



# Le développement de l'enfant, vulnérabilités et anomalies

Repérer, dépister et prendre en charge les troubles du développement de l'enfant et de l'adolescent nécessitent des interventions diversifiées, coordonnées et adaptées aux besoins de chaque individu.

## Le développement psychomoteur, les troubles des apprentissages, les troubles envahissants du développement

**Julie Le Foll**  
**Léa Conversy**  
**Antoine Guedeney**  
Service  
de psychiatrie  
infanto-juvénile,  
hôpital Bichat  
Claude-Bernard  
APHP, université  
Denis-Diderot, Paris

*Les références entre  
crochets renvoient à la  
Bibliographie générale  
p. 56.*

**L**es trois premières années de la vie représentent la période majeure du développement moteur, cognitif, émotionnel, interpersonnel et des liens d'attachement. Ce développement est sous l'influence de facteurs génétiques mais aussi environnementaux et s'effectue autour d'étapes clés servant de référence pour l'évaluation (encadré page 33). Il est artificiellement divisé en quatre grands domaines : la motricité (globale et fine), la parole et le langage, les interactions sociales, les performances et les connaissances. Jusqu'à l'âge de 5 ans, on parle de retard de développement global si au moins deux des quatre domaines précités sont touchés [5].

Le développement précoce est intense entre la naissance et 18 mois. Il a une tendance autocorrectrice et résiliente, ce qui explique que l'intervention précoce puisse être très efficace. Néanmoins, nous savons que ce qui s'exprime tôt en termes de troubles du développement peut avoir des conséquences durables. Dès lors, il est important de ne pas être dans une attitude

d'attente (« Ça s'arrangera tout seul ») et ce dès qu'il existe une déviation nette par rapport à la moyenne dans un domaine important du développement.

Pour évaluer le développement psychomoteur d'un enfant en consultation, il convient avant tout d'entendre, si elle existe, l'inquiétude des parents et de les écouter. Leur perception est essentielle et permet, dès les premiers instants, de les rendre acteurs de l'intervention. Il s'agit ensuite de recueillir rigoureusement les événements périnataux (grossesse, accouchement), les antécédents (familiaux notamment) et l'histoire du développement précoce. L'évaluation se poursuit par un examen clinique soigneux et précis, à la recherche d'éventuels signaux d'alerte, mais aussi d'éléments pouvant être rassurants quant au développement global de l'enfant.

Tout retard de développement chez un enfant doit faire l'objet d'une évaluation pluridisciplinaire. Il s'agit d'effectuer un bilan somatique complet (en particulier ORL, ophtalmologique, neurologique) et d'évaluer les différents domaines de son développement (communication

## Principales étapes du développement de 0 à 3 ans

2 mois	Sourire réponse. L'échange face à face lance l'interaction parent-enfant
3 mois	Maintien de la tête
5-6 mois	Préhension volontaire à distance. Le bébé explore les objets, son corps
6-7 mois	Focalisation de l'attachement, préférence vis-à-vis de la mère (ou de la figure d'attachement principale)
9 mois	Station assise sans soutien
12 mois	Préhension digitale pouce-index. Interactions et vocalisations intenses.
12-18 mois	Marche. Comportement de base de sécurité en cas de stress
15-18 mois	Attention conjointe. Début de la capacité à identifier les émotions de l'autre, ses affects et intentions
18-24 mois	Apparition et explosion du langage, première phrase
20-24 mois	Jeux symboliques, faire semblant
2-3 ans	« 2 ans terribles » : affirmation de soi, rivalité, exclusivité
3 ans	Apparition du « je » ; sens de l'identité

et langage, interactions, domaine cognitif, sensoriel et moteur, comportement, autonomie et scolarité) et de son environnement. Il s'agit notamment de préciser si le retard est global ou limité à un domaine spécifique du développement, comme cela peut être le cas dans les troubles des apprentissages.

### Les troubles des apprentissages

Les difficultés scolaires représentent un motif très fréquent de consultations, que ce soit suite à une inquiétude de l'école, des parents ou du médecin traitant. Elles concerneraient près de 20 % des enfants [85]. Mais sous cette appellation se mélangent une multitude de symptômes divers dans leur forme et leur gravité ; se mêlent des valeurs morales (paresse, turbulence, méchanceté), des valeurs médicales (dyslexie, dyscalculie, retard mental...) et des valeurs sociales (l'enfant n'est pas au

niveau de la « norme »). Les « troubles spécifiques des apprentissages » sont à distinguer du simple trouble de l'apprentissage (transitoire) et des difficultés scolaires au sens qu'ils impliquent une (ou plusieurs) difficulté(s) spécifique(s) d'origine neurodéveloppementale, c'est-à-dire indépendante de l'environnement socioculturel (qui peut malgré tout jouer un rôle dans la survenue, la sévérité et l'évolution du trouble). Cela concernerait au moins 5 à 6 % des enfants, soit un enfant par classe [7]. Ces enfants sont indemnes de toute déficience intellectuelle, visuelle ou auditive et de trouble envahissant du développement, mais peuvent se retrouver en échec scolaire. Malheureusement, ces troubles sont souvent méconnus et la plupart du temps diagnostiqués (et pris en charge) trop tardivement alors même qu'ils sont sources de difficultés de communication, d'intégration scolaire et sociale, avec des répercussions à la fois sur le vécu individuel de l'enfant (souffrance psychologique, anxiété, fatigue) et sur le vécu familial [39].

La dyslexie, qui entrave l'apprentissage de la lecture, est le trouble spécifique des apprentissages le plus connu et le mieux étudié. La dyscalculie et la dysorthographe ont fait l'objet de moins de recherches. L'origine de ces troubles est plurifactorielle. Les facteurs de risque actuellement connus, en particulier pour la dyslexie, sont essentiellement des facteurs pathologiques (prématurité, dysmaturité, souffrance néonatale par exemple) et surtout des facteurs développementaux langagiers. La dyslexie, la dysorthographe et la dyscalculie se retrouvent fréquemment associées entre elles [51]. À ces troubles principaux peuvent également s'associer des troubles de l'attention et de la coordination (ou dyspraxie) [85]. Il existe également une association fréquente entre troubles des apprentissages et troubles du comportement ou émotionnel : anxiété de performance, difficultés de relation avec les pairs, relations familiales conflictuelles, faible estime de soi [51].

L'évaluation initiale est essentielle et comprend des bilans somatiques (examen ORL, ophtalmologique et neurologique) et des bilans spécialisés (bilan psychométrique [QI], bilan orthophonique, bilan logico-mathématique pour la dyscalculie, bilan psychomoteur). La réalisation d'un bilan neuropsychologique a ici tout son intérêt. En effet, il permet d'analyser les composantes des fonctions perturbées et de comprendre les mécanismes sous-jacents aux symptômes, en évaluant de façon différentielle les principales fonctions neuropsychologiques : le langage, l'attention, la mémoire, la capacité de raisonnement, les fonctions visuo-spatiales et les fonctions praxiques [85].

Ces troubles spécifiques nécessitent une prise en charge pluridisciplinaire reposant sur des rééducations appropriées (orthophonique, psychomotrice), un accompagnement des parents, un soutien psychologique et des adaptations pédagogiques [7, 85]. En effet, l'équipe scolaire peut notamment faire appel au Rased (réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté), permettant l'accompagnement de l'enfant et sa famille par diffé-



## La santé : un capital en construction dès l'enfance

rents professionnels compétents (psychologue scolaire, enseignant spécialisé). Lorsque cela s'avère nécessaire, il peut également être proposée une orientation en classe pour l'inclusion scolaire, spécialisée dans les troubles spécifiques d'apprentissages (CLIS 4 ou CLIS 1 Troubles des apprentissages).

L'action préventive en milieu scolaire est ici essentielle, particulièrement sur trois groupes d'enfants : les enfants repérés comme à risque en grande section de maternelle (un trouble spécifique du langage oral est un facteur de risque de dyslexie dans 50 % des cas), les enfants en grande difficulté en lecture au CP et les enfants dyslexiques ayant besoin d'adaptations pédagogiques (afin de faciliter les performances dans les domaines préservés et ainsi limiter l'échec scolaire).

### Les troubles envahissants du développement

Les troubles du spectre autistique (TSA) sont un groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ils comprennent des entités cliniques autrefois séparées dans les classifications internationales : autisme, syndrome d'Asperger, troubles envahissants du développement non spécifiés... Leur origine est neurodéveloppementale, mais le modèle est multifactoriel. Les TSA touchent environ 1 enfant sur 150 (soit 6 ou 7 pour 1000) et 4 garçons pour 1 fille. Les signes cliniques sont présents avant l'âge de 3 ans, parfois même très précocement (avant 12 mois), mais le diagnostic est encore souvent trop tardif (à l'entrée à l'école). L'intérêt d'un repérage précoce réside dans la mise en place d'une prise en charge précoce, améliorant le pronostic, le développement et la qualité de vie de l'enfant. Les médecins de secteur (médecins généralistes, pédiatres, médecins de PMI...)

ont donc ici toute leur importance et doivent être en mesure d'identifier les principaux signaux d'alarme (lire encadré).

Malgré un diagnostic parfois difficile à faire avant 2 ans, il n'est pas rare que les parents s'inquiètent très précocement pour leur enfant, identifiant des particularités qu'il est essentiel d'entendre et de prendre au sérieux. Sans poser de diagnostic définitif, la présence de signaux d'alerte très précoces doit conduire à la mise en place d'une surveillance rapprochée, voire d'une intervention spécialisée (lire encadré « Signes d'alerte très précoces »).

À ces difficultés de communication et d'interactions s'ajoutent souvent des difficultés du quotidien, parfois extrêmement agressives pour l'entourage et qu'il ne faut pas sous-estimer : des troubles alimentaires (sélectivité, refus des morceaux ou de certains aliments...) et des troubles du sommeil (difficultés d'endormissement et réveils nocturnes) sont en effet très fréquents. Un retard mental et une épilepsie sont des troubles fréquemment associés (respectivement dans 70 % et 30 % des cas) qu'il convient de rechercher.

Malgré tout, il existe une grande hétérogénéité des situations, des profils cliniques et de l'évolution des enfants ayant un TSA au cours de leur développement. Celle-ci nécessite donc que les interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques soient diversifiées, complémentaires, coordonnées et adaptées aux besoins singuliers de chaque enfant. Pour cela, une évaluation pluridisciplinaire est indispensable afin de définir les difficultés, les besoins, mais aussi les ressources et capacités adaptatives de l'enfant. Les modalités de prise en charge restent encore très hétérogènes en France, mais il est acquis qu'elles doivent intervenir le plus précocement possible (avant 4 ans), être intensives et multidisciplinaires.

### Principaux signaux d'alarme des troubles du spectre autistique

- Communication
  - Pas de babillage à 12 mois
  - Pas de mot à 18 mois
  - Pas d'association de mots à 24 mois
- Interactions
  - Faible réactivité aux stimuli
  - Manque d'accrochage du regard
  - Pas de jeu de faire semblant
  - Pas de pointage
  - Pas d'attention conjointe
- Comportement
  - Stéréotypies, automutilations
  - Jeux répétitifs

### Signes d'alerte très précoces

- Avant 6 mois
  - Impression d'« étrangeté », bébé « trop calme », indifférent au monde sonore, regard anormal, défaut d'ajustement postural, rareté du sourire, troubles du sommeil et/ou de l'alimentation.
- Entre 6 et 12 mois
  - Activités solitaires, pas d'imitation, pas de babillage.
- Entre 12 et 24 mois
  - Absence de mots à 18 mois, absence d'association de mots à 24 mois, toute régression du langage, pauvreté des jeux, absence d'imitation, intérêt particulier, activités stéréotypées.

## La prise en charge de l'autisme aujourd'hui

Les troubles du spectre autistique (TSA) sont un groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. En France, il existe encore une grande hétérogénéité des modalités d'accompagnement des personnes ayant un TSA, selon les régions et établissements, avec une diversité des prises en charge et des approches théoriques [36]. L'hétérogénéité des situations, des profils cliniques et de l'évolution des enfants ayant un TSA au cours de leur développement nécessite que les interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques soient diversifiées, complémentaires, coordonnées et adaptées aux besoins singuliers de chaque enfant [31, 77]. La prise en charge repose ainsi sur trois points essentiels.

### L'évaluation

Elle est indispensable et doit être pluriprofessionnelle afin de définir et ajuster les interventions proposées dans le cadre d'un projet personnalisé d'interventions : il s'agit de définir les difficultés, les besoins, mais aussi les ressources et capacités adaptatives de l'enfant [36]. Elle repose sur des outils d'évaluation validés, utilisés lors de sessions répétées avec l'enfant.

Les résultats de cette évaluation doivent être communiqués et discutés avec les parents. Il s'agit de pouvoir construire avec eux une alliance de travail permettant de les associer au projet de soins.

Cette évaluation est essentielle en début de prise en charge et doit être renouvelée au moins une fois par an, parfois plus régulièrement dans certains domaines. Il s'agit d'évaluer les différents domaines du développement (communication et langage, interactions, domaine cognitif, sensoriel et moteur, comportement, autonomie et scolarité)

et de l'environnement de l'enfant. L'évaluation médicale est également indispensable, notamment dans le but d'identifier, diagnostiquer et traiter les pathologies les plus fréquemment associées aux TSA (épilepsie, troubles du sommeil, anxiété, dépression, troubles du déficit de l'attention avec hyperactivité, troubles nutritionnels).

### La proposition d'un projet personnalisé d'interventions

Suite à l'évaluation initiale, les professionnels et les parents co-élaborent un projet d'interventions et ce, le plus précocement possible (idéalement avant 4 ans et dans les 3 mois suivant le diagnostic) [91]. Ce projet comprend des interventions thérapeutiques telles que l'orthophonie, la psychomotricité, la psychothérapie, sollicitant les fonctions ne se développant pas spontanément (attention, fonctions sensorielles et motrices, langage, mémoire, reconnaissance et gestion des émotions...). La mise à disposition, le plus tôt possible, d'outils de communication alternative ou augmentée est recommandée [77].

Le développement de la réciprocité des échanges sociaux nécessite que des interventions spécifiques soient proposées, en séances individuelles (thérapie) ou de groupe (entraînement aux habiletés sociales). Les soins en institution peuvent être associés à des interventions au domicile de l'enfant, permettant une prise en charge globale plus intensive et facilitant la généralisation des acquis [31, 91].

En parallèle de ces interventions, il est indispensable de mettre en place une scolarisation adaptée, soit en milieu ordinaire avec accompagnement professionnel et dispositif spécifique (service d'éducation spéciale et de soins à domicile, auxiliaire de vie scolaire individuel [AVS-i] formé, classe pour l'inclusion scolaire [CLIS, ULIS]...), soit en secteur sanitaire/médico-social,

avec des méthodes pédagogiques adaptées.

Les approches éducatives et comportementales (interventions fondées sur l'analyse appliquée du comportement dites ABA, le programme de Denver, le programme TEACCH [traitement et éducation pour enfants avec autisme ou handicap de la communication]...) ont montré leur efficacité à moyen terme sur le quotient intellectuel, les compétences de communication et le langage, comparativement aux pratiques éclectiques, avec une amélioration pour environ 50 % des enfants [36].

Les psychotropes ne se prescrivent qu'en seconde intention, en cas de dépression, anxiété ou troubles du comportement [77]; quant à la mélatonine sous forme magistrale, elle peut être indiquée en cas de troubles sévères du sommeil.

### La nécessité de faciliter l'écoute et le soutien des parents

Il s'agit notamment de leur proposer différentes modalités d'appui : informations sur le diagnostic et les interventions, aide à la compréhension des difficultés spécifiques de leur enfant, soutien psychologique individuel ou en groupe, contact avec les associations de parents, accompagnement dans les démarches nécessaires, notamment auprès de la maison départementale pour les personnes en situation de handicap (MDPH).

Toutes ces interventions doivent ainsi être pensées en équipe et organisées d'un point de vue global. La coordination, la continuité et la complémentarité des interventions sont autant de facteurs favorisant l'efficacité des soins mis en place. Elles rendent ainsi nécessaires les échanges réguliers entre professionnels, les rencontres inter et intra-institutionnelles et les réévaluations régulières de l'enfant ainsi que de son projet personnalisé d'interventions [31].

*Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 56.*

**Julie Le Foll**  
**Léa Conversy**  
**Antoine Guedeney**  
Service de psychiatrie infanto-juvénile, hôpital Bichat Claude-Bernard APHP, université Denis-Diderot, Paris



## Compréhension des troubles psychiques à l'adolescence et spécificité de la prise en charge

**Philippe Jeammet**  
Professeur  
de psychiatrie  
de l'enfant  
et de l'adolescent

L'adolescence occupe une place particulière dans le cours de la vie de chaque être humain. On peut considérer qu'elle est la réponse de la société à un phénomène physiologique, la puberté, avec pour conséquences l'accession à la maturité physique et à la capacité de procréer. Cette évolution n'est certes pas propre aux êtres humains mais elle prend chez eux, du fait de leurs caractéristiques psychiques, une importance particulière qui permet de comprendre que dès que les humains se sont organisés en sociétés structurées ils ont éprouvé le besoin d'encadrer ce temps de mutation par des rites, comme s'ils en craignaient les possibles effets désorganisateur sur le groupe.

Chez les êtres humains, cette menace sur le groupe se double en miroir d'une menace semblable pour chaque adolescent. Menace de la perte de la protection parentale et menace de la confrontation avec ses pairs et avec les adultes. Du fait de la conscience qu'il a de lui-même, cette conscience réflexive propre aux humains, cette situation oblige l'adolescent à se questionner sur ses forces propres et sa valeur. L'adolescence n'est pas une maladie bien sûr, mais elle contraint l'adolescent à faire sien, à s'approprier ce qu'il a reçu de ses parents sans l'avoir choisi, héritage génétique et éducatif. On comprend que ce moment exceptionnel de transition puisse être un révélateur puissant à la fois de nos appétences et de nos attentes mais aussi de nos vulnérabilités qu'il contribue à révéler.

La puberté est donc un facteur de vulnérabilisation de l'individu. À ce titre, elle peut servir de modèle à l'observation et à la compréhension des réponses aux menaces de désorganisation de la personnalité et en particulier de tout ce qui entre dans le champ de la psychopathologie. Il existe pendant toute cette période une communauté d'enjeux qui fait de cet âge une période critique, à risques spécifiques. Ces enjeux se situent dans la possibilité de voir ce qui est de l'ordre d'une vulnérabilité dans l'enfance, faire place dans l'adolescence et l'immédiate post-adolescence à des conduites pathogènes car susceptibles de réorganiser la personnalité autour d'elles et de figer le sujet dans la répétition de ces comportements, que l'on peut alors qualifier de pathologiques. C'est cette capacité de fixation et d'organisation, particulièrement active à cet âge, qui en fait tout le risque, mais aussi, à l'inverse, tout l'atout possible.

### Les émotions : une menace interne potentielle

Comme l'animal, nous sommes programmés pour réagir

à toute menace sur notre territoire. Réagir, c'est-à-dire mettre en œuvre des réponses actives dont le but est de préserver la vie de l'individu. Réactions déclenchées sous la contrainte d'émotions primaires dont encore une fois nous ne choisissons ni la nature ni l'intensité. Mais ce qui différencie les êtres humains, c'est que les facteurs déclenchant de ces émotions, c'est-à-dire les sources de la menace, se sont considérablement complexifiées, mais aussi que la conscience qu'il en a autorise des possibilités de contrôle et donc de choix de la réponse.

Diversification des sources de la menace parce que celle-ci ne provient plus seulement du monde externe mais de l'intérieur même du sujet. Les émotions suscitées par le seul désir ou besoin de quelqu'un ou de quelque chose peuvent être ressenties comme un pouvoir de celui-ci ou de celle-ci sur nous et donc comme une menace potentielle. Tout objet de désir peut ainsi devenir un facteur de déséquilibre de l'homéostasie de l'individu, une menace pour son autonomie et engendrer un sentiment d'impuissance proportionnel au pouvoir conféré à cet objet. Ceci d'autant plus que les émotions suscitées sont plus fortes. Les émotions humaines ont ainsi cette propriété spécifique de pouvoir être en quelque sorte le cheval de Troie des autres en nous. Toute la vie quotidienne est imprégnée de cette potentialité qui ne prend une tournure dramatique que si la vulnérabilité de l'intéressé est telle que le désir est vécu comme une menace de débordement et de désorganisation. Mais elle contribue aussi aux charmes de la vie, amoureuse notamment. Comme toujours, ce sont les sujets les plus fragiles qui en feront les frais.

Selon le contexte, être ému par une pensée, un souvenir, la présence de quelqu'un, des propos, son attitude à notre égard, peut être source de plaisir intense, d'euphorie, de gratitude, de bonheur, la liste des sentiments positifs possibles est infinie. Dans ce cas loin d'être une menace, les émotions suscitées peuvent renforcer la confiance en soi et le sentiment de sécurité. Mais ce qui est possible dans le positif l'est aussi dans le négatif. Cette valeur négative fait alors des émotions un ennemi interne : « *Si tu me touches, tu me menaces* ». Être ému devient alors synonyme de faiblesse. Par l'émotion, l'autre fait intrusion dans notre intimité et menace l'image que nous voulons avoir et donner de nous-mêmes et au-delà peut faire craindre un effondrement. Ainsi les émotions, qui à l'origine sont là pour perpétuer la vie et protéger l'individu des menaces vécues de l'extérieur, peuvent se transformer, du fait

de la conscience que l'homme en a, en un ennemi de l'intérieur, comme de façon analogique les anticorps destinés à nous défendre des agresseurs extérieurs peuvent donner naissance aux maladies auto-immunes.

### La destructivité : une réponse toujours possible à l'impuissance

Quoi qu'il en soit, que la menace vienne de l'extérieur ou de l'intérieur, son caractère menaçant est lié au risque d'impuissance face au danger présumé. Risque que les émotions primaires à but défensif qui surgissent sont censées conjurer par la mise en place de conduites très différentes, voire opposées, dans leurs expressions qui vont de l'agression à la soumission à l'agresseur, mais qui ont en commun de redonner un rôle actif au sujet menacé. Être actifs face à la menace, y compris en faisant le mort ou l'autruche, voilà à quoi sont programmés les êtres vivants. L'homme n'échappe pas à cette règle. Mais à cette conduite qu'on peut qualifier d'instinctive, en tout cas en lien direct avec les émotions primaires déclenchées par la menace, fait écho par la conscience réflexive l'effet de ces conduites sur l'image que l'individu se fait de lui-même. Or ces réponses, quelles qu'elles soient, à partir du moment où elles existent ont un effet positif sur cette image du sujet, parce qu'elles lui donnent le sentiment de redevenir acteur de sa vie, d'échapper à l'impuissance et de renforcer une identité incertaine, voire menacée.

Qu'est ce qui est susceptible de susciter une telle adhésion à ces réponses quelles qu'elles soient ? Le point commun, c'est toujours à mes yeux le défaut de ressources internes de sécurisation et ses conséquences : la nécessité de développer une relation d'emprise et de se cramponner à des éléments perceptivo-moteurs de la réalité externe ou à une conviction interne. La sécurité que le sujet n'a pas, il la trouve dans l'effet de soulagement apporté par le comportement actif qui lui redonne la position d'agent de sa vie.

La clinique psychiatrique, et plus particulièrement celle de l'adolescence, vient illustrer de manière spectaculaire et paradoxale la portée adaptative des troubles psychiatriques qui peut rendre compte de l'adhésion du patient à ses troubles aussi destructeurs puissent-ils être. Demandez à des jeunes filles qui se scarifient pourquoi elles le font, elles hésitent, disent que c'est elles et pas elles, que c'est plus fort qu'elles mais en fin de compte, ce qui revient comme un *leitmotiv*, c'est « ça me soulage ». On peut comprendre comme relevant du même processus le soulagement du mélancolique quand il a programmé son suicide : « *Si cela me soulage c'est que c'est vrai et que c'est mon choix* ». C'est ce que m'ont appris les adolescents : la destructivité comme créativité du pauvre, c'est-à-dire de celui qui se sent impuissant. Avant de s'effondrer, de disparaître, un acte de vie, prométhéen en quelque sorte, reste toujours possible : détruire. « *Je n'ai pas choisi de naître* » nous disent les adolescents qui ont des comptes à régler avec leur filiation ; « *mais je peux choisir de mourir* » affirmant

par-là à la fois une radicale différence avec ceux qui leur ont donné la vie et leur pouvoir démiurgique de refuser ce dont ils ont hérité et qu'ils n'ont pas choisi au profit d'une destruction qui leur appartient. Détruire, y compris soi-même, devient ainsi une façon paradoxale, propre aux êtres humains, de manifester leur volonté d'exister et leur capacité de sortir de l'impuissance et de demeurer agents de leur vie.

Les troubles dits psychiatriques qui apparaissent plus comme des tentatives de maîtrise d'un débordement voire d'une désorganisation émotionnels secondaires à un vécu d'impuissance, de menace sur notre équilibre de ce que l'on peut appeler « l'homéostasie » psychique, ont ceci de spécifiques qu'ils retentissent massivement sur la relation du sujet à lui-même et à son environnement. La dimension psychique n'intervient que par voie de conséquence. Le trouble émotionnel demeure dépendant des neurotransmetteurs, eux-mêmes régulés à la fois par la biologie des émotions et par la qualité des liens de confiance avec l'entourage. Les différents troubles psychiques ne correspondent pas à autant de maladies différentes comme peuvent l'être les maladies infectieuses ou toutes autres maladies somatiques habituelles. Le « choix » des formes d'expression des symptômes psychiatriques dépend à la fois du tempérament du sujet, de sa dimension génétique et de son contexte environnemental, affectif et culturel. C'est la contrainte émotionnelle initiale qui confère son caractère pathogène à ces conduites quand elles génèrent des effets négatifs sur les capacités d'échanges et de développement du sujet. Au fond, tous ces troubles ne sont pas « fous » car ils apportent au sujet un sentiment de se retrouver acteur de sa vie, mais ils sont potentiellement dangereux et injustes car ils dupent le patient sur sa capacité de choisir et sur les conséquences délétères.

Ce caractère contraignant d'une conduite et son pouvoir réorganisateur sur la personnalité de l'adolescent dépendent de deux ordres de paramètres :

- l'importance et la nature des facteurs de vulnérabilité mais aussi de protection ou de résilience qui appartiennent au passé du sujet : comme son hérité, son histoire individuelle et familiale ;
- la conjoncture dans laquelle se déroule l'adolescence, qu'elle concerne l'environnement immédiat de l'adolescent ou le contexte social plus général, en lien aussi bien avec les événements qu'avec la qualité des réponses de l'environnement aux attentes explicites et implicites de l'adolescent.

C'est la conjonction de l'ensemble de ces paramètres qui est spécifique à l'adolescence. Ceux-ci demeurent pour une grande part d'entre eux à l'état de virtualités que l'adolescence est susceptible de concrétiser d'une façon temporaire ou durable voire définitive. Nous nous trouvons donc en présence d'un éventail de possibles entre les situations où le poids des contraintes pathogènes de tous ordres est tel que l'adolescence ne pourra pas se dérouler sans la concrétisation d'une ou



## La santé : un capital en construction dès l'enfance

de plusieurs conduites pathologiques, et celles qui ne s'exprimeront, puis ne s'organiseront, qu'en fonction de la nature de la réponse environnementale.

### Les motifs de consultation à l'adolescence

Ils sont extrêmement divers. Certains sont plus représentatifs des difficultés de l'adolescent : les troubles du comportement, et à un moindre degré les plaintes somatiques, ne préjugent pas nécessairement de la gravité des difficultés de l'adolescent et ils appartiennent à des registres psychopathologiques différents.

Plusieurs étapes seront nécessaires dans la démarche du thérapeute face à ces motifs de consultation :

- Savoir les entendre et ne pas les disqualifier par une méconnaissance de leur portée pour l'adolescent, par une banalisation et une attitude qui se voudrait rassurante mais qui ignorerait la souffrance et l'attente cachées derrière le motif apparent.
- Savoir les situer dans leur contexte, c'est-à-dire apprécier s'ils se soutiennent pour l'essentiel de leur intrication avec les problèmes et les conflits de l'entourage ou s'ils appartiennent d'une façon déjà bien organisée et contenue à l'économie psychique interne de l'adolescent.
- Savoir évaluer leur signification psychopathologique en particulier par rapport : à un risque de passage à l'acte notamment suicidaire ; à une évolution dissociative ; à une perte des capacités relationnelles ; à un risque d'organisation de la personnalité, de l'identité et de l'image de lui-même qu'a l'adolescent autour de la conduite déviante.

Trois constatations s'imposent au préalable :

- Les adolescents viennent rarement consulter d'eux-mêmes. Ceci demande bien sûr à être relativisé et plus on s'éloigne du début de l'adolescence, plus il est possible que l'adolescent exprime une demande personnelle. Ce sera alors essentiellement pour des motifs de rupture avec la famille : conflits aigus, violences parentales, fugues, prise de drogues. Ces cas restent cependant marginaux par rapport à une demande indirecte qui passe par les parents ou les adultes qui s'occupent de l'adolescent : enseignants, éducateurs.
- Les motifs de consultation varient sensiblement avec l'âge de l'adolescent et la période de l'adolescence correspondante. Plus on s'approche de la fin de l'adolescence, plus l'adolescent présente des symptômes proches de la psychiatrie de l'adulte et plus il peut exprimer une souffrance personnelle.
- Les motifs de consultation et les signes d'alarme ne coïncident pas nécessairement. Du fait même de la difficulté des adolescents à exprimer une plainte personnelle, l'entourage sera surtout sensible aux manifestations les plus bruyantes de l'adolescent pour lesquelles il consultera le plus rapidement, alors qu'elles ne sont pas toujours les plus inquiétantes. Par contre, toutes les attitudes de retrait, de repli sur la famille et sur soi, de répression pulsionnelle, d'inhibition et d'évitement seront tolérées beaucoup plus longtemps alors qu'elles

peuvent témoigner d'un processus pathologique grave qu'il aurait fallu dépister plus précocement.

Il n'est pas nécessaire ici de dérouler le catalogue de la diversité des modes d'expression des difficultés d'adaptation des adolescents à leur situation. Derrière l'extrême variété de ces manifestations, on retrouve ce fond commun de menace et d'insécurité qu'aggrave le sentiment de solitude. Le mode de réponse n'est pas choisi, il répond à cette contrainte émotionnelle à agir et tire son sens non pas tant de sa forme expressive que du fait d'exister et donc d'être agi, même si cet agir est une plainte ou une dépression. En revanche, sa forme et ses effets ne sont pas indifférents, et c'est là le vrai problème. Le caractère pathogène commun réside dans les effets de maîtrise au détriment de ce qui fait la vie, les échanges dans les trois domaines déjà cités. Le degré de pathogénie dépendra bien sûr de la force et de l'étendue de la contrainte ainsi que du domaine concerné. Les conséquences ne sont pas les mêmes s'il s'agit d'une phobie des serpents, d'une agoraphobie ou d'une phobie scolaire ; de même, s'il s'agit de tourner systématiquement trois fois la clé dans la serrure ou de passer une heure à se laver les mains. Il est probable, pour ne pas dire certain, que le champ d'expression de ces contraintes s'élargira au fur et à mesure que nous découvrons d'autres perspectives d'expression de ce qui peut faire notre singularité, comme c'est déjà le cas dans le domaine des choix alimentaires ou du champ du virtuel.

### Conduite à tenir

Elle dépend beaucoup de la conception que l'on a des troubles psychiques. Cette conception devrait être partagée par tous les acteurs susceptibles d'être concernés : les parents en premier, mais aussi le milieu scolaire, médical et éducatif. Il convient de repérer le trouble, même et surtout si l'adolescent essaie de le cacher ; d'aider celui-ci à l'exprimer, à en comprendre le rôle et parfois même les avantages immédiats en matière de maîtrise notamment mais aussi les risques d'enfermement et d'autorenforcement. Comprendre qu'il faut chercher à répondre au malaise qui alimente ces troubles par d'autres moyens que de s'abîmer et de se priver, ce à quoi l'adolescent a droit pour s'épanouir dans les trois domaines du développement de son corps, de ses compétences et de sa sociabilité.

Les premières règles de conduite à adopter peuvent se résumer à :

- prendre en compte ce qui ne va pas mais sans le dramatiser, le diaboliser, le psychiatriser ;
- ouvrir le dialogue avec l'adolescent, en accroissant si nécessaire le nombre de personnes impliquées en passant d'un des parents au couple, à la fratrie, à des personnes de confiance mais aussi éventuellement l'école, des intervenants divers comme ceux des maisons de l'adolescent, un psychologue, un psychiatre ;
- ne pas tout focaliser sur l'adolescent, mais pouvoir mobiliser les parents voire la fratrie. Devant le refus de

l'adolescent, c'est aux parents à demander et même à savoir exiger un entretien ou une consultation commune avec l'adolescent, ne serait-ce que parce qu'eux en sont demandeurs et ont besoin d'en parler avec un professionnel.

Le projet thérapeutique fondamental a pour objectif de sortir l'adolescent de l'enfermement lié au sentiment de menace. Il suppose une ouverture vers les circuits normaux, l'école en particulier, parfois vers une mise à distance partielle d'avec la famille par l'internat, la mise en place de réponses thérapeutiques plus spécifiques, individuelles ou familiales, psychothérapie et/ou psychotropes selon les cas. Il est important d'être convaincu que tous ces moyens sont avant tout des outils de liberté susceptibles d'aider l'adolescent à se libérer de ses contraintes internes à effets négatifs.

Le but est toujours d'éviter l'enfermement dans ces comportements et d'éviter que des vulnérabilités pré-existantes ne s'expriment à l'occasion de ces difficultés, essentiellement dans les deux domaines où le poids des facteurs génétiques est important, ceux des troubles de l'humeur et ceux appartenant au champ de la schizophrénie. Il ne faut pas y penser tout le temps mais il faut être attentif le plus tôt possible aux signes en faveur de ces diagnostics qui, on le sait, justifient un traitement adapté précoce, facteur de meilleur pronostic.

Le dilemme et la difficulté du projet thérapeutique seront de satisfaire les besoins de dépendance en tant qu'ils entravent la reprise des besoins de maturation de la personnalité sans renforcer ou créer une dépendance aux soignants par agrippement à leur réalité matérielle. Il faudra donc créer les conditions d'une relation rendue tolérable.

Comment dénouer le piège et ouvrir le lien ? C'est à ce double défi que sont confrontés les thérapeutes de ces patients. Comment les aider à retrouver une motivation à prendre soin d'eux ? Comment rendre tolérable cette motivation et éviter qu'elle ne soit perçue comme un facteur de déséquilibre interne, une perte de la sécurité narcissique que leur procure leur conduite pathogène et un pouvoir sur eux donné à celui qui les motive ? L'expérience montre que cette motivation naît difficilement spontanément et nécessite le détour par l'intérêt pour eux d'un autre ou de plusieurs. Mais comment à la fois faire en sorte que cet intérêt soit perceptible par le patient, qu'il y soit sensible et qu'il le tolère ?

Comment sortir de l'impasse ? À un paradoxe, il faut parfois savoir répondre par un autre paradoxe. Parce que ce dont ont besoin ces patients est aussi ce qui les menace, il faut savoir leur prescrire, et parfois leur imposer, ce qu'ils n'oseraient pas se permettre d'acquiescer ni même de montrer qu'ils le désirent. À cette contrainte interne, il faut savoir opposer une contrainte externe porteuse de liberté potentielle. La prescription et parfois même l'imposition de ce que le sujet attend sans oser se l'avouer peut être paradoxalement quelque chose qui soulage. En effet, avoir des exigences permet à celui qui en est l'objet de satisfaire un certain nombre de ses

désirs et besoins, sans avoir à les reconnaître, mais en pensant qu'il ne fait que subir une contrainte extérieure. Or, celle-ci est toujours ressentie moins péniblement que les contraintes intérieures liées aux besoins et désirs qui représentent la véritable passivité, la plus dangereuse pour l'intégrité du Moi, car ce dernier ne peut se révolter totalement contre elles, comme dans le cas des contraintes externes puisqu'il en est le complice et qu'elles font partie de lui. Mais à condition d'éviter la confrontation en miroir dans l'emprise réciproque. Elle n'est pas toujours évitable, car il faut tenir dans la durée. Mais on l'évitera d'autant plus que ce qui nous fait imposer certaines limites n'est pas le désir d'être le plus fort, mais la conviction, qui s'oppose momentanément à celle du patient, que derrière le refus se cache l'appétit et la peur qu'il inspire. C'est à l'adulte de prendre le parti de la vie parce qu'il sait lui que c'est l'ouverture qui permettra à l'enfant de s'épanouir et de garder un lien de plaisir et non plus de contrainte. Dans ces conditions, les mesures éducatives et pédagogiques, d'ordre individuel ou institutionnel, lorsqu'elles sont nécessaires, ne sont pas antagonistes de la démarche psychothérapeutique, mais au contraire peuvent être conçues comme son complément utile, voire indispensable, et faire partie intégrante de la même approche compréhensive et dynamique de l'adolescent. Au travers de la forme et de la technicité propre à chaque approche (éducative, pédagogique, ergothérapeutique...) il s'agira d'offrir à l'adolescent une zone transitionnelle, dans le sens donné à ce terme par Winnicott, un espace de rencontre avec l'adolescent où puisse se développer une aire d'échanges et de plaisirs partagés, sans que ceux-ci soient sexualisés et excitants, c'est-à-dire sans que l'adolescent ait à prendre clairement conscience de ces plaisirs et surtout sans qu'il ait à se poser la question de leur provenance et du rôle et de la place d'autrui dans leur déroulement. Le but de ce « faire avec l'adolescent » est de restaurer un plaisir de fonctionnement le plus large possible qui s'étaye sur la relation d'une façon la moins conflictuelle possible.

C'est pour tenir compte de ces données qu'il nous paraît que la thérapie bi ou plurifocale représente par sa seule mise en place une potentialité de prévention et de réponse en quelque sorte extemporanée de ces difficultés inhérentes au fonctionnement adolescent. Elle consiste en ce qu'un thérapeute s'occupe de la réalité externe de l'adolescent : son ou ses symptômes, sa famille, son environnement, scolaire notamment. C'est lui qui prescrit des médicaments si nécessaire, ou des thérapies complémentaires, qui pose l'indication de la psychothérapie et peut discuter avec l'intéressé du bien-fondé ou non de la continuité de cette psychothérapie. Le référent, qui est souvent celui qui a reçu initialement le patient et sa famille, constitue le garant narcissique du projet thérapeutique et au-delà de l'adolescent lui-même. Il représente un lien de continuité, se prête facilement à une idéalisation car le lien relativement lâche, en tout cas plus qu'avec le psychothérapeute, permet de





le maintenir plus aisément. Il s'offre enfin comme un transfert latéral possible, tout en garantissant dans la réalité externe un support de différenciation susceptible de soutenir la différenciation des objets internes. La différence de sexe entre les deux thérapeutes peut être sur ce point un atout supplémentaire.

Le travail avec l'adolescent est guidé par cette nécessité première de lui rendre tolérable ce dont il a besoin et dans une certaine mesure ce qu'il désire afin que besoin et désir ne soient pas perçus par lui-même comme un risque d'aliénation à l'objet ainsi investi. Dans cette optique, le travail sur les limites et les fac-

teurs de différenciation est primordial et ce à tous les niveaux : différenciation entre dedans et dehors, entre les intervenants externes avec qui il entre en relation, mais également entre les différentes composantes et représentations qui constituent son monde psychique interne. C'est souligner que la diversification et la complémentarité des intervenants et des approches sont une nécessité, mais la contrepartie en est une nécessaire cohérence dans la diversité. Cette cohérence qui a elle-même fonction de tiers et de limite ne peut venir que d'un travail d'élaboration en commun sur la compréhension des modalités de fonctionnement de ces sujets.

## Handicap dans l'enfance

**Léa Conversy**  
**Julie Le Foll**  
**Antoine Guedeny**  
Service  
de psychiatrie  
infanto-juvénile,  
hôpital Bichat  
Claude-Bernard  
APHP, université  
Denis-Diderot, Paris

### Qu'appelle-t-on handicap ?

Étymologiquement, le mot handicap vient de la contraction de trois mots anglais *Hand In Cap* (la main dans le chapeau).

Une première classification, la Classification internationale des déficiences incapacités et handicap (CIDIH) ou modèle de Wood, a été élaborée dans les années 1970 par Philip Wood au sein de l'OMS. Elle a été introduite en complément de la Classification internationale des maladies (CIM) qui ne prend pas en compte les conséquences de ces dernières sur la vie de l'individu.

La CIDIH est un modèle tridimensionnel décrivant l'ensemble des phénomènes qui succèdent à la lésion et conduisent au handicap. Le premier niveau d'analyse est lésionnel, caractérisant les déficiences ; le deuxième niveau est fonctionnel, caractérisant les incapacités et le troisième concerne le désavantage social, caractérisant le handicap.

Une déficience est la perte de substance ou l'altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique.

L'incapacité est la réduction, résultant d'une déficience, partielle ou totale de la capacité d'accomplir une action dans les limites considérées comme normales pour un être humain.

Le handicap est le préjudice ou désavantage social pour un individu qui résulte d'une déficience ou d'une incapacité et limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels) [19].

La dernière classification de l'OMS, apparue en 2001 pour remplacer la CIDIH, est la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), qui prend davantage en compte les facteurs environnementaux. Cette nouvelle approche se veut moins négative et vise à faire reconnaître les efforts et actions développés par les personnes handicapées pour s'insérer dans la société.

Dans la CIF, l'OMS propose la définition suivante : « *Handicap est le terme générique qui désigne les déficiences, les limitations d'activités et les restrictions de participation.* »

Dans ce concept comme dans celui de la CIDIH, une même déficience n'entraîne pas forcément les mêmes retentissements sur l'activité ou la participation.

Le fonctionnement décrit le versant positif des composantes d'activité et de participation ; le terme de handicap désigne le versant négatif [19].

La loi française du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » réformant la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975, précise : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activités ou restriction de participation à la vie en société, subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* » [17].

L'enfant handicapé est l'enfant qui n'a pas les activités ni la participation normales pour son groupe d'âge dans la société dans laquelle il vit.

Chez le même enfant, la coexistence de plusieurs déficiences avec conservation des facultés intellectuelles définit le multi ou plurihandicap à différencier du polyhandicap, qui associe déficience mentale et déficience physique de cause unique, où l'enfant présente des troubles des capacités de communication et une dépendance majeure.

### Origine des handicaps chez l'enfant

Cinq grandes catégories de déficiences sont identifiées :

- les déficiences psycho-intellectuelles, comportementales et/ou cognitives ;
- les déficiences motrices (d'origine congénitale ou acquise) ;

*Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 56.*

## Les troubles liés à l'exposition à l'alcool *in utero* : une pathologie évitable et mal connue

Les « troubles liés à l'alcoolisme fœtal » (TCAF ou *Fœtal alcohol spectrum disorders*) sont un ensemble de tableaux cliniques plus ou moins sévères, conséquences d'une consommation d'alcool de la mère pendant la grossesse. Outre une hypotrophie néonatale non spécifique pouvant porter sur le poids, la taille et/ou le périmètre crânien, des anomalies faciales, inconstantes et identifiables par un professionnel bien entraîné, les conséquences des lésions cérébrales définitives liées à l'exposition alcoolique *in utero* se manifesteront au cours du développement par des déficits d'apprentissage et de comportement, source de difficultés d'insertion sociale et de limitation d'activités [3]. La toxicité de l'alcool est démontrée dès la phase embryonnaire et tout le long de la grossesse et, bien que des consommations importantes soient associées aux formes les plus sévères, il n'existe pas d'effet seuil ; aussi, l'abstinence pendant la grossesse est le seul message préventif à faire passer. Aucun des signes cliniques évoqués n'est spécifique, le tableau est souvent incomplet et il n'existe pas de marqueurs biologiques ou radiologiques. Le diagnostic de TCAF repose sur un faisceau d'arguments cliniques, dans un contexte d'alcoolisation maternelle. Aussi, le diagnostic est rarement fait ou tardivement, d'autant que la révélation d'une consommation d'alcool pendant la grossesse reste taboue, et non systématiquement recherchée par les professionnels de santé. Ceci explique qu'il n'existe pas ou peu de chiffres de prévalence de ce syndrome : en France, une étude réalisée par l'InVS a estimé, en 2008, à près de 1 pour 1 000 naissances [8] la fréquence de la forme complète du syndrome (syndrome d'alcoolisation fœtale ou SAF)<sup>1</sup>, repérable à la naissance.

Les épidémiologistes s'accordent sur un taux de l'ensemble des TCAF de 1 % à 5 % dans les pays développés où des études en milieu scolaire ont été menées (États-Unis, Canada, Italie...) [66]. Il s'agit ainsi de la première cause de retard mental d'origine non génétique et d'un véritable problème de santé publique, pourtant totalement accessible à la prévention. Même en l'absence de traitement, le diagnostic est fondamental à poser : il apporte des clés indispensables pour comprendre le fonctionnement de la personne. Il jette un autre éclairage sur les difficultés de la vie quotidienne, les difficultés d'apprentissage, les comportements non adaptés pour l'âge, le non-respect des règles (oubliées ou non comprises), les oublis répétés, les colères liées à la frustration de ne pas pouvoir (et non de ne pas vouloir), autrement mis sur le compte de la paresse, de la mauvaise volonté ou d'une volonté de mal faire. Ce handicap invisible, s'il n'est pas compris et accompagné, conduit à la déscolarisation puis à la désinsertion sociale. Or, il existe des mesures psycho-éducatives qui améliorent considérablement la vie des personnes avec TCAF, à l'école comme dans leur famille : par exemple, lutter contre l'hyperstimulation auditive et visuelle, mettre en place des pense-bêtes (par *post-it* ou SMS), donner plus de temps pour apprendre, permettre de s'isoler en cas d'excitation trop importante, etc. [13, 62]. Faute d'un accompagnement adéquat, les adolescents, puis les adultes se trouvent facilement entraînés dans des actes de petite délinquance. Aussi, au Canada, des programmes dédiés aux TCAF sensibilisent le personnel de la protection judiciaire de la jeunesse à l'identification de jeunes possiblement atteints de TCAF, leur permettant, si le diagnostic est

confirmé, de bénéficier de circonstances atténuantes, de conditions de sortie de détention aménagées. La compréhension de l'origine de ses difficultés est, de l'avis même des intéressés, un soulagement. De plus, le diagnostic de TCAF chez un enfant permet la prise en charge de la mère, parfois toujours en difficulté avec l'alcool, de repérer les mêmes troubles chez un aîné non diagnostiqué et éventuellement de prévenir l'atteinte d'un enfant à naître.

En matière de prévention, la France a rendu obligatoire sur les bouteilles d'alcool un dessin indiquant que leur consommation est déconseillée aux femmes enceintes. On peut toutefois regretter la taille microscopique du logo. La consommation d'alcool doit être abordée dans les entretiens prénataux, mais c'est en amont de la conception qu'il faudrait sensibiliser les femmes en âge de procréer. La pratique de l'ivresse express festive (*binge drinking*), assez répandue chez les jeunes, peut atteindre l'embryon alors que la jeune fille ne se sait pas enceinte [64]. Aussi, les campagnes de prévention doivent cibler « l'incompatibilité » entre rapports sexuels sans contraception et consommation importante d'alcool. Les médecins traitants et les gynécologues doivent interroger les jeunes femmes sur leur consommation d'alcool et leur désir d'enfant pour les motiver à s'abstenir de boisson alcoolisée dès le tout début de la grossesse. ?

1. Le SAF est le syndrome complet (hypotrophie, anomalies faciales et troubles neurodéveloppementaux) que l'on peut repérer dès la naissance, les TCAF (FASD en anglais) désignant l'ensemble des troubles dont les formes incomplètes, 10 fois plus fréquentes que le SAF, et souvent diagnostiquées plus tardivement en l'absence des anomalies faciales.

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 56.

**Juliette Bloch**  
Directrice scientifique de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)



## La santé : un capital en construction dès l'enfance

- les déficiences sensorielles (essentiellement visuelles et auditives) ;
- les déficiences viscérales ;
- les déficiences de présentation ou esthétiques.

### Épidémiologie

Les enquêtes nationales concernant le handicap chez l'enfant sont très parcellaires. On estime de 0,5 à 1 % le nombre d'enfants atteints d'une déficience grave chaque année. Il n'y a pas de moyen fiable pour comptabiliser les situations de handicap.

Les situations de handicap d'origine psycho-intellectuelle, comportementales et/ou cognitives sont les plus nombreuses, représentant deux tiers des cas [19].

Le Plan périnatalité 2005/2007 rappelle que 15000 enfants naissent avec un handicap chaque année, dont 7500 avec des déficiences sévères. Près de la moitié de ces handicaps est d'origine périnatale (soit 3000 à 4000 naissances par an), les autres d'origine génétique [69].

En 2009, près de 170000 enfant de moins de 20 ans bénéficiaient en France de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) [19].

### Évaluation

L'évaluation dépend de l'âge, des signes d'appel et de la présentation clinique, ainsi que du contexte. Elle

comporte un bilan analytique de chaque déficience et un bilan fonctionnel des incapacités [19].

Le suivi des enfants sur une durée prolongée incite à l'utilisation de bilans standardisés tels l'audiométrie, la mesure de l'acuité visuelle, les tests psychométriques, les bilans orthophoniques...

Évaluer les handicaps ne peut évidemment pas se limiter à l'évaluation des fonctions, mais doit tenir compte du mode de vie propre du sujet.

### Projet thérapeutique

Le projet thérapeutique consiste en un suivi pluridisciplinaire coordonné de soins et d'éducation à la fois adapté aux capacités de l'enfant et conforme au projet familial. Il doit être réévalué régulièrement selon l'évolution de la situation de l'enfant. Ses objectifs principaux sont la limitation du handicap pour une autonomie plus grande, l'intégration sociale optimale et la préparation de la transition à l'âge adulte [19].

### Dispositifs légaux de compensation du handicap

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées définit les grandes orientations en matière de compensation de handicaps. Elle vise à instaurer un guichet unique, la maison départementale des personnes en situation de handicap (MDPH), placée

## La prise en charge des enfants handicapés : assurer une continuité

**L**e développement de l'enfant s'effectue en continuité, avec certains moments cruciaux au cours de ce processus. Or, le fonctionnement des institutions établit au contraire des ruptures franches entre les âges, ce qui est souvent formulé en termes de « découpage des âges ». Si une telle observation s'applique pleinement à tous les enfants, par exemple dans le cadre de leur scolarisation (obligation scolaire à 6 ans, critères de retard ou d'avance en fonction de normes d'âges à tel ou tel palier...), elle est encore plus sensible lorsqu'il s'agit d'enfants ou de jeunes reconnus « handicapés ». Ainsi, les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), dont la fonction est d'effectuer des actions de dépistage, de prévention et d'accompagnement pour enfants « handicapés », sont

habilités pour les âges de 0 à 6 ans. De leur côté, les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad) peuvent fonctionner à la fois pour les plus jeunes et les plus âgés, soit de 0 à 20 ans. Ces derniers sont parfois spécifiques pour tel ou tel type de déficience (par exemple pour sourds ou aveugles). À ces centres ou services, il convient encore d'ajouter divers services hospitaliers (qui jouent un rôle essentiel dans le suivi d'enfants dont une déficience a été repérée dès la naissance), des services de pédopsychiatrie, des centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP assurant des diagnostics et des traitements, en principe jusqu'à l'âge de 18 ans), etc. Devant ce qu'il faut bien appeler un kaléidoscope institutionnel, face auquel les familles concernées ont du mal à se situer,

la nécessité est devenue de plus en plus pressante de constituer des « guichets uniques », ce à quoi les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ne répondent encore que partiellement, d'établir des centres de ressources (par exemple pour l'autisme) et, de manière générale, de coordonner les actions, de constituer des réseaux pour remédier aux difficultés de suivi, de mettre en relation les divers professionnels. C'est même à un partage de compétences et à des complémentarités indispensables qu'appelle la complexité même de nombreux cas d'enfants.

Mais au-delà de ces services spécialisés, c'est la question de l'accueil et de l'accompagnement, dans les lieux ordinaires de vie, des enfants en difficultés diverses et plus ou moins graves, qui a été soulevée

**Éric Plaisance**  
Université Paris Descartes, Centre de recherche sur les liens sociaux

sous la direction du conseil général. Elle s'adresse aussi bien aux enfants qu'aux adultes, remplaçant la Cotorep et la commission départementale d'éducation spéciale (CDES) qui ont disparu. Elle comporte une équipe pluridisciplinaire chargée d'évaluer les besoins de compensation de la personne handicapée ainsi que son incapacité permanente, et de proposer un plan personnalisé de compensation du handicap. Cette équipe réunit des professionnels ayant à la fois des compétences médicales ou paramédicales ainsi que dans les domaines de la psychologie, du travail social, de la formation scolaire et universitaire, de l'emploi et de la formation professionnelle [17, 19].

La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) prend les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne, en matière d'attribution des prestations et d'orientation, sur la base notamment du plan personnalisé de compensation du handicap élaboré par l'équipe pluridisciplinaire.

La CDAPH reconnaît le handicap et fixe un taux d'incapacité, se prononce sur l'orientation de la personne handicapée (milieu ordinaire, établissement spécialisé...), sur les mesures visant à assurer son insertion scolaire ou professionnelle et sociale (attribution d'un temps d'aide de vie scolaire...) et désigne les établissements ou services correspondant aux besoins de l'enfant handicapé et en mesure de l'accueillir. Elle attribue à l'enfant

l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et, éventuellement, son complément et la majoration, la prestation de compensation du handicap (PCH), payées par la caisse des allocations familiales, ainsi que la carte d'invalidité (si taux d'invalidité > 80 %) et la carte de priorité (macaron GIC grand invalide civil) [17, 19].

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées renforce les actions en faveur de la scolarisation des élèves handicapés. Elle affirme le droit pour chacun à une scolarisation en milieu ordinaire au plus près de son domicile, à un parcours scolaire continu et adapté.

### La scolarisation


Les élèves malades ou handicapés ont été pendant longtemps pris en charge par des établissements spécialisés. Actuellement, ils sont de plus en plus scolarisés dans le milieu scolaire ordinaire. Depuis la loi du 11 février 2005, tous les enfants sont obligatoirement inscrits dans une école de référence, généralement la plus proche de leur domicile, même s'ils n'y sont pas présents ou seulement à temps partiel. Le droit à l'éducation pour tous les enfants, quel que soit leur handicap, est reconnu comme un droit fondamental.

Le ministère de l'Éducation nationale estime que 225 560 élèves en situation de handicap étaient scola-

de plus en plus fortement. C'est l'enjeu de ce qui a d'abord été formulé en termes d'intégration dans les années 1980 et que les évolutions internationales actuelles tendent à exprimer comme « inclusion » ou encore comme « éducation inclusive ». Ce n'est pas une superficielle modernisation des terminologies mais une évolution fondamentale qui permet, au lieu de concéder une simple possibilité d'accès aux lieux ordinaires (comme dans l'intégration), de valoriser le droit de chacun à se situer parmi les autres, sans discrimination. En ce sens, la loi du 11 février 2005 dont le titre est significatif (« Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ») énonce la priorité à la scolarisation en milieu ordinaire en instaurant le droit à

l'inscription dans l'établissement le plus proche du domicile appelé établissement « de référence », pour les enfants handicapés ou avec un trouble invalidant de la santé (selon les définitions de la loi).

De fait, la scolarisation en milieu scolaire ordinaire de ces enfants est en nette progression (95 081 en 2000 ; 210 395 en 2011), mais parallèlement l'accueil et la scolarisation en établissements hospitaliers et médico-sociaux reste stable (autour de 75 000). À cela, plusieurs explications : d'une part, les dispositifs officiels permettent, selon l'évaluation des « besoins » de l'enfant et son projet personnalisé de scolarisation (PPS), la scolarisation en établissements dits « adaptés » ; d'autre part, des handicaps divers se révèlent, voire se diversifient, au cours même de

la scolarisation, par exemple en maternelle, et contribuent donc à l'augmentation des effectifs en milieu ordinaire. Un autre constat important est celui de la diminution progressive de l'accueil en milieu ordinaire en fonction des paliers du système scolaire, car les transitions de l'un à l'autre (du primaire au collège puis au lycée) constituent des obstacles difficiles. Les améliorations souhaitées par différents acteurs et soulignées dans de nombreux rapports seraient d'assurer des liaisons et des accompagnements efficaces, en ne laissant pas la responsabilité entière aux familles. En réalité, la question des accompagnements est bien plus globale et elle se pose à tous niveaux : le statut et la formation des auxiliaires de vie scolaire font partie des débats importants qui sont en cours. 



## La santé : un capital en construction dès l'enfance

risés en 2012-2013 dans les établissements relevant de lui : 136 421 dans le premier degré et 89 142 dans le second degré, soit une augmentation de 11 % en un an. Cette forte augmentation reflète l'ampleur de l'engagement de l'école en faveur de l'inclusion des élèves en situation de handicap.

Les enfants handicapés peuvent être scolarisés à l'école maternelle dès l'âge de 2 ans, si leur famille en fait la demande. Chaque école a vocation à accueillir les enfants relevant de son secteur de recrutement. Pour répondre aux besoins particuliers des élèves handicapés, un projet personnalisé de scolarisation (PPS) organise la scolarité de l'élève, assorti des mesures d'accompagnement décidées par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Les parents sont étroitement associés à la décision d'orientation de leur enfant et à la définition de son PPS créé par l'équipe de suivi de scolarisation (ESS), qui dépend de la MDPH.

La scolarisation peut être individuelle ou collective, en milieu ordinaire ou en établissement médico-social en fonction du handicap de l'enfant.

En établissement ordinaire, l'enfant peut être en classe ordinaire avec ou sans auxiliaire de vie scolaire individuelle (AVS-I) ou en classe spécialisée, classe d'inclusion spécialisée (CLIS) en école primaire et unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) ou section d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA) en secondaire.

Il existe quatre types de CLIS :

- CLIS 1 (ou D), les plus nombreuses, pour les enfants présentant des troubles importants des fonctions cognitives (retard mental global, difficultés cognitives électives, troubles psychiques graves, troubles graves du développement...) ayant la capacité de faire des apprentissages scolaires ;
- CLIS 2 (ou A) pour les enfants ayant des troubles auditifs importants (sourds ou malentendants) ;
- CLIS 3 (ou B) pour les enfants ayant des troubles visuels importants (aveugles ou malvoyants) ;
- CLIS 4 (ou C) pour les enfants ayant une déficience motrice grave ou un trouble de la santé évoluant sur une longue période et/ou invalidant.

Ces classes de douze élèves maximum font partie intégrante de l'ensemble du dispositif de l'enseignement spécialisé en France.

Les CLIS et les ULIS disposent généralement d'un auxi-

liaire de vie scolaire collectif (AVS-co), chargé d'apporter son concours à l'enseignant pour permettre une prise en charge adaptée à chacun des élèves de la classe.

### Les lieux de soins médicaux et pédagogiques

En fonction du handicap de l'enfant, les soins peuvent être dispensés au domicile, en ambulatoire ou en institution.


Les consultations peuvent avoir lieu en cabinet libéral, en centre médico-psychologique (CMP) ou en centre médico-psycho-pédagogiques (CMPP).

Le centre d'action médico-sociale précoce (CAMPS) assure une prise en charge multidisciplinaire précoce des enfants de 0 à 6 ans présentant une maladie chronique, neurologique ou génétique.

Le service d'éducation et de soins spécialisés à domicile (SESSAD) est une équipe de suivi à domicile dispensant des soins de proximité pour les enfants de 0 à 20 ans.

L'hôpital de jour (HDJ) est une structure sanitaire qui dispose d'une équipe pluridisciplinaire (pédopsychiatre, psychologue, psychomotricien, éducateur spécialisé, ergothérapeute, instituteur détaché de l'Éducation nationale, assistante sociale...) qui dépend d'un établissement hospitalier et assure des soins polyvalents, individualisés, intensifs en les accueillant plusieurs (demi) journées par semaine.

Certains établissements ont une fonction spécifique.

- Les instituts d'éducation motrice (IEM) et les établissements régionaux d'enseignement adapté (EREA) sont des établissements spécialisés de l'Éducation nationale.
  - Les instituts médico éducatifs (IME), médico-pédagogiques (IMP) qui sont des structures médico-éducatives, ou les instituts médico-professionnels (IM-Pro) accueillent les enfants en grande difficulté intellectuelle ou comportementale.
  - Les instituts spécialisés pour enfants polyhandicapés, les instituts pour jeunes malvoyants ou malentendants sont des structures spécialisées.
  - Les maisons d'enfants à caractère social (MECS) sont des établissements sociaux ou médico-sociaux qui fonctionnent en internat complet ou en foyer ouvert et sont le plus souvent gérés par des associations.
- Le projet de soins d'un enfant présentant un handicap doit être personnalisé et réévalué régulièrement suivant l'évolution de ce dernier, en concertation avec ses parents. 

# Enfance et jeunes en danger

## Qu'est-ce que la maltraitance ? De quoi parle-t-on ?

Le mot semble simple, ce qu'il recouvre est fort complexe et les définitions sont multiples et plus ou moins opérationnelles. Destinées à catégoriser les situations, les chiffrer, en décrire l'évolution et donc évaluer les actions entreprises, les définitions établies par l'Observatoire de l'action sociale décentralisée (Odas) ont été consignées dans un guide méthodologique réalisé en 1995 et actualisé en 2001 [32]. Elles distinguent l'enfant maltraité, l'enfant en risque et l'enfant en danger (catégorie réunissant les deux précédentes). Connues de tous les professionnels, elles restent d'actualité.

Lorsque l'on évoque les mauvais traitements, on pense spontanément aux atteintes physiques (coups, agressions sexuelles). Pourtant, des études menées dans d'autres pays ont montré le caractère destructurant des humiliations répétées. Les enfants qui en sont victimes deviennent souvent des adultes incapables de socialisation, ne pouvant s'insérer professionnellement ni nouer des relations amoureuses stables, à la santé physique et mentale chancelante. La littérature montre aussi la gravité des négligences et carences affectives isolées.

Si on réfléchit à ce qu'est la maltraitance en termes de conséquences à long terme, on voit bien l'intérêt de la notion d'enfant en danger et d'une définition large qui repose sur la reconnaissance des besoins fondamentaux de l'enfant. Celui-ci, dès la naissance, a besoin bien sûr de manger, de dormir, d'être lavé et soigné, mais il a un besoin tout aussi vital d'amour et de sentiment de sécurité. Ce sentiment, il le puise, dès les premières heures de sa vie, dans l'attachement qui s'instaure entre lui et un adulte (généralement la mère ou le père ou les deux parents) [10]. De nombreux travaux en psychologie ont montré que les jeunes enfants ne peuvent grandir, s'épanouir et devenir des adultes heureux, socialisés et responsables que si leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs sont pleinement satisfaits par les personnes qui s'en occupent, très généralement leurs parents [68].

Bien sûr, tout parent a un jour, excédé, donné une gifle ou dit quelque chose de trop blessant et n'est pas pour autant un parent maltraitant. Ce qui constitue la maltraitance, c'est la répétition, la systématisation de la brutalité érigée en pédagogie et le caractère excessif des actes par rapport à l'âge et aux capacités de l'enfant. En effet, qu'apprend-on à un enfant quand les arguments pédagogiques qu'on emploie avec lui sont la supériorité en termes de force physique et de vocabulaire insultant ? On le prive de repères moraux appropriés et on lui apprend que la violence est une forme de communication tout à fait acceptable, qu'il a toute chance de reproduire une fois devenu adulte.

## Des chiffres de qualité insuffisante pour appuyer les politiques de prévention et de prise en charge

Les chiffres les plus récents dont on dispose sont difficiles à recouper entre eux car ils portent sur des définitions et des tranches d'âges variées. Que sait-on de sources officielles ?

- qu'en 2006, l'Odas a recensé 98 000 enfants de moins de 21 ans en danger, dont 19 000 enfants maltraités, soit des taux d'enfants en danger variant de 2,7 à 11,8 pour 1 000 selon les départements ;
- qu'en 2013, pour l'Observatoire national de l'enfance en danger (Oned), 273 000 enfants de moins de 18 ans bénéficiaient d'au moins une mesure au 31 décembre 2010, soit 1,9 % de la tranche d'âge ;
- que pour l'Observatoire national de la délinquance et des réponses pénales (ONDRP), les « mauvais traitements et abandons d'enfants de moins de 15 ans » étaient au nombre de 6 038 en 1996, 14 485 en 2007 et 17 889 en 2011.

Signalons pour mémoire qu'en moyenne 10 % des enfants sont maltraités ou négligés dans les pays à haut niveau de revenus, selon des études publiées par la revue médicale britannique *The Lancet* en 2009 [34].

Si la sous-estimation de la maltraitance en général est hautement probable, en France comme dans d'autres pays, quoique non chiffrée, on a pour la maltraitance mortelle des preuves scientifiques argumentées, particulièrement en ce qui concerne les homicides de nourrissons de moins de 1 an (infanticides) grâce à la recherche menée par l'Unité 750 de l'Inserm [84] auprès de l'ensemble des services sanitaires et des tribunaux de tous les départements de trois régions : Bretagne, Île-de-France, Nord-Pas-de-Calais, sur la période 1996-2000. Au cours de celle-ci, au niveau national, on a pu calculer un nombre annuel moyen d'infanticides officiellement recensés de 17 cas par an, alors que le chiffre révélé par l'enquête de l'Inserm est de 255 infanticides par an. Cette recherche a aussi mis en évidence l'absence de lien entre la maltraitance et le niveau socio-économique.

## Un repérage insuffisant des enfants maltraités et en danger par manque de formation des professionnels

Les causes de la sous-estimation de la maltraitance sont multiples et interviennent à toutes les étapes du processus qui va du repérage au signalement éventuel. On peut citer le non-repérage par manque de formation, de toutes les catégories de professionnels, sur les signes d'appel de la maltraitance chez l'enfant et surtout le très jeune enfant, l'insuffisance des investigations médicales, sociales et psychologiques dans les cas suspects, les diagnostics erronés (de causes acciden-

## Fabienne Quiriau

Directrice générale de la Convention nationale des associations de protection de l'enfant (CNAPE)

## Anne Tursz

Directrice de recherche, Inserm U 988/Cermes

*Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 56.*



## La santé : un capital en construction dès l'enfance

telles principalement), la non-révélation des soupçons (pas d'information préoccupante [IP] ou de signalement) et enfin l'« aversion de voir » la réalité [59] (ce refus très humain de considérer comme possible l'horrible et l'impensable).

Il faut ici rappeler que l'expression de la maltraitance peut être discrète. Les enseignants n'ont pas nécessairement appris à penser à la maltraitance devant un enfant ayant un comportement agressif et les médecins généralistes à reconnaître la tristesse chez un bébé ou à s'inquiéter d'un unique bleu chez un nourrisson qui ne marche pas encore.

Une mention particulière doit être faite en ce qui concerne le rôle des médecins. En effet, si l'école accueille tous les enfants à partir de l'âge de 2,5 ans-3 ans, avant cet âge, hors du cercle familial et des amis, seuls les médecins les voient. Par ailleurs, tous les enfants maltraités passent un jour ou l'autre par le système de santé (notamment le cabinet du généraliste et les urgences hospitalières). Il y a de nombreux écrits concernant l'attitude du corps médical face à la maltraitance, indiquant notamment leur insuffisante formation sur le développement normal et pathologique du petit enfant et sur la clinique de la violence ainsi que leur réticence à signaler, surtout dans leur propre classe sociale [29].

### La maltraitance incluse dans le danger

La loi du 5 mars 2007 réformant la protection de l'enfance inclut la maltraitance comme une composante du danger. L'enfant est en danger non seulement s'il est maltraité, mais aussi si sa santé, sa sécurité ou sa moralité sont en danger, ou si les conditions de son éducation ou de son développement physique, affectif, intellectuel et social sont gravement compromises. Le législateur a souhaité ainsi mettre l'accent sur les

conséquences tant de la maltraitance que des situations de danger pour le développement de l'enfant en ajoutant ce critère à l'article 375 du Code civil déjà en vigueur avant la loi de 2007.

Les termes « maltraitance » et « enfants maltraités » ont donc été substitués par ceux de « danger » et d'« enfants en danger » à l'article L. 221-1 du Code de l'action sociale et des familles. Dans le prolongement, le Service national d'accueil téléphonique pour l'enfance maltraitée (Snatem)<sup>1</sup> est devenu le Service national d'accueil téléphonique pour l'enfance en danger (Snated).

Cette évolution a pu engendrer des appréhensions de la part de professionnels quant à la prévention et à la prise en considération de la maltraitance, estimant que celle-ci a perdu en visibilité étant désormais confondue dans le danger. D'autres ont pu penser que la maltraitance n'était plus une situation exceptionnelle, mais une situation de difficultés familiales parmi d'autres.

Il convient de relever que le danger, quel que soit le degré de gravité, doit induire une protection de l'enfant. Il n'y a pas de petites ou de grandes maltraitements qui permettraient un degré plus ou moins élevé de tolérance. Aucune n'est tolérable pour l'enfant dès lors qu'elle induit un danger ou un risque pour lui, qui compromet son développement à tous les égards. C'est la réponse qu'il y a lieu de moduler compte tenu de la situation et des besoins de l'enfant qu'il faut savoir évaluer, avec pour objectif primordial une protection appropriée, le respect de ses droits et la prise en considération de son intérêt propre, apprécié *in concreto*.

1. Service national de l'enfance maltraitée devenu Service national de l'enfance en danger qui répond au 119.