

CONFERENCE DE PRESSE

La Défenseure des enfants
Dominique VERSINI

vous invite à la *présentation du rapport thématique 2011* :

*« Prendre soin des enfants et adolescents atteints de cancers,
de leurs familles et des équipes de soignants :
Constats et recommandations »*

Incluant l'étude scientifique nationale
réalisée dans 30 centres de cancérologie pédiatrique
en partenariat avec **Sylvie TORDJMAN**,
Professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (Rennes)

*Et à un
« Point sur l'actualité du Défenseur des enfants et des droits des enfants »*

en présence de **Claire BRISSET**, 1ère Défenseure des enfants

**MARDI 26 AVRIL 2011
9h30**

**Hôtel de l'Industrie
Salle Chaptal
4 Place Saint-Germain des prés
75006 PARIS**

I. PRESENTATION DU RAPPORT THEMATIQUE SUR "LES ENFANTS ET ADOLESCENTS ATTEINTS DE CANCERS, LEURS FAMILLES ET LES EQUIPES SOIGNANTES" :
Constats et Recommandations

Ce rapport inclut une étude scientifique nationale réalisée dans 30 centres de cancérologie pédiatrique par Sylvie Tordjman, Professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (Rennes) dans le cadre de son activité de consultante auprès de la Défenseure des enfants.

VOIR FICHE 1

II. POINTS D'ACTUALITE SUR LE DEFENSEUR DES ENFANTS

A) D'UN DEFENSEUR DES ENFANTS INDEPENDANT VERS UN ADJOINT DU DEFENSEUR DES DROITS

1. Claire BRISSET (2000 - 2006)

- les années fondatrices de l'Institution
- les temps forts et les avancées impulsées par le Défenseur des enfants
- le développement des Défenseurs des enfants en Europe (le réseau ENOC comprend 38 Défenseurs des enfants dans 30 pays d'Europe) et dans le cadre de la francophonie

2. Dominique VERSINI (2006 - 2011)

2.1. La poursuite de la mission de traitement des réclamations :

Plus de 25 500 enfants ont fait l'objet d'une réclamation auprès de la Défenseure des enfants sur 11 années ¹

Evolution des dossiers et du nombre d'enfants concernés depuis la création de l'Institution :

	2001 (1)	2002 (2)	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011 (3)
Enfants	865	1800	1500	1800	2400	2825	2607	2423	3000	2899	<u>3450</u>
Dossiers	700	1200	1200	1420	1800	2000	1951	1703	2122	2042	<u>2462</u>
ND		800	800	1020	1200	1200	1305	1354	1511	1349	
Stock 1/07		400	400	400	600	800	646	349	611	693	

ND = nouveaux dossiers (un dossier peut comprendre plusieurs enfants)

(1) Les statistiques portent sur la période du 1^{er}/07/2000 au 30/06/2001 etc ...

(2) Le stock indiqué est celui au 1^{er}/07/ 2001 au 30/06/2002, etc...

(3) Du 1/07/2010 au 31/03/2011 : 2588 enfants pour 1847 réclamations. A venir les réclamations d'avril, mai et juin 2011 soit une projection de 2 462 dossiers représentant 3 450 enfants.

¹ (Correspond à 18 600 dossiers, certaines réclamations concernant plusieurs enfants)

Constat : en 2011, les réclamations ont augmenté de 30% du fait de la publicité faite autour du Défenseur des enfants à l'occasion du projet de loi relatif au défenseur des droits

2.2. Le développement de la mission de promotion des droits de l'enfant :

. La Création des **Jeunes Ambassadeurs de la Défenseure des enfants (JADE)** → **150 JADE (5 promotions) ont sensibilisé plus de 110.000 enfants dans 12 départements partenaires** : les 8 départements d'Ile-de-France, le Rhône, la Vienne (jusqu'en 2010 inclus), le Bas-Rhin, l'Isère, l'île de la Réunion (depuis 2011).

2.3. La poursuite et le développement de la mission de recommandations

- Les temps forts et les avancées impulsées par Dominique VERSINI

. Rapport 2006 sur « **l'enfant au cœur des nouvelles parentalités** » :

La recommandation de mettre en place un statut pour les tiers qui partagent ou ont partagé la vie d'un enfant et ont des liens affectifs forts avec lui a été reprise par le Gouvernement sous forme de **projet de loi bloqué à l'Assemblée nationale** (suite à la Commission Léonetti).

- **Questions sensibles d'actualité** : Il en résulte un **vide juridique** pour les enfants élevés dans des familles homoparentales dont les liens affectifs avec leurs coparents ne sont pas protégés.

. Rapport 2007 sur "**les adolescents en souffrance**":

- La recommandation de créer une Maison des adolescents (MDA) par département ainsi que des équipes mobiles de pédopsychiatrie a été reprise dans le Plan santé jeunes 2008 du ministre de la Santé (R. Bachelot) → le nombre de MDA est passé de 18 à 68 (+ 20 antennes).
- Le nombre d'équipes mobiles de pédopsychiatrie est actuellement d'une dizaine pour les adolescents.
- Par contre aucune recommandation visant à pallier aux insuffisances du dispositif de pédopsychiatrie n'a été reprise **alors que les demandes de soins restent très importantes** :

➤ Questions sensibles d'actualité :

- Manque de psychiatres dans les hôpitaux
- Manque de lits d'hospitalisation à temps complet dans une dizaine de départements amenant à constater des hospitalisations d'enfants de 10 à 16 ans dans des services adultes avec des risques pour leur sécurité
- Délais d'attente très longs pour avoir accès à un Centre médico-psychologiques (CMP)
- Dispositif de prise en charge dans des structures alternatives et de suivi en post hospitalisation insuffisant ou inadapté (hôpital de jour, CATTP, internats ...)

.Rapport 2008 sur "**les enfants au cœur des séparations parentales conflictuelles** :

- La recommandation d'inscrire dans la loi un « **dispositif complet de médiation familiale** » a été reprise à titre expérimental par le ministre de la justice (Michèle Alliot-Marie) qui a présenté le 3 mars 2010 en conseil des ministres un projet de loi relatif à la répartition des contentieux et à l'allègement de certaines procédures juridictionnelles. Il prévoit notamment d'expérimenter le recours obligatoire et préalable à la médiation familiale avant toute saisine du juge tendant à faire modifier les modalités de l'exercice de l'autorité parentale ou la contribution à l'entretien ou à l'éducation de l'enfant fixées antérieurement par une décision de justice.
- Par contre, la recommandation de spécialiser les juges aux affaires familiales n'a pas été reprise alors que le contentieux familial représente 65% de l'activité des TGI.

. Rapport 2009 : Livre d'or issu de la « **consultation nationale Parole aux jeunes** » : 200 Propositions faites par 2500 jeunes de 12 à 18 ans et destinées au Président de la République et au Parlement sur 10 grandes thématiques concernant la jeunesse : la famille, l'éducation, la précarité, les violences, la justice des mineurs, les discriminations, le handicap, la santé, internet et vie privée, l'expression et la participation :

- Pas de suites données par les pouvoirs publics alors que ces propositions ont été téléchargées à plus de 20 000 exemplaires.

- Les reculs et les insuffisances au regard de la CIDE :

a - La scolarité des enfants handicapés reste un parcours du combattant

dans le milieu scolaire ordinaire ou dans les structures adaptées :

➤ Questions sensibles d'actualité :

- Malgré la loi de 2005 qui a permis une augmentation de la scolarisation des enfants handicapés (197.000 élèves handicapés scolarisés en milieu ordinaire à la rentrée 2010), trop peu d'heures de scolarisation sont effectives
- Problème de fonctionnement des MDPH voir : proposition de loi présenté par le sénateur Paul Blanc pour améliorer le fonctionnement des MDPH
- Manque d'AVS réduisant le temps accordé par les MDPH, statuts précaires problème de formation de ces AVS
- Manque criant de centres adaptés pour les enfants lourdement handicapés et les enfants autistes

b - Deux millions d'enfants cumulent encore tous les facteurs de précarité ce qui pénalise leur santé, leur scolarité et leur équilibre familial

. Rapport 2010 sur "la précarité et les atteintes aux droits des enfants" : aucune suite donnée par les pouvoirs publics alors que le Gouvernement avait un objectif de réduction de 30% de la pauvreté d'ici 2012

➤ Questions sensibles d'actualité :

- **Aucune avancée sur le manque de logements sociaux et très sociaux (manque 600.000 logements) ce qui rend inapplicable le droit au logement opposable (DALO)**
- **Les enfants des familles monoparentales cumulent tous les facteurs de précarité** du fait des revenus très faibles de la famille (de 773€ à 950€ après transferts sociaux) : médecine à deux vitesses, difficultés d'accès à des crèches...
- La loi sur la protection de l'enfance (mars 2007) ne produit pas les effets attendus en terme de prévention et d'accompagnement ce qui **augmente les risques de placements d'enfants à l'aide sociale à l'enfance pour cause de précarité**

3. Les difficultés des enfants étrangers (isolés ou en familles, en situation irrégulière et même régulière) sont d'autant plus d'actualité que le discours politique et la politique d'immigration se durcissent

➤ Questions sensibles d'actualité :

- **Les enfants étrangers dont les familles sont en situation régulière** rencontrent des problèmes relatifs au regroupement familial, à des questions de visas ou d'adoption et de « kafala ».

- **Les enfants étrangers dont les familles ont le statut de réfugiés politiques** rencontrent encore plus de problème à retrouver leurs parents : la procédure de « familles rejoignantes » prend en général plus de temps que la procédure de regroupement familial classique, ce qui est contraire à la directive européenne sur le regroupement familial (2003), qui demande « *de prévoir des conditions plus favorables pour l'exercice des droits des réfugiés au regroupement familial* » :

- Elle ne prend pas toujours en compte la dimension de danger dans le pays d'origine et leurs difficultés à se procurer certains actes d'état civil
- Elle n'est, par ailleurs, encadrée par aucun délai et n'est pas susceptible de recours à part celui contre les refus de visa devant la Commission des recours contre les refus de visas qui peut statuer au bout de plusieurs mois, voire plusieurs années et ne répond généralement ni aux demandes de la Défenseure des enfants, ni aux demandes des requérants. Les requérants ignorent généralement que le silence gardé par elle pendant 2 mois vaut rejet implicite. Ils ignorent ainsi qu'ils peuvent saisir le Conseil d'Etat dans les 2 mois à partir du rejet implicite.

- **La situation des enfants de Mayotte a fait l'objet d'un rapport de la Défenseure des enfants en 2009 montrant de nombreuses atteintes aux droits des enfants :**

- Quelques avancées obtenues suite au rapport de la Défenseure des enfants:
 - o Améliorations de l'accès à la scolarisation et aux soins (pas encore de CMU ni d'AME à Mayotte)
 - o Quelques améliorations des conditions de séjour dans le centre de rétention administrative et un projet de reconstruction d'un centre de rétention d'ici 2 ans
 - o Augmentation (relative) du nombre de familles d'accueil, non formées et ayant déjà plus de cinq enfants
 - o Création d'une maison des adolescents inaugurée en janvier 2011
 - o Création d'une maison pour adolescents placés en internat par le Juge des enfants (PJJ)
 - o Création d'un observatoire des mineurs isolés de Mayotte en octobre 2010

- Par contre :

- Des enfants sont toujours reconduits sans vérification de la nature de l'adulte qui les accompagne, d'autant que l'état-civil est invérifiable.
- Du fait du resserrement de la politique d'immigration, de plus en plus d'enfants étrangers dont les parents ont été reconduits grandissent tous seuls sans adultes référents : entre 3000 et 4000 enfants seraient concernés par cette situation

- Les enfants roms vivent des atteintes aux droits récurrentes et notamment le refus d'inscription scolaire dans certaines mairies

➤ Questions sensibles d'actualité :

- Point sur la situation des enfants roms (cf. : fiche n° 2)

- Les mineurs isolés étrangers (MIE) et les enfants dont les familles sont en situation irrégulière sont sujets à de nombreuses atteintes aux droits :

- Pour les MIE : à l'occasion de leur séjour en zone d'attente (pas toujours d'espace séparé des adultes, conditions de la demande d'asile, réacheminement de certains enfants ...) ou de leur prise en charge sur le territoire français (examen d'âge osseux, difficulté à être pris en charge par l'Aide sociale à l'enfance, demande d'asile ...), puis lors de leur majorité (y compris pour ceux pris en charge après 16 ans)
- Pour les enfants en famille en situation irrégulière : notamment à l'occasion de l'arrestation de leurs parents en vue d'être conduits en centres de rétention administrative ce qui les prive de l'école, de leurs liens sociaux et génère de nombreux traumatismes psychologiques, etc).

➤ Questions sensibles d'actualité : (cf. : fiche n° 3)

- Les conséquences de la dernière loi sur l'immigration, l'intégration et la nationalité votée le 14 avril au Sénat (en attente de la commission paritaire) sur les mineurs isolés étrangers et les enfants de familles en situation irrégulière (cf : fiche 3)

4. Les reculs successifs de la justice des mineurs depuis 2006

➤ Questions sensibles d'actualité :

- Les conséquences des mesures du projet de loi présenté par le ministre de la justice lors du conseil des ministres du 13 avril 2011 (cf. : fiche n° 4)

B) DEVENIR DU DEFENSEUR DES ENFANTS

VOIR FICHE 5

FICHE 1

SYNTHESE DU RAPPORT THEMATIQUE 2011

Prendre soin des enfants et adolescents atteints de cancers, leurs familles et les équipes soignantes : constats et recommandations

I) LES POLITIQUES PUBLIQUES ET LES NOUVEAUX DROITS DES MALADES ONT PERMIS DES AMELIORATIONS IMPORTANTES

Le Cancer est désormais une priorité nationale depuis 2003 concrétisée par le **Plan cancer 2003-2007** qui a permis des progrès reconnus « notamment en ce qui concerne la prévention du tabagisme, les dépistages et la coordination des soins et qui a joué un rôle moteur auprès des professionnels de santé et les bénévoles. »

L'Institut National du Cancer (INCa), créé en 2004 fédère l'ensemble des acteurs de lutte contre le cancer en France et assure une action transversale : recherche, soins et santé publique, ainsi que le suivi de la mise en œuvre des 30 mesures et 118 actions du 2° Plan cancer pour la période 2009-2013.

La mesure 23 de ce plan cancer 2009-2013 prévoit explicitement de « développer des prises en charges spécifiques » et notamment (mesure 23.5) « Améliorer la prise en charge des enfants atteints de cancer et lancer un programme d'actions spécifiques vis-à-vis des adolescents atteints de cancer. »

La construction d'un programme pour les adolescents est en cours intégrant les conclusions tirées des premiers « *Etats généraux des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer et de leurs familles* » qui se sont tenus en mars 2010 à l'initiative de l'UNAPECLE (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou Leucémie) :

- l'information, gage de confiance dans la relation thérapeutique
- l'accompagnement pendant et après la maladie
- l'organisation des soins et la vie à l'hôpital
- la place des adolescents et des jeunes adultes ; le maintien du lien social et l'aide dans la vie quotidienne.

A l'occasion de la journée mondiale du cancer de l'enfant, le 15 février 2011, l'INCa a mis en évidence les actions qu'il poursuit dans l'amélioration de la prise en charge des enfants et des adolescents :

- * lancement d'un appel à projets spécifique pour la prise en charge des adolescents.
- * expérimentation, en 2011 et 2012 de programmes personnalisés de l'après cancer des patients traités pour un cancer dans l'enfance ou l'adolescence, comprenant un volet particulier sur la prise en charge et la prévention des séquelles à long terme.
- * suivi des missions des sept organisations hospitalières interrégionales de recours en oncologie pédiatrique.
- * mise en place du projet de cohorte nationale sur les cancers de l'enfant « HOPE-EPI », porté par la Société Française de lutte contre les Cancers et les Leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE).

A) L'organisation des soins en cancérologie pédiatrique a été mise en place par **la circulaire d'organisation des soins en cancérologie pédiatrique du 29 mars 2004**, avec l'implication des associations de parents d'enfants atteints de cancer et de jeunes patients. Elle comprend deux niveaux :

a) Un premier niveau régional, 30 centres spécialisés en cancérologie pédiatrique ont été identifiés par les Agences régionales de santé (ARS ex ARH).

Ils assurent et coordonnent la prise en charge des cancers de l'enfant dans le cadre d'un réseau de soins et déterminent les modalités d'hospitalisation. Ces centres répondent à des critères de qualité spécifiques pour la prise en charge des enfants et des adolescents atteints de cancer. De ce fait, certains traitements ne sont appliqués que dans quelques centres en France.

Après la phase aiguë de la maladie, le centre spécialisé peut proposer de poursuivre les soins ou traitements au plus près du domicile si c'est possible dans la région où vit la famille :

. soit dans un centre hospitalier de proximité généralement en hospitalisation de jour (certaines cures de chimiothérapie ou des traitements complémentaires).

. soit au domicile de l'enfant, où interviennent des professionnels libéraux (médecin généraliste, pédiatre, infirmières libérales) en liaison régulière avec l'équipe hospitalière du centre spécialisé, ils assurent des soins ne nécessitant pas une hospitalisation. De tels réseaux se mettent progressivement en place.

b) 7 organisations interrégionales de recours en oncologie pédiatrique ont été retenues par l'INCa

Chaque centre spécialisé appartient à une organisation hospitalière interrégionale de recours en oncologie pédiatrique, pour des pathologies ou des techniques nécessitant une expertise particulière : sarcomes, leucémies aiguës, tumeurs

cérébrales, thérapie cellulaire, radiothérapie pédiatrique et essais thérapeutiques de développement précoce.

B) La prise en charge des adolescents

En France, environ **700 nouveaux cas de cancers chez les 15-19 ans** sont diagnostiqués par an.

Tous les centres souhaitent et peuvent accueillir des adolescents jusqu'à 18 ans voire plus.

Cependant il n'est pas rare que certains adolescents soient pris en charge directement au sein de services adultes sans qu'il y ait eu de contact avec l'équipe pédiatrique.

En 2009, la prise en charge des adolescents de 15 à 19 ans s'effectuait :

- _ au sein des centres spécialisés dans 51,4 % des cas (en association ou non avec d'autres services) ;
- _ au sein de services d'oncologie ou de médecine d'adultes dans 24,3 % des cas;
- _ dans des services de neurochirurgie dans 7,9 % des cas;
- _ dans d'autres services dans 16,4 % des cas.

La place des adolescents et des jeunes adultes reste mal définie.

Les associations de jeunes patients soulignent la nécessité d'un environnement psychosocial adapté et **la prise en compte du libre choix du patient lors de l'orientation** vers un service pédiatrique ou adulte. En effet, **il n'est pas rare qu'un adolescent âgé de 16 ans et plus soit admis et traité dans un service d'oncologie adulte** répondant à son type d'atteinte. Ceci est en général mal vécu par le jeune comme par sa famille.

La tendance semble être à la création d'une unité dédiée dite « unité d'adolescents », espace séparé spécifique (chambres, salles communes, activités particulières, prise en compte de leur évolution psychologique, de leur pudeur, de leurs amis..), moments spécifiés d'accès à des salles de loisirs (informatique, ateliers) **Un seul centre dispose d'un secteur dédié aux adolescents (Institut Gustave Roussy)**. D'autres réflexions ou expériences sont en cours.

Le Plan cancer 2009-2013 cible la prise en charge spécifique des adolescents.

La mesure 23.5 de ce plan prévoit notamment de *« définir et mettre en place une programme d'actions spécifiques pour les adolescents atteints de cancer et de soutenir l'émergence de projets intégrés et novateurs dans le domaine des soins, de la recherche et des sciences humaines. »*

Au plan médical, il est apparu nécessaire d'établir un programme personnalisé de l'après cancer spécifique à cette population et d'organiser des modalités de prévention et de prise en charge sur le long terme de ces patients :

40.000 personnes âgées de 20 à 45 ans, ont été traitées et guéries d'un cancer dans l'enfance et l'adolescence entre 1968 et 2003.

40 à 70% des anciens patients présenteront un problème de santé lié à la maladie ou au traitement (retard de croissance, obésité, infertilité, anomalies cognitives...).

Le risque de second cancer lié au traitement du cancer primaire existe jusqu'à 30 ans après le premier cancer. « *Le nombre de décès au sein de la population des patients guéris pour un cancer dans l'enfance est onze fois supérieur à celui attendu dans la population générale* ».

Lors des premiers « *Etats généraux des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer et de leurs familles* », des jeunes anciens patients et l'association jeunes solidarité cancer ont été très contributifs sur ces sujets.

Deux mesures y sont consacrées :

Action 25.3 Expérimenter la mise en œuvre d'un programme personnalisé de l'après cancer. Un volet spécifique pour les enfants et les adolescents sera expérimenté.

Action 23.5 Mettre en place sous forme d'expérimentations, des consultations pluridisciplinaires pour la prise en charge et la prévention des séquelles et complications à long terme chez les enfants et adolescents parvenus à l'âge adulte.

Un appel à projets a été lancé fin 2010 pour expérimenter sur une durée de 18 mois la mise en place d'un programme personnalisé de l'après cancer (PPAC)

C) Données épidémiologiques (sources Institut national du cancer)

Chaque année près de 2 500 nouveaux cas de cancers sont diagnostiqués chez des enfants de moins de 15 ans (1700 cas) et des adolescents (15-19 ans) (700 cas).

Cette affection constitue la deuxième cause de mortalité chez les moins de 14 ans et la troisième cause de décès pour les 15-18 ans.

Certaines formes de cancers sont spécifiques à l'enfant ; la plupart des cancers de l'adulte n'existent pas chez l'enfant.

- **Pour les 0-14 ans : la moitié des cancers de l'enfant survient avant l'âge de 5 ans.**

Les cancers les plus fréquents sont : les leucémies (28,7% des cas), les tumeurs du système nerveux central (23,3%), les lymphomes (11,3%).

Pour la tranche d'âge 0-14 ans, la survie globale à 5 ans est estimée à 75 % sur la période 1990-1999, tous types de cancer et tous âges confondus et de 78% pour la période 1995-1999. La survie varie selon le type de cancer. Elle dépend également de l'âge et du stade d'extension au moment du diagnostic.

En 2006, 247 enfants de 0 à 14 ans sont décédés d'un cancer. **La mortalité pour l'ensemble des cancers de l'enfant a diminué de manière constante passant de 6,7 pour 100.000 en 1980 à un taux de 2,9 pour 100.000 en 2005.**

8 473 cas de cancers ont été recensés chez l'enfant de moins de 15 ans sur la période 2000 à 2005.

- Pour les 15-19 ans : Il y a environ **700 nouveaux cas de cancers** par an chez l'adolescent. Les cancers survenant dans l'adolescence diffèrent de ceux qui se développent chez l'enfant et chez l'adulte. Les cancers les plus fréquents sont les lymphomes (22,9%), les carcinomes et les tumeurs épithéliales malignes, mélanomes malin, carcinomes de la thyroïde (19,5%), les sarcomes osseux et extra osseux (17,6%), les tumeurs germinales (12,7%), les leucémies (11,9%), les tumeurs du système nerveux central (10,6%).

Pour la tranche d'âge 15-19 ans, la survie des adolescents atteints de cancer est de 74,5 % à 5 ans (période 1988-1997) avec une forte disparité selon les cancers.

Les données américaines montrent que **cette tranche d'âge a moins bénéficié des avancées thérapeutiques que celle des enfants.**

D) Les droits du patient

1) La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a posé le droit à l'information, au consentement, à la prise en charge de la douleur et à l'accompagnement en fin de vie.

Elle a mis en évidence que les enfants et les adolescents sont des patients aux besoins particuliers et reconnus. Elle a permis une nette progression des droits à l'information et à la communication, et a rendu possible l'opposition du mineur.

La circulaire du 1er Août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants et la circulaire du 16 mars 1988 relative à l'amélioration des conditions d'hospitalisation des adolescents ont transformé profondément les conditions de soins et d'accueil de l'enfant et de sa famille.

- Le droit à l'information

Le patient mineur doit recevoir une information adaptée en fonction de ses facultés de discernement et de son degré de maturité et délivrée à l'occasion d'un entretien individuel.

Dans le cas où le mineur n'y est pas opposé, le titulaire de l'autorité parentale a accès à la totalité des informations, par l'intermédiaire d'un médecin si le mineur le demande.

Aucun acte ne peut être pratiqué sans « le consentement libre et éclairé » du patient.

Les soins délivrés au patient mineur ne peuvent l'être qu'avec le consentement de son représentant légal, notamment en matière d'opération chirurgicale.

En matière de recherche biomédicale sur des mineurs l'information doit être adaptée ; ils sont consultés dans la mesure où leur état le permet et leur adhésion personnelle est recherchée. **Il ne peut être passé outre à leur refus ou révocation de leur acceptation.**

En principe ce sont ses représentants légaux qui autorisent la participation du mineur aux recherches sauf si celui-ci s'y oppose. (Cependant aucune disposition n'est prévue en cas de conflit entre la décision du mineur et celle de ses représentants légaux).

- **Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur qui doit en toutes circonstances être prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.**

Depuis fin 2009, pour traiter les malades atteints de cancer, les établissements de santé doivent disposer d'une autorisation spécifique délivrée par l'agence régionale de santé qui exige de répondre à plusieurs critères, parmi lesquels la possibilité pour la personne malade de bénéficier de soins « de support » qui incluent la prise en charge de la douleur, le suivi psychologique.

- **Le droit à l'accompagnement de la fin de vie**

Les soins palliatifs font partie des missions de service public des établissements de santé. (loi du 9 juin 1999, loi du 22 avril 2005) **La décision de limitation ou d'arrêt de traitement** est prise par le médecin en charge du patient après une procédure collégiale rassemblant l'équipe de soins et un médecin consultant extérieur. La décision doit être motivée ; les avis recueillis, les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient. La famille ou les proches du patient sont informés de la décision et de ses motifs. **Pour un mineur le médecin recueille l'avis des titulaires de l'autorité parentale.**

- **Le droit au respect de la vie privée et de l'intimité**

Les chambres des enfants recevant des soins comportent quatre lits au maximum et doivent être organisées pour garantir le respect de l'intimité des enfants ou adolescents.

- **Le droit à l'éducation**

L'Education Nationale a la mission d'assurer un suivi scolaire adapté des enfants malades au sein des établissements de santé et à domicile. (circulaires du 17 juillet 1998 et du 8 septembre 2003).

E) Les prestations sociales et les difficultés matérielles

Une circulaire de 1983 recommande au personnel soignant d'associer les parents à cette période délicate de la vie de l'enfant. Pour cela des aides ont été mises en place par les pouvoirs publics sous la pression des associations de malades.

1) Des aides et des prestations sont apportées aux parents...

a) Le congé de présence parentale est ouvert sans condition d'ancienneté au salarié dont l'enfant à charge est atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident dont la gravité rend indispensable une présence soutenue et des soins contraignants

Le congé est attribué pour une période maximale de 310 jours ouvrés (soit 14 mois) par enfant et par maladie, accident ou handicap. Il fonctionne comme un compte de crédit sur une période maximale de 3 ans. Le contrat de travail est suspendu. Le salarié n'est pas rémunéré.

A l'issue de la période de trois ans, un nouveau droit au congé peut être ouvert en cas de rechute ou de récurrence de la pathologie de l'enfant.

b) L'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP) est subordonnée à la prise du Congé de Présence Parentale ; elle est versée aux parents ou à toute personne qui assume la charge d'un enfant gravement malade, accidenté ou handicapé rendant indispensable une présence soutenue auprès de l'enfant.

Procédure :

- Avis favorable de la caisse d'assurance maladie dont dépend l'enfant.
- Envoi à la Caisse d'Allocations Familiales (CAF) d'un formulaire spécifique avec une attestation du médecin précisant la durée prévisible de traitement ainsi qu'un certificat médical attestant de l'état de santé de l'enfant. A la fin de la période d'indemnisation, s'il est constaté une rechute ou l'apparition d'une nouvelle pathologie, les parents peuvent bénéficier d'une nouvelle ouverture de droits.

Indemnisation journalière pour chaque jour de congé pris, dans la limite de 22 allocations par mois : 41,79 € pour un couple (919, 38 € mensuels) et 49, 65 € (1092, 30€) pour une personne seule. Un complément mensuel pour frais (106, 88 € net) peut-être versé à l'allocataire, sous conditions de ressources, lorsque l'état de santé de l'enfant exige des dépenses supplémentaires.

Remarque : Les chômeurs non indemnisés ne peuvent bénéficier de l'AJPP, l'allocation servant à compenser une perte de revenu.

c) Depuis la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, les parents de l'enfant atteint d'un cancer peuvent bénéficier, s'ils le souhaitent, de **l'Allocation d'Education de l'Enfant**

Handicapé (AEEH), versée par l'assurance maladie mais attribuée par la Maison Départementale de la Personne Handicapée (MPDH) sans conditions de ressources.

Objectif : compenser les frais d'éducation et de soins apportés à un enfant handicapé ou gravement malade âgé de moins de 20 ans présentant un taux d'incapacité d'au moins 80 %, ou compris entre 50 et 80 % s'il nécessite des soins et aides particuliers.

Le taux est évalué par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (la CDAPH) de la MPDH en fonction du guide barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées et au regard du développement d'un enfant du même âge et non malade. Ce taux d'incapacité permettra par la suite de définir la catégorie de complément et sa durée (comprise entre 1 et 5 ans).

Montant de l'AEEH de base : 126,41€ (au 1^{er} janvier 2011), auquel peuvent s'ajouter une majoration pour parent isolé ainsi qu'un à six octroyés en fonction du niveau de dépense et/ou de besoin pour l'enfant : frais médicaux ou paramédicaux non pris en charge par l'assurance maladie, transport de l'enfant, emploi d'une tierce personne, réduction ou arrêt de l'activité professionnelle de l'un des parents.

- d) La Prestation de Compensation du Handicap (PCH)** est ouverte depuis 2008 aux enfants âgés de moins de 20 ans qui ont droit à un complément de l'AEEH et justifient soit de la difficulté absolue à l'accomplissement d'une activité, soit d'une difficulté grave à la réalisation d'au moins deux activités (marcher, se laver, s'habiller...).

Objectif : aide à financer les dépenses liées aux handicaps: aides humaines (toutefois non cumulables avec l'AJPP) ; aides techniques ; l'aménagement du logement, du véhicule et de surcoûts liés au transport ; dépenses exceptionnelles ou spécifiques et les aides animalières. La PCH est versée mensuellement (ou ponctuellement) sur présentation des justificatifs par le Conseil Général.

- e) Le congé de soutien familial** permet à une personne, sous certaines conditions, d'interrompre son activité professionnelle afin de s'occuper d'un membre de sa famille handicapé ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité : enfant ayant un taux d'incapacité permanente au moins égal à 80 %, Pas d'allocation compensant la perte de revenu. Non accessible aux agents de la fonction publique (peuvent demander une mise en disponibilité, accordée de droit).

- f) Le congé de solidarité familiale** est de droit et permet à tout salarié de s'absenter pour assister un proche souffrant d'une pathologie mettant en jeu son diagnostic vital.

Aucune condition n'est requise pour en bénéficier, hormis la production d'un justificatif médical. Il peut durer 3 mois, renouvelables une fois. Avec l'accord de l'employeur, le congé peut être, soit transformé en période de travail à temps partiel, soit fractionné (pour une durée minimale d'une journée) sans dépasser toutefois, la durée maximale autorisée. Non rémunéré.

Une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie, 53,17€ pour un maximum de 21 allocations journalières, est versée depuis janvier 2011. La demande d'allocation doit être adressée à l'organisme d'assurance maladie dont relève le demandeur. **L'allocation cesse d'être due le jour suivant le décès de la personne accompagnée.**

Le versement des indemnités de chômage est interrompu pendant la période de versement de l'allocation journalière de fin de vie et reprend à son issue.

Les chômeurs non indemnisés ne peuvent bénéficier de cette prestation, puisque l'allocation vise la compensation de la perte de revenu.

2) Cependant ces aides et ces prestations ne sont pas toujours en adéquation avec le quotidien des familles.

L'annonce de la maladie impose le temps de l'urgence médicale qui n'est pas celui de l'administration (CAF, MDPH, CCAS) qui est régie par ses propres contraintes temporelles et humaines.

Les parents sont pris dans un imbroglio de papiers et de démarches.

Les démarches très pointilleuses de la CAF ou de la MDPH en matière de procédure exigent un supplément d'attention et de temps : il faut fournir des justificatifs, souvent en double, qui sont parfois égarés ; si le certificat médical n'est pas placé sous enveloppe cachetée lors de la demande d'AJPP, celle-ci peut être invalidée... Le délai de traitement des dossiers est long : de deux à six mois pour la CAF et souvent bien plus pour la MDPH.

Seule l'intervention de l'assistante sociale du service peut améliorer la situation, qu'elle ait un contact privilégié au sein de la CAF ou de la MDPH paraît d'autant plus précieux. La qualité et la disponibilité des assistantes sociales s'avèrent déterminantes.

Ces difficultés se réitèrent lors des renouvellements de demande qui ne sont pas prioritaires :

- les formulaires de renouvellement de la CAF ne sont pas disponibles sur internet. La demande puis la transmission prennent du temps et les

personnes doivent fournir à nouveau des justificatifs déjà demandés lors de la demande initiale...

Le rôle de l'assistante sociale du service et des associations présentes, est précieux car, elles expliquent et aident les parents débordés affectivement par l'annonce du diagnostic et les débuts des soins, à entamer au plus tôt les diverses demandes de prestations afin d'en bénéficier le plus rapidement possible.

La durée des allocations : le droit à l'AJPP est subordonné à la prise du congé de présence parentale. Il arrive que la maladie et les soins s'étalent dans le temps épuisant ainsi le crédit temps de ce congé (310 jours au maximum sur une période de trois ans) et des allocations qui y sont liées (22 par mois maximum).

La question se pose alors d'une nouvelle ouverture de droits qui n'est pas simple si l'on ne peut justifier d'une nouvelle atteinte de l'enfant (rechute ou récurrence). Même dans ce cas, les témoignages sont **nombreux de parents qui se voient refuser une nouvelle ouverture des droits, cette disposition étant mal connue des services concernés.**

Les assistantes sociales ne travaillant pas en service hospitalier, ont souvent du mal à appréhender la situation de ces familles. Il en résulte que les aides secours distribuées par les centres communaux d'action sociale, ne sont parfois pas accordées à ces familles. Cela aboutit à des situations très critiques liées à cette diminution de revenus, notamment dans le cas de familles monoparentales, qui peuvent mettre en péril la présence des parents auprès de l'enfant. Professionnels comme associations rapportent des cas de parents dormant dans leur voiture, se privant de nourriture.

Généralement, les associations de parents disposent de moyens pour pallier ces manques : paiement via l'assistante sociale de l'hôpital de loyer, de factures EDF, tickets repas pour la cafeteria de l'hôpital....

Des disparités de traitements qui interrogent. Les parents hésitent à faire ou faire faire par l'assistante sociale, une demande d'AEEH auprès de la MDPH. Souvent parce qu'ils craignent que ce passage ne signe définitivement un état de fait dans l'histoire de l'enfant et sa vie à venir, la demande étant faite au nom de l'enfant.

L'obtention de cette allocation est soumise au taux d'incapacité reconnue par la CDAPH pour l'enfant, le taux déterminant lui-même, par la suite, la catégorie de complément accordée à la famille (Cf. annexe 2, Catégories ouvrant droit au complément de l'AEEH).

Constat : les **décisions d'attribution de la catégorie du complément sont variables d'une MDPH à l'autre aboutissant à des allocations différentes** : selon la remarque d'associations, un même certificat médical décrivant la situation d'un enfant présenté dans des MDPH différentes, sera apprécié différemment.

F) La scolarisation des enfants malades : du principe à la réalité

1) La scolarisation pendant les périodes d'hospitalisation

- Les Inspections académiques (Education nationale) organisent la scolarisation des enfants et adolescents hospitalisés. La plupart des hôpitaux sont dotés d'un service scolaire composé d'enseignants détachés du primaire ce qui permet d'assurer assez convenablement la scolarité primaire et même certains cours du début du collège.

Très peu d'enseignants du secondaire sont détachés en milieu hospitalier. De nombreuses incertitudes concernent la pérennité de ces postes, certains n'étant pas remplacés en cas de départ, d'autres supprimés.

- **Des associations interviennent en complément et en accord avec le personnel de l'Education nationale, telles que l'Ecole à l'Hôpital ou les PEP, et passent des conventions avec les services hospitaliers et interviennent gratuitement au chevet de l'enfant**

2) La scolarisation entre les périodes d'hospitalisations

- la scolarisation à domicile : SAPAD, CNED,

Lorsque l'enfant malade ou en convalescence ne peut fréquenter un établissement scolaire public ou privé sous contrat, pendant au moins 15 jours à 3 semaines (variabilité selon les départements) son droit à l'éducation est garanti par **une prise en charge gratuite par le Service d'Assistance Pédagogique A Domicile (SAPAD).**

Le SAPAD peut-être mis en place durant les périodes d'absences dans le cadre d'un Projet d'Accueil Personnalisé (PAI) (voir infra).

L'assistance pédagogique à domicile peut être assurée par le ou les enseignants de l'enfant, un réseau d'enseignants volontaires, une association partenaire de l'Education Nationale (comme celles du réseau des PEP, ou l'Ecole à l'Hôpital) qui a passé une convention.

La mise en place et le bon fonctionnement du SAPAD restent nettement inégaux sur le territoire. De nombreux témoignages font état des **difficultés budgétaires rencontrées par les SAPAD** engendrant des **retards considérables dans le traitement des demandes** ou pire, **une impossibilité de les satisfaire**, les budgets étant épuisés très rapidement (dès le deuxième trimestre de l'année scolaire).

En zone rurale, la mise en place du SAPAD est tout aussi problématique ; aux raisons budgétaires s'ajoutent d'autres contraintes en raison des distances à parcourir pour rejoindre le domicile de l'élève

Le suivi scolaire est souvent assuré par les professeurs de l'établissement scolaire habituel de l'enfant malade sans pour autant que ceux-ci soient sensibilisés aux aspects psychologiques et matériels de ces élèves : effets de la maladie, changements physiques, fatigabilité accrue... Si bien que les enseignants risquent d'avoir des comportements, certes involontaires mais réellement maladroits (compassion excessive ou déni de la maladie...).

L'alternance hôpital/école crée un enseignement en pointillé. Le suivi scolaire reste parfois aléatoire, fonctionne très souvent au cas par cas et s'avère parfois fortement inégalitaire puisque **des parents sont amenés à recourir à des services de cours rémunérés**, de qualité variable.

Pour les élèves ne souhaitant ou ne pouvant pas bénéficier du SAPAD, **le Centre national d'enseignement à distance (CNED) a mis en place un dispositif de scolarité adapté** (www.cned.fr/scolaire). Ce mode de scolarisation peut être une source d'isolement et de découragement face à des envois « énormes » De plus, **les frais d'inscriptions ne sont pas systématiquement pris en charge par l'académie, de même que les supports matériels nécessaires au bon déroulement des cours** (manuels scolaires, ordinateur et imprimante, lecteur CD audio, abonnement internet et modem pour l'accès aux services internet (tutorats en ligne, forum...).

- Le retour à l'école

Dans ce cas, une demande de **prise en charge auprès de la MDPH** permet de faciliter la poursuite de la scolarité par le biais du **Projet Personnel de Scolarisation (PPS)**. Des aménagements spécifiques peuvent être prévus pour les concours et examens

Problème : Certaines familles hésitent à faire une demande auprès de la MDPH, rebutées par la qualification de handicapé accolée à leur enfant.

Le projet d'accueil individualisé (PAI) permet à tout enfant ou adolescent scolarisé et atteint d'une maladie (...) d'être accueilli dans son établissement ou en collectivité tout en ayant le bénéfice de son traitement ...

Le PAI est **élaboré par le directeur de l'établissement scolaire** à la demande de la famille et du médecin scolaire, à partir des données fournies par le médecin soignant l'enfant. Un enseignant référent s'assure du bon déroulement de sa scolarité.

II UNE ACTION ASSOCIATIVE INDISPENSABLE QUI RELAIE CELLE DES POUVOIRS PUBLICS

Dans le cadre de la cancérologie pédiatrique, les associations de parents tiennent une place particulière. Ayant toutes vécues cette expérience à titre personnel, elles **mobilisent une énergie considérable souvent avec succès ; à plusieurs occasions et sur plusieurs thèmes leurs revendications ont été prises en compte par les pouvoirs publics.** Les deux plans cancer élaborés depuis 2003 intègrent quelques uns de leurs constats et revendications.

L'Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie (UNAPECLE) est **une union, constituée en 2003, composée d'une trentaine d'associations de parents et de proches qui ont pour objectif commun d'aider les familles d'enfants.**

Elle porte également la voix des associations au niveau national, européen et international dans différentes commissions scientifiques ou administratives. **Elle a contribué à l'instauration de plusieurs mesures dont le congé de présence parentale et a participé à l'élaboration du règlement européen sur les médicaments à usage pédiatrique** qui sont désormais soumis aux mêmes exigences que les autres.

D'autres associations fondées par les familles partagent des objectifs proches. Quelques unes peuvent être centrées sur une forme spécifique de la maladie (hématologie, tumeurs cérébrales...) tout en ayant des liens interassociatifs (par exemple leucémies info service, don de moelle osseuse) et à peu près les mêmes partenaires institutionnels mais plutôt au niveau local (ligue locale contre le cancer, centre hospitalier et espaces éthiques des ces centres de soins, centre de lutte contre le cancer local, mais aussi Inca)

Les associations participent aujourd'hui au Comité des personnes Malades, des Proches et des Usagers (CMPU) qui est une instance de gouvernance consultative de l'Institut National du Cancer.

A) Les associations apportent un soutien essentiel moral et financier aux familles le plus généralement dans le cadre du centre de soins.

1) Le premier Espace de Rencontres et d'Information (ERI), créé à l'initiative de la ligue contre le cancer a ouvert ses portes à l'Institut Gustave Roussy en mars 2001. **Il y en a 20 actuellement,** dédiés à l'écoute, l'information et l'échange avec les patients atteints de cancer et avec leurs proches.

D'une manière générale, les familles éprouvent des besoins d'explications et d'aide dans trois registres spécifiques :

- Les questions matérielles et pratiques ainsi que les aides financières envisageables.
- Les informations sur la maladie, son déroulement, la façon de se comporter, abordée dans ses aspects généraux car ce sont les médecins qui assurent l'information médicale personnalisée.
- L'accueil et le soutien.

Quelques associations ont travaillé spécifiquement sur la question des frères et sœurs de l'enfant malade, y sensibilisent les familles et proposent un groupe de paroles à la fratrie qui risque souvent de se sentir délaissée, mal à l'aise et de le manifester de façons diverses, perturbant parfois leur scolarité.

Les bénévoles des associations sont souvent recrutés sur la base d'un vécu personnel. Ils ne bénéficient pas toujours d'une formation ni de la possibilité de participer à des groupes d'analyse des pratiques.

2) Les associations contribuent à améliorer le bien-être matériel et moral de l'enfant hospitalisé : loisirs, distractions, rêve ...

- Les associations collectent et fournissent divers matériels : jeux, jouets pour tous les âges (on l'a vu, un cancer sur deux se déclare chez un enfant de moins de 5 ans), parcs, chaises hautes, livres, cassettes vidéo, DVD et bien sûr les indispensables playstations, ordinateurs et équipement de wi-fi.
- Les associations peuvent prendre en charge la peinture ou l'aménagement d'une salle de jeux ; fournir des cadeaux pour l'anniversaire, à Noël ; organiser des sorties (parc Astérix, Eurodisney). Permettre aussi de réaliser le rêve d'un jour. Financer la présence régulière d'un conteur, d'un musicien, de clowns, d'ateliers d'écriture, d'animateur d'arts plastiques.

3) La plupart des associations ont contribué ou contribuent encore à améliorer le confort médical des jeunes malades dans les centres de soins :

- **achat d'équipements individuels par exemple pour étendre la lutte contre la douleur :** pompes à morphine, ou des matériels collectifs

beaucoup plus sophistiqués destinés au diagnostic, au traitement, voire à la recherche.

- **Financement d'un poste de psychologue, d'un spécialiste de la relaxation, d'un sophrologue qui interviennent directement auprès des enfants et adolescents.**

4) Les associations contribuent à favoriser la présence des parents auprès de l'enfant malade

Le regroupement des lieux de soins pour améliorer la prise en charge globale a eu pour contrepartie d'augmenter l'éloignement de beaucoup de familles de leur domicile et par conséquent les difficultés et les coûts de transport et d'hébergement. Certains soins longs contraignent à une présence de longue durée mais aussi, et de plus en plus souvent, à des traitements ambulatoires qui obligent à de nombreux aller et retour.

- Aménagement de quelques chambres dans le service
- Achat de lits ou de fauteuils de repos installés dans le chambre de l'enfant
- Dans plusieurs endroits (Nancy, Lyon, Toulouse, Caen ...) cette action s'est concrétisée par la **mise à disposition des parents** (selon les disponibilités à la fratrie et aux grands-parents) **d'un hébergement collectif de qualité, financièrement abordable à proximité du centre de soins**

Ces locaux se révèlent insuffisants ; quelques associations ont contribué **au montage de « Maisons des parents »** qui offrent aux familles d'enfants atteints de cancer un hébergement peu coûteux ainsi qu'un soutien moral et psychologique.

Cependant, le volume total de places offertes reste nettement insuffisant pour satisfaire les besoins et bien que les prix soient bas, souvent modulés, la longueur du séjour ou la répétition de séjours brefs n'est pas financièrement supportable par tous. C'est alors le règne de la débrouille ou même des nuits passées dans la voiture à défaut d'un hébergement correct.

Quelques centres, associations, avec parfois l'appui de municipalités, ont créé ou passé des accords avec des haltes-garderies proches de l'établissement de soins. (Lyon, hôpital Necker à Paris entre autres)

5) Les associations apportent aussi des aides pour atténuer la perte de revenu de certains parents

- La situation s'avère particulièrement tendue pour **les chômeurs non indemnisés** qui n'ont pas droit à l'allocation journalière de présence parentale (AJPP), mais dont l'enfant peut bénéficier de l'Allocation d'éducation enfant handicapé (AEEH).

- **Les familles monoparentales sont aussi très largement touchées**, (presque 18% des enfants et des jeunes de moins de 25 ans vivent dans une famille monoparentale).

Pour rappel :

- . 85% des chefs de famille monoparentales sont des femmes.
- . 32,6% des familles monoparentales vivent sous le seuil de pauvreté, soit une proportion 2,3 fois plus importante que le reste de la population, elles sont surreprésentées parmi les bénéficiaires du RMI.
- . 72% des mères de famille monoparentale disposent d'une voiture (alors que c'est le cas de 95% des couples avec enfants)

B) Lors du retour à la maison de nombreux problèmes se posent aux familles

Les soins sont assurés soit à domicile (parfois dans le cadre d'une hospitalisation à domicile HAD), soit dans un hôpital de proximité.

Selon la circulaire de 2004, **les centres de cancérologie pédiatrique sont également chargés d'animer un réseau de cancérologie pédiatrique** qui garantit aux patients et à leurs familles la continuité des soins avec les services de pédiatrie des hôpitaux généraux et les professionnels médicaux et non médicaux chargés de la prise en charge des enfants à domicile.

De tels réseaux se constituent progressivement, par exemple : Onco 28, le Rheop (réseau d'hématologie et d'oncologie pédiatrique PACA et Corse) ou Rifhop (Réseau d'île de France d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique) financés en partie par les pouvoirs publics.

Différents problèmes se posent aux familles :

- Toutefois, les parents sont souvent confrontés à la nécessité d'organiser eux-mêmes une partie de la prise en charge de l'enfant : trouver des professionnels paramédicaux libéraux formés à l'accueil de ces malades, surtout en zone rurale.
- Les familles ont besoin d'aide à domicile spécialement dans l'intervalle entre les traitements pour garder ou aller chercher à l'école les autres enfants lorsque l'horaire des soins ambulatoires est décalé dans la journée
- La vie et les contacts sociaux habituels peuvent être rendus compliqués par les prescriptions de précautions d'hygiène strictes, contraignantes : nettoyage intensif et répété de la maison, lavages de mains, limitation des sorties et rencontres, des réunions amicales, des contacts avec les animaux (difficile lorsque l'on vit à la campagne), port d'un masque par l'enfant lorsqu'il sort afin de se protéger des germes extérieurs

- Le retour à l'école est souvent progressif, et pose des problèmes surtout pour l'enfant du fait du regard des autres : enseignants, autres élèves, parents des autres élèves **Les enseignants manquent souvent d'informations pour accueillir un enfant fragilisé**, ils redoutent qu'une difficulté médicale se produise en classe et craignent de faire des maladresses.
- **On constate une insuffisance d'accompagnement des familles et des enseignants pour donner des informations** sur le retour et dédramatiser la situation et soutenir les familles.

Certaines associations comme Choisir l'espoir, Olivier +, proposent un accompagnement au domicile qui permet de prendre le relais des associations qui interviennent au niveau du centre de soins.

15 PROPOSITIONS

En matière de prise en charge thérapeutique et psychologique

1) **Renforcer le nombre d'infirmiers d'annonce, de psychologues cliniciens et d'assistantes socio-éducatives, comme préconisé par l'INCa.**

2) **Uniformiser les pratiques avec une formalisation d'un protocole personnalisé de soin signé par les parents et l'enfant doté de discernement. Mais il serait nécessaire dans tous les cas d'évaluer a posteriori ce que l'enfant a compris de l'information éclairée qui lui a été délivrée et, après une évaluation des capacités de l'enfant à entendre et recevoir cette information, de la reformuler si besoin à plusieurs reprises et différemment.**

3) **Développer de nouvelles stratégies anti-douleur disponibles en permanence dans le service, faciles à utiliser et que l'équipe peut s'approprier.**

4) **Développer des temps de pédopsychiatres formés à l'oncopédiatrie et travaillant au sein même des équipes des services de cancérologie pédiatrique. L'obtention d'un temps d'au moins 30 % ETP de pédopsychiatre paraît indispensable, l'idéal étant un 50 % ETP.**

5) **Créer des postes de pédopsychiatre (50 % ETP) et de psychologue (50 %), formés à l'oncopédiatrie, et qui travailleront dans un CMP situé à proximité du Centre**

SFCE. Ces deux professionnels assureront les suivis psychologiques au long court des jeunes patients et pourront se déplacer tant dans les Centres SFCE (réunion de synthèse, **rencontre de l'enfant, etc) que dans les écoles.**

6) **Accompagner la famille sans oublier la fratrie tout au long de la prise en charge, de l'enfant malade par le psychologue et le pédopsychiatre du centre SFCE en articulation avec le psychologue et le pédopsychiatre formés à l'oncopédiatrie en poste au Centre Médico Psychologique (CMP) situé dans la même ville que le centre SFCE. A cet effet, la création d'un ETP de pédopsychiatrie à cheval sur le centre SFCE et le CMP de proximité serait l'idéal.**

En matière de formation

7) Développer les plans de progression pour les nouveaux soignants qui permettent de les accueillir deux semaines avant leur prise de fonction dans le service.

8) **Obtenir le financement d'un intervenant extérieur psychologue ou psychiatre pour coordonner un groupe de partage d'expérience soutenu par le chef de service et le cadre de santé, se déroulant au moins une fois par mois sur le temps de travail et impliquant des groupes stables (engagement de tous les professionnels de l'équipe dans la durée) d'environ 15 personnes avec une alternance des groupes dans le mois pour permettre d'une part la permanence des soins et d'autre part la participation de toute l'équipe.**

9) **Elaborer un programme de formation des bénévoles à l'accueil et à l'écoute pour les bénévoles associatifs et mettre en place des groupes d'analyse de pratiques.**

Les bénévoles, ne substituent pas aux professionnels, elles entendent néanmoins des émotions et des interrogations lourdes à porter sans avoir généralement une formation suffisante à l'écoute et à la prise de distance.

En matière de conditions de vie des familles

10) **Instaurer un référent formé et dédié au traitement des dossiers d'enfants atteints de cancer dans les CAF et les MDPH afin de les traiter avec plus de célérité et d'égalité.**

Etendre aux chômeurs non indemnisés le bénéfice de l'Allocation journalière de présence parentale.

La maladie a des répercussions économiques sur les familles. Les allocations existantes (Allocation journalière de présence parentale, Allocation d'éducation d'un enfant handicapé

principalement) ont pour but de compenser partiellement les pertes de revenus ou les dépenses supplémentaires engendrées par la maladie.

Le traitement administratif de ces dossiers dans les centres CAF, MDPH, se fait avec de longs délais (3 à 6 mois) et se heurte encore trop souvent à une méconnaissance des textes, des droits et de la spécificité de ces familles, aboutissant à des réponses inégalitaires.

11) Multiplier et diversifier les possibilités d'hébergement des familles à tarifs modiques en favorisant les hébergements à proximité du centre de soins.

Développer les possibilités de garde d'enfants à proximité des lieux de soins

Développer et renforcer les réseaux sur tout le territoire apportant des aides variées (médicales, paramédicales, sociales...) aux parents

L'organisation géographique des centres de soins entraîne des besoins d'hébergement importants pour les familles. Les réponses actuelles, généralement d'origine associative ou de mécénat, se révèlent largement insuffisantes et peuvent accentuer les difficultés des familles.

De la même manière, les parents sont confrontés à des difficultés (places, coûts, horaires adaptés) de garde de leur(s) autre(s) enfant(s) durant leur moment de présence auprès du jeune malade.

En matière de scolarité et de vie sociale des adolescents

12) Assurer une continuité et une qualité effective de scolarisation à tous les niveaux et dans toutes les situations des enfants et des adolescents tant à l'hôpital qu'au domicile.

Renforcer les budgets des SAPAD afin d'assurer leur pérennité durant l'année scolaire et instaurer une formation des enseignants intervenants.

Développer les conventions avec les associations d'enseignement aux malades lorsque l'Education nationale ne peut faire face aux besoins.

Assurer systématiquement l'ensemble des frais de scolarité liés à l'enseignement par le CNED.

Poursuivre sa scolarité est capital pour un enfant ou un adolescent malade car cela préserve le sentiment de mener une vie normale. Cependant la scolarité doit être adaptée dans ses contenus, ses formes, son approche relationnelle à l'état de l'enfant et à son évolution.

Le nombre d'enseignants de l'Education nationale assurant actuellement une scolarité soit à l'hôpital soit à domicile devient dramatiquement réduit, particulièrement pour l'enseignement secondaire.

13) **Maintenir le lien avec l'école durant le traitement et favoriser le retour de l'enfant dans son école avec des réunions régulières des professionnels qui participent ou ont participé à la prise en charge de l'enfant sur le plan pédagogique, psychologique et somatique (enseignant et pédopsychiatre du Centre SFCE, médecin scolaire et enseignant de l'école, psychologue/pédopsychiatre formé à l'oncopédiatrie du CMP).**

14) Développer des activités permettant aux enfants et adolescents des services de cancérologie pédiatrique **d'être en lien avec les jeunes qui sont hospitalisés dans les autres services de pédiatrie ou suivis en ambulatoire, y compris en pédopsychiatrie.**

En matière de prise en charge spécifique des adolescents

15) Mettre en place des unités dédiées aux adolescents dans tous les centres de soins. **Renforcer la réflexion sur la place et les possibilités d'expression des adolescents** afin de respecter leurs besoins spécifiques.

Les textes insistent sur la nécessité de « *prévoir des réponses adaptées à la prise en charge des adolescents dans le champs sanitaire et social et d'établir des recommandations notamment par l'organisation d'accueil spécifique et l'intégration au projet d'établissement d'un volet relatif à la politique de prise en charge des adolescents* » Ces démarches sont encore à l'état d'ébauche alors que les jeunes patients eux-mêmes insistent sur la nécessité d'un environnement psycho social adapté.

Les modalités d'accueil et de suivi des adolescents hospitalisés dans des services d'adultes sont peu préparées et peu réfléchies ce qui ne permet pas de prendre en compte et de respecter les besoins particuliers des adolescents.

FICHE 2

Les enfants roms vivent en France des situations en constante dégradation

Les Roms constituent un groupe maltraité dans toute l'Europe. Les familles, leurs enfants, sont de plus en plus les victimes du racisme et de l'exclusion de l'accès aux droits humains fondamentaux. Logements insalubres, regroupements forcés dans des quartiers réservés parfois murés, accès à l'emploi limité ou, de fait, interdit, scolarité inexistante ou inadaptée (parmi les enfants scolarisés nombreux sont ceux qui sont affectés dans des classes pour handicapés mentaux). Malgré les prises de position réitérées de la part des diverses instances européennes, aucune évolution positive ne se dessine et les Roms sont, de fait, incités à quitter les différents pays dont ils sont pourtant les citoyens.

En France, ils ont été particulièrement stigmatisés depuis l'été 2010 (discours de Grenoble du Président de la République).

Il n'existe pas de statistiques dans la mesure où la libre circulation est garantie pour tous les ressortissants européens et qu'il n'est pas possible de constituer des fichiers sur une base ethnique. **Les associations compétentes, rassemblées dans l'ONG "Romeurope" estiment à 15 000 ou 17 000 le nombre de Roms en France. La moitié est représentée par des enfants.**

Ils viennent essentiellement de Roumanie ; quelques uns sont bulgares ou ressortissants de l'ex-Yougoslavie (Serbie, Kosovo, Bosnie).

Les conditions de vie de ces enfants sont marquées par une grande précarité qui se traduit par des manquements graves à leurs droits fondamentaux et à leurs besoins fondamentaux :

1. Leurs conditions de vie quotidienne sont généralement insalubres (caravanes délabrées, tentes ou squats, abris de fortune fait de planches, de cartons ou de bâches en plastique) et très souvent ponctuées par des expulsions réitérées. Ils n'ont pas accès à une alimentation régulière et saine.
2. A l'occasion de la *Journée Internationale des Roms* (8 avril) les équipes de "Médecins du Monde" ont attiré de nouveau l'attention des pouvoirs publics sur la **mauvaise prise en charge médicale, les indices de mortalité précoce et la non couverture vaccinale des familles roms**. Moins de 12% des personnes sont à jour de leurs vaccinations

parmi celles qui sont suivies par ces équipes. Il y a là, pour les enfants, pour leur environnement proche et en termes de santé publique de véritables carences.

3. Quand les Roms souhaitent quitter leur campements insalubres où qu'ils en sont chassés, il est rare que leur soient proposées des conditions de vie digne, en dehors du régime de "l'urgence", tant en ce qui concerne l'hébergement (le "115") que la nourriture au sein des accueils de jour. **Les situations vont encore s'aggraver dans les tout prochains jours avec la fin des dispositifs "hiver".**
4. **Les départements proposent peu ou pas de réponses : la loi de "protection de l'enfance" (mars 2007) est interprétée de manière très restrictive.** Bien souvent c'est une séparation d'avec leurs enfants qui est proposée aux parents, sous forme de placements en institution ou en familles d'accueil. Les recours aux suivis "en milieu ouvert" sont très peu utilisés alors qu'ils permettraient un accompagnement social et global des enfants (accès aux soins, à la scolarisation, aux loisirs, etc.)
5. Certaines municipalités méconnaissent le droit des enfants roms à la scolarité obligatoire de 6 à 16 ans sous couvert d'irrégularité du stationnement. Les préfets sont amenés à leur demander, sans délais, d'inscrire ces enfants dans l'école correspondant au lieu de stationnement de leur famille malgré son irrégularité. **Nombre d'enfants roms, même inscrits dans une école, ne suivent que des parcours scolaires aléatoires, rarement continus du fait des expulsions ou de la mauvaise volonté d'administrations locales.**
6. A la suite des observations et recommandations de la Défenseure, le Comité des Droits de l'Enfant de l'ONU avait souligné dans son rapport relatif à la France (juin 2009), les graves manquements de notre pays à l'égard des droits fondamentaux des enfants roms. **Force est de constater que non seulement il n'y a pas eu d'amélioration sensible, mais que la dégradation de la situation de ces enfants s'est accentuée,** malgré les efforts remarquables des associations et de certaines collectivités territoriales.
7. S'il est vrai que certains enfants mendient et, sous la contrainte d'adultes, peuvent être conduits à commettre des actes délictueux, dans tous les cas leur droit premier à être protégé doit être rappelé et effectivement mis en œuvre par tous les détenteurs d'une autorité publique : services de l'état, des conseils généraux et des communes. Il est de la responsabilité de l'Etat de réprimer les adultes qui exploitent la vulnérabilité de ces enfants.

FICHE 3

Les mineurs étrangers isolés ou en famille, victimes collatérales du durcissement des politiques d'immigration

La situation des mineurs étrangers, isolés ou en famille en situation régulière ou irrégulière, est le deuxième motif des recours individuels qui sont adressés à la Défenseure des Enfants (17%).

Les mineurs isolés étrangers :

I - RECAPITULATIF DU PHENOMENE DES MINEURS ETRANGERS ISOLEES ET DES REPONSES APPORTEES PAR LES POUVOIRS PUBLICS

Le phénomène des mineurs étrangers, arrivant sur le territoire français non accompagnés, apparaît au milieu des années 90 et s'amplifie à partir de 1999 dans différents points du territoire : Paris, la Seine-Saint-Denis, le Nord et le Pas-de-Calais, les Bouches-du-Rhône et Lyon.

- **En mars 2002, la loi relative à l'autorité parentale institue les administrateurs ad hoc en zone d'attente pour les représenter.**
- En septembre 2002, le dispositif expérimental dit « Versini », piloté par la DASS-Etat (Direction des Affaires Sanitaires et Sociales) est mis en place sur Paris pour prendre en charge les MIE roumains aux prises avec des réseaux mafieux (petite délinquance, prostitution).
- **En octobre 2002, signature d'un accord intergouvernemental franco-roumain.**
- Dès 2003, le département de Paris crée une Cellule destinée à l'Accueil des Mineurs Isolés Etrangers (CAMIE). Parallèlement, l'Etat met en place des dispositifs particuliers : LAO (lieu d'Accueil et d'Orientation) confié à La Croix-Rouge à Taverny (95), le CAOMIDA (centre d'Accueil et d'Orientation des Mineurs Isolés Demandeurs d'Asile) à Boissy Saint Léger (94).
- Le 20 juin 2008, **la Défenseure des enfants** organise un colloque sur « les mineurs étrangers isolés » (MIE), vers une harmonisation des pratiques dans l'intérêt supérieur de l'enfant ». 25 recommandations sont élaborées à l'issue dont :
 - o la séparation des mineurs des adultes dans les zones d'attente

- l'automatisme du jour franc permettant de recevoir toutes informations utiles
 - le bénéfice immédiat à tout mineur d'un administrateur ad hoc
 - la mise en place de plateformes départementales ou régionales
 - la prise en charge immédiate des MIE par l'Aide Sociale à l'Enfance
 - la validation de la minorité sans passer par un examen d'âge osseux
 - l'accession immédiate à la scolarité
 - l'élaboration d'un projet de vie ...
- Le 11 mai 2009, **un groupe de travail interministériel, présidé par le ministre de l'Immigration (Eric BESSON)**, est constitué. A l'issue, le ministre annonce retenir certaines propositions du groupe comme la construction d'un espace réservé aux mineurs à Roissy, l'abaissement de l'âge des Administrateurs Ad Hoc et l'amélioration de leur formation...).
- L'espace est en cours de création
 - Une permanence Croix-Rouge est en place à Roissy
 - Une formation des AAH est en cours de mise en place
- Par contre, les propositions plus sensibles n'ont pas été retenues comme la suppression de l'examen d'âge osseux ...
- Le 12 juin 2009, **le comité des droits de l'enfant des Nations Unies** rend un rapport dans lequel il dénonce à nouveau le non respect de la CIDE par les autorités françaises.
 - Le 6 mai 2010, la Commission européenne annonce un plan d'action pour les mineurs non accompagnés
 - **Le 10 mai 2010**, Isabelle Debré, sénatrice des Hauts-de-Seine, **remet au Garde des Sceaux un rapport sur les MIE.**
 - Le 3 juin 2010, le Conseil de l'Union européenne adopte au Luxembourg, des conclusions pour une approche globale et cohérente de la situation de tous les mineurs non accompagnés
 - En octobre 2010, **le nouvel accord entre la France et la Roumanie**, signé à Bucarest le 1^{er} février 2007, est approuvé par le Parlement puis **censuré par le Conseil constitutionnel.**
 - Le 30 décembre 2010, le Premier ministre décide de confier **une mission de coordination de l'action de l'Etat au profit des mineurs étrangers isolés à la direction de la protection judiciaire de la jeunesse.**
 - **La loi sur l'immigration, l'intégration et la nationalité votée par le Sénat le 14 avril aura potentiellement certaines conséquences aggravantes sur la situation des Mineurs isolés étrangers** (cf : infra)

Les mineurs étrangers en famille :

Les modifications successives de l'ordonnance du 2 novembre 1945 puis le code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile (Ceseda) :

- La loi du 26 novembre 2003 réforme les dispositions relatives à l'entrée sur le territoire français (visas, attestations d'accueil, zones d'attente), aux conditions

de séjour (délivrance ou retrait de titres de séjour) et à l'éloignement du territoire français (reconduite à la frontière, expulsion, interdiction du territoire français, rétention administrative...). L'attestation d'hébergement devient payante (l'hébergeant devra verser 15 euros par personne). Le maire peut la refuser. L'hébergeant s'engage à prendre en charge les frais de séjour et de rapatriement en cas de « manquement » de son hôte. **La durée maximale de rétention administrative des étrangers en situation irrégulière est portée de 12 à 32 jours...**

- La loi du 24 juillet 2006 prône une "immigration choisie", abroge la régularisation de plein droit des clandestins présents sur le territoire depuis plus de 10 ans. La délivrance d'un titre de séjour est désormais soumise à l'obtention d'un visa d'une durée supérieure à trois mois. L'administration qui refuse de délivrer une carte de séjour peut prononcer une « obligation de quitter le territoire français ». **La procédure du regroupement familial** (qui ne pourra être sollicitée qu'au bout de 18 mois contre un an auparavant) **est durcie**, désormais liée à des conditions de ressources et de logement.....
- La loi du 20 novembre 2007 relative à la maîtrise de l'immigration renforce encore les conditions du regroupement familial.
- La loi votée au sénat le 14 avril 2011 relative à l'immigration, à l'intégration et à la nationalité est le 4^{ème} texte en 7 ans qui modifié la situation des étrangers en France :

Cette loi vise normalement à transposer trois directives dont la directive européenne dite "Retour" fixant des règles communes pour organiser le départ des étrangers en situation illégale. Elle semble aller bien au-delà avec la création de zones d'attente spéciales pour faire face à l'arrivée "d'un groupe d'au moins dix étrangers en dehors d'un point de passage frontalier...". Les dispositions concernant la rétention administrative sont modifiées et allongées.

II - CONSEQUENCES SUR LES ENFANTS ETRANGERS DE LA LOI SUR L'IMMIGRATION, L'INTEGRATION ET LA NATIONALITE votée par le sénat en deuxième lecture le 14 avril 2011 (en attente de la Commission paritaire) :

Deux séries de dispositions concernent directement les mineurs isolés étrangers :

A - Création de zones d'attente itinérantes (article 6) :

L'autorité administrative compétente (le préfet) pourra créer une zone d'attente à tout moment dans n'importe quel point du territoire dès lors que 10 étrangers s'y trouvent à une distance inférieure à dix kilomètres, sans autre condition que celle tenant au caractère manifeste de leur arrivée en dehors d'un point de passage frontalier.

Conséquences notables sur la situation des mineurs étrangers isolés

- **La question de la représentation légale du mineur par un administrateur ad hoc** prévue par la loi pour les MIE en zone d'attente (article L 221-5 CESEDA), dans ces espaces créés au cas par cas paraît problématique ? Où les trouver ? Dans quels délais pourront-ils intervenir, sachant qu'il existe déjà des difficultés à ce sujet dans les zones d'attente pourtant en place depuis de nombreuses années.
- **La question de la privation de liberté pour le mineur** : la zone d'attente est le seul lieu où le droit des étrangers français permet de priver de liberté un mineur isolé étranger. L'article 6 du projet de loi implique donc que cette exception puisse être étendue malgré les contradictions de cette pratique avec les dispositions de la Convention relative aux droits de l'enfant (CIDE) qui s'imposent en droit français (article 37b : enfermement en dernier recours uniquement, article 37c : enfermement dans un lieu séparé des adultes). Comment répondre à ces critères dans ces zones d'attentes créées de façon ad hoc alors qu'il existe déjà des difficultés à instaurer une telle séparation dans celles existantes ?
- **La question de la demande d'asile** : le cadre actuel de la demande d'admission au titre de l'asile en zone d'attente ne prend pas en compte la spécificité de la situation des mineurs, ce qui aboutit à une protection moindre de cette population vulnérable (taux d'admission nettement inférieur à celui des adultes). Par ailleurs, la possibilité de créer en tout point du territoire des zones d'attente ad hoc conduit à soumettre les étrangers (et donc aussi la plupart des mineurs) placés dans ces zones à la procédure prévue pour l'asile à la frontière, c'est-à-dire à subordonner leur entrée sur le territoire à un examen préalable de leur demande d'asile.
- **La question de leur éloignement du territoire** : alors qu'en droit français, un mineur ne peut faire l'objet d'une mesure d'éloignement, la situation est tout autre en zone d'attente. Créer de nouvelles zones d'attente, c'est donc faciliter la possibilité d'éloignement des mineurs isolés. Cette disposition pose d'autant plus question que les éloignements de mineurs pratiqués ces dernières années à Roissy sont marqués par de nombreuses atteintes aux principes de la CIDE : réacheminement vers des pays qui ne sont pas ceux d'origine des mineurs, absence de garanties réelles sur les conditions du retour etc...

B - La loi prévoit la possibilité de délivrer à titre exceptionnel un titre de séjour temporaire pour les mineurs confiés à l'ASE entre 16 et 18 ans (art. 19) qui justifient suivre depuis au moins 6 mois une formation qualifiante mais le soumet à des conditions :

- *caractère réel et sérieux du suivi de cette formation,*
- *nature des liens avec la famille restée dans le pays d'origine*
- *avis de la structure d'accueil sur l'insertion de cet étranger dans la société française.*

Pour rappel : seuls sont actuellement pris en compte, dans le cadre de l'article L. 313-11-2bis du CESEDA, les jeunes ayant été confiés aux services de l'Aide sociale à l'enfance avant leur 16^e anniversaire. Cet article prévoit la délivrance de plein droit d'une carte de séjour temporaire mention « vie privée et familiale ».

Les dispositions de la loi en cours d'examen concernant les 16-18 ans ont été présentées par Eric Besson comme une avancée. Mais, en réalité, il est à craindre que leur application ne soit très limitée en pratique et ne résolve que très partiellement la question du devenir à la majorité de ces jeunes.

En effet, on constate que les exigences susvisées ne permettront pratiquement pas en l'état d'inclure les jeunes pris en charge par l'ASE de 16 à 18 ans :

- l'appréciation de la nature des liens avec le pays d'origine est laissée à l'appréciation du préfet.
- la carte de séjour n'est pas délivrée de plein droit, même si toutes les conditions sont réunies.
- le jeune doit justifier d'une « *formation réelle et sérieuse depuis au moins six mois destinée à lui apporter une qualification professionnelle* » ce qui sera difficile pour une grande majorité d'entre eux : les non-francophones, ceux qui n'ont pas été scolarisés avant d'arriver en France. De plus, les services de l'ASE étant très généralement débordés et la scolarité n'étant plus obligatoire après l'âge de 16 ans, ces jeunes sont très souvent abandonnés à eux-mêmes avec parfois quelques cours de français en attendant l'âge de 18 ans.
- De plus, il lui faudra une **autorisation de travail** ce qui sera très difficile puisqu'il semble **impossible** pour un jeune majeur de justifier de **6 mois** de formation qualifiante lors de son premier rendez-vous en préfecture.

Ce projet contribuera à exclure d'entrée un grand nombre de jeunes mineurs isolés étrangers.

D'autres dispositions vont concerner les mineurs étrangers en famille

A - La loi crée une interdiction de retour sur le territoire français :

L'autorité administrative compétente **peut** assortir l'OQTF d'une interdiction de retour sur le territoire français qui peut aller jusqu'à 5 ans (3 ans + 2 ans). **Jusqu'à présent, seul le juge judiciaire pouvait prononcer une interdiction du territoire en cas d'infraction pénale.**

S'ajoutant aux difficultés très importantes de régularisation pour beaucoup d'étrangers ayant des attaches en France (exigence d'un visa long séjour, condition d'intégration etc.) cette interdiction de retour sur le territoire français est une **source d'inquiétudes très grande au regard du maintien de l'unité des familles dans la mesure où elle pourra accompagner n'importe quelle OQTF et pourra toucher n'importe quel conjoint de français ou d'étranger en situation irrégulière pour**

deux ou trois ans (voire 5 ans) et donc des pères et mères d'enfants qui peuvent être nés en France et qui seront parfois français.

B - La loi allonge les délais de placement en rétention : la durée maximale passe de 32 jours à 44 ou 45 jours (selon qu'elle a été votée par l'AN ou par le Sénat).

Les centres de rétention sont des lieux d'enfermement et de privation de liberté. La Défenseure des enfants a toujours fait valoir que, même si les juridictions administratives ont considéré que les enfants pouvaient y accompagner leurs parents, leur intérêt était bien évidemment d'y rester le moins longtemps possible.

L'article 17 sur la rétention des familles et des mineurs de la directive « Retour » encadre beaucoup plus strictement que la France le placement en rétention des mineurs. Il stipule en effet que *1. Les mineurs non accompagnés et les familles comportant des mineurs ne sont placés en rétention qu'en dernier ressort et pour la période appropriée la plus brève possible. 2. Les familles placées en rétention dans l'attente d'un éloignement disposent d'un lieu d'hébergement séparé qui leur garantit une intimité adéquate. 3. Les mineurs placés en rétention ont la possibilité de pratiquer des activités de loisirs, y compris des jeux et des activités récréatives adaptés à leur âge, et ont, en fonction de la durée de leur séjour, accès à l'éducation.*

La lecture du rapport du Contrôleur général des lieux de privation de liberté pour l'année 2009 (page 194), permet d'affirmer qu'il n'est pas certain que les centres de rétention administrative qui accueillent des familles garantissent systématiquement « un lieu d'hébergement séparé qui leur garantit une intimité adéquate ». De même, actuellement, aucun mineur placé en rétention en France n'a accès à l'éducation.

C - Le projet de loi modifie les règles relatives à l'assignation à résidence

Dans un but manifeste de prendre mieux en compte le problème du placement des familles avec des enfants en centre de rétention, il **institue l'assignation à résidence sous surveillance électronique comme alternative au placement en rétention administrative des étrangers.**

Par principe, l'enfermement de mineurs devrait être proscrit et ce par respect de l'intérêt supérieur de l'enfant, nonobstant le fait que la directive « Retour » l'autorise. La Défenseure des enfants a toujours considéré et demandé que des mesures moins coercitives que le placement en rétention puissent être adoptées par l'administration lorsque les adultes qu'elle projette d'éloigner ont des mineurs à leur charge.

La Défenseure des enfants se déclare très réservée sur cette disposition dans la mesure où le système de bracelets électronique est plutôt réservé aux délinquants et nécessite des conditions d'utilisation complexes (ligne téléphonique dédiée et conditions de surveillance très rigoureuses notamment).

FICHE 4

Les reculs successifs de la justice des mineurs

L'institution du Défenseur des enfants est particulièrement **attachée à la spécificité de la justice des mineurs** qui garantit la prise en compte de l'enfant dans sa globalité et son individualité autour des principes essentiels de priorité éducative, de spécialisation des acteurs et d'atténuation de la responsabilité du fait de la minorité, rappelés en préambule de l'ordonnance du 2 février 1945.

Ces principes ont d'ailleurs été rappelés à maintes reprises par le Conseil constitutionnel qui leur reconnaît une valeur constitutionnelle².

La Défenseure des enfants a eu à s'exprimer régulièrement sur les réformes annoncées, soit en rendant des observations écrites (comme en 2009 sur l'avant projet de code de justice pénale des mineurs), soit en étant auditionnée (notamment récemment devant les commissions Guinchard et Varinard).

Elle n'a pu cependant que constater que **les préoccupations relatives aux enfants délinquants reçoivent peu d'écho favorable, comme si le passage à l'acte délinquant les privait de leur statut d'enfant.**

1- Un état du droit applicable qui tend vers des atteintes aux droits des enfants

Depuis 2002, une évolution significative a lieu tendant à durcir la justice pénale applicable aux enfants délinquants.

Les réformes déjà votées concernent principalement quatre grands axes qui portent atteintes aux principes énoncés par les conventions internationales ratifiées par la France.

a) La facilitation de la contrainte

Tous les dispositifs de contrainte³, hors incarcération, ont été étendus et/ou renforcés par différentes lois.

² Voir notamment les décisions n°2002-461 DC du 29 août 2002 relative à la loi Perben I, 2004-492 DC du 2 mars 2004 relative à la loi Perben II, 2007-553 DC du 3 mars 2007 relative à la prévention de la délinquance, 2007-554DC du 9 août 2007 relative à la récidive, et 2011-625 du 10 mars 2011 relative à la LOPPSI II.

Les facilitations ont porté soit sur **l'assouplissement des conditions** (abaissement de la peine encourue pour recourir à ses dispositifs) soit sur **l'extension de ses mêmes dispositifs** à des tranches d'âge inférieures (création de la retenue pour étendre le régime de garde-à-vue aux 10-13 ans, extension du contrôle judiciaire délictuel aux enfants de moins de 13 ans sous couvert de placement en centre éducatif fermé (CEF) puis hors CEF).

b) La facilitation des peines et de l'enfermement

Alors que tant le Conseil constitutionnel que la Convention internationale des droits de l'enfant (CIDE) imposent que prime l'éducatif sur la réponse répressive, la facilitation de l'enfermement se joue à trois niveaux :

- Celui de la **facilitation de l'incarcération** des mineurs considérés comme « récalcitrants » aux règles, tant au stade de la détention provisoire que de l'application des peines : ainsi, si la création des Centres éducatifs fermés a été présentée comme une alternative à l'incarcération, elle a surtout permis de créer des hypothèses d'incarcération pour des mineurs qui ne pouvaient pas l'être.

Ainsi, par exemple, les CEF⁴ ont permis l'extension du contrôle judiciaire délictuel aux mineurs âgés de 13 à moins de 16 ans, la sanction ultime du non respect étant la détention provisoire (portant interdite pour cette tranche d'âge en matière délictuelle), ils permettent également d'ajouter des conditions de respect du placement dans le cadre d'une mise à l'épreuve ou d'une libération conditionnelle et donc d'augmenter les cas de révocation conduisant à l'incarcération.

- Celui de **l'obligation de juger une affaire devant le tribunal pour enfants** (TPE) (seul habilité à prononcer une peine) afin qu'il prononce effectivement une telle peine :
 - C'est le cas de l'obligation de juger devant le TPE des adolescents de plus de 16 ans qui encourent une peine de 7 ans minimum.

NB. : Il faut savoir, que le quantum de 7 ans est très facile à atteindre. En effet, c'est le cas du vol aggravé par deux circonstances, par

³ Par contrainte, il faut ici entendre contrainte physique – garde-à-vue, retenue- ou juridique – contrôle judiciaire, centres éducatifs fermés.

⁴ Cf. Rapport de la Défenseure des enfants « enfants pris en charge dans les centres éducatifs fermés : 33 propositions pour améliorer le dispositif », juin 2010.

exemple. Or, rares sont les adolescents qui commettent une infraction seul (l'agissement en groupe est une composante classique du comportement adolescent) et de nombreuses infractions sont commises aux abords d'un établissement scolaire ou sur le trajet dans les transports (car ce sont les zones où les adolescents ne sont pas sous l'œil d'un adulte responsable)...

- C'est également le cas de la procédure de présentation immédiate.
- **Celui de l'obligation de prononcer une peine**, dans le cadre des peines planchers.

NB. : Ces différentes réformes ont été rendues possibles au niveau du Conseil constitutionnel par le fait qu'elles étaient présentées dans la loi comme des exceptions à la règles et non pas des principes. Des tentatives plus récentes visant à en faire un principe ont été invalidées par le Conseil constitutionnel⁵.

c) Le raccourcissement des délais au détriment de l'évolution de l'enfant

Face au constat de délais de jugement important devant les juridiction, dus en grande partie à l'engorgement des juridictions, différents textes de lois sont passés à l'excès inverse en prévoyant des délais trop courts ne permettant pas de faire un travail éducatif auprès de l'enfant ni de voir quelles étaient ses capacités d'évolution à moyen terme.

C'est ainsi que sont apparus **le jugement à délai rapproché** puis **la présentation immédiate**. Pourtant, les principes de Riyad, ratifiés par la France, précisent que les Etats signataires ont « *conscience que le comportement ou la conduite d'un jeune qui n'est pas conforme aux normes et valeurs sociales générales relève souvent du processus de maturation et de croissance et tend à disparaître spontanément chez la plupart des individus avec le passage à l'âge adulte* ».

d) Le rapprochement du régime applicable aux majeurs

Cette tendance est celle qui prend à présent le plus de place dans les discours politiques et vise principalement la population des 16-18 ans.

Néanmoins, elle a pris naissance plusieurs années en arrière lorsque **la loi dite Perben II de 2004, a étendu aux 16-18 ans les régimes spéciaux de garde-à-vue permettant une contrainte allant jusqu'à 96 heures**. Aujourd'hui, le Comité des droits de l'enfant s'en inquiète particulièrement⁶.

⁵ Cf. décision du conseil constitutionnel relative à la LOPPSI II refusant la généralisation de peines planchées pour certaines infractions.

⁶ Cf. Observations du Comité des droits de l'enfant faites à la France (juin 2009).

Ce mouvement s'est poursuivi avec la **création de la procédure de présentation immédiate**, dont l'ambition était de faire directement référence à la comparution immédiate applicable aux majeurs, puis, dans la même loi de 2007⁷, avec la **possibilité d'écarter l'atténuation de responsabilité pour les mineurs de 16 ans au moins récidivistes ou réitérants** (atténuation de responsabilité qui demeure un principe à valeur constitutionnelle).

L'ensemble de ces constats s'accompagne d'un climat général de défiance envers les enfants délinquants et leurs familles qui se traduit dans plusieurs autres réformes qui ne concernent pas le droit pénal proprement dit mais qui témoignent d'une orientation générale de politique publique qui stigmatise les jeunes et leurs parents. Sont ainsi mis en place des **possibilités de sanctionner financièrement les parents**, partant du postulat qu'ils sont forcément défailants et ne cherchent pas à remédier d'eux-mêmes à la situation, **suppression des allocations familiales en cas d'absentéisme scolaire, tentative de sanctionner pénalement les parents du fait du non respect du « couvre-feu » par leur enfant** (mesure censurée par la décision du Conseil constitutionnel relative à la LOPPSI II-).

Parallèlement à ce mouvement législatif de durcissement, la seule administration d'Etat en charge de la prise en charge éducative de ces enfants délinquants, **la Protection judiciaire de la jeunesse, a vu ses missions réduites** (fin progressive de la prise en charge des enfants suivis au titre de la protection de l'enfance et des jeunes majeurs) et son budget recentré sur des dispositifs coercitifs (CEF et suivi en détention) ce qui entraîne la fermeture de nombreuses structures de milieu ouvert, qui réalisent pourtant un vrai travail de prévention, et de placement classique⁸.

2- Une nouvelle tentative de durcissement dans le projet de loi présenté en Conseil des ministres le 14 avril 2011

Malgré les décisions du Conseil constitutionnel et des conventions internationales ratifiées par la France et censées l'engager⁹, de nombreux projets ou propositions de loi soumis au vote du Parlement tendent à s'éloigner du respect des droits fondamentaux des enfants, et notamment pour les adolescents.

Tel est le cas du nouveau **projet de loi présenté par le Garde des Sceaux et adopté en conseil des ministres le 14 avril 2011** :

⁷ Loi 2007-297 relative à la prévention de la délinquance.

⁸ Cf. rapport de la Défenseure des enfants « enfants pris en charge dans les centres éducatifs fermés : 33 propositions pour améliorer le dispositif ».

⁹ Les Règles minima des Nations Unies concernant l'administration de la justice des mineurs du 29 novembre 1985 dites règles de Beijing, la Convention internationale des droits de l'enfant du 20 novembre 1989, et les Principes directeurs des Nations Unies pour la prévention de la délinquance juvénile, dits principes directeurs de Riyad, adoptés le 14 décembre 1990.

- **Proposition de créer un tribunal correctionnel pour mineurs (TCPM) récidivistes âgés de 16 ans et plus**, tribunal au sein duquel la **spécialisation de la juridiction se réduit à sa plus simple expression**, en écartant les assesseurs spécialisés et limitant la présence des juges des enfants à au moins un sur trois magistrats (limitation d'autant plus importante que la juridiction sera petite). Cette dilution de la spécialisation est encore accentuée pour certaines infractions d'atteintes aux personnes qui bénéficieront (si l'expérimentation lancée par le gouvernement abouti) à l'adjonction de deux citoyens assesseurs (distincts des assesseurs du TPE).
- Volonté affichée de **faciliter l'accélération des procédures** (notamment par la création d'une possibilité de saisir le TPE ou le TCPM par officier de police judiciaire) qui ne sera **obtenue que par la réduction du travail éducatif** :
 - **En considérant que le recueil de renseignements socio-éducatif (RRSE)¹⁰ réalisé par les services de la PJJ dans le cadre des déferrements est un élément de personnalité suffisant**, lors de la présentation immédiate et devant le TCPM : ce qui revient à contourner la jurisprudence de la Cour d'appel de Paris¹¹.
 - **En limitant les jugements en cabinet** (où le juge des enfants prononce uniquement des mesures éducatives) par la suppression de la « COPJ jugement en cabinet » (qui représente en 2008 57% des procédures délictuelles).
 - En abaissant la **peine encourue pour qu'un mineur de 13 à 15 ans bénéficie d'un contrôle judiciaire** (et potentiellement d'un placement en CEF) pour certaines infractions d'atteinte aux personnes, **sans exiger, comme c'était le cas pour les autres infractions, un suivi éducatif préalable** : ceci **étendra les cas de détention provisoire possible**, en totale contradiction avec la CIDE et le principe à valeur constitutionnelle de priorité éducative¹².

L'étude d'impact accompagnant ce projet explique également que cette réforme va nécessiter la **création de 20 CEF supplémentaires qui seront réalisés par la transformation de 20 unités d'hébergement déjà**

¹⁰ Il s'agit d'enquêtes principalement déclaratives, réalisées en urgence par les unités éducatives auprès des tribunaux, sans possibilité d'analyse approfondie de la situation

¹¹ 7 février 2008 24^{ème} chambre, section B

¹² Voir notamment, la décision du Conseil constitutionnel du 10 mars 2011 relative à la LOPPSI II.

existantes. Or, la Défenseure des enfants avait déjà alerté quant à la réduction progressive des possibilités de placements alternatifs à l’incarcération autres que les CEF, dans son rapport publié en juin 2010¹³. Elle avait ainsi constaté que les structures d’hébergement de la protection judiciaire de la jeunesse (PJJ), qui étaient au nombre de 118 en 2003, n’étaient plus que de 63 en 2008 et que parallèlement les structures associatives étaient passées de 975 en 2006 à 802 en 2008, mouvement qui continue à s’opérer actuellement.

Enfin, le projet prévoit **une atteinte au droit à la vie privée** de l’enfant en prévoyant que le **dossier de personnalité qu’il crée contiendra des pièces du dossier d’assistance éducative**, ce qui n’est pas conforme aux exigences de la CIDE¹⁴ car **ces pièces** qui ne sont normalement consultables que par les parties au dossier d’assistance éducative (parents, enfants et services éducatifs) et qui contiennent des détails très intimes de la vie familiale, **vont devenir accessibles aux avocats des co-auteurs et des parties civiles, qui pourront en faire état devant leurs clients.**

Ce projet de loi va à l’encontre de **la décision du Conseil constitutionnel du 10 mars 2011** qui, statuant sur la loi dite LOPPSI II, avait déclarées inconstitutionnelles trois dispositions au regard des principes de spécialisation de la justice, d’atténuation de la responsabilité pénale et de priorité de l’éducatif sur le répressif. Il s’inscrit dans une approche qui consiste à résumer l’enfant délinquant à ses seuls actes sans tenir compte ni de la complexité de sa personnalité de son environnement et de son parcours de vie, ni de la spécificité de cette phase très particulière de la vie qu’est l’adolescence. Une politique de lutte contre la délinquance ne peut qu’être fondée sur un investissement dans la prévention sous peine d’entraîner une augmentation de la récidive.

¹³ « Enfants délinquants pris en charges dans les centres éducatifs fermés : 33 propositions pour améliorer le dispositif ».

¹⁴ Article 16 de la CIDE : « *Nul enfant ne fera l’objet d’immixtions arbitraires ou illégales dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance, ni d’atteintes illégales à son honneur et à sa réputation. L’enfant a droit à la protection de la loi contre de telles immixtions ou de telles atteintes* »,

FICHE 5

DEVENIR DU DEFENSEUR DES ENFANTS

Quel rôle pour l'adjoint "défenseur des enfants" dans le cadre de la réforme relative au Défenseur des droits ?

Analyse de la loi relative au Défenseur des droits votée le 15 mars et publiée le 30 mars 2011 :

Configuration et mode de fonctionnement du Défenseur des droits (DDD) :

- La loi prévoit que le Défenseur des droits remplace le médiateur de la République dès le 31 mars 2011 (personne à ce jour) et absorbe la Halde, la Cnds et le Défenseur des enfants dès le 1er mai.
- Elle prévoit qu'il soit assisté d'adjoints et de collègues pour les missions correspondant à celles exercées jusque là par la Halde, la Cnds et le Défenseur des enfants
- Pour la mission de défense et promotion des droits de l'enfant : il sera assisté par un adjoint dénommé "défenseur des enfants" vice-président d'un collège chargé de la défense et de la promotion des droits de l'enfant.

Conditions de nomination et statut de l'adjoint "défenseur des enfants" :

- L'adjoint sera nommé par le Premier ministre, sur proposition du Défenseur des droits (art.11)
- L'adjoint ne pourra être poursuivi, recherché, arrêté, détenu ou jugé à l'occasion des opinions qu'il émettra ou des actes qu'il accomplira dans l'exercice de ses fonctions (art.2).
- Il est nommé pour la durée du mandat du DDD mais sa nomination n'est pas irrévocable.

L'adjoint "défenseur des enfants", bien que vice-président du collège de défense et promotion des droits de l'enfant, est un collaborateur placé auprès du Défenseur des droits et sous son autorité (art. 11) :

- L'adjoint "défenseur des enfants" ne peut être saisi en direct (seul le Défenseur des droits devra être saisi) : art. 5
- L'adjoint "défenseur des enfants" ne dispose d'aucune attribution propre.

- Le Défenseur des droits **peut lui déléguer certaines de ses attributions** (art.11-II), notamment :
 - . Traiter les réclamations dont il est saisi
 - . Présenter des observations écrites ou orales aux juridictions civiles, administratives et pénales ou être entendu par elles (art. 33 al.2) : nouvelle attribution du Défenseur des droits.
 - . Mener des actions de communication et d'information (art. 34)
 - . Représenter le Défenseur des droits auprès des organisations rassemblant les autorités indépendantes de pays tiers chargées de la protection des droits et libertés (ex : ENOC) (art.11-II)

- Lorsque le collège est réuni, l'adjoint Défenseur des enfants peut suppléer le Défenseur des droits comme vice-président du collège, mais **il ne peut prendre part au vote lorsque le Défenseur des droits le préside** (art.11-II)

- Toutefois, **le Défenseur des droits ne peut pas lui déléguer certaines attributions qu'avait jusque là le Défenseur des enfants** :
 - . art. 25 : établir et rendre public un rapport spécial lorsqu'une de ses recommandations n'a pas été suivie d'effet
 - . art. 32 : recommander des modifications législatives ou réglementaires
 - . art.36-I : rendre public des avis, recommandations ou décisions sur des situations individuelles
 - . art. 36-II-2° : présenter le rapport sur les droits de l'enfant ou tout autre rapport

Le collège chargé de la défense et de la promotion des droits de l'enfant n'a aucun pouvoir délibératif : le Défenseur des droits doit le consulter sur toute question "nouvelle" mais il n'est pas tenu par ses avis. La notion de question nouvelle n'est assortie d'aucune précision.

Le collège est composé de 6 membres dont aucun ne sera choisi par le Défenseur des droits :

- 2 membres choisis par le président de l'Assemblée nationale
- 2 membres choisis par le président du Sénat
- 1 membre choisi par le Conseil économique social et environnemental
- 1 membre ou ancien membre de la Cour de Cassation

Avancées et garanties obtenues par rapport au projet de loi du gouvernement du 09 septembre 2009

1. Inscription dans la loi des missions de défense et promotion des droits de l'enfant dans l'article 4
2. Précision dans l'art. 34 de la possibilité de mener des actions de communication, d'information, de formation autour de la promotion des droits
3. Création d'un adjoint "défenseur des enfants" (art. 2)
4. Inscription dans la loi de l'obligation pour le DDD de présenter un rapport annuel sur les

droits de l'enfant à l'occasion de la journée internationale des droits de l'enfant. (Art. 36 - II 2°)

Recul par rapport aux missions actuelles du Défenseur des enfants

1. Réduction du Défenseur des enfants au rôle d'adjoint sans attributions légales

2. **Perte de la possibilité de saisir directement le Défenseur des enfants** : l'adjoint « défenseur des enfants » ne pourra pas être saisi directement, même pas par les enfants. C'est le DDD qui décidera de l'opportunité de traiter ou non toute saisine. (Art. 5 dernier alinéa)

3. **Restriction de la possibilité de saisine pour les associations** : ne seront pas recevables à saisir le DDD : les associations qui ne sont pas déclarées depuis au moins 5 ans et n'ont pas dans leurs statuts le but de défendre les droits des enfants (art. 5 - 2°)