

SYNTHÈSE

PERSONNES HANDICAPÉES

RECOMMANDATIONS
DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES

Décembre 2014

Cette recommandation a pour finalité d'apporter des éléments pratiques aux professionnels des Centres d'action médico-sociale précoce (Camps) pour assurer au plus tôt le repérage, le diagnostic, l'évaluation pluridisciplinaire et l'accompagnement précoce et personnalisé des enfants en vue de favoriser le développement de leurs potentialités et assurer leur inclusion sociale et éducative.

LE REPÉRAGE, LE DIAGNOSTIC, L'ÉVALUATION PLURIDISCIPLINAIRE ET L'ACCOMPAGNEMENT PRÉCOCE ET PERSONNALISÉ DES ENFANTS EN CENTRE D'ACTION MÉDICO-SOCIALE PRÉCOCE (CAMSP)

Le droit des enfants à bénéficier des soins et d'un accompagnement précoce a été précisé dans la Convention internationale des droits de l'enfant et la convention relative aux droits des personnes handicapées. Il est décliné dans les textes législatifs nationaux et les différents plans de santé publique.

Les soins et l'accompagnement précoces, dès la suspicion ou la révélation des troubles, ont pour objectif de favoriser le développement physique, psychologique, intellectuel et social de l'enfant. Ils permettent de prévenir, de réduire ou d'éliminer les effets incapacitants en agissant sur la trajectoire développementale de l'enfant. Ils ont également pour but de promouvoir l'inclusion sociale de l'enfant et de sa famille, tout en renforçant leurs compétences.

Les Camps ont un rôle central parmi les acteurs de l'intervention précoce. Leurs missions sont multiples : dépistage et diagnostic précoce des déficits et des troubles, prévention ou réduction de l'aggravation des handicaps, soins, accompagnement familial, ou encore soutien social et éducatif.

Dans ce contexte, l'Anesm a élaboré une recommandation de bonnes pratiques professionnelles portant sur « *le repérage, le diagnostic, l'évaluation pluridisciplinaire et l'accompagnement précoce et personnalisé des enfants en centre d'action médico-sociale précoce* ».

L'objectif de cette recommandation est d'apporter aux professionnels des Camps des pistes de réflexion et des repères sur l'amélioration de leurs pratiques professionnelles.

Elle s'adresse à l'ensemble des professionnels des Camps et tient compte de la diversité de leurs fonctionnements.

Cette recommandation se décline en cinq chapitres. Le premier, décrit les pratiques susceptibles de favoriser un repérage, un dépistage et un accueil de l'enfant au Camps le plus précocement possible. Le second chapitre aborde les pratiques interdisciplinaires relatives aux soins et à l'accompagnement personnalisés. Le troisième traite de l'accompagnement et de l'écoute des parents et de la fratrie. Une quatrième partie est consacrée à la co-construction du projet de sortie de l'enfant du Camps, dans l'optique d'assurer la continuité et la cohérence de son projet. Enfin, le dernier chapitre aborde les pratiques relatives au soutien des professionnels et au renforcement de leurs compétences.

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

I LA PRÉCOCITÉ DU REPÉRAGE, DU DÉPISTAGE ET DE L'ACCUEIL DE L'ENFANT ET DE SES PARENTS

Se faire connaître des acteurs susceptibles d'orienter les enfants et leurs parents

- En prenant connaissance de l'offre sanitaire et médico-sociale en matière d'intervention précoce sur le territoire pour identifier la place du Camsp et son articulation avec les autres acteurs de l'intervention précoce.
- En identifiant régulièrement, sur le territoire, les acteurs qui orientent les enfants et leurs parents ou qui seraient susceptibles de le faire.
- En définissant les modalités d'orientation des enfants.
- En élaborant des documents clairs de présentation du Camsp et en les diffusant régulièrement auprès des acteurs susceptibles d'orienter les enfants et leurs parents.
- En rencontrant régulièrement ces acteurs pour se faire connaître et connaître leurs missions et leur fonctionnement.
- En leur proposant ainsi qu'aux parents, de visiter le Camsp.

Participer au repérage et au dépistage précoce

- En participant à la sensibilisation/formation des acteurs de la petite enfance sur les étapes du développement du nourrisson et de l'enfant, sur les facteurs de risques et les signaux d'alerte au niveau de la famille.
- En définissant les missions de chaque Camsp de manière à intervenir en complémentarité des autres acteurs du dépistage/repérage.
- En définissant les modalités de mise en œuvre des actions de repérage/dépistage dans le projet du Camsp.
- En formalisant des partenariats avec les acteurs du repérage/dépistage en fonction des priorités inscrites dans le projet de service.
- En participant à la sensibilisation des professionnels médicaux chargés du dépistage/repérage, notamment en les sensibilisant à l'importance d'évaluer et de noter le développement des enfants et d'orienter précocement en Camsp les enfants présentant des troubles du développement.
- En réalisant des actions de dépistage/repérage à la demande des partenaires lorsqu'ils observent des nourrissons ou des enfants susceptibles de présenter des troubles.

Écouter et informer l'enfant et ses parents lors de l'accueil

- En assurant une amplitude horaire de l'accueil téléphonique et physique la plus large possible.
- En assurant un accueil téléphonique de qualité.
- En agencant les espaces de l'accueil du Camsp pour les rendre accueillants.
- En associant les parents à la réflexion sur les modalités d'accueil physique et téléphonique, et à l'aménagement de l'espace d'accueil.
- En s'adressant, avec l'accord des parents et en leur présence, directement à l'enfant selon des modalités propres à son âge et ses capacités.

- En étant à l'écoute des parents lors de ces premiers rendez-vous et en les informant des missions du fonctionnement du Camsp.
- En informant les parents du droit à la confidentialité des informations concernant leur enfant.
- En formalisant une procédure d'accueil intégrée au projet de service et figurant dans les documents remis aux parents à l'entrée du Camsp.

Gérer la liste d'attente et rechercher des solutions d'accompagnement

- En définissant les modalités de traitement des demandes d'admission et en les formalisant dans le projet de service.
- En informant les parents et les professionnels qui réalisent les orientations des modalités de traitement de la liste d'attente du Camsp.
- En informant les parents des délais et des modalités d'accompagnement de leur enfant à la suite du premier rendez-vous.
- En transmettant régulièrement aux autorités de tutelles les besoins non couverts en les faisant figurer dans le rapport d'activité.
- En participant aux travaux de planification du territoire pour construire des solutions afin de répondre aux besoins des enfants.

2 LES SOINS ET L'ACCOMPAGNEMENT PRÉCOCE, INTERDISCIPLINAIRES ET PERSONNALISÉS DE L'ENFANT

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 informant l'enfant et ses parents des objectifs des évaluations et de leurs modalités de mises en œuvre.
- En recueillant les observations des parents à propos de leur enfant.
- En réalisant une évaluation globale.
- 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 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 orientant, en fonction des besoins et demandes identifiés, vers des organismes de formation (langue des signes, etc.).
- En informant et en 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, 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.

3 L'ACCOMPAGNEMENT ET L'ÉCOUTE DES PARENTS ET DE LA FRATRIE

Personnaliser les soutiens aux parents

- En facilitant l'entraide entre familles.
- En évaluant leurs éventuels besoins et attentes en accompagnement social.
- En évaluant leurs besoins pour un accès à des soins ou à une prise en charge de leur souffrance psychique.
- En proposant, en fonction des besoins et des demandes identifiées, un accompagnement social global. En les orientant vers des dispositifs correspondant à leurs besoins.
- En renforçant le travail de réseau pour soutenir les familles en situation de vulnérabilités multiples.
- En faisant du Camsp un espace de sociabilité pour les parents.

Proposer l'écoute et le soutien personnalisé de la fratrie

- En échangeant avec les parents sur les éventuelles difficultés relationnelles au sein de la fratrie.
- En proposant une aide aux parents pour parler de la différence et du handicap auprès de leurs enfants.
- En expliquant à la fratrie l'accompagnement proposé à leur frère ou sœur au sein du Camsp.
- En proposant à la fratrie des informations et des échanges sur la différence, le handicap et leur place.
- En proposant un dépistage pour la fratrie en fonction des facteurs de risque.

Soutenir les parents et les familles lors de la fin de vie ou le décès de l'enfant

- En formant les professionnels concernés à l'accompagnement en fin de vie et au deuil.
- En identifiant les structures ou professionnels ressources sur le territoire.
- En travaillant en collaboration avec les structures qui vont accompagner l'enfant.
- En étant à l'écoute des parents, des frères et sœurs et de la famille élargie.
- En adaptant l'accompagnement pour l'enfant en soins palliatifs.

4 LA CO-CONSTRUCTION DU PROJET DE SORTIE DE L'ENFANT DU CAMSP

Anticiper et préparer la sortie du Camsp de l'enfant avec les parents

- En élaborant le projet de sortie au plus tôt pour l'enfant.
- En identifiant, construisant et entretenant des partenariats avec les professionnels et les dispositifs d'aval.
- En dédiant un professionnel aux missions d'aide aux parents pour l'orientation.

Assurer la continuité et la cohérence du parcours de l'enfant

- En échangeant avec les parents et l'enfant sur leurs éventuelles craintes et inquiétudes concernant cette transition.
- En préparant avec l'enfant et les parents l'accueil dans la structure d'aval.
- En s'assurant de la transmission, des informations utiles et nécessaires à l'accompagnement, auprès des partenaires d'aval.
- En facilitant, pour l'enfant, la transition entre ses deux lieux de soins et d'accompagnement.

Assurer le suivi post-Camsp

- En informant systématiquement les parents de leur possibilité de solliciter les professionnels du Camsp les trois années suivant la sortie de leur enfant.
- En définissant les modalités de suivi des enfants pour lesquels aucune solution « d'aval » n'a été trouvée ou qui sont dans l'attente d'une place.
- En personnalisant les modalités de mise en œuvre de ce suivi en fonction des besoins et des demandes des parents et de l'enfant.
- En prenant connaissance des parcours des enfants sortis du Camsp pour proposer (le cas échéant), des pistes d'amélioration des pratiques professionnelles concernant l'orientation des enfants.

5 LE SOUTIEN DES PROFESSIONNELS ET LE RENFORCEMENT DE LEURS COMPÉTENCES

Favoriser l'évolution du fonctionnement du Camsp en tirant bénéfice de la participation des parents

- En mettant en place des dispositifs de participation recueillant l'avis ou les propositions des parents afin d'améliorer le fonctionnement du Camsp.
- En élaborant avec les parents certains outils du Camsp.
- En les associant aux évaluations internes et externes.

Soutenir les professionnels dans leur positionnement

- En prévenant les risques psycho-sociaux, exemple « l'usure » professionnelle.
- En s'appuyant notamment sur l'entretien annuel d'évaluation/professionnalisation.
- En mettant en place un groupe d'analyse des pratiques professionnelles.
- En organisant un soutien spécifique des professionnels lors des annonces de diagnostic médical.
- En renforçant le repérage des professionnels en souffrance grâce à l'observation, l'écoute et la disponibilité de l'encadrement.
- En assurant le recueil des événements indésirables.
- En promouvant le questionnement éthique.
- En construisant, avec les professionnels, un projet de service reprenant et fixant le sens et le cadre des missions des professionnels, en lien avec le projet associatif.
- En impliquant l'ensemble des professionnels dans les projets organisationnels et institutionnels pour maintenir et renforcer leur intérêt et leur motivation.
- En posant clairement les missions, rôles et limites de chaque professionnel.

Renforcer et valoriser les compétences des professionnels

- En organisant des formations régulièrement et en les prévoyant lors de l'élaboration du plan annuel de formation.
- En évaluant l'impact des formations sur les pratiques professionnelles pour les réajuster si besoin.
- En favorisant le partage d'expériences, de pratiques et la transmission des compétences et des informations entre professionnels.

Favoriser les échanges interdisciplinaires

- En intégrant, dans le projet d'établissement, les principes et les modalités de mise en œuvre du travail interdisciplinaire.
- En s'adossant sur des principes méthodologiques et conceptuels appuyés sur des connaissances scientifiques validées.
- En évaluant et mettant à jour régulièrement ces méthodes et principes, à l'occasion de la réécriture du projet de service et de l'évaluation interne et externe.

Favoriser les échanges interinstitutionnels

- En enrichissant le travail de partenariat et la confrontation d'apports théoriques et pratiques lors de formations conjointes.
- En favorisant le retour d'expérience des professionnels de la structure ayant participé à des échanges interinstitutionnels.
- En initiant et en partageant des réflexions et des expériences de bonnes pratiques avec les partenaires.

Encourager la mise en œuvre de recherche-action

- En mobilisant l'équipe du Camsp dans des démarches de recherche-action.
- En construisant une méthodologie dans laquelle le discours et l'expertise des parents et de la famille élargie peuvent être entendus et pris en compte.
- En effectuant le recueil des données et la formalisation des résultats obtenus au terme de la recherche-action.
- En organisant, avec l'organisme de recherche partenaire, la diffusion des résultats de la recherche-action auprès des professionnels du Camsp et des parents.
- En capitalisant et diffusant les apports de ces recherches-actions.