



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

ELEMENTS DE CADRAGE

RECOMMANDATION DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES

Rôle et place des Camsp dans le repérage, le diagnostic et l'intervention précoce.

Sommaire

1. Introduction	2
2. Définition et contexte	2
3. Caractéristiques des Camsp	6
4. Périmètre de la recommandation	11
5. Enjeux	12
6. Thématiques traitées dans la recommandation	13
7. Cadre méthodologique	15
8. Premiers éléments de bibliographie	17

1. Introduction

L'Anesm a pour mission d'élaborer des recommandations de bonnes pratiques professionnelles qui ont pour vocation d'éclairer les professionnels dans leurs actions et les établissements dans leur organisation.

Depuis 2008, les thématiques des recommandations de l'Anesm se définissent selon 7 programmes : les fondamentaux (1), l'expression et la participation collective (2), les points de vigilance et la prévention des risques (3), le soutien aux professionnels (4), les relations avec l'environnement (5), les relations avec la famille et les proches (6), la qualité de vie (7).

La présente recommandation est inscrite au programme de travail 2013-2014 au titre du programme 3 sur la prévention des risques

Ce programme précise : « *eu égard aux problématiques du dépistage précoce des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux, la recommandation devra porter une attention particulière à la question de l'accompagnement des enfants concernés et de leur famille* »¹.

2. Définition et contexte

En France, la prévalence des déficiences sévères de l'enfant en population générale est estimée à 1% des enfants. Il y aurait ainsi, chaque année 7500 nouveaux cas. Si l'on inclut les déficiences ou handicaps modérément sévères, cette prévalence est d'environ 2%².

Cette prévalence ne diminue pas malgré l'amélioration du dépistage anténatal, l'augmentation des interruptions médicales de grossesses ou l'amélioration du pronostic neurologique des enfants à haut risque de handicap (notamment les grands prématurés). Au contraire cette prévalence augmente avec l'accroissement de la prématurité et les progrès de la médecine. « *Les chances de survie sans handicap ont augmenté, mais les risques du handicap aussi* »³ selon l'Inserm. De telles données plaident en faveur du renforcement d'une prise en charge précoce de la petite enfance⁴.

Celle-ci est donc une question essentielle en termes de politiques de santé, de l'éducation et du social. Elle touche au droit des très jeunes enfants et leur famille à bénéficier du soutien qu'ils pourraient requérir. Elle participe ainsi à « *la construction d'une société inclusive et homogène consciente des droits des enfants et de leur famille* »⁵.

¹ Programme de travail de l'Anesm 2013-2014.

² Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm). *Déficiência et handicap d'origine périnatale : dépistage et prise en charge*, Expertise collective Inserm. Paris : Editions Inserm, 2004.

³ Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), *Grand prématurité. Dépistage et prévention du risque*. Expertise collective Inserm. Paris : Editions Inserm, 1997.

⁴ La petite enfance renvoie ici aux enfants de moins de 6 ans. Le Code de l'action sociale et des familles utilise le terme de « jeunes enfants » pour cette catégorie d'âge (article L.2324-1).

⁵ Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes ayant des besoins particuliers (European Agency for Development in Special Needs Education). *Intervention précoce : intervention précoce auprès de la petite enfance, Analyse des situations en Europe, Aspects fondamentaux et recommandations*. Rapport de synthèse. Odense, Danemark 2005, p.4, 59 p.

2.1 Définition

L'Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes ayant des besoins particuliers a défini l'action médico-sociale précoce auprès de la petite enfance : « *une combinaison de services/de prestations pour les très jeunes enfants et leur famille, fournis à leur demande, à un certain moment de la vie de l'enfant, et couvrant toute action entreprise lorsqu'un enfant a besoin d'un soutien spécial pour :*

- *assurer et renforcer son développement personnel ;*
- *renforcer les compétences propres à la famille ;*
- *promouvoir l'inclusion sociale de la famille et de l'enfant.*

Ces actions doivent se réaliser dans l'environnement naturel de l'enfant, de préférence à l'échelon local, avec une approche centrée sur la famille et un travail d'équipe multidimensionnelle ».

2.2 Contexte

L'intérêt d'un diagnostic et d'un accompagnement les plus précoces possibles dès la suspicion ou la révélation du handicap fait consensus⁶ afin de prévenir les risques de surhandicap⁷, favoriser le développement et la maturation les plus favorables de l'enfant.

Cette préoccupation a été consacrée à plusieurs reprises par l'Organisation des nations unies (Onu) et l'Organisation des nations unies pour l'éducation, la science et la culture (Unesco), au départ de manière implicite puis au fil du temps de plus en plus précisément :

- 1948 : « *La maternité et l'enfance ont le droit à une aide et à une assistance spéciales* »⁸ ;
- 1959 : « *L'enfant doit pouvoir grandir et se développer d'une façon saine ; à cette fin, une aide et une protection spéciales doivent lui être assurées ainsi qu'à sa mère ; notamment des soins prénataux et postnataux* »⁹ ;
- 1989 : « *Les états reconnaissent le droit des enfants handicapés à bénéficier de soins spéciaux et encouragent et assurent, dans la mesure des moyens disponibles, l'octroi, sur demande, aux enfants handicapés remplissant les conditions requises et à ceux qui en ont la charge, une aide adaptée à l'état de l'enfant et à la situation de ses parents ou de ceux à qui il est confié* »¹⁰ ;
- 1993 : « *Les états devraient s'efforcer d'organiser des programmes gérés par des équipes pluridisciplinaires de spécialistes ayant pour fonction de dépister, d'évaluer et de traiter les*

⁶ De manière générale, sur ce point la Haute autorité de santé (HAS) a réalisé en 2005 des recommandations pour la pratique clinique : « *Propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 28 jours à 6 ans destinés aux médecins généralistes, pédiatres, médecin de pmi et médecins scolaires* ». Saint-Denis : Editions HAS, 2005. Ces propositions ont été réalisées à partir d'un synthèse des données de la littérature portant sur les recommandations françaises et étrangères datant de moins de cinq ans, les méta-analyses et revues de la littérature, les tests de dépistages disponibles. Sur l'autisme : BAILEY, A., PHILIPPS, W., RUTTER, M., « *Autism : Towards an integration of clinical genetic, neuropsychological and neurobiological perspectives* », Journal of Child Psychology and Psychiatry, 1996, 37, 89-126 ou BRYSON, S.E., SWAIGENBAUM, L., BRIAN, J., ROBERTS, W., SZATMARI, P., ROMBOUGH, V., McDERMOTT, C., « *An prospective case series of high-risk infants who developed autism* », Journal of Autism and Developmental Disorders, 37(1), 2007, 12-24. Sur les retards du développement psychomoteur et/ou troubles du langage (REYNOLDS, A, TEMPLE, J-A, OU, S-R., ROBERTSON, D-L., MERSKY, J.P., TOPIZEZ, J-W., NILES, M-D., « *Effects of a school-based, early childhood intervention on adult health and well being : A 19 years follow-up of low-income families* », Archives of Pediatrics and adolescent Medecine, 2007, 161, 730-739. Sur la surdité : Joint Committee on Infant Hearing (Jcih) of the American Academy on Pediatrics, MUSE, C., HARRISSON, J. et al., « *Supplement to the Jcih 2007 position statement : principles and guidelines for early intervention after confirmation that a child is deaf of hard of hearing* », Pediatrics 2013, 131, e1324-49.

⁷ Le surhandicap se définit par le cumul d'un (ou des) handicap(s) originel(s) « avec un handicap acquis d'ordre cognitif ou relationnel : par exemple, les handicapés mentaux légers qui présentent des troubles de la personnalité ou du comportement » (Circulaire n°86-13 du 6 mars 1986 (Ministère des affaires sociales) relative à l'accueil des enfants et adolescents présentant des handicaps associés).

⁸ Déclaration Universelle des Droits de l'Homme de l'Organisation des nations unies (Onu), article 25.2, 10 décembre 1948.

⁹ Déclaration des droits de l'enfant, Organisation des nations unies (Onu), principe 4, 20 novembre 1959.

¹⁰ Convention internationale des droits de l'enfant, Organisation des nations unie (Onu), article 23, 20 novembre 1989.

déficiences de bonne heure. On pourrait ainsi prévenir, réduire ou éliminer les effets incapacitants »¹¹ ;

- 1994 : « les programmes de santé et d'éducation destinés aux enfants de moins de six ans devraient être développés et/ou réorientés de manière à favoriser le développement physique, intellectuel et social et la préparation à l'école. Ces programmes ont un intérêt économique majeur pour l'individu, pour la famille et pour la société, en empêchant l'aggravation d'états handicapants »¹² ;
- 2006 : « [...] les Etats s'engagent à fournir aux enfants handicapés et à leur famille, à un stade précoce, un large éventail d'informations et de services, dont des services d'accompagnement », « Ils (les Etats) fournissent aux personnes handicapées les services de santé dont celles-ci ont besoin en raison spécifiquement de leur handicap, y compris des services de dépistage précoce et, s'il y a lieu, d'intervention précoce, et des services destinés à réduire au maximum ou à prévenir les nouveaux handicaps, notamment chez l'enfant et les personnes âgées »¹³.

En France, la loi n°75-534 du 30 juin 1975, loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, a hissé pour la première fois la prévention et le dépistage des handicaps au rang des priorités nationales : « la prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès au sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale »¹⁴.

Les différents plans périnatalité (1970-1975, 1995-2000 et 2005-2007) ont eu pour objectif de développer « une politique active de prévention contre les handicaps de l'enfance » et ont prévu des « structures d'action médico-sociale précoce » pour l'accueil d'enfants « chez qui un handicap aura été décelé ou signalé ».

La prévention des problèmes de santé chez l'enfant passe notamment par une série d'exams médicaux de dépistage prévus par la loi et les règlements¹⁵. Ce dépistage, dans certaines situations, conduit à un diagnostic puis à une prise en charge médicale. La précocité du repérage, du dépistage et du diagnostic permet d'orienter l'enfant dès son plus jeune âge vers un dispositif d'accompagnement.

Dans cette continuité, le diagnostic et l'intervention précoce constitue le premier axe du troisième plan Autisme (2013-2017).

Lorsque la prise en charge est précoce et que l'intervention médicale, paramédicale, éducative et pédagogique sont adaptées, les chances de l'enfant de progresser augmentent. Cette intervention peut donc réduire les troubles, éviter le surhandicap et la perte de chance à un âge où certains processus de développement peuvent être encore modifiés. Le pronostic de ces enfants dépend donc de trois éléments :

- la précocité du diagnostic ;
- la stimulation de l'enfant et la mise en œuvre des soins nécessaires;
- l'accompagnement de la famille.

¹¹ Résolution « Règles pour l'égalisation des chances des handicapés », Onu, 20 décembre 1993.

¹² Déclaration de Salamanque et cadre d'action pour les besoins éducatifs spéciaux, point 53, 7 et 10 juin 1994, l'Organisation des nations unies pour l'éducation.

¹³ Convention relative aux « Droits des personnes handicapées » et Protocole facultatif, article 25.d, Onu, 13 décembre 2006.

¹⁴ Article 1^{er} alinéa.

¹⁵ La loi du 15 juillet 1970, complétée décrets du 2 mars 1973 et du 23 mars 1978, relative au contenu des 20 examens obligatoires de 0 à 6 ans et les certificats de santé.

Selon l'Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce (Anescamp), les objectifs d'une action médico-sociale précoce sont doubles :

- « *aider l'enfant, malgré les limites imposées par son handicap à développer toutes ses potentialités. Chaque facette du développement est prise en compte avec précision et par delà chacune d'elle, l'approche de l'enfant est toujours globale. Les éducations thérapeutiques spécialisées (kinésithérapie, psychomotricité, orthophonie...), les traitements médicaux, les psychothérapies sont proposés au fur et à mesure de l'apparition des besoins révélés par l'observation attentive de l'enfant. La socialisation de l'enfant et son intégration dans les collectivités d'enfants (crèches, haltes-garderies, jardins d'enfants, écoles maternelles) et plus largement dans la société, sont favorisées.*
- *accompagner et soutenir les parents :*
 - *afin de permettre l'expression de leur détresse ;*
 - *soutenir et renforcer au besoin leurs compétences parentales*
 - *les aider à découvrir avec les professionnels les capacités et les difficultés de leur enfant ;*
 - *informer sur toutes les ressources de soutien possibles ;*
 - *répondre du mieux possible, au fil du temps, à leurs questions fondamentales sur le développement de l'enfant. »¹⁶*

2.3 Les acteurs de l'intervention précoce

L'intervention précoce concerne en France de nombreux acteurs.

Des acteurs sanitaires :

- Les services hospitaliers : les maternités de niveaux 1, 2 et 3 et les services de pédiatrie ;
- Les réseaux de périnatalités¹⁷ ;
- Les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile¹⁸ : les Centre médico-psychologiques (CMP), les Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel (Cattp) et les hôpitaux de jour.

Des acteurs médico-sociaux :

- Les services de la Protection maternelle et infantile¹⁹ (Pmi) ;
- Les Services d'éducation et de soins à domicile (Sessad), les Instituts d'éducation sensorielle, les Instituts médico éducatifs (IME), les Instituts d'éducation motrice (IEM), les établissements pour enfants polyhandicapés, les instituts thérapeutiques, éducatif et pédagogiques (ITEP), les Centres médico-psycho-pédagogique (Cmpp) et les Centres d'action médico-sociale précoce (Camps) ;
- Les Centre ressources autisme (CRA)²⁰ .

L'Education nationale :

- Classe d'inclusion scolaire (Clis) et classe ordinaire.

Les spécialistes²¹ et plusieurs études soulignent le rôle central des Camps. La Cour des comptes relève que « *le dispositif essentiel sur le dépistage précoce du handicap est celui exercé par les*

¹⁶ Anescamp, Fondation de France, Ministère de l'emploi et de la solidarité, Direction générale de l'action sociale, Union nationale des associations familiales, Plaquette de présentation, Campagne nationale pour le dépistage précoce de la petite enfance, 2001.

¹⁷ Circulaire n°2006-151.

¹⁸ Circulaire du 15 mars 1960, décret du 14 mars 1986.

¹⁹ L'article L.146 de la loi du 18 décembre 1989 dispose notamment que la protection et la promotion de la santé maternelle et infantile « *comprend les actions de prévention et de dépistage des handicaps de l'enfant de moins de 6 ans ainsi que les conseils aux familles pour la prise en charge des handicaps* ».

²⁰ Circulaire n°2005-124 du 8 mars 2005.

centres d'action médico-sociale précoce (Camsp) »²². La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (Cnsa) souligne que le Camsp est le seul établissement médico-social qui allie « l'ensemble » des missions inhérentes à l'intervention précoce auprès des enfants et des familles²³ et une étude commanditée par la Caisse d'allocations familiales indique que « tous les spécialistes insistent sur le rôle de « pivot » (et le rôle central) des Camsp, dont le champ d'action concerne les enfants de 0 à 6 ans »²⁴.

L'Anesm a choisi de cibler les Camsp au regard de la spécificité de leur action : tout d'abord un accompagnement à la fois spécialisé, polyvalent, personnalisé, permettant une approche globale autour de l'enfant et de sa famille. Ensuite une capacité à proposer l'ensemble des missions propres au secteur : prévention, dépistage, diagnostic et accompagnement des enfants et de leurs parents ; et enfin une capacité à travailler en réseau avec les acteurs des secteurs sanitaire, médico-social et social.

Les autres acteurs de l'action médico-sociale précoce pourront largement et utilement se référer à la présente recommandation. Les Sessad, structures principalement en aval des Camsp, ont pour leur part fait l'objet d'une recommandation de bonnes pratiques professionnelles par l'Anesm en 2011²⁵.

3. Caractéristiques des Camsp

3.1 Historique

Les Camsp ont été créés au début des années soixante-dix à la suite des actions et des engagements de précurseurs : le docteur Roger SALBREUX qui a fondé le Camsp de l'institut de puériculture à Paris et Janine LEVY qui a créé le centre d'action éducative du Tout-petit de Paris. Simultanément, les textes concernant les Camsp furent rédigés à partir des travaux du docteur Roger SALBREUX. Ils paraissent en 1976²⁶ et définissent les missions et le cadre de fonctionnement technique de ces services.

3.2 Missions et cadre juridique

Les Camsp ont un positionnement particulier dans le paysage médico-social. Ils ont pour vocation essentielle la prise en charge précoce des jeunes enfants en situation de handicap ou présentant un risque de développer un handicap de 0 à 6 ans.

Trois textes principaux définissent et encadrent les missions des Camsp :

²¹ TISSIER, G. et al., *Soins et éducation des jeunes enfants handicapés, Encyclopédie médico chirurgicale*, Editions scientifiques et médicales Elsevier, 2000.

²² Cour des comptes, Rapport au Président de la République, La vie avec un handicap, Paris : Direction des journaux officiels, 2003, 324 p.

²³ « CREAI Rhône-Alpes, *Intervention des centres d'action médico-sociale précoce (Camsp) dans différents contextes sanitaires, sociaux et médico-sociaux (Etude qualitative 2009)*, Paris : CNSA, 2009, 135 p.

²⁴ Caisse d'allocations familiales, Université René Descartes – Paris V, Centre de recherche sur les liens sociaux, Eric Plaisance et al., *Petite enfance et handicap. La prise en charge des enfants handicapés dans les équipements collectifs de la petite enfance*, n°66, 2005.

²⁵ Recommandation de bonnes pratiques professionnelles « L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciales et de soins à domicile » : Anesm, Paris, juin 2011.

²⁶ Avant la loi d'orientation n°75-534 en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975, les Camsp n'avaient pas d'existence juridique.

- ✓ Le décret de 1976²⁷ leur confère un large éventail de missions :
 - dépistage et diagnostic précoce des déficits ou des troubles ;
 - prévention ou réduction des conséquences invalidantes de ces déficits ;
 - cure ambulatoire et rééducation précoce ;
 - accompagnement et soutien des familles lors du processus de révélation du handicap et dans la mise en œuvre des soins et des actions éducatives requis par l'état de l'enfant ;
 - soutien à l'accès aux lieux de la petite enfance et à la scolarité.

Le décret de 1976 prévoit un accès direct sans passer par la Maison départementale des personnes handicapées (Mdph). Cet accès direct est un atout pour préserver la continuité du parcours repérage - dépistage - diagnostic - soins - prévention surhandicap - accompagnement de l'enfant et de ses parents.

L'accompagnement global proposé par les Camsp les distingue de la prise en charge médicale libérale ou hospitalière, le plus souvent axée uniquement sur le dépistage, le diagnostic, ou encore les soins.

- ✓ La loi du 2 janvier 2002²⁸ consacre notamment la prise en charge et l'accompagnement individualisé de qualité favorisant le développement, l'autonomie et l'insertion, adapté à l'âge et aux besoins de l'utilisateur.
Elle garantit la participation directe de l'utilisateur 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 le concerne.
- ✓ La loi du 11 février 2005²⁹ affirme le droit à la scolarisation des enfants handicapés dans le milieu ordinaire et la nécessité de mettre en place les conditions optimales de la scolarisation. Elle prévoit de construire avec l'enfant et sa famille, un parcours qui va lui permettre de s'insérer dans la collectivité. Le droit à compensation à toute personne handicapée est désormais reconnu comme un droit universel et s'impose comme le pilier juridique sur lequel peuvent s'appuyer les parcours de vie des personnes handicapées. Ce droit à compensation implique, dans l'intérêt de l'enfant, une intervention et un accompagnement le plus tôt possible.

3.3 Le statut, autorisation et financement

Les Camsp peuvent être gérés par³⁰ :

- ✓ une association, une fondation ;
- ✓ un groupement d'intérêt public ;
- ✓ un établissement hospitalier, inter hospitalier ;
- ✓ une collectivité territoriale (centre communal d'action social, département) ;
- ✓ la caisse du régime général de la Sécurité Sociale.

L'autorisation est accordée conjointement par le président du Conseil général et le directeur général de l'Agence régionale de santé (ARS).

Le financement est défini à l'article L.2118-8 du code de la santé publique.

²⁷ Décret n°76-389 du 15 avril 1976 (annexe 32 bis – cf. annexe 3) complétant le décret n°56-284 du 9 mars 1956 fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux par l'annexe XXXII bis concernant les conditions techniques d'agrément des centres d'action médico-sociale précoce.

²⁸ Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

²⁹ Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

³⁰ Les centres d'action médico-sociale précoces, résultats de l'enquête quantitative, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, 2008.

Les Camsp bénéficient d'un double financement sous forme d'une dotation globale :

- ✓ 80% de l'assurance maladie ;
- ✓ 20% du Conseil Général.

Pour les usagers, la totalité des interventions réalisées par les Camsp est gratuite.

L'extraction du Fichier national des établissements sanitaires et sociaux (Finess) fait état à la date d'avril 2013 de 318 établissements et antennes sur le territoire.

Au total, en 2010³¹ 2 820 professionnels exercent en Camsp.

3.4 Enfants accueillis

Les jeunes enfants, de la naissance à 6 ans, sont accueillis dans des Camsp polyvalents, spécialisés, ou polyvalents avec des sections spécialisées, comme le permet le décret de 1976.

Selon l'enquête de la CNSA (2008)³², les déficiences / troubles principaux, connus pour la moitié des enfants accueillis, sont : troubles des apprentissages et de la communication (27%), déficience du psychisme (20%), déficience motrice (19%), déficience intellectuelle (17%), polyhandicap (5%), surdit  (4%), troubles du comportement (2%) et c cit  (1%).

La plupart des Camsp sont polyvalents, mais quelques Camsp peuvent accueillir principalement des enfants atteints de troubles du spectre autistique (TSA). D'autres sont sp cialis s dans les d ficiences visuelles, auditives ou motrices.

L' ge des enfants lors du premier rendez-vous est inf rieur   un an pour 28% des enfants, de 1   2 ans pour 31% et de 3 ans ou plus pour 41%³³ d'entre eux.

Les enfants sont orient s vers les Camsp par l'h pital (32%), un praticien lib ral (18%), la protection maternelle et infantile (13%) ou encore l'Education nationale (12%)³⁴.

Selon l'enqu te ES 2010, dont le champ est quasiment exhaustif, la file active³⁵, au 31 d cembre 2010 est estim e   65 000 enfants au niveau national. Le nombre d'enfants vus pour la premi re fois au cours de l'ann e 2010 est  valu    28 700³⁶.

3.5 Les professionnels

La composition de l' quipe des Camsp est fix e par le d cret de 1976 en fonction de son caract re polyvalent ou sp cialis .

Le centre est plac  sous la responsabilit  d'un directeur, qui peut  tre un m decin agr e par le Pr fet. Si le directeur n'est pas m decin, il est assist  par un m decin directeur technique (article 11

³¹ Drees, *L'enqu te aupr s des structures pour enfants et adolescents handicap s. R sultats de l' dition 2010, Dossier Solidarit  et Sant *, n 20, 2011.

³² Cnsa. *Les Camsp, R sultats de l'enqu te quantitative men e en 2008*. Paris : Cnsa, 2008.

³³ Cnsa. *Les Camsp, R sultats de l'enqu te quantitative men e en 2008*. Paris : Cnsa, 2008.

³⁴ Drees, *L'enqu te aupr s des structures pour enfants et adolescents handicap s. R sultats de l' dition 2010, Dossier Solidarit  et Sant *, n 20, 2011.

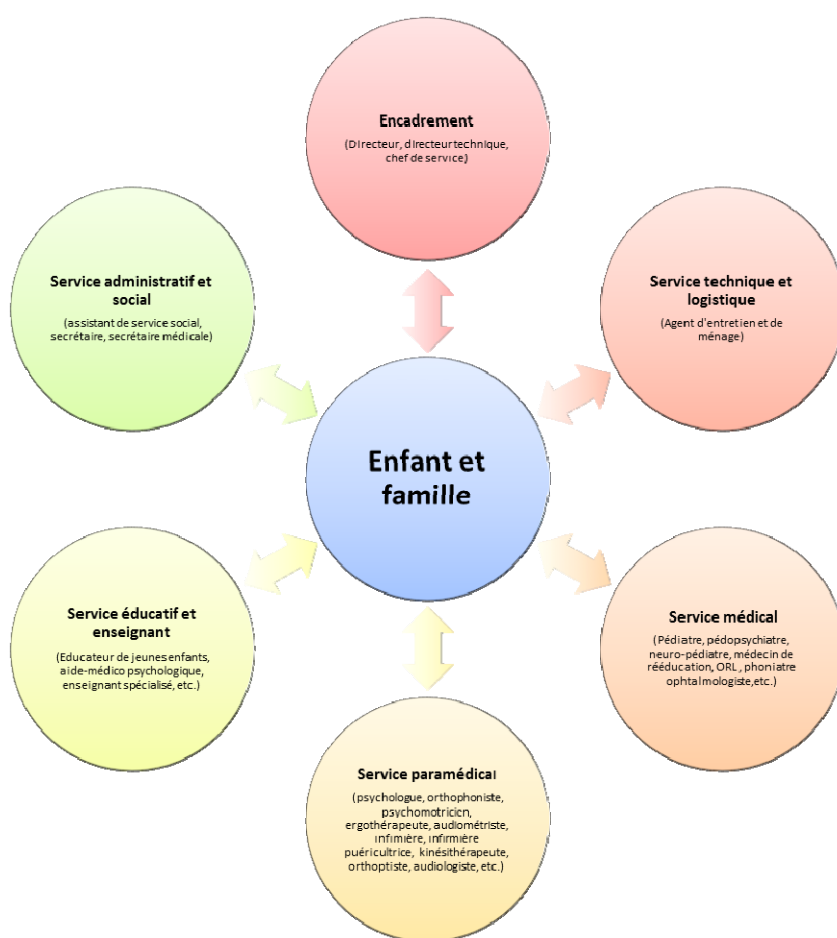
³⁵ File active : nombre d'enfants vus au moins une fois pendant l'ann e par un ou plusieurs membres du Camsp, quels que soient le nombre et la dur e des prises en charge.

³⁶ Drees. *L'enqu te aupr s des structures pour enfants et adolescents handicap s. R sultats de l' dition 2010. Paris : Dossier Solidarit  et Sant *, n 20, 2011.

de l'annexe XXXII bis)³⁷. Le médecin d'un Camsp polyvalent doit justifier de la qualification en pédiatrie ou en psychiatrie de l'enfant ou de l'adolescent. Dans un Camsp spécialisé, il doit posséder la qualification correspondante (article 12 de l'annexe XXXII bis)³⁸.

Le décret fixe une liste minimale de professionnels : « *Le dépistage, les traitements et la rééducation sont effectués, sans hospitalisation, par une équipe pluridisciplinaire composée de médecins spécialisés, de rééducateurs, d'auxiliaires médicaux, de psychologues, de personnels d'éducation précoce, d'assistants sociaux et, tant que de besoin, d'autres techniciens* ».

Différents professionnels se retrouvent au sein des Camsp :

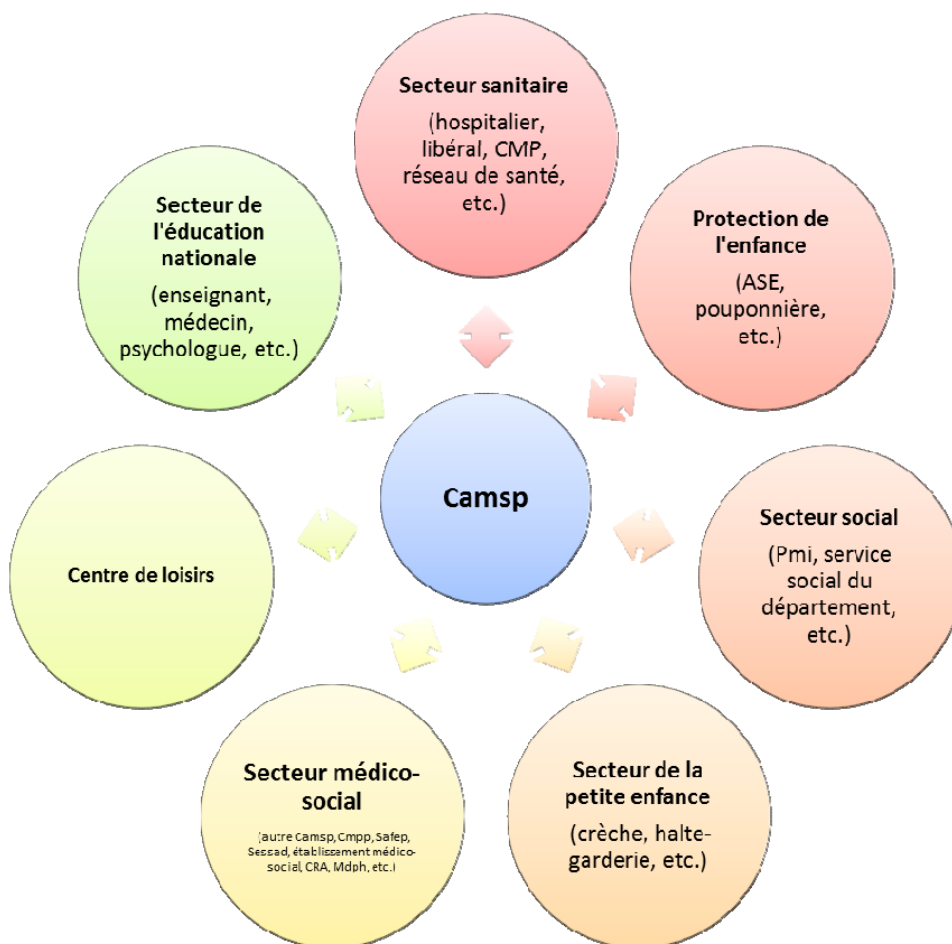


³⁷ Décret n°76-389 du 15 avril 1976 (annexe 32 bis – cf. annexe 3) complétant le décret n°56-284 du 9 mars 1956 fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux par l'annexe XXXII bis concernant les conditions techniques d'agrément des centres d'action médico-sociale précoce.

³⁸ Décret n°76-389 du 15 avril 1976 (annexe 32 bis – cf. annexe 3) complétant le décret n°56-284 du 9 mars 1956 fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux par l'annexe XXXII bis concernant les conditions techniques d'agrément des centres d'action médico-sociale précoce.

3.7 Le partenariat

Au regard des nombreuses missions qui leur sont attribuées, les Camsp travaillent avec de nombreux partenaires :



4. Périmètre de la recommandation

4.1 Les destinataires

« Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles sont des repères, des orientations, des pistes pour l'action destinés à permettre aux professionnels de faire évoluer leurs pratiques pour améliorer la qualité des prestations rendues aux usagers et de mettre en œuvre la démarche d'évaluation. Elles ne sont ni des dispositions réglementaires, ni un recueil des pratiques les plus innovantes et ne sont pas en tant que telles un référentiel d'évaluation pour le secteur social et médico-social. Elles représentent l'état de l'art qui fait consensus à un moment donné. Une pratique n'est pas bonne dans l'absolu. Elle l'est par rapport à un objectif à atteindre, dans un contexte donné et à un moment donné, en fonction des connaissances existantes. Si elle cible des pratiques précises, une recommandation n'a pas pour objectif d'apporter une solution clef en main »³⁹. A ce titre, les recommandations nécessitent un travail d'appropriation par les professionnels.

Les destinataires directs de cette recommandation sont tous les professionnels des Camsp.

Les destinataires indirects sont les professionnels des autres services et établissements sanitaires, médico-sociaux, éducatifs et sociaux accompagnant des enfants handicapés (Cmpp, SAFEP, Sessad, etc.) ainsi que les acteurs de la petite enfance.

Ce document peut constituer un support d'échanges avec la famille (parents, fratrie et grands-parents) et les proches ainsi qu'avec les professionnels de santé libéraux et hospitaliers prenant en charge ces enfants. Ce document peut être utile aux organismes habilités chargés de réaliser l'évaluation externe des établissements et aux autorités chargées de délivrer les autorisations.

4.2 L'objectif

L'objectif de cette recommandation est de proposer des repères pratiques aux professionnels des Camsp pour assurer au plus tôt le repérage des facteurs de risque, le dépistage, le diagnostic, le suivi des troubles éventuels et l'accompagnement des enfants et des parents, pour favoriser le développement des potentialités de l'enfant et assurer son inclusion sociale et éducative.

Cette recommandation est directement reliée à l'ensemble des recommandations publiées par l'Anesm, et plus particulièrement :

- Les attentes de la personne et le projet personnalisé (décembre 2008) ;
- L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile - Sessad (juin 2011) ;
- Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent (mars 2012) ;
- L'accompagnement à la santé de la personne handicapée (juillet 2013).

³⁹ Procédure d'élaboration des recommandations : www.anesm.sante.gouv

5. Enjeux

L'action médico-sociale précoce a fait l'objet récemment de trois importants travaux. Deux concernent les Camsp et un aborde l'ensemble du système de prise en charge précoce.

- ✓ Le premier rapport⁴⁰, lancé par la Dgas et la Cnsa en juin 2007, avec l'appui des représentants des Camsp et des services déconcentrés de l'Etat était quantitatif. Il avait pour finalité de « mieux connaître la capacité d'intervention et la pluridisciplinarité au sein des Camsp, pour orienter les financements du plan pluriannuel 2008-2012 et être en mesure d'accompagner le développement de l'offre dans toutes les régions ».

Cette première étude a mis en évidence :

- la grande diversité de la répartition de l'activité des structures entre les différentes missions (dépistages, bilans, suivis thérapeutiques et autres formes d'accompagnement) ;
- les besoins de connaissances supplémentaires pour déterminer des priorités de renforcement, de transformation ou de création de Camsp, au niveau national comme au niveau local.

- ✓ La seconde étude⁴¹, réalisée en 2009, dresse une typologie des Camsp et fournit des éléments de compréhension de leurs pratiques, notamment de leur interaction avec les autres acteurs (maternités, services de néonatalogies, services de pédiatrie, services de pédopsychiatrie, structures scolaires ou médico-sociales) en fonction des contextes locaux. Au-delà de leur grande diversité d'organisation, l'étude définit les cinq rôles majeurs des Camsp pour répondre aux besoins des jeunes enfants et de leurs parents :

- organiser, en interaction avec les acteurs des secteurs sanitaires, sociaux, médico-sociaux et éducatifs, le parcours de soins et d'accompagnement de l'enfant ;
- accompagner son inscription dans les établissements de la petite enfance ou scolaires ;
- promouvoir les compétences des parents ;
- organiser le relais à la sortie du Camsp ;
- jouer un rôle de ressources et d'expertises auprès des autres acteurs de l'accompagnement.

- ✓ Le troisième travail a été initié par la Conférence nationale de la santé (CNS) en 2011. Celle-ci s'est auto saisie de la « problématique du dépistage, du diagnostic et de l'accompagnement précoces des handicaps chez l'enfant ». Elle a mené à ce titre une réflexion multidisciplinaire à laquelle l'Anesm a participé.

Dans sa lettre de mission⁴², la CNS rappelle que le « diagnostic et l'accompagnement sont trop tardifs [...] et que certains enfants ne sont pas pris en compte à l'une ou l'autre des différentes phases du processus ». Elle rajoute que « les conséquences en sont :

- les pertes de chance pour les personnes handicapées concernées ;
- les surcoûts, sur le long terme, pour la société et les comptes sociaux d'un accompagnement trop tardif ;

⁴⁰ Cnsa. *Les Camsp, Résultats de l'enquête quantitative menée en 2008*. Paris : Cnsa, 2008.

⁴¹ CREA Rhône-Alpe., *Intervention des centres d'action médico-sociale précoce (Camsp) dans différents contextes sanitaires, sociaux et médico-sociaux (Etude qualitative 2009)*, Paris : Cnsa, 2009, 135 p.

⁴² Conférence nationale de la santé. Avis du 21 juin 2012 sur le « diagnostic et l'accompagnement précoces des handicaps chez l'enfant ». Paris : CNS, 2012, 16 p. plus annexes.

- *une information tardive des familles avec un sentiment d'abandon et parfois des situations de détresse psychologiques ou sociales. »*

Dans son Avis⁴³, la CNS constate de « *profondes inégalités de situations vécues par les parents et les enfants handicapés sur le territoire national* ». Elle rappelle « *l'importance et la nécessité d'une approche globale des difficultés rencontrées et des réponses apportées aux enfants et à leurs proches* ».

La CNS propose différents axes d'améliorations sous forme de 28 recommandations⁴⁴. Celles-ci répondent à deux constats :

- *« des dispositifs pertinents mais appliqués trop partiellement : des mesures confortatives et incitatives à envisager ;*
- *une précocité d'identification des situations de handicaps des enfants et d'interventions : un enjeu de santé publique de première importance appelant de nouvelles lignes d'action collective ».*

Elle rappelle en outre que disposer de recommandations professionnelles produites par l'Anesm et la Haute autorité de santé (HAS) pour « *induire les bons réflexes professionnels* » est une source de progression qualitative.

6. Thématiques traitées dans la recommandation

6.1 Questionnements

Comment assurer de manière précoce le repérage des facteurs de risque et le dépistage des troubles ?

- ✓ Comment aller à la rencontre des populations qui auraient besoin de l'offre du Camsp pour remplir la mission de repérage (dans les maternités, les services de pédiatrie, les lieux de la petite enfance, etc.) ?
- ✓ Comment se faire (re)connaître par les adresseurs (parents, services hospitaliers et secteur libéral, lieux d'accueil de la petite enfance, services sociaux, et.) sur le territoire ?
- ✓ Y-a-t-il des pratiques particulières de repérage et de dépistage par type de handicap ou selon l'âge de l'enfant ?
- ✓ Quelles sont les modalités de traitement de la file active qui permettent de rencontrer dans les meilleurs délais les parents inquiets devant des difficultés repérées de leur enfant ?
- ✓ Quels partenariats développer, quelles ressources mobiliser sur le territoire pour assurer le dépistage, le diagnostic et l'accompagnement le plus tôt possible ?
- ✓ Quelles sont les pratiques d'accompagnement à mettre en place pour gérer le temps entre le repérage des premières difficultés, le dépistage des troubles, la démarche diagnostique, son annonce et le début de la prise en charge ?

⁴³ Conférence nationale de la santé. Avis du 21 juin 2012 sur le « *diagnostic et l'accompagnement précoces des handicaps chez l'enfant* ». Paris : CNS, 2012, 16 p. plus annexes

⁴⁴ Conférence nationale de la santé. Avis du 21 juin 2012 sur le « *diagnostic et l'accompagnement précoces des handicaps chez l'enfant* ». Paris : CNS, 2012, 16 p. plus annexes

Comment accompagner l'enfant au plus tôt, de manière globale et personnalisée, pour assurer le développement de ses potentialités et la prévention du surhandicap ?

- ✓ Quelles modalités de transmissions de l'information et quels échanges avec les autres professionnels pour assurer un dépistage, un diagnostic et un accompagnement fluides et cohérents ?
- ✓ Quelles sont les particularités du projet personnalisé d'un nourrisson, d'un enfant n'ayant pas acquis le langage, d'un enfant déjà scolarisé ? Comment associer les parents ?
- ✓ Y-a-t-il des pratiques spécifiques de prévention du surhandicap en fonction du type et de la gravité du handicap initial ?
- ✓ Comment assurer une cohérence d'équipe vis-à-vis des familles et des partenaires ? Quelle est la place du coordinateur ou référent, le cas échéant ?
- ✓ Comment favoriser l'interdisciplinarité et la coopération entre professionnels ?
- ✓ Comment identifier les ressources du territoire pour assurer une continuité de l'accompagnement pendant et à la sortie du Camsp ?

Comment accompagner et soutenir les parents et familles dès la suspicion ou la révélation du handicap chez l'enfant ?

- ✓ Comment rassurer les parents lors du premier contact et du premier rendez-vous au sein du Camsp ?
- ✓ Quelles pratiques développer pour faciliter l'inscription administrative au Camsp ? Quelles informations transmettre pour faciliter l'appropriation du fonctionnement du Camsp et de l'accompagnement proposé ?
- ✓ Quelles pratiques mettre en place pour accompagner l'annonce du diagnostic aux parents ?
- ✓ Comment accompagner les parents dans la construction et leur réflexion quant au projet de vie de leur enfant ?
- ✓ Comment rendre les parents acteurs et respecter leur libre choix ? Quelles pratiques de coopérations, d'échanges, de transmissions entre parents et professionnels ?
- ✓ Comment, le cas échéant, travailler sur les divergences entre parents et professionnels ?
- ✓ Comment promouvoir et valoriser les ressources parentales ?
- ✓ Y-a-t-il des pratiques particulières en fonction du genre du parent (père ou mère) ?
- ✓ Quelles pratiques, le cas échéant, pour soutenir les frères et sœurs ?
- ✓ Quelles modalités de travail et de collaboration avec les grands-parents et les proches de l'enfant pour que ceux-ci deviennent une ressource dans le développement de l'enfant ?
- ✓ Comment apporter un soutien matériel et aider les parents dans l'aménagement de leur environnement ?
- ✓ Comment apporter un soutien administratif ?
- ✓ Comment l'éducation à la santé peut-elle renforcer les compétences parentales (réassurance du couple enfant-parents) et prévenir les problèmes de santé supplémentaires ? Comment associer et rassurer les parents lors des séances de soin ?
- ✓ Quelles sont les pratiques pour prévenir, déceler chez les parents et dans la famille des situations de fragilité pouvant mettre en péril la qualité de leur relation auprès de l'enfant ? Le cas échéant quel est le soutien qui leur est proposé ?
- ✓ Comment associer les parents au partenariat mis en place autour de leur enfant et plus particulièrement des services de la protection de l'enfance, le cas échéant ?
- ✓ Comment définir des jours, horaires d'ouvertures qui tiennent compte dans la mesure du possible des contraintes des parents ?
- ✓ Quelles modalités d'intervention au domicile des parents afin de palier les problèmes de mobilité et d'accessibilité au Camsp ?
- ✓ Comment assurer la continuité de l'accompagnement lors des périodes de fermeture ?

- ✓ Quelles pratiques développer pour faciliter les échanges entre parents ?
- ✓ Quelles pratiques mettre en œuvre pour assurer la confidentialité des échanges entre les professionnels au sein du Camsp et avec les partenaires ?
- ✓ Comment renforcer les compétences des professionnels en termes d'accueil et d'accompagnement des parents ?
- ✓ Existe-t-il des pratiques spécifiques pour les parents en situation de handicap, en difficultés socio-économiques ou demandeur d'asile et réfugiés ?
- ✓ Comment faciliter l'expression des familles et leur participation au fonctionnement du Camsp ?

Comment assurer le soutien et l'aide à l'inclusion sociale, et éducative ?

- ✓ Comment assurer l'inclusion sociale des enfants dans les lieux d'accueil de la petite enfance et les autres lieux de vie (centres de loisirs, etc.) ?
- ✓ Comment faciliter ou préserver l'insertion éducative des enfants ?
- ✓ Y-a-t-il des pratiques spécifiques pour faciliter la coopération avec les professionnels du milieu ordinaire (professionnels de la petite enfance, enseignants, AVS/EVS et autres acteurs de la vie scolaire) ?

Questions transversales

De manière transversale, seront traitées les questions sur les pratiques collaboratives des professionnels, de l'interdisciplinarité et de l'ancrage territorial des Camsp.

6.2 Les questions non retenues

- ✓ La dimension médicale du dépistage et du diagnostic ;
- ✓ La dimension technique des soins ;
- ✓ La tarification des services.

7. Cadre méthodologique

7.1 Modalités d'élaboration

Pour la construction de cette recommandation, l'Anesm retient la méthode du consensus simple. Cette méthode consiste à produire une recommandation en mobilisant un groupe de travail en tenant compte des résultats d'une analyse critique de la littérature et d'une étude des pratiques professionnelles (étude qualitative). La recommandation est finalisée après recueil et commentaires d'un groupe de lecture et d'un expert juridique. Elle est ensuite soumise aux instances de l'Agence.

La revue de littérature est conduite par les équipes de l'Anesm. Elle consiste en une analyse critique de la littérature existante en s'appuyant sur la littérature francophone et internationale. Les définitions des concepts et principes sont traitées dans un argumentaire.

L'étude qualitative est constituée d'entretiens avec des professionnels ou des personnes ressources (usagers et représentants des usagers, professionnels soignants, éducatifs, personnel d'encadrement exerçant en établissement ou service médico-social, conseiller technique, représentants de fédérations, agences, etc.) au sein des services ou à l'Anesm.

Le groupe de travail ainsi que le groupe de lecture sont placés sous la responsabilité de Laurent BOUTAREL, responsable de projet Handicap au sein du service Recommandations de l'Anesm.

La composition des groupes tient compte de la spécificité du public accueilli, de la structure concernée et de la variété des disciplines professionnelles. Seront ainsi représentés, au sein du groupe de travail :

- des représentants des usagers et des familles ;
- des professionnels des établissements et services : des professionnels de santé, d'encadrement et éducatifs ;
- des personnalités qualifiées et institutionnelles (Creai⁴⁵, Cnsa, Dgcs⁴⁶, représentants de fédérations, etc.).

Le groupe de lecture sera composé selon les mêmes critères.

7.2 Calendrier

La planification des différents volets exposés ci-dessus est envisagée de la manière suivante :

Avis par les instances de la lettre de cadrage :

- au sein du Comité d'orientation stratégique du 20 septembre 2013 ;
- au sein du Conseil scientifique du 24 septembre 2013.

4 séances du groupe de travail qui se réuniraient entre octobre 2013 et janvier 2014 :

- mardi 15 octobre 2013 ;
- mercredi 27 novembre 2013 ;
- jeudi 17 décembre 2013 ;
- mardi 28 janvier 2014.

Le groupe de lecture et analyse juridique : février 2014.

Le projet de recommandation sera soumis aux instances au début du 2ème trimestre 2014.

⁴⁵ Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptée

⁴⁶ Direction générale de la cohésion sociale

8. Premiers éléments de bibliographie

Textes officiels

Dispositions internationales

Convention européenne des droits de l'enfant du 20 novembre 1989.
Convention relative aux « *Droits des personnes handicapées* » et Protocole facultatif, ONU, 13 décembre 2006.
Déclaration des droits de l'enfant, Organisation des nations unies (ONU), 20 novembre 1959.
Déclaration de Salamanque et cadre d'action pour les besoins éducatifs spéciaux, 7 et 10 juin 1994.
Déclaration Universelle des Droits de l'Homme de l'Organisation des nations unies (ONU), 10 décembre 1948.

Mis en forme : Normal

Mis en forme : Police :Calibri

Dispositions législatives

Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.
Loi n°2009-1791 du 31 décembre 2009 autorisant la ratification de la convention relative aux droits des personnes handicapées (ONU 2006).
Loi n° 2011-940 du 10 août 2011 modifiant certaines dispositions de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

Dispositions réglementaires

Décret n°76-389 du 15 avril 1976 (annexe 32 bis – cf. annexe 3) complétant le décret n°56-284 du 9 mars 1956 fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux par l'annexe XXXII bis concernant les conditions techniques d'agrément des centres d'action médico-sociale précoce.
Décret 2000-762 du 1^{er} août 2000 relatif aux établissements et services d'accueil des enfants de moins de 6 ans et modifiant le code de l'action sociale.

Mis en forme : Police :Non Gras

Circulaires

Circulaire n°669 du 9 juin 1976 relative aux centres d'action médico-sociale précoce.
Circulaire n°83-22 du 30 juin 1983 relative à la vie quotidienne des crèches.
Circulaire n°2002-269 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.
Circulaire du 29 novembre 1985 relative à la sensibilisation des personnels de maternité.
Circulaire du 18 avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré et post natale d'une maladie ou d'une malformation
Circulaire n°2003-135 du 8 septembre 2003 : accueil en collectivité des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période.

Autres sources

Lettre circulaire n°LC-2003-056 du 12 mai 2003 : l'Action sociale des CAF et la prise en compte du handicap.
Recommandation de la Commission, *Investir dans l'enfance pour briser le cercle vicieux de l'inégalité*, Journal officiel de l'Union européenne, du 20 février 2013.

Textes abrogés

Circulaire n°669 du 9 juin 1976 relative aux centres d'action médico-sociale précoce (abrogée par la circulaire Dgas/5 B n°2004-06 du 8 janvier 2004 relative à la procédure de tarification et à la procédure d'approbation des plans de financement des programmes d'investissement).
Circulaire du 29 novembre 1985 relative à la sensibilisation des personnels de maternité.

Recommandations

Recommandation CM/Rec(2010)2 du Comité des ministres aux états membres relative à « *La désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité* », adoptée par le Comité des ministres le 3 février 2010.

Recommandation de la Commission, *Investir dans l'enfance pour briser le cercle vicieux de l'inégalité*, Journal officiel de l'Union européenne, du 20 février 2013.

Etudes et enquêtes

Association information recherche (AIR), *Résultat d'enquête : comment accompagner au mieux, une personne ayant un handicap mental sévère ?*, novembre 2007 – juin 2008.

ARS Bretagne, Creai Bretagne, *Etude régionale sur les Camsp*, mars 2013.

CAF d'Ile de France, Université René Descartes – Paris V, Centre de recherche sur les liens sociaux (Cerlis), *Petite enfance et handicap, La prise en charge des enfants handicapés dans les équipements collectifs de la petite enfance*, Dossier d'études, n°66, 2005.

Cnsa, *Les Camsp, Résultats de l'enquête quantitative menée en 2008*, septembre 2008.

Cour des comptes, *Rapport au Président de la République, La vie avec un handicap*, Paris : Direction des journaux officiels, 2003, 324 p.

Ctnerhi, Dress / Creai, *Le vécu des parents d'enfant(s) handicapé(s)*, décembre 2005, 179 p.

Ctnerhi, *Enquête sur l'accompagnement des enfants sourds par les Camsp et les Safep*, janvier 2008, 170 p.

Conférence Nationale de la Santé (CNS), *Avis du 21 juin 2012 sur le « dépistage, le diagnostic et l'accompagnement précoces des handicaps chez l'enfant »*, 2012

Creai Alsace, *Dépistage, diagnostic précoce et annonce du handicap*, Rapport final, pour le compte de l'ARS d'Alsace, mai 2013.

Creai Provence Alpes Côte d'Azur et Corse, *Accompagnement à l'élaboration d'un rapport annuel type des Camsp en Paca*, novembre 2007.

Creai Rhône-Alpes, *Handicap psychique : de la reconnaissance aux réponses de terrain. Dossier technique*. Dossier Creai Rhône-Alpes, 2007, n°139, 24 p.

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

Creai Rhône-Alpes, Agence régionale de santé Rhône-Alpes, *La pris en charge très précoce des bébés vulnérables en Rhône-Alpes*, septembre 2011.

Drees, *L'enquête auprès des structures pour enfants et adolescents handicapés. Résultats de l'édition 2006, Dossier Solidarité et Santé*, n°20, 2011.

Inspection générale des affaires sociales, *La prise en charge du handicap psychique*, Rapport, tome 1 et 2, août 2011.

Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), *Grand prématurité. Dépistage et prévention du risque*, Expertise collective Inserm, Editions Inserm, 1997.

Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), *Déficiences et handicaps d'origine périnatale, dépistage et prise en charge*, Editions Inserm, Expertise collective, Paris, 2004.

Fédération française de psychiatrie, HAS, *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme*, 15 p., juin 2007.

Réseau Lucioles avec l'Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce (Anecamsp) et

SALBREUX, R., Anecamsp, *Enquête sur les CAMSP, Rapport final*, Anecamsp, 1996.

Sénat, *Sur l'application de 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*, Rapport d'information n°635, juillet 2012.

Unapei, Livre blanc, *Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales*, juin 2013.

Références internationales

Analyse comparative

Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes ayant des besoins particuliers (European Agency for Development in Special Needs Education), *Intervention précoce : intervention précoce auprès de la petite enfance, Analyse des situations en Europe, Aspects fondamentaux et recommandations*. Rapport de synthèse, 2005, Odense, Danemark, 59 p.

Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes ayant des besoins particuliers (European Agency for Development in Special Needs Education), *Intervention précoce auprès de la petite enfance, Progrès et développements 2005-2010*, Odense, Danemark, 2010, 49 p.

Mémoires, thèses

DESAGE, A. *Développer une démarche partenariale entre Camsp, famille et école pour soutenir la scolarisation des enfants handicapés*, mémoire de , Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement social ou de service d'intervention sociale petite enfance, Ecole nationale de santé publique, 2001.

Guide de bonnes pratiques

Ministère de la Santé et des services sociaux du Québec, Les services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité, Guide d'intervention pour soutenir les pratiques parentales, 2009.

Haute autorité de santé (HAS), Recommandation de bonne pratique, *Surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans hors accompagnement scolaire*, décembre 2009.

Actes de colloques, congrès et journées

CREAI Rhône-Alpes, CNSA, Anecamsp, *L'intervention des Camsp dans différents contextes sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Une action médico-sociale à conforter. Illustrations thématiques*, Lyon, juin 2010.

Articles (en bleu les articles étrangers)

L'annonce du handicap

ALBRECHT, M-G., *L'accompagnement des parents d'enfant sourd à l'annonce du handicap*, Les Cahier de l'Actif, n°298-301, 2001.

Assistance des hôpitaux de Paris, *L'annonce du handicap en maternité, Accueil de l'enfant « différent » et accompagnement des parents*, 2002.

ASPH. *Annonce du handicap à la naissance de l'enfant*. Site internet, 2009.

Ordre national des médecins (ONM), Conseil national de l'ordre (Cnom), *Consultation d'annonce, Améliorer le dispositif d'annonce des diagnostics graves aux malades et à leur entourage*, Séminaire annuel du Cnom, 2011, Débat du Cnom, 2008.

BERT, C., *L'annonce du handicap*, *Revue de médecine thérapeutique pédiatrique*, vol.10, 2007.

BOLAND, L., *L'annonce de déficience et de handicap*, *Fondation Lou*, 2009.

CRETE, J., *Le calme avant la tempête : du choc à la résilience*, *Frontières*, vol. 22, n°1-2, p. 35-41, 2009-2010.

Ecole nationale de la santé publique, *L'évolution des pratiques d'annonce du handicap ou de la maladie grave depuis le loi du 4 mars 2002*, Module interprofessionnel de santé publique, groupe n°2, 2004.

Haute autorité de santé (HAS), *Annoncer une mauvaise nouvelle, Service évaluation des pratiques*, 2008.

Haute autorité de santé (HAS), *Annoncer une mauvaise nouvelle, Service évaluation des pratiques*, synthèse, 2008.

SORIANO, V., *Réflexion sur l'annonce du diagnostic précoce de surdité*, *Empan*, n°83, p. 79-85, 2011.

TRITAN, M., *L'annonce du handicap*, *Revue Spirale*, n°55, mars 2013.

VALLEUR, D., *Annonce d'un handicap neurologique chez un enfant dans le cadre du centre d'action médico-social précoce*, *Journal de pédiatrie et de puériculture* 17, 2004.

ZINSCHITZ, E., *L'annonce d'un handicap : le début d'une histoire, « Pour que le blé puisse croître il faut d'abord cultiver le champ »*, *Approche centrée sur la personne, Pratique et recherche*, n°6, f2002.

La famille et la fratrie

AMOSSE, V., *Pour soutenir les parents d'enfant handicapé, Le groupe de parole ou le miroir renarcissant*, *Revue Dialogue*, mars 2002.

ASPH. *Grands-parents face au handicap*. Site internet, 2010.

BOISSEL, A., *Parentalité et handicap*, *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, n°73, 2008.

BOUTROLLE, D., et al., *Travail en CAMSP avec les familles dites « démunies ». Quelles particularités dans les relations entre parents et professionnels*, *Revue Contraste*, n°37, p. 123-149, 2013.

CHRETIEN, M., CONNOLLY, P., MOXNESS, K., *Trouble envahissant du développement : un modèle d'intervention précoce centrée sur la famille*, *Santé Mentale au Québec*, vol. 28, n°1, p. 151-168, 2003.

Confédération des organisations familiales de l'union européenne (COFACE), *Position de la Coface sur fratrie et personnes dépendantes*, 23 novembre 2009.

DIONNE, C., ROUSSEAU, N., DROUIN, C., VEZINA, C., MCKINNON, S., *Expérience des familles dont un enfant présente une incapacité : perceptions et besoins actuels*, *Service social*, vol. 52, n°1, p. 65-77, 2006.

DI LUCA, M., *Accompagnement de parents d'un enfant en situation de handicap : l'engagement des professionnels dans la construction d'un foyer bienveillant*, *Revue Dialogue*, n°171, 2006.

DUMARET, A-C., *Intervention médico-psycho-sociales et accompagnements précoces : quel devenir pour les familles ?*, *Pathologie psychiatrique et grossesse. La qualité en périnatalité*, 37èmes journées nationales de la Société française de Médecine périnatale, Editions Arnette, Rueil Malmaison, 2007, p. 29-39.

GRUSON, C., *Etre mère en situation de handicap mental : un projet d'accompagnement*, *Recherches féministes*, vol. 16, n°2, p.167-198, 2003.

LAMARCHE, C., *Les parents d'un enfant handicapé (Revue de la littérature américaine)*, *Santé Mentale au Québec*, vol. 10, n°1, p36-45, 1985

PELCHAT, D., *Comment les pères et les mères réinventent-ils leur vie avec un enfant ayant une déficience ?*, Frontières, vol. 22, n°1-2, p. 58-68, 2009-2010.

PELCHAT, D., LEFEBVRE H, LEVERT M-J, *L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé : état actuel des connaissances*, Revue Enfance, Familles, Génération, n°3, 62 p., automne 2005.

PRESUTTO, E., GOUPIL, G., ROGE, B., *Les grands-parents : une source de soutien pour les parents ayant une déficience*, Enfance, Familles, Générations, n°14, p. 158-175, 2011.

SENECHAL, C., REVIERES-PIGEON, C., *L'impact de l'autisme sur la vie des parents*, Revue Santé Mentale au Québec, vol. 34, n°1, p. 245-260, 2009.

VALEUR, D., *Annonce d'un handicap neurologique chez un enfant dans le cadre du centre d'action médical précoce*, Journal de pédiatrie et de puériculture 17, 2004, p. 236-240.

VERON LA CROIX, C., *Handicap de l'enfant et risque d'isolement familial*, Dialogue, n°199, 2013.

L'enfant

ROMANO, H., *La souffrance psychique de l'enfant handicapé*, Revue de médecine thérapeutique pédiatrique, vol. 10, n°4, juillet-août 2007.

Contexte

HELPER, C., *Des réseaux de sollicitude autour de l'enfant et de leurs parents*, Revue Actualités Sociales Hebdomadaires, n°2302, 2003.

RAYNAL, F., *Une réponse psycho-éducative à hauts risques*, Revue Actualités Sociales Hebdomadaires, n°2593, 2009.

SALBREUX, R., *Histoire de la naissance de l'action médico-sociale précoce et de ses valeurs*, Journée Anecamp, mars 2001.

SALBREUX, R., DELFRANCE M, *Reconnaître et pérenniser la psychiatrie médico-sociale*, Revue Actualités Sociales Hebdomadaires, n°2697, 2011.

SINCLAIR, F., NAUD, J., *L'intervention en petite enfance : pour une éducation développementale*, Revue Education et francophonie, volume XXXIII :2, 2005.

TRITAN. M., *Histoire de l'action médico-sociale précoce*, Spirale, n°55, p. 127-136, 2010.

Scolarisation

LELEU GALLAND. E., *Petite enfance handicapée : adapter l'ordinaire. Trouver des réponses personnalisées dans un cadre collectif*, Observatoire de l'enfance en France, Le point Sur..., n°7, 2007.

Professionnels

Parents d'enfants handicapés, *Les professionnels confrontés à la culpabilité*, Revue Actualités Sociales Hebdomadaires, n°2146, 1999.

Surdité

Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, Avis n°103, « *Ethique et surdité de l'enfant : éléments de réflexion à propos de l'information sur le dépistage systématique néonatal et la prise en charge de l'enfant sourd* », 2007.

Haute autorité de santé (HAS), *Surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans (hors accompagnement scolaire)*, Recommandation, 2009.

Intervention précoce, Entendre, revue de l'Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs, n°197, mai 2010.

Sites internet

Accueil plateforme annonce handicap : <http://www.annoncehandicap.be/>

Association des collectifs enfants parents professionnels (Acepp) : <http://www.acepp.asso.fr>

Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes ayant des besoins particuliers : www.european-agency.org

Association socialiste de la personne handicapée asbl : <http://www.asph.be/ASPH>

Avoir un enfant différent : <http://www.enfant-different.org/index.php>

Collectif pas de O de conduite pour les enfants de 3 ans : <http://www.pasdeOdeconduite.org/>

Confédération des organisations familiales de l'union européenne (Coface) : <http://coface-eu.org/fr/>

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees, Ministère des Affaires sociales et de la Santé), rubrique publications : <http://www.drees.sante.gouv.fr/publications>

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) : <http://www.drees.sante.gouv.fr/la-direction-de-la-recherche-des-etudes-de-l-evaluation-et-1984.html>

<http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/AvisRapports>
<http://epipage2.inserm.fr/>

Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (Inshea, Ministère de l'éducation nationale) : <http://www.inshea.fr/>

<http://www.sante.gouv.fr/interventions-precoces.html>

Organisation des nations unies(ONU) : <http://www.un.org/fr/>

Organisation de coopération et de développement économique (Ocde) : <http://www.oecd.org/fr/>

Observatoire de l'enfance en France : <http://www.observatoiredeleenfance.org/>

Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (Ctnerhi) : http://www.ctnerhi.com.fr/accueil_ctnerhi2.php

Organisation des nations unies pour l'éducation, la science et la culture (Unesco) : <http://www.unesco.org>

Revue d'information sociale (REISO) : <http://www.reiso.org/>

<http://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1024&langId=en>

<http://www.cedias.org/http://www.sante.gouv.fr/interventions-precoces.html>

Documents professionnels

Bilan d'activité

Association de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis, Camsp, *Rapport annuel 2011*, 20 avril 2012.

Association régionale spécialisée d'action sociale, d'éducation et d'animation (Arsea), Camsp, *Rapport annuel 2011*, non daté.

Centre Jacques Cartier, *Bilan d'activité année 2010 Camsp Polyvalent « Horizons » de Saint-Brieuc*, 2011.

Plaquette d'établissement et institutionnels

Association régionale spécialisée d'action sociale, d'éducation et d'animation (Arsea), Camsp, *plaquette de présentation*, site internet http://www.arsea.fr/etablissements.php?fiche=hr_Camsp, non daté.

Caf 79, Msa 79, Conseil Général des Deux-Sèvres, *handiguide Petite enfance*, avril 2012.

Centre communal d'action sociale de la ville d'Alès, Camsp, *Livret d'accueil*, non daté.

Centre hospitalier Dax-Côte d'Argent, Camsp, *Livret d'accueil*, non daté.

Centre hospitalier régional universitaire de Montpellier, Camsp, *Livret d'accueil*, non daté.

CAMSP de Haute-Garonne, *Livret d'accueil*, non daté.

Centre Jacques Cartier, Camsp « Tournemine », *Livret d'accueil*, non daté.

Projet d'établissement

Association régionale spécialisée d'action sociale, d'éducation et d'animation (ARSEA), CAMSP, *plaquette de présentation*, non daté. Lin internet ?

CAMSP d'Ambérieu en Bugey, *Projet d'établissement*, 2008.

Règlement intérieur et chartes

Conseil Général de Dordogne, Direction départementale de la solidarité et de la prévention (Ddsp), *Règlement de fonctionnement du Camsp de Dordogne*, février 2010.

Conseil Général de l'Hérault et la Caisse d'allocation familiale de l'Hérault, *Charte de l'accueil d'enfants présentant un handicap dans les structures de la petite enfance*, non daté.

Document qualité

Association pour la promotion des personnes sourdes, aveugles et sourdes-aveugles (APSA), *Rapport d'évaluation interne CAMSP*, 2012.

Centre d'action médico-social précoce d'Alsace Centrale, *Evaluation interne*, 2011.

Groupement PEP 79, *Rapport d'enquête de satisfaction Camsp*, juin 2011.

Colloques, congrès, forums et journées d'étude

Association des collectifs enfants parents professionnels (Aceptp) et Une Souris Verte, Actes du Colloque, *Accueillir des enfants en situation de handicap et leurs familles : un enjeu de qualité pour la petite enfance*, Paris, 8 octobre 2010.

Association pour l'éducation thérapeutique et la réadaptation des enfants informés moteurs cérébraux (Apetrem) et L'Horizon, *Forum Petite enfance et situations de handicap : les pratiques professionnelles en jeu ?*, Malakoff, 2 février 2001

Groupe Polyhandicap France (GPF), *Polyhandicap : bonnes pratiques et évaluation*, Palais de l'UNESCO, Paris, 23 novembre 2006.

Divers

Charte de l'Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce (Anecamsp) (adoptée le 13 décembre 2012 par le Bureau de l'Anecamsp).

Anecamsp, Fondation de France, Ministère de l'emploi et de la solidarité, Direction générale de l'action sociale, Union nationale des associations familiales (UNAF), *plaquette de présentation « Agir tôt »*, Campagne 2001.