



Etude qualitative sur l'intervention des Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) dans différents contextes sanitaires, sociaux et médico-sociaux



Etude réalisée pour la CNSA par le CREAI Rhône-Alpes
en collaboration avec le CREAI de Bretagne
et la participation du CREAI d'Aquitaine, du CREAI Languedoc-Roussillon,
du CREAI Nord-Pas de Calais, du CREAI Provence-Alpes-Côte d'Azur et Corse

1. Contexte et objectifs de l'étude qualitative

Cette étude qualitative complète l'étude quantitative¹ effectuée par la CNSA et la DGAS en 2007 auprès de l'ensemble des CAMSP. Les résultats de cette première étude soulignent une disparité du développement de l'offre sur le territoire national, au sein des régions et des départements. Ils révèlent également une grande diversité de la répartition de l'activité des structures entre les différentes missions (dépistage, bilans, suivis thérapeutiques et autres formes d'accompagnement). Enfin, ils ont permis d'identifier les besoins de connaissances complémentaires nécessaires à la détermination des priorités de renforcement, de transformation ou de création. Ces premiers enseignements ont donc souligné l'opportunité d'une étude qualitative afin d'approfondir ces résultats tout particulièrement sur la réponse apportée par les CAMSP aux enfants et à leurs familles, sur leur inclusion dans les politiques sociales et médico-sociales locales et sur les partenariats établis.

Ainsi, cette seconde investigation réalisée en 2009 propose une approche systémique des dispositifs des CAMSP au sein des départements dans lesquels ils sont implantés. Elle vise à présenter l'organisation des CAMSP, leurs pratiques effectives et leurs interactions avec les acteurs des secteurs sanitaire, médico-social, social, et éducatif. Pour cela, l'étude a été réalisée auprès des équipes des CAMSP, des autorités, des partenaires et des familles d'un panel de 34 CAMSP constitué à partir des résultats de la première étude. Ils sont situés dans 8 départements et 7 régions présentant des contextes sociodémographiques, socio-économiques, des dispositifs sanitaires et médico-sociaux différents.

¹ Les CAMSP [Centres d'Action Médico-Sociale Précoce] Résultats de l'enquête quantitative menée en 2007, CNSA, Direction ESMS, Septembre 2008.

2. Connaissance et positionnement de l'offre de service des CAMSP

L'exploitation des données qualitatives a permis une analyse de la diversité :

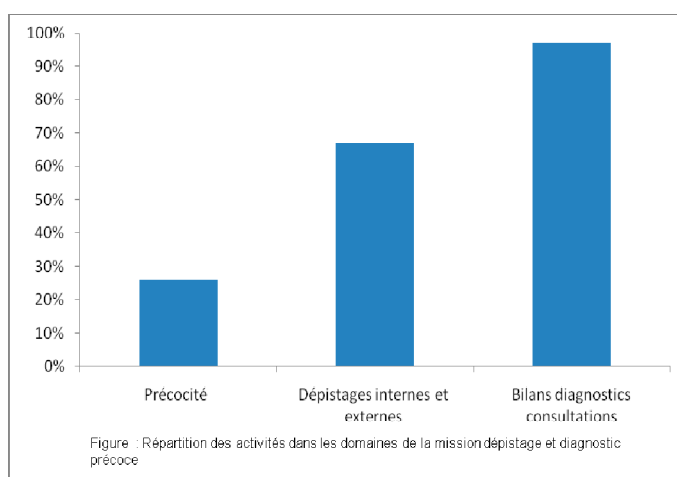
- es actions des CAMSP dans la mise en œuvre des cinq missions attendues et définies dans le cadre de l'annexe 32bis (dépistage et diagnostic précoce, prévention, soins, accompagnement des familles, soutien et aide à l'intégration sociale et éducative), et d'une sixième, celle de ressource.
- des partenariats développés par les CAMSP avec l'ensemble des acteurs sanitaires, médico-sociaux, sociaux, scolaires et de la petite enfance.
- des territoires permettant de comprendre les contextes dans lesquels les CAMSP évoluent.

Une catégorisation des CAMSP est proposée à partir d'une **double typologie**, celle des **missions** des CAMSP d'une part et de leurs **rôles** vis-à-vis des usagers et des partenaires d'autre part.

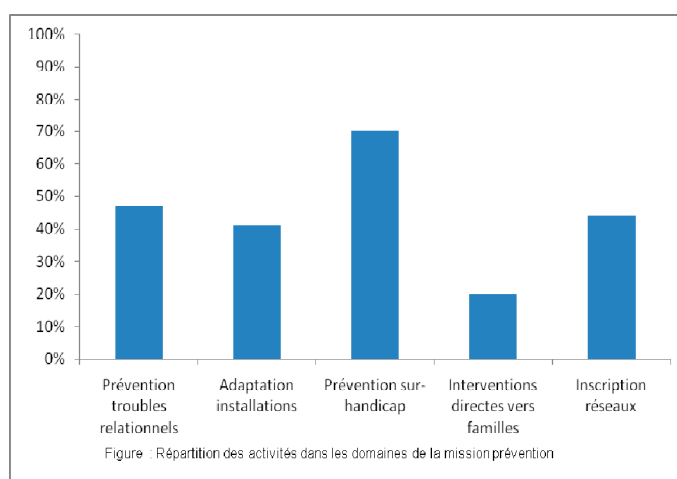
2.1 Mise en œuvre des missions des CAMSP

Pour chacune des **six missions** des CAMSP, l'ensemble des activités mises en œuvre sont regroupées au sein de **domaines de mission** dit « incontournables » fortement investis par les services.

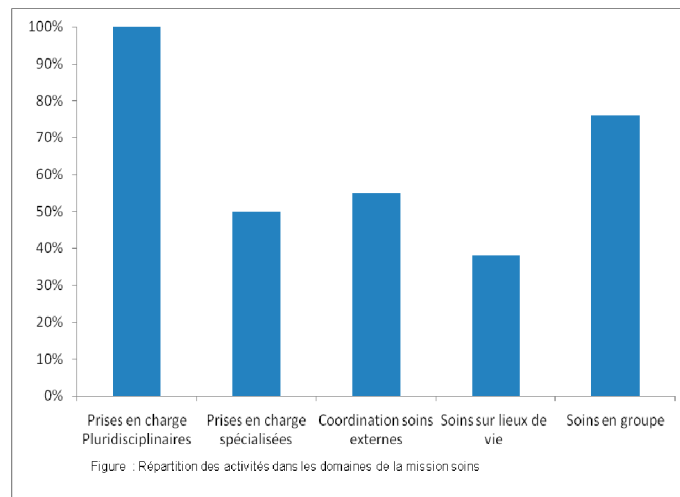
- La **mission « Dépistage et diagnostic précoce des déficits ou troubles »** est organisée autour d'activités de bilans, diagnostics et consultations facilitant le repérage de troubles et situations de handicaps précoces auprès des enfants fréquentant ces services ou d'autres lieux d'accueils de la petite enfance.



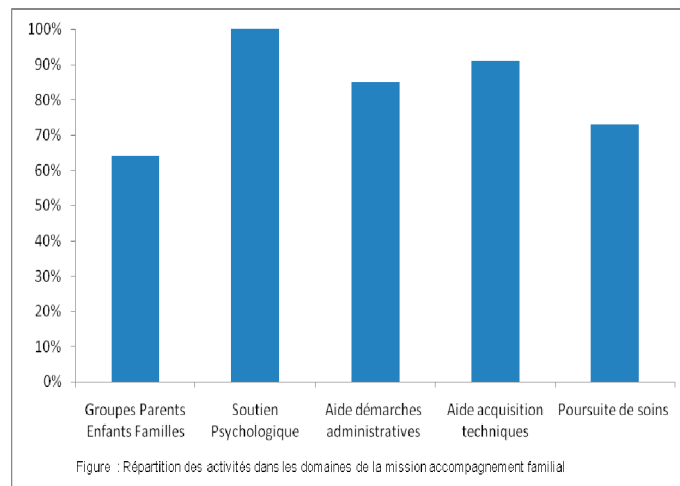
- La mission « **Prévention ou réduction de l'aggravation de ces handicaps** » s'articule autour des activités de prévention des troubles et sur-handicaps en lien étroit avec leurs partenaires et les parents.



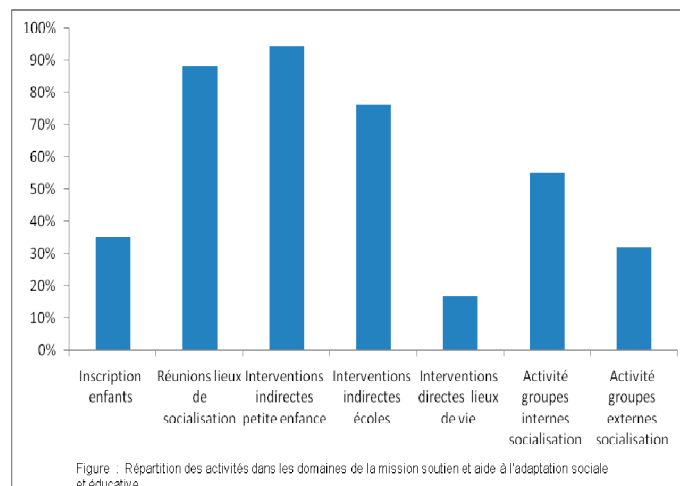
- Les activités de « soins », internes ou externes, individuels ou en groupe, mobilisent les équipes pluridisciplinaires des CAMSP et des compétences spécialisées.



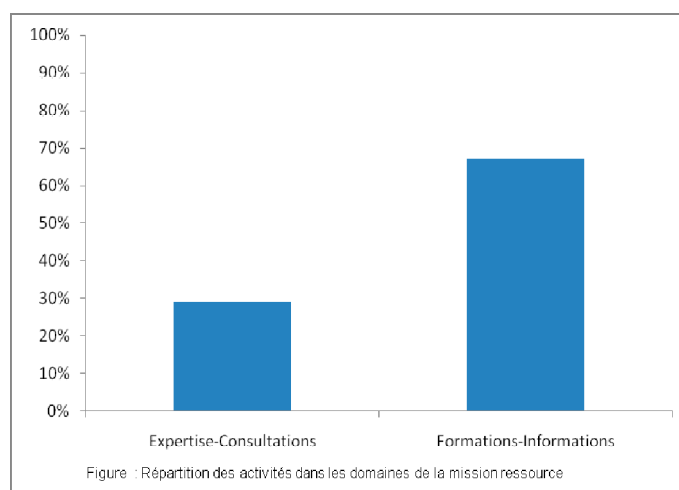
- La mission « accompagnement familial » consiste à soutenir et guider les parents tout au long du processus d'annonce du handicap, du parcours de soins, d'accompagnement et d'orientation des jeunes enfants.



- La mission « soutien et aide et à l'adaptation sociale et éducative » consiste à étayer l'inclusion des enfants dans les structures scolaires et de la petite enfance, par des interventions directes et indirectes des CAMSP auprès des parents et des professionnels en charge de l'accueil des enfants.

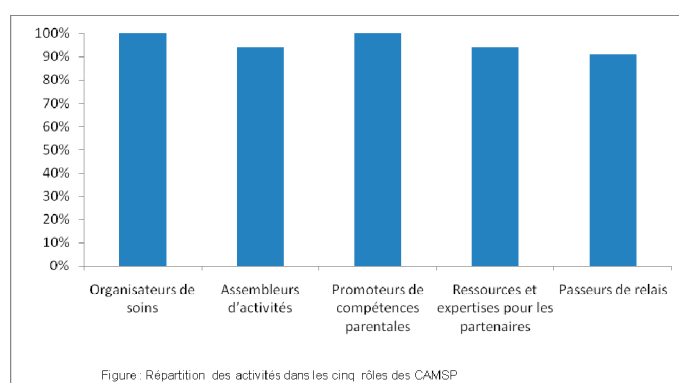


- La dernière mission « **ressource** » identifiée dans cette étude positionne les services comme des centres ressource, de formation et d'information auprès de leurs partenaires sur leur territoire.



2.2. Définition des rôles des CAMSP

Les **cinq rôles** des CAMSP identifiés répondent aux besoins des enfants, des parents et de leurs partenaires sur leur territoire : organisateurs de soins, assembleurs d'activités, promoteurs de compétences parentales, ressources et expertises pour les partenaires, passeurs de relais.



Les cinq rôles sont investis par la très grande majorité des CAMSP :

- Le rôle « **organisateur de soins** » consiste à organiser le parcours de révélation du handicap, faciliter l'accès aux consultations, mettre en place les soins et accompagnements des enfants et aider les familles dans leurs démarches administratives.
- Le rôle « **assembleur d'activités** » permet de réaliser des diagnostics, de mettre en place des soins pluridisciplinaires et des activités individuelles ou en groupe et de faciliter l'accueil des enfants dans des établissements scolaires et de la petite enfance.
- Le rôle « **promoteur de compétences parentales** » vise à accompagner et soutenir les parents dans leurs tâches et les relations avec leur enfant.
- Le rôle « **ressources et expertises pour les partenaires** » positionne les CAMSP au cœur des dispositifs de consultations, de bilans, de diagnostics spécialisés, d'actions de prévention, d'information et de formation et des réseaux ou groupements de professionnels.
- Le rôle « **passeur de relais** » implique les CAMSP dans l'orientation des enfants à leur sortie vers des services et établissements afin d'assurer une continuité des soins et des accompagnements.

Cette double typologie, définie à partir des activités des CAMSP et de leurs partenariats sur leur territoire, permet de déduire des « **facteurs facilitateurs** » qui concourent à l'exercice de leurs missions et de leurs rôles.

Ce sont des facteurs à la fois internes et externes :

- **Internes** : comme la pluridisciplinarité des registres d'intervention ; la présence d'un pédiatre et de spécialistes ou plus spécifiquement d'une puéricultrice dans l'organigramme ; le partage de temps de travail des professionnels avec des services partenaires ou leur mobilité pour des prestations délocalisées.

- **Externes** : comme l'inscription des services dans des réseaux, les liens avec la néonatalogie, la PMI, les libéraux et les centres ressource, la création d'antennes ou l'intervention dans des locaux délocalisés.

Considérés comme des conditions à réunir, ces facteurs facilitateurs peuvent également servir de référence pour l'adaptation ou l'élaboration de projets de CAMSP sur un territoire donné.

3. Préconisations et perspectives relatives au développement de l'offre EN CAMSP

La présente étude montre la diversité et la richesse des actions conduites par les CAMSP. Les préconisations visent à s'assurer que les missions et rôles dévolus ou développés par les CAMSP - au service des enfants, des familles et des partenaires - soient pérennes et toutes assurées sur leur territoire.

1. Les missions des CAMSP

Il s'agit de consolider les missions et les rôles d'ordre sanitaire, médico-social, social et éducatif qui confèrent aux CAMSP une position privilégiée sur leur territoire à l'heure du renforcement de l'articulation sanitaire et médico-sociale.

Confirmer les missions

Les cinq missions indiquées dans l'annexe 32 bis demeurent pertinentes et engagent les CAMSP dans la diversité des actions sur leur territoire. Ces services sont les seuls à exercer l'ensemble de ces missions considérées comme complémentaires, interdépendantes et indissociables. Elles garantissent une continuité précieuse dans la chaîne dépistage – prévention – soins – accompagnement. Il s'agit donc de veiller à leur non segmentation, notamment aux moments les plus fragiles du processus de révélation du handicap.

Elargir aux missions ressource et observation

A ces cinq missions, deux autres missions non directement destinées aux usagers, semblent également pouvoir être exercées par les CAMSP de façon opportune, celle de « ressource » pour leurs partenaires et celle « d'observation ».

- La fonction « **ressource** » est développée à partir de leur expertise et des compétences réunies au sein de leur organigramme. Elle correspond en particulier aux activités de consultation, de bilan, de conseil, de formations et d'informations effectuées à la demande ou en lien avec leurs partenaires.

- La fonction « **observation** » est à développer compte tenu de la position des CAMSP, en amont du dispositif médico-social régi par les annexes 24. Leur connaissance des demandes des parents, de l'évolution des situations de handicap ou à risque de handicap pourrait être utile à l'analyse prospective de l'évolution des besoins par la MDPH et à une aide à la planification de réponses médico-sociales par les pouvoirs publics. Elle nécessite cependant d'être organisée.

Valoriser les rôles des CAMSP

Les cinq rôles identifiés sont exercés par les CAMSP le long d'un continuum selon, d'une part, l'avancée des parents dans le processus de révélation du handicap et de leur acquisition de compétences et, d'autre part, le développement de l'enfant. L'ensemble de ces rôles organise un jeu de fonctions auprès des parents et des enfants, ainsi qu'auprès de leurs partenaires.

Au regard d'autres structures médico-sociales, qui peuvent exercer l'un ou l'autre de ces rôles, la spécificité des CAMSP est de les cumuler tous, en les emboîtant les uns dans les autres, et en les articulant aux missions.

Tous les rôles ne sont pas pareillement investis par les CAMSP qui se différencient en cela selon la quantité et la nature de leurs partenariats.

2. L'intérêt de l'accès direct

L'accès direct hors notification de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, constitue un véritable atout des CAMSP dans un moment aussi douloureux pour les parents qu'est celui de la révélation du handicap.

Ce d'autant plus s'il est associé, si nécessaire, à une démarche proactive des professionnels qui consiste à aller au-devant des enfants prématurés et des populations précaires qui pourraient bénéficier de l'offre des CAMSP. Une telle démarche est reliée à un fort ancrage dans les réseaux de périnatalité, à la proximité avec les services de néonatalogie et de PMI ainsi qu'au maillage territorial des CAMSP.

L'accès direct consiste aussi à anticiper ou à exercer une vigilance quant au délai entre le premier contact et la mise en œuvre d'une réponse adaptée à la situation de handicap.

3. Le CAMSP, un lieu défini

Les CAMSP constituent un espace investi par les enfants et leurs parents, par les professionnels.

- Ils sont propices à l'accueil de l'enfant et de ses parents, constituant pour les parents des lieux de halte après un parcours d'exams médicaux et de soins qui a souvent procuré un sentiment de morcellement.
- Ils offrent des lieux où les parents ne sont pas réduits à un statut de parent souffrant mais peuvent exercer leur citoyenneté à travers les conseils à la vie sociale ou groupes d'expression, s'investir dans le projet de soins et d'accompagnement de leur enfant et le projet d'établissement.

Ce lieu permet une approche unifiée et enveloppante pour les enfants et leurs familles et constitue une référence sur un territoire vers lequel les partenaires adressent les enfants et où les parents viennent trouver des prestations diversifiées.

4. Une approche globale et spécialisée

L'ensemble des activités facilite la mise en œuvre d'un accompagnement à la fois spécialisé et global aux enfants mais aussi à leurs partenaires sanitaires, médico-sociaux, sociaux et éducatifs.

L'offre polyvalente et spécialisée

L'offre polyvalente propose une certaine souplesse dans une logique de maillage territorial. Pour l'accompagnement d'enfants atteints d'autisme, par exemple, il est suggéré que les CAMSP polyvalents soient situés en amont et en aval d'un centre de ressources pour l'autisme. Les enfants peuvent être accueillis par des professionnels compétents au sein de l'équipe.

La pluridisciplinarité des registres d'intervention des équipes repose sur l'ensemble de leurs ressources propres (métiers, spécialités), ainsi que sur les ressources externes qu'ils sollicitent auprès de leurs partenaires.

L'enjeu est d'allier la polyvalence des réponses et la spécialisation des savoir-faire. Des situations de handicap nécessitent de mettre en œuvre des actions requérant des compétences de haute technicité. Ce qui suppose de développer ou acquérir de telles compétences en leur sein ou de les solliciter auprès de partenaires.

La première couverture territoriale des CAMSP devrait privilégier en premier lieu l'offre polyvalente, le complément de celle-ci par des CAMSP spécialisés étant à penser à l'échelle régionale, avec des missions ressources de haut niveau, en lien avec des services de CHU et des activités de recherche.

L'approche **globale et spécialisée** est doublée d'une approche **situationnelle**, adaptée à l'évaluation des situations et à la mise en œuvre d'actions de compensation.

Fluidité des parcours et conditions de relais

La continuité des parcours de soins et d'accompagnement constitue une préoccupation et un objectif dès la découverte ou la révélation des difficultés ou atteintes dont souffre l'enfant et dont les conséquences risquent d'être handicapantes pour son développement. Les points de vigilance devraient se situer sur :

- le délai de latence entre la révélation, ou la suspicion, d'une atteinte qui touche l'enfant et l'accès au CAMSP ;
- le risque d'indisponibilité par manque de moyens induisant des délais considérés importants entre le premier contact et l'accueil effectif par le CAMSP ;
- les difficultés de sortie vers d'autres services comme les SESSAD, le plus souvent du fait de l'engorgement de ces services dans certains territoires.

Le passage de témoin est particulièrement sensible aux yeux des parents et nécessite à la fois une préparation auprès des partenaires d'aval et des parents afin de respecter leurs attentes. Les conditions de relais devraient être assurées et dépendre :

- du gradient des missions propres au CAMSP et dont l'exercice serait encore nécessaire au vu de la situation de l'enfant ;
- des modalités de tuilage entre les services, variables selon les situations de handicap et les déficiences diagnostiquées par le CAMSP, certaines nécessitant un assemblage de soins spécialisés pouvant être délivrés par d'autres services.

Il est à noter que l'étude révèle que la passation de relais dépend trop souvent des possibilités d'accueil des autres services et établissements, avec leurs conséquences sur l'accroissement des délais d'attente et la réduction de la précocité des accueils effectués par les CAMSP.

5. Une organisation selon les territoires

Pour répondre aux besoins de dépistage, de prévention des situations de handicap et de soins et d'accompagnement précoces des enfants, l'organisation est à rechercher selon les territoires en prenant en compte leurs caractéristiques propres (géographie physique et humaine, contexte socio-économique, dynamique populationnelle, offre existante en direction de la petite enfance en situation de handicap).

La recherche de proximité géographique et temporelle

La qualité de l'offre envers les tout-petits enfants de surcroît souvent fragiles, voire vulnérables comme les enfants prématurés, suppose une réponse de proximité à la fois géographique et temporelle.

La proximité est rendue possible, aux yeux des familles, si le temps de déplacement moyen est égal à 30 minutes. Toutefois, assurer la proximité géographique et temporelle suppose de penser la couverture du territoire par un développement de l'offre (par l'augmentation de la capacité des CAMSP existants ou la création de nouvelles structures, services ou antennes, ou par le développement d'activités délocalisées dans les lieux de vie de l'enfant), qui tienne compte :

- de la localisation, la desserte, la zone d'intervention du CAMSP, mais aussi de l'ensemble de l'offre en direction de la petite enfance en situation ou susceptible d'être en situation de handicap.
- de la géographie, du tissu de transports et du contexte socio-économique sur le territoire,
- de la pertinence des déplacements des professionnels au domicile des familles selon les situations pour assister et conseiller les parents ou favoriser l'apprentissage d'outils de communication.

La complémentarité des ressources

L'étude souligne la place particulière des CAMSP dans les champs sanitaire, médico-social et social. Leurs missions sont à exercer en s'appuyant sur les ressources des partenaires et inversement, les CAMSP offrent leur expertise comme ressource. Cette analyse démontre l'indispensable interdépendance des ressources du territoire. C'est ainsi, par exemple, que les centres de ressource pour l'autisme attendent les CAMSP dans une chaîne dépistage – diagnostic – accompagnement (les CAMSP réalisant le dépistage de premier niveau et le centre de ressource le diagnostic de deuxième niveau avant d'orienter vers un CAMSP pour l'accompagnement). Dans d'autres cas, les compétences des spécialistes des CAMSP permettent de développer une fonction de pôle ressource auprès des partenaires, mais aussi des familles dans le cadre d'opérations de formation, informations et conseils.

L'articulation des ressources sur un territoire donné conduit à un positionnement différent selon la qualité « d'expert » ou de « généraliste » attribuée aux CAMSP et aux autres services.

Un diagnostic territorial

Tout renforcement ou complément de l'offre nécessite au préalable la conduite d'un diagnostic territorial. Le paysage des ressources existantes est alors à relire au regard des besoins des populations d'une part, des missions exercées par les CAMSP d'autre part. L'objectif étant d'identifier les priorités de développement sous l'angle de l'exercice des missions, de privilégier le développement des missions les moins remplies, de soutenir les articulations faibles ou insuffisantes entre les services.

En conclusion, cette étude plaiderait pour que les CAMSP soient considérés comme une priorité lors de l'élaboration de schémas d'organisation sociale et médico-sociale, départementaux ou régionaux, tant les missions qu'ils exercent, avec une réelle plasticité et adaptation à leur territoire, font d'eux un acteur préventif et un investissement au regard du développement le plus favorable des jeunes enfants en situation de handicap.