

DES DROITS POUR CES ENFANTS INVISIBLES

Enfants en situation de handicap, pris en charge en protection de l'enfance

Ce texte a été rédigé par Jean-Marc Dezeque, directeur général de l'Association l'Ermitage à Mulhouse, dans le cadre de la journée régionale FEHAP Grand Est Handicap autour du parcours de vie et de l'inclusion qui a eu lieu à Reims le mercredi 3 octobre 2018.¹

Une table ronde était organisée pour échanger sur la question de la fluidité du parcours de la personne en situation de handicap de la naissance à la fin de vie.

Comment éviter les ruptures et s'engager dans une logique inclusive ?

Comment mettre en exergue cette double vulnérabilité des enfants accueillis dans une prise en charge d'aide sociale à l'enfance et porteur de handicap ?

L'Association l'Ermitage va bientôt fêter un siècle d'existence. Elle a été fondée par des femmes d'industriels du textile en 1922. Elle agit comme acteur de l'action sociale territoriale en favorisant dans ses principes le lien familial et la famille comme fondement, la responsabilité des parents, le désintéressement et la probité, l'humanisme et la tolérance et la dignité humaine, l'esthétique et le cadre de vie, la transmission et l'exemplarité.

C'est ainsi que sont gérés des centres maternels, un centre parental, un accueil de jour, une pouponnière à caractère social et un centre de recherche et de formation Accordages.

Les établissements sont concernés depuis plusieurs années par l'accueil d'enfants en situation de handicap.

Le propos se situera autour de la difficulté de prise en charge de ces enfants en pouponnière même si les autres établissements gérés par l'Ermitage sont également concernés par cette problématique.

La convention internationale des droits de l'enfant protège l'intérêt supérieur de l'enfant dans toutes les décisions qui le concernent. L'article 20-1 dispose en particulier que lorsqu'un enfant ne peut être laissé dans son milieu familial dans son propre intérêt, il a le droit à une protection et une aide de l'état.

¹ Voir en annexe le programme détaillé de cette journée.

La dernière loi du 14 mars 2016 vient de préciser un certain nombre de points insuffisamment énoncés dans la loi du 5 mars 2007 en l'occurrence sur les questions des besoins des enfants qui doivent être respectés.

Quelles sont les missions d'une Pouponnière ?

Les pouponnières à caractère social ont pour objet de garder jour et nuit les enfants de moins de trois ans qui ne peuvent ni rester au sein de leur famille, ni bénéficier d'un placement familial surveillé, et dont l'état de santé ne nécessite pas de soins médicaux.

Les enfants sont confiés à la Pouponnière par le service départemental de l'aide sociale à l'enfance ou par le juge des enfants, dans le cadre d'une protection administrative ou d'une protection judiciaire au titre de l'enfance en danger (article 375 du Code civil).

Celui-ci donne une définition du danger : si la santé, la sécurité ou la moralité d'un mineur non émancipé sont en danger, ou si les conditions de son éducation ou de son développement physique, affectif, intellectuel et social sont gravement compromises.

Des enfants de la naissance à 5 ans sont accueillis, la pouponnière n'étant pas une pouponnière d'évaluation et de réorientation après quelques mois de prise en charge. Les enfants sont accompagnés jusqu'à leur projet de sortie. Sur 10 enfants qui quittent la pouponnière par an, 6 à 7 retournent auprès de leurs familles au sein des différents dispositifs de l'Ermitage ou avec un accompagnement social à la sortie. La durée moyenne de séjour est de 18 mois, avec des enfants qui peuvent rester beaucoup plus longtemps.

L'Ermitage met en œuvre une pédagogie particulière au sein de ses établissements, la pédagogie Pikler. Elle peut se résumer ainsi :

- **Un regard porté sur les compétences** du bébé et celles des adultes qui l'accompagnent dans son développement, inspiré par les découvertes d'Emmi Pikler, pédiatre qui a développé cette pédagogie à Budapest en Hongrie depuis plus de 60 ans et l'expérience de Lóczy, ainsi que par les connaissances actuelles et nos pratiques cliniques.
- **L'enfant est considéré dans une approche dynamique** qui reconnaît :
 - son besoin de se construire et de vivre des relations interpersonnelles attentionnées et fiables,
 - une liberté de mouvement favorisée et le plaisir d'agir comme moteurs de son développement.
- **Le développement d'une philosophie du « prendre soin »** qui cherche particulièrement dans le contexte d'aujourd'hui, à :

- considérer l'enfant comme un réel partenaire dans sa relation avec l'adulte,
- le connaître et le prendre en compte dans son individualité, donner du temps et de l'espace à ses rythmes et à ses initiatives, accueillir ses manifestations émotionnelles et pulsionnelles tout en soutenant l'intégration des règles sociales,
- le soutenir, par la parole et par les gestes dans sa découverte et sa compréhension du monde,
- donner toute sa valeur à l'aménagement d'un espace adapté à ses besoins, capacités et intérêts, tout au long de son évolution,
- favoriser un cadre institutionnel qui permette et soutienne cette pratique de soin.

Les diagnostics précoces réalisés par le secteur médico-social repèrent davantage l'accueil de ces enfants en situation de handicap dans les établissements.

A la Pouponnière, plus de 25% d'enfants qui sont porteurs de handicaps variés (déficiences intellectuelles, motrices ou psychiques) sont accueillis et cela depuis leur plus jeune âge.

Ces constats amènent à plusieurs questionnements :

- › Qui sont ces enfants et quels sont leurs besoins particuliers et singuliers ?
- › Que fait-on pour ces enfants invisibles ?
- › Comment sont-ils pris en charge ?
- › Quelle collaboration doit-être mise en œuvre avec le secteur médico-social et/ou sanitaire?

Le défenseur des droits a publié en 2015 un rapport intitulé « Handicap et protection de l'enfance : des droits pour des enfants invisibles ». Ce rapport met en exergue le chemin qui reste à parcourir pour respecter le droit des enfants ainsi que le droit des parents.

Ces enfants invisibles sont souvent absents des systèmes d'information. Ce sont des enfants doublement vulnérables du fait du handicap et du fait qu'ils relèvent de la protection de l'enfance.

La problématique des enfants accueillis en protection de l'enfance :

Les motifs des placements sont généralement :

- › La maltraitance et les carences éducatives,
- › La toxicomanie et l'alcoolisme,
- › Les difficultés psychiques d'un des parents,
- › Les difficultés parentales sévères pour assurer les soins,
- › L'incarcération des parents.

C'est ainsi que des enfants ayant déjà un vécu traumatique parfois au tout début de leur vie sont accueillis.

Ces enfants sont déjà dans une vulnérabilité psychique et physique. Celle-ci peut être considérée comme un « handicap spécifique ».

Emmanuelle Bonneville, psychologue clinicienne à Lyon, a consacré sa thèse de doctorat à la modélisation et à la théorisation d'une forme de psychopathologie spécifique aux traumatismes relationnels précoces (et donc propre à l'enfance en danger).

Cette souffrance psychopathologique touche des enfants qui ont tous en commun d'avoir été exposés dans leur toute petite enfance à des environnements qui n'ont pas pu répondre à leurs besoins fondamentaux et leur ont fait vivre des expériences répétées et fréquentes de stress extrême.

Ce contexte familial est celui d'un très grand nombre d'enfants accueillis en pouponnière. Il s'agit d'enfants vulnérables, à haut risque de développer des troubles psychopathologiques. Les soins quotidiens dispensés à la pouponnière sont à la fois préventifs et thérapeutiques, mais ils ne suffisent parfois pas.

Les troubles psychopathologiques spécifiques décrits par Emmanuelle Bonneville se caractérisent par :

- › Une oscillation et des bascules entre différents états et niveaux de fonctionnements psychiques. Les enfants utilisent tantôt des défenses autistiques, tantôt des défenses psychotiques. Les troubles relationnels et les troubles du comportement qu'ils présentent sont labiles, instables et hétérogènes.
- › Mais également des défauts d'enveloppe psychique et de gestion des excitations.

C'est dans la relation à l'autre que vont s'exprimer ces troubles dont l'expression peut être l'agitation, la tyrannie, l'attaque des liens, la violence et la destructivité.

Comme l'écrit Emmanuelle Bonneville, les enfants présentant ces troubles « sont souvent appelés les « *incasables* » car peu de structures d'accueil, de soins et d'enseignements sont adaptées et les difficultés de leur prise en charge découragent ou effraient souvent les professionnels les plus expérimentés et les plus compétents ».

Ces troubles relationnels et comportementaux mettent en difficultés les professionnels qui y sont confrontés. Ces derniers perçoivent souvent très bien la détresse qui génère ces troubles, mais ils sont confrontés à des vécus douloureux d'impuissance, d'échec et de culpabilité.

Cette forme de psychopathologie spécifique est ainsi lourdement handicapante et difficile à prendre en charge.

La souffrance de l'enfant en Pouponnière le conduit à attaquer les liens. Cette attaque de lien impacte sa famille mais également l'ensemble des professionnels.

Ces enfants ont besoin d'une prise en charge en pédopsychiatrie.

Par ailleurs, la scolarité reste également complexe. Une déscolarisation peut-être souvent de mise.

On se heurte alors au manque de connaissance et de reconnaissance de ce type de handicap propre à l'enfant placé.

Ainsi, pour exemple, à la pouponnière de l'Ermitage, un jeune enfant âgé de 5 ans porteur de Psychopathologie des Traumatismes Relationnels Précoces, et au demeurant fort compétent intellectuellement parlant n'a pas eu de reconnaissance suffisante pour bénéficier de l'aide d'une A.V.S. en maternelle.

Il est également trop jeune pour être accueilli dans une classe spécifique qui se déroule en hôpital de jour (accueil des enfants à partir de 8 ans).

A contrario, un enfant du même âge, porteur d'un handicap « reconnu » et « moins déconcertant » (retard global de développement) a bénéficié d'emblée et sans aucune difficulté de 12h d'AVS. Il s'agit d'un enfant qui ne présente aucun trouble du comportement.

Tous ces enfants placés ne sont pas porteurs de ce type de souffrance psychique. Néanmoins, l'ensemble des enfants demeure vulnérable et les manifestations moins bruyantes, comme des manifestations anxio-dépressives, des difficultés d'attention et de concentration, des troubles du comportement ou des difficultés de compréhension sont présentes.

De ce fait, les jeunes enfants accueillis en pouponnière dépendent énormément d'énergie psychique à faire face à une situation familiale douloureuse.

Certaines difficultés intellectuelles, retards, sont les conséquences d'une souffrance. Les enfants inhibent leur pensée car penser est trop douloureux. Cette inhibition intellectuelle, qui conduit parfois à un réel retard intellectuel est une défense psychopathologique contre l'angoisse. Elle peut être également liée à un ralentissement psychique lié à des symptômes dépressifs.

L'intégration scolaire en maternelle peut alors être complexe, voire violente, si l'enfant n'a pas face à lui un enseignant bienveillant et empathique.

Les données statistiques concernant la prise en charge des enfants bénéficiant d'une double orientation restent difficiles à produire. En effet cela implique de croiser des données issues de deux bases distinctes, l'une de l'administration ASE et l'autre de la MDPH. L'architecture des logiciels ne permet pas une interface informatique.

Il existe sans doute beaucoup de progrès à réaliser entre le secteur de la protection de l'enfance et celui de l'enfance en situation de handicap, mais également de nouveaux modèles d'intervention à mettre en place au service de ces enfants vulnérables.

Présentation d'une vignette clinique d'un enfant accompagné en pouponnière depuis longtemps.

Julien est né en août 2012. Sa mère avait un traitement Dépakine pendant toute sa grossesse.

Il a dû être réanimé à la naissance suite à une hémorragie cérébrale et rapidement transféré au CHU de Bâle en Suisse à proximité de la petite maternité.

Un mois plus tard, il a été accueilli à la Pouponnière suite à une ordonnance de placement du juge des enfants.

Julien est le troisième d'une fratrie dont les aînées sont également placées pour défaillance maternelle. Cet enfant est en situation presque abandonnique. En effet, les parents ont médiatisé ce placement sur les réseaux sociaux, néanmoins à ce jour, Julien n'a pas vu ses parents depuis plus de 2 ans.

Le diagnostic médical posé est une ischémie et une hémorragie cérébrale, séquelle liée au traitement épileptique de la mère.

On note également des poly-malformations liées à la prise de Dépakine par la mère comme un épicanthus facial, une duplication urétérale gauche (double uretère et rein G), une malformation cardiaque ainsi qu'un syndrome cérébelleux qui l'empêche d'avoir un équilibre stable.

La prise en charge médicale de Julien a été et reste une préoccupation très importante et chronophage. Très vite, un lien a été fait avec la neuropédiatrie du Centre Hospitalier de Mulhouse. Une prise en charge spécialisée avec le CAMPS du territoire a été nécessaire. Suivi rééducatif, kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité, sont devenus indispensables pour aider ce petit garçon à récupérer de son hémorragie méningée.

L'acquisition de la marche a eu lieu vers 2 ans. Un suivi orthopédique, ORL, orthophonique, orthoptiste, et ophtalmologique a du être mis en place.

Cette prise en charge médicale a été très importante pour Julien, et un travail en étroite collaboration avec le CAMPS du territoire a été mené. Néanmoins cette prise en charge du CAMPS s'est arrêtée en novembre 2015 lors de la notification MDPH.

A partir de cette date, un suivi identique avec les professionnels libéraux a du être mis en place, ce qui a posé d'énormes problèmes. Aujourd'hui, ce petit garçon est en attente d'accueil dans un IME en internat, sur liste d'attente avec une possibilité d'accueil à ce jour complètement incertaine.

Julien a plus de 6 ans aujourd'hui, et ne rentre plus dans les critères d'accueil des enfants en pouponnière de 0 à 3 ans. Son environnement a du être adapté pour un enfant handicapé. Une orientation différente est en cours de réflexion avec le Conseil Départemental, autour d'un projet d'accueil en famille spécialisée qui est en cours d'agrément, avec des temps d'accueil de jour en institution spécialisée pour Julien.

Pourquoi ce projet nouveau ? Pour permettre à Julien de vivre dans un environnement familial qu'il n'a jamais connu et lui permettre de grandir également en dehors d'un internat qu'il connaît depuis sa naissance.

Au-delà des problèmes de santé et de développement que Julien vit depuis plusieurs années, il est également indispensable en protection de l'enfance d'aider les enfants à grandir avec une identification parentale nécessaire à leur structuration. Ce projet de famille d'accueil spécialisée est sans doute pour cet enfant le meilleur projet pour son devenir.

La FEHAP, lors de sa conférence nationale sur le handicap, « La société inclusive, l'engagement de tous », a proposé un certain nombre de solutions. Certaines d'entre elles correspondent tout à fait à l'aide qui peut être apportée aux enfants particulièrement vulnérables, les enfants en situation de handicap et pris en charge en protection de l'enfance.

Il est indispensable :

- de former nos professionnels de la petite enfance à l'accompagnement d'enfants en situation de handicap,
- de faire évoluer les cultures professionnelles,
- de favoriser la montée en compétences par des formations spécifiques,
- de permettre aux auxiliaires de puériculture pendant leur formation d'avoir des modules spécifiques autour du handicap et en protection de l'enfance,
- d'organiser des réseaux de formation et des stages croisés entre les acteurs du handicap, les acteurs départementaux de la protection de l'enfance et de la justice pour une meilleure connaissance du public handicapé,
- de permettre des temps d'échanges autour des pratiques,
- de mettre en place une organisation précoce pour un parcours de soin coordonné et fluide pour les enfants de la naissance à 4 ans,
- d'avoir des établissements sur le territoire qui peuvent accueillir précocement après 3 ans les enfants en situation de handicap,
- de mettre en place une plateforme de coordination entre l'aide sociale et la MDPH,

- d'organiser la coopération avec le secteur médico-social et sanitaire,
- de permettre aux partenaires de repérer les problématiques rencontrées autour des dysparentalités en protection de l'enfance,
- d'associer systématiquement le secteur de la protection de l'enfance aux réflexions de la démarche « une réponse accompagnée pour tous »,
- d'inclure systématiquement dans les appels à projets les réponses aux besoins des enfants accompagnés en protection de l'enfance,
- de développer des nouveaux modes d'accompagnement (dispositifs de répit associant accueil temporaire, accueil de jour,...) en ayant recours à des conventions tripartite entre l'Agence Régionale de Santé, l'ASE et la Protection Judiciaire de la Jeunesse,
- de permettre le remboursement des interventions de psychomotricité et d'ergothérapie.
- mais également de travailler sur des cultures qui sont très différentes entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social.

Conclusion

Comme le dit le rapport du défenseur des droits « Handicap et protection de l'enfance » :

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

La fluidité du parcours d'un enfant en situation de handicap et en protection de l'enfance nécessite d'avoir une vision partagée de ses besoins pour éviter les ruptures et s'engager dans les différents champs d'action dans une logique inclusive.