

PAROLES D'EXPERTS

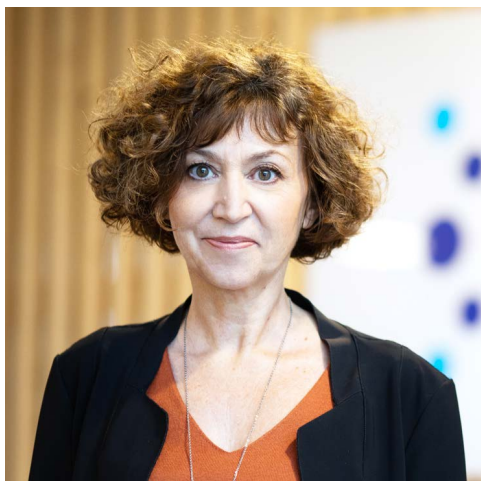
30 - 31 mars 2023

Regards croisés sur
la conduite de recherches
sur la **maltraitance
intrafamiliale
envers les enfants
et les adolescents**

ACTES DE COLLOQUE



Introduction



Caroline Semaille,
Directrice générale de Santé publique France

C'est avec un grand honneur que Santé publique France a organisé ce séminaire de travail de deux jours sur la maltraitance intrafamiliale envers les enfants et les adolescents. Les ouvertures par Mme Caubel, secrétaire d'État auprès de la Première ministre, chargée de l'Enfance et Mme Firmin Le Bodo, ministre déléguée auprès du ministre de la Santé et de la Prévention, chargée de l'Organisation territoriale et des Professions de santé, montrent l'importance de ces enjeux dans l'agenda politique.

La maltraitance envers les enfants est un sujet très sensible, suscitant une demande sociale forte et confrontée à des enjeux multiples, tant sur la question de la prise en charge que sur celle de la prévention.

La maltraitance à l'encontre d'un enfant, ou plus spécifiquement la violence intrafamiliale, est un déterminant des souffrances physiques et psychiques des enfants avec des conséquences majeures sur leur développement psycho-affectif, moteur, leurs apprentissages, leurs capacités d'adaptation, de résilience et leur parcours de vie.

L'OMS, dans son rapport de 2020 sur la prévention de la maltraitance, appelait à mettre en œuvre de façon systématique des programmes de prévention de la maltraitance des enfants fondés sur des données épidémiologiques et des études expérimentales locales solides en matière d'efficacité de la prévention.

Les données disponibles actuellement en France ne mesurent qu'une partie des maltraitements faites aux enfants

En France, les données épidémiologiques actuellement disponibles sont parcellaires et ne documentent que de façon partielle la problématique de la maltraitance faite aux enfants. Les études statistiques et les recherches sur les violences faites aux enfants restent en deçà de ce qui permettrait de saisir le phénomène dans toute son ampleur. Ces enfants sont encore aujourd'hui quasiment les invisibles de la statistique publique.

Les données disponibles actuellement ne mesurent qu'une partie des maltraitements – principalement les maltraitements physiques – le plus souvent restreinte aux cas de maltraitements déclarés car gravissimes.

Ces enfants sont encore aujourd'hui quasiment les invisibles de la statistique publique.

Qu'en est-il par exemple des maltraitements psychologiques et des négligences envers les enfants et les adolescents ? Ou des maltraitements qui peuvent passer sous les radars de la police, de la justice et du système de soins faute de déclaration ?

Plusieurs sources de données pourraient également être croisées pour compléter la connaissance de la maltraitance envers les enfants et suivre son évolution. Il est donc nécessaire de les rendre tout d'abord plus visibles et de les construire de façon complémentaire (projet multi-sources par exemple) pour mieux approcher la mesure du fardeau de la maltraitance en France. Pour bien appréhender son importance, il est aussi nécessaire de disposer de données fiables sur leurs natures, leurs fréquences, leurs conséquences, leurs prises en charge et les impacts de la maltraitance.

Il s'agit donc de constituer un socle de connaissances qui permettrait de mieux appréhender l'ampleur de ce phénomène et de disposer d'indicateurs sur les déterminants en lien avec la survenue de situations de négligence et de violences. L'objectif est de guider l'action publique, en particulier en termes de stratégies de prévention, pour aller notamment vers des actions de prévention primaire en santé périnatale et en santé mentale.

Santé publique France mène déjà de nombreux travaux sur le sujet par le biais de la production d'indicateurs, d'actions de prévention en faveur de la périnatalité ou encore en soutien à la recherche.

Il s'agit donc de constituer un socle de connaissances qui permettrait de mieux appréhender l'ampleur de ce phénomène et de disposer d'indicateurs sur les déterminants en lien avec la survenue de situations de négligence et de violences.

La prise en compte de la maltraitance comme enjeu de santé publique nécessite de travailler avec différents acteurs

Mais le sujet nécessite une approche systémique. En tant qu'agence nationale, nous avons donc posé cette question pour ces deux journées : comment doter notre pays, ensemble, d'un système de surveillance de la maltraitance, en appui à l'action publique ?

En effet, la prise en compte de la maltraitance comme enjeu de santé publique nécessite de travailler avec différents acteurs : des acteurs du champ de la santé, du social, du médico-social, de la justice, de l'éducation et de la police/gendarmerie. Ces différents acteurs en France – dont nous avons accueilli un grand nombre de représentants et je les remercie de leur présence –, approchent la maltraitance de manière différenciée selon leurs disciplines, leurs institutions de rattachement, leurs intérêts et leurs contraintes.

Ce séminaire d'animation des acteurs de la recherche permet de dresser un premier état des lieux des connaissances épidémiologiques disponibles en France aujourd'hui pour identifier les données manquantes sur le sujet, et développer et améliorer la compréhension de ces violences, leurs circonstances et leurs conséquences sur la santé par des enquêtes épidémiologiques en population. Il a permis également de partager les difficultés dans la mise en œuvre d'études auxquelles sont confrontées les équipes de recherche et de discuter et d'échanger autour des possibilités et solutions.

L'objectif du séminaire était donc d'encourager le développement de travaux de recherche en épidémiologie et en santé publique dans ce champ, afin d'identifier les leviers pour la mise en place de telles études. Des travaux qui permettront de disposer d'une connaissance fine du fardeau de la maltraitance, de ses déterminants pour guider l'action publique, en complément des réflexions commencées dans le cadre des assises de la pédiatrie et de la santé de l'enfant lancées en décembre dernier.

La première partie du séminaire a été consacrée aux enseignements que nous apportent les études françaises et internationales. La seconde a porté sur le regard croisé lors de la conduite de recherches, notamment en termes de bonnes pratiques, de croisements de sources de données et sur la question du consentement. L'objectif était que les chercheurs repartent avec une boîte à outil en partageant les difficultés et leurs résolutions.

Je tiens à remercier chacun des intervenants pour avoir accepté de partager leurs travaux et réflexions au cours de ces deux journées.

Références

World Health Organization. Global status report on preventing violence against children. Genève [CHE]: World Health Organization; 2020 [cite le 1 sept 2023]. Disponible sur : <https://www.who.int/publications/i/item/9789240004191>

Ministère de la santé et de la prévention. Assises de la pédiatrie et de la santé de l'enfant [Internet]. Paris (FRA): Délégation à l'information et à la communication; 2023 [cité le 1 sept 2023]. Disponible sur : <https://sante.gouv.fr/prevention-en-sante/sante-des-populations/article/assises-de-la-pediatrie-et-de-la-sante-de-l-enfant>

Sommaire

OUVERTURE

- **Charlotte Caubel**, Secrétaire d'État auprès de la Première ministre, chargée de l'Enfance 6
- **Agnès Firmin Le Bodo**, Ministre déléguée chargée de l'Organisation territoriale et des Professions de santé auprès du ministre de la Santé et de la Prévention 9

SESSION 1 : Enseignements d'études françaises et internationales

Définition et cadre

- **Séverine Delaville** et **Gaëlle Guibert**, Chiffrage de la maltraitance : un état des lieux au niveau national 13
- **Claire Scodellaro** et **Alice Debauche**, Enquêter sur les violences vécues dans l'enfance et l'adolescence. L'enquête Virage 15
- **Andreas Jud**, Études épidémiologiques à l'international 17

Parcours de soins

- **Nathalie Vabres** et **Gaëlle Pendezec**, Santé Protégée : parcours de soins coordonnés des enfants et adolescents protégés 20
- **Flora Blangis**, Difficultés réglementaires des enquêtes confidentielles sur l'optimalité des parcours de soins avant diagnostic 22
- **Karine Chevreul** et **Daniel Rousseau**, Les études de cohorte françaises en protection de l'enfance. Pourquoi sont-elles si rares ? 24

Données hospitalières

- **Catherine Quantin**, Algorithme de repérage de maltraitance physique chez les jeunes enfants à partir des données du PMSI 27
- **Pascal Mélihan-Cheinin**, Repérage des violences sexuelles sur mineurs à partir des données du PMSI 29

Discussion

- De quoi avons-nous besoin pour impulser les recherches et mettre en place un système de surveillance et de suivi ? 31

Synthèse

- **Aliocha Accardo**, Épidémiologie de la maltraitance : une complexité à plusieurs niveaux 36

SESSION 2 : Questions éthiques et réglementaires

Consentements, croisements de données et bonnes pratiques

- **Sylvie Grunvald**, De la faisabilité et de l'intérêt des recherches pluridisciplinaires droit/santé 39
- **Christine Dosquet**, Le regard du comité d'éthique de la recherche de l'Inserm 41
- **Manon de Fallois**, Mise en œuvre de recherches en santé dans le respect des principes « informatique et libertés » 43

Discussion

- Échanges sur le cadre réglementaire et les questionnements éthiques 46

Synthèse

- **Martin Chalumeau**, Violences faites aux enfants et aux adolescents et conséquences « vie entière » : un scotome dans la recherche française ? 50

PERSPECTIVES : Quels enseignements pour les politiques publiques ?

- **Éric Delemar**, Adjoint du défenseur des droits en charge de la défense et de la promotion des droits de l'enfant 53

Ouverture de Madame la ministre Charlotte Caubel



Secrétaire d'État auprès de la Première ministre,
chargée de l'Enfance

Plus que jamais, à l'heure des informations – parfois vraies, souvent fausses – qui deviennent virales, l'action publique doit conjuguer un authentique engagement politique à une connaissance rigoureusement étayée du réel.

Enjeu majeur en France, la lutte contre les maltraitements exercés à l'encontre de tous les enfants doit, plus que toute autre parmi nos politiques publiques, obéir à ce précepte.

L'investigation de la violence, de toutes les violences, dans la diversité de leurs formes et de leurs contextes reste lacunaire en France. C'était l'un des constats posés par le plan de lutte contre les violences faites aux enfants en 2019 : la France ne disposait, contrairement à d'autres pays, d'aucune enquête spécifique sur les violences commises dans la période de l'enfance.

De telles enquêtes sont cruciales pour mieux cerner l'origine de ces violences, leurs effets à long terme et les profils des enfants et des adultes qui ont été victimes, ainsi que leurs besoins. Ces études sont essentielles parce que de la connaissance fine de la violence découlent l'efficace planification et conception de nos stratégies d'intervention, en prévention comme en réparation.

Annoncé à la faveur du plan de lutte contre les violences, ce séminaire consacré aux recherches menées sur la maltraitance intrafamiliale envers les enfants et les adolescents, marque la concrétisation d'une volonté politique forte : passer de la dénonciation ponctuelle d'insupportables scandales à une action résolue, continue dans le temps et adossée à des modalités de travail entre professionnels repensées. Mais pour agir de manière concertée, il faut disposer de données fiables.

Ces études sont essentielles parce que de la connaissance fine de la violence découlent l'efficace planification et conception de nos stratégies d'intervention, en prévention comme en réparation.

Pour agir de manière concertée, il faut disposer de données fiables

Au cours de ces dernières années, les données collectées sont aussi édifiantes qu'insupportables :

- 1 enfant est tué par l'un de ses parents tous les 5 jours, nous rapportait une mission IGAS, IGJ et IGAENR en 2018¹ ;
- 89 infanticides au moins ont été commis dont 49 dans le cadre intrafamilial en 2020 contre 53 en 2019 ;
- 33 468 mineurs ont été victimes de violences physiques dans un cadre intrafamilial en 2020 ;
- 19 598 mineurs ont été concernés par les situations de violences conjugales en 2020, nous dit l'ONPE². Au sein de ces violences, il faut ajouter le travail de Santé publique France sur le sujet

des bébés secoués : entre 2015 et 2017, 1 215 cas (probables et possibles) de bébés secoués ont été recensés, 52 cas pour 100 000 naissances vivantes³ ;

- en 2021 en région parisienne, 32 cas de bébés secoués, dont 9 en sont décédés, contre 17 en 2020, nous indiquent l'hôpital Necker et l'Inserm⁴.

Et l'on ne saurait parler des violences intrafamiliales sans rappeler ce que nous livre, dans ses conclusions intermédiaires, la Commission Indépendante sur l'Inceste et les Violences Sexuelles faites aux Enfants (CIIVISE)⁵ au sujet de l'inceste à partir de la lecture qu'elle fait de 5 317 questionnaires collectés dans le cadre d'un appel à témoignage :

- 160 000 enfants sont victimes de violences sexuelles chaque année en France ;
- 8 victimes sur 10 de violences sexuelles subies durant l'enfance et l'adolescence concernent des faits d'inceste. 7 victimes d'inceste sur 10 ont subi ces violences de manière répétée ;
- Dans les cas d'inceste, lorsque l'enfant a confié les violences à un tiers, ce confident n'a rien fait dans 4 cas sur 10⁶.

Ces données, fragmentaires, n'épuisent cependant pas le réel ; leur complexité appelle la construction d'une vision globale et articulée entre regards social, judiciaire et, évidemment, sanitaire.

La collecte de ces données posent des questions méthodologiques réelles, comme nous le rappellera l'ONPE (voir p. 13).

Ces données, fragmentaires, n'épuisent cependant pas le réel ; leur complexité appelle la construction d'une vision globale et articulée entre regards social, judiciaire et, évidemment, sanitaire.

Concevoir des politiques de prévention adaptées

C'est ainsi que nous parviendrons à toujours mieux libérer et recueillir la parole, notamment celle des enfants ; c'est ainsi que nous parviendrons à concevoir des politiques de prévention adaptées, notamment pour soutenir les parents lorsqu'ils se sentent dépassés ou qu'ils rencontrent des difficultés ; c'est ainsi que nous parviendrons à perfectionner nos plans de formation et d'accompagnement de l'ensemble des professionnels qui interviennent auprès des enfants.

Qu'il me soit, en particulier, permis d'adresser des remerciements tout personnels à des actrices et des acteurs engagés depuis longtemps à nos côtés : pour nos publics d'enfants protégés, le docteur Vabres, fer de lance de l'expérimentation « Santé protégée » (voir p. 20), et le docteur Rousseau pour le travail mené dans le cadre de l'expérimentation « Pégase » (voir p. 24), le docteur Balençon, partie prenante des Unités d'accueil pédiatriques des enfants en danger, la Cnil, représentée ici par Manon de Fallois (voir p. 43), avec laquelle nous luttons contre les violences numériques.

En approfondissant notre connaissance des différentes manifestations des violences intrafamiliales, ce séminaire est aussi appelé à être l'une des pierres angulaires d'un nouveau plan, que j'aurai l'occasion d'évoquer dans les semaines à venir lors du prochain comité interministériel à l'enfance.

Au-delà de ces enjeux méthodologiques et scientifiques, ce séminaire dit notre mobilisation collective et sans faille pour la cause des enfants.

Références

1. Dupays S, Lanouzière H, Legrand-Jung B, Thomas F, Bouysse V. Évaluation de la politique de prévention en protection de l'enfance. Rapport interinspections IGAS N°2018-047R / IGAENR N°2019-003 / IGEN N°2019-003. Paris (FRA): IGAS ; janv 2019. 141 p. Disponible sur : <https://www.igas.gouv.fr/Evaluation-de-la-politique-de-prevention-en-protection-de-l-enfance.html>
2. Observatoire national de la protection de l'enfance. Chiffres clés en protection de l'enfance au 31 décembre 2020. Paris (FRA) : GIP Enfance en danger; février 2022. 16 p. Disponible sur : https://www.onpe.gouv.fr/system/files/publication/note_chiffres_cles_annee2020_ok.pdf
3. Paget LM, Gilard-Pioc S, Quantin C, Cottenet J, Beltzer N. Les enfants victimes de traumatismes crâniens infligés par secouement hospitalisés : analyse exploratoire des données du PMSI. Bull épidémiol Hebd. 2019;(26-27):533-40. Disponible sur: http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2019/26-27/2019_26-27_4.html
4. Lăzărescu A, Benichi S, Blauwblomme T, et al. Abusive Head Trauma in Infants During the COVID-19 Pandemic in the Paris Metropolitan Area. JAMA Netw Open. 2022;5(8):e2226182. doi:10.1001/jamanetworkopen.2022.26182
5. Commission indépendante sur l'inceste et les violences sexuelles faites aux enfants (CIIVISE) [Internet]. Paris (FRA): CIIVISE ; [cité le 1 sept 23]. <https://www.ciivise.fr/>
6. Commission indépendante sur l'inceste et les violences sexuelles faites aux enfants (CIIVISE). Violences sexuelles : Protéger les enfants. Conclusions intermédiaires. Paris (FRA): CIIVISE; 31 mars 2022. 88 p. Disponible sur : https://www.ciivise.fr/wp-content/uploads/2022/03/CCI-inter_2803_compressed.pdf

Ouverture de Madame la ministre Agnès Firmin Le Bodo



Ministre déléguée chargée de l'Organisation territoriale
et des Professions de santé, auprès du ministre de la Santé
et de la Prévention

Ces violences envers les enfants et les adolescents sont plurielles, physiques, psychologiques, sexuelles, et prennent souvent place dans l'intimité de la sphère familiale, derrière les portes des foyers.

Les données dont nous disposons actuellement, même parcellaires, donnent une idée de l'importance de ce fléau. Ce séminaire, qui dresse un état des lieux de la recherche sur la maltraitance intra-familiale, est essentiel.

Il va sans doute que la recherche doit alimenter les politiques publiques, notamment sur un sujet aussi complexe et mal connu que celui abordé lors de ce séminaire.

La parole concernant les violences intrafamiliales, longtemps tabou, se libère. Chiffrer, documenter, mieux comprendre et mieux agir est essentiel. Car ce qui ne se chiffre pas n'existe pas...

La recherche doit alimenter les politiques publiques, notamment sur un sujet aussi complexe et mal connu que celui abordé lors de ce séminaire.

Je souhaitais vous dire quelques mots des actions que nous menons sur ce sujet et sur nos perspectives. Avant tout, il s'agit d'un sujet sur lequel nous devons travailler ensemble : monde académique, professionnels de terrain, associations, décideurs publics, collectivités locales.

Pour combattre ce fléau et réparer les victimes, nous avons besoin d'actions coordonnées. Mon ministère est pleinement engagé pour porter des actions fortes organisées autour de deux grands chantiers :

- 1) favoriser la prévention, le repérage et le signalement des violences ;
- 2) déployer des parcours de prise en charge des victimes adaptés, partout sur le territoire.

Une formation continue renforcée des professionnels de santé

Les professionnels de santé sont en première ligne pour repérer les violences. Interlocuteurs de confiance, ils sont souvent confrontés dans le cadre de leur pratique, à des situations de violences et de maltraitance envers les mineurs, face auxquelles il leur faut agir vite et de manière adaptée.

À cet égard, nous nous engageons fortement sur la formation initiale et continue des professionnels de santé.

Il s'agit de les accompagner dans une meilleure connaissance des mécanismes de violences, mais aussi de renforcer leur sentiment de légitimité à agir face aux violences : savoir les repérer précocement, savoir orienter, savoir en parler, et savoir soutenir le cas échéant les familles qui le demanderaient.

Les violences, et le dépistage des facteurs de risque, font partie de la formation initiale des médecins et des puéricultrices. Cette formation peut encore être renforcée, notamment via le développement professionnel continu (DPC).

De plus, une réflexion va être initiée pour intégrer des éléments spécifiques sur ce sujet dans les programmes de formation initiales des sages-femmes et des Infirmiers-ères en soins généraux (IDE).

Faciliter le signalement par les professionnels de santé

Actuellement, seul un faible nombre de signalements émane du milieu médical ou paramédical. Il est essentiel pour le professionnel de pouvoir signaler les sévices constatés et d'être soutenu dans cette démarche.

Suite aux premiers travaux menés, le code de déontologie des sages-femmes sera le premier code à contenir de nouvelles dispositions pour clarifier l'obligation de signalement, et suspendre les éventuelles poursuites disciplinaires. Nous travaillons parallèlement avec les autres ordres pour faire évoluer cette question.

Déployer des prises en charge adaptées partout sur le territoire

Le ministère de la santé, en lien avec l'ensemble des acteurs concernés, travaille à la structuration de parcours de soins spécialisés, gradués et coordonnés en faveur des mineurs victimes. Cette structuration prend appui sur plusieurs actions du Plan de lutte contre les violences faites aux enfants.

À ce titre, nous avons développé les unités d'accueil pédiatrique enfant en danger (UAPED) regroupant, dans les services de pédiatrie des centres hospitaliers, des ressources soignantes spécialisées et une salle d'audition adaptée.

Fin 2022, on comptait 135 UAPED (88 en mars 2022). Le déploiement des UAPED se poursuit en 2023 dans l'ensemble des départements – 6 départements restent encore à couvrir. Cent quatre-vingt-trois UAPED seront ouverts fin 2025. Ces unités permettent le soin dès la première rencontre, l'accueil et le recueil de la parole du mineur dans des conditions adaptées et sécurisantes.

Avant tout, il s'agit d'un sujet sur lequel nous devons travailler ensemble : monde académique, professionnels de terrain, associations, décideurs publics, collectivités locales.

En lien avec les équipes pédiatriques référentes régionales, les UAPED sont également des structures ressources pour appuyer les autres professionnels de santé, notamment en ville, dont le mode d'exercice les rend plus isolés.

Améliorer la prise en charge psychiatrique des mineurs victimes

Les violences subies durant l'enfance ont des impacts négatifs sur la santé mentale, à court, moyen et long terme.

Pour favoriser la prise en charge du psycho traumatisme, nous avons déployé, depuis 2018, 15 centres régionaux du psychotraumatismes (CRP) qui ont vu leurs moyens renforcés sur la pédiatrie suite aux Assises de la santé mentale et de la psychiatrie de septembre 2021. Le maillage régional pour couvrir tout le territoire se poursuit.

La mission de ces CRP est double :

- La prise en charge des victimes ;
- La montée en compétences des autres professionnels impliqués dans la prise en charge du psycho trauma.

La nécessité de s'inscrire dans la réalité du terrain

Les conclusions de ce séminaire participeront à améliorer la prise en charge des enfants victimes de violence. Ce sont des temps de réflexion et d'échanges comme celui-ci qui permettent de faire évoluer les pratiques.

Néanmoins, cet exercice n'est utile que lorsqu'il s'inscrit dans la réalité du terrain, par exemple, au Havre (ville que je connais bien) où a été signé la semaine dernière un protocole Santé-Sécurité-Justice-Education nationale¹.

Ce protocole définit la prise en charge des enfants dont l'un des parents a été victime d'un homicide conjugal afin d'organiser :

- Le cadre d'action entre les acteurs amenés à agir immédiatement après le drame ;
- Une hospitalisation immédiate et systématique de l'enfant victime dans un service de pédiatrie.

Je conclurai en rappelant les travaux du groupe de travail sur les enfants victimes de violence dans le cadre des Assises de la pédiatrie et de la santé de l'enfant², auxquelles certains d'entre vous participent activement. Ces Assises donneront lieu à la fin du printemps 2023 à l'adoption d'une feuille de route pour la santé des enfants. Votre séminaire y apportera sans doute la voix de la recherche.

Références

1. Groupe Hospitalier du Havre [Internet]. Signature Convention Santé-Sécurité-Justice. Paris (FRA): Groupe Hospitalier du Havre; 2021 [cité le 1 sept 2023]. Disponible sur : <https://www.ch-havre.fr/convention-sante-securite-justice/>
2. Ministère de la Santé et de la Prévention [Internet]. Acteurs de secteur de l'enfance : contribuez aux Assises de la pédiatrie et de la santé de l'enfant. Paris (FRA): DICOM; 19 janv 2023 [cité le 7 août 2023]. Disponible sur : <https://sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/acteurs-de-secteur-de-l-enfance-contribuez-aux-assises-de-la-pediatrie-et-de-la>

Enseignements
d'études françaises
et internationales :

Définition et cadre

Chiffrage de la maltraitance : un état des lieux au niveau national

Séverine Delaville et **Gaëlle Guibert**, Observatoire national de la protection de l'enfance

L'Observatoire national de la protection de l'enfance est régulièrement sollicité sur le sujet de la quantification de la maltraitance infantile intrafamiliale. Au regard de ses missions de mise en cohérence des données chiffrées, il a publié en décembre 2022 une note pédagogique mettant en avant la complexité et la rigueur que nécessite ce sujet et recensant les sources de données nationales existantes.



La complémentarité de deux types de sources de données permet aujourd'hui d'apporter des éléments quantitatifs nationaux autour de ce phénomène. Les données d'enquête en population générale, interrogeant le vécu d'adultes sur leur enfance, rendent en partie visibles les maltraitances invisibles et non repérées, mais ne permettent pas de mesurer en temps réel le phénomène. L'intérêt d'interroger directement des enfants et des adolescents est rendu compliqué tant par les précautions particulières à mobiliser (droit et principes éthiques renforcés) que par la difficulté d'accéder à une population d'enfants susceptibles de dévoiler des faits de maltraitance. La mobilisation des données administratives permet une photographie des situations de maltraitance visibles pour une population spécifique, à un instant précis, et de suivre l'évolution des indicateurs entre deux périodes.

Avant même de mobiliser des données, la priorité est de définir exactement ce que l'on cherche à comptabiliser. Dans le champ de la protection de l'enfance, la définition de ce périmètre se décline non seulement selon les formes de maltraitances (violences physiques, psychologiques, sexuelles, négligences et exposition aux violences conjugales), mais également en fonction des populations d'enfants (générales, en danger ou à risque, protégées). Ces périmètres co-existent, se juxtaposent et leurs différences de contours peuvent complexifier la comparaison des données. La connaissance des maltraitances est liée à ce que chaque chiffre s'attache à décrire, à ce que chaque source de données donne à voir. Chiffrer la maltraitance infantile intrafamiliale est complexe puisque nombre de situations restent invisibles (non repérées et non prises en charge). Il est donc essentiel de souligner que l'ampleur du phénomène observé est toujours sous-estimée.

Chiffrer la maltraitance infantile intrafamiliale est complexe puisque nombre de situations restent invisibles (non repérées et non prises en charge). Il est donc essentiel de souligner que l'ampleur du phénomène observé est toujours sous-estimée.

L'analyse des sources de données montre que les maltraitances sont rarement étudiées comme un phénomène global, mais plutôt séparément, certaines formes de maltraitances, comme les négligences, l'étant moins que d'autres. De plus, la co-occurrence de plusieurs types de maltraitance rend complexe la quantification du phénomène dans sa globalité.

Enfin, il est essentiel de souligner que le sens d'un chiffre relatif à la maltraitance existe lorsqu'il est adossé à son contexte, associé à sa source, à la méthode utilisée, à la population concernée et aux définitions précises retenues. Il est regrettable que des chiffres soient régulièrement cités sans contextualisation dans le débat public et généralisés sans précaution.

Pour conclure cette introduction, si *le* chiffre permettant de quantifier la maltraitance est très attendu, c'est bien la complémentarité de l'ensemble des sources de données existantes qui permettra d'appréhender le phénomène de maltraitance dans toutes ses dynamiques.

Enquêter sur les violences vécues dans l'enfance et l'adolescence. L'enquête Virage

Claire Scodellaro, démographe, Université Paris 1-Panthéon-Sorbonne / Institut national d'études démographiques (Ined)

Alice Debauche, démographe, Université de Strasbourg

L'enquête Virage (Violences et rapports de genre), réalisée en 2015 par l'Ined, est la première enquête menée en France métropolitaine à investiguer dans le détail les violences – psychologiques, physiques et sexuelles – vécues durant l'enfance et l'adolescence, notamment dans le cadre familial.

Il est plus simple d'interroger des adultes que des mineurs pour des raisons notamment éthiques et juridiques. Le questionnement était donc rétrospectif : 27 000 femmes et hommes, âgés de 20 à 69 ans et vivant en ménage ordinaire, ont répondu principalement par téléphone sur les violences vécues. Les prévalences produites évaluent donc la part d'adultes ayant vécu des violences durant leur enfance, et non la part de mineurs qui y ont été exposés.

De nombreux partenariats, à la fois institutionnels et associatifs, ont été nécessaires pour mettre en œuvre et financer cette enquête. Les associations œuvrant contre les violences ont notamment contribué à l'élaboration du questionnaire et aux propositions de soutiens aux répondant·e·s victimes de violence.

Les questions sur les violences subies étaient structurées par sphère de vie (études, travail, couple, etc.) et d'abord focalisées sur les douze derniers mois. Les violences familiales dans l'enfance ont été interrogées à deux moments distincts du questionnaire : dans le module sur la trajectoire sociale, puis dans le module « famille et entourage proche ». Ces contextes distincts d'interrogation et de formulations différentes ont amené à des réponses partiellement discordantes.

À partir de quelques résultats généraux concernant les violences intra et parafamiliales (entourage proche, hors conjoints), avant 18 ans, nous avons montré des effets de genre et d'âge dans la déclaration de violences. Les femmes ont déclaré davantage que les hommes des violences conjugales envers leur mère, ce qui pourrait être lié à des différences de perception des violences, à la présence d'enfants lors des violences ou d'exposition selon la composition de la sororie/fratrie. Les enquêtés de 50 à 69 ans ont déclaré moins de violences dans l'enfance, ce qui pourrait s'expliquer par un seuil de tolérance plus élevé aux violences subies dans le cadre familial (droit de correction).

L'enquête Virage (Violences et rapports de genre), réalisée en 2015 par l'Ined, est la première enquête menée en France métropolitaine à investiguer dans le détail les violences – psychologiques, physiques et sexuelles – vécues durant l'enfance et l'adolescence, notamment dans le cadre familial.

Ces enquêtes rétrospectives en population générale sont soumises à différents biais :

- Biais de sélection : la surmortalité des personnes ayant subi des violences pendant l'enfance (santé générale et psychologique, tentative de suicide, consommation d'alcool à risque), les possibles migrations, et la non-inclusion dans l'enquête des personnes vivant en institution (prison, foyer, hôpital, etc.) ou sans domicile fixe qui sont des populations ayant vécu plus de violences que celles vivant à domicile (« ménage ordinaire »).
- Biais de remémoration des faits : oubli, approximation.
- Biais lié à l'identification des violences : différentes perceptions et qualifications selon les classes d'âges.
- Biais d'énonciation : relation avec les enquêteurs et contexte de passation du questionnaire.

Ces biais sont des enjeux essentiels pour ce type d'enquête et plaident notamment pour la conduite d'investigations détaillées et contextualisées sur les violences, afin de favoriser le processus de remémoration et d'identification/qualification des situations de violences chez les enquêté-e-s.



Études épidémiologiques à l'international

Andreas Jud, chaire d'épidémiologie et tendance en protection de l'enfance, Université d'Ulm, Allemagne

La mesure de la maltraitance intrafamiliale pendant l'enfance pose de nombreux défis méthodologiques aux épidémiologistes travaillant sur ce sujet.

Les difficultés de mesure de la maltraitance intrafamiliale

L'une des principales difficultés est l'hétérogénéité des définitions et des approches conceptuelles (centrées sur le différentiel de pouvoir ou sur l'acte par exemple) sur lesquelles s'appuient les enquêtes épidémiologiques. Cette hétérogénéité, que ce soit entre pays ou au sein d'un même pays, se traduit par des différences importantes de prévalence¹. On note également que peu de données existent sur la négligence, forme de maltraitance difficile à définir et à mesurer avec les outils de l'épidémiologie.

Dans les enquêtes, la grande diversité dans les instruments de mesure utilisés, les méthodologies d'enquête, l'échantillonnage, les populations enquêtées, ont également un impact sur les niveaux de prévalence, rendant complexes les comparaisons infranationales et internationales.

En 2015, un rapport de l'OMS constatait que les données administratives sur l'incidence de la maltraitance étaient rarement standardisées au niveau national et donc ne permettaient pas de croiser les données entre les secteurs de la santé, du social et de la justice². Le croisement de ces données, ou la mise en place d'études multisectorielles, permettrait pourtant de quantifier les différentes formes de maltraitance (physique, psychologique, violences sexuelles) et leurs co-occurrences, de mieux connaître et identifier leurs déterminants sociaux et facteurs de risque, et enfin de caractériser la prise en charge et le devenir de ces enfants.

Le croisement de ces données, ou la mise en place d'études multisectorielles, permettrait pourtant de quantifier les différentes formes de maltraitance (physique, psychologique, violences sexuelles) et leurs co-occurrences, de mieux connaître et identifier leurs déterminants sociaux et facteurs de risque, et enfin de caractériser la prise en charge et le devenir de ces enfants.

Aller vers des définitions partagées nécessite de passer par des consensus interprofessionnels et une approche interdisciplinaire. Le réseau européen Euro-CAN³, qui comprend à présent 35 pays, a été créé pour encourager et promouvoir le développement d'une méthodologie rigoureuse, cohérente et comparable pour la collecte de données de surveillance sur la maltraitance des enfants et les décès liés à la maltraitance.

Les connaissances actuelles en épidémiologie de la maltraitance intrafamiliale envers les enfants

Nous disposons aujourd'hui, notamment grâce aux résultats d'enquêtes rétrospectives qui interrogent des adultes sur leur vécu pendant l'enfance, de solides éléments sur les niveaux de prévalence, élevés, de ces maltraitances. Par exemple, en Allemagne en 2016, 13,9% des adultes ont déclaré avoir été victimes de violences sexuelles dans l'enfance (quelle que soit la sévérité subjective déclarée) et plus de 10% des personnes ont témoigné de situations de négligences émotionnelles modérées à extrêmes⁴. Cependant ces études ne permettent pas de suivre les niveaux de maltraitance subit par les générations actuelles. Il est donc essentiel de développer des études épidémiologiques sur la maltraitance avec des échantillons d'enfants et d'adolescents.

De plus, malgré les différences méthodologiques et conceptuelles actuelles, l'état des connaissances s'accordent sur différents points :

- La co-occurrence fréquente des différentes formes de maltraitances pendant l'enfance.
- L'identification de groupes vulnérables : enfants hébergés (temporairement ou non) sans parents dans des institutions, enfants dont les parents sont affaiblis dans leurs capacités de protection (parents toxicomanes), enfants entourés d'adultes sans lien de parenté, enfants victimes de violences sexuelles, enfants dont les compétences d'autoprotection et de communication sont limitées par rapport aux enfants de leur âge.
- Les filles sont toujours plus souvent victimes de violences sexuelles.

- La maltraitance est présente à tous les âges, même pendant la grossesse.
- La maltraitance physique et la négligence sont plus fréquentes dans les familles en situations de précarité (résultats de méta analyses).
- L'existence d'une forte transmission intergénérationnelle de la maltraitance⁵.

Cependant de nombreux thèmes sont encore à explorer : la sévérité subjective des différentes formes de maltraitance, leur chronicité et le contexte de survenue de ces maltraitances par exemple.



Pour conclure sur une note d'espoir : des enquêtes épidémiologiques sont mises en place depuis longtemps dans certains pays et montrent une baisse des prévalences. C'est le cas aux États-Unis où la prévalence des maltraitances physiques et des abus sexuels a très largement baissé depuis les années 1990⁶. Il apparaît ainsi que toutes les actions menées depuis plusieurs décennies produisent des résultats positifs notamment quant à la prévalence de ces violences. À l'inverse, la négligence se maintient à un niveau élevé.

Références

1. Sethi D, Bellis M, Hughes K, Gilbert R, Mitis F, Galea G. European report on preventing child maltreatment. World Health Organization. Regional Office for Europe; 2013.
2. Jud A, Jones LM, Mikton C. Toolkit on mapping legal health and social services responses to child maltreatment. World Health Organization; 2015.
3. Euro-CAN Multi-Sectoral Responses to Child Abuse and Neglect in Europe: Incidence and Trends [Internet]. Linköping (SWE): Linköping University; 2022 [cité le 1 sept 2023]. Disponible sur: <https://liu.se/en/research/barnafrid/euro-can>
4. Witt A, Brown RC, Plener PL, Brähler E, Fegert JM. Child maltreatment in Germany: prevalence rates in the general population. Child Adolesc Psychiatry Ment Health. 29 sept 2017;11(1):47.
5. Widom CS, Czaja SJ, DuMont KA. Intergenerational transmission of child abuse and neglect: Real or detection bias? Science. 2015;347(6229):1480-5.
6. Finkelhor D, Saito K, Jones L. Updated trends in child maltreatment, 2021 [Internet]. Durham (USA): University of New Hampshire. Crimes against Children Research Center; mars 2023 [cité le 1 sept 2023]. Disponible sur: https://www.unh.edu/ccrc/sites/default/files/media/2023-03/updated-trends-2021_current-final.pdf

Enseignements d'études françaises et internationales : **Parcours de soins**

Santé Protégée : parcours de soins coordonné des enfants et adolescents protégés

Nathalie Vabres, pédiatre coordinatrice UAPED et Santé Protégée, CHU de Nantes
Gaëlle Pendezec, médecin référent protection de l'enfance, Conseil départemental de Loire-Atlantique

En matière de santé, les mineurs protégés, c'est-à-dire concernés par une mesure administrative ou judiciaire de protection de l'enfance, à domicile ou confié, constituent une population particulièrement vulnérable, avec des besoins spécifiques. Alors que plusieurs travaux montrent des carences graves dans la prise en compte de leurs besoins en santé globale¹, seul un tiers d'entre eux bénéficierait du bilan de santé et de l'entrée dans le dispositif de protection de l'enfance. Ce bilan et ses réactualisations sont obligatoires dans le cadre de l'élaboration du projet pour l'enfant (PPE) et des rapports annuels².

Santé Protégée est une expérimentation dans le cadre des dispositions de l'article 51 de la Loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) 2018 pour garantir un parcours de soins coordonné des enfants et adolescents protégés³. L'objectif est d'améliorer la santé globale des mineurs protégés⁴, en facilitant leur accès aux soins, son suivi et sa coordination. Il s'appuie sur un réseau de professionnels ville-hôpital.

Un forfait de 430 euros par enfant et par an permet de revaloriser le bilan de santé et de prévention à l'entrée dans le dispositif et des actualisations annuelles, par un médecin généraliste ou pédiatre volontaire, l'accès à des soins en santé mentale auprès de psychologues, psychomotriciens et ergothérapeutes exerçant en libéral, la coordination du parcours de soins et la formation des professionnels.

Santé Protégée est actuellement implantée dans quatre départements : Loire-Atlantique, Pyrénées-Atlantiques, Haute-Vienne, Seine-Saint-Denis. Elle inclut également les mineurs suivis par la protection judiciaire de la jeunesse en Loire-Atlantique. Elle s'appuie sur des structures de coordination en collaboration avec les conseils départementaux et les ARS, qui ont pour principales missions de :

- Développer un maillage territorial en identifiant et mobilisant les professionnels de santé du territoire volontaires, libéraux ou salariés, secteur public ou privé, en collaboration avec les services de protection maternelle et infantile (PMI), les services hospitaliers de pédiatrie dont les unités d'accueil pédiatrique pour l'enfance en danger (UAPED), le secteur médico-social ;
- Mettre en lien les professionnels de la protection de l'enfance avec les professionnels du soin ;
- Mettre à disposition un outil de coordination médical en ligne, avec cahiers d'examen standardisés, par tranche d'âge, interopérable avec le dossier médical partagé, et répondant à des besoins identifiés pour les secteurs sociaux et médico-sociaux ;

**Garantir l'équité
en santé pour les mineurs
protégés, c'est l'enjeu
de la généralisation.**

- Élargir l'offre de soin, coordonner les soins et garantir l'accès à une prise en charge précoce pour toute pathologie (y compris en santé mentale), situation de handicap ou de surhandicap, ou situations complexes, telles que les mineur-e-s en situation de prostitution ;
- Former les professionnels pour une montée en compétences centrées sur les besoins des mineurs protégés ;
- Animer et assurer la pérennisation de ce réseau.

La structure de coordination garantit également la traçabilité des données médicales des mineurs quels que soient les changements dans le parcours éducatif ou la fin de ce parcours.

Si l'identification et la mobilisation des professionnels de santé de ville ont très bien fonctionné, des difficultés ont été rencontrées pour le financement du temps de coordination, avec l'augmentation des inclusions de mineurs. Une autre difficulté d'ordre technique est l'hétérogénéité des systèmes informatiques entre les structures administratives rendant complexe l'homogénéisation des données recueillies et leur extraction.

Santé protégée a pour ambition de systématiser une prise en charge somatique et en santé mentale précoce de tous les enfants et adolescents protégés, conformément à la loi. Plusieurs départements, conscients des enjeux pour la santé de cette population vulnérable, souhaitent rejoindre le dispositif.

Garantir l'équité en santé pour les mineurs protégés, c'est l'enjeu de la généralisation.

Intervention préparée en collaboration avec : Aline Ordureau (cheffe de projet Santé Protégée, CHU de Nantes).



Références

1. Observatoire national de la protection de l'enfance (ONPE). La santé des enfants protégés. Seizième rapport au Gouvernement et au Parlement. Paris (FRA): ONPE – GIP Enfance en danger ; juil 2022. 80 p. Disponible sur : https://www.onpe.gouv.fr/system/files/publication/ragp_2022_v5_0.pdf
2. Art. L.223-1-1 et L.223-5 du CASF et décret du 28 septembre 2016.
3. Arrêté du 14 juin 2023 modifiant l'arrêté du 3 juin 2019 relatif à l'expérimentation pour un parcours de soins coordonné des enfants et adolescents protégés.
4. Site internet du projet Santé Protégée, CHU de Nantes : <https://www.chu-nantes.fr/objectifs-sante-protgee-44>

Difficultés réglementaires des enquêtes confidentielles sur l'optimalité des parcours de soins avant diagnostic

Flora Blangis, épidémiologiste, Inserm / Hôpital Necker-Enfants malades

La maltraitance physique infantile (MPI) concernerait 4 à 16 % des mineurs dans les pays à économie développée¹. La MPI est associée à des conséquences somatiques, cognitives, sensorielles, psychoaffectives et sociales à court, moyen et long termes²⁻⁴. Les délais diagnostiques rapportés dans la littérature sont très longs, exposant à une récurrence avec aggravation des violences^{2,4-8}. Dans le but d'améliorer les pratiques actuelles en identifiant les difficultés récurrentes, nous avons souhaité étudier la fréquence, les déterminants et les conséquences des parcours de soins suboptimaux avant un diagnostic de MPI par deux études confidentielles, rétrospective puis prospective⁹. Nous avons montré qu'un tiers des enfants victimes de MPI sévère pris en charge au CHU de Nantes avait un parcours de soins avant diagnostic jugé comme suboptimal par deux experts¹⁰. Cette étude « confidentielle » monocentrique rétrospective sur dossier médical a obtenu sans difficulté ni retard les autorisations éthiques et réglementaires. Les parents étaient informés de la non-opposition tacite à l'utilisation des données recueillies dans le cadre des soins de routine par des affiches placées dans l'hôpital ainsi que dans le livret d'accueil du service concerné.

Cette étude ne permettait cependant pas d'analyser les déterminants et les conséquences des parcours de soins suboptimaux et nous avons obtenu un financement au Programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) interrégional pour une étude prospective incluant les 17 hôpitaux dépendants de la juridiction de la cour d'appel de Rennes¹¹. Cette étude multicentrique a soulevé des questions éthiques et réglementaires concernant la demande de dérogation à l'information individuelle et l'étude du lien entre la qualité des données médicales et des informations préoccupantes et signalements et les suites judiciaires et administratives. Les patients étant mineurs, la loi prévoit l'information et le recueil du consentement des responsables

légaux. Or, ceux-ci étant souvent mis en cause dans ces situations, le risque important d'opposition était de nature à compromettre la faisabilité de l'étude et la fiabilité des résultats. La demande de dérogation à l'information individuelle n'a pas permis à cette étude dite « hors loi Jardé » d'être conduite selon la méthodologie de référence MR-004 (voir p.41).

Une fois l'avis favorable obtenu auprès du Comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé (Cesrees), les questions éthiques et réglementaires soulevées par cette étude ont fait l'objet, après plus d'un an d'échanges, d'une délibération de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil) qui a accordé la dérogation à l'information individuelle des responsables légaux¹².

Les victimes de MPI sont la catégorie de la population française pour laquelle il existe le plus d'obstacles réglementaires pour conduire des travaux de recherche visant à l'amélioration des connaissances et des prises en charge. Ces obstacles doivent être levés.

Une information par voie d'affichage et sur le site internet du CHU de Nantes a été demandée. Cependant, l'étude anonyme du lien entre les données cliniques (bilan diagnostique, signalement ou information préoccupante) et les décisions de justice n'a pas été autorisée. En conclusion, les victimes de MPI sont la catégorie de la population française pour laquelle il existe le plus d'obstacles réglementaires pour conduire des travaux de recherche visant à l'amélioration des connaissances et des prises en charge. Ces obstacles doivent être levés.



Intervention préparée en collaboration avec :

Christèle Gras-Le Guen (pédiatre, Inserm / CHU Nantes), Nathalie Vabres (pédiatre, CHU Nantes), Martine Balençon (pédiatre médecin légiste, CHU Rennes / Hôpital Hôtel Dieu / Conseil national de la protection de l'enfance), Anne Drouard (coordinatrice d'études cliniques, Inserm / CHU Nantes), Martin Chalumeau (pédiatre, Inserm / Hôpital Necker-Enfants malades), Elise Launay (pédiatre, Inserm / CHU Nantes).

Références

1. Gilbert R, Widom CS, Browne K, Fergusson D, Webb E, Janson S. Burden and consequences of child maltreatment in high-income countries. *The Lancet*. 3 janv 2009;373(9657):68-81.
2. Hughes K, Bellis MA, Hardcastle KA, Sethi D, Butchart A, Mikton C, et al. The effect of multiple adverse childhood experiences on health: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Public Health*. août 2017;2(8):e356-66.
3. Chevignard MP, Lind K. Long-term outcome of abusive head trauma. *Pediatr Radiol*. déc 2014;44 Suppl 4:S548-558.
4. Sugaya L, Hasin DS, Olfson M, Lin KH, Grant BF, Blanco C. Child physical abuse and adult mental health: a national study. *J Trauma Stress*. août 2012;25(4):384-92.
5. Thackeray JD, Crichton KG, McPherson P, Izsak E, Vavul-Roediger L, Kim G, et al. Identification of Initial and Subsequent Injury in Young Infants: Opportunities for Quality Improvement in the Evaluation of Child Abuse. *Pediatr Emerg Care*. 1 juin 2022;38(6):e1279-84.
6. Thackeray J, Minneci PC, Cooper JN, Groner JI, Deans KJ. Predictors of increasing injury severity across suspected recurrent episodes of non-accidental trauma: a retrospective cohort study. *BMC Pediatr*. 16 janv 2016;16:8.
7. Shah AA, Nizam W, Sandler A, Khan F, Kane T, Petrosyan M. Recidivism following childhood maltreatment necessitating inpatient care in the United States. *Am J Surg*. avr 2022;223(4):774-9.
8. Deans KJ, Thackeray J, Groner JI, Cooper JN, Minneci PC. Risk factors for recurrent injuries in victims of suspected non-accidental trauma: a retrospective cohort study. *BMC Pediatr*. 31 août 2014;14:217.
9. McQuillan P, Pilkington S, Allan A, Taylor B, Short A, Morgan G, et al. Confidential inquiry into quality of care before admission to intensive care. *BMJ*. 20 juin 1998;316(7148):1853-8.
10. Blangis F, Malorey D, Gras-Le Guen C, Vabres N, Picherot G, Ricaud P, et al. Suboptimal care was frequent in severe child physical abuse cases and was mainly related to delayed diagnoses and ineffective secondary prevention. *Acta Paediatr*. avr 2023;112(4):876-82.
11. ClinicalTrials.gov [Internet]. Bethesda (USA): National Library of Medicine. 29 fév 2000 -. Identifiant NCT05168540, Frequency, Consequences, and Determinants of Suboptimal Care in the Initial Care Pathway of Child Physical Abuse (DIAPED); 23 déc 2021 [cité le 1 sept 2023]. Disponible sur : <https://www.clinicaltrials.gov/study/NCT05168540>
12. Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés. Délibération 2021-033 du 18 mars 2021 [Internet]. Paris (FRA) : Légifrance ; 2021 [cité le 1 sept 2023]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/cnil/id/CNILTEXT000043961363/>

Les études de cohorte françaises en protection de l'enfance. Pourquoi sont-elles si rares ?

Karine Chevreul, médecin de santé publique et économiste de la santé, Inserm/ Université Paris Cité/AP-HP

Daniel Rousseau, pédopsychiatre, CHU d'Angers

Dans les deux dernières décennies, on compte moins d'une dizaine d'études de cohorte en protection de l'enfance en France ou ailleurs dans le monde. Elles sont pourtant incontournables car elles permettent d'une part de mesurer l'impact, sur les individus comme pour la société, de la maltraitance en termes sanitaire, sociétal et économique, et d'autre part, d'évaluer les bénéfices potentiels d'innovations organisationnelles pour la prévention ou la prise en charge des victimes sur le long terme.

Dès la fin du XIX^e siècle, les concepts de violences et de négligences, leurs effets délétères sur la santé et les effets bénéfiques de la mise en sécurité des victimes avaient déjà été décrits par des cliniciens. Depuis le milieu du XX^e siècle, les pédopsychiatres et psychologues ont été les seuls producteurs des rares études de cohorte sur les effets de la maltraitance infantile réalisées en France¹⁻⁷.

Ces études, ont démontré que la fréquence de la négligence est importante, qu'elle est associée à une co-maltraitance courante mêlant violences physiques, sexuelles et psychologiques avec des

conséquences somatiques et psychiques multiples et désastreuses à long terme. Ces études ont également permis d'observer et de mesurer chez les enfants des progrès somatiques et psychiques dès les premiers mois, lorsqu'ils bénéficient d'une prise en charge adaptée. Ainsi dans la recherche Saint-Ex (129 enfants suivis sur vingt-neuf ans) lancé dès 2008 par l'équipe : un tiers des enfants suivis ne présente pas de troubles à l'entrée dans la vie adulte, ce qui démontre que la protection de l'enfance peut être efficace. Un autre tiers présente des signes de souffrance psychique d'intensité variable mais sans désocialisation. Le dernier tiers est composé d'handicapés psychiques et sociaux. Avec un aussi lourd tribut, des coûts humains, sociaux et économiques astronomiques⁸, c'est l'un des fléaux de l'enfance où la marge de progression reste la plus considérable. La recherche Saint-Ex est complétée depuis 2019 par le Programme Pegase (1 200 enfants suivis au minimum cinq ans) et la Cohorte témoin Esper (800 enfants attendus) qui démarre en 2023^{9,10}. Ces études reposent sur un lien solide avec le terrain dont l'implication d'une vingtaine de départements.

Il est désolant de constater que dans un domaine où des progrès majeurs seraient possibles ces cohortes soient quasi inexistantes en France. Une des principales raisons est l'extrême difficulté à les financer faute d'un soutien institutionnel affirmé et de financements fléchés sur la thématique de la maltraitance.

Il est désolant de constater que dans un domaine où des progrès majeurs seraient possibles ces cohortes soient quasi inexistantes en France. Une des principales raisons est l'extrême difficulté à les financer faute d'un soutien institutionnel affirmé et de financements fléchés sur la thématique de la maltraitance. Pour ces études qui durent des années, le financeur n'en verra souvent ni le déroulement, ni les résultats, ce qui est un frein pour convaincre d'investir dans le montage d'une cohorte.

Cette rareté prive non seulement les enfants de réponses mieux adaptées, mais prive également la communauté scientifique et tout un chacun de connaissances fines sur la maltraitance et le devenir des enfants qui en sont victimes, les professionnels de repères et les décideurs de boussole pour la mise en place de politiques publiques.



Références

1. Aubry J. Enfance abandonnée: la carence de soins maternels. Scarabée & compagnie; 1983. 251 p.
2. Dumaret AC, Coppel-Batsch M, Couraud S. Adult outcome of children reared for long-term periods in foster families. *Child Abuse Negl.* oct 1997;21(10):911-27.
3. Mascaró R, Duhamel A, Deken V, Jardri R, Charlet D, Carillo F, et al. Construction et validation d'une échelle d'évaluation des troubles liés à la négligence (N-FIDI : Négligence-besoins fondamentaux, interactions, détresse/enfant). *Devenir.* 2021;33(2):113-34.
4. Bronsard G, Alessandrini M, Fond G, Loundou A, Auquier P, Tordjman S, et al. The Prevalence of Mental Disorders Among Children and Adolescents in the Child Welfare System: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Medicine (Baltimore).* févr 2016;95(7):e2622.
5. Bronsard G, Lançon C, Loundou A, Auquier P, Rufo M, Siméoni MC. Prevalence rate of DSM mental disorders among adolescents living in residential group homes of the French Child Welfare System. *Children and Youth Services Review.* 1 oct 2011;33(10):1886-90.
6. Bronsard G, Lançon C, Loundou A, Auquier P, Rufo M, Tordjman S, et al. Quality of life and mental disorders of adolescents living in French residential group homes. *Child Welfare.* 2013;92(3):47-71.
7. Levey EJ, Apter G, Harrison AM. The global problem of child maltreatment: Perspectives on mechanisms of influence and illness presentation. *Int J Cult Ment Health.* 2017;10(1):90-6.
8. Prigent A, Vinet MA, Michel M, Rozé M, Riquin E, Duverger P, et al. The cost of child abuse and neglect in France: The case of children in placement before their fourth birthday. *Child Abuse Negl.* août 2021;118:105129.
9. Programme PEGASE [Internet]. Avrillé (FRA): Association Saint Exupéry pour la protection de l'enfance. c2018 [cité le 1 sept 2023]. Disponible sur : <https://www.programmepegase.fr/>
10. Toussaint E, Rousseau D. PEGASE Program: Identification of babies in the child protection system at risk of developmental delays or disorders and the implementation of a 'supra-optimal' care pathway. *Child Abuse Review.* 2023;32(1):e2805.

Enseignements
d'études françaises
et internationales :

**Données
hospitalières**

Algorithme de repérage de maltraitance physique chez les jeunes enfants à partir des données du PMSI

Catherine Quantin, médecin épidémiologiste, Centre hospitalier universitaire de Dijon / Inserm / Université Paris-Saclay

En collaboration avec l'Observatoire national de la protection de l'enfance, nous nous sommes intéressés au repérage de la maltraitance physique des enfants dans les données hospitalières. Cette maltraitance peut plus facilement que d'autres formes de violence être définie à partir de critères objectifs, du fait des lésions et de ses conséquences.

Nous avons développé un algorithme à partir des codes de la Classification internationale des maladies (CIM-10), qui permet l'identification des cas de maltraitance physique chez les enfants de moins de 5 ans dans les bases de données hospitalières. Cet algorithme a permis d'identifier, de quantifier et de caractériser les lésions traumatiques enregistrées comme intentionnelles et les lésions traumatiques suspectes d'une maltraitance physique^{1,2}.

Avec le soutien de Santé publique France, nous avons mis en place une étude pilote de validation de l'algorithme au CHU de Dijon. En comparant les séjours hospitaliers identifiés par l'algorithme aux données transcrites sur le dossier médical (gold standard) nous avons calculé la valeur prédictive positive (VPP), pour savoir si un séjour repéré par l'algorithme correspondait bien à un séjour lié à la maltraitance au niveau du dossier médical. Plus les enfants sont jeunes, meilleure est la VPP : chez les enfants âgés entre 1 mois et 1 an, elle atteint 95 % pour ceux avec des lésions traumatiques intentionnelles et 78 % pour ceux avec des lésions traumatiques suspectes³. Nous avons utilisé cet algorithme lors de la crise sanitaire du Covid-19 et avons ainsi observé une augmentation du taux d'enfants maltraités physiquement pendant le premier confinement⁴. Ces résultats ont été transmis au Secrétariat d'État chargé de l'enfance dès la fin de l'été 2020.

Cet algorithme a permis d'identifier, de quantifier et de caractériser les lésions traumatiques enregistrées comme intentionnelles et les lésions traumatiques suspectes d'une maltraitance physique

En collaboration avec Santé publique France, nous avons également construit un algorithme permettant de repérer les traumatismes crâniens infligés par secouement (syndrome du bébé secoué) chez les nourrissons de moins de 1 an^{5,6}.

L'ensemble de ces travaux ont révélé plusieurs limites quant à l'utilisation des données hospitalières, notamment en terme d'exhaustivité :

- seules certaines formes de maltraitance (notamment les maltraitements physiques) sont renseignées ;
- les enfants hospitalisés ne représentent que les cas les plus graves ;
- la crainte de la stigmatisation de l'enfant et la tarification des séjours peut conduire à un sous-codage de la maltraitance.

Pour poursuivre et approfondir ces travaux, du fait de ces limites, nous collaborons actuellement avec différents acteurs participant à la protection de l'enfance, que ce soit au niveau local (président du Conseil départemental, procureur de la République de Dijon) ou national (ministère de la Justice, ministère de l'Intérieur, ONPE, Drees). L'objectif de ces collaborations est de disposer d'informations plus complètes, sur la maltraitance physique d'enfants, mais également sur les autres types de maltraitance (sexuelle, psychologique) en chaînant si possible les différentes bases de données : judiciaires, intérieur, santé et sociales afin de mieux repérer tous les enfants et pouvoir étudier leur parcours de soins. Conscients de la complexité de tels croisements de sources de données, tant réglementaires que logistiques, nous pourrions toutefois penser la construction d'un baromètre de la maltraitance qui permettrait de rassembler les informations provenant de toutes les sources et d'étudier le suivi des enfants maltraités, quel que soit le type de maltraitance.



Références

1. Gilard-Pioc S, Cottenet J, Mikaeloff Y, Gouyon J-B, Francois-Purcell I, Quantin C. Eight-Year Period Prevalence of Physical Abuse in Hospitalised Infants and Corresponding In-hospital Mortality in France. *Child Abuse Rev.* 2019;28(5):353-65.
2. Gilard-Pioc S, Cottenet J, François-Purcell I, Quantin C. Estimation de la prévalence des enfants de moins d'un an, hospitalisés en France pour maltraitance physique sur la période 2007-2014. *Bull épidémiol hebd.* 2019;(26-27):526-32.
3. Loiseau M, Cottenet J, François-Purcell I, Gilard-Pioc S, Quantin C. Valeur prédictive positive d'un algorithme de repérage des enfants maltraités physiquement, âgés de 0 à 5 ans. *Bull épidémiol hebd.* 2022;(11):202-10.
4. Loiseau M, Cottenet J, Bechraoui-Quantin S, Gilard-Pioc S, Mikaeloff Y, Jollant F, et al. Physical abuse of young children during the COVID-19 pandemic: Alarming increase in the relative frequency of hospitalizations during the lockdown period. *Child Abuse Negl.* déc 2021;122:105299.
5. Paget LM, Gilard-Pioc S, Quantin C, Cottenet J, Beltzer N. Les enfants victimes de traumatismes crâniens infligés par secouement hospitalisés : analyse exploratoire des données du PMSI. *Bull épidémiol hebd.* 2019;(26-27):533-40.
6. Paget LM, Gilard-Pioc S, Cottenet J, Beltzer N, Quantin C. Identification of Infant Victims of Abusive Head Trauma Hospitalised in France from 2015 to 2017. *Child Abuse Rev.* 2020;29(3):182-194.

Repérage des violences sexuelles sur mineurs à partir des données du PMSI

Pascal Mélihan-Cheinin, sciences politiques, Université Gustave Eiffel

La présente étude porte sur l'usage des données du Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI), source de données administratives jusqu'alors inexploitée en France pour cette thématique, exceptée pour le repérage des maltraitements physiques sur les nourrissons¹.

Dans un premier temps, ont été retenues trois groupes de lésions et causes médicales issues de la nomenclature de la classification internationale des maladies (CIM-10) : mauvais traitements, enfance malheureuse et difficultés liées à l'environnement immédiat.

La qualité du travail en réseau et des interactions entre les différents acteurs, la présence de lieux ressources actifs et très reliés (unité médico-judiciaire, école nationale de la magistrature, observatoire départemental de la protection de l'enfance) ainsi que l'existence de formations collectives influencent la prise en charge.



Une cartographie de ces données ramenées au nombre d'habitants, recoupée avec les données de police et de gendarmerie, a permis d'identifier des territoires davantage concernés par ces codes : le sud de la Bretagne, la Gironde, les Ardennes et La Réunion.

Une investigation complémentaire menée en 2022 en Gironde et Bretagne, auprès d'une vingtaine d'experts des champs concernés (police, gendarmerie, justice, protection de l'enfance, pédiatrie, information médicale), a permis de conclure que les écarts observés relèveraient surtout de l'hétérogénéité du codage de la maltraitance des services hospitaliers. La qualité du travail en réseau et des interactions entre les différents acteurs, la présence de lieux ressources actifs et très reliés (unité médico-judiciaire, école nationale de la magistrature, observatoire départemental de la protection de l'enfance) ainsi que l'existence de formations collectives influencent la prise en charge. Ceci se reflète également dans le codage du PMSI. La Gironde, territoire notamment de forte coopération entre les acteurs, est celui où sont observés le plus grand nombre de séjours hospitaliers pour violences sexuelles sur mineurs enregistrés et le plus de plaintes pour violence intrafamiliale sur mineurs à la gendarmerie nationale.

Par ailleurs, cette investigation complémentaire nous a conduit à recentrer l'étude sur les violences sexuelles sur mineurs, le code « Difficultés liées à des sévices sexuels sur mineurs » apparaissant suffisamment homogène pour limiter les biais de codage. Ainsi, il a été observé, sur la période 2014-2022, que les consultations pour violences sexuelles ont plus que doublé. Les filles de 6 à 17 ans sont les plus concernées, résultat cohérent avec les données de l'enquête Virage². Près de la moitié des soins prodigués dans les établissements de Médecine, Chirurgie, Obstétrique (MCO) concerne la psychiatrie. Les patients de 25 à 85 ans ayant été victimes d'une personne de leur entourage constituent la tranche d'âge de loin la plus représentée dans ces consultations, confirmant l'importance des séquelles de ces agressions. Ce travail exploratoire a permis de montrer que le PMSI est une source de données possibles pour l'estimation des violences sexuelles et de leur impact sur la santé. Ces travaux mettent également en évidence la richesse de l'approche par entretiens successifs des acteurs de secteurs différents.

À l'avenir, il sera nécessaire de poursuivre les investigations dans les autres territoires identifiés. Une estimation des coûts associés aux consultations liées aux violences sexuelles sur mineurs mériterait d'être réalisée

Au total, ces premières données d'impact en santé contribuent au plaidoyer pour le développement d'une stratégie de prévention vigoureuse.

Références

1. Gilard-Pioc S, Cottenet J, François-Purssell I, Quantin C. Estimation de la prévalence des enfants de moins d'un an, hospitalisés en France pour maltraitance physique sur la période 2007-2014. Bull épidémiol hebd, 2019, 26-27, p. 526-532.
2. Charruault A, Grunvald S, Scodellaro C. Les violences sur mineur-e-s dans la famille et son entourage. In : Brown E, Debauche A, Hamel C, Mazuy M (dir.). Violences et rapports de genre : Enquête sur les violences de genre en France. Paris (FRA) : Ined Éditions ; 2020. p. 149-181.

De quoi avons-nous
besoin pour **impulser**
les recherches
et mettre en place
un système
de surveillance
et de suivi
de ces maltraitances ?

Lors de la première journée du séminaire, des équipes d'horizons très divers ont partagé leurs expériences sur leurs travaux en cours ou passés. Ces échanges ont fait émerger les difficultés rencontrées et des pistes pour développer l'épidémiologie de la maltraitance. Le texte ci-dessous est une synthèse des principaux échanges sur ces différents aspects, avec les intervenants et les personnes présentes lors de la première journée du séminaire. Les discussions ont été animées par Linda Lasbeur et Maud Gorza de Santé publique France, et Anne Oui de l'Observatoire national de la protection de l'enfance.

Construire des définitions qui doivent être partagées et opérationnelles

Les formes de maltraitements sont multiples et complexes à décrire et à codifier. Des définitions et des outils de mesure, adaptés à la mise en place d'études et partagés par les équipes de recherche, sont nécessaires et restent à construire.

Les travaux sur les définitions des maltraitements et la façon de les formuler dans les enquêtes n'en sont pas au même stade. Les violences physiques, relativement plus aisées à qualifier, font déjà l'objet de travaux épidémiologiques. Des questionnements persistent, par exemple, faut-il isoler le syndrome du bébé secoué des autres formes de violences physiques ? Les travaux sur les violences sexuelles ont montré l'impact du lexique employé pour interroger les personnes, en partant de la description de faits, sur la qualité des indicateurs recueillis. Une attention est également portée sur l'importance de bien nommer ces violences pour ne pas porter des représentations problématiques (on parle de violence sexuelle sur enfant et non d'abus sexuel).

Les questionnements sur les définitions se posent avec plus d'acuité pour certaines formes de maltraitance qui, notamment, ont fait l'objet de recherche depuis peu :

Les négligences

Les négligences constituent une des formes de maltraitance dont la qualification et l'observation sont beaucoup plus complexes que les autres formes de maltraitance. Elles se repèrent à distance par les effets sur le développement de l'enfant. Leur description fait l'objet de débats. Ainsi,

le Center for Disease Control and Prevention (US CDC) intègre dans sa définition des négligences, les témoins de violences conjugales¹, alors qu'elles sont par ailleurs considérées comme une forme de maltraitance à part entière. L'Observatoire nationale de la protection de l'enfance (ONPE) organise un séminaire de recherche avec des spécialistes de différents horizons² pour mieux appréhender cette forme de maltraitance et faire un état de l'art au niveau français et international.

Les violences éducatives ordinaires (VEO)

Ces VEO ont été récemment interdites par la loi (Loi n° 2019-721 du 10 juillet 2019 relative à l'interdiction des violences éducatives ordinaires). La définition de ces violences à des fins de recherche reste à construire. D'autant plus que l'on a encore du mal aujourd'hui à les définir et leurs impacts sur le développement des enfants sont peu documentés en France.

Les travaux sur les répercussions de ces violences sur le développement et la santé physique et mentale des enfants sont également à développer. Le fait que tout le développement de l'enfant soit atteint rend ces travaux complexes et nécessite de disposer de définitions et concepts adaptés. Le concept de psycho-traumatisme complexe a été évoqué par certains.

On retiendra également les points suivants :

- En fonction des faits étudiés, les facteurs de répétition et de durée sont à intégrer et interrogent sur la définition des seuils à retenir, ceux-ci pouvant être différents en fonction des objectifs de la collecte de données (pour des études, pour la prise en charge...);

Plusieurs participants ont évoqué le besoin de développer, dans les études, des modules de questions standardisées et courtes, permettant de renseigner les événements de vie adverses dans l'enfance. (...) Inclure ces questions de manière systématique permettrait de rendre la problématique plus visible.

- Le besoin d'intégrer une approche sociohistorique et de façon plus générale l'intérêt de travailler de façon pluridisciplinaire.

Il ressort de ces échanges un besoin de construire des définitions et des outils de mesure partagés opérationnels pour la mise en place d'études qui soient comparables. Certains de ces outils pouvant également être utilisés par des équipes de terrain (comme l'échelle ASQ-3 utilisée dans le projet Pegase ; voir la présentation de Daniel Rousseau et Karine Chevreul en page 24). Ce travail doit intégrer l'articulation avec les acteurs de terrain, qui utilisent des définitions et renseignent des données répondant à des objectifs différents de ceux de la recherche. Dans l'optique de mise en place d'un système de surveillance épidémiologique, l'explicitation et la compréhension des écarts qui peuvent exister en fonction des définitions et outils utilisés est un préalable essentiel.

Les recherches et études

Les violences vécues dans l'enfance : un déterminant de la santé à intégrer dans les enquêtes ?

Plusieurs enquêtes, qu'elles soient passées, en cours ou à venir, intègrent des questions relatives aux événements de vie négatifs dans l'enfance, dont les différentes formes de maltraitance. Ont été évoquées : l'enquête nationale Violences et rapports de genre (Virage)³, l'enquête santé mentale en population carcérale sortante⁴, l'étude médico-psychologique d'adolescents placés en Centre éducatif fermé⁵, l'enquête Insee sur les Sans Domicile prévue pour 2025, l'enquête Evane sur le vécu

et les pratiques parentales des parents d'enfants de 0 à 2 ans par Santé publique France prévue en 2024.

Plusieurs participants ont évoqué le besoin de développer, dans les études, des modules de questions standardisées et courtes, permettant de renseigner les événements de vie adverses dans l'enfance.

L'expérience issue des enquêtes de victimation, comme l'enquête Virage, souligne l'importance de recueillir les âges, même approximatifs, de survenue de ces événements pour démêler la chronologie des événements et questionner le sens de la causalité. Par exemple, concernant le lien entre tentatives de suicide et violences sexuelles, l'enquête Virage montre que, dans la majorité des cas, les tentatives de suicide surviennent peu après les premières violences sexuelles⁶.

De plus, inclure ces questions de manière systématique permettrait de rendre la problématique plus visible.

Des sources de données à explorer ou améliorer

Les données hospitalières sur les décès par traumatismes chez les moins de 15 ans sont actuellement utilisées pour surveiller les décès par traumatismes accidentels. Cette source de données pourrait-elle permettre d'explorer les décès intentionnels (suicide et infanticide) ? L'intentionnalité est difficile à définir, ce qui impose de considérer le cas où l'intention n'est pas déterminée.

Le service statistique ministériel de la sécurité intérieure sur les décès (SSMSI) dispose de la base statistique Victimes construite à partir des données

figurant dans les procédures judiciaires enregistrées par les services de police et de gendarmerie. Concernant les homicides conjugaux, une étape de vérification a lieu dix-huit mois après l'événement, ce délai permettant d'intégrer des résultats d'enquêtes éventuelles. Actuellement, cette procédure n'existe pas en matière d'infanticide.

Une estimation du nombre d'infanticides dans le cadre intrafamilial est publiée à partir de ces données par l'ONPE mais ceux-ci sont donc à interpréter avec précaution⁷.

Une réflexion avait été menée, à la demande du Conseil national de la protection de l'enfance, sur la création d'un registre des décès des mineurs sur le modèle de l'Enquête nationale confidentielle sur les morts maternelles⁸. Mais un tel projet n'a pas été mis en œuvre.

L'observatoire national des morts inattendues du nourrisson (<https://www.omin.fr/>) pourrait également constituer une source de données intéressante.

D'autres sources de données pourraient être explorées à des fins de surveillance : les données issues des instituts médicaux légaux, ou encore les données issues des Unités d'accueil pédiatrique enfants en danger (UAPED).

Développer la dimension participative dans les recherches

Des exemples de recherches participatives ont été évoqués impliquant des parents dont un enfant est pris en charge ou des adultes ayant été accueillis ou pris en charge en protection de l'enfance. Mais quid de la place des enfants actuellement concernés dans les recherches ? Cette question pose de façon plus générale la place des enfants dans ces travaux.

Les comités de jeunes protégés, qui se mettent en place dans les départements pourraient être un espace de collaboration. L'ONPE a publié un dossier sur les formes de participations des enfants protégés dans les départements⁹.

Enfin, l'existence d'études intégrant des formes de participation au niveau international a été évoquée. Mais les outils de recherche adaptés intégrant cette dimension restent très rares.

Formation, sensibilisation, professionnalisation

Le besoin en formation des différents acteurs a été évoqué par plusieurs intervenants. Cette attente concerne en particulier les pratiques des acteurs de terrain, notamment le dépistage et le signalement. Certains territoires ont d'ores et déjà mis en place une formation destinée à tous les corps professionnels impliqués (ASE, PMI, juges du parquet, juges des enfants, médecins scolaires, conseil de l'ordre des médecins...). Cette formation permet d'établir un langage commun et de faciliter le travail en réseau.

Un tel travail concerne également la collecte des données et la qualité du codage des informations par exemple. Le travail en cours sur le codage des données du PMSI en est un exemple (voir la présentation de Pascal Mélihan-Cheinin en page 29).

Dans le champ de la santé, a été évoqué la nécessité d'une professionnalisation du secteur de l'enfance en danger, en appliquant la même rigueur scientifique que pour une suspicion de méningite ou de cancer afin d'avancer sur le repérage, la prise en charge des cas, ainsi que sur le protocole des études.

Des outils existent mais sont peu connus, comme le cadre national de référence pour l'évaluation globale de la situation des enfants en danger ou risque de danger publié par la HAS en 2021¹⁰.

La dimension territoriale de la prise en charge

La compréhension de l'organisation des dispositifs de dépistage et de prise en charge à l'échelle départementale est un impératif, y compris pour la collecte de données à des fins d'études.

Lorsque les données sont accessibles, il faut aussi prendre en compte le contexte précis de l'organisation locale des services de la protection de l'enfance, qui dépend de choix politiques départementaux et des moyens alloués. La complexité et l'hétérogénéité de cette organisation sont pourtant peu connues des équipes de recherche en santé publique. Les disparités départementales ont des répercussions sur les données collectées, et doivent pouvoir être prises en compte dans les travaux de recherche.

Le financement des travaux

La violence envers les enfants n'est pas une thématique portée dans les appels à projet en recherche. Actuellement, seul l'ONPE a pour mission de soutenir financièrement la recherche dans ce domaine. Plusieurs travaux présentés lors de ce séminaire ont bénéficié de ce soutien, mais le montant alloué à ce sujet est faible au regard des besoins en matière d'études épidémiologiques sur la maltraitance envers les enfants.

En conséquence, les travaux menés relèvent de montages financiers complexes avec de multiples financeurs, dont les exigences et attentes peuvent être différentes. Actuellement, cette multiplicité de financements peut impliquer de multiples restitutions, chacune devant être spécifique au périmètre du financeur. Cela peut constituer un obstacle et une perte de temps pour les équipes de recherche.

En perspective : le développement de la prévention

Le développement des recherches en santé publique permettrait l'amélioration des connaissances, l'augmentation de la visibilité de la problématique et *in fine* participerait au plaidoyer et au développement de stratégies de prévention efficace de la maltraitance intrafamiliale envers les enfants. Ces stratégies font l'objet de travaux et de recommandations au niveau international^{11,12} qui pourraient être partagés.

Références

1. Arias I, Leeb RT, Melanson C, Paulozzi LJ, Simon TR. Child maltreatment surveillance; uniform definitions for public health and recommended data elements, Version 1.0. Atlanta, Georgia: Center for Disease Control and Prevention, National Center for Injury Prevention and Control; 2008. 148 p. Disponible sur : <https://stacks.cdc.gov/view/cdc/11493>
2. Observatoire national de la protection de l'enfance [Internet]. Paris (FRA): GIP Enfance en Danger; 2022. Séminaire de recherche sur les négligences [cité le 5 mai 2023]. Disponible sur : <https://onpe.gouv.fr/actualite/seminaire-recherche-sur-negligences>
3. Ined - Institut national d'études démographiques [Internet]. Aubervilliers (FRA): Ined; c2020 [cité le 5 mai 2023]. VIRAGE. Disponible sur : <https://virage.site.ined.fr/fr/>
4. Fovet T, Lancelève C, Wathélet M, El Qaoubii O, Thomas P. La santé mentale en population carcérale sortante : une étude nationale. Saint-André-lez-Lille (FRA): Fédération régionale de recherche en santé mentale et psychiatrie; fév 2023. 78 p. Disponible sur : <https://www.f2rsmpsy.fr/sante-mentale-population-carcerale-resultat-drone-nouvelle-etude-nationale-nouvelle-feuille-route.html>
5. Bronsard G, Boyer L, Diallo Bogreau I. Étude médico-psychologique d'adolescents placés en Centre éducatif fermé en France. Paris (FRA): Convention Nationale des Associations de Protection de l'Enfant (CNAPE); sept 2019. 72 p. Disponible sur : https://www.cnape.fr/documents/guillaume-bronsard_etude-medico-psychologique-dadolescents-places-en-centre-educatif-ferme-en-france/
6. Brown E, Debauche A, Hamel C, Mazuy M. (dir.) Violences et rapports de genre : enquête sur les violences de genre en France. Aubervilliers (FRA): Ined éditions; 2021. 528 p.
7. Observatoire national de la protection de l'enfance. Chiffres clés en protection de l'enfance au 31 décembre 2021. Paris (FRA): ONPE – GIP France Enfance Protégée; mars 2023. 16 p. Disponible sur : https://onpe.gouv.fr/system/files/publication/note_chiffres_cles_pe_2021_web.pdf
8. Inserm, Santé publique France. Les morts maternelles en France : Mieux comprendre pour mieux prévenir. 6e rapport de l'Enquête nationale confidentielle sur les morts maternelles (ENCMM) 2013-2015. Saint-Maurice (FRA): Santé publique France; 2021. 237 p. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/content/download/314831/2900903?version=1>
9. Cerisuela M, Genest L, Picot A. Écouter pour agir. La participation collective des enfants protégés. Paris (FRA): ONPE; juin 2023. 126 p. Disponible sur : https://onpe.gouv.fr/system/files/publication/ecouter_pour_agir_version_integrale_web.pdf
10. Haute Autorité de santé. Évaluation globale de la situation des enfants en danger ou risque de danger : cadre national de référence. Saint-Denis (FRA): Haute Autorité de la santé; 2021. Disponible sur : https://has-sante.fr/jcms/p_3120418/fr/evaluation-globale-de-la-situation-des-enfants-en-danger-ou-risque-de-danger-cadre-national-de-reference
11. Organisation mondiale de la santé. INSPIRE : sept stratégies pour mettre fin à la violence à l'encontre des enfants. OMS; 2017. 108 p. Disponible sur : <https://apps.who.int/iris/handle/10665/254627>
12. Fortson BL, Klevens J, Merrick MT, Gilbert LK, Alexander SP. Preventing Child Abuse and Neglect: A Technical Package for Policy, Norm, and Programmatic Activities. National Center for Injury Prevention and Control (U.S.). Division of Violence Prevention; 2016. 52 p. Disponible sur : <https://stacks.cdc.gov/view/cdc/38864>

Synthèse

Épidémiologie de la maltraitance : une complexité à plusieurs niveaux

Aliocha Accardo, statisticienne, experte au Comité du label de la statistique publique, Insee

J'apporterai au débat le regard de la statisticienne et plus particulièrement celui d'une experte auprès du Comité du label de l'Insee. Dans ce cadre, ma mission consiste à examiner les opérations et enquêtes soumises par la statistique publique et à questionner leur pertinence via un processus institutionnalisé et des critères d'ingénierie statistique.

Il s'agit tout d'abord pour le Comité du label de vérifier et d'analyser le champ de l'étude. Il s'agit ensuite de vérifier la qualité de l'échantillonnage, avec, dans l'idéal, une sélection des participants au hasard afin d'éviter les biais. À noter que, en cas de biais, il est impératif de redresser le dispositif d'enquête avec une information auxiliaire. Ensuite, il faut s'assurer de la compréhensibilité des questions pour ceux à qui elles seront posées. Nous avons par exemple vu que le mot « sévices » était compris différemment selon les modules au cours de l'enquête Virage. La conformité juridique représente enfin le dernier grand champ d'investigation du Comité du label.

Si l'ambition poursuivie est de constituer un dispositif statistique sur la maltraitance des enfants, la statistique publique a un rôle à jouer. Elle apporte une légitimité, un poids institutionnel et une visibilité aux résultats produits au sein des enquêtes labellisées. Elle peut donner l'opportunité aux chercheurs d'échanger avec des acteurs d'institutions différentes, comme le Service statistique ministériel de la sécurité intérieure (SSMSI), le service statistique ministériel de la justice ou encore la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees). Par ailleurs, recevoir un label du comité implique que les résultats tirés des données collectées soient diffusés librement, il n'est dès lors pas nécessaire de fournir des rapports spécifiques pour chacune des institutions, parfois nombreuses, qui ont participé au financement de l'étude.

En termes de synthèse, je souhaiterais revenir sur les interrogations principales qui ont été formulées durant cette journée, en les passant au prisme de mon expérience de statisticienne.

Si l'ambition poursuivie est de constituer un dispositif statistique sur la maltraitance des enfants, la statistique publique a un rôle à jouer. Elle apporte une légitimité, un poids institutionnel et une visibilité aux résultats produits au sein des enquêtes labellisées.

Des freins liés à la définition des concepts...

Comme l'ont indiqué Andreas Jud et Séverine Delaville et Gaëlle Guibert de l'ONPE, les problèmes rencontrés pour le montage d'études épidémiologiques sur la maltraitance sont d'abord conceptuels, avec des difficultés de standardisation et de comparabilité.

- Il faut en effet construire des définitions cohérentes qui peuvent se positionner les unes par rapport aux autres. C'est difficile, mais pas impossible, à condition que les experts de tous les domaines, particulièrement pour les recherches émergentes, acceptent de faire avec des approximations. Pour prendre des exemples connus, le produit intérieur brut (PIB), l'inflation ou le taux de pauvreté sont des indicateurs imparfaits, et néanmoins utiles.
- Les recherches participatives, comme cela a été évoqué, pourraient aider à trouver les meilleures définitions possibles.

Des freins liés au financement de la recherche...

Un deuxième problème, classique également, concerne les moyens. Pour Virage et DIAPED par exemple, il s'agissait de réussir à dégager environ 3 millions d'euros. Sur ce sujet, je retiendrai les propos de Daniel Rousseau et de Karine Chevreul, qui ont mis en avant le fait qu'investir dans les données statistiques permettait de mieux lutter contre la maltraitance. Tenant compte de ces bénéfices et rapportées au coût évalué de la maltraitance, les sommes demandées pour mener des études représentent des investissements tout à fait défendables. Malheureusement, nous avons vu que les chercheurs ont encore de grandes difficultés à trouver les fonds nécessaires.

- La volonté politique affichée en introduction de cette journée est une réponse à ce besoin exprimé lors des échanges.

Des freins liés aux dispositifs informatiques disparates...

D'autres problématiques interviennent, technologiques notamment, lorsqu'il est nécessaire de mobiliser des données existantes. Nathalie Vabres, pour l'étude Santé protégée, a par exemple décrit des problèmes comme des incompatibilités de systèmes informatiques entre deux hôpitaux ou deux départements ou des difficultés liées au fait que, entre différentes institutions avec un même système d'information, les données ne sont pas consignées de la même manière.

- La mise en cohérence des différents systèmes d'information représente bien un enjeu central.

Des freins liés aux questions éthique et juridique...

Pour finir, un problème réellement spécifique au thème de la maltraitance concerne la sphère éthique et juridique. Flora Blangis nous a bien expliqué que, pour l'étude DIAPED, les obstacles juridiques ont été d'emblée considérables. Il faut y ajouter les difficultés en lien avec les obligations de la Cnil notamment, garante des droits numériques dans le cadre législatif existant.

- Il ressort des échanges que ce type de travaux nécessite pour se déployer une évolution du cadre juridique actuel.

Questions éthiques
et réglementaires :

**Consentements,
croisements
de données et bonnes
pratiques**

De la faisabilité et de l'intérêt des recherches pluridisciplinaires droit/santé

Sylvie Grunvald, juriste, Université de Nantes

La maltraitance intrafamiliale est une forme de violence particulièrement malaisée à appréhender, d'une part en raison de la difficulté à cerner les faits qui doivent notamment être décryptés pour répondre aux définitions civile et pénale des comportements mettant le mineur en danger, et d'autre part en raison de l'accès difficile aux victimes au sein de la sphère privée, la famille instaurant encore souvent un écran à l'immixtion du droit. Toutefois, l'évaluation de la maltraitance intrafamiliale présente un double enjeu, d'abord un enjeu individuel pour la personne mineure qui doit être reconnue en tant que sujet de droits, ensuite un enjeu collectif de santé publique, cette maltraitance ayant bien été identifiée comme « une maladie chronique grave » selon les mots d'Anne Turz, et dont les conséquences délétères ont été objectivées.

Dès lors, cette dimension sanitaire des violences intrafamiliales envers les mineurs est un levier essentiel pour amplifier la sensibilisation indispensable vis-à-vis de ces comportements répréhensibles. Elle passe également par l'élaboration de données quantitatives nécessaires à une objectivation des actes de maltraitance sur l'ensemble de la population mineure, qui fonde la mise à l'agenda des politiques publiques (comme cela fut le cas concernant l'enquête Enveff [Enquête nationale sur les violences envers les femmes en France] et les violences faites aux femmes). Ces données quantitatives doivent être les plus exhaustives possibles en incluant tous les mineurs pour éviter les angles morts de la sur-vulnérabilité des enfants faisant l'objet d'une mesure de protection ou se trouvant en situation de handicap. Au-delà d'une grande enquête quantitative, des recherches pluridisciplinaires associant la médecine, le droit et les sciences humaines et sociales, s'avèrent primordiales pour construire des études empiriques afin de pouvoir saisir les articulations entre les services de santé, de l'aide sociale à l'enfance et de la justice.

Il semble particulièrement important de travailler sur le parcours des situations de maltraitance, depuis leur constat par les soignants jusqu'à leur judiciaire. L'analyse de la rédaction des certificats médicaux, des signalements, des informations préoccupantes, comme l'étude juridique et sociologique des dossiers judiciaires, l'ethnographie des audiences relatives à ces situations de maltraitance, sont autant de matériaux qu'il serait pertinent de recueillir en croisant les regards, pour comprendre les mécanismes à l'œuvre lors du traitement de la maltraitance intrafamiliale. Ces matériaux contenant des données sensibles, le cadre éthique et réglementaire est déterminant pour respecter les droits fondamentaux des protagonistes de ces faits sur lesquels portent ces recherches. Toutefois, ce type de recherche conduit aussi à interroger la réflexivité de l'éthique comme l'entend Sarah Carvalho, et placer l'éthique aussi dans la finalité de l'étude, ici l'édification de dispositifs de protection de l'enfant.

L'évaluation de la maltraitance intrafamiliale présente un double enjeu, d'abord un enjeu individuel pour la personne mineure qui doit être reconnue en tant que sujet de droits, ensuite un enjeu collectif de santé publique.

Ainsi, pour construire des cadres de recherche pertinents ayant pour finalité la prévention de la maltraitance intrafamiliale et la meilleure prise en charge des victimes de cette maltraitance, il serait utile de recenser les demandes des institutions de la santé, de la justice, des conseils départementaux, d'établir des protocoles de recherche interinstitutionnels pour favoriser l'accès aux terrains et matériaux et de retenir l'intérêt supérieur de l'enfant et le principe de non-discrimination pour inclure tous les enfants dans ces études.



Le regard du comité d'éthique de la recherche de l'Inserm

Christine Dosquet, présidente du comité d'évaluation éthique de l'Inserm (CCEI/IRB)

Mettre en perspective le paysage des recherches en santé sur les maltraitances intrafamiliales avec le contexte réglementaire est indispensable pour comprendre les enjeux éthiques de ces recherches qui concernent des mineurs dans un environnement familial maltraitant, faisant ou non l'objet de mesures de protection. Elles sont donc particulièrement sensibles et, dans le contexte français, s'inscrivent dans un cadre réglementaire différent selon leur typologie – rétrospectives sur données ou prospectives – et selon leur qualification au regard du code de la santé publique (CSP) en recherches impliquant la personne humaine (RIPH)^{1,2} ou non. Les RIPH sont classées en trois catégories : RIPH 1 (interventionnelles), RIPH 2 (interventionnelles avec risques et contraintes minimales) et RIPH 3 (non interventionnelles).

La qualification des recherches en santé repose sur l'objectif de la recherche et le mode de recueil des données au cours de la prise en charge médicale, médico-sociale et juridique de ces mineurs, ou à partir d'enquêtes par questionnaires et/ou entretiens ou encore grâce à des études de cohortes.

Les recherches sur grandes bases de données (du soin, juridiques, médico-sociales – plus ou moins croisées entre elles) relèvent des exceptions des RIPH (elles sont dites non-RIPH ou RNIPH), et ne nécessitent donc pas l'avis d'un Comité de protection des personnes (CPP). Elles sont encadrées par la loi informatique et liberté (LIL) modifiée par le RGPD (Règlement général sur la protection des données). Leur mise en œuvre nécessite l'avis favorable du Comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé (Cesrees) et l'autorisation de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil).

Les recherches rétrospectives sur données du soin – type DIAPED³ (voir la présentation de Flora Blangis en page 22) – ne sont pas non plus des RIPH, et ne relèvent donc pas de l'avis d'un comité de protection des personnes (CPP). Elles peuvent nécessiter également l'avis favorable du Cesrees et l'autorisation de la Cnil, en particulier pour pouvoir déroger, dans ces cadres familiaux compliqués, à l'information des titulaires de l'autorité parentale

Mettre en perspective le paysage des recherches en santé sur les maltraitances intrafamiliales avec le contexte réglementaire est indispensable pour comprendre les enjeux éthiques de ces recherches qui concernent des mineurs dans un environnement familial maltraitant, faisant ou non l'objet de mesures de protection.

en la remplaçant, par exemple, par une information collective par affichage. En effet, dans ce type de situation le traitement des données ne peut pas être mis en conformité avec la méthodologie de référence MR004 de la Cnil dédiée aux RNIPH en santé.

Les enquêtes prospectives par questionnaires et/ou entretiens doivent être qualifiées individuellement selon l'objectif de la recherche au regard du CSP. En effet, les questionnaires et les entretiens sont considérés comme des « actes » dans les arrêtés RIPH 2 et 3. Si la recherche est qualifiée RIPH, elle relève de l'avis d'un CPP et de la LIL. Si la recherche n'est pas qualifiée RIPH, elle relève également de la LIL mais pas de l'avis d'un CPP. Cependant, pour l'organisation de ces recherches, le recrutement des participants, l'information des mineurs – et la prise en compte de leur consentement selon leur âge –, ainsi que celle des titulaires de l'autorité parentale, posent de nombreuses questions réglementaires et éthiques.



L'accompagnement du chercheur par un comité d'éthique de la recherche institutionnel doit trouver toute sa place dans l'accompagnement de ces recherches non-RIPH. Il doit guider rigoureusement dans les démarches réglementaires, identifier les questions éthiques et répondre aux interrogations des équipes de recherche. Dans tous les cas, la gestion des données à caractère personnel et sa conformité avec le RGPD et la LIL doivent être attestées. La protection des données à caractère personnel, donc de la vie privée, fait partie des droits fondamentaux et fait partie intégrante d'un avis éthique favorable.

Références

1. Amiel P, Dosquet C, Comité d'évaluation éthique de l'inserm (CEEI). Guide de qualification des recherches en santé [A qualification guide for health research]. Paris (FRA): Inserm; 2021. 48 p. <https://pro.inserm.fr/wp-content/uploads/2022/02/inserm-guidequalificationrecherchesceei-sept-2021.pdf>
2. Code de la santé publique - Art L1121-1. Ordonnance n° 2016-800 du 16 juin 2016 relative aux recherches impliquant la personne. Code de la santé publique; 2016 [cité 1 sept 2023]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000046125746
3. ClinicalTrials.gov [Internet]. Bethesda (USA): National Library of Medicine. 29 fév 2000 -. Identifiant NCT05168540, Frequency, Consequences, and Determinants of Suboptimal Care in the Initial Care Pathway of Child Physical Abuse (DIAPED); 23 déc 2021 [cité le 1 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.clinicaltrials.gov/study/NCT05168540>

Mise en œuvre de recherches en santé dans le respect des principes « informatique et libertés »

Manon de Fallois, adjointe à la cheffe du service de la santé, Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil)

Ces recherches sur la maltraitance présentent une sensibilité intrinsèque puisqu'elles concernent des mineurs et nécessitent de collecter des catégories particulières de données (données relatives à la santé, mais également, dans certains cas, à la sexualité, aux condamnations pénales ou aux infractions, etc.). Elles doivent donc être mises en œuvre dans le respect des principes « informatique et libertés »¹ ainsi que, le cas échéant, conformément à certaines dispositions spécifiques prévues par le Code pénal et le Code de la santé publique (CSP) lorsqu'elles impliquent la personne humaine².

En France, les recherches scientifiques en santé nécessitant un traitement de données de santé doivent, sauf exceptions prévues par la loi³, faire l'objet d'une formalité auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil). C'est ainsi que la plupart de ces recherches sont réalisées dans le cadre d'une déclaration de conformité à une méthodologie standard de traitement de données décrite dans un référentiel publié par la Cnil appelé « Méthodologie de référence ». Les recherches qui ne sont pas conformes à ces référentiels en raison d'une sensibilité particulière (traitements de données d'infractions par exemple) doivent être autorisées par la Cnil. À cette occasion, cette dernière accompagne du point de vue juridique et technique les chercheurs, en lien avec le délégué à la protection des données de l'organisme auquel ils sont rattachés.

Depuis 2018, la Cnil a autorisé quatre recherches⁴ portant sur la détection des situations de maltraitements infantiles, pour lesquelles les échanges ont porté sur les deux points suivants.

Les modalités d'information

La loi « Informatique et libertés » prévoit par principe une information individuelle des personnes concernées (et s'il s'agit de mineurs, des représentants légaux) conformément aux articles 13 et 14 RGPD.

Lorsque la recherche implique de collecter des données directement auprès des mineurs, une information individuelle des deux titulaires de l'exercice de l'autorité parentale est nécessaire.

Deux exceptions sont toutefois possibles :

- En cas d'impossibilité d'informer l'un des titulaires ou si les délais pour le consulter sont trop longs, et uniquement pour certaines catégories de recherches⁵, un seul d'entre eux peut être informé. Il est recommandé de prévoir une note d'information destinée au titulaire absent qui pourra exercer ses droits ultérieurement.
- Lorsque le mineur a quinze ans ou plus, celui-ci peut exercer seul ses droits et s'opposer à ce que les titulaires de l'exercice de l'autorité parentale soient informés de la recherche sous certaines conditions⁶.

Cette doctrine se nourrit des échanges bienveillants et constructifs que la Cnil peut avoir avec les chercheurs. Elle a vocation à s'enrichir dans le cadre de ses missions d'accompagnement afin de favoriser l'essor des recherches portant sur les maltraitances intrafamiliales envers les enfants et les adolescents.

Lorsque les données ne sont pas collectées directement auprès des personnes concernées, deux exceptions ont pu être invoquées pour les recherches portant sur les maltraitances infantiles. Il en va ainsi notamment si l'information individuelle :

- exige de la part du responsable de traitement des « efforts disproportionnés », par exemple, en raison de l'ancienneté des données ou du nombre de personnes à informer ;
- est susceptible de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation des objectifs de l'étude, comme fragiliser ou rompre le lien de confiance avec les soignants et/ou à compromettre la sécurité de l'enfant en portant à leur connaissance la transmission d'une information préoccupante ou l'existence d'un signalement judiciaire.

Dans ces hypothèses, le RGPD prévoit que des mesures appropriées doivent être prises pour protéger les droits et libertés des personnes concernées, notamment par la mise en place systématique d'une information collective *via* des canaux de communication appropriés au regard du contexte de l'étude (*a minima*, sur le site web du responsable de traitement).

La nature particulière des données traitées

Certaines de ces études impliquaient également une collecte de catégories particulières de données relatives, par exemple, aux condamnations pénales, aux infractions ou aux mesures de sûreté connexes voire un rapprochement de ces fichiers. Ces traitements de données ne peuvent être mis en œuvre que par certains organismes tels que les autorités publiques et les personnes morales gérant un service public, agissant dans le cadre de leurs attributions légales tels que les centres hospitaliers⁷.



Dans cette hypothèse, certaines garanties doivent être mises en œuvre :

- la démonstration, à travers la réalisation d'une analyse d'impact relative à la protection des données (AIPD), que la collecte de ces données était strictement nécessaire ;
- le cas échéant, la vérification que les données collectées auprès des juridictions étaient traitées dans le respect des dispositions qui leur sont spécialement applicables et que celles-ci ne s'opposaient pas à cette transmission ;
- dans tous les cas, la mise en œuvre de mesures techniques et organisationnelles afin de garantir un niveau de sécurité adapté aux risques engendrés par le traitement⁸ (limitation du nombre

de personnes pouvant accéder aux données de l'étude, gestion des habilitations, utilisation d'un environnement sécurisé conforme à l'état de l'art lors de la collecte des données et lors de la phase d'analyse et, en cas de collecte des données auprès des juridictions, une pseudonymisation des données « à la source » par des personnes habilitées à accéder à ces données dans le cadre de leurs missions, etc.).

Cette doctrine se nourrit des échanges bienveillants et constructifs que la Cnil peut avoir avec les chercheurs. Elle a vocation à s'enrichir dans le cadre de ses missions d'accompagnement⁹ afin de favoriser l'essor des recherches portant sur les maltraitances intrafamiliales envers les enfants et les adolescents.

Notes

1. Ces principes figurent dans le Règlement (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 dit Règlement général sur la protection des données (RGPD), dans la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée (loi « Informatique et libertés ») et son décret d'application (décret n° 2019-536 du 29 mai 2019 modifié).
2. Article R. 1121-1 du CSP.
3. Par exemple, les études internes ainsi que certaines études réalisées à partir des données du Système national des données de santé (SNDS) par les organismes qui disposent d'un accès permanent à ces données.
4. Voir par exemple la délibération n° 2021-033 du 18 mars 2021 et la délibération n° 2023-003 du 12 janvier 2023.
5. Recherches interventionnelles sans risques ou des contraintes minimales ; recherches non interventionnelles sans aucun risque ni contrainte dans lesquelles tous les actes sont pratiqués et les produits utilisés de manière habituelle ; recherches n'impliquant pas la personne humaine ainsi que les études et évaluations dans le domaine de la santé.
6. Si le fait de participer à la recherche révèle une information sur une action de prévention, un dépistage, un diagnostic, un traitement, une intervention pour laquelle le mineur s'est expressément opposé à la consultation par ces titulaires ou si les liens de famille sont rompus et que le mineur bénéficie à titre personnel du remboursement des prestations en nature de l'assurance maladie et maternité et de la couverture complémentaire.
7. Il s'agit de l'article 10 du RGPD et de l'article 46,1° de la loi du 6 janvier 1978 modifiée.
8. Sur ce point, voir le guide relatif à la sécurité des données personnelles publié par la Cnil.
9. La Cnil a publié une fiche dédiée sur ses points d'attention lors de l'instruction des demandes d'autorisation relatives à des recherches en santé.

Échanges sur **le cadre réglementaire** et **les questionnements éthiques**

La deuxième partie du séminaire s'est concentrée sur les aspects réglementaires en lien avec la mise en place de recherches, de collectes et d'utilisation des données et sur les questionnements éthiques que peuvent soulever les enquêtes épidémiologiques sur la maltraitance faite aux mineurs. Le texte ci-dessous est une synthèse des principaux échanges sur ces différents points, entre les intervenants et les personnes présentes.

Les discussions ont été animées par Martine Balençon, pédiatre, médecin légiste dans une unité du CHU de Rennes dédiée aux enfants en danger depuis 1998 et Isabelle Frechon, sociodémographe, chargée de recherche au CNRS.

Recherches pluridisciplinaires

Plusieurs institutions et disciplines étaient représentées lors de ces deux journées, soulignant l'interdisciplinarité de ce champ. Lors de ce séminaire, les questionnements se sont principalement concentrés sur les recherches en santé, qui sont cadrées par une réglementation que chacun doit s'approprier.

Mais les frontières entre disciplines et thématiques sont poreuses et c'est particulièrement le cas lorsque l'on travaille sur la maltraitance où plusieurs domaines se croisent : juridique, social, éducatif, sanitaire. Cette approche pluridisciplinaire doit être encouragée, afin de dresser un état des lieux de la maltraitance subie par les mineurs en France.

Une partie des débats s'est focalisée sur la difficulté à qualifier les différents types de recherche qui mobilisent diverses sources de données, dont certaines ne relèvent pas de la santé. Cette qualification dicte pourtant le cadre et les démarches réglementaires à suivre.

Des recherches en santé nécessitant de réutiliser plusieurs sources de données

En pratique, des études portant sur la maltraitance envers les enfants peuvent utiliser des données de différentes sources : dossiers médicaux, données collectées par les PMI, données des cellules de recueil des informations préoccupantes, données judiciaires, etc. Lorsqu'elles ne sont pas conformes à un référentiel existant (une méthodologie de référence) de la Cnil, une autorisation de cette

dernière est requise, après avis du Comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé (Cesrees). Au préalable, les bases de données concernées doivent avoir une existence légale (au regard de la constitution et de la finalité de la base de données, concernant la durée de conservation des données, etc.) et leurs données doivent être pseudonymisées (traitement qui protège l'attribution des données à une personne physique sans information supplémentaire).

Le croisement de données d'institutions différentes soulève des difficultés d'accès aux données et d'appariement. Par exemple, la mise en œuvre de recherches à partir de données issues d'un dossier judiciaire en cours se heurte à la problématique du secret de l'enquête et de l'instruction, les procédures pouvant durer des années. Les données de dossiers archivés ne pourront alors être utilisées qu'à condition que les données nominatives des personnes mises en cause et des victimes aient été occultées par les tribunaux et que seules les données nécessaires à l'étude soient mises à disposition des chercheurs.

L'appariement des données d'enquêtes avec celles du système national des données de santé (SNDS)

En 2021, la Cnil a publié un guide pour accompagner les chercheurs sur l'appariement des données de santé issues d'enquêtes à celles du SNDS, au moyen du Numéro d'inscription au répertoire national d'identification des personnes physiques (NIR ou numéro de sécurité sociale)¹. Toutefois,

il semble que les acteurs aient des difficultés à s'approprier les schémas types de circulation du NIR proposés dans ce guide. Afin de soutenir l'appropriation des schémas types, la Cnil va publier d'ici la fin de l'année 2023 des documents complémentaires établis en concertation avec plusieurs équipes de recherche.

L'appariement de données cliniques ou issues d'une précédente étude avec celles du SNDS au moyen du NIR nécessite d'obtenir une autorisation préalable de la Cnil. Dans ce cas, il faut justifier scientifiquement dans le protocole la nécessité de cet appariement et le circuit des données. Il arrive aussi que l'appariement soit décidé en cours d'étude. Dans ce cas, une demande complémentaire peut être soumise.

Développement de recherches : autorisation des titulaires de l'autorité parentale *versus* Intérêt supérieur de l'enfant

En fonction du type de recherche, les consentements à recueillir sont différents. Pour les recherches interventionnelles impliquant la personne humaine (RIPH 1), il faut les consentements du participant et des deux parents. Pour les recherches interventionnelles avec risques et contraintes minimales (RIPH 2), l'accord d'un seul parent est possible sous certaines conditions. Dans le cadre d'une RIPH 3 (non interventionnelle), le principe d'une information individuelle et d'une non-opposition du participant ainsi que l'un ou deux parents s'applique.

Les recherches n'impliquant pas la personne (voir la présentation de Christine Dosquet p. 41), comme pour les recherches nécessitant de réutiliser des données déjà collectées, sont simplement soumises au Règlement général sur la protection des données (RGPD) et à la loi « Informatique et libertés » du 6 janvier 1978 ainsi qu'au principe d'information et de non-opposition (c'est-à-dire qu'on donne à la personne les moyens de s'opposer à l'utilisation de ses données à visée de recherche). Cet usage du principe de non-opposition à l'inclusion des enfants suppose que les deux titulaires de l'autorité parentale soient informés ou, par exception, un seul – voire, dans certains cas, aucun (voir la présentation de Manon de Fallois p. 43).

Lorsque les enfants font l'objet d'une mesure de protection administrative ou judiciaire, les parents conservent la plupart du temps l'exercice

Le principe de l'intérêt supérieur de l'enfant, fondamental en droit interne et en droit supranational avec la Convention internationale des droits de l'enfant, doit être mobilisé dès lors qu'il est question de recherches sur la maltraitance faite aux enfants.

de l'autorité parentale. À ce titre, ils se prononcent sur la participation de leur enfant à la recherche. Or, il s'avère délicat de demander aux parents l'autorisation d'inclure leur(s) enfant(s) dans une recherche sur la maltraitance intrafamiliale. L'obligation d'information et/ou d'autorisation des titulaires de l'autorité parentale est un frein à la participation de ces enfants et compromet les recherches dans ce domaine.

Pour les recherches qui impliquent de collecter des données directement auprès des mineurs, selon l'article 70 de la loi Informatique et libertés², des exceptions pour les mineurs de 15 ans et plus peuvent être appliquées. En effet, le mineur de 15 ans et plus peut s'opposer à ce que ses parents aient accès aux informations le concernant recueillies dans le cadre d'une recherche. Dans certains cas circonscrits par la loi, le mineur peut demander que ses parents ne soient pas informés de sa participation.

Lors des échanges avec la salle, l'idée a été évoquée que cette limite d'âge puisse être abaissée à 13 ans, afin d'être cohérente avec le Code de la justice pénale des mineurs entré en vigueur en 2021³. Cette possibilité ne règle pas les problèmes des mineurs plus jeunes, considérés comme non discernant. À noter que la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins⁴, prévoit des situations au cours desquelles le mineur peut recevoir des soins sans le consentement des titulaires de l'autorité parentale, sans qu'aucune notion d'âge ne soit évoquée.

Pour les recherches où les données ne sont pas collectées auprès des personnes concernées, deux exceptions à l'information individuelle peuvent être invoquées : si celle-ci exige de la part du responsable de traitement des « efforts disproportionnés », et si celle-ci est susceptible de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation des objectifs de l'étude (voir la présentation de Manon de Fallois p. 43).

Le principe de l'intérêt supérieur de l'enfant, fondamental en droit interne et en droit supranational avec la Convention internationale des droits de l'enfant, doit être mobilisé dès lors qu'il est question de recherches sur la maltraitance faite aux enfants.

Conclusion

En conclusion, les enfants victimes de maltraitements intrafamiliaux subissent actuellement une double peine : ils sont victimes et ne sont pas ou peu visibles étant donné les difficultés de mise en place de recherches sur cette population. Le développement de la recherche est pourtant essentiel pour faire avancer les connaissances sur la prévalence de la maltraitance et ses déterminants. Ces connaissances sont indispensables à la mise en place de politiques et de programmes de prévention efficaces pour réduire l'incidence de la maltraitance, améliorer le dépistage, le diagnostic et la prise en charge de ces enfants.

Mettre en place des protocoles d'études nécessite de concilier les aspects scientifiques, juridiques, réglementaires et éthiques. Différents groupes de travail ont proposé des guides pratiques pour la mise en place de recherches portant sur la maltraitance⁵⁻⁷. Il a été mentionné lors des échanges qu'un travail d'adaptation de ces guides au contexte et à la législation française serait très utile aux équipes souhaitant s'engager sur ce sujet.

Par ailleurs, le partage d'expériences présentant les difficultés et les solutions mises en œuvre, comme l'ont fait les auteurs de la recherche menée sur le devenir des mineurs « protégés »⁸ devrait être plus systématiquement diffusé auprès de la communauté scientifique.

Le contexte politique actuel traduit la volonté de construire un dispositif complet en matière de lutte contre les maltraitements. Citons par exemple les États généraux de la maltraitance, les saisines du Haut Conseil de la santé publique ou les ateliers thématiques du Conseil national de la refondation sur le bien vieillir et la maltraitance. Les acteurs concernés doivent saisir cette opportunité pour faire avancer leurs projets.

Références

1. Cnil. Guide Pratique. Modalité de circulation du NIR pour la recherche en santé aux fins d'appariement de données avec le SNDS [Internet]. Paris (FRA): Cnil; déc 2020. Disponible sur : https://www.cnil.fr/sites/cnil/files/atoms/files/guide_pratique_circuits_nir_recherche_en_sante.pdf
2. Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée (loi « Informatique et libertés ») et son décret d'application (décret n° 2019-536 du 29 mai 2019 modifié).
3. Article L11-1 - Code de la justice pénale des mineurs - Légifrance [Internet]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000043203791
4. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT00000227015/>
5. Graham AP, Powell MA, Anderson D, Fitzgerald R, Taylor N. Ethical research involving children [Internet]. UNICEF Office of Research Innocenti; 2013. Disponible sur : <https://www.unicef-irc.org/publications/706-ethical-research-involving-children.html>
6. International Society for the Prevention of Child Abuse and Neglect (ISPCAN). Ethical Considerations for the Collection, Analysis & Publication of Child Maltreatment Data. Greenwood Village (USA): ISPCAN; mars 2016. Disponible sur : <https://ispcan.org/global-reports/ethical-considerations-for-the-collection-analysis-publication-of-child-maltreatment-data/>
7. Mathews B, MacMillan HL, Meinck F, Finkelhor D, Haslam D, Tonmyr L, et al. The ethics of child maltreatment surveys in relation to participant distress: Implications of social science evidence, ethical guidelines, and law. *Child Abuse Negl.* 1 jan 2022;123:105424.
8. Pernelle Issenhuth, Géraldine Vivier, Isabelle Frechon. Concilier les droits de chacun : une éthique en dynamique. Une enquête auprès de mineurs « protégés ». In: *Enquêter : de quel droit ? Menaces sur l'enquête en sciences sociales*. Bellecombe-en-Bauges: Editions du croquant; 2010.

Synthèse

Violences faites aux enfants et aux adolescents et conséquences « vie entière » : un scotome dans la recherche française ?

Martin Chalumeau, pédiatre, Inserm / Hôpital Necker-Enfants malades

Les maltraitances physiques, sexuelles ou psychologiques faites aux enfants et adolescents (VEA) sont un fléau sanitaire et sociétal mondial. Un quart des adultes déclare en avoir été victime mais une minorité est repérée à temps pour bénéficier de soins et éviter leurs conséquences « vie entière » sur la santé ainsi que leur impact socio-économique majeur¹⁻⁵. La recherche sur les VEA nécessite de choisir un positionnement de questionnement scientifique neutre rendu plus complexe que dans d'autres domaines compte-tenu des implications émotionnelles et du caractère non toujours explicite de la preuve diagnostique. Ce questionnement scientifique peut être schématiquement structuré en trois axes interconnectés : (1) étude de l'épidémiologie des violences et optimisation de la prévention, (2) optimisation du repérage, des délais de diagnostic et de protection, (3) étude et prévention des conséquences « vie entière ». Ce questionnement scientifique doit être pluridisciplinaire compte tenu de la complexité et des enjeux des violences notamment intrafamiliales.

Bien que nécessaire pour répondre à de nombreuses questions de recherche, le chaînage des données médicales, judiciaires et administratives, très sensibles, est actuellement impossible à mettre en œuvre de façon exhaustive. Une priorisation nationale pourrait être effective sur le modèle d'une décision récente de l'exécutif régional francilien sur son territoire.

Comme pour tout autre domaine scientifique, la recherche sur les VEA nécessite des chercheurs, des structures, des financements, un environnement et une démarche éthique pour questionner les concepts et les pratiques. Une évaluation du niveau d'engagement de la France dans la recherche sur les VEA peut être trouvée par la réponse à des questions simples : combien de chercheurs, d'équipes, de centres et structures de recherche, de financements ciblés pour cette thématique ? Si les enfants et les adolescents sont la catégorie de la population la plus délaissée de l'effort de recherche en France, les causes de cette non-priorisation sont nombreuses. La paucité

des calculs du coût « vie entière » direct et indirect des VEA en France est un frein important pour orienter les ressources contraintes, de même que l'orientation de nombreux appels à projet vers un impact en termes d'une « valorisation » pensée comme de la propriété intellectuelle⁶. Le contexte réglementaire de la recherche en France, un des plus complexes en Europe, est aussi un obstacle majeur à la recherche sur les VEA. L'obtention du consentement des deux représentants légaux, souvent mis en cause dans ces situations, est le plus souvent impossible à obtenir. Les adaptations réglementaires nécessaires à ce type de recherche entraînent des retards importants dans la réalisation des études⁷. Bien que nécessaire pour répondre à de nombreuses questions de recherche, le chaînage des données médicales, judiciaires et administratives, très sensibles, est actuellement impossible à mettre en œuvre de façon exhaustive. Une priorisation nationale pourrait être effective sur le modèle d'une décision récente de l'exécutif régional francilien sur son territoire.

Avant d'être assassiné à Treblinka avec les enfants qu'il essayait de protéger, le Dr Janusz Korczak, pédagogue et pédiatre, père de la déclaration des droits de l'enfant, nous a laissé un message : protéger les enfants et les adolescents victimes de violences est une obligation morale⁸. La recherche était pour lui essentielle pour mieux les protéger : « Des manuels de statistique m'ont permis d'approfondir mon savoir de médecin. La statistique discipline la pensée, la rend plus logique et plus objective dans l'appréciation des faits. »

Références

1. Gilbert R, Widom CS, Browne K, Fergusson D, Webb E, Janson S. Burden and consequences of child maltreatment in high-income countries. *The Lancet*. 3 janv 2009;373(9657):68-81.
2. Hughes K, Bellis MA, Hardcastle KA, Sethi D, Butchart A, Mikton C, et al. The effect of multiple adverse childhood experiences on health: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Public Health*. août 2017;2(8):e356-66.
3. Chevignard MP, Lind K. Long-term outcome of abusive head trauma. *Pediatr Radiol*. déc 2014;44 Suppl 4:S548-558.
4. Sugaya L, Hasin DS, Olfson M, Lin KH, Grant BF, Blanco C. Child physical abuse and adult mental health: a national study. *J Trauma Stress*. août 2012;25(4):384-92.
5. Marpsat M, Frechon I. Placement dans l'enfance et précarité de la situation de logement. *Economie et Statistique*. 2016;488(1):37-68.
6. Commission indépendante sur l'inceste et les violences sexuelles faites aux enfants. *Violences sexuelles faites aux enfants : le coût du déni*. Paris (FRA): CIIVISE; 2023. 62 p. Disponible sur : https://www.ciivise.fr/wp-content/uploads/2023/06/Avis-Le-cout-du-deni_VFpdf-1.pdf
7. Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés. Délibération 2021-033 du 18 mars 2021. Paris (FRA): Légifrance; 2021 [cité le 1 sept 2023]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/cnil/id/CNILTEXT000043961363/>
8. Korczak J. *Journal du ghetto*. Paris (FRA): Robert Laffont; 1958.

Quels enseignements pour les **politiques publiques ?**

Perspectives du séminaire par Éric Delemar, défenseur des enfants

Adjoint du défenseur des droits en charge de la défense et de la promotion des droits de l'enfant

Je remercie les équipes de Santé publique France pour la tenue de ce séminaire.

Le monde se prépare à célébrer le centenaire de la déclaration de Genève, premier texte international à reconnaître l'existence de droits spécifiques aux enfants. Les rédacteurs appelaient alors à protéger les enfants des ravages des conflits armés, à lutter contre leur exploitation sous toutes ses formes et contre la pauvreté, et à assurer les prestations nécessaires pour la qualité de santé et d'éducation. Ce contexte reste étrangement d'actualité.

En tant que défenseur des enfants, ma mission est de défendre et de promouvoir l'intérêt supérieur de l'enfant conformément à la Convention internationale des droits de l'enfant. Je rappelle donc aux institutions les textes qui ont été ratifiés, votés et donc applicables. À ce titre je rappellerais que l'intérêt supérieur de l'enfant a également été réaffirmé en droit interne par le Conseil constitutionnel et le Conseil d'État, et que cette notion apparaît dans le Code civil depuis 2004.

À travers les 10 000 saisines reçues et instructions menées depuis mon arrivée, force est de constater que la prise en compte des droits et des besoins de l'enfant n'est pas toujours une priorité pour les institutions qui les prennent en charge. Je dirais que les enfants restent encore trop souvent considérés comme des « objets » de prise en charge, plutôt que des « sujets » de prise en compte.

Les saisines que nous recevons concernent des enfants tenus d'attendre six mois ou un an avant d'obtenir une consultation en Centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), des adolescents soignés en psychiatrie adulte par manque de place en pédopsychiatrie, des enfants victimes de violences intrafamiliales ou institutionnelles qui ne sont pas repérés du fait des difficultés de coopération ou des

jeunes reconnus victimes après une audition dans une Unité d'accueil pédiatrique enfants en danger (UAPED) mais qui ne bénéficient d'aucun suivi médical une fois confiée à l'Aide sociale à l'enfance (ASE).

Nous sommes particulièrement inquiets de l'augmentation des mesures de protection non exécutées, d'enfants non protégés malgré une décision d'un magistrat, d'enfants en situation de handicap qui n'ont pas accès à un dispositif médico-social ou à une scolarisation, ou si peu, à qui l'on ne confère pas le statut d'élève.

L'absence de coordination entre les différentes politiques, la multiplicité de programmes qui s'enchevêtrent, envahis de sigles dont les professionnels eux-mêmes ne connaissent pas le plus souvent la signification... contribuent à éloigner les populations les plus vulnérables dans l'accès à leurs droits fondamentaux.

Les départements n'ont jamais autant investi financièrement la protection de l'enfance, pour autant les professionnels n'en voient pas les effets. L'absence de coordination entre les différentes politiques, la multiplicité de programmes qui s'enchevêtrent, envahis de sigles dont les professionnels eux-mêmes ne connaissent pas le plus souvent la signification... contribuent à éloigner les populations les plus vulnérables dans l'accès à leurs droits fondamentaux.

Les enfants grandissent dans un monde particulièrement anxiogène, faits de crises multiples : climatique, sanitaire, la guerre en Europe, la peur du déclassement... les violences à leur encontre ne cessent d'augmenter.

Aussi, pour que les droits de l'enfant deviennent un sujet politique, il faut les rendre publics. Le développement de travaux épidémiologiques dans le champ y participerait en objectivant cette problématique par des données, et en mettant en lumière les facteurs protecteurs et les facteurs de risque de ces maltraitances.

Nous n'avons jamais autant entendu parlé dans les médias des violences faites aux enfants, de leur indispensable protection, de la libération de la parole d'anciens enfants. Mais il est désormais plus que temps de libérer l'écoute pour que les enfants, aujourd'hui, n'aient plus besoin d'attendre d'être d'anciens enfants pour enfin être entendus.

C'est par une politique ambitieuse, décloisonnée, au service du terrain et non des technostructures, par une augmentation des moyens et le renforcement de la formation, que nous protégerons nos enfants aujourd'hui pour les adultes qu'ils seront demain.

Comité d'organisation

Pour l'organisation de ce séminaire, Santé publique France a constitué une équipe pluridisciplinaire alliant la prévention et promotion de la santé et la surveillance épidémiologique des traumatismes. Le programme a été élaboré avec l'appui d'un comité d'organisation scientifique.

Équipe Santé publique France

- **Linda Lasbeur** – Unité Périnatalité, petite enfance, Direction de la prévention et de la promotion de la santé
- **Maud Gorza** – Unité Périnatalité, petite enfance, Direction de la prévention et de la promotion de la santé
- **Nathalie Beltzer** – Unité traumatismes et Avancée en âge, Direction des maladies non transmissibles et traumatismes
- **Marie-Prisca Chaffard Luçon** – Unité traumatismes et Avancée en âge, Direction des maladies non transmissibles et traumatismes

Comité d'organisation scientifique

- **Martine Balençon** – Présidente de la Société française de pédiatrie médico-légale
- **Frédérique Delatour** – Direction générale de la Santé (DGS)
- **Isabelle Frechon** – Socio-démographe, CNRS / Université Versailles St-Quentin-en-Yvelines
- **Christèle Gras-Le-Guen** – Présidente de la Société française de pédiatrie
- **Andreas Jud** – Chercheur au département de pédopsychiatrie de l'Université d'Ulm, chaire d'épidémiologie et tendance en protection de l'enfance. Membre du conseil consultatif de l'International Society for the Prevention of Child Abuse and Neglect (ISPCAN)
- **Mathilde Moulia** – Direction générale de la cohésion sociale (DGCS)
- **Anne Oui** – Observatoire national de la protection de l'enfance (ONPE)

Date de publication : 19 décembre 2023.

Citation suggérée : Santé publique France. Paroles d'experts [En ligne]. Regards croisés sur la conduite de recherches sur la maltraitance intrafamiliale envers les enfants et adolescents ; 30-31 mars 2023, Saint-Maurice, France. Disponible à : <https://www.santepubliquefrance.fr>

ISSN 3000-0602

ISBN-NET 979-10-289-0892-8

Crédit photo C. Semaille : Raphaël de Bengy

