

Référé Liberté

Requête exercée sur le fondement de l'article L 521-2 du Code de justice administrative

A Madame le Président du tribunal administratif d'Orléans Juge des référés

Pour :

- Monsieur Xavier XXXXX, né le xx XXX 2007 à XXXXX (XX), domicilié chez ses parents M. et Mme XXXXX XXXXX et XXXXX, xxxxxx à xxxx (41). M. Xavier XXXXX, qui est mineur, est représenté dans la présente instance par M. et Mme XXXXX, ses parents ;

- Monsieur Xxxxxx XXXXX, né le xx XX 1981 à XXXXX (XX), Madame Xxxxxx XXXXX née XXXXX le xx XX 1982 à XXXXX (XX), Monsieur Louis XXXXX, né le xx XX 2005 à XXXXX (XX), Mademoiselle Blanche XXXXX, née le xx XX 2009 à XXXXX (XX), Monsieur Étienne XXXXX, né le xx XX 2011 à XXXXX (XX), domiciliés xxxxx à XXXXX (41). M. Louis XXXXX, Mlle Blanche XXXXX et M. Étienne XXXXX, qui sont mineurs, sont représentés dans la présente instance par M. et Mme XXXXX, leurs parents.

Requête présentée directement par M. Xxxxxx XXXXX et Mme Xxxxxx XXXXX, domiciliés xxxxx à XXXXX (41),
tél : -, courriel : xxxxxx@xxx.com

Contre :

- L'Agence Régionale de Santé du Centre
- Le Conseil Général de Loir-et-Cher

Nous avons l'honneur de vous exposer :

I. HISTORIQUE DE LA SITUATION DE XAVIER XXXXX:

Xavier naît le xx XX 2007 à XXXXX (XX). A trois semaines de vie, il est hospitalisé 15 jours en néonatalogie pour une bronchiolite sévère. Cette première atteinte pulmonaire le fragilise durablement. Il fait ainsi plusieurs rechutes sévères durant ses deux premières années de vie, dont certaines nécessitent de nouvelles hospitalisations. Très rapidement, il devra faire l'objet, tous les soirs, d'aérosols par nébuliseur de la part de ses parents. Si ces pathologies sont intrinsèquement éloignées de l'autisme qui sera diagnostiqué vers ses deux ans, elles expliquent néanmoins pourquoi le comportement anormalement passif de Xavier, l'absence d'apparition du langage dans sa 2e année ou d'autres nombreuses compétences, n'ont longtemps pas attiré l'attention ni de son entourage, ni du corps médical, pour envisager d'autres explications.

Rapidement, dans sa 2e année, des difficultés de plus en plus importantes ont été posées à la famille par l'évolution de Xavier :

- L'absence d'apparition du langage, et des lacunes toujours plus évidentes dans la communication avec ses proches, notamment l'incompréhension malgré son développement général des indications verbales de ses parents. Ces lacunes amèneront ses parents à consulter un spécialiste ORL puis, ce dernier évoquant la possibilité d'une surdité profonde, à réaliser des tests auditifs par potentiels évoqués, méthode permettant de contourner la barrière du langage oral. Ces tests indiqueront une capacité d'audition normale de Xavier...

- Un comportement très réservé, voire totalement isolé et indifférent au monde qui l'entoure en dehors de ses objets familiers,

- Des difficultés de plus en plus prononcées pour alimenter Xavier, celui-ci n'acceptant plus que des biberons de lait, des petits suisses, ainsi que des petits pots mixés pour bébé de six mois. L'alimentation, demandant des efforts tout particuliers à chaque repas, sera dès cette période à réaliser la plupart du temps, sous contrainte forte.

- Un sommeil devenant chaotique, devenu très problématique dès qu'il a atteint une taille suffisante pour sortir de lui-même de son lit à barreaux. Alors qu'il n'a que 15 mois, ses parents ont été obligés de vider totalement sa chambre, de n'y laisser qu'un matelas posé à même le sol, de disposer une barrière à la porte d'entrée, et d'endormir Xavier tous les soirs vers 23h en s'allongeant avec lui sur le matelas, en le maintenant pour éviter qu'il ne se relève, et en le quittant qu'après qu'il soit définitivement endormi... Dès cette période, ses plages de sommeil n'excède pas 23h à 24h en heure de coucher, puis 4h30 à 5h30 en heure de réveil. Tout endormissement précoce (vers 21h-22h), se payant immédiatement par un réveil vers 2h à 3h. Réveils prolongés jusqu'à celui de ses frères et sœur... s'il ne les a pas lui-même provoqués. Toute difficulté (fièvre, otite,...), fréquente chez cet enfant fragile, raccourcissant encore ce cycle déjà très court.

- Des troubles généraux du comportement marqués : Xavier saute « en battant des ailes » devant ses dessins animés favoris, tourbillonne en courant dans la maison, impose tous ses désirs en s'opposant à toutes les tentatives pour limiter ou réguler ses troubles nombreux. A plusieurs reprises, parvenu à tromper la vigilance des adultes présents, Xavier profitera de moments d'inattention pour s'échapper en courant de l'appartement, situé à cette époque à PARIS en rez-de-chaussée, et stoppé heureusement par le gardien de la résidence... A l'extérieur, une vigilance particulièrement soutenue doit être exercée à tout instant, en particulier dans les parcs d'où il peut tenter de s'échapper en courant droit devant lui sans but, et en forçant durablement ses parents, malgré qu'il soit capable de marcher, à l'installer dans une poussette pour les déplacements.

- Une incapacité dans de nombreux domaines à acquérir une autonomie normale : Xavier ne devient pas propre, et, plus inquiétant encore, ne semble avoir aucune conscience des enjeux autour de la propreté, ne manifestant pas son inconfort lorsqu'il est souillé, ne remarquant pas non plus ce qu'il fait lorsqu'il urine dans son bain. Ses parents doivent par ailleurs réaliser tous les actes liés à son habillage/déshabillage, ainsi que sa toilette.

Déjà à cette période, le quotidien des parents se trouve bouleversé, au-delà même des difficultés susmentionnées, par l'isolement social dans lequel les plonge Xavier (**pièce-jointe n°27**) :

« Xavier ne s'intéresse pas aux personnes [...] mais uniquement à ses objets habituels », « aucune interaction avec son frère aîné », « aucune conscience du danger qu'il peut représenter pour elle », « relation en situation

d'apprentissage n'est qu'une contrainte imposée à Xavier, avec beaucoup de pleurs ou de cris, voire de l'agressivité », « ingérable dans les situations de soin (visite chez le médecin, milieu hospitalier), les examens devant être réalisés avec beaucoup de contrainte ou en phase de sommeil (s'il est obtenu...) », « sommeil est assez problématique [...] Xavier a des plages de sommeil très déterminées et courtes [...] Son gabarit de deux ans ½ et sa motricité ont également apporté leur lot de problèmes pour sa sécurité et son endormissement. Xavier ne demeurerait pas dans sa chambre, et proche de son lit, sans une barrière de chambre », « aucune conscience des dangers de la rue, partir en cachette et en courant de l'appartement, en fonçant « droit devant » et sans but, sans se préoccuper d'être accompagné, reste un danger que nous devons garder constamment à l'esprit », « interdit à sa mère en particulier, mais à toute sa famille en général, tout déplacement compliqué et/ou inhabituel (transports en commun, visite chez des amis, nuit ou sieste à faire dans un lieu inhabituel, sortie en famille type culturel ou autre)... La vie sociale de toute la famille est donc réduite à sa plus simple expression ».

Ce constat initial, aux deux ans et demi de Xavier, n'a guère évolué depuis, si ce n'est que les aspects liés à sa croissance physique ont considérablement accru les difficultés du quotidien.

Diagnostic initial de Xavier :

Devant les problèmes de plus en plus variés et importants, un médecin évoque pour la première fois le terme d'autisme à l'été 2009. A force de persévérance face à la charge de la structure, les parents de Xavier finissent par obtenir un bilan complet, en novembre 2009, au sein du Centre Recherche Et Diagnostic Autisme et Troubles Apparentés (CREDAT) du CH Sainte-Anne de PARIS.

Lors de ce premier diagnostic, lors duquel la présence du père a été rendue nécessaire, malgré des personnels formés, pour parvenir à mener le bilan, un bilan de « **symptomatologie autistique sévère** » (bilan à la CARS de 43 pour un score total maximal de 56, 14 étant un enfant sans anomalie) est posé, avec un âge de développement global de 15 à 17 mois, accusant un retard déjà de plus de 9 mois par rapport à son âge (26 mois), avec des capacités dans certains domaines (attention conjointe, imitation vocale, langage expressif) situées entre 4 et 7 mois... Certains passages (issus de la **pièce-jointe n°1**) sont reportés ci-dessous :

« Xavier est hyperkynétique. Il ne peut rester en place, il se lève, court dans la pièce de long en large. »
« peu d'intérêt à interagir avec autrui [...] ne peut donner un objet sur demande ou participer à un jeu interactif avec l'examinatrice »
« le langage expressif est essentiellement constitué de vocalises : il émet des syllabes redoublées, toujours les mêmes « tacatacata » »
« utilise les objets de façon détournée et stéréotypée »
« Xavier présente un trouble de la régulation émotionnelle car il présente des réactions vives aux modifications de son environnement. Les situations nouvelles ou les contraintes sont très mal vécues par Xavier : il pleure et il est difficile de le calmer. Il a fréquemment besoin de se rassurer par la proximité physique de son père et réclame des gâteaux [...] (se mettant quelquefois en danger) »
« activités de jeu fréquemment entrecoupées par des oppositions actives car les contraintes sont mal acceptées par Xavier : il supporte difficilement les frustrations et il fait de grosses colères lorsqu'il est contrarié [...] et peut se montrer hétéro-agressif (il tape, il cherche à mordre) »
« Xavier résiste à la prise d'objet et se montre opposant (il crie) quand l'adulte lui reprend un objet attrayant. »
« il ne montre pas encore qu'il comprend que ce qui est chaud est dangereux »
« La propreté (diurne et nocturne) n'est pas encore acquise, et il ne peut pas encore s'habiller et se déshabiller. Il ne supporte pas quand on essaye de lui brosser les dents »
« il a même des crises de frustration qui peuvent durer des heures »
« il instrumentalise parfois la main de sa mère, sans la regarder. »
« Xavier est intolérant à la frustration. Il peut manifester des crises qui sont démesurées par rapport à la situation qui les a déclenché. Il existe une dysrégulation importante dans ce domaine, avec quelque fois de l'hétéro-agressivité »
« Xavier n'a pas encore élaboré un langage fonctionnel. Ses vocalises sont stéréotypées et envahissantes, émises dans un but autostimulateur »

On observe donc déjà une très forte disparité, ce qui est dénommé « capacités très hétérogènes » lors du bilan, entre certaines capacités liées notamment à la motricité et aux relations moyens/buts (les meilleures), et

celles liées à la communication, à l'interaction sociale, le langage expressif ou compréhensif (les moins bonnes).

Ce constat n'est pas anodin dans le cas d'espèce, puisque l'écart croissant entre ces capacités est justement la base de toutes les difficultés actuelles de Xavier, et de celles qu'il pose à son entourage.

Le bilan, s'il est très sévère sur le constat, laisse quelques espoirs d'évolution positive : **« la présence d'un certain nombre de capacités émergentes est un point très positif qui ressort toutefois du bilan. Le fait que son développement soit mobilisable dans les différents domaines étudiés suggère que Xavier possède les atouts nécessaires pour évoluer sur une trajectoire positive avec des prises en charge pluridisciplinaire adaptées. »**

Diagnostic ultérieur de Xavier :

Afin de réévaluer la situation de Xavier de manière objective et extérieure par un centre spécialisé, le CREDAT du CH Sainte-Anne est de nouveau sollicité en 2012 afin d'actualiser le diagnostic, rendez-vous obtenu sur l'insistance forte des parents.

Un nouvel examen est donc réalisé le 21 juin 2012, à l'âge de 4 ans et 9 mois. Cette évaluation est **par ailleurs réalisée dans le cadre d'une hospitalisation de semaine de Xavier de quatre semaines, entre le 18 juin et le 6 juillet 2012, hospitalisation d'urgence sollicitée par la famille devant l'état d'épuisement complet de la mère**, afin notamment de tenter de trouver des traitements adaptés qui aideraient Xavier dans son sommeil.

L'évaluation mentionne dès le départ « une instabilité motrice, une sélectivité alimentaire ainsi qu'un trouble du sommeil, ce qui est la raison de son hospitalisation dans l'unité ».

Deux ans après la première évaluation, elle conclut à un âge global de développement de 22 mois (soit 5 à 7 mois de mieux que deux ans plus tôt), avec des âges dans les différents domaines, encore très hétérogènes et compris entre 10 et 36 mois. La coordination oculo-manuelle et la perception visuelle sont les points forts de Xavier, ce qui est confirmé par le fait que Xavier dès cet âge est capable de faire en autonomie des puzzles de 100 pièces, la motricité, la performance cognitive ainsi que le langage sont lourdement déficitaires (entre 1 an et demi et deux ans), et enfin l'imitation catastrophique (en dessous d'un an). Le score à la CARS est toujours de 43, qualifié de sévèrement autistique. Certains passages, confirmant les déclarations et sentiments de ses proches parfois moins optimistes que les intervenants (issus de la **pièce-jointe n°2**) sont reportés ci-dessous :

« activité de pâte à modeler qu'il investit : il l'émiette sur la table de manière répétitive sans chercher à imiter ce que lui propose l'adulte »

« Il ne maîtrise par encore l'utilisation du contact oculaire pour réguler les interactions sociales »

« Xavier n'initie pas et ne maintient pas l'interaction avec l'adulte dans une activité simple comme le jeu de ballon »

« Il est capable de solliciter l'aide de l'adulte lorsqu'il se trouve en difficulté : il utilise le geste pour se faire comprendre (apporte la boîte de pâte à modeler pour qu'on la lui ouvre) »

*« On note également une **auto-stimulation sur le plan auditif avec des vocalises** »*

*« Xavier produit des **bruits de bouche et vocalise sans intention de communication** »*

*« Au niveau réceptif, Xavier peut comprendre des consignes simples comme « donner », « ranger » **inscrites dans le contexte**. Sa compréhension verbale est limitée : quand on lui demande de donner deux cubes il les donne tous à la fois »*

*« De manière générale, les **capacités de Xavier varient en fonction de l'intérêt qu'il porte à l'activité proposée** »*

*« Il n'imité pas les sons. De manière générale, il **n'imité pas les actions de l'adulte** »*

« Il se mobilise peu par la voix »

« Il demande de l'aide par l'intermédiaire d'un objet ou en instrumentalisant la main de l'adulte »

« Il peut dire les mots « chaud », « donne », « non » dans le contexte, mais il les dit rarement (on ne les note pas pendant la période d'évaluation) »

« Il montre une très grande sélectivité alimentaire avec quelques progrès dans l'unité (introduction de la pomme et de l'orange) »

« Il court, mais il ne sait pas pédaler sur un tricycle. Il sait également ouvrir et fermer les portes. Il ne dévisse pas

les couvercles (souffle bulles) et ne se sert pas des ciseaux »

« en ce qui concerne son **alimentation**, il montre une très grande sélectivité (madeleine, fruits et pain). Il peut porter des objets non comestibles à la bouche »

« Une intervention importante de la part de l'adulte est nécessaire pour obtenir son attention autour des activités »

« Il se montre perturbé dans un nouvel endroit. Pendant l'évaluation, il persévère à utiliser les mêmes objets (pâte à modeler qu'il émiette ou étale) et les transitions sont difficiles à gérer pour passer d'une tâche à l'autre »

« Le langage est absent. Il n'imité pas spontanément les sons entendus. Ses vocalises n'ont pas un but communicatif [...] Il montre peu de compréhension des consignes verbales. Il se stimule auditivement par des chantonnements »

« Des dysfonctionnements significatifs sont observés dans les domaines de l'imitation, des relations sociales, des réponses émotionnelles, de l'utilisation du corps et des objets, de l'adaptation au changement, des modes d'exploration (goût, odorat, toucher), de la peur/anxiété et de la communication verbale. »

En conclusion, « il est donc nécessaire de continuer à stimuler Xavier dans la vie quotidienne. Les émergences évaluées à travers ce bilan montrent tous les progrès qui peuvent être faits par Xavier s'il bénéficie d'une prise en charge adaptée ».

Dans le rapport d'hospitalisation (pièce-jointe n°3), on notera :

« Trouble du sommeil dort 2 heures dans l'après midi et de minuit à 5h la nuit. Traitement par Atarax et Théralène essayé sans efficacité »

« **Épuisement de l'entourage** »

« sélectif sur l'alimentation (banane, madeleine, yaourt). Il a été opéré récemment de 25 caries »

« Il ne dit pas de mot durant l'entretien »

« Il n'utilise pas le pointage et la communication non-verbale est immature »

« Au niveau du comportement, il manifeste de l'impulsivité »

« Il se stimule auditivement par des vocalises »

« Il est donc nécessaire de continuer à stimuler Xavier dans la vie quotidienne. Les émergences évaluées à travers ce bilan montrent tous les progrès qui peuvent être faits par Xavier s'il bénéficie d'une prise en charge adaptée »

« Un aménagement de l'emploi du temps de Xavier serait souhaitable afin que la mère puisse avoir du temps pour s'occuper d'elle et de ses autres enfants »

Ses lacunes très prononcées dans certains domaines, l'absence de communication, l'absence d'imitation nécessitant une intervention humaine très forte pour associer Xavier à une action, l'absence d'intérêt pour les autres enfants, les cris et courses en rond auto-stimulateurs, la nécessité de proposer une activité à laquelle il porte un intérêt, l'hétéro-agressivité dont il peut faire preuve en cas d'inconfort ou de refus à une volonté, l'absence de propreté, la difficulté transitionnelle entre les activités, la perturbation par le nouveau, **ont systématiquement confirmé, en diagnostic officiel, l'inadaptation totale de Xavier pour la scolarisation en milieu ordinaire, même à temps très partiel.** Ce point sera par ailleurs développé ci-après.

Xavier a très peu évolué depuis le bilan de 2012, certainement sur un rythme comparable à la période 2009-2012. L'écart toujours grandissant entre certaines de ses capacités et les plus en difficulté, comme il a été déjà mentionné, accroît inexorablement les difficultés à affronter pour ses proches. Un nouveau bilan officiel a été sollicité dès le premier semestre 2013 auprès du CRA du CH TOURS. La charge de cette structure ne permet pour le moment pas à celle-ci de répondre de manière favorable à cette demande des parents (pièce-jointe n°40).

Des difficultés de prise en charge depuis le diagnostic initial :

En 2009, confrontés au diagnostic d'une maladie dont ils ignorent tout, les parents découvrent les difficultés importantes de prise en charge, quelque soit les domiciliations successives du foyer, confrontés systématiquement aux carences généralisées du système français pour fournir des prises en charge adaptées aux enfants autistes, et se substituant durablement à l'État pour organiser des prises en charge minimales.

Dès l'annonce du diagnostic en 2009, la mère de Xavier se lance, seule, dans la recherche d'une orthophoniste et d'une psychomotricienne formées aux enfants autistes et capable de gérer cette pathologie. C'est ainsi qu'elle devra, durant cette première année de vie avec la maladie connue, arpenter les rues de Paris trois fois par semaine, pour se rendre, en poussette double avec le bébé de trois mois, au cabinet d'orthophoniste situé à 2 km du domicile. Xavier ayant besoin d'une présence maternelle pour affronter les séances, sa maman gère cet impératif, avec l'orthophoniste et avec son bébé dans les bras. Quant aux séances de psychomotricité, qui se déroulent à domicile, la mère doit rester enfermée avec son bébé durant toute la séance, durant laquelle elle entend les cris en continu de Xavier. En parallèle, Xavier, grâce au volontarisme de la mairie du 11^e arrondissement de Paris, est accueilli 1h par jour en halte-garderie, avec un adulte qui lui est dédié, afin de lui permettre un minimum de côtoyer d'autres enfants. Durant cette période, sa maman réalise également à sa charge deux formations spécialisées dans l'autisme sur Paris (PECS – méthode de communication basée sur l'échange de pictogrammes – et TEACCH – « *Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children* ») (**pièces-jointes n°73 et 74**).

En 2010, la famille arrive sur XXXXXXXX, dans les Yvelines, suite à la mutation du père de Xavier. Xavier se rend, là encore, deux fois par semaine en halte-garderie, sur des temps courts et grâce également à la compréhension de la directrice de l'établissement, où se rend également sa petite sœur. Cependant, très vite, des plaintes d'autres parents sont reçues en raison de l'agressivité de Xavier, qui se montre parfois violent, mordant et griffant les autres enfants, alors qu'il a un gabarit plus imposant qu'eux (Xavier vient d'avoir 3 ans, âge où il aurait dû faire sa rentrée en petite section de maternelle). Parallèlement, Xavier se rend deux fois par semaine chez l'orthophoniste et la psychomotricienne, qu'il a également fallu rechercher seuls et convaincre de prendre parmi leurs patients un petit garçon autiste aux troubles importants. Des heures sont passées en salle d'attente, avec les autres enfants du couple. Les parents embauchent également des psychologues à domicile, via une association parisienne dénommée « Apte Pôle Répit », spécialisée dans l'autisme. Ces prises en charge sont aléatoires et demande beaucoup d'énergie à la maman dans l'organisation et la pérennisation de celles-ci, les différents intervenants finissant soit par abandonner leur patient, soit, dans le cas des psychologues à domicile (qui viennent souvent de loin après une heure et demie de trajet), de fiabilité (retards, absences, souhait d'arrêter). Les nombreuses démarches administratives, ainsi que l'organisation de ces prises en charge, sont particulièrement énergivores et nécessitent une disponibilité constante (allers-retours, rendez-vous de bilans, accueil des intervenants, coordination de ceux-ci...), les interventions à domicile nécessitant une adaptation totale des lieux, l'achat de matériel adapté, la réduction de l'intimité de la famille et les cris et autres comportements difficiles lors des interventions. Toutes ces démarches s'ajoutant au quotidien déjà délicat avec Xavier.

Extraits de l'intégralité des bilans réalisés par les intervenants auprès de Xavier (orthophonie, psychomotricité, psychologues), reproduits par ordre chronologique :

- **pièce-jointe n°10** : « *Xavier est peu réactif aux variations de bruits dans son environnement et il ne réagit pas à l'appel de son prénom* », « *se laisse glisser, se fâche, et se réfugie dans des courses pour s'étourdir* », « **les difficultés de sommeil sont importantes : les phases de sommeil nocturne sont brèves** », « *très résistant aux propositions dirigées de l'adulte et sensible aux frustrations, l'enfant se fâche rapidement, crie, cherche à mordre, à griffer* », « *l'enfant peut se mettre en danger lors des sorties en extérieur et s'agiter très fort lors du chahut* », « *ne peut pas indiquer où il a mal* », « *Xavier est très sélectif pour sa nourriture et ritualisé dans son moment de repas* », « *les productions ne sont pas adressées à l'interlocuteur, il s'agit davantage de bruits de bouche et d'autostimulations* », « *les ordres de la vie quotidienne ne sont pas compris lorsqu'ils sont énoncés verbalement* », « *permettra de diminuer les situations de frustration aujourd'hui très importantes* »

- **pièce-jointe n°11** : « **tourne sur lui-même ou autour des objets, surtout lorsqu'il y a des espaces vides. C'est pourquoi, la salle est préparée à l'avance et remplie d'obstacles à franchir** ». Cette affirmation est très importante dans la compréhension des prises en charge de Xavier : outre la ritualisation extrême rassurante et permettant à la longue l'établissement du contact, la stratégie des intervenants pour éviter les situations de trouble et de colère explique, expérience aidant, comment une même prise en charge est positive avec le temps, et comment l'individualisation de la prise en charge est importante comme les difficultés de transposition au quotidien au domicile, lieu de vie familial. « *des objets attrayants sont placés en hauteur. Ainsi, Xavier doit grimper et franchir les différents obstacles pour parvenir à son but* », « *on note de bonnes capacités encore une fois si l'activité l'intéresse* », « *à ce jour, les séances de psychomotricité se déroulent assez librement, en partant de ce qu'il veut faire, sans le laisser se servir librement* » Le niveau de contrainte/frustration exercé par chaque intervenant définit également le niveau de troubles voire d'agressivité de Xavier.

- **pièce-jointe n°12** : « va à la garderie deux fois par semaine quelques heures mais il n'entre pas en relation avec les autres enfants », « des troubles du sommeil sont à noter : Xavier dort par plages de 4h. Sa maman explique qu'il lui arrive de « **tomber de sommeil** » », « cherche à entrer dans le bureau de psychomotricité (au sein du même cabinet) où il a l'habitude d'être suivi. Il tente alors d'ouvrir la porte, de prendre la main de sa maman puis la mienne pour essayer d'avoir une action sur cette porte fermée à clé. Son mécontentement se manifeste alors par des cris, des pleurs et des coups. Je note également qu'il lui est très difficile d'attendre dans la salle d'attente », « met d'ailleurs en place des stratégies pour obtenir ce qu'il souhaite sans l'intermédiaire de l'adulte (il peut déplacer une chaise afin de monter dessus et attraper un matériel en hauteur) », « rituel d'alignement [...] dont il est parfois difficile de sortir en séance, Xavier se mettant en colère, mordant, griffant, pleurant... et **reprenant ses alignements** », « lorsqu'il se met à pleurer, il est difficilement consolable. Il cherche alors à partir du bureau et tente d'ouvrir la porte », « **peut se saisir de la main de l'adulte, sans le regarder, pour obtenir quelques chose** », « ne donne ni les objets, ni les photos ni les images sur demande verbale [...] Il ne répond pas aux ordres simples », « la compréhension, bien que déficitaire à mon sens, me semble aidée par le contexte et par les gestes », « **il accepte difficilement les nouvelles activités qui doivent lui être présentées plusieurs fois avant d'être travaillées** », « présente un trouble de la communication tant sur le versant expressif que sur le versant réceptif. Les précurseurs communicationnels ne sont pas installés ». Ce bilan est particulièrement éloquent sur les difficultés de l'époque et à venir avec Xavier, tant sur le plan éducatif, sur les difficultés liées aux prises en charge, sur les idées fixes de Xavier dont il est très dur de le sortir même après opposition et confrontation, et ce que cela laisse augurer du quotidien à domicile.

- **pièce-jointe n°13** : « j'ai donc préparé la salle à l'avance par des parcours, auxquels il s'est intéressé au fil du temps », « on note d'importantes difficultés pour imiter l'action et automatiser le geste. Avec beaucoup d'entraînements et de répétition, il y parvient ! », « Xavier a des difficultés pour traiter les informations du quotidien. Cela le gêne dans ses apprentissages moteurs et cognitifs, dans son autonomie et sa socialisation », « j'essaye de ne pas le « noyer » dans un discours verbal (qu'il ne comprend pas ou peu) pour ne pas favoriser son anxiété. Je reste assez silencieuse et à l'écoute de ses envies, de ses choix et de ses craintes ».

- **pièce-jointe n°14** : « dans un premier temps, le travail a consisté à ce que Xavier accepte ma présence car il ne voulait pas que je « rentre » dans ses activités », « il a besoin d'une guidance pour débiter l'activité et ensuite la réaliser en autonomie ». Ce point explique également comment, dans les domaines où il est performant et intéressé, les activités de type scolaire ont pu être réalisées positivement.

- **pièce-jointe n°15** : « première rencontre, Xavier est un petit garçon très indifférent à ma présence », « mes tentatives d'intervenir dans ses activités déclenchent en lui de l'opposition ou une colère », « il présente beaucoup de difficulté pour soutenir des échanges et une importante intolérance à la frustration », « la demande des parents est centrée sur l'autonomie (sortir, tenir la main, diminution des crises lors des déplacements, habillage et préparation pour le déplacement) », « il est très difficile de retenir l'attention de Xavier plus que quelques minutes », « il supporte assez mal les changements d'itinéraires », « réduire les troubles du comportement, augmenter la communication, les apprentissages et les comportements sociaux adaptés restent les objectifs principaux du travail avec Xavier »

- **pièce-jointe n°16** : « la chambre de Xavier est spacieuse et il a beaucoup de matériels pour travailler. Ses parents ont développé une organisation pour faciliter les séances et sa mère crée toujours de nouvelles activités pédagogiques », « normalement, il se comporte bien pour se promener dans la rue, sauf quand arrive quelque chose qui puisse le contrarier, quand il tombe et se fait mal ou quand nous prenons un chemin auquel il n'est pas habitué [...] Quand il fait une crise dans la rue, je le prends dans mes bras pour l'empêcher de courir et s'il se met par terre, j'attends qu'il se calme pour lui proposer de continuer le chemin », « ce jour là a été particulièrement difficile car Xavier ne comprenait pas que le parc était fermé. Il prenait ma main en demandant d'ouvrir la porte et je lui montrais que ce n'était pas possible, mais il ne comprenait pas et il s'est mis en colère rapidement et il a essayé de me mordre et de me griffer », « lui faire changer de chemin est toujours un défi ». Ces passages sur les sorties, alors que Xavier n'a que cinq ans et qu'il a encore grandi, sont particulièrement explicites sur les difficultés posées par cet aspect. « Le travail à table est très contraignant pour Xavier, donc il faut avoir de la patience pour réaliser cet exercice avec lui [...] si je lui interdis il fait une crise et nous perdons plus de temps jusqu'à ce qu'il se calme », « n'accepte pas de rester assis pendant le repas et son alimentation est très sélective », « quelquefois j'ai eu l'occasion de lui donner son déjeuner et j'ai pu voir la difficulté de lui faire manger sa purée. Il faut

vraiment de la force et il se débat beaucoup au point de nous décourager de continuer, car c'est une souffrance pour lui et pour nous », « il n'accepte pas de se brosser les dents (pour lui l'intrusion d'un objet étrange dans sa bouche est vécu comme une agression et il est insupportable, ses parents essayent de lui brosser les dents mais il se met en colère très vite et répond avec beaucoup d'agressivité et essaie de les mordre. En mars Xavier a eu un grave problème dentaire, ses molaires étaient noires à cause des caries. Cet épisode était vraiment très dur pour lui, car il avait tellement mal qu'il a laissé ses parents mettre la main dans sa bouche pour montrer qu'il avait mal, il y a eu des fois où ses dents saignaient à cause de la profondeur des caries. Pendant ce temps, Xavier était plus agressif à cause de la douleur. Sa mère a réussi à avoir un RDV d'urgence à l'hôpital Necker, mais ils ont seulement regardé les dégâts : au moins 10 caries à soigner, 4 molaires à arracher [...] Ils ont conclu qu'il fallait faire une chirurgie en urgence, mais que cela ne serait possible qu'à partir de juin ou plus tard car ils n'avaient plus de places. [...] ont fait des recherches pour trouver un dentiste qui accepte de voir un enfant atteint d'autisme sévère et qui a la structure pour l'opérer le plus vite possible. [...] Finalement après plus d'un mois de souffrance malgré les calmants, Xavier a eu sa chirurgie pour réparer ses dents et le dentiste a mis des couronnes pour protéger ses molaires », « **Louis est quelqu'un qui croit toujours à l'évolution du développement de Xavier, il est toujours optimiste et à chaque petit progrès il est très fier de son frère [...] Il est plutôt le frère bienveillant pour Xavier.** », « **Blanche, la petite sœur de Xavier, est quelqu'un d'incroyable au niveau de l'interaction avec son frère, je crois que comme elle est née après Xavier, elle ne juge pas sa différence, elle sait qu'il est différent [...] C'est incroyable comme Blanche ne se laisse pas intimider avec les attaques et crises de Xavier, elle l'affronte comme elle peut ! [...] elle essaye de lui expliquer ce qu'il faut faire, l'appeler pour lui demander s'il veut quelque chose** »

- **pièce-jointe n°17** : « le retard mental de Xavier ne lui **permet pas d'accéder aux consignes verbales** », « Xavier nécessite une aide physique et individualisée », « **des troubles du comportement, des troubles de la relation à l'autre et une agressivité sont relevées** », « un suivi pluridisciplinaire dans une structure spécialisée (groupe) ainsi qu'un accompagnement individuel en libéral me paraissent indispensables pour l'aider à progresser ».

- **pièce-jointe n°18** : « une prise en charge à domicile est également mise en place à raison de plusieurs heures par semaine avec l'intervention de deux psychologues qui travaillent avec lui les capacités d'imitation, l'attention conjointe, le graphisme, le tour de rôle, le schéma corporel et la compréhension contextuelle », « une nouvelle hospitalisation de deux semaines est prévue prochainement à l'hôpital Sainte-Anne (rendez-vous obtenu sur forte sollicitation de la maman) », « il a **passé la séance couché par terre, se débattant tout seul et criant sans qu'aucune de mes tentatives pour le calmer n'ait d'effet** », « il ne s'alimente que par des purées et petits-suisses [...] La mastication d'aliments moelleux ou juteux est cependant possible (madeleine, fruits) », « les capacités de compréhension verbale de Xavier sont très faibles et insuffisantes pour lui permettre une interaction fonctionnelle. Elles se caractérisent par une compréhension lexicale plutôt que syntaxique, compréhension contextuelle, indiquée le plus souvent (par un geste facilitateur par exemple) », « petit garçon très attachant qui peut se montrer très câlin et dans le contact physique. Il rencontre d'importantes difficultés dans le domaine des interactions et de la communication ». L'intervenante montre ici clairement l'importante dichotomie entre les aspects très attachants de Xavier, lorsqu'il ne souffre aucune frustration, et son comportement tyrannique voire violent en période de crise. Ceci étant, Xavier étant systématiquement dans l'excès, même le côté affectueux a un caractère très envahissant et excessif.

- **pièce-jointe n°19** : « capable de prendre l'initiative (d'essayer) d'enlever son pantalon et sa couche », « Xavier est un enfant capable d'apprendre, à petits pas mais ceux-ci ont une grande importance par rapport à son autisme »

- **pièce-jointe n°20** : « **l'intentionnalité de ses interactions exprime essentiellement la demande (demande d'objet, d'action, de réconfort). On ne note cependant pas encore de demandes de routines sociales et de demandes d'attention conjointe initiées par Xavier. Il existe également chez cet enfant une communication expressive non interactive qui se traduit par des émissions vocales (exprimant une réaction émotionnelle face à une situation de frustration ou de plaisir, également associée à des comportements corporel de flapping). La communication réceptive semble s'améliorer [...] Elle reste cependant cantonnée à des demandes d'objets ou de jeux que Xavier a l'habitude de manipuler** », « Xavier est actuellement dans une phase réelle de progression où l'on peut sentir lors des séances l'impact du travail fourni sur sa communication. **Ceci est très encourageant pour la suite de sa prise en charge. Toutefois, face aux capacités émergentes de Xavier, il paraît indispensable qu'en dehors de l'aide orthophonique qui va être poursuivie et du travail réalisé par la maman à la maison,**

une orientation vers un IME de son nouveau département lui soit proposée ».

En 2011, sans solution proposée par la MDPH 78 pour un accueil en établissement, un contact finit par être établi via le CMP de XXXXX, conscient de la gravité de la situation, avec le centre hospitalier psychiatrique Théophile ROUSSEL, de MONTESSON (78), pour un accueil en hôpital de jour à la rentrée 2011, au sein de l'unité MISES A, prévue pour les enfants de 3 à 6 ans. Xavier y est admis 3 demies-journées par semaine, avec transport en taxi-ambulance, ce qui soulage un peu sa mère. Les locaux, en milieu hospitalier, sont parfaitement adaptés pour gérer les écarts de comportement de Xavier. Dans son unité, il y a par ailleurs plus d'un adulte par enfant, permettant un encadrement strict au plus près de chacun. **Xavier y bénéficie par ailleurs de quelques temps de scolarisation, dans l'unité d'enseignement spéciale de l'hôpital. Xavier s'y adapte très progressivement, uniquement par période d'une demie heure la première année, sur un programme adapté de petite section, en individuel stricte et avec deux adultes pour lui les premiers mois** (son institutrice ainsi qu'une éducatrice de l'unité MISES A). Comme pour toutes les prises en charge de Xavier, **l'extrême ritualisation des temps successifs, l'adaptation des contenus aux intérêts et compétences de Xavier, ainsi qu'une intervention constante de l'adulte, permettent à Xavier de s'acclimater et de s'insérer progressivement dans ce dispositif de manière satisfaisante dans le comportement, même si les résultats sont là aussi très relatifs eu égard à son âge.**

L'année 2011-2012 se poursuit par ailleurs de manière de plus en plus compliquée pour les parents, en particulier la mère, qui s'épuise dans la gestion du quotidien de Xavier, dans la gestion de ses trois autres enfants en bas âge, et de la maison. Afin de la soulager, une jeune fille au pair est engagée de janvier 2012 à décembre 2012, afin de s'occuper des autres enfants à la maison, et de participer aux trajets vers l'école de Louis et Blanche, qui deviennent irréalisables avec Xavier. L'année se termine également difficilement car plusieurs psychologues à domicile démissionnent successivement (fin de leurs études, difficulté des trajets, début de nouveaux projets professionnels moins précaires...). La mère, malgré la supposée richesse d'offre en région parisienne, se trouve progressivement seule, avec l'hôpital de jour, à gérer Xavier durant l'année 2012-2013. **Professeur des écoles de formation, ayant déjà enseigné dans des classes de maternelle, elle essaie durant cette année scolaire de proposer, en plus de l'hôpital de jour, un embryon de scolarisation à Xavier, via des cours par correspondance. Ainsi, Xavier parviendra progressivement à réaliser une partie non négligeable d'un programme – très adapté – de petite section avec l'école Ker Lann, qui avait accepté de modifier en profondeur les supports de travail afin qu'ils soient proposables à Xavier, même guidé par sa maman dans leur réalisation.** Beaucoup d'énergie sera dépensée durant cette année pour concentrer Xavier et adapter les supports.

Le bilan de ces années en hôpital de jour est globalement positif, même si des signaux laissaient déjà présager fin 2012 des difficultés à venir et rappelaient les besoins de Xavier (**pièce-jointe n°4**) :

« Il acceptait difficilement l'intrusion de l'adulte et ne voyait pas les autres enfants, ou devenait agressif envers eux quand ils l'approchaient trop près »

« Après un an de prise en charge à l'hôpital de jour, Xavier est de plus en plus dans la relation avec les adultes soignants et il accepte davantage la proximité des autres enfants »

« Depuis quelques temps, Xavier exprime de la colère, en pleurant, criant et en cherchant à taper. Dans ces moments-là, il a besoin d'être encadré pour qu'il ne se fasse pas mal, qu'il n'agresse pas les autres et qu'il puisse s'apaiser »

« Xavier peut grimper sur les meubles, moments où il peut se mettre en danger sans en avoir conscience »

« Xavier a encore besoin d'une prise en charge éducative pour poursuivre son évolution positive, et pour l'aider à mieux gérer les moments difficiles »

« Xavier montre de moins en moins d'angoisses envahissantes, mais peut davantage exprimer sa colère »

Un courrier avait d'ailleurs été laissé aux parents afin de les aider dans leur recherche de relais de prise en charge dans le Loir-et-Cher (**pièce-jointe n°9**) :

« il voit plus les autres enfants, même si il ne peut pas encore partager de jeux avec eux »

« Dans les diverses activités que nous lui proposons, la plupart se font en individuel et nous avons pu mesurer, sur cette année l'importance de la permanence du cadre. Il faut souvent du temps à Xavier pour accepter d'entrer en relation. »

« il est scolarisé quelques heures par semaine au sein de l'unité d'enseignement du centre hospitalier et

cela se passe bien »

Les différents bilans scolaires de l'unité d'enseignement spécialisée du centre hospitalier Théophile ROUSSEL mentionnent les éléments suivants :

- Année scolaire 2011-2012 (**pièces-jointes n°21 et 22**). Année se déroulant avec deux créneaux de 30 minutes par semaine en individuel strict, voire à deux adultes avec Xavier. « *première approche de la scolarité et de ses exigences* », « *lorsque celui-ci est en colère ou non disponible, il cherche à griffer, à taper ou à donner des coups de pieds à l'enseignante* », « *semble avoir assimilé les différents rituels d'entrée mis en place depuis septembre* », « *a encore du mal à accepter les contraintes pendant les activités proposées et tente toujours de revenir à ce qu'il aime faire. Lorsqu'on le recadre, il se met souvent en colère* », « *capacités de concentration sont faibles. Il peut rester sur une même activité pendant une dizaine de minutes, mais reste souvent fermé à d'autres propositions* », « *Xavier n'a pas encore accès au langage oral. Il communique par des vocalises ou des cris la plupart du temps* », « *Xavier bénéficie bien de l'accompagnement conjoint enseignante/soignante qui a été mis en place pour l'aider à mieux comprendre ce qu'il vient faire en classe* », « *Le niveau scolaire de l'enfant se situe en préscolaire* ». « *Lorsqu'on le recadre, il se met souvent en colère* », « *Xavier arrive de plus en plus à tenir le temps qui lui est imparti (25 minutes + 5 avec le trajet) sans s'énerver. Il a à sa disposition 3 ateliers dans 3 endroits différents, avec des photos. Il est libre de choisir où il veut se diriger mais doit s'y tenir et terminer son activité et la ranger* », « *a acquis les rituels d'accueil mis en place et qui évoluent au fur et à mesure. Il accepte de plus en plus les interactions avec l'enseignante, notamment lors de l'activité puzzle* », « *Le niveau scolaire de l'enfant se situe en préscolaire* ». Ces éléments indiquent encore une fois les **besoins extrêmement importants de guidance adulte forte, de ritualisation qui lui permet au fil des interventions de mieux supporter leur déroulement, et le besoin de s'appuyer sur ses pics de compétence** (ex : les puzzles qui sont son occupation favorite) pour mettre en place des échanges. Un niveau préscolaire situe les compétences de Xavier en deçà de la petite section de maternelle, qui est la première classe du cycle 1.

- Année scolaire 2012-2013 (**pièces-jointes n°23 et 24**). Année se déroulant avec un maximum de 3h30 par semaine, en individuel strict ou en groupe de deux élèves. « *même si le déroulement de la séance reste assez ritualisé. Il gère différemment son rapport à la frustration et à la contrainte : au lieu de taper, crier ou griffer, il se met à pleurer doucement tout en recherchant une certaine marque d'affectivité de la part de l'enseignante* », « *Xavier bénéficie d'un temps collectif avec un autre élève. Il semble prendre conscience de la présence d'un autre élève* », « *Il lui arrive de babiller lorsqu'il travaille et il est encore difficile d'évaluer si ce comportement est néfaste ou pas à l'acquisition de compétences et connaissances* », « *Xavier n'utilise pas encore le langage comme fonction de communication même s'il dit certains petits mots* », « *semble davantage s'intéresser au monde de l'écrit et plus précisément aux lettres même s'il ne semble pas encore, pour le moment, y donner du sens* », « *Le niveau scolaire de l'enfant se situe en cycle 1* ». « *Il cherche plus à entrer en relation avec l'enseignante* », « *s'il est de nouveau en situation de difficultés pour partager mais accepte plus facilement de donner la main ou d'être touché par un de ses camarades* », « *même s'il manifeste un peu plus d'opposition : il a encore besoin que l'enseignante le recadre doucement et l'accompagne à la table de travail* », « *Un travail sur les petites quantités (1, 2, 3) s'est mis en place. Xavier semble commencer à en donner du sens même s'il est difficile d'évaluer pour le moment, ce qui relève de l'automatisme ou de la compréhension* », « *Xavier a encore besoin d'être accompagné pour respecter les règles de sécurité propres au piéton. En effet, il a besoin d'être fortement sollicité pour prendre conscience de l'environnement dans lequel il évolue* », « *Le niveau scolaire de l'enfant se situe en cycle 1* ». (cycle 1 précisé en pièce-jointe n°26 comme « petite section »)

Si certains aspects sont mentionnés comme encourageants, notamment l'amélioration de son comportement et son acceptation des séances au fil de l'année, les troubles n'en restent pas moins sévères et nécessitent une scolarisation très adaptée, au plus près des besoins de Xavier, permettant ritualisation et guidance adulte permanente. **Dès début 2012, tous les intervenants s'accordent à orienter Xavier vers un IME adapté à l'accompagnement d'enfants autistes.** Le Dr XXXXX, du CMP SAINT-GERMAIN-EN-LAYE, qui suit l'enfant en relation avec le CH Théophile ROUSSEL, l'indique par courrier du 27 février 2012 (**pièce-jointe n°7**) au Dr XXXXX, de la MDPH 78. Les parents adressent un projet de vie en ce sens à la MDPH 78 le 27 février 2012 (**pièce-jointe n°28**). L'équipe éducative de l'unité d'enseignement du CH Théophile ROUSSEL, réunie le 12 avril 2013, ainsi que le projet scolaire, confirment au sujet de Xavier le besoin d'orientation vers un IME (**pièce-jointe n°25 et 26**), validant ainsi l'orientation déjà prise par la CDAPH des Yvelines courant 2012,

à travers les différentes notifications vers les départements 78, 92 puis 41, tel qu'il sera explicité ci-après.

Parallèlement, durant toutes ces années, la mère de Xavier fera tout son possible pour proposer un maximum d'activités à Xavier à domicile, dans un cadre préparé et structuré mettant en application tant ses connaissances professionnelles que sa formation TEACCH. Un petit aperçu est visible sur internet, sur le Blog de Xavier (<http://xaviermonzouzou.unblog.fr>). Ces séances, qui n'étaient évidemment pas une sinécure sur le plan physique pour parvenir à contraindre Xavier et à l'associer aux séances, ont été au fil des ans, malgré toute la volonté de sa mère, progressivement réduites quasiment à néant en raison des difficultés posées par sa force physique.

Depuis l'arrivée dans le Loir-et-Cher, Xavier est suivi par une orthophoniste de Blois, qui a été la seule à répondre favorablement à la demande des parents, qui ont contacté plus de 30 professionnels du département, et après intervention de sa précédente orthophoniste des Yvelines. Les trajets vers son cabinet sont actuellement particulièrement difficiles en raison des réticences de Xavier et des crises qu'il fait pour monter et descendre du véhicule, de son refus de mettre des chaussures pour cela, du fait qu'il fait des selles au cabinet et crie, hurle et tape s'il doit patienter en salle d'attente en y arrivant. Après le refus d'intégration dans un Institut Médico-Éducatif (IME), malgré toutes les démarches réalisées par les parents qui seront explicitées ci-après, Xavier n'a été pris en charge que sous le signe de l'urgence et face à la gravité de la situation, en septembre 2013, par le Service d'Éducation Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD) Dialogue-Autisme de VINEUIL, quatre fois une heure par semaine. L'intervention de ce service, qui se déclare lui-même comme nettement insuffisant et sous-dimensionné pour proposer une prise en charge adaptée et suffisante à Xavier (**pièce-jointe n°35**, confirmée en entretien du 23 janvier 2013 cf ci-après), est actuellement uniquement centrée sur l'apprentissage de la propreté, sans résultat à ce jour, et sur la gestion des troubles de l'alimentation. Si celle-ci n'a pu pour le moment être diversifiée, les repas réalisés avec le SESSAD sont néanmoins en général réalisés à peu près normalement, à table. Les intervenants actuels du SESSAD se déclarent, comme craint depuis le départ, comme très dépassés face à la situation de Xavier (**pièce-jointe n°44**).

Difficultés dans les soins à apporter à Xavier :

Un domaine éclaire particulièrement l'état de Xavier et des difficultés concrètes et particulièrement lourdes qu'il impose dans la vie de tous les jours, c'est celui des soins du corps et de l'hygiène, ainsi que les soins médicaux à réaliser sur Xavier.

Tous ceux-ci doivent être réalisés contre sa volonté, sous une contrainte forte, face à un état de déchaînement de toutes les forces de Xavier. Certains sont même tout simplement impossibles.

Ainsi, dans les actes quotidiens d'hygiène, le brossage de dents, vécu comme une agression par Xavier, malgré de nombreuses tentatives, au fil des années, réalisées par les parents pour tenter « d'acclimater » par touches successives Xavier à la brosse à dents, puis au brossage proprement dit. Des brosses spécifiques pour enfants handicapés, en particulier autistes, brosses à poils en plastique et adaptables sur le doigt de l'adulte, ont été essayées sans succès. Le grand-père de Xavier, chirurgien-dentiste, n'est pas parvenu non à des résultats dans ce domaine, et n'a jamais pu l'ausculter au sein de son cabinet, malgré l'aide d'adultes pour tenter de contraindre Xavier. L'alimentation très déséquilibrée et à risques pour la santé bucco-dentaire a fini par détériorer sévèrement les dents de Xavier, début 2012. Pour la première fois de sa vie, Xavier a sollicité et toléré l'intrusion d'un doigt d'adulte dans sa bouche. Xavier souhaitait simplement, comme il le pouvait, essayer d'alerter ses parents sur sa souffrance. Peu de temps après, en février 2012, il s'est mis à saigner des gencives. La souffrance devenue aiguë empêchait Xavier de dormir plus de 30 minutes consécutives, avec des réveils en hurlant où il était durablement inréconfortable. Devant ce qui était devenu une urgence dentaire, avec l'impossibilité de soigner Xavier en cabinet libéral, de nombreux centres hospitaliers ont été contactés par les parents (Tours, Blois, Poissy-St Germain et tous les CH parisiens). Seul le CH Necker a bien voulu recevoir Xavier, une semaine après le contact téléphonique. Après avoir pu brièvement observer l'état de Xavier, qui était maintenu par 6 aides-soignants, le chirurgien-dentiste concluait à la nécessité d'une opération mais ne pouvait proposer de rendez-vous après un délai de... 6 mois ! Les parents ont donc dû, en multipliant les vecteurs de recherche (grand-père dentiste, associations, hôpital de jour...) pour trouver une solution immédiate. Seule une praticienne, située à Bourg-la-Reine, le Dr XXXXX, était spécialisée dans les soins aux

patients souffrant de handicap, dans toute la région parisienne et la région Centre. Elle a pu recevoir Xavier dans un délai de 48h, puis programmer quinze jours après ce rendez-vous une intervention sous anesthésie générale, au sein de l'hôpital privé d'ANTONY (92). Xavier y est opéré de 25 caries le 23 mars 2012, après plus d'un mois et demi de souffrances terribles, transformant le quotidien de toute la famille, déjà très lourd, en enfer véritable durant cette période. Les conditions dans lesquelles, malgré les soins qui allaient lui être prodigués, l'anesthésiste a finalement réussi à l'endormir avant l'opération, puis son état d'excitation à son réveil, ont marqué les esprits d'une équipe soignante pourtant rodée aux cas particuliers. Xavier a même réussi à s'enfuir, à son réveil, de la salle d'opération, courant nu dans les couloirs de l'hôpital après avoir arraché sa blouse d'hôpital. Il sera intercepté par les parents, alertés par les cris de Xavier à son approche dans les couloirs... (**pièce-jointe n°81**)

Tout rendez-vous médical est équivalent à cet épisode éloquent. Les médecins peuvent avec beaucoup de difficultés ausculter Xavier pour les actes quotidiens. Certains actes sont impossibles sans contrainte très forte (stéthoscope, examen des oreilles...). Les vaccins et prélèvements sanguins sont impossibles à réaliser dans le milieu normal. Les attentes elles-mêmes dans les cabinets sont des épreuves. Quand Xavier connaît les lieux, il adopte soit l'attitude d'aller directement dans le cabinet-même en s'opposant très vivement à l'attente forcée, soit l'attitude de manifester tout aussi vivement son désir de partir, coûte que coûte, des lieux.

Pièce-jointe n°7 : « très sélectif sur le plan de l'alimentation », « vient de bénéficier d'une anesthésie générale pour soins dentaires. En effet, refusant tout brossage de dents [...] présentait vingt cinq caries », « en particulier des troubles du sommeil qu'il présente, puisque Xavier ne dort que quatre à cinq heures par nuit. Je me demandais s'il était possible d'introduire un traitement par MELATONINE chez lui », « les laboratoires de ville sollicités par Mme XXXXX ne sont pas en mesure de prélever son petit garçon. Accepterais-tu que cela se fasse dans ton unité? »

Les EEG que Xavier a subis ont pu être réalisés, alors que Xavier n'avait que 4 ans pour le dernier d'entre eux, qu'en le « momifiant » sur la table d'examen en l'enroulant tout au long du corps avec des bandelettes.

Depuis son plus jeune âge et sans évolution, Xavier ne sait pas désigner le mal dont il souffre. Par exemple, s'il vient à se cogner et se faire mal à une partie du corps, il pourra soit entrer en crise, soit en larmes, mais jamais ne pourra désigner l'origine du mal, qui doit être deviné par ses proches s'ils n'ont pas assisté au choc. Le 2e bilan de Sainte-Anne est éloquent à cet égard : « Mais il n'a pas encore acquis le schéma corporel et il ne montre pas les parties de son corps ».

Du déménagement dans le Loir-et-Cher et des démarches entreprises pour y obtenir l'accueil de Xavier :

En fin d'année 2011-2012, l'hôpital de jour Théophile ROUSSEL, où est accueilli partiellement Xavier et où il bénéficie d'une scolarisation très adaptée, informe les parents que Xavier entamera à l'automne 2012 sa dernière année dans l'établissement, qui ne pourra l'accueillir, après son passage dans l'unité MISES A accueillant les enfants de 3 à 6 ans, dans l'unité suivante faute de places. Un constat est par ailleurs fait avec l'équipe soignante qu'un accueil de Xavier dans un IME compétent dans l'accueil des enfants souffrant des troubles du syndrome autistique serait la meilleure solution pour lui.

Des démarches sont alors entamées, dans un premier temps, vers les IME des Yvelines et une notification de la MDPH 78 obtenue vers les établissements adéquats (**pièce-jointe n°48**). En plus de la notification MDPH qui leur est automatiquement transmise, tous les établissements notifiés sont contactés par courrier. En effet, la saturation des établissements en région parisienne est telle que les directeurs d'établissement refusent de prendre les appels téléphoniques des familles et leurs demandes de rendez-vous ou visites, si ces familles n'ont pas encore fait l'objet d'une admission définitive. Seul l'IME de CHAMBOURCY répond directement aux parents, par courrier en date du 27 juillet 2012 (**pièce-jointe n°26**), mentionnant l'absence de place et spécifiant explicitement l'absence d'intégration de tout enfant sur une année complète, laissant présager ainsi de l'extrême lenteur de l'évolution des listes d'attente... Une autre réponse, de refus pur et simple, est adressée à la MDPH 78, de la part de l'IME de SARTROUVILLE (78) (**pièce-jointe n°29**).

Sachant par ailleurs que M. XXXXX ne pourrait demeurer durablement en poste dans les Yvelines, la limite d'affectation statutaire étant fixée à l'été 2014, les époux XXXXX ont alors fait le choix d'envisager d'anticiper cette mutation à l'été 2013, en sollicitant auprès de xxxxxxxxxxxx une affectation en xxxxxxxxxxxx (la xxxx étant située à XXXXXX – 92), et en réalisant donc par ailleurs une demande de notification vers des IME des Hauts-de-Seine (**pièce-jointe n°49**). La même démarche est alors accomplie que vers les établissements des

Yvelines (courriers, tentatives d'appel téléphonique), sans plus de résultat ni d'optimisme quant à une intégration dans un délai raisonnable. Seul l'IME de Saint-Cloud répond directement aux parents, par courrier en date du 7 novembre 2012 (**pièce-jointe n°33**), mentionnant ne pas être « *en mesure de nous prononcer quant à une date d'admission éventuelle et inscrivant votre enfant en liste d'attente qui, malheureusement, est très longue à ce jour.* » La réponse du même IME adressée à la MDPH 78 est encore plus pessimiste (**pièce-jointe n°33**). Par ailleurs, les IME de NANTERRE (92) et de NEUILLY-SUR-SEINE répondent par courrier à la MDPH 78. Les établissements répondent par la négative à la demande : « due au jeune âge de cet enfant, qui a 5 ans, l'IME ne serait pas adapté à la prise en charge éducative et à l'accompagnement individuel du type « nursing » qui demande à cet âge-là, compte tenu de sa pathologie », « taux d'encadrement insuffisant pour répondre aux besoins de cet enfant » (**pièces-jointes n°31 et 32**).

Logés sur XXXXX par xxxxxxxxxxxxxx, les époux XXXXX avaient fait le choix dès 2009 d'acquérir à XXXXX, à proximité des parents de Mme XXXXX, une résidence secondaire, afin de permettre à Xavier d'y prendre des repères et habitudes qui permettraient de pouvoir offrir à la famille au moins une solution pour y passer leurs congés, toute autre solution étant interdite par le comportement de Xavier. A l'automne 2012, en raison des informations acquises dans les Yvelines et les Hauts-de-Seine, les époux se sont renseignés par internet sur l'offre de soins et d'établissements dans le Loir-et-Cher, et ont tenté de contacter téléphoniquement les établissements. Si ceux-ci indiquaient évidemment qu'une orientation MDPH était nécessaire pour envisager une admission, les indications fournies par les directeurs étaient nettement plus optimistes que le constat de grande saturation de la région parisienne. La simple possibilité de contacter téléphoniquement les directeurs étant déjà révélatrice en elle-même...

Face à l'impasse constituée par l'absence annoncée de prise en charge à compter de l'été 2013 sur XXXXX, la mobilité forcée de M. XXXXX a minima tous les quatre ans et ayant acquis la certitude que l'obtention d'une place risquerait d'être longue à chaque mobilité (délais peut-être plus longs que la durée d'affectation du père...), les époux XXXXX ont donc été contraints d'envisager dès l'automne 2012 leur séparation physique à compter de l'été 2013, en déplaçant la famille dans la résidence du Loir-et-Cher tandis que M. XXXXX ne les rejoindrait qu'en absence d'impératif professionnel, en tentant de gérer au mieux sa mobilité dans un périmètre géographique raisonnable. Cette décision contrainte, en raison des carences généralisées de la collectivité publique en matière de prise en charge des personnes autistes, a donc été prise malgré toutes les conséquences qu'elle engendrait pour la vie de couple, la vie de famille, le soutien de M. XXXXX dans l'aide aux actes de la vie quotidienne, l'épanouissement des autres enfants de la fratrie, alors même que le couple, qui avait déjà été contraint de renoncer à un salaire, ne pouvait pas envisager dans ces conditions précaires la démission du poste de M. XXXXX. Cette solution offrant par ailleurs l'avantage de **pouvoir envisager une prise en charge stable dans la durée pour Xavier, sans subir la mobilité de son père, et de pouvoir adapter au mieux leur habitation à Xavier**, sans les contraintes de vie dans des logements inadaptés xxxxxxxxxxxx.

Une notification de la MDPH 78 est donc sollicitée à l'automne 2012 (**pièce-jointe n°50**) au plus tôt qu'il pouvait être donc vu les circonstances, un an quasiment avant le changement de département, vers les IME du Loir-et-Cher, après s'être mis en relation dès l'automne 2012 avec la MDPH 41 (**pièce-jointe n°77**). De la même manière, tous les établissements notifiés sont contactés par courrier et téléphone. Les réponses (telles que les **pièces-jointes n°36 et 37**) ont été encourageantes. Un rendez-vous est même pris avec le directeur de l'IME de NAVEIL (spécialisé dans l'autisme), auquel se rendent, depuis XXXXX, les époux XXXXX, en compagnie de Xavier, le 23 janvier 2013 (**pièce-jointe n°35**). Le rendez-vous est particulièrement encourageant, le profil de Xavier, aux dires du directeur et sur le constat des parents, correspondant parfaitement avec les services de l'établissement. Le directeur est également assez optimiste pour un accueil effectif de Xavier dans son établissement à l'automne 2013, au moins en temps partiel, et s'engageant à défendre le dossier de Xavier lors de la CDAPH qui procédera en mai-juin aux décisions d'admission définitive dans les IME du Loir-et-Cher. Suite au rendez-vous, deux nouveaux courriers sont adressés au directeur de l'établissement et à la MDPH 41 pour leur confirmer l'intérêt des parents de Xavier (**pièce-jointe n°41**). Le même jour, 23 janvier 2013, les parents se sont également rendus avec Xavier à un rendez-vous avec le directeur du SESSAD de VINEUIL, qui leur a confirmé la teneur du courrier du 4 décembre 2012 (**pièce-jointe n°34**), à savoir que le SESSAD, qui accompagne essentiellement des enfants aux troubles modérés généralement scolarisés au moins partiellement en milieu ordinaire, ne lui paraît pas la structure adaptée à Xavier, et que le volume et la nature des prises en charge ne serait pas en adéquation avec les besoins importants de l'enfant. Il est là encore à noter qu'eu égard à la sévérité des troubles de comportement de Xavier, au déficit important dans ses acquisitions mentionnées ci-avant, **l'intégration de**

Xavier en milieu scolaire ordinaire n'a jamais pu être envisagée, à plus forte raison au fil des années qui passent. Cet état de fait, établi officiellement par l'orientation IME de la CDAPH 78, qui s'impose à tous les établissements, et confirmé par l'équipe éducative du centre hospitalier Théophile ROUSSEL, n'est remis en question par personne, en particulier par l'inspection académique de Loir-et-Cher, qui a contacté à deux reprises les parents pour s'informer sur les suites données à son orientation en IME. En parallèle, dès l'automne 2012, les époux XXXXX se mettent en quête d'une orthophoniste ainsi que d'éducatrices qui pourraient, en l'absence de prise en charge, intervenir à domicile (**pièces-jointes n°79 et 80**), une liste d'orthophonistes étant obtenue via le SESSAD Dialogue Autisme, également contacté dès l'automne 2012.

En mai-juin 2013, les époux XXXXX contactent à de multiples reprises la MDPH du Loir-et-Cher afin de s'assurer la bonne réception du dossier administratif de Xavier en provenance de la MDPH des Yvelines, puis de s'enquérir de la date de commission de la CDAPH relative aux admissions en IME. Cette date n'a jamais été fournie aux parents XXXXX, les empêchant d'une part de s'assurer que le dossier de Xavier serait bien examiné en commission, d'autre part de pouvoir être entendus par la commission comme le prévoit l'article L 241-7 et R 241-30 du code de l'action sociale et des familles. La famille XXXXX n'a jamais été contactée pour être informée de la date de commission, sans pouvoir donc non plus présenter leur situation devant la commission. Contactée une nouvelle fois téléphoniquement, la MDPH indiquera oralement fin juin 2013 à M. XXXXX que Xavier n'a obtenu en commission aucune place en établissement pour la rentrée 2013. Un courrier est adressé à la MDPH 41 en date du 26 juin 2013 (**pièce-jointe n°41**). Aucune réponse ne leur sera formulée. Un courriel en date du 10 octobre 2013 a été adressé à la MDPH 41 afin que les époux XXXXX puissent exercer leur droit d'accès aux documents administratifs, tel que prévu par la loi n°78-753 (**pièce-jointe n°78**), M. XXXXX a pu être reçu à la MDPH 41 le 25 octobre 2013.

La famille s'est bien installée de manière principale à XXXXX (41) le 13 juillet 2013. Le père s'absente du domicile depuis cette date, pour remplir ses obligations professionnelles dans les Yvelines. Louis et Blanche sont scolarisés à XXXXX, Étienne est accueilli en halte-garderie à XXXXX. Le dossier de Xavier est officiellement suivi à la MDPH 41 depuis le mois de mars 2013 (**pièce-jointe n°38**). La CAF du Loir-et-Cher verse les prestations familiales. Le changement d'adresse principale a par ailleurs été signalé aux centres des impôts particuliers de XXXXX et de XXXXX.

Dégradation sévère de la situation depuis l'arrivée dans le Loir-et-Cher :

Depuis plusieurs mois, la dégradation rapide et continue du comportement de Xavier rend sa gestion particulièrement ardue par son entourage.

Son inactivité, l'absence de perspective autre dans sa journée que l'horizon des quatre murs de sa maison, rend Xavier très nerveux et aggrave nettement ses troubles du comportement, qui étaient déjà très éprouvants à gérer. Xavier est à la recherche constante de nourriture (carafe remplie d'eau qu'il boit et utilise pour tremper du pain et tous ses autres aliments, pain, petits suisses, chocolat, gâteaux,...). Il échafaude tout ce qu'il peut imaginer pour grimper sur tous les meubles et se saisir des objets dissimulés par ses parents, tente de forcer les portes fermées (ex : buanderie où se trouve le réfrigérateur), brutalise sa mère lorsqu'elle n'accède pas à ses caprices continus (main ou cheveux tirés, coups portés, hurlements...), emporte partout dans la maison et à l'extérieur ses butins pour manger par terre ou sur tout meuble bas en renversant son eau et en déposant partout ses déchets. Les crises sévères qu'il fait lors des oppositions sont particulièrement difficiles à calmer, et si parfois un tour en véhicule ou en poussette peut le calmer, en réaliser dix par jour, à toute heure du jour et de la nuit, avec les autres enfants en bas âge à gérer, est illusoire et guère éducatif pour Xavier, si tant est que les personnes, la mère en particulier, qui souhaiteraient recourir à de tels artifices en aient la capacité physique dans la durée, et pour chaque événement où Xavier se situerait en opposition violente.

A ce jour, Xavier a plus de six ans, avec une force physique correspondante qu'il déchaîne lorsqu'il est frustré, une certaine habileté motrice et la capacité de réaliser seul nombre d'actions, nécessitant une surveillance constante, et une opposition constante de ses parents, ou plutôt une gestion de ce qu'il est possible de lui céder et des impératifs de sécurité sur lesquels on ne peut céder. Mais l'opposition nécessaire des parents sur certains points, déclenchant des réactions violentes de Xavier, est désormais très fragile face à la croissance physique de Xavier. La mère n'a plus le dessus physiquement, le père, pourtant ancien sportif de haut niveau, à peine... Leur désarroi est grand entre céder aux demandes de Xavier et s'y opposer, sans verser dans la

violence pour ce faire. Xavier continue par ailleurs de n'avoir aucune notion de propreté, plongeant souvent ses mains dans sa couche lorsqu'elle est souillée, sans prévenir quiconque, puis courant dans la maison et posant ses mains souillées sur ses vêtements et tout ce qu'il touche. Il est fréquent qu'il utilise plus de 5 tenues différentes par jour, et il faut régulièrement user d'une contrainte physique forte pour parvenir à nettoyer et changer Xavier, l'intervenant se retrouvant alors lui-même souillé, quel que soit le lieu où cela intervient. Mettant déjà à rude épreuve son entourage le jour, ses nuits demeurent très chaotiques, Xavier les terminant entre 2h et 5h du matin pour a minima 50 % d'entre elles. Certains cas exceptionnels de réveil peuvent même survenir avant 1h. Le repos est une notion absente du foyer, d'autant qu'il y a 3 autres enfants en bas âge à éduquer et s'occuper. Il semble toutefois difficile de décrire en quelques lignes l'enfer permanent dans lequel sont plongés ses parents et sa fratrie, sans échappatoire puisque toute fantaisie ou sortie sont interdites par le comportement de Xavier. La santé psychique et physique des proches est désormais durement atteinte, seule la présence de autres enfants ayant empêché les parents de sombrer dans la dépression.

Plus grave encore, Xavier se met désormais fréquemment en danger. Les sorties à l'extérieur sont délicates, seul son père ayant la capacité physique de le contraindre à marcher dans la direction souhaitée. L'achat d'une poussette pour grands enfants, dans un commerce spécialisé dans le matériel médical, a été rendu nécessaire pour limiter au maximum les situations à risque, même si son utilisation n'est pas toujours possible, et si les entrées/sorties du véhicule familial posent les mêmes difficultés. Cet état a d'ailleurs été reconnu par la prorogation de la délivrance d'une carte pour stationner sur les emplacements réservés aux personnes handicapées, suivant les critères de l'arrêté du 13 mai 2006 (*« La nécessité d'un accompagnement s'impose dès lors que la personne risque d'être en danger ou a besoin d'une surveillance régulière. Concernant les enfants, il convient de faire référence à un enfant du même âge sans déficience. »*) Il est particulièrement notable que l'état de Xavier a même poussé l'autorité administrative, comme pour l'attribution d'un taux d'incapacité supérieur à 80 % (**pièce-jointe n°51**), à délivrer cette carte pour une période de cinq ans (**pièce-jointe n°52**), ce qui est particulièrement rare pour un enfant de six ans ayant la capacité physique de marcher. La gravité de la situation est par la-même reconnue. Le comportement de Xavier à pieds est si délicat à gérer par sa mère qu'elle a dû opter en début d'année scolaire pour le transport scolaire (bus) pour Louis et Blanche, car cela permet de laisser ces deux enfants à l'arrêt de bus le plus proche du domicile, en s'y rendant en voiture et Xavier restant dans celle-ci lors du dépôt. Si cela ne fait gagner aucun temps, cela permet de laisser d'autres emmener Blanche jusque dans sa classe, comme il est obligatoire en moyenne section, ceci étant impossible avec Xavier. L'an dernier déjà, l'état de Xavier avait imposé de laisser Louis et Blanche à la garderie du matin (déposés par le père avant de se rendre au travail) puis à celle du soir, leur récupération étant alors seulement possible, à véhicule devant l'école, et non dans l'école à l'heure de sortie normale, Xavier ne supportant pas les attentes au milieu des autres enfants.

Récemment, à plusieurs reprises, Xavier a profité d'un moment d'inattention de ses parents pour réaliser un échafaudage de circonstance et escalader le mur d'enceinte du jardin (plus de 2m de haut). Parvenu une fois à ses fins, le couple de jeunes voisins, qui n'étaient pas parvenus à le maîtriser et à le ramener, est venu sonner au domicile et signaler la présence dans leur potager de Xavier, qui heureusement n'était pas parti en courant. De nuit ces dix derniers jours, vers 3h, alors qu'habituellement il se rend directement au lit de ses parents pour les réveiller, il lui est arrivé deux reprises de se rendre dans le salon, d'actionner l'interrupteur du volet roulant électrique, puis le loquet de la baie coulissante. L'une des deux fois, sa mère, heureusement réveillée par le volet, l'a donc retrouvé pieds nus, en pyjama, en train de courir dans le jardin. Ces derniers jours, sa mère, malgré l'aide du fils aîné de huit ans, ne parvenait pas à faire mettre à Xavier ni son manteau, ni ses chaussures. Il sortait donc en poussette, ou à pieds dans le jardin, sans ceux-ci...

Face à la gravité de la situation, une demande d'hébergement d'urgence, de répit, a été formulée par les parents, sans effectivité à ce jour (**pièce-jointe n°43**), même si la MDPH 41, consciente de la gravité de la situation, a accepté la demande en CDAPH du 24 octobre 2013 (**pièce-jointe n°43**).

A ce jour, seul le caractère très câlin et affectif de Xavier, relaté par de nombreux intervenants, en dehors de ses périodes de crise, ainsi que la présence au domicile de trois autres enfants, ont permis aux parents de tenir. L'effectivité des affirmations ci-avant sera étayé en partie II. B)

II. ANALYSE ET DEMANDES :

En son article L. 521-2, le Code de justice administrative confère au juge des référés le pouvoir d' « ordonner toutes mesures nécessaires à la sauvegarde d'une liberté fondamentale à laquelle une personne morale de

droit public ou un organisme de droit privé chargé de la gestion d'un service public aurait porté, dans l'exercice d'un de ses pouvoirs, une atteinte grave et manifestement illégale. »

Par la présente requête, les demandeurs sollicitent le bénéfice de cette disposition. Au soutien de notre demande, nous entendons soulever les moyens et faire valoir les arguments suivants :

A) Sur l'atteinte à une liberté fondamentale :

De la situation présentée au §I ci-avant, il appert que plusieurs libertés fondamentales sont actuellement atteintes.

Nota : recueil de jurisprudence en pièces-jointes n°55 à 59.

- **Les droits à la vie et à la santé** de Xavier ainsi que **l'intérêt de l'enfant**, en tant que les carences des autorités publiques dans la création ainsi que l'attribution d'une place dans une structure adaptée, alors que l'absence de prise en charge suffisante entraîne des conséquences graves et immédiates pour sa sécurité et sa santé, sont des libertés fondamentales gravement atteintes par la situation actuelle.

L'article 7 de la Convention des Nations Unies relatives aux droits des personnes handicapées stipule « 1. Les États Parties prennent toutes mesures nécessaires pour garantir aux enfants handicapés la pleine jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales, sur la base de l'égalité avec les autres enfants. 2. Dans toutes les décisions qui concernent les enfants handicapés, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale. »

L'article 2 de la Convention de sauvegarde des Droits de l'homme et des libertés fondamentales indique que « le droit de toute personne à la vie est protégé par la loi. »

Le 11e alinéa du Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946, confirmé par le préambule de la Constitution du 4 octobre 1958 mentionne que « elle [la Nation] garantit à tous, notamment à l'enfant, [...] la protection de la santé ».

Le 10e alinéa du Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946, confirmé par le préambule de la Constitution du 4 octobre 1958 stipule que « la Nation assure à l'individu et à la famille les conditions nécessaires à leur développement. », érigeant ainsi l'intérêt de l'enfant comme liberté fondamentale protégée par la Constitution, tel que rappelé par le Conseil Constitutionnel dans ses considérants n°53 et 54 de sa décision n°2013-669 DC du 17 mai 2013.

Le code de l'action sociale et des familles stipule par ailleurs dans son article L 114-1 que « la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie », puis dans son article L 246-1 que « toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques. Adaptée à l'état et à l'âge de la personne, cette prise en charge peut être d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et social. Il en est de même des personnes atteintes de polyhandicap ».

Ces dispositions font peser sur l'État et les autres autorités publiques en charge de l'action sociale en faveur des handicapés une obligation qui leur impose d'assurer la prise en charge effective des personnes atteintes de syndrome autistique¹. Il appert donc que, malgré les nombreuses démarches effectuées par les parents,

1 **Conseil d'État n°318501 du 16 mai 2011** : « Considérant qu'aux termes de l'article L 246-1 du code de l'action sociale et des familles [...] ; que si, eu égard à la variété des formes du syndrome autistique, le législateur a voulu que cette prise en charge, afin d'être adaptée aux besoins et difficultés spécifiques de la personne handicapée, puisse être mise en œuvre selon des modalités diversifiées, notamment par l'accueil dans un établissement spécialisé ou par l'intervention d'un service à domicile, c'est sous réserve que la prise en charge soit effective dans la durée, pluridisciplinaire, et adaptée à l'état et à l'âge de la personne atteinte de ce syndrome ; [...] que la cour administrative d'appel de Marseille a commis une erreur de droit en jugeant, pour écarter cette responsabilité, que l'État n'était tenu en la matière qu'à une obligation de moyens, en l'espèce remplie dès lors que l'enfant avait fait l'objet d'un suivi régulier par le service de l'éducation spéciale et des soins à

notamment depuis l'automne 2012 afin d'obtenir cette prise en charge lors de leur déménagement dans le Loir-et-Cher à l'été 2013, sans non plus formuler d'exigence quant à la désignation d'un établissement dans une aire géographique inconsidérément restreinte, les autorités publiques n'ont pas été en mesure d'attribuer de place dans un établissement assurant cette prise en charge, portant ainsi une atteinte aux droits fondamentaux à la vie et à la santé, ainsi qu'à l'intérêt de l'enfant.

- **le droit à l'éducation**^{2 3} de Xavier est également une liberté fondamentale remise en cause par l'absence de prise en charge dans une structure offrant l'accès à ce droit, alors que Xavier ne peut y avoir accès que par le biais d'un établissement spécialisé permettant la mise en place d'une scolarisation très adaptée, eu égard à la sévérité du handicap, dans des conditions comparables aux deux années scolaires précédentes (2011-2012 et 2012-2013), où Xavier avait bénéficié d'une initiation à la scolarisation au sein de l'unité d'enseignement du centre hospitalier psychiatrique Théophile ROUSSEL de MONTESSON (78).

L'article 2 du 1er protocole additionnel à la Convention de sauvegarde des Droits de l'homme et des libertés fondamentales stipule que « Nul ne peut se voir refuser le droit à l'instruction. »

Le 13e alinéa du Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946, confirmé par le préambule de la Constitution du 4 octobre 1958 indique que « la Nation garantit l'égal accès de l'enfant et de l'adulte à l'instruction, à la formation professionnelle et à la culture. L'organisation de l'enseignement public gratuit et laïque à tous les degrés est un devoir de l'État ».

Le code de l'éducation stipule par ailleurs en son article L 111-1 que « le droit à l'éducation est garanti à chacun afin de lui permettre de développer sa personnalité, d'élever son niveau de formation initiale et continue, de s'insérer dans la vie sociale et professionnelle, d'exercer sa citoyenneté », puis dans son article L 112-1 que « pour satisfaire aux obligations qui lui incombent en application des articles L 111-1 et L 111-2, le service public de l'éducation assure une formation scolaire, professionnelle ou supérieure aux enfants, aux adolescents et aux adultes présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant. ». Enfin, l'article L 131-1 stipule que « l'instruction est obligatoire pour les enfants des deux sexes, français et étrangers, entre six ans et seize ans. »

Xavier ayant atteint l'âge de six ans au 24 août 2013, et ayant reçu une orientation de la part de la MDPH des Yvelines, vers des instituts médico-éducatifs du Loir-et-Cher au sein desquels cette obligation doit être satisfaite, la carence des autorités publiques constitue donc bien une atteinte à son droit fondamental à

domicile, sans rechercher si les obligations incombant à l'État pour assurer l'intensité du suivi de l'enfant, eu égard à son âge et à ses besoins spécifiques, permettaient de qualifier ce suivi de prise en charge pluridisciplinaire, conformément aux dispositions précitées de l'article L 246-1 du code de l'action sociale et des familles ; »

2 **Conseil d'État n°344729 du 15 décembre 2010** : « Considérant que la privation pour un enfant, notamment s'il souffre d'un handicap, de toute possibilité de bénéficier d'une scolarisation ou d'une formation scolaire adaptée, selon les modalités que le législateur a définies **afin d'assurer le respect de l'exigence constitutionnelle d'égal accès à l'instruction, est susceptible de constituer une atteinte grave et manifestement illégale à une liberté fondamentale, au sens de l'article L 521-2 du code de justice administrative** »

3 **Conseil d'État n°311434 du 8 avril 2009** : « aux termes de l'article L 112-1 du même code dans sa rédaction applicable à l'espèce : **Les enfants ou adolescents handicapés sont soumis à l'obligation éducative**. Ils satisfont à cette obligation en recevant soit une éducation ordinaire, soit, à défaut, **une éducation spéciale, déterminée en fonction des besoins particuliers de chacun d'eux par la commission départementale d'éducation spéciale** [...] qu'aux termes de l'article L 351-2 du même code dans sa rédaction applicable à l'espèce : La commission départementale de l'éducation spéciale prévue à l'article L 242-2 du code de l'action sociale et des familles désigne les établissements ou les services ou à titre exceptionnel l'établissement ou le service dispensant l'éducation spéciale correspondant aux besoins de l'enfant ou de l'adolescent et en mesure de l'accueillir. [...] **les difficultés particulières que rencontrent les enfants handicapés ne sauraient avoir pour effet ni de les priver de ce droit, ni de faire obstacle au respect de cette obligation ; qu'il incombe à l'État, au titre de sa mission d'organisation générale du service public de l'éducation, de prendre l'ensemble des mesures et de mettre en œuvre les moyens nécessaires pour que ce droit et cette obligation aient, pour les enfants handicapés, un caractère effectif ; que la carence de l'État est constitutive d'une faute de nature à engager sa responsabilité, sans que l'administration puisse utilement se prévaloir de l'insuffisance des structures d'accueil existantes ou du fait que des allocations compensatoires sont allouées aux parents d'enfants handicapés, celles-ci n'ayant pas un tel objet.** »

l'instruction.

- **le droit de mener une vie familiale normale** de l'ensemble des membres de la famille, ainsi que **le droit fondamental à la santé des membres de la famille autres que Xavier**, sont également atteints.

L'article 8 de la Convention de sauvegarde des Droits de l'homme et des libertés fondamentales indique que « toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance. »

Le 10e alinéa du Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946, confirmé par le préambule de la Constitution du 4 octobre 1958 stipule que « la Nation assure à l'individu et à la famille les conditions nécessaires à leur développement », consacrant ainsi le droit garanti par la Constitution de mener une vie familiale normale⁴

Il ressort qu'eu égard à la lourdeur des troubles du comportement, du sommeil et de l'alimentation résultant des troubles sévères du spectre autistique dont souffre Xavier, les conséquences de l'absence de prise en charge adaptée, qui ont déjà occasionné la nécessité de l'éloignement géographique du couple au préjudice tant des parents que de l'ensemble des enfants, font peser actuellement une menace imminente unanimement reconnue pour la sécurité psychique et physique de l'ensemble des membres de la famille ainsi qu'à leur droit à mener une vie familiale normale.

Par ailleurs, les atteintes aux libertés fondamentales susmentionnées trouvent leur fondement commun dans l'inexécution des décisions de la CDAPH des Yvelines du 29 novembre 2012, dont il apparaît que la garantie d'exécution relève des responsabilités de l'Agence régionale de santé du Centre ainsi que du Conseil général du Loir-et-Cher, au titre des articles L 1431-2 2^ob) du code de la santé publique et L 313-3 du code de l'action sociale et des familles. Qu'il appartient donc à ces deux organismes de s'assurer que l'offre de soins est adaptée aux besoins et permet notamment de garantir l'effectivité des obligations qui pèsent sur la collectivité publique en matière de prise en charge des personnes atteintes de syndrome autistique, et d'organiser l'offre de soins de telle sorte qu'elle soit suffisante pour assurer la mise en œuvre des décisions d'orientation prises par la CDAPH⁵ et que les établissements dont elle a la charge soient dotés des structures leur permettant de faire face à leurs missions ; si la décision individuelle d'admission relève, en dernier lieu, des directeurs d'établissements, il appartient également à l'ARS, lorsque la structure désignée par la CDAPH est apte à accueillir la personne handicapée, de prendre toutes dispositions utiles et le cas échéant de faire usage de ses pouvoirs de contrôle pour mettre un terme aux refus d'admission opposés aux cas les plus lourds alors que ces derniers sont précisément ceux nécessitant en priorité l'assistance de la collectivité publique. Au-delà de la situation individuelle de Xavier, l'Agence Régionale de Santé reconnaît même en privé (**pièce-jointe n°76**) comme en public (**pièce-jointe n°75**) que l'organisation de l'offre de soins dont elle est responsable est gravement défaillante et très sous-dimensionnée par rapport aux besoins, induisant de fait le refus contraint d'accueil de la part des établissements.

B) Sur l'urgence :

Il faut donc noter l'intensité des troubles dont Xavier souffre, troubles qui ont bouleversé de manière durable le quotidien de toute une famille depuis plus de cinq ans, famille qui n'a pu trouver de soutien institutionnel depuis la même période, tandis qu'elle avait à gérer des difficultés quotidiennes dépassant l'imagination de parents d'enfants normaux, brièvement décrites ci-dessus (sommeil, difficultés des soins quotidiens et ponctuels, trajets, agressivité et crises, alimentation, sollicitations constantes, cris permanents, mises en danger, dérangements constants de la maison, propreté,...). Malgré une implication très importante des parents eux-mêmes, en lieu et place de soignants, pour tenter d'apporter à Xavier les sollicitations dont il avait besoin (formations, interface et coordination des intervenants, séances à la maison, achat de plusieurs dizaines de mètres cubes de jeux et matériels éducatifs...), ils n'ont pu trouver les relais efficaces et nécessaires, tels que recommandés par la Haute Autorité de Santé et prévu par le code de l'action sociale et

4 Considérants 3, 69, 70, 75, 77 de la décision n°93-325 DC du 13 août 1993 ; considérant 16 de la décision n°2013-669 DC du 17 mai 2013 ; considérant 7 de la décision n°2010-39 QPC du Conseil Constitutionnel

5 Tribunal Administratif Cergy-Pontoise n°1307736 du 7 octobre 2013

des familles, pour à la fois trouver un peu de repos et pour mettre en place une prise en charge adaptée à l'état de santé de Xavier, stable et durable. La famille, déjà dans un état d'épuisement physique et psychique important avant son déménagement dans le Loir-et-Cher, qui avait déjà nécessité une hospitalisation de semaine d'urgence de Xavier à l'été 2012, et malgré toutes les démarches initiées depuis un an liées à une décision de dernier recours de se séparer physiquement, se trouve à ce jour gravement démunie face à l'aggravation nette du comportement de Xavier.

L'agressivité de celui-ci envers ses proches et ses intervenants, à toute heure, et la difficulté extrême à gérer ses troubles du comportement en raison de l'écart toujours plus important entre certaines de ses capacités, en particulier motrices d'une part, de communication et de compréhension de son environnement d'autre part, mettent à ce jour gravement la sécurité de Xavier comme de ses proches (santé physique et psychique des parents, sécurité de son jeune frère de deux ans en particulier).

L'épuisement et le désarroi et de ses parents et les troubles du comportement de Xavier, durablement importants mais prenant une proportion démesurée et insupportable au quotidien, font donc courir un risque vital permanent pour l'ensemble de la famille, relaté par des proches, comme des tiers et des professionnels qualifiés. L'absence de prise en charge sérieuse, suffisante et adaptée à l'état de Xavier est la source de ses difficultés. Au delà des risques vitaux mentionnés, elle entraîne par ailleurs des conséquences graves pour Xavier dans les chances d'évolution positive qu'il a indéniablement, et qui sont explicitement mentionnées tant lors des bilans officiels que par ses intervenants. Ces conséquences ne peuvent qu'accroître encore et de manière imminente les risques vitaux évoqués. L'équilibre familial déjà précaire s'aggraverait encore à très court terme, tant l'état de santé de la mère et sa capacité à faire face seule en semaine à la situation, peut nécessiter à tout moment une démission professionnelle du père pour lui prêter main forte. Cette démission, après l'arrêt de l'activité professionnelle de la mère et le renoncement à tout plan de carrière du père, initialement catégorisé très haut potentiel, plongerait alors la famille dans une situation financière de grande précarité.

Les éléments étayant cette urgence sont les suivants :

- **pièce-jointe n°42** (intervenants de l'association XXXXX, 8 octobre 2013) : « **Xavier souffre de troubles du comportement +++**. **Il dort 3 heures par nuit**. La fatigue se ressent donc aussi dans la journée. **Xavier déstabilise sa famille et se met en danger. Et il met aussi sa famille en grand danger.** », « toute autre tentative d'alimentation se solde par une crise. Nous avons alors la solution de l'enfermer dans sa chambre qui est sans risque, car si on le contient, **il se débat tellement qu'il se fait très mal et fait mal à la personne.** », « l'activité ne peut dépasser 10 minutes quelle qu'elle soit et cela **se termine par une crise (destruction de ce qui est à sa portée, cris, se roule par terre, tape)**. Dans ces moments-là, il faut le calmer en le mettant avec difficulté dans sa poussette et en le promenant 45 minutes sans s'arrêter. Le départ est compliqué, il crie, se débat, tape, puis le calme revient très doucement au cours de la promenade. », « si Xavier parvient à défaire sa couche, il se badigeonne de ses selles », « comme intervenantes ponctuelles auprès de Xavier, nous sommes **déjà très inquiètes pour la maman, d'un point de vue physique et psychologique et également inquiètes sur l'impact familial, sur ses frères et sœurs** »

- **pièce-jointe n°44** (Mme XXXXX, éducatrice spécialisée, et Mme XXXXX, psychologue, du SESSAD Dialogue Autisme, 22 octobre 2013) : « qui présente un autisme sévère », « Xavier nécessite une **surveillance permanente et se met très souvent en danger** (monte sur les murs, s'enfuit de chez lui, etc.). Lors de rares sorties extérieures, Madame est dans l'obligation de mettre Xavier en poussette pour assurer sa sécurité. En effet, il ne supporte pas les changements de trajets (**se roule par terre, tape, se dénude**) », « il subit beaucoup d'incompréhensions car il n'a pas de système de communication très fonctionnel », « les **moments de frustration sont très fréquents. Les colères peuvent être longues (30 minutes à 2h), répétitives et de fortes intensités. Il peut alors s'en prendre aux objets et aux personnes notamment sa mère qui s'occupe majoritairement de lui. Xavier grandit et sa force est de plus en plus importante. Par ailleurs, ses coups peuvent être dirigés vers ses frères et sœurs.** », « Xavier n'est pas propre et peut jouer avec ses selles à plusieurs reprises dans la journée [...] Xavier semble capable de cet apprentissage, toutefois, celui-ci nécessite une présence importante, un cadre ferme et fixe [...] ce qui est impossible à effectuer par la famille pour le moment étant donné l'état d'épuisement physique et psychologique », « le niveau d'autonomie est très faible. Il a besoin d'une **présence importante pour tous les gestes du quotidien (s'habiller, se laver, manger etc) que la famille ne peut assumer seule.** Xavier a besoin d'un cadre structuré (personnes, lieux) pour réaliser ces apprentissages. », « **Xavier passe une majeure partie de**

son temps à demander de la nourriture (pain, eau, yaourt) ou à mettre des stratégies en place afin d'obtenir ce qu'il souhaite (grimpe sur les meubles, ouvre les placards, frappe ses parents). Ces comportements sont surtout la conséquence d'un ennui et un manque de structuration », « au vu de toutes ces observations, il apparaît pertinent de proposer dès que possible une structure d'accueil adapté à temps plein de type IME. En effet, une prise en charge régulière, dans un groupe d'enfants à l'effectif restreint, avec un cadre structurant en termes de repères spatio-temporels, de personnes référentes et des activités adaptées à son niveau et à son rythme permettraient à Xavier d'augmenter son autonomie personnelle et de développer ses capacités de communication. De plus, au regard des nombreux troubles du comportement, dans relais extérieur plus important, l'épuisement familial déjà très marqué risque de s'accroître de manière importante. »

« Ceux-ci font état de difficultés particulièrement préoccupantes avec leur fils qui s'accroît au fil des semaines », « **troubles du comportement marqués avec mises en danger importantes** », « met à mal la cellule familiale dans son ensemble depuis de nombreuses années. Nous notons un **épuisement physique et psychique préoccupant du couple parental associé à une remise en question du bien-être de la fratrie** », « qui ne dort que quelques heures par nuit, crie beaucoup et **manifeste beaucoup d'hétéroagressivité envers ses frères et sœurs qui vivent dans un environnement insécurisant et anxiogène** », « ils sont à bout de forces et se demandent jusqu'à quand ils vont pouvoir répondre aux besoins quotidiens de Xavier et assurer la **vigilance permanente qu'il nécessite** », « **il apparaît urgent de proposer une structure d'accueil à temps plein de type Institut Médico-Educatif pour Xavier. En effet, une prise en charge continue et adaptée apportera à Xavier un cadre et des repères spatio-temporels lui permettant de progresser dans ses acquisitions. De plus, cela apportera à la famille de Xavier un relais extérieur lui permettant de ne pas s'effondrer** »

- **pièce-jointe n°58** (attestation M. XXXXX, oncle et parrain, 15 octobre 2013) : « représente un danger pour lui-même ou les personnes de son entourage », « fait preuve de violence vis-à-vis de son entourage », « Xavier devient violent vis-à-vis des autres sans prévenance. Par exemple, d'un mouvement brusque, il a mis au sol ma fille, sans raison apparente en appuyant fortement sa tête au sol et il n'a lâché qu'avec l'intervention d'un adulte », « toute tentative de le nourrir autrement le rend agressif », « Xavier n'a pas conscience des règles élémentaires de sécurité acquises habituellement à son âge, ce qui représente un danger pour lui », « Xavier s'est soudainement jeté dans la piscine proche. Il nécessite une surveillance permanente et exclusive », « se met régulièrement à enlever tous ses vêtements et à utiliser ses excréments comme peinture ou projectiles, peu importe le lieu où il se trouve », « a maintenant la force physique d'un garçon de 6 ans qui ne dort pas de manière régulière, ce qui implique que ces comportements peuvent intervenir à toute heure du jour et de la nuit, ce qui peut avoir des conséquences sur sa propre sécurité et celle de ceux qui l'entourent »

- **pièce-jointe n°59** (attestation de M. XXXXX, grand-père, 16 octobre 2013) : « pour protéger son petit frère Étienne, lors de crises répétées, en raison de sa force et de ses gestes incontrôlés », « violence sonore, par les cris continus exprimés du matin au soir, et parfois, du soir au matin », « il faut une surveillance sans répit, afin de prévenir l'accident ou l'évasion », « nous devons porter toute notre patience pour le faire manger, le maintenir propre, l'habiller (et ce n'est pas simple) et même pour la promenade dans le but d'éviter la crise pour un geste ou une direction qui ne lui convient pas »

- **pièce-jointe n°60** (attestation de Mme XXXXX, grand-mère, 17 octobre 2013) : « il s'est réveillé à 2h10, est sorti de son lit puis est venu me chercher pour que je me lève. J'ai refusé, il a commencé à me donner des coups de pieds, me pousser, me tirer le bras », « je suis restée de 15h à 17h30 devant le placard pour qu'il ne prenne pas de saladier [...] dès que j'ai relâché la vigilance, il a immédiatement pris un saladier, l'a rempli d'eau, a pris du pain et l'a trempé », « il s'est endormi dans la voiture, il se réveille en arrivant chez lui, là, il refuse de descendre, nous insistons ce qui entraîne une colère démesurée. Il renverse sa caisse de jouets, jette ses puzzles, bouscule des chaises, et dans sa chambre fait tomber un meuble », « au dîner, je ne me suis pas assise plus de 3 minutes, sans arrêt il vient me tirer le bras, je dois me lever. Cela devient infernal. Ensuite il se met nu sans raison et court dans la pièce un long moment. Ces situations, je les vis seulement de temps en temps et m'est éprouvant. Je n'ose penser à ma fille qui au quotidien mène un combat difficile. De jour en jour, tout se complique, car Xavier a beaucoup de force. Il épuise sa maman et son papa qui pourtant lui donne énormément d'amour. Depuis peu, il monte sur les meubles, escalade les fenêtres et se met en danger »

- **pièce-jointe n°61** (attestation de Mme XXXXX, boulangère, 14 octobre 2013) : « Madame XXXXX vient le plus souvent avec Xavier dans sa poussette. Quand elle ne peut faire autrement, les jours où il n'y a pas d'école,

elle vient avec la fratrie. Dans ce cas, Madame XXXXX pousse la poussette de Xavier et Louis, son aîné, celle d'Étienne », « au début lorsque Xavier était contrarié, elle n'osait pas rentrer dans la boutique à cause du comportement de Xavier », « il est arrivé à plusieurs reprises que lors de ses crises, Xavier hurle, crie et frappe sa mère, ses frères et sœurs et parfois, les autres clients, malgré le fait qu'il soit attaché dans sa poussette », « les enfants doivent supporter le regard des autres, souvent peu indulgent »

- **pièce-jointe n°62** (attestation de Mme XXXXX, amie, 18 octobre 2013) : « c'est un petit garçon plutôt grand et pas du tout chétif comme je me l'étais imaginé, bien au contraire, je le trouve très fort et tout en muscle. Il est le plus souvent nu avec une couche qu'il ne garde pas très longtemps. Il ne parle pas, émet des sons incompréhensibles. Il tourne autour de la table du séjour, bat des mains, monte un peu partout », « il se met à crier et à donner des coups », « du pain qu'il trempe dans l'eau et qu'il mange ensuite en en mettant un peu partout », « XXXXX devait aller chercher ses enfants qui rentraient de l'école à l'arrêt du bus : il fallait donc habiller Xavier en commençant par lui remettre sa couche. Au début je regardais XXXXX qui courrait après son fils en vain. Je lui ai proposé mon aide et nous avons réussi à le coincer et à toutes les deux nous avons enfin réussi à l'habiller en me prenant au passage une gifle, des coups de poing ou pied dans la lutte », « la vie dans la famille XXXXX tourne autour de Xavier : à chaque instant il faut savoir ou est Xavier, s'il n'est pas en train de faire une bêtise qui pourrait le blesser. Si un des enfants a un jouet ou même un objet quelconque et que Xavier le veut, il faut lui donner pour éviter les crises. », « ce n'est pas le rôle d'un grand frère tout du moins pas en permanence », « je sens XXXXX parfois complètement désespérée, au bord du gouffre », « je pense qu'elle est pas loin de la dépression par manque de sommeil, par une attention constante : Xavier est sa préoccupation constante au détriment de ses autres enfants mais elle n'a pas le choix », « je pense que cette famille est en grand danger d'une part du point de vue physique (trace de coup sur le visage de XXXXX) et d'autre part sur le plan psychologique », « doit rester enfermé chez lui dans une maison qui n'est pas adaptée à son comportement inattendu, violent, agressif d'autant plus qu'il grandit et qu'il sera impossible de le maîtriser à court terme »

- **pièce-jointe n°63** (attestation de M. XXXXX, grand-père, chirurgien-dentiste, 14 octobre 2013) : « une hyperactivité constante. Il nécessite une surveillance permanente », « avec une agressivité envers sa maman ou ses frères et sœurs [...] lorsqu'ils constituent un obstacle dans ses cycles de stéréotypie », « insomnie permanente », « une nuit presque complète est rare », « avec automutilation des doigts à une époque, des gencives à coups d'ongles quand il a eu des caries dentaires avec des douleurs paroxystiques de pulpites : problèmes d'alimentation, pas de brossages = caries. Sa prise en charge pour soins sous AG a nécessité des semaines de recherche des parents (absence de soutien) »

- **pièce-jointe n°64** (attestation de M. XXXXX, oncle, 19 octobre 2013) : « toujours modèle de persévérance, je n'ai jamais imaginé la voir aujourd'hui dans un tel état de détresse. Ses enfants sont sa raison de vivre, mais comment faire pour vivre lorsqu'un de ceux-ci ne dort pas plus de 3 heures d'affilée ? Qu'il tape, crie et renverse tout lorsqu'il est éveillé, qu'il n'y a aucun moyen de communiquer avec cet être qui s'éloigne un peu plus chaque jour ? Comment faire pour ne pas créer de traumatisme dans la tête de ses jeunes frères et sœurs ? Comment faire à part le ceinturer de ses bras pour qu'il comprenne qu'il faut se calmer ? Comment faire quand cette enième crise a été causée par quelque chose d'aussi insignifiant que de lui refuser de jeter sa couche pleine d'excréments dans la cuisine ? Ma sœur et son mari ont essayé depuis des années de répondre à ces questions, mais cet enfant grandit et leurs forces s'amenuisent. XXXXX est maintenant méconnaissable, ces trois dernières années lui ont fait perdre 10 kg (qu'elle n'avait pas en trop), et sa scoliose soignée lorsqu'elle était adolescente semble revenue à son point de départ », « ce couple qui avait un avenir resplendissant se voit aujourd'hui tomber dans une réelle détresse, non pas parce que leur enfant est handicapé, mais parce que le refus d'une aide adaptée les handicape eux dans leur vie de famille, dans leur vie sociale et leur vie de couple. Et je crains le pire si rien n'est fait rapidement »

- **pièce-jointe n°65** (attestation de M. XXXXX, oncle, 18 octobre 2013) : « il ne parle pas et ne réagit pas quand on lui parle. La nuit il ne dort pas beaucoup », « je l'ai vu avoir des réactions violentes et frapper ses frères et sœurs en cas de contrariété ou quand ces derniers souhaitaient simplement jouer avec lui ou s'amuser », « je l'ai vu enlever sa couche et commencer à jouer avec ce qui s'y trouvait et même le manger. Nous l'avons trouvé debout sur une chaise en équilibre. Il fait des tours de jardin et de maison en courant », « Ma compagne était assise par terre sur du goudron et il s'est jeté assez fort sur elle et ils sont tombés à la renverse, ce qui aurait pu être dangereux pour tous les deux », « il a aussi commencé à se frotter sur elle de manière répétée »

- **pièce-jointe n°66** (attestation de Mme XXXXX, amie des grands-parents, 19 octobre 2013) : « dès les premières minutes en sa présence on est plongé et confronté à la dure réalité à laquelle lui et ses proches doivent

faire face. Xavier crie, gesticule, bouscule tout et tout le monde sur son passage. Il peut vous retourner une pièce en quelques minutes. Il escalade tout, partout. », « il mangeait, accroupi sur une table basse, un morceau de pain trempé dans de l'eau. Il est incapable d'avalier d'autres nourritures, malgré les efforts incessants de ses parents », « sa force physique est surprenante et ses réactions sont imprévisibles. Un danger pour lui-même ? Un danger pour ses frères et sœurs au quotidien ? On est vraiment en droit de se le demander. Il est impensable de laisser Xavier en présence d'enfants plus jeunes tant il peut se montrer agressif », « j'ai souvent côtoyé des enfants autistes, handicapés mentaux ou moteurs, mais aucun ne m'est apparu aussi préoccupant »

- **pièce-jointe n°67** (attestation de Mme XXXXX, grand-mère, médecin, 18 octobre 2013) : « ses troubles du comportement, caractéristiques d'un autisme sévère, le rendent totalement inaccessible aux mesures d'éducation familiale », « présente une absence totale de notion de danger et a, de ce fait, des conduites à risque pour lui-même et son entourage », « j'ai été témoin à de multiples reprises de ces comportements à risque : tentatives de fugue (par les portes, par les fenêtres, par le mur d'enceinte du jardin), conduites inadaptées dans la rue, agressivité envers sa mère ou envers ses frères et sœur, envers les autres enfants », « je me porte également témoin de l'état d'épuisement moral et physique de sa mère qui l'assiste et le surveille jour et nuit et des répercussions négatives sur sa fratrie »

- **pièce-jointe n°68** (attestation de M. XXXXX, oncle, 27 octobre 2013) : « Comprenez que je ne peux en vouloir à Xavier quand pendant une crise il retourne sa colère contre moi. Durant ces dernières années j'ai passé de nombreux week-end et la plus part de mes vacances à l'aider. J'ai pu voir les forces de ma sœur diminuer quand l'état de Xavier empirait ! Ce qui au début n'était qu'un enfant enfermé dans sa bulle et qui alignait des animaux ou des voitures, c'est transformé en tirant [Nota : tyran] qui ne laisse que trois ou quatre heures de repos à sa famille dans toute une nuit... Avec Xavier tout est perpétuel combat, j'ai été témoin d'innombrables scènes de violence... En voiture il arrache les cheveux de sa mère quand il conduit. Je l'ai vu pousser son plus jeune frère à plusieurs reprises dans le but de le faire tomber et à peine ce dernier relevé il recommençait, la tête du plus jeune passant à 5 cm d'une marche d'escalier. Je ne peux compter le nombre de fois où j'ai vu Xavier mordre jusqu'au sang son entourage pendant une crise déclenché par le simple fait de ne pas avoir pris le chemin habituel pour aller à la boulangerie. Ces cris incessants nuit et jour font penser à un animal sauvage, plus qu'à un enfant. Son obsession pour ce mettre nu à n'importe quel moment ajouté au fait qu'il est incapable d'être propre « pour l'instant ». Il se retrouve à déféquer sur la terrasse sans s'en rendre compte, marcher dessus, glisse et tombe dedans... Cela peut faire sourire ou faire penser à une mauvaise blague de « cartoon », mais quand on doit lui courir après et se battre avec lui pour le maîtriser et le laver, tout en espérant que les voisins n'entendent pas, cela est désolant... », « Mes parents et moi essayons d'aider ma sœur et sa famille tant que nous pourrons, mais nous n'avons pas les méthodes ni les moyens de faire avancer les choses... Nous ne faisons que les soulager... Toutes nos vies ne tournent plus qu'autour de Xavier. Nous n'aurons bientôt plus la force de la maîtriser. Je redoute le jour où Xavier provoquera une catastrophe tel que faire tomber ma sœur ou un de ses enfants, dans l'escalier... Vous pouvez me croire, si leur situation ne s'améliore pas rapidement, une catastrophe arrivera. Malgré son mental d'acier le physique de ma sœur décline de jour en jour... »

- **pièce-jointe n°69** (attestation de Mme XXXXX, tante et marraine, 24 octobre 2013) : « La situation des XXXXX est difficile et de plus en plus critique. Xavier est un petit garçon de 6 ans très affectueux mais son comportement fait de leur vie un calvaire. Une fois le diagnostic d'autisme posé, les XXXXX ont pris la situation à bras le corps et se sont investis corps et âme pour aider Xavier. Aujourd'hui ils sont au bord de l'épuisement physique et moral. Xavier semble avoir le développement intellectuel d'un enfant de 18 mois. Il ne parle pas, crie beaucoup, ne comprend pas les consignes simples. Il n'est pas propre et joue même avec ses excréments. Il est impossible de le faire manger à table un repas « normal » : il refuse et mange par terre des petits suisses, du pain, des bananes. En famille il ne se mêle pas aux enfants [...]. Il les évite et les repousse violemment (frappe, mord) lorsqu'ils s'approchent trop. Ses accès de violence sont de plus en plus violents (il frappe et mord également ses parents) du fait de sa force physique grandissante. Il est de plus en plus incontrôlable et le maîtriser physiquement devient de plus en plus difficile. Xavier n'a pas conscience du danger et se place régulièrement en situation à risque [...]. Il ne dort pas ce qui oblige sa mère à se réveiller également pour le surveiller et perturbe le sommeil de tous. Toute la famille vit au rythme de Xavier ce qui n'est pas propice au développement : ses frères et sœurs pâtissent de cette situation dégradée. Leur comportement commence à être perturbé. Louis, l'aîné, par exemple souffre de cette situation : il est fatigué, triste et s'est renfermé. Les grands-parents maternels gardent régulièrement Xavier mais ne peuvent pas faire face à ses accès de violence. Xavier devient incontrôlable. Son comportement se dégrade de jour en jour et nécessite une prise en charge par des professionnels. Il est urgent d'apporter une solution à Xavier. La famille XXXXX est en situation critique et la santé physique et morale des membres de la famille est en jeu. »

- **pièce-jointe n°70** (attestation de M. XXXXX, voisin de la famille XXXXX, 25 octobre 2013) : « je jardinais alors que j'entendais un enfant qui jouait chez nos voisins, M. et Mme XXXXX. En levant la tête, j'aperçois un enfant qui passe la tête par dessus le mur, haut de 1,80m environ à cet endroit et qui commence à monter sur le mur. Je l'interpelle pour lui dire de ne pas le faire et qu'il risque de se faire très mal. Il ne prête pas attention à ce que je dis et continue de monter sur le mur : il s'allonge sur le haut du mur, bascule de mon côté de terrain et s'aidant de ses bras, tombe dans mon terrain malgré mes demandes d'arrêt. Une fois chez moi, l'enfant commence à courir en cercle dans le terrain en s'exprimant par des cris. J'essaie de l'appeler et lui tend la main pour le raccompagner chez ses parents : il a le regard perdu et ne prête pas attention à mes gestes et paroles et continue de tourner en rond. Je préviens ma femme qui essaie aussi de rentrer en communication avec l'enfant. Elle lui tend la main, il la saisie puis la lâche et repart aussitôt en courant, puis s'arrête, s'assoie et joue avec la terre, ne prêtant pas attention à nos paroles, ni à notre présence. Ma femme va prévenir les parents de l'enfant pendant que je le surveille car notre terrain n'est pas entièrement clos. M. XXXXX revient accompagné de ma femme et saisie l'enfant dans ses bras pour le ramener chez lui »

- **pièce-jointe n°71** (attestations de M. XXXXX et XXXXX, couple d'amis, 24 octobre 2013) : « combien il était difficile pour eux de gérer au quotidien leur fils Xavier », « Xavier doit être constamment sous la surveillance de ses parents puisque ses réactions sont imprévisibles », « sans raison apparente, Xavier se met à hurler, et à piquer des crises en tapant sur tout ce qu'il trouve », « XXXXX est épuisée puisque Xavier dort très peu la nuit et empêche ses frères et sœurs de dormir correctement », « face à ces crises, nous sommes bien démunis, ne sachant quelle attitude à adopter pour calmer Xavier », « Xavier demande une attention particulière de chaque instant afin de lui éviter de se faire mal ou bien qu'il tape sur ses frères et sœurs »
« durant ces deux heures, XXXXX a dû sans arrêt intervenir auprès de son fils Xavier », « XXXXX a passé son temps à s'occuper de lui afin qu'il ne se mette en danger », « là aussi, Xavier n'a pas arrêté, il pouvait, il voulait absolument sortir dehors, venant nous solliciter à plusieurs reprises pour lui ouvrir la porte. Devant notre refus dû au temps, il essayait de sortir par la porte du garage, il s'énervait, tapait, criait pour atteindre son but. De plus, Xavier met sans arrêt la main dans sa protection », « nous sommes sortis faire une promenade en poussette lors d'une éclaircie, Xavier a enlevé son blouson à plusieurs reprises ainsi que ses chaussures qu'il ne supporte pas et bougeait sans cesse », « à aucun moment nous n'avons pu avoir un moment de calme »

- **pièce-jointe n°72** (attestation de Mme XXXXX, éducatrice spécialisée intervenant auprès de Xavier, 25 octobre 2013) : « Xavier, en cas d'incompréhension ou de frustration, peut se montrer violent, il tape, peut mordre ; et cela de plus en plus fort et les coups sont destinés à la maman. Il est difficilement gérable, on l'isole dans sa chambre où il met tout par terre et peut se mettre en danger ; il crie beaucoup. Ses crises sont accentuées en présence de la fratrie, Xavier cherchant l'attention permanente de la maman et peut devenir « tyrannique » quand celle-ci s'occupe des autres enfants. A l'extérieur, les crises de Xavier sont difficilement gérables (surtout quand il y a les frères et sœurs) car se met par terre, crie, donne des coups de pied et il est compliqué de le porter ou le forcer à se mettre debout. Je note un épuisement physique et psychologique de la maman qui gère la plupart du temps les crises de Xavier, les troubles du sommeil (ce qui entraîne une fatigue chez la maman), les troubles du comportement (crises de frustration, rigidité, comportements inadaptés, mises en danger...). »

Reçu le 25 octobre 2013 par la MDPH 41 (Mmes XXXXX, directrice adjointe, et XXXXX, responsable du pôle enfance), M. XXXXX a de nouveau évoqué la situation telle que présentée ci-dessus. Les responsables ont indiqué avoir alerté à plusieurs reprises l'ARS Centre sur l'urgence de la situation. M. XXXXX souhaitait par ailleurs avoir communication du rapport réalisé par les assistantes sociales du Conseil Général de Loir-et-Cher, qui se sont rendues au domicile des époux XXXXX début octobre 2013. S'il lui a été indiqué que ce rapport n'était pas à ce stade communicable aux parents, son contenu était en adéquation avec la situation telle qu'elle était présentée, et mettait en exergue l'urgence de la situation.

III. CONCLUSIONS :

C'est pourquoi les requérants sollicitent qu'il vous plaise :

Vu l'article L. 521-2 du Code de justice administrative,

1 - d'enjoindre au directeur général de l'Agence Régionale de Santé du Centre et au président du Conseil général du Loir-et-Cher de prendre toutes mesures nécessaires pour assurer l'exécution de la décision de la

commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées de la maison départementale des personnes handicapées des Yvelines en date du 29 novembre 2012 pour une orientation de Xavier XXXXX dans un institut médico-éducatif du Loir-et-Cher ou, à défaut, une prise en charge « effective dans la durée, pluridisciplinaire et adaptée à l'état et à l'âge » de Xavier XXXXX par la création d'une place dotée en personnels suffisants et compétents au sein d'un institut médico-éducatif, dans un délai de 15 jours à compter de la notification de la décision à intervenir ;

2 - d'assortir cette injonction, en cas d'inexécution dans le délai susmentionné, d'une astreinte de 200 euros par jour de retard ;

3 - ou de prononcer toute mesure que vous jugerez utile au rétablissement des libertés fondamentales.

Fait à XXXXXX, le 28 janvier 2014

M. XXXXX

Mme XXXXX

Annexe : Liste des pièces-jointes :

Diagnostics officiels d'autisme :

- 1) Compte-rendu psychologique en date du 12 novembre 2009 réalisé au sein du Centre Recherche et Diagnostic Autisme et Troubles Apparentés (CREDAT) du CH Sainte-Anne de PARIS (75)
- 2) Compte-rendu psychologique en date du 21 juin 2012 réalisé au sein du CREDAT du CH Sainte-Anne de PARIS (75)

Comptes-rendus d'hospitalisation :

- 3) Compte-rendu d'observation réalisé le 11 octobre 2012 pour une hospitalisation de semaine ayant eu lieu sur la période du 18 juin au 6 juillet 2012 au sein de l'hôpital de semaine du CH Sainte-Anne de PARIS (75)
- 4) Rapport de comportement en date du 20 décembre 2012 relatif à son hospitalisation de jour au sein du CH psychiatrique Théophile ROUSSEL de MONTESSON (78)

Courriers médicaux divers :

- 5) Courrier du Dr XXXXX (GH COCHIN SAINT-VINCENT DE PAUL, service d'endocrinologie et neurologie pédiatrique) en date du 8 septembre 2010
- 6) Courrier du Dr XXXXX (CHU PARIS CENTRE, service de génétique médicale) en date du 14 décembre 2011
- 7) Courrier du Dr XXXXX (CH psychiatrique Théophile ROUSSEL) en date du 27 février 2012
- 8) Courrier du Dr XXXXX (CHU PARIS CENTRE, service de génétique médicale) en date du 26 mars 2012
- 9) Courrier du Dr XXXXX (CH psychiatrique Théophile ROUSSEL, unité de jour MISES A) en date du 11 janvier 2013

Bilans d'orthophonie, psychomotricité et de prises en charge par des psychologues spécialisés :

- 10) Compte-rendu d'observation orthophonique du 27 novembre 2009 par Mme XXXXX
- 11) Rapport d'objectifs psychomoteurs de Mlle XXXXX en date d'octobre 2010
- 12) Bilan d'orthophonie de Mme XXXXX en date du 4 décembre 2010
- 13) Rapport d'évolution en psychomotricité de Mlle XXXXX en date de mai 2011
- 14) Bilan des prises en charge réalisées de septembre 2010 à juillet 2011 par XXXXX, psychologue
- 15) Rapport de la prise en charge de janvier à juillet 2011 par Mlle XXXXX, psychologue
- 16) Bilan d'engagement étudiant de Mlle XXXXX, étudiant psychologue, en date de mai 2012
- 17) Bilan d'évolution en psychomotricité de Mlle XXXXX en date du 13 juin 2012
- 18) Compte-rendu du bilan de l'évolution de Xavier en date du 15 juin 2012 de Mme XXXXX, orthophoniste
- 19) Rapport de la prise en charge de Xavier de mars à décembre 2012 de Mlle XXXXX, étudiant psychologue
- 20) Compte-rendu du bilan d'évolution de Xavier en date du 28 juin 2013 de Mme XXXXX, orthophoniste

Scolarité adaptée au sein de l'unité d'enseignement du CH psychiatrique Théophile ROUSSEL :

- 21) Bilan scolaire Période septembre 2011 – janvier 2012
- 22) Bilan scolaire Période février – juin 2012
- 23) Bilan scolaire Période septembre 2012 – janvier 2013
- 24) Bilan scolaire Période janvier – juin 2013
- 25) Projet scolaire du 29 mars 2013
- 26) Compte-rendu de l'équipe éducative en date du 12 avril 2013

Courriers divers :

- 27) Courrier en date du 20 février 2010 des époux XXXXX à la MDPH 75
- 28) Courrier de Mme XXXXX à la MDPH relatif au projet de vie de Xavier – entrée en IME, en date du 27 février 2012
- 29) Courrier en date du 10 avril 2012 de M. XXXXX, directeur de l'IME de SARTROUVILLE (78)
- 30) Courrier en date du 27 juillet 2012 de l'association « Agir et vivre l'autisme », XXXXX, directeur des IME Île-de-France
- 31) Courrier de Mme XXXXX, assistante sociale de l'IME de NANTERRE (92), en date du 14 septembre 2012
- 32) Courrier en date du 11 octobre 2012 de XXXXX, directrice de l'IME de NEUILLY-SUR-SEINE (92)
- 33) Courriers en date du 7 novembre 2012 de XXXXX, chef de service des Papillons Blancs de St Cloud, IME Léonce Malécot, adressés aux parents d'une part, à la MDPH d'autre part
- 34) Courrier en date du 4 décembre 2012 de XXXXX, directeur du SESSAD Dialogue-Autisme du Loir-et-Cher
- 35) Courrier de Mme XXXXX en date du 17 décembre 2012 au directeur de l'IME de NAVEIL (41)
- 36) Courrier en date du 3 janvier 2013 de M. XXXXX, directeur adjoint de l'Hôpital St AIGNAN SUR CHER (41)
- 37) Courrier en date du 14 janvier 2013 de XXXXX, directeur de l'IME Les Grouëts à BLOIS (41)
- 38) Courrier en date du 15 mars 2013 de la MDPH 78 (transfert du dossier à la MDPH 41)
- 39) Courrier de Mme XXXXX à la MDPH 41 en date du 8 avril 2013
- 40) Courrier en date du 30 mai 2013 du Dr XXXXX du CHRU de TOURS (37)
- 41) Courrier en date du 26 juin 2013 adressé par les époux XXXXX à la MDPH 41
- 42) Courrier des intervenantes à domicile de l'association XXXXX en date du 8 octobre 2013
- 43) Demande d'hébergement d'urgence en date du 14 octobre 2013 (adressé par courriel à la MDPH 41), et notification consécutive de la MDPH 41 du 24 octobre 2013
- 44) Comptes-rendus d'observation de Mme XXXXX, éducatrice spécialisée, et de Mme XXXXX, psychologue du SESSAD Dialogue-Autisme de Loir-et-Cher à VINEUIL

Notifications de décisions CDAPH :

- 45) Notification du 25 mars 2010 de la MDPH 75 (taux d'invalidité $\geq 80\%$ du 01/10/2009 au 30/09/2011)
- 46) Notification du 28 avril 2011 de la MDPH 78 (taux d'invalidité $\geq 80\%$ du 24/09/2011 au 31/08/2012)
- 47) Notification du 27 septembre 2011 de la DDCS des Yvelines (Attribution de la carte de stationnement sur les places réservées aux personnes handicapées jusqu'au 30/09/2013)
- 48) Notification du 22 mars 2012 de la MDPH 78 (orientation vers les IME des Yvelines)
- 49) Notification du 12 juillet 2012 de la MDPH 78 (orientation vers les IME des Hauts-de-Seine)
- 50) Notification du 29 novembre 2012 de la MDPH 78 (orientation cumulée vers les IME du Loir-et-Cher et le SESSAD du Loir-et-Cher)
- 51) Notification du 26 septembre 2013 de la MDPH 41 (taux d'invalidité $\geq 80\%$ du 01/10/2013 au 31/01/2018)
- 52) Notification sans date de la DDCS du Loir-et-Cher (Attribution de la carte de stationnement sur les places réservées aux personnes handicapées du 01/10/2013 au 31/01/2018)

Jurisprudence :

- 53) Conseil d'État n°311434 du 8 avril 2009
- 54) Conseil d'État n°318501 du 16 mai 2011
- 55) Conseil d'État n°344729 du 15 décembre 2010
- 56) Conseil d'État n°356456 du 10 février 2012
- 57) Tribunal Administratif Cergy-Pontoise n°1307736 du 7 octobre 2013

Attestations de témoins :

- 58) Attestation de M. XXXXX
- 59) Attestation de M. XXXXX
- 60) Attestation de Mme XXXXX
- 61) Attestation de Mme XXXXX

- 62) Attestation de Mme XXXXX
- 63) Attestation de M. XXXXX
- 64) Attestation de M. XXXXX
- 65) Attestation de M. XXXXX
- 66) Attestation de Mme XXXXX
- 67) Attestation de Mme XXXXX
- 68) Attestation de M. XXXXX
- 69) Attestation de Mme XXXXX
- 70) Attestation de M. XXXXX
- 71) Attestations de M. XXXXX et Mme XXXXX
- 72) Attestation de Mme XXXXX

Divers :

- 73) Facture de formation PECS
- 74) Facture de formation TEACCH
- 75) Article de presse issu de la « Nouvelle République » en date du 8 octobre 2013
- 76) Courriel en date du 24 juin 2013 de Mme XXXXX, ARS du Centre
- 77) Courriel en date du 31 octobre 2012 de la MDPH 41 à Mme XXXXX
- 78) Courriel en date du 10 octobre 2013 de M. XXXXX à la MDPH 41
- 79) Échanges courriel avec Mme XXXXX de fin 2012
- 80) Courriel en date du 26 novembre 2012 du SESSAD Dialogue Autisme
- 81) Relevé de remboursement SS en date du 3 mai 2012