

PERSONNES HANDICAPÉES

RECOMMANDATIONS
DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES



LE REPÉRAGE, LE DIAGNOSTIC,
L'ÉVALUATION PLURIDISCIPLINAIRE
ET L'ACCOMPAGNEMENT PRÉCOCE
ET PERSONNALISÉ DES ENFANTS EN
CENTRE D'ACTION MÉDICO-SOCIALE
PRÉCOCE (CAMSP)



Anesm

Agence nationale de l'évaluation
et de la qualité des établissements
et services sociaux et médico-sociaux

Présentation générale	3
Le contexte de la recommandation	4
Les enjeux et les objectifs de la recommandation	8
Les destinataires de la recommandation	9
La recommandation : mode d'emploi	9

CHAPITRE 1

LA PRÉCOCITÉ DU REPÉRAGE, DU DÉPISTAGE ET DE L'ACCUEIL DE L'ENFANT ET DE SES PARENTS	11
1. Se faire connaître des acteurs susceptibles d'orienter les enfants et leurs parents	12
2. Participer au repérage et au dépistage précoce	15
3. Ecouter et informer l'enfant et ses parents lors de l'accueil	20
4. Gérer la liste d'attente et rechercher des solutions d'accompagnement	25
L'essentiel	30

CHAPITRE 2

LES SOINS ET L'ACCOMPAGNEMENT PRÉCOCE, INTERDISCIPLINAIRES ET PERSONNALISÉS DE L'ENFANT	33
1. Réaliser avec les parents, une évaluation globale des besoins de l'enfant, et les informer des résultats	34
2. Construire avec l'enfant et ses parents le projet personnalisé	41
3. Associer les parents et l'entourage à la mise en œuvre des soins et de l'accompagnement de l'enfant	44
4. Ajuster le projet personnalisé en réévaluant régulièrement les besoins de l'enfant	47
5. Définir les modalités de coordination du projet de l'enfant	48
6. Faciliter l'inclusion sociale et scolaire de l'enfant	51
L'essentiel	59

CHAPITRE 3

L'ACCOMPAGNEMENT ET L'ÉCOUTE DES PARENTS ET DE LA FRATRIE	63
1. Personnaliser les soutiens aux parents	64
2. Proposer l'écoute et le soutien personnalisé de la fratrie	67
3. Soutenir les parents et les familles lors de la fin de vie ou le décès de l'enfant	68
L'essentiel	70

CHAPITRE 4

LA CO-CONSTRUCTION DU PROJET DE SORTIE DE L'ENFANT DU CAMSP 71

1. Anticiper et préparer la sortie du Camsp de l'enfant avec les parents 72
2. Assurer la continuité et la cohérence du parcours de l'enfant 75
3. Assurer le suivi post-Camsp 76

L'essentiel 78

CHAPITRE 5

LE SOUTIEN DES PROFESSIONNELS ET LE RENFORCEMENT DE LEURS COMPÉTENCES 79

1. Favoriser l'évolution du fonctionnement du Camsp en tirant bénéfice de la participation des parents 80
2. Soutenir les professionnels dans leur positionnement 82
3. Renforcer et valoriser les compétences des professionnels 84
4. Favoriser les échanges interdisciplinaires 88
5. Favoriser les échanges interinstitutionnels 89
6. Encourager la mise en œuvre de recherche-action 90

L'essentiel 92

ANNEXES

- Annexe 1** : Éléments d'appropriation de la recommandation 96
- Annexe 2** : Élaboration de la recommandation 97
- Annexe 3** : Les participants 98
- Annexe 4** : Liste des acronymes 101
- Annexe 5** : L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) 103

PRÉSENTATION GÉNÉRALE

1 LE CONTEXTE DE LA RECOMMANDATION

1.1 L'intervention précoce : objectifs généraux

Selon les données de l'Inserm de 2004, en France, la prévalence des déficiences sévères de l'enfant est estimée à 1 % des enfants. Si l'on inclut les déficiences ou handicaps modérément sévères, cette prévalence atteint environ 2 %¹.

Pour ces enfants, l'intérêt d'un accompagnement le plus précoce possible dès la suspicion ou la découverte des troubles fait consensus. Celui-ci a pour objectifs de :

- favoriser le développement physique, psychologique, intellectuel et social de l'enfant² ;
- prévenir, réduire ou éliminer les effets incapacitants en agissant sur sa trajectoire développementale³ ;
- promouvoir l'inclusion sociale de l'enfant et de sa famille⁴ ;
- renforcer les compétences propres à la famille⁵.

Ainsi, le droit à des soins et à un accompagnement précoces a été précisé dans différents textes internationaux :

- la convention internationale des droits de l'enfant (ONU, 1989) ;
- la convention relative aux droits des personnes handicapées (ONU, 2006) ;
- les règles universelles pour l'égalisation des chances (ONU, 1993) ;
- la déclaration de Salamanque (Unesco, 1994).

Au niveau national, la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975⁶, puis les différents plans périnatalité (1970-1975, 1995-2000 et 2005-2007) ont eu pour objectif de développer une politique active de prévention, de soins et d'accompagnement précoces des enfants. Dans cette continuité, « le diagnostic et l'intervention précoces » constituent le premier axe du troisième plan Autisme (2013-2017). Il s'agit également d'un axe important du plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes ou malentendantes.

En ce sens, la Haute Autorité de santé (HAS) a produit plusieurs recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur la prévention primaire, le dépistage, le diagnostic et l'accompagnement précoces. Et notamment :

- « *Propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 28 jours à 6 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres, médecins de Pmi et médecins scolaires* » (2005) ;
- « *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme* » (2005) ;

¹ Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm). « Déficience et handicap d'origine périnatale : dépistage et prise en charge », Expertise collective Inserm. Paris : Editions Inserm, 2004.

² Déclaration de Salamanque et cadre d'action sur les besoins éducatifs spéciaux, point 53, 7 et 10 juin 1994, L'Organisation des Nations unies pour l'éducation.

³ Résolution « Règles pour l'égalisation des chances des handicapés », Onu, 20 décembre 1993.

⁴ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

⁵ Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes ayant des besoins particuliers (European agency for development un special needs education). Intervention précoce auprès de la petite enfance, analyse des situations en Europe, Aspects fondamentaux et recommandations. Rapport de synthèse. Odense, Danemark 2005, 59 p., p. 4.

⁶ Loi n° 75-534 du 30 juin 1975.

- « *L'accompagnement et le suivi de l'enfant déficient auditif et de sa famille de la naissance à 6 ans, hors accompagnement scolaire* » (2009);
- « *Autisme et troubles envahissants du développement : interventions thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent* » (en collaboration avec l'Anesm, 2012);
- « *Préparation à la naissance et à la parentalité* » (2005).

1.2 Les acteurs de l'intervention précoce

Différents acteurs participent à l'intervention précoce :

- les établissements et professionnels de santé : maternités, services de néonatalogie, services de pédiatrie, réseaux de périnatalités, secteurs de psychiatrie infanto-juvénile⁷, médecins libéraux et professionnels paramédicaux libéraux, etc. ;
- les services de la Protection maternelle et infantile⁸ (PMI) ;
- les établissements d'accueil du jeune enfant (EAJE) : crèches (collectives, parentales ou d'entreprises), haltes-garderies et établissements multi-accueil, les assistantes maternelles, les accueils parent-bébé, maisons ouvertes, etc. ;
- les établissements et services médico-sociaux : Centres d'action médico-sociale précoce (Camsp), Centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), Service d'accompagnement familial et d'éducation précoce (Safep Services d'éducation et de soins à domicile (Sessad), Service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire (Ssefis), Service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et de l'intégration scolaire (Saaais), Instituts d'éducation sensorielle, Instituts médico-éducatifs (IME), Instituts d'éducation motrice (IEM), Instituts thérapeutiques, éducatif et pédagogiques (Itep) ;
- les centres ressources régionaux (centres ressources autisme- CRA) et nationaux concernant les handicaps rares (Centre national de ressources pour enfants et adultes sourds-aveugles et sourds malvoyants (Cresam), centre La pépinière, centre Robert Laplane, centre épilepsies sévères), le centre national d'information sur la surdité, les centres de références maladies rares⁹ et les centres de référence des troubles de l'apprentissage ;
- les services de médecine scolaire et les écoles maternelles.

1.3 Les missions des Camsp dans le dispositif d'intervention précoce

Dans ce dispositif, les Camsp, qui ont pour vocation la prise en charge des enfants de 0 à 6 ans en situation de handicap ou présentant un risque de développer un handicap, ont un rôle central.

⁷ Circulaire du 15 mars 1960 relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies mentales, décret n° 86-602 du 14 mars 1986 relatif à la lutte contre les maladies mentales et à l'organisation de la sectorisation psychiatrique.

⁸ L'article L. 146 de la loi n° 89-899 du 18 décembre 1989 relative à la protection et à la promotion de la santé de la famille et de l'enfance et adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétences en matière d'aide sociale et de santé, dispose notamment que la protection et la promotion de la santé maternelle et infantile. Cet article précise que la PMI « comprend les actions de prévention et de dépistage des handicaps de l'enfant de moins de 6 ans ainsi que les conseils aux familles pour la prise en charge des handicaps ».

⁹ http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Liste_des_centres_de_reference_labelises.pdf

Il s'agit d'un dispositif qui allie l'ensemble des missions inhérentes à l'intervention précoce¹⁰ comme le souligne l'enquête qualitative réalisée par plusieurs Centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence (Creai) pour la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) en 2009. L'enquête rappelle les cinq missions au Camsp :

- le dépistage et le diagnostic précoce des déficits et des troubles ;
- la prévention ou la réduction de l'aggravation des handicaps ;
- les soins ;
- l'accompagnement familial ;
- le soutien, l'aide et l'adaptation sociale et éducative.

Cette enquête en identifie une sixième :

- la formation et l'information auprès des partenaires (mission ressource).

Sur le plan réglementaire, ses missions sont définies dans le décret du 15 avril 1976¹¹ qui fixe les conditions techniques d'agrément des Camsp. Celui-ci précise : « *Les centres d'action médico-sociale ont pour objet le dépistage, la cure ambulatoire et la rééducation des enfants des premiers et deuxième âges qui présentent des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux, en vue d'une adaptation sociale et éducative dans leur milieu naturel et avec la participation de celui-ci. Ils exercent des actions préventives spécialisées. Ces centres exercent aussi, soit au cours des consultations, soit à domicile, une guidance des familles dans les soins et l'éducation spécialisée requis par l'état de l'enfant. Le dépistage et les traitements sont effectués et la rééducation mise en œuvre, sans hospitalisation, par une équipe composée de médecins spécialisés, de rééducateurs, d'auxiliaires médicaux, de psychologues, de personnels d'éducation précoce, d'assistants sociaux et, en tant que de besoin, d'autres techniciens. Les actions préventives spécialisées sont assurées par des équipes itinérantes, uni ou pluridisciplinaires, dans les consultations spécialisées et les établissements de protection infantile ainsi que, le cas échéant, dans les établissements d'éducation préscolaire* ».

Le code de l'action sociale et des familles définit les missions des Camsp à l'article L. 343-1 : « *Dans les centres d'action médico-sociale précoce, la prise en charge s'effectue sous forme de cure ambulatoire comportant l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire. Elle comporte une action de conseil et de soutien de la famille ou des personnes auxquelles l'enfant a été confié. Elle est assurée, s'il y a lieu, en liaison avec les institutions d'éducation préscolaires et les établissements et services mentionnés à l'article L. 2324-1* ».

Les Camsp inscrivent également leur action dans le cadre de la loi du 11 février 2005¹² qui affirme le droit à la scolarisation des enfants handicapés. Les modalités en sont diversifiées mais la scolarisation en milieu ordinaire est privilégiée. La loi prévoit de construire avec l'enfant et sa famille un parcours qui va lui permettre de s'insérer dans la collectivité. Le droit à la compensation à toute personne handicapée est désormais reconnu comme un droit universel et s'impose comme le pilier juridique sur lequel peuvent s'appuyer les parcours de vie des personnes en situation de handicap.

¹⁰ « Creai Rhône-Alpes, Intervention des centres d'action médico-sociale précoce (Camsp) dans différents contextes sanitaires, sociaux et médico-sociaux (Étude qualitative 2009), Paris : CNSA, 2009, 135 p.

¹¹ Décret n° 76-389 du 15 avril 1976 (annexe XXXII bis) fixant les conditions d'agrément des Camsp.

¹² Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

1.4 Le fonctionnement des Camsp

Les Camsp sont des services médico-sociaux au sens de la loi du 2 janvier 2002¹³. Les soins et l'accompagnement proposés sont personnalisés et, l'enfant, en fonction de son âge, et ses parents participent à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accompagnement qui le concerne.

Les Camsp proposent des bilans, des soins et un accompagnement global de l'enfant et de ses parents grâce à la présence d'une équipe pluridisciplinaire composée de médecins spécialisés, de rééducateurs, de psychologues, d'éducateurs spécialisés ou d'éducateurs de jeunes enfants, d'assistants sociaux, etc. Les traitements sont effectués sous l'autorité d'un médecin.

La plupart des Camsp sont polyvalents (79 % d'entre eux), c'est-à-dire qu'ils accueillent l'ensemble des enfants quels que soient leur déficience et leurs besoins. Il existe également des Camsp spécialisés ou avec des sections spécialisées. Ainsi, 8 % ont une spécialisation surdité, 4 % en déficience motrice, 3 % en déficience intellectuelle, 2 % en troubles envahissants du développement, 2 % en cécité ou surdi-cécité et 2 % en handicap psychique¹⁴.

Les Camsp couvrent la quasi-totalité du territoire national avec 342 services et antennes¹⁵. Tous les départements ont au moins un Camsp. Toutefois, il existe des inégalités territoriales dans cette répartition. En effet, des zones pour lesquelles il n'y a pas de Camsp à moins de 50 km demeurent, essentiellement dans le milieu rural, et particulièrement à l'ouest¹⁶ du territoire français métropolitain.

L'accès au Camsp est facilité sur le plan administratif : les parents s'adressent directement au Camsp et inscrivent leur enfant qui n'a pas besoin de disposer d'une notification d'orientation par la Maison départementale des personnes handicapée (MDPH). Les interventions réalisées ne nécessitent pas l'avance de frais pour les parents et les frais de transport liés aux soins ou traitements sont pris en charge par l'Assurance maladie¹⁷.

Les Camsp sont de statut public ou privé à but non lucratif. Ils bénéficient d'un double financement : Assurance-Maladie (80 % du budget) et Conseil général au titre de la prévention (20 % du budget).

1.5 Les différences de fonctionnement entre les Camsp

L'enquête¹⁸ qualitative de la CNSA réalisée par le Creai Rhône-Alpes a mis en évidence une grande diversité dans le fonctionnement des Camsp. Leur fonctionnement reste lié à leur histoire, aux valeurs de l'association ou de l'établissement gestionnaire, aux caractéristiques socio-économiques, médico-sociales du territoire (et notamment présence d'un ou plusieurs Camsp sur le département), à l'offre de soins, au lieu de leur implantation (au sein d'un hôpital ou non), à la composition de l'équipe pluridisciplinaire et à leurs ressources.

¹³ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

¹⁴ CNSA. Les Camsp, Résultats de l'enquête quantitative menée en 2008. Paris : CNSA, 2008.

¹⁵ Extraction du Fichier national des établissements sanitaires et sociaux (Finess) à la date de janvier 2014.

¹⁶ CNSA, Les Camsp, Résultats de l'enquête qualitative, Paris : CNSA, 2008, 138 p.

¹⁷ Décret n° 2014-531 du 26 mai 2014 relatif à la participation des assurés sociaux aux frais de transport mentionnés au 19° de l'article L. 322-3 du code de la sécurité sociale.

¹⁸ Creai Rhône-Alpes, Intervention des centres d'action médico-sociale précoce (Camsp) dans différents contextes sanitaires, sociaux et médico-sociaux (Étude qualitative 2009), Paris : CNSA, 2009, 135 p.

Le fonctionnement diffère selon que le Camsp est spécialisé ou polyvalent, et selon l'âge jusqu'auquel il est autorisé à accueillir à accompagner l'enfant.

Le rapport¹⁹ souligne cette capacité de « *plasticité* » des Camsp dans leur organisation ainsi que celle de s'adapter à leur contexte.

Ainsi, en fonction des Camsp, certaines missions sont plus ou moins développées : la précocité de l'accueil et du dépistage, les missions de diagnostic, le soutien à la scolarisation (aide à l'inscription, interventions directes dans les écoles, etc.). De même, les modalités de mise en œuvre des soins et de l'accompagnement (au Camsp et/ou sur les lieux de vie, en individuel et/ou en groupe, etc.) vont différer.

2 LES ENJEUX ET LES OBJECTIFS DE LA RECOMMANDATION

- ↳ Cette recommandation de bonnes pratiques professionnelles a pour objectifs d'apporter des repères et des pistes de réflexion et d'action aux professionnels sur les points suivants :
- Comment assurer de manière précoce le repérage et le dépistage des difficultés de développement de l'enfant ?
 - Comment accueillir l'enfant au Camsp au plus tôt ?
 - Comment accompagner l'enfant au plus tôt, de manière globale et personnalisée, pour assurer le développement de ses potentialités ?
 - Comment faciliter son inclusion sociale et scolaire ?
 - Comment soutenir les parents et la fratrie aux différentes étapes ?
 - Comment co-préparer et accompagner la sortie du Camsp ?
 - Comment soutenir les professionnels ?

De manière transversale, sera traitée la question de l'ancrage territorial des Camsp et leur travail en réseau.

¹⁹ Ibid.

3 LES DESTINATAIRES DE LA RECOMMANDATION

Cette recommandation s'adresse principalement aux professionnels des Camsp polyvalents ou spécialisés. Elle peut constituer un support d'échanges et de réflexions pour les parents et l'ensemble des acteurs qui participent à l'intervention précoce :

- les établissements et services sociaux et médico-sociaux ;
- les centres ressources ;
- les établissements et professionnels de santé ;
- les services de la Protection maternelle et infantile (PMI) ;
- les Établissements d'accueil du jeune enfant (EAJE) ;
- les services de médecine scolaire et les écoles maternelles.

Par ailleurs, la connaissance de document, est indispensable aux organismes habilités chargés de réaliser l'évaluation externe.

Enfin, cette recommandation peut être utile aux autorités chargées de délivrer les autorisations, destinataires des rapports d'évaluation transmis par les services.

4 LA RECOMMANDATION : MODE D'EMPLOI

Cette recommandation se décline en cinq chapitres :

- 1 La précocité du repérage, du dépistage et de l'accueil de l'enfant et de ses parents
- 2 Les soins et l'accompagnement précoce, interdisciplinaires et personnalisés de l'enfant
- 3 L'accompagnement des parents et l'écoute de la fratrie
- 4 La co-construction du projet de sortie du Camsp de l'enfant
- 5 Le soutien des professionnels et le renforcement de leurs compétences

Chaque chapitre comporte des **recommandations** ainsi déclinées :

- L'**introduction** éclaire le lecteur sur le contexte et les problématiques.
- Les **enjeux et effets attendus** définissent les buts à atteindre et précisent les actions à mettre en œuvre.
- Les **déclinaisons concrètes de la recommandation** précisent les actions à mettre en œuvre.
- Les **illustrations** présentent, à titre d'exemple, quelques expériences développées localement. La vocation de ces illustrations est uniquement d'éclairer le propos. Elles n'ont pas de caractère exhaustif et ne sont pas des recommandations.
- Les **points de vigilance** attirent l'attention sur des problématiques importantes.
- Les **rappels juridiques** rappellent le cadre de la loi.
- L'**essentiel** des recommandations est résumé de façon synthétique à la fin de chaque chapitre.

Des annexes viennent compléter la recommandation. Les « **éléments pour l'appropriation de la recommandation** » proposent des questionnements susceptibles de servir de support à son appropriation.

Une synthèse de la recommandation, un document d'appui ainsi qu'une bibliographie sont également disponibles sur le site Internet de l'Anesm (www.anesm.sante.gouv.fr).

LA PRÉCOCITÉ DU REPÉRAGE,
DU DÉPISTAGE ET DE L'ACCUEIL
DE L'ENFANT ET DE SES PARENTS

1 SE FAIRE CONNAÎTRE DES ACTEURS SUSCEPTIBLES D'ORIENTER LES ENFANTS ET LEURS PARENTS

Les enfants sont orientés vers le Camsp par des professionnels qui ont repéré ou dépisté des difficultés de développement ou des troubles avérés. Ces professionnels peuvent être : médicaux ou paramédicaux (du secteur hospitalier ou libéral), des professionnels des établissements pour l'accueil du jeune enfant (crèche, halte garderie), du réseau associatif ou de l'Éducation nationale. Les parents peuvent aussi s'adresser directement au Camsp ou y avoir été orienté par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

Au regard de la complexité du paysage institutionnel, certains professionnels ne connaissent pas l'existence du Camsp et/ou ses missions. Ainsi, les enfants pour lesquels une difficulté a été repérée risquent de ne pas y être orientés. De plus, les acteurs de l'intervention précoce sont nombreux (Camsp, CMP, CMPP, PMI, professionnels libéraux, services hospitaliers, etc.). Aussi, il peut être complexe d'identifier, pour les parents comme pour les professionnels, le périmètre d'intervention de chacun.

REPÈRE JURIDIQUE

Code de l'action sociale et des familles, article L.343-1, code de la santé publique, article L.2132-4, « *les personnes titulaires de l'exercice de l'autorité parentale ou celle à qui un enfant a été confié sont informées, dans le respect des règles déontologiques, lorsqu'un handicap a été suspecté, décelé ou signalé chez ce dernier, notamment au cours des examens médicaux prévus à l'article L.2132-2 du code de la santé publique, de la nature du handicap et de la possibilité pour l'enfant d'être accueilli dans des centres spécialisés, notamment, dans des centres d'action médico-sociale précoce, en vue de prévenir ou de réduire l'aggravation de ce handicap* ».

Enjeux et effets attendus

- Les enfants repérés ou dépistés sont orientés rapidement vers le Camsp.
- Le Camsp est identifié sur le territoire par les professionnels participant au repérage et au dépistage.
- Les missions et les modalités de fonctionnement du Camsp sont connues et intégrés dans un processus général d'intervention des professionnels.
- L'intérêt d'une intervention précoce auprès des jeunes enfants est partagé.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Prendre connaissance des projets régionaux de santé, schémas départementaux et régionaux de l'Agence régionale de santé (ARS) et du conseil général concernant la place du Camsp et son articulation avec les autres acteurs de l'intervention précoce (services hospitaliers, secteur libéral, établissements et services sociaux et médico-sociaux, Éducation nationale).

- ↳ Identifier régulièrement sur le territoire, les acteurs qui orientent les enfants et leurs parents ou qui seraient susceptibles de le faire, et notamment :
 - les services hospitaliers (maternité, néonatalogie, réseaux périnatalité, pédiatrie, médecine fœtale, pédiatrie-oncologie, neuropédiatrie, génétique, chirurgie, etc.);
 - la protection maternelle et infantile (PMI);
 - la protection de l'enfance et les centres maternels;
 - les médecins et professionnels paramédicaux libéraux (pédiatres, généralistes, kinésithérapeutes, etc.);
 - les établissements d'accueil du jeune enfant (EAJE), à savoir les crèches, haltes-garderies, etc., et les assistants maternels et familiaux;
 - les lieux d'accueil enfants-parents (Laep);
 - les services sociaux accompagnant des parents en situation de vulnérabilité (centre communal d'action sociale (CCAS), services du conseil général, services de psychiatrie adulte, d'addictologie, etc.);
 - les réseaux de soins;
 - la maison départementale des personnes handicapées (MDPH);
 - les services de médecine scolaire et les écoles maternelles;
 - les associations de famille;
 - les centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS), les centres maternels, les centres d'accueil des demandeurs d'asile (Cada).
- ↳ Définir les modalités d'orientation des parents/enfants par les personnes susceptibles d'adresser les enfants comme par exemple :
 - en échangeant avec eux sur la meilleure façon de présenter le Camsp aux parents (transmission de la plaquette, etc.);
 - en définissant avec eux les informations utiles à transmettre au moment de l'orientation vers le Camsp (bilan d'observation, diagnostic éventuel, etc.);
 - en identifiant les éventuels obstacles à l'arrivée au Camsp après une orientation par un partenaire.
- ↳ Élaborer et mettre à jour régulièrement des documents de présentation du Camsp, en précisant clairement :
 - les missions, les indications et les limites du Camsp;
 - les critères d'âge (admission et sortie);
 - les modalités d'accès, et notamment l'entrée directe au Camsp sans notification de la MDPH et l'absence d'avance de frais;
 - la prise en charge globale et interdisciplinaire (composition de l'équipe et rôle de chaque professionnel);
 - la prise en charge polyvalente et/ou spécialisée en matière de soins;
 - les modalités de remboursement des frais de transport;
 - la coordination et le partenariat avec les autres secteurs de la petite enfance.

- ↳ Diffuser régulièrement ces documents de présentation auprès des acteurs susceptibles d'orienter les enfants et leurs parents :
 - en réalisant des envois par courriers ciblés ;
 - en les mettant à disposition sur internet sous forme d'une plate-forme d'informations, auprès des organismes financeurs et/ou gestionnaires des acteurs (conseil général, ARS, etc.) ;
 - en les laissant à disposition dans les espaces (salle d'attente, affichage), des acteurs susceptibles d'orienter les enfants et leurs parents.

ILLUSTRATION

Un Camsp réalise chaque année une information auprès des médecins libéraux (généralistes et pédiatres) du territoire qui ne connaissent pas le Camsp. Un document de présentation du service leur est transmis par mail. L'objectif est de les sensibiliser aux enjeux de l'orientation précoce des enfants.

- ↳ Rencontrer régulièrement les acteurs susceptibles d'adresser les enfants au Camsp pour se faire connaître et connaître leurs missions, leur fonctionnement et leurs attentes vis-à-vis du Camsp. Pour ce faire, participer par exemple :
 - aux consultations des hôpitaux et des centres de références ;
 - aux équipes de pédiatrie et de néonatalogie ;
 - au réseau périnatalité, et autres réseaux regroupant les acteurs de l'intervention précoce ;
 - aux rencontres médicales locales d'associations de pédiatres et de généralistes ;
 - aux réunions des centres ressources ou de référence spécialisés dans les pathologies présentées par les enfants (troubles des apprentissages, trouble du spectre autistique, langage, etc.) ;
 - aux journées des services de la petite enfance de la municipalité et/ou du conseil général, et à des rencontres avec la MDPH ;
 - aux travaux des associations de parents et de professionnels ;
 - à des rencontres avec les professionnels de l'Éducation nationale ;
 - à des rencontres avec les professionnels des centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS), des centres maternels et des centres d'accueil des demandeurs d'asile (Cada).

ILLUSTRATIONS

Un Camsp a participé à l'élaboration d'un « annuaire ressource » électronique à l'attention des professionnels d'un département impliqués dans l'accompagnement des enfants et adolescents présentant un trouble du développement, des apprentissages ou une situation de handicap (MDPH, CAF, Camsp, Sessad, Itep, professions libérales, etc.).

Il comporte dans une première partie des présentations, sous forme de diapositives, des parcours possibles, du dépistage à l'accompagnement, en fonction des troubles et de leur intensité. Un schéma récapitulatif étaye cette présentation.

Dans une seconde partie, une présentation est faite de chaque structure : enfants concernés, orientation, démarches, prestations et coordonnées.

Un comité de pilotage a pour mission sa mise à jour et son amélioration.

Lors de l'ouverture d'un Camsp, celui-ci a proposé aux professionnels de l'unité d'action sociale du territoire une rencontre et une présentation des missions et du fonctionnement du Camsp.

- ✎ Proposer aux acteurs susceptibles d'orienter les enfants et leurs parents de visiter le Camsp en organisant :
 - des journées portes ouvertes ;
 - des réunions d'information au sein du Camsp ;
 - des formations communes organisées au sein du Camsp avec les principaux acteurs susceptibles d'orienter les enfants et leurs parents.

2 PARTICIPER AU REPÉRAGE ET AU DÉPISTAGE PRÉCOCE

2.1 Sensibiliser et former les acteurs de la petite enfance au repérage précoce des troubles du développement

Les enfants peuvent être adressés rapidement vers le Camsp si d'éventuelles difficultés de développement sont repérées. Or les personnes en lien avec les nourrissons et les enfants ne sont pas toujours en mesure d'observer les signes susceptibles de traduire une différence de développement.

Définition

Le repérage est une action qui peut être mise en œuvre par tout acteur : parents, professionnels de santé ou non.

Il consiste à repérer, observer, déceler un (ou plusieurs) signe(s) inhabituel(s) susceptible(s) d'indiquer une particularité de développement.

Des tests de repérages systématiques sont proposés pour certaines pathologies (par exemple, des troubles auditifs, troubles visuels, troubles du spectre autistique, etc.). En fonction des compétences requises, le repérage peut être réservé à certaines catégories de professionnels.

Enjeux et effets attendus

- Les acteurs au contact des nourrissons et des jeunes enfants peuvent participer au plus tôt au repérage des enfants qui présentent des difficultés de développement ou des troubles avérés.
- Le Camsp est une ressource pour l'aide au repérage pour les acteurs de la petite enfance.

RECOMMANDATIONS

↳ Sensibiliser au repérage précoce, plus particulièrement :

- les parents ;
- les professionnels des crèches et les assistants maternels et familiaux ;
- les médecins libéraux (généralistes et pédiatres notamment), les professionnels paramédicaux, psychologues ;
- les médecins des services hospitaliers (dont les services de pédopsychiatrie) ;
- les professionnels de la protection de l'enfance et de l'inclusion ;
- les professionnels de l'Éducation nationale en lien direct avec les enfants.

Les inciter à solliciter le Camsp, autant que de besoin.

↳ Affiner leurs informations sur :

- les étapes du développement du nourrisson et de l'enfant, et notamment celles relatives à :
 - la communication et au langage ;
 - la relation avec autrui ;
 - la motricité et la sensorialité ;
 - les émotions et le comportement ;
 - les apprentissages dans la vie quotidienne et scolaire ;
- les facteurs de risques (antécédents de l'enfant, notamment la prématurité, antécédents familiaux et situation de vulnérabilité des parents) ;
- les signaux d'alerte au niveau de la famille.

POINT DE VIGILANCE

Être particulièrement attentif à rappeler qu'il est essentiel que l'accompagnement soit mis en place à la suite du repérage ou du dépistage des difficultés sans attendre un diagnostic, parfois long et difficile à poser²⁰.

↳ Participer à la sensibilisation des acteurs du repérage :

- en intervenant au sein des écoles de formations ;
- en organisant des temps d'information à leur attention ;
- en accueillant des professionnels stagiaires ;

²⁰ Conférence nationale la santé. Avis du 21 juin 2012 sur « le dépistage ; le diagnostic et l'accompagnement précoce des handicaps chez l'enfant ».

- se coordonnant avec les services du conseil général qui assurent la formation des assistantes maternelles et familiaux ;
- proposant des actions vers l'Éducation nationale (enseignants, aides à la vie scolaire (AVS), etc.).

2.2 Participer au repérage et au dépistage précoce en complémentarité avec les autres acteurs du territoire

Les enfants peuvent être adressés au Camsp suite au dépistage d'une maladie.

Définition

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), « le dépistage est l'identification présomptive d'une maladie ou d'anomalies non reconnues au moyen de tests, d'examen ou d'autres méthodes pouvant être appliquées rapidement [...]. Ils n'ont pas pour objet de poser un diagnostic. Les personnes pour lesquelles les résultats sont positifs ou douteux, doivent être renvoyées à leur médecin pour un diagnostic et, si besoin est, traitement »²¹.

Le dépistage est l'identification d'une maladie/déficience sous-jacente qui ne s'exprime pas encore et ne peut être décelée sans mettre en œuvre un test spécifique (par exemple, la surdité du nouveau-né ne peut pas être mise en évidence en observant l'enfant à la naissance, en revanche, elle peut être mise en évidence si certains tests sont proposés pour vérifier l'audition de l'enfant).

Le dépistage se distingue du diagnostic médical qui est un acte de la compétence exclusive des médecins. En revanche, le dépistage peut être réalisé par d'autres acteurs dès lors que les actes à mettre en œuvre ne sont pas de l'exclusivité de la compétence médicale. Une fois le test de dépistage mettant en évidence un résultat positif, une étape diagnostique doit être engagée auprès d'un médecin qui pourra confirmer ou non le résultat du dépistage.

REPÈRES JURIDIQUES

Code de la santé publique, article R. 2132-1 : « Les enfants sont soumis à des examens médicaux obligatoires dont le nombre est fixé à neuf au cours de la première année, dont un dans les huit jours de la naissance et un au cours du neuvième ou dixième mois, trois du treizième au vingt-cinquième mois dont un au cours du vingt-quatrième mois ou du vingt-cinquième mois, et à deux par an pour les quatre années suivantes. Le calendrier des examens est fixé par arrêté du ministre chargé de la santé. Les examens sont faits soit par un médecin d'une consultation de protection maternelle et infantile, soit par un médecin choisi par les parents de l'enfant ou par la personne ayant la garde de celui-ci. Ils ont pour objet la surveillance de la croissance staturale-pondérale et du développement physique, psychomoteur et affectif de l'enfant ainsi que le dépistage précoce des anomalies ou déficiences et la pratique des vaccinations. Les résultats de ces examens sont mentionnés dans le carnet de santé institué par l'article L. 2132-1 ».

Décret n° 76-389 du 15 avril 1976 fixant les conditions techniques d'agrément des Camsp : « Les centres d'action médico-sociale ont pour objet le dépistage [...] ».

RECOMMANDATIONS/GUIDES

HAS. Recommandations pour la pratique clinique, « Proposition portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 28 jours à 6 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres, médecins de PMI et médecins scolaires », HAS, Septembre 2005.

²¹ WILSON, J.-M.-G et JUNGNER, G. Principes et pratiques du dépistage des maladies. OMS, Genève, 1970.

Enjeux et effets attendus

- Le Camsp connaît sa place dans l'offre de soins sur le territoire en matière de dépistage et de repérage.
- Le Camsp intervient en complémentarité avec les acteurs du dépistage et de repérage. Il reconnaît leurs rôles et missions et collabore avec eux.
- Les enfants sont dépistés/repérés pour bénéficier au plus vite de soins adaptés.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Définir les missions de chaque Camsp de manière à intervenir en complémentarité des autres acteurs du dépistage/repérage et à tenir compte des priorités en terme de santé publique. Pour ce faire :
 - connaître les différents acteurs du dépistage sur le territoire ;
 - connaître et anticiper les priorités définies en matière de dépistage précoce dans le schéma régional d'organisation sanitaire et médico-social, le schéma départemental du handicap/de l'autonomie et de la protection de l'enfance.
- ↘ Lorsque le Camsp participe ou procède à des actions de dépistage/repérage, définir les modalités de mise en œuvre (Qui? Où? Quand?), dans le projet de service du Camsp. Et notamment, en fonction des Camsp :
 - le dépistage auprès des enfants nés prématurément ;
 - le dépistage en maternité auprès des enfants à risques ;
 - le dépistage de la surdité ;
 - le dépistage du syndrome d'alcoolisation fœtale ;
 - la surveillance et l'accompagnement du développement des enfants dont le risque autistique est connu : fratries d'enfant présentant un trouble du spectre autistique, syndromes de West, maladies génétiques, prématurés, etc.

ILLUSTRATION

Un Camsp a profité d'un Groupement de coopération sociale ou médico-social (GESMS) créé par deux associations gérant plusieurs services (Camsp, SSEFS²² et Saaas) pour formaliser un projet de renforcement de l'offre du Camsp en matière de diagnostic précoce des troubles de la sphère autistique. Cela afin de répondre aux dispositions du 3^e plan autisme (2013 – 2017) qui place les Camsp comme acteur de premier et deuxième rang pour ce repérage.

Cet accord prévoit la mise à disposition de locaux et moyens matériels ainsi que de personnels formés.

²² Service de soutien à l'éducation familiale et à la scolarisation.

- ↘ En fonction des priorités inscrites dans le projet de service en terme de repérage/dépistage, formaliser des partenariats avec :
- les services de maternité ;
 - les services de néonatalogie ;
 - les services de pédiatrie ;
 - les médecins généralistes ;
 - la protection maternelle et infantile ;
 - les services de psychiatrie ;
 - les CMPP ;
 - les services de médecine scolaire.

ILLUSTRATIONS

Un Camsp a formalisé un protocole d'intervention auprès des enfants nés prématurément avec un service de néonatalogie. Il réalise un dépistage systématique auprès des enfants nés avant 28 semaines.

Un Camsp réalise un dépistage des troubles mères-enfants chez les patientes prises en charge en service de psychiatrie. Il peut s'ensuivre un accompagnement des mères ou futures mères par une équipe mobile du Camsp au sein du service de psychiatrie, en complémentarité de la PMI.

Un Camsp a signé une convention de partenariat avec un hôpital. Dans ce cadre, le médecin oto-rhino-laryngologiste (ORL) du Camsp réalise des actions de dépistage dans les locaux du service ORL de l'hôpital.

Un Camsp a signé une convention avec un service de maternité. Le médecin du Camsp participe aux réunions de service où il intervient notamment en tant que ressource pour l'aide au dépistage et au diagnostic.

- ↘ Participer à la sensibilisation des professionnels médicaux chargés du dépistage/repérage, et notamment, les médecins généralistes. Les sensibiliser à l'importance d'évaluer et de noter (notamment sur le carnet de santé) le développement des enfants, particulièrement lors des visites du 2^e, 4^e, 9^e et 24^e mois. Les sensibiliser à l'orientation précoce en Camsp des enfants présentant un trouble du développement.

ILLUSTRATIONS

Un réseau chargé de l'intervention précoce auprès des enfants atteints de troubles du spectre autistique a organisé une journée au bénéfice des médecins généralistes et pédiatres du territoire afin de les sensibiliser au repérage précoce des troubles du spectre autistique.

Un Camsp a formé l'ensemble des kinésithérapeutes d'un département au repérage et au dépistage en collaboration avec la Caisse d'allocation familiale locale.

- ↳ Réaliser des actions de dépistage/repérage à la demande des partenaires (crèches, assistants sociaux de secteur, PMI, écoles, etc.) lorsqu'ils observent des nourrissons ou enfants susceptibles de présenter des troubles :
- en ayant informé les parents et recueilli leur accord ;
 - au sein des lieux de vie des enfants ou des lieux de consultation ;
 - à la demande des professionnels ou dans le cadre de conventions.

ILLUSTRATIONS

Les professionnels d'un Camsp rencontrent, dans les locaux de la PMI, les enfants accueillis au sein de cette dernière afin de participer au repérage. Ces interventions se mettent en œuvre dans le cadre d'une convention.

Le médecin du Camsp réalise des consultations au sein d'un service hospitalier. Ces consultations ont pour objet de compléter le repérage réalisé par les professionnels de l'hôpital et d'évaluer la pertinence d'une orientation vers le Camsp.

Des psychomotriciens du Camsp interviennent en néatologie pour aménager les postures des nourrissons et de se faire connaître des familles.

3 ÉCOUTER ET INFORMER L'ENFANT ET SES PARENTS LORS DE L'ACCUEIL

La première rencontre entre les parents, leur enfant et les professionnels est primordiale et pose les bases de la relation à venir.

Le premier contact est d'autant plus important que les parents peuvent être inquiets voire en souffrance du fait de la situation de leur enfant. Le Camsp s'organise pour qu'à la suite de ce premier contact soient programmées des rencontres qui permettront une évaluation des besoins de l'enfant avant de débiter les soins et l'accompagnement.

Enjeux et effets attendus

- L'enfant et ses parents sont accueillis au plus vite.
- L'enfant et ses parents sont écoutés, leurs questionnements recueillis, leurs attentes et inquiétudes entendues.
- Ils sont informés des missions, des modalités de fonctionnement du Camsp et de leurs droits.
- Les professionnels du Camsp sont sensibilisés à l'importance de la qualité du premier contact.
- Les professionnels du Camsp créent les conditions favorables à l'établissement d'une relation de confiance avec l'enfant et ses parents.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Assurer une amplitude horaire de l'accueil téléphonique et physique la plus large possible en personnalisant si possible ces horaires en fonctions des demandes les plus fréquentes des parents.
- ↘ Assurer un accueil téléphonique de qualité :
 - en systématisant, en cas d'absence, la messagerie téléphonique ;
 - en mettant à disposition du public les horaires et dates d'accueil réactualisées régulièrement sur un site internet, un répondeur téléphonique, un affichage à l'accueil, etc.
 - en rappelant systématiquement les personnes ayant déposé un message sur le répondeur ;
 - en formant les professionnels chargés de l'accueil téléphonique.
- ↘ Assurer un accueil physique de qualité :
 - en formant les professionnels dédiés à l'accueil ;
 - en assurant la discrétion et la confidentialité des conversations grâce à des échanges avec les parents en dehors des lieux collectifs.
- ↘ Agencer les espaces du Camsp pour les rendre accueillant par :
 - le choix des couleurs, du mobilier et de la décoration ;
 - la mise à disposition de jouets et livres pour les enfants ;
 - la mise à disposition de boissons ;
 - la mise à disposition d'un local à poussette, d'un lieu de change, d'allaitement et de repas pour les enfants ;
 - une signalétique claire ;
 - la sécurité des locaux.

ILLUSTRATION

Un Camsp disposait de locaux inappropriés et dégradés. Lors de la rénovation, l'association gestionnaire a fait appel à un architecte pour transformer le bâtiment en un lieu d'accueil fonctionnel, convivial et chaleureux pour les enfants et leurs familles. Une vigilance a été apportée pour que l'aspect extérieur et intérieur du bâtiment n'évoque pas l'hôpital.

- ↘ Associer les parents, si possible, à la réflexion et à l'aménagement de l'espace d'accueil, aux modalités d'accueil physique et téléphonique.
- ↘ Choisir le lieu de la première rencontre en fonction des besoins, attentes et possibilités de l'enfant et des parents : Camsp, domicile, lieu tiers (PMI, service hospitalier, etc.), etc.
- ↘ Préparer le premier rendez-vous avec les parents en prenant connaissance auprès d'eux de :
 - leurs éventuelles contraintes horaires ;
 - leurs moyens de locomotion afin de tenir compte des éventuels problèmes de mobilité ;
 - leur situation familiale pour envisager l'intérêt pour l'enfant et les professionnels de les rencontrer ensemble ou séparément (lorsqu'ils ne vivent plus en couple) ;
 - la langue parlée pour organiser la présence d'un interprète en langue étrangère ou langue des signes.

- ↳ Lorsque l'enfant est accompagné par un service de la protection de l'enfance, mener une réflexion en équipe sur les personnes à recevoir lors de ce premier entretien : ses parents seuls et/ou un professionnel de l'établissement d'accueil.

Pour mener cette réflexion, prendre connaissance des conditions de l'exercice de l'autorité parentale dans le cadre du placement en se référant à la recommandation de l'Anesm²³.

- ↳ S'adresser avec l'accord des parents et en leur présence directement à l'enfant selon des modalités propres à son âge et ses capacités :
 - en utilisant un vocabulaire adapté ;
 - en s'appuyant sur des supports ludiques (jeux, dessins, images, pictogrammes, etc.) ;
 - en se mettant à hauteur de l'enfant et à une distance appropriée ;
 - en adaptant sa posture en fonction de l'âge de l'enfant.
- ↳ Être à l'écoute de l'enfant et l'informer, selon des modalités adaptées à son âge et ses capacités de compréhension, de ce qui le concerne.

REPÈRES JURIDIQUES

Convention Internationale des Droits de l'Enfant²⁴, article 12 : « 1. Les États parties garantissent à l'enfant qui est capable de discernement le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité. ».

Convention relative aux droits des personnes handicapées²⁵, article 26 : « [...] 3. Les États Parties garantissent à l'enfant handicapé, sur la base de l'égalité avec les autres enfants, le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité, et d'obtenir pour l'exercice de ce droit une aide adaptée à son handicap et à son âge ».

Code de la santé publique, art. L 1111-2 : « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.

Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.

Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.

La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.

Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent

²³ Anesm. *L'exercice de l'autorité parentale dans le cadre du placement*. Anesm : Saint-Denis, 2010.

²⁴ Convention adoptée le 20 novembre 1989 par l'assemblée générale de l'organisation des nations unies.

²⁵ Convention adoptée le 13 décembre 2006 par l'assemblée générale de l'organisation des nations unies.

L'information prévue par le présent article, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5. Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle ».

Code de la santé publique, art L. 1111-4 : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.

Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables ».

↳ Être à l'écoute des parents lors de ce(s) premier(s) rendez-vous :

- en recueillant les éléments qui motivent leur demande et leurs attentes vis-à-vis du Camsp ;
- en répondant à leurs questionnements sur les besoins de leur enfant ;
- en étant dans une disposition d'écoute et d'empathie.

POINT DE VIGILANCE

Chaque famille développe des modes d'interactions qui lui sont propres. Il convient d'être vigilant à prendre en compte les situations familiales dans leur diversité.

- ↳ Informer les parents des missions du Camsp, de son fonctionnement et de leurs droits, en se basant sur les documents d'accueil : livret d'accueil, charte des droits et libertés, règlement de fonctionnement. Pour délivrer cette information :
- rendre compréhensibles le livret d'accueil, la charte et le règlement par les enfants et parents :
 - en les traduisant en « facile à lire et à comprendre »;
 - en ajoutant des supports visuels tels que des pictogrammes, des photos, des bandes dessinées;
 - en explicitant les acronymes utilisés;
 - en donnant des outils aux parents pour expliquer à leur enfant les raisons de sa venue au Camsp;
 - en les traduisant dans les langues étrangères les plus usitées, le cas échéant.
 - se rendre disponible pour répondre aux interrogations des parents concernant le fonctionnement du Camsp.

ILLUSTRATIONS

Un Camsp, dans sa plaquette de présentation, fait figurer une rubrique « Parler à votre enfant du Camsp ». Chaque professionnel du Camsp est décrit dans un langage adapté pour l'enfant à l'attention des parents. Exemple : la psychomotricienne : « elle va jouer avec toi pour découvrir tout ce que tu peux faire avec ton corps, comment être bien dans ton corps et ce qui peut t'aider à réussir quand c'est difficile ».

Un Camsp a associé les parents à la réflexion sur le livret d'accueil. Ces derniers ont suggéré que les noms et les photos des professionnels²⁶ y figurent afin de pouvoir facilement les identifier.

REPÈRES JURIDIQUES

Code de l'action sociale et des familles, article L. 311-4 : « afin de garantir l'exercice effectif des droits mentionnés à l'article L. 311-3 et notamment de prévenir tout risque de maltraitance, lors de son accueil dans un établissement ou dans un service social ou médico-social, il est remis à la personne ou à son représentant légal un livret d'accueil auquel sont annexés : une charte des droits et libertés de la personne accueillie; le règlement de fonctionnement défini à l'article L. 311-7 ».

Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles. Article 3 : « La personne bénéficiaire de prestations ou de services a droit à une information claire, compréhensible et adaptée sur la prise en charge et l'accompagnement demandés ou dont elle bénéficie ainsi que sur ses droits et sur l'organisation et le fonctionnement de l'établissement, du service ou de la forme de prise en charge ou d'accompagnement. La personne doit également être informée sur les associations d'usagers œuvrant dans le même domaine. [...] ».

Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles. Article 4. « [...] 2° Le consentement éclairé de la personne doit être recherché en l'informant, par tous les moyens adaptés à sa situation, des conditions et conséquences de la prise en charge et de l'accompagnement et en veillant à sa compréhension. [...] ».

²⁶ Avec l'accord de chaque professionnel.

- ↘ Informer les parents du droit à la confidentialité des informations concernant leur enfant (notamment médicales et plus généralement pour les informations concernant leur enfant dans les différents domaines de sa vie : famille, vie affective, données sociales et économiques, etc.), des modalités de partage de celles-ci entre professionnels, et de leurs droits d'accès au dossier de leur enfant.
- ↘ Informer les parents des conditions financières de prise en charge :
 - des frais de transport liés aux soins ou aux traitements dispensés au sein du Camsp²⁷ ;
 - des soins réalisés en libéral pour des raisons techniques, de proximité ou en l'absence de moyens au sein du Camsp.
- ↘ Formaliser une procédure d'accueil pour déterminer notamment :
 - qui répond à la première sollicitation des parents ?
 - quelle(s) catégorie(s) de professionnel(s) reçoit(vent) les parents lors du premier rendez-vous au Camsp ?
 - combien de professionnel(s) ?
 - quels sont les objectifs du ou des premiers rendez-vous ?
 - quelles informations sont recueillies (origine de la demande, âge de l'enfant, etc.) ?
 - quelles informations sont données (modalités d'accueil, etc.) ?
- ↘ Intégrer cette procédure au projet de service et la faire figurer dans les documents remis aux parents (livret d'accueil, document de présentation), par exemple sous forme de schéma.

4 GÉRER LA LISTE D'ATTENTE ET RECHERCHER DES SOLUTIONS D'ACCOMPAGNEMENT

L'accueil le plus précoce possible des enfants est parfois limité par les capacités d'accueil du Camsp.

Il existe dans certains Camsp, des délais d'attente²⁸ qui peuvent se situer à plusieurs niveaux :

- entre le premier contact et la proposition d'un premier rendez-vous ;
- entre le premier rendez-vous et la phase d'évaluation des besoins ;
- entre l'évaluation des besoins et le début des soins et de l'accompagnement.

Il existe des différences importantes entre les Camsp sur ces délais d'attente.

L'enjeu, pour les Camsp est donc de définir une politique d'admission et de gestion de la liste d'attente, qui permette de répondre au mieux aux besoins des enfants sur le territoire, en lien avec les autres acteurs de l'intervention précoce.

²⁷ Décret n° 2014-531 du 26 mai 2014 relatif à la participation des assurés sociaux aux frais de transport mentionnés au 19° de l'article L. 322-3 du code de la sécurité sociale.

²⁸ Selon l'enquête Drees, le délai moyen d'attente entre le premier contact et la première consultation est de 1,8 mois et le délai moyen entre la première consultation et le début du suivi est de 3,3 mois.

La Conférence nationale de santé (CNS) recommande²⁹ qu'un enfant et ses parents, après la première demande ou orientation, puissent « *bénéficier d'une écoute et d'un soutien adapté* » dans « *un délai maximum de trois mois* ».

Définition de la liste d'attente

Les Camsp sont souvent agréé pour un certain nombre de place. Dans le document, sont considérés, sur la « *liste d'attente* », les enfants inscrits au Camsp, pour lesquels un accompagnement est préconisé mais qui sont « *au-dessus* » de l'effectif pour lequel le Camsp est autorisé.

Toutefois, en pratique, selon l'étude qualitative³⁰, certains Camsp accueillent des enfants en sur-effectif au regard de l'autorisation et, de fait, ne les considèrent pas sur la liste d'attente.

Par ailleurs, certains Camsp ne réalisent pas l'inscription des enfants lorsqu'ils ne disposent pas de place. Ils orientent systématiquement les enfants vers d'autres partenaires. Il n'existe alors pas de liste d'attente pour ces Camsp.

Enjeux et effets attendus

- Les modalités de traitement de la liste d'attente sont formalisées.
- Les modalités de traitement de la liste d'attente sont connues des parents et des professionnels qui les adressent au Camsp.
- Les enfants sont accueillis et les soins sont mis en œuvre au plus tôt, autant que possible.
- Les demandes d'admission sont traitées équitablement.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Définir une politique institutionnelle de traitement des demandes d'admission formalisée dans une procédure écrite :
 - en analysant avec les autres acteurs du territoire l'offre de soins et médico-sociale, en général, et en matière d'accompagnement précoce, en particulier ;
 - en se coordonnant avec les autres acteurs du territoire afin d'apporter des réponses collectives ;
 - en la construisant avec les autorités de contrôle et de tarification (Agence régionale de santé et conseil général) et les acteurs ;
 - en la faisant adopter par le conseil d'administration ;
 - en l'intégrant dans le projet de service.

²⁹ Conférence nationale la santé. Avis du 21 juin 2012 sur « le dépistage ; le diagnostic et l'accompagnement précoce des handicaps chez l'enfant » : cinquième recommandation, p. 5.

³⁰ Creai Rhône-Alpes, Intervention des centres d'action médico-sociale précoce (Camsp) dans différents contextes sanitaires, sociaux et médico-sociaux (Étude qualitative 2009), Paris : CNSA, 2009, 135 p.

- Cette politique institutionnelle peut être :
 - une priorisation de certains enfants de la liste d'attente en fonction de critères (le très jeune âge, la gravité de la pathologie, l'absence de soins extérieurs, la situation familiale complexe etc.) liés aux compétences spécifiques du Camsp ;
 - un accueil de l'ensemble des enfants et une répartition la plus équitable des moyens du Camsp, avec le recours, autant que possible, aux ressources du territoire (professionnels libéraux, etc.) ;
 - une mise en place des actions les plus urgentes pour les enfants inscrits sur la liste d'attente (par exemple : coordination des soins libéraux) ;
 - une mise en œuvre graduelle du projet de l'enfant en fonction des disponibilités des différents professionnels.

ILLUSTRATIONS

Un Camsp, en lien avec les autorités de contrôle et de tarification accueille tous les enfants pour lesquels un accompagnement au Camsp est préconisé. Tous les enfants se voient proposer un accompagnement avec une répartition des moyens du Camsp la plus équitable possible selon les besoins de l'enfant.

Un Camsp propose une coordination des soins en libéraux pour les enfants inscrits sur la liste d'attente. Ces enfants sont reçus deux fois par an par le médecin du Camsp qui prescrit les soins les plus urgents et effectue la coordination avec les soins libéraux. Dans ce Camsp, près de la moitié des enfants sont sur la liste d'attente et bénéficient de cette coordination. Les modalités de cette dernière sont formalisées dans le projet de service.

POINT DE VIGILANCE

Être particulièrement attentif aux risques de discrimination dans les modalités d'élaboration des critères liés à la priorisation des demandes d'admission.

REPÈRES JURIDIQUES

Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionné à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles. Article 1 - Principe de non-discrimination : « Dans le respect des conditions particulières de prise en charge et d'accompagnement, prévues par la loi, nul ne peut faire l'objet d'une discrimination à raison de son origine, notamment ethnique ou sociale, de son apparence physique, de ses caractéristiques génétiques, de son orientation sexuelle, de son handicap, de son âge, de ses opinions et convictions, notamment politiques ou religieuses, lors d'une prise en charge ou d'un accompagnement, social ou médico-social ».

Code pénal, article 225-1 : « Constitue une discrimination toute distinction opérée entre les personnes physiques à raison de leur origine, de leur sexe, de leur situation de famille, de leur grossesse, de leur apparence physique, de leur patronyme, de leur état de santé, de leur handicap, de leurs caractéristiques génétiques, de leurs mœurs, de leur orientation ou identité sexuelle, de leur âge, de leurs opinions politiques, de leurs activités syndicales, de leur appartenance ou de leur non-appartenance, vraie ou supposée, à une ethnie, une nation, une race ou une religion déterminée ».

- ↘ Réévaluer ces modalités d'admission, notamment :
 - en analysant avec les autres acteurs, chaque année, l'évolution de l'offre de soins et d'accompagnement locale ;
 - en tenant compte des priorités définies dans les schémas d'organisation sanitaires et médico-sociaux départementaux et régionaux ;
 - en prenant en compte l'évolution des compétences des professionnels du Camsp ;
 - en analysant l'évolution des profils des enfants qui se présentent au Camsp.
- ↘ Informer les parents et les professionnels qui réalisent les orientations des modalités de traitement de la liste d'attente du Camsp en faisant figurer les critères de priorisation des demandes et la procédure d'admission sur les documents institutionnels (livret d'accueil, site internet, etc.).
- ↘ Informer les parents des délais et des modalités d'accompagnement de leur enfant à la suite du premier rendez-vous.
- ↘ Lorsque les parents font appel à des professionnels médicaux et para-médicaux libéraux et hospitaliers, dans l'attente d'une place au Camsp :
 - leur transmettre les informations nécessaires à l'accompagnement (contacts téléphoniques, comptes-rendus, etc.) avec l'accord des parents ;
 - informer les parents des modalités de prise en charge financières des soins et leur proposer une aide dans les démarches administratives auprès de la MDPH, de la CPAM, d'une complémentaire santé, etc., notamment pour les parents en situation de vulnérabilité ;
 - informer les parents des risques de dérives liées à certaines pratiques³¹.

³¹ « Encourager les parents à :

- s'informer sur la qualification des intervenants et l'existence d'une pratique effective » :

- prendre plusieurs avis indépendants ;

- vérifier que les pratiques s'inscrivent dans les cadres légaux et éthiques,

- être informé de la participation financière qui leur sera demandée s'ils adhèrent aux propositions ;

- s'assurer que l'intervenant s'appuie sur un partage de pratiques avec d'autres professionnels ;

- en tout état de cause, il est recommandé aux professionnels d'inciter les parents à se montrer extrêmement prudents lorsqu'un intervenant demande l'exclusivité de l'accompagnement, car l'abandon d'interventions peut présenter un danger ou induire une perte de chance pour la personne ».

P. 39 Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement. Saint-Denis : 2010, Anesm.

REPÈRES JURIDIQUES

Code de l'action sociale et des familles, article R. 314-122 :

« - Les soins complémentaires, délivrés à titre individuel par un médecin, un auxiliaire médical, un centre de santé, un établissement de santé ou un autre établissement ou service médico-social, sont pris en charge par les organismes d'assurance maladie obligatoire dans les conditions de droit commun, en sus du tarif versé à l'établissement ou au service :

1° Soit lorsque leur objet ne correspond pas aux missions de l'établissement ou du service;

2° Soit, par dérogation aux dispositions du 2° de l'article R. 314-26, lorsque, bien que ressortissant aux missions de l'établissement ou du service, ces soins ne peuvent, en raison de leur intensité ou de leur technicité, être assurés par l'établissement ou le service de façon suffisamment complète ou suffisamment régulière. Dans ce cas, ces soins doivent faire l'objet d'une prescription par un médecin attaché à l'établissement ou au service.

II. - Lorsque les soins complémentaires mentionnés au I sont liés au handicap ayant motivé l'admission dans l'établissement ou le service, leur remboursement est subordonné à l'accord préalable du service du contrôle médical, dans les conditions prévues à l'article L. 315-2 du code de la sécurité sociale.

Les préconisations de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, lorsqu'elles existent, sont jointes à la demande d'entente préalable ».

Code de l'action sociale et des familles, article R. 314-124 : « Les dispositions de l'article R. 314-122 sont applicables aux centres d'action médico-sociale précoce ».

- ↳ Transmettre régulièrement aux autorités de contrôle et de tarification (Agence régionale de santé (ARS) et conseil général) les besoins non couverts en les faisant figurer dans le rapport d'activité.
- ↳ Participer aux travaux de planification pour construire des solutions afin de répondre aux besoins des enfants :
 - schéma régional d'organisation sanitaire et médico-social (Sros/Sroms), programme territorial de santé (PTS) et programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (Priac) de l'Agence régionale de santé;
 - schéma départemental handicap/autonomie du conseil général.

L'essentiel

SE FAIRE CONNAÎTRE DES ACTEURS SUSCEPTIBLES D'ORIENTER LES ENFANTS ET LEURS PARENTS

- En prenant connaissance de l'offre sanitaire et médico-sociale en matière d'intervention précoce sur le territoire pour identifier la place du Camsp et son articulation avec les autres acteurs de l'intervention précoce.
- En identifiant régulièrement, sur le territoire, les acteurs qui orientent les enfants et leurs parents ou qui seraient susceptibles de le faire.
- En définissant les modalités d'orientation des enfants.
- En élaborant des documents clairs de présentation du Camsp et en les diffusant régulièrement auprès des acteurs susceptibles d'orienter les enfants et leurs parents.
- En rencontrant régulièrement ces acteurs pour se faire connaître et connaître leurs missions et leur fonctionnement.
- En leur proposant ainsi qu'aux parents, de visiter le Camsp.

PARTICIPER AU REPÉRAGE ET AU DÉPISTAGE PRÉCOCE

- En participant à la sensibilisation/formation des acteurs de la petite enfance sur les étapes du développement du nourrisson et de l'enfant, sur les facteurs de risques et les signaux d'alerte au niveau de la famille.
- En définissant les missions de chaque Camsp de manière à intervenir en complémentarité des autres acteurs du dépistage/repérage.
- En définissant les modalités de mise en œuvre des actions de repérage/dépistage dans le projet du Camsp.
- En formalisant des partenariats avec les acteurs du repérage/dépistage en fonction des priorités inscrites dans le projet de service.
- En participant à la sensibilisation des professionnels médicaux chargés du dépistage/repérage, notamment en les sensibilisant à l'importance d'évaluer et de noter le développement des enfants et d'orienter précocement en Camsp les enfants présentant des troubles du développement.
- En réalisant des actions de dépistage/repérage à la demande des partenaires lorsqu'ils observent des nourrissons ou des enfants susceptibles de présenter des troubles.



ÉCOUTER ET INFORMER L'ENFANT ET SES PARENTS LORS DE L'ACCUEIL

- En assurant une amplitude horaire de l'accueil téléphonique et physique la plus large possible.
- En assurant un accueil téléphonique de qualité.
- En agencant les espaces de l'accueil du Camsp pour les rendre accueillants.
- En associant les parents à la réflexion sur les modalités d'accueil physique et téléphonique, et à l'aménagement de l'espace d'accueil.
- En s'adressant, avec l'accord des parents et en leur présence, directement à l'enfant selon des modalités propres à son âge et ses capacités.
- En étant à l'écoute des parents lors de ces premiers rendez-vous et en les informant des missions du Camsp, de son fonctionnement et de leurs droits.
- En informant les parents du droit à la confidentialité des informations concernant leur enfant.
- En formalisant une procédure d'accueil intégrée au projet de service et figurant dans les documents remis aux parents à l'entrée du Camsp.

GÉRER LA LISTE D'ATTENTE ET RECHERCHER DES SOLUTIONS D'ACCOMPAGNEMENT

- En définissant les modalités de traitement des demandes d'admission et en les formalisant dans le projet de service.
- En informant les parents et les professionnels qui réalisent les orientations des modalités de traitement de la liste d'attente du Camsp.
- En informant les parents des délais et des modalités d'accompagnement de leur enfant à la suite du premier rendez-vous.
- En transmettant régulièrement aux autorités de tutelles les besoins non couverts en les faisant figurer dans le rapport d'activité.
- En participant aux travaux de planification du territoire afin de construire des solutions pour répondre aux besoins des enfants.

LES SOINS ET L'ACCOMPAGNEMENT
PRÉCOCE, INTERDISCIPLINAIRES
ET PERSONNALISÉS DE L'ENFANT

1 RÉALISER AVEC LES PARENTS, UNE ÉVALUATION GLOBALE DES BESOINS DE L'ENFANT, ET LES INFORMER DES RÉSULTATS

Les soins, y compris la rééducation, et l'accompagnement sont mis en place à la suite d'une évaluation globale et interdisciplinaire des besoins et attentes de l'enfant.

Il convient de distinguer, dans l'évaluation globale :

- le diagnostic médical : il s'agit d'un acte médical permettant d'identifier la nature et les origines supposées de la maladie ou de la déficience que présente l'enfant ;
- l'évaluation fonctionnelle : il s'agit d'une évaluation pluridisciplinaire qui permet de connaître le fonctionnement de l'enfant, et d'identifier les éventuels facilitateurs ou obstacles environnementaux.

Cette évaluation globale est réalisée avec l'enfant et ses parents (et/ou les professionnels qui l'accompagnent au quotidien s'il est en famille d'accueil, en pouponnière ou en maison d'enfant à caractère social).

L'annonce du diagnostic médical et/ou des synthèses des évaluations est un moment clef dans la construction des relations à venir entre les parents et leur enfant. Elle produit des effets singuliers sur les parents (sidération, déni, culpabilité, soulagement, etc.) et peut être un moment traumatisant s'il ne s'accompagne pas d'un projet d'accompagnement où le rôle des parents sera défini et valorisé.

Par ailleurs, tout au long du parcours de l'enfant, les professionnels préviennent les parents qu'ils seront informés de l'évolution des difficultés et potentialités de l'enfant, des réaménagements du projet. Ces informations sont réalisées par les différents professionnels en relation avec l'enfant, ses parents et la famille élargie (grands-parents et fratrie) le cas échéant.

Les parents sont informés des synthèses des évaluations et du diagnostic médical (lorsqu'il est connu). Ils sont aussi informés des bilans réalisés par tous les professionnels s'occupant de l'enfant (bilan psychologique, des rééducateurs, etc.).

Enjeux et effets attendus

- Les besoins en soins, en rééducation et en accompagnement de l'enfant sont identifiés grâce à une évaluation initiale et des réévaluations régulières.
- Les évaluations sont globales, et concernent la dimension étiologique, fonctionnelle, et environnementale.
- L'enfant et les parents sont les acteurs essentiels de l'évaluation initiale et des réévaluations. L'expertise parentale est reconnue.
- Les parents sont informés de manière appropriée, régulièrement et à chacune de leurs demandes, des synthèses des évaluations psychologiques et socio-éducatives et/ou du diagnostic médical. Ils sont écoutés sur la façon dont ils perçoivent l'information sur la santé et la situation de leur enfant.
- Les choix des parents et de l'enfant sont respectés.
- Les potentialités de l'enfant sont valorisées.
- La relation de confiance entre les parents et les professionnels est renforcée.
- La traçabilité des soins, de la rééducation et de l'accompagnement de l'enfant au sein du Camps est effective.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Recueillir, auprès des parents, les examens et évaluations réalisés éventuellement avant l'entrée au Camsp : bilans médicaux, comptes-rendus d'évaluations, tests, carnet de santé, etc.

POINT DE VIGILANCE

Le carnet de santé.

Comme le souligne la Conférence nationale de santé (CNS)³², « *si le carnet de santé est l'outil privilégié du suivi de l'enfant dans son développement* » il n'est pas utilisé de manière optimale par les professionnels et les parents. Pour cette raison, les professionnels des Camsp rappellent l'intérêt de cet outil aux parents, tout au long de la vie de l'enfant.

Aussi, les médecins du Camsp doivent systématiquement annoter les éléments de nature à faciliter le suivi du développement pour les professionnels en dehors du Camsp et après le passage au Camsp.

- ↘ Lors de l'évaluation initiale globale, aborder avec les parents et l'enfant les modalités du suivi antérieur au Camsp : comment ont-ils reçu, compris et perçu les différentes informations, notamment d'ordre médical (plus particulièrement l'annonce du diagnostic s'il a été posé), psychologique et socio-éducatives concernant les troubles de leur enfant ?
- ↘ Informer l'enfant et ses parents des objectifs de ces évaluations et de leurs modalités de mises en œuvre (examens médicaux, observation(s) au sein du Camsp, tests, visite à domicile, etc.).
- ↘ Réaliser une évaluation initiale globale qui porte sur :
 - les antécédents ;
 - la nature et les causes de la déficience ou du trouble ;
 - le développement de l'enfant dans les différents domaines de fonctionnement en tenant compte de son âge :
 - communication et langage, émotions et comportement relation aux autres ;
 - mobilité, motricité ;
 - sensorialité ;
 - domaine cognitif ;
 - apprentissages scolaires et autonomie dans la vie quotidienne.
 - les activités de l'enfant, en précisant les difficultés mais également les potentialités ;
 - les obstacles et facilitateurs environnementaux liées aux conditions de vie de l'enfant et de ses parents.
- ↘ Utiliser, tout au long de l'accompagnement de l'enfant, des outils de diagnostic et d'évaluations validés par la HAS³³ ou les sociétés savantes pour assurer une évaluation objective. Par exemple, pour le diagnostic des troubles du spectre autistique, se référer à la recommandation pour la pratique professionnelle du diagnostic de la HAS (juin 2005).

³² Conférence nationale la santé. Avis du 21 juin 2012 sur « *le dépistage ; le diagnostic et l'accompagnement précoce des handicaps chez l'enfant* », p. 8.

³³ Cf. note au lecteur p. 7.

- ↘ Définir le rôle des professionnels dans cette phase d'évaluation, ceux exerçant au Camsp ou extérieurs à celui-ci.

REPÈRE JURIDIQUE

Décret n° 76-389 du 15 avril 1976 (annexe XXXII bis) sur les conditions techniques d'agrément des Camsp : « *Le bilan et les examens complémentaires éventuellement nécessaires à l'établissement du diagnostic, à la surveillance ou à la mise à jour des traitements peuvent être effectués par les services hospitaliers généraux ou spécialisés avec lesquels des conventions devront être passées* ».

- ↘ Recueillir les observations des parents à propos de leur enfant en s'appuyant sur :
 - des questionnaires ou des entretiens semi-directifs, notamment ceux recommandés en lien avec la pathologie de l'enfant ;
 - des photos ou des vidéos de leur enfant qu'ils auraient réalisées.
- ↘ Recueillir auprès de l'enfant, selon des modalités adaptées à son âge et ses capacités d'expression et de compréhension, les difficultés ressenties (communication, relations aux autres, mobilité, etc.).
- ↘ Réaliser ces observations au sein du Camsp et si nécessaire sur les lieux de vie de l'enfant (domicile, crèche, école, etc.) pour observer les facilitateurs ou obstacles environnementaux humains et matériels.

POINT DE VIGILANCE

Il est indispensable que cette proposition d'observation ne soit pas systématique mais s'appuie sur un argumentaire (variabilité des comportements de l'enfant dans différents lieux, demande explicite des parents, etc.).

Il est nécessaire que les professionnels qui réalisent les observations au domicile des parents soient accompagnés ou formés à ce type d'intervention pour déployer des pratiques respectueuses de l'intimité et de la vie privée.

- ↘ Si nécessaire, faire appel aux centres ressources et aux centres de référence, notamment, dans les situations complexes : centres de références maladies/maladies rares, centres ressources (Centre ressources autisme³⁴, centre national d'information sur la surdité, troubles des apprentissages, etc.). S'inscrire dans le dispositif gradué arrêté par l'ARS dans le programme régional de santé.

³⁴ Dans le troisième plan autisme, les Centres ressources autisme sont positionnés dans des fonctions d'appui auprès des Camsp pour les cas les plus complexes.

ILLUSTRATION

Un Camsp adresse vers le Centre de ressources troubles du développement (CTRD) pour affiner le diagnostic et mieux répondre aux troubles graves du développement. L'objectif est d'apporter une compétence technique.

- ↘ Faire appel, si nécessaire, à des services spécialisés (médecine, génétique, etc.), Camsp spécialisé, CMP, CMPP, susceptibles de compléter l'évaluation fonctionnelle et/ou le diagnostic médical.
- ↘ Lorsque les parents font appel à des professionnels extérieurs au Camsp pour compléter le diagnostic médical et l'évaluation, les informer et attirer leur vigilance des risques de dérives liées à certaines pratiques³⁵.
- ↘ Donner un cadre rassurant, convivial et ludique à ces temps d'évaluation pour les enfants et les parents :
 - en aménageant les lieux (couleurs, décoration, espace de jeux, etc.);
 - en utilisant des jeux autour de l'imagination et de la motricité fine, des livres, etc.;
 - en disposant d'un espace au sol avec un tapis;
 - en associant les parents, en fonction des besoins de l'enfant;
 - en évitant les symboles potentiellement anxiogènes (blouse blanche, etc.);
 - en adaptant le matériel (tables, chaises, outils, etc.) à l'âge des enfants;
 - en privilégiant les tables rondes ou fauteuils (plutôt que le bureau en face à face) pour les entretiens avec les parents et l'enfant.
- ↘ Analyser, en réunion pluridisciplinaire, les résultats des différentes évaluations.
- ↘ Partager en équipe (dans le respect des règles relatives au partage de l'information), la synthèse des différentes évaluations.
- ↘ Pour assurer une cohérence des informations transmises à l'enfant et aux parents, préparer en équipe pluridisciplinaire les modalités de rendu de la synthèse de l'évaluation à l'enfant et aux parents : quel contenu de l'information orale et écrite ? Qui transmet l'information ? De quelle manière ?
- ↘ Expliquer à l'enfant, quelque soit son niveau de développement, la synthèse des évaluations :
 - en utilisant des modalités d'expression et un vocabulaire adapté à ses capacités de compréhension;
 - en s'adressant directement à lui;
 - en le valorisant;
 - en étant à l'écoute de ses éventuels questionnements et inquiétudes et en y répondant.

³⁵ P. 39 Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement. Saint-Denis : 2010, Anesm.

REPÈRES JURIDIQUES

Code de la santé publique, article L. 1111-5 : « *Un mineur, comme toute personne, a le droit d'être informé. Ce droit est néanmoins exercé par les titulaires de l'autorité parentale dans l'intérêt de l'enfant. En outre le mineur reçoit lui-même une information adaptée à son degré de maturité. L'objectif de cette information est de l'associer à la prise de décision le concernant.* »

Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles, article 2 (droit à l'information) « *La personne a accès aux informations la concernant dans les conditions prévues par la loi ou la réglementation. La communication de ces informations ou documents par les personnes habilitées à les communiquer en vertu de la loi s'effectue avec un accompagnement adapté de nature psychologique, médicale, thérapeutique ou socio-éducative.* »

Code de la santé publique, article L. 1111-2 : « *Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.*

Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.

Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.

La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.

Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5. Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle.

Code de la santé publique, article L.1111-4 : « *Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.*

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de

confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultées. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.

Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables ».

- ↳ Informer les parents de la synthèse des évaluations et construire avec eux le projet de soin et d'accompagnement (voir point 2 p. 41). Pour réaliser cette information :
- prévoir le temps nécessaire pour échanger et s'assurer de ne pas être dérangé ;
 - s'assurer de leur bonne compréhension ;
 - utiliser des termes valorisant l'enfant et mettre en avant ses potentialités, sans occulter ses difficultés ;
 - utiliser un vocabulaire adapté et expliquer les termes techniques ;
 - veiller à ce que les termes utilisés ne développent, ni ne renforcent un sentiment de culpabilité ;
 - leur transmettre éventuellement de la documentation utile en lien avec la déficience/ pathologie de l'enfant (coordonnées d'associations de parents, groupes d'entraides, revues spécialisées, sites internet, recommandations de bonnes pratiques professionnelles, etc.)
 - associer un écrit à la transmission de l'information orale ;
 - se rendre disponible pour répondre à des questions ultérieures ;
 - organiser la rencontre dans un lieu respectant la confidentialité, accueillant et adapté au nombre de personnes présentes ;
 - identifier avec eux comment aborder avec leur enfant les difficultés rencontrées par ce dernier.

POINT DE VIGILANCE

Le diagnostic médical est, pour certains parents, un élément essentiel dans leur cheminement. Ainsi, les médecins transmettent aux parents les informations dont ils disposent. Ils partagent également leurs incertitudes, doutes et questionnements quant à ce diagnostic et au pronostic développemental. Ils délivrent une information aussi objective que possible qui tient compte de l'avancée des connaissances scientifiques. Ils informent les parents de l'absence de diagnostic ou du caractère éventuellement provisoire de ce dernier. Ils répondent aux questionnements des parents et à leurs besoins et attentes. Ils tiennent compte aussi de la dimension temporelle dans la compréhension des parents : l'information sur le diagnostic peut ainsi être différée ou donnée en plusieurs temps.

- ↳ Personnaliser les modalités de transmissions de ces informations :
 - en définissant les professionnels qui transmettront ces informations et/ou qui seront présents ;
 - en envisageant l'intérêt pour l'enfant de rencontrer ses parents ensemble ou séparément (lorsqu'ils ne vivent plus ensemble) et/ou avec le professionnel référent lorsqu'il est placé dans un établissement de la protection de l'enfance (pouponnière, foyer de l'enfance, maison d'enfant, famille d'accueil).
- ↳ Faciliter l'accès des parents au dossier³⁶ de l'enfant (dossier médical, synthèse lisible et claire des informations) et les accompagner, si besoin, dans cette consultation de manière adaptée.

REPÈRES JURIDIQUES

Le contenu obligatoire du dossier des usagers du Camsp est précisé à l'article 10 du décret n° 76-389 du 15 avril 1976 relatif aux conditions techniques d'agrément des Camsp :

- les renseignements d'ordre social ;
- les éléments du diagnostic ;
- les bilans ;
- les résultats des éléments complémentaires ;
- le relevé des examens pratiqués ;
- les traitements et rééducations prescrites ainsi que les résultats obtenus ;
- les comptes-rendus des réunions de synthèse.

- ↳ Être à l'écoute des éventuels questionnements des parents sur la façon dont ils vont informer du diagnostic médical et des difficultés de l'enfant les frères et sœurs, leurs propres parents et leur famille proche. Être particulièrement attentif lorsqu'il s'agit d'une maladie génétique.
- ↳ Se référer aux recommandations de bonnes pratiques existantes concernant l'annonce du diagnostic médical :
 - la circulaire du 18 avril 2002 qui précise les conditions relatives à l'accompagnement des parents, à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce du handicap et les obligations de formation des professionnels³⁷ ;
 - les recommandations de la HAS³⁸ ;
 - la littérature professionnelle.

³⁶ Guide pour les établissements sociaux et médico-sociaux. *Le dossier de la personne accueillie ou accompagnée. Recommandations aux professionnels pour améliorer la qualité*. Ministère du travail, des relations sociales et de la solidarité, 2007, 60 p.

³⁷ Circulaire Dhos/DGS/Dgas n° 2002/239, du 18 avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré- et postnatale d'une maladie ou d'une malformation.

³⁸ HAS. *Annoncer une mauvaise nouvelle*. Saint-Denis : HAS, 2008.

REPÈRES JURIDIQUES

Code de la santé publique, article L.1110-1-1 : « *les professionnels de santé et du secteur médico-social reçoivent, au cours de leur formation initiale et continue, une formation spécifique concernant [...] l'annonce du handicap* ».

Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale (extrait) : « *en veillant à la compréhension* », « *cette information doit être loyale, claire et appropriée* ».

2 CONSTRUIRE AVEC L'ENFANT ET SES PARENTS LE PROJET PERSONNALISÉ

L'implication des parents est une nécessité pour l'enfant et un atout dans son développement. Elle suppose des rencontres régulières avec les professionnels et un partenariat reposant sur la transmission d'informations accessibles et étalées dans le temps.

Le projet personnalisé de l'enfant se construit avec les parents. Il implique de s'appuyer sur leurs représentations de la situation de leur enfant, de respecter leur cheminement respectif dans le temps et leurs choix éducatifs. L'enfant est associé selon des modalités adaptées.

NOTE AU LECTEUR

Les modalités pratiques pour co-construire le projet personnalisé ont été abordées dans les recommandations Anesm suivantes :

- *Les attentes de la personne et le projet personnalisé, 2008;*
- *L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad), 2011, p. 10-30.*

REPÈRES JURIDIQUES

Sur le projet personnalisé

Charte des droits et libertés de la personne mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles (arrêté du 8 septembre 2003).

Article 4 : « *Principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne.*

Dans le respect des dispositions légales, des décisions de justice ou des mesures de protection judiciaire ainsi que des décisions d'orientation :

1° *La personne dispose du libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre de son admission dans un établissement ou service, soit dans le cadre de tout mode d'accompagnement ou de prise en charge;*

2° *Le consentement éclairé de la personne doit être recherché en l'informant, par tous les moyens adaptés à sa situation, des conditions et conséquences de la prise en charge et de l'accompagnement et en veillant à sa compréhension.*

3° *Le droit à la participation directe, ou avec l'aide de son représentant légal, à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne lui est garanti.*

Lorsque l'expression par la personne d'un choix ou d'un consentement éclairé n'est pas possible en raison de son jeune âge, ce choix ou ce consentement est exercé par la famille ou le représentant légal auprès de l'établissement, du service ou dans le cadre des autres formes de prise en charge et d'accompagnement. Ce choix ou ce consentement est également effectué par le représentant légal lorsque l'état de la personne ne lui permet pas de l'exercer directement. Pour ce qui concerne les prestations de soins délivrées par les établissements ou services médico-sociaux, la personne bénéficie des conditions d'expression et de représentation qui figurent au code de la santé publique.

La personne peut être accompagnée de la personne de son choix lors des démarches nécessitées par la prise en charge ou l'accompagnement ».

Code de l'action sociale et des familles, article L. 311-3 : « L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés : [...] ».

3° Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. À défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché; [...] ».

Enjeux et effets attendus

- Le projet personnalisé de l'enfant est adapté à ses besoins.
- Chacun des parents et le couple parental sont reconnus et soutenus dans leurs compétences.
- La capacité des parents à exercer leur fonction parentale est renforcée.
- Le projet est co-construit entre les parents et les professionnels. L'enfant y est associé sur les questions qui le concernent, selon des modalités adaptées.
- La relation de confiance entre les parents et les professionnels est renforcée.
- Les choix des parents sont respectés. Les professionnels écoutent l'enfant.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Associer l'enfant, en tenant compte de son âge, dans son projet de soins et d'accompagnement en aidant les parents à :
 - lui expliquer les objectifs et les modalités de mise en œuvre de ses soins et accompagnement (utilisation d'un vocabulaire adapté et de supports visuels, etc.) ;
 - recueillir son expression verbale et/ou non verbale susceptible de traduire un avis, une inquiétude ou une interrogation.

REPÈRE JURIDIQUE

Convention internationale des droits de l'enfant³⁹ article 12 : « *l'enfant qui est capable de discernement a le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et son degré de maturité* ».

- ↘ S'appuyer sur la compétence de chacun des parents et celles du couple parental pour construire le projet de soins et d'accompagnement⁴⁰ de leur enfant :
 - en partant de l'analyse partagée des besoins de l'enfant ;
 - en se plaçant dans une position de reconnaissance mutuelle avec les parents ;
 - en leur expliquant les différentes étapes : évaluations, réunion de synthèse⁴¹, restitution et document individuel de prise en charge (DIPC) ;
 - en co-construisant les objectifs du projet et ses modalités de mise en œuvre (horaires, lieux, modalités d'organisation des transports, séances individuelles ou en groupe, etc.) et en les réadaptant si nécessaire ;
 - en recherchant toutes les réponses pour être au plus près des besoins et attentes de tous les acteurs du projet.
- ↘ Évoquer régulièrement, avec l'enfant et les parents, la question de l'accompagnement de l'enfant aux séances de soins : le ou les parents, un tiers choisi par eux dont l'identité est communiquée aux professionnels, seul. Le définir en fonction :
 - de son âge ;
 - des objectifs du projet ;
 - de la nécessité de la présence de ses parents (systématique ou ponctuelle) auprès de lui aux séances de soins ou dans le transport ;
 - de l'indisponibilité (ponctuelle ou régulière) de ses parents ;
 - du choix de l'enfant ;
 - des conditions de remboursement.
- ↘ Échanger régulièrement avec les parents les modalités de transport aux séances de soins (véhicule personnel, taxi, ambulance aménagée, transport en commun, etc.), en fonction :
 - des besoins spécifiques de l'enfant et de l'adaptation du transport ;
 - de la distance Camsp-domicile et du temps de transport ;
 - de la fréquence des soins au Camsp ;
 - des conditions de remboursement.

Proposer, le cas échéant, aux parents de les aider dans l'aménagement de leur véhicule et de la prise en charge financière des coûts.

³⁹ Adoptée par l'assemblée générale des nations unies le 20 novembre 1989.

⁴⁰ Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Anesm : Saint-Denis, 2008.

⁴¹ Décret n° 76-389 du 15 avril 1976 (article 20 de l'annexe XXXII bis).

- ↘ Lorsque le Camsp a recours à des professionnels extérieurs, s'assurer que leurs pratiques sont cohérentes avec le projet de service du Camsp, et ses références d'intervention répondent aux besoins de l'enfant définis dans le projet personnalisé.
- ↘ Lorsque les parents font appel à des professionnels extérieurs au Camsp, attirer leur vigilance des risques de dérives liées à certaines pratiques⁴².

3 ASSOCIER LES PARENTS ET L'ENTOURAGE À LA MISE EN ŒUVRE DES SOINS ET DE L'ACCOMPAGNEMENT DE L'ENFANT

3.1 Reconnaître, restaurer et valoriser les compétences des parents dans l'accompagnement de leur enfant

Les modalités et le degré d'implication de chacun des parents, du couple parental, des grands-parents sont très variés dans la mise en œuvre des soins et d'accompagnement de leur enfant.

De nombreux parents souhaitent largement participer aux soins et à l'accompagnement, et bénéficier de formations ou de guidance parentale afin de répondre aux besoins spécifiques de leur enfant.

Ces actions figurent dans les missions des Camsp. En effet, selon la Conférence nationale de santé (CNS), en complément de l'accompagnement précoce des enfants, les parents doivent pouvoir bénéficier « *d'une formation à leur rôle d'aidant(e) dans la capacité de l'enfant à progresser dans son autonomie* »⁴³.

REPÈRE JURIDIQUE

Décret n° 76-389 du 15 avril 1976 relatif aux conditions d'agrément des Camsp : « *Les Centres d'action médico-sociale précoce [...] exercent aussi, soit au cours des consultations, soit à domicile, une guidance des familles dans les soins et l'éducation spécialisée requis par l'état de l'enfant* ».

Enjeux et effets attendus

- Les parents sont les principaux acteurs de l'éducation de leur enfant. Ils favorisent son autonomie.
- Les compétences de chacun des parents sont reconnues, restaurées (le cas échéant), valorisées et/ou renforcées.
- Les parents participent aux soins et à l'accompagnement de leur enfant en fonction de leurs choix et possibilités.

⁴² P. 39 Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement. Saint-Denis : 2010, Anesm.

⁴³ Conférence nationale la santé. Avis du 21 juin 2012 sur « *le dépistage ; le diagnostic et l'accompagnement précoce des handicaps chez l'enfant* », p. 13.

RECOMMANDATIONS

↘ Favoriser/faciliter le partage, le soutien et l'entraide entre « pairs ».

ILLUSTRATIONS

Un Camsp a constitué un groupe de parents. Ces derniers y échangent sur :

- les pratiques des lieux d'accueil des enfants (école, crèche, etc.);
- les assurances et les aides financières liées à la situation de handicap;
- les contacts de « baby-sitters »;
- le matériel éducatif;
- les structures de vacances adaptées;
- etc.

Un Camsp a confié à un parent volontaire, ayant un enfant en situation de handicap, l'animation des groupes d'expression. Cette présence a permis une meilleure compréhension du rôle du groupe.

Un Camsp a décidé de ne pas faire intervenir un ou des professionnels dans certaines instances propres aux parents pour laisser libre la parole aux parents.

- ↘ Valoriser les progrès de l'enfant auprès de ses deux parents :
 - en leur exprimant explicitement les progrès de leur enfant;
 - en leur proposant d'expérimenter, dans le cadre du Camsp, des moments de réussite avec leur enfant;
 - en leur montrant des photos et des vidéos de leur enfant au Camsp.
- ↘ Organiser des réunions d'informations thématiques ainsi que des formations à l'adresse des parents (portage, jeux, autonomie, pathologie/déficience, etc.) :
 - en s'inspirant notamment des demandes formulées par les parents;
 - en organisant les réunions sur des temps et lieux où les parents peuvent être disponibles;
 - en organisant si possible, au sein du Camsp, la garde des enfants par des professionnels pendant ces réunions.
- ↘ Partager avec l'ensemble des parents les comptes-rendus des réunions thématiques :
 - en les diffusant en version papier ou électronique (sur le site internet du Camsp quand il existe ou par courriel);
 - en les affichant en salle d'attente;
 - en les compilant dans un classeur accessible en salle d'attente.
- ↘ Faciliter la présence d'un parent (ou des parents) aux séances de soins de l'enfant, si possible :
 - en les organisant aux horaires où ils sont disponibles;
 - en les informant de la prise en charge des frais de transports prescrits et liés aux soins;
 - en se rendant à leur domicile.

- ↳ Encourager ou restaurer les parents dans le développement de l'autonomie de leur enfant en les :
 - accompagnant dans la prise de risque inhérente à toute démarche éducative ;
 - soutenant dans leurs questionnements éventuels face à la prise progressive d'autonomie de leur enfant ;
 - aidant dans l'aménagement de leur environnement ;
 - informant/formant aux :
 - modes de communication et outils utilisés par leur enfant ;
 - gestes à mettre en œuvre et postures à prendre ;
 - signaux d'alerte à repérer.

POINT DE VIGILANCE

Identifier la place que les parents veulent ou peuvent prendre dans les soins et l'accompagnement de l'enfant. Leur donner la possibilité de ne pas s'investir au-delà de l'éducation ordinaire sans qu'ils ne se sentent coupables.

- ↳ Proposer ou orienter, en fonction des besoins et demandes identifiées, vers des organismes de formation.
- ↳ Informer et former les deux parents aux besoins spécifiques de leur enfant :
 - en organisant leur présence aux séances de soins ;
 - en échangeant avec eux au sujet des séances ;
 - en intervenant au domicile.

3.2 Associer l'entourage au soin et à l'accompagnement de l'enfant

L'enfant peut être accompagné au Camsp par des adultes qui ne sont pas ses parents et qui interviennent pourtant, au quotidien, dans son éducation. Ces derniers peuvent être des grands parents, des beaux-parents, des oncles ou tantes, des assistantes maternelles, etc. Il est important que ces acteurs connaissent les besoins spécifiques de l'enfant, par exemple, en termes de communication, de portage, etc.

Enjeux et effets attendus

- L'entourage des parents, familial ou non, est reconnu comme une ressource potentielle pour le développement de l'enfant.
- L'entourage est intégré, à la demande des parents, autant que faire se peut, à l'accompagnement global de l'enfant.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Identifier, dans la famille élargie et l'entourage des parents, les personnes ressources qui interviennent au quotidien auprès de l'enfant (grands-parents, beaux-parents, oncle ou tante, fratrie, assistante maternelle etc.) et que les parents souhaitent associer aux soins et à l'accompagnement de leur enfant. Demander l'avis de l'enfant, en fonction de son âge.
- ↘ Associer ces acteurs, avec l'accord des parents, à certaines réunions thématiques proposées aux parents : fratrie, scolarité, portage, jeux, etc.

4 AJUSTER LE PROJET PERSONNALISÉ EN RÉÉVALUANT RÉGULIÈREMENT LES BESOINS DE L'ENFANT

Enjeux et effets attendus

- Le projet personnalisé est ajusté tout au long de l'accompagnement en fonction de l'évolution des besoins de l'enfant avec les parents.
- Les professionnels tiennent compte des spécificités de l'accompagnement des très jeunes enfants et notamment des évolutions parfois très rapides.
- Les parents sont informés des évolutions de leur enfant tout au long de son parcours au Camsp.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Réaliser des réévaluations régulières, au minimum une fois par an et autant que de besoin, pour ajuster le projet personnalisé⁴⁴. Et plus particulièrement à l'occasion :
 - de l'entrée de l'enfant à l'école ;
 - du changement dans l'organisation familiale (reprise du travail, maladie, grossesse, etc.) ;
 - d'un nouvel avis spécialisé sur les soins ;
 - d'un déménagement des parents ;
 - de la sortie du Camsp ;
 - etc.
- ↘ Associer les deux parents aux réévaluations en leur donnant la possibilité d'exprimer leurs besoins, leurs propositions, leurs questions, leurs réserves, etc. :
 - au(x) (professionnel(s) de leur choix) ;
 - au moment où ils le souhaitent (lors de la restitution du projet par exemple) ;
 - sous la forme qu'ils souhaitent (courriel, courrier, téléphone, etc.).
- ↘ Informer les parents des résultats des réévaluations et réajuster avec eux les objectifs du projet.

⁴⁴ Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Anesm : Saint-Denis, 2008. Anesm et HAS. *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Saint-Denis : Anesm, 2012.

5 DÉFINIR LES MODALITÉS DE COORDINATION DU PROJET DE L'ENFANT

L'accompagnement et les soins sont mis en œuvre par une équipe pluridisciplinaire. De plus, ils peuvent être accomplis par des professionnels extérieurs au Camsp : professionnels médicaux et paramédicaux libéraux ou hospitaliers, auxiliaires de vie scolaire (AVS), professionnels de la PMI et de la protection de l'enfance, etc.

Enjeux et effets attendus

- L'enfant bénéficie d'un accompagnement global et coordonné.
- Les interventions du Camsp et des professionnels partenaires sont complémentaires.
- La transmission des informations utiles et nécessaires est effective. Elle se fait dans le respect des règles relatives au secret et à la discrétion professionnelle et à la vie privée des enfants et de leurs parents.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Prévoir régulièrement des réunions interdisciplinaires pour coordonner les interventions des différents professionnels du Camsp et de ceux extérieurs au Camsp, autour du projet personnalisé de l'enfant :
 - en prévoyant un temps suffisant pour chaque réunion ;
 - en assurant la présence des professionnels concernés et du médecin.
- ↘ Définir avec les parents et en équipe, les modalités de coordination du projet. Préciser le rôle :
 - des parents ;
 - de chaque professionnel ;
 - du coordinateur/référent lorsque le Camsp a fait le choix de cette organisation.

POINTS DE VIGILANCE

La désignation d'un coordinateur de projet n'exonère pas l'ensemble des professionnels qui interviennent autour de l'enfant de maintenir un lien attentif avec lui. Les parents sont d'ailleurs susceptibles de choisir un moment et un professionnel pour exprimer leur avis ou montrer leur satisfaction ou malaise, qui ne sont ni les moments officiels de bilan, ni le coordinateur désigné⁴⁵.

La fonction de coordination peut être affectée à un autre professionnel lorsque l'accompagnement se fait sur une durée suffisamment longue et quand cette modification est susceptible de dynamiser l'accompagnement.

Le médecin du Camsp reste le prescripteur et le coordinateur des soins.

Le responsable du service reste garant et responsable de l'accompagnement même s'il peut déléguer la fonction de coordination.

⁴⁵ Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Anesm : Saint-Denis, 2008.

- ↘ Aider, s'ils le souhaitent, les parents à être acteurs de la transmission des informations nécessaires à la coordination de l'accompagnement de leur enfant : dossier mentionnant les soins reçus (dont l'élément central, le carnet de santé), aides mises en place, comptes-rendus réalisés par les professionnels du Camsp, etc.
- ↘ Articuler l'action des professionnels du Camsp avec celle des professionnels extérieurs (professionnels médicaux et médico-sociaux, de la protection de l'enfance, de l'Éducation nationale etc.) dont l'intervention est significative dans l'accompagnement de l'enfant :
 - en recueillant auprès d'eux les informations utiles et nécessaires ;
 - en les invitant à des réunions de suivi des projets individualisés ;
 - en intégrant les réunions organisées par les professionnels extérieurs (réunions d'équipe éducative, etc.) ;
 - en partageant les observations et analyses relatives aux besoins spécifiques de l'enfant en termes d'accompagnement.

ILLUSTRATIONS

Un réseau de rééducation et réadaptation pédiatrique rassemblant les professionnels s'occupant d'enfants en situation de handicap de la région a élaboré un carnet de soins et de suivi, outil informatique sécurisé et confidentiel. Cet outil, propriété des parents, leur permet de centraliser et partager des informations et documents sur le parcours médical, psychologique et socio-éducatif de leur enfant. Il leur évite de répéter les informations et de transporter les dossiers. Les parents peuvent y sauvegarder des données accessibles aux professionnels avec lesquels ils acceptent de les partager. Ce carnet permet aussi de remplir des documents Cerfa⁴⁶, et contient des fiches d'informations partagées (urgence, liaison hôpital, allergies, courbes poids et taille, etc.).

Lorsque les parents souhaitent utiliser cet outil, un professionnel du Camsp les accompagne dans l'ouverture de ce carnet.

L'accès aux professionnels exerçant en structure, à l'hôpital ou en libéral est ouvert, afin que ces derniers puissent disposer rapidement et facilement d'une information structurée leur permettant de mieux connaître les personnes.

Un Camsp a mis en place un cahier de liaison Parents/École/Camsp pour faciliter la communication entre les divers intervenants. L'emploi du temps de l'enfant est annexé à ce cahier de liaison.

POINT DE VIGILANCE

Il convient d'être attentif à la notion de secret professionnel et plus généralement au respect du secret concernant les informations dont le Camsp a communication et qui concerne l'intimité de l'enfant et de sa famille même si les informations délivrées à l'enseignant et aux éducateurs participent à la mise en œuvre de l'accompagnement. Il appartient aux parents de déterminer ce qui peut être transmis comme informations concernant leur situation et celle de leur enfant par les professionnels du Camsp.

⁴⁶ Centre d'enregistrement et de révision des formulaires administratifs.

- ↳ Respecter le cadre législatif relatif au secret professionnel et au droit à la vie privée en formant les professionnels.

REPÈRE JURIDIQUE

Concernant le droit à la confidentialité et au partage des informations :

Code d'action sociale et des familles, article L311-3 : « *L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés : [...] la confidentialité des informations la concernant* ».

Code de santé publique, article L. 1110-4 : « *Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect [...] du secret des informations la concernant* ».

Ne pas respecter le secret professionnel relève d'une sanction pénale précisée dans l'article 226-13 du code pénal. Néanmoins, l'article L. 1110-4 du code de la santé publique définit le cadre dans lequel le secret médical peut être partagé :

- « *Deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent toutefois, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible* ».
- « *Les informations concernant une personne prise en charge par un professionnel de santé au sein d'une maison ou d'un centre de santé sont réputées confiées par la personne aux autres professionnels de santé de la structure qui la prennent en charge, sous réserve :*
- *1° Du recueil de son consentement exprès, par tout moyen, y compris sous forme dématérialisée. Ce consentement est valable tant qu'il n'a pas été retiré selon les mêmes formes;*
- *2° De l'adhésion des professionnels concernés au projet de santé mentionné aux articles L. 6323-1 et L. 6323-3.*
- « *La personne, dûment informée, peut refuser à tout moment que soient communiquées des informations la concernant à un ou plusieurs professionnels de santé* ».
- « *En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. Seul un médecin est habilité à délivrer, ou à faire délivrer sous sa responsabilité, ces informations* ».

Code de la santé publique, article L. 1111-17 du : « *II. Le professionnel de santé recueille, après avoir informé la personne concernée, son consentement pour qu'un autre professionnel de santé à qui il serait nécessaire de confier une partie de la prestation accède à son dossier médical personnel et l'alimente* ».

En outre l'article 9 de la loi n° 2011-901 du 28 juillet 2011 tendant à améliorer le fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées et portant diverses dispositions relatives à la politique du handicap précise que « *les membres de l'équipe pluridisciplinaire [de la MDPH] peuvent échanger avec un ou plusieurs professionnels qui assurent [l'accompagnement de la personne] les informations nécessaires relatives à la situation de la personne handicapée, dès lors que celle-ci ou son représentant légal dûment averti a donné son accord* ».

6 FACILITER L'INCLUSION SOCIALE ET SCOLAIRE DE L'ENFANT

Une immersion dès le plus jeune âge au sein des établissements d'accueil du jeune enfant (crèche, halte garderie, centres de loisirs, etc.) ainsi qu'à l'école maternelle joue un rôle déterminant dans la capacité du jeune enfant à s'adapter à d'autres environnements et à la vie collective avec ses pairs.

L'appui des professionnels du Camsp permet de préparer puis de soutenir l'accueil de l'enfant dans ces structures. Il permet notamment d'assurer une meilleure compréhension des attitudes de l'enfant et de son mode de communication. Il facilite un choix adapté des matériels comme des activités.

REPÈRES JURIDIQUES

Code de la santé publique, article R. 2324-17. Les établissements et les services d'accueil pour les enfants de moins de 6 ans (crèches collectives, familiales, etc.) doivent concourir à « *l'intégration des enfants ayant un handicap ou atteints d'une maladie chronique* ».

Code de la santé publique, article R.2324-29, 4°. Le projet d'établissement doit comporter « *le cas échéant, les dispositions particulières prises pour l'accueil d'enfants présentant un handicap ou atteints d'une maladie chronique.* »

Code de l'action sociale et des familles, article L. 343-1 : « *Dans les centres d'action médico-sociale précoce, la prise en charge (...) est assurée, s'il y a lieu, en liaison avec les institutions d'éducation préscolaires et les établissements et services mentionnés à l'article L. 2324-1 [les établissements d'accueil des enfants de moins de 6 ans]* ».

6.1 Travailler en collaboration avec les professionnels des établissements d'accueil du jeune enfant (EAJE) et de la protection de l'enfance

Enjeux et effets attendus

- Les établissements d'accueil du jeune enfant et de la protection de l'enfance accueillent les enfants suivis par le Camsp.
- L'accueil en milieu ordinaire est envisagé en première intention.
- Les enfants ont accès à la majorité des activités et des apprentissages.
- Des moyens de compensation (aide humaine, aide technique, etc.) sont mis en œuvre si nécessaire.
- Les enfants participent aux activités proposées dans une dynamique d'échange avec leurs pairs.
- Les parents sont soutenus par les professionnels des lieux de la petite enfance pour assurer l'inclusion sociale de leur enfant.
- Les professionnels des établissements d'accueil du jeune enfant et de la protection de l'enfance connaissent les besoins spécifiques des enfants accueillis.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Se mettre à disposition des professionnels des établissements d'accueil du jeune enfant (EAJE) et de la protection de l'enfance (pouponnière, maison d'enfant à caractère social, etc.), en fonction des besoins particuliers des enfants et des demandes de parents⁴⁷ :
 - en les aidant dans l'aménagement et la structuration de l'environnement (matériel adapté notamment) ;
 - en répondant à leurs questionnements et inquiétudes ;
 - en les formant si besoins aux gestes et postures d'accompagnement (alimentation, sommeil, habillage/déshabillage, activités, jeux et apprentissages adaptés) ;
 - en partageant les observations sur les besoins de l'enfant ;
 - en co-construisant des solutions d'accompagnement.

ILLUSTRATIONS

Un Camsp a organisé une formation à l'attention de l'ensemble des professionnels d'une crèche sur le développement du nourrisson et du jeune enfant. La formation ciblait l'importance du portage, et avait été mise en place dans le cadre du réseau de suivi des nourrissons nés prématurément.

Un Camsp a organisé des sessions de sensibilisation de « l'accueil de l'enfant différent » en direction du personnel de la petite enfance du département. Ces journées ont été financées par la Caisse d'allocations familiales (CAF).

- ↘ En fonction des besoins de l'enfant, rencontrer les professionnels des EAJE et de la protection de l'enfance :
 - en les invitant au Camsp et/ou en se déplaçant sur le lieu d'accueil ;
 - en associant les parents à ces rencontres ;
 - lors des moments clefs (premier accueil dans la structure, élaboration ou révision du projet personnalisé, etc.) et autant de fois que nécessaire.
- ↘ Formaliser, si nécessaire, les modalités de collaboration entre les professionnels du Camsp et les établissements d'accueil du jeune enfant/réseaux d'assistantes maternelles, dans le cadre de convention.
- ↘ Faciliter l'accès des enfants du Camsp aux établissements d'accueil du jeune enfant (lorsque les parents sont demandeurs) en construisant des partenariats, notamment sous forme de convention.

⁴⁷ Dans tous les cas toujours avec leur accord.

ILLUSTRATIONS

Un Camsp a signé une convention avec un multi-accueil municipal. 6 places sont réservées pour les enfants suivis au Camsp (sans délai d'attente). Le Camsp propose la présence hebdomadaire d'un professionnel auprès des enfants et des professionnels de la crèche. Il s'engage à détacher des professionnels pour des concertations, des temps d'observation et des interventions auprès des enfants du Camsp accueillis au multi-accueil. La mairie s'engage à faciliter l'intervention des professionnels des Camsp. Le multi-accueil s'engage à détacher des professionnels (éducatrice, médecin pédiatre et psychologue) pour les contacts, les concertations, mais également pour les temps d'échange, l'information et la formation initiés par les deux structures.

Un Camsp a créé une crèche associative ordinaire qui jouxte le Camsp dans laquelle un quart des enfants accueillis est en situation de handicap. Cette proximité rassure à la fois les parents et les professionnels de la crèche.

Un Camsp participe, à un rythme bimensuel, à des commissions « petite enfance » de la ville. Il collabore ainsi aux commissions des crèches.

6.2 Faire du Camsp un lieu d'apprentissage de la vie sociale et éducative pour les enfants

Les Camsp proposent un accompagnement global qui peut comporter un volet soin, soutien au développement et - en fonction des besoins de l'enfant - une dimension éducative. A ce titre, des éducateurs de jeunes enfants ou éducateurs spécialisés sont dédiés à ces missions.

Ces activités à visée éducative peuvent être réalisées à l'intérieur ou à l'extérieur du Camsp.

Enjeux et effets attendus

- Les compétences sociales, la communication et l'autonomie des enfants sont développées.
- L'inclusion de l'enfant en situation de handicap par ses pairs est facilitée dès le plus jeune âge.
- Le processus de séparation parent(s)/enfant est travaillé.

RECOMMANDATIONS

- ▮ Préciser, lors de l'élaboration et de la réévaluation du projet personnalisé de l'enfant, ses besoins en accompagnement éducatif dans les domaines suivants :
- l'apprentissage de la vie en collectivité ;
 - l'autonomie ;
 - la communication et le langage ;
 - les habiletés sociales ;
 - etc.

Expliciter aux parents les objectifs de l'accompagnement éducatif.

- ↘ Proposer un accompagnement éducatif aux enfants sous forme d'ateliers individuels ou collectifs, au sein du Camsp et/ou dans des lieux d'activités extra-scolaires (bibliothèque, ludothèque, école de musique, centre équestre, piscine, etc.).

ILLUSTRATIONS

Un Camsp organise, une fois par semaine, à l'attention de 5 à 6 enfants de plus de 3 ans présentant des déficiences motrices, un atelier animé par deux éducatrices. Des activités de plein air sont proposées selon la saison : aire de jeux, découverte de la ville, traverser une rue, transports en commun, bibliothèque principale, etc.

Les parents ne sont pas présents. Les objectifs de ce groupe sont :

- favoriser et développer l'autonomie de chaque enfant et sa sociabilité;
- renforcer la confiance de l'enfant dans un groupe qui respecte son rythme;
- développer la prise de parole de l'enfant sur ses centres d'intérêt devant ses pairs.

Un Camsp organise des séjours enfants/parents de quelques jours au bord de la mer. Les parents et les enfants sont accompagnés par des professionnels du Camsp.

- ↘ Aider les parents à rechercher des activités extrascolaires (activités sportives par exemple) et à investir des lieux de socialisation (ludothèque, etc.). Lorsque cela s'avère nécessaire proposer d'accompagner l'enfant sur un temps déterminé ou se rendre disponible pour les questions des professionnels de ces activités extra-scolaires.

6.3 Faciliter la scolarité des enfants

Chaque fois que cela est possible⁴⁸, la scolarisation des enfants, en milieu ordinaire et avec les enfants de leur âge, doit être recherchée.

La scolarisation produit des effets bénéfiques pour les enfants mais aussi pour les parents. Elle correspond souvent à une attente des parents, même si elle est parfois redoutée comme une confrontation avec la différence de l'enfant.

Partie intégrante du projet global de l'enfant, la scolarisation en maternelle doit être anticipée et construite avec les deux parents, les professionnels du Camsp, de l'Éducation nationale et les autres acteurs impliqués dans l'accompagnement de l'enfant.

Enjeux et effets attendus

- La scolarisation en milieu ordinaire est recherchée en première intention.
- Les modalités de scolarisation sont adaptées aux besoins spécifiques de l'enfant.
- Le contact avec les pairs favorise le développement de l'enfant.
- Les enfants de l'école maternelle incluent les enfants en situation de handicap.

⁴⁸ Certains enfants peuvent nécessiter qu'une priorité soit accordée aux soins et non à la scolarité, au moins dans un premier temps.

- Une collaboration active entre les professionnels de l'école et du Camsp optimise la scolarité de l'enfant.
- Les professionnels de l'Éducation nationale sont sensibilisés, et si besoin formés par ceux du Camsp.
- Les professionnels du Camsp connaissent les différentes modalités de scolarisation et sont en mesure d'en informer les familles.

REPÈRES JURIDIQUES

Sur le plan international

- La déclaration de Salamanque de 1994 (Déclaration de Salamanque et cadre d'action pour les besoins éducatifs spéciaux, 7 et 10 juin 1994) réaffirme le droit de toute personne à l'éducation tel qu'il est énoncé dans la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948. Elle renouvelle l'engagement, par la communauté internationale, d'assurer l'application de ce droit, indépendamment des différences individuelles.
- La charte du Luxembourg de 1996 prône une école pour tous et pour chacun qui s'adapte à la personne et non l'inverse. Elle place la personne au centre de tout projet éducatif en reconnaissant les potentialités de chacun et ses besoins spécifiques.
- Le traité d'Amsterdam de 1997 (traité de l'Union européenne) autorise, dans son article 13 l'Union européenne à agir pour combattre « toute discrimination fondée sur le sexe, la race, l'origine ethnique, la religion ou les convictions, un handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle ». Il institue le principe juridique de non-discrimination au fondement de toute politique concernant les personnes en situation de handicap.
- La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne de 2000.
- La déclaration de Lisbonne de 2007.

Sur le plan national

- La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, énonce en son article L. 112-1, le droit à la scolarisation : « le service public de l'éducation assure une formation scolaire; professionnelle ou supérieure aux enfants, [...] présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant. Dans ses domaines de compétence, l'État met en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants [...] handicapés. Tout enfant [...] présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'école ou dans l'un des établissements mentionnés à l'article L. 351-1, le plus proche de son domicile, qui constitue son établissement de référence ».
- La loi n° 2013-595 d'orientation et de programmation pour la Refondation de l'école de la République du 8 juillet 2013.
- Le code de l'éducation dans ses articles D. 351-3 à D. 351-20, D. 312-10-1 à D. 312-10-16.

La jurisprudence

- Le conseil d'État a considéré que le droit à l'éducation et l'obligation scolaire doivent avoir un caractère effectif pour les enfants en situation de handicap (Conseil d'État, 20 avril 2011, requêtes n° 345434 et n° 345442).

RECOMMANDATIONS

- ↳ Anticiper la question de la scolarité au plus tôt avec les parents.
- ↳ Préparer les enfants à l'entrée à l'école maternelle.

ILLUSTRATION

Un Camsp organise un atelier, d'une demi-journée hebdomadaire, qui consiste à reproduire une classe avec ses apprentissages et ses règles de vie en collectivité. Cet atelier s'adresse aux enfants qui vont entrer à l'école ou à ceux qui sont en âge d'être scolarisés mais qui ne sont pas encore prêts à intégrer l'école.

- ↳ Rencontrer l'enfant et ses parents pour évoquer l'entrée à l'école, notamment sur :
 - leurs questionnements concernant ce passage ;
 - la primauté du choix des parents ;
 - les modalités de scolarisation existantes :
 - en milieu ordinaire (à temps plein ou partiel) ;
 - en milieu ordinaire avec l'accompagnement d'une aide à la vie scolaire (AVS) ou l'appui d'un Sessad ;
 - au sein d'un dispositif collectif de l'éducation nationale (Clis) ;
 - au sein d'une unité d'enseignement d'un établissement ou service médico-social ;
 - les démarches à entreprendre auprès de la MDPH ;
 - les démarches pour l'inscription de l'enfant à l'école auprès de la mairie et/ou de l'école.

ILLUSTRATION

Un Camsp organise chaque année une réunion sur la scolarisation. Des enseignants spécialisés et des parents d'enfants scolarisés apportent leurs témoignages et partagent leurs expériences.

Tous les parents dont l'enfant a 3 ans dans l'année sont invités à participer à ce temps d'échange quelle que soit la gravité de développement que présente l'enfant.

Les thèmes abordés sont :

- *la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) : rôle et démarches administratives associées ;*
- *le Projet personnalisé de scolarisation (PPS) ;*
- *les aménagements possibles des temps scolaires ;*
- *L'Auxiliaire de vie scolaire (AVS) : son rôle et sa place ;*
- *etc.*

Ce temps d'échanges permet aussi au Camsp de rappeler que la scolarisation peut être décalée dans le temps et/ou aménagée.

- ↘ En fonction des demandes des parents et des besoins de l'enfant, préparer l'accueil de l'enfant au sein de l'école :
 - en se mettant à disposition des professionnels de l'école pour les informer des missions du Camsp et des besoins spécifiques en accompagnement de l'enfant ;
 - en leur transmettant des informations : plaquettes d'information, ouvrages, sites internet, etc.

ILLUSTRATION

Un Camsp a mis en place une série d'actions permettant de faire connaître les rôles et les missions des Camsp auprès des professionnels de l'Éducation nationale. Ainsi, les professionnels du Camsp interviennent :

- *dans le cadre de la formation continue des enseignants d'école primaire ;*
- *auprès des directeurs d'école à la demande de l'inspectrice de l'Éducation nationale de la circonscription ;*
- *dans le cadre de la formation des auxiliaires de vie scolaire (AVS).*

- ↘ Participer à l'élaboration du projet personnalisé de scolarisation de l'enfant en organisant la présence des professionnels du Camsp aux réunions organisées par l'enseignant référent et l'équipe de suivi de scolarisation⁴⁹, si les parents le demandent.
- ↘ Organiser, en fonction du projet personnalisé de scolarisation (PPS) de l'enfant et des possibilités du Camsp, la mise à disposition d'un professionnel du Camsp (éducateur spécialisé, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricienne, etc.) sur un temps scolaire pour :
 - favoriser son inclusion dans le groupe de la classe et servir de médiateur entre l'enfant et les autres enfants ;
 - être à l'écoute de l'enfant pour évaluer avec lui ce qui favorise ou entrave sa participation aux apprentissages et à la vie sociale à l'école ;
 - soutenir l'enseignant, par une présence ponctuelle ou régulière (éventuellement renforcée dans les premiers mois).

ILLUSTRATION

Ce Camsp organise un soutien à l'attention des enseignants qui accueillent des enfants en situation de handicap. Il consiste en des temps d'échanges avec les autres enfants, pour aborder leurs questions sur le handicap et les différences.

⁴⁹ Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Un enseignant référent, désigné par l'Académie est nommé auprès de chaque enfant handicapé. Il assure, sur l'ensemble du parcours de formation, la permanence des relations avec l'élève, ses parents et réunit l'équipe de suivi de scolarisation (ESS).

- ↘ Se mettre à la disposition des professionnels de l'école (enseignant, AVS, Atsem⁵⁰) pour apporter des conseils, co-construire des solutions et favoriser la cohérence des pratiques sur :
 - l'adaptation du matériel (tableau blanc interactif, plan incliné, ordinateur, etc.) et l'aménagement de l'espace ;
 - l'anticipation et la gestion des troubles du comportement ;
 - les mesures de sécurité (handicap moteur, épilepsie, etc.) ;
 - le fonctionnement cognitif et sensoriel (visuel, auditif, etc.) ;
 - les moyens de communication : utilisation de langue des signes françaises (LSF) ou des modalités d'accompagnement à l'acquisition du français (français signé), langage parlé complété, outils de communication alternatifs ou augmentatifs (pictogrammes, cahier de communication en images, photos), braille, etc. ;
 - les techniques de reformulation des consignes.
- ↘ Construire des partenariats avec l'Éducation nationale et les municipalités afin de faciliter la scolarisation des enfants et déterminer le cadre d'intervention du Camsp.

ILLUSTRATIONS

Un Camsp a conventionné avec la mairie la mise à disposition du Camsp de trois agents d'aide à la socialisation et à la scolarisation⁵¹ (ASS). Ces professionnels ont un rôle proche de celui des AVS, interviennent à l'école maternelle auprès des enfants qui nécessitent un soutien pour être scolarisés. Ces aides à la socialisation et à la scolarisation ne nécessitent pas de notification de la MDPH.

Un Camsp dispose d'un enseignant spécialisé, détaché de l'Éducation nationale. Le lien entre pairs facilite les échanges au profit de l'enfant scolarisé.

Un Camsp spécialisé a signé une convention quadripartite avec l'Éducation nationale, la municipalité et l'Agence régionale de santé (ARS). Ainsi, le Camsp intervient pour effectuer un accompagnement individuel ou collectif à l'école maternelle.

⁵⁰ Agent spécialisé des écoles maternelles.

⁵¹ Dans le cadre du financement des Dispositifs de réussite éducative locaux.

L'essentiel

RÉALISER AVEC LES PARENTS, UNE ÉVALUATION GLOBALE DES BESOINS DE L'ENFANT ET LES INFORMER DES RÉSULTATS

- En recueillant et en abordant avec les parents, les examens et évaluations antérieurs ainsi que les modalités du suivi antérieur au Camsp.
- Associer l'enfant à ces échanges de façon adaptée.
- En recueillant les observations des parents à propos de leur enfant.
- En utilisant, tout au long de l'accompagnement de l'enfant, des outils de diagnostic et d'évaluation validés par la Haute Autorité de Santé (HAS) ou les sociétés savantes pour assurer une évaluation objective.
- En définissant le rôle des professionnels dans cette phase d'évaluation, ceux exerçant au Camsp ou ceux extérieurs à celui-ci.
- En recueillant auprès de l'enfant, selon des modalités adaptés à son âge et ses capacités d'expression et de compréhension, ses difficultés ressenties (communication, relations aux autres, mobilité, etc.).
- En réalisant ces observations au sein du Camsp et si nécessaire sur les lieux de vie de l'enfant pour observer les facilitateurs ou obstacles environnementaux, humains et matériels.
- En faisant appel, si nécessaire aux centres ressources et aux centres de référence, notamment dans les situations complexes.
- En faisant appel, si nécessaire, à des consultations hospitalières spécialisées, des Camsp spécialisés, des CMP, des CMPP, susceptibles de compléter l'évaluation fonctionnelle et/ou le diagnostic médical.
- En informant et en attirant la vigilance des parents sur les risques de dérives liées à certaines pratiques lorsqu'ils font appel à des professionnels extérieurs au Camsp pour compléter le diagnostic médical et l'évaluation.
- En donnant un cadre rassurant, convivial et ludique à ces temps d'évaluation.
- En analysant, en équipe interdisciplinaire (dans le respect des règles relatives au partage de l'information), les résultats des différentes évaluations et leur synthèse.
- En préparant en équipe interdisciplinaire, les modalités de rendu de la synthèse de l'évaluation, pour assurer une cohérence des informations transmises à l'enfant et aux parents.
- En informant l'enfant, quel que soit son niveau de développement, de la synthèse des évaluations, selon des modalités adaptées.



- En informant les parents, de façon personnalisée, de la synthèse des évaluations et en construisant avec eux le projet de soins et d'accompagnement.
- En étant à l'écoute des éventuels questionnements des parents sur la façon dont ils vont informer les frères et sœurs et les grands-parents de l'enfant, du diagnostic médical et des difficultés de l'enfant. Être particulièrement attentif lorsqu'il s'agit d'une maladie génétique.
- En se référant aux recommandations de bonnes pratiques existantes concernant l'information du diagnostic médical.

CONSTRUIRE, AVEC L'ENFANT ET SES PARENTS, LE PROJET PERSONNALISÉ

- En associant les parents et l'enfant (en tenant compte de son âge et de son degré de maturité), à son projet de soins et d'accompagnement.
- En s'appuyant sur les compétences de chacun des parents et sur celles du couple parental pour construire le projet de soins et d'accompagnement de l'enfant.
- En définissant et en réévaluant régulièrement, avec l'enfant et les parents (conformément au 19° de l'article L.322-3 du code de la sécurité sociale) :
 - la question de l'accompagnement de l'enfant aux séances de soins ;
 - les modalités de transport de l'enfant aux séances de soins.

ASSOCIER LES PARENTS ET L'ENTOURAGE À LA MISE EN ŒUVRE DES SOINS ET DE L'ACCOMPAGNEMENT DE L'ENFANT

Reconnaître, restaurer et valoriser les compétences des parents dans l'accompagnement de leur enfant

- En favorisant/facilitant le partage, le soutien et l'entraide entre « pairs ».
- En valorisant les progrès de l'enfant auprès de ses deux parents.
- En organisant des réunions d'informations/formations thématiques à destination des parents et en partageant, avec l'ensemble des parents, les comptes-rendus des réunions.
- En facilitant la présence d'un parent (ou des parents) aux séances de soins de l'enfant.
- En encourageant ou restaurant les compétences des parents dans le développement de l'autonomie de leur enfant.
- En proposant ou orientant, en fonction des besoins et demandes identifiés, vers des organismes de formation (langue des signes, etc.).
- En informant et formant les deux parents aux besoins spécifiques de leur enfant.



ASSOCIER L'ENTOURAGE AU SOIN ET À L'ACCOMPAGNEMENT DE L'ENFANT

- En identifiant, avec les parents dans la famille élargie et dans l'entourage, les personnes ressources qui interviennent au quotidien auprès de l'enfant.
- En associant ces acteurs, avec l'accord des parents, à certaines réunions thématiques proposées aux parents.

AJUSTER LE PROJET PERSONNALISÉ EN RÉÉVALUANT RÉGULIÈREMENT LES BESOINS DE L'ENFANT

- En réévaluant régulièrement (au minimum une fois par an et autant que de besoin) le projet personnalisé.
- En y associant les deux parents en leur donnant la possibilité d'exprimer leurs besoins, leurs propositions, leurs questions, leurs réserves.
- En informant les parents des résultats des réévaluations et en ajustant avec eux les objectifs du projet.

DÉFINIR LES MODALITÉS DE COORDINATION DU PROJET DE L'ENFANT

- En prévoyant régulièrement des réunions interdisciplinaires pour coordonner les interventions des différents professionnels du Camsp et de ceux extérieurs à celui-ci, autour du projet personnalisé de l'enfant.
- En définissant avec les parents et en équipe, les modalités de coordination du projet. En précisant le rôle des parents, de chaque professionnel et du coordinateur/référent le cas échéant.
- En aidant, les parents le souhaitant à être acteurs de la transmission des informations nécessaires à la coordination de l'accompagnement de leur enfant.
- En articulant l'action des professionnels du Camsp avec celle des professionnels extérieurs dont l'intervention est significative dans l'accompagnement de l'enfant.
- En veillant au respect du cadre législatif relatif au secret professionnel et au droit à la vie privée.



FACILITER L'INCLUSION SOCIALE ET SCOLAIRE DE L'ENFANT

Travailler en collaboration avec les professionnels des établissements d'accueil du jeune enfant (Eaje) et de la protection de l'enfance

- En collaborant avec des professionnels des établissements d'accueil du jeune enfant, en fonction des besoins particuliers des enfants et des demandes des parents.
- En formalisant, si nécessaire, les modalités de collaboration entre les professionnels du Camsp et les établissements d'accueil du jeune enfant et les réseaux d'assistantes maternelles.
- En facilitant l'accès des enfants du Camsp aux établissements d'accueil du jeune enfant, notamment en construisant des partenariats.

FAIRE DU CAMSP UN LIEU D'APPRENTISSAGE DE LA VIE SOCIALE ET ÉDUCATIVE POUR LES ENFANTS

- En précisant, lors de l'élaboration et de la réévaluation du projet personnalisé de l'enfant, ses besoins en accompagnement éducatif et en explicitant aux parents les objectifs de ce dernier.
- En proposant un accompagnement éducatif aux enfants sous forme collective et/ou individuelle, au sein du Camsp et/ou dans des lieux d'activités extrascolaires.
- En aidant les parents à rechercher des activités extrascolaires.

FACILITER LA SCOLARITÉ DES ENFANTS

- En anticipant la question de la scolarité au plus tôt avec les parents.
- En préparant les enfants à l'entrée à l'école maternelle.
- En préparant l'accueil au sein de l'école en fonction des demandes et des besoins des parents et de l'enfant.
- En participant à l'élaboration du projet personnalisé de scolarisation de l'enfant.
- En organisant, en fonction du projet personnalisé de scolarisation de l'enfant et des possibilités du Camsp, la mise à disposition d'un professionnel du Camsp sur un temps scolaire.
- En collaborant avec des professionnels de l'école pour apporter des conseils, co-construire des solutions et favoriser la cohérence des pratiques.
- En construisant des partenariats avec l'Éducation nationale et les municipalités afin de faciliter la scolarisation des enfants et déterminer le cadre d'intervention du Camsp.

L'ACCOMPAGNEMENT ET L'ÉCOUTE
DES PARENTS ET DE LA FRATRIE

1 PERSONNALISER LES SOUTIENS AUX PARENTS

Les Camsp accompagnent l'enfant mais le soutien des parents est essentiel car leur situation a toujours un impact sur le développement de l'enfant. Ce soutien figure dans les missions des Camsp.

La situation de handicap de l'enfant peut engendrer des difficultés nécessitant un accompagnement des parents. Celui-ci qui peut être différent pour le père, la mère et pour le couple parental. Ces besoins peuvent être d'ordre psychologiques (souffrance liée à la difficulté pour assumer la différence de l'enfant), sociales (par exemple isolement, manque de temps pour s'adonner à des activités de loisirs ou de sociabilité, fragilisation du couple, etc.) ou économiques (perte d'emploi, diminution du temps de travail, etc.). Les femmes, de part leur rôle encore prépondérant dans l'éducation des enfants sont potentiellement plus impactées par ces difficultés.

Par ailleurs, certains parents sont aussi en situation de vulnérabilité en raison de facteurs environnementaux ou personnels : faibles ressources économiques, culturelles, problème de santé (dont des troubles psychiatriques), isolement social, etc. Les Camsp sont plus ou moins confrontés à cette problématique en fonction du contexte socio-économique de leur territoire d'implantation. La vulnérabilité des parents peut être préjudiciable à la mise en œuvre des soins et de l'accompagnement de l'enfant. En effet, la précarité peut engendrer des problèmes de mobilité pour se rendre au Camsp, des représentations négatives des institutions de soins - donc un non recours à celles-ci pour leur enfant -, un manque de ressources financières pour mettre en œuvre certains soins ou se doter de matériel adapté, etc.

Pour ces raisons, un accompagnement des parents est nécessaire. Il est généralement mis en œuvre en articulation avec les autres acteurs du territoire : protection maternelle et infantile, circonscriptions d'action sociale, services de la protection de l'enfance, CHRS, Cada, etc.

REPÈRE JURIDIQUE

Code de l'action sociale et des familles, article L. 343-1 : « Dans les centres d'action médico-sociale précoce, la prise en charge [...] comporte une action de conseil et de soutien de la famille ou des personnes auxquelles l'enfant a été confié ».

Enjeux et effets attendus

- Les compétences de chacun des parents sont reconnues dans leurs différences et complémentarités.
- Chacun des parents bénéficie d'un soutien pour faire face aux difficultés engendrées par la situation de handicap de leur enfant. Les professionnels s'appuient sur les potentialités des parents et favorisent au maximum la collaboration.
- L'entraide entre parents est favorisée.
- Le soutien aux deux parents et au couple facilite la mise en œuvre des soins et de l'accompagnement de l'enfant.
- Les parents accèdent à leurs droits, notamment en termes de prestations sociales.
- Les familles en situation de précarité sociale bénéficient d'un accompagnement, en coordination avec les autres acteurs de l'intervention sociale du territoire.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Évaluer les éventuels besoins et attentes en accompagnement social du (ou des) parent(s) pour :
 - accéder à des ressources financières (prestations liées à la situation de handicap de leur enfant, minima sociaux, etc.);
 - faire valoir ses droits auprès de l'Assurance maladie, accéder à une assurance complémentaire, etc.;
 - accéder à un logement (logement social, etc.) ou adapter son logement;
 - accéder à des solutions de garde ou de répit pour leur enfant (crèche, halte-garderie, assistante maternelle, internat spécialisé dans l'accueil d'enfants en situation de handicap, etc.);
 - développer leur autonomie dans la vie courante (intervention d'une Conseillère en économie sociale et familiale, cours d'alphabétisation, etc.);
 - rechercher un emploi ou se maintenir dans l'emploi (information sur les droits pour un parent de s'occuper d'un enfant malade, etc.);
 - rompre ou prévenir l'isolement social.
 - etc.
- ↳ Évaluer les besoins pour accéder à des soins ou à une prise en charge de leur souffrance psychique.

POINT DE VIGILANCE

Être vigilant aux risques d'isolement social de certaines femmes liées à des représentations sociales n'envisageant leur rôle de mère qu'au sein du foyer domestique.

- ↳ Pour réaliser cette évaluation des besoins et attentes :
 - explorer et recueillir auprès des parents leurs éventuels besoins (exprimés de façon explicites ou implicites) et difficultés ressentis;
 - prendre contact, avec l'accord des parents, avec les autres intervenants professionnels (PMI, circonscription d'action sociale, etc.);
 - proposer si nécessaire une rencontre au domicile.
- ↳ Proposer, en fonction des besoins et demandes identifiées, un accompagnement social global qui consiste :
 - en une orientation vers les circonscriptions d'action sociale, la MDPH pour l'accès aux droits relatifs à la situation de leur enfant, les associations de parents, la PMI, un psychologue, etc.;
 - en une information et/ou une aide aux démarches administratives.

- ↳ Renforcer le travail de réseau pour soutenir les familles en situation de vulnérabilités multiples⁵². Articuler le soutien proposé au Camsp avec celui des services d'actions sociales municipaux et départementaux, des services de psychiatrie et d'addictologie, des associations caritatives, des associations de parents, des services de la protection de l'enfance, CHRS, centres maternels, etc.
- ↳ Faire du Camsp un espace de sociabilité pour les parents :
 - en réalisant un aménagement convivial de la salle d'attente ;
 - en mettant en place des activités collectives au sein du Camsp (par exemple : soirées festives à l'occasion des évènements calendaires, des anniversaires ou des départs des enfants, pique-niques, sorties piscine, etc.).
- ↳ Garantir et organiser la continuité de l'accompagnement social des familles au sein du Camsp avec les partenaires identifiés.
- ↳ Faciliter l'entraide entre familles, notamment en faisant le lien avec les associations de famille.

ILLUSTRATIONS

Un Camsp organise des réunions de parents pour qu'ils échangent des informations. Une banque de données a été créée. Certains parents y occupent une place « d'expert ». Par exemple : un parent a une expertise juridique et réalise la lecture des textes relatifs à la scolarisation. Un parent, assureur, analyse les clauses de garantie de contrats.

Un Camsp a encouragé la création d'une association loi 1901 appelée « Les Amis du Camsp ». Elle a pour objet de « rassembler les familles et les amis ayant un enfant accompagné par le Camsp afin de reconforter, soutenir les familles dans leurs droits et démarches administratives, créer des liens entre les familles, frères et sœurs et les enfants du Camsp. Mais aussi organiser et gérer chaque année des manifestations ayant pour but de récolter des fonds pour le Camsp afin de financer des projets d'éveil et de loisirs ».

L'association dispose d'un blog sur lequel figurent différentes rubriques et notamment des informations pratiques pour les parents, des reportages photographiques des manifestations organisées par l'association (pour les enfants et les parents du Camsp), une revue de presse et un agenda des manifestations à venir (lotos, arbre de Noël, etc.), etc.

L'association organise aussi une « Bourse aux bonnes affaires » dont l'objet est de favoriser les ventes, échanges ou dons de matériels adaptés.

En lien avec les associations de parents, un Camsp leur met à disposition les locaux pour qu'ils organisent des bourses aux jouets, aux vêtements, aux matériels spécialisés (siège auto, etc.). Il aide ponctuellement les parents en prêtant des biberons, donnant des boîtes de lait, de couches, des titres de transports, etc.

⁵² Conférence nationale la santé. Avis du 21 juin 2012 sur « le dépistage ; le diagnostic et l'accompagnement précoce des handicaps chez l'enfant », p 4-5.

2 PROPOSER L'ÉCOUTE ET LE SOUTIEN PERSONNALISÉ DE LA FRATRIE

Le handicap d'un enfant affecte la fratrie. Celui-ci peut avoir une incidence sur la construction psychique, le développement affectif et l'identité de ses membres, en particulier en cas de maladie génétique. Les frères et sœurs peuvent donc émettre le besoin d'être informés et soutenus. Chacun des parents et le couple parental peuvent également exprimer leurs besoins d'être soutenus dans l'accompagnement de la fratrie, soit par les professionnels du Camsp, soit à l'extérieur, par des associations spécialisées.

REPÈRE JURIDIQUE

Préambule de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées⁵³ : « *les personnes handicapées et les membres de leurs familles devraient pouvoir recevoir la protection et l'aide nécessaires pour que les familles puissent contribuer à la pleine et égale jouissance de leurs droits par les personnes handicapées* ».

Enjeux et effets attendus

- Les parents sont informés de l'incidence du handicap sur les frères et sœurs.
- Les frères et sœurs sont écoutés et informés. Ils peuvent exprimer leurs ressentis, leurs souffrances et leurs représentations du handicap auprès des professionnels du Camsp.
- Le dialogue entre les parents et la fratrie est encouragé et facilité.
- Le développement de l'enfant est amélioré du fait de la prise en compte de ses liens avec ses frères et sœurs.
- Un dépistage est proposé à la fratrie lorsque l'enfant accueilli au Camsp est atteint d'une maladie génétique.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Échanger avec les parents sur les éventuelles difficultés relationnelles au sein de la fratrie : « *parentification* »⁵⁴ de certains enfants, souffrance exprimée de façon plus ou moins implicite, etc.
- ↘ Proposer une aide aux parents pour parler de la différence et du handicap auprès de leurs enfants par exemple :
 - en échangeant avec eux sur leurs questionnements et inquiétudes ;
 - en leur procurant des références de littérature pour enfants.

⁵³ Nations Unies : *Convention relative aux droits des personnes handicapées, - Protocole facultatif se rapportant à la convention relative aux droits des personnes handicapées*, adoptés à New York le 13 décembre 2006.

⁵⁴ Enfant qui a un rôle de parent ou les responsabilités plus importantes que le voudraient son âge et sa maturation.

- ↳ Expliquer à la fratrie ce que l'enfant accueilli vient chercher au Camsp en leur proposant, par exemple :
 - de visiter le Camsp ;
 - de participer à des séances de soins ou des activités conjointes ;
 - d'intégrer les jeux ;
 - etc.
- ↳ Proposer des échanges sur la différence, sur le handicap et sur leur place en tant que frères et soeurs :
 - en organisant des journées de rencontres et d'échanges, des groupes de paroles, des « *groupes fratrie* » ;
 - en mettant à disposition des documents à leur attention (livres de jeunesse, articles, coordonnées d'associations de frères et sœurs, etc.) ;
 - en leur proposant un temps d'écoute et d'échange avec le psychologue du Camsp ou une orientation vers des psychologues extérieurs.
- ↳ Proposer un dépistage pour la fratrie et/ou répondre à la demande des parents.

3 SOUTENIR LES PARENTS ET LES FAMILLES LORS DE LA FIN DE VIE OU LE DÉCÈS DE L'ENFANT

La mort d'un enfant est la perte parmi les plus douloureuses à vivre pour les parents et l'ensemble de la famille.

Il est important de noter que le père, la mère, les grands-parents, les frères et sœurs ne vivent pas les mêmes choses, au même moment. Ce qui exige d'être à l'écoute de chacun, mais également des besoins et attentes du groupe comme couple, comme famille restreinte et élargie.

Les professionnels du Camsp sont également affectés. Ces derniers sont peu confrontés à ces situations, il est important qu'ils y soient préparés.

NOTE AU LECTEUR

Concernant l'accompagnement en fin de vie et lors des décès, le lecteur trouvera des éléments dans la recommandation de bonnes pratiques professionnelles suivante : Anesm. *Accompagnement à la santé des personnes handicapées*. Saint-Denis : Anesm, 2013, p. 82-84.

Enjeux et effets attendus

- La famille est accompagnée (parents, fratrie, grands-parents, etc.) durant la fin de vie et lors du décès de leur enfant, au sein et/ou à l'extérieur du Camsp.
- Les professionnels sont en mesure de faire face à la situation.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Former les professionnels concernés à l'accompagnement en fin de vie et au deuil⁵⁵.
- ↘ Identifier les structures ou les professionnels ressources (équipes de soins palliatifs) sur le territoire.
- ↘ Travailler en collaboration avec les structures qui vont accompagner l'enfant et soutenir les parents, les frères et sœurs et la famille élargie.
- ↘ Adapter l'accompagnement pour l'enfant en soins palliatifs. Par exemple envisager le cas échéant, une dérogation d'âge pour ne pas engendrer une rupture d'accompagnement par le Camsp.
- ↘ Proposer aux parents les coordonnées de personnes ressources : associations spécialisées dans le soutien à la fin de vie et au deuil, groupes d'expression, équipes spécialisées et psychologues, etc. Informer systématiquement les parents de la disponibilité du Camsp, au travers des psychologues notamment, en matière d'écoute.
- ↘ Recueillir auprès des parents leurs souhaits concernant :
 - les modalités d'annonce(s) du décès de leur enfant aux autres parents, aux autres enfants du Camsp et aux professionnels du Camsp ;
 - l'implication et la participation des autres parents et des professionnels aux funérailles.

⁵⁵ Voir chapitre V.

L'essentiel

PERSONNALISER LES SOUTIENS AUX PARENTS

- En facilitant l'entraide entre familles.
- En évaluant leurs éventuels besoins et attentes en accompagnement social.
- En évaluant leurs besoins pour un accès à des soins ou à une prise en charge de leur souffrance psychique.
- En proposant, en fonction des besoins et des demandes identifiées, un accompagnement social global. En les orientant vers des dispositifs correspondant à leurs besoins.
- En renforçant le travail de réseau pour soutenir les familles en situation de vulnérabilités multiples.
- En faisant du Camsp un espace de sociabilité pour les parents.

PROPOSER L'ÉCOUTE ET LE SOUTIEN PERSONNALISÉ DE LA FRATRIE

- En échangeant avec les parents sur les éventuelles difficultés relationnelles au sein de la fratrie.
- En proposant une aide aux parents pour parler de la différence et du handicap auprès de leurs enfants.
- En expliquant à la fratrie l'accompagnement proposé à leur frère ou sœur au sein du Camsp.
- En proposant à la fratrie des informations et des échanges sur la différence, le handicap et leur place.
- En proposant un dépistage pour la fratrie en fonction des facteurs de risque.

SOUTENIR LES PARENTS ET LES FAMILLES LORS DE LA FIN DE VIE OU LE DÉCÈS DE L'ENFANT

- En formant les professionnels concernés à l'accompagnement en fin de vie et au deuil.
- En identifiant les structures ou professionnels ressources sur le territoire.
- En travaillant en collaboration avec les structures qui vont accompagner l'enfant
- En étant à l'écoute des parents, des frères et sœurs et de la famille élargie.
- En adaptant l'accompagnement pour l'enfant en soins palliatifs.

LA CO-CONSTRUCTION DU PROJET DE SORTIE DE L'ENFANT DU CAMSP

Les Camsp sont principalement autorisés pour les enfants de 0 à 6 ans. L'accompagnement prend donc fin au plus tard aux 6 ans révolus de l'enfant. Des réorientations peuvent avoir lieu avant ses 6 ans vers un établissement ou service qui correspond davantage à ses besoins (Sessad, CMPP, etc.).

En dehors des situations où l'enfant ne nécessite plus de soins ou lorsque la famille décide d'interrompre l'accompagnement, les orientations les plus fréquentes sont :

- vers un établissement ou un service social ou médico-social de type Institut médico-éducatif (IME), Institut d'éducation motrice (IEM), Institut pour enfants et adolescents polyhandicapés (IEAP), Service d'éducation et de soins spécialisés à domicile (Sessad), Service d'accompagnement familial et d'éducation précoce (Safep) ;
- vers un Centre médico-psycho-pédagogique (CMPP) ;
- vers un Centre médico-psychologique (CMP) ;
- vers des professionnels médicaux ou paramédicaux en secteur libéral ;
- vers une scolarisation, avec ou sans adaptation.

Cette orientation est planifiée et construite avec les parents. Ce passage de témoin nécessite une préparation auprès des partenaires d'aval. Cette préparation fait partie intégrante du projet de l'enfant. L'enjeu majeur étant la continuité de l'accompagnement⁵⁶.

REPÈRE JURIDIQUE

Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la Charte des droits et libertés de la personne accueillie, article 2 : « La personne doit se voir proposer une prise en charge ou un accompagnement, individualisé et le plus adapté possible à ses besoins, dans la continuité des interventions ».

1 ANTICIPER ET PRÉPARER LA SORTIE DU CAMSP DE L'ENFANT AVEC LES PARENTS

La sortie du Camsp est parfois complexe en raison de tensions entre l'offre et la demande en matière de services et établissements médico-sociaux sur le territoire. L'étude du Creai de 2009 souligne que « les difficultés de sortie vers d'autres services comme les Sessad, sont le plus souvent du fait de l'engorgement de ces services sur certains territoires »⁵⁷. Ces éventuelles difficultés varient selon les territoires en fonction de l'offre existante.

L'anticipation de la sortie et le travail en partenariat avec les acteurs d'aval permettent de prévenir et limiter les ruptures éventuelles de soins et d'accompagnement.

⁵⁶ « La continuité des parcours de soins et d'accompagnement constitue une préoccupation et un objectif dès la découverte ou révélation des difficultés ou attentes dont souffrent l'enfant et dont les conséquences risquent d'être handicapantes pour son développement ». Creai Rhône-Alpes, *Intervention des centres d'action médico-sociale précoce (Camsp) dans différents contextes sanitaires, sociaux et médico-sociaux (Étude qualitative 2009)*, Paris : CNSA, 2009, 135 p.

⁵⁷ *Ibid.*

Les parents, souvent inquiets durant cette phase de réorientation doivent être associés et pleinement informés pour respecter leurs attentes. Par ailleurs, le père et la mère peuvent ne pas avoir la même position, ne pas avoir cheminé de la même manière concernant la pathologie de leur enfant, ce qui impose de travailler avec chacun et avec le couple.

Enjeux et effets attendus

- Le projet d'orientation post-Camsp est construit avec les parents.
- L'orientation est préparée au plus tôt.
- Les possibilités d'orientations et les éventuelles difficultés sont connues.
- Le Camsp a une bonne connaissance des structures d'aval sur son territoire et tisse avec elles des liens de qualité.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Identifier, construire et entretenir des partenariats avec les professionnels et les dispositifs d'aval :
 - en menant un travail de documentation ;
 - en identifiant les personnes ressources facilitatrices au sein de chaque entité pour nouer d'étroites relations afin d'obtenir des informations fiables et diminuer les temps de réponses ;
 - en connaissant le fonctionnement de la MDPH. Par exemple en intégrant les Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui prend toutes les décisions concernant les aides et les prestations à la lumière de l'évaluation menée par l'équipe pluridisciplinaire mise en place au sein des MDPH⁵⁸ ;
 - etc.

ILLUSTRATIONS

Un Camsp a établi une convention avec la MDPH qui donne mandat à l'assistante sociale du Camsp d'effectuer les évaluations pour l'attribution de la Prestation de compensation du handicap (PCH).

Une assistante sociale d'un Camsp se déplace à la MDPH et remet les dossiers en main propre. Un lien de proximité se crée ainsi et facilite les relations entre les deux structures.

- ↳ Élaborer le projet de sortie au moment opportun pour l'enfant, en fonction du caractère plus ou moins évolutif de ses troubles et tenant compte du cheminement de chacun des parents. Pour certains enfants l'orientation doit être préparée au plus tôt pour anticiper les délais d'admission dans d'autres services/établissements. Pour d'autres elle sera construite de manière plus tardive en fonction de l'évolution de l'enfant.

⁵⁸ Pour en savoir plus consulter le site www.mdph.fr

POINTS DE VIGILANCE

Programmer les synthèses de sortie en début d'année civile pour appréhender au mieux la référence calendaire de la rentrée scolaire qui est aussi la référence pour les établissements médico-sociaux et les Sessad en particulier.

La limite des 6 ans propre aux Camsp peut inscrire le tableau clinique dans une configuration d'évaluation prédictive et d'orientation. L'équipe risque de se mobiliser dès les 4 ans de l'enfant sur l'après Camsp et ses relais. Le risque est de voir le regard sur l'enfant se figer au regard de l'orientation MDPH sollicitée. Or les professionnels constatent que le développement de l'enfant n'est pas linéaire, que des symptômes bruyants peuvent s'apaiser, des symptômes autistiques peuvent régresser, etc. Un handicap ou un trouble du développement peut peser différemment selon l'accompagnement réalisé auprès de l'enfant et de la famille. La temporalité clinique est différente de la temporalité administrative.

- ↘ Dédier un professionnel à ces missions d'aide aux parents pour l'orientation, notamment l'assistant de service social.
- ↘ Co-construire le projet de sortie :
 - en équipe interdisciplinaire et avec les partenaires;
 - en associant l'enfant autant que faire se peut;
 - en associant les parents et en respectant leur cheminement dans cet « *après-Camsp* »;
 - à partir d'une réévaluation globale des besoins en soins et en accompagnement de l'enfant.
- ↘ Proposer une aide et une information aux parents pour l'orientation :
 - en les informant :
 - des modalités de fonctionnement des structures *post* Camsp;
 - des conditions d'admission;
 - si besoin, des démarches à réaliser auprès de la MDPH, de l'assurance maladie et complémentaires santé, des établissements et services (dossiers d'inscription, etc.), etc.;
 - des places disponibles et des délais d'attente s'ils sont connus.
 - en leur transmettant les coordonnées de la (ou des) structure(s);
 - en les accompagnant dans les visites des futurs services ou établissements s'ils le souhaitent;
 - en leur remettant un document qui reprend des informations pratiques liées aux soins, aux services et établissements d'aval et à la scolarité.

ILLUSTRATION

Un Camsp organise une fois par an, à l'attention des parents, une réunion d'information animée par l'assistante sociale sur le thème de « l'après Camsp ». L'ensemble des possibilités en milieu ordinaire ou spécialisé est exposé et commenté. Sont présents :

- *des parents anciennement suivis par le Camsp pour témoigner des parcours ;*
- *des professionnels de l'Éducation nationale ;*
- *des professionnels de services et établissements d'aval.*

- ↘ En cas de désaccord sur les perspectives d'accompagnement après le Camsp entre les parents et les professionnels, prendre le temps de comprendre le sens du positionnement de chacun. Identifier les freins et conseiller les parents. Rappeler aux parents qu'ils restent décideurs du choix de l'orientation pour leur enfant.

2 ASSURER LA CONTINUITÉ ET LA COHÉRENCE DU PARCOURS DE L'ENFANT

Enjeux et effets attendus

- La cohérence des interventions et la permanence du projet sont préservées.
- La transition, pour l'enfant et ses parents, est fluide.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Échanger avec les parents et l'enfant sur leurs éventuelles craintes et inquiétudes concernant cette transition.
- ↘ Préparer l'accueil dans la structure d'aval, en organisant une réunion avec les équipes qui accueilleront l'enfant et en l'y associant ainsi que ses parents.

ILLUSTRATION

Un Camsp met en place des réunions préparatoires dès l'âge de 4 ans de l'enfant. Elles se réalisent avec les différents partenaires (établissements, Sessad, IME, CMPP, secteur libéral, etc.) après avoir consulté les parents et en fonction des besoins de l'enfant.

- ↘ S'assurer de la transmission, auprès des partenaires d'aval, des informations utiles et nécessaires à l'accompagnement en remettant le dossier de l'enfant aux parents, ou lorsque ceux-ci le souhaitent en organisant le transfert du dossier ou d'une fiche de liaison vers la structure d'accueil. La circulation des informations se fait, dans tous les cas, avec l'accord des parents et dans le respect du secret professionnel.

- ↳ Faciliter, pour l'enfant, la transition entre ses deux lieux de soin et d'accompagnement :
 - en accompagnant l'enfant, avec l'accord des parents, lors de sa première journée dans la nouvelle structure d'accueil ;
 - en organisant si besoin et le temps nécessaire la présence d'un professionnel du Camsp auprès de l'enfant et des professionnels intervenant en relais ;
 - en associant à cette démarche, dans la mesure du possible, le père et la mère.
- ↳ Signifier, par des actes (goûter, remise de photos, etc.), le départ de l'enfant du Camsp afin de l'aider à se représenter cette transition.

ILLUSTRATION

À l'occasion des départs des enfants, un Camsp organise un goûter avec les autres enfants et leurs parents. Ce temps de fête permet de marquer sa sortie. Ce moment est valorisant pour l'enfant et ses parents.

Un livret est remis contenant des éléments du parcours de l'enfant au Camsp agrémenté de photos et dessins.

3 ASSURER LE SUIVI POST-CAMSP

REPÈRE JURIDIQUE

Décret n° 76-389 du 15 avril 1976 (annexe XXXIII), relatif aux conditions techniques d'agrément des Camsp, article 19 : « [...] maintenir un contact avec la famille en fin de traitement pendant une durée minimale de trois ans de manière à pouvoir éventuellement provoquer, le cas échéant, un nouvel examen de l'enfant ou de rechercher les causes d'une mauvaise adaptation ».

Enjeux et effets attendus

- Les enfants pour lesquels aucune solution « d'aval » n'a été trouvée, bénéficient d'un suivi post Camsp personnalisé.
- Les parents peuvent solliciter les professionnels du Camsp lorsque des difficultés d'adaptation de leur enfant dans son nouveau lieu de vie sont observées.
- Les professionnels recherchent, avec les parents et l'équipe d'accueil, les causes des éventuelles difficultés d'adaptation dans les structures d'aval.
- Les professionnels du Camsp maintiennent un lien avec les parents.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Informer systématiquement les parents de la possibilité de solliciter les professionnels du Camsp en vue de bénéficier d'un suivi après la sortie de leur enfant. Leur transmettre les coordonnées du (ou des) professionnels chargés de ce suivi.
- ↘ Organiser et formaliser ce suivi :
 - en délimitant le périmètre d'intervention des professionnels du Camsp dans les soins, l'aide administrative et sociale ;
 - en identifiant et mobilisant les ressources allouées ;
 - en fixant la fréquence des interventions ;
 - en informant le lieu d'accueil de cette possibilité de suivi ;
 - en l'inscrivant dans le projet de service.
- ↘ Définir notamment les modalités de suivi des enfants pour lesquels aucune solution « d'aval » n'a été trouvée ou dans l'attente d'une place (en IME, Sessad, etc.). Ce suivi peut consister :
 - en une orientation vers le secteur libéral et une coordination des soins ;
 - en des interventions ponctuelles du Camsp ;
 - en une orientation vers les associations de parents ;
 - en une négociation, à titre exceptionnel, en cas de mise en danger de l'intégrité physique ou psychique de l'enfant, d'une dérogation d'âge pour l'enfant, avec les autorités de contrôle et de tarification ;
 - en une alerte de la commission départementale des situations critiques via la MDPH⁵⁹.
- ↘ Personnaliser les modalités de mise en œuvre de ce suivi en fonction des besoins de l'enfant et des demandes des parents.
- ↘ Prendre connaissance des parcours des enfants sortis du Camsp pour proposer des pistes de réflexion afin d'améliorer les pratiques professionnelles sur l'orientation des enfants post Camsp (choix, relais, temporalité, partenariats, etc.).

ILLUSTRATIONS

Un Camsp effectue un suivi par l'assistante sociale et le médecin pédiatre des enfants orientés. Des appels téléphoniques aux parents et des contacts avec les structures dans lesquelles les enfants sont accueillis sont réalisés tous les ans, pendant trois ans.

Un service diffuse une enquête de satisfaction auprès des parents six mois après la sortie du Camsp de l'enfant. Cette enquête a pour objectif d'améliorer les pratiques en matière d'orientation.

Un Camsp propose systématiquement une consultation 6 mois à un an après la sortie de l'enfant pour s'assurer que les relais médico-sociaux et médicaux sont bien en place.

⁵⁹ Circulaire n° DGCS/SD3B/CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013 relative à la mise en œuvre de procédure de prise en compte des situations individuelles critiques de personnes handicapées enfants et adultes.

L'essentiel

ANTICIPER ET PRÉPARER LA SORTIE DU CAMSP DE L'ENFANT AVEC LES PARENTS

- En élaborant le projet de sortie au plus tôt pour l'enfant.
- En identifiant, construisant et entretenant des partenariats avec les professionnels et les dispositifs d'aval.
- En dédiant un professionnel aux missions d'aide aux parents pour l'orientation.

ASSURER LA CONTINUITÉ ET LA COHÉRENCE DU PARCOURS DE L'ENFANT

- En échangeant avec les parents et l'enfant sur leurs éventuelles craintes et inquiétudes concernant cette transition.
- En préparant avec l'enfant et les parents l'accueil dans la structure d'aval.
- En s'assurant de la transmission, des informations utiles et nécessaires à l'accompagnement, auprès des partenaires d'aval.
- En facilitant, pour l'enfant, la transition entre ses deux lieux de soins et d'accompagnement.

ASSURER LE SUIVI POST-CAMSP

- En informant systématiquement les parents de leur possibilité de solliciter les professionnels du Camsp les trois années suivant la sortie de leur enfant.
- En définissant les modalités de suivi des enfants pour lesquels aucune solution « d'aval » n'a été trouvée ou qui sont dans l'attente d'une place.
- En personnalisant les modalités de mise en œuvre de ce suivi en fonction des besoins et des demandes des parents et de l'enfant.
- En prenant connaissance des parcours des enfants sortis du Camsp pour proposer (le cas échéant), des pistes d'amélioration des pratiques professionnelles concernant l'orientation des enfants.

LE SOUTIEN DES PROFESSIONNELS
ET LE RENFORCEMENT
DE LEURS COMPÉTENCES

Les pratiques ayant fait l'objet de recommandations dans les chapitres précédents ne peuvent être mises en œuvre que si les professionnels sont formés à ces pratiques et disposent des compétences en matière de travail interdisciplinaire et interinstitutionnel.

Soutenir et former les professionnels participe à améliorer les pratiques, de même qu'à prévenir leur épuisement.

1 FAVORISER L'ÉVOLUTION DU FONCTIONNEMENT DU CAMSP EN TIRANT BÉNÉFICE DE LA PARTICIPATION DES PARENTS

La participation des usagers au fonctionnement des services et établissements permet d'améliorer les pratiques professionnelles et le fonctionnement des services. Elle permet également aux professionnels de prendre du recul sur leurs pratiques. En ce sens, la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002, a rendu obligatoire la participation des usagers au fonctionnement du service. Dans les Camsp, les usagers sont les enfants et leurs parents.

Enjeux et effets attendus

- Les parents sont associés au fonctionnement du Camsp et leur légitimité est reconnue.
- Les parents sont identifiés comme des personnes ressources, par et pour les professionnels.
- La participation des parents est intégrée par les professionnels comme un outil de réflexion, de questionnement et d'amélioration de leurs pratiques et du fonctionnement du service.
- Le Camsp met en place les conditions d'une participation de tous les parents.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Mettre en place des dispositifs de participation pour recueillir l'avis ou les propositions des parents pour améliorer le fonctionnement du Camsp⁶⁰. Ces dispositifs, individuels ou collectifs, représentatifs ou directs, peuvent prendre différentes formes :
 - groupe projet ;
 - groupe d'expression ;
 - boîte à idées et suggestions ;
 - enquêtes de satisfaction ;
 - conseil de la vie sociale dont le fonctionnement est adapté aux réalités institutionnelles ;
 - instances stratégiques du Camsp (Conseil d'administration, comité de pilotage de l'évaluation interne, etc.).

⁶⁰ Les modalités pratiques de mises en œuvre de dispositifs de participation au fonctionnement du service ont été abordées dans différentes recommandations de l'Anesm (Anesm. *Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté. Qualité de vie en MAS-FAM. Volet 1.* Saint-Denis : Anesm, 2013, Anesm. *Participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique.* Saint-Denis : Anesm, 2012, Anesm. *La vie sociale des résidents. Qualité de vie en Ehpad. Volet 3.* Saint-Denis : Anesm, 2012, Anesm. *La participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie.* Saint-Denis : Anesm, 2010.). Ces pratiques ne concernent pas directement les Camsp mais les professionnels des Camsp pourront y trouver des repères utiles.

ILLUSTRATION

Un Conseil d'administration a intégré comme membres de droit des parents d'enfants suivis au Camsp.

REPÈRES JURIDIQUES

L'enquête de satisfaction répond au décret n° 2007-975 du 15 mai 2007 qui précise que l'évaluation porte sur l'effectivité des droits des usagers et notamment sur « la capacité de l'établissement ou du service à évaluer avec les usagers leurs besoins et attentes et ainsi la réponse qui y est apportée ».

Le Conseil de la vie sociale (CVS) ou autres formes de participation (Décret 2004-287 du 25 mars 2004 et décret modificatif 2005-1367 du 2 novembre 2005, article L.311-6 du code de l'action sociale et des familles)⁶¹.

↘ Élaborer avec les parents certains outils du Camsp, et notamment :

- le livret d'accueil ;
- le règlement de fonctionnement ;
- le document de présentation du Camsp et/ou le site internet le cas échéant ;
- le projet de service ;
- le questionnaire de satisfaction ;
- etc.

ILLUSTRATIONS

Un Camsp a entièrement délégué l'élaboration et la diffusion du questionnaire de satisfaction à un groupe de parents volontaires. Ainsi, les questions retenues correspondaient aux attentes des parents.

Un Camsp a instauré un conseil de la vie sociale (CVS). Les échanges entre parents sont facilités grâce à l'affichage des coordonnées des parents en faisant ou en ayant fait partie. Ces derniers peuvent être contactés pour tout renseignement.

Un Camsp a construit, avec les membres du CVS, la plaquette de présentation du Camsp afin qu'elle soit plus compréhensible et qu'elle présente plus fidèlement les missions du Camsp et les différents professionnels qui interviennent.

Dans un Camsp, les parents ont été à l'initiative de l'intégration des photos des professionnels dans la plaquette de présentation du Camsp et de l'affichage d'un trombinoscope dans la salle d'attente. Les parents estimaient qu'il était rassurant d'identifier les professionnels.

⁶¹ Les Camsp n'ont pas l'obligation de mettre en place un Conseil de la vie sociale.

- ↘ Associer les parents tout au long du processus de l'évaluation interne⁶² et externe : élaboration du référentiel le cas échéant, recueil des données, suivi du plan d'action, etc.

2 SOUTENIR LES PROFESSIONNELS DANS LEUR POSITIONNEMENT

L'accompagnement dans les Camsp induit une proximité entre enfants, parents et professionnels. Il engendre aussi souvent une charge émotionnelle chez ces derniers. Cet accompagnement réinterroge les professionnels sur leur rapport avec la maladie, le handicap, voire la mort. À ce titre, les professionnels doivent être soutenus.

Enjeux et effets attendus

- Chaque professionnel a connaissance du projet de service du Camsp.
- Les professionnels sont reconnus dans leurs compétences et invités à suivre des formations.
- Les professionnels du Camsp bénéficient d'un encadrement de proximité.
- Les professionnels sont soutenus sur le plan émotionnel et dans la recherche de leur juste proximité avec l'enfant, ses frères et sœurs et les parents.
- Le soutien aux professionnels participe à la bientraitance institutionnelle.
- Les projets institutionnels sont mis en œuvre de manière participative.
- Les pratiques innovantes sont valorisées et les professionnels sont incités au travers de rencontres avec des collègues d'autres services/établissements ou de formations, à faire évoluer leurs pratiques.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Prévenir les risques psycho-sociaux, exemple « l'usure » professionnelle⁶³ :
 - en organisant des temps de rencontre hebdomadaire entre les professionnels et les cadres ;
 - en recueillant les questionnements et les doutes ;
 - en abordant les situations complexes ;
 - en valorisant l'innovation quant à la recherche de solutions.
- ↘ S'appuyer sur l'entretien annuel d'évaluation/professionnalisation pour :
 - échanger sur le sens de la mission du Camsp ;
 - anticiper les ajustements professionnels ;
 - faire le bilan des compétences.

⁶² Anesm. *La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services visés à l'article L.312-1 du code de l'Action sociale et des familles*. Saint-Denis : Anesm, 2009.

⁶³ Sur les risques psychosociaux : <http://www.anact.fr/web/dossiers/sante-au-travail/RPS>. Anesm. *Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance*. Saint-Denis : Anesm, 2008.

- ↘ Mettre en place un groupe mensuel ou a minima trimestriel d'analyse des pratiques professionnelles pour permettre la prise de parole sur :
 - l'accompagnement et les soins auprès des enfants et des familles;
 - les interactions entre enfants/familles/professionnels;
 - les relations entre professionnels.

Cette analyse des pratiques professionnelles peut revêtir plusieurs formes :

- un groupe animé par le psychologue du Camsp ou un tiers extérieur;
 - des entretiens individuels avec un professionnel du Camsp ou extérieur à celui-ci.
- ↘ Organiser un soutien spécifique des professionnels lors des annonces de diagnostic médical, notamment lors des situations les plus complexes, des situations de fin de vie et des décès :
 - en formant les professionnels au soutien des parents, des frères et sœurs et de la famille élargie;
 - en proposant un soutien psychologique.
 - ↘ Renforcer le repérage des professionnels en souffrance grâce à l'observation, l'écoute et la disponibilité de l'encadrement. Être particulièrement attentif aux professionnels qui attendent eux-mêmes un enfant.
 - ↘ Lorsqu'un professionnel est en difficulté relationnelle avec un enfant, ou avec l'un de ses parents ou encore avec un membre de sa famille élargie (grands-parents, oncle, etc.), il est utile de :
 - médiatiser cette relation :
 - en organisant une rencontre parent(s)/direction/encadrement de proximité;
 - en s'appuyant éventuellement sur le règlement de fonctionnement;
 - mettre en place un accompagnement en binôme;
 - envisager avec les parents un changement d'intervenant.
 - ↘ Assurer le recueil des événements indésirables. Les analyser et apporter des solutions préventives et correctives.
 - ↘ Promouvoir le questionnement éthique en s'appuyant notamment sur la recommandation de bonnes pratiques « Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux » (Saint-Denis : Anesm, 2010).
 - ↘ Construire avec les professionnels un projet de service⁶⁴ qui reprend le sens et fixe le cadre des missions des professionnels, en lien avec le projet associatif.

REPÈRE JURIDIQUE

Sur le projet d'établissement ou de service : code de l'action sociale et des familles, article L. 311-8.

⁶⁴ Anesm. *Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service*. Saint-Denis : Anesm, 2010.

- ↘ Impliquer l'ensemble des professionnels dans les projets organisationnels et institutionnels pour maintenir et renforcer leur intérêt et leur motivation.
- ↘ Poser clairement les missions, rôle et limites de chaque professionnel :
 - en s'appuyant sur les documents de références posant le cadre d'intervention (fiche de poste, fiche de mission, etc.);
 - en formalisant l'organisation entre professionnels au sein du Camsp;
 - en insistant sur le caractère interdisciplinaire du service;
 - en apportant un soin particulier sur la répartition⁶⁵ des rôles et des missions entre la direction médicale et la direction administrative, en fonction des choix opérés par le service et figurant dans le projet de service.

ILLUSTRATION

Un Camsp demande à chaque professionnel de rédiger une note sur son activité dans le rapport annuel d'activité.

3 RENFORCER ET VALORISER LES COMPÉTENCES DES PROFESSIONNELS

Les formations initiales des professionnels qui exercent dans les Camsp, proposent peu de modules spécifiques sur l'intervention précoce. La formation continue constitue donc un levier majeur pour développer les compétences individuelles et collectives et *in fine* améliorer les pratiques.

Enjeux et effets attendus

- Les professionnels bénéficient d'une formation de qualité;
- Les professionnels sont formés pour être en mesure de s'adapter aux besoins spécifiques des enfants, de leurs parents, de leurs frères et sœurs et de la famille élargie;
- La formation initiale est complétée par le développement professionnel continu pour actualiser les connaissances et développer les compétences⁶⁶;
- Les formations sont mutualisées entre professionnels de disciplines et de structures différentes pour faciliter le travail interdisciplinaire et interinstitutionnel;
- Les formations sont systématiquement évaluées.

⁶⁵ Décret n° 76-389 du 15 avril 1976 (annexe XXXII bis), article 11 : « [...] . Le directeur peut être un médecin. Lorsqu'il n'est pas médecin, il est assisté d'un médecin directeur technique. [...] ».

⁶⁶ Anesm, *Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées*. Saint-Denis : Anesm, 2008.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Renforcer ou entretenir les compétences des professionnels dans différents domaines, notamment :
 - les relations avec les enfants ;
 - les relations avec les parents :
 - l'approche globale de la famille (écoute, etc.) ;
 - la guidance parentale.
 - les connaissances médicales et paramédicales :
 - la connaissance des déficiences/troubles/pathologies spécifiques ;
 - les outils de diagnostic et d'évaluation (comme par exemple les outils de diagnostic des troubles du spectre autistique⁶⁷, auprès des grands prématurés ou encore les troubles des liens d'attachement).
 - les connaissances actualisées dans le domaine d'intervention de chacun des professionnels dans leur spécialité ;
 - l'accueil téléphonique et physique ;
 - l'environnement législatif, réglementaire et institutionnel :
 - le droit des usagers et leurs modalités de mise en œuvre⁶⁸ ;
 - le partage des informations et les écrits professionnels, notamment en lien avec le dossier médical ;
 - la connaissance du système scolaire et des dispositifs sociaux et médico-sociaux.
 - le management :
 - l'animation des équipes ;
 - le management du changement ;
 - le management des risques.
 - le travail interinstitutionnel et interdisciplinaire ;
 - l'intervention à domicile, le cas échéant ;
 - etc.
- ↳ Organiser ces formations régulièrement et les prévoir lors de l'élaboration du plan annuel de formation :
 - en s'appuyant sur des référentiels ou des travaux sur les compétences requises pour exercer dans le domaine de l'intervention précoce ;
 - en les proposant aux nouveaux professionnels ;
 - en tenant compte des priorités des politiques publiques (plan autisme, maladies rares, plan surdit , etc.).

⁶⁷ Anesm. *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Saint-Denis : Anesm, 2012.

⁶⁸ Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013.

ILLUSTRATION

Suite aux travaux de 2005 de l'Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes ayant des besoins particuliers⁶⁹, le programme « European passport on professional education in early intervention » (Ebiff) a collecté des données européennes permettant de décrire un échantillon représentatif de situations de formation en intervention précoce. Le groupe de travail Ebiff a synthétisé les concepts clés en lien avec le travail en intervention précoce. Cette synthèse a abouti à un « curriculum » Ebiff des compétences à posséder ou à acquérir dans le domaine de l'intervention précoce⁷⁰.

5 domaines clés sont abordés :

- « la reconnaissance/détection ;
- la capacité à établir une relation avec la famille ;
- le travail d'équipe ;
- les méthodes d'interventions individualisées ;
- les compétences personnelles. »

↘ Choisir les modalités de formation les plus adaptées aux besoins de l'équipe et aux possibilités du Camsp :

- entre professionnels de discipline(s) identiques(s) ou différentes ;
- conjointes parents/professionnels ;
- en interne ou externe.

POINT DE VIGILANCE

S'assurer que les formations suivies par les professionnels du Camsp tiennent compte des bonnes pratiques professionnelles élaborées ou validées par la Haute Autorité de santé (HAS) et/ou l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) spécifiques aux enfants accueillis. Et plus particulièrement auprès des nourrissons et enfants présentant un trouble du spectre autistique⁷¹ et des enfants atteints de surdit .

⁶⁹ European Agency for Development in Special Needs Education. Intervention précoce auprès de la petite enfance, Analyse des situations en Europe, Aspects fondamentaux et recommandations. Rapport de synthèse. Odense, Danemark, 2005, 59 p.

⁷⁰ Pour en savoir plus : www.precious.at, DETRAUX J.J., PRETIS M., Les compétences requises pour exercer dans le domaine de l'intervention précoce en Europe : le projet Ebiff, *Contraste*, n° 31-32, 2009, p 31-53.

⁷¹ Anesm - HAS : *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Saint-Denis : Anesm - HAS, 2012. Anesm : *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement*. Saint-Denis : Anesm, 2010. Fédération française de psychiatrie. *Recommandation de bonnes pratiques professionnelle du diagnostic de l'autisme*. FFP, 2005.

- ↳ Évaluer l'impact des formations sur les pratiques professionnelles et le fonctionnement du Camsp et les réajuster si besoin, à l'occasion :
 - des entretiens annuels d'évaluation/professionnalisation/formation ;
 - des échanges entre les professionnels avec leur encadrement de proximité ;
 - des évaluations interne ou à l'externe.
- ↳ Favoriser le partage d'expériences, de pratiques ou encore de la transmission des compétences et des informations :
 - en organisant des réunions d'équipes hebdomadaires ;
 - en partageant autour des formations suivies par les professionnels ;
 - en diffusant les supports des formations⁷² ;
 - en échangeant autour des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'Anesm et de l'HAS ;
 - en remettant aux nouveaux professionnels ou stagiaires les documents de référence du service (projet de service, rapport d'activité, livret d'accueil, règlement de fonctionnement, procédures et protocoles) ;
 - en mettant en place, dans la mesure du possible, un travail en doublon entre professionnels débutants et expérimentés ;
 - en accueillant des stagiaires.
- ↳ Valoriser les compétences et les pratiques des professionnels en les faisant intervenir dans le cadre de :
 - présentations du service aux partenaires (PMI, services de néonatalogie, services de pédiatrie, etc.) ;
 - formations et informations dispensées par le service auprès de partenaires ;
 - travaux professionnels qui impliquent le Camsp (études menées par les ARS, Creai, etc.).

ILLUSTRATION

Une équipe d'un Camsp a présenté ses actions spécifiques de scolarisation lors des journées nationales de l'Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce (Anecamsp).

- ↳ Inscrire dans le projet de service les orientations relatives à la formation des professionnels.

⁷² Sous réserve de l'accord préalable des organismes de formations.

4 FAVORISER LES ÉCHANGES INTERDISCIPLINAIRES

Les activités mises en œuvre par les Camsp ne sont pas juxtaposées : elles participent à un accompagnement à la fois spécialisé et global.

Le projet de service constitue un guide, un cadre de travail, communicable aux parents, aux professionnels et aux partenaires⁷³.

Le travail interdisciplinaire étant un élément déterminant et incontournable dans l'accompagnement de l'enfant, il est nécessaire que ses objectifs et déclinaisons opérationnelles y soient détaillés.

Enjeux et effets attendus

- Les enfants bénéficient de soins adaptés, spécialisés et de haute technicité tenant compte des recommandations de la HAS⁷⁴, et d'un accompagnement interdisciplinaire cohérent conforme aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'Anesm.
- Les professionnels du Camsp articulent leurs actions autour d'objectifs partagés.
- Le partage des connaissances est favorisé.
- Les apports de chacun participent à la montée en compétence collective.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Intégrer dans le projet d'établissement les principes et les modalités de mise en œuvre du travail interdisciplinaire en termes de contenus, de méthodes, de procédures, de répartition et de complémentarité des acteurs.
- ↘ S'adosser sur des connaissances scientifiques validées, ainsi que sur les recommandations de bonnes pratiques professionnelles et le cadre législatif pour construire les principes méthodologiques et conceptuels. Mener un travail entre professionnels pour partager un vocabulaire commun aussi consensuel que possible.
- ↘ Évaluer et mettre à jour régulièrement ces méthodes et principes, à l'occasion de la réécriture du projet de service et de l'évaluation interne et externe.

⁷³ Anesm. *Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service*. Saint-Denis : Anesm, 2010.

⁷⁴ [Xhttp://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1101438/fr/tableau-des-recommandations-de-bonne-pratique](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1101438/fr/tableau-des-recommandations-de-bonne-pratique).

5 FAVORISER LES ÉCHANGES INTERINSTITUTIONNELS

Enjeux et effets attendus

- Les structures qui interviennent auprès des enfants se connaissent et interviennent en complémentarité et en cohérence avec l'action du Camsp.
- Le partage des connaissances avec les partenaires est favorisé.
- Les apports de chacun participent à la qualité de l'accompagnement des enfants accueillis au Camsp.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Enrichir le travail de partenariat et la confrontation d'apports théoriques et pratiques lors de formations conjointes entre :
 - pairs de même discipline intervenant sur le territoire ;
 - professionnels accompagnant le même public ;
 - professionnels de disciplines et de secteurs différents.
- ↘ Favoriser le retour d'expérience des professionnels de la structure qui ont participé à des échanges interinstitutionnels.
- ↘ Initier des réflexions et partager les expériences de bonnes pratiques sur les sujets sensibles (et notamment, les interventions auprès des enfants atteints de maladie rare, complexe ou encore de troubles du spectre autistique) avec les partenaires.
- ↘ Dans le cadre d'un recrutement à temps partiel, favoriser le recrutement de professionnels travaillant à temps partiel dans une structure partenaire d'amont ou d'aval.

ILLUSTRATION

La direction de ce Camsp a choisi de recruter un médecin pédopsychiatre à temps partiel qui intervient également en pédopsychiatrie (CMP, Cattp⁷⁵, Hôpital de jour). Cette double appartenance facilite les relations entre les différents services et la fluidité des parcours.

⁷⁵ Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel.

6 ENCOURAGER LA MISE EN ŒUVRE DE RECHERCHE-ACTION⁷⁶

La recherche-action réalisée au sein des Camsp peut avoir des effets bénéfiques, d'une part, auprès des enfants et de leurs parents au travers de l'évaluation des accompagnements mis en place, et d'autre part, au niveau des professionnels qui voient leurs actions valorisées.

Plusieurs acteurs institutionnels ont souligné l'importance de développer la recherche.

La Conférence nationale de santé (CNS), dans son avis, relève que « *s'il est certain que la précocité du dépistage et de l'accompagnement permet de limiter les fonctionnels puis de restaurer les fonctions [...] : Cette affirmation de bon sens doit être étayée par des évaluations [...] »⁷⁷.*

L'avis reprend une préconisation ciblée de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (Onfrih) : « *évaluer l'efficacité des prises en charges précoces et des plans de soins spécifiques sur la prévention de l'aggravation des handicaps et l'apparition des sur-handicaps »⁷⁸.*

Enfin, la CNSA, dans son étude de 2009, relève que « [...] *cette participation à des activités de recherche, en lien avec un laboratoire universitaire, est un facteur de développement et la reconnaissance de l'expertise du Camsp au sein du (des) réseau(x) dans lequel il s'inscrit »⁷⁹.*

Enjeux et effets attendus

- Les données et expériences étudiées contribuent à la connaissance des publics accueillis, de leurs besoins et des modalités d'accompagnement.
- La participation à des activités de recherche-action en lien avec un laboratoire universitaire participe à la reconnaissance de l'expertise des Camsp.
- Les professionnels du Camsp sont formés, dans la mesure du possible, à la méthodologie de la recherche-action⁸⁰.
- Les recherches-actions offrent aux équipes une prise de recul sur leurs pratiques et une valorisation de leur savoir-faire.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Mobiliser l'équipe du Camsp dans des démarches de recherche-action, en collaboration avec les organismes de recherche dans un cadre conventionnel. Cette orientation est inscrite dans le projet de service.

⁷⁶ Anesm. *La bienveillance : définition et repères pour la mise en œuvre*. Saint-Denis : Anesm, 2008.

⁷⁷ Conférence nationale la santé. Avis du 21 juin 2012 sur « *le dépistage, le diagnostic et l'accompagnement précoce des handicaps chez l'enfant* », p. 15.

⁷⁸ P. 173, préconisation A2. *Rapport triennal de l'observatoire national sur la formation, la recherche, et l'innovation sur le handicap. Rapport à la ministre des solidarités et de la cohésion sociale le 10 mai 2011*. La documentation française, collection des rapports officiels.

⁷⁹ CREA Rhône-Alpes, *Intervention des centres d'action médico-sociale précoce (Camsp) dans différents contextes sanitaires, sociaux et médico-sociaux (Étude qualitative 2009)*, Paris : CNSA, 2009, 135 p.

⁸⁰ Créé par Kurt LEWIN aux États-Unis dans les années 1940, le terme de recherche-action (action-research) désigne un ensemble de méthodes d'intervention visant à associer les acteurs de terrain à l'élaboration et à la mise en œuvre de changements qui les concernent.

ILLUSTRATION

Un Camsp a travaillé en collaboration avec le Centre de recherche médecine, science, santé et société (Cermes) – Inserm dans le cadre d'une investigation (1999 – 2004) portant sur un travail d'accompagnement dédié aux familles exclues socialement et peu enclines à demander des soins pour elles-mêmes ou leurs enfants. Le but de cet accompagnement organisé en demi-journée hebdomadaire est de construire des stratégies de compréhension réciproque afin d'aider ces familles à retrouver confiance en les professionnels, et de permettre à ces derniers de mieux comprendre les spécificités et les besoins des familles.

L'objectif de l'étude était d'évaluer la situation des familles cinq à dix ans après la sortie de ce groupe. Cette étude a notamment démontré l'importance d'un suivi très précoce des enfants dont les mères présentent d'importants problèmes de santé mentale, souvent en lien avec l'alcoolisation.

Ce programme a bénéficié de l'infrastructure du Cermes et a été subventionné par des Fondations, des conseils généraux et un conseil régional.

- ↘ Construire une méthodologie dans laquelle le discours et l'expertise des parents et de la famille élargie peuvent être entendus et pris en compte dans la construction du cadre d'analyse, au même titre que les autres discours (scientifique et professionnel).

POINT DE VIGILANCE

Éviter certaines maladresses de langage dans les questionnaires ou les entretiens avec les familles : utilisation des termes « cohorte » ou « stock » par exemple.

- ↘ Effectuer le recueil des données et la formalisation des résultats obtenus au terme de la recherche-action en respectant la confidentialité et le droit à la vie privée des enfants et des parents.
- ↘ Organiser, avec l'organisme de recherche partenaire, la diffusion des résultats de recherche-action auprès des professionnels du Camsp et des parents.
- ↘ Capitaliser et diffuser, notamment par des publications, les apports de ces recherches-actions auprès des partenaires, notamment auprès des structures du même type en France et à l'étranger, mais aussi auprès des partenaires locaux.
- ↘ Développer la recherche-action et les échanges avec des services du même type en France et à l'étranger.

L'essentiel

FAVORISER L'ÉVOLUTION DU FONCTIONNEMENT DU CAMSP EN TIRANT BÉNÉFICE DE LA PARTICIPATION DES PARENTS

- En mettant en place des dispositifs de participation recueillant l'avis ou les propositions des parents pour améliorer le fonctionnement du Camsp.
- En élaborant avec les parents certains outils du Camsp.
- En les associant aux évaluations internes et externes.

SOUTENIR LES PROFESSIONNELS DANS LEUR POSITIONNEMENT

- En prévenant les risques psycho-sociaux, exemple « l'usure » professionnelle.
- En s'appuyant notamment sur l'entretien annuel d'évaluation/professionnalisation.
- En mettant en place un groupe d'analyse des pratiques professionnelles.
- En organisant un soutien spécifique des professionnels lors des annonces de diagnostic médical.
- En renforçant le repérage des professionnels en souffrance grâce à l'observation, l'écoute et la disponibilité de l'encadrement.
- En assurant le recueil des événements indésirables.
- En promouvant le questionnement éthique.
- En construisant, avec les professionnels, un projet de service reprenant et fixant le sens et le cadre des missions des professionnels, en lien avec le projet associatif.
- En impliquant l'ensemble des professionnels dans les projets organisationnels et institutionnels pour maintenir et renforcer leur intérêt et leur motivation.
- En posant clairement les missions, rôles et limites de chaque professionnel.

RENFORCER ET VALORISER LES COMPÉTENCES DES PROFESSIONNELS

- En organisant des formations régulièrement et en les prévoyant lors de l'élaboration du plan annuel de formation.
- En évaluant l'impact des formations sur les pratiques professionnelles pour les réajuster si besoin.
- En favorisant le partage d'expériences, de pratiques et la transmission des compétences et des informations entre professionnels.



FAVORISER LES ÉCHANGES INTERDISCIPLINAIRES

- En intégrant, dans le projet d'établissement, les principes et les modalités de mise en œuvre du travail interdisciplinaire.
- En s'adossant sur des principes méthodologiques et conceptuels appuyés sur des connaissances scientifiques validées.
- En évaluant et mettant à jour régulièrement ces méthodes et principes, à l'occasion de la réécriture du projet de service et de l'évaluation interne et externe.

FAVORISER LES ÉCHANGES INTERINSTITUTIONNELS

- En enrichissant le travail de partenariat et la confrontation d'apports théoriques et pratiques lors de formations conjointes.
- En favorisant le retour d'expérience des professionnels de la structure ayant participé à des échanges interinstitutionnels.
- En initiant et en partageant des réflexions et des expériences de bonnes pratiques avec les partenaires.

ENCOURAGER LA MISE EN ŒUVRE DE RECHERCHE-ACTION

- En mobilisant l'équipe du Camsp dans des démarches de recherche-action.
- En construisant une méthodologie dans laquelle le discours et l'expertise des parents et de la famille élargie peuvent être entendus et pris en compte.
- En effectuant le recueil des données et la formalisation des résultats obtenus au terme de la recherche-action.
- En organisant, avec l'organisme de recherche partenaire, la diffusion des résultats de la recherche-action auprès des professionnels du Camsp et des parents.
- En capitalisant et diffusant les apports de ces recherches-actions.

ANNEXES

Annexe 1

ÉLÉMENTS POUR L'APPROPRIATION DE LA RECOMMANDATION

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles constituent des points d'appui et des repères pour les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Elles permettent aux équipes d'interroger leurs pratiques et de les améliorer.

Le questionnement présenté dans cette annexe vise l'appropriation des recommandations par l'équipe du Camsp.

La précocité du repérage, du dépistage et de l'accueil de l'enfant et de ses parents

- Comment le Camsp se fait connaître des acteurs susceptibles d'orienter les enfants ?
- Comment le Camsp participent-ils au dépistage et au repérage précoce, en lien avec les acteurs du territoire ?
- Comment les professionnels écoutent et informent l'enfant et ses parents lors de l'accueil ?
- Quelles sont les modalités de gestion de la liste d'attente ?

Les soins et l'accompagnement précoce, interdisciplinaires et personnalisés de l'enfant

- Comment les professionnels s'assurent-ils de réaliser une évaluation globale et interdisciplinaire ?
- Comment les parents et l'enfant sont associés à cette évaluation ?
- Comment les parents et l'enfant sont associés au projet personnalisé ?
- Quelles sont les modalités mises en place pour associer les parents et l'entourage à la mise en œuvre des soins et de l'accompagnement de l'enfant ?
- Comment la coordination du projet de l'enfant est-elle assurée ?
- Comment les professionnels du Camsp facilitent l'inclusion sociale et scolaire de l'enfant ?

L'accompagnement des parents et l'écoute de la fratrie

- Comment assurer une personnalisation des soutiens apportés aux parents ?
- Comment garantir l'écoute et le soutien personnalisé de la fratrie ?

La co-construction du projet de l'enfant du Camsp

- Comment le Camsp anticipe et prépare la sortie du Camsp de l'enfant, avec ses parents ?
- Comment est préservée la continuité et la cohérence du parcours de l'enfant ?
- Quelles modalités sont mises en place pour assurer le suivi post-Camsp ?

Le soutien des professionnels et le renforcement de leurs compétences

- Quelles sont les modalités de participation des parents au fonctionnement du Camsp ? Dans quelle mesure cette participation a permis l'amélioration du fonctionnement du Camsp ?
- Comment les professionnels du Camsp sont soutenus dans leur positionnement ?
- Quelles pratiques sont mises en place pour renforcer et valoriser les compétences des professionnels ?
- Sous quelles formes les échanges interdisciplinaires et institutionnels sont favorisés au sein du service ?
- Comment est encouragée la mise en œuvre de recherche-action ?

Annexe 2

ÉLABORATION DE LA RECOMMANDATION

Méthode d'élaboration

Pour la rédaction de cette recommandation, l'Anesm a retenu la méthode du **consensus simple**.

Cette recommandation a été élaborée sur la base des résultats :

- d'une analyse de la littérature centrée sur l'intervention précoce auprès de la petite enfance et des Camsp ;
- de visites sur sites permettant le recueil des pratiques professionnelles existantes, ainsi que le recueil d'avis de parents dont l'enfant est suivi en Camsp.

La production de la recommandation s'est appuyée sur un **groupe de travail**, composé de professionnels, de représentants d'usagers et de personnalités qualifiées. Il s'est réuni à cinq reprises et a suivi l'ensemble du processus d'élaboration du document, en y apportant une pluralité de points de vue.

Le projet de recommandation a été soumis à un **groupe de lecture**, dont les remarques ont été prises en compte dans la version finale.

Ainsi finalisé, le projet de recommandation a ensuite été soumis aux instances de l'Anesm et a fait l'objet d'une analyse juridique.

Conduite des travaux

- **Laurent BOUTAREL**, responsable de secteur Personnes handicapées
- **Élise GATESOUBE**, chef de projet
- **Géraldine MAGNIER**, responsable du service pratiques professionnelles (janvier-juillet 2014)
- **Marie-Pierre HERVY**, responsable du service pratiques professionnelles (jusqu'à janvier 2014)
- **Nagette DERRAZ**, secrétaire du service Recommandations

Analyse documentaire

- **Patricia MARIE**, documentaliste

Coordination éditoriale

- **Yaba BOUESSE**, chargée de communication

Analyse juridique

Cabinet BARON & AIDENBAUM & Associés

Réfèrent du Conseil d'orientation stratégique de l'Anesm

- **André DUCOURNAU**, président du bureau du Comité d'orientation stratégique, Vice-président du Groupement national des directeurs généraux d'associations du secteur éducatif, social et médico-social (Gnda), directeur général de l'Association régionale pour la sauvegarde de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte (Arseaa)

Référents du Conseil scientifique de l'Anesm

- **Claude VOLKMAR**, directeur général du Centre inter régional d'étude, d'action et d'information (Creai) de Rhône-Alpes
- **Marie-Paule MARTIN-BLACHAIS**, directrice d'Enfance en danger et de l'Observatoire de l'enfance en danger (Oned)

Validation et adoption de la recommandation

- **Didier CHARLANNE**, directeur de l'Anesm

Annexe 3

PARTICIPANTS

Personnes sollicitées lors des entretiens exploratoires

Ce projet de recommandation a donné lieu à de premiers entretiens exploratoires destinés à préparer le cadrage de la recommandation.

Groupe de travail

- **Barbara BOUCHUT**, pédiatre et directrice, Camsp - Association pour adultes et jeunes handicapés (Apajh) de Décines, Rhône
- **Valérie BRIFFAUT**, directrice du Camsp, Association Anne-Marie Javouhey, Fontainebleau, Seine-et-Marne
- **Bernadette CELESTE**, ancienne directrice de l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (Inshea)
- **Nadège FERRAZZI**, neuropsychologue, Camsp des Vosges, Association des paralysés de France (APF), Vosges
- **Geneviève LAURENT**, présidente de l'Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce (Anecamsp), directrice de publication de la revue de l'Anecamsp « Contraste, enfance et handicap », Paris
- **Nadine RENAUD-DEMARS**, éducatrice spécialisée, Camsp, Association interdépartementale pour le développement des actions en faveur des personnes handicapées et inadaptées (Aidaphi), Châteauroux, Indre
- **Elodie RICHARD**, psychologue superviseur, PETIPPA 92, Clamart Hauts-de-Seine
- **Sylviane ROLLO**, directrice de Camsp, Montrouge et antenne de Boulogne, Association Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées (Cesap), Hauts-de-Seine
- **Christine ROUX**, chargée d'études, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), Paris

- **Roger SALBREUX**, pédopsychiatre, secrétaire général du Conseil national handicap, secrétaire de rédaction de la revue *Contraste*, délégué pour la France de l'association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées (Airhm-France), président de l'association scientifique de psychiatrie institutionnelle (Aspi), Paris
- **Claude SEGUILLON**, directeur du Camsp, Pep 21, Dijon, Côte-d'Or

Personnes et structures sollicitées dans le cadre de l'enquête qualitative

Une enquête qualitative a été réalisée entre fin mai 2013 et février 2014, afin d'explorer les pratiques professionnelles en Camsp et de recueillir des données probantes susceptibles de fonder et d'argumenter des recommandations de bonnes pratiques professionnelles pertinentes, fonctionnelles et transférables.

L'entretien semi-directif a été identifié comme l'outil le plus pertinent au regard des objectifs de l'étude. Il apporte en effet des éléments de compréhension fine pour chaque expérience particulière, tout en permettant de rendre compte de la complexité du phénomène investigué. De plus, la souplesse qui le caractérise est adaptée à la variété des publics interrogés. Chaque site a donné lieu à quatre types d'entretiens individuels et collectifs avec des personnes volontaires :

- un entretien avec le directeur ou le chef de service, éventuellement accompagné d'un autre professionnel (cadre fonctionnel, médecin).
- un ou des entretiens avec des professionnels du Camsp de différents corps de métiers sans lien hiérarchique entre eux.
- un entretien avec des parents dont l'enfant est accompagné par le Camsp.
- un entretien avec un ou des partenaires du Camsp en présence d'un professionnel du Camsp particulièrement impliqué dans ces relations partenariales.

Cinq axes correspondant aux axes de questionnement définis par la lettre de cadrage de la recommandation, ont ainsi été explorés : le projet personnalisé du jeune (repérage des besoins, co-construction, le processus de suivi, etc.), le travail avec les parents et la famille en général, les modalités d'intervention des professionnels auprès du jeune et la dimension « domicile », le travail avec les environnements et les partenaires, l'animation et l'organisation interne du Camsp.

Sites visités

- Camsp, Association interdépartementale pour le développement des actions en faveur des actions des personnes handicapées inadaptées et inadaptées (Aidaphi), Châteauroux, Indre
- Camsp, Association Anne-Marie Javouhey, Fontainebleau, Seine-et-Marne
- Camsp Paul Picardet, PEP 21, Dijon, Côte-d'Or
- Camsp, Association limousine de sauvegarde de l'enfant à l'adulte (Alsea), Limoges, Haute-Vienne
- Camsp et Le jardin des enfants, Association régionale Rhône-Alpes des infirmes moteurs cérébraux (Arimc), Lyon, Rhône
- Camsp, antenne de Boulogne, Hauts-de-Seine, Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées (Cesap)
- Camsp Orange, Vaucluse

Participation à des journées et congrès

- Conseil National Handicap, « *Prévention et action précoce* », lundi 24 juin 2013, Paris
- Journée d'étude, « *Associer des pratiques complémentaires pour répondre aux besoins éducatifs des jeunes handicapés* », 19 septembre 2013, Maison de la Ratp, Paris
- États généraux de la prématurité, « *Pour un plan prématurité* », Collectif Prématurité, Société française de néonatalogie et Sos Préma, 10 octobre 2013, Hôtel de la Marine, Paris
- 29^e Journée d'étude de l'Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce (Anecamsp), « *L'annonce aux parents d'un jeune enfant... D'une différence? D'un handicap?* », 21 et 22 novembre 2013, Espace Reuilly, Paris

Personnes rencontrées ou auditionnées

- **Christel CHARPENTIER**, directrice, Camsp APF Polyvalent des Vosges
- **Gérard DARNAUD**, directeur de Camsp, Gonesse, Val-d'Oise

Groupe de lecture

- **Claire de BARACÉ**, directrice médical du Camsp « Horizons », Saint-Brieuc, Côtes d'Armor
- **Françoise FERRY**, directrice générale, Association limousine de sauvegarde de l'enfant à l'adulte (Alsea), Limoges, Haute-Vienne
- **Catherine GRANGE**, pédiatre, directrice technique de Camsp, Association pour l'intégration des personnes en situation de handicap ou en difficultés (ARI), Orange, Vaucluse
- **Marcel HARTMANN**, ancien directeur de Camsp, vice-président de l'Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce (Anecamsp), Paris
- **Marie-Agnès JEUNE**, pédiatre, Camsp de Boulogne et IME autisme de Saint-Cloud, Hauts-de-Seine
- **Cécile JOIE**, chargée d'études, Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité Alsace (Creai)
- **Rachel LE DUFF**, conseillère technique, Creai de Bretagne
- **Yann LE BERRE**, responsable projets Évaluation – qualité, Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei), Paris
- **Suzanne MALISSARD**, conseillère santé-social enfance jeunesse, secteur social et médico-social, Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (Fehap), Paris
- **Marlène MAUBERT**, chargée de mission Scolarisation en milieu ordinaire – éducation spécialisée, Direction générale de la cohésion sociale (Dgcs), Paris
- **Hélène PERROUX**, parente, Camsp d'Orange, Vaucluse
- **Françoise PLISSON**, vice-présidente, Sésame Autisme « gestion et Perspectives », Chelles, Seine-et-Marne
- **Joël ROY**, pédopsychiatre, centres hospitaliers universitaires de Montpellier (Hérault) et Nîmes (Gard), Camsp, Sessad et IME Le Bosquet Nîmes, Gard
- **Régine SCELLES**, membre du conseil scientifique de la Cnsa, directrice adjointe de l'école doctorale Hommes Risques Société Travail, présidente du conseil scientifique de l'UFR Sciences de l'homme et de la société de l'université de Rouen

Annexe 4

LISTE DES ACRONYMES

AEMO : Action éducative en milieu ouvert

ANECAMSP : Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce

APASMP : Association pour l'action médico-sociale précoce

ARS : Agence régionale de santé

ASE : Aide sociale à l'enfance

ASS : Aide à la socialisation et à la scolarisation

AVS : Auxiliaire de vie scolaire

CADA : Centre d'accueil pour demandeurs d'asile

CAF : Caisse d'allocations familiales

CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce

CASF : Code de l'action sociale et des familles

CCAS : Centre communal d'action sociale

CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

CERMES : Centre de recherche médecine, science, santé et société

CHRS : Centre d'hébergement et de réinsertion sociale

CMP : Centre médico-psychologique

CMPP : Centre médico-psycho-pédagogique

CNS : Conférence nationale de santé

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CRA : Centre ressources autisme

CREAI : Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptée

CRESAM : Centre national de ressources pour enfants et adultes sourd-aveugles et sourds malvoyants

CTNERHI : Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations

CTRD : Centre de recherche sur le travail et le développement

CVS : Conseil de la vie sociale

DGAS : Direction générale adjointe des solidarités

DGCS : Direction générale de la cohésion sociale

DGS : Direction générale de la santé

DHOS : Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (devenue la Direction générale de l'offre de soins (DGOS))

DPC : Développement professionnel continue

DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

EAJE : Établissements d'accueil du jeune enfant

FINESS : Fichier nationale des établissements sanitaires et sociaux

HAS : Haute autorité de santé

IEAP : Institut pour enfants et adolescents handicapés

IEM : Institut d'éducation motrice
INSERM : Institut nationale de santé et de la recherche médicale
INS HEA : Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés
IME : Institut médico-éducatif
ITEP : Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique
LAEP : Lieux d'accueil enfants parents
MDPH : Maison départementale des personnes handicapées
OCDE : Organisation de coopération et de développement économique
OMS : Organisation mondiale de la santé
ONFRIH : Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap
ONU : Organisation des nations unies
ORL : Oto-rhino-laryngologiste (médecin)
PMI : Protection maternelle et infantile
PPS : Projet personnalisé de scolarisation
PRIAC : Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et des pertes d'autonomie
PTS : Programme territorial de santé
SAAAS : Service de soutien à l'éducation familiale et à la scolarisation
SAFEP : Service d'accompagnement familial et d'éducation précoce
SAF : Syndrome d'alcoolisation foetale
SESSAD : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
SROS : Schéma régional d'organisation sanitaire
SROMS : Schéma régional d'organisation médico-sociale
SSEFS : Service de soutien à l'éducation familiale et la scolarisation
TED : Troubles envahissants du développement
UNESCO : United nations educational, scientific and cultural organization

Annexe 5

L'AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX (ANESM)

Présentation de l'Anesm

Créée par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) est née de la volonté des pouvoirs publics d'accompagner les établissements et services sociaux et médico-sociaux dans la mise en œuvre de l'évaluation interne et externe, instituée par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

L'Agence est constituée sous la forme d'un groupement d'intérêt public entre l'État, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et des organismes représentant les établissements sociaux et médico-sociaux, les professionnels et les usagers.

Ses missions

Les missions de l'Anesm sont directement issues des obligations faites aux établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) visés à l'article L.312-1 du Code de l'action sociale et des familles.

- la première consiste à valider ou produire des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, références et procédures à partir desquelles les ESSMS doivent légalement procéder à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent ;
- La seconde consiste à habilitier les organismes auxquels les ESSMS doivent faire appel afin qu'ils procèdent à l'évaluation externe des activités et de la qualité de leurs prestations notamment en vue du renouvellement de leur autorisation de fonctionnement (cf. annexe 3-10 du Code de l'action sociale et des familles).

Son fonctionnement

L'Anesm est dotée d'une instance de gestion, d'une part, l'Assemblée générale qui valide le programme de travail et le budget et d'autre part, de deux instances consultatives :

- le **Conseil scientifique**, composé de 15 personnalités reconnues, apporte une expertise, formule des avis d'ordre méthodologique et technique et veille à la cohérence, à l'indépendance et à la qualité scientifique des travaux de l'Anesm ;
- le **Comité d'orientation stratégique**, composé de près de 70 représentants de l'État, d'élus, d'usagers, collectivités territoriales, de fédérations, de directeurs d'établissements, de salariés, d'employeurs, etc., instance d'échange et de concertation qui participe à l'élaboration du programme de travail de l'Anesm.

Le champ de compétences

L'Anesm est compétente sur le champ des personnes âgées, des personnes en situation de handicap, de l'inclusion sociale, de la protection de l'enfance, de la protection juridique des majeurs, de l'addictologie... Les catégories de services et d'établissements sont très diversifiées : les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), les foyers d'accueil médicalisé pour personnes handicapées (FAM), les maisons d'enfants à caractère social (MECS), les foyers de jeunes travailleurs, les appartements thérapeutiques, etc.

Le dispositif d'évaluation

Les recommandations, références et procédures validées par l'Agence alimentent la démarche d'évaluation interne des ESSMS.

La loi du 2 janvier 2002 a prévu qu'au-delà du système d'évaluation interne, un regard externe soit porté par des organismes indépendants habilités par l'Anesm qui émettront un avis, notamment sur les conditions dans lesquelles l'évaluation interne a été mise en œuvre, et sur les axes d'amélioration préconisés.

Elle complète le système d'évaluation interne, et permet aux autorités de tarification et de contrôle d'engager un dialogue avec les ESSMS sur les conditions de renouvellement de leurs autorisations de fonctionnement.

Le niveau d'engagement des ESSMS dans l'évaluation interne était de 26 % à la création de l'Anesm en 2007, il s'élève aujourd'hui à 71 %⁸¹.

Les recommandations de l'Anesm

Trente-neuf **recommandations de bonnes pratiques professionnelles** disponibles sur www.anesm.sante.gouv.fr :

Tous secteurs

- *Le soutien des aidants non professionnels (2014)*
- *Participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique (2012)*
- *L'évaluation interne : repères pour les services à domicile au bénéfice des publics adultes (2012)*
- *Le questionnaire éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux (2010)*
- *Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service (2010)*
- *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement (2009)*
- *Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile (2009)*
- *La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux relevant de l'article L.312-1 du code de l'Action sociale et des familles (2009)*
- *Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance (2008)*
- *Ouverture de l'établissement (2008)*
- *Les attentes de la personne et le projet personnalisé (2008)*
- *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre (2008)*
- *Conduites violentes dans les établissements accueillant des adolescents : prévention et réponses (2008)*

⁸¹ Enquête nationale 2012 sur la mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux visés à l'article L.312.1 du CASF

- *Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées (2008)*
- *Mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services visés par l'article L.312-1 du code de l'Action sociale et des familles (2008)*

Personnes âgées

- *Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage, accompagnement (2014)*
- *Qualité de vie en Ehpad (volet 4) : L'accompagnement personnalisé de la santé du résident (2012)*
- *L'évaluation interne : repères pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (2012)*
- *Qualité de vie en Ehpad (volet 3) : La vie sociale des résidents en Ehpad (2012)*
- *Qualité de vie en Ehpad (volet 2) : Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne (2011)*
- *Qualité de vie en Ehpad (volet 1) : De l'accueil de la personne à son accompagnement (2011)*
- *L'accompagnement des personnes atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social (2009)*

Personnes handicapées

- *Le repérage, le diagnostic, l'évaluation pluridisciplinaire et l'accompagnement précoce et personnalisé des enfants en centre d'action médico-sociale précoce (Camps) (2014)*
- *Qualité de vie en MAS-FAM (volet 3) – le parcours et les formes souples d'accueil et d'hébergement (2014)*
- *Qualité de vie en MAS-FAM (volet 2) – la vie quotidienne, sociale, la culture et les loisirs (2013)*
- *Qualité de vie en MAS-FAM (volet 1) – Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté (2013)*
- *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée (2013)*
- *Adaptation de l'accompagnement aux attentes et besoins des travailleurs handicapés en Esat (2013)*
- *Autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent (2012)*
- *L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les Sessad (2011)*
- *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement (2010)*

Protection de l'enfance

- *L'expression et la participation du mineur, de ses parents et du jeune majeur dans le champ de la protection de l'enfance (2014)*
- *L'évaluation interdisciplinaire de la situation du mineur /jeune majeur en cours de mesure (2013)*
- *Le partage d'informations à caractère secret en protection de l'enfance (2011)*
- *L'exercice de l'autorité parentale dans le cadre du placement (2010)*

Inclusion sociale

- *La personnalisation de l'accompagnement des personnes accueillies dans les centres d'accueil pour demandeurs d'asile (CADA) (2014)*
 - *Accompagner l'accès aux droits dans les établissements ou services de l'inclusion sociale relevant de l'article L312.1 du code de l'action sociale et des familles (2012)*
 - *La participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie (2010)*
 - *Expression et participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale (2008)*
- ↘ Quatre enquêtes nationales relatives à l'évaluation interne des établissements et services sociaux et médico-sociaux.
 - ↘ Une enquête sur la participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux – Recueil des pratiques et analyse des discours
 - ↘ Deux rapports d'analyse nationale concernant l'état du déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance des résidents en Ehpad et la perception de leurs effets par les conseils de vie sociale.
 - ↘ Un rapport d'analyse nationale concernant le déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance dans les Maisons d'accueil spécialisées et les Foyers d'accueil médicalisé.
 - ↘ Un rapport d'analyse nationale concernant le déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance dans les services intervenant auprès d'un public adulte à domicile

Conception graphique : Luciole
Impression Corlet Imprimeur, SA – 14110 Condé-sur-Noireau
Dépôt légal : Décembre 2014

ANESM

53 boulevard Ornano - Pleyad 3

93200 Saint-Denis

T 01 48 13 91 00

www.anesm.sante.gouv.fr

Toutes les publications de l'Anesm sont téléchargeables - Décembre 2014