

À la demande de l'ARS RA

**LA PRISE EN CHARGE TRES PRECOCE
DES BEBES VULNERABLES
EN RHONE-ALPES**

SYNTHESE REGIONALE

CREAI
RHONE
ALPES

SEPTEMBRE

2 0 1 1

CREAI Rhône-Alpes

Réalisation de l'étude, conduite des entretiens, analyse des données, rédaction :

Camille GILIBERT, Conseillère technique

Gaëlle RICHARD, Conseillère technique

Direction d'étude :

Eliane CORBET, Directrice technique

Cartographie :

Claire LAMY, Conseillère technique, démographe

Comité de pilotage régional

Pour l'ARS Rhône-Alpes :

Géraldine MASSONAT

Dr Valérie OLAGNIER

Dr Marie-France VERAN-PEYRET

Vincent GORJUX

Représentant les réseaux de périnatalité et réseaux de suivi

Dr Sophie RUBIO GURUNG, Aurore / Ecl'aur

Représentant les services de PMI

Dr Claire ZERBIB, Conseil général du Rhône

Représentant l'ANECAMSP

Pierre-Henri MONTOVERT, CAMSP de Vienne (APAJH 38)

Sommaire

1.	Présentation de l'étude – Enjeux, périmètre et acteurs	7
1.1.	Demande de l'ARS et objectifs de l'étude	7
1.2.	Contexte	7
1.3.	Les dispositifs de l'action très précoce	9
1.	La PMI	9
2.	Les réseaux de périnatalité et réseaux de suivi	10
3.	Les CAMSP	12
1.4.	Méthodologie retenue	13
2.	Résultats	17
2.1.	Analyse du dispositif régional au regard de sa capacité et de son accessibilité géographique	17
1.	La PMI	17
2.	Les maternités par département et territoire de santé	18
3.	Les réseaux de périnatalité et réseaux de suivi	19
4.	Les réseaux périnataux de proximité	21
5.	Les consultations pédiatriques pluridisciplinaires	21
6.	Les CAMSP	22
7.	Les zones sous-équipées	29
2.2.	Analyse de l'offre au regard de l'articulation des missions de chacun des acteurs	31
1.	Les acteurs et leurs missions	31
2.	Dépistage /diagnostic précoce	32
3.	En matière de prévention	33
4.	Mission de soin	35
5.	Mission d'accompagnement des familles ; mission d'aide à l'adaptation sociale et éducative	36
6.	La place des CAMSP dans l'organisation du suivi	36
7.	Acteur de l'observation	37
2.3.	Préconisations	39
3.	Textes et références documentaires	41

1. Présentation de l'étude

Enjeux, périmètre et acteurs

1.1. DEMANDE DE L'ARS ET OBJECTIFS DE L'ETUDE

L'ARS cherche à mieux connaître l'activité et la capacité d'intervention des CAMSP afin d'avoir une meilleure représentation de l'organisation territoriale par département et par territoire de santé.

Elle a sollicité le CREAI Rhône-Alpes pour conduire une étude afin :

- De s'assurer de la précocité de la prévention et de la prise en charge par les CAMSP en lien avec les partenaires sanitaires et sociaux ;
- De recenser les éventuelles ruptures de prise en charge ;
- Identifier les secteurs qui pourront faire l'objet d'un appel à projet le cas échéant.

L'étude conduite sur les 8 départements¹ et les cinq territoires de la région Rhône Alpes devrait permettre d'appréhender les *besoins en place de CAMSP* et les éventuels risques de rupture de prise en charge, à travers notamment l'analyse pour chaque CAMSP file active et délais d'attente.

En ce qui concerne *l'articulation avec les autres dispositifs* d'accompagnement social et sanitaire, sont observées les conditions de collaboration entre les CAMSP et ses partenaires, plus particulièrement les réseaux de périnatalité, consultations pédiatriques pluridisciplinaires, et PMI.

1.2. CONTEXTE

1. Le plan périnatalité 2005-2007

Plusieurs axes du plan national périnatalité 2005-2007 ont trait au public cible de l'étude (nouveau-nés et jeunes enfants ayant développé ou en risque de développer un handicap) ou aux acteurs concernés (maternités, réseaux, CAMSP, PMI ...).

Ce plan préconisait :

I. Plus d'humanité

« Par un suivi et une prise en charge à long terme des nouveau-nés en risque de développer un handicap »

Les objectifs sont :

- **Favoriser un diagnostic précoce, dans les trois premières années de vie ;**
- Aider l'enfant à développer toutes ses potentialités et à se construire dans la confiance grâce à une **action précoce et globale ;**
- **Accompagner et soutenir les parents sur le long terme**, notamment au moment de l'annonce du handicap de l'enfant pour leur permettre d'exprimer leur détresse et leur angoisse, les aider à découvrir les capacités et les difficultés de leur enfant, les informer sur les aides matérielles possibles ;
- Améliorer la formation et le soutien des professionnels impliqués dans le suivi des enfants.

¹ Prenant en compte les données recueillies dans deux départements Rhône-alpins (69 et 74) dans le cadre de [l'étude nationale sur les CAMSP conduite par le CREAI RA à la demande de la CNSA – voir ci-dessous](#)

Les mesures :

- **Intégrer le suivi des nouveau-nés susceptibles de développer un handicap dans les réseaux** ville-hôpital pour favoriser la continuité de la prise en charge à la sortie et après la maternité : promouvoir un dossier médical partagé et **améliorer les pratiques de collaboration entre les différents acteurs** (équipes de néonatalogie, PMI, CAMSP, SESSAD, CMPP) ;
- **Renforcer les capacités d'accueil dans les centres d'action médico-sociale précoce** (CAMSP).

II. Plus de proximité

2.1 Par le développement des réseaux en périnatalité

Mesures : Obligation de **couvrir tout le territoire par des réseaux de périnatalité d'ici fin 2005.**

2.2. Par le renfort et l'extension du rôle des Centres Périnataux de Proximité

2.3. Par le **service de protection maternelle et infantile (PMI), acteur-clé du réseau de périnatalité.**

Rapport d'évaluation du plan national périnatalité

Ce rapport indique que « certaines problématiques prises en compte dans le plan ne sont que partiellement, voire pas du tout, abordées dans les questions évaluatives. » Ainsi « l'amélioration de la prise en charge du handicap, qui se traduisait dans le plan par les mesures 1.6 – Accompagner le handicap – et 1.7 – Suivi et prise en charge des nouveau-nés à risque de handicap – ne fait pas l'objet d'un traitement à part entière. »

Il précise par ailleurs qu'« une part non négligeable des sous-mesures prévues n'ont pas été réalisées (15%). Il s'agit principalement des mesures concernant les populations en situation de précarité et les personnes en situation de handicap. »

2. Les travaux de planification régionale

Le PSRS

Le plan régional stratégique de santé (août 2011) comporte 3 axes, dont deux comportent une orientation en lien avec la présente thématique.

- L'axe 2 relatif à « L'accès à une offre en santé adaptée et efficiente »

Orientation 2 : Améliorer l'espérance de vie en bonne santé du jeune enfant

Avec une **priorité concernant le renforcement du dépistage précoce et de la prise en charge des troubles** physiques, psychologiques, sensoriels et de l'apprentissage.

- L'axe 3 relatif à « La fluidité des prises en charge et des accompagnements »

Orientation 3 : Améliorer l'accompagnement pré et post partum

La priorité consiste à **prévenir la grande prématurité et ses conséquences.**

Un « Etat des lieux préalable à l'élaboration du PSRS » (*mars 2011*) réalisé par l'ORS à la demande de l'ARS comporte un chapitre « périnatalité et petite enfance » et apporte de nombreux indicateurs concernant :

- les besoins et l'état de santé ;
- l'offre et le recours aux soins.

Le SROMS

L'étude s'inscrit en outre dans le cadre des travaux préparatoires au schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS), celui-ci ayant pour objectif d'accompagner et de soutenir le développement de l'offre médico-sociale de façon équitable dans les territoires de santé.

En vue d'un appui méthodologique à l'élaboration des SROMS, la CNSA a élaboré une « fiche questions et repères » relative à l'action précoce

S'agissant de l'identification des besoins, cette fiche préconise de **compléter l'observation d'indicateurs d'une « approche qualitative »** pour contribuer à une analyse des « besoins liés au dépistage, diagnostic, prévention, soin et accompagnement précoce des enfants handicapés ».

1.3. LES DISPOSITIFS DE L'ACTION TRES PRECOCE

1. La PMI

Les missions légales de la PMI

Le service de PMI a été créé à l'origine pour lutter contre la mortalité infantile. En quelques années, sa mission a évolué vers un rôle plus global de protection et de promotion de la santé de la famille et de l'enfance.

Dans le cadre de ses responsabilités au titre de la protection sanitaire de la famille et de l'enfance (article L. 1423-1 du code de la santé publique), le département exerce un certain nombre de missions, notamment auprès des femmes enceintes et des enfants de moins de 6 ans.

Ses missions comprennent :

- des consultations prénuptiales, prénatales et postnatales et des actions de prévention médico-sociale en faveur des femmes enceintes,
- des consultations et actions de prévention médico-sociale en faveur des enfants de moins de 6 ans, notamment dans les écoles maternelles,
- des activités d'éducation et de planification familiales,
- des actions médico-sociales préventives à domicile pour les femmes enceintes et les enfants de moins de 6 ans requérant une attention particulière,
- le recueil et le traitement d'informations en épidémiologie et en santé publique,
- l'agrément, le suivi et la formation des assistantes maternelles,
- la participation aux actions de prévention des mauvais traitements et de prise en charge des mineurs maltraités,
- le contrôle des établissements d'accueil de la petite enfance.

L'impact de la loi réformant la protection de l'enfance

La loi n° 2007-293 du 5 mars 2007 réformant la protection de l'enfance contient un volet sur le rôle de la PMI. L'article 1 dispose en particulier que :

- « Le service de PMI est désormais placé sous la responsabilité du président du Conseil général et dirigé par un médecin (et non sous la responsabilité de ce dernier) ;
- La prévention périnatale est élargie avec notamment la mise en place d'un entretien psycho-social systématique au 4^{ème} mois de grossesse et un suivi à domicile postnatal si besoin est ;
- Un bilan de santé des enfants de 3 à 4 ans doit être réalisé afin de diagnostiquer des troubles du développement psychomoteur chez l'enfant. »

2. Les réseaux de périnatalité et réseaux de suivi

En France, la création des réseaux de périnatalité fait suite à l'application du plan périnatalité 1995-2000 et s'inscrit dans le cadre des priorités du schéma régional d'organisation sanitaire.

Statut et missions

En vue d'assurer et d'accompagner le développement des réseaux de santé en périnatalité, la circulaire DHOS-O1-O3/CNAMTS n° 2006-151 du 30 mars 2006 en définit le cahier des charges national.

Ces réseaux « doivent proposer, en amont et en aval de la naissance, à l'hôpital et en ville, une prise en charge globale et continue de la femme enceinte et de son enfant par l'intervention coordonnées des professionnels concernés ». (L'objectif n'est donc pas de créer un dispositif supplémentaire lourd, mais bien d'assurer la coordination des acteurs et la continuité des parcours.)

L'organisation des réseaux de périnatalité doit permettre « le repérage des vulnérabilités psycho-sociales et l'accompagnement s'y rapportant, ainsi que le suivi à long terme des nouveau-nés vulnérables et susceptibles de développer un handicap ».

Bien que l'organisation fasse en pratique l'objet de financements distincts, la mission de suivi fait donc partie intégrante des objectifs des réseaux de périnatalité.

S'agissant du suivi des nouveau-nés vulnérables, la circulaire en définit les objectifs et les modalités (II. 4 – « un suivi organisé des nouveau-nés vulnérables »).

Les objectifs :

- Assurer le *dépistage et l'orientation précoce* des déficiences majeures mais également des déficiences modérées et mineures ;
- Fournir des informations quantitatives permettant de *définir précisément quels sont les besoins* nécessaires à la prise en charge des enfants vulnérables (CAMSP par exemple) ;
- Fournir des *données épidémiologiques* permettant pour certains groupes (grands prématurés en particulier) de préciser leur pronostic, de comparer les pronostics entre régions et de donner ainsi aux équipes soignantes un retour sur leurs pratiques. C'est un complément essentiel à toute évaluation d'une politique périnatale ;
- Améliorer la prise en charge globale des enfants non vulnérables du fait de la formation générale dispensée aux médecins responsables du suivi ;
- Donner aux familles la possibilité de poursuivre le suivi. Les familles se sentent souvent très entourées durant l'hospitalisation néonatale puis « abandonnées », « livrées » à elles-mêmes à la sortie du service de néonatalogie face à un système de santé qu'elles connaissent mal. Offrir un suivi organisé est un élément extrêmement rassurant pour les familles. Cet objectif est en lui-même un objectif majeur et suffisant à justifier la mise en place d'une telle organisation.

Les enfants concernés :

Au moins tous les enfants hospitalisés en période néonatale devraient faire l'objet d'un suivi spécifique organisé dans le cadre des réseaux de santé en périnatalité afin de mesurer l'impact des pathologies périnatales mais aussi l'impact de l'hospitalisation elle-même sur l'enfant et sa famille (quelle que soit la durée d'hospitalisation).

Néanmoins, cette population représentant environ 10 % des nouveau-nés, *il n'apparaît pas pour l'instant réaliste* d'envisager un suivi structuré et précis de tous ces enfants.

Par conséquent, *il convient de choisir des groupes qui paraissent les plus à risque* et notamment :

- *Les grands prématurés d'âge gestationnel 32 SA à haut risque de déficiences modérées ou mineures qui peuvent entraver la scolarité mais aussi l'intégration dans la famille et la société ;*
- *Tous les enfants ayant présenté une pathologie lourde en période néonatale* et notamment ceux hospitalisés en réanimation néonatale ;
- *Les enfants sans pathologie périnatale sévère mais ayant nécessité une hospitalisation prolongée* (par exemple, en raison d'un faible poids de naissance et/ou d'une prématurité modérée) ;
- *Les enfants présentant un risque particulier éventuel sur le plan psychique et/ou somatique* (enfants nés à la suite d'une AMP ou après diagnostic en CPDPN, enfants nés de mères séropositives pour le VIH, enfants dont la mère a souffert d'une dépression grave durant la grossesse ou en post partum,...).

Il est évidemment possible de limiter ou d'élargir le suivi à d'autres groupes particuliers de patients.

Organisation du suivi :

Le projet de suivi envisage la *prise en charge de l'enfant dans sa globalité physique et psychique au plus près de son domicile*, par un médecin en situation de *coordonner l'ensemble des prestations offertes à l'enfant par le système sanitaire social et éducatif*.

En pratique, l'organisation du suivi doit être *très fortement ancrée dans le secteur extra-hospitalier* en faisant participer les médecins libéraux (pédiatres, neuropédiatres et médecins généralistes), les kinésithérapeutes, les médecins rééducateurs fonctionnels, les psychomotriciens, les orthophonistes, les ophtalmologistes, les médecins ORL ainsi que les institutions : CAMSP, PMI, médecine scolaire, CMP, CMPP, SESSAD...

Cependant, le tissu des professionnels qui doit être impliqué dans le suivi des enfants vulnérables est très variable d'un réseau à l'autre ou d'une région à l'autre tant sur le plan qualitatif que quantitatif. Il appartient donc à chaque réseau d'identifier, en fonction des réalités locales, les professionnels disponibles pour développer ce type de suivi.

La circulaire de 2006 relative au cahier des charges des réseaux de périnatalité reste peu contraignante dans les modalités de fonctionnement des réseaux et de l'organisation du suivi ; elle évoque ainsi leur variabilité « d'un réseau à l'autre et d'une région à l'autre ».

S'agissant d'une région aussi étendue que Rhône-Alpes avec un nombre important de réseaux (quatre réseaux régionaux), on repère ici plusieurs questions à aborder et/ou résoudre dans le cadre de la présente étude régionale :

- Celle du territoire couvert par le réseau (voir ci-dessous concernant l'accessibilité de l'offre)
- Celle du public cible des réseaux de suivi (limité à ce jour pour des raisons de moyens aux enfants nés prématurément)
- Celle de la place des CAMSP dans les réseaux de suivi (membres des réseaux ou partenaires ?)

3. Les CAMSP

Statut et missions

Les CAMSP ont pour vocation essentielle la prise en charge précoce des jeunes enfants risquant de développer une situation de handicap. Il y a en effet un consensus depuis de nombreuses années pour reconnaître l'intérêt d'un diagnostic et d'une prise en charge les plus précoces possible afin de prévenir les risques de « surhandicap » et favoriser le développement et la maturation les plus favorables des enfants concernés.

Le texte réglementaire qui les régit (Annexe 32 bis, décret n°76-389) date de 1976, est donc antérieur à la création des SESSAD, services qui peuvent également exercer des missions de prévention et de prise en charge précoce. Mais les CAMSP se distinguent de ces derniers par leur *accès direct* (sans procédure de demande d'accès aux droits spécifiques des personnes handicapées auprès de commission spécialisée, maintenant la CDAPH). En cela cette formule souple est un atout pour les parents qui vivent de façon bien souvent douloureuse le processus de révélation du handicap de leur enfant et qui recherchent information, conseils, soutien (actions nommées « guidance » dans le texte de référence) et interventions précoces auprès de leur enfant dès qu'ils en expriment la demande. Les CAMSP se distinguent également par leur financement et leur régime d'autorisation, induits par leur double mission - de dépistage d'une part, de soins d'autre part. Ces structures exercent de ce fait une part de leur mission au titre de la PMI.

Les CAMSP sont ainsi des structures pivot, à l'interface des structures sanitaires (maternités, services de néonatalogie, services de pédiatrie, services de pédopsychiatrie), des structures sociales et médico-sociales, des structures fréquentées par la petite enfance et des structures scolaires.

Leurs missions sont multiples et complémentaires pour assurer l'accueil et l'accompagnement global des jeunes enfants de moins de 6 ans atteints ou présentant un risque de développer un handicap et pour offrir soutien et conseils à leurs familles.

Ces missions relèvent :

- *Du dépistage et du diagnostic précoce des déficits ou troubles,*
- *De la prévention ou réduction des conséquences invalidantes de ces déficits,*
- *Du soin : cure ambulatoire et rééducation précoce,*
- *De l'accompagnement et le 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,*
- *Du soutien à l'accès aux lieux de la petite enfance et à la scolarité.*

Les études relatives aux CAMSP

Deux études nationales relatives aux CAMSP ont été conduites à l'initiative de la CNSA, qui cherchait à évaluer l'impact des programmes successifs de création ou d'extension de ces structures - dans le cadre de plans nationaux handicap, en lien avec les plans Périnatalité, ou des PRIAC :

- *L'étude « quantitative »*

Lancée en juin 2007 par la CNSA et la DGAS auprès de l'ensemble des CAMSP, a permis une quantification et une description de l'offre.

Les résultats de cette étude ont pointé les besoins de connaissance complémentaire pour déterminer des priorités de renforcement, de transformation ou de création.

- *L'étude « qualitative » sur l'intervention des CAMSP*

Elle a été réalisée en 2009 par le CREAI Rhône-Alpes à la demande de la CNSA afin d'approfondir ces résultats tout particulièrement sur la réponse apportée par les CAMSP aux enfants et à leurs familles, sur leur inclusion dans les politiques sociales et médico-sociales locales et sur les partenariats établis. Deux départements de Rhône-Alpes (69 et 74) étaient inclus dans l'échantillon national.

Les résultats de l'étude qualitative confiée au CREAI ont souligné la diversité des actions et des organisations en fonction des partenariats construits dans les territoires. Ont ainsi été identifiés des facteurs facilitateurs à l'exercice des missions des CAMSP, en lien avec leurs partenaires, en particulier celles de dépistage, diagnostic, accompagnement, participant à la précocité de l'accueil et garantissant la continuité du parcours de soins et d'accompagnement.

L'étude avait souligné l'exercice d'une 6^{ème} mission – celle de ressource dans leur territoire – et préconisait que leur position dans les dispositifs ou à l'intersection de ceux-ci soit mise au profit d'une participation à l'observation régionale.

L'ensemble des missions est exercé de manière très diverse par les CAMSP – en qualité et en « quantité » – en fonction d'éléments liés à leur environnement (territoire, caractéristiques socio-démographiques, complémentarité de l'offre des partenaires sanitaires, sociaux et médico-sociaux ...), ainsi que d'éléments liés à leurs caractéristiques et fonctionnement (plateau technique, projet de service, projet associatif, spécialisation ou non ...).

Cette description des missions des CAMSP, valorisées notamment par l'étude nationale CREAI RA/CNSA) en 2009, ne saurait être utilisée comme un « référentiel » auquel chaque CAMSP devrait répondre de manière exhaustive, ce qui conduirait à un risque de dispersion des activités au détriment de la qualité et sans prise en compte des caractéristiques territoriales.

1.4. METHODOLOGIE RETENUE

1. Recueil de données auprès des CAMSP

Pour mémoire : les CAMSP du Rhône et de Haute-Savoie avaient été concernés par l'étude nationale CNSA / CREAI RA (le Rhône et la Haute-Savoie ayant fait partie de l'échantillon national).

Dans ce cadre ils avaient renseigné un « guide de description », recueil de données complété de 14 entretiens et rencontres : un entretien avec la direction et un avec la direction médicale ; un entretien avec toute l'équipe ainsi que la participation à une réunion de synthèse, deux entretiens avec des parents : un parent d'un enfant de la file active, et d'un enfant sorti récemment ; 4 entretiens avec des partenaires (un partenaire du champ sanitaire, un du champ social, du médico-social et de l'Education nationale) ; des entretiens de niveau départemental : MDPH, PMI, DDASS, organismes gestionnaires des CAMSP.

La présente étude s'inspire de la méthodologie de l'étude nationale. Cependant, le focus centré sur la précocité de l'accueil, les liens avec la périnatalité et la PMI conduisent à ne pas examiner autant toutes les missions exercées par les CAMSP. Sont privilégiées ici les missions – diagnostic – prévention – soin.

Les modalités retenues :

Le guide de description des CAMSP

Celui-ci décrit :

- Les conditions de la création du CAMSP et les évolutions successives éventuelles ;
- Sa file active, l'origine géographique, les actes dispensés ;
- L'observation des flux : origine et âge des enfants accueillis, orientation et âge des enfants sortis ;
- L'organisation du CAMSP, les prestations dispensées et leur répartition au sein de l'équipe de professionnels ;
- Les partenariats : L'activité en réseau, la nature des interactions avec les autres institutions œuvrant dans le champ de la périnatalité et de la petite enfance.

Rencontre avec les directeurs de CAMSP

La rencontre de directeurs de CAMSP dans le cadre de deux réunions de la délégation régionale de l'ANECAMSP (18 février et 13 avril 2011) a permis de les faire réagir sur les outils de recueil et plus largement sur l'étude régionale.

Certaines remarques des directeurs étaient liées au nombre d'études et rapports à remplir simultanément : pas de coordination entre les différentes institutions, parfois les mêmes données sans cesse demandées, parfois des petites subtilités entre les différents questionnaires qui nécessitent de recalculer les données. Les CAMSP sont très sollicités au mois d'avril pour répondre à ces enquêtes. Ceci explique en partie les difficultés de certains CAMSP à répondre au questionnaire de manière complète et dans les délais impartis.

En outre, le fait que dans la méthodologie de la présente étude régionale les CAMSP ne soient pas rencontrés dans le cadre entretiens (seulement interrogés par questionnaire) les a incités à être plus attentifs dans le remplissage du guide de description (ce qui suppose d'y consacrer plus de temps – jusqu'à 14 heures).

2. Entretiens avec des partenaires

Voir en annexe 11 le tableau récapitulant les différents entretiens

Les représentants de PMI

Huit entretiens ont été conduits avec les responsables départementaux de la PMI, identifiés sur la base des noms transmis par l'ARS.

Si ces acteurs ont une vision globale et départementale, ils ne l'ont pas forcément de l'activité précise des CAMSP (ce constat peut varier d'un département à l'autre). Certains référents départementaux ont donc pu solliciter la connaissance de leurs collègues de secteur dans le cadre ou en marge de l'entretien.

Les représentants des réseaux de périnatalité ou réseaux de suivi (voir ci-dessous la présentation des réseaux)

Ce sont les coordonnateurs des réseaux qui ont été rencontrés, parfois en équipe (médecin, infirmière, puéricultrice, secrétaire ...).

Les représentants des maternités de niveau 3

Pour trois des cinq maternités de type 3 (St Etienne, Grenoble et Chambéry), le représentant est également référent du réseau de périnatalité. En revanche à Lyon les deux chefs de service des maternités de type 3 sont très impliqués dans le réseau mais n'en sont pas les coordinateurs ; ils ont donc chacun été interviewés.

Les représentants des consultations pédiatriques pluridisciplinaires

Les personnes rencontrées sont également représentants du réseau régional de rééducation pédiatrique (R4P).

2. Résultats

La présente synthèse régionale s'appuie sur l'ensemble des éléments récoltés selon la méthodologie précitée dans le cadre des entretiens, des questionnaires, ou d'autres sources de données disponibles (rapports d'activité, données officielles ...).

Ces éléments ont été rassemblés et analysés dans les 8 monographies départementales et les fiches descriptives des 5 territoires de santé.

La synthèse régionale ne permettant pas d'illustrer la diversité des pratiques (liée pour beaucoup aux caractéristiques départementales), nous invitons par conséquent le lecteur à se reporter à ces monographies (*en annexe*) pour une présentation plus exhaustive de l'organisation et du fonctionnement des acteurs (CAMSP, réseaux de périnatalité, PMI ...) et des partenariats et articulations.

2.1. ANALYSE DU DISPOSITIF REGIONAL AU REGARD DE SA CAPACITE ET DE SON ACCESSIBILITE GEOGRAPHIQUE

Voir les annexes – cartographie et monographies.

1. La PMI

La proximité des services de PMI sur les territoires des 8 départements est assurée par une déconcentration des services dans des territoires de PMI, territoires d'action sociale (ou de développement social), ou encore unités territoriales, ou maisons du département.

	Ain	Ardèche	Drôme	Isère	Loire	Rhône	Savoie	Haute-Savoie
Nombre de territoires	8	4	4	13	6	51	7	4

A l'intérieur de ces territoires, plusieurs points d'accueil et de consultation sont mis en place pour intervenir au plus près des besoins.

En outre les services de PMI assurent des actions médico-sociales préventives à domicile pour les femmes enceintes et les enfants de moins de 6 ans requérant une attention particulière.

Les données concernant les moyens consacrés à la Protection Maternelle et Infantile par les Conseils généraux des 8 départements ne sont pas disponibles.

Quelques éléments peuvent être observés concernant l'activité des PMI, tels par exemple le taux de recueil du CS8 (certificat de santé du 8^{ème} jour), ou encore le taux de couverture des bilans de santé réalisés par les services de PMI auprès des enfants de 3-4 ans scolarisés en maternelle.

Données 2006 et 2007

Département	Taux de recueil des CS8	
	2006	2007
Ain	/	92,3%
Ardèche	86,1%	/
Drôme	96,5%	95,2%
Isère	/	/
Loire	93,3%	95,5
Rhône	/	90,1
Savoie	/	/
Haute-Savoie	53,2%	97%

Source : DREES

Données 2009

Département	Nombre d'enfants inscrits à l'école	Nombre d'enfants ayant bénéficié d'un bilan de santé	Taux de couverture
Ain	7 843	4 427	56%
Ardèche	3 653	847	23%
Drôme	5 797	4 419	76%
Isère	15 554	13 458	87%
Loire	15 646	9 492	61%
Rhône	23 395	21 872	93%
Savoie	9 340	3 124	33%
Haute-Savoie	4 974	3 685	74%

Source : services de PMI des Conseils généraux, exploitation ORS

On observe une disparité selon les départements dans les moyens dédiés à la PMI. Celle-ci est pour partie liée à la politique départementale.

2. Les maternités par département et territoire de santé

L'équipement régional sanitaire est composé de **51 maternités** (dont 5 maternités de type 3 – avec service de réanimation néonatale). Cette offre est complétée par des centres périnataux de proximité.

Equipement par département

Nombre de maternités	Ain	Ardèche	Drôme	Isère	Loire	Rhône	Savoie	Haute-Savoie
Type 3				1	1	2	1	
Type 2	1	2	2	3	2	4	1	4
Type 1	3	2	2	4	3	8	2	3
Total	4	4	4	8	6	14	4	7

Equipement par territoire de santé

Nombre de maternités	Nord	Centre	Est	Ouest	Sud	Région
Type 3		2	2	1		5
Type 2	2	4	7	3	3	19
Type 1	3	9	8	3	4	27
Total	5	15	17	7	7	51

Le nombre d'établissements est en baisse marquée sur la dernière décennie suite à la fermeture ou au regroupement de maternités dont le nombre étaient de 70 en 2001.

Deux territoires de santé (Nord et Sud) ne comptent aucune maternité de type 3. Les grands prématurés et leur famille sont donc envoyés sur Lyon, avec toutes les complications que cela suscite. Le service néonatalogie de l'Hôpital Femme Mère Enfant essaie de rapprocher les familles le plus tôt possible de leur domicile, mais les services sont pleins, ce qui rend le rapprochement compliqué.

3. Les réseaux de périnatalité et réseaux de suivi

Quatre réseaux de périnatalité couvrent les 8 départements et les 5 territoires de santé :

- RPAI (réseau périnatal Alpes Isère) / Territoire Grenoble et Sud Isère
- RP2S (réseau périnatal des deux Savoie) / Territoire Savoie, Haute-Savoie et une partie de l'Ain (Pays de Gex et Bellay)
- Eléna / Territoire Loire et Nord Ardèche
- Aurore / Territoire Ain, Rhône, Nord-Isère, Drôme, une partie de l'Ardèche.

Le suivi des nouveau-nés prématurés est organisé (en tout cas structuré) depuis peu.

Certains nouveau-nés, hospitalisés à la naissance en néonatalogie et/ou en réanimation, nécessitent un suivi ultérieur de leur développement psychomoteur durant leur enfance. Plus précisément, la pathologie motivant l'hospitalisation, les complications de celle-ci ou encore les traitements reçus justifient une surveillance importante et étroite de ces enfants. Celle-ci a pour but de dépister les éventuelles séquelles entravant le développement et de proposer une prise en charge adaptée.

La prématurité constitue un bon exemple de pathologie justifiant un suivi durant l'enfance. Environ 6% des naissances surviennent avant terme (avant 37 semaines d'aménorrhée) et environ 1,3% concernent des âges gestationnels très faibles (avant 33 semaines d'aménorrhée). Ceci représente en France 50 000 prématurés chaque année, dont 10 000 grands-prématurés. Ces enfants sont à risque de séquelles qui peuvent être très diverses : motrices, sensorielles, cognitives, comportementales, intellectuelles ... De grandes études internationales ont été publiées (EPICURE en Angleterre, EPIPAGE en France). Dans ces dernières, la proportion d'enfants prématurés qui devront avoir une prise en charge pour des incapacités avoisine les 30% et ce d'autant que l'âge gestationnel est plus faible (*référence : Lancet 2008*).

Jusque dans les années 2000, certes le suivi de ces enfants était assuré par l'intervention de nombreux professionnels d'horizons divers : pédiatres libéraux, médecins généralistes, les pédiatres spécialistes hospitaliers, médecins de rééducation fonctionnelle, médecins de Protection Maternelle et Infantile (PMI), médecins de Centres d'Action Médico Sociale Précoce (CAMSP).

Le réseau de suivi Naitre et Devenir, le plus ancien de la région, note les principales difficultés constatées avant la mise en place des réseaux :

- Nombreux « perdus de vue », avoisinant les 40% à l'âge de 1 an (*données du RPAI*) ;
- Manque de coordination de ces différents acteurs, aboutissant souvent à des consultations redondantes ;
- Manque de définition de méthodes de suivi conduisant à une hétérogénéité des soins et parfois à des différences de prise en charge potentiellement préjudiciables pour l'enfant ;
- Absence de regroupement des données cliniques concernant ce suivi. A l'époque, les seules sources d'information étaient celles provenant du Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal² qui enregistrait les enfants avec déficience sévère. En revanche, aucun recueil global incluant aussi les enfants normaux ou porteurs de déficience mineure n'existait dans le secteur sanitaire IV de la région Rhône-Alpes ;
- Absence d'évaluation des troubles de la parentalité induits par ces hospitalisations prolongées ;
- Absence d'évaluation neuropsychologique ou psychologique.

² Créé en octobre 1991, le RHEOP (Registre des handicaps de l'enfant /observatoire périnatal) a pour objectif le recueil continu et exhaustif de données relatives au **handicap sévère et la mortalité**, et d'une surveillance épidémiologique à l'échelon locorégional (Isère, Savoie et Haute-Savoie)

Créé en 2006, le réseau Naitre est Devenir, recouvrant l'agglomération grenobloise et une grande partie du département de l'Isère, est le premier réseau de suivi des bébés à risques en Rhône-Alpes.

Tous les réseaux de suivi sont désormais financés, assurant une couverture de tout le territoire régional :

- Naître et Devenir (attaché au RPAI)
 - Ecl'aur (attaché à Aurore)
 - DeveniRP2S (attaché à RP2S)
 - SEVE (suivi des enfants vulnérables ELENA)
- } Depuis mai 2011

Réseau	Territoire	Coordination	Année autorisation	Activité
Réseau périnatal Alpes Isère (RPAI)	Secteur sanitaire 4 : Sud /sud-est Isère	CHU Grenoble	Juin 2005	En 2009 : 10 000 naissances
Réseau de suivi Naitre et Devenir	Une petite partie de la Drôme			Février 2006
Réseau périnatal AURORE	Secteurs sanitaires 1, 2, 3, 5, 8 et 9 :	Lyon (CH Cx Rousse)	2009	45 500 naissances
Réseau de suivi ECL'AUR	Territoires de santé Nord, Centre et Sud			2009
Réseau périnatal des 2 Savoie	Secteurs sanitaires 1, 10 et 11 :	CH Chambéry	Janvier 2001	15 000 naissances par an dans le périmètre
Réseau de suivi DeveniRP2S	Haute-Savoie, Savoie, Est de l'Ain			Mai 2011
Réseau périnatal ELENA	Secteurs sanitaires 6 et 7 :	CHU St Etienne	2010	11 500 naissances par an dans le périmètre
Réseau de suivi SEVE	Territoire de santé Est			Mai 2011

Le public

Les deux réseaux ayant déjà commencé le suivi (DeveniRP2S et Ecl'aur) assurent à ce jour le suivi d'un seul type de population à risque : celle des enfants nés prématurément (< 32 SA pour DeveniRP2S et < 33 SA pour Ecl'aur). Le projet initial du réseau Ecl'aur prévoyait l'intégration de tous les nouveau-nés atteints d'une pathologie néonatale (sévère ou modérée). Quant au réseau isérois, il envisage d'étendre ultérieurement le suivi des prématurés aux autres nouveau-nés à risque : nouveau-nés atteints de malformation congénitale, syndromes malformatifs, anoxo-ischémies périnatales à terme.

Le territoire couvert par les réseaux et l'échelle pertinente pour assurer le suivi

La cartographie régionale (voir en annexe) illustre la correspondance entre réseaux et territoires de santé ; la coordination des réseaux est implantée en lien avec les maternités de type 3, or deux territoires de santé n'en comptent aucune (Nord et Sud). Sur ces deux territoires, l'éloignement de la coordination du réseau et celle d'une maternité de type 3 (située à Lyon) peut faire obstacle à une proximité du suivi et rendre difficile une implication des acteurs locaux (PMI, libéraux, CAMSP). Voir les monographies des départements concernés – notamment Drôme et Ardèche.

4. Les réseaux périnataux de proximité

Les données recueillies dans le cadre de la présente étude ne permettent pas de présenter les réseaux périnataux de proximité ni les partenariats et articulations développés autour de ces réseaux. On peut malgré tout mentionner ceux de l'agglomération du Pays Viennois (porté par l'APPEVE) et de Bourg-en-Bresse, dans lesquels les CAMSP, maternité et PMI sont localement très impliqués.

5. Les consultations pédiatriques pluridisciplinaires

3 consultations pédiatriques pluridisciplinaires (ou services d'hospitalisation de jour en rééducation pédiatrique) sont implantées au sein de 3 CHU : St Etienne, Grenoble et Lyon (service « L'Escale »).

Ces services sont catégorisés comme services de rééducation. Dans la pratique, au-delà de la rééducation (proposée sur du court terme – 6 mois par exemple à Grenoble), ils consacrent leur activité aux bilans, évaluations, appareillages, orientations, conseils, liens avec les équipes et les libéraux ..., et représentent par conséquent une véritable ressource pour les familles et les professionnels (sanitaires et CAMSP).

Ces services peuvent proposer des consultations délocalisées (par exemple à Valence pour celle de St Etienne), ce qui assure une plus grande proximité et un effort d'ancrage territorial.

Le réseau régional de rééducation et réadaptation pédiatrique (R4P), expérience très dynamique en Rhône-Alpes, est fortement lié à ces consultations pluridisciplinaires, par le biais des trois médecins de rééducation intervenant au sein des trois consultations et très impliquées dans le réseau.

Le réseau couvre toute la région depuis environ 5 ans, et compte aujourd'hui 12 000 adhérents. Il assure des missions de coordination, de formation des professionnels du champ sanitaire et médico-social (par l'organisation de rencontres, colloques, journées de formation), et d'harmonisation des pratiques (autour d'un projet éthique). Il a notamment pour perspective d'évolution la mise en place du carnet de suivi de l'enfant handicapé.

6. Les CAMSP

La région Rhône-Alpes dispose d'un équipement de **32 CAMSP et 6 antennes** totalisant **1 412 places**.

Le dispositif par département

Département	Superficie	Densité ³	Nombre de CAMSP	Nombre d'antennes	Capacité	Taux d'équipement ⁴
Ain	5 762	101	2	1	117	2,12
Ardèche	5 529	56	3		99	3,9
Drôme	6 530	73	3	1	160	3,9
Isère	7 431	160	4	1	208	1,9
Loire	4 781	155	5		193	3,07
Rhône	3 249	520	9 ⁵	1	375	2,13 ⁶
Savoie	6 028	68	2	2	100	2,9
Haute-Savoie	4 388	163	4		160	2,44
Région	43 698,2	140	32	6	1 412	2,7

Par territoire de santé

Territoire de santé	Densité ¹	Population 0-6 ans (part)	Nombre de CAMSP	Nombre d'antennes	Capacité
Nord	105,9 hab/km ²	8,1%	3	2	177
Centre	445,7	7,9%	10 ⁷		400 *
Est	119,1	7,6%	8	3	383
Ouest	143,4	7,2%	6		223
Sud	64,3	7,2%	5	1	229

* Dont 95 places à vocation régionale

³ Nombre d'habitants par km²

⁴ Nombre de places pour 1000 enfants de 0 à 6 ans (d'après les données INSEE 2008)

⁵ Dont 2 CAMSP spécialisés déficiences sensorielles à vocation régionale – rassemblés en 2011 pour constituer un pôle déficience sensorielle – et 1 CAMSP troubles de la relation précoce.

⁶ Pour le Rhône, le calcul du taux d'équipement n'inclut pas les CAMSP spécialisés DA et DV qui ont une vocation régionale

⁷ 2 CAMSP spécialisés déficiences sensorielles à vocation régionale – rassemblés en 2011 pour constituer un pôle déficience sensorielle – et 1 CAMSP troubles de la relation précoce.

Analyse de la capacité des CAMSP

La seule observation des taux d'équipement s'avère insuffisante pour analyser la capacité des CAMSP au regard des besoins.

En effet, le taux d'équipement est un indicateur d'offre, sans indication sur la réponse aux besoins. En outre cet indicateur s'avère limité y compris pour opérer des comparaisons entre départements : pour ce faire l'équipement en CAMSP doit également être croisé avec d'autres éléments, « internes », comme les moyens dont dispose chaque structure (taux d'encadrement par exemple), l'activité des CAMSP (file active), ou sa performance (activité au regard des moyens), mais aussi d'éléments « externes », tels que les caractéristiques socio-économiques du territoire, ou encore l'offre d'autres dispositifs complémentaires (tant dans le champ sanitaire que social et médico-social).

Cependant ce croisement et cette analyse s'avèrent très peu aisés au regard de la diversité et de la complémentarité des missions exercées par les CAMSP.

L'attente en CAMSP

L'observation de l'attente en CAMSP est un élément intéressant (mais non auto-suffisant) pour analyser la capacité au regard des besoins.

Des délais d'attente importants sont constatés dans la plupart des CAMSP (*voir le détail dans les monographies départementales*), ils semblent concerner de manière plus marquée les départements de la Drôme, l'Ain et la Loire, où les délais s'accompagnent d'un nombre important d'enfants en situation d'attente.

Les délais d'attente se situent à plusieurs moments et plusieurs niveaux :

- *Avant le premier accueil :*
Les familles peuvent attendre jusqu'à 4 ou 5 mois pour un premier accueil au CAMSP (CAMSP de Vienne, Montélimar, Sallanches).
- *Avant le premier rendez-vous médical :*
Les modalités d'accueil peuvent varier d'un CAMSP à l'autre ; parfois, l'enfant bénéficie d'un rendez-vous médical dès son premier accueil. Lorsqu'un 1^{er} rendez-vous médical suit la première rencontre, un délai supplémentaire de plusieurs mois peut s'ajouter avant le début de la prise en charge (3,5 mois pour le CAMSP de t Etienne, 5 mois à Montélimar ...).
- *Avant le 1^{er} soin (début de prise en charge) :*
Les délais peuvent ici atteindre 12 ou 14 mois (CAMSP de Vienne et de Décines).

Les partenaires nous confirment l'importance de ces délais d'attente, qui parfois peuvent dissuader l'adressage vers un CAMSP.

Sans pouvoir être suffisamment analysés ici, les délais d'attente en CAMSP relèvent de 3 types de facteurs :

- Ils sont en 1^{er} lieu la conséquence du **manque de place**, ce constat étant partagé par tous les acteurs (PMI, réseaux, consultations pédiatriques hospitalières) ;
- La pression à l'entrée est également bien entendu liée à la **pression à la sortie**, c'est-à-dire au manque de relais à l'issue de la prise en charge en CAMSP. Il s'agit alors d'analyser l'offre en structures d'accueil (établissements et services) notamment médico-sociales ;
- Enfin les délais d'attente pourraient aussi être pour partie causés par le caractère contraignant et long de la « **procédure d'admission** ».

Le problème du manque de places en CAMSP peut conduire à une « priorisation » par les CAMSP qui font parfois le choix de n'accueillir que les situations nécessitant plusieurs interventions (au moins 2 ou 3 types de professionnels) ; ce qui n'est pas satisfaisant au regard des besoins des enfants.

Dans l'attente d'un accompagnement, plusieurs « solutions » (ou pis-aller) sont proposées par les CAMSP :

- Un partenariat avec un autre CAMSP avec une gestion conjointe de la liste d'attente (CAMSP de Décines et CAMSP déficience auditive).
- Une gestion des flux par l'orientation des enfants de plus de 3 ans vers des établissements et des services spécialisés (pour les CAMSP spécialisés, CAMSP La Duchère ...).
- Un accompagnement pendant la période d'attente de prise en charge (qualifié de « suivi prévention » pour le CAMSP DV) :
Certains CAMSP proposent dans la mesure du possible des rencontres ponctuelles avec un professionnel (rééducateur, psychologue pour le CAMSP de Vienne, pédiatre à Décines ...), permettant un regard sur les enfants sans réponse ; mais ce fonctionnement a des limites liées au temps disponible des professionnels.
- Un relai en libéral (CAMSP en Beaujolais, CAMSP DV, CAMSP DA, CAMSP Lyon 7^{ème} – troubles de la relation précoce ...) avec plusieurs limites à ce recours :
 - Le non remboursement de certains professionnels (ergothérapeutes, psychomotriciens), à moins d'une demande de prise en charge au titre du handicap, ce qui fait alors perdre tout l'intérêt d'un libre accès au CAMSP ;
 - Le manque de professionnels libéraux sensibilisés à la toute petite enfance et/ou au handicap ;
 - La perte de l'unité de lieu – l'addition de plusieurs consultations de professionnels différents ne saurait apporter les bénéfices d'une prise en charge globale et pluridisciplinaire.

La précocité de l'accueil en CAMSP

L'attente en CAMSP a bien évidemment un impact préjudiciable sur la précocité de l'accueil, autre élément permettant d'observer la tension sur l'offre en CAMSP. Là encore on ne peut se limiter à l'observation de cet indicateur (les CAMSP d'Isère par exemple montrent un accueil précoce, alors que le taux d'équipement départemental est le plus faible).

L'étude nationale conduite à la demande de la CNSA avait permis d'observer la grande variabilité entre les CAMSP dans l'âge d'accueil des enfants, la précocité pouvant varier en fonction de plusieurs facteurs, notamment les liens développés avec les maternités et les services de néonatalogie qui facilitent généralement un accueil précoce.

En Rhône-Alpes, le recueil de données confirme des différences observées entre les CAMSP dans l'âge moyen des enfants pour lesquels est faite une demande d'admission. Pour autant ces données représentent une photographie à un moment T, et une observation plus régulière serait nécessaire pour confirmer ou non ces constats.

En outre l'âge d'entrée ne saurait être le seul critère de précocité d'accueil, notamment pour les situations qui ne peuvent être dépistées qu'ultérieurement.

On peut noter des difficultés en terme de précocité pour certains CAMSP (taux d'enfants de moins d'1 an inférieur à 10%, et de moins de 2 ans inférieur à 15%) : Ambérieu-en-Bugey, Tournon-sur-Rhône, Montélimar, avec un alerte particulière pour les CAMSP de la Loire (sauf celui de Montbrison)

Avec toutes les nuances nécessaires, on peut remarquer qu'un accueil à un âge plus précoce concerne :

- Les CAMSP spécialisés (DA, DV, troubles de la relation précoce) ;
- Ceux identifiés plus spécifiquement sur les troubles moteurs (CAMSP Duchère, CAMSP de St Martin d'Hères) ;
- Les CAMSP anciennement spécialisés ou repérés comme tels sur les déficiences intellectuelles liées aux troubles génétiques (CAMSP Arist à Eybens, CAMSP polyvalent du 9^{ème}) – probablement du fait de pathologies décelables avant ou à la naissance ;
- CAMSP à gestion hospitalière (CAMSP de Bourgoin-Jallieu) ou ayant un lien fonctionnel avec un hôpital (CAMSP de Chambéry).

Département	CAMSP <i>Implantation</i>	Répartition de l'âge des enfants à l'entrée (en %)	
		< 1 an	1 à 2 ans
01	Bourg-en-Bresse	17,4	19,6
	<i>Nantua</i>		
	Ambérieu en Bugey	3	6
07	Annonay	23	22
	Tournon-sur-Rhône	7	9
	Aubenas	14	18
26	Romans	10	30
	Valence		
	<i>Crest</i>	12,3	33,3
	Montélimar	2,4	12,9
	Vienne	7,1	35,7
	Bourgoin-Jallieu	33	39
38	St Martin d'Hères	18,8	35,5
	<i>Voiron</i>		
	Eybens	50	18
42	St Etienne	1	8,4
	Roanne	2,2	5,4
	St Chamond	1,2	1,6
	Montbrison	26,1	21,7
	Firminy	4,8	8,2

Suite

Département	CAMSP <i>Implantation</i>	Répartition de l'âge des enfants à l'entrée (en %)	
		< 1 an	1 à 2 ans
69	Lyon 9 ^{ème} (CAMSP polyvalent)	23,7	30,8
	Décines	0	34
	Fontaines	23	40
	Villefranche-sur-Saône	2,9	22,9
	<i>Tarare</i>	0	9,1
	Brignais *	18	55
	Lyon 9 ^{ème} (Duchère) *	21	47
	Lyon 7 ^{ème} *	20	20
	Villeurbanne (CAMSP DV) *	19,2	17,3
	Villeurbanne (CAMSP DA)	38,7	22,5
73	Chambéry	32	28
	<i>Hermillon</i>		
	Albertville <i>Moutiers</i>	35	27
74	Sallanches *	17	13
	Annecy *	20	10
	Annemasse *	17	14
	Thonon-les-Bains *	13	10

Données
2008

Accessibilité géographique des CAMSP

Malgré un effort d'amélioration de la répartition territoriale de l'offre de CAMSP (notamment par le biais des antennes), certaines zones de Rhône-Alpes apparaissent insuffisamment équipées.

On peut illustrer l'accessibilité géographique de l'offre au regard de l'origine géographique des enfants accueillis (selon la distance du domicile et le temps de trajet).

Ainsi par exemple la fiche « questions et repères » de la CNSA (guide méthodologique SROMS) préconise une durée de trajet inférieure à 40 minutes du domicile de l'enfant.

Sont reprises ici les données pouvant indiquer un manque de proximité pour les familles (notamment les temps de trajet supérieurs à 30 minutes).

Département	CAMSP Implantation	Origine géographique des enfants (en % de la file active)			
		En distance (aller)		En temps (aller)	
		10-20 km	de 20-50 km	30 à 60 min	> 60 min
01	Bourg-en-Bresse	28	22	16	0
	<i>Nantua</i>				
	Ambérieu en Bugey	39	14	3	0
07	Annonay	23	59	55	2
	Tournon-sur-Rhône	54	11	54	11
	Aubenas	16	35	NR	NR
26	Romans		12,7	8	8
	Valence				
	<i>Crest</i>	20,8	19,8	12,9	1
38	Montélimar	21	17		NR
	Vienne	42,6	14,7	2,9	1,7
	Bourgoin-Jallieu	37	37	23	0
42	St Martin d'Hères				
	<i>Voiron</i>	18,7	21,6	12,7	0,7
	Eybens	44	9	44	9
69	St Etienne		NR		NR
	Roanne	46,9	8,8		NR
	St Chamond	24,2	12,5	6,45	0
	Montbrison	25,4	53,4	36,4	0
	Firminy	19,8	8,8	2,2	0
69 données 2008	Lyon 9	16	1	23	0
	Décines	32	1	1	0
	Fontaines	65,9	1,2		NR
	Villefranche-sur-Saône	53	29	29	0,8
	<i>Tarare</i>	38,6	0	38,6	0,8
	Brignais	82	0	0	0
	Lyon 9 ^{ème} (Duchère)		NR		NR
	Lyon 7 ^{ème}		NR		NR
	Villeurbanne (CAMSP DV)		NR	28	14
Villeurbanne (CAMSP DA)	18	44	50	15	
73	Chambéry				
	<i>Hermillon</i>	31	17	17	0
	Albertville				
74 données 2008	<i>Moutiers</i>	27	33	14	3
	Sallanches	25	24	5	0
	Annecy	23	23	18	1
	Annemasse	27	14	25	2
	Thonon-les-Bains	19	14	18	0

NB : Ces éléments ne permettent d'apprécier que partiellement l'accessibilité, puisqu'ils concernent les enfants relevant de la file active des CAMSP ; ils ne font pas apparaître les enfants qui nécessiteraient un accompagnement en CAMSP sans en bénéficier.

S'agissant de la zone d'intervention (ou de recrutement) des CAMSP, un manque de visibilité apparaît à certains partenaires, alors que certains CAMSP (sans précision sur lesquels) peuvent refuser d'accueillir des enfants domiciliés en dehors de leur territoire.

L'intervention sur les lieux de vie

La plupart des CAMSP propose des interventions délocalisées sur les lieux de vie des enfants suivis, la plupart du temps en lien avec leurs missions d'accompagnement des familles et d'aide à l'adaptation sociale et éducative. Du point de vue des partenaires cependant, certains CAMSP (07, 01 ...) se déplacent insuffisamment au domicile s'agissant de leurs missions de prévention et de dépistage précoce.

Il s'agit généralement d'un choix par manque de temps et de moyens, ce qui renvoie notamment à la tension entre les différentes missions et à la difficulté de d'assurer un équilibre pour exercer toutes ces missions. Le CAMSP de Vienne a par exemple sollicité une extension de moyens en vue de la création d'une équipe mobile dédiée à des interventions à domicile dans le cadre de sa mission de prévention et de dépistage. Le fait d'affecter spécifiquement des moyens à ces missions étant une manière de les préserver.

En outre au regard de la difficulté pour certains parents de s'adresser aux CAMSP (du fait d'une connotation « handicap » qui peut y être associée par les professionnels), la proactivité des CAMSP, par des rencontres à domicile, ou dans les locaux d'autres partenaires (PMI, maternité ...) pourrait permettre de surmonter cette difficulté.

7. Les zones sous-équipées

Le manque de proximité des CAMSP peut être accentué par celui de l'offre connexe : en PMI, CMPP, SESSAD, offre sanitaire, y compris libérale – celle-ci fonctionnant selon un principe de libre exercice et donc de libre implantation.

Les monographies départementales ont permis de mettre en exergue certaines zones ou territoires insuffisamment pourvus ; ils peuvent être repris ici de manière très synthétique :

- **Le territoire Est, sur la partie frontalière avec le territoire Nord :**

Au nord-ouest du territoire de santé, les zones limitrophes Ain /Haute-Savoie (Bellegarde – Pays-de-Gex / Frangy – Seyssel) et Ain /Savoie (Bugey) sont dépourvues de CAMSP.

- **Le territoire Sud – au-delà de la Vallée du Rhône** – notamment toute la partie frontalière avec le territoire Est.

L'insuffisante couverture des CAMSP sur ces zones s'accompagne d'une carence dans l'offre libérale : faible densité de professionnels de santé libéraux (tant en médecins – généralistes et spécialistes – qu'IDE et kinésithérapeutes), liée en partie à une faible attractivité, et de l'offre hospitalière (taux d'équipement en lits et places de maternité).

- Autres territoires où le manque d'offre en CAMSP ne semble pas compensé par l'offre sanitaire (ville et hôpital), qui se situent le plus souvent sur des zones frontalières :

A la **limite des territoires de santé Centre, Nord et Est** sur le Haut-Rhône Dauphinois, Sur le secteur de Beaurepaire (**limite territoires Centre, Sud et Ouest**), Vers Le Pont de Beauvoisin, (**frontière territoires Centre et Est**), Le canton de Pélussin (**frontière territoires Centre et Ouest**).

- **Sur le territoire Nord**, la répartition de l'offre, insuffisamment équilibrée, est améliorée par la création du CAMSP d'Ambérieu en 2008 et de l'antenne de Nantua en 2009.

Cependant le taux d'équipement en CAMSP est à nuancer au regard des plus faibles densités pour toutes les professions de santé libérales (infirmiers, orthophonistes, chirurgiens dentistes et masseurs-kinésithérapeutes), ainsi que des pédiatres et gynécologues-obstétriciens, et des lits de maternité.

2.2. ANALYSE DE L'OFFRE AU REGARD DE L'ARTICULATION DES MISSIONS DE CHACUN DES ACTEURS

Il s'agit d'une synthèse des éléments marquants identifiés dans les monographies départementales en termes d'articulation des différents acteurs et de leurs missions respectives au regard de la « chaîne » dépistage / diagnostic – prévention – soins.

Une telle présentation distinguant ces 3 missions peut apparaître réductrice pour les CAMSP, qui présentent la spécificité de les exercer de manière intégrée et indissociable (*voir schéma ci-dessous*). L'étude nationale présentait très bien le contenu de chacune de ces missions proposées par les CAMSP, et leur articulation entre elles ; il s'agit ici plutôt de repérer les acteurs et leur articulation à ces différents niveaux de la « chaîne ».

Voir en annexes la cartographie régionale (CAMSP, réseaux, maternités de type 3) ; voir les monographies départementales ; voir la présentation du dispositif par territoire de santé.

1. Les acteurs et leurs missions

	Dépistage	Diagnostic	Prévention	Soin	Accompagne-ment des familles	Aide à l'adaptation
PMI						
Réseaux régionaux de périnatalité						
CAMSP						
Consultations pédiatriques pluridisciplinaires						
Thérapeutes libéraux, hospitaliers Réseaux de soin						

NB : S'agissant des publics concernés, les réseaux de suivi n'interviennent à ce jour que pour des enfants nés prématurément.

Il ne faut pas oublier d'autres acteurs, tels que les **réseaux périnataux de proximité**, ainsi que les **SAFEP** et les **SESSAD** ayant un agrément dès la naissance ; cependant leur activité n'a pas été analysée dans le cadre de cette étude.

2. Dépistage /diagnostic précoce

Acteurs concernés : les réseaux de suivi, les CAMSP, la PMI (pour le dépistage), les consultations hospitalières spécialisées et pluridisciplinaires

Parallèlement à l'activité des CAMSP, la mise en place des réseaux de suivi semble avoir considérablement amélioré les réponses en matière de dépistage des troubles chez les nouveau-nés prématurément. Elle favorise en outre une plus grande visibilité et la mise en lien des acteurs. Une amélioration est cependant à rechercher en terme d'articulation des missions des CAMSP et des réseaux de suivi – dans une moindre mesure pour le territoire du réseau Naitre et Devenir, plus ancien – ainsi qu'une meilleure connaissance respective.

La PMI

Elle s'avère un acteur central sur la mission de dépistage.

Le dépistage systématique des enfants de 0 à 6 ans est organisé par le biais :

- Des consultations de nourrissons gratuites ;
- Du bilan de santé des enfants de 3-4 ans scolarisés en maternelle.

Le dépistage des troubles liés à la prématurité dans le cadre des réseaux de suivi

Sont systématiquement inclus dans le réseau tous les bébés prématurés de moins de 32 semaines d'aménorrhée (voire de 33-34 SA pour le réseau Naitre et devenir).

Aujourd'hui limité pour des raisons de moyens aux enfants prématurés, le suivi par les réseaux pourrait s'étendre à celui des nouveau-nés à risque, voire même à « tous les enfants hospitalisés en période néonatale » (comme le propose la circulaire).

Le suivi est organisé selon une alternance de consultations ville /hôpital ou PMI /hôpital dans certains cas. Quatre à cinq consultations sont planifiées la 1^{ère} année suivant la naissance ; deux lors de la 2^{nde} puis une consultation annuelle.

L'organisation et la structuration des réseaux permettent un dépistage de plus grande qualité par le biais :

- D'une sensibilisation de tous les acteurs et une augmentation des connaissances des médecins (via des actions de formation)
- D'une exhaustivité du suivi pour un public donné.

Le dépistage / diagnostic par les CAMSP

L'étude qualitative sur les CAMSP conduite à la demande de la CNSA avait permis d'identifier les domaines d'activités suivants, dans l'exercice de la mission de dépistage /diagnostic :

- Bilans, diagnostics et consultations
- Dépistages internes et externes
- Précocité.

La précocité de l'accueil au sein des CAMSP s'avère en effet un point important dans l'exercice de leurs missions, en particulier celle de dépistage /diagnostic (voir ci-dessus la précocité de l'accueil en CAMSP).

S'agissant du premier domaine, on constate dans la quasi-totalité des CAMSP (sauf Décines, la Duchère, Chambéry) une phase de bilan systématique à l'entrée. Cette pratique peut avoir une limite, dans la mesure où sa systématisation peut allonger les délais d'attente à l'entrée, et conduire à une redondance des examens lorsque l'enfant est adressé par un autre partenaire sanitaire (comme les réseaux de périnatalité). *Voir ci-dessous.*

En outre l'expertise des CAMSP les conduit à être sollicités par des partenaires pour réaliser des diagnostics.

Les CAMSP apparaissent généralement peu proactifs sur la mission de dépistage.

Articulation sur cette mission

Le partenariat entre la PMI avec les réseaux de périnatalité apparaît variable selon plusieurs facteurs :

- Les moyens affectés par les départements à la protection maternelle et infantile,
- L'étendue de la zone de compétence du réseau, et l'éloignement de la coordination du réseau.

L'implication des services de PMI dans les réseaux régionaux de périnatalité / de suivi

Ain	Ardèche	Drôme	Isère	Loire	Rhône	Savoie	Haute-Savoie
+	-	--	+	+	++	++	+

D'une manière plus générale et au-delà des moyens, l'articulation des missions de la PMI avec le secteur sanitaire autour de la prévention et le dépistage des troubles chez les bébés vulnérables s'avère positive. Un maillage est recherché, avec un accent souvent mis sur les zones géographiques désertées.

Les services de PMI travaillent beaucoup avec les maternités, avec un effort de priorisation des interventions par la définition partagée de critères de vulnérabilité (PMI de l'Isère par exemple).

L'articulation réseau régionaux /CAMSP sur cette mission apparaît dans l'ensemble peu fréquente : les professionnels des réseaux semblent peu repérer les CAMSP sur leur mission de dépistage. S'agissant du diagnostic, ils peuvent solliciter les CAMSP au même titre que d'autres spécialistes (et tout particulièrement les CAMSP spécialisés), mais la saturation constatée dans la plupart des CAMSP peut faire obstacle à ces demandes.

S'agissant du lien PMI /CAMSP, c'est sur cette mission de dépistage /diagnostic que se situe principalement l'articulation. On observe des disparités dans l'effectivité de l'articulation selon les départements mais aussi selon les CAMSP (*Voir les monographies départementales*).

La PMI peut solliciter les CAMSP à l'issue du dépistage pour des bilans et diagnostic (Ain, Ardèche, Drôme, Isère) voire pour du dépistage (Savoie). Dans le Rhône, la Loire et à Vienne il semble que ce soit moins le cas : la PMI adresse plutôt vers l'hôpital et les consultations spécialisées que vers le CAMSP pour la recherche de diagnostic.

3. En matière de prévention

Acteurs concernés : la PMI, les réseaux de périnatalité et de suivi, les CAMSP (prévention 2^{ndaire})

Réseaux périnataux

Ceux-ci sont en première ligne dans la prévention, par l'accompagnement anténatal organisé à destination des femmes enceintes. Cependant cette dimension-là de l'activité des réseaux n'a pas été analysée dans le cadre de la présente étude.

La PMI

Elle est également un acteur clef de cette mission.

De même que le dépistage, la prévention est au cœur des missions de la PMI, exercée :

- dans le cadre anténatal : par des consultations assurées dans les maternités et par des visites à domicile, caractéristiques d'une démarche proactive des PMI ;
- suite à l'accouchement dans le cadre des consultations des nourrissons.

CAMSP

A quelques exceptions près (Eybens, Albertville, Firmigny, Bourg-en-Bresse), les CAMSP ne proposent pas d'actions dans le cadre d'un accompagnement anténatal des familles (de type actions sur des grossesses à risques...).

Ils se situent plutôt sur de la prévention 2ndaire :

- Aide à l'installation, prévention de l'aggravation des troubles ou des handicaps (appareillage, ergonomie ...) en lien étroit avec leur mission de soin ;
- A travers des actions de formation / sensibilisation, largement développées par les CAMSP, auprès des structures de droit commun (petite enfance, écoles ...) et dans le cadre des réseaux de proximité (*non mentionnées dans le cadre de cette étude*).

Articulation

L'articulation CAMSP/ PMI

Une distinction peut être observée sur ce point entre le niveau départemental « institutionnel » et le niveau local (*NB : Seuls les représentants PMI de niveau départemental ont été rencontrés dans le cadre d'un entretien*). Au niveau départemental, le partenariat CAMSP /PMI apparaît globalement insuffisant, même si certaines expériences montrent des efforts de réflexion commune et de régularité (Isère par exemple).

Plus localement, on peut noter un travail de proximité important ville-hôpital dans le cadre des réseaux de proximité (Ain, Vienne, Thonon), avec un lien très fort entre maternités, PMI et CAMSP dans ce cadre.

L'intérêt de ces réseaux est souligné par les CAMSP concernés, comme favorisant une harmonisation entre les partenaires.

Sur la mission de prévention, un travail en commun est nécessaire pour assurer une coordination des acteurs avec deux préoccupations principales :

- **Orienter le plus précocement possible :**

- vers les CAMSP (le cas échéant), avant même que les conséquences /séquelles n'apparaissent,
- vers les services spécialisés (interpeler au plus tôt sur les cas « problèmes »).

- **Eviter les risques de redondance des examens** réalisés par les différents professionnels (dans le cadre du réseau, par le CAMSP, par l'hôpital de jour de rééducation pédiatrique ...). Ceci afin d'éviter un effet « patinage », lorsque des examens médicaux se multiplient avant de définir le plan de soins et d'accompagnement, qui entrave la fonction performative des parents⁸.

On peut noter sur ce point que le projet du carnet de suivi (R4P) pourrait permettre d'éviter ces risques de redondance, voire de perte de temps et d'énergie.

⁸ L'annonce du handicap, représentations et réalités – pour un acte professionnel (CREAI RA, 1994)

4. Mission de soin

Acteurs concernés : les CAMSP, les services hospitaliers (de jour) de rééducation pédiatrique (ou consultations pédiatriques pluridisciplinaires), les réseaux de santé, les thérapeutes libéraux et hospitaliers, les services d'HAD ...

Les CAMSP s'avèrent un acteur très important et sans équivalent sur cette mission. Attention cependant aux difficultés induites par les problèmes de capacité et de délais d'attente.

CAMSP

L'intérêt principal de la mission de soins exercée par les CAMSP consiste en une approche globale, pluridisciplinaire et coordonnée des soins dispensés dans un lieu unique, évitant une prise en charge dispersée.

Ils offrent un confort et une prise en charge de qualité souvent sur le long terme, avec un point régulier sur la situation et une centralisation de toutes les informations concernant un enfant. En outre la gratuité des soins constitue un réel intérêt de l'offre en CAMSP.

Malgré le principe du libre accès, il peut s'avérer difficile (voire inacceptable) pour certains parents d'effectuer une première démarche vers le CAMSP. On peut alors souligner l'intérêt d'une proactivité par des interventions à domicile, ou encore des antennes ou des consultations délocalisées présentant un caractère plus neutre.

Les consultations pédiatriques pluridisciplinaires

Ces consultations offrent une haute technicité ainsi qu'un accès à l'ensemble des services hospitaliers ; ils complètent les compétences des CAMSP dont l'expertise peut s'avérer insuffisante sur des problématiques particulièrement complexes (dont polyhandicap) nécessitant des actes très techniques (analyse quantifiée de la marche, injection de toxine ...). En revanche ces consultations ne proposent pas un suivi continu (les enfants sont vus seulement une à deux fois par an, contrairement au CAMSP).

Ces consultations apparaissent selon les partenaires comme fortement connotés « handicap ».

HAD

Les services d'hospitalisation à domicile interviennent sur des handicaps très précis.

Ils offrent une expertise et une technicité forte, et se caractérisent par une approche médicale et ciblée (par des interventions ponctuelles).

Cependant comme on le voit dans le tableau synthétisant les missions, ils n'interviennent que sur le soin, et n'offrent pas d'étayage psychosocial, dépourvus de dimension « accompagnement psychologique des familles ».

Points d'attention et problèmes identifiés concernant l'articulation des acteurs sur la mission soins

- Les difficultés en termes de délais d'attente et de capacité des CAMSP (*voir ci-dessus*) peuvent conduire les professionnels du réseau à se restreindre dans l'adressage vers ces structures.
L'idée d'une concertation des acteurs (hospitaliers et CAMSP) en vue d'une priorisation des demandes (existe à St Etienne, préconisée en Isère ...) nécessite d'être attentif à ne pas remettre en cause le libre accès au CAMSP et d'ajouter une procédure ;

- En outre ces difficultés peuvent conduire les CAMSP à recourir au secteur libéral en assurant une coordination des soins (Montélimar, Loire, Haute-Savoie ...). Mais ce « pis-aller » présente des limites importantes :
 - Le non remboursement de certains professionnels (ergothérapeutes, psychomotriciens), à moins d'une demande de prise en charge au titre du handicap, ce qui fait alors perdre tout l'intérêt d'un libre accès au CAMSP ;
 - Le manque de professionnels libéraux sensibilisés à la toute petite enfance et/ou au handicap ;
 - La perte de l'unité de lieu et la multiplication des déplacements pour les familles.

5. Mission d'accompagnement des familles Mission d'aide à l'adaptation sociale et éducative

Ces missions, largement développées et analysées dans le cadre de l'étude nationale, n'ont pas été précisément observées ici, principalement en raison du fait qu'il y a peu d'articulation avec les partenaires étudiés, qui n'interviennent pas (à l'exception de la PMI pour l'accompagnement des familles) sur ces champs plus spécifiques aux CAMSP.

Les CAMSP apparaissent en effet comme des acteurs centraux et sans équivalent.

Leur intérêt majeur est de proposer un accompagnement de l'enfant et de sa famille avec une prise en compte de la problématique familiale ainsi qu'une écoute et un soutien des parents concernant la parentalité et les difficultés liées à l'évolution et la prise en charge de leur enfant.

Autre point fort, le partenariat développé par les CAMSP avec les écoles et les structures petite enfance (nombreuses actions de formation et de sensibilisation).

6. La place des CAMSP dans l'organisation du suivi Membres ou partenaires des réseaux ?

La circulaire relative aux réseaux de santé en périnatalité ne résout pas cette question ; elle parle simplement de « faire participer » les CAMSP.

Or les modalités, observées dans le cadre de cette étude (*voir notamment les monographies départementales*), d'articulation entre les deux acteurs (CAMSP et réseaux) dans l'exercice de leurs missions font apparaître, en l'absence d'une clarification et d'une meilleure connaissance réciproque, un risque de tension voire de concurrence.

Comment penser la place des CAMSP dans le suivi des enfants prématurés, et au-delà de ce public en cas d'extension des compétences /moyens des réseaux ? Quelle articulation préconiser autour des missions de dépistage et diagnostic notamment ?

Dès lors que le suivi des prématurés est la mission première, voire unique des réseaux, les CAMSP ne sauraient se positionner sur la mission de dépistage s'agissant des prématurés en faisant abstraction du réseau. Pour autant certains d'entre eux, en particulier sur les territoires où la mise en place d'un réseau de suivi est très récente (Loire, Ain, Nord-Isère, Haute-Savoie ...) exercent cette mission de dépistage chez les enfants prématurés, parfois en lien étroit avec les services de néonatalogie, et il convient de penser l'articulation sur cette mission et à destination de ce public. Une coordinatrice de réseau de suivi rappelle à cet égard que les réseaux ont pour vocation de mettre en lien et de favoriser la coordination des différents acteurs et la continuité des parcours, non de créer un dispositif supplémentaire.

Il apparaît trop réducteur de penser l'articulation réseau / CAMSP que par un seul passage de relai pour une prise en charge. Les professionnels des réseaux de suivi devraient pouvoir adresser vers les CAMSP plus en amont qu'ils ne le font aujourd'hui. Au-delà des délais d'attente et du manque de place auxquels peut être imputée une réticence à solliciter les CAMSP, celle-ci relève aussi semble-t-il d'une « sous-utilisation », (liée à une méconnaissance ?) par les réseaux des missions des CAMSP – la mission de soin étant essentiellement repérée.

7. Acteur de l'observation

Autre acteur régional important : le **RHEOP**.

Créé en octobre 1991, le Registre des handicaps de l'enfant /observatoire périnatal a pour objectif le recueil continu et exhaustif de données relatives au handicap sévère et la mortalité, et d'une surveillance épidémiologique à l'échelon locorégional (Isère, Savoie et Haute-Savoie).

Plusieurs acteurs (hôpitaux, CAMSP ...) contribuent à l'alimentation du registre – voir en ce sens la mission d'observation identifiée dans le cadre de l'étude nationale sur les CAMSP⁹. Du point de vue de ces partenaires, le RHEOP est une ressource remarquable mais insuffisamment utilisée au niveau régional en matière de veille épidémiologique.

* * * * *

⁹ Cf. ci-dessus p. 11

2.3. PRECONISATIONS

REDUIRE LES INEGALITES TERRITORIALES ET AMELIORER L'ACCESSIBILITE DE L'OFFRE EN CAMSP

- **Garantir des accès n'excédant pas 30 minutes de trajet entre le domicile et les lieux d'accueil et de consultation des CAMSP**
 - par la création de CAMSP ou d'antennes
 - par le développement de consultations délocalisées (ex. dans des locaux de la PMI)
 - en priorité sur les secteurs repérés en difficulté ou insuffisamment couverts (notamment les zones limitrophes des territoires de santé – voir le détail ci-dessus)
- **Préciser les zones d'intervention des CAMSP pour mieux identifier celles non desservies**

RENFORCER LA PREVENTION ET LE DEPISTAGE PRECOCES

- **Développer la pro-activité des CAMSP sur ces deux missions**
 - Par des interventions au domicile (éventuellement par des moyens dédiés)
 - Favoriser les liens étroits entre CAMSP et services de néonatalogie pendant l'hospitalisation notamment pour préparer la sortie de néonatalogie
 - Reconnaître et renforcer la fonction ressource des CAMSP auprès des structures d'accueil petite enfance par l'exercice au sein de ceux-ci des actions de dépistage en lien avec la PMI
- **Favoriser la précocité de l'accueil et réduire les délais d'attente en CAMSP**
 - Développer la capacité des CAMSP
 - Faciliter les modalités d'accès
 - Améliorer la fluidité à la sortie :
 - ➔ en développant les capacités d'accueil dans les structures d'aval
 - ➔ en recherchant une orientation vers les structures d'aval la plus précoce possible (tout en respectant les besoins de l'enfant et les rythmes des parents) notamment en SESSAD et SAFEP
- **Soutenir le développement et la structuration des réseaux d'aval de suivi des nouveau-nés à risque**

**EVITER LES RISQUES DE RUPTURE DE LA CHAÎNE
DEPISTAGE – DIAGNOSTIC – PREVENTION – SOIN – ACCOMPAGNEMENT
ET LES RISQUES DE REDONDANCE EN AMÉLIORANT L'ARTICULATION DES ACTEURS**

- **Renforcer l'inscription des partenaires (notamment les CAMSP) dans les réseaux de suivi**
 - Penser plus finement l'articulation CAMSP / réseau au-delà de la seule mission de soins des CAMSP
 - Approfondir et formaliser cette articulation en s'appuyant sur les expériences réussies et en recherchant une harmonisation régionale
 - Renforcer l'implication de la PMI dans les réseaux de suivi
- **Favoriser les temps partagés de professionnels entre structures CAMSP, PMI, services hospitaliers**

Ex. : praticiens hospitaliers au sein des CAMSP, infirmières PMI au sein des CAMSP ...
- **Rechercher un adressage plus précoce vers les CAMSP par les partenaires**
 - Organiser une concertation CAMSP / service néonatalogie pour faciliter le parcours de l'enfant en particulier dans les situations les plus complexes
 - Assurer un accueil en CAMSP de type « 2^{ème} niveau » pour les enfants inclus dans les réseaux de suivi nécessitant une observation et un accompagnement plus longs et plus intenses que la procédure « classique » de suivi
 - ➔ *Définir de manière partagée ces deux niveaux et les critères permettant d'identifier les situations concernées*
 - Alléger les procédures d'admission lorsque les enfants sont orientés par les professionnels dans le cadre du réseau de suivi (ex. : simplifier et raccourcir la phase de bilan lorsque des examens ont déjà été réalisés)
- **Développer les partenariats et l'articulation PMI / CAMSP :**
 - Développer des connaissances et des actions communes au niveau local et départemental
 - Assurer un relai à domicile par la PMI dans l'attente de place ou en l'absence de prise en charge possible par le CAMSP

3. Textes et références documentaires

Liste indicative

PMI

Articles L. 2112-1 et suivants et R. 2112-1 et suivants du Code de la santé publique
Loi 2007-293 du 5 mars 2007
Décret n° 2003-462 du 21 mai 2003
Décret n° 92-785 du 6 août 1992
Loi n° 89-899 du 18 décembre 1989

Réseaux

Circulaire du 30 mars 2006 relative au cahier des charges national des réseaux de santé en périnatalité
Rapport d'audition – évaluation du réseau de suivi Naitre et Devenir après 3 ans de fonctionnement (Juin 2009)
Les systèmes de suivi des bébés vulnérables en France ; synopsis des réseaux d'aval
Rapport d'activité du réseau d'aval Ecl'aur pour l'année 2010
Statuts, convention constitutive et « généralités » sur le réseau périnatal des 2 Savoie

CAMSP

Annexe 32 bis du décret n° 76-389 du 15 avril 1976 (modifiant le décret n° 56-284 du 9 mars 1956) précisant les conditions techniques d'agrément des centres d'action médico-sociale précoce
Les Centres d'action médico-sociale précoce – Résultats de l'enquête quantitative (CNSA 2008)
« Intervention des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) dans différents contextes sanitaires, sociaux et médico-sociaux », Étude qualitative réalisée à la demande de la CNSA par le CREA RA en collaboration avec le CREA Bretagne (Décembre 2009)

Textes de planification régionale et nationale

« Plan périnatalité 2005-2007 – Humanité, proximité, sécurité, qualité »
(Ministère de la Santé, Novembre 2004).
Rapport d'évaluation du plan périnatalité (à la demande de la DGS, Mai 2010)
Arrêté n° 2010 2925 du 18 octobre 2010 fixant la limite des territoires de santé et le ressort territorial des conférences de territoire pour la région Rhône-Alpes
Appui méthodologique à l'élaboration du SROMS – Fiche « questions et repères » « action précoce
(CNSA)
Note de cadrage relative à la mise en œuvre de l'axe périnatalité et petite enfance du PSRS
(DGS, DGOS)
Etat des lieux préalable à l'élaboration du plan stratégique régional de santé Rhône-Alpes
(ORS, Mars 2011)
Plan stratégique régional de santé Rhône-Alpes 2011-2015 (ARSRA, Août 2011)

Autres références

Déficiences et handicaps d'origine périnatale – Dépistage et prise en charge
(INSERM, 2004)

Rapports d'activité 2009 et 2010 du RHEOP

« *Annonce du handicap, représentations et réalités. Pour un acte professionnel* »
(CREAI RA, 1994)

Contact

Camille GILIBERT, Conseillère technique au CREA Rhône-Alpes

c.gilbert@creai-ra.org