

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_labellises.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 Extrait 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).