

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.