

Repérage, Diagnostic et Accompagnement Précoce

Ce livret du PRS fait partie de la collection de documents constitutifs du Projet Régional de santé 2018-2022 (PRS).
Il constitue l'un des documents d'évaluation des besoins médico-sociaux du PRS.
Il reflète les travaux conduits en 2016 et 2017 par l'agence régionale de santé avec ses partenaires pour l'évaluation des besoins médico-sociaux de la région.
Il trace les perspectives d'évolution dans une vision prospective à 10 ans et sa traduction opérationnelle à cinq ans

I. Evolution du contexte par rapport au PRS 1

Evolution 1 : La réduction des inégalités territoriales d'accès à l'offre des Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP).

Conformément aux objectifs fixés dans le PRS1 de réduction des inégalités territoriales, la mise en œuvre du PRIAC 2012-2016 a permis de renforcer l'offre en CAMSP sur 2 départements identifiés comme prioritaires, la Vendée et la Loire-Atlantique, par la création de 2 antennes à Fontenay le Comte et à Châteaubriant.

Evolution 2 : Le développement/l'optimisation de l'offre de SESSAD (Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile), parallèlement à une révision des agréments pour l'accompagnement des plus jeunes.

500 nouvelles places de SESSAD ont été créées dans le cadre du PRIAC 2012-2016, principalement dans les territoires déficitaires (Loire-Atlantique & Vendée).

En 2014 et 2015, les agréments des SESSAD ont été revus afin de leur permettre d'accueillir les enfants dès leur plus jeune âge, en relais ou non des CAMSP.

Afin de garantir un meilleur maillage territorial de l'offre en SESSAD, certaines délégations territoriales ont entrepris avec les opérateurs des travaux sur la territorialisation des SESSAD, pour permettre des accompagnements en proximité et complémentaires.

Evolution 3 : Une structuration de l'intervention précoce proposée dans le cadre du Troisième Plan autisme.

Le 3^{ème} plan autisme met fortement l'accent sur l'intervention précoce et propose une **structuration en trois niveaux de repérage et de diagnostic complétée par un réseau de prises en charge précoce.**

- Un **réseau d'alerte** avec le repérage des troubles (niveau 1) par les professionnels de la petite enfance (puéricultrices, assistantes maternelles), les acteurs de la médecine de ville (généralistes, pédiatres, psychiatres) et les membres de la communauté éducative (instituteurs, infirmières, médecins de l'éducation nationale) ainsi que les CAMSP et les services de PMI.
- Un **réseau de diagnostic « simple »**, constitué à partir des équipes hospitalières pluridisciplinaires de première ligne, des services de pédiatrie, de pédopsychiatrie ainsi que des CAMSP, des centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), des services de Protection Maternelle et Infantile (PMI) et des médecins généralistes, psychiatres et pédiatres libéraux.
- Un **réseau de diagnostic complexe** par région s'appuyant sur les Centres de Ressources Autisme (CRA) associés à au moins une équipe hospitalière experte en Centre Hospitalo-universitaire (CHU).
- Un **réseau de prise en charge précoce et intensive**, comme les SESSAD très précoces, les Unités d'Enseignement Maternelles Autisme (UEMA)...

Evolution 4 : La parution des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) de l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) relatives au repérage, diagnostic, évaluation pluridisciplinaire et accompagnement précoce des enfants en CAMSP (Novembre 2014).

Les RBPP de l'ANESM concernant le repérage, le diagnostic, l'évaluation pluridisciplinaire, et l'accompagnement précoce et personnalisé des enfants en CAMSP, rappellent le rôle central des CAMSP dans un dispositif où interviennent un grand nombre d'acteurs.

« *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 intégrées dans un processus général d'intervention des professionnels* ».

Evolution 5 : Une demande croissante des organismes gestionnaires de développer des dispositifs intermédiaires d'accompagnement précoce en amont d'une décision de notification par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH).

Certains organismes gestionnaires d'Établissements et services Médico-sociaux (ESMS) souhaitent se positionner sur des dispositifs d'intervention précoce en amont d'une notification de la CDAPH (notamment sur le champ des troubles du comportement).

Les opérateurs y voient une solution pour prévenir des parcours « handicap » en désamorçant des situations prises très en amont et de pallier les délais d'obtention des notifications de la CDAPH, pouvant entraîner des retards dans la mise en œuvre d'un accompagnement précoce.

Néanmoins, cela pourrait complexifier davantage le paysage institutionnel sans apporter une réelle plus-value par rapport aux dispositifs existants (CAMSP, CMPP...).

II. Problématiques actuelles et émergentes, et constats

Problématique/constat 1 : Un dépistage et une mise en œuvre des accompagnements trop tardifs liés à des difficultés d'articulation, voire de cloisonnement des multiples acteurs et un manque de lisibilité de leur champ d'intervention.

Différents acteurs participent au repérage, au diagnostic et à l'accompagnement précoce :

- les établissements et professionnels de santé : maternités, services de néonatalogie, services de pédiatrie, réseaux de périnatalités, secteurs de psychiatrie infanto-juvénile, médecins libéraux et professionnels paramédicaux libéraux, etc... ;
- les services de la Protection maternelle et infantile (PMI) ;
- les établissements d'accueil du jeune enfant (EAJE) : crèches, halte-garderie, ... ;
- les établissements et services médico-sociaux (dont les CAMSP et les CMPP) ;
- les centres ressources régionaux (Centres Ressources Autisme, Structures Régionales d'Appui et d'Expertise) et nationaux ;
- les services de médecine scolaire et les écoles maternelles ;
- les maisons des adolescents (MDA)...

Le manque d'articulation, de connaissance réciproque et de lisibilité de l'organisation ont pour conséquence :

- Des ruptures ou des délais de latence entre chaque « étape » de la chaîne « repérage-dépistage-prévention-soin-accompagnement », or ces étapes devraient s'inscrire dans une continuité d'intervention où chacun sait « qui fait quoi à quel moment ? » ;
- Une difficulté à rendre effective l'approche globale que nécessite le handicap, notamment du fait d'une complexification des situations ;
- Une redondance des tests, bilans et examens (absence de partage de l'information, manque de confiance entre les professionnels...) ;
- Un parcours complexe pour les familles et les aidants, qui ne sont pas toujours bien orientés, bien informés par les professionnels de 1er recours, ni soutenus au moment de l'annonce du handicap, ce qui retarde d'autant leurs démarches vers un accompagnement adapté... ;

- Des accompagnements qui ne sont pas mis en œuvre faute de diagnostic alors qu'il pourrait l'être à la suite du repérage ou du dépistage des difficultés, sans attendre un diagnostic, parfois long et difficile à poser ;
- Une montée en charge lente de certains dispositifs d'accompagnement précoce en médico-social (UEMA, SESSAD très précoce).

Problématique/Constat 2 : Un manque de formation au repérage-dépistage du handicap (troubles évocateurs) des professionnels intervenant sur la petite enfance et des médecins de « 1ère ligne ».

L'avis du 21 juin 2012 de la Conférence nationale de Santé souligne que les médecins de 1ère ligne se disent insuffisamment formés. Ainsi la crainte de l'annonce aux parents de difficultés pour leur enfant, sans avoir de propositions immédiates et proches à proposer, contribue à un retard de dépistage.

Les acteurs de la petite enfance sont peu sensibilisés aux pertes de chance d'un repérage/dépistage trop tardif.

Certains troubles ne sont repérés qu'à l'école, là encore de façon trop tardive, ce qui ne permet pas un accompagnement optimal, notamment par les CAMSP, car trop limité sur la durée.

Problématique/Constat 3 : Le CAMSP, qui occupe un rôle central dans le dispositif, voit son accès encore difficile et tardif.

La file active des CAMSP des Pays de la Loire (hors CAMSP ORL du CHU) s'élève à 3037 enfants en 2015.

Les délais et liste d'attente en CAMSP

Dans certains CAMSP, des délais d'attente 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

L'attente entre le 1^{er} contact et le début du suivi varie dans les rapports d'activité de 2 à 9 mois et le nombre d'enfants inscrits en liste d'attente en 2015 s'élève à 360.

L'étude CREAMI de 2013 révèle que certains CAMSP ont des difficultés pour recruter des professionnels, ce qui limite le développement de l'activité, et pour recourir aux professionnels libéraux en nombre limité sur certains territoires.

Une précocité d'accueil relative

La précocité dépend des modes de fonctionnement, des modes d'orientation, des partenariats et de l'intégration dans le travail en réseau, des spécificités des activités proposées par les CAMSP. L'étude qualitative de la CNSA de 2009 précise que la précocité de l'accueil est accentuée dans les CAMSP hospitaliers et les CAMSP où les enfants sont majoritairement orientés par le secteur hospitalier.

En 2015, les moins de 12 mois ne représentent que 7 % de la file active régionale. Près des trois quarts des enfants (72 %) a entre 3 et 6 ans. Aucun CAMSP ne déclare faire de suivi anténatal dans son rapport d'activité.

L'étude CREAMI de 2013 révèle que les 0-2 ans représentent :

- 28 % des entrants en CAMSP polyvalent (de 13 à 47 % selon les CAMSP)
- 74 % des entrants en CAMSP spécialisé.

Des difficultés subsistent dans le niveau d'information et de connaissance par les acteurs et partenaires locaux du rôle et des missions des CAMSP. Peu d'enfants sont orientés en CAMSP par des structures « petite enfance » (sauf en Sarthe) et seuls 9 % des enfants sont orientés par la PMI.

La **fonction ressources** des CAMSP notamment auprès des partenaires du secteur sanitaire (néonatalogie, réseau périnatalité, service de maternité et de pédiatrie) ainsi qu'auprès des structures de la petite enfance est un facteur favorisant la prise en charge précoce.

L'accessibilité territoriale

Chaque département de la région dispose au moins d'un CAMSP polyvalent. Les CAMSP accueillent essentiellement des enfants du département où il est implanté (de 93 à 99 %).

40 à 75 % de la file active est domiciliée à moins de 20 km (30 min) du CAMSP ou de l'une de ses antennes.

Néanmoins, des inégalités territoriales d'accès à l'offre demeurent dans certaines zones, où les relais de proximité (notamment en libéral) sont également peu nombreux. En Mayenne, 40 % des enfants font plus de 30 minutes de route pour accéder au CAMSP.

Le développement des antennes n'a pas toujours permis de résoudre cette problématique car le CAMSP ne peut déployer l'ensemble du plateau technique sur les antennes pour éviter un déplacement sur le site principal.

Une augmentation des durées d'accompagnement

La durée moyenne de prise en charge est comprise entre 11 et 29 mois. Elle dépend de la répartition des missions du CAMSP (entre le dépistage ou l'accompagnement) mais elle a tendance à croître, du fait :

- de la généralisation du dépistage de certains handicaps dans les périodes natales, périnatales et maternelles (ex : surdit ),
- de la d t rioration du contexte social (carences affectives et  ducatives, augmentation du nombre de jeunes relevant de la protection de l'enfance),
- des difficult s   trouver des solutions d'aval du fait d'un manque d'une r ponse adapt e (entre 11 et 55 % de la file active rel vent d'un ESMS   la sortie et 126 enfants  taient en attente de place dans une autre structure),
- de la demande de la famille de maintien au CAMSP quand il y a une difficult  d'acceptation du handicap et un refus d'entrer dans un processus MDPH, ou quand il existe un  cart trop important entre l'intensit  des accompagnements en CAMSP et ce que peut mettre en  uvre un SESSAD,
- du maintien d'un suivi ponctuel support de la socialisation et de la continuit  dans le parcours de soins.

Probl matique/Constat 4 : le rep rage – d pistage pr coce s'int gre insuffisamment dans un objectif plus global de pr vention.

Dans son avis du 21 juin 2012, la Conf rence nationale de Sant  d ploire qu'il y ait plusieurs plans de sant  publique par th matique (autisme, maladies rares ...) mais pas de plan global pour la promotion de la sant  et la pr vention du handicap de 0   6 ans, incluant la p riode pr natale.

Cf : La signature en 2016 d'un contrat de partenariat en promotion de la sant  et pr vention sp cifique   la Protection Maternelle et Infantile (PMI), entre le D partement de Loire-Atlantique et l'ARS Pays de la Loire, visant   mieux structurer le partenariat entre les deux institutions, traduit une volont  partag e d'assurer une coh rence et une convergence des politiques dans le champ de la p rinalit  et de la petite enfance et notamment en faveur des populations les plus fragiles.

III. Propositions d' volutions   conduire dans le prochain PRS

Proposition 1 : Former au rep rage-d pistage du handicap (troubles  vocateurs) l'ensemble des acteurs professionnels ou non, intervenant sur la petite enfance.

- Soutenir les CAMSP dans le cadre de leur fonction ressource et de leur action au titre de la pr vention,   participer   la sensibilisation des acteurs au rep rage en intervenant au sein des  coles de formations, en accueillant des professionnels stagiaires, en se coordonnant avec les services du conseil d partemental qui assurent la formation des assistantes maternelles et familiales, en proposant des actions vers l' ducation nationale (enseignants, aides   la vie scolaire (AVS), etc.)
- Int grer dans les formations initiales et continues des modules relatifs   l' volution des connaissances sur le handicap,   l'apprentissage du travail pluridisciplinaire et en  quipe, au d veloppement des comp tences afin d' valuer les potentialit s de l'enfant handicap  (outils...)

Proposition 2 : Soutenir les aidants, mettre en place une r elle guidance parentale et accompagner la fratrie, le plus rapidement possible apr s l'annonce.

- Inciter les professionnels   recueillir et mieux prendre en compte la parole des parents : dans la majorit  des cas, quand les parents s'inqui tent d'un probl me de d veloppement de l'enfant, celui-ci est r el.
- Mettre en place un dispositif d'annonce du handicap.
- Mieux informer les familles sur la situation de handicap de leur enfant, sur les r ponses et soutiens possibles, leur garantir une information neutre et totale afin qu'ils puissent exercer leur libre choix.
- Les former   leur r le d'aidants dans la capacit  de l'enfant   progresser dans son autonomie (= mission des structures d'accueil).

Proposition 3 : Am liorer la lisibilit  du dispositif et organiser la connaissance mutuelle, les articulations et les compl mentarit s (gradation, relais) en tenant compte des sp cificit s locales.

- Identifier les ressources (ROR) et les faire conna tre au plus grand nombre.
- Clarifier les actions respectives des diff rents dispositifs et professionnels intervenant au sein de chaque territoire et leur modalit  de saisine.
- Construire la compl mentarit  de l'offre, en tenant compte des sp cificit s locales, entre CAMSP/CMPP,

PMI, pédopsychiatrie, professionnels libéraux, centre ressources, secteur de la petite enfance, Education Nationale, ESMS... en misant sur une logique de réseau territorial de missions et de compétences.

- Améliorer la connaissance mutuelle par le biais de stages de comparaison, de formations conçues et suivies ensemble (ex : Education Nationale-SESSAD...)
- Veiller à la présence des CAMSP/ CMPP dans les instances locales (Conférence territoriale, Projet Territorial de Santé Mentale...).

Proposition 4 : Poursuivre l'amélioration du maillage territorial (CAMSP, SESSAD...) afin de garantir l'accès à un accueil et une prise en charge de proximité.

- Renforcer la couverture territoriale des CAMSP sur les zones non couvertes pour favoriser un accueil à moins de 40 minutes.
- Définir un schéma cible par territoire : Identifier les zones blanches et poursuivre le travail sur la territorialisation de l'offre, notamment en SESSAD, limitant le temps de déplacement des professionnels et favorisant une réponse coordonnée de proximité et de recours à l'expertise sur l'ensemble du territoire.

Proposition 5 : Agir sur les délais de latence entre chaque « étape » et accélérer l'accès à la ressource adéquate dans le cadre d'un accompagnement global.

- Instaurer, sur les territoires de proximité, des coopérations et des solidarités entre tous les acteurs en lien avec les familles, et les inciter à s'engager collectivement et solidairement sur les délais de prise en charge.
- Développer les outils de transmission de l'information entre les partenaires afin d'éviter la redondance des tests et bilans.
- Rappeler que l'accompagnement peut être mis en place à la suite du repérage ou du dépistage des difficultés sans attendre un diagnostic, parfois long et difficile à poser.
- Renforcer les liens avec les Centres Ressources et les SRAE.

Proposition 6 : Réduire les délais et les listes d'attente dans les CAMSP tout en améliorant la précocité de l'accueil.

- Inciter les CAMSP à 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 ;
- Partager les bonnes pratiques (ANECAMSP) sur les réponses alternatives pour fluidifier les listes d'attente : espace accueil, évaluation téléphonique, ... ;
- Mieux organiser les relais vers des prises en charge libérales, paramédicales ;
- Améliorer la précocité de l'orientation en identifiant et favorisant les vecteurs d'orientation vers un CAMSP :
 - information, sensibilisation, formation des professionnels de santé libéraux, les médecins généralistes, les services de la PMI, les lieux d'accueil de la petite enfance, l'éducation nationale ;
 - coopération avec le secteur hospitalier, les maternités/services de néonatalogie, les services de consultation, les réseaux existants en matière de dépistage ;
 - Intégration des CAMSP dans le Réseau Sécurité Naissance, les réseaux de santé périnatalité.
- Renforcer la prévention :
 - organiser les liens entre les CAMSP et les réseaux addictologie sur le syndrome d'alcoolisation fœtale ;
 - organiser les liens avec les services de psychiatrie adultes : pour un suivi anténatal des patientes futures mères présentant des troubles mentaux ;
 - organiser les liens PMI-ASE sur les problématiques sociales ;
 - ...
- Organiser les conditions favorables à la sortie des CAMSP et des CMPP :
 - Travailler avec les MDPH sur les orientations ;
 - Soutenir le rôle de soutien aux familles dans le processus d'acceptation du handicap ;
 - Formaliser les conditions du relais (ex : permettre une double prise en charge CAMSP-SESSAD) ;

- Développer les coopérations CAMSP-CMPP-SESSAD notamment sur la guidance parentale qui n'est pas toujours assurée par les SESSAD ;
- Accompagner les pratiques des SESSAD dans l'accompagnement des plus jeunes (adaptation du plateau technique avec la présence d'Educateurs Jeunes Enfants, des modalités de prise en charge, renforcement de la guidance parentale...).

Méthodologie des travaux

- Etude et analyse des documents.
- Consultation du groupe de travail issu de la CRSA.
- Consultation des représentants régionaux de l'Association Nationale des CAMSP

Sources bibliographiques

- Exploitation des données ES 2014 : Focus CAMSP-CMPP
- Exploitation des données FINESS : Diagnostic de l'offre médico-sociale pour les 0-6 ans (CAMSP, SAFEP, SESSAD...)

Etudes Régionales :

- Etude CREA I PDL sur les CAMSP / CMPP
- Etude CREA I Alsace Dépistage, Diagnostic précoce et annonce du handicap chez l'enfant
- Exploitation des rapports d'activité harmonisés des CAMSP

Rapports nationaux :

- Etude qualitative et quantitative de la CNSA sur les CAMSP (2008-2010)
- Recommandations de bonnes pratiques de l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) sur les CAMSP.

Autres données à recueillir :

- Diagnostic offre sanitaire pour les 0-6 ans (réseaux périnatalité, consultations...)
- Données sur la prévalence des handicaps
- Données du Réseau Santé Naissance
- Données PMI : exploitation des certificats du 24^{ème} mois...
- Données MDPH sur les 0-6 ans

Expertise/personnes ressources :

- Membres de la CRSA
- ANECAMSP
- URPS
- CREA I Pays de la Loire
- Education Nationale
- Conseils départementaux (ASE-PMI)

Les livrets du PRS

