

CAMSP Janine Levy

Projet d'établissement 2020-2024



SOMMAIRE

1ère partie :

L'ÉTABLISSEMENT ET SON ENVIRONNEMENT

4

HISTOIRE ET PROJET DE L'ENTRAIDE

5

L'Association

5

Inscription dans le projet associatif

11

PRÉSENTATION DU CAMSP JANINE LEVY ET SES MISSIONS

13

2.1 La présentation de l'établissement

13

2.2 Le cadre législatif et réglementaire

14

2.3 Le public accueilli

17

2.4 Organisation et composition de l'équipe pluridisciplinaire

19

ANCRAGE DANS LE TERRITOIRE ET ÉVOLUTIONS DE L'ENVIRONNEMENT MÉDICO-SOCIAL

24

3.1 Politiques de santé régionale et départementale

24

3.2 Le parcours de l'utilisateur

26

BILAN du PRÉCÉDENT Projet d'établissement 2013-2018

28

MÉTHODOLOGIE D'ÉLABORATION DU PE 2020-2024

30

2ème partie :

L'ACCOMPAGNEMENT ET SES MODALITÉS DE MISE EN ŒUVRE

31

L'ACCOMPAGNEMENT DES ENFANTS ET DE LEUR FAMILLE

32

1.1 Le cadre de référence

32

1.2 Le parcours de l'enfant

33

1.3 Les modalités d'accompagnement

37

LA COORDINATION ET LE PARTAGE D'INFORMATIONS

42

2.1 Le secret partagé et la protection des données

42

2.2 Les réunions

44

2.3 Le dossier de l'utilisateur

50

LES MODALITÉS DE PARTICIPATION DES USAGERS ET DE LEUR ENTOURAGE

51

3.1 La participation des familles

51

3.2 La gestion des risques et des événements indésirables

52

DÉMARCHE ET RÉFLEXION AUTOUR DE LA QUALITÉ	55
4.1 Un accompagnement qualitatif	55
4.2 La démarche qualité	55
3ème partie :	
ORIENTATION ET PLAN D' ACTIONS	58
OBJECTIFS D'ÉVOLUTION, DE PROGRESSION ET DE DÉVELOPPEMENT	59
5.1 Les perspectives à venir	59
5.2 Le plan d'actions à 5 ans	61
CONCLUSION	68
ANNEXES	69
Annexe 1. Procédure d'accueil des nouveaux salariés	70
Annexe 2. Rôle et missions des membres de l'équipe pluridisciplinaire	71
Annexe 3. Trame PPA	75
Annexe 4. Pré projet PDAP	76
I. Plateforme de Diagnostic Autisme de Proximité	76
II. La PDAP de l'Est Parisien, les modalités de fonctionnement	79
III. La PDAP, une plateforme de compétences	81



1^{ÈRE} PARTIE :
L'ÉTABLISSEMENT ET SON ENVIRONNEMENT

I) HISTOIRE ET PROJET DE L'ENTRAIDE

Identité : Entraide Universitaire

Adresse : 31, rue d'Alésia – 75014 Paris

Tél : 01 40 47 93 00

Fax : 01 40 47 93 47

Internet : www.entraideuniversitaire.asso.fr

Email : accueil@eu-asso.fr

Représentants :

Président : M. Alain GIRARD

Directrice générale : Mme Annabelle ZIMMERMANN

1 L'Association

Qui est-elle ?

L'Entraide Universitaire a été conçue en 1954 par la Mutuelle Accidents Élèves de la région Parisienne, avec pour mission de créer des établissements à caractère social et médico-social.

Issue du militantisme des œuvres complémentaires à l'Éducation nationale, l'Entraide Universitaire a su, au fil des années, de manière responsable, adapter son organisation, moderniser ses pratiques, diversifier ses domaines d'intervention et suivre les évolutions législatives et réglementaires pour offrir une qualité de service optimale auprès des usagers qui lui sont confiés.

Depuis sa création, l'Entraide Universitaire s'est référée à des valeurs éthiques fondées sur les valeurs républicaines de liberté, de fraternité et d'égalité, sur les déclarations internationales et européennes des droits de l'Homme et du citoyen, des droits de l'enfant et de la personne en situation de handicap. Elle construit ses actions sur les engagements suivants :

- L'appartenance
- La laïcité
- La citoyenneté
- La solidarité
- L'égalité et l'équité

La démarche

L'Entraide Universitaire a déjà une longue histoire et bénéficie d'une expérience liée à ses nombreuses années d'existence.

Association régie par la Loi du 1er juillet 1901, elle a alors pour mission de créer des établissements à caractère social, ce qu'elle fait dès 1959. L'Entraide Universitaire inscrit son action dans une logique d'utilité sociale et d'intérêt général à travers des missions confiées par l'État, *via* les ARS ou la PJJ, et les collectivités territoriales *via* les Conseils départementaux. L'association est agréée d'assistance et de bienfaisance et reconnue aux titres des œuvres complémentaires de l'Éducation Nationale par le Ministère de la Jeunesse, de l'Éducation et de la Recherche.



Les engagements :

- Combat pour l'accès réel de toutes et tous aux valeurs fondatrices de la République Française : Liberté, Égalité, Fraternité ;
- Place la laïcité comme valeur fondamentale, caractère universel et positif de la différence ;
- Place l'Homme au cœur de tous les dispositifs humains et techniques qu'elle propose ;
- Considère que la personne en situation de handicap est un citoyen ordinaire ;
- Affirme que tout être humain, quels que soient la nature et le degré de la déficience dont il souffre, est un être de culture qu'elle se doit d'aider à se construire par l'éducation ;
- Estime que l'environnement accessible et accueillant doit être pour tous et ce, quelles que soient les déficiences ;
- Revendique, au titre de l'égalité de tous les citoyens, la prise en charge financée intégrale par la collectivité publique des institutions et services qui assurent auprès des personnes en situation de handicap une véritable mission de service publique.

Les actions

Cherchant à répondre au plus près des besoins, l'ingénierie sociale développée par l'Entraide Universitaire couvre des champs de compétences diversifiés. Elle est mise en œuvre dans 54 structures.



Par la diversité de ses champs d'intervention, elle prend en compte les différences et valorise les potentialités de chaque personne. Elle place la personne accueillie au cœur du dispositif en fonction de son parcours et de ses capacités. Le rôle des professionnels de l'Entraide Universitaire est de favoriser une véritable expression de la personne, de ses attentes, de ses difficultés et de ses projets afin de permettre une construction conjointe d'une réponse qui y correspond.

Le partenariat

L'Entraide Universitaire s'inscrit avec force dans une « démarche de réseau » et développe des partenariats institutionnels et sociaux.

L'action d'aide de l'association se situe toujours en relation avec le corps social de la personne accompagnée : la ville, la famille, l'école, les entreprises, les voisins, les associations. C'est pourquoi de nombreuses collaborations sont à souligner avec les crèches, les services de PMI (Protection Maternelle et Infantile), l'Éducation Nationale, les hôpitaux, les secteurs de pédopsychiatrie, les CFA (Centres de Formation et d'Apprentissage), la PJJ (Protection Judiciaire de la Jeunesse), l'ASE (Aide Sociale à l'Enfance), les autres associations médico-sociales, de formation professionnelle et d'éducation populaire, les associations sportives...

Le Projet associatif 2020-2024

L'Entraide Universitaire s'est engagée dès la fin de l'année 2018 dans une démarche d'élaboration de son projet associatif pour la période allant de 2020 à 2024.

Cette démarche a fait participer toutes les parties prenantes (usagers, familles, adhérents, administrateurs, professionnels du siège et des structures) au sein de nombreux groupes de travail et par l'intermédiaire de plusieurs enquêtes.

Ce travail collectif a eu pour objectif de déterminer les orientations de l'association pour la période, avec la volonté de rester fidèle à ses valeurs tout en adaptant son action aux évolutions du secteur et de la société en général : évolution des besoins des personnes accompagnées, raréfaction des ressources financières, développement de plateformes de coopération et de dispositifs visant à prévenir toute rupture de parcours...

À cet égard, la réalisation de ce projet associatif a ainsi abouti à une planification en 93 actions opérationnelles regroupées dans 22 actions stratégiques, elles-mêmes issues des **5 axes de travail** pour la période 2020-2024 :

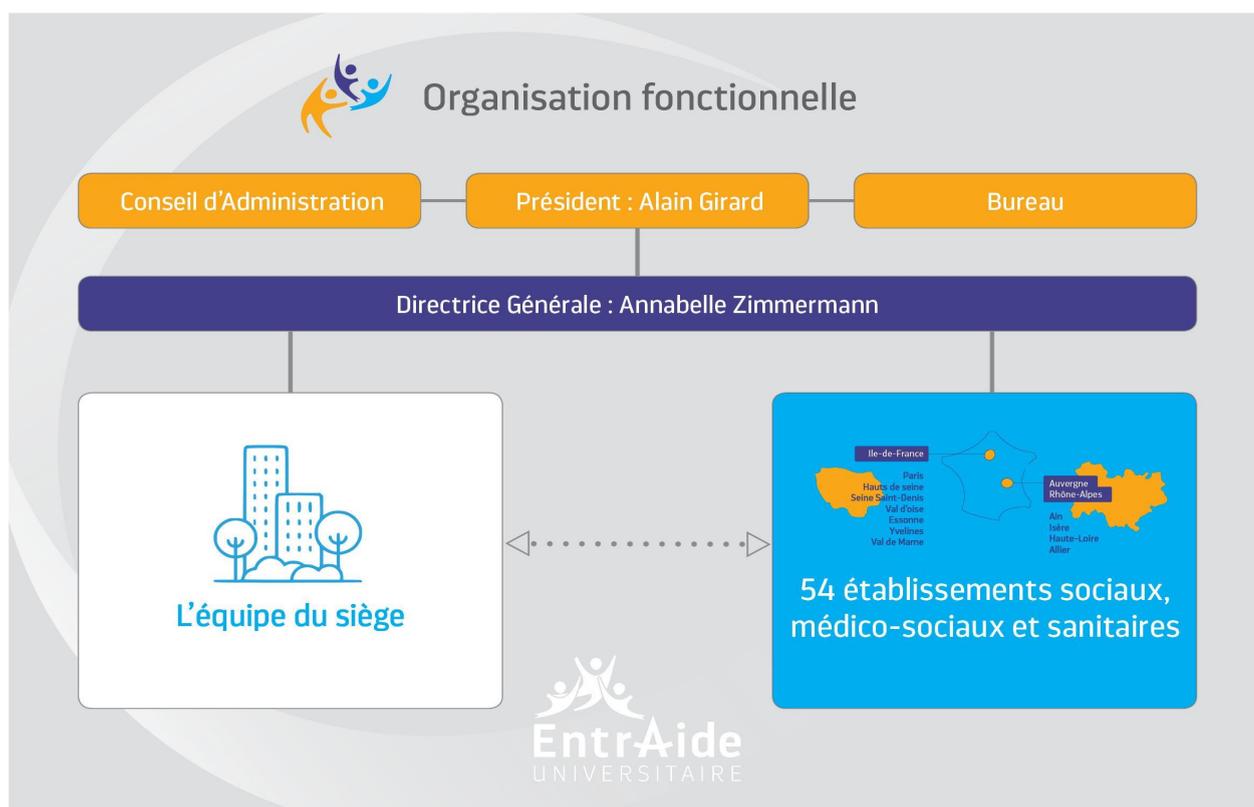
- **S'impliquer dans une démarche de responsabilité sociétale accrue**, avec la prise en compte du développement durable, dans ses dimensions tant environnementale que sociale, comme enjeu transversal ;
- **Accompagner vers une société inclusive et pour un parcours de l'utilisateur garanti et fluide**, avec la volonté de permettre aux personnes accompagnées de participer davantage à la vie sociale, de connaître des parcours de vie simplifiés, d'aller autant que possible à l'école en milieu ordinaire, et par l'apport de l'expertise des professionnels du secteur auprès des acteurs du milieu ordinaire ;
- **Améliorer et garantir la qualité de vie pour les usagers et les salariés**, en agissant notamment sur la qualité des environnements d'accompagnement et de travail, et plus généralement sur la qualité de vie au travail ;

- **Adapter, moderniser et formaliser nos modes d'organisation et de fonctionnement**, en favorisant l'innovation, la modernisation des systèmes d'information ou encore le fonctionnement en « mode projet », favorable à l'accompagnement au changement ;
- **Développer la visibilité de l'action de l'Association en interne comme en externe**, en favorisant notamment le sentiment d'appartenance au sein même de l'association, auprès des professionnels comme des personnes accompagnées, mais aussi en accentuant la communication en externe afin de renforcer le poids et la position politique de l'association dans le secteur.

Gouvernance de l'Entraide Universitaire

L'Entraide Universitaire est une association dynamique, où chacun des acteurs participe quotidiennement à son fonctionnement.

Les administrateurs et les professionnels du siège social travaillent conjointement à la mise en œuvre des principes fondateurs de l'association et à l'émergence d'actions innovantes. La diversité des compétences et la forte implication de chacun favorise cette dynamique constante.



Le Conseil d'Administration

Le Conseil d'administration de l'Entraide Universitaire est composé du Président et de 35 administrateurs. 13 membres constituent le Bureau.

Ci-dessous, la composition du CA et du Bureau suite à l'Assemblée Générale du 24 septembre 2020 :

Conseil d'Administration (CA)

Alain AMATE	Joël FERRIER	Michel POURAY
Monique ARDELLIER	Alain GIRARD	Nelly PROVOST
Josie ARGAST	Bernard GOSSOT	Josiane RABER
Philippe BARGMAN	Evelyne HUSSON	Pascale ROANN
Pauline BAUMGARTNER	Gérald HERAULT	Alain ROBERT
Jean BOUISSOU	Daniel KELLER	Jean-Alain STEINFELD
Pierre CHAPUS	Nouredine LAJAAITI	Erick VANDENBERGHE
Gilles CLEMENT	Jean-Pierre LAMOTTE	Sarah ZIANI
Jean-Paul COMTE	Marion LAMBERT	Administrateurs honoraires
Sylvie CRUZILLAC	Renaud LAMBERT	Jean DUBOUE (Secrétaire G ^{al} d'Honneur)
Dominique DESCROIX	Jean-Charles MAMELI	Arnold WESSELS (Président d'Honneur)
Bruno EGRON	Christian MOUGIN	
Ibra Niang FAYE	Françoise MOUGIN	

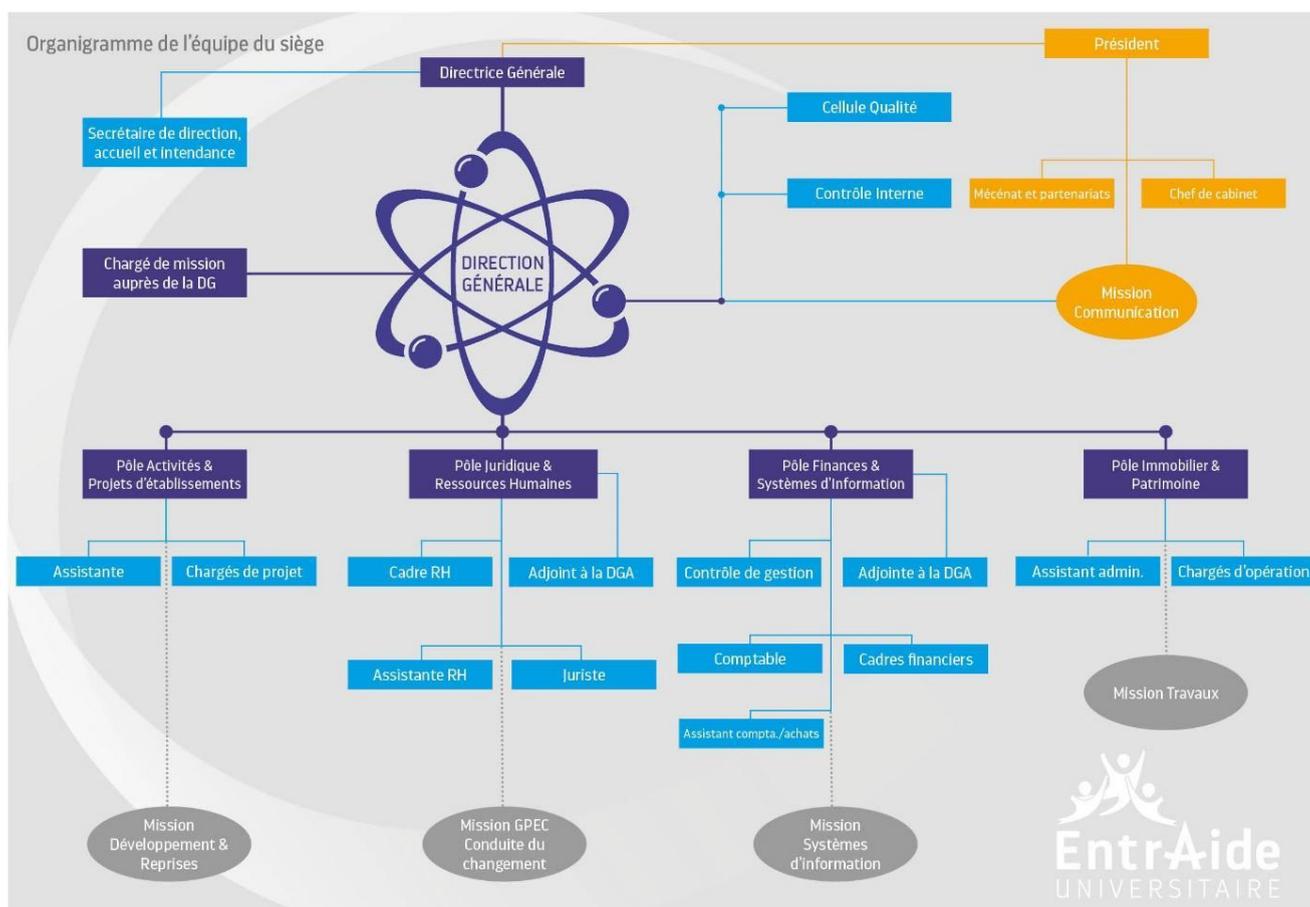
Bureau

Président	Secrétaire Général	Trésorière Générale
Alain GIRARD	Erick VANDENBERGHE	Nelly PROVOST
Vice-Président délégué	Secrétaire Générale adjointe	Trésorier Général Adjoint
Nouredine LAJAAITI	Josiane RABER	Jean-Paul COMTE
Vice-Présidents	Membres du bureau	
Alain AMATE	Pauline BAUMGARTNER	
Bruno EGRON	Dominique DESCROIX	
Jean-Pierre LAMOTTE	Gérald HERAULT	
	Daniel KELLER	

La Direction générale

Par délégation du Président du Conseil d'Administration, la Direction Générale de l'Entraide Universitaire pilote, anime, accompagne et contrôle les activités de l'association portées par un réseau diversifié d'établissements et de services.

L'équipe du siège est organisée en 4 pôles fonctionnels. Elle appuie son action sur une politique qualité mise en œuvre de manière transversale et, à tous les niveaux de l'association, par la cellule qualité et gestion des risques directement rattachée à la Direction Générale. Cette approche globale et intégrée de la démarche qualité constitue un axe fort des orientations associatives, définies par le Conseil d'Administration.



2 Inscription dans le projet associatif

Le CAMSP Janine Lévy est de statut associatif, puisque créé avec le concours et le soutien actif de l'association loi 1901 Entraide Universitaire, qui en est demeuré l'association gestionnaire.

Ses actions s'inscrivent dans une longue histoire humaniste à l'écoute et au service d'une mission visant à la protection des enfants fragilisés, vulnérables qui nécessitent un accompagnement personnalisé, dans le respect de sa dignité et le souci de leur épanouissement. Elles s'articulent autour :

- Du respect des droits, de la singularité et de la dignité de tout enfant,
- De l'attachement à l'article 1 de la constitution « la France est une république indivisible, laïque, démocratique et sociale... Elle respecte toutes les croyances. »
- De l'écoute et du dialogue pour des interventions portées par un esprit d'ouverture, et de tolérance.

Au-delà du cadre posé par le projet associatif, les orientations fixées dans le Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) Ile-de-France définissent en partie celles de ce projet. En effet, l'Entraide Universitaire a signé en 2018 avec l'ARS Ile-de-France, la Ville de Paris et le Département des Hauts-de-Seine un CPOM couvrant l'ensemble des établissements gérés situés en Ile-de-France, soit 38 établissements, dont le CAMSP Janine Lévy.

On constate donc, que parmi les engagements contractuels identifiés, certains rejoignent et renforcent les orientations d'évolution qui ressortaient de l'évaluation interne, et notamment :

- La poursuite d'une politique active de prévention et la formalisation du partenariat
- Le renforcement de la participation des usagers
- Le déploiement d'une gestion prévisionnelle des emplois et des compétences
- Le renforcement du système d'information interne, pour évoluer vers un dossier informatisé de l'enfant.
- L'instauration effective d'un système de management de la qualité

Apparaissent ainsi les domaines qui servent de support au plan d'action décrit dans la partie « plan d'action », tous ces axes étant sous-tendus par le processus de réécriture du projet d'établissement et la contribution effective des salariés à la réflexion commune.

TABLEAU 1 : OBJECTIFS ET ENGAGEMENTS DU CPOM 2018-2022
ASSOCIATION ENTRAIDE UNIVERSITAIRE

OBJECTIF	ENGAGEMENTS PRINCIPAUX	RETENTISSEMENT POUR LE CAMSP
Développer le réseau partenarial	Formaliser les partenariats en cohérence avec la politique qualité de l'association	Développer le nombre de conventions signées avec les partenaires (ex : lieux d'accueil ou de scolarisation des enfants)
Intégrer le déploiement de la « réponse accompagnée pour tous »	Participer au déploiement du système départemental d'information « suivi des orientations » (déploiement 2021)	Renforcer le système d'information interne (homogénéité, complétude, compatibilité avec le futur système départemental) Participer à la mise en œuvre de nouvelles modalités de réponses (PCO)
Améliorer l'accès aux soins des personnes accompagnées	Faire bénéficier les personnes d'une politique active de prévention	Porter une attention particulière à la couverture vaccinale des enfants
Optimiser l'activité	Taux de réalisation de l'activité	Maintenir l'activité ciblée, calculée sur la base de l'activité réalisée pendant les trois dernières années avant la signature du CPOM
Mettre en œuvre une politique régionale qualité	Harmoniser les procédures, favoriser l'échange des bonnes pratiques	Procéder l'activité pour dans un deuxième temps échanger avec l'autre CAMSP géré par l'association
	Développer les outils de mesure de satisfaction des usagers	Mettre en application les outils qui seront proposés par le Siège. Ces outils viendront renforcer et objectiver l'orientation interne et de renforcer la participation des enfants et des familles.
Optimiser la gestion des ressources humaines	Mettre en œuvre une GPEC	Poursuivre le travail entamé dans le PE précédant
Optimiser les moyens matériels et financiers dans le cadre de l'EPRD	Mettre en œuvre une politique de « contrats-cadres » pour faciliter les économies d'échelle.	Mettre en œuvre ces contrats une fois signés.

II) PRÉSENTATION DU CAMSP JANINE LEVY ET SES MISSIONS

Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP)

27-31 rue du Colonel Rozanoff

75012 PARIS

Tél. 01 43 45 86 70

Fax 01 43 45 80 64

cae@eu-asso.fr

Représentant : **Corine NICOLAS**

2.1 La présentation de l'établissement

Le Centre d'Action Médico-Sociale Précoce Janine Levy s'adresse aux enfants, de 0 à 6 ans, pour lesquels un handicap a pu être décelé ou diagnostiqué. Situé dans le 12e arrondissement, il s'adresse essentiellement aux enfants domiciliés dans l'Est parisien.

Rappels historiques et agrément

Alors que le CAMSP Janine Levy (Ex Centre d'Action Educative) est né en 1971, ce n'est qu'en 1978 que la première autorisation de fonctionnement est délivrée par la préfecture. Précurseurs, les membres de l'équipe pluridisciplinaire n'ont cessé de développer ses offres en matière de prévention et de soins précoces.

Deux antennes hospitalières ont été implantées au sein de l'hôpital Armand Trousseau en 1985 et la plus récente, depuis 2006. Une convention signée en 2011 avec l'hôpital en formalise le fonctionnement. Les consultations ont lieu dans le service de Neuropédiatrie tous les mardis, tous les jeudis et un samedi par mois.

En 2006, le CAMSP augmente également sa polyvalence en créant un Pôle Troubles de l'Audition. Il s'est alors donné des moyens spécifiques nécessaires pour le dépistage et la prise en charge d'enfants atteints de déficience auditive. Il s'agit d'une part d'un espace dévolu à cette activité et d'autre part d'une petite équipe de professionnels spécialisés dans ce domaine. *Pour le dépistage au Pôle Audition*, il repose essentiellement sur la consultation ORL, en audiologie et fait suite à un repérage externe (soit en maternité, soit en pédiatrie) ou à un repérage interne (enfant déjà pris en charge au CAMSP et dont le statut auditif est douteux). Le partenariat avec les PMI a été initié en 2007 par une conférence et perdure facilement étant donné la demande. Le principal motif de consultation est le retard de langage de nombreux petits parisiens.

Le dernier renouvellement d'agrément a été notifié en décembre 2016 par l'Agence Régionale de Santé d'Île de France.

Fonctionnement et missions

Le CAMSP Janine Levy est agréé pour 200 places.

Il fonctionne 6 jours sur 7 (y compris le samedi matin) et a été ouvert 286 jours en 2019. Il accueille tous types d'enfants de la naissance à 6 ans présentant un handicap ou un risque de handicap, en raison d'un

trouble du développement moteur, intellectuel, psychique, sensoriel ou de troubles associés (pôle polyvalent, 180 places).

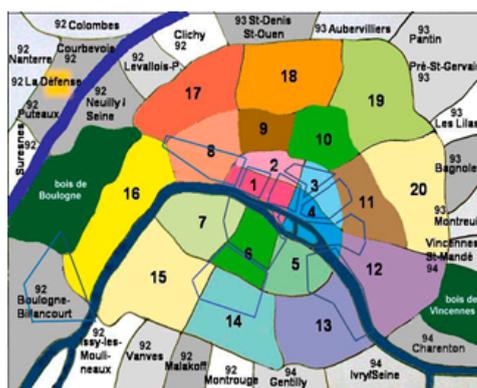
Il accueille aussi des enfants sourds ou malentendants, avec ou sans troubles associés (pôle des troubles de l'audition, 20 places).

Si la porte d'entrée au CAMSP est autour d'une préoccupation du handicap (diagnostic posé ou pas...) chaque enfant accueilli a un potentiel auquel l'ensemble des professionnels est attentif tant pour le repérer que pour le soutenir afin d'éviter que les difficultés ne viennent prendre tout l'espace de pensée et d'investissement affectif et empêchent le développement de l'enfant.

Si aucune notification MDPH n'est requise pour un accueil de leur enfant en CAMSP, les parents doivent transmettre à l'accueil une attestation de Sécurité Sociale (Couverture Maladie Universelle ou Aide Médicale d'État), justificatif requis par l'Agence Régionale de Santé.

Situation géographique

Le CAMSP peut recevoir des enfants, de 0 à 6 ans domiciliés dans l'Est parisien et francilien. Nos statistiques annuelles confirment la répartition suivante : environ 85% des familles sont domiciliées à Paris, 10% en Seine Saint Denis et 5% dans le Val de Marne.



En ce qui concerne Paris, la présence de trois autres CAMSP polyvalents dans les 14^{ème}, le 15^{ème} et 18^{ème} arrondissements fait que nous recevons essentiellement des familles domiciliées dans l'Est de la capitale.

Le Val de Marne et la Seine Saint Denis comprenant maintenant plusieurs CAMSP, les familles de ces départements, que nous suivons, sont domiciliées dans les communes limitrophes de Paris. Le choix de notre établissement est alors motivé par la proximité et les commodités de transport.

2.2 Le cadre législatif et réglementaire

Le CAMSP Janine Lévy inscrit ses missions dans un cadre législatif dont les principales lois sont les suivantes. **La loi du 30 juin 1975**, dite *loi d'orientation en faveur des personnes handicapées*, stipule dans son article 3 :

« Les enfants chez qui un handicap aura été décelé ou signalé, notamment au cours des examens médicaux prévus à l'article L164-2 du code de la santé publique, pourront être accueillis dans des structures d'Action Médico-sociale Précoce en vue de prévenir ou de réduire l'aggravation de cet handicap. La prise en charge s'effectuera sous forme de cure ambulatoire comportant l'intervention de médecins et de techniciens paramédicaux et sociaux et, si nécessaire, une action de conseil et de soutien des familles. Elle est assurée s'il y a lieu, en liaison avec des institutions d'éducation préscolaire ».

Les Centres d'Action Médico-sociale Précoce viennent de naître.



Le décret n° 76-389 du 15 avril 1976 (annexe XXXII bis) complété par le décret n° 56-284 du 09 mars 1956 modifié,

Fixe les modalités de fonctionnement technique des CAMSP ainsi que les conditions d'autorisation des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux.

Le dépistage et les traitements sont effectués puis la rééducation est mise en œuvre, sans hospitalisation, par une équipe composée de médecins spécialisés, de rééducateurs, d'auxiliaires médicaux, de psychologues, de personnels d'éducation précoce, d'assistants de service social et, autant que de besoin, d'autres techniciens. Les actions préventives spécialisées sont assurées par des équipes itinérantes, uni ou pluridisciplinaires, dans les consultations spécialisées et les établissements de protection infantile ainsi que, le cas échéant, dans les établissements d'éducation préscolaire.

Ces centres peuvent être spécialisés ou polyvalents avec des sections spécialisées.

Quant à la Circulaire du 9 juin 1976, celle-ci informe essentiellement sur les procédures de création et de financement des CAMSP.

Toutefois, en raison de la diversité des actions menées dans les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce, le remboursement ne s'effectuera pas sous forme de forfait de séance, mais par la prise en charge globale du budget annuel, à raison de 80 % à la charge des régimes d'assurance maladie et 20 % par le département.

La loi N° 2002-2 du 2 janvier 2002, dite *Loi de rénovation de l'action sociale et médico-sociale*

Inscrit dans son champ de compétence les CAMSP par l'Article 15 alinéa 3 du Chapitre II - Section I portant sur l'Organisation de l'action sociale et médico-sociale.

Combinés avec les dispositions législatives sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, les CAMSP sont conduits à se conformer aux textes et à mettre en œuvre les procédures et documents qui en découlent.

Ainsi, à l'instar de tout établissement médico-social de France, les CAMSP se doivent de placer l'enfant au centre du dispositif de soin en tenant compte de son environnement familial, éducatif et social.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation à la citoyenneté des personnes porteuses de handicap,

Introduit le facteur environnemental dans la définition du handicap. Ainsi, les axes du travail partenarial, en lien avec l'environnement des enfants, sont-ils renforcés. La loi réaffirme que toute personne en situation de handicap a le droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité qui lui garantit l'accès aux droits fondamentaux et le plein exercice de sa citoyenneté. Est acté également le principe d'accessibilité pour tous quel que soit le handicap

La loi du 5 mars 2007, actualisée en mars 2016, réformant la protection de l'Enfance et visant à améliorer la prévention et le signalement des situations à risques pour les mineurs.

Celle-ci (i) affirme les droits, l'intérêt et les besoins fondamentaux de l'enfant (ii) implique les parents dans toute décision concernant l'enfant (iii) modifie les procédures de traitement des informations préoccupantes et de signalement concernant les enfants en danger (iv) aménage les conditions d'exercice du secret professionnel.

L'arrêté du 2 avril 2009 *relatif aux modalités de création et d'organisation d'unités d'enseignement dans les établissements et services médico-sociaux ou de santé*

Favorise la scolarisation en milieu ordinaire des enfants porteurs de handicap.

La loi du 21 juillet 2009 *portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (loi HPST)*

Rénove la procédure de délivrance des autorisations pour les établissements sociaux et médico-sociaux et pose les conditions de réalisation de l'évaluation interne et externe des établissements.

2.3 Le public accueilli

En fonction des modalités d'intervention déployées au CAMSP, le public accueilli apparaît avec des spécificités. Le tableau clinique de la population accueillie est globalement stable d'une année à l'autre. Ainsi, au cours de l'année 2019, la file active du CAMSP de l'ordre de 409 enfants, dont 150 vus pour la première fois au cours de l'année.

Le profil des enfants accueillis au CAMSP polyvalent (file active : 200 enfants)

Au CAMSP « polyvalent », les enfants suivis ont entre 0 et 6 ans. Ils sont adressés, dans leur grande majorité, par les services hospitaliers (néonatalogie, neuropédiatrie...). Les centres de PMI, médecins libéraux, les structures d'accueil de la petite enfance et l'inter secteur de psychiatrie sont également amenés à orienter les familles vers une prise en charge en CAMSP. Enfin, des familles renseignées par les diverses associations peuvent parfois s'adresser directement à nous.

Pour les enfants suivis par le pôle polyvalent, environ les 3/4 des enfants en suivi thérapeutique présentent une déficience intellectuelle de degrés divers, souvent associée à d'autres pathologies, neurologiques, psychiques, somatiques ou développementale.

Une proportion notable de ces enfants est atteinte de trisomie 21 (1/4 du total des enfants suivis). Ce pourcentage à peu près constant au cours des années, et comparable à d'autres CAMSP polyvalents de la région parisienne, peut paraître élevé compte tenu de la mise en place depuis 2007 du dépistage anténatal de la trisomie 21 conduisant généralement les familles vers une interruption médicale de grossesse. Il peut s'expliquer cependant par le nombre élevé de femmes ayant eu un suivi insuffisant de leur grossesse, sans dépistage anténatal de ce syndrome, ou l'ayant refusé pour des raisons morales ou religieuses, comme cela est attesté dans le département voisin de Seine Saint-Denis, territoire sociologiquement assez proche de celui de l'Est parisien.

L'autre raison majeure de la survenue de ces déficiences intellectuelles concerne des maladies génétiques rares d'atteinte neurologique pour lesquels le diagnostic n'est pas toujours posé, ainsi que les troubles de cause non génétique du développement du système nerveux (troubles dits du neuro-développement, TND) avec atteintes somatiques associées (exemple : accident vasculaire cérébral survenu pendant la période périnatale). En revanche, lorsqu'un enfant est atteint de troubles psychiques sans atteinte neurologique (épilepsie, troubles du spectre autistique...), il est principalement orienté vers des structures plus adaptées, comme les CMPP ou les CMP.

De même, peu d'enfants suivis (<2%) présentent un polyhandicap, car pour ces enfants un accompagnement à domicile est privilégié par rapport au suivi en ambulatoire : dans ce cas les familles sont alors orientées vers un SESSAD proche de leur domicile.

Par ailleurs, environ 10% des enfants suivis présentent un handicap moteur, qui est fréquent chez les bébés prématurés ou nés à terme avec une pathologie vasculaire périnatale. Plus rarement, ce handicap moteur est lié à des malformations congénitales des membres inférieurs, et pour ces derniers, la rééducation fonctionnelle est primordiale.

Le profil des enfants accueillis au sein du « Pôle Troubles de l'audition » (file active : 20 enfants)

Le Pôle « Troubles de l'Audition » propose une prise en charge précoce pour des enfants sourds, conduite par l'équipe pluridisciplinaire répondant à un besoin pour les familles de l'Est parisien. En outre, il remplit une mission de contrôle du statut auditif des enfants reçus par le CAMSP polyvalent, et qui n'ont pas, bien souvent, eu de contrôle auditif antérieur précis. Régulièrement, des surdités parfois importantes sont ainsi diagnostiquées. Le pôle va alors apporter son expertise pour l'adaptation de la prise en charge, voire assurer la totalité de la prise en charge ; selon que la déficience auditive représente le handicap principal ou non.

En effet, les enfants suivis par le pôle trouble de l'audition (10% du total des enfants) présentent majoritairement une surdité de perception bilatérale ou unilatérale. La surdité est profonde (seuil de perception au-delà de 90 dB) ou sévère (seuil de perception au-delà de 70 dB), et le plus souvent d'origine génétique mais parfois acquise suite à une infection au cytomégalo virus (CMV) ou au méningocoque. En outre, les organes de l'audition (cochlée) étant anatomiquement proches des organes de l'équilibration (vestibule), une forte proportion des enfants suivis est victime de troubles associés à la surdité, se traduisant notamment par un retard d'acquisition de la marche. Ces troubles associés mettent en évidence la nécessité d'une prise en charge spécifique, en particulier en psychomotricité.

Enfin, le pôle ouvre sa consultation, dans la mesure de ses moyens, aux demandes argumentées, des médecins de la petite enfance : centres de PMI, ORL pédiatriques, CMP, de l'Est parisien, évitant ainsi un délai d'attente hospitalier qui freine la proposition de soins. De plus, dans le cadre du dispositif national de dépistage systématique néonatal de la surdité mis en place conformément à l'arrêté du 23 avril 2012, le CAMSP peut également effectuer un bilan audiophonologique complet des enfants suspectés de surdité (environ 200 bilans par an). Nous notons une évolution des demandes de contrôle auditif où le critère d'alerte, les retards dans l'acquisition du langage, relève et révèle des difficultés dans les interactions précoces. Nous contribuons alors à poser une indication pour qu'une socialisation de l'enfant se mette en place.

Le profil des enfants suivis au sein des « Antennes Trousseau » (file active : 250 enfants)

Aux Antennes Trousseau, les enfants sont de grands prématurés nés à moins de 30 semaines. L'intervention des médecins neuro pédiatres avec les professionnels kinésithérapeute/ergothérapeute au sein du service de néonatalogie de l'hôpital Trousseau, puis auprès des nouveau-nés favorisent l'adhésion des parents au suivi de prévention proposé et optimisent la mise en place de l'intervention très précoce.

Si ces enfants présentent un risque spécifique et résident dans le territoire d'intervention du CAMSP, ils sont alors considérés comme admis au CAMSP et un calendrier très rapproché de consultations médicales (tous les mois suivant la naissance voire tous les 15 jours) est mis en place en fonction de l'état de santé de l'enfant.

- Des enfants vus dans le cadre d'une consultation de suivi/surveillance (environ 100 par an) : il s'agit en particulier d'enfants dits vulnérables car nés prématurés ou grands prématurés, et/ou ayant subi un retard de croissance intra-utérin ou une souffrance néonatale.
- Des enfants dits en suivi thérapeutique pour lesquels un accompagnement médical, paramédical, éducatif et social est mis en place par les équipes du CAMSP compte tenu de l'état de santé des enfants (environ 200 enfants par an, correspondant à l'agrément) le suivi ambulatoire a lieu majoritairement dans les locaux du CAMSP (15000 séances en 2018), mais aussi au domicile de l'enfant ou dans son lieu de socialisation (crèche, halte-garderie, école...), voire à l'hôpital pour certains enfants encore hospitalisés à Armand Trousseau et pour lesquels une intervention thérapeutique précoce (psychomotricité, kinésithérapie, ergothérapie...) est jugée nécessaire.

2.4 Organisation et composition de l'équipe pluridisciplinaire

La dotation globale attribuée au CAMSP lui permet de fonctionner avec 28 ETP soit pour 200 places agréées, un taux de 0,14 ETP par enfant, sensiblement dans la moyenne nationale.

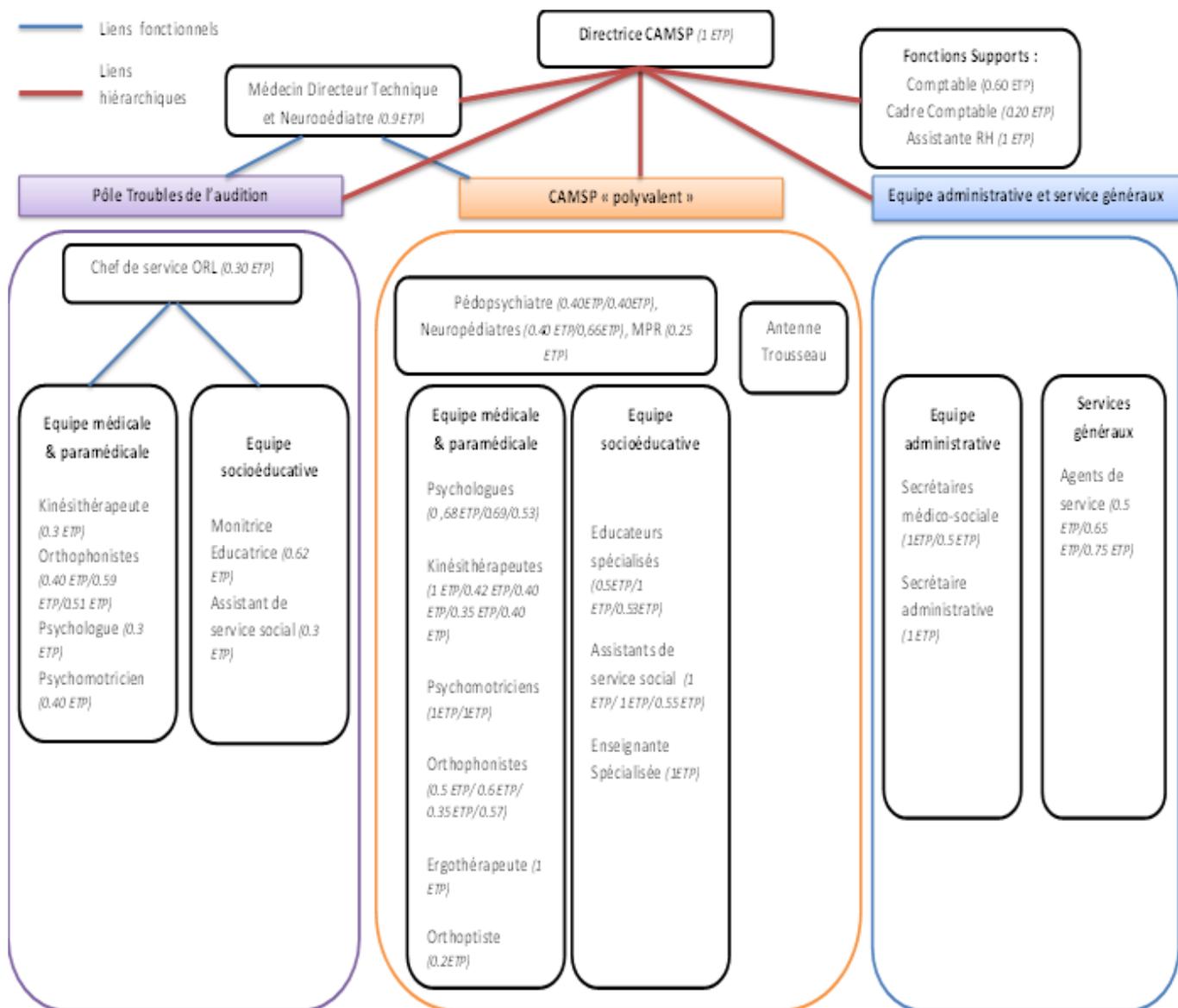
L'équipe du CAMSP est un ensemble de professionnels qui partagent des connaissances et des savoir-faire, mutualisant ainsi leurs compétences par des regards croisés (transdisciplinarité). La réflexion collective est indispensable pour repenser le cadre afin que le travail puisse être un « objet de pensée » et d'investissement des professionnels.

L'équipe du CAMSP est constituée de professionnels diplômés, formés et spécialisés, veillant à actualiser en permanence leurs compétences individuelles et collectives.

Organigramme

Le management

Le CAMSP est dirigé par un directeur, sous la délégation de la directrice générale de l'association Entraide Universitaire. Il est le garant du projet global du CAMSP, au regard des obligations légales et des directives associatives, d'une part ; des projets personnalisés d'accompagnement de chaque enfant, d'autre part.



Le directeur est accompagné d'un médecin directeur technique pour développer et favoriser la mise en œuvre du projet de soin. Neuro pédiatre, il est aussi l'un des médecins consultants référent d'une partie des enfants suivis. Il est garant avec le directeur du projet d'établissement. Il seconde le directeur dans sa fonction d'animation de l'équipe et de promotion des actions médico-sociales précoces.

À ce jour, le poste de directeur médical est occupé par le même professionnel qui est responsable du CAMSP Polyvalent. Un poste de chef de service médical est positionné sur l'antenne « troubles de l'audition ».

Les ressources humaines

Les fonctions supports

Afin de favoriser le fonctionnement de la structure, le directeur est accompagné de professionnels exerçant des fonctions dites support. Ainsi, une équipe administrative et services généraux permet l'accueil des enfants et leur famille au quotidien. Trois secrétaires médicales assurent le secrétariat. Un

cadre administratif soutient la directrice dans les tâches liées à la gestion du CAMSP. Le rôle des agents de service est essentiel pour assurer une qualité d'hygiène et d'entretien général des locaux.

L'accompagnement

Par rapport à ce qui est constaté dans la plupart des CAMSP au niveau national, tant de statut associatif que de statut hospitalier, le CAMSP Janine Lévy se distingue par plusieurs points forts :

- Il est rare que les kinésithérapeutes et ergothérapeutes (et à un degré moindre les psychomotriciens, orthophonistes et psychologues) soient salariés en CAMSP : compte-tenu de la pénurie de ce type d'intervenants et faute de pouvoir être assez attractives pour les recruter, les CAMSP font par suite généralement appel à des libéraux pour ce type d'intervention, ce qui n'est pas le cas du CAMSP Janine Lévy. Ainsi, le parcours personnalisé des enfants est principalement conduit en interne.
- Les CAMSP disposent encore plus rarement de la compétence de médecins de rééducation fonctionnelle, pourtant les seuls véritablement compétents pour coordonner l'accompagnement des enfants souffrant d'un handicap moteur. Cette spécificité s'accompagne aussi de la présence au sein du CAMSP Janine Lévy d'une salle dédiée aux plâtres et orthèses, appareillages souvent indispensables pour assurer une croissance harmonieuse des enfants dont la pathologie induit une fonte des muscles posturaux.

Le CAMSP fonctionne selon des dynamiques de services. L'équipe la plus conséquente est celle du CAMSP « polyvalent ». Au sein de cette équipe, certains professionnels interviennent au sein de l'hôpital TROUSSEAU (Antennes Trousseau). Leur temps d'intervention se répartit selon les trois aspects suivants :

- Prises en charge directes avec l'enfant et/ou ses parents
- Synthèses et espaces de coordination
- Temps de préparation et de rédaction

L'équipe médicale est plurielle, composée de neuro pédiatres, pédopsychiatres, médecin en rééducation fonctionnelle et en audio phonologie.

En concertation avec l'équipe, ils posent les indications thérapeutiques. Les médecins sont les premiers interlocuteurs des familles. Ils sont les référents du projet de soins et d'accompagnement tout au long du suivi au CAMSP. En interne, ils coordonnent les diverses prises en charge, en externe, ils assurent la concertation avec les divers acteurs et structures de soins de l'enfant, portant vigilance par là même à la cohérence du suivi de l'enfant.

L'ensemble des professionnels qui composent l'équipe thérapeutique et paramédicale interviennent sur orientation du médecin, en fonction des besoins identifiés.

L'équipe thérapeutique et paramédicale est composée de kinésithérapeutes, de psychomotriciens, d'orthophonistes, d'orthoptistes, d'un ergothérapeute et de psychologues. En fonction des besoins identifiés, ils peuvent réaliser des évaluations et/ou mettre en place des suivis thérapeutiques. Pour cela, ils s'appuient sur différents outils et sont amenés à régulièrement actualiser leurs connaissances.

L'équipe socio-éducative est composée de professionnels éducatifs, pédagogiques et sociaux. Ils interviennent selon des modalités et des temporalités diverses.

Tels que les professionnels de l'équipe médicale et paramédicale, les éducateurs spécialisés interviennent sur orientation des médecins, en fonction des besoins identifiés. Ils peuvent alors réaliser

des évaluations et/ou mettre en place des suivis réguliers. Il est à noter que l'enseignant spécialisé est mis à disposition par l'Éducation Nationale dans le cadre de l'Unité d'Enseignement.

Les assistants de service social sont référents des parents autour du projet de soins de l'enfant du début à la fin de son suivi au CAMSP Janine Lévy, accompagnant le cheminement des parents, dans l'application légale du respect du secret professionnel. Ils sont à une place d'interface entre l'institution et l'environnement.

Plan de Formation et GPEC

Il convient de mettre en adéquation la fonction « ressources humaines » avec une gestion prévisionnelle des emplois et des compétences (GPEC). En effet, les enjeux prioritaires sont, pour le CAMSP Lévy :

- L'adaptation des compétences des professionnels aux exigences d'un environnement en continue évolution.
- L'anticipation des besoins en ressources humaines à court et moyen termes.

Les entretiens professionnels participent de ce que l'on appelle les démarches de compétence. La réflexion que la direction engage préalablement à l'organisation des entretiens sur les besoins en ressources humaines de l'entreprise la conduit nécessairement à s'interroger sur les moyens permettant d'identifier les compétences déjà détenues. Elle doit également repérer celles qui lui seront nécessaires pour répondre aux besoins du public et aux ambitions stratégiques de développement de l'institution référées à son environnement et aux préconisations associatives.

GPEC et gestion des compétences, prévision des départs et plan de recrutement

Afin de répondre aux nouveaux besoins identifiés des personnes accueillies, la répartition de la masse salariale visera à dégager des moyens financiers nécessaires à la création d'un poste de cadre administratif, responsable des fonctions supports. Cette personne serait par délégation de la directrice hiérarchique du pool secrétariat, le responsable hiérarchique du personnel de ménage et d'entretien, le gestionnaire du site pour les aspects logistiques et patrimoniaux, avec le rôle d'être l'interface du bailleur ou des sous-traitants pour les questions de maintenance des équipements ou les travaux.

Il est à noter que pour favoriser le parcours du professionnel au sein du CAMSP, un travail de formalisation des outils à destination des salariés est à poursuivre (procédure d'accueil des nouveaux salariés[1], référentiel métier...).

Plan de formation

Le virage inclusif, la logique de parcours, le dispositif de Réponse Accompagnée pour Tous (RAPT), l'approche des situations complexes sont des dimensions qui viennent accentuer la nécessaire **collaboration entre structures**, mais aussi entre structures et partenaires de proximité.

La formation des professionnels reste une préoccupation de tous les instants, tant au niveau associatif qu'à celui de l'établissement. En effet, perfectionner le travail des intervenants s'avère indispensable pour avoir une offre de soins toujours adaptée et évolutive aux besoins des enfants. Des formations

individuelles, spécifiques à la profession du professionnel comme collectives à l'intention de l'ensemble de l'équipe sont réalisées tout au long de l'année, tout en veillant au nécessaire équilibre entre formations et offre de soins. Toutes ces actions s'inscrivent dans une politique et des objectifs fixés par l'association, la direction et en conformité avec le projet d'établissement comme aux missions confiées au service.

Activité des IRP

La représentation du personnel au sein de la structure est assurée par l'intermédiaire des élus au Conseil économique et social (CSE) du CAMSP Janine Levy, de l'ESAT Jemmapes, de l'Entraide Emploi, de l'ESAT/FH Jean Moulin et du siège social de l'Entraide Universitaire.

Il a été institué à la suite des élections professionnelles du 25 juin 2019 et se réunit mensuellement.

Il traite des réclamations individuelles ou collectives relatives aux salaires, à l'application du code du travail et des autres dispositions légales concernant notamment la protection sociale, ainsi que des conventions et accords applicables dans l'entreprise.

Il contribue à promouvoir la santé, la sécurité et les conditions de travail dans les établissements et réalise des enquêtes en matière d'accidents du travail ou de maladies professionnelles ou à caractère professionnel.

I. ANCRAGE DANS LE TERRITOIRE ET ÉVOLUTIONS DE L'ENVIRONNEMENT MÉDICO-SOCIAL

3.1 Politiques de santé régionale et départementale

Projet régional de santé 2018-2022

L'élaboration par l'Agence Régionale de Santé Ile-de-France, en concertation avec les opérateurs du champ de l'autonomie (personnes âgées, handicap) du Projet Régional de Santé a permis de définir les orientations prioritaires régionales et les axes de transformation de l'offre médico-sociale.

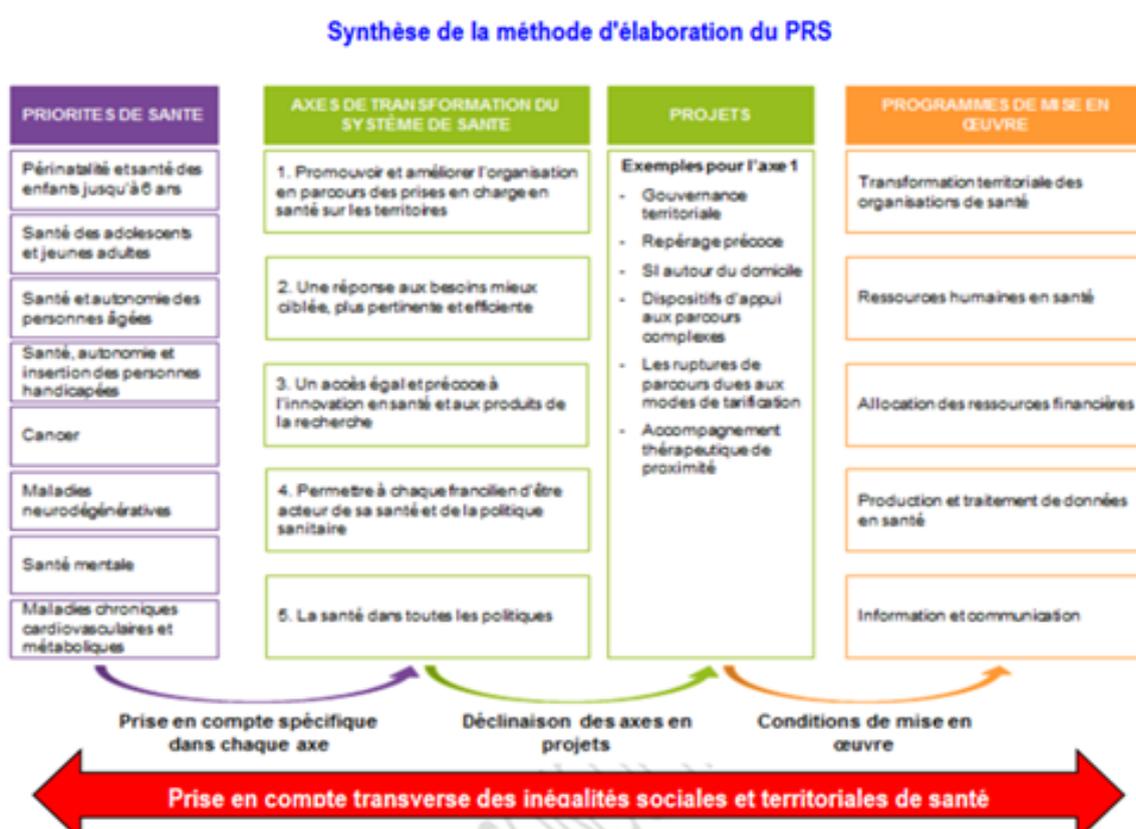


Figure 4 : synthèse du projet régional de santé Ile de France 2018-2022

Deux axes de transformation concernent tout particulièrement le CAMSP Janine Lévy :

D'une part, la volonté affichée d'améliorer l'organisation de prises en charge sur les territoires, dans une logique de parcours, avec deux objectifs majeurs : le renforcement de l'intervention précoce, et l'amélioration de l'inclusion scolaire des enfants porteurs de handicap.

Cette logique de parcours nécessite le renforcement de la coordination entre les différentes parties prenantes intervenant auprès de l'enfant, que celles-ci soient issues du monde sanitaire, médico-social ou éducatif. Ce principe général d'action sociale est d'ailleurs tout récemment repris au niveau national

dans le rapport parlementaire (juin 2019) prônant, en suivant les recommandations de la Défenseure des droits d'enfants.

D'autre part, la constitution d'une offre territoriale correspondant aux besoins effectifs des personnes en matière d'accompagnement médico-social, avec une réelle volonté de renforcer le nombre de places ou de solutions d'accompagnement dans les départements sous-équipés. Sur la base des indicateurs globaux de besoin (IGB) établis par la CNSA, il apparaît en effet que paradoxalement, la Ville de Paris est sous-dotée de près de 30% par rapport à la moyenne nationale et figure parmi les départements prioritaires.

Schéma départemental de la Ville de Paris

Les interlocuteurs privilégiés du CAMSP Janine Lévy au niveau départemental sont la Direction de la famille et de la petite enfance (DFPE) de la Ville de Paris, qui dispose des compétences dévolues au Département en matière d'accueil et de suivi du jeune enfant (centres de PMI, crèches...) ainsi que de la Direction de l'action sociale, de l'enfance et de la santé (DASES) qui exerce les compétences dévolues au Département en matière sociale, médico-sociale et de santé. Celle-ci a établi un nouveau schéma départemental intitulé «Stratégie parisienne, handicap, inclusion et accessibilité universelle 2017-2021». Adopté en mars 2017, ce schéma comporte un ensemble de 34 mesures pour répondre aux besoins des personnes enfants et adultes en situations de handicap, avec trois objectifs :

- Rendre la ville accessible dans toutes ses dimensions
- Favoriser une inclusion accompagnée et proposer des réponses adaptées à toutes et en particulier aux situations les plus complexes.
- Atteindre une égalité réelle pour les Parisiens en situation de handicap.

La Ville de Paris consacre chaque année plus de 250 millions d'euros de son budget dans le domaine du handicap, enveloppe dont bénéficie le CAMSP Janine Lévy dans sa dotation globale à hauteur de 20%, soit 400 000 euros par an. Parmi les axes de ce plan, l'engagement n°4 concerne directement le CAMSP Janine Lévy puisqu'il vise à renforcer les dispositifs de dépistage et d'action

ENGAGEMENT 4 : Dépister et accompagner dès l'enfance pour soutenir l'inclusion

L'action à destination des plus jeunes exige de proposer des interventions globales et coordonnées en renforçant la coopération entre les mondes du sanitaire, du médico-social, du social et de l'éducation. Si le diagnostic le plus précoce est important, les concertations conduites sur l'autisme ont permis de souligner la nécessité de ne pas attendre celui-ci : l'enjeu consiste à repérer et anticiper, à intervenir dès les premiers signes d'alerte et à orienter les parents. Les services parisiens de la Protection maternelle et infantile vont continuer à s'outiller en ce domaine. L'accueil d'enfants en situation de handicap dans les établissements de la petite enfance doit se poursuivre (le taux d'enfants accueillis ayant doublé entre 2012 et 2016). L'anticipation et l'accompagnement sont essentiels dans le champ de la petite enfance et permettent aussi d'adapter au plus tôt la scolarisation, en particulier en milieu ordinaire.



- Renforcer les dispositifs de dépistage et d'action précoce sur le territoire parisien
- Renforcer la capacité d'accueil du handicap dans les établissements scolaires
- Renforcer la capacité d'accueil et d'accompagnement spécialisé pour prévenir les ruptures des jeunes

Focus Mettre en place, avec l'Agence régionale de santé, le diagnostic très précoce de l'autisme, dès 18 mois.

précoce en destination des jeunes enfants, tout en favorisant le mode de garde collectif des enfants porteurs de handicap.

 **ENGAGEMENT 8 : accompagner le renforcement de l'offre médico-sociale**

La dynamique de création et transformation de places portée par le précédent schéma doit se poursuivre. Le rattrapage de l'offre sera axé en priorité sur certains types de structures (foyers de vie et foyers d'accueil médicalisé) et de handicaps (autisme et handicap psychique notamment). Compte tenu des difficultés foncières, il doit être analysé la possibilité de partenariats franciliens interdépartementaux afin de mettre un terme à toute solution d'éloignement (Belgique). L'évolution de l'offre médico-sociale doit s'envisager de manière plus innovante, adaptée et diversifiée afin d'assouplir les modes d'accueil au regard de l'évolution des besoins des personnes. Le dialogue avec les établissements doit parallèlement évoluer vers une contractualisation permettant de donner plus de souplesse dans la gestion tout en exigeant des objectifs précis, en termes qualitatifs comme quantitatifs.

- Optimiser l'offre existante
- Mettre en place des leviers permettant un parcours fluide des personnes en situation de handicap
- Développer une offre complémentaire ciblée sur les besoins prioritaires

Focus Poursuivre le renforcement de l'offre médico-sociale à Paris avec la création de 376 places en établissements et 270 places de services, programmation soutenue par un important effort financier de la collectivité.



3.2 Le parcours de l'utilisateur

Penser le parcours de l'enfant et la place du CAMSP au sein de ce parcours, c'est pouvoir inscrire son action en lien avec son environnement. Le parcours de l'enfant est à la croisée des éléments sociaux et médicaux.

Le profil social des enfants suivis au sein du CAMSP

D'après le rapport d'activité 2018 du CAMSP Janine Lévy, les familles en difficulté sociale constituent la majorité de la file active, avec certaines problématiques environnementales récurrentes qui impactent directement ou indirectement l'intérêt de l'enfant et son bon développement :

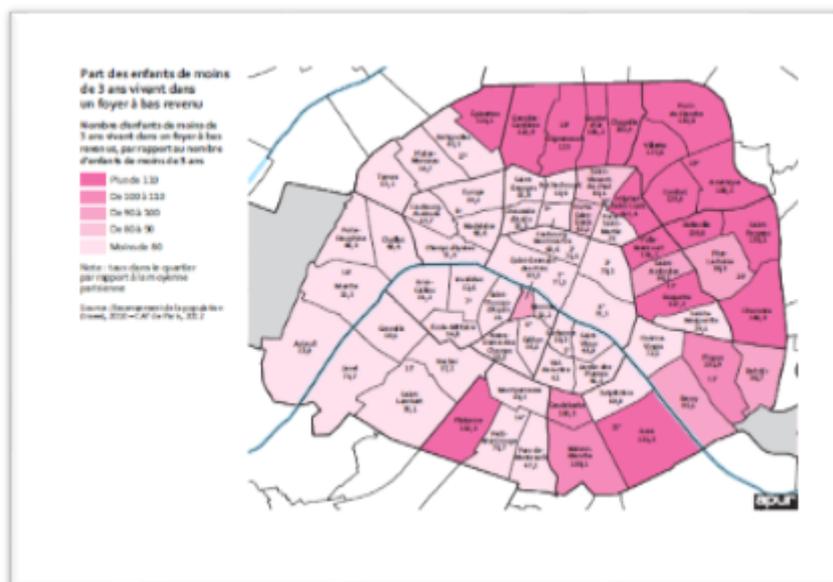
- Logement : problème d'accessibilité, appartement trop petit ou peu adapté, familles hébergées sans logement fixe...
- Difficultés sociales : familles monoparentales, violences conjugales ou familiales, précarité.
- Difficultés financières : insuffisance de revenus liée à l'obligation de cesser toute activité professionnelle du fait du handicap de l'enfant, non-recours et méconnaissance des dispositifs d'aide et d'accueil collectif.
- Titre de séjour : problème de renouvellement voir de régularisation.

Ces constats sont corroborés par des études démographiques approfondies réalisées par l'Atelier Parisien d'Urbanisme (APUR). Deux documents récemment publiés par cette agence publique, l'un sur la

petite enfance (2015), l'autre sur la parentalité (2018), mettent en lumière la situation des familles et leurs besoins sociaux. Ces cartes permettent de montrer que certaines familles vivant dans le territoire d'intervention du CAMSP partagent en fait les mêmes difficultés sociales que celles résidant dans les communes pauvres de banlieue parisienne.

Ainsi, l'étude de l'APUR (2018) reprend les données de la Caisse d'Allocations Familiales de Paris indiquant que 18% des familles parisiennes, vivant en grande majorité dans le Nord et l'Est parisiens vivent sous le seuil de bas revenus et cette pauvreté est répandue chez les familles de trois enfants et plus, et les familles monoparentales : plus de la moitié (57%) des familles de bas revenus est une famille monoparentale.

Il serait faux de considérer que la survenue d'un handicap chez un enfant n'existe que chez des familles présentant des difficultés sociales ; néanmoins cet évènement a tendance à les fragiliser encore davantage, et celles-ci font par la force des choses davantage appel aux institutions sociales, dont le CAMSP.



Quant à ces dernières, plus à l'aise dans les démarches, elles mettent en œuvre « un système D » et organisent parfois elles-mêmes l'accompagnement de leur enfant en prenant appui sur des professionnels libéraux, notamment lorsque l'arsenal public d'accompagnement manque de solutions appropriées ou tarde à les mettre en œuvre.

Le parcours de soins

Dans le cadre d'une convention signée avec l'assistance publique-hôpitaux de Paris en vigueur depuis 1985, deux consultations dites de développement menées par deux neuropédiatres du CAMSP ont lieu au sein même de l'hôpital Armand Trousseau maternité de niveau 3 qui enregistrent plus de 3000 naissances par an. Cette convention de partenariat clarifie et formalise la collaboration entretenue entre l'hôpital Armand Trousseau et le CAMSP. Cette collaboration permet une réactivité importante quant à notre mission légale de prévention et /ou de réduction de l'aggravation des handicaps grâce à l'intervention des deux équipes pluridisciplinaires du CAMSP dédiées aux soins de prévention. Le partenariat avec les personnels de Trousseau est bien entendu central, et outre la convention signée avec l'APHP, les médecins du CAMSP en charge des soins de prévention participent aux réunions hebdomadaires du STAFF du service de néonatalogie ce qui permet une connaissance mutuelle étroite des situations nécessitant une surveillance.

En 2018, le CAMSP a renouvelé sa convention avec l'Éducation Nationale ce qui favorise par le biais d'une enseignante spécialisée d'effectuer un travail de sensibilisation au sein des établissements scolaires du territoire.

Le CAMSP est adhérent du réseau de santé périnatal parisien depuis sa création en 2007. Ce réseau financé par l'ARS Ile de France regroupe des institutions et des professionnels de santé (libéraux, salariés, d'institutions publiques ou privés...) œuvrant dans le champ de la périnatalité, quel que soit leur mode d'exercice, et a pour but également de favoriser le repérage précoce et la sensibilisation des professionnels.

Le CAMSP Janine Lévy s'est engagé à nouveau en 2018 dans une réflexion avec l'Unité Petite Enfance et Parentalité Vivaldi du service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent de la Pitié-Salpêtrière, ainsi que le GHT Parisien pour porter candidature à l'AMI pour la constitution d'une plateforme d'intervention et d'orientation précoces autisme-troubles du neuro développement sur le secteur est parisien.

Même si le projet n'a pas été retenu nous soulignons encore une fois l'impact favorable des dialogues partenariaux constructifs et de cette dynamique engagée qu'il nous faudra poursuivre en toute cohérence.

Une étroite collaboration existe entre le CAMSP et la PCO 75 qui s'incarne par la signature du CAMSP en mai 2020 de la convention constitutive. Le CAMSP fait partie de la gouvernance.

II. BILAN DU PRÉCÉDENT PROJET D'ÉTABLISSEMENT 2013-2018

Le précédent projet d'établissement (2013/2018) avait pour objectif de travailler sur les axes suivants :

- Les objectifs de **coordination** des soins psycho médico-sociaux présentés dans le projet voient leur traduction en termes de convention de partenariat notamment avec le groupement hospitalier Armand Trousseau et le réseau est de pédopsychiatrie.
- Les pratiques cliniques **préventives** (actions de dépistage et de repérage du handicap dans les suivis des enfants grands prématurés) permettent, conformément aux préconisations du PSRS (Plan Stratégique Régional de Santé), de favoriser l'**accueil précoce** des enfants dans le parcours qu'ils vont suivre leur vie durant pour certains d'entre eux.
- Les **relations étroites** de l'établissement avec les **lieux de vie de la petite enfance**, et/ou de **scolarisation** favorisent l'ajustement des parcours proposés aux enfants et inscrivent leur accompagnement dans une globalité et une continuité.
- La mise en place d'un nouveau **système d'information (Orgamedi)** conforme aux exigences relatives au dossier unique de l'enfant devrait rendre plus lisibles les parcours individuels et permettre de remonter, dans une visée prospective et stratégique les **éléments épidémiologiques** à l'Agence Régionale de Santé.

- La constitution de la **convention** de l'unité d'enseignement, signée en 2011, témoigne de l'intégration de l'établissement au service public de l'éducation.
- La réflexion engagée sur le positionnement du CAMSP au regard des préconisations du Plan 3 Autisme atteste d'un souci de l'établissement de définir ses évolutions stratégiques au regard des besoins des enfants et de leurs familles.

Ainsi, en 2019, nous pouvons constater les éléments suivants :

- Les objectifs de coordination des soins psycho médicaux sociaux présentés dans le projet a vu sa traduction en termes de Renouvellement de la convention signée avec le groupement hospitalier Armand Trousseau le 6 septembre 2019. La directrice et l'équipe poursuivent les entretiens avec les partenaires actuels et nouveaux. Afin d'ajuster les parcours proposés aux enfants, le CAMSP propose:
 - Des actions en faveur des partenaires : Rencontres structures petite enfance : Deux demi-journées par an sont organisées, regroupant en général entre 15 et 30 structures (crèches, multi-accueil, PMI, assistantes maternelles...) avec des membres de direction mais aussi des professionnels de terrain en lien direct avec les enfants, dont certains sont en situation de handicap.
 - Des conventions favorisant la coopération. Nous avons signé une convention avec la crèche préventive Marcotte le 28/05/2019.
 - Des relations étroites avec les lieux de vie de la petite enfance, et : ou de scolarisation en proposant des rencontres régulières.
- La constitution de la convention de l'unité d'enseignement signée à nouveau le 22 octobre 2018 témoigne de l'intégration de l'établissement au service public de l'éducation.
- La mise en place du système d'information (Orgamédi) rend plus lisible les parcours individuels des enfants. Nous avons développé l'usage du logiciel grâce à des formations générales et par corps de métier. La secrétaire est en mesure grâce à sa bonne maîtrise de l'outil de faire remonter les éléments épidémiologiques utiles à l'analyse de l'activité pour le CAMSP et l'ARS.

III. MÉTHODOLOGIE D'ÉLABORATION DU PE 2020-2024

Le projet d'établissement a pour objectif de :

- Guider les activités de l'établissement et conduire l'évolution des pratiques et de la structure dans son ensemble ;
- Définir les objectifs en matière de qualité des prestations ;
- Rendre lisibles les modes d'organisation et de fonctionnement de la structure ;
- Clarifier le positionnement institutionnel de l'établissement ;
- Indiquer les évolutions en termes de public et de missions ;
- Anticiper les évolutions.

En ce sens, il est un outil garantissant les droits des usagers.

L'élaboration du projet d'établissement a eu lieu de mai à novembre 2019. Trois thématiques ont été traitées par les différents groupes de travail :

- La nature de l'offre de service et son organisation pour l'ensemble du CAMSP
- Les professionnels et les compétences mobilisées
- Bienveillance, outils, organisation et principes d'intervention

Chaque groupe de réflexion ainsi que le COPIL PE était composé de manière à être le plus représentatif possible de l'organisation de l'établissement (fonction, service).

Le COPIL PE s'est réuni le 6 mai 2019 pour préparer la démarche : choix de la méthodologie, constitution des groupes de réflexion, préparation des supports d'information des acteurs. La référente qualité a rencontré entre fin mai et début juillet 2019 les membres des groupes d'évaluation avant le début de leurs travaux afin de leur présenter le travail attendu ainsi que le calendrier et la méthodologie.

Les groupes de travail se sont ensuite réunis de juillet à novembre 2019. Une relecture par l'ensemble des professionnels du CAMSP a été réalisée en novembre 2019. Elle a permis de clarifier et définir les enjeux du projet pour les cinq années à venir.

Le PE a été présenté au bureau de l'association le 15 décembre 2020.

Après validation du conseil d'administration et information-consultation du CSE, des exemplaires seront transmis à nos autorités tarifaires et de contrôle, à nos principaux partenaires et consultables à l'interne sur le serveur partagé par les salariés et aussi publié sur le site internet de l'association.

De plus ce projet restera disponible sous format papier aux familles à l'espace accueil.

[1] Annexe 1. Procédure d'accueil du nouveau salarié



2^{ÈME} PARTIE :

L'ACCOMPAGNEMENT ET SES MODALITÉS DE MISE EN ŒUVRE

I. L'ACCOMPAGNEMENT DES ENFANTS ET DE LEUR FAMILLE

1.1 Le cadre de référence

Les principes fondateurs de l'action médico-sociale en faveur du jeune enfant, tels que définis et mis en pratique par Janine Levy et ses collaborateurs il y a près de 50 ans perdurent :

- La prise en compte globale des besoins de l'enfant, à la fois sous l'angle médical, psychique et social,
- La précocité de l'intervention thérapeutique,
- L'association des parents au projet concernant leur enfant,
- Le soutien actif à l'inclusion de l'enfant.

Une des missions premières est d'accueillir l'enfant et sa famille, dans une perspective de prévention et de soin, l'enfant présentant une différence dans son développement référé à celui de sa classe d'âge.

L'organisation institutionnelle, s'appuyant sur une équipe pluridisciplinaire amène à poser une trame, un cadre de soin et d'accompagnement pour chaque enfant et sa famille.

Le travail de tous professionnels, à différents niveaux, les engage à rencontrer, découvrir l'enfant en situation de handicap et à recevoir les émotions tant positives que négatives qui habitent la constellation familiale.

Nous pensons essentiel de pouvoir offrir un cadre qui permet de recevoir des affects douloureux présents chez tout parent confronté au handicap de son enfant.

Dans la mesure où ces ressentis occupent une place privilégiée dans la dynamique d'attachement et de l'intersubjectivité, ils peuvent être utilisés comme des repères essentiels dans la gestion de l'alliance et de l'évolution thérapeutique.

Ces mouvements circulent. Du côté des parents, il nous paraît important de mettre en mots ces maux pour lever la sidération qui accompagne souvent l'annonce du handicap et accompagne un parcours ponctué de divers moments fortement chargés émotionnellement.

Pour l'équipe, il s'agit de pouvoir construire un cadre dans lequel ces vécus puissent exister, venant souvent nous percuter. Les professionnels doivent pouvoir recevoir les émotions négatives qui ne sont pas agréables mais s'avèrent très utiles pour comprendre et aider parents/enfants ; offrant de ce fait même la possibilité de se recentrer sur l'enfant. Entrer en relation avec l'enfant réel, certes empêché mais avec des ressources propres qu'il convient de soutenir.

Au sein de l'équipe institutionnelle, les réunions de synthèse doivent accueillir nos représentations, nos observations, nos hypothèses de compréhension, nos analyses qui d'égale importance s'avèrent indispensables si nous voulons nous ajuster et ajuster nos propositions au plus près des besoins de l'enfant en interaction avec ses parents.

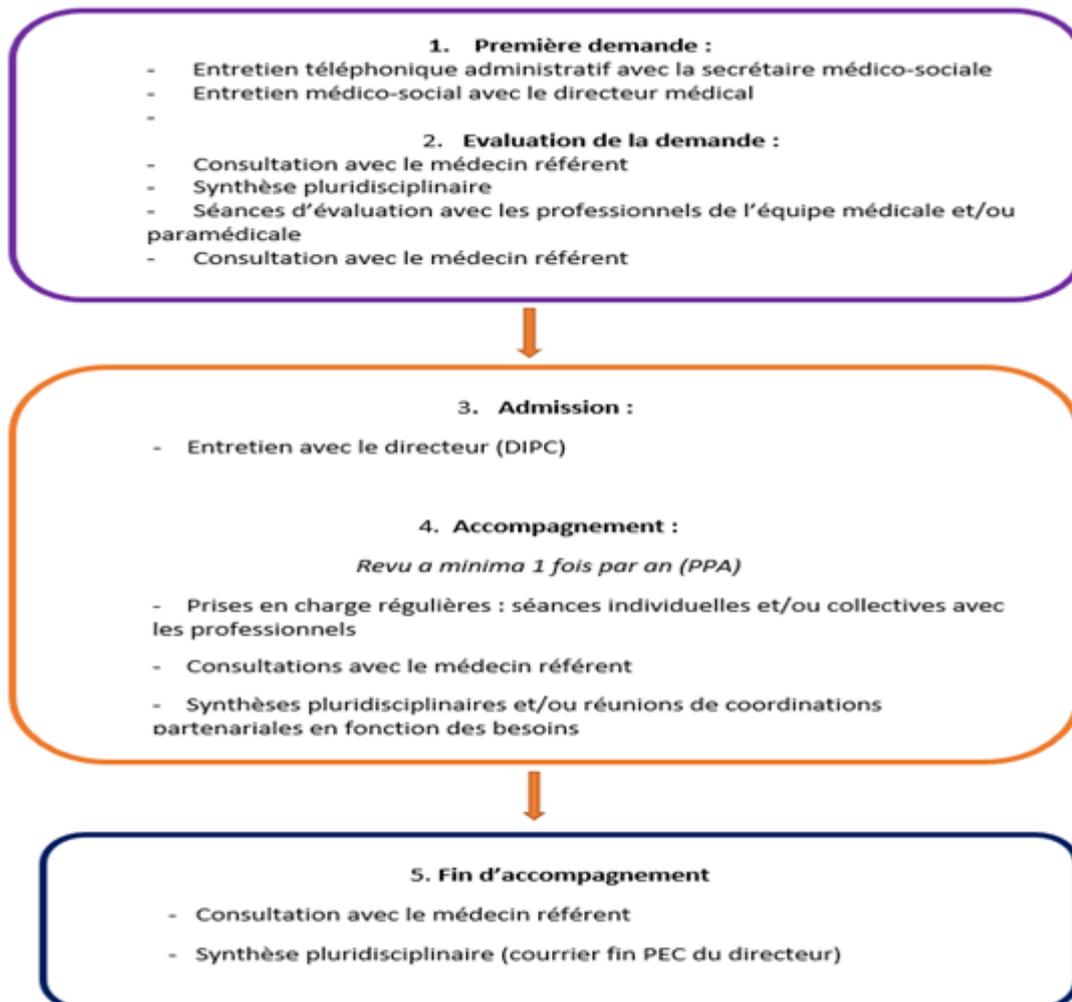
Cela passe notamment par une reconnaissance de la légitimité de chaque professionnel.

La réflexion éthique est au cœur de nos interventions auprès des enfants et de leurs familles, et peut se déployer sur différents axes :

- L'aide ou le soutien à un positionnement professionnel sur des cas précis ;
- Des thématiques générales, particulièrement sensibles (ex : entre équité et égalité de traitement, la politique d'admission...).

Dans notre pratique institutionnelle la responsabilité individuelle et la responsabilité collective doivent se conjuguer et s'alimenter.

1.2 Le parcours de l'enfant



Les modalités d'accueil

La première demande

Le premier contact téléphonique est pris par les parents auprès du secrétariat médical qui les adressent au médecin Directeur technique. Ce dernier, en cas d'absence recontacte la famille ou le partenaire sous huit à quinze jours. Au vu des éléments recueillis, il peut réorienter éventuellement vers un autre type de prise en charge qui sera mieux adapté.

Un rendez-vous rapide (entre une à deux semaines) est proposé, en fonction des premiers éléments recueillis, avec un médecin (Neuropédiatrie, ORL, Rééducation fonctionnelle) qui va devenir le référent du projet de soins. Celui-ci peut faire appel à l'avis du pédopsychiatre (lui-même pouvant être celui de la première adresse), ou d'un psychologue dans le cadre d'une consultation conjointe.

Les demandes prioritairement retenues sont celles des enfants de 0 à 3 ans pour garantir la spécificité du suivi du tout petit, caractéristique de la prise en charge précoce. L'équipe propose un projet ambulatoire qui débute par une consultation médicale amorçant un suivi régulier. Ainsi, hors période estivale, le délai moyen entre le premier appel des familles et la première consultation médicale est de 15 jours. Le principe du « agir tôt » prend ainsi forme au CAMSP Janine Lévy.

L'évaluation de la demande

Une première consultation avec le médecin référent vient positionner le début de la période d'évaluation.

Ce premier rendez-vous est conduit par le médecin qui sera le référent du projet de soins, c'est-à-dire celui qui coordonne l'ensemble des interventions et l'évolution du suivi. Ce rendez-vous permet :

- De valider la bonne indication pour un accompagnement précoce au CAMSP.
- D'évaluer la demande des parents et leur disponibilité pour l'accompagnement de leur enfant d'autant que la prise en charge se fait sur le mode ambulatoire. Il s'agit de s'assurer au vu de la situation familiale de la faisabilité d'une adhésion aux modalités du suivi ambulatoire.
- De poser les premiers éléments de l'indication qui sera proposée en première intention.

À l'issue de cette consultation, le médecin référent présente la situation en réunion pluridisciplinaire. Lors de cette réunion, il fait part de ses premières observations et préconisations. Au vu des éléments identifiés et en lien avec les professionnels de l'équipe, des premières séances de prises en charge sont définies.

La communication aux familles des prises en charge préconisées et des objectifs attendus est assurée par le médecin référent. Le projet est proposé aux parents qui acceptent ou non l'inscription.

Les premières séances sont celles du temps de la rencontre enfant/parents/professionnels. Les premières séances de soins sont l'occasion à la fois d'une observation plus précise des besoins de l'enfant et de discussion avec les parents qui sont toujours présents lors des séances. Leur implication doit être sollicitée ; soutenue. Elle témoigne de la première adhésion au projet proposé et vise à construire une alliance thérapeutique.

Nous pensons qu'il est souhaitable de mettre en œuvre de bonnes conditions de rencontre dans la confiance et la sécurité : à ce titre, l'accueil de l'enfant et de ses (son) parent(s) lors de séances participe à installer un espace d'accueil respectueux du rythme de chacun.

Pour favoriser une relation de confiance et inscrire notre intervention dans une démarche la plus précoce possible, nous intervenons parfois même avant la mise en exergue d'éléments diagnostics. La réalisation de bilans cotés et d'évaluations-diagnostic de ses déficits (sauf en ce qui concerne les évaluations audiolinguistiques) pourra être réalisée dans un second temps. Les premières interventions sont ainsi basées sur les éléments préalablement transmis et nos observations. Ces dernières permettent d'établir des premiers axes d'interventions formalisées dans le DIPEC.

Soutenir et protéger l'instauration des interactions précoces parents-enfant constitue un premier objectif de notre clinique. Ces interactions sont impactées par l'annonce d'un diagnostic qui souvent provoque des effondrements, de la sidération, de la colère, peuvent être perturbées par la découverte des troubles de l'enfant, la souffrance qu'elle suscite chez ses parents, et aussi par les difficultés inhérentes à l'enfant.

Soutenir chez les parents une dynamique favorable dans leur processus de parentalité permet d'espérer chez l'enfant une dynamique tout aussi favorable de son épanouissement et de son développement.

Un nouveau rendez-vous médical est proposé environ un mois à un mois et demi après le début du suivi pour faire une première évaluation des différents axes du projet de soins mis en place et ceux à organiser.

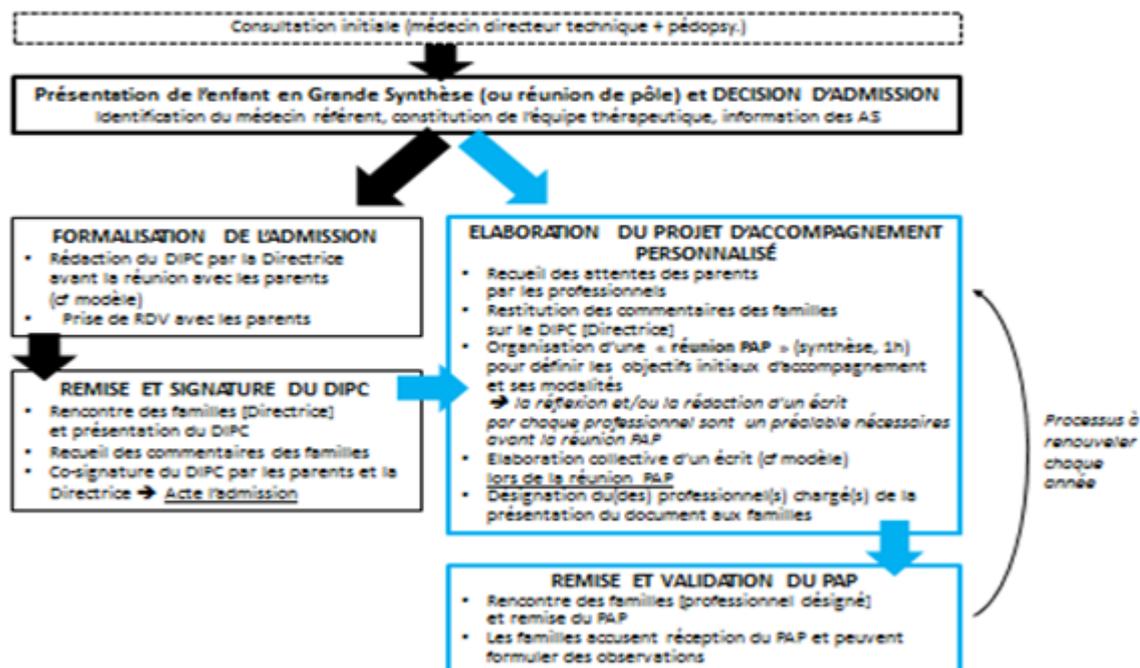
De l'admission à l'accompagnement

Par suite, compte tenu de cette admission rendue précoce, l'âge moyen d'entrée des enfants au CAMSP est de quelques mois, un âge sensiblement plus bas que dans les structures ambulatoires homologues. Comme indiqué plus haut, une autre particularité du CAMSP Janine Lévy, partagée avec certains CAMSP de statut hospitalier, réside dans le fait que l'intervention thérapeutique des professionnels peut avoir lieu au sein même du service de l'Hôpital Trousseau dans lequel l'enfant est hospitalisé (néonatalogie, soins intensifs et réanimation, mais aussi gastrologie, pneumologie, pédiatrie et chirurgie).

Dans l'application de la loi 2002-2, nous nous attachons à recueillir, comprendre, évaluer et analyser les besoins de l'enfant et à entendre les inquiétudes de ses parents, à accompagner l'enfant dans le cadre de ses possibilités, dans un souci de cohérence. Nous mettons alors en place un travail pluridisciplinaire auprès de l'enfant et de sa famille.

Le parcours de chaque enfant est individualisé en lien avec son histoire, son environnement familial et social. Tout au long de cet accompagnement, un assistant de service social est référent de la situation et est à la disposition de l'enfant et de sa famille. Il est ainsi le garant de la communication entre l'ensemble des acteurs du projet.

Processus d'élaboration et d'actualisation du PAP



La signature du Document Individuel de Prise En Charge (DIPEC)

Un rendez-vous avec la directrice est proposé à la suite de cette consultation pour une présentation globale de la structure et la remise pour signature du DIPEC (document individuel de prise en charge). L'ensemble des outils de la loi 2002-2 sont également présenté et transmis à la famille : livret d'accueil, charte des droits et libertés de la personne accueillie et règlement de fonctionnement.

Ce rendez est volontairement décalé du premier accueil au CAMSP qui est essentiellement médical, l'annonce d'une difficulté ou d'un handicap étant la « porte d'entrée des familles » dans l'institution, leurs attentes se situent dans un premier temps essentiellement sur le registre médical et une explicitation des modalités selon lesquelles vont se dérouler l'accueil et l'accompagnement de leur enfant au CAMSP. C'est donc le médecin qui présente à la famille les propositions de soins qui incluent leur présence.

Le Projet Personnalisé d'Accompagnement (PPA)[1]

L'objectif du projet personnalisé d'accompagnement est de s'adapter aux besoins de chaque enfant après évaluation clinique pluridisciplinaire. Il s'agit d'un projet global, tenant compte de l'ensemble de ses besoins, à la fois en termes de soins mais aussi en termes d'intégration sociale. Le PPA vient ainsi définir les besoins identifiés et les modalités d'interventions à mettre en place pour y répondre. Il vient définir le cadre d'intervention des différents professionnels et les objectifs à travailler tout au long de l'accompagnement. Le PPA est un avenant au DIPEC et est revu a minima 1 fois par an en synthèse pluridisciplinaire.

La fin de l'accompagnement

Au CAMSP, l'orientation est un travail important qui est pensé en équipe (professionnels engagés dans l'accompagnement de l'enfant), coordonné par l'assistante sociale et conduit par le médecin référent en étroite concertation avec les parents. Ceux-ci gardent la responsabilité de la décision du choix, du moins quand il peut se faire selon leurs souhaits parce qu'il y a une offre correspondante et qu'il ne se fait pas par défaut.

L'orientation

En cas d'orientation vers un établissement spécialisé, les parents saisissent la Maison Départementale des Personnes Handicapées. Une liaison est établie avec tout établissement proposé pour compléter si nécessaire les informations contenues dans le dossier.

L'assistant(e) du service social peut accompagner les parents qui le souhaitent pour une visite. Le suivi régulier de chaque enfant et les concertations menées lors des réunions permettent de décider au bon moment de la réorientation d'un enfant. Nous sommes amenés à anticiper très largement l'orientation du fait du manque de place dans les structures spécialisées.

Malgré cela, il nous arrive de solliciter l'accord pour une prolongation de la prise en charge de l'enfant au-delà de l'âge de 6 ans, jusqu'à sa réelle intégration dans l'établissement souhaité, et ce dans le souci de prévenir une rupture dans le parcours de soins.

Les enfants admis au CAMSP sont suivis généralement plusieurs années : sauf déménagement ou absentéisme ou orientation nécessaire en raison des besoins de l'enfant, les jeunes enfants demeurent au plus tard réglementairement jusqu'à la veille de leurs 7 ans.

Pour le pôle polyvalent, la question de l'orientation vers des structures dites d'aval agréés pour accueillir des enfants porteurs de handicap et âgés de 6 ans et plus (SESSAD, IME, IEM, CMP, hôpitaux de jour...) est donc comme dans tout CAMSP une priorité, et cette problématique est anticipée sur plusieurs mois voire années par les équipes du CAMSP, compte tenu des délais administratifs et de la pénurie de places dans ces établissements.

Cette problématique concerne dans une moindre mesure les enfants nés sourds, puisque l'implantation cochléaire désormais fréquente et les accompagnements prodigués au CAMSP (éducation à la Langue des signes et/ou à la Langue Parlée Complétée, orthophonie, psychomotricité) permettent généralement à ces enfants d'accéder à une scolarisation, en milieu ordinaire ou spécialisé.

1.3 Les modalités d'accompagnement

Les prises en charge directes

Les séances se déroulent de manière individuelle ou de groupe. Les enfants sont reçus une à trois fois par semaine en moyenne, en séances individuelles. Certains participent aussi à de petits groupes de 3 à 8 enfants. Deux séances peuvent se succéder dans la même journée. Les différents intervenants du CAMSP organisent avec les parents leurs rendez-vous en privilégiant des jours et des horaires fixes pour chaque enfant. La durée de ces séances varie de 45 minutes à 1h30.

Les séances individuelles

Elles sont le temps d'une co-observation continue et dynamique de l'évolution de l'enfant par les parents et les professionnels, ces derniers, intervenant à partir de leurs champs de compétences respectifs (Cf. l'organigramme). Une part très importante de l'aide fournie à l'enfant est indirecte, elle consiste à favoriser l'ajustement des parents à leur enfant, à ses difficultés, à son potentiel.

Bien entendu, ce « transfert de compétences » ne peut s'appuyer que sur des professionnels particulièrement formés à l'observation et à l'accompagnement du tout petit dans leur spécialisation respective et, attentifs à tous les aspects du développement de l'enfant : moteur, cognitif, communicationnel et psychique.

Un suivi psychologique peut être proposé à l'enfant et à sa famille dans le cadre de séances individuelles ou conjointes associant parents et enfant, ou, associent deux professionnels de spécialisation différente auprès de l'enfant et de son/ses parent(s). Ce regard peut également être porté, de manière indirecte, à partir des observations des intervenants élaborées lors d'échanges entre le (ou les) professionnel(s), le psychiatre, le pédopsychiatre, les psychologues.

Les séances de groupe

L'accompagnement groupal est source de questionnement au sein du CAMSP, et à ce titre, constitue une proposition thérapeutique en constante évaluation. La question principale qui se pose est celle de l'indication : pourquoi et pour quoi pense-t-on proposer à un enfant de participer à un groupe dans le cadre de son projet de soins ? Chaque année des groupes sont constitués à partir de réflexions collégiales sur les besoins des enfants accueillis.

Les séances de groupe se déroulent en général de façon hebdomadaire ; tant la rythmicité que l'organisation des séances, garantissent et participent de la sécurisation de l'enfant et soutiennent les propositions thérapeutiques. Les séances de groupe poursuivent plusieurs objectifs, spécifiques à chacun d'entre eux. Ce qui y est visé, soutenu, accueilli participe à définir le cadre proposé. Les professionnels portent le projet et le font évoluer en fonction des besoins repérés pour les enfants qui y participent et de l'analyse qu'ils en font. Pour chaque enfant, la question de l'indication est posée lors de réunions dédiées à ce sujet.

Au sein d'un groupe, l'observation des enfants permet de découvrir leur personnalité, leurs compétences, leurs difficultés et leurs stratégies, mais également selon les espaces, les mouvements psychiques à l'œuvre. Elle permet aussi de découvrir la manière dont ils entrent en interaction avec leurs pairs et les adultes. Cette expérience de groupe vise à permettre aux enfants de renforcer leurs capacités à être parmi les autres, sollicités dans les différents lieux de socialisation.

Pour les groupes, une rencontre avec les parents est organisée en début et/ou en fin d'année. Ces différents temps permettent de présenter le projet et la participation de leur enfant tout au long de l'année au sein du groupe

Les prises en charge au sein des lieux de vie

Un axe fort du travail d'accompagnement des enfants au CAMSP Janine Lévy, mené par l'équipe transdisciplinaire porte sur les conditions favorables de leur socialisation. Toute discipline confondue, selon les besoins, les professionnels se déplacent sur les lieux de collectivité, ils soutiennent les parents dans leur demande d'un accueil

respectueux de la différence, et, par leur disponibilité et la transmission des savoir-faire, ils soutiennent l'intégration positive pour l'enfant.

Ils assurent un rôle de lien et parfois de tiers, entre les parents et les professionnels des lieux d'accueil. Il en va de même pour l'enfant pour lequel il est important de créer des liens entre ses différents espaces et expériences de vie. Pour l'enfant en situation de handicap, cette étape est essentielle en ce qu'elle inaugure le parcours de l'enfant en tant qu'un parmi les autres, citoyen comme les autres. L'accueil de leur enfant permet aussi aux parents de reprendre une vie sociale et/ou professionnelle

Ainsi, ils interviennent dans les crèches, haltes garderie, etc. pour accompagner l'intégration de l'enfant dans le groupe social. Il s'agit de soutenir l'enfant dans la rencontre avec ses pairs, transposant ainsi les compétences soutenues dans les activités de groupe au CAMSP mais également, de partager avec les professionnels des équipes des lieux de socialisation, leurs observations, leurs regards, leurs questions, dans l'objectif d'améliorer l'accueil au quotidien de l'enfant en collectivité. Il s'agit aussi de les soutenir dans leur adaptation aux besoins spécifiques de l'enfant. En retour, les professionnels du CAMSP enrichissent leurs connaissances de l'enfant par ces échanges avec les lieux d'accueil et trouvent auprès d'eux matière à utiliser au cours des séances.

Les lieux d'accueil Petite Enfance

Depuis son origine et en adéquation avec les valeurs de l'Entraide Universitaire, les professionnels du CAMSP sont attentifs à l'accessibilité des enfants accueillis aux dispositifs de droit commun. Très tôt l'équipe accompagne les parents dans la recherche d'un lieu de socialisation, à cette étape l'assistant(e) de service social joue un rôle important d'interface entre le dedans et le dehors.

La scolarisation

Le CAMSP dispose d'une Unité d'Enseignement qui a donné lieu à une convention entre L'Association Gestionnaire et l'Académie de Paris.

Les CAMSP bénéficiant d'une convention avec le Ministère de l'Éducation Nationale sont très peu nombreux, alors que ces intervenants favorisent grandement l'insertion scolaire des enfants porteurs de handicap, insertion qui est aussi une priorité gouvernementale.

Une enseignante mise à disposition par l'Éducation Nationale fait partie de l'équipe du CAMSP. L'enseignante propose un soutien aux enfants lors de séances au CAMSP, en lien étroit avec les parents. Pour ces derniers, la scolarisation de l'enfant est souvent lourde d'enjeux, elle vient parfois raviver des souffrances quand l'accessibilité pour la scolarisation est semée d'embûches.

À ce titre, l'enseignante au sein de l'équipe est une personne ressource pour eux mais également pour les membres de l'équipe. Elle mène un indispensable travail de lien et de soutien en direction des écoles maternelles : elle se rend au sein des classes auprès des enseignants qui accueillent des enfants dans le cadre d'une inclusion scolaire. Ceux-ci peuvent être face à des difficultés de compréhension, de gestion de la prise en compte des besoins de l'enfant, de gestion des interactions au sein du groupe d'enfants, ou liées au regard des autres parents.

L'intervention de l'enseignant au sein de la classe de façon régulière et en fonction de la demande, selon les besoins est importante. Elle contribue à désamorcer des situations qui, si elles n'étaient pas prises en compte rapidement, pourraient conduire à des crispations entre l'enfant et l'adulte, entre adultes, etc., placer l'enfant

dans des contextes de conflictualité qui peuvent renforcer ses difficultés, voire, peuvent mettre à mal le processus d'intégration en cours.

Dans le cadre de leur scolarisation, les enfants peuvent être exposés à des discontinuités qui impactent leur sécurité interne. C'est pourquoi le lieu de soins qu'est le CAMSP doit être attentif à préserver l'enfant de ces discontinuités.

C'est pour ces différentes raisons qu'une grande partie du temps de l'enseignant spécialisé est consacré à des soutiens individuels et individualisés destinés à faciliter l'accessibilité scolaire. Avec d'autres professionnels du CAMSP et les parents, il participe au PPS (projet personnalisé de scolarisation de l'enfant).

Les prises en charge indirectes

Les interventions précoces, principalement à visée éducative et psycho-éducatives, placent les parents au centre par un soutien et une guidance tout au long du processus de l'annonce du diagnostic.

Certaines interventions, comme celles proposées ci-dessous, peuvent se mettre en place à différentes étapes.

Nous proposons :

Les interventions auprès de la fratrie

Parce que la naissance d'un enfant en situation de handicap vient impacter l'ensemble d'un fonctionnement familial et que la fratrie est directement concernée, témoignant ainsi de notre souci de la famille dans son ensemble, des professionnels ont pensé à un espace qui lui soit destiné. Ils ont créé un accompagnement de groupe à destination des frères et sœurs des enfants accueillis au CAMSP. Ce type d'intervention prend la forme d'un Groupe Frères /sœurs animé par deux professionnels, ce groupe composé de cinq enfants d'âge primaire a lieu tous les quinze jours à raison d'une séance d'une heure et quart.

Les interventions auprès des parents

Être parents d'un enfant porteur d'un handicap reconnu étiologiquement ou pas est un bouleversement profond du couple et de la famille. Ces moments d'échange entre les parents peuvent leur permettre d'éviter d'être « envahis » par des émotions trop violentes et d'ouvrir un regard différent sur les compétences de leur enfant et les leurs. Cette réunion prend la forme d'une réunion parents pour le pôle trouble de l'audition et d'un groupe de parole pour le CAMSP polyvalent qui participe ainsi à la construction du « penser ensemble ». C'est un lieu d'échanges entre parents pour évoquer des préoccupations communes et de réflexion sur leur vécu, confrontés à la question d' « être parents d'un enfant différent ».

Dispositif de dépistage et de diagnostic

Les antennes hospitalières

Les interventions du CAMSP au sein de l'hôpital Armand Trousseau permettent d'intervenir le plus tôt possible auprès de l'enfant, de ses parents et des professionnels impliqués. Les objectifs de ces interventions sont multiples:

- Favoriser les interactions précoces parents-enfant malgré les bouleversements liés à l'hospitalisation et/ou l'annonce d'un handicap ou d'un risque de handicap ;
- Aider les parents à découvrir leur enfant avec ses capacités et ses difficultés, et à les prendre en compte ;
- Aider l'enfant à mettre en œuvre toutes ses potentialités ;
- Renforcer les liens entre tous les professionnels concernés.

Ces consultations se situent dans le champ de la prévention des risques de troubles des interactions précoces. Outre l'intervention directe auprès des enfants et de leurs parents, la présence de l'antenne du CAMSP dans l'hôpital permet une collaboration plus étroite entre les équipes hospitalières et celle du CAMSP, des temps d'échange touchant à la fois le champ médical, psychologique et social. La connaissance réciproque, le partage des expériences, les liens construits peu à peu modifient les représentations de chacun. Ainsi, l'annonce d'une pathologie et de ses conséquences sera moins difficile si les personnes qui s'adressent aux parents ont une représentation des évolutions possibles de l'enfant et de sa famille, des aides qui pourront être apportées. Inversement, les professionnels qui accompagneront à long terme l'enfant et des parents sont aidés s'ils ont une représentation du début de la vie de l'enfant.

Ces « consultations du développement » s'adressent à des familles :

- Chez qui, l'enfant est « à risque » du fait de circonstances de naissance particulières : grande prématurité, souffrance fœtale.
- Pour lesquelles, un diagnostic responsable de troubles du développement chez le nouveau-né ou le petit nourrisson est posé. Cela permet d'accompagner les parents dans la période de l'établissement des premières interactions.

Après avoir été présentés lors du staff médico-psycho-social du service de Néonatalogie de l'Hôpital Trousseau, les nouveaux nés et leurs familles sont rencontrés, dès l'hospitalisation dans le service, par des membres de l'équipe de l'Antenne qui y interviennent de façon hebdomadaire.

Cette rencontre dans une période de grande vulnérabilité émotionnelle facilite, dans la grande majorité des situations, « l'accroche thérapeutique » et, même si leur compréhension du dispositif proposé n'est que partielle, les familles adhèrent aux modalités de guidance parentale qui leur sont proposées.

Des enfants que nous n'avons pas connus dans cette période néonatale et que nous choisissons de voir dans le cadre de l'Antenne du CAMSP :

- Les parents ne sont pas prêts à venir dans une structure étiquetée « handicap » :
- La pathologie de l'enfant est insuffisamment définie et ses besoins doivent être précisés pour que l'équipe (CAMSP ou autre) la plus adaptée soit choisie.

Selon leur évolution, les enfants sont, soit orientés vers l'équipe de soins la plus appropriée, soit revus régulièrement à l'Antenne jusqu'à ce que l'équipe soit rassurée quant à leur développement et ce, de façon générale, jusque 2 ans, 2ans et demi.

L'activité de dépistage du pôle « troubles de l'audition »

Quel qu'en soit le point de départ, ce dépistage nécessite souvent plusieurs examens qui vont permettre de situer l'audition de l'enfant. Ce temps est mis à profit pour accompagner les parents dans la révélation d'empêchements

initialement occultés. En dehors du dépistage systématique, on sait que le diagnostic des surdités est toujours tardif. Dès ce stade, la présence d'une psychologue va être précieuse. Rappelons que la mise en place du dépistage en systématique, en maternité, de la surdité de l'enfant, impose de pouvoir orienter les familles vers des professionnels très expérimentés, et que les CAMSP ont bien été identifiés comme tels.

En matière d'action médicosociale précoce, les projets de socialisation et de scolarisation font partie intégrale du projet de soins de l'enfant au CAMSP tout autant que les conditions de leur mise en œuvre font partie des axes du projet d'accompagnement.

II. LA COORDINATION ET LE PARTAGE D'INFORMATIONS

Le partage d'informations au sein du CAMSP a lieu essentiellement à travers deux types de supports :

- L'échange oral. Celui-ci a lieu lors des différentes réunions. Celles-ci prennent des formes différentes en fonction de l'objet des échanges.
- La transmission écrite. Les informations transmises sont formalisées dans le cadre du dossier de l'enfant.

Un travail sur les différents supports et outils de communication serait à poursuivre dans les années à venir, notamment dans le cadre de la formalisation des échanges avec les familles et les partenaires.

2.1 Le secret partagé et la protection des données

Secret des informations

L'ensemble des professionnels du CAMSP est soumis au respect du secret (art. 21 de l'annexe XXXII bis).

La prise en charge au CAMSP est pluridisciplinaire. À ce titre, il existe un secret partagé au sein de l'équipe du CAMSP.

La communication d'information à des tiers est soumise à l'autorisation des parents, dans le cadre de la prise en charge de l'enfant ou de la continuité des soins.

Partage d'informations

Dans le cadre de la prévention des maltraitances, les personnes qui mettent en œuvre la politique de protection de l'enfance ou qui lui apportent leur concours sont autorisées à partager entre elles des informations à caractère secret afin d'évaluer une situation individuelle, de déterminer et de mettre en œuvre les actions de protection et d'aide dont les mineurs et leur famille peuvent bénéficier. Le partage des informations est strictement limité à ce qui est nécessaire à l'accomplissement de la mission de protection de l'enfance.

Le père, la mère, toute autre personne exerçant l'autorité parentale, le tuteur, sont préalablement informés, selon des modalités adaptées, sauf si cette information est contraire à l'intérêt de l'enfant.

La protection des données

Les informations concernant l'enfant et sa famille (état civil, numéro de sécurité sociale, éléments médicaux...) sont enregistrées dans un fichier déclaré à la commission nationale de l'informatique et des libertés sous le numéro 1547550. Avec l'accord des parents, elles sont transmises aux partenaires de la prise en charge proposée.

Les parents ont accès aux informations enregistrées et peuvent demander leur rectification.



2.2 Les réunions

Organisation de la mise en œuvre du projet d'accompagnement personnalisé

INTITULE	PARTICIPANTS	OBJET	FREQUENCE
Grande réunion /synthèse	Equipe pluridisciplinaire	Partage d'informations Retour sur l'activité Présentation des enfants vus en 1 ^{ère} consultation : indications et organisation des suivis Coordinations internes-externes Point sur les enfants en suivi Suivi des projets et des situations	Hebdomadaire 1H ODJ sur support papier et CR consultable sur cahier
Réunion de synthèse	Médecin référent/professionnels concernés /partenaires /familles	Restitution des suivis Co-élaboration projet d'accompagnement personnalisé	Hebdomadaire 1H par médecin Réévaluation tous les ans par enfants admis
Retour de synthèses aux parents si non présent à la réunion de synthèse	Médecin référent ou /et un professionnel désigné	Restitution des besoins et attentes des parents. Objectifs de travail	1H 15 jours après la synthèse
Mini-synthèse	Médecin référent/professionnels concernés	Suivi de l'évolution des situations Appui technique coordination	A la demande des professionnels 2 H/semaine par médecin
Réunion avec partenaires	Professionnels concernés	Coordination des projets Appui technique	Selon besoin
Réunion de l'équipe de suivi de scolarisation	Professionnels du CAMSP Enseignant référent Equipe pédagogique Professionnels libéraux Parents	Participation à l'élaboration du PPS Modalité du déroulement de la scolarité Aide aux décisions	Programmation établie par les enseignants référents
Staff médical	Médecins du CAMSP	Coordination médicale	1 réunion/mois
Staff pédopsychiatres /psychologues	Pédopsychiatres /psychologues	Appui technique	1 réunion/semaine

Organisation fonctionnelle du service

Intitulé	Participants	Objet	Fréquence Durée Modalités
Réunion de direction	Médecin directeur technique, directeur	Activité Gestion des affaires courantes Directives administratives et institutionnelles	Hebdomadaire 1 h
Réunion encadrement	Médecin chef de service ORL/directeur	Activité Gestion des affaires courantes	Mensuelle 1H30
Réunion administrative	Directeur/secrétaire /assistante RH	Directives administratives Coordination	Trimestrielle 1H30 et si besoin
Réunion ménage	Directeur/Agents d'entretien	Coordination	Trimestrielles 1H30
COFIL journée Ariane	Directeur/médecin directeur technique et 4 professionnels	Evaluation des journées Ariane Organisation Réflexion Choix des thèmes Planification	4à 5 par an 1 H
Journées ARIANES	Equipe pluridisciplinaire	Enjeux institutionnels Approches cliniques Formation collective Evaluation des pratiques	5 jours par an ODJ et CR
Réunions d'organisation	Equipe pluridisciplinaire	Evaluation et actualisation du projet d'établissement Evaluation interne Organisation du travail Bilan des groupes thérapeutiques Accueil des stagiaires	4 jours par an
Expertise Métiers	Par corps de métier	Actualisation des savoirs Evaluation des pratiques Partage des retours de formation	Trimestrielle 1H30

Les réunions de fonctionnement

Les journées Ariane

« Suivre le fil d'Ariane : savoir se diriger, prendre la bonne voie pour arriver à un résultat ou pouvoir s'orienter au milieu des difficultés. » Le mythe du fil d'Ariane évoque le rattachement à une source de vie ou cordon ombilical et sa ténuité. »

Trois journées institutionnelles dénommées « Journées Ariane » ; elles se déroulent annuellement, ce sont des temps de réflexion partagée sur des questions cliniques, de dynamique institutionnelle. Elles sont aussi propices à des interventions de partenaires que nous sollicitons sur des questions théoriques ou pour des présentations ciblées sur un questionnement en lien avec des pratiques en constante évolution.

Ces réunions sont aussi l'occasion de communiquer un certain nombre d'informations sur la structure et son environnement (association gestionnaire, réglementation...) d'échanger sur le fonctionnement, les difficultés, les évolutions des pratiques et également de travailler le projet d'établissement, la démarche qualité, les outils à mettre en place. Les professionnels par l'intermédiaire du COPIL chargé de préparer ces journées peuvent émettre des propositions à mettre à l'ordre du jour.

Les réunions des fonctions supports

Elles réunissent le personnel logistique et la directrice au rythme d'une par trimestre. Il s'agit d'aborder tous les points relatifs à l'organisation, aux difficultés, aux outils et aux besoins.

Les réunions par « expertise métiers »

Ce type de réunion proposé par trimestre réunit les professionnels par corps de métiers. Ces échanges permettent la mise en commun de savoirs, d'expériences, d'outils essentiels à l'amélioration des compétences. Cela assure un rôle de soutien, d'assistance et de formation.

Les réunions de la direction

La directrice et le médecin directeur technique se réunissent de façon hebdomadaire. Ils abordent tous les points relatifs au fonctionnement institutionnel mais également pour préparer les ordres du jour des réunions d'équipe et institutionnelles.

Le droit d'expression des salariés

A lieu 2 fois par an et fait l'objet d'un rapport écrit remis à la directrice. Tous les professionnels se réunissent à l'exception de la directrice et du médecin directeur technique pour discuter et évoquer des questions sur les conditions de travail.

Ce rapport écrit fait l'objet d'une réponse écrite par la directrice.

Entretiens professionnels

L'objectif est de concilier les aspirations des professionnels et les besoins de l'institution en terme de formation ainsi que de satisfaire les obligations légales en la matière. Les points abordés concernent la situation professionnelle du salarié et de son projet individuel de formation, de ses éventuels projets de carrière.

Cet entretien est aussi l'occasion de recueillir son avis sur l'organisation d'évoquer le fonctionnement, l'état d'avancement de son projet au sein du CAMSP et enfin sa propre intégration dans l'équipe.

Les réunions de coordination pluridisciplinaires

Les mini-synthèses

Le CAMSP a institutionnalisé un temps de réflexion pluridisciplinaire autour des situations cliniques, ce qui permet un travail d'élaboration en commun et une articulation des pratiques de chacun, mais aussi de penser l'organisation, la continuité et la cohérence des soins. Cette réunion dite de « mini-synthèse » est hebdomadaire et dure 2 H30.

Les mini-synthèses sont l'occasion de rassembler l'ensemble des professionnels de l'équipe qui interviennent autour de l'enfant et de croiser les regards.

L'évolution de l'enfant valide la cohérence du projet de soins et oriente les actions futures, notamment en élargissant la prise en charge par celle de nouveaux professionnels dont les spécialités répondent aux besoins de l'enfant et/ou de ses parents.

Selon chaque situation, un rythme de consultation et de synthèse s'organise à la demande des professionnels ou de la famille pour réactualiser le projet individuel de l'enfant.

Les propositions d'évolution du projet de soins sont toujours présentées aux parents par le médecin référent et introduites dans le DIPC. Les différents médecins référents, s'appuyant sur le secrétariat médical, sont les garants de cette régularité.

Les synthèses /ou grande réunion

À l'heure actuelle, chaque pôle et antenne organise de manière autonome une réunion d'équipe hebdomadaire, d'une durée d'environ 1h30, à laquelle participent en règle générale tous les personnels, médecins et non médecins (y compris secrétaires et enseignantes), qui y sont rattachés.

Les réunions du pôle polyvalent ont lieu le lundi, celles des antennes le mardi, celles du pôle audition le jeudi, ce qui permet aux personnes dont le poste est réparti entre pôle polyvalent et antenne d'assister aux deux réunions.

Ces réunions sont présidées à chaque fois par la directrice, par le médecin-directeur technique (pour le pôle polyvalent et l'une des antennes), le médecin neuropédiatre (pour l'autre antenne) et le médecin ORL (pour le pôle audition). Il y a une secrétaire de séance, et un compte rendu écrit de ces réunions.

Ces réunions sont dites de synthèse (pôle audition) ou de grande réunion (pôle polyvalent) ; elles comprennent généralement quatre parties de vingt minutes chacune :

1. Une partie dite d'informations générales, où la directrice et/ou le médecin directeur technique et/ou le médecin ORL font état de la vie institutionnelle de l'établissement, d'éléments communiqués par l'association gestionnaire, présentent l'avancement de projets partenariaux, informent sur les formations ou les rencontres prévues, etc.

2. Une partie admissions où le médecin en charge des admissions (médecin directeur technique et neuro pédiatres pour le pôle polyvalent, médecin ORL pour le pôle audition) présente les nouveaux entrants : âge, sexe, pathologie, besoin en soins. Un médecin référent est alors identifié et les professionnels présents annoncent s'ils ont un créneau disponible pour accompagner le suivi de ce nouvel entrant et/ou les problématiques organisationnelles que cela pourrait engendrer, auquel cas une solution temporaire peut être trouvée (ex : démarrage des séances en septembre, période où généralement des créneaux se libèrent). Il est à noter que dès cette première présentation, un(e) assistant(e) de service social s'inscrit dans le parcours de soins à la fois pour :

- Optimiser l'information et l'ouverture des droits quand sollicitée, acceptée par les parents,
- Accueillir les questions, souvent nombreuses, qui ponctuent le chemin des familles au sein de la structure
- Accompagner en concertation, avec les autres professionnels de l'enfant et de ses parents, les temps de réflexion et de mise en œuvre de la socialisation de l'enfant, puis de son orientation.

3. Une partie « suivi » où le médecin référent présente l'évolution du suivi de tel ou tel enfant, et le projet personnalisé initial ou actualisé. C'est l'occasion pour les professionnels en charge de l'enfant d'exprimer un point de vue. Un roulement est organisé de manière que chaque enfant soit présenté au moins une fois par an (soit environ 5 enfants à chaque réunion, à raison d'une quarantaine de réunions par an).

4. Une partie tour de table où chaque participant qui s'est inscrit préalablement (tableau d'affichage à l'accueil ou celui qui le souhaite colle un post-it ...) expose à ses collègues un point particulier, par exemple une difficulté d'orientation d'un enfant, une séance qui s'est mal passée, une information qu'il a recueillie, etc.

Des réunions de supervision existent également après ou entre des temps de prise en charge notamment ceux des groupes. Ces régulations se font entre les intervenants eux même mais parfois sont animés par un psychologue, un psychiatre ou un pédopsychiatre. Ils participent d'une évaluation dans l'après coup du contenu de la séance.

Ce travail d'analyse est indispensable pour toujours réamorcer et soutenir le travail de pensée des intervenants, leur permettre de maintenir une énergie et une disponibilité pour garantir la continuité du cadre face aux mouvements psychiques à l'œuvre dans les séances.

Les pédopsychiatres et les psychologues, outre de co-animer certains groupes, proposent aux professionnels des temps de réflexion à partir du matériel contenu dans les séquences. Il s'agit ici de pouvoir analyser les mouvements psychiques qui traversent les séances. Ce travail d'analyse, dans l'après coup, réalisé par les intervenants, participe à un travail d'élaboration de sens et vise à soutenir la fonction contenante de ces espaces.

Aux antennes Trousseau chaque consultation donne lieu en fin d'après-midi (mardi ou jeudi) à un débriefing en équipe transdisciplinaire qui permet une évaluation des séances au travers des regards et compétences croisés.

Les réunions de projet

La réunion de projet hebdomadaire d'une durée d'une heure est un lieu de concertation et de coordination qui permet d'évaluer de façon globale la situation de l'enfant et de sa famille et d'envisager les nécessaires adaptations du projet. L'organisation du projet personnalisé d'accompagnement est sous la responsabilité de la directrice en étroite collaboration avec le médecin directeur technique et le médecin référent du parcours de l'enfant. La réunion de projet annuelle (calendrier établi à l'avance par la directrice) se met en place pour chaque enfant à laquelle participent tous les intervenants concernés par l'enfant. Divers partenaires extérieurs concernés, ainsi que des professionnels du CAMSP pouvant contribuer au projet de l'enfant, peuvent être invités à participer.

Chaque professionnel expose brièvement le contexte de son intervention (objectifs initiaux, évolution de l'enfant), et évoque les adaptations, les évolutions, les nouveaux objectifs et /ou les priorités proposées. La réflexion et/ou la rédaction préalable d'un écrit grâce à une rédaction est le support à la fois pour le professionnel (prendre le temps d'un pas de côté pour questionner le suivi de l'enfant et son évolution), et pour la rédaction de l'écrit concluant cette réunion. Dans la seconde partie de la réunion, sont réfléchis les priorités et objectifs retenus pour la suite de l'accompagnement, le médecin référent étant le prescripteur et coordonnateur des soins et orientations retenues.

Une rencontre avec les parents est organisée s'ils ne participent pas à la réunion de projet, si possible dans le mois qui suit cette réunion. Cette rencontre souvent proposée par le médecin référent est un échange entre les parents et les professionnels sur les observations de l'enfant et sur les préconisations de soins. Les attentes des parents sont recueillies et ajoutées sur le projet.

Suite à cette rencontre, le projet d'accompagnement personnalisé est finalisé.

Les parents sont destinataires de tous les écrits professionnels. Dans l'idéal, ils sont remis et accompagnés lors de la réunion « retour de réunion de projet ».

Réunion avec les multi-accueils

Il s'agit d'une concertation avec les professionnels pour favoriser le lien entre le CAMSP et la structure. La programmation est réalisée par l'assistante sociale du CAMSP référente de l'enfant.

Réunion avec les écoles maternelles

Ce type de réunion est souvent proposé par l'enseignante spécialisée ou des professionnels du CAMSP ou demandé par les enseignants. Il implique deux ou trois intervenants du CAMSP. Les parents s'ils le souhaitent, ou si leur présence est jugée nécessaire, peuvent participer et donnent leur accord.

L'objectif est pédagogique pour parler de l'enfant, de ses difficultés, des apprentissages en approfondissant les modalités d'aide si elles existent.

Les professionnels peuvent faire des liens entre la scolarité et les prises en charge éducatives ou rééducatives.

Réunions de projet personnalisé de scolarisation

Cette réunion rassemble les partenaires de l'insertion scolaire : parents, CAMSP, école. La programmation est réalisée par l'enseignant référent.

2.3 Le dossier de l'utilisateur

Le dossier de l'enfant fait partie du dossier médical. Il se présente sous la forme d'un triptyque.

- ❑ Page de garde : Y sont portées des informations administratives (identité de l'enfant et des parents, adresse, mode d'accueil de l'enfant, la date d'inscription, le nom du médecin référent).
- ❑ Deuxième page : Réservée à l'origine et le motif de l'inscription, la situation familiale, aux éléments du premier entretien, aux informations complémentaires (suivis extérieurs ...)
- ❑ Troisième page : Utilisée pour les éléments de la chronologie de la prise en charge.

À l'intérieur, sont placés différents sous-dossiers intitulés et identifiables par des couleurs différentes : bilans et /ou observations des différents professionnels, entretiens sociaux, renseignements pédiatriques, renseignements médicaux, courriers médicaux, courriers de la famille, scolarité/halte-garderie/crèche, suivi médico-administratif, partenariat école, suivi thérapeutique, et si besoin signalement administratif ou judiciaire, orientation MDPH.

Le dossier de l'enfant est constitué dès le premier entretien au CAMSP avec les parents par la secrétaire médicale. Il est renseigné ensuite régulièrement par chaque intervenant dans le cadre du suivi et des prises en charge.

Il est conservé dans une armoire fermant à clef proche du secrétariat. Une fois le dossier clôturé, il est conservé en toute sécurité dans la salle des archives pendant la durée réglementaire.

Ce dossier médical est placé sous la responsabilité du médecin directeur technique. Tout professionnel du CAMSP a accès au dossier ; il est soumis au respect de la confidentialité des éléments qui y sont contenus. En application de la réglementation, l'annexe XXXII bis précise dans son article 21 : « tout le personnel du centre est tenu d'observer les règles du secret médical ». Les responsables légaux ont accès au dossier médical, conformément à la loi, selon une procédure établie par l'établissement. Ils sont informés des conditions d'accès lors de la remise du livret d'accueil.

Une démarche associative est en cours pour informatiser le dossier de l'utilisateur D.I.U (dossier informatisé de l'utilisateur).

III. LES MODALITÉS DE PARTICIPATION DES USAGERS ET DE LEUR ENTOURAGE

3.1 La participation des familles

La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a notamment pour objectif de développer les droits des usagers fréquentant les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Elle met l'usager au centre du dispositif de soins.

Ces droits fondamentaux, cette participation, et l'implication des familles, sont un prérequis de la prise en charge de tous les enfants au CAMSP.

Dans le cadre du parcours de l'enfant

La démarche de soin auprès du CAMSP est jalonnée d'étapes favorisant l'expression et l'écoute de l'enfant et de sa famille. Cet objectif reste une priorité dans la réflexion au sein de l'équipe car cela participe à l'élaboration clinique et favorise l'alliance nécessaire au processus de soins. Ces étapes sont déclinées à partir des processus qui constituent la démarche d'investigation et de soins au CAMSP.

L'expression de l'enfant et de sa famille est favorisée :

- En amont du premier rendez-vous lors de l'échange téléphonique entre la famille et le médecin directeur.
- Pendant toutes les consultations médicales, lors des échanges sur le suivi médical de l'enfant, son suivi au CAMSP, sa socialisation, et son orientation post-CAMSP. L'information des parents et la prise en compte de leurs souhaits en matière d'accompagnement constituent un premier point d'ancrage.
- Dans le cadre de la rencontre avec la directrice du CAMSP pour la lecture et la signature du DIPEC, et la remise du Livret d'accueil du CAMSP.
- Dans le cadre de toutes les séances individuelles de prise en charge au CAMSP : les parents participent aux séances et peuvent y exprimer leurs besoins et leurs demandes. Par ailleurs, les parents et l'enfant peuvent solliciter les professionnels et la direction à tout moment pour échanger si besoin.
- Dans le cadre de réunions à thème proposées pour les parents intéressés, sur les possibles structures de soin post CAMSP, et sur les différentes possibilités d'adaptation pour la scolarisation des enfants.
- Dans le cadre de groupes spécifiques, un groupe fratrie s'adresse aux frères et sœurs des enfants suivis au CAMSP. Il leur permet de rencontrer des enfants qui vivent comme eux, avec un frère ou une sœur en situation de handicap, et de partager leur expérience fraternelle.

C'est l'implication et la participation des familles dans tous ces moments de dialogue qui permet la co-construction d'un projet de soins pour les enfants.

Pour les parents non francophones, le CAMSP peut faire appel à un service d'interprétariat afin de faciliter l'échange autour du projet de leur enfant.

Dans la vie institutionnelle

Le livret d'accueil, incluant la charte des droits et liberté ainsi que le règlement de fonctionnement, sont remis par la directrice lors de l'entretien d'inscription aux responsables de l'enfant.

La charte associative ainsi que les coordonnées des personnes qualifiées sont affichées à l'attention des familles dans les salles d'attente.

Dans le cadre de la participation à la vie de l'institution le CAMSP propose à l'attention des parents :

- Une réunion de présentation du CAMSP aux nouveaux parents,
- Chaque fin d'année, une proposition d'animation (spectacle et petit déjeuner) est offerte à toutes les familles qui fréquentent l'établissement dans le but de créer du lien social, de permettre aux familles de se rencontrer en dehors du cadre de soin, aux enfants de se retrouver dans un lieu différent mais partagé. Ce moment privilégié participe à l'implication des familles à la vie institutionnelle du CAMSP.
- La participation ponctuelle des parents dans le cadre : de la rédaction du Livret d'Accueil du CAMSP, de la mise à jour du site internet et du Projet Associatif de l'Entraide Universitaire, de l'évaluation interne du CAMSP...
- La possibilité de témoigner dans diverses réunions de professionnels : ANECAMSP, Campagne Handicap-Agir-Tôt, Rencontre avec le Défenseur des Droits...

La présence des parents dans les salles d'attente participe à la vie institutionnelle du CAMSP. Il existe un lien interactif entre les parents, les enfants et les professionnels.

3.2 La gestion des risques et des événements indésirables

L'association Entraide Universitaire a mis à disposition une procédure à suivre, notamment dans le cas où des autorités compétentes tierces doivent être mobilisées.

En parallèle, une procédure de prévention interne propre a été définie au sein du CAMSP afin de préciser ces aspects. Elle vient ainsi s'adapter aux spécificités du public accueilli, des professionnels présents et de l'organisation mise en place.

Au CAMSP la prévention se décline :

- Du côté de l'équipe pluridisciplinaire :

Préserver un climat institutionnel basé sur l'écoute et le dialogue :

La qualité du lien entre les professionnels et les familles suppose comme préalable nécessaire un bon fonctionnement du travail d'équipe : une libre communication, une reconnaissance réciproque de l'expertise et de la parole de chacun, une confiance mutuelle déployée autour du projet de l'enfant.

Soutenir les professionnels devant les situations difficiles :

Ne pas les laisser seul dans la durée avec le suivi d'une famille : l'élaboration du projet individuel en équipe pluriprofessionnelle lors de la réunion de projet en est garant. De plus, il peut être prévu que les pédopsychiatres ou les psychologues fassent régulièrement un point d'étape ou s'inscrive dans une séance conjointe, si nécessaire.

Permettre d'identifier les signaux d'alerte.

Poursuivre l'information des professionnels sur les pratiques de bienveillance.
Sensibiliser les nouveaux professionnels et les stagiaires.

- Du côté des familles

Favoriser l'expression des familles par :

Une participation à des réunions à thème,

Des réunions de projet,

Des points de consultations médicales,

Des échanges réguliers avec les différents professionnels,

Une référence d'une assistante sociale dès l'admission au CAMSP.

Les situations préoccupantes

Important : à tout moment, un professionnel peut effectuer une information préoccupante ou un signalement en justice à titre personnel (dans ce cas, il en informe immédiatement le directeur) en cas de désaccord en interne.

Un signalement ne se fait jamais de manière anodine. C'est une démarche lourde d'enjeux et de conséquences. Pour ce faire et pour garantir une certaine sérénité, des procédures ont été mises en place pour répondre à l'obligation de signaler certaines situations soit au service de la protection de l'enfance, gérée par le conseil départemental, soit au service judiciaire du Procureur de la République.

Tout signalement doit s'inscrire dans le cadre prévu par la loi :

- Concernant les autorisations de levée du secret professionnel
- Concernant l'obligation de signalement aux autorités administratives et/ou judiciaires.

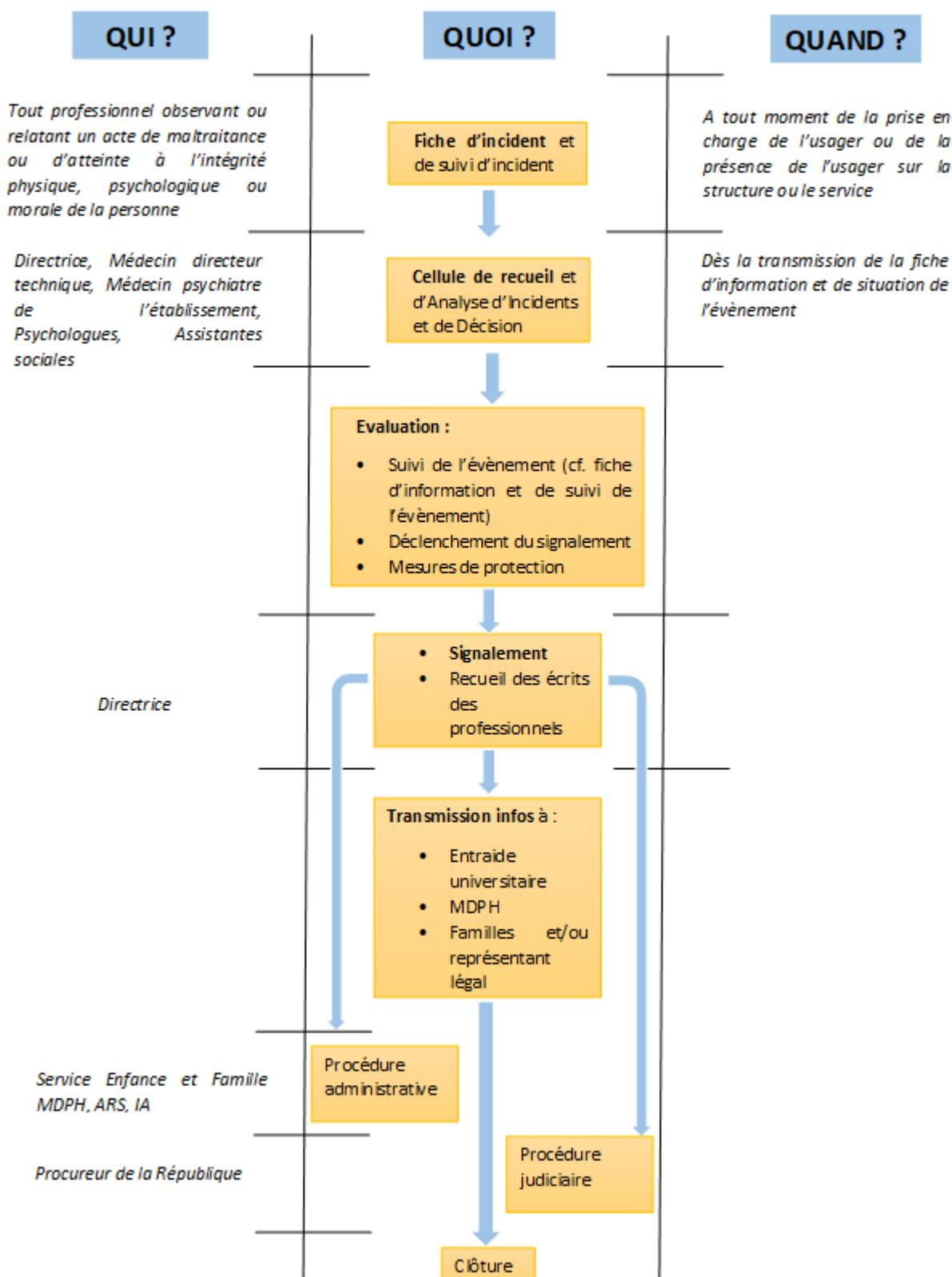
Selon la loi du 5 mars 2007, il existe deux procédures :

- Information préoccupante : Cellule de recueil d'information préoccupante (CRIP)
- Signalement auprès du procureur de la république du tribunal de grande instance de Paris.

Sont également informés, sans toutefois préciser l'identité des personnes concernées par le signalement, et ce dans le cadre de procédures définies, l'ARS Direction Départementale et l'association.

Les copies des documents et des courriers rédigés et adressés aux différents services compétents sont conservés dans une sous-chemise spécifique dans le dossier de l'enfant.

Procédure de signalement d'évènements indésirables



IV. DÉMARCHE ET RÉFLEXION AUTOUR DE LA QUALITÉ

4.1 Un accompagnement qualitatif

L'ensemble de l'équipe participe à la démarche mise en place pour garantir la qualité des interventions auprès des enfants et de leurs familles. La volonté des professionnels est non seulement de bien faire, mais de mieux faire. Cependant, la notion de qualité varie historiquement et culturellement. Les valeurs et références se transforment avec le temps, les usages, les idées, les progrès scientifiques et techniques, les lois et règlements, la conception de la citoyenneté.

Au sein du CAMSP Janine Lévy, le public reçu est en situation de vulnérabilité, les enfants de par la (les) maladie(s) dont ils sont porteurs ou les difficultés rencontrées dans leur développement ; leurs parents et familles confrontées à cette annonce d'un handicap, à des parcours parfois extrêmement douloureux et complexes. Les espaces institutionnels collectifs de réflexion et d'ajustement des modalités de mise en œuvre du projet de soins visent à inscrire l'Institution dans une démarche d'attention et de préoccupation de l'Autre, qu'il soit l'enfant, le parent, ou, le professionnel. Cependant, entre l'intention et la mise en œuvre d'une part, et, les ressentis des acteurs d'autre part, des écarts sont souvent observés. En ce sens, la qualité de l'accueil et de l'accompagnement doit faire l'objet d'une préoccupation continue de la direction.

Une auto évaluation régulière des actions menées est donc nécessaire. Elle permet de passer en revue tous les aspects du fonctionnement de l'établissement dans les différents registres suivants :

- L'attention portée à l'enfant et sa famille : interventions, association de l'enfant et des parents au projet les concernant ainsi qu'à la qualité du cadre d'accueil.
- Le respect des droits : droits des enfants et de leurs familles, projet d'établissement, garanties et responsabilités ;
- La recherche des ressources : humaines, matérielles et de l'environnement.
- Le champ clinique est régulièrement évalué dans le sens où, chaque projet individuel d'accompagnement de l'enfant fait l'objet d'une concertation régulière conduite par le médecin référent avec l'ensemble des professionnels concernés tant en interne du CAMSP que sur les lieux de socialisation. Il est revu autant que nécessaire avec les parents dans un échange à la fois explicatif mais aussi collaboratif.
- Pour le travail de groupe proposé, une démarche de réflexion continue sur les indications doit être poursuivie de façon à assurer une rigueur clinique : questionner le sens de l'indication pour chaque enfant auquel le mode groupal est proposé, les objectifs poursuivis.

L'établissement s'efforce d'améliorer de manière continue les points de fonctionnement nécessitant une évolution, un changement (évaluation continue des projets individuels à la demande du médecin ou sur sollicitation des parents, des intervenants et, en juin bilans et élaboration des projets de groupe).

4.2 La démarche qualité

La démarche qualité et gestion des risques constitue une dynamique interne d'évolution et de progrès, d'amélioration des pratiques, en réponse aux besoins et attentes de l'environnement, composé à la fois :

- Des usagers et de leurs familles ;

- Des professionnels et des bénévoles ;
- Des autorités de contrôle et de tarification ;
- D'une manière générale, à la collectivité dans son ensemble.

Au sein de l'Entraide Universitaire, cette volonté se matérialise concrètement par la mise en œuvre de la politique qualité et gestion et gestion des risques associative et par la mise en place d'une structure qualité au niveau de la Direction Générale, la cellule Qualité et Gestion des risques, mais aussi dans tous les établissements. Cette démarche doit permettre de structurer le cadre dans lequel se met en place une dynamique d'amélioration continue, de gestion des risques et de réflexion autour des questions éthiques.

Concernant notre fonctionnement global, un rapport d'activité annuel fait état des statistiques concernant la population reçue (origine, âges, ...) et les actions menées (nombre de séances, nature des intégrations, ...). Ce rapport est remis aux autorités de contrôle avec le compte administratif, après avoir reçu l'aval de l'association.

Depuis son ouverture, outre la mise en place des documents et outils obligatoires, le CAMSP a actualisé ou développé de nombreux outils dans l'objectif permanent de fournir des prestations de qualité aux enfants, citons notamment :

- La mise à jour du livret d'accueil des nouveaux salariés,
- De nouvelles conventions partenariales formalisées,
- Des réunions à thèmes sollicitant les parents,
- La mise à jour du DIPEC et du document relatif au projet de l'enfant,
- La participation des parents aux réunions de projet.

Le rapport d'activité standardisé est un outil multiple qui contribue à la dynamique d'amélioration continue. C'est un outil de pilotage à côté du tableau de bord de l'ANAP, une référence dans le cadre des évaluations internes et externes. Il comporte deux volets, l'un quantitatif et l'autre qualitatif. Outil descriptif, analytique et prospectif, et aussi de valorisation des actions conduites sur l'année écoulée.

Chaque année un retour commenté de l'activité est fait lors d'une réunion d'équipe.

La démarche qualité va être renforcée en 2021 par la nomination d'un référent qualité. Un plan pluriannuel d'amélioration continue de la qualité (PACQ) 2021-2025 sera élaboré afin de prioriser les actions importantes à mener.

L'élaboration du PACQ se fera à partir :

- De réflexions menées au CAMSP,
- De la réglementation,
- Des orientations associatives
- Des recommandations de bonnes pratiques professionnelles

Le comité qualité proposera des axes prioritaires à la directrice, qui sera décisionnaire en dernier ressort.

A partir des thèmes définis, des objectifs seront déclinés en actions précises (feuille de route, action d'amélioration de la qualité etc...) élaborés par les groupes de travail.

Les actions à mener :

- Dossier numérique de l'enfant
 - Fiches de poste etc...
 - Traçabilité et procédure
 - Dossier numérique
-

[1] Annexe 3. Projet Personnalisé d'Accompagnement. Document-type





3^{ÈME} PARTIE :
ORIENTATION ET PLAN D' ACTIONS

V. OBJECTIFS D'ÉVOLUTION, DE PROGRESSION ET DE DÉVELOPPEMENT

Objectifs principaux déclinés en objectifs opérationnels

5.1 Les perspectives à venir

Les perspectives de réponses à mettre en place pour les cinq années à venir s'inscrivent dans la continuité des engagements pris par les professionnels depuis la création-même du CAMSP : proposer des réponses adaptées aux difficultés rencontrées par les tout-petits et leurs familles, au plus proche de leur lieu de vie et en lien avec les partenaires du territoire.

S'inscrire dans la dynamique territoriale

Notre engagement sur l'ouverture de l'établissement à et sur son environnement, nous amène à positionner le CAMSP sur le territoire et à construire son ancrage territorial en :

- S'inscrivant dans le cadre du dispositif national de dépistage systématique néonatal de la surdité et dans le réseau de périnatalité,
- Opérant des rapprochements (conventions, réseau...),
- Construisant des réciprocity entre les partenaires (centres hospitaliers, associations, PMI, crèches...),
- Créant des espaces de rencontre (structures petite enfance, écoles...).

Au cours du travail d'écriture de ce projet d'établissement, le CAMSP s'est déjà inscrit dans ce travail de développement de nouvelles modalités de travail en réseau : il est devenu, partenaires de la plateforme d'orientation et de coordination du 75. L'association Entraide Universitaire et le CAMSP, en tant qu'entités font ainsi partie de la convention constitutive. Dans les années à venir, il s'agit désormais de pouvoir intégrer et mettre en œuvre cette nouvelle forme d'accompagnement partenarial.

De plus, il s'agit désormais de développer cette modalité de fonctionnement. Pour cela, la mise en place de conventions avec les différents partenaires permettra de mettre en exergue l'ensemble des liens et démarches entrepris ces dernières années. Elles permettront également de pouvoir s'appuyer sur ces expériences pour pouvoir développer de nouvelles propositions.

Renforcer la place des parents et poursuivre la mise en place de réponses bienveillantes

Notre conception de la bientraitance s'inscrit, entre autres, dans le socle de valeurs fondamentales définies par l'Entraide Universitaire :

- L'enfant et sa famille ont droit à un accompagnement adapté à leurs spécificités, leurs aspirations, leurs besoins, l'évolution de leur situation.
- Un droit de participation directe, à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accompagnement, qui les concerne.

C'est ce dernier point que nous avons renforcé en proposant une nouvelle organisation des réunions de projet pour nous inscrire davantage dans une posture d'alliance avec les familles.

La notion de bientraitance se traduit également par notre capacité à pouvoir mieux appréhender les événements indésirables que chacun puisse rencontrer. Pour cela, il s'avère important de pouvoir en assurer une meilleure traçabilité et un suivi plus efficace. La mise en place de la démarche qualité impulsée par la Direction Générale devrait permettre de pouvoir venir répondre à ces besoins dans les années à venir.

Développer de nouvelles offres d'accompagnements

Ce projet prend en compte le contexte législatif et sociétal évolutif qui fait de la prévention précoce un enjeu majeur, en particulier vis-à-vis du jeune enfant et de son entourage. Ces évolutions légales font écho à l'évolution des attentes sociétales : l'agir tôt est le socle de toute intervention médico-sociale, à fortiori vis-à-vis d'une population intrinsèquement vulnérable comme l'est le jeune enfant.

Confortés par cette volonté de nous inscrire au plus près du triptyque (dépistage-diagnostic-intervention précoce) du 3^{ème} plan autisme nous avons répondu à un appel à manifestation d'intérêt pour porter la seconde Plateforme de Diagnostic Autisme de Proximité (PDAP) sur le territoire Parisien.

A travers cette nouvelle antenne qui ouvrira en 2021, le CAMSP a pour objectif de proposer rapidement des évaluations diagnostiques adaptées aux besoins de l'enfant, attentives aux souhaits des parents et qui répondent à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND et aux recommandations internationales. Nous proposons dans cet objectif l'élaboration d'un partenariat co-responsable avec les différents acteurs volontaires de notre secteur d'intervention parisien. Nous veillerons à mettre en œuvre la cohérence et la complémentarité des réponses proposées par les partenaires engagés dans ce projet avec pour objectif d'être au plus près des besoins multidimensionnels et spécifiques de l'enfant (éducatifs, thérapeutiques, sociaux ...) dans ses différents moments et lieux de vie.

Aménager les locaux au plus proche des besoins

Les locaux occupés actuellement par le CAMSP répondent de moins en moins aux besoins des enfants, des familles et des professionnels. La diversification de l'offre proposée par l'équipe pluridisciplinaire, l'augmentation des temps de travail collectifs et les besoins grandissants d'espaces d'attentes permettant le respect de la vie privée de chacun deviennent autant de paramètres difficiles à concilier dans les locaux existants. De plus, la nécessité de pouvoir mettre à disposition des outils informatiques

pour les professionnels afin de répondre à l'objectif d'informatisation du dossier de l'utilisateur fait émerger de nouveaux besoins.

C'est pourquoi, dans les années à venir, il est important de poursuivre le travail de réflexion engagé sur l'aménagement des locaux et la répartition des espaces à travers :

- La réorganisation des locaux existants,
- L'augmentation de l'espace nécessaire aux nouvelles activités,
- L'équipement complémentaire des espaces en fonction des besoins identifiés.

5.2 Le plan d'actions à 5 ans

Axe stratégique	N°	Action à mener	Action du Projet d'établissement	Mise en œuvre			
				Pilote	Échéance	Début de l'action	Indicateurs de résultat
Prestation d'accueil et d'accompagnement des personnes	1	Renforcer la place des parents dans une dynamique de participation	1.1 Mise en place d'un cahier de communication pour favoriser l'échange d'idées	Directrice du CAMSP, médecin référent, psychologues	2021	2020	Questionnaire de satisfaction Bilan d'équipe trimestriel
			1.2 Multiplier les dispositifs de groupe et d'espaces collectifs de participation	Directrice du CAMSP, médecin référent, psychologues	2023	2021	Questionnaire de satisfaction Bilan d'équipe trimestriel
			1.3 Proposer une journée porte ouverte	Equipe	2022	Fin situation sanitaire	Questionnaire de satisfaction Bilan d'équipe trimestriel

			1.4 Impliquer les parents dans les choix et l'organisation d'actions festives et conviviales	Equipe	2023	2022	Questionnaire de satisfaction Bilan d'équipe trimestriel
	2	Participation du CAMSP dans des pôles ressources spécifiques	2.1 Mettre en œuvre la PDAP	Directrice du CAMSP, médecin référent, RH	Juin 2021	Fin 2020	Questionnaire de satisfaction Bilan d'équipe trimestriel
Pilotage de la démarche d'amélioration continue de la qualité	3	Promouvoir les formations interdisciplinaires	4.1 Développer des compétences collectives et territorialisées	Directrice du CAMSP, médecin référent, RH	2022	2021	Rencontres partenaires
	4	Mise en œuvre d'un COPIL « suivi-qualité »	5.1 Assurer un suivi des objectifs et l'atteinte des effets attendus	Directrice du CAMSP, médecin référent, RH	2022	2021	ODJ et CR réunions COPIL et liste d'émargement
Mise en place d'une organisation efficiente	5	Aménager les locaux en fonction des besoins identifiés	Déménager les locaux	Directrice	2023	2021	
Inscription de la structure dans la dynamique territoriale	6	Formaliser le travail de partenariat à travers des conventions	Rencontre avec les partenaires et échange des compétences	Directrice du CAMSP	2024	2021	Rencontre partenaires Conventions établies

N° 1- Renforcer la place des parents dans une dynamique de participation Échéance : 2021	
Axe Stratégique	1.Prestation d'accueil et d'accompagnement de la personne
Description/Contexte	Accueil des enfants et parents dans une démarche intégrée avec une prise en compte optimale des besoins des enfants et des attentes des parents. Importance du travail collaboratif parents/tuteurs-professionnels au sein du CAMSP (lettre d'infos régulière, ateliers, réunions...).
Objectif(s)	Améliorer la cohérence des interventions et la continuité des parcours Eviter les conflits Renforcer le rôle étayant du collectif parental (lien qui se crée entre les parents) Renforcer la participation des parents à la construction du projet personnalisé d'accompagnement Renforcer la formation de l'équipe pluridisciplinaire (travail thérapeutique de réseau, langue des signes, communication non violente...).
Pilote	Directrice du CAMSP, médecin référent, psychologues
Équipe	L'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire du CAMSP

N° 2- Participation du CAMSP dans des pôles ressources spécifiques
Échéance : 2021

Axe Stratégique	1.Prestation d'accueil et d'accompagnement de la personne					
Description/Contexte	<p>Sur la question de l'autisme :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Existence de troubles intriqués dans la très jeune enfance entre pathologies neuro-développementales et troubles du spectre autistique ; ● Vulnérabilité reconnue des anciens prématurés aux troubles du spectre autistique ; ● Ouverture d'une plateforme de dépistage et de prise en charge des troubles autistiques avec une nouvelle équipe pluridisciplinaire expérimentée dans le dépistage et le diagnostic des TSA. <p>Sur la question des handicaps auditifs : Le CAMSP prend en charge au sein de son pôle audition des enfants ayant des troubles/déficit auditif.</p>					
Objectif(s)	<p>Précocité du diagnostic des troubles autistiques et sensoriels pour l'inscription des enfants dans les filières de soin adaptées et dans les centres ressource ;</p> <p>Développer une spécificité sur les troubles autistiques intriqués avec la prématurité et/ou des maladies neurodéveloppementales (ex : épilepsie) en complémentarité avec les centres de diagnostic existants,</p> <p>Renforcement du dépistage et de la prise en charge précoce des troubles de l'audition.</p>					
Pilote	Directrice du CAMSP, médecin référent, psychologues					
Équipe	L'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire du CAMSP					
Modalités de réalisation	Calendrier	N	N+1	N+2	N+3	N+4
Volet RH	Recrutement de l'équipe pluridisciplinaire	X				
Volet Financier	Attribuer les budgets en fonction des différents postes de dépenses Mettre en place les différents abonnements	X	X			
Volet Patrimoine	Identifier les locaux Réaliser les travaux Aménager les locaux	X	X			

N° 3- Promouvoir les formations de référents qualité						
Axe Stratégique	2. Pilotage de la démarche d'amélioration continue de la qualité					
Description/Contexte						
Objectif(s)	Assurer le suivi des objectifs et l'atteinte des effets attendus					
Pilote	Directrice du CAMSP, RH					
Équipe	2 ou 3 volontaires					
Modalités de réalisation	Calendrier	N	N+1	N+2	N+3	N+4
Volet RH	Identifier les professionnels Former les professionnels		X			

N° 4- Mettre en œuvre un COPIL « suivi-qualité »						
Axe Stratégique	2. Pilotage de la démarche d'amélioration continue de la qualité					
Description/Contexte	La démarche qualité existe mais il reste à formaliser son organisation.					
Objectif(s)	Assurer le suivi des objectifs et l'atteinte des effets attendus : <ul style="list-style-type: none"> - Mise en place de réunions « bilan/qualité » annuelles ; - Suivi des plans d'actions formalisés dans le PE et dans le PACQ ; - Questionnaire de satisfaction annuelle ; - Actualisation du manuel de procédures ; - Traçage des évènements indésirables. 					
Pilote	Directrice du CAMSP, médecin référent, RH					
Équipe						

N° 5- Réaménagement des locaux						
Axe Stratégique	3. Proposer une démarche efficiente					
Description/Contexte	- Des locaux pas assez fonctionnels pour accueillir l'ensemble des groupes thérapeutiques et/ou certains professionnels.					
Objectif(s)	<ul style="list-style-type: none"> - Déménager les locaux ; - Mutualiser certains espaces avec les locaux de la plateforme ; - Réaliser des travaux d'aménagement. 					
Pilote	Directrice du CAMSP					
Équipe	/					
Modalités de réalisation	Calendrier	N	N+1	N+2	N+3	N+4
Volet RH	Identifier les besoins en fonction des professions et des modalités d'interventions	X	X			
Volet Financier	Définir les enjeux financiers en fonction des différents projets		X			
Volet Patrimoine	Réaliser un programme architectural et de suivi des travaux. Réaliser les aménagements et les travaux.		X	X	X	X

N° 4 –Formaliser le travail de partenariat à travers des conventions

Échéance : 2021

Axe Stratégique	4.Inscription de la structure dans la dynamique territoriale					
Description/Contexte	Lien privilégié avec les services de néonatalogie, de pédopsychiatrie et de pédiatrie de l'hôpital Trousseau (antenne Trousseau tenu au sein du CAMSP). Un lien avec les autres structures petites enfance du secteur.					
Objectif(s)	Renforcer les partenariats existants (écoles, structures de la petite enfance, service de l'Aide Sociale à l'Enfance et structures d'accueil des enfants placés PMI, pédopsychiatrie, pédiatrie, néonatalogie...); Renforcer notre offre de prévention sur la prise en charge précoce en néonatalogie du nouveau-né vulnérable (déglutition) Développer une offre de dépistage et de prise en charge précoce des troubles autistiques.					
Pilote	Directrice du CAMSP, médecin référent, psychologues					
Équipe						
Modalités de réalisation	2020 à 2021	N	N+1	N+2	N+3	N+4
Volet RH	Identifier les modalités de travail déjà existantes et les professionnels référents Définir les modalités d'intervention des professionnels référents		X			
Volet Financier	Définir les enjeux de conventions		X			
Volet Patrimoine	Définir les lieux de réalisation de ces actions de partenariat. Identifier les besoins de locaux adaptés à ces offres d'accompagnement		X			

CONCLUSION

Ce projet d'établissement vise à rendre compte de la manière dont l'équipe du CAMSP Janine Lévy applique sur le terrain ses missions réglementaires :

- Dépistage et diagnostic précoce des troubles, qu'ils soient sensoriels, moteurs et /ou intellectuels,
- Prévention ou réduction des conséquences invalidantes de ces déficits,
- Soins,
- Intervention de manière inconditionnelle, sur simple sollicitation des parents, et sans délai,
- Accompagnement mono ou pluridisciplinaire de l'enfant dès son admission au CAMSP,
- 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 et aide à l'adaptation sociale et éducative.

Ce projet veut aussi montrer que le CAMSP Janine Lévy a mis depuis plusieurs années en œuvre une politique volontariste de réponse aux besoins des familles :

- Hors période estivale, le délai moyen entre le premier appel des familles et la première consultation médicale, est de quinze jours.
- Pas de bilans pluridisciplinaires avant de démarrer un suivi thérapeutique, étape qui précède en règle générale l'admission en CAMSP mais s'avère souvent préjudiciable au très jeune enfant pour qui chaque jour compte. Autrement dit le principe du « agir tôt » est mis en pratique au CAMSP Janine Lévy.
- L'âge moyen des enfants au CAMSP est de quelques mois, un âge sensiblement plus bas que dans les structures ambulatoires homologues.
- L'intervention thérapeutique des professionnels peut avoir lieu au sein même de l'hôpital Trousseau dans lequel l'enfant est hospitalisé.

Par l'intermédiaire de ce projet, nous réaffirmons la position centrale du tout- petit, de sa famille et l'apport de repères pour les professionnels (par de la formation, par la structuration claire de notre établissement, par des lieux d'échange et de réflexion, de prise de recul, de sens...).

Ce projet veut aussi montrer la richesse et la diversité des actions conduites par le CAMSP, diversité due tant à sa créativité, au développement de ses compétences qu'à l'adaptation sur son territoire. Notre souplesse, ainsi que notre capacité à nouer des partenariats pertinents est un gage de notre efficacité.

Ainsi, le CAMSP Janine Lévy traduit en actes toutes ces volontés et évolutions :

« Une once de prévention vaut une livre de guérison. » (Benjamin Franklin,1750)

ANNEXES

Annexe 1. Procédure d'accueil des nouveaux salariés

Annexe 2. Rôle et missions des membres de l'équipe pluridisciplinaire

Annexe 3. Trame PPA

Annexe 4. Pré-projet PDAP

Annexe 1. Procédure d'accueil des nouveaux salariés

Accueil d'un nouveau salarié

• Objectifs

- Favoriser l'appropriation du fonctionnement du CAMSP par le nouveau salarié (même si mutation intra-EU)
- Rendre le salarié rapidement opérant dans ses missions et intégré à l'équipe
- Enseigner la conduite à tenir selon la procédure en vigueur, et en cas de difficulté rencontrée, donner « les bons réflexes »

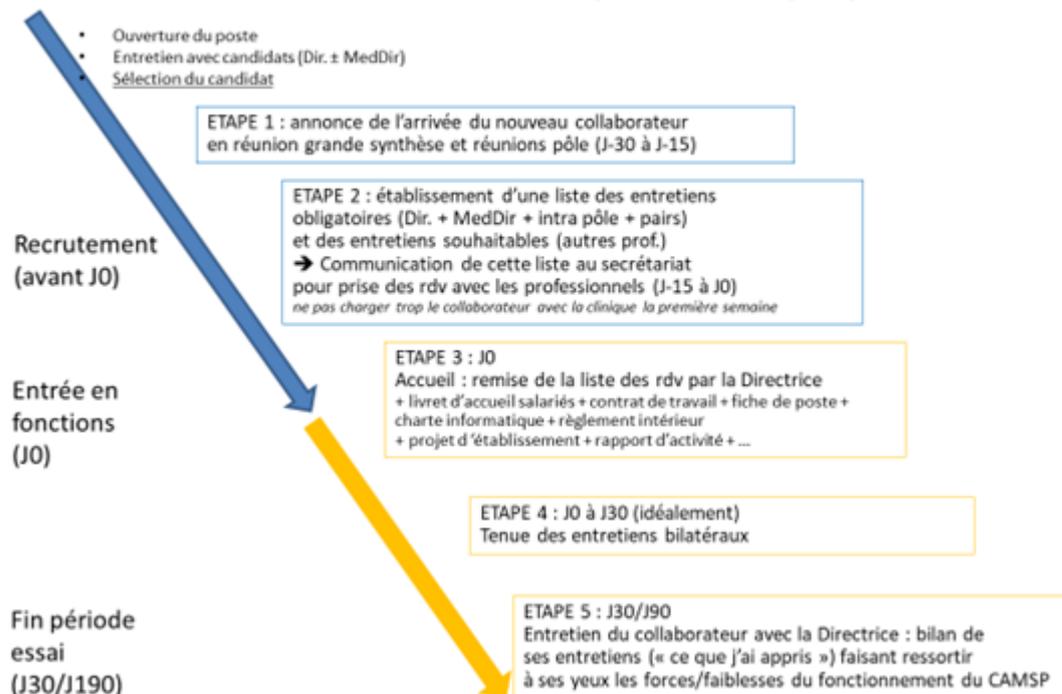
• Modalités

- Livret d'accueil du salarié : écrit générique (trame en partie commune à tous les établissements EU), remis le jour de l'entrée en fonctions (en même temps que le règlement intérieur et la charte info)
- Formation : Orgamedi
- Parcours d'intégration : série d'entretiens informels (15' mini) avec (idéalement) tous les membres de l'équipe (quel que soit le pôle), avec lesquels le nouveau salarié aura ensuite une relation de collaboration directe (ex minisynthèse), entre pairs (ex analyse des pratiques) ou plus indirecte (ex inter-pôles) + rdv avec certains partenaires clés (Hôpital, ...)

2

3

Accueil d'un nouveau salarié : processus (proposition)



Annexe 2. Rôle et missions des membres de l'équipe pluridisciplinaire

Les fonctions supports

Afin de favoriser le fonctionnement de la structure, le directeur est accompagné de professionnels exerçant des fonctions dites support. A ce jour, une secrétaire administrative et comptable gestionnaire assurent ces missions.

La comptable gestionnaire conduit une activité qui allie conception, conseil et encadrement. Elle est responsable de la tenue de la comptabilité et de la mise à disposition des informations de gestion. Elle associe des activités d'exécution et de réalisation à des activités de conception, d'organisation, de conseil et d'encadrement. Elle assure la gestion de la paie et l'ensemble des tâches comptables courantes (suivi des commandes et des factures, rapprochement bancaire, suivi budgétaire, tenue de la caisse). Elle participe à l'élaboration des budgets prévisionnels et des comptes administratifs. Elle participe également à la gestion des ressources humaines par l'établissement des contrats de travail, le suivi des congés payés et du plan de formation permanente.

Enfin, pour permettre l'accueil des enfants et de leur famille au quotidien, une équipe administrative et services généraux est présente. Trois secrétaires assurent le secrétariat. Le secrétariat est au carrefour de l'ensemble des activités du CAMSP. Les secrétaires ont une fonction essentielle d'accueil (physique et téléphonique), de diffusion de l'information, de lien avec les services extérieurs. Elles relayent les différents membres de l'équipe pour la gestion des rendez-vous. En lien avec la Directrice, elles assurent la gestion du courrier et de l'ensemble des écrits professionnels. Elles assurent également, le suivi des actes pratiqués et, plus globalement de l'activité de l'établissement, leur est également confié. Le rôle des agents de service est essentiel pour assurer une qualité d'hygiène et d'entretien général des locaux. Le ménage quotidien et les petites réparations courantes leur sont confiés pour qu'une attention continue soit portée à la qualité du cadre d'accueil tant pour les familles que pour le personnel. Outre les salles dévolues aux professionnels il existe des salles qui, par leur volume ou disposition, sont dédiées aux séances de groupe. L'espace d'accueil, la salle d'attente matérialisent le lieu de la première rencontre des parents et de l'enfant avec le CAMSP et en ce sens requiert une attention particulière. C'est un espace de l'institution dans lequel enfants et parents passent beaucoup de temps, il nécessite qu'on y apporte soin et une réflexion sur son réaménagement.

Les professionnels de l'accompagnement

Le CAMSP fonctionne selon des dynamiques de services. L'équipe la plus conséquente est celle du CAMSP « polyvalent ». Au sein de cette équipe, certains professionnels interviennent au sein de l'hôpital TROUSSEAU (Antennes Trousseau Leur temps d'intervention se répartit selon les trois aspects suivants :

- Prises en charge directes avec l'enfant et/ou ses parents
- Synthèses et espaces de coordination
- Temps de préparation et de rédaction

Les médecins

L'équipe médicale est plurielle, composée de neuro pédiatres, pédopsychiatres, médecins en rééducation fonctionnelle et en audio phonologie.

Le médecin Directeur Technique reçoit pour le CAMSP polyvalent toutes les premières demandes et les répartit au sein de l'équipe médicale selon la discipline, en fonction des besoins de l'enfant. Les médecins consultants évaluent les difficultés, le handicap de l'enfant à son arrivée au CAMSP. En concertation avec l'équipe, ils posent les indications thérapeutiques. Les médecins sont les premiers interlocuteurs des familles. Ils sont les référents du projet de soins et d'accompagnement tout au long du suivi au CAMSP. En interne, ils coordonnent les diverses prises en charge, en externe, ils assurent la concertation avec les divers acteurs et structures de soins de l'enfant, portant vigilance par là même à la cohérence du suivi de l'enfant.

- Ils disposent d'un bureau médical doté de divers jeux qui leur servent de support d'observation et d'évaluation du développement de l'enfant tout en offrant un cadre ludique qui participe à sa mise en confiance.
- Il est à noter que le bureau médical du pôle est équipé des différents matériels indispensables à une observation audio logique précise (cabine insonorisée, audiomètre, impédancemètre, PEA et OEA).

L'équipe médicale et paramédicale

L'ensemble des professionnels qui la composent interviennent sur orientation du médecin, en fonction des besoins identifiés.

Les **kinésithérapeutes** : spécifiques offrant des conditions sensori-motrices et neuro-motrices variées pour le développement global de l'enfant. Ils disposent également de matériels particuliers pour la mise en place et l'expérimentation de la motricité (blocs moteurs, miroir, plan décline, toboggan, balancelle, espalier, plaques tactiles...). Ils proposent des jeux adaptés à l'âge de l'enfant ainsi qu'à ses possibilités dans un but aussi bien ludique que rééducatif (manipulation, coordination visuo-manuelle, sollicitation sensorielle).

Les **psychomotriciens** : Leurs salles sont aménagées avec une estrade d'évolution, des « coins et des recoins ». Ces espaces cherchent à favoriser le sentiment de sécurité chez l'enfant et sa famille, propices à l'établissement d'une relation de confiance, prémisses de l'alliance thérapeutique. Ils sont un espace protecteur qui, progressivement et de par leur exploration, permettent aux enfants de s'ouvrir au monde. La plupart du matériel est à leur portée, un coin eau s'avère précieux dans certains accompagnements. Si le décret n° 88-659 du 6 mai 1988 relatif à l'accomplissement de certains actes en psychomotricité met en relief ses dimensions éducatives, rééducatives et thérapeutiques, c'est cette dernière qui est privilégiée ici et tout au long du suivi. Dans son étymologie, psychomotricité signifie « la mise en mouvement de l'âme, de la conscience, de l'esprit et du souffle » c'est très exactement ce à quoi cet espace est dévolu.

Les **orthophonistes** : Ils exercent une action de prévention en veillant au développement des prérequis indispensables à la communication et au langage. Ils exercent un travail de guidance et d'accompagnement auprès des familles et parallèlement ils interviennent auprès de l'enfant dans un souci constant de susciter plaisir et appétence à la communication non verbale et verbale. Des moyens alternatifs de communication peuvent être proposés dans ce sens. Les orthophonistes interviennent également dans la prise en charge des troubles de l'oralité, de l'alimentation et de la motricité bucco-faciale. Ils accompagnent les enfants présentant des troubles de la parole et du langage et également dans leur développement cognitif (mise en relation, raisonnement, activités logico-mathématiques...). Deux des orthophonistes interviennent dans le cadre du Pôle Audition, ils doivent être très compétents dans l'accompagnement de l'échange avec le nourrisson et de son enrichissement, veillant à établir un bon accordage proximal (mimiques, renforcement de la voix, du contact visuel signes, LPC). Ils doivent aussi maîtriser l'éducation auditive (avec prothèse ou implant).

Les **psychologues** : Le psychologue propose un cadre psychothérapeutique en fonction des besoins de l'enfant et de sa famille. Le cadre peut prendre la forme d'une thérapie parent-enfant, d'une thérapie familiale ou d'une thérapie individuelle s'adressant soit à l'enfant seul soit à l'un des deux parents. Le psychologue met en place un cadre qui pour être sécurisant comporte des modalités non transformables de temps, de matériel à disposition. Se rajoute à cette activité clinique, un travail institutionnel de fond se concrétisant par des échanges réguliers et informels avec les différents professionnels de l'équipe dans l'objectif de soutenir la réflexion sur les divers accompagnements et permettre une analyse des mouvements psychiques qui y sont à l'œuvre.

- **Le psychologue chargé de conduire les examens psychologiques :**

Les outils utilisés dépendent des difficultés et des capacités de l'enfant. Ils doivent permettre d'obtenir des informations objectives et fiables sur les domaines évalués. Il s'agit de faire des liens entre les différents domaines investigués afin d'avoir le meilleur aperçu possible du fonctionnement psychique global d'un enfant à un « instant T ».

- En ce qui concerne l'évaluation de l'efficacité intellectuelle, les échelles les plus fréquemment utilisées sont la WPPSI-III, le NEMI-2 et le K.ABC. Les épreuves projectives permettent d'investiguer la sphère émotionnelle (Patte-Noire, CAT, Rorschach, Scénotests, dessins, jeux libres). Enfin, si cela s'avère nécessaire, des épreuves complémentaires peuvent être proposées (SCHEMA-CORP, FROSTIG, etc.)
- Les séances durent entre une demi-heure et une heure, en fonction des capacités d'attention et de concentration de l'enfant et ont toujours lieu dans le même espace, un bureau aménagé pour l'occasion : une table en demi-lune permet une disposition de passation en face ou face ou en côte à côte selon les difficultés rencontrées par l'enfant. Le nombre de séances dépend des enfants et des situations. Il est en général compris entre trois et sept.

L'orthoptiste : L'orthoptiste est un professionnel de santé paramédical. Son rôle est l'exploration fonctionnelle de la vision, la rééducation, la réadaptation. Alors qu'il était initialement connu comme rééducateur de la vision binoculaire, sa mission a progressivement évolué face aux besoins nouveaux des personnes, au CAMSP il intervient auprès du très petit et jeune enfant.

L'ergothérapeute vient renforcer les compétences de l'équipe pluridisciplinaire. Elle intervient, dans le cadre du projet thérapeutique, plus particulièrement auprès des enfants présentant des difficultés neuromotrices. Elle peut être sollicitée pour les enfants qui auront besoin d'installations spécifiques en prévention de troubles orthopédiques. Elle interviendra également pour le choix des éventuelles aides techniques. Elle prend en charge les enfants ayant des troubles praxiques, graphiques ou autres, en s'aidant si nécessaire de l'informatique.

L'équipe socioéducative

L'équipe socio-éducative est composée de professionnels éducatifs, pédagogiques et sociaux. Ils interviennent selon des modalités et des temporalités diverses.

Les **éducateurs** : Ils accueillent l'enfant et ses parents. La mise en place de l'accompagnement se déroule préférentiellement dans une salle dotée d'un matériel offrant des possibilités variées d'initiative et d'investissement. L'attention et l'intention premières lors des premiers temps de la rencontre du très jeune enfant sont la proposition d'un espace rassurant où, avec ses parents, ils puissent se sentir accueillis, élément qui participe à la construction de l'alliance thérapeutique. Au CAMSP l'éducateur accompagne et favorise les interactions parents enfant. La parole et le jeu sont les premiers supports de l'approche éducative en ce qu'ils fondent le langage et que c'est de l'Autre que l'enfant reçoit parole et langage. Aucun sujet ne se constitue seul, il

le fait dans le lien à l'autre. Le matériel proposé pour les plus jeunes enfants concourt à la mise en place d'un cadre sécurisant, respectueux du rythme de l'enfant, il construit du rituel, tout en étant stimulant.

Progressivement des supports aux expériences sensori-motrices, aux jeux symboliques sont introduits. Pour les enfants plus grands, divers jeux de société, jeux symboliques, jeux sensoriels sont proposés et/ou mis à disposition.

L'enseignant(e) : Mis à disposition par l'Education Nationale dans le cadre de l'Unité d'Enseignement, l'enseignant spécialisé est chargé de l'aide pédagogique aux enfants en âge d'être scolarisés présentant des troubles des apprentissages, des déficiences mentales, des troubles relationnels ou des handicaps moteurs nécessitant des aménagements particuliers. Le projet pédagogique individualisé se construit avec la famille et les professionnels accueillant l'enfant au sein du CAMSP et des structures collectives. L'objectif est de soutenir l'enfant dans ses progrès en lui proposant différentes activités pédagogiques innovantes, motivantes visant la remédiation cognitive, favorisant l'autonomie, l'expression et la créativité de l'enfant. Lorsque l'enfant est accueilli à l'école, l'enseignant spécialisé participe aux réunions d'équipe éducative, contribue à l'élaboration du Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) et apporte son soutien pédagogique dans le cadre d'une orientation grâce à ses outils d'observation et / d'évaluation. Différentes modalités de prise en charge sont proposées au sein du CAMSP (Individuelle, en présence des parents ; en petit groupe psycho pédagogique dans un cadre pluridisciplinaire ; en classe, en concertation avec l'enseignant ou l'éducateur de l'enfant).

Les assistants(tes) du Service Social : Ils sont référents des parents autour du projet de soins de l'enfant du début à la fin de son suivi au CAMSP Janine Lévy, accompagnant le cheminement des parents, dans l'application légale du respect du secret professionnel. Ils accueillent les parents et leurs demandes avec, pour mission, d'informer les familles sur leurs droits et les aides légales tout au long du parcours de leur enfant au CAMSP. L'assistant(e) de service social favorise et soutient les projets de socialisation de l'enfant et accompagne les parents dans les projets d'orientation de leur enfant. Il coordonne les diverses démarches nécessaires à un aboutissement favorable. Ce travail se fait au sein du CAMSP en lien étroit avec l'équipe pluridisciplinaire. Ils disposent d'un bureau où ils peuvent recevoir les parents. Nonobstant, ils sont aussi à l'extérieur où, ils œuvrent pour construire une étroite collaboration avec les partenaires. Ceux-ci doivent être associés et impliqués pour favoriser le bon déroulement du projet de soin de l'enfant, en accord avec les familles. Ils sont à une place d'interface entre l'institution et l'environnement.

Annexe 4. Pré projet PDAP

I. Plateforme de Diagnostic Autisme de Proximité

Définition et missions du dispositif

Définition du dispositif

La plateforme repose sur l'association de partenaires mettant en synergie leurs compétences pour assurer les évaluations diagnostiques des enfants présentant des troubles neuro-développementaux évoquant des TSA dans leur territoire, qu'ils soient ou non pris en charge par ces partenaires.

L'objectif du dispositif est de structurer le Niveau 2 de diagnostic simple en articulation avec le Niveau 1 du réseau d'alerte et le Niveau 3 du Diagnostic complexe (CDE).

Le dispositif est porté par le CAMSP Janine Lévy (Entraide Universitaire), en lien avec ses partenaires sur ce projet. Le CAMSP s'inscrit dans un souci d'ouverture et de jonction avec les diverses approches comme attendu par les recommandations de bonnes pratiques.

Le Projet reposera sur une Convention opérationnelle entre Le CAMSP/Entraide Universitaire et l'Unité Petite Enfance et Parentalité VIVALDI-CMP /SPEA-PSL, permettant :

- La constitution d'une équipe pluridisciplinaire et pluri-institutionnelle, partant des partenariats existants, à renforcer et à développer.
- Les expertises spécifiques et complémentaires des 2 équipes : Expertise de l'UPEP et du CAMSP sur les soins conjoints parents-enfants précoces et les troubles du développement ; Expertise du CAMSP sur les troubles neuro-développementaux ; Expertise de l'UPEP sur les diagnostics et suivis très précoces chez les enfants porteurs de TSA.
- L'insertion du dispositif dans un réseau de soins et de recherche structuré, comprenant des professionnels formés aux troubles du neuro-développement, aux TSA, et à leur prise en charge : GHT parisien et partenaires associés, professionnels libéraux.

Les Missions imparties à la Plateforme d'intervention et d'orientation « Autisme TND » s'articulent autour de 5 axes :

- Confirmer, ou infirmer les diagnostics simples de TSA selon les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles de la HAS ; de façon la plus précoce possible ;
- Proposer un projet de prise en charge immédiate ;
- Orienter vers les CDE les cas complexes ;
- Assurer l'accompagnement des familles ;
- Participer à la sensibilisation/formation des acteurs du territoire de Niveau 1.

Population accueillie et territoire d'intervention

La plateforme est destinée à l'accueil des enfants de moins de 6 ans du territoire de l'Est parisien, adressés le plus précocement possible pour des troubles neurodéveloppementaux évoquant des TSA par des professionnels de Niveau 1.

Pour les demandes concernant des enfants de plus de 6 ans, une procédure d'orientation à la fois pour le diagnostic et pour la PEC sera organisée, au regard de nos missions légales en tant que CAMSP, et de la file active possible actuellement sur la plateforme. L'objectif est de s'appuyer sur les ressources existantes, pour, à partir des besoins des enfants et de leurs familles, être en mesure de proposer rapidement une évaluation diagnostique et la mise en place de soins de proximité au sein du réseau partenarial.

Principes de fonctionnement

La PDAP de l'Est Parisien pourra accueillir dans un premier temps 40 enfants âgés de moins de 6 ans ; pour une évaluation diagnostique des troubles identifiés et une prise en charge précoce.

L'évaluation diagnostique

L'évaluation diagnostique comprendra le diagnostic positif, mais aussi le diagnostic différentiel et des troubles associés.

L'évaluation est celle des difficultés mais aussi des compétences et potentialités des enfants. S'agissant des enfants de moins de 18 mois, un diagnostic formel ne pourra pas être porté, mais un diagnostic fonctionnel sera réalisé avec des propositions de prises en charge. L'évaluation sera multi disciplinaire, adaptée à l'âge de l'enfant, fera appel à des outils validés, et donnera lieu à une restitution à la famille au décours. Le diagnostic est clinique, reposant sur un faisceau d'arguments recueillis dans des situations variées par différents professionnels ; il n'existe en effet pas de signe pathognomonique des TSA.

La participation des parents sera effective, par leur présence directe pendant l'évaluation ; par des vidéos et films réalisés lors des évaluations (avec leur accord) dans les différents lieux de vie de l'enfant ; par le recueil de leurs observations dans le cadre de questionnaires diagnostiques. Conformément aux recommandations sur la place des parents des textes règlementaires, nous nous appuyerons sur « l'expérience rapportée des parents ». En effet, les études sur les signes précoces de l'autisme montrent que les parents sont d'excellents partenaires pour ce diagnostic, aussi bien que leurs films familiaux, et que l'on doit leur accorder du crédit lorsqu'ils s'inquiètent à propos du développement de leur bébé[1].

Le déroulement

Dans tous les cas, les propositions seront faites sans délais et de la façon la plus précoce possible. L'évaluation sera multi disciplinaire, personnalisée en fonction de l'âge de l'enfant ; et fera appel à des outils validés. Elle sera proposée sur 4 semaines consécutives, avec restitution à la famille au décours.

Les prises en charge seront axées sur la communication sociale, le développement du jeu, la régulation sensorielle, le développement cognitif, les soins somatiques, la guidance parentale, l'intégration sociale, et le soutien aux équipes des lieux de socialisation/scolarisation.

Elles s'articuleront entre la plateforme, les différents services partenaires (CMP et Unités Petite Enfance Parisiens, voire SESSAD, HDJ, IME) et les libéraux ; dans le respect des besoins de chaque enfant, des souhaits de chaque famille et des ressources territoriales ; et en partenariat avec la MDPH du 75. Un lien et/ou une rencontre avec l'ensemble des partenaires qui suivent ou suivront l'enfant seront proposés, pour expliquer le diagnostic et coordonner le projet, avec l'accord des parents.

Les prises en charge mises en œuvre seront toujours personnalisées, globales et coordonnées, et seront définies en fonction de l'évaluation du développement de l'enfant et de son état de santé, dans un processus permanent de co-construction avec ses parents.

L'Accompagnement des familles (soutien et guidance) est indissociable de la conduite du diagnostic et de la mise en place des soins. Il peut comporter selon les besoins Ecoute ; Information ; Soutien psychologique ; Accompagnement social (Dossier MPDH, Aménagement du logement, Adaptation de la socialisation/scolarisation), Mise en lien avec des associations de parents ; Accompagnement éducatif. Il est destiné aux parents, mais aussi le cas échéant aux fratries et au proche environnement familial. Des réunions de parents sur la plateforme pourront être proposées. La surveillance de la fratrie fera aussi partie de nos préoccupations (on sait que la fréquence des TSA est plus élevée dans la fratrie que dans la population générale). Au moindre doute, les membres de la fratrie seront reçus en consultation ou dirigés vers un dispositif partenarial.

Nous apporterons dans toutes les situations un accompagnement individualisé de l'enfant et ses parents vers la structure d'accueil la mieux adaptée : crèche collective, jardin d'enfant, école maternelle ou unité d'enseignement. Le volet scolarisation de la Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des TND réprecise l'importance des partenariats avec l'Education Nationale. La pertinence de l'inclusion scolaire des enfants avec TSA dès la maternelle n'est plus à démontrer. Pour peu que l'enfant bénéficie d'une prise en charge et que les équipes enseignantes soient à la fois partenaires et soutenues par les professionnels suivant ces enfants, les évolutions observées sont bien souvent remarquables. Dès l'âge de 3 ans, si la famille en fait la demande, les enfants peuvent être scolarisés à l'école maternelle. La scolarité doit faire l'objet d'aménagements si les besoins de l'élève l'exigent (AVS, matériel pédagogique et temps adaptés...).

Nous participerons aux groupes de travail proposé par Madame Lafarge-Villain, inspectrice de l'éducation nationale (mission académique pour la scolarisation des élèves en situation de handicap), pour la mise en place d'une scolarisation adaptée aux besoins et aux compétences de ces enfants.

II. La PDAP de l'Est Parisien, les modalités de fonctionnement

L'évaluation diagnostique

La première demande

La demande de suivi auprès de la plateforme sera réalisée comme pour toute demande de suivi au CAMSP des familles du territoire.

Une fiche d'accueil téléphonique sera complétée par la personne recevant la demande de la famille. S'en suivra un rappel rapide de la famille par l'un des médecins de la plateforme ; pour préciser les demandes et attentes de la famille, les bilans et prises en charge déjà réalisés. Selon les situations :

- Un rendez-vous sera alors donné dans un délai rapproché au CAMSP, pour une Première Consultation conjointe (neuropédiatre et pédopsychiatre), si possible en présence des deux parents ;
- La 1^{ère} consultation permettra une première évaluation des troubles, d'exposer les évaluations proposées et les examens et bilans complémentaires conseillés, de proposer certains soins somatiques (sommeil...), d'orienter le cas échéant les cas « complexes » (à définir) vers un CDE, et de poser avec la famille les bases de l'accompagnement proposé. Elle comportera une reprise de l'anamnèse et un examen clinique complets.

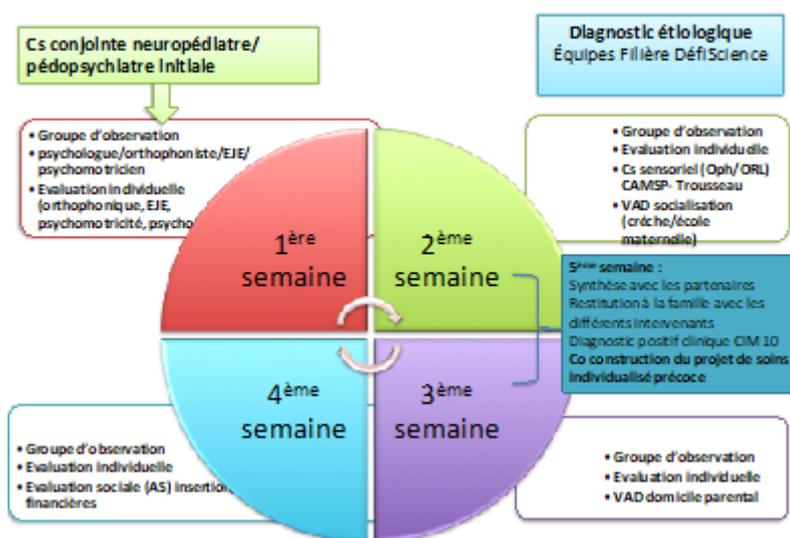
Les modalités d'évaluation

Nous proposerons après la première consultation médicale et avec l'accord de la famille des bilans et /ou observations à domicile et /ou sur les lieux de socialisations et /ou au CAMSP.

Ces interventions déclinent le projet de l'enfant. Elles tiennent compte des besoins de recueil de besoins, d'interventions éducatives, de soins, de rééducations, d'orientation, de guidances parentales ...

L'évaluation sera mise en place dans un souci prioritaire de bien-être et de soutien des familles, et personnalisée en fonction de l'âge de l'enfant et de chaque situation :

- Elle comportera l'étude du développement moteur et sensori-moteur, de la communication et du langage, du fonctionnement sensoriel, du jeu et du comportement adaptatif, du développement cognitif ; ainsi qu'une évaluation socio-émotionnelle, fonctionnelle, et de l'impact familial et social de la symptomatologie.
- Elle fera partie intégrante de la première phase de prise en charge, sera réalisée à l'aide d'outils validés par l'HAS, sur une période de



quatre semaines. Elle comportera des séances d'évaluation multidisciplinaire en groupe (comprenant au moins un professionnel pour un enfant), ainsi que des séances individuelles et des observations dans les lieux de vie de l'enfant. L'observation sur plusieurs semaines permet la prise en compte : des comportements variables de l'enfant selon l'environnement ; de sa sensibilité au changement et à la nouveauté (source d'anxiété gênant l'expression de son potentiel) ; d'observer les capacités de mobilisation des symptômes sur les 4 semaines (valeur diagnostique et pronostique) ; et un travail d'alliance avec parents et enfant, ainsi qu'un début d'accompagnement groupal des parents. Les observations des enfants dans leurs lieux de vie habituels seront faites par un professionnel ou via des vidéos familiales. L'utilisation de vidéos sera possible dans les séances individuelles ou groupales, dans le respect des règles de la CNIL.

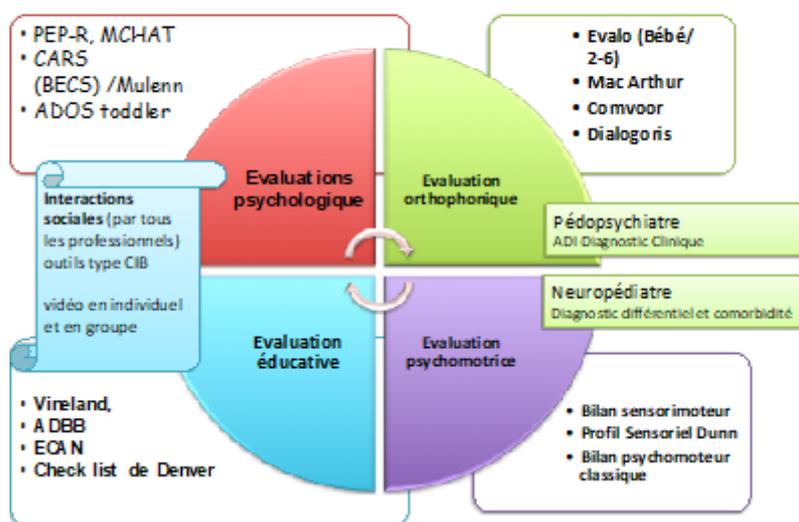
Evaluation et prise en charge initiale sur 4 semaines

Les outils utilisés seront actualisés régulièrement en fonction de l'évolution des connaissances, et personnalisés en fonction de chaque enfant et chaque famille.

La fin de l'évaluation comportera la rédaction par chaque professionnel de son observation, et une réunion de synthèse avec l'ensemble des professionnels y ayant participé. Un compte rendu de la synthèse sera réalisé pour les familles et les professionnels partenaires, avec l'accord de la famille.

La communication des conclusions des évaluations sera effectuée par les consultants initiaux, aux 2 parents si possibles. Le diagnostic sera posé en fonction de la clinique selon la CIM-10. A noter le cas particulier de l'enfant très jeune ou sera le cas échéant posé le diagnostic de « trouble du développement à risque autistique » (avec nécessité explicitée aux parents de réévaluations régulières pour aboutir à un diagnostic vers l'âge de trois ans).

La proposition d'une information sur les TSA et d'un soutien/accompagnement sera faite aux parents dès la phase d'évaluation diagnostique.



III. La PDAP, une plateforme de compétences

Ce projet constitue une action innovante, et justifiera des évaluations régulières impliquant la direction du CAMSP et les partenaires concernés, afin d'ajuster les actions en cours. Ces évaluations donneront lieu à un rapport d'activité annuel.

Un COFIL administratif sera mis en place comportant un nombre égal de représentants de chaque institution, et réuni au minimum 1 fois par an à l'initiative de la direction du CAMSP. Les décisions y seront prises à l'unanimité des membres qui s'efforceront de trouver consensus et ajustements favorables pour les parties, dans l'intérêt de la mise en œuvre de leurs missions.

Un Comité scientifique (composé de Personnes Qualifiées de l'Entraide Universitaire, du CAMSP et du SPEA-PSL, des Médecins de la plateforme, de médecins du GHT Parisien et de ses partenaires associés, des CDE partenaires, du CRAIF, de la MDPH, des représentants d'associations de parents, de professionnels libéraux partenaires) aura pour objectif de fluidifier les liens entre les intervenants, de proposer des axes d'amélioration technique, de partager les avancées de la science, de mettre en place des actions de recherche...

Ce projet constitue une action innovante, et justifiera des évaluations régulières impliquant la direction du CAMSP et les partenaires concernés, afin d'ajuster les actions en cours. Ces évaluations donneront lieu à un rapport d'activité annuel. Une démarche qualité sera également mise en place, avec analyse des différents dispositifs, mise en place d'indicateurs, et évaluation des expériences acquises.

Une mutualisation des fonctions supports et développement des fonctions d'accompagnement :

La gouvernance opérationnelle de la plateforme sera conduite par le médecin directeur du CAMSP, s'appuyant sur ses collègues neuropédiatre et pédopsychiatre pour coordonner l'accessibilité rapide des familles à une évaluation diagnostique et à des propositions de prise en charge individualisées, répondant aux recommandations actuelles et adaptées aux besoins des enfants et de leur famille.

L'accueil et l'accompagnement des enfants et de leur famille se fera au sein même de l'unité au CAMSP, ou dans une institution partenaire, avec intervention complémentaire éventuelle de professionnels libéraux partenaires. L'assistant(e) social(e) de la plateforme sera positionné(e) dans un rôle d'interface entre les différents acteurs.

[1] Cf Annexe n°7 -, Article C. Saint Georges 2013
