est rattaché au conseil général par les lois de décentralisation. En 1989, la loi du 18 décembre relative à la protection et à la promotion de la santé de la famille et de l'enfance** donne à la PMI une mission de repérage et de soutien des familles dites vulnérables, notamment par une plus grande attention portée à la prévention des mauvais traitements et à la prise en charge des mineurs maltraités. À cela s'ajoutent la surveillance et le contrôle des établissements d'accueil des enfants de moins de 6 ans (crèches, haltes-garderies) et des assistantes maternelles. **Chaque département, dans le cadre des missions de la PMI, organise donc ses types d'action et définit ses priorités** selon des choix qui lui sont propres. À cet égard, le département de la Seine-Saint-Denis se remarque par la qualité et la constance de ses engagements.

Les personnels de la protection maternelle et infantile, médecins, infirmières, puéricultrices, sages-femmes, assistants sociaux, psychologues, éducateurs de jeunes enfants, conseillers en économie sociale et familiale, conseillers conjugaux assurent ces différentes missions. En 2000, on dénombrait, en France métropolitaine 6 646 postes à temps



plein de médecins, puéricultrices, infirmières et sages-femmes exerçant en PMI.

La loi du 15 juillet 1970 prévoit que chaque enfant doit, au cours de ses six premières années, subir vingt examens médicaux préventifs ; trois d'entre eux - les examens des 8^e jour, 9^e mois et 24^e mois - sont obligatoires et donnent lieu à l'établissement d'un certificat de santé envoyé aux services de la PMI. Ces vingt examens peuvent être faits soit dans un centre de PMI - dans ce cas ils sont gratuits -, soit dans un cabinet libéral privé. Ils sont alors intégralement remboursés.

Le recours aux services de PMI n'est donc pas obligatoire : seuls 40 % environ des enfants de moins de 6 ans y seraient suivis. Compte tenu de la mission de prévention affectée à celle-ci, une bonne coordination avec les autres structures ayant en charge les enfants doit avoir lieu, d'autant plus que ce sont souvent des familles en difficulté qui s'adressent à la PMI.

Une coordination disparate d'un département à l'autre

La coordination entre la PMI et les maternités, de même que celle entre la PMI et les crèches, est en amélioration. Mais l'aide à domicile au sortir de la maternité doit être développée, aussi bien sur le plan médico-social que psychique. En effet, l'intervention des puéricultrices est aussi destinée à établir de bonnes relations mère-bébé. À Rouen, à Montpellier, le médecin coordinateur de la PMI travaille avec les pédiatres de ville et les hôpitaux sur la prévention et la détection de la maltraitance.

C'est la PMI qui donne les agréments pour l'ouverture des crèches et des haltes-garderies puisque l'une de ses missions est de contrôler et de suivre tous les établissements accueillant des enfants de moins de 6 ans. Cela facilite la coordination entre la PMI et la crèche.

En revanche, le personnel des crèches regrette que les informations concernant des familles en difficulté ne soient pas transmises à l'école lorsque des fratries sont concernées ; **une meilleure collaboration crèches-école permettrait un meilleur travail de prévention et de détection des difficultés.** Car les crèches jouent également un rôle social et préventif : ainsi, par exemple, la municipalité d'Athis-Mons (91) et la crèche « Baby-Loup » de Chanteloup-les-Vignes (78)

acceptent de recevoir en crèche des enfants dont les parents ne travaillent pas et qui traversent des moments difficiles. En offrant un répit à ces parents, de telles initiatives protègent le bien-être de l'enfant. Ce rôle de prévention est souvent mal connu des médecins de ville.

En outre, **la coordination entre la PMI et la médecine scolaire apparaît encore insuffisante**. Les dossiers médicaux des enfants suivis en PMI sont transmis à la médecine scolaire. Inversement, lors du bilan de la sixième année effectué à l'école par l'équipe de médecine scolaire, une fiche de liaison avec la PMI doit être établie. Or, certains départements ignorent l'existence de cette fiche. Il semble que l'absence d'assistants sociaux dans les écoles maternelles et primaires (sauf à Paris) contribue à la mauvaise transmission des informations entre PMI et médecine scolaire.

Une grande disparité règne entre les services de PMI selon les départements, et plus encore selon les régions rurales et les régions urbaines. **Effets pervers de la décentralisation, les moyens affectés à la PMI ne sont pas les mêmes partout** : certains départements privilégient, en termes de crédits, l'aide sociale à l'enfance, le RMI ou l'allocation pour personnes dépendantes. L'Association des départements de France (ADF) serait très bien placée pour mener des évaluations sur ce thème, de manière à harmoniser les pratiques d'un département à l'autre. Si la PMI suit les enfants nés dans le département puisqu'elle est avertie de leur naissance, en revanche, elle n'a pas les moyens d'être informée de l'arrivée d'enfants provenant d'autres départements. Si les familles ne s'y présentent pas spontanément, ou si la coordination avec les autres structures ayant en charge les enfants n'est pas efficace, le travail de la PMI auprès de ces enfants, de leurs mères et de leurs familles risque de ne pouvoir être effectif.

La mission de la PMI étant axée sur la prévention, **les médecins qu'elle emploie ne peuvent pas faire de prescriptions**. Toutefois la circulaire 88-2 du 8 janvier 1988 permet aux médecins des « structures de prévention n'effectuant pas, en principe, de soins curatifs » de prescrire « quand les médecins ont l'intime conviction que l'intéressé ne se soignera pas si la prescription n'est pas immédiatement faite ». L'objectif est bien entendu de permettre l'accès aux soins des plus démunis. Mais cette marge de manœuvre dans la prescription s'exerce de façon inégale selon les départements, certains



n'appliquant pas la circulaire. Ainsi dans le département des Yvelines, on a assisté à une augmentation des patients aux urgences hospitalières après que le caractère exceptionnel de la prescription ait été rappelé aux médecins de la PMI. Les enquêtes menées par ailleurs par la Défenseure des Enfants à propos des urgences hospitalières pédiatriques (voir page 99) soulignent que les horaires étroits de consultations et la difficulté à obtenir des prescriptions ou des examens complémentaires dans ces structures contribuent à nourrir l'affluence aux urgences.

Selon la Société française de pédiatrie, il n'y a pratiquement plus de pédiatres volontaires pour travailler en PMI. Dans certains départements, les directeurs de PMI sont des cadres en santé publique peu formés aux questions spécifiques de la médecine des enfants. **Car être médecin de PMI paraît peu attractif**, autant pour des raisons de statut que de rémunération. Ce sont des médecins généralistes (quelquefois des pédiatres, des gynécologues ou des pédopsychiatres) qui exercent leur activité soit en tant que vacataires, soit en tant que médecins territoriaux s'ils ont réussi le concours de la fonction publique territoriale. Les premiers travaillent à temps partiel tandis que les seconds exercent à temps plein. Lorsqu'ils ne sont pas pédiatres, ils ne reçoivent aucune formation particulière à la pédiatrie.

Vers une rénovation et un renforcement des attributions de la PMI

Structure destinée à la prévention et à l'éducation à la santé, la PMI éprouve des difficultés à remplir l'ensemble de ses missions. On peut également regretter la faiblesse du suivi et de l'évaluation de ses résultats au plan national : la PMI étant placée sous la tutelle des conseils généraux, le bureau de la PMI du ministère de la Santé n'existe plus ; il est d'ailleurs ardu de disposer de données statistiques nationales.

Il n'en reste pas moins que la PMI demeure un point d'ancrage essentiel pour la prévention précoce et le suivi des familles. Durant l'année 2000 (en France métropolitaine), **ses puéricultrices et ses infirmières ont effectué près d'un million de visites à domicile et vu près de 520 000 enfants de moins de 6 ans**. En effet, elle demeure fortement sollicitée pour résoudre des problèmes médico-sociaux urgents, concernant en particulier des populations défavorisées. Par exemple,

le saturnisme, intoxication au plomb qui touche 85 000 enfants de moins de 6 ans habitant dans des logements insalubres, a fait l'objet de mesures d'urgence (loi du 29 juillet 1998 contre le saturnisme).

Pour toutes ces raisons, il est nécessaire de la rénover, de la renforcer et d'étendre ses attributions, en liaison avec tous ses partenaires, afin qu'elle puisse remplir pleinement sa mission de prévention, et éventuellement de prescription, au service de tous les enfants, qu'ils soient ou non nés dans le département, qu'ils soient ou non en situation difficile.

Actuellement, la PMI ne parvient pas à connaître le devenir de tous les nouveau-nés. Seuls 28 % des 2 230 000 enfants de moins de 3 ans sont accueillis dans une crèche ou chez une assistante maternelle agréée, structures contrôlées par la PMI. Ce qui laisse ainsi près des trois quarts des moins de 3 ans à des modes de garde disparates. Ces constats, joints à celui du manque de moyens de la médecine scolaire, conduisent à **proposer un renforcement des attributions de la PMI et son extension jusqu'à la fin de l'école primaire**. La PMI prendrait en charge les enfants depuis leur sortie de la maternité jusqu'à leur entrée au collège en étant à la fois préventive (renforcement de l'éducation à la santé) et curative (délivrance d'ordonnances) en cas de nécessité (urgence, grande précarité...). Cette extension possible des compétences des PMI supposerait **une rénovation de son mode de fonctionnement** (horaires d'accueil, relation avec la pédiatrie libérale, relation avec le service public d'éducation) et surtout une augmentation considérable de ses moyens.

Il y a une grande inégalité d'accès aux services des pédiatres de ville car ils sont considérés comme des spécialistes, et sont pratiquement inconnus de certains publics. Dans le but conjoint de permettre l'accès de tous à leurs compétences et de renforcer l'efficacité de la PMI - notamment dans le cadre d'une extension de ses missions -, il conviendrait d'intégrer plus largement et plus systématiquement pédiatres et pédopsychiatres dans les équipes. Ceci passe bien évidemment par une amélioration significative de l'attractivité de ces postes. Les pédiatres en PMI auraient ainsi pour fonction de donner des informations, des conseils, de faire des consultations ou d'orienter sur d'autres consultations.



■ LES FAIBLESSES DE LA MÉDECINE SCOLAIRE

La France s'est de longue date souciée de la bonne santé des écoliers, qui apparaît comme un préalable à leur bonne scolarité. Mais c'est l'ordonnance du 18 octobre 1945 et ses décrets d'application qui instaurent véritablement le dispositif médico-social au sein de l'Éducation nationale : visite systématique des élèves âgés de 6 ans, veille médicale et sociale bientôt étendue à tous les degrés de l'enseignement, suivi sanitaire des enseignants. Il s'agissait surtout, dans cet immédiat après-guerre, de lutter contre la tuberculose et le rachitisme.

En 1965, on assiste à la création d'un corps d'infirmières scolaires, alors même que le service de santé scolaire a été rattaché au ministère de la Santé un an plus tôt. Il le restera jusqu'en 1985, date à laquelle ces infirmières retrouvent leur administration d'origine, l'Éducation nationale. En 1991, ce sont les secrétaires médicales puis les médecins scolaires, dont le corps est alors créé et les missions définies, qui rejoignent l'Éducation nationale. Plus récemment, **en 1998**, M^{me} Ségolène Royal, alors ministre déléguée à l'Enseignement scolaire, élaborait **un plan de relance de la santé scolaire**.

La circulaire n° 91-148 du 24 juin 1991 « **relative aux missions et fonctionnement du Service de promotion de la santé en faveur des élèves** » avait fixé deux objectifs aux personnels de la médecine scolaire (médecins, infirmières, assistants de service social et secrétaires médico-scolaires) :

- la réalisation de bilans de santé à des âges importants du développement de l'enfant et de sa scolarité ;
- des actions de protection, de prévention et d'éducation à la santé, conçues dans toutes ses composantes : physique, mentale, sociale.

Pour atteindre ces objectifs, les activités suivantes étaient définies :

- réaliser des bilans de santé au cours de la sixième année des élèves ainsi qu'en fin de classe de troisième, dans le prolongement des dépistages réalisés par la PMI ;
- effectuer des examens médicaux à la demande ;
- intervenir en situations d'urgence (méningites, intoxications alimentaires collectives, maltraitance ou abus sexuels...)

- donner un avis sur l'aptitude des mineurs à travailler sur des machines dangereuses, ainsi que sur les dispenses d'éducation physique longues (supérieures à trois mois) ;
- participer aux diverses commissions destinées à l'intégration des enfants handicapés, dont ils doivent assurer le suivi ;
- mener des actions collectives d'éducation à la santé et de prévention des conduites à risques ;
- mener des recherches épidémiologiques sur l'ensemble des facteurs de risque et l'ergonomie et l'environnement de l'élève.

Les limites du bilan de la sixième année

Rendu obligatoire à la fois par le code de santé publique et par le code de l'éducation, le bilan des 6 ans, réalisé en grande section de maternelle, est destiné à apprécier si l'enfant est apte à entrer dans les apprentissages du primaire : vue, audition, mais également développement neuro-sensoriel permettant l'acquisition de la lecture et de l'écriture. Si des difficultés ou des retards sont repérés, le médecin aidera les équipes éducatives au sein de l'établissement scolaire à prendre en compte la situation et à définir les éventuels aménagements nécessaires. De plus, après le bilan des 6 ans, tout parent peut demander un examen supplémentaire pour son enfant.

Mais la réalité reste éloignée de l'objectif fixé par les textes législatifs : ce bilan révèle un certain nombre de difficultés. Tout d'abord, ce bilan n'est pas réalisé pour tous les élèves comme le voudrait la loi, mais avec **des disparités importantes selon les départements** : à Nantes et Lyon, 90 % des bilans sont effectivement effectués ; à Strasbourg : 86 % ; à Aix-en-Provence et Marseille : 78 % ; à Dijon : 60 % ; à Amiens : 53 % ; en Guadeloupe : 56 % ; dans le Val-de-Marne : 50 % ; en Martinique : 41 %.

Les raisons de ces insuffisances sont multiples. On compte actuellement 2 200 médecins scolaires pour l'ensemble des élèves soit, **en moyenne nationale, un médecin pour 5 800 élèves**. Toutefois, il faut noter que Bordeaux, Lyon et Paris constituent des exceptions car, dans ces villes, les médecins scolaires ne dépendent pas de l'Éducation nationale mais sont recrutés par la municipalité ; ainsi, à Paris, un médecin scolaire a en charge 2 000 enfants seulement. Lorsque le coût



de la médecine scolaire incombe partiellement à la ville, la prise en charge du bilan des 6 ans est meilleure.

Aux disparités dans les résultats du bilan des 6 ans correspondent donc des inégalités dans l'affectation géographique des médecins. Pour certains d'entre eux, le territoire à couvrir est trop vaste. En effet, les médecins scolaires ne sont pas rattachés à un établissement mais à un secteur souvent très important. Le temps passé en déplacements est un obstacle à la bonne réalisation de leur mission. Ainsi la situation à la Réunion, département comprenant très peu de médecins scolaires est préoccupante.

Enfin, dans d'autres départements comme le Val-de-Marne par exemple, le nombre des signalements d'enfants en danger étant important, il est difficile aux médecins d'accomplir toutes les tâches qui leur incombent : ils privilégient alors l'urgence au détriment de la prévention.

Par ailleurs, certains enfants de milieu très défavorisé ne subissent jamais d'examen médicaux, malgré la gratuité offerte par la PMI. **L'école est donc parfois le seul lieu de dépistage des troubles courants** concernant la vue, l'audition, la dentition, etc. Dans de tels cas, l'absence de bilan à l'âge de 6 ans peut avoir des conséquences graves, même si le médecin scolaire n'effectue aucun soin et ne dispose d'aucun moyen pour obliger les familles à faire soigner leur enfant.

Lorsqu'il existe, le bilan des 6 ans est réalisé en 20 minutes en moyenne. Or, d'après le rapport de Jean-Charles Ringard, actuellement inspecteur d'académie en Seine-Saint-Denis, sur le dépistage des troubles de l'apprentissage, le bilan des 6 ans devrait durer 1 h 30 pour que les troubles tels que la dyslexie et la dysorthographe puissent être correctement détectés. Celles-ci toucheraient pourtant 8 à 10 % des enfants scolarisés.

La collaboration entre les différents intervenants reste délicate

Depuis 1991, date de la création du corps des médecins scolaires, ceux-ci font partie intégrante de l'équipe éducative. Depuis la circulaire de janvier 2001 répartissant les attributions de chacun, les infirmières n'effectuent plus certains actes techniques notamment lors du bilan de la sixième année. Pourtant, **médecin et infirmière scolaires** - on compte 6 000 infirmières scolaires - **sont invités à travailler en collabora-**

tion « pour le bilan de la sixième année afin que bilans infirmier et clinique n'en soient que plus efficaces. »

Bien que la circulaire du 24 juin 1991 définisse les relations entre médecins et infirmières comme un « travail en équipe » et spécifie que « le médecin et l'infirmière informent le chef d'établissement des besoins qu'ils mettent en évidence, de leurs démarches et de leurs actions », les infirmières scolaires ont tendance à considérer que leurs fonctions sont moins intéressantes qu'auparavant. En même temps, force est de constater que leur mission est large, puisqu'elle comprend les soins de la vie courante, la prévention, le repérage des difficultés susceptibles d'entraver le bon déroulement de la scolarité de l'enfant, la surveillance générale de l'hygiène, la participation à l'éducation à la santé.

C'est chaque rectorat qui décide de l'affectation des infirmières scolaires. Celle-ci est faite, soit dans un établissement du second degré, soit dans « une zone géographique regroupant écoles maternelles, écoles primaires et collège. » Dans ce cas, l'infirmière n'a pas d'affectation spécifique dans un type d'établissement mais doit se déplacer de l'un à l'autre. On constate bien souvent qu'elle est moins impliquée auprès des écoles maternelles et primaires au bénéfice du collège du secteur. En effet, aujourd'hui **les infirmières scolaires, qui disposent d'une grande autonomie, privilégient le travail d'écoute et de conseil auprès des élèves du secondaire.** Soumises au secret professionnel, elles sont donc les confidentes « naturelles » des collégiens et des lycéens en matière, non seulement de contraception d'urgence, mais aussi plus généralement et préventivement, d'éducation à la sexualité et à la santé.

Les écoles maternelles et primaires sont, elles, totalement dépourvues d'assistants sociaux, sauf à Paris où les attributions sont spécifiques. Ceux-ci sont affectés à plusieurs établissements dont la mission est notamment, d'« aider les élèves à construire leur vie personnelle, sociale et professionnelle, participer à l'orientation des élèves en difficulté » (circulaire du 11 septembre 1991). Or, **l'absence de travailleurs sociaux en maternelle et en primaire constitue une faiblesse importante** du dispositif de prévention et de protection scolaire : sur les 33 343 signalements d'enfants en danger effectués en 2001 sur l'ensemble des élèves scolarisés, 60 % ont été faits en maternelle et primaire, alors même qu'il



n'y a pas d'assistants sociaux pour effectuer un suivi des signalements et accompagner les familles en difficulté. Il est également probable que le nombre de signalements en maternelle et primaire aurait été plus élevé en présence d'assistants sociaux dans ces établissements, ce qui laisse supposer qu'un nombre non négligeable d'enfants en danger ne sont pas repérés.

Une articulation entre les priorités de la médecine scolaire et celles des programmes régionaux de santé fait défaut, hormis dans quelques départements pilotes comme la Vienne (86). Même lorsque ceux-ci concernent, par exemple, le suicide de jeunes, il ne semble pas que des actions spécifiques soient mises en place dans les établissements scolaires.

Les médecins scolaires possèdent le diplôme de médecin généraliste. Ils sont ensuite recrutés par concours (interne ou externe) de l'Éducation nationale (trente postes seront ouverts au concours pour l'année 2002-2003) et bénéficient d'une année de spécialisation à l'École nationale de la santé publique de Rennes. Cette formation est essentiellement administrative, axée sur la connaissance des procédures et des textes régissant l'Éducation nationale, la prévention des violences sexuelles, le travail en réseau, etc.

Mais **47 % des médecins scolaires sont des vacataires** qui n'ont pas passé le concours, et n'ont donc pas bénéficié de cette formation spécifique. Ils sont formés, de façon informelle et pendant trois mois, par les médecins conseillers techniques des recteurs. Cette formation, très succincte, est principalement administrative : qu'est-ce qu'un signalement d'enfant en danger ? comment mettre en place un projet individualisé pour un enfant qui présente un handicap ? etc. Il existe un « turn-over » important chez les médecins vacataires qui, dès qu'ils le peuvent, quittent le système scolaire en fin d'année, ce qui oblige les médecins conseillers techniques à en former d'autres. Ceux qui restent espèrent, sans garantie, être intégrés plus tard afin de pouvoir bénéficier de la formation qualifiante de l'École de Rennes mais aussi d'une certaine sécurité de l'emploi.

Compte tenu du fait que les médecins de PMI sont confrontés aux mêmes difficultés, il semblerait pertinent d'harmoniser la formation et le recrutement des uns et des autres. Une meilleure collaboration entre PMI et médecine scolaire devrait en résulter, surtout, si comme il apparaît

souhaitable, la PMI « couvre » la santé des enfants du primaire de manière à recentrer la médecine scolaire sur l'enseignement secondaire.

On comprend aisément que la pénurie de personnel, le manque de collaboration et l'hétérogénéité des formations aient des répercussions négatives sur l'efficacité de la médecine scolaire, et qu'il soit difficile à celle-ci de s'impliquer dans la prévention des problèmes liés au mal-être des adolescents : violence envers les autres et envers eux-mêmes, sida, toxicomanie, grossesses précoces, etc. Aussi, malgré les différentes mesures présentées en mars 1998 pour relancer la médecine scolaire - mobilisation de tous les personnels, création de 1 500 postes (ou leur équivalent temps plein) supplémentaires -, **les moyens affectés ne semblent toujours pas à la hauteur des ambitions de santé publique**. Ainsi, le bilan de santé de fin de troisième n'est obligatoire que pour les élèves en difficulté, signalés par l'équipe éducative ou orientés vers l'enseignement technique. Dans les faits, la médecine scolaire répond essentiellement aux situations d'urgence, malgré la mission de prévention inscrite dans les textes. L'inspection générale de l'Éducation nationale et de la Recherche (IGAENR) relève également, dans l'enquête qu'elle a réalisée en 1999, l'implantation insuffisante du dispositif médico-social en zone rurale.

Il est donc indispensable de repenser l'organisation de la médecine scolaire afin qu'elle réponde aux besoins des jeunes d'aujourd'hui, totalement différents de ceux de l'après-guerre. Les moyens dégagés par l'extension des attributions de la PMI à l'école primaire permettraient de transférer les moyens actuels de la médecine scolaire du primaire vers les collèges et les lycées.

Ces propositions demanderaient pour assurer une nouvelle cohérence à cet ensemble, d'une part, une révision à la hausse des investissements en personnels du ministère de l'Éducation nationale et des services des départements en la matière, d'autre part, un nouveau partage de compétences entre l'État, les régions et les départements dans le cadre institutionnel actuel ou dans celui d'un développement de la décentralisation.



Une priorité, prévenir l'obésité de l'enfant

Le nombre d'enfants obèses a plus que doublé en France depuis les années quatre-vingt. On estime actuellement que 10 à 12 % d'enfants âgés de 6 à 12 ans sont obèses ainsi que près de 14 % des adolescents âgés de 13 à 19 ans. L'augmentation rapide de ce phénomène est particulièrement inquiétante si bien que l'obésité représente aujourd'hui un problème de santé publique en France et dans le monde.

Elle compromet la santé du jeune puis de l'adulte en exposant celui-ci à des risques importants : diabète, cholestérol, hypertension artérielle, troubles cardio-vasculaires...

Ses répercussions sur l'enfant et l'adolescent sont physiques mais aussi sociales et relationnelles, particulièrement dans une société où la « minceur » est devenue une valeur sociale. L'enfant et l'adolescent « gros » sont moqués voire rejetés ; leurs difficultés pour pratiquer un sport, se vêtir selon la mode adolescente contribuent à ce qu'ils se forgent une mauvaise image de soi.

La baisse des dépenses énergétiques liée à la diminution des activités physiques, la transformation des habitudes alimentaires et du contenu de l'alimentation en constituent les causes principales. En effet, la manière de se nourrir n'a plus guère à voir avec celle d'il y a un siècle. Les besoins énergétiques et les habitudes ont profondément changé. Médecins, psychologues, sociologues mettent en cause particulièrement les heures passées en grignotages devant la télévision, la fréquence des grignotages rapides aux dépens des repas structurés, la consommation d'aliments gras et sucrés. En cela les industriels de l'alimentation renforcent les goûts naturels pour le sucré en proposant aux enfants des produits énergétiques.

Quelques tentatives pour développer l'éducation nutritionnelle des enfants et des adolescents, voire en intégrant ces données dans des programmes scolaires ou dans des « clubs santé » scolaires, ont été engagées mais souvent de manière disparate. Le département du Nord avec l'Institut Pasteur de Lille a mené plusieurs expériences à retenir.

Propositions

Les observations et analyses recueillies au cours des travaux menés à propos de ce dossier permettent à la Défenseure des Enfants de formuler un ensemble de propositions détaillées ci-dessous.

■ 1 - **Compenser la brièveté de la durée du séjour en maternité par un suivi systématique des nouveau-nés à domicile jusqu'à l'âge de 3 mois**

Pour permettre à toutes les mères de bénéficier d'un réel soutien médico-psychosocial pendant leur grossesse et pendant le premier trimestre de la vie de l'enfant, il convient de faire suivre la sortie de la maternité par une visite à domicile d'une sage-femme au cours de la semaine qui suit le retour à la maison. Il convient également d'instituer deux visites à domicile postnatales obligatoires effectuées par la PMI au cours des trois premiers mois de l'enfant. Elles doivent permettre d'identifier d'éventuelles difficultés des parents et d'y répondre de façon appropriée.

■ 2 - **Rénover la protection maternelle et infantile, renforcer ses attributions, augmenter ses moyens et étendre ses compétences jusqu'à la fin de l'école primaire**

Cette extension des compétences de la protection maternelle et infantile suppose une rénovation de son mode de fonctionnement (horaires d'accueil, relations avec la pédiatrie libérale, relations avec l'école) et surtout une augmentation considérable de ses moyens. Il convient, d'autre part, de renforcer l'intégration des pédiatres et des pédopsychiatres au sein de la PMI notamment en y améliorant leurs conditions d'exercice et de rémunération.

■ 3 - **Renforcer la médecine scolaire en concentrant ses moyens sur l'enseignement secondaire**

L'extension jusqu'à la fin de l'école primaire des attributions de la protection maternelle et infantile permettrait de concentrer les effectifs de la médecine scolaire sur les collèges et les lycées. Le renforcement des équipes de santé scolaire (médecins, infirmières, assistants sociaux et psychologues) favoriserait le dépistage des troubles somatiques, psychologiques ou psychiatriques des adolescents, la recherche de solutions adaptées et les échanges avec d'autres structures susceptibles d'y répondre.



Proposition complémentaire

■ 1 - Améliorer la qualité du lien parents-enfant par le développement de structures spécialisées dans l'accueil et l'accompagnement

Repérées par les services sociaux, l'Éducation nationale ou lors d'une consultation hospitalière, certaines femmes enceintes, dont des adolescentes, ont besoin, pour des raisons sociologiques et psychologiques, d'un accompagnement de leur maternité. De même, dans les cas de naissances très précoces, les soins techniques indispensables à ces bébés provoquent le plus souvent une longue séparation. La relation entre les parents et les bébés en est profondément perturbée.

Différentes formules d'accueil et d'accompagnement existent pour les familles confrontées à ces situations, par exemple de type « Kangourou », mais en très petit nombre. Il convient de les développer afin d'assurer un bon démarrage de la construction du lien parental – particulièrement pour les femmes en grande difficulté – et ainsi réduire les risques de maltraitance et de mauvais développement psycho-affectif.

CHARTRE EUROPÉENNE DE L'ENFANT HOSPITALISÉ

1. L'admission à l'hôpital d'un enfant ne doit être réalisée que si les soins nécessités par sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison, en consultation externe ou en hôpital de jour.
2. Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état.
3. On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela n'entraîne un supplément financier ou une perte de salaire. On informera les parents sur les règles de vie et les modes de faire propres au service afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant.
4. Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant.
5. On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable. On essaiera de réduire au minimum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur.
6. Les enfants ne doivent pas être admis dans des services adultes. Ils doivent être réunis par groupes d'âge pour bénéficier de jeux, loisirs, activités éducatives adaptés à leur âge, en toute sécurité. Leurs visiteurs doivent être acceptés sans limite d'âge.
7. L'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité.
8. L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille.
9. L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins à chaque enfant.
10. L'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toutes circonstances.

Charte élaborée par l'association EACH représentée en France par APACHE - <http://www.hospiweb.com>

L'enfant et l'hôpital : « Même malade, un enfant reste un enfant »

En incitant à l'instauration d'une politique globale qui prenne en compte systématiquement les besoins psychologiques des enfants, la circulaire du 1^{er} août 1983 relative à l'hospitalisation des enfant voulait transformer profondément les conditions de soins et d'accueil des enfants et de leur famille. Elle soulignait entre autres que « les impératifs des traitements et de la sécurité doivent être évalués à leur juste importance dans le contexte le plus large du bien-être physique et mental des enfants. »

Les investigations menées cette année par la Défenseure des Enfants et son équipe - avec le concours de ses correspondants territoriaux - sur les thèmes de l'enfant et de sa famille confrontés au monde des soins, particulièrement dans les établissements publics, tout particulièrement le recours aux urgences, à l'hospitalisation, à la consultation hospitalière, la lutte contre la douleur, la prise en considération des besoins spécifiques des adolescents révèlent, près de vingt ans après cette circulaire, la persistance de failles notables et dommageables pour le jeune patient, ses proches, l'équipe soignante. Certes les effets de règlements, de restrictions budgétaires, d'évolution de la durée du travail, la transformation de la prise en charge de certaines pathologies se sont fait sentir dans la réalité quotidienne, mais ces effets sont variables selon les différents services de pédiatrie.

Un âge limite d'accueil, mais quel âge ?

La définition de l'âge maximal d'accueil de l'enfant qui constitue le critère essentiel d'admission en service pédiatrique ou en service d'adultes en offre une illustration exemplaire. La plupart de nos interlocuteurs hospitaliers ont expliqué qu'ils s'en tenaient à une règle fixant la limite supérieure à 15,3 ans, pour d'autres à 16 ans, mais jamais plus. Pourtant, **la réalité montre une variété certaine dans les usages au sein d'un même hôpital** selon qu'il s'agisse de l'admission aux urgences, de l'hospitalisation - spécialement chirurgicale ou dans quelques unités d'adolescents - ou



encore des consultations. Intriguée, la Défenseure des Enfants s'est appliquée à identifier les causes de ces disparités. Il est apparu qu'**aucune réglementation à caractère général ne fixe un âge seuil** ; le critère administrativement retenu est issu de la tradition hospitalière : le règlement intérieur de l'Assistance publique de Paris, référence qui s'est généralisée à travers le pays. Cette référence perdure malgré la circulaire d'août 1983 qui dispose que « d'une manière générale, la plus grande souplesse est nécessaire en ce qui concerne les âges limites d'admission » et malgré l'opinion du conseil de l'ordre des médecins qui, en mars 1998, a estimé que « l'âge de 18 ans comme âge limite de l'exercice de la pédiatrie paraît conforme à la réalité physiologique de l'individu et à la réalité de l'exercice médical. »

■ DES SERVICES D'URGENCES SATURÉS

Depuis une dizaine d'années, la rencontre la plus fréquente entre l'enfant (sa famille) et l'hôpital se produit par la fréquentation d'un service d'urgences spécialisées ou non en pédiatrie. Le rapport Nicolle présenté lors de la « Journée nationale des urgences » en mars 2002, indiquait qu'en 1999 plus de 53 millions d'actes ont été demandés en urgence pour des adultes ou des enfants (âgés de moins de 16 ans). Les médecins libéraux en ont pris en charge la plus grande part : 41 millions, (25 millions de ces actes ont été traités en temps différé) ; 12,34 millions d'actes ont été effectués dans l'un des 740 services d'urgences publics ou privés existant.

Le nombre de recours aux urgences hospitalières s'élève constamment : entre 1990 et 1998 les passages d'enfants ont augmenté de 8,6 % chaque année (le double de l'augmentation observée chez les adultes). Pour sa part, l'Assistance publique de Paris note un accroissement de 19 % des passages aux urgences pédiatriques entre 1995 et 2000 avec une forte augmentation dans les hôpitaux périphériques. Faire face à la forte augmentation de l'activité des urgences constitue l'un des programmes d'actions prioritaires de l'Assistance publique de Paris. Actuellement, à titre d'exemple, l'hôpital Robert-Debré (Paris), exclusivement pédiatrique, en dénombre plus de 60 000 par an ; l'hôpital de Saint-Nazaire note un doublement de la fréquentation des urgences pédiatriques en dix ans ; les établissements de Rambouillet, Montfermeil, Nantes, Montpellier partagent ces observations. Bien qu'aucun chiffre n'indique les tranches d'âge les plus repré-

sentées, les praticiens soulignent **la proportion élevée d'enfants de moins de 5 ans et parmi ceux-ci de nourrissons** (moins de 18 mois). Des pics saisonniers dus à des épidémies accroissent les fréquentations. Les urgences chirurgicales représentent de 30 à 50 % des actes. Pour le reste, les soignants estiment unanimement que 70 à 80 % des actes correspondent aux **petits maux réels ordinaires** de la vie qui peuvent parfois requérir une réponse urgente. (Des comportements analogues s'observent chez les patients adultes).

Les décrets du 9 mai 1995 et du 30 mai 1997, organisent le fonctionnement et la hiérarchisation technique des réponses hospitalières à ces situations d'urgences. **Une minorité seulement d'établissements offre une filière pédiatrique spécifique** : locaux et personnels dévolus aux soins des enfants jusqu'à 15 ou 16 ans. Ailleurs, il s'agit d'un service d'urgences générales dans lequel adultes et enfants de tous âges partagent la même salle d'attente, les box d'examen et de soins. Quelques établissements ont tenté, malgré les contraintes architecturales, de réserver une pièce d'attente et un box d'examen pour les enfants. L'aménagement spécifique des urgences pédiatriques peut paraître très éloigné des besoins des petits et de leurs familles qui y attendent souvent longtemps.

Fonctionnant de nuit comme de jour et toute l'année, les urgences exigent un personnel nombreux et bien formé techniquement comme psychologiquement. La création d'un statut - et partant d'une formation - de médecin « urgentiste » qui prend en charge les patients quels que soient leur âge et leur pathologie a pu irriter des pédiatres. Ils déplorent que ces praticiens connaissent mal la médecine des enfants.

D'évidence, la présence constante d'un personnel médical et infirmier formé à la médecine de l'enfance serait un atout aux urgences notamment dans la plupart des hôpitaux généraux. Il arrive, lorsque des relations interservices fonctionnent bien que, durant la journée, un pédiatre du service de pédiatrie soit sollicité par les urgences générales pour éclairer un cas, souvent d'un nourrisson. **Dans les hôpitaux généraux les tâches des pédiatres sont lourdes** : ils traitent les enfants hospitalisés, assurent des consultations externes, des gardes, sont appelés en maternité et aux urgences. Les récentes dispositions allongeant la durée du repos obligatoire entre deux gardes, certes nécessaires, compliquent une organisation déjà mise à mal par l'instauration des 35 heures à l'hôpital. Des médecins - souvent des généralistes - formés à l'urgence



apportent un indispensable renfort à temps partiel aussi bien aux urgences générales que pédiatriques : 50 médecins aux urgences pédiatriques d'un hôpital parisien.

L'affluence, donc l'encombrement et l'attente, jusqu'à six heures parfois, **constituent le point noir le plus perceptible** des urgences. Les patients semblent parfois en avoir pris leur parti, les plus expérimentés arrivent avec l'équipement adéquat pour faire patienter un jeune enfant. La hiérarchisation, légitime, des degrés de gravité dès le tri d'accueil a pour effet néfaste que **les soins des atteintes bénignes, mais réelles, sont sans cesse repoussés** au profit du traitement de cas plus graves. La durée d'attente, le sentiment d'être passivement ballottées qu'éprouvent les familles en sont accrus. Ne pourrait-on d'emblée rassembler ces « petits cas » et y affecter des soignants ? Lorsque la réalisation des examens complémentaires (prélèvements sanguins, radios) prescrits lors de la première consultation est mal organisée : dispersion des locaux, manque de personnel, lenteur des résultats, re-attente du médecin qui donnera le diagnostic et le traitement, les délais s'étirent, l'angoisse s'accroît en même temps que la fatigue. Dans certains établissements, durant toute cette période, aucune (ou une très faible) sédation de la douleur n'est administrée à l'enfant.

Les urgences remplacent les consultations inaccessibles

L'afflux des patients - particulièrement en zone urbaine - se concentre sur quelques heures : de 17 h à 23 h, lorsque les parents libérés de leur travail peuvent conduire l'enfant à l'hôpital mais que les médecins de ville sont saturés. Les consultations tôt le matin, 6 h ou 7 h, se développent afin de soigner l'enfant pour qu'il aille à l'école ou à la crèche. Les fins de semaine sont fréquemment surchargées (**70 enfants par samedi dans un établissement d'une zone défavorisée**). Les appels téléphoniques se produisent à toute heure du jour et de la nuit déplorent les médecins, réveillés en pleine nuit, par des demandes de diagnostics à partir de symptômes flous (fièvre, boutons) ; afin de dégager leur responsabilité ils invitent les parents à se rendre à l'hôpital. Dans les régions de vacances, l'augmentation des urgences liée à la hausse de population est généralement assurée sans personnel supplémentaire. C'est également le personnel des urgences qui est placé en première ligne pour identifier des situations complexes : mauvais traite-

ments, conduites addictives, épisodes somato-psychiatriques, accueils des enfants à statut administratif incertain, situations familiales graves. Il se trouve aussi chargé, en urgence évidemment, de tâches qui ne sont pas les siennes : trouver une famille d'accueil, un foyer pour une mère alcoolique ou pour un handicapé mental en proie à une crise d'agitation... Ces situations soulignent que des liens efficaces et soutenus avec le domaine psychiatrique, la PMI et les services sociaux sont indispensables, ce qui est rarement le cas.

Une faible part des passages aux urgences conduit à une hospitalisation. Il n'est pas toujours aisé de trouver un « lit » dans les services de pédiatrie, de chirurgie, de pédopsychiatrie ; le jeune patient peut être amené à rejoindre un autre établissement hospitalier. Les rares chambres-porte qui permettent une hospitalisation de 24 heures au sein même du service d'urgences (pédiatrique ou non) constituent un sas précieux, plusieurs établissements supplémentaires vont d'ailleurs en être dotés.

Les salles des urgences offrent un lieu privilégié pour observer les manières de faire et les manières d'être face à la douleur de l'enfant et à son traitement curatif ou préventif. Il est fréquent que l'enfant arrive blessé, souffrant. L'attention portée dès les premiers moments du « tri », à la prescription d'investigations, aux premiers soins est d'autant plus importante que **ces services sont pour nombre d'enfants le premier contact avec l'hôpital et qu'ils en retireront une impression très durable.** Les modalités d'analgésie doivent être pensées en relation avec la chronologie (durée d'attente) et les interventions probables (radios, prélèvements, sutures). Comme on le verra page 113 de ce rapport, des moyens existent pour soulager sans risque les jeunes et très jeunes patients et sont à la disposition de tous les praticiens et des équipes qui décideraient de les employer.

Patients et soignants souvent mis à rude épreuve

Gérer l'affluence, les soins, l'ambiance, l'imprévisible, la violence des situations physiques et sociales exposées, la diversité des personnels, les liens avec les autres services de l'hôpital constitue une tâche ardue pour laquelle l'implication des cadres hospitaliers est indispensable. Tous ces éléments forgent **le climat spécifique des urgences variable selon les différents établissements et selon l'état d'esprit** qui y



prévaut. Le manque de temps, « **l'urgence dans l'urgence** », le sous-équipement constant en personnel adapté finissent par saper les pratiques les plus éprouvées. Avoir peu de temps pour - entre autres - rassurer une famille, prémunir contre la douleur, répéter clairement ou reformuler des explications aux parents et à l'enfant, pour assurer les différents gestes techniques du soin, considérer l'enfant et sa famille comme des interlocuteurs à part entière et non des patients passifs, cet excès de tâches risque de conduire insensiblement à la délitescence d'un service. La rudesse du travail dans ces services tend donc à remettre en cause les dispositions les meilleures si leur application n'est pas constamment consolidée par l'ensemble des médecins et soignants qui y exercent.

La fréquentation des urgences par des patients adultes et enfants, « des personnes qui n'ont pas voulu ou pas pu avoir recours ailleurs », remarque le rapport Nicolle, est un fait social probablement irréversible. La facilité de ce recours suscitée par une proximité géographique, une accessibilité en continu et un coût très faible (le patient fait seulement l'avance des frais du tiers payant), si souvent décriée par les personnels saturés, apporte des explications réelles mais partielles. Il faut y ajouter les horaires de consultations hospitalières peu adaptés aux besoins (fermeture vers 17 heures), la réduction des autres offres de soins collectifs (dispensaires, centres de soins), l'inadaptation de la PMI aux besoins curatifs, les insuffisances de réponses de la médecine de ville. Tout cela concourt à orienter les patients vers les urgences. Leur présence témoigne d'un **net sentiment de confiance dans les ressources offertes par l'hôpital** et par son plateau technique qui permet de réaliser sur place les investigations complémentaires nécessaires et les soins. « Une anticipation qui dans 80 % des cas est fondée » note encore le rapport Nicolle.

Les essais menés pour désengorger les urgences par la création de cabinets ou de maisons médicales de garde situés à proximité du plateau technique hospitalier, la reviviscence des centres de santé, l'extension des plages horaires pour les consultations tant publiques que privées, l'éducation médicale des parents, la formation permanente des praticiens dont certains sont peu familiers de la pathologie des petits enfants, sont des actions évidemment bienvenues. Elles ne devront pourtant pas masquer **la nécessité absolue de généraliser l'accueil pédiatrique spécifique d'enfants et d'adolescents**. Or la réponse à ces besoins reste, aujourd'hui, aléatoire.

Les consultations en pédiatrie hospitalière

Aucun chiffre récapitulant le nombre total de consultations hospitalières effectuées hors urgences par des patients âgés de moins de 16 ans (ou de moins de 18 ans) ne paraît disponible. On sait pourtant que ces consultations sont très fréquentées.

Des délais d'attente élevés obèrent l'accès aux consultations hospitalières de pédiatrie générale ou spécialisée. De trois à quatre mois en moyenne pour les consultations spécialisées, le délai peut atteindre six mois pour des pôles pédiatriques très réputés. La spécialisation parfois très poussée, le faible coût des consultations y contribuent.

À la différence des admissions aux urgences et en hospitalisation, la limite d'âge supérieure des patients consultants est plus souple : jusqu'à 20 ans et quelquefois davantage, plus particulièrement pour les malades chroniques suivis depuis l'enfance. À tel point que certains services préparent psychologiquement les patients à quitter la pédiatrie et à passer chez les adultes.

■ À L'HÔPITAL, UN ENFANT DOIT RESTER UN ENFANT

La diminution régulière de la durée d'hospitalisation de l'enfant (trois jours en moyenne, tous âges confondus) a transformé le mode de travail des services de pédiatrie. Les chiffres recueillis par le ministère de la Santé pour 1999 dénombrent 719 283 séjours hospitaliers de jeunes de moins de 18 ans (statistique paradoxale puisque, on l'a vu, les services de pédiatrie n'acceptent les hospitalisations que jusqu'à l'âge de 16 ans). **Cela représente moins de 7 % de l'ensemble des hospitalisations.** Les pathologies digestives représentent la première cause d'hospitalisation (36 % des séjours) suivies par les pathologies ORL et stomatologiques (16 %) puis pneumologiques (11 %) ; les maladies infectieuses (hors VIH) viennent en septième position (4 % seulement des séjours). Que cette hospitalisation soit impromptue - admission par les urgences - ou programmée, **elle doit répondre à trois exigences majeures : que l'accueil et les soins soient dispensés par du personnel spécifique et dans un lieu entièrement consacré aux enfants jusqu'à 18 ans, que les parents aient une place reconnue et modulée selon l'âge du jeune patient, que la douleur soit correctement soulagée.**



Tous les services de pédiatrie ne disposant pas de chirurgiens pédiatriques, **des enfants risquent de demeurer dans un service d'adultes** où ils ont été admis pour l'opération plutôt que de réintégrer ensuite le service pédiatrique. **Cette situation est tout à fait inadaptée** et ne devrait plus être acceptée. Pour un enfant, l'hospitalisation dans un service d'adultes risque en effet de l'exposer à des situations psychologiques très dommageables pour lui. En outre, le personnel n'y est pas spécialisé dans la prise en charge des enfants.

Des initiatives privées, souvent associatives (Fondation hôpitaux de Paris, « Pièces jaunes » ou autres associations) ont fort heureusement permis de créer ou d'étoffer **les possibilités de loisirs à l'hôpital**. Salles de jeux, de télévision, de musique, dispositifs informatiques, bibliothèques, plus rarement ludothèques (à l'image de la ludothèque de Montpellier) y prennent pied. De nombreuses associations interviennent d'une façon plus ou moins coordonnée, fréquemment auprès de jeunes patients atteints de maladies longues. Les animateurs de ces activités doivent veiller à ce qu'elles restent aisément accessibles (locaux, horaires), qu'elles s'adressent aux enfants comme aux adolescents et se gardent des « effets vitrines », ce qui implique qu'elles existent aussi dans des services de taille modeste.

La mise en œuvre du soulagement de la douleur est intimement liée à l'état d'esprit général instauré dans le service et partagé par chacun. Le jeune patient peut faire les frais des différences (voire des divergences) de points de vue et de pratiques entre les spécialités médicales pédiatriques ou, pire, entre l'approche pédiatrique et l'approche adulte, par exemple lorsqu'il est hospitalisé dans un service d'adultes.

Les hôpitaux de jour qui concentrent en quelques heures les examens et les soins que réclament différentes pathologies permettent d'assouplir le régime d'hospitalisation dans des locaux fonctionnels, souvent agréables et pourvus en personnel spécialisé. La brièveté du séjour ne dispense pas pour autant de porter attention à la psychologie de l'enfant, à son environnement familial.

La difficulté du travail entre professionnels de l'enfance hospitaliers et extrahospitaliers ne favorise guère l'existence de réseaux qualifiés, durables, réactifs, aptes à prendre un relais social, à soutenir les patients et leur famille. Car, du bébé à l'adolescent, **l'hospitalisation reste parfois encore**

l'un des seuls points d'accueil, d'écoute, d'accroche dans une vie tourmentée comme l'a constaté plusieurs fois la Défenseure lors de ses investigations. Des liens actifs institutionnalisés entre le monde hospitalier et la PMI (c'est le cas à Montpellier) ou d'autres services sociaux sont très profitables ; encore faut-il qu'ils puissent concerner des enfants au-delà de 6 ans. On peut espérer que la récente circulaire (circulaire DGS/DGAS du 3 mai 2002) améliorant la prise en charge des troubles psychiques des enfants et des adolescents en grande difficulté contribuera à cette amélioration.

■ PLUS QU'UNE « VALEUR SOCIALE » : LA PRÉSENCE DES PARENTS AU LIT DE L'ENFANT

Élargissement des heures de visites des parents et de l'ensemble de la famille, possibilité de passer la nuit auprès de l'enfant hospitalisé, la circulaire de 1983 a, entre autres, profondément transformé les relations entre les parents, les enfants et, par conséquent, les soignants lors de l'admission et du séjour d'un enfant à l'hôpital. Cette reconnaissance était une nécessité indéniable pour le bien-être de chacun, l'état psychologique de l'enfant et de ses parents ayant des répercussions mutuelles.

Désormais, presque vingt ans après cette circulaire, **la place des parents** et dans une moindre mesure de la fratrie, **est reconnue dans le monde hospitalier. Cela ne saurait masquer cependant ce que des dispositions matérielles et des habitudes mentales créent encore comme obstacles** à une application réfléchie. Toutes les équipes n'ont pas l'attitude de ce pédiatre qui recommande aux internes et infirmières de « soulager cette mère qui souffre » (elle peut être, à juste titre, très inquiète pour son enfant) par exemple en lui proposant un entretien avec un psychiatre.

L'hébergement de l'un des parents d'enfant hospitalisé reste insuffisant et mal coordonné. **Les chambres mère-enfant** (chambre munie d'un lit d'adulte) sont en nombre réduit ; les services le pallient par la « débrouille » : lits pliants, matelas par terre arguant qu'un parent accepte l'inconfort pour rester près de son enfant. Cet argument ne prend pas en compte la fatigue provoquée par un inconfort répété (plusieurs nuits de suite) sur le comportement d'un parent rendu déjà anxieux par la maladie de l'enfant. La sérénité de



la famille et du personnel en devient sérieusement ébranlée. Cependant, nombre d'équipes le supportent et s'en irritent faute d'avoir pu réfléchir paisiblement à la place et à la fonction des parents qui ne peuvent se transformer en soignants. Naturellement, de telles chambres n'existent pas dans les services d'adultes (chirurgie en général) où sont pourtant, on l'a vu, hospitalisés des enfants. Les chambres mère-enfant remplacent parfois d'autres lieux inexistantes ou saturés, par exemple en hébergeant des mères en difficulté ou toxicomanes. Une trentaine de **maisons de parents** d'initiative publique ou privée offrent un hébergement à faible coût dans l'enceinte ou à proximité de l'hôpital pour des séjours variables selon la durée des soins. Le parent (parfois la famille) se trouve ponctuellement près de l'enfant sans dormir à ses côtés. Les enfants malades mais valides peuvent y rejoindre leurs proches. Le bénévolat contribue largement au fonctionnement de ces maisons dont le taux d'occupation est toujours élevé. Les ressources des maisons privées offrent un accompagnement humain et matériel que ne permettent pas les financements publics. Un autre espace fait défaut qui ne serait plus le hall de l'hôpital et où les parents attendraient confortablement durant les interventions pratiquées sur leur enfant.

« **Sans les parents on ne pourrait rien faire** ». Cette opinion d'un cadre hospitalier est largement partagée dans les services. Est-elle la reconnaissance qu'ils soulagent l'équipe soignante de fonctions d'accompagnement et de *nursing* qu'elle a du mal à assurer faute de moyens ? Est-elle l'affirmation qu'ils ont pu trouver une véritable place ? La maladie qui incite à demeurer en permanence auprès de son enfant est, pour les parents qui le font, une situation inhabituelle, artificielle même, puisque dans la vie courante parents et enfants ne sont pas toujours ensemble à la crèche, à l'école... Que cette présence place les familles sous les regards des professionnels qui soignent leur enfant rend cette position plus complexe encore. La faiblesse, quasi générale, des réflexions cohérentes sur le rôle fonctionnel que pourraient avoir des parents au chevet de leur enfant transparaît dans les missions diverses (et parfois contradictoires) qui leur sont assignées.

Et les parents restent des parents...

De cette incertitude naît une variété de réponses, d'interprétations venant des parents et des soignants qui peuvent aboutir à des incompréhensions et à des tensions préjudi-

ciables à l'enfant souffrant. La brièveté des séjours hospitaliers (24 ou 48 heures) masque souvent ces discordances de point de vue ; elles éclatent plus facilement lorsque la présence de l'enfant et du parent se prolonge.

Les parents sont encouragés à dispenser aux petits enfants les soins de base : repas, change, jeux... Lorsqu'il demeure en permanence auprès de son enfant, cette activité a le mérite d'occuper un parent, désœuvré sinon, et, dans les cas plus graves, elle rapproche parents et enfants dans leur lutte contre la maladie. Mais on peut aussi comprendre ces gestes comme une manière valorisante de pallier en douceur une insuffisance en personnel et en structures spécialisées (salles de jeux, éducateurs de jeunes enfants, auxiliaires de puériculture...) sans lesquels il arrive que les jeunes patients soient laissés à eux-mêmes.

Plusieurs services pédiatriques annoncent que les parents peuvent participer aux soins. La définition de ce terme apparaît extensive puisque, dans ce cadre, « soins » signifie aussi bien les repas, les jeux que les soins infirmiers et médicaux normalement dispensés dans un service d'hospitalisation ou même dans un service d'urgences. La présence des parents ne serait-elle pas un substitut commode à des insuffisances dans la prise en charge de la douleur de l'enfant, de son appréhension, d'informations médiocres ?

Toute présence d'un parent ne saurait se faire sans que préalablement **des informations claires, adaptées à sa compréhension** lui aient été fournies à propos des gestes pratiqués, de leur objet, de leur dureté apparente et, éventuellement, de ceux qu'il pourrait être amené à faire auprès de son enfant. La loi du 4 mars 2002 est claire sur ce point. Enfin il doit avoir la liberté de se soustraire à cette « participation » sans être considéré comme « mauvais parent ». Cela contribuerait aussi à **redonner un rôle juste à ces parents** qui, présents du matin au soir, peuvent donner l'impression que « tout est sujet à négociation y compris les soins », comme le déplore une surveillante.

Ainsi que le souligne avec pertinence une surveillante en pédiatrie, les familles savent que, pour la plupart des soignants, leur présence auprès de leur enfant est devenue « une valeur sociale ». Il n'est donc pas inutile de se montrer attentif aux risques de juger les parents selon la durée et la qualité de cette présence. Les familles ne sont pas toutes les



mêmes. Leurs modes de vie, leurs références culturelles, leurs approches et leurs attentes de l'univers de la santé, leur connaissance des codes hospitaliers ne sont pas semblables.

Il est dommage que les règles de cette vie en commun entre familles, soignants et enfants soient rarement explicitées d'une façon plus approfondie que par des consignes affichées sur une porte. Il serait fructueux de les formuler avec les équipes de soins (urgences, consultations, hospitalisation) et avec des interlocuteurs représentant toutes les cultures des usagers afin **d'identifier des « bonnes pratiques » que respecteraient les familles et les soignants**. Cela pourrait conduire, entre autres, à préciser le nombre de personnes acceptées au chevet du jeune patient ; les obligations simples (réveil, repas) du séjour en chambre mère-enfant. À préciser aussi, au regard de la loi du 4 mars 2002, les modalités des rencontres entre soignants et familles : remise du dossier médical, explications de diagnostics, de traitements, d'évolution, cohérence des propos tenus par les multiples intervenants, contacts s'il y a lieu avec la psychiatrie, et à être attentifs à leurs effets. Enfin, il ne serait pas vain de s'interroger sur l'espace d'expression intime laissé à l'enfant et à l'adolescent hospitalisé ou consultant.

Un parent dont l'enfant est absorbé par le monde de l'hôpital peut se trouver momentanément déstabilisé. Que penser alors de la valeur rassurante pour l'enfant d'une présence parentale continue certes, mais agitée et inquiète ? Comment la difficulté qu'ont certains parents à ne pas s'identifier exagérément à leur enfant n'évoquerait-elle pas des troubles de la séparation ? Comment trouver une juste distance auprès des adolescents peu enclins à tolérer leurs parents ? Ces situations inconfortables aiguissent les sensibilités et les émotions de chacun ; le soignant peut se sentir observé, jugé ; le parent peut être prêt à détecter ce qui lui paraît être des anicroches (et plus encore, s'il est fatigué et exaspéré). L'enfant perçoit rapidement le pouvoir et les bénéfices secondaires qu'il en tirera. Quel soutien est-il apporté aux uns comme aux autres ?

Les équipes qui ont réfléchi collectivement et en profondeur sur les besoins réels des enfants et des adolescents (ainsi à Montpellier, à Nantes, à Paris) reconnaissent que les enfants, les familles, les soignants ont des ressources propres et les mobilisent dans ces situations. Elles ont également mesuré qu'écarter ou blesser un parent aura naturellement

des répercussions néfastes sur l'enfant si la famille en retire désormais une méfiance à l'égard de l'univers médical et des soins qu'il préconise.

■ LES ADOLESCENTS À L'HÔPITAL, CES « TROUBLE SERVICES »

À l'heure actuelle, l'entrée dans la seizième année est déterminante pour un adolescent hospitalisé. En effet, à partir de 15 ans et trois mois, parfois à partir de 16 ans, il sera pris en charge par un service d'adultes. C'est là l'observance d'une règle coutumière qui, comme à l'a vu à propos de l'admission des adolescents aux urgences pédiatriques, ne repose pas sur un fondement solide. Une telle orientation est contestable car **les adolescents ont des besoins particuliers**. Ceux-ci sont, généralement, mal pris en compte dans les services d'adultes. Néanmoins il n'est pas certain que les réponses à ces besoins soient meilleures dans les services de pédiatrie focalisés sur l'accueil des jeunes enfants. Dans les deux cas les adolescents se sentent en décalage.

Banaliser les différences entre enfants et adolescents ou, au contraire, stigmatiser ces derniers en exacerbant leurs spécificités, aviver d'éventuelles querelles entre soignants n'apporterait aucune réponse. Il est indéniable cependant que, à l'hôpital comme dans l'ensemble de la société, l'adolescent passe actuellement pour un trouble-fête, un « trouble service ». Et cela quel que soit le motif des soins. Une enquête menée par l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, en décembre 1999, dans les services d'urgences de six sites hospitaliers pédiatriques révèle que ces patients ont en moyenne 15 ans, sont à 56 % des garçons. 58 % des cas sont des urgences avérées, 31 % sont des urgences médicales, 5,5 % des urgences gynéco-obstétricales ; pour 9 % les problèmes psychiatriques de ces jeunes nécessitent une prise en charge.

Les conditions d'hospitalisation des adolescents révèlent la faiblesse des réponses adaptées : à l'hôpital comme ailleurs, les modes de vie, les repères, les relations aux adultes, les besoins propres à cet âge se distinguent de ceux des jeunes enfants. Cela n'est pas suffisamment pris en compte. Des soignants - médecins, cadres hospitaliers, infirmiers... - en sont néanmoins conscients et, dans leurs services respectifs, ont engagé une réflexion pour y remédier.

Certains proposent qu'au sein du service de pédiatrie soient agencées quelques chambres (en évitant de les équiper



avec des baignoires pour bébé, le cas s'est produit) en y adjoignant un espace commun où les jeunes puissent se rencontrer, avoir des loisirs selon les centres d'intérêt propres à leur âge, (la plupart des espaces existant actuellement sont destinés aux moins de 12 ans) mais sans nécessairement être coupés des autres jeunes patients. La proximité avec des enfants d'âges et de pathologies variés permettrait aux adolescents de sortir de leur vision personnelle de leur maladie, volontiers égocentrique. Une telle organisation, avancent ses objecteurs, pourrait faire penser à l'adolescent qu'il est considéré comme « un bébé » ce que redoute tout adolescent occupé à grandir.

D'autres soignants préconisent, eux, la création d'un espace séparé spécifique (avec chambres, salle commune, etc.) identifié comme « unité d'adolescents ». Les faveurs des soignants vont à cette organisation pour les patients chez lesquels la composante mal-être, voire psychiatrique, est importante. Toutefois, **on peut aussi redouter que cette séparation physique aboutisse à une mise à l'écart des adolescents** dans les services hospitaliers renforçant ainsi l'image péjorative accolée à l'adolescent. Dans les deux cas, du personnel connaissant bien la mentalité des adolescents est indispensable.

Bien que le terme adolescent ne soit évidemment pas synonyme de « jeune à problème », la présence à l'hôpital d'adolescents difficiles a souvent amorcé les réflexions de l'équipe soignante sur leurs besoins particuliers et leur place en pédiatrie. En effet, **l'hôpital sert encore souvent de mode d'accueil et de point fixe pour des adolescents présentant des difficultés** somatiques certes mais autant personnelles, familiales, scolaires, socio-économiques importantes et **auxquels aucune autre prise en charge matérielle, sociale et psychologique n'a pu être proposée**. Les liens avec les services sociaux extérieurs sont généralement ténus. À cet égard, les projets d'amélioration des conditions d'accueil aux urgences, d'hospitalisation et de consultations des moins de 18 ans, ne doivent pas se confondre avec ceux prévoyant une prise en charge de jeunes de 18-25 ans en difficulté (pauvreté, toxicomanie, désinsertion sociale...). Ceux-ci ont des besoins et des expressions différents.

D'évidence, l'organisation des locaux n'épuise pas la question de fond : comment prendre en charge à l'hôpital les

adolescents en respectant leurs besoins affectifs, intellectuels et sociaux, leurs vulnérabilités et leurs différences individuelles ? Comment former les soignants à cette rencontre délicate dans laquelle une approche strictement somatique serait incomplète ?

Cela implique **d'étendre jusqu'à 18 ans l'accueil et les soins des enfants et des adolescents dans les services à vocation pédiatrique de tous les établissements de soins** publics ou privés, donc d'exclure toute hospitalisation d'un enfant dans un service d'adultes quel qu'en soit le motif, d'organiser un accueil spécifique pour les adolescents et de garantir la présence d'un personnel suffisant en nombre et en qualification.

■ LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR DE L'ENFANT RESTE INSUFFISANTE

Dès 1997, l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) édictait la recommandation qu'on lira ci-dessous. Pourtant, en mars 2001, quatre ans plus tard, une mère pouvait encore écrire : « *Ancienne infirmière devenue institutrice, je suis révoltée. Malgré les discours le soulagement de la douleur reste, selon mon expérience, oublié voire inexistant. Mon fils de 5 ans a subi récemment une ablation des amygdales sans que, après l'opération et durant ses 24 heures d'hospitalisation, sa douleur ait été correctement traitée. Aucun soulagement postopératoire n'avait été prévu, il m'a fallu plusieurs heures et des demandes réitérées pour obtenir qu'on lui administre un antalgique mais insuffisant (un suppositoire de paracétamol puis un de Nifluril), aucun soulagement pour la nuit. Rien n'a changé depuis mes études d'infirmière en 1990 !* »

Recommandations de l'ANAES (1997) : l'amygdalectomie chez l'enfant, « *L'amygdalectomie est une intervention particulièrement douloureuse ; cette douleur nécessite une prise en charge rigoureuse et efficace dont la durée dépasse largement le temps hospitalier. Son traitement fait appel au paracétamol (oral-rectal) à doses efficaces en première intention et en l'absence de contre-indication. [...] En cas de douleurs importantes, non ou mal calmées par le paracétamol, il est licite de proposer un traitement morphinique* ».

Treize ans après l'ouvrage fondateur des docteurs Michel Meignier et Annie Gauvin-Piquard, *La douleur de l'enfant*,



quatre ans après le lancement par Bernard Kouchner, alors ministre délégué à la Santé, du premier Plan national de lutte contre la douleur, le soulagement de la douleur de l'enfant a progressé mais très inégalement. Certaines équipes hospitalières ont développé une approche remarquable et attentive (entre autres à Paris, à Montpellier, Poissy, Nantes ou Saint-Nazaire), mais au quotidien, **un très grand nombre d'hôpitaux (et autres lieux de soins) continuent de minimiser la réalité**, de temporiser, voire d'oublier de soulager l'enfant.

Lutter contre la douleur c'est d'abord vouloir lutter contre les douleurs. Douleurs des grandes pathologies, comme le cancer, les neuropathies ou le polytraumatisme, mais aussi les douleurs de la vie courante. **Pour y parvenir, « il faut vouloir vouloir »**, assure une équipe bien rodée. Car il ne suffit pas de donner, tardivement, une sédation standard en omettant d'ailleurs d'en évaluer l'effet. À tous ceux qui sont partis du postulat que lutter contre la douleur était possible, l'expérience a montré que, en effet, cela était réalisable. Organiser des services et équipes hospitaliers, attribuer des moyens dans ce but y contribue évidemment. Pourtant, cette action s'appuie d'abord sur des principes de travail classiques : être plus attentif, plus coordonné.

Les vomissements, les nausées, la constipation, la sécheresse de la bouche, les sutures, les entorses, les divers prélèvements diagnostiques... entraînent une douleur qui reste parfois considérée par les soignants comme un trouble bénin qui ne nécessite pas systématiquement un soulagement médical rapide. Pour que la lutte contre la douleur s'établisse réellement **chaque membre de l'équipe soignante doit se sentir impliqué** et doit avoir pu s'approprier personnellement le protocole de ces soins. Une formule très efficace est celle d'une équipe mobile dirigée par un médecin compétent en algologie, le plus souvent un anesthésiste ayant suivi une formation complémentaire spécialisée (par exemple à Montpellier, Nantes, Saint-Nazaire, à l'hôpital Necker de Paris)... Aux urgences générales (il n'y pas de filière pédiatrique) de l'hôpital général de Sète, un anesthésiste, praticien hospitalier, a élaboré, coordonne et contrôle la lutte contre la douleur de l'enfant (et des adultes). Les infirmières surveillantes et les surveillantes générales jouent ici un rôle essentiel car leur fonction leur confère une grande capacité à transmettre des informations, des objectifs à leurs collègues et à prévoir des formations. L'intervention possible d'un

psychologue constitue un facteur clé des relations entre enfant, soignants et famille. La présence de **médiateurs inter-culturels** facilite la compréhension par les soignants des attitudes de familles de cultures différentes parfois marquées par une représentation autre de la douleur et des soins.

Les unités de lutte contre la douleur, la mise en place d'un protocole dans un service, ou encore la collaboration sur ce thème de médecins de spécialités différentes rencontrent de vifs obstacles lorsqu'un chef de service ou un praticien spécialisé s'y refuse. La Défenseure des Enfants a eu connaissance par des familles, des associations et parfois par des soignants, **des conditions inacceptables dans lesquelles peuvent être réalisés différents actes douloureux** sur des enfants : par exemple, des actes de radiologie (surtout après un traumatisme), d'imagerie médicale, d'explorations diagnostiques (il est inadmissible, par exemple, que des fibroscopies soient réalisées sans anesthésie), des prélèvements biologiques parmi lesquels les ponctions lombaires. L'affirmation « une ponction lombaire bien faite ne fait pas mal » s'entend encore, de même que : « ce genre de coupure profonde ne fait pas mal », ou l'aveu par une infirmière de son incapacité à supporter les séances de sutures des enfants telles qu'elles sont pratiquées dans son hôpital. Les conditions du réveil et de la sédation après un acte chirurgical sont également critiquées. Les anesthésies locorégionales qui ont fait leurs preuves restent sous-employées.

Les moyens techniques de soulagement se sont diversifiés et affinés : masque au protoxyde d'azote, crèmes analgésiques, « colle » pour sutures ; les effets des antalgiques sont mieux connus et, notamment les préparations dérivées de la morphine (par exemple le sirop) sont mieux adaptées aux besoins. Cependant ces améliorations rencontrent encore des limites : le masque au protoxyde d'azote s'utilise mal chez les enfants de moins de 18 mois, l'effet des crèmes est lent, **les formes médicamenteuses restent parfois mal adaptées aux enfants**. De telles limites ne peuvent expliquer l'insuffisance du soulagement de la douleur. La surcharge de travail est un frein indéniable, très perceptible dans les services d'urgences : lutter contre la douleur - l'évaluer avant et après le traitement - prend en effet du temps. Aujourd'hui, **les véritables obstacles tiennent d'abord à l'état d'esprit**. Les médecins ou infirmières plus anciens ont été peu sensibilisés



et peu formés à ces techniques physiques et psychologiques qui ont évolué depuis quinze ans. Certains considèrent que la douleur (non soulagée) reste inséparable du soin ; d'autres estiment qu'elle est un signe d'alerte dont ils ont besoin.

Des techniques et des hommes

Car réduire la douleur ne se résume évidemment pas à prescrire un antalgique. Il faut connaître les formes douloureuses, leur spécificité selon les atteintes, les composantes psychologiques. Qu'en sait-on pour les maladies chroniques ? Pour les pathologies courantes ? Combien de fois après un geste chirurgical renvoie-t-on l'enfant chez lui sans prévoir un traitement antalgique ? On a encore mal identifié l'antalgique efficace dans une otite, dans les douleurs des règles, dans les céphalées dont souffrent de nombreux enfants. Malgré leur banalité, de telles situations n'ont guère suscité d'études cliniques. Ainsi les antalgiques pédiatriques antimigraineux n'ont pas reçu d'autorisation de mise sur le marché. Les remarques et propositions sur le médicament pédiatrique avancées dans ce rapport s'appliquent au premier chef aux antalgiques pour lesquels la recherche doit évidemment être développée au niveau européen (voir page 123).

Parce qu'ils ne parlent pas, on a tendance à négliger la douleur des tout-petits. Les échelles de mesure (réglettes, curseurs), les échelles comportementales de la douleur appréhendent l'état de l'enfant au cours d'un examen long et attentif. Bien évidemment lorsqu'un enfant plus âgé dit « j'ai mal » alors que « normalement il ne devrait pas souffrir », il est indispensable de l'écouter et de prendre en compte sa plainte. Il est regrettable que l'on connaisse si peu les manifestations de la douleur chez un enfant handicapé. Les recommandations de l'ANAES « L'évaluation et les stratégies de prise en charge de la douleur aiguë en ambulatoire chez l'enfant de 1 mois à 15 ans » apportent des repères de base. Le Défenseur des Enfants et les associations ont reçu un grand nombre de témoignages de familles, parfois même de soignants, qui rendent nécessaires de tels rappels.

Les mesures indispensables ont été largement explicitées dans les différentes circulaires et plans antidouleur mais leur application et leur permanence demeurent problématiques. **Le plus difficile reste de les intégrer au quotidien des soins.** De ce point de vue, les parents peuvent être des alliés

précieux. Par exemple, comme cela se pratique depuis dix ans dans les hôpitaux de Bicêtre (94), à Necker (Paris), plus récemment à Trousseau (Paris), après une intervention chirurgicale, les parents peuvent choisir d'être présents ou non en salle de réveil mais aussi accepter de s'en aller si les soignants le leur demandent. S'ils le souhaitent, les parents devraient systématiquement être associés à l'avant intervention (exploratoire, chirurgicale). La douleur imprime sa marque dans le système nerveux et dans la vie psychique de l'enfant. Combien d'adolescents n'ont pas confiance dans les soignants - ce rejet des « blouses blanches » peut aller jusqu'à refuser ou faire échouer volontairement des soins - à la suite d'une expérience hospitalière douloureuse vécue dans leur petite enfance ?

Dispenser une information adaptée aux capacités de l'enfant est un premier pas essentiel pour diminuer stress et peur de l'inconnu qui accroissent la douleur. Tout en s'appuyant sur différents documents : livrets d'accueil de l'hôpital, site internet (comme à l'hôpital pédiatrique de Toulouse), jeux, brochures... l'entretien avec l'enfant reste prééminent. Les associations Sparadrap et Apache ont été pionnières en ce domaine. Ces informations dédramatisantes ne suppriment évidemment pas la nécessité d'un traitement médical de la douleur.

Quoiqu'ils demeurent à perfectionner encore, les moyens de soulager la douleur ne manquent guère. Leur usage doit s'insérer dans une politique volontariste de lutte contre toutes les douleurs construite, poursuivie, traduite dans un protocole et constamment relancée dans chaque service pédiatrique (ou non) et dans tous les lieux de soins. La formation technique et psychologique de tous les soignants d'une équipe est impérative. Une information de qualité dispensée aux enfants et aux familles, la prise en compte des émotions de chacun contribuent à réduire les tensions, car le contact renouvelé avec la douleur ne laisse personne indemne.



L'accueil de l'enfant à l'hôpital, la lutte contre la douleur ont bénéficié de l'action pionnière de deux associations qui jouent un rôle moteur avec une compétence reconnue unanimement.

Apache (Association pour l'amélioration des conditions d'hospitalisation des enfants), Tél./Fax : 01 42 37 61 88, Apache_France@compuserve.com

Sparadrap, Tél. : 01 43 48 11 80, www.sparadrap.asso.fr

Les docteurs Sylvie Rosenberg-Reiner (association Apache), Didier Cohen-Salmon (association Sparadrap) et leurs équipes ont ainsi manifesté brillamment leur engagement constant et pertinent au service du droit des enfants et du respect des besoins de leur âge.

■ LORSQUE LA MORT S'ANNONCE

L'annonce d'une maladie grave est pour l'enfant lui-même, pour sa famille et pour l'équipe soignante un des moments les plus difficiles. Le moment de l'annonce est un temps de sidération psychique pour les parents. Le temps se suspend, comme s'il fallait en arrêter le cours, et seule compte la vie à sauver. Du point de vue de l'enfant, il y a bien souvent décalage entre la lourdeur du traitement qui se met en place, la constatation de la sidération des proches et les informations que lui donne son corps, parfois encore faiblement atteint par la maladie, dans cette phase initiale. Cette annonce relève bien entendu de la compétence du médecin. Elle doit avoir lieu dans un local protégé du brouhaha hospitalier et dans la confidentialité. Il est essentiel de laisser le temps aux parents de poser des questions. Selon l'âge de l'enfant et sa situation, cette rencontre aura lieu en réunissant parents et enfants ou séparément, toujours en plusieurs étapes. Il n'est pas souhaitable, l'expérience le montre clairement, que ce soient les parents qui annoncent son état à l'enfant. Cela relève du seul médecin. Des informations seront ensuite reprises, le plus souvent à l'initiative du malade, par divers membres de l'équipe soignante. **La cohérence des attitudes et des propos entre soignants est donc cruciale.** Plusieurs cas exposés à la Défenseure de discordance de propos entre les soignants ont entraîné confusion, incohérences et souffrances chez les parents et les soignants. S'ils le souhaitent, les parents annonceront la situation à la fratrie et aux grands-parents, sinon c'est à l'équipe soignante de le proposer.

Aider les enfants et les familles à faire face à l'incertitude pour une maladie grave

Les parents doivent avoir le droit, et le temps, de questionner l'équipe à diverses reprises. Sans même évoquer ici la question des essais thérapeutiques éventuels (traitée par ailleurs dans ce rapport), il s'agit par ce questionnement des parents de lever beaucoup de possibles malentendus. Car l'annonce s'entend mal, au sens propre du terme et ne peut se comprendre réellement qu'avec lenteur.

Les parents doivent avoir le droit de rechercher d'autres informations, et notamment auprès d'autres parents placés dans la même situation. Ces contacts (souvent associatifs) ne sauraient altérer le respect de la confidentialité des informations individuelles sur l'enfant.

Les parents doivent avoir le droit de rester au chevet de leur enfant le temps qu'ils estiment nécessaire tout en s'accordant avec l'équipe de soins. Ce qui sera d'autant plus aisé que l'accueil initial aura été respectueux et cordial. Il n'est évidemment souhaitable ni pour l'enfant, ni pour les parents et la famille que cette présence devienne permanente (24 h/24), car **il faut laisser à chacun le temps de son intimité**. Tous les parents qui ont traversé une telle épreuve en témoignent : au-delà de toutes considérations, être parent d'un enfant gravement malade entraîne une immense fatigue. Ce qui souligne l'importance des aides à domicile qui soulagent l'ensemble de la famille et permettent que se poursuive un dialogue fragile mais indispensable. L'instauration d'une **allocation de présence parentale (APP)** pour les parents d'enfant gravement malade, handicapé ou accidenté, qui doivent cesser totalement ou partiellement leur activité, est bienvenue et témoigne ainsi de la solidarité nationale envers ceux qui souffrent. Avec 945,27 euros par mois pour une personne seule ayant cessé toute activité professionnelle, son montant reste néanmoins insuffisant pour couvrir la perte de revenus et les dépenses supplémentaires occasionnées par la maladie, à commencer par les frais de déplacement. Il faut rappeler qu'elle évite désormais à l'assurance maladie de verser des indemnités journalières aux parents qui obtenaient auparavant, sans grande difficulté, des arrêts de maladie (de complaisance ou non) afin d'être aux côtés de leur enfant malade.



Après le temps de l'annonce vient celui de l'intégration progressive des informations. L'expérience de la vie à l'hôpital, aux côtés d'autres malades, donne toute leur réalité à ces informations si difficiles à accepter. L'enfant, dont les symptômes peuvent s'aggraver, peut alors croire que « c'est le traitement qui rend malade » et avoir des relations plus tendues avec les soignants.

Puis vient le temps de l'attente, de la discordance entre chacun des acteurs de la lutte contre la maladie comme le remarquent les travaux de l'Espace éthique de l'AP-HP. On ne peut pas brûler les étapes alors pourtant « qu'il y a urgence ». Pour l'enfant le temps paraît interminable, les jours se succèdent, répétitifs, rythmés par les horaires, étranges pour lui, de la vie à l'hôpital. Pour les parents, au contraire, qui redoutent un échec thérapeutique, le temps paraît trop court. Pour les soignants enfin, le temps est linéaire, celui du suivi du protocole de soins. Protocole qui a été appliqué au malade précédent et qui le sera au malade suivant. C'est dans ce temps de la discordance possible que prend toute son importance **l'appui que peut apporter le psychologue à l'enfant, à sa famille et l'équipe soignante**. Malheureusement, les psychologues manquent cruellement dans les services de pédiatrie, notamment en cancérologie pédiatrique.

En effet, dans des moments aussi intenses, les soins apportés à l'enfant et aux parents peuvent exiger une approche psychologique (ou psychiatrique) professionnelle. Elle est particulièrement indispensable lorsque la brutalité de la situation oblige à vivre en quelques heures toutes les phases de cette évolution. Ainsi en est-il lors d'accidents. La Défenseure a eu connaissance d'une situation particulièrement douloureuse pour laquelle la présence d'un psychologue ou d'un psychiatre aurait pu aider à supporter ses effets violents. Un enfant confié à son père traverse la chaussée avec son autorisation mais est renversé par une voiture et est hospitalisé en urgence dans un état grave, mais stable. Pendant ce temps, à l'hôpital, sa mère agresse verbalement le père, le traite de meurtrier et lui suggère de mettre fin à ses jours. Cela se passe un dimanche, dans un des plus grands hôpitaux parisiens, mais **à 17 heures, il n'est plus possible de trouver un psychologue ou un psychiatre** pour dénouer cette crise. Le SAMU, contacté, n'a pas non plus de psychologue disponible et ne peut que suggérer d'emmener la mère en

ambulance dans un hôpital spécialisé (psychiatrique) proche..., ce qu'elle refuse. *In fine*, les deux parents quittent l'hôpital soutenus tant bien que mal par les infirmières de la réanimation neurochirurgicale.

« Jusqu'à la mort, accompagner la vie »

Telle est l'appellation d'une des principales associations de soins palliatifs (JALMALV), aux côtés de l'association François-Xavier Bagnoud, de « Choisir l'Espoir » et de quelques autres. La mort d'un enfant est par nature un événement inacceptable. Inacceptable au plan philosophique : une société qui accepterait sans sourciller la souffrance et la mort d'un enfant serait-elle une société humaine ? Inacceptable, pour chacune des familles qui perd un être unique, pour chaque parent qui perd ce qu'il a de plus précieux. **Comment donner sens à une telle réalité ?** Comment est-il possible d'associer les mots « enfant » et « soins palliatifs » ?

De nombreux parents qui ont traversé ces drames se sont retrouvés pour aider les autres. Seule leur expérience permet d'évoquer la question. Tout d'abord, il faut rappeler que, sauf erreur ou faute médicale toujours possible et condamnable, la mort d'un enfant n'est pas, bien évidemment, de la responsabilité de l'équipe soignante. Elle est une composante de la nature humaine, elle ne constitue pas systématiquement un échec imputable à quiconque.

Aucun des hôpitaux que nous avons rencontrés, de Lille à Montpellier, de Nantes à Toulouse, de Paris à Lyon, ne suggère l'installation d'unités de soins palliatifs en pédiatrie. La cause semble entendue. Tous sont également unanimes pour indiquer qu'il s'agit d'un des rôles des équipes mobiles de lutte contre la douleur et que les équipes soignantes doivent accompagner l'enfant jusqu'à la fin de sa vie. L'administration hospitalière doit bien intégrer qu'elle a aussi à mettre en place les outils et les personnels pour remplir cette mission. L'absence de psychologues en fin de journée ou le week-end, déjà évoquée, est un déni d'humanité envers les familles, les enfants eux-mêmes et ceux qui les soignent.

Les associations de parents bénévoles ont ici un rôle irremplaçable à jouer. À deux conditions, compte tenu du caractère particulièrement éprouvant des situations qu'ils traversent avec les familles : qu'il y ait une sélection sévère des candidats (« Choisir l'Espoir » n'en retient qu'un sur



trois) ; qu'il y ait une formation continue et un « debriefing » régulier de ces bénévoles. Et bien entendu, qu'il existe un solide partenariat avec les équipes soignantes. À l'hôpital Trousseau, une fois par an, en onco-pédiatrie, se retrouvent des représentants des associations présentes dans les villes d'où proviennent les enfants. En neuropédiatrie, au CHU d'Amiens, a lieu une fois par an, une « galette des rois » de l'unité mobile « Douleur et soins palliatifs », où sont invités tous les parents qui ont perdu un enfant dans l'année précédente. Beaucoup d'entre eux viennent. Ce sont des expériences dont il faut certainement s'inspirer.

Toutes les réflexions menées avec les familles attestent du **vœu des enfants**, conscients plus tôt et plus complètement qu'on ne le pense, même s'ils ne l'expriment pas ainsi, pour que leur décès, s'il doit survenir, se passe si possible à domicile. Ce n'est aujourd'hui que le cas de trois enfants sur dix. Le deuil est alors mieux préparé, notamment pour la fratrie, et pour les grands-parents. Ces derniers, lorsqu'ils sont encore présents, jouent un rôle irremplaçable de soutien intergénérationnel, d'autant plus important que la mort d'un enfant est, à l'évidence, contraire à l'ordre « naturel » de la succession des générations. L'organisation à domicile de soins palliatifs pour les enfants est toutefois très difficile, fatigante et coûteuse. La mise en place des outils de lutte contre la douleur est souvent plus difficile qu'à l'hôpital. Des projets de structures relais, « d'hospitalisation de répit », quelques lits permettant aux parents de « souffler », peinent à trouver leurs financements. Il est nécessaire que l'assurance maladie accepte de **financer sur une nouvelle codification les interventions en soins palliatifs** car elles demandent beaucoup plus de temps que tout autre.

Faut-il mentionner l'étonnement éprouvé en apprenant que, dans tel hôpital, une infirmière souhaitant assister aux obsèques d'un enfant, ancien malade de son service, doit le faire en cachette car ce serait considéré comme une faute professionnelle ! Il ne peut, certes, être question de le demander systématiquement, chacun des soignants ayant à mettre en place une attitude qui lui permette de traverser cette succession de drames tout en étant disponible aux nouveaux malades. La mort de l'enfant pose aux soignants comme à chacun une obligation d'humanité.

La Fondation de France, dès 1992, a appuyé le travail des premières associations de terrain, permettant de redonner la place tellement nécessaire au travail d'accompagnement des malades et de leurs proches. Elles sont aujourd'hui très nombreuses. Pour être de qualité, compte tenu de la complexité des interactions avec les équipes soignantes, leur travail suppose une sélection des bénévoles, une formation continue et un soutien psychologique à ses membres apporté au sein des associations. Parmi elles, il est possible d'évoquer :

Centre François-Xavier Bagnoud, Tél. : 01 45 30 62 53, www.fxb.org

Choisir l'Espoir, Tél. : 03 20 64 04 99

Fédération JALMALV (Jusqu'à la mort, accompagner la vie),
Tél. : 01 40 35 17 42, jalmalv@club-internet.fr

L'Espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris organise régulièrement des rencontres accessibles aux familles et aux équipes soignantes et publie des réflexions thématiques : www.espace-ethique.org

■ UN GRAND OUBLIÉ, LE MÉDICAMENT PÉDIATRIQUE

Qui peut croire que notre pays, qui détient le record de la surconsommation médicamenteuse, manifeste en même temps un si grand oubli du médicament pédiatrique ? Les enfants devraient-ils être plus fréquemment et plus gravement malades afin de constituer un « marché » suffisant stimulant la production pharmaceutique, la recherche médicale et l'information des prescripteurs sur les bonnes pratiques ? En étant contraints d'utiliser des médicaments qui n'ont pas obtenu d'autorisation de mise sur le marché (AMM) propre à leur physiologie, les enfants se trouvent moins bien lotis que les bovins, porcins et volailles qui, eux, ne recourent qu'à des médicaments avec AMM spécifique !

On estime que 30 % des médicaments utilisés pour les enfants en médecine de ville, 67 % de ceux utilisés à l'hôpital et jusqu'à 94 % de ceux employés en soins intensifs sont prescrits hors AMM en pédiatrie (donc sans posologie officiellement préconisée). **Chaque médecin est donc conduit à « adapter » les doses**, après avoir vérifié l'absence de contre-indication pédiatrique formelle. Juridiquement, la prescription hors AMM est licite si le médecin prescripteur peut prouver qu'il a suivi le meilleur état de l'art connu à ce jour et qu'il n'existait pas de médicament équivalent dans une



forme appropriée. Dans la pratique, ces « adaptations » peuvent induire des erreurs de dosage ou d'utilisation. En effet, les doses pédiatriques sont déduites « en cascade » de la dose adulte (rapportée au poids et à la surface corporelle, modulée par le niveau de maturation hépatique et rénal prévisible selon l'âge et la pathologie). Des erreurs de puissance dix ne sont pas rares de la part de praticiens débutants ou de parents qui recourent à l'automédication. Le déconditionnement de formes galéniques et leur reconditionnement en petites gélules, pratiqué par plus de 95 % des pharmaciens hospitaliers, peut aboutir à des méprises. L'espacement des prises, qui diffère fondamentalement de celui de l'adulte, n'est pas toujours bien maîtrisé. Certaines préparations solides sont interdites avant l'âge de 6 ans à cause du risque de fausse route, mais les formes injectables ont souvent une concentration inadaptée aux très jeunes enfants et sont d'utilisation plus pénible.

Ainsi, les antiprotéases employées dans le traitement du Sida, sont utilisées sans AMM et elles ne comportent pas de forme buvable sauf avec des solutions à plus de 40 % d'éthanol. Le cas des médicaments contre l'hypertension, pathologie lourde chez l'enfant, est caricatural : pour 60 % d'entre eux, on ne dispose d'aucune information spécifique permettant une bonne utilisation en pédiatrie alors qu'il y a pléthore de ces produits pour l'adulte. Les principaux anti-inflammatoires non stéroïdiens ne sont pas proposés sous une forme adaptée à un traitement long chez le nourrisson. Les responsables pédiatriques de l'hôpital Jeanne-de-Flandres à Lille signalent que, dans un antalgique comme l'Hyromorphone, la plus petite gélule est dosée à 4 mg, posologie correspondant à un enfant de 30 kg au moins. Pour traiter l'œsophagite érosive chez l'enfant de moins d'un an, il n'y a pas de médicaments oraux avec AMM pédiatrique, les gélules disponibles sont impossibles à ouvrir car gastro-résistantes, elles ne peuvent être reconditionnées, les exemples sont légion.

S'interroger sur l'état du médicament pédiatrique amène à une question fondamentale : **est-il toujours justifié de prescrire ou, en tout cas, toujours autant ?** La demande des familles, la facilité de certains praticiens à prescrire des antibiotiques d'une façon non justifiée, sont évidemment à combattre. Les campagnes menées aux États-Unis contre l'abus d'antibiotiques produisent leurs premiers effets. Selon

le CDC d'Atlanta, en deux ans, leur consommation a diminué d'un tiers chez les enfants. Il serait tout à fait opportun de relancer en France de telles actions de santé publique.

La prescription et l'usage des médicaments **chez les femmes enceintes** est un point délicat. Leurs effets néfastes sur le fœtus se produisent essentiellement durant les trois premières semaines de grossesse alors que souvent la femme ignore encore son état. Or, en France, les trois quarts des femmes enceintes suivent un traitement, soit prescrit, soit de leur propre initiative. Comme il n'est pas question de faire des essais sur les femmes enceintes, la mise en garde inscrite actuellement sur les boîtes de certains médicaments « Déconseillé à toutes les femmes susceptibles d'être enceintes » traduirait plus un souci de protection juridique du fabricant que de protection sanitaire de l'enfant à naître. Le plus efficace serait probablement d'améliorer les informations des médecins prescripteurs.

Une question pourtant fondamentale est souvent écartée, celle de **la pertinence du prescripteur**. Avec seulement 35 heures de formation pharmacologique et rien de plus prévu dans la spécialisation de généraliste, la formation médicale actuelle prépare très insuffisamment à ce geste complexe. Actuellement, les psychotropes sont essentiellement prescrits aux enfants par les généralistes et rarement par les pédopsychiatres. **Des tranquillisants**, comme les benzodiazépines, **sont prescrits largement et notamment par des généralistes**, ce qui ne va pas sans poser problème. La ritaline, le stimulant psychotrope le plus étudié et le mieux connu, a heureusement une utilisation encore très limitée en France, mais aux États-Unis où elle est très employée, ses effets apparaissent préoccupants (pharmacodépendance). Il serait donc absolument nécessaire que les pédopsychiatres se préoccupent des modalités de prescriptions des médicaments psychotropes. Il est étonnant que l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé n'ait pas encore été mandatée sur ces sujets, et qu'aucune conférence de consensus n'ait encore eu lieu sur ce thème. Des études épidémiologiques longitudinales sur les psychotropes pédiatriques devraient incontestablement être engagées au niveau européen.

Donner une réponse européenne

C'est également au niveau européen qu'à l'initiative de la France une action a été récemment engagée pour que les



médicaments pédiatriques soient soumis aux mêmes exigences que les autres. La mission des « médicaments orphelins » du ministère français de la Santé a joué là un rôle de premier plan. En février 2002, la Commission européenne a élaboré un document très complet qui, après débat au Parlement européen et au Conseil des ministres de l'Union, devrait aboutir à une directive plus tôt.

La proposition s'inspire du système mis en place aux États-Unis depuis cinq ans et qui repose sur trois piliers : tout industriel qui dépose un projet de médicament pédiatrique pour obtenir une AMM voit son exclusivité sur le produit original allongée de six mois. Afin d'encourager les études pédiatriques sur les anciens produits qui ont déjà obtenu leur AMM pour adulte, un Fonds public d'aide aux industriels est mis en place. Pour toute demande d'AMM concernant un nouveau produit adulte, les industriels doivent déposer en même temps une demande d'AMM pédiatrique (sauf pour les produits qui ne concernent manifestement pas les enfants). Il est encore difficile de juger de l'impact de telles mesures, d'autant que la réalisation d'essais thérapeutiques chez l'enfant est une procédure complexe (voir page 23) et que les tests concrets peuvent être très éprouvants pour un enfant et pour ses parents.

L'ensemble de ces observations justifie que de telles actions concrètes et pragmatiques soient développées sans attendre afin de **conférer une identité et un statut aux médicaments pédiatriques**, particulièrement au niveau européen. Cette démarche devrait aboutir en 2003. Elle concerne les 75 millions d'enfants de moins de 16 ans vivant actuellement dans l'Union européenne et, bien entendu, des millions dans le monde, car il est impensable d'améliorer les médicaments pédiatriques seulement pour les enfants des pays développés.

Mettre à disposition une gamme de médicaments spécifiquement pour les enfants prendra du temps. Auparavant, il est donc nécessaire de **combler un manque urgent en santé publique** en réalisant un **Guide de prescription des médicaments en pédiatrie**. Un éditeur privé, voici deux ans, avait édité le « Vidal* pédiatrique », qui n'a pas été réédité, sans doute parce que le « marché » n'a pas été jugé suffisant pour être rentable. Destiné aux médecins, ce guide doit collationner les expériences de la profession : les difficultés et les bonnes pratiques d'utilisation, de dosages, en incluant les

médicaments qui n'ont pas encore leur AMM pédiatrique mais n'ont pas d'équivalents avec AMM. À défaut de relance par cet éditeur, sa réalisation et sa mise à jour paraissent relever de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS), en lien avec les sociétés savantes dont les sociétés de pédiatrie, et avec l'Agence européenne d'évaluation du médicament. Une version électronique serait opportune.

■ LES DROITS NOUVEAUX DES MINEURS HOSPITALISÉS

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé pose en principe que toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé et a le droit d'accès à l'ensemble des informations concernant sa santé.

Pour le mineur, ces droits sont exercés par le ou les titulaires de l'autorité parentale, le cas échéant par l'intermédiaire d'un médecin, si le mineur le demande. D'autre part, il a le droit de recevoir lui-même une information et de participer à la prise de décision le concernant, d'une manière adaptée à son degré de maturité.

La Défenseure des Enfants avait émis l'avis que le mineur devait pouvoir demander au médecin le secret par rapport à ses parents. Cet avis a été pris en compte par le législateur, puisque le mineur peut demander que l'accès à son dossier médical par le ou les titulaires de l'autorité parentale ait lieu par l'intermédiaire d'un médecin, ou qu'il puisse s'opposer à cet accès. Tout médecin saisi d'une demande présentée par le titulaire de l'autorité parentale pour l'accès à ces informations doit s'efforcer d'obtenir le consentement de la personne mineure à la communication de ces informations. Si, en dépit de ces efforts du médecin, le mineur maintient son opposition, la demande ne peut être satisfaite tant que l'opposition est maintenue.

Néanmoins, ces dispositions sont seulement subsidiaires par rapport au principe selon lequel le droit d'accès au dossier médical de l'enfant est exercé par le ou les titulaires de l'autorité parentale. Par ailleurs, il est à craindre que le fait même de demander expressément que l'accès à son dossier par le ou les titulaires de l'autorité parentale s'effectue par l'intermédiaire d'un médecin, ou qu'exercer son droit d'opposition, puisse mettre le mineur en difficulté.



Des difficultés pourront survenir également lorsque le mineur a été soigné sans que ses parents en aient eu connaissance, ce que la loi autorise sous certaines conditions. Le mineur pourrait aussi exprimer la volonté qu'en cas de décès et dans le souci de conserver une discrétion sur sa vie privée, ses ayants droit ne puissent pas avoir accès à son dossier même après sa mort. Toutefois, **le décret du 29 avril 2002** précise que le mineur qui souhaite garder le secret sur un traitement ou une intervention dont il fait l'objet peut s'opposer à ce que le médecin communique au(x) titulaire(s) de l'autorité parentale les informations recueillies. Le médecin fait mention écrite de cette opposition.

Si la nouvelle législation a progressé concernant la prise en compte du droit d'opposition des mineurs, en général, et des adolescents, en particulier, à la communication d'informations les concernant, un certain nombre de questions demeurent : par exemple, comment un très jeune mineur pourra-t-il s'opposer à ce que ses parents aient accès à son dossier ? Que dire à des parents qui présentent une pathologie mentale avérée ? Les textes sont encore parfois imprécis, voire ambigus. **La communication** de toutes les informations figurant au dossier médical ne doit pas être obligatoirement systématique, mais **appréciée au cas par cas**, s'agissant en particulier des informations concernant la vie relationnelle du mineur, ou des informations d'ordre psychologique ou psychiatrique qui devraient rester strictement confidentielles. D'autre part, la loi du 4 mars 2002 dispose que toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et au secret des informations la concernant.

La Défenseure des Enfants avait également appelé l'attention sur le fait qu'il n'aurait pas été acceptable de voir des médecins ou des professionnels de santé condamnés pour avoir accompli leur devoir de signalement. Cette préoccupation a été prise en compte dans la loi du 17 janvier 2002 de modernisation sociale, qui a ajouté à l'article 226-14 du code pénal une disposition précisant qu'aucune sanction disciplinaire ne peut être prononcée du fait du signalement de sévices par le médecin aux autorités compétentes, dans les conditions prévues audit article.

Aucun texte antérieur à la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades n'accordait de droits spécifiques aux mineurs hospitalisés. La nouvelle législation a remédié partiellement à cette lacune.

D'autre part, les règles de vie, pour les adolescents hospitalisés sont, d'une manière générale, assez souples. Ces règles pourront consister à rappeler, par exemple, les horaires dans l'unité ados. Quelques obligations et interdictions seront énoncées : ne pas aller dans les autres étages, dans les autres salles du service, dans l'unité des nourrissons, fumer ou non à l'hôpital, etc.

En matière d'information médicale, la demande est, le plus souvent, une recherche de rapports humains fondés sur la confiance et la transparence. Aussi, il convient de privilégier cette transparence et cette confiance entre l'équipe soignante, d'une part, le mineur, d'autre part, et sa famille, d'autre part encore, en tenant compte de paramètres personnalisés (comme, notamment, la structure familiale, le sens de l'intérêt du mineur, la capacité de discernement et de compréhension du problème, par le mineur d'un côté, par sa famille de l'autre). Une communication d'informations qui serait trop « réglementaire » et technique serait mal adaptée.

Au-delà de ces droits élémentaires, humour, rêve et fantaisie doivent toujours pouvoir faire partie de la vie de l'enfant ou de l'adolescent, même à l'hôpital. Des associations font en ce domaine un travail remarquable. Les droits au jeu, à la culture, à l'éducation continue doivent pouvoir s'exercer, notamment grâce à la mise en place de projets auxquels la réglementation administrative ne fait pas obstacle. Au demeurant, l'article L. 1110-6 du code de la santé publique dispose que dans la mesure où leurs conditions d'hospitalisation le permettent, les enfants en âge scolaire ont droit à un suivi scolaire adapté au sein des établissements de santé. En réalité, l'enfant malade hospitalisé est un enfant comme les autres. À ce titre, il doit être considéré « comme un enfant » et respecté comme tel.



Depuis 1977, à l'initiative d'Ivonne Lindquist, la loi suédoise reconnaît **le droit de l'enfant à bénéficier de la thérapie par le jeu**. Cela a été repris au Royaume-Uni, dans un hôpital pédiatrique comme celui de Great Ormond Street à Londres. En France, les initiatives et associations nationales ou locales pour introduire la culture et le jeu à l'hôpital se multiplient, entre autres :

Les Musicoliers, Tél. : 01 47 64 06 28

Musique et Santé, Tél. : 01 55 28 81 00, musique-sante@wanadoo.fr

Le Rire Médecin, Tél. : 01 42 72 41 31

Des appuis à l'aménagement des hôpitaux pour permettre une meilleure prise en charge de ces activités sont un des axes d'intervention de la Fondation des hôpitaux de Paris - Hôpitaux de France, Tél. : 01 40 27 42 62, www.fondation-hopitaux.fr

Le consentement à l'acte et au traitement

S'agissant des décisions concernant sa santé, le consentement du mineur doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la prise de décision.

Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur, le médecin délivre néanmoins les soins indispensables.

La loi nouvelle **reconnait au mineur un droit spécifique : le droit d'opposition**. Ainsi, lorsqu'un traitement s'impose pour sauvegarder sa santé et s'il s'oppose expressément à la consultation, par le médecin, du ou des titulaires de l'autorité parentale, afin de garder le secret sur son état de santé, le médecin pourra se dispenser d'obtenir le consentement des titulaires de l'autorité parentale sur les décisions médicales à prendre.

Toutefois le médecin doit dans un premier temps s'efforcer d'obtenir le consentement du mineur à cette consultation. Mais dans le cas où le mineur maintient son opposition, le médecin peut mettre en œuvre le traitement ou l'intervention. Dans ce cas le mineur se fait accompagner d'une personne majeure de son choix. Lorsqu'une personne mineure, dont les liens de famille sont rompus, bénéficie à titre personnel du remboursement des prestations sociales au titre de la couverture maladie universelle, son seul consentement est requis.

En cas d'**hospitalisation pour troubles mentaux**, la décision du juge des enfants confiant le mineur à un établissement

recevant des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux est ordonnée après avis médical circonstancié d'un médecin extérieur à l'établissement, pour une durée ne pouvant excéder quinze jours. La mesure peut être renouvelée, après avis médical conforme d'un psychiatre de l'établissement d'accueil, pour une durée d'un mois renouvelable. Cette disposition fait écho à une proposition précédente de la Défenseure des Enfants.

À propos des conditions dans lesquelles un des parents ou l'enfant pourrait accepter ou refuser son inscription dans un essai thérapeutique, et soulignant les difficultés possibles en cas de conflit entre les parents, d'impossibilité de recueillir l'avis d'un des deux parents, ou de conflit entre les parents et l'enfant, la Défenseure des Enfants et le Médiateur de la République ont émis l'avis conjoint que, dès que l'enfant dispose de la capacité de discernement, son opinion doit l'emporter en cas de divergences. Le juge des enfants aurait compétence pour déterminer cette capacité de discernement en cas de conflit persistant, indépendamment de tout seuil minimal d'âge qui pourrait être retenu (au-dessus de 13 ans par exemple).

Plusieurs dispositions de la nouvelle loi illustrent la prise en compte, par le législateur, de l'avis conjoint de la Défenseure et du Médiateur de la République. Ainsi, lorsqu'elle accorde au mineur une autorisation de recevoir lui-même une information et de participer à la prise de décision le concernant d'une manière adaptée à son degré de maturité ; en posant le principe que son consentement doit être systématiquement recherché, s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à cette décision ; lorsqu'elle lui reconnaît un droit d'opposition à la consultation, par le médecin, du ou des titulaires de l'autorité parentale en vue d'obtenir leur consentement à l'acte médical envisagé et autorise le médecin à mettre en œuvre le traitement ou l'intervention s'il maintient son opposition.

Mais aucune disposition ne prévoit la saisine du juge en cas de conflit.

L'avis conjoint de la Défenseure et du Médiateur de la République proposant que le juge des enfants ait compétence pour déterminer la capacité de discernement du mineur en cas de conflit persistant n'a pas été pris en compte. En pratique, il incombera au médecin de prendre ses responsabilités. **N'est-ce pas là une lacune ?**



La scolarisation des enfants malades

C'est une question d'une grande complexité tant sont nombreuses les variables à ajuster : âge, nature de la maladie et gravité de celle-ci, phase de la maladie dans laquelle se trouve l'enfant, durée et rythme de la présence en centre hospitalier, en hospitalisation à domicile ou en hôpital de jour, éloignement ou non de l'école d'origine, intervention d'enseignants de l'Éducation nationale ou de bénévoles associatifs, articulation entre l'enseignement par correspondance et les périodes de face à face pédagogique... Le droit à l'éducation de tout enfant doit évidemment être respecté, dans ce contexte particulier où l'énergie de l'enfant est mobilisée pour lutter contre la maladie. L'apprentissage doit non seulement en tenir compte mais doit même renforcer la confiance de l'enfant en lui-même. Les outils techniques, fort utiles (comme internet), ne dispensent donc en rien de la réflexion préalable à chaque situation individuelle. Le face à face pédagogique « au pied du lit » garde tout son sens. Mais en même temps le cyberenseignement peut faciliter les transitions d'une situation à une autre, limiter l'impact des ruptures de rythme dues aux phases de la maladie.

Ce type de démarche a été mis en place à Lyon, à travers la Cité scolaire Elie Vignal, au centre scolaire de Necker Enfants Malades à Paris et dans bien d'autres endroits. L'association l'enfant@l'hôpital œuvre depuis de nombreuses années, à Paris comme en régions, pour que, grâce à l'informatique, les enfants momentanément écartés de l'école et de la compagnie de leurs pairs puissent maintenir les contacts scolaires et amicaux.

Une période est souvent mal prise en compte, celle du retour, quand il est possible, dans l'école d'origine. Les plans d'accueil individualisé au sein des structures scolaires d'origine sont des outils indispensables, mais encore trop rarement mis en place. Ils supposent tout d'abord la réalisation d'un bilan précis des difficultés et compétences de l'enfant, élaboré par une équipe pluridisciplinaire (équipe médicale, enseignant de l'hôpital, enseignant de l'école d'origine et médecin ou infirmière scolaire). Ces plans doivent prévoir des temps d'intervention de personnels de soutien (médical ou scolaire) au sein même du cursus de l'école d'origine. Ils doivent également s'accompagner d'une préparation des enseignants et des camarades de classe au retour du condisciple malade. Le choc entre l'univers de l'hôpital et celui de l'école est parfois rude, non seulement pour l'enfant malade mais pour les autres enfants et très souvent pour les enseignants. Il serait tout à fait souhaitable que, dès le primaire, les programmes abordent la connaissance de l'hôpital. Des outils pédagogiques en ce sens ont été mis au point par l'association Sparadrapp.

Et aussi :

Fédération pour l'enseignement des malades à domicile et à l'hôpital (FEMDH), Tél. : 01 46 45 84 39

**Association l'École à l'hôpital Marie-Louise Imbert,
Tél. : 01 46 33 44 80**

Association Votre école chez vous, Tél. : 01 48 06 77 84

Propositions

Les observations et analyses recueillies au cours des travaux menés à propos de ce dossier permettent à la Défenseure des Enfants de formuler un ensemble de propositions détaillées ci-dessous.

■ 1 - Étendre jusqu'à 18 ans l'accueil et les soins des enfants et des adolescents dans les services de pédiatrie de tous les établissements de soins. Isoler les urgences pédiatriques

Une telle réforme aura pour effet de dispenser les soins dans des lieux entièrement consacrés aux enfants et aux adolescents jusqu'à 18 ans, donc d'exclure toute hospitalisation d'un enfant dans un service d'adulte quel qu'en soit le motif. Dans les services de pédiatrie, un accueil spécifique pour les adolescents sera systématiquement organisé avec des personnels formés à cette approche.

Dans les services d'urgences, il conviendra de séparer l'accueil des adultes de celui des mineurs de telle sorte que ceux-ci fassent constamment l'objet d'examen et de soin par du personnel spécialisé en pédiatrie.

■ 2 - Intensifier la prise en charge de la douleur de l'enfant

Cette mise en œuvre d'un objectif maintes fois annoncé mais encore inégalement engagé suppose que soient mieux reconnues les différentes douleurs auxquelles sont exposés les enfants du fait de leur pathologie ou de leur traitement. Pour ce faire, chaque établissement hospitalier devrait comporter une équipe mobile de lutte contre la douleur et de soins palliatifs.

Il convient également de renforcer en ce domaine la formation initiale et continue de tous les soignants et d'établir au sein de chaque équipe un protocole de lutte contre la douleur qui inclue les modalités de son évaluation.

■ 3 - Reconnaître le droit à l'expression des enfants hospitalisés

Une telle reconnaissance passe par la création dans chaque établissement comportant un service pédiatrique d'« un lieu d'expression des jeunes patients », interlocuteur légitime des différentes instances de concertation hospitalière. D'autre part, en application de la loi sur les droits des malades, les



associations spécialisées dans la défense de ces droits devront être rapidement agréées par les autorités administratives de manière à pouvoir représenter les mineurs qui en ont besoin.

Propositions complémentaires

- **Élaborer rapidement un guide de type « Vidal » répertoriant les médicaments pédiatriques et leurs applications**
- **Développer activement la recherche, la mise au point ou l'adaptation de médicaments spécifiquement pédiatriques**
- **Harmoniser les pratiques et les obligations en matière d'urgences médico-légales**
- **Élaborer conjointement entre services hospitaliers, PMI et médecine scolaire une brochure d'information destinée aux parents et intégrée au carnet de santé**

Cette brochure apporterait des informations simples et fiables sur le développement de l'enfant et les petits maux ordinaires. Ce texte serait naturellement disponible en plusieurs langues. La connaissance de ces éléments de pédiatrie élémentaire pourrait dissuader certains jeunes parents désespérés de recourir d'emblée aux urgences hospitalières

3 Les difficultés de la pédiatrie

La pédiatrie, contrairement à d'autres spécialités médicales mais, comme la psychiatrie et la gériatrie, n'est pas une médecine d'organes mais une médecine de la personne. Par ailleurs, un enfant n'est pas un adulte en miniature : il existe des maladies spécifiques aux nourrissons, d'autres qui ne touchent que les enfants ou les adolescents.

Ces deux particularités sont le fondement même d'une discipline qui a pour objectif de surveiller et d'accompagner le développement de l'enfant. Mais, la conscience de cette singularité est très récente : les premiers pédiatres ne firent leur apparition dans les maternités qu'en 1970. La question qui se pose ici est de savoir si la pédiatrie qui subit notamment une baisse programmée de ses effectifs, dispose encore des moyens de répondre aux besoins des enfants et des adolescents. Le numéro de mars 1998 de la revue *Informations rapides*, éditée par le ministère de l'Emploi et de la Solidarité, indiquait : « *Le nombre de médecins en activité diminuera à l'horizon 2005-2010. [...] Parmi les spécialités en forte baisse figure la pédiatrie* ». On ne saurait être plus clair. Les projections de la Direction de la recherche des études, de l'évaluation et des statistiques, réactualisées en mars 2002, font même état d'une **diminution de 19 % des effectifs des pédiatres à l'horizon 2020**, et encore en supposant constant le *numerus clausus* (nombre d'étudiants admis en deuxième année d'études de médecine) qui est actuellement de 4 700. Or, dans les services de maternité et de néonatalogie, par exemple, les besoins en pédiatres sont en augmentation, et l'absence de réponse à ces besoins compromet l'amélioration de la situation. De même, l'augmentation des maladies chroniques de l'enfant, notamment les allergies ou les troubles nutritionnels, nécessitera de plus en plus une surveillance étroite. De quelle protection sanitaire disposent les enfants si, malgré le fait que le champ d'activité de la pédiatrie s'accroît, le nombre de ses spécialistes diminue ?

De plus, la diminution programmée du nombre de pédiatres hospitaliers risque d'aboutir à la diminution de lits de pédiatrie, comme on le voit actuellement avec la fermeture, faute de personnel suffisant, de lits de néonatalogie. À terme, se profile la fermeture des petits services de pédiatrie - comme celui de l'hôpital de Quimperlé, fermé en 1998 par



décision de l'agence régionale d'hospitalisation - avec pour conséquences soit le regroupement dans des services éloignés géographiquement et souvent surchargés, soit l'hospitalisation des enfants dans des services d'adultes. On peut espérer que la mission « Démographie médicale », installée le 10 juillet 2002 par le gouvernement afin de remédier à la pénurie et à la mauvaise répartition des médecins sur le territoire, toutes spécialités confondues, contribuera à résoudre ces difficultés.

Démographie des pédiatres

Nombre de pédiatres

(chiffres au 1^{er} janvier 2000. Source : Ordre national des médecins) :

5 782 pédiatres dont 1 727 (29,8 %) libéraux exclusifs ; 2 682 (46,38 %) salariés ; 1 016 (17,57 %) qui sont à la fois salariés et libéraux ; 28 divers et 329 n'exerçant pas.

Les pédiatres libéraux non exclusifs représentent 47,4 % de l'ensemble des pédiatres. En 1985, ils représentaient 65,5 % de l'ensemble des pédiatres.

Âge :

- 59 % des pédiatres ont entre 35 et 49 ans ;
- 23 % ont entre 50 et 59 ans.

Les pédiatres de la génération du « baby-boom » se trouveront à la retraite à partir de 2010.

Fémisation de la profession : 56 % des pédiatres sont des femmes. Parmi les moins de 35 ans, 80 % sont des femmes.

Évolution du nombre de places à l'internat de pédiatrie : 110 en 1999 ; 147 en 2000 ; 165 en 2001 ; 177 en 2002 ; 189 prévues en 2003.

La France formait 200 pédiatres par an jusqu'en 1984, date à laquelle ce chiffre est tombé progressivement jusqu'à son taux le plus faible : 110 en 1999.

Nombre de pédiatres par habitants :

- France : 1 pédiatre pour 18 400 habitants (11^e rang européen) ;
- moyenne européenne : 1 pédiatre pour 9 582 habitants.

La réforme du troisième cycle des études médicales a été adoptée le 24 avril 2001 par le Parlement et sera appliquée à la rentrée 2004. Elle instaure un « internat qualifiant » en médecine générale, assimilant cette discipline à une spécialité. L'arrêté du 19 octobre 2001, déjà en vigueur, allonge de six mois

la durée des études de médecine générale. Les futurs généralistes doivent obligatoirement effectuer un certain nombre de stages, parmi lesquels des stages en psychologie et psychiatrie d'une durée cumulée de six mois, un stage d'un semestre en « gynécologie et pédiatrie » et un autre de « médecine préférentiellement ambulatoire » (crèche, PMI, etc.).

Dans le même temps, **la formation des pédiatres n'est guère modifiée** malgré les demandes réitérées de ces derniers d'harmonisation avec les autres pays européens : la France est le seul pays d'Europe à ne pas former les pédiatres en cinq ans après l'internat. Le diplôme d'études spécialisées (DES) se prépare donc toujours en quatre ans. Pour l'obtenir, les étudiants doivent effectuer des stages semestriels dont en pédiatrie générale, un en néonatalogie, et un dans un service d'urgences. Malheureusement, les pédiatres n'ont pas l'obligation de suivre un stage en pédopsychiatrie, ce qui n'est pas le cas des généralistes, ce qui constitue une véritable aberration. Ceux qui choisissent une sur-spécialité (comme la pneumologie/allergologie pédiatrique, par exemple) préparent en deux années supplémentaires le diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC). De nouveaux DESC ont été créés récemment, dont celui de néonatalogie (BO du 22 novembre 2001).

La réforme de 2001 a des conséquences importantes sur les disciplines considérées par les pouvoirs publics comme peu techniques comme la pédiatrie ou la psychiatrie. Selon la Société française de pédiatrie, **76 % des actes effectués chez les enfants le sont déjà par des généralistes**, notamment en raison du fait que ceux-ci, plus nombreux que les pédiatres, sont plus proches et se déplacent à domicile. La réforme va-t-elle amplifier le phénomène au point de faire disparaître la pédiatrie ? C'est toute la question de la spécificité cette discipline qui se pose ici.

■ UNE PRÉVENTION CONSTAMMENT DÉVALORISÉE

La pédiatrie est une médecine globale qui répond parfaitement à la définition que donne l'OMS de la santé : « *un état de bien-être global, physique, psychologique et social* ». En effet le pédiatre ne se contente pas, face à un enfant malade, de poser un diagnostic et de proposer un traitement. Il vérifie que le développement de l'enfant (poids, taille, alimentation,



coordination, sommeil, équilibre psychique, acquisition des apprentissages, etc.) se fait normalement. C'est la raison pour laquelle une visite chez le pédiatre est toujours plus longue qu'une visite chez le généraliste : 20 à 30 minutes. À chaque consultation, le pédiatre fait de la prévention ; ainsi, détecter l'obésité chez un enfant peut lui éviter un infarctus à 40 ans. **Ce rôle d'accompagnement du développement** concerne aussi le développement psychologique : maux de ventre, énurésie, troubles du sommeil ou troubles du comportement, notamment alimentaire, sont parfois les premiers symptômes de difficultés relationnelles ou affectives. Le pédiatre constitue le premier maillon de la santé mentale de l'enfant, qu'il peut orienter vers un pédopsychiatre avant que les troubles soient durablement installés.

Bien que la France consacre environ 10 % de son produit intérieur brut aux dépenses de santé, la notion de prévention n'est guère prise en compte dans notre pays si l'on en juge par le peu de moyens dont bénéficient notamment la PMI et la médecine scolaire. Dans son rapport d'avril 2002, l'Académie de médecine dénonce l'absence d'une véritable politique de prévention, qui nécessite souvent de prendre des mesures impopulaires ou dont les retombées positives ne se font sentir qu'à très long terme. De même, le Comité consultatif national d'éthique, publiait, dans un avis rendu en mars 1998 : « *Force est de constater que dans ce pays porteur de tant de progrès, la prévention se heurte à une grande inertie et est même, sur certains domaines, en recul.* »

■ UNE ÉDUCATION À LA SANTÉ QUI RESTE TROP PEU DÉVELOPPÉE

Par ailleurs, le pédiatre joue un rôle important en matière d'éducation à la santé. Dans une société où les différentes générations ne cohabitent plus, les jeunes parents, quel que soit leur niveau social, sont extrêmement démunis devant un tout-petit faute de connaissances nécessaires en matière d'hygiène, d'alimentation et de soins quotidiens. De ce fait, le conseil téléphonique, à travers lequel se fait souvent l'éducation des parents, occupe une grande partie du temps du pédiatre libéral. Lorsque cette éducation sanitaire est absente, les parents se tournent vers les urgences de l'hôpital.

Or les pédiatres, notamment libéraux, ont de plus en plus de **difficultés à assurer cette fonction d'éducation à la**

santé, par manque de temps. La diminution du nombre d'internes formés à la pédiatrie (voir encadré) a entraîné le non-remplacement des pédiatres libéraux durant les vacances (il n'y a plus de pédiatre durant l'été à Valréas (84), ville de 10 000 habitants, et dans un rayon de 30 km alentour), la fermeture définitive de cabinets de pédiatres arrivant à l'âge de la retraite (cinq fermetures pour la seule ville d'Angers), une surcharge de travail excessive (en moyenne 56 heures par semaine), etc.

Heureusement, des structures d'« appui parental » ont été mises en place dans certains départements. Ainsi le conseil général de l'Hérault a créé un service d'aide à domicile pour les parents d'enfants de 0 à 3 ans. Des puéricultrices se rendent trois à cinq fois par semaine au domicile des jeunes parents, ce qui les sécurise et permet d'éviter d'éventuelles difficultés ultérieures.

■ LA PRISE EN CHARGE DES MALADIES CHRONIQUES : DES MODÈLES À DÉVELOPPER

Les maladies chroniques des enfants nécessitent non seulement des soins propres à la pathologie elle-même, mais également une surveillance étroite du fait du retentissement de la maladie sur la croissance de l'enfant, sur son équilibre psychologique.

Parmi ces maladies, les allergies respiratoires, au premier rang desquelles se trouve l'asthme, sont les plus fréquentes et en augmentation constante. En France, le nombre d'enfants asthmatiques a doublé entre 1980 et 1990. 8 à 10 % des enfants d'âge scolaire, soit en moyenne trois élèves par classe, en sont actuellement atteints. Mais d'après une enquête effectuée par la caisse primaire d'assurance maladie de Lyon, seuls 2,5 % des moins de 18 ans reçoivent un traitement spécifique continu et adapté. Trois enfants asthmatiques sur quatre ne sont pas suffisamment traités. Or l'observance, c'est-à-dire la conformité de ce qui est pris à ce qui a été prescrit, est essentielle dans une maladie chronique et potentiellement invalidante. Les patients qui ne bénéficient pas d'un suivi étroit interrompent souvent leur traitement dès qu'ils vont mieux, mais une crise d'asthme peut les conduire aux urgences de l'hôpital.

Pourtant, **l'éducation thérapeutique** – c'est-à-dire la prise en charge par le patient et sa famille d'une maladie chronique



après une information sur la nature et le rôle des médicaments, la façon de prévenir une crise ou une rechute, etc. - a fait la preuve de son efficacité. Des « écoles de l'asthme » - qui ne fonctionnent que grâce à des fonds privés - existent dans une soixantaine d'hôpitaux en France et dans les Dom-Tom.

De même, les patients atteints de mucoviscidose, maladie génétique rare, bénéficiaient avant même la circulaire (direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins DHOS n° 502 du 22 octobre 2001) de « centres de ressources et de compétences », lieux de coordination des soins fonctionnant autour du plateau technique d'un l'hôpital et regroupant tous les professionnels concernés, hospitaliers ou non. Dans les pays scandinaves où ce fonctionnement en réseau existe depuis longtemps, la longévité des patients atteints de mucoviscidose est de 40 ans pour 80 % des malades, alors qu'en France elle est de 30 ans pour la moitié d'entre eux.

Ne pourrait-on développer ce type de fonctionnement pour tous les enfants atteints de maladie chroniques ?

Prévention, éducation à la santé, éducation thérapeutique : telles pourraient être aussi les missions des pédiatres indissociables des soins. Amorcée en 1995 avec la réforme de la Sécurité sociale qui devait faire du généraliste le médecin référent, **la réévaluation du rôle du pédiatre n'a jamais été menée à terme**, faute d'une véritable réflexion sur une politique globale de santé de l'enfant et de l'adolescent.

Proposition

Les observations et analyses recueillies au cours des travaux menés à propos de ce dossier permettent à la Défenseure des Enfants de formuler la proposition détaillée ci dessous.

■ Adapter la formation et le statut des médecins de l'enfance et de l'adolescence

La mise en œuvre de la réorganisation de la pédiatrie, de la protection maternelle et infantile, de la médecine scolaire, de l'accueil et des soins à l'hôpital demanderait : une augmentation sensible du *numerus clausus* en matière de pédiatrie et pédopsychiatrie, une révision de la formation des pédiatres, une révision de la formation des médecins scolaires ainsi qu'une revalorisation du statut et de la rémunération des personnels médicaux et non médicaux de la PMI et de la médecine scolaire.



4 Reconnaître les valeurs de l'adolescence

Plus que jamais, l'adolescence est perçue comme le moment de tous les dangers et de toutes les violences, violences envers autrui mais aussi violences envers soi-même. Se dessinerait depuis une vingtaine d'années une nouvelle sociologie de la jeunesse qui placerait au cœur de ses préoccupations l'importante mortalité et morbidité propre à cette classe d'âge. Certes, les travaux des historiens rappellent que la jeunesse, plus que l'adolescence a toujours inquiété la société des adultes. Mais jamais, semble-t-il, l'inquiétude, n'a été aussi forte qu'aujourd'hui au point que les adultes semblent ne plus percevoir les adolescents que comme auteurs de conduites à risques. Les adolescents sont pourtant loin d'avoir le monopole des prises de risque dans une société de la performance glorifiant ceux qui dépassent sans cesse leurs limites.

■ UNE ADOLESCENCE TROP SOUVENT RÉDUITE À SES CONDUITES À RISQUES

L'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) propose pour qualifier les conduites à risques, de distinguer celles « comportant des risques objectifs pour le bien-être physique ou mental de l'individu » de celles appelées « conduites à problèmes », et de celles qualifiées de « troubles corporalisés ». D'autres experts considèrent que cette notion propose une définition si vaste que chacun pourrait considérer être - ou avoir été - concerné. En fait, ce concept aux contours incertains rendrait davantage compte d'une représentation de l'adolescence ou des jeunes que de la réalité de leurs comportements. **Les conduites à risques** caractérisées par la répétition, l'abus, l'addiction, (tentatives de suicide répétées, toxicomanie) **diffèrent des prises de risques** qui participent de conduites structurantes d'essai, d'initiation (découverte de la sexualité, prise de parole en public...). La distinction entre les conduites morbides et celles qui relèvent de la construction de l'adolescent reste délicate si l'on définit l'adolescence comme « une période de tâtonne-

ment propice à l'expérimentation des rôles, à l'exploration de l'environnement, à la recherche des limites entre soi et les autres, entre soi et le monde » selon David Lebreton (voir bibliographie page 233).

Les prises de risque qui constituent pour les jeunes une recherche délibérée de l'épreuve prennent un sens car elles répondent à la nécessité de mesurer ses propres limites et celles de son environnement. Elles participent à la construction de l'identité chez l'adolescent.

Aujourd'hui, alors que de nombreux risques sont devenus tellement insupportables que l'on criminalise des décideurs, d'autres comme la compétition sont, au contraire, hyper valorisés. Le sport de haut niveau qui continue à tolérer, au nom du spectacle de la performance, le dopage, en constitue une flagrante illustration. La compétitivité dans le monde du travail paraît, pour certains, légitimer la prise de risque.

La difficulté d'accéder au risque valorisé, de prendre des risques utiles, génère chez les jeunes la tentation de se tourner vers d'autres risques, inutiles ceux-là, des risques individuels pour des sujets isolés, quelle qu'en soit la dangerosité. La société des adultes est éminemment concernée par cette situation car, afin de protéger les adolescents tout en respectant la construction de leur personnalité, elle a à déterminer, peut-être à inventer, les cadres dans lesquels peuvent s'exercer les prises de risques. La prévention des conduites à risques ne relèverait-elle pas alors avant tout d'un accompagnement plutôt que d'une éradication des risques ?

La perception des comportements des adolescents varie sensiblement selon que leur violence constitue des agressions ou des auto-agressions. Les mécanismes à l'œuvre sont pourtant souvent identiques. Les conduites, plus « sourdes » que les conduites délinquantes, telles que le suicide, les conduites addictives, les comportements sexuels à risque, les troubles psychologiques, l'absentéisme scolaire..., sont autant de signes de souffrance trop négligés et qui méritent d'être décryptés avec soin.

Comme l'a souligné le rapport d'activité 2001 de la Défenseure des Enfants, le suicide est, après les accidents, la deuxième cause de mortalité chez les jeunes. Il représente 11 % des décès de 15 à 19 ans. **Le taux de mortalité par suicide** est plus élevé chez les garçons que chez les filles même si ces dernières font davantage de tentatives. Par ailleurs, 3,7 % des



15-19 ans ont fait une tentative de suicide, selon un rapport du Haut Comité de la santé publique : *La souffrance psychique des adolescents et des jeunes adultes*, (février 2000).

L'enquête nationale « Adolescents » conduite par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), et publiée en 2000, met en évidence que 40 % des jeunes de 11 à 19 ans, absorbent occasionnellement une boisson alcoolisée ou ont été ivres une fois ou deux dans l'année. 12,4 % des mêmes ont une consommation plus régulière (deux fois par semaine et ivresse trois fois et plus dans l'année). Quant au tabac, **la moyenne des jeunes commence à fumer à 14 ans** et plus des trois quarts des adolescents, dont beaucoup de jeunes filles, sont des fumeurs a relevé Xavier Pommereau dans son rapport *Santé des jeunes* (avril 2002). Le cannabis est la drogue illicite la plus consommée, note l'enquête de l'INSERM : 15 % des jeunes entre 11 et 19 ans en ont fait l'expérience. Le rapport *Santé des jeunes* souligne aussi que 29 % des filles et 10,6 % des garçons âgés de 17 ans avaient eu recours à des médicaments psychotropes.

Si 90 % des jeunes de 15 à 19 ans déclarent utiliser un préservatif lors du premier rapport sexuel, certains auraient tendance à ne plus en faire usage par la suite au nom de la confiance en l'autre. Nombre des jeunes de cet âge considèrent aussi qu'être contaminés par le virus HIV est de l'ordre de l'impossible. Il y aurait alors un relâchement des comportements de protection, estime le rapport *Santé des jeunes*. Le nombre de grossesses de mineures a diminué de 36 % en dix-sept ans (20 710 en 1980 contre 13 192 en 1997) note l'Institut national d'études démographiques (INED), toutefois **chez les mineures, sept grossesses sur dix se terminent par une interruption volontaire de grossesse**. Ce taux d'IVG est resté stable (environ 8 000 à 10 000, soit près de 6 % du nombre total d'IVG). 4 000 enfants naissent chaque année d'une mère mineure. Les adolescentes enceintes sont à 80 % issues de familles nombreuses, désunies et socio-économiquement défavorisées, plus de la moitié sont célibataires. Ces comportements se cumulent fréquemment. À titre d'exemple, la consommation simultanée de tabac, d'alcool et de cannabis augmente sensiblement en fonction de l'âge.

Les accidents restent la principale cause de mortalité dès l'âge d'un an et pendant toute l'enfance et l'adolescence. Les accidents de la circulation occupent la première place chez les

adolescents et représentent presque un décès sur deux. Pour autant, comme le note Anne Tursz, chercheuse à l'INSERM, les comportements à risque tels que la prise d'alcool, la vitesse, sont davantage le fait des adultes que des adolescents. Cependant, la pratique du deux-roues, outre qu'elle implique une moindre protection du conducteur, incite à des prises de risque. L'inexpérience et la simultanéité des apprentissages (conduite et alcool) expliquent pour une large part la fréquence et la gravité de ces accidents. Rappelons que la conduite d'un cyclomoteur est possible dès l'âge de 14 ans et d'une motocyclette dès l'âge de 16 ans. L'inégalité face à l'accident n'est pas seulement liée à l'âge. Elle résulte également de l'origine sociale. « Les jeunes en milieu populaire précairisé, remarque Maryse Esterle-Hédibel, chercheuse au CNRS, sont particulièrement touchés par les accidents graves de la circulation. Ils multiplient les prises de risques et banalisent les atteintes corporelles. L'absence de projection dans le futur leur interdit d'envisager les conséquences à long terme des lésions éventuelles ». Enfin **la part de l'influence du groupe de pairs n'est pas négligeable dans les défis** que se lancent les adolescents : brûler les feux, faire des courses dans les rues de la ville, ne pas porter de casque en deux-roues, etc.

Les délinquances - les formes en sont variables - ne peuvent exclusivement être analysées comme des conduites à risques. Toutefois, certaines s'y apparentent. Les courses poursuites avec la police, les incendies de voitures, les violences contre les institutions se rapprochent des conduites à risques bien que les motivations à l'origine de ces actes soient multiples. D'ailleurs, **les conduites à risques sont de plus en plus analysées sous le prisme de la loi pénale**. L'augmentation des chiffres de la délinquance des mineurs rend autant compte de cette pénalisation des comportements des adolescents que de la réalité des actes commis. La qualification de ces actes n'est pourtant pas sans importance. Elle détermine pour une large part la nature des réponses qui y seront apportées. Mais elle ne doit pas faire obstacle à une approche globale de ces comportements lorsqu'il s'agit de penser la prévention.

La société française, comme ses homologues en Europe, a subi depuis les années soixante-dix des évolutions profondes dont certaines ont modifié l'environnement et les conditions de vie des adolescents. Quelques-unes de ces évolutions paraissent marquantes :



Le renforcement continu des inégalités socio-économiques et géographiques a recréé des poches de pauvreté où se concentrent des populations d'origine étrangère et d'immigration récente, un chômage qui touche prioritairement les populations les moins qualifiées. Les mêmes populations sont aussi en butte à un racisme fréquent lui-même source essentielle de sentiment d'exclusion. On estime en outre que 96 000 jeunes sortent chaque année du système scolaire sans diplôme ni qualification. Ces constats alimentent un sentiment d'abandon, de mépris social qui n'est sans doute pas étranger à la violence des jeunes.

La mutation des modèles familiaux et des relations transgénérationnelles a entraîné un affaiblissement des repères chez les jeunes, fragilisant particulièrement certaines familles qui cumulent les difficultés. La pauvreté et l'isolement social peuvent accentuer les difficultés de nombreux jeunes.

Nombre de grandes espérances collectives se sont effondrées, les élites ont été souvent décrédibilisées, mais la société reste, en revanche, animée par une dynamique de consommation. La norme de l'épanouissement individuel et de la performance exerce une contrainte toute aussi forte que le devoir d'obéissance. Pédopsychiatres et psychiatres rencontrent **davantage de pathologies liées aux exigences sociales** croissantes de responsabilité et de réussite. Le sentiment de ne pas être à la hauteur, de ne pas être digne des attentes sociales génère de nouvelles formes de dépression. Trouver des repères est devenu plus difficile dans une société où se multiplient les systèmes de valeurs et de normes décalées par rapport, notamment, au contenu de l'enseignement. La société actuelle, contrairement à une idée reçue, est peut-être moins marquée par une « perte de valeurs » que par une multiplication des valeurs et une contradiction des normes. Comment s'orienter, échapper ou gérer des conflits de normes, quand on ne dispose pas des outils intellectuels, sociaux et culturels pour le faire ?

Enfin, le vieillissement de la population rend la société moins tolérante aux actes de transgression des adolescents.

Aujourd'hui la définition de l'adolescence comme passage entre l'enfance, sous dépendance étroite des parents, et l'âge adulte synonyme d'autonomie, n'est évidemment plus suffisante. Elle ne rend plus compte de la réalité. Les contours de l'adolescence s'estompent comme en attestent la diversité des

seuils d'âge retenus par les différentes institutions pour les qualifier et la confusion des termes « adolescents » et « jeunes ».

Faire de l'adolescent un acteur de sa prévention

La prévention des conduites à risques chez l'adolescent se heurte à la complexité et à la pluralité des facteurs qui sont en cause dans ces processus. Accompagner les conduites à risques, c'est en premier lieu faire de l'adolescent lui-même un acteur de la prévention que lui propose la société.

La faiblesse d'une prévention limitée à la seule information apportée au jeune tient à un paradoxe qui n'a pas toujours été saisi immédiatement par certains initiateurs de campagnes de prévention. L'augmentation des connaissances n'entraîne pas de façon mécanique une diminution du comportement à risque. Ainsi, les actions d'information sur le virus du Sida améliorent les connaissances des populations ciblées. Mais elles n'ont pas forcément pour effet de modifier le comportement sexuel de ceux qui s'exposent, « en toute connaissance de cause », au risque de transmission du Sida. Par ailleurs, les adolescents associent fréquemment certains types de risques, à un groupe qu'ils supposent plus exposés. Il en est ainsi pour le Sida : des adolescents ont tendance à considérer les personnes homosexuelles ou toxicomanes comme des catégories presque exclusivement concernées.

Nombre de grossesses d'adolescentes résultent d'une telle logique. Les jeunes savent « tout » des techniques contraceptives grâce aux campagnes d'information et de prévention, mais y opposent leurs représentations et leurs émotions personnelles.

Les adolescents, opposent à ces messages de prévention une expérience qui leur est propre. Ils parviennent ainsi à neutraliser la norme sociale désignant telle conduite comme étant à risque. Le mode de consommation du cannabis est à cet égard significatif. Celui qui a l'expérience de cette pratique la rationalise et la justifie par le sentiment qu'il éprouve de savoir maîtriser sa consommation et sa conviction de l'innocuité du produit. Le message de prévention n'est pas efficace, dans la mesure où l'expérience et le vécu de l'adolescent (ou de ses pairs) lui enlèvent de sa portée et de son sens. S'y ajoute - toujours à propos du cannabis - une certaine tolérance sociale en contradiction avec la prohibition légale, ce



qui amplifie la non-crédibilité de la prévention. Ce n'est pas tant la question de l'interdiction qui doit être au cœur du débat que celle de la **contradiction entre des pratiques et une loi qui, alors, n'a plus de sens** si elle s'accompagne de l'acceptation, par la société, de sa propre transgression.

■ Une nécessaire appropriation des messages de prévention

La prévention, pour être efficace, doit donc nécessairement devenir plus individualisée. Elle doit se fonder sur un véritable échange avec les adolescents, et non plus sur l'unique transmission d'un discours. Les messages de prévention manquent leur cible lorsqu'ils ne sont pas intégrés à l'histoire des individus et à la notion de groupe. Les démarches de prévention globale, telles que les clips ou les campagnes d'affichage, sont insuffisantes lorsqu'elles ne comportent aucune dimension individuelle et ne s'adressent pas aux groupes visés. Par ailleurs, leur efficacité est rarement évaluée.

La prévention doit au contraire **faire des adolescents des interlocuteurs à part entière**, et leur permettre de travailler sur leur propre représentation du risque. Dialogue et débat contradictoires sont nécessaires, car l'échange rend possible une appropriation individuelle des expériences proposées ainsi que des messages de prévention. « Les adultes, écrivent Virginie Halley des Fontaines et François Chobeaux, ne peuvent pas se situer uniquement dans un rôle technique de prescripteurs de conduites ; ils doivent également investir cette relation d'attention, d'affectivité, en un mot de désir. L'expérience montre que quand ces bases faites d'écoute, de confiance et de tolérance sont installées dans la proximité et la permanence de la relation éducative, les jeunes peuvent alors développer des réflexions personnelles portant sur leur propre santé ».

C'est dans cette optique que l'école, que tout mineur de moins de 16 ans doit théoriquement fréquenter, pourrait jouer un rôle essentiel auprès des adolescents dans la prévention des risques.

■ Le rôle de l'école dans la prévention des conduites à risques

Par l'importance des publics touchés, par la capacité à développer des partenariats avec les autres acteurs de la prévention,

le rôle de l'école dans le repérage des conduites à risques et dans la mise en place d'une politique de prévention est majeur.

Un travail en petits groupes avec des adolescents peut être mené par les différents membres de l'équipe éducative en utilisant un mode de transmission des connaissances qui privilégie l'échange (mise en place de débats, questions-réponses).

De nombreuses initiatives existent, souvent menées par des associations qui présentent dans les écoles leurs outils de prévention. Par exemple, l'Association de recherche européenne pour la médecine et l'informatique interactive a créé un outil informatique intitulé « Prévention à la carte » qui permet à l'adolescent de s'informer de manière interactive et personnalisée, d'être l'acteur des campagnes de prévention, et de s'inscrire dans une démarche socialisée.

Les conseils de la vie lycéenne (CVL), mis en place depuis la rentrée 2000, pourraient être des vecteurs efficaces d'une telle approche. En effet, le CVL est une nouvelle forme de représentation des élèves au sein des établissements scolaires, il a pour objet de débattre des questions qui font la vie quotidienne du lycée. Ses propositions sont transmises au conseil d'administration de l'établissement pour que les lycéens soient associés aux décisions.

On peut regretter que les informations sur la prévention des conduites à risques fournies aux enseignants par le ministère de l'Éducation nationale restent trop abstraites et ne s'accompagnent pas de méthode concrète pour aider à ce que ces messages soient intégrés par les adolescents. Par exemple, le guide à destination des enseignants, publié dans le *Bulletin officiel de l'Éducation nationale* (4 novembre 1999), intitulé *Repères pour la prévention des conduites à risque* apporte des orientations très utiles. Un complément pratique précisant concrètement les méthodes, les moyens, les partenaires, etc. en aurait amélioré l'usage.

L'école tend aussi à se replier sur des logiques pénales en « externalisant » vers la justice les réelles difficultés auxquelles elle est confrontée. Elle signale de plus en plus à l'autorité judiciaire les actes qui la mettent en difficulté sans toujours chercher des réponses à des attitudes plus discrètes révélatrices de réelles situations de détresse adolescente. Ainsi, l'absentéisme scolaire est signalé aux autorités compétentes mais ne donne que rarement lieu à un travail en réseau



avec les autres acteurs qui interviennent auprès des familles concernées.

Développer dans ou en dehors des établissements scolaires des lieux et des occasions de rencontres, d'échanges et d'information entre les parents, les élèves et l'équipe éducative répondrait à cette **exigence de décroisement et d'ouverture de l'école sur la société**. Plusieurs initiatives interministérielles vont dans ce sens. Celles qu'avaient lancées les circulaires interministérielles des 9 mars 1999 et 20 mars 2001 relatives aux développements des réseaux d'écoute, d'appui et d'accompagnement des parents paraissent parmi les plus abouties, bien qu'elles ne connaissent pas le même succès dans tous les départements. Ces réseaux ont favorisé des démarches associatives de soutien à la parentalité. Ils pourraient sans doute intégrer des actions locales de prévention des conduites à risques en direction des parents et des adolescents. La circulaire du 17 avril 2002, du ministre délégué à l'Enfance, à la Famille et aux Personnes handicapées, renforce ces projets et les inscrit plus spécifiquement dans le cadre scolaire. Dans un registre proche, une circulaire du ministre des Affaires sociales du 12 mars 2002 proposait de créer un dispositif unifié des points d'accueil et d'écoute jeunes qui permettrait, entre autres, d'aborder les conduites à risques d'une manière plus individuelle et donc plus fructueuse. De telles approches sont à soutenir.

La formation des enseignants sur ces points devrait être améliorée. L'objectif n'est pas de faire des professeurs ou des chefs d'établissement des spécialistes des conduites à risques mais de leur donner davantage les moyens de repérer le sens et les conséquences éventuelles de certains comportements adolescents. Les conseillers principaux d'éducation qui sont appelés à jouer un rôle pivot dans la vie scolaire des collégiens et des lycéens et, dans une moindre mesure les infirmières scolaires, reçoivent déjà des connaissances plus approfondies sur ces sujets. Cependant, il serait judicieux d'étoffer et d'harmoniser le contenu de la formation des professeurs, des chefs d'établissement et des autres partenaires de l'équipe éducative sans oublier les secteurs de l'enseignement professionnel et spécialisé. Certains instituts universitaires de formation des maîtres (IUFM) ont commencé à développer de tels modules. Cette formation, initiale ou continue, doit permettre aux professionnels de se doter d'élé-

ments de compréhension et de repérage des conduites à risques, de communication avec les adolescents, de gestion du groupe, de connaissance du droit et du rapport à la loi. Elle leur permettrait aussi de mieux connaître les partenaires avec lesquels travailler. Un temps professionnel consacré à ces questions est évidemment à prévoir.

Enfin, **les ressources de la médiation interculturelle** doivent être mobilisées pour faire évoluer les représentations des personnels de l'Éducation nationale notamment à l'égard des enfants de familles issues de l'immigration, mais aussi de ces familles à l'égard de l'école.

Créer une citoyenneté juvénile

L'exercice de responsabilités est une autre façon de prendre des risques. Il n'est pas sûr que la société des adultes reconnaisse aux adolescents la possibilité de cette prise de risque. L'extension du champ des responsabilités ouvertes aux adolescents est l'une des réponses possibles. À cet égard, le rapport intitulé *Souffrances et violences à l'adolescence* remis en novembre 2000 au ministre délégué à la Ville est éloquent sur l'impérieuse nécessité d'apporter une réponse à la demande de reconnaissance des adolescents. Or la question des libertés d'expression, de réunion et d'association des mineurs, **ces libertés citoyennes consacrées par la Convention internationale sur les droits de l'enfant**, est aujourd'hui en panne. La peur que les adolescents suscitent chez les adultes tend à transformer toute nouvelle liberté qui leur serait accordée en une menace supplémentaire. Or, c'est précisément la société qui prend des risques quand elle confine l'adolescent dans un statut de « mineur incapable ».

Bien entendu, l'exercice de ces libertés doit être encadré. Il s'agit de développer les possibilités d'exercice de ces responsabilités en fonction de l'âge et de la maturité des adolescents. La reconnaissance de ces libertés ne dédouane évidemment pas les adultes de leurs responsabilités de fixer des limites et des interdits aux mineurs dont ils ont la charge.

■ Développer les libertés individuelles des adolescents

La reconnaissance des droits de l'enfant a sensiblement progressé en France depuis la fin des années quatre-vingts. Mais ce progrès a majoritairement porté sur les droits relatifs à la protection de l'enfance plus que sur ceux qui participent à la construction d'« une citoyenneté juvénile ». **Toutefois,**



les nouveaux droits accordés aux élèves - principalement aux lycéens - par la loi d'orientation sur l'éducation du 10 juillet 1989, complétée par les décrets du 31 octobre 1990 et des 18 février et 6 mars 1991, ont pour objectif que l'exercice de ces droits par les élèves dans le cadre scolaire « contribuent à les préparer à leurs responsabilités de citoyens ». La loi définit donc, au sein du lycée, le droit à la liberté d'expression et à l'expression collective (par l'intermédiaire notamment des délégués des élèves, de l'affichage, des publications lycéennes), le droit de réunion, le droit d'association (par exemple dans le cadre du foyer socio-éducatif). Dans ce cadre, le droit d'expression, notamment à travers les publications lycéennes - journaux ou sites internet - et ses devoirs mériteraient d'être approfondis avec les lycéens.

En matière de protection de l'enfance, la loi du 10 juillet 1989 sur la protection des enfants maltraités a, de toute évidence, accompagné le cheminement intellectuel qui a mené à la Convention internationale sur les droits de l'enfant. Cependant, les libertés d'expression, d'information, de pensée, de conscience, de religion, d'association et de réunion consacrées par la Convention n'apparaissent en droit interne que dans des dispositions disparates, parcellaires, manifestement en retrait au regard des engagements internationaux souscrits par la France.

Les droits de l'enfant tendraient-ils à se réduire à des mesures de protection destinées aux enfants conçus comme des « bénéficiaires passifs » ? **Une conception aussi réductrice des droits de l'enfant n'est pas sans poser problème** quand elle s'applique à des adolescents. « Si les principes de l'autorité parentale et de l'incapacité juridique du mineur, notait en octobre 1992 Laurent Cathala, alors secrétaire d'État à la Famille, aux Personnes âgées et aux Rapatriés dans la préface d'un rapport intitulé *Affirmer et promouvoir les droits de l'enfant*, apparaissent très efficaces pour de jeunes enfants, ils semblent quelque peu inadaptés vis-à-vis des adolescents ayant atteint l'âge de 16 ans. Alors que leur responsabilité civile et pénale peut être engagée et que certains d'entre eux sont déjà insérés dans le monde du travail, l'absence de reconnaissance d'une sphère d'autonomie suscite de vives critiques ».

En matière de responsabilité civile des mineurs, l'évolution de la jurisprudence a été marquée par l'abandon

progressif de la notion de faute de l'enfant disposant du discernement suffisant à laquelle s'est d'abord substituée celle d'acte objectivement illicite de nature à engendrer la responsabilité des parents. La Cour de cassation a finalement mis fin à cette dernière conception en affirmant, par une série d'arrêtés rendus entre 1984 et 1997, la responsabilité de plein droit des parents quelle que soit la nature de l'acte du mineur. Ce n'est plus le caractère illicite de l'acte commis par le mineur qui constitue l'un des éléments de la responsabilité mais le fait que l'acte soit la cause directe du dommage invoqué par la victime. Cette évolution jurisprudentielle n'est pas sans conséquence sur le statut juridique de l'enfant. Ce dernier, y compris le grand adolescent, n'est plus l'auteur d'un acte pouvant être analysé comme licite ou illicite, il n'est plus, ainsi que le souligne Dominique Youf, que « la cause d'un dommage, comme peut l'être un objet ou un animal ».

En revanche, en matière pénale, la responsabilité du mineur est affirmée de plus en plus tôt. Si les mineurs ne peuvent faire l'objet de sanctions pénales avant l'âge de 13 ans, ils peuvent voir leur responsabilité pénale engagée dès qu'ils disposent du discernement suffisant (parfois dès l'âge de 7-8 ans en pratique). Ils relèvent de juridictions spécialisées jusqu'à 18 ans, âge de la majorité pénale. À cet égard, il est curieux de constater que la seule majorité que l'on envisage de baisser soit la majorité pénale. Les mineurs ne seraient-ils responsables que des infractions pénales qu'ils commettent ? Si le mineur, même très jeune, peut voir sa responsabilité pénale engagée, **pourquoi ne pas lui accorder la possibilité d'exercer davantage de libertés personnelles** au fur et à mesure qu'il grandit ? Pourquoi ne pas lui donner les moyens juridiques de prendre des risques socialement valorisés plutôt que de le condamner à exprimer sa liberté et son besoin de reconnaissance par la seule transgression des règles ?

Comme le relevait notre rapport annuel de 2001, le système juridique français pose le principe de l'incapacité juridique des mineurs, atténué en fonction du franchissement d'un certain nombre de seuils d'âge, sans grande cohérence d'ailleurs, ou de situations spécifiques. Dernièrement encore, le législateur, par une loi en date du 7 juillet 2001, vient d'accorder le droit à une jeune fille mineure, sous réserve de certaines garanties, de décider, sans l'accord de ses représentants légaux, de subir une interruption volontaire de grossesse.



Les auteurs du rapport *Affirmer et promouvoir les droits de l'enfant* proposaient, il y a déjà plus de dix ans, la création d'une prémajorité, qui permettrait au jeune de prendre seul, à partir de 16 ans, de nombreuses décisions, ses actes demeurant néanmoins soumis au contrôle *a posteriori* de ses parents. Le jeune aurait une obligation d'informer ses parents des actes importants qu'il projetterait d'accomplir et les parents disposeraient d'un droit d'opposition lorsque l'acte projeté leur apparaîtrait sérieusement contraire à l'intérêt supérieur de l'enfant. Il s'agirait ainsi de créer une sorte d'« **apprentissage de la majorité** » en instaurant un équilibre entre la nécessaire construction de l'autonomie du jeune et le maintien d'un contrôle parental permettant aux parents d'exercer leur devoir de surveillance et de protection à l'égard de leur enfant.

La médiation familiale extrajudiciaire que les pouvoirs publics souhaitent développer, sous l'impulsion du Conseil national consultatif de la médiation familiale, pourrait constituer une réponse pertinente lorsque les conflits intergénérationnels sont trop intenses pour être résolus dans le seul cadre de la famille.

■ Vers un nouveau droit civil des mineurs

C'est, en réalité, un nouveau droit civil des mineurs qu'il faut élaborer. L'article 15 de la Convention internationale sur les droits de l'enfant reconnaît au mineur la « liberté d'association et de réunion pacifique ». Mais la loi de 1901 sur les associations reste silencieuse sur cette question. Car la loi considère qu'une association est une convention, ce qui suppose que celui qui y adhère dispose de la capacité à contracter. Le mineur ne pourrait donc pas juridiquement participer à la vie associative sauf à considérer qu'il s'agit ici d'« un acte de la vie courante », c'est-à-dire d'un acte que le mineur peut accomplir seul si la loi ou l'usage l'autorise (article 389-3 du code civil). Les pouvoirs publics semblent s'être acheminés vers cette solution mais son fondement juridique reste fragile. Il serait souhaitable de reconnaître dans le code civil une véritable liberté d'adhésion à partir du moment où le mineur dispose de la capacité suffisante et que ses parents ne font pas jouer leur droit d'opposition.

Le mineur devrait également pouvoir **participer à la gestion d'une association** ou même à celle d'une société à condition de prendre quelques précautions afin d'éviter de

porter atteinte à l'intérêt patrimonial et extrapatrimonial du mineur. Par exemple, le mineur pourrait exercer des fonctions de mandataire (la responsabilité du mandant restant engagée) qui ont le mérite de ne pas l'engager personnellement.

En ce qui concerne **la liberté de réunion**, la loi du 4 mars 2002 relative à l'autorité parentale constitue une première étape. En effet, elle reconnaît le droit de l'enfant à entretenir des relations personnelles avec un tiers, parent ou non. En cas d'opposition des parents, c'est le juge aux affaires familiales et non le juge des tutelles qui doit trancher le litige parce que le législateur s'est placé davantage du point de vue de l'autorité parentale, qui relève de la compétence du juge aux affaires familiales, que de celui des droits du mineur. Ce texte pourrait être utilisé pour permettre à un mineur de participer à des réunions, y compris en cas d'opposition des parents, si le juge estime que la participation de l'enfant à ces réunions est conforme à son intérêt. Là également, il serait préférable que le code civil reconnaisse à l'enfant un droit de réunion sous réserve des mêmes limites que celles précédemment évoquées au sujet de la liberté d'association.

Ce sont également **toutes les formes de participation à la vie de la cité qu'il convient de développer**. Ainsi la création de conseils de la jeunesse en janvier 1998 rassemblant, en France, plus de 3 000 jeunes âgés de 16 à 28 ans visait, notamment, à mieux associer les jeunes aux décisions publiques en leur permettant d'élaborer des propositions et de prendre des initiatives dans le cadre d'un débat démocratique. Dans chaque département, ces conseils présidés par le préfet et animés avec l'appui de la direction départementale de la jeunesse et des sports, réunissent des jeunes représentant organisations et mouvements de jeunes.

Au niveau national, le Conseil de la jeunesse, placé sous la présidence du ministre de la Jeunesse, réunit un représentant de chaque conseil départemental ainsi que des représentants d'organisations nationales de jeunes. Le dernier rapport du Conseil national de la jeunesse préconise ainsi d'assurer la représentation des conseils départementaux et locaux de la jeunesse dans les instances départementales ou communales correspondantes comme les commissions d'accès à la citoyenneté (CODAC), les contrats locaux de sécurité, les contrats de ville ou les conseils départementaux ou communaux de prévention de la délinquance. Une telle présence permettrait



sans doute de rééquilibrer les représentations de ces instances en matière de conduites à risques et de délinquance des mineurs et d'aboutir à des propositions d'actions mieux adaptées aux réalités de la jeunesse.

Les expériences de participation d'adolescents à des conseils municipaux méritent d'être développées à condition que les procédures de désignation des jeunes garantissent un réel pluralisme de cette représentation. Enfin, les conseils municipaux de jeunes, développés à l'initiative de certaines communes, constituent pour les adolescents un apprentissage pertinent de la citoyenneté. Près de 1 300 conseils municipaux d'enfants et de jeunes fonctionnent actuellement à travers toute la France. Les élus locaux peuvent y recueillir le point de vue des jeunes sur la vie de la cité. Il semble important que les adolescents ne soient pas seulement sollicités sur les questions ayant trait à la jeunesse mais également sur les sujets qui concernent l'ensemble des habitants de la commune.

■ Des adolescents inégaux devant le droit

Mais il ne suffit pas de faire évoluer le droit pour que ces libertés consacrées par la Convention internationale sur les droits de l'enfant deviennent réalité pour tous. Il y a même fort à craindre que la simple reconnaissance aux mineurs de ces nouvelles libertés sans une politique extrêmement volontariste en direction des publics les plus défavorisés n'aboutisse à un renforcement des inégalités entre les jeunes, en fonction de leur origine sociale ou de leur milieu familial. Or ce sentiment de rejet, d'exclusion du champ des libertés que l'on accorde à d'autres n'est pas pour rien dans les manifestations violentes et autodestructrices que les adolescents peuvent exprimer. Les conduites de fuite dans la consommation de drogues diverses, certaines formes de délinquance marquées par d'intenses prises de risques ont à voir avec ces inégalités.

Conscient de cette difficulté, **le Comité des ministres du Conseil de l'Europe** avait adopté le 4 février 1997 **une recommandation sur la participation des jeunes** et l'avenir de la société civile. « Dans la mise en place au niveau national de politiques globales et intégrées de jeunesse, peut-on y lire, la participation des jeunes, en particulier des jeunes défavorisés, est un facteur déterminant pour assurer la cohésion sociale et pour vivre la démocratie et les valeurs d'une société multiculturelle ». Dans ce combat pour permettre à chaque

jeune, quelle que soit sa situation sociale, d'accéder à de nouveaux droits dont il ne soit pas simplement bénéficiaire passif mais acteur, **la politique d'accès au droit doit occuper une place centrale.**

Si les structures d'accès au droit se sont multipliées au cours des dernières années sous l'impulsion de certains conseils départementaux d'accès au droit ou de certains conseils généraux, la politique d'accès aux droits pour les mineurs reste davantage marquée par une logique d'assistance juridique que par une volonté de socialisation juridique. Il n'est pas sûr que la simple transmission d'informations à un jeune agisse sur sa perception comme sujet de droit. Comme le note Jacques Faget, chercheur au CNRS, dans une *recherche exploratoire* lancée en octobre 2001 par le réseau national pour l'accès au(x) droit(s) des enfants et des jeunes : *L'accès au droit des enfants et des jeunes*, « au lieu de dire le droit dans un processus de transmission vertical, il est plus performant de développer des modalités pédagogiques interactives qui impliquent et motivent les individus en favorisant un travail de mise en relation entre la chose juridique et leur vécu personnel ».

C'est aussi **au niveau du groupe qu'il faut faire porter l'effort de la socialisation par le droit.** Le groupe ne se résume pas à un lieu de passage à l'acte. Il peut être aussi le cadre d'une construction de lien social par des échanges autour du droit et de la loi. Il apparaît comme un fondement essentiel du travail avec les adolescents. Il convient alors de développer des groupes de paroles qui permettent de faire émerger les besoins de droit à partir de situations concrètes, souvent difficiles, de l'existence. Il est indispensable que les points d'accès au droit à destination des jeunes puissent s'intégrer dans des réseaux où l'adolescent trouve des réponses aux questions précises qu'il se pose dans divers domaines (santé, scolarité, formation, sexualité, droit.) et où il puisse échanger avec d'autres, adolescents ou adultes, à partir des situations concrètes qu'il vit. À cet égard, l'approche « santé » est sans doute une des plus pertinentes pour permettre à l'adolescent d'accéder à ces réseaux comme le démontrent les maisons de l'adolescent qui se développent dans le pays.



Proposition

Les observations et analyses recueillies au cours des travaux menés sur ce dossier permettent à la Défenseure des Enfants de formuler un ensemble de propositions détaillées ci-dessous.

■ **Élaborer un nouveau droit civil des mineurs afin de permettre aux adolescents d'accéder à une véritable « citoyenneté juvénile »**

Il s'agirait d'autoriser les mineurs, en fonction de leur âge, à exercer davantage les droits d'expression, d'information, d'association et de réunion consacrés par la Convention internationale sur les droits de l'enfant. Ces droits ne font actuellement l'objet, en droit civil interne, que de dispositions disparates nettement en retrait par rapport à celles du code pénal. L'exercice de ces responsabilités constituerait un véritable « apprentissage de la majorité » permettant une transition entre l'incapacité juridique propre au mineur et le plein exercice des droits et des responsabilités d'un majeur.

■ LA DÉLINQUANCE DES MINEURS

Jamais la question de la délinquance des mineurs n'aura occupé dans le débat public une place aussi importante que cette année, tout particulièrement au cours des dernières échéances électorales que la France a connues. Les préoccupations sécuritaires ont semblé se confondre avec les inquiétudes que génèrent ceux que l'on qualifie tantôt de jeunes, tantôt de mineurs et que l'on n'ose plus appeler simplement des enfants ou des adolescents. La délinquance des mineurs, qui ne représente que 20 % de la totalité de la délinquance, a été l'objet de toutes les attentions au point d'occulter celle des adultes. Plus frappant encore, l'affirmation de la volonté de lutter, par tous les moyens, contre la délinquance des mineurs a souvent tenu lieu de seul discours sur l'adolescence.

Dangereux, le discours exclusivement sécuritaire renvoie aux adolescents une image dans laquelle bien peu se reconnaissent mais à laquelle une frange grandissante tendra à se conformer. Comment les adolescents pourraient-ils ne pas lire dans ce discours qui les décrit comme menaçants la peur qu'ils inspirent à la société ? Comment pourraient-ils ne pas adapter leur comportement à la stigmatisation même dont ils font l'objet ? Une telle stigmatisation ne peut qu'engendrer la révolte et la violence qui justifieront l'image véhiculée par le discours.

Il n'est nullement question, bien entendu, de nier la gravité du problème de la délinquance juvénile ni la souffrance de ses victimes. Celles-ci sont de toute évidence inscrites au cœur de notre société et appellent une réflexion de fond dont, pour l'instant, l'on n'aperçoit pas l'ébauche. **Tout se passe comme si la condamnation de la violence des jeunes pouvait remplacer l'analyse de ses causes**, comme si un traitement purement symptomatique de cette violence permettait de faire l'économie du diagnostic, d'une part, et d'un traitement de fond, d'autre part.

Le premier devoir de ceux qui ont pour mission de lutter contre la délinquance des mineurs est de ne pas céder à la tentation de l'amalgame. Il convient de ne pas confondre les actes bénins de transgressions, que les adolescents ont d'ailleurs toujours commis et qui appellent des réponses autres que pénales, et les infractions qui relèvent de la loi pénale. Dans cette dernière catégorie, il y a lieu également de distinguer les diverses formes de délinquances (atteintes aux



biens, atteintes aux personnes, violences contre les institutions, banditisme, trafics...) qui ont de multiples fondements, des degrés variés de gravité et ne peuvent être traitées de la même manière. Or, un fort mouvement de pénalisation des comportements des mineurs tend à uniformiser les réponses de la société aux actes posés par les plus jeunes et ce, au moment même où tous les efforts devraient être faits pour diversifier les réponses et les adapter aux situations individuelles. Force est de constater que la dernière réforme de l'ordonnance de 1945 relative à la délinquance des mineurs, adoptée par le parlement le 3 août dernier, ne déroge pas à ce mouvement de pénalisation, antérieur d'ailleurs au vote de cette loi.

Les contours flous de la délinquance des mineurs

Les statistiques des services de police et de gendarmerie font apparaître une hausse très sensible de la délinquance des mineurs. Entre 1992 et 2001, le nombre de mineurs mis en cause a augmenté de 79 % passant de 98 864 à 177 017 en 2001.

Ces données doivent cependant être relativisées en ce qu'elles traduisent autant l'évolution de l'activité des policiers et des gendarmes que la réalité des faits commis. Elles témoignent aussi à travers l'augmentation de certains contentieux tels que les outrages, rébellions, violences à agent, de la dégradation continue des relations entre les jeunes des quartiers difficiles et les policiers. Elles traduisent aussi l'une des orientations de la politique pénale qui vise à instaurer à l'égard des mineurs une « tolérance zéro ». À titre d'exemple, les contrats locaux de sécurité, qui associent au niveau communal ou intercommunal les différents acteurs de l'État et des collectivités locales ayant une responsabilité en matière de sécurité et de prévention de la délinquance, ont fait, depuis 1998, de la délinquance des mineurs une priorité. Police, gendarmerie et justice se sont organisées en conséquence. Rien d'étonnant, dans ces conditions, à ce que **les chiffres des mineurs mis en cause rendent compte de cette impressionnante mobilisation.**

À l'inverse, les enquêtes menées auprès des victimes font apparaître que de nombreux faits ne sont pas portés à la connaissance de la police souvent parce que la victime doute de l'intérêt de déposer plainte compte tenu du peu de chance qu'elle a de voir aboutir sa démarche. Le taux d'élucidation par la police et la gendarmerie des plaintes reste effective-

ment faible. **L'interprétation des chiffres est donc difficile et nécessite que l'on croise plusieurs sources d'information.**

Pour autant, il semble bien que la part des mineurs impliqués dans les différents types d'infractions ait progressé plus rapidement que celle des majeurs, sauf en matière d'homicide. Les biens de consommation sont, à cet égard, une cible privilégiée des mineurs. La moitié des vols avec violence sont ainsi constitués par des vols à l'arraché de ce symbole de la consommation moderne qu'est le téléphone portable. De même, l'implication des mineurs dans les violences contre les institutions (vandalisme contre les biens publics, outrage, injures à des personnes dépositaires de l'autorité publique...) est forte. Le niveau de ces violences varie sensiblement d'un territoire à l'autre et renseigne souvent sur le degré de légitimité dont jouissent les institutions auprès des jeunes.

Quant à la participation des mineurs aux trafics de toutes sortes que peuvent connaître certaines zones défavorisées, elle reste difficile à mesurer **faute de réelles investigations sur les phénomènes d'économie souterraine.** La priorité donnée au traitement de la délinquance immédiatement visible sur la voie publique et la nécessité de disposer de moyens de police judiciaire conséquents pour enquêter sur les délinquances organisées expliquent en grande partie les difficultés de la police et de la justice pour disposer d'éléments précis sur la participation des mineurs à ces délinquances. De même, l'absence d'investigations dans les milieux favorisés et la plus grande discrétion qui accompagne dans ces milieux la commission de certaines infractions tendent à minorer le niveau de la délinquance qui s'y produit.

En revanche, la forte implication des mineurs dans ce qu'il est désormais convenu d'appeler les incivilités ne fait pas de doute. Les enquêtes de terrain font apparaître le poids des incivilités dans le sentiment d'insécurité et dans les conflits entre habitants. **Les incivilités** mêlent des infractions pénales (petites destructions ou dégradations de biens publics ou privés) et des comportements hostiles et impolis (regards menaçants ou provocateurs, conduites gênantes, bruits volontaires, injures) qui se produisent dans l'espace public, c'est-à-dire sous le regard de tous. Dans bien des quartiers des villes de moyenne ou de grande taille, ce sont ces phénomènes quotidiens qui constituent le socle du sentiment d'insécurité et d'exaspération d'une partie des habitants. Les auteurs de



ces incivilités sont le plus souvent des adolescents, parfois même des préadolescents. Cette participation importante des mineurs aux incivilités tend évidemment à donner l'impression que la délinquance des mineurs est plus forte et plus jeune qu'elle ne l'est en réalité.

La tentation de la pénalisation

Face aux peurs que les adolescents semblent susciter chez bien des adultes, la tentation est grande de recourir à l'arme de la loi pénale en remettant en cause les grands principes de la justice des mineurs, d'une part, et en s'abstenant de rechercher en amont de la justice des réponses sociales et éducatives adaptées, d'autre part.

Les multiples tentatives de réformes de l'ordonnance de 1945 menées ces dernières années, l'instauration au cours de l'été 2001 de couvre-feux pour les mineurs de 13 ans (cf. *Rapport 2001 de la Défenseure des Enfants*), les propositions de poursuites pénales à l'encontre des parents d'enfants délinquants, de suppression de prestations sociales, d'abaissement de la majorité pénale à 16 ans, de rétablissement des centres fermés et d'extension de la procédure de comparution immédiate aux mineurs témoignent de cette **crispation répressive**. La loi d'orientation et de programmation pour la justice, adoptée le 4 août 2002 s'inscrit, de toute évidence, dans ce mouvement.

Désormais, le juge pourra placer en détention provisoire, en matière délictuelle, des mineurs âgés de 13 à 16 ans qui n'auront pas respecté les conditions, fixées par un contrôle judiciaire, d'un placement dans un centre éducatif fermé. **Ceci ne peut que provoquer une augmentation sensible du nombre de mineurs détenus** comme la Défenseure des Enfants l'avait souligné dans l'avis qu'elle avait rendu sur le projet du gouvernement le 8 juillet 2002, avant qu'il soit voté. Or, la détention provisoire des mineurs avait déjà progressé de plus de 40 % entre octobre 2001 et juin 2002. Cette inflation carcérale aggravera inévitablement les conditions de détention des mineurs, qui ont, d'ailleurs, été dénoncées à plusieurs reprises par des parlementaires comme une « humiliation pour la République » (*Rapport de la commission sénatoriale sur les prisons*) et par la Défenseure des Enfants dans son rapport 2001. À titre d'exemple, le centre des jeunes détenus de Fleury-Mérogis a vu sa population presque tripler entre

janvier 2001 et mars 2002, passant de 48 à 119 mineurs incarcérés, rendant impossible la pratique de l'encellulement individuel, nécessité pourtant affirmée par les textes. Comment ne pas craindre dans ces conditions qu'une telle mesure ne conduise, compte tenu de l'importance du taux de récidive chez les mineurs ayant connu la prison, à une augmentation du nombre de multirécidivistes au moment même où les pouvoirs publics affichent leur volonté de lutter contre la récidive ?

La loi du 3 août 2002 prévoit la création de « centres éducatifs fermés » dans lesquels des mineurs de 13 à 18 ans pourront être placés sous contrôle judiciaire avec obligation de respecter les conditions du placement ordonné dans le cadre pénal. Ces centres ne seront pas véritablement fermés au sens physique et carcéral du terme, la « fermeture » consistant en fait dans le risque d'incarcération qui pèsera sur le mineur s'il quitte l'établissement sans autorisation. Pour les mineurs âgés de 16 à 18 ans, la nouvelle loi instaure également la possibilité de les placer sous contrôle judiciaire avec obligation de respecter non seulement les conditions d'un placement dans un centre éducatif de la protection judiciaire de la jeunesse, ou relevant d'un service habilité, mais aussi avec obligation de se soumettre aux mesures éducatives ordonnées par le juge. En clair, **les mesures éducatives** qu'elles concernent des placements ou des aides éducatives exercées en milieu ouvert **sont désormais vouées à être exécutées sous la menace de la prison**. Comment ne pas s'interroger sur la possibilité de mener un véritable travail éducatif alors que les éducateurs se verront dans l'obligation de dénoncer au juge tout manquement du mineur aux conditions du placement ou au suivi d'une mesure éducative, manquement susceptible d'entraîner son incarcération ? L'action éducative peut, bien entendu, nécessiter contrainte et sanction. Mais elle exige également l'instauration d'une relation de confiance difficilement compatible avec la menace de la prison.

À cela s'ajoute la suspension du versement des allocations familiales, sauf décision contraire du juge, pour tout mineur placé dans un centre éducatif fermé. Le code de la sécurité sociale prévoit déjà le versement à l'aide sociale à l'enfance des allocations familiales relatives aux enfants confiés à ce service. De même concernant les enfants délinquants, l'ordonnance du 2 février 1945 prévoit également le versement des



allocations familiales à la personne ou à l'institution qui a la charge de l'enfant placé. Ces prestations peuvent néanmoins être maintenues lorsque la famille participe à « la prise en charge morale ou matérielle de l'enfant ou en vue de faciliter le retour de l'enfant dans son foyer ». La loi du 3 août 2002 ne modifie donc pas l'état du droit. Mais en visant la catégorie particulière des mineurs placés dans des centres fermés, elle ne peut que renforcer la stigmatisation des adolescents et des parents concernés. Une telle disposition n'est pas de nature à remobiliser les parents, surtout quand ces derniers ne disposent que de revenus modestes.

La loi du 3 août 2002 instaure également une procédure de jugement à délai rapproché qui permet au procureur de la République de faire traduire un mineur âgé d'au moins 13 ans devant le tribunal pour enfants dans un délai compris entre dix jours et deux mois pour les mineurs de 13 à 16 ans, et de dix jours à un mois pour les mineurs de 16 à 18 ans.

Cette nouvelle procédure tend à se rapprocher de la comparution immédiate appliquée actuellement aux seuls majeurs. En effet, des mineurs de 16 à 18 ans pourront comparaître détenus dix jours seulement après les faits qui leur sont reprochés, ce qui risque de provoquer une augmentation sensible du nombre et de la durée des incarcérations. En outre, cette procédure pouvant être appliquée à des primo-délinquants, il est à craindre que le tribunal ne dispose pas de toutes les informations nécessaires à l'examen de la situation sociale et familiale du mineur bien que le texte indique que des investigations sur la personnalité du mineur doivent avoir été accomplies. Comment mener une telle enquête en dix jours ?

La loi, enfin, crée une nouvelle catégorie de mesures, les sanctions éducatives, qui se situent entre les mesures éducatives qui peuvent être appliquées à tous les mineurs (à tout âge en matière d'assistance éducative, à partir de l'âge du discernement suffisant en matière pénale) et les peines qui ne peuvent être prononcées qu'à l'encontre de mineurs âgés d'au moins 13 ans. Ces sanctions éducatives, **qui visent les mineurs dès l'âge de 10 ans**, peuvent prendre la forme d'une confiscation d'un objet ayant servi à la commission d'une infraction ou qui en est le produit, d'une obligation de se soumettre à une mesure de réparation ou d'accomplir un stage de formation civique, d'une interdiction de paraître dans certains lieux ou d'entrer en relation avec les victimes et les éventuels complices.

Le non-respect d'une sanction éducative peut entraîner le placement de l'enfant, ce qui semble juridiquement curieux puisque cela revient à sanctionner par une mesure éducative (le placement), le non-respect d'une sanction éducative, pourtant plus grave qu'une mesure éducative. Le recours à ces mesures pénales risque d'accentuer la baisse déjà sensible des procédures civiles d'assistance éducative. Or, à la différence de ces dernières, qui permettent d'appréhender les difficultés du mineur dans son contexte social, scolaire et familial, ces nouvelles sanctions éducatives, ciblées uniquement sur l'enfant, font l'impasse sur l'indispensable soutien aux parents dans l'exercice de leur autorité parentale. Il faut que le malaise entre adultes et enfants soit bien profond pour que l'on demande au juge de se substituer aux parents afin de poser des limites à des enfants de 10 ans.

Enfin, la possibilité de punir d'une peine de six mois d'emprisonnement les faits d'outrage à une personne chargée d'une mission de service public, commis à l'intérieur ou aux abords d'un établissement scolaire ou éducatif, ne peut **qu'accentuer la tendance à la pénalisation des conflits entre élèves et enseignants**. Si ces faits ne doivent évidemment pas rester sans réponse, il n'est pas certain que l'intervention du juge pénal, et *a fortiori*, celle de la prison, soit de nature à apaiser ces tensions. Il semblerait bien plus urgent de repenser le régime des sanctions disciplinaires à l'intérieur des établissements scolaires. Les sanctions autres que l'exclusion de l'élève fautif doivent être privilégiées afin de lutter contre les processus de déscolarisation et de marginalisation. De même, l'élaboration d'une procédure respectueuse des droits de chacun est indispensable pour que les sanctions prononcées dans le cadre scolaire soient vécues comme légitimes et fondées par les élèves et leurs parents.

Pour une nouvelle action éducative

La responsabilité de la société des adultes à l'égard des plus jeunes ne se résume évidemment pas à celle des juges et des éducateurs. Elle implique une mobilisation de tous ceux qui interviennent auprès des enfants. Ce sont tous ces acteurs potentiels qu'il faut remobiliser. La violence n'éclate pas brusquement à l'adolescence, sans signes avant-coureurs. Elle se prépare dès l'enfance et peut se repérer grâce à une multitude de signes d'alerte dont les premiers sont souvent auto-agressifs. C'est dans la famille, c'est à l'école que ces signes



doivent être repérés et traités. Encore faudrait-il que la famille y soit sensibilisée et que l'école se donne les moyens d'y répondre. Mais **les structures qui permettent d'épauler les familles en difficulté sans les stigmatiser sont bien trop rares**, et l'école elle-même n'a pas reçu les moyens de remplir cette tâche pourtant essentielle. Un exemple : la France compte, dans l'enseignement primaire, un psychologue scolaire pour 1 800 élèves. Dans le secondaire, la situation est plus grave encore.

Lorsque les familles demandent de l'aide, par exemple à la pédopsychiatrie, elles se trouvent en présence d'une discipline médicale que notre société a laissé tomber dans un véritable dénuement. À telle enseigne que l'attente pour un premier rendez-vous peut atteindre trois, voire six mois ou davantage et la prise en charge tout autant. Ce qui a pour effet de transformer un trouble mineur en problème grave et éventuellement, plus tard, insoluble. Il y a, à Fleury-Mérogis, de l'avis même des professionnels qui y travaillent, des mineurs que seuls des troubles mentaux ont conduits à la violence, et qui n'ont rencontré la psychiatrie qu'à l'occasion de leur incarcération. Comment, dans de telles conditions, les enfants et adolescents en difficulté pourraient-ils être repérés et traités ?

La **prévention spécialisée** destinée à prévenir la marginalisation, l'exclusion et la maltraitance et à favoriser l'insertion sociale à travers la construction du lien social par la présence concrète, aux heures où les mineurs sont dans la rue, d'éducateurs de rue et d'îlotiers, **doit être restaurée et considérablement renforcée**. La quasi-disparition des clubs de prévention et de ces acteurs de terrain, faute de financement, a laissé le champ libre au développement d'une délinquance d'abord occasionnelle, puis habituelle. Si un effort important a été consenti par les conseils généraux en faveur des jeunes enfants de moins de 13 ans, en revanche, bien des aides éducatives individuelles en direction des adolescents sont restées lettre morte. Une prise de conscience semble aujourd'hui se faire jour. Les actions à mener sont d'une tout autre ampleur que ce qui existe actuellement pour les adolescents.

Quant à la justice, elle doit disposer de moyens à la hauteur des missions qu'on lui assigne. À ce jour, 80 % des mesures éducatives sont exercées plus de trois mois après avoir été prononcées en raison du manque d'effectif endé-

mique des services éducatifs. Des adolescents, dont l'orientation en institution est préconisée, figurent sur des « listes d'attente » ; nombre de peines prononcées par les tribunaux pour enfants ne sont pas mises à exécution en raison de l'encombrement des services et notamment du manque chronique de greffiers.

Enfin, en ce qui concerne les sanctions prononcées à l'encontre des mineurs délinquants, **il faut diversifier davantage les modalités d'exécution afin d'assurer une réelle individualisation de la peine** ou de la mesure. À cet égard, le juge des enfants devrait exercer les fonctions de juge d'application des peines, non seulement comme il le fait actuellement pour le milieu ouvert, mais également pour la prison. Une telle réforme permettrait d'assurer une continuité dans la prise en charge du mineur. Les travaux d'intérêt général comme les mesures de réparations doivent non seulement être développés mais leur contenu doit être diversifié. Des mesures de libération conditionnelle et de semi-liberté doivent être mises en place. Certes, 80 % des mineurs détenus sont des prévenus. Cela n'interdit pas pour autant la préparation de la sortie de prison et une meilleure articulation entre les services de l'administration pénitentiaire et ceux de la protection judiciaire de la jeunesse.

Il importe donc de rappeler que les actes délictuels ou criminels dont se rendent coupables les adolescents sont, avant tout, pour la société le signe d'un échec qui appelle à ce titre une réflexion de fond portant à la fois sur l'évolution de la famille, de l'école, sur les structures de santé, sur l'institution judiciaire, et sur la capacité de ces structures à faire face aux difficultés, parfois très lourdes, auxquelles se heurtent les adolescents. Lorsque le recours à la prison est inévitable, en tout dernier ressort, il implique humanité et respect du droit. Il suppose aussi que toutes les autres possibilités de réconciliation entre l'adolescent et la société aient été tentées et éprouvées.

■ UNE SOUFFRANCE PSYCHIQUE MÉCONNUE

La Défenseure des Enfants avait, dans son rapport précédent, appelé l'attention des pouvoirs publics sur la souffrance psychique des adolescents encore trop méconnue. Elle avait présenté un exemple de prévention et d'orientation celui de



« la maison de l'adolescent » du Havre. Le rapport du Haut Comité de la santé publique (février 2000) traitant de « la souffrance psychique des adolescents et des jeunes adultes », soulignait l'importance des conduites à risques et des troubles psychosociaux comme mode d'expression principal de cette souffrance psychique. Il décrivait la façon dont ces troubles et ces conduites étaient étroitement liés à des facteurs de vulnérabilité tels que le manque de confiance en soi ou le besoin d'appartenance à un groupe social.

Le psychiatre Xavier Pommereau estime que 15 % des adolescents présentent des signes tangibles de souffrance psychique s'exprimant à travers des troubles ou des comportements variés (allergies, asthme, troubles des conduites alimentaires, consommation de substances psycho-actives, épisodes dépressifs, comportements suicidaires, prises de risque inconsidérées). Comme on l'a vu précédemment (page 142) ces manifestations recouvrent un vaste champ s'étendant de plaintes somatiques diverses à des comportements dont l'issue peut être grave voire fatale. La plupart de ces troubles auront à l'âge adulte un pronostic ou des conséquences qui dépendent largement de la précocité du diagnostic et des modalités thérapeutiques entreprises à l'adolescence.

On sait aujourd'hui que ces signes de souffrance psychique doivent être reconnus, explorés et traités autrement que comme des symptômes isolés les uns des autres. **Beaucoup de situations de détresse révèlent, à l'adolescence, des traumatismes et/ou des violences subis dans l'enfance**, ce qui nécessite l'établissement de passerelles transdisciplinaires entre les champs sanitaires, socio-éducatifs et judiciaires. Dans un tel contexte, il apparaît essentiel d'adapter les conditions hospitalières en termes d'accueil, d'évaluation et de soins pour les jeunes (en ambulatoire et/ou en hospitalisation à temps complet ou partiel), afin de prendre globalement en compte les aspects somatiques, psychologiques et sociaux des problématiques considérées.

Le plaidoyer amorcé l'an dernier en faveur d'une plus grande attention à ces phénomènes et de la nécessité de développer des réponses adaptées à ces différents types de souffrance et de passage à l'acte a suscité, ces derniers mois, de nombreuses rencontres sur le terrain à l'invitation des responsables soucieux d'apporter aux adolescents des réponses à leurs besoins spécifiques.

Ces réponses tiennent compte de la nature géographique et sociale de leur environnement, des ressources locales en structures, en locaux, en professionnels, etc., mais dans tous les cas elles s'inspirent de **principes communs** : il s'agit de rapprocher physiquement et psychologiquement, le plus souvent en termes de réseau, des structures éducatives, sociales et sanitaires qui, de façon préventive et curative, vont permettre au jeune en difficulté d'accéder à un conseil, une orientation, mais aussi à un soin s'il s'avère nécessaire. Leur originalité réside dans la qualité pluridisciplinaire de la réponse proposée à ses troubles.

La santé aux avant-postes

L'approche « santé » semble particulièrement adaptée au cas des adolescents. Dédramatisée, **l'approche par la santé est par nature une offre d'aide à la personne du jeune**, non stigmatisante, non culpabilisante, par essence bienveillante. Chacun sait qu'un adolescent en souffrance doit parfois faire l'objet d'un véritable travail de persuasion pour qu'il accepte de se faire aider. En ce sens, les « maisons de l'adolescent » où la présence de soignants est prédominante - sans être exclusive, nous le verrons - jouent un rôle d'attraction tout à fait essentiel.

La deuxième raison pour laquelle la santé est aux avant-postes tient au mode de financement de telles opérations. Destinées à l'origine à réduire les conduites à risques et les passages à l'acte en favorisant les soins propres aux adolescents, ces actions se sont inscrites comme un prolongement naturel de l'hôpital général ou de structures psychiatriques, puis, dans de nombreux cas, comme prolongement conjoint de ces deux entités.

Ce rattachement unique et la dépendance à l'égard de l'assurance maladie qui en découle, ne sont par ailleurs pas dénués d'inconvénients, en ce qu'ils limitent les financements et la participation des collectivités locales. La dynamique du projet en souffre. Pour toutes ces raisons, il paraît impératif que de telles réalisations, essentielles à une véritable politique de l'adolescence, **bénéficient de plurifinancements** (municipaux, départementaux et hospitaliers notamment), même si le maître d'œuvre, ce qui semble très important, demeure l'administration sanitaire.

De telles structures et leur réseau incluent dans leur champ la prévention, le soin, le post-soin et les disciplines diverses



auxquelles les adolescents doivent pouvoir recourir : psychiatrie, gynécologie, diététique, dermatologie, etc. - ce qui est déjà fondamental. Néanmoins, s'en tenir à un thème strictement « santé » risque de voir négligés d'autres éléments essentiels aux adolescents et qui participent aussi à leur détresse : déscolarisations, délinquances, troubles familiaux (divorces, filiation, émancipation...) ou encore, les questions de titre de séjour, de nationalité française pour les étrangers, etc. C'est pourquoi, les réponses apportées, d'abord en termes de santé, sont aujourd'hui le plus souvent complétées par une approche sociale, mais il demeure rare qu'elles s'accompagnent de conseil juridique, familial ou scolaire. Cette offre existe néanmoins, mais elle n'est pas sur les chemins habituels des adolescents. Il est essentiel que les structures destinées aux adolescents intègrent donc juristes, psychologues, travailleurs sociaux et éventuellement conseillers d'orientation.

Enfin, il paraît tout à fait fondamental que soit adossée à de telles structures destinées aux adolescents **une véritable prise en charge des parents**. Ceux-ci sont en effet en première ligne face à la détresse exprimée par les symptômes de leur enfant. Aider ce dernier, c'est soutenir ses parents, et cette réalité a été bien souvent ignorée. Les parents sont, le plus souvent, dans un total désarroi devant les signes, qu'ils soient violents ou muets, par lesquels l'adolescent exprime sa souffrance. Ces signes doivent pouvoir leur être explicités et leur propre souffrance requiert, elle aussi, une prise en charge.

Le plus souvent dispersées, ignorées ou mal connues des collectivités territoriales, les structures ainsi créées sont quasi « anonymes » dans la modestie de leur appellation. Malgré l'efficacité de celles que nous avons rencontrées, leur existence reste encore insuffisamment connue par nombre d'intervenants ou de responsables sociaux, parfois stupéfaits de découvrir des initiatives d'une telle qualité dans leur propre région.

La « maison de l'adolescent » dont la création dans chaque département constituait l'une des principales propositions de la Défenseure des Enfants en 2001 répond à ces exigences. Son intitulé - « l'enseigne » - permet d'intégrer les éléments à offrir en priorité pour répondre aux différents besoins des adolescents. Cela permet aussi d'imaginer des structures de partenariat léger (dans lesquelles chacun garde

son identité) adaptées au contexte local et permettant des cofinancements. Enfin, les partenaires concernés comme le public peuvent saisir aisément le rôle, le fonctionnement et l'intérêt de ces « maisons de l'adolescent ».

Regards sur des réalisations confirmées et des projets en cours

Les réalisations actuelles restent encore largement centrées sur le thème de la santé des adolescents, mais de façon très coordonnée et efficace. Quelques exemples s'ajoutent à celui de la Maison de l'adolescent du Havre (voir rapport 2001 de la Défenseure des Enfants).

■ Poitiers

Poitiers offre un ensemble remarquable avec la mise en place d'un double réseau : un premier cercle constitué autour de la santé de l'adolescent, un second dans lequel viennent prendre place tous les partenaires concernés, Éducation nationale, justice, protection judiciaire de la jeunesse, services d'investigations et de médiations judiciaires, brigade des mineurs, aide sociale à l'enfance, action sanitaire et sociale, pédiatrie du CHU, sécurité routière, etc. Le premier cercle regroupe l'ensemble des moyens d'accueil et de soins spécifiques aux adolescents autour du service universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent du centre hospitalier Henri-Laborit (CHHL). Ce réseau dispose d'une unité hospitalière de quinze lits pour les urgences, les tentatives de suicide et les troubles alimentaires ; d'une unité de douze lits de plus longue durée (un à trois ans) pour soigner des jeunes âgés de 12 à 18 ans, affectés de psychoses chroniques, de troubles graves de la personnalité, avec le souci de maintenir les patients autant que faire se peut dans le circuit de l'école, l'université ou l'apprentissage. Un hôpital de jour, la clinique du collégien et du lycéen, permet de déceler l'émergence de troubles graves (par exemple des phobies scolaires), disposant d'ateliers et la possibilité pour le jeune d'être pris en charge à temps partiel dans la structure de soins. Ce réseau dispose également de places d'accueil des jeunes en institution pour des pathologies lourdes, de groupes thérapeutiques d'adolescents et des structures souples avec l'Éducation nationale telles que des permanences d'infirmiers spécialisés dans les établissements scolaires ou de la supervision des personnels. Poitiers est, en outre, l'un des rares pôles universi-



taires préparant à un diplôme de médecine de l'adolescent. Enseignement et recherche - notamment à propos des grossesses d'adolescentes, des phénomènes de bandes - sont étroitement imbriqués au réseau d'accueil et de soins.

Creuset de bonnes pratiques, ce pôle « santé de l'adolescent » est aussi une réussite pour sa gestion des partenariats : outre une convention avec l'Éducation nationale qui lui permet des liens directs avec les personnels et les établissements, le service hospitalier a aussi une convention avec la justice qui lui permet aussi bien de sensibiliser les juges d'instruction que d'avoir des interventions fines avec la protection judiciaire de la jeunesse dans les cas difficiles.

Néanmoins, le maintien de certains groupes thérapeutiques ou d'intervention en milieu scolaire dépend étroitement des personnels dont dispose le service. Les places disponibles pour la prise en charge de personnes porteuses de handicap ou affectées de pathologies lourdes font défaut, là comme ailleurs. Enfin, face aux inégalités territoriales entraînées par la concentration urbaine des moyens, les responsables du service souhaiteraient que la formation des médecins généralistes et des psychiatres libéraux intègre des éléments sur la crise suicidaire ou les troubles de l'alimentation, afin que le réseau puisse s'étendre et offrir une réponse en terme de prise en charge graduée.

■ Dreux

À Dreux, le réseau construit autour de l'association « Ouvertures » permet aux adolescents d'accéder à la prise en charge de leurs difficultés de multiples manières. En effet, au-delà du classique hôpital de jour et du centre médico-psychologique, le groupe fédère des « Points écoute », des clubs de théâtre et de musique, des clubs sportifs, une maison ouverte, un groupe thérapeutique et éducatif, un accueil familial et thérapeutique, un centre d'évaluation, de diagnostic et de rééducation pour les enfants autistes, etc.

Le réseau est par ailleurs présent dans des formes plus larges de coordination, avec les services médico-sociaux, de la justice, de l'aide sociale à l'enfance, etc. Ce réseau a un point fort, une petite équipe et un sens aigu des priorités qui permet de mesurer l'efficacité de ses interventions. Ainsi, pour une tentative de suicide, la première réunion avec la famille a lieu dans la journée même.

■ Rennes

À Rennes, le réseau repose sur quatre piliers dont le dernier devait être opérationnel en septembre 2002. Au centre hospitalier universitaire, une unité « adolescents » avec une approche médicale puis psychologique prend en charge des jeunes ayant fait une tentative de suicide, des patients anorexiques...

Au centre hospitalier spécialisé, fonctionne également une unité spécialisée en pédopsychiatrie, située à l'écart des services de psychiatrie adulte, qui accueille jusqu'à 16 ans des jeunes dépressifs, toxicomanes, fugueurs...

Un centre d'accueil et de soins spécialisés pour adolescents (CASSA), tourné vers la prise en charge psychologique, reçoit des patients aussi bien en urgence qu'à la demande. Situé dans la ville, ce centre est en réseau avec un « point santé » de l'université.

La nouvelle unité, intégrée à l'hôpital psychiatrique, doit accueillir les jeunes entre 16 et 25 ans. Un lien privilégié avec la protection judiciaire de la jeunesse devrait être établi à cette occasion.

Outre une petite équipe qui réunit les animateurs des quatre structures et assure ainsi l'efficacité du pilotage, la particularité de ce réseau est que chaque animateur intervient dans la structure qu'un de ses collègues anime. Un rapprochement du CASSA des structures scolaires du centre-ville permettrait de renforcer son efficacité.

■ Cholet

À Cholet, existent trois structures différentes et complémentaires qui travaillent en étroite collaboration de façon à assurer la cohérence du suivi des adolescents dans le respect des compétences de chacun : une unité de soins pour adolescents au centre hospitalier créée en 1986, également une consultation spécialisée pour adolescents (CSA) située en ville, gratuite et fonctionnant sur rendez-vous. L'hôpital de jour pour adolescents assure une prise en charge psychologique et psychiatrique, en relation très directe avec l'unité de soins spécialisés de l'hôpital.

Les personnels médicaux, infirmiers et l'équipe psychologique qui accueillent les adolescents dans la CSA participent aux réunions de synthèse du centre hospitalier. Par ailleurs, la consultation spécialisée pour adolescents est financée à la fois



par la mairie, qui assure le loyer et l'entretien, et par l'hôpital qui rémunère les intervenants.

■ Nice

Il existe depuis quelques années à Nice une unité de prise en charge pour les adolescents difficiles et en difficulté. La structure intersectorielle de prise en charge pour adolescents difficiles (SIPAD) a été créée à partir du service de psychiatrie générale du centre hospitalier Sainte-Marie, dans le cadre de la politique de la ville, en collaboration avec la ville de Nice, l'Éducation nationale, la police et les services de la protection judiciaire de la jeunesse.

La SIPAD est donc une structure d'accueil, d'observation, d'évaluation pour l'élaboration d'un projet fédérateur autour de l'adolescent. Ce projet est à la fois thérapeutique et éducatif. Il permet l'orientation et la mise en route de prises en charge concertées. Cette unité d'hospitalisation, avec les compétences qu'elle a développées et son insertion dans le réseau éducatif, pourrait être le point de départ de la création d'une maison de l'adolescent à Nice.

■ Les projets

● PARIS

L'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) développe un programme d'actions prioritaires en direction des adolescents. Il est notamment envisagé de renforcer les dispositifs existants en structurant plusieurs pôles multidisciplinaires d'accueil et d'hospitalisation des adolescents. Le premier se situera à Paris *intra-muros* et l'autre en Seine-Saint-Denis.

- **Cochin — Saint-Vincent-de-Paul** : la création d'une maison des adolescents à Cochin-Saint-Vincent-de-Paul, s'appuyant sur des équipes pluridisciplinaires offrira aux jeunes et à leurs familles des réponses diversifiées et graduées. Ce projet mettra l'accent sur la prévention, l'accès aux soins, la prise en charge hospitalière et extrahospitalière. Son achèvement est prévu pour septembre 2004.

- **La maison des adolescents de Bobigny (CASITA)** : le centre d'accueil, de soins et d'interventions thérapeutiques pour adolescents (CASITA) est en train de se mettre en place à l'hôpital Avicenne à Bobigny (Seine-Saint-Denis). Cette maison s'inscrit dans un réseau d'accueil et d'aide aux adolescents propre à la ville et à l'hôpital (réseau « Adolescents

– Avicenne »). Il s'appuie sur le service universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent de l'hôpital Avicenne, service de consultation ambulatoire, qui prend notamment en charge les toxicomanies et offre une consultation transculturelle. Un comité de pilotage réunit l'ensemble des partenaires institutionnels concernés ainsi que les autres animateurs de projets pour adolescents. Permettant la mise en œuvre d'actions de prévention et de soins, tant en ce qui concerne la prise en charge médicale que l'accompagnement social. Son achèvement est prévu pour mars 2004.

● **BORDEAUX**

La mise en place d'un Pôle aquitain de l'adolescence à Bordeaux, métropole régionale, créé conjointement par le CHU de Bordeaux et le Centre Hospitalier Spécialisé Charles-Perrens, répond à ces diverses exigences. Installé en centre-ville au centre Jean-Abadie afin d'être aisément accessible, le Pôle sera opérationnel en novembre 2002 pour accueillir les 10-25 ans. Il comportera quatre structures dont plusieurs fonctionnent déjà de longue date.

- un dispositif de consultation polyvalente où somaticiens, psychiatres, psychologues et assistantes sociales recevront les adolescents et leurs familles ; ce dispositif comprendra également une assistance juridique gratuite pour les enfants et adolescents grâce à la collaboration du Barreau de Bordeaux ;
- un service universitaire de psychiatrie constitué de dix lits à temps complet et de cinq lits de jour spécifiquement destinés aux 10-16 ans ;
- une unité pour troubles des conduites alimentaires constituée de huit lits à temps complet et de quatre lits de jour destinés aux 14-25 ans souffrant d'anorexie-boulimie ;
- une unité pour les adolescents suicidaires constituée de quinze lits à temps complet destinés aux 14-25 ans.

● **MARSEILLE**

C'est à l'initiative du président du conseil général que se développe le projet marseillais. Il est ambitieux et vise à couvrir un champ large de besoins puisqu'il comprendra : des permanences « santé physique et mentale », des permanences sociales et d'accès aux droits, des actions d'information et d'éducation à la santé, un lieu d'analyse et de réflexion sur la souffrance psychique chez les adolescents, un lieu d'accueil



avec des supports de médiation, un mini studio de radio (radio « santé jeunes »). On disposerait là d'une structure exemplaire d'autant que la dynamique ainsi enclenchée devrait déboucher sur un élargissement du réseau au plan régional appuyé sur les espaces « santé » existant déjà à Aix, Salon-de-Provence, Aubagne, Berre, Toulon, Fréjus et Cannes.

Vers des repères communs

Les difficultés dans le montage d'un projet aussi pluridisciplinaire que celui d'une maison de l'adolescent sont nombreuses. Le mode de financement constitue un préalable à lever. Il faut en effet trouver des formules de partenariat dans lesquelles chacun contribue au travail commun par des apports différenciés suivant son statut et ses compétences. Ainsi, la municipalité aura toute facilité pour fournir des locaux et participer au fonctionnement et à l'entretien ; le conseil général, qui a en charge la protection de l'enfance, doit mettre à disposition des travailleurs sociaux, la justice des éducateurs de la PJJ, les Barreaux des permanences d'avocats, l'Éducation des conseillers d'orientation... L'apport de la santé en équipes médicales, infirmières et psychiatriques restant essentiel.

En deuxième lieu, il convient de constituer un comité de pilotage ouvert, très large, gage de visibilité et de possibilité de régler rapidement des questions épineuses et complexes. En revanche, au jour le jour, la direction doit être assurée par un groupe restreint articulé autour de la santé.

La situation de cette maison dans la ville joue un rôle important. Dans les activités d'accueil, il est clair qu'une position en centre-ville est absolument essentielle pour drainer les adolescents au long cours. La localisation d'une telle structure au fond d'un hôpital, au sixième étage d'un bâtiment administratif, ou en périphérie de ville ne permet ni l'intégration au milieu, ni un accès facile. C'est ainsi que dans les projets situés à Avicenne et à Cochin, sur des terrains hospitaliers, l'entrée de la maison de l'adolescent sera directe, sur la rue, de manière à éviter aux jeunes d'accomplir un périple à l'intérieur de l'hôpital qui serait dissuasif.

Enfin, l'accueil doit, bien entendu, être pluridisciplinaire. La structuration autour d'un pôle « santé » important ne doit **pas exclure les autres aspects des besoins adolescents**. Il n'y a pas de mélange des genres en termes d'accueil et

d'orientation. La maison est le point d'accueil du réseau et l'enseignement générale. La qualité de l'écoute à l'accueil est un élément majeur de la réussite de la maison. Les difficultés des adolescents s'expriment en effet le plus souvent de façon détournée. Les personnes que les jeunes rencontrent après avoir poussé la porte doivent avoir des compétences psychologiques et psychiatriques importantes et être sensibilisées aux autres questions, éducatives, juridiques notamment, que peuvent poser les adolescents.

Traiter de la souffrance psychique adolescente implique, nous l'avons vu, **qu'on accueille aussi les parents**. Une des difficultés sur laquelle peuvent buter les projets de maison est de créer un espace « parents » distinct de l'espace « adolescent », mais c'est une nécessité.

Cela conduit la Défenseure des Enfants à insister à nouveau sur la proposition qu'elle avait formulée en 2001 qui invitait à créer « une maison de l'adolescent », structure pluridisciplinaire d'accueil, d'information, d'orientation, de soin et de consultation dans chaque région et, à terme, dans chaque département. Tous les signes encourageants enregistrés cette année sont autant de raisons d'espérer.



5 Handicap, réaffirmer la solidarité

La Convention internationale sur les droits de l'enfant, dans son article 23, met à la charge de l'État l'obligation de veiller à la protection et à l'insertion sociale des enfants et adolescents atteints d'un handicap. Dès son installation, la Défenseure des Enfants a reçu de nombreuses réclamations émanant de familles en grande difficulté du fait du handicap de leur enfant. La Défenseure des Enfants a tenté de comprendre les raisons de ces carences et de ces blocages et d'imaginer des solutions, particulièrement pour deux groupes d'enfants et d'adolescents, les enfants polyhandicapés et les enfants autistes. La réflexion sur ce thème essentiel sera poursuivie et amplifiée dans le rapport 2003.

■ LES PARCOURS DES ENFANTS DIFFÉRENTS

Le dispositif de protection de l'enfance est particulièrement complexe, fortement technicisé et diversifié en France. Dans le domaine du handicap il relève du ministère de l'Éducation nationale et du ministère des Affaires sociales et de celui de la Santé.

Le texte de référence, la loi du 30 juin 1975 dite « loi d'orientation en faveur des personnes handicapées » a voulu promouvoir une prise en charge globale du handicap dans ses aspects médicaux, sociaux, éducatifs et économiques. Elle stipule : « *Les enfants et adolescents handicapés sont soumis à l'obligation éducative. Ils satisfont à cette obligation en recevant soit une éducation ordinaire, soit, à défaut, une éducation spéciale, déterminée en fonction des besoins particuliers de chacun d'eux par la commission de l'éducation spéciale. [...] « L'éducation spéciale associe des actions pédagogiques, psychologiques, sociales, médicales et paramédicales ; elle est assurée, soit dans des établissements ordinaires, soit dans des établissements ou par des services spécialisés. Elle peut être entreprise avant et poursuivie après l'âge de la scolarité obligatoire ».*

En conséquence, la prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation

professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur ou de l'adulte handicapé physique, sensoriel ou mental constituent une obligation nationale. Celle-ci est de plus en plus perçue comme une obligation de « solidarité nationale » ainsi que le souligne le rapport de la Commission des affaires sociales du Sénat, *Compensation du handicap, le temps de la solidarité*, rendu public en juillet 2002.

La loi de 1975 avançait une hypothèse essentielle : l'éducabilité de la personne porteuse d'un handicap. Avec ce texte, pour la première fois, l'objectif est d'amener les jeunes atteints d'un handicap, prioritairement à l'école ordinaire et seulement lorsque cela est impossible, de prendre la voie de l'établissement spécialisé. Dans son principe, le schéma est évolutif puisque le jeune peut passer d'un dispositif à l'autre (ordinaire ou spécialisé), voire utiliser les deux de manière complémentaire ou alternative, en fonction de son évolution ou de ses projets. En principe, tout repose sur le projet individualisé élaboré pour l'enfant, les bilans réguliers qui sont faits sur sa réalisation et les réajustements éventuels nécessaires.

L'institution clé de ce bilan et de cette orientation pour les mineurs et les jeunes majeurs de moins de 20 ans est la commission départementale de l'éducation spéciale (CDES), instance réunie alternativement par l'inspecteur d'académie et le directeur départemental des affaires sanitaires et sociales. Elle réunit les éléments du diagnostic global (médical, social, pédagogique, psychologique) afin de proposer à l'enfant et à sa famille une orientation vers les structures ou les aides spécifiques les plus appropriées en recherchant toujours la solution la plus intégrative.

Force est de constater cependant que malgré cette affirmation théorique, **certains enfants et adolescents sont exclus des formes d'accueil existantes ou suivent un parcours mal préparé.** Une lourdeur administrative - carences de données statistiques homogènes, réglementation souvent illisible -, de même que des inégalités géographiques flagrantes en termes d'offre de soins et d'éducation y contribuent. L'objectif de forger un projet individualisé pour chaque enfant est, concrètement, difficile à réaliser. Le parcours théorique (voire idéal) commence, pour un enfant atteint d'un handicap à la naissance, par son accès dans les lieux d'accueil de la petite enfance, puis par la scolarisation à l'école maternelle, une



intégration dans des classes ordinaires ou intégrées ou encore en établissement spécialisé ; cela s'accompagne du recours aux services d'aide et de soins à domicile, aux lieux d'accueil de jour ou temporaire dont peuvent avoir besoin des enfants gravement handicapés.

Dans les faits, ce cheminement affirmé par la loi, ne correspond pas à la réalité vécue par les enfants. Ils se trouvent fréquemment ballottés d'un système à l'autre, en fonction de « l'offre » locale de soins et d'éducation faute de solution (certains enfants et adolescents atteints d'un handicap intellectuel pouvant se retrouver dans des structures strictement médicales (hôpital de jour, hôpital psychiatrique)). Il faut mentionner aussi l'important décalage entre le nombre d'élèves scolarisés dans des classes « ordinaires ou intégrées » à l'école primaire (environ 60 000) et celui des élèves handicapés admis en collège (environ 16 000). Il semble que la prépondérance du handicap intellectuel ne suffise pas à justifier un tel décalage.

Les situations traitées par la Défenseure des Enfants montrent les ruptures que connaissent certains enfants exclus d'une structure (par limite d'âge ou pour d'autres motifs) sans être attendus ailleurs. Il apparaît donc de l'étude de ces cas individuels comme des enquêtes menées par la Défenseure des Enfants et par les membres de son équipe que, actuellement, deux groupes de jeunes porteurs de handicap se trouvent dans une situation particulièrement insatisfaisante.

■ LES ENFANTS POLYHANDICAPÉS

De par leurs multiples déficiences, les enfants polyhandicapés sont immobiles et silencieux. Restés longtemps oubliés, ils ont besoin, plus encore que les autres enfants, de défenseurs de leurs droits - leur droit à la vie, à l'éducation, à la culture, aux soins, aux loisirs. Même si leur situation a évolué au cours des vingt dernières années, l'intérêt porté par notre société aux polyhandicapés est récent et la prise de conscience fragile.

La définition officielle du polyhandicap évoque « *un handicap grave d'expression multiple associant déficience motrice et mentale sévère ou profonde entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation* ». Elle reconnaît aussi des potentialités préservées chez l'enfant : « *ce polyhandicap,*

éventuellement aggravé d'autres déficiences ou troubles, nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensorimoteur et intellectuel concourant à l'exercice d'une autonomie optimale. »

Ce texte de 1989 a jeté les bases d'un **triple projet, thérapeutique, éducatif et pédagogique**. Les personnes polyhandicapées sont aujourd'hui moins mises à distance. Elles trouvent davantage de bienveillance dans la population et les lieux publics s'ouvrent peu à peu à elles. La France s'est progressivement munie d'institutions pour leur garantir bien-être et dignité. Mais il reste beaucoup à faire, des carences graves persistent, en particulier pour les enfants les plus lourdement atteints.

À l'origine du polyhandicap on trouve une atteinte cérébrale grave et précoce qui perturbe considérablement le développement physique et psychique de l'enfant (excepté pour les enfants devenus polyhandicapés à la suite d'accidents aigus tels que traumatisme crânien, état convulsif grave). La lésion entraîne l'altération, variable selon les cas, de plusieurs fonctions, mentale, motrice, sensorielle. Ce qui provoque une déficience intellectuelle, des troubles moteurs pratiquement constants, l'épilepsie pour environ la moitié des personnes, des troubles de la vue et de l'audition, une insuffisance respiratoire chronique, un dérèglement de la nutrition, une fragilité cutanée. Les causes de la lésion sont innées ou acquises mais dans les deux cas, le potentiel de l'enfant, son parcours de vie, influent sur son développement. L'atteinte cérébrale peut être antérieure, contemporaine ou postérieure à la naissance. À ce jour, la cause reste inconnue dans environ 40 % des situations. Que la lésion soit fixée ou non, ses conséquences peuvent être évolutives. Après recoupement des quelques chiffres disponibles, on peut estimer que, sur les 135 000 enfants et adolescents handicapés relevant de l'éducation spécialisée, près de 10 000 sont polyhandicapés.

Chaque parcours est individuel pour chaque parent, avec un seul point commun : **l'annonce du handicap entraîne un basculement**, l'écroulement d'un projet autour d'un enfant. Les témoignages des parents mettent en évidence le manque de préparation à cette annonce et leur grande détresse lorsqu'ils apprennent la vérité. Le ressentiment à l'égard de celui



qui n'a rien dit ou qui n'a pas entendu les premières inquiétudes est aussi vif qu'à l'égard de celui qui en a trop dit, trop vite et en fermant l'avenir. Les paroles prononcées alors peuvent rester en mémoire la vie durant et avoir une influence durable sur les relations entre les parents et l'enfant.

L'information donnée par le médecin aux parents doit porter sur la nature et l'origine de la lésion, sur ses répercussions prévisibles sur le développement de l'enfant, sa qualité de vie et celle de sa famille. Dès le départ, une observation juste et positive de l'enfant avec ses capacités et celles de son entourage doit être donnée, afin de proposer le plus tôt possible un accompagnement adapté.

Une très récente circulaire ministérielle formule des recommandations à destination des professionnels concernés par cette annonce (circulaire n° 2002/269 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).

Les besoins spécifiques des enfants et adolescents polyhandicapés

Le temps de découverte et les modalités de l'atteinte varient. Dans de nombreux cas, les premiers mois ou premières années sont émaillées de difficultés d'alimentation, de sommeil, avec des épisodes plus aigus de décompensations respiratoires, digestives ou épileptiques.

Lorsque l'enfant grandit, apparaissent peu à peu les atteintes, conséquences de la pathologie, qui font de la découverte des handicaps un processus long nécessitant des réajustements progressifs de l'entourage. La deuxième enfance, période de moins grande fragilité, permet l'éclosion de compétences. L'adolescence, période de transformation, survient souvent avec un décalage par rapport à l'âge habituel. L'adolescent polyhandicapé connaît des difficultés spécifiques telles que l'aggravation des problèmes orthopédiques, parfois une exacerbation des troubles du comportement.

Jusqu'à une époque récente, on considérait les enfants polyhandicapés comme « inéducables », ne pouvant profiter que de soins médicaux. Aujourd'hui, grâce à une meilleure compréhension de leur développement, le regard porté sur eux s'est sensiblement modifié et une approche plus éducative

s'est développée. **À tous les âges, l'enfant polyhandicapé, en raison de sa dépendance souvent extrême, a besoin de soutiens médicaux, paramédicaux, psychologiques, éducatifs et rééducatifs.** Ces différentes facettes s'imbriquent et doivent être prises en compte ensemble dans un projet global et cohérent.

D'un cas à l'autre, la démarche sera différente, mais à chaque fois l'enfant devra être libéré de la douleur pour qu'il puisse investir l'énergie dont il dispose dans des activités d'éveil, de communication, des apprentissages visant à lui apporter du bien-être, de la joie et du plaisir. Cette spécificité nécessite une formation adaptée des accompagnants familiaux et professionnels.

Des carences flagrantes dans les prises en charge : un scandale pour notre pays

Le manque d'informations, d'aides précoces, de formation à la compréhension des handicaps, à la prévention des aggravations, à la communication, qui suit encore trop souvent la découverte du handicap, livre la famille au repli sur soi, à la quête perpétuelle de solutions empiriquement glanées.

Théoriquement assuré par les textes en vigueur, **le libre choix de la structure d'accueil n'est pas réellement permis** aux parents, les institutions ayant tendance à sélectionner les entrées en fonction de la disponibilité en personnel spécialisé : les « trop » déficients ou « trop » agités risquent de rester à la porte des établissements.

L'urgence d'une éducation précoce n'est pas réellement prise en compte. La réponse partielle offerte par les services de soins à domicile parfois, pertinente dans les toutes premières années, devient insuffisante quand elle se substitue à l'accueil dans une institution d'éducation spéciale et s'étire au-delà de 6 ans pour pallier le déficit de l'offre et le masquer.

Trop de rigidité marque encore l'organisation de l'accueil, acculant trop souvent les familles à une seule alternative du « tout externat ou rien ». L'indispensable accueil en internat temporaire, s'il se développe, reste encore trop rare.

Il s'avère que les services de soins et structures éducatives spécialisées sont **répartis de façon très inégale sur le territoire** : certaines régions sont relativement bien équipées alors que d'autres sont très mal loties comme l'Île-de-France, sinistrée par excellence, le Nord-Pas-de-Calais, la Provence-Côte-



d'Azur, la Corse ou la Bourgogne Franche-Comté. Ainsi, trop d'enfants se retrouvent exilés, loin de leur famille (pour certains en Belgique ou en Suisse), faute de solution dans leur région alors que d'autres ne bénéficient d'aucune prise en charge ou sont hospitalisés.

Le manque de places dans les établissements pour enfants s'explique aussi par ce que l'on appelle couramment « l'amendement Creton ». En 1989, le comédien a fait adopter une disposition législative visant à maintenir des handicapés qui atteignent l'âge de 20 ans dans leur établissement, jusqu'à ce qu'une solution adaptée leur soit trouvée. Ce maintien de jeunes adultes a bien sûr pour conséquence d'engorger les structures d'accueil pour enfants, déjà insuffisantes. Plusieurs milliers de jeunes adultes seraient concernés, ce qui représente environ 5 % de l'effectif total des établissements d'éducation spéciale.

Dénoncées par les associations et les professionnels depuis des années, ces insuffisances sont reconnues par les pouvoirs publics. Par voie de circulaires ministérielles, des mesures ont été mises en œuvre pour la création de places, notamment pour les jeunes le plus lourdement atteints. Cependant, il semble que les programmes engagés ne couvrent qu'une partie des besoins actuels. Ainsi, environ **4 000 enfants et adolescents polyhandicapés seraient en attente de solutions** éducatives et de soins. Au rythme de création annoncé, il faudrait plusieurs décennies pour résorber ce déficit, selon diverses estimations. Cette prise en charge plus que défaillante appelle une réponse publique, rapide et forte.

■ L'AUTISME : SUR LES PAS D'UN TRAVAIL EN PARTENARIAT

En tant qu'Institution du Défenseur des Enfants, notre volonté ici ne sera pas de trancher pour une conception de l'autisme ou pour une autre mais plutôt d'encourager le rassemblement des connaissances et la complémentarité des prises en charge, logiques qui commencent aujourd'hui à émerger sur le terrain, malgré la persistance d'une polémique au sein du corps médical et des associations de parents d'enfants autistes sur l'origine de ce trouble.

Le syndrome d'autisme infantile, selon la définition de l'Agence nationale de développement de l'évaluation médicale est : « *un trouble global, précoce du développement*

apparaissant avant l'âge de 3 ans, caractérisé par un fonctionnement déviant et/ou retardé dans chacun des trois domaines suivant : interactions sociales, communication verbale et non verbale, comportement. Les interactions sociales sont perturbées en quantité et en qualité. Il existe un retrait social (retrait autistique) caractéristique du syndrome - indifférence au monde [...]. La communication, verbale et non verbale, est perturbée en quantité et en qualité [...]. Les comportements sont restreints, répétitifs, ritualisés, stéréotypés [...]. De plus, les autistes présentent souvent des peurs, troubles du sommeil ou de l'alimentation, des crises de colère et des comportements agressifs. »

La situation difficile des enfants autistes en France reste malheureusement toujours d'actualité. Le rapport de l'ANDEM de novembre 1994 indique que la plupart des études épidémiologiques s'accordent sur un taux de prévalence compris entre 4 et 5,6 pour 10 000 pour la population 0-19 ans en France.

L'autisme fait partie des catégories de handicaps pour lesquels on trouve **encore trop peu de solutions d'accueil**, faute d'intégration scolaire et de places en établissements spécialisés. Cependant, les pouvoirs publics ont pris des mesures en faveur d'une meilleure prise en charge thérapeutique, pédagogique, éducative, et de l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique, notamment par le biais des **plans d'action régionaux sur l'autisme** prévus par la circulaire du 27 avril 1995. Ceux-ci ont fait l'objet d'un bilan national en 2000 qui, malgré la récente création de financements spécifiques de projets en direction des personnes autistes, relève les effets pervers liés à l'attribution de ces subventions. Une politique spécifique a enfin été élaborée mais le retard pris est tel que les besoins sont encore loin d'être comblés et les efforts nécessaires pour répondre aux nombreuses demandes des familles doivent impérativement être intensifiés.

Le développement de la recherche sur la connaissance de l'autisme bénéficierait d'un renforcement de la collaboration entre les chercheurs et les professionnels en contact avec les enfants autistes et leurs parents. Une telle articulation est déjà mise en pratique notamment par certains centres de ressources qui s'associent à des équipes de recherche spécialisées. Ces six centres de ressources, créés par la circulaire de



1995, centralisent des informations, des connaissances et des réflexions sur l'autisme et sont destinés à se développer dans toute la France pour devenir des lieux de référence régionaux dans tous les domaines de travail (recherche, dépistage, prise en charge, soutien des familles).

Améliorer les possibilités de dépistage et de soutien des familles

Un dépistage et un diagnostic précoces sont les garants d'une prise en charge efficace et d'une meilleure autonomisation de ces enfants. Il est extrêmement difficile, chez un nourrisson, quel que soit le handicap mental, de faire un diagnostic et plus encore un pronostic de développement. Le diagnostic d'autisme est rendu d'autant plus délicat que cette atteinte est complexe et peut présenter des formes variées. Enfin, la crainte, justifiée, qu'un diagnostic erroné enferme précocement le bébé dans cette « identité », freine le dépistage précoce. Il est cependant aujourd'hui admis qu'**à l'âge de 3 ans, le diagnostic de l'autisme doit être clairement posé** afin de réaliser une prise en charge adaptée, le plus tôt possible. Il devra comprendre un diagnostic médical suffisamment fin afin de rechercher toutes les maladies associées qui peuvent exister : examen neurologique, métabolique, génétique...

De l'avis des experts, certains indices peuvent déjà être relevés chez le nourrisson. C'est ainsi que l'association PréAut (prévention autisme), fondée en 1998 par un groupe de professionnels de la petite enfance, dont l'objectif est la recherche et la prévention de l'autisme et des troubles précoces de la communication, a mis en place une formation en direction de professionnels de la petite enfance. **Ainsi formés à repérer les premiers signes d'alerte**, ils peuvent orienter les familles vers les structures spécialisées, travailler avec les parents sur les troubles décelés chez leur enfant et sur les interactions qu'ils peuvent mettre en place pour les réduire. L'association vise aussi à instaurer un travail en réseau autour de l'autisme.

Les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), les services hospitaliers de pédopsychiatrie spécialisés dans le dépistage de l'autisme (ex. : à l'hôpital Robert-Debré, Paris), les centres de diagnostic spécialisés, et les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) ont pour fonction d'accueillir, d'examiner les petits enfants et de relever, le

plus précocement possible, des signes annonciateurs de handicap, quel que soit celui-ci. Mais leur nombre est trop faible pour répondre aux besoins ; le suivi de l'enfant et, surtout, le diagnostic s'en voient donc retardés et même quelquefois reportés à un âge avancé de l'enfant. Faute de déceler tôt ce dont souffre le petit enfant, il ne peut donc être suivi d'une façon adaptée et son handicap s'en trouve ainsi aggravé. Il risque vers 6-8 ans, de grossir les rangs des enfants lourdement handicapés, non pris en charge. Il paraît donc **nécessaire d'accroître le nombre de lieux de dépistage compétents** bien répartis sur le territoire afin d'éviter les délais d'attente et les déplacements géographiques importants, préjudiciables aux enfants et aux familles.

Au-delà de la recherche du diagnostic, l'accompagnement des parents vers l'acceptation des troubles de leur enfant est une mission essentielle que certains lieux de dépistage assurent, comme les SESSAD, services qui malheureusement disposent d'un nombre de places largement insuffisant. **La détresse et l'isolement dans lesquels se trouvent les familles** confrontées à un enfant autiste et qui n'ont aucun lieu pour exprimer leur souffrance et leur découragement, sont flagrants. Il est indispensable que les familles confrontées à un handicap aussi lourd, atteignant au plus profond de la relation entre parent et enfant, puissent s'exprimer et être entendues. Il est également essentiel d'associer les parents au projet individualisé de leur enfant tout au long de leur prise en charge.

Malheureusement, la prise en charge des enfants autistes s'inscrit dans un contexte général de pénurie de structures pour tous les enfants porteurs de handicap et qui concerne directement les enfants autistes. Par exemple, lorsqu'une place se libère dans une structure spécialisée, un enfant handicapé léger sera plus facilement accueilli qu'un enfant autiste...

Pour une prise en charge individualisée et précoce

Les diverses expériences montrent que la prise en charge ne peut être standardisée. Plusieurs éléments importants sont à prendre en considération pour tenter de forger une solution individuelle et adaptée à l'enfant et à sa famille.

Construire un projet individualisé suivi, réajusté tout au long de la vie de l'enfant, associant des interventions pluridisciplinaires (thérapeutique, éducative) et programmant des



bilans réguliers est indispensable. Celui-ci doit naturellement prendre en compte les particularités du syndrome autistique et permettre à l'enfant d'être entouré par des professionnels formés à sa connaissance. Ce projet doit également prévoir que des contacts entre enfants valides et enfants autistes puissent s'établir et, enfin, organiser un soutien efficace et constant des familles.

La prise en charge précoce est si déterminante pour l'avenir de ces enfants qu'il est indispensable d'**améliorer l'accueil des tout petits enfants autistes** pour l'instant très limité. Quelques structures, où travaillent des professionnels formés au handicap reçoivent de très jeunes enfants valides mais aussi des enfants porteurs de handicap. Ces lieux, à mi-chemin entre milieu ordinaire et milieu spécialisé, permettent aux enfants handicapés et à leurs parents, une socialisation précoce. La place donnée aux parents, à leur écoute, fait partie intégrante du travail effectué avec l'enfant. La fréquentation de ces lieux (crèches, haltes-garderies...), par le travail d'accompagnement, psychologique et physique mené, permet alors l'intégration scolaire de certains enfants à leur rythme. Si une intégration scolaire ultérieure se révèle impossible, cette période aura aidé les parents à mieux accepter le handicap de leur enfant et à choisir de façon réfléchie une prise en charge spécialisée. Le départ vers un établissement spécialisé en sera alors facilité.

Actuellement, dans toute la France, le nombre de structures - souvent associatives - de ce type (haltes-garderies, jardin d'enfants) ouvertes pour accueillir des enfants porteurs de handicaps ou non, augmente. De même, les structures petite enfance « classiques » s'ouvrent progressivement aux enfants handicapés. **C'est d'ailleurs une volonté politique qu'il faut accompagner de moyens humains et matériels.** D'autre part, tous les professionnels de l'accueil de la petite enfance devraient pouvoir bénéficier d'une formation à l'accueil des enfants porteurs de handicap.

L'intégration scolaire des enfants autistes se fait dans les mêmes structures que celles qui accueillent des enfants atteints de diverses formes de handicaps physique ou mental. Cette scolarisation veut leur permettre de bénéficier d'un enseignement spécifique tout en leur offrant selon leurs possibilités de participer aux activités suivies par les autres enfants valides au sein de l'école. Ainsi, les classes d'intégra-

tion scolaire, les CLIS, accueillent dans une école primaire des enfants porteurs de handicap. Leur nombre, leur financement, leur personnel restent beaucoup trop faibles. L'unité pédagogique d'intégration, l'UPI, est intégrée à un collège. Mais ces unités sont encore extrêmement rares compliquant la continuité scolaire.

Les établissements spécialisés tels que : hôpitaux de jour, instituts médico-éducatifs (IME), externats médico-pédagogiques (EMP), externats médico-éducatifs (EME), centres médico-psychopédagogiques (CMPP), centres médico-psychologiques (CMP) ont également vocation à recevoir les enfants autistes. Une formation spécialisée à ce type de prise en charge doit être renforcée auprès de leurs personnels. Afin de tenir compte du rythme et des capacités de chaque enfant (et de sa famille) il paraît nécessaire de favoriser une plus grande souplesse d'accueil et d'alternance entre les établissements (par exemple, en développant la présence à temps partiel à l'école, dans les établissements ou dans l'un et l'autre de ces lieux).

Il est donc grandement temps d'agir concrètement et massivement en matière de handicap et notamment d'autisme afin que ces enfants puissent bénéficier des soins et de l'éducation indispensables à leur développement que, théoriquement, leur garantit la loi.

Les structures de prise en charge

La diversité des structures assurant diagnostic, prise en charge et scolarisation de ces enfants rend parfois difficile d'en cerner les compétences et les spécificités.

- Les **CAMSP** assurent la cure ambulatoire et la rééducation des enfants handicapés âgés de moins de 6 ans (porteurs d'un handicap sensoriel, moteur ou mental ou d'une maladie invalidante, présentant des troubles sévères de la personnalité mettant en cause leur intégration sociale en crèche et maternelle, en risque dans leur développement, du fait de leurs conditions d'existence défavorables).

- Les **services d'éducation spéciale et de soins à domicile** (SESSAD) prennent des appellations différentes selon l'âge des enfants qu'ils suivent :
 - SAFEP : service d'accompagnement familial et d'éducation précoce (déficients sensoriels de moins de 3 ans) ;
 - SSEFIS : service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire (déficients sensoriels âgés de plus de 3 ans) ;



– SAAAIS : service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire (déficients sensoriels).

• Les **classes d'intégration scolaire** (CLIS), créées par la circulaire du 9 avril 1990, sont intégrées dans certaines écoles primaires ou exceptionnellement maternelles et fonctionnent avec des instituteurs spécialisés. Elles dépendent de l'Éducation nationale ; une collaboration doit s'instaurer avec les services médico-sociaux pour favoriser la prise en compte de la complémentarité entre l'éducation et les soins. Elles recrutent aussi bien des enfants ne pouvant être scolarisés à temps complet dans une classe ordinaire, que ceux suivis par un service extérieur ou un établissement spécialisé.

• Les **unités pédagogiques d'intégration** (UPI), regroupements pédagogiques spécifiques ont pour mission l'intégration collective de jeunes handicapés au sein des collèges où elles sont implantées (enfants de 11 à 16 ans présentant différentes formes de handicap intellectuel).

• Les **réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté** (RASED). Ce sont des ensembles d'actions (à dominante pédagogique ou rééducative) destinées à apporter, dans les écoles maternelles et élémentaires où ils interviennent, des aides aux élèves en difficulté ou handicapés.

• Les **établissements médico-sociaux** assurent la prise en charge d'enfants et d'adolescents présentant un handicap avec un triple rôle : éducatif, pédagogique et thérapeutique (médical et rééducatif). Selon leur spécialité et l'âge des enfants qu'ils reçoivent, leurs appellations diffèrent :

– l'institut médico-pédagogique (IMP) reçoit des enfants d'âge préscolaire et scolaire, de 3 à 14 ans, atteints de déficience à prédominance intellectuelle liée à des troubles neuropsychiatriques ;

– l'institut médico-professionnel (IMPRO) constitue souvent l'établissement de suite de l'IMP, dispense une formation professionnelle adaptée au handicap ;

– l'institut médico-éducatif (IME) accueille les enfants et adolescents dont le retard intellectuel nécessite, momentanément, ponctuellement ou durablement, une éducation adaptée ; regroupant en un même lieu, IMP et IMPRO, il assure une éducation spéciale et des soins ;

– l'institut de rééducation (IR) prend en charge des enfants ou adolescents manifestant des troubles du comportement rendant nécessaire la mise en œuvre de moyens médico-éducatifs appropriés : l'institut ou centre d'éducation sensorielle reçoit les enfants et adolescents malentendants ou mal voyants ; l'institut de rééducation motrice reçoit des enfants déficients moteurs et dispense une formation scolaire et professionnelle, sous contrôle médical ; et également l'établissement pour enfants avec poly-handicap grave.

Ces établissements fonctionnent en internat, demi-internat ou externat.

Les mineurs étrangers, des situations toujours préoccupantes

L'article 2 de la Convention internationale sur les droits de l'enfant est extrêmement clair. Les États qui ont ratifié la Convention doivent veiller au respect des droits de tous les enfants présents sur leur sol « indépendamment de leur origine nationale ». Dans son précédent rapport, le Défenseur des Enfants soulignait en particulier la situation inacceptable des zones d'attente pour les mineurs et la nécessité d'ouvrir l'accès aux formations par apprentissage aux mineurs étrangers présents sur le territoire. Force est de constater que les évolutions en un an restent insuffisantes.

Dans le cadre de la loi sur l'autorité parentale de mars 2002 a été mise en place une procédure d'administrateur ad hoc pour représenter les intérêts des mineurs en zone d'attente. Cette amélioration, qui pourrait traduire une meilleure prise en compte de l'intérêt supérieur de l'enfant, reste pour l'instant théorique **faute de publication du décret d'application** (au moment de la rédaction de ce rapport). À plusieurs reprises, tout au long de l'année, les services du Défenseur ont été saisis de situations de mineurs en zone d'attente dont la situation n'était pas examinée avec toutes les garanties souhaitables. Il paraît donc urgent que soit publié ce décret et que soient agréées les associations habituées à travailler avec les mineurs étrangers qui en feraient la demande.

D'autre part, **la Défenseure a été saisie par plusieurs enfants présents** dans le Pas-de-Calais, au centre de la Croix-Rouge française de **Sangatte**. Sur les six premiers mois de 2002, ce sont près de 1 200 mineurs étrangers isolés qui se sont présentés à Sangatte (45 % Afghans, 33 % Irakiens, 16 % originaires des Balkans). La Défenseure se félicite des initiatives prises par la Croix-Rouge française, avec le HCR récemment, qui doivent permettre une meilleure protection de ces mineurs, et, en particulier, leur signalement systématique auprès du procureur de la République. En effet, les mineurs étrangers isolés, ou contrôlés par les réseaux mafieux, sont, à l'évidence, des mineurs en danger.



La Défenseure a pu constater à l'occasion de sa visite à **Sangatte**, comme dans plusieurs autres départements, la pratique discutable, tant de certains services judiciaires que de certains conseils généraux, qui consiste à ne pas considérer comme « en danger » les mineurs de 16 à 18 ans placés dans de telles situations. Il apparaît donc nécessaire de rappeler qu'un enfant est mineur jusqu'à 18 ans. Il apparaît aussi nécessaire de rappeler que la saisine du juge des tutelles est certainement pertinente au regard du code civil (articles 373-1, 373-5 et 433) : « *perd l'exercice de l'autorité parentale celui des père et mère qui se trouve dans l'incapacité de manifester sa volonté en raison de son absence, de son éloignement ou de toute autre cause* ». Compte tenu des délais habituels de traitement des dossiers de tutelle, **le mineur isolé** est pendant **plusieurs mois dans une situation de danger objectif** qui justifie pleinement sa prise en charge par les autorités en charge de la protection de l'enfance, l'aide sociale à l'enfance (articles L. 221-1 et 221-3 du code de l'action sociale et des familles). Il paraît donc spécieux de vouloir opposer une mesure (tutelle) à l'autre (enfant en danger), mais indispensable de placer les mineurs sous une double protection, celle du juge des enfants et celle du juge des tutelles.

En parallèle, il reste souhaitable d'envisager les mesures possibles de regroupement familial (en Europe ou par un retour volontaire et sécurisé dans le pays d'origine), et, bien entendu, sur un tout autre plan, de mener la lutte (policière et judiciaire) la plus efficace possible contre les réseaux de passeurs.

Alertée, d'autre part, sur la situation particulière de plusieurs « enfants soldats » parvenus sur le sol français, **la Défenseure a remis un avis** sur cette question le 27 juin 2002. Plusieurs conflits récents ont vu des responsables politico-militaires recourir à l'enrôlement forcé de jeunes enfants (dès 8 ans), qu'il s'agisse des forces gouvernementales proprement dites, de groupes tolérés ou encouragés par les autorités gouvernementales ou de groupes armés rebelles. On estime que ce sont plus de 300 000 enfants de moins de 18 ans qui sont enrôlés comme soldats dans le monde. Les filles comme les garçons sont utilisées, souvent violées. Dans certains pays comme le Sierra Leone, nombre de ces enfants ont fait l'objet d'une véritable persécution, menacés de mort, sous l'emprise de la drogue et de l'alcool fournis largement par les comman-

ditaires. Certains d'entre eux ont été contraints d'exécuter leurs propres parents ou de commettre des atrocités contre leur famille ou voisins pour les briser psychologiquement et empêcher tout retour ultérieur dans leur communauté natale.

Face à l'ampleur de ce phénomène, prenant en compte l'insertion dans le Statut de la Cour pénale internationale de l'enrôlement d'enfants de moins de 15 ans dans la liste des crimes de guerre, cette pratique a été clairement condamnée dans le récent Protocole à la Convention internationale sur les droits de l'enfant, concernant l'implication d'enfants dans les conflits armés. Quelques dizaines de ces enfants, essentiellement originaires d'Afrique (en particulier d'Angola, Liberia, République démocratique du Congo, Sierra Leone), sont actuellement sur le territoire français, et ont demandé à se voir reconnaître le statut de réfugié. **Un nombre actuellement inévaluable a été refoulé de la zone d'attente de Roissy** sans avoir pu faire valoir une demande de statut de réfugié.

Pour la Défenseure des Enfants, l'urgence est celle d'une rencontre médico-psychologique, en dehors de la zone d'attente, **dans le cadre des mesures de protection de l'enfance** à mettre en place par le juge des enfants. Un nécessaire travail de reconstruction personnelle, complexe, à la fois psychologique et de formation générale ou professionnelle, doit être mis en œuvre par des équipes spécialement préparées.

Le fait qu'ils aient pu participer à des crimes particulièrement graves ou à des agissements contraires aux buts et aux principes des Nations unies ne devrait pas entraîner, pour eux, l'application de la clause d'exclusion du bénéfice de la Convention de Genève (article 1-F). Pour qu'une personne soit reconnue coupable de tels agissements, il ne suffit pas de la matérialité des faits, il faut aussi prendre en compte l'élément moral intentionnel.



Proposition

La Défenseure des Enfants est conduite à réitérer la proposition qu'elle avait déjà formulée dans son rapport de 2001.

■ Ouvrir l'accès aux formations par apprentissage aux mineurs étrangers présents sur le territoire

Cette mesure est essentielle pour les adolescents qui, trop souvent, se trouvent confrontés à des complexités administratives facteurs de discriminations, et déscolarisés malgré eux. Une telle situation, outre qu'elle ne permet pas d'assurer l'avenir professionnel de jeunes résidant dans le pays, est propice aux attitudes délinquantes.

La formation, un chantier à poursuivre

La question de la formation aux droits de l'enfant, quel que soit le secteur envisagé, reste préoccupante. On aurait pu penser que l'attention soutenue portée par les plus hautes autorités de la République aux activités de la Défenseure, l'accent mis par les médias sur les situations de souffrance de certains enfants et adolescents en famille ou en institution, la découverte enfin « d'affaires » diverses dont les victimes sont des mineur(e)s auraient suscité un intérêt plus marqué et l'élaboration de programmes adaptés à ces questions. Force est de constater que sur ce point, peu de mouvements se dessinent et que l'on est même dans certains secteurs en régression.

La création à Lille depuis le mois d'octobre, d'un diplôme universitaire sur les droits et prises en charge des enfants victimes permet, heureusement, d'entrevoir, au moins au niveau universitaire, une prise de conscience de l'urgence d'armer les professionnels - au moins théoriquement - d'un cadre conceptuel adapté aux situations difficiles auxquelles ils sont confrontés. Mais de telles initiatives demeurent trop rares.

■ LA FORMATION DES ENFANTS À L'ÉCOLE

On ne peut être que déçu par la place qu'occupe cette question dans les nouveaux programmes de l'école élémentaire.

Même si, dans le résumé des programmes d'éducation civique du cycle 3 (cycle des approfondissements) de l'école élémentaire, on trouve mentionnée la Convention internationale sur les droits de l'enfant - « *Face aux événements proches ou lointains dont il est le témoin, il assure son jugement en se référant à de grands textes fondateurs comme la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen ou la Convention internationale des droits de l'enfant* » - de fait, en se reportant aux compétences à acquérir par l'élève en fin de cycle, la référence à la convention a disparu. Ainsi, on peut lire dans ce texte :

« *Avoir compris et retenu :*

- *quelles sont les libertés individuelles qui sont permises par des contraintes de la vie collective ;*
- *quelles sont les valeurs universelles sur lesquelles on ne*



peut transiger (en s'appuyant sur la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen) ;

- ... »

En cherchant bien dans le détail des programmes, la référence à la Convention réapparaît, mais comme une illustration du programme de... géographie ! « ... à travers la géographie, l'élève prend conscience du caractère mondial de nombreux problèmes économiques ou culturels, il perçoit les grandes inégalités entre régions du globe et donc, les solidarités nécessaires. Il découvre que la Convention internationale des droits de l'enfant de 1989 est loin d'être appliquée dans plusieurs pays, en particulier en ce qui concerne le travail des enfants de son âge ».

Ainsi, la vulnérabilité spécifique de l'enfance et les droits particuliers qui s'y associent disparaissent dans la généralité abstraite et universelle des droits de l'homme et du citoyen, épargnant à l'adulte enseignant la mise en question de sa pratique éducative et à l'enfant des velléités de réflexions plus personnelles comme sujet de droits.

Au-delà de l'aspect « programme » qui n'est ici qu'effleuré, le rapport 2003 de l'Institution, qui portera principalement sur l'éducation, s'efforcera de faire un état des lieux des « bonnes pratiques » en matière d'éducation aux droits des enfants et comportera des préconisations tant en matière de formation des enfants que de formation des maîtres.

■ LA FORMATION DES PROFESSIONNELS

Pas d'enthousiasme perceptible à l'égard des droits de l'enfant, non plus, dans la formation des professionnels au contact de l'enfance, enseignants, travailleurs sociaux, magistrats, médecins, policiers et surveillants de prison, etc. L'approche de la question, quand elle existe, est de nature administrative et procédurale (connaissance des prestations familiales et des droits d'accès, des matières à enseigner et des sanctions disciplinaires, du droit de la famille...).

Peu de formations, hormis ponctuelles, offrent la possibilité aux professionnels et aux adultes en général, d'aborder les situations dans lesquelles des enfants sont impliqués (élève, victime, délinquant, malade, errant...) à partir de leur vulnérabilité fondamentale et de la protection à laquelle ils ont d'abord droit en retour.

L'originalité du diplôme universitaire que crée Lille III dans l'UFR de psychologie est précisément de partir de la situation des enfants « victimes », de leurs droits et de leur prise en charge. Ce point de départ permet d'**instaurer une dynamique entre l'énoncé théorique des libertés de l'enfant et l'énoncé réaliste de ses vulnérabilités.**

L'enfant est pourtant présent dans de nombreux dispositifs de formation : le développement cognitif, affectif et social, le droit spécifique des mineurs, les textes internationaux, les politiques de protection, etc. Ces outils théoriques sont certes indispensables à maîtriser, mais sont insuffisants pour considérer l'enfant comme sujet de droits et pas seulement sujet du droit.

Accueillant, outre les étudiants, les professionnels en formation continue, les administrations, les enseignants, les professions médicales comme les associations, un tel enseignement qui resterait par définition académique pourrait néanmoins faire appel à l'expérience de ces professionnels pour que quelque chose des émotions et des souffrances évoquées puisse être partagé.

À côté de ce type de démarche qui convient aux universités, il conviendrait d'**imaginer des formations en alternance** plus directement tournées vers l'acquisition de savoir-faire, combinant stages de terrain et apports théoriques, pour les professionnels en formation initiale en priorité, sans doute avec l'apport de professionnels expérimentés. Quelques applications, par exemple de certaines associations pour la formation au brevet d'aptitude aux fonctions d'animateur qui regroupe des stagiaires d'origine diverse, sont à prendre en considération. Plus globalement, les formations pourraient faire l'objet de **modules communs** aux travailleurs sociaux, magistrats, professionnels de la santé et de l'éducation, organisés dans le cadre départemental et régional, de façon horizontale, rompant ainsi avec le cloisonnement des formations organisées verticalement.

L'expérience menée avec la Croix-Rouge pour la formation des volontaires en mission internationale en 2001 a permis d'avancer dans ce sens : dans le module testé à Modane l'an dernier, trois atteintes aux droits des enfants en relation avec les missions de ces volontaires avaient été mises en évidence : la pédophilie, le détournement possible de l'adoption internationale, le travail des enfants. Ce module, comme le code de conduite des associations qui travaillent avec des enfants dans les pays en voie de développement, ont retenu l'attention d'autres ONG françaises de solidarité internationale.



8 Déplacement de la Défenseure des Enfants en Guyane

Aussi étendue que le Portugal, la Guyane, avec 90 000 km², est à la fois le plus vaste des départements français et l'un des moins peuplés. Elle ne compte en effet qu'environ 200 000 habitants, un décompte impossible à établir avec précision étant donné l'importance des mouvements de population et en particulier de l'immigration clandestine en provenance des pays voisins : le Surinam, le Brésil et Haïti. La communauté haïtienne, par exemple, compterait à elle seule 30 000 à 35 000 personnes. La population guyanaise proprement dite est elle-même un kaléidoscope, composé d'Amérindiens, de Bushinenge, anciennement appelés « noirs marrons » (le terme « marron » dérive de l'espagnol *cimarron*, qui signifie fugitif), descendants des réfugiés de la Guyane hollandaise voisine, aujourd'hui Surinam, et de Créoles qui constituent près de la moitié de la population. S'ajoutent à ces communautés de présence très ancienne des groupes d'implantation plus récente tels que les Libanais, les Chinois et les Hmongs du Laos, arrivés à la fin des années soixante-dix à la suite des conflits du sud-est asiatique.

Peu peuplée aujourd'hui, d'autant que son territoire est recouvert à plus de 90 % par la jungle amazonienne, la Guyane n'en connaît pas moins un dynamisme démographique hors du commun en France, dû tout à la fois à un taux de fécondité de loin supérieur à celui des autres départements et à des flux migratoires considérables. Il résulte de cette double évolution une population très jeune, comme en témoignent les chiffres suivants :

Pourcentage de population de 0 à 19 ans (chiffres de 1999)

France métropolitaine : 24,6

Martinique : 29,50

Guadeloupe : 31,75

La Réunion : 36,20

Guyane : 43,30

Les jeunes âgés de moins de 20 ans, qui étaient au nombre de 25 000 en 1975, dépassent aujourd'hui les 70 000, un effectif qui ne cesse de croître. Plus de 80 % des enfants guya-

nais naissent hors mariage, soit le double de la proportion nationale.

La situation sanitaire de la Guyane est préoccupante, comme le soulignent l'ensemble des responsables rencontrés dans le département. Les infrastructures sanitaires et sociales sont de loin plus développées sur la côte et à Saint-Laurent-du-Maroni qu'à l'intérieur du territoire, où elles demeurent des plus modestes. Pour autant, même dans les zones urbanisées du littoral et de Saint-Laurent, la couverture sanitaire, aussi bien préventive que curative, est loin d'être satisfaisante.

Par exemple, la vaccination des jeunes enfants rencontre encore des difficultés. C'est ainsi que plusieurs morts par coqueluche ont dû être déplorées en 2002 à Canopi, sur la frontière brésilienne. La malnutrition infantile, notamment dans les régions de l'intérieur, demeure une réalité, d'autant qu'un certain nombre d'enfants se trouvent aujourd'hui privés de cantine scolaire (voir plus loin).

La Guyane est le département français le plus touché par le virus du sida. Selon les chiffres officiels, le taux d'incidence du sida par million d'habitants, de 125,6 à Paris et 137,3 en Guadeloupe, est actuellement de 477 en Guyane et le taux de prévalence du virus est passé chez les femmes enceintes, de 0,9 % en 1994 à 1,6 % en 2000, le développement le plus important s'observant à l'Ouest, frontalier au Surinam, sur le fleuve Maroni. Il s'agit là, selon les spécialistes, d'une épidémie de type « africain », à transmission hétérosexuelle, d'autant plus préoccupante que les jeunes femmes touchées par le virus ne découvrent leur séropositivité, le plus souvent, qu'au moment d'accoucher. Ces retards dans le dépistage se traduisent par une grande difficulté à enrayer la contamination mère-enfant au moment de l'accouchement, qui implique notamment une césarienne, souvent refusée par les populations du fleuve, un traitement de la femme avant la naissance, puis du nouveau-né. Une telle situation appelle à l'évidence un grand effort de prévention et d'information, notamment auprès des populations isolées, si l'on veut éviter que l'épidémie, déjà bien implantée et favorisée par la présence concomitante d'autres maladies vénériennes, continue à s'aggraver.

La Guyane est aussi devenue le département français le plus touché par les grossesses adolescentes, hautement préoccupantes, tant du point de vue de la santé physique que psychique de la mère et de l'enfant. À la maternité de Saint-



Laurent-du-Maroni, où l'on pratique 1 700 accouchements par an, 8 % soit quelque 150, sont le fait d'adolescentes parfois âgées de 13, 12, voire 11 ans. Cette mise au monde d'enfants par des enfants provoque, outre d'immenses problèmes psychologiques, un taux de prématurité multiplié par trois et des accouchements parfois très difficiles. La contraception est très peu répandue chez les populations isolées ou étrangères, qui recourent massivement à la maternité de Saint-Laurent-du-Maroni, où les femmes ne se rendent, le plus souvent, qu'au moment d'accoucher et sans avoir subi de visites prénatales. À la maternité de Cayenne, où sont pratiqués 2 100 accouchements chaque année, les constatations sont analogues. Il manque de toute évidence en Guyane une maison mère-enfant où soient accueillies ces adolescentes dont bon nombre, faute de structures adaptées, demeurent à l'hôpital avec leur nouveau-né parfois plusieurs semaines, pour des raisons purement sociales et non médicales, ce qui, en outre, pèse lourdement sur les budgets hospitaliers.

En pédiatrie, la situation n'est guère plus enviable. À l'hôpital de Cayenne, où sont reçus en néonatalogie les cas les plus difficiles, notamment des nouveau-nés pesant moins d'un kilo, l'espace est trop exigu, le personnel trop rare et surchargé. La situation est la même dans le service de pédiatrie générale où certains enfants, venus de très loin, demeurent hospitalisés plusieurs mois faute d'une structure plus légère ou de familles d'accueil qui constitueraient un « sas » intermédiaire entre l'hôpital et le retour dans la famille.

Autre problème de santé publique : **la prise en charge des enfants handicapés.** Il n'existe, en Guyane, aucune structure permettant d'accueillir des polyhandicapés, aucune structure pour les enfants aveugles, un seul institut médico-éducatif, rien pour les enfants atteints de troubles de la personnalité ; une seule classe est susceptible d'accueillir cinq enfants autistes (âgés de 6 à 12 ans). C'est dire que l'immense majorité des enfants handicapés du département demeurent dans leur famille, sans assistance d'aucune sorte.

Une situation d'égal pénurie caractérise la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. La Guyane ne compte actuellement que trois pédopsychiatres et un nombre très insuffisant de psychologues cliniciens. Les structures d'accueil de jour sont en quantité infime au regard des besoins et le département ne compte aucun lit de pédopsychiatrie.

Lorsqu'un enfant ou un adolescent doit être accueilli pour les troubles mentaux, même pour une crise passagère, il est alors hospitalisé soit en pédiatrie, soit en psychiatrie adulte, deux solutions, à l'évidence, inadaptées.

De l'avis unanime des responsables rencontrés sur place, la prise en charge des adolescents est, dans le département, caractérisée par une carence généralisée, qu'il s'agisse de ceux qui auraient besoin d'un soutien psychiatrique, des toxicomanes (le crack étant le produit le plus utilisé) qu'il s'agisse des très jeunes prostitués, de plus en plus nombreux ou, plus simplement, de ceux qui sont privés de tout soutien familial réel, eux aussi de plus en plus nombreux.

Les services du conseil général, chargés, par la loi, de la protection de l'enfance, **ne répondent que très partiellement** à la demande. Sous-dotés en moyens humains, ils ne peuvent réellement accomplir leur mission de protection administrative notamment dans l'ouest guyanais où, pour une population d'environ 70 000 personnes, ne sont en poste que deux éducateurs, arrivés à Saint-Laurent-du-Maroni en juillet 2002. Cette partie du département n'est couverte par aucune assistante sociale polyvalente de secteur. Ce sont les services de l'hôpital et les associations qui, tant bien que mal, remplissent la tâche de protection sociale des enfants. Une situation qui ne saurait perdurer, sauf à accepter qu'une partie des enfants du territoire ne recevront pas l'aide à laquelle ils ont droit.

D'autre part, les familles d'accueil indispensables au placement des enfants qui ne peuvent rester dans leur famille ou dont la famille est très déficiente sont en nombre trop réduit. Elles ne font, en outre, l'objet ni d'une formation ni d'une supervision sérieuses. Nombre d'entre elles ne sont pas rémunérées par les services du département qui les emploie, ou de manière irrégulière. Pour tout le département, seulement deux centres d'accueil, qui ont fait l'objet de fortes critiques de la part des partenaires de l'aide sociale à l'enfance, fonctionnent, essentiellement pour les accueils d'urgence.

En d'autres termes, les enfants les plus vulnérables de Guyane, déjà fragilisés par les chocs culturels et sociaux auxquels se heurte cette société très composite, devraient faire l'objet d'une vigilance toute particulière. Celle-ci, à ce jour, reste à établir.

L'Éducation nationale, elle aussi, **est soumise à une très forte pression**, ne serait-ce qu'en raison de la situation



démographique très particulière qui pèse sur les structures scolaires du département. Un tiers environ de la population étant d'origine étrangère, un grand nombre d'enfants sont non francophones, ce qui est d'ailleurs aussi le cas de certains groupes ethniques guyanais. En outre, une part importante du territoire n'est accessible qu'en pirogue ou en avion, n'est raccordée à l'électricité et au téléphone que de manière aléatoire, les flux migratoires sont parfois imprévisibles, tout cela explique les très grandes difficultés à planifier les besoins en construction d'écoles et en affectation d'enseignants. Compte tenu des grandes difficultés à enseigner les disciplines de base à des enfants non francophones, les enseignants, non formés à cette tâche très particulière « tournent » beaucoup en Guyane et y séjournent souvent peu de temps. Premier employeur du département, l'Éducation nationale peine, elle aussi, à remplir sa mission. Dans la pratique, **plusieurs milliers** d'enfants (3 500 selon le rectorat, 4 000 selon le président du conseil régional, M. Karam), **ne sont pas scolarisés du tout**. Encore ce chiffre ne décompte-t-il les enfants qu'à partir de l'âge de 6 ans.

Le problème ne s'arrête pas là. Beaucoup de ceux qui sont scolarisés rencontrent des difficultés considérables d'accès à l'école, à pied, en pirogue. Certains ne sont pas scolarisés, à Saint-Laurent-du-Maroni, parce que leur famille ne peut pas payer le bus scolaire. Bien des écoles primaires, en outre, ne fonctionnent que le matin. Dans certaines écoles, la cantine, quoique présente et équipée, ne fonctionne pas. Il n'est donc pas rare que les petits élèves, partis de chez eux à l'aube, après avoir bu seulement un peu de thé, doivent y retourner à la mi-journée le ventre vide. On voit mal comment, dans ces conditions, ils échapperaient à la **malnutrition** dénoncée par les médecins et aux **problèmes de concentration** que déplorent les enseignants. Enfin, un certain nombre d'enfants du fleuve sont privés d'accès au lycée, situé très loin de chez eux, faute d'internats en ville en nombre suffisant. **Il est bien évident que l'école publique doit pouvoir se doter d'internats fonctionnant le week-end pour les lycéens dont la famille réside dans les zones très difficiles d'accès.**

Tous ces problèmes sont à situer sur le fond de grande pauvreté qui affecte une bonne partie de la population, notamment d'origine étrangère, mais aussi nombre de Guyanais. Près de 20 % de la population sont au chômage et quelque 15 % de la population vivent du RMI. Pour beaucoup,

la vie quotidienne se résume à la recherche d'expédients destinés à la survie, y compris les subsides et allocations variées ou des activités délictuelles dont la pauvreté fait le lit. La question du logement est de toute évidence cruciale ; il existe, dans Cayenne, de véritables bidonvilles, où s'entassent dans des conditions indignes adultes et enfants, au détriment de leur santé et de leur développement. Selon le maire de Cayenne, le D^r Lafontaine, il faudrait construire 5 000 logements par an. Il n'en est construit que 2 000.

La protection des enfants passe aussi par la justice, chargée tout à la fois de protéger les plus faibles et de sanctionner les délinquants de manière à éviter les récidives. Or le département de **la Guyane ne compte qu'un seul juge des enfants**, chargé, comme le veut la loi, de l'assistance éducative et du traitement pénal des mineurs. Ce juge unique ne dénombre pas moins de 1 200 dossiers pour le seul aspect éducatif de sa mission soit trois fois plus que ses homologues de métropole. Alarmé par cette situation, le ministère de la Justice a nommé un deuxième juge des enfants à Cayenne, mais ce dernier a été affecté au tribunal d'instance. De toute évidence une telle situation ne peut qu'affecter lourdement la prise en charge des enfants les plus vulnérables, elle est déplorée par l'ensemble de ceux qu'il nous a été permis de rencontrer dans le département.

En revanche, **la protection judiciaire de la jeunesse** fait preuve dans le département d'un **remarquable dynamisme**. Elle est même parvenue à placer plusieurs dizaines de jeunes délinquants dans des familles d'accueil qu'elle a recrutées et qui, quoique faiblement rémunérées, font vivre avec succès cette forme d'alternative à l'incarcération. De ce fait, le nombre de mineurs détenus à la prison de Cayenne a chuté, passant en quelques années d'une trentaine à cinq en septembre 2002.

L'impression dominante, à l'issue d'une visite dans le département de la Guyane, est donc celle d'un profond contraste. Des problèmes socio-économiques suraigus, des pesanteurs administratives considérables et, dans le même temps, un dévouement, une énergie à toute épreuve, déployés par nombre de professionnels, qu'ils soient médecins, éducateurs, enseignants, magistrats, membres d'associations. Certains se découragent, nous a-t-il semblé. À la République de les soutenir.

Dix propositions de la Défenseure des Enfants

■ 1 - **Compenser la brièveté de la durée du séjour en maternité par un suivi systématique des nouveau-nés à domicile jusqu'à l'âge de 3 mois**

Pour permettre à toutes les mères de bénéficier d'un réel soutien médico-psychosocial pendant leur grossesse et pendant le premier trimestre de la vie de l'enfant, il convient de faire suivre la sortie de la maternité par une visite à domicile d'une sage-femme au cours de la semaine qui suit le retour à la maison. Il convient également d'instituer deux visites à domicile postnatales obligatoires effectuées par la PMI au cours des trois premiers mois de l'enfant. Elles doivent permettre d'identifier d'éventuelles difficultés des parents et d'y répondre de façon appropriée.

■ 2 - **Rénover la protection maternelle et infantile, renforcer ses attributions, augmenter ses moyens et étendre ses compétences jusqu'à la fin de l'école primaire**

Cette extension des compétences de la protection maternelle et infantile suppose une rénovation de son mode de fonctionnement (horaires d'accueil, relations avec la pédiatrie libérale, relations avec l'école) et surtout une augmentation considérable de ses moyens. Il convient, d'autre part, de renforcer l'intégration des pédiatres et des pédopsychiatres au sein de la PMI notamment en y améliorant leurs conditions d'exercice et de rémunération.

■ 3 - **Renforcer la médecine scolaire en concentrant ses moyens sur l'enseignement secondaire**

L'extension jusqu'à la fin de l'école primaire des attributions de la protection maternelle et infantile permettrait de concentrer les effectifs de la médecine scolaire sur les collèges et les lycées. Le renforcement des équipes de santé scolaire (médecins, infirmières, assistants sociaux et psychologues) favoriserait le dépistage des troubles somatiques, psycholo-



giques ou psychiatriques des adolescents, la recherche de solutions adaptées et les échanges avec d'autres structures susceptibles d'y répondre.

■ **4 - Étendre jusqu'à 18 ans l'accueil et les soins des enfants et des adolescents dans les services de pédiatrie de tous les établissements de soins. Isoler les urgences pédiatriques**

Une telle réforme aura pour effet de dispenser les soins dans des lieux entièrement consacrés aux enfants et aux adolescents jusqu'à 18 ans, donc d'exclure toute hospitalisation d'un enfant dans un service d'adulte quel qu'en soit le motif. Dans les services de pédiatrie, un accueil spécifique pour les adolescents sera systématiquement organisé avec des personnels formés à cette approche.

Dans les services d'urgences, il conviendra de séparer l'accueil des adultes de celui des mineurs de telle sorte que ceux-ci fassent constamment l'objet d'examen et de soin par du personnel spécialisé en pédiatrie.

■ **5 - Adapter la formation et le statut des médecins de l'enfance et de l'adolescence**

La mise en œuvre de la réorganisation de la pédiatrie, de la protection maternelle et infantile, de la médecine scolaire, de l'accueil et des soins à l'hôpital demanderait : une augmentation sensible du *numerus clausus* en matière de pédiatrie et pédopsychiatrie, une révision de la formation des pédiatres, une révision de la formation des médecins scolaires ainsi qu'une revalorisation du statut et de la rémunération des personnels médicaux et non médicaux de la PMI et de la médecine scolaire.

■ **6 - Intensifier la prise en charge de la douleur de l'enfant**

Cette mise en œuvre d'un objectif maintes fois annoncé mais encore inégalement engagé suppose que soient mieux reconnues les différentes douleurs auxquelles sont exposés les enfants du fait de leur pathologie ou de leur traitement. Pour ce faire, chaque établissement hospitalier devra comporter une équipe mobile de lutte contre la douleur et de soins palliatifs.

Il convient également de renforcer en ce domaine la formation initiale et continue de tous les soignants et d'établir au sein de chaque équipe un protocole de lutte contre la douleur qui inclue les modalités de son évaluation.

■ 7 - Reconnaître le droit à l'expression des enfants hospitalisés

Une telle reconnaissance passe par la création dans chaque établissement comportant un service pédiatrique d'« un lieu d'expression des jeunes patients », interlocuteur légitime des différentes instances de concertation hospitalière. D'autre part, en application de la loi sur les droits des malades, les associations spécialisées dans la défense de ces droits devront être rapidement agréées par les autorités administratives, de manière à pouvoir représenter les mineurs qui en ont besoin.

■ 8 - Élaborer un nouveau droit civil des mineurs afin de permettre aux adolescents d'accéder à une véritable « citoyenneté juvénile »

Il s'agirait d'autoriser les mineurs, en fonction de leur âge, à exercer davantage les droits d'expression, d'information, d'association et de réunion consacrés par la Convention internationale sur les droits de l'enfant. Ces droits ne font actuellement l'objet, en droit civil interne, que de dispositions disparates nettement en retrait par rapport à celles du code pénal. L'exercice de ces responsabilités constituerait un véritable « apprentissage de la majorité » permettant une transition entre l'incapacité juridique propre au mineur et le plein exercice des droits et des responsabilités d'un majeur.

■ 9 - Ouvrir l'accès aux formations par apprentissage aux mineurs étrangers présents sur le territoire

La Défenseure des enfants est conduite à réitérer la proposition qu'elle avait déjà formulée dans son rapport de 2001 :

Cette mesure est essentielle pour les adolescents qui, trop souvent, se trouvent confrontés à des complexités administratives facteurs de discriminations, et déscolarisés malgré eux. Une telle situation, outre qu'elle ne permet pas d'assurer l'avenir professionnel de jeunes résidants dans le pays, est propice au développement d'attitudes délinquantes.

■ 10 - Instaurer une conférence nationale de l'adolescence

Cette conférence réunirait l'ensemble des spécialistes travaillant sur ce thème ainsi que les intéressés eux-mêmes. Un travail et des échanges communs permettraient de proposer cette véritable politique de l'adolescence qui demeure à construire dans notre pays.



Axes de travail 2003

Le travail portant sur l'analyse des saisines individuelles, ou sur l'identification et l'approfondissement des problématiques collectives, a conduit la Défenseure des Enfants à poursuivre et à engager plusieurs axes et thèmes de recherche pour 2003.

1 . L'enfant et l'éducation.

C'est le thème majeur retenu pour l'année 2003. Il abordera les différents aspects des relations de l'enfant avec le monde éducatif, dont les premiers acteurs sont évidemment la famille et l'école.

La problématique des enfants handicapés et des conditions dans lesquelles ils peuvent accéder aux droits explicites reconnus par la Convention internationale sur les droits de l'enfant sera l'un des thèmes principaux du rapport. Seront également abordées les questions relatives à l'âge d'entrée à l'école, aux conditions de passage de la maternelle au primaire, puis du primaire au secondaire, à la scolarisation des enfants étrangers, à la déscolarisation d'enfants en difficulté, aux procédures disciplinaires, sans oublier les difficultés que peuvent rencontrer des enfants « sans problèmes ». L'articulation entre le scolaire et le périscolaire (qu'il s'agisse de la santé, des cantines, des loisirs, de la culture, du sport, etc.) sera également abordée.

La sensibilisation aux droits de l'enfant dans les formations, initiales ou continues, des personnels enseignants, évoquée dans le présent rapport, sera examinée de façon plus approfondie.

2 Une pédagogie sans violence

Sera étudié dans le prochain rapport le style de la pédagogie, en famille comme à l'école. Intègre-t-elle encore, dans notre société, des formes de violence, verbale et physique ? Certes, les châtements corporels sont bannis du système scolaire. Le sont-ils au sein des familles ? L'école elle-même est-elle suffisamment respectueuse du droit des enfants ?

3. L'adolescence.

Cette période de la vie reste toujours peu prise en compte dans sa globalité. La Défenseure poursuivra ses efforts pour rechercher et promouvoir les moyens d'apporter aux adolescents la diversité des appuis dont ils ont besoin.

D'autres thèmes de travail pourront, bien entendu, être induits par des événements d'actualité qui feraient surgir de nouvelles questions. Il est plus que probable que le sujet des mineurs étrangers isolés demeurera une de ces questions.