



**ACCOMPAGNER LES TOUT-PETITS ET LEURS FAMILLES :
PREVENTION, DEPISTAGE, DIAGNOSTIC
ET INTERVENTION PRECOCES**

ETUDE SUR LES CENTRES D'ACTION MEDICO-SOCIALE PRECOCE
DE LA REGION CENTRE-VAL DE LOIRE

Décembre 2018

***Etude réalisée à la demande
de l'Agence Régionale de Santé Centre-Val de Loire***

Etude réalisée par

Charlotte Perrot-Dessaux, Conseillère technique et d'études,

Séverine Demoustier, Directrice,

avec l'aide de Mamy Raharijaona, Assistante de direction, pour la communication, la logistique et la prise de notes lors des réunions collectives,

et sous la direction de Séverine Demoustier, Directrice.



Remerciements

Le CREA Centre-Val de Loire tient à adresser ses plus vifs remerciements à l'ensemble des personnes ayant accepté de prendre part à cette étude et à toutes celles et ceux qui ont participé à son organisation.

Nous remercions en particulier toutes les familles qui ont accepté de participer à ce travail en partageant avec nous leur expérience et en apportant leur témoignage à l'occasion d'une réunion collective ou d'un entretien téléphonique.

Ce travail n'aurait pu exister sans l'aide des équipes des CAMSP de la région Centre-Val de Loire qui nous ont aidés tout au long de ce travail. Nous les remercions pour les différentes rencontres qui ont jalonné ce travail et qui nous ont permis d'échanger sur les avancées de l'étude, de penser et de construire la méthodologie, de mettre en discussion les résultats et pistes d'analyses. Nous leur sommes reconnaissants de leur grande aide dans l'organisation et la logistique des différentes réunions les concernant, eux et leurs partenaires d'une part, et celles concernant les familles d'autre part. Ils nous ont aidés à contacter les familles par la transmission de nos courriers d'invitation et de posters présentant l'étude, nous ont fourni les coordonnées de familles favorables à un échange téléphonique. Ils ont également relayé nos invitations et sollicitations à l'intention de leurs partenaires. Impliquées, les équipes des CAMSP ont pris soin d'identifier des situations vécues utiles à la discussion dans le cadre des réunions avec leurs partenaires et de nous transmettre des éléments de synthèse en amont de ces différentes rencontres. Nous les remercions enfin pour leur accueil à l'occasion des réunions avec les familles et/ou lors des réunions avec leurs partenaires.

Nous adressons également tous nos remerciements aux partenaires des CAMSP qui ont accepté de participer à cette étude, dans le cadre de réunions collectives ou d'un échange individuel téléphonique.

Merci à Patricia Fiacre, du CREA Nouvelle-Aquitaine et à Mathilde Delpech, stagiaire au CREA Centre-Val de Loire au mois de décembre 2017, pour leur aide et leur contribution à ce travail. Nos échanges et leurs retours d'expériences nous ont permis d'identifier certaines problématiques, de construire et de consolider des outils méthodologiques de recueil de données.

Mamy Raharijaona, assistante de direction du CREA Centre-Val de Loire, a été une aide précieuse pour la logistique des différentes rencontres et réunions, la prise de notes et la mise en page de ce rapport. Nous la remercions pour son aide tout au long de cette étude.

Table des matières

| | |
|---|-----------|
| Introduction..... | 7 |
| Les Centres d'Action Médico-sociale Précoce (CAMSP) | 7 |
| Différents textes, travaux et études sur ces dispositifs | 7 |
| La commande de l'ARS Centre-Val de Loire..... | 9 |
| Méthodologie..... | 10 |
| Calendrier du second volet de l'étude | 11 |
| Prévention, dépistage, diagnostic et interventions précoces en région Centre-Val de Loire : étude du CREAI, volet qualitatif..... | 12 |
| 1. Arriver au CAMSP : parcours d'enfants, parcours de familles, regards de professionnels | 17 |
| 1.1 Des premières inquiétudes à la mise en place d'un suivi par le CAMSP : regards de familles | 17 |
| 1.1.1 Une arrivée jusqu'au CAMSP facilitée | 20 |
| 1.1.2 Arriver jusqu'au CAMSP : « le parcours du combattant » | 21 |
| 1.2 Le partenariat : au service du repérage des troubles des enfants ? | 25 |
| 1.2.1 Un partenariat considéré comme important mais en difficulté..... | 25 |
| 1.2.2 Se connaître entre partenaires | 27 |
| 1.2.3 Participer au repérage des troubles et problématiques de santé des enfants suivis par le CAMSP : les enjeux de la formation | 29 |
| 1.2.4 Enjeux et apports d'un partenariat au service de l'enfant considéré dans sa niche écologique | 33 |
| 1.3 Focus sur la prévention | 35 |
| 1.3.1 Les enjeux de la prévention | 35 |
| 1.3.2 De la difficulté de promouvoir la prévention | 37 |
| A retenir | 40 |
| 2. L'accompagnement par le CAMSP..... | 41 |
| 2.1 « Faire alliance »..... | 41 |
| 2.1.1 Les enjeux de l'alliance | 41 |
| 2.1.2 Les enjeux de la rencontre entre les familles, les équipes du CAMSP et leurs partenaires : construire l'alliance | 42 |
| 2.2 Alliance et réseaux | 51 |
| 2.2.1 Annoncer et diagnostiquer des troubles : regards et expériences de familles | 52 |
| 2.2.2 Focus sur des pathologies et problématiques difficiles à diagnostiquer..... | 55 |
| 2.2.3 La gestion des listes d'attente | 62 |
| 2.3 Apports et effets des CAMSP : regards de familles..... | 66 |
| 2.3.1 Des qualités humaines et une expertise indissociables | 66 |
| 2.3.2 Connaître, comprendre voire accepter la problématique de santé de son enfant..... | 67 |
| 2.3.3 Une approche globale au service de l'enfant et de sa famille..... | 68 |
| 2.3.4 Le CAMSP « chef d'orchestre »..... | 69 |

| | |
|--|------------|
| 2.3.5 Le CAMSP, un guide dans l'univers du médico-social..... | 70 |
| 2.4 Apports et effets du CAMSP : retours de partenaires..... | 71 |
| 2.4.1 Le CAMSP expert et partenaire..... | 71 |
| 2.4.2 Travailler avec le CAMSP : se former et repenser ses pratiques professionnelles..... | 71 |
| 2.5 Difficultés et limites du CAMSP : regards de familles | 72 |
| 2.5.1 Reconnaître différentes expertises ?..... | 73 |
| 2.5.2 Problématique de la coordination et multiplicité des partenaires..... | 74 |
| 2.5.3 Des ruptures de parcours « subjectives »..... | 76 |
| 2.5.4 De l'« échec » du CAMSP | 78 |
| 2.6 Les « limites » du CAMSP ? Regards des partenaires..... | 78 |
| A retenir | 82 |
| 3. Et après le CAMSP ? | 83 |
| 3.1 L'après-CAMSP : enjeux, défis et pratiques..... | 84 |
| 3.2 Focus sur la scolarité des enfants à besoins spécifiques et accompagnés..... | 89 |
| A retenir | 95 |
| Conclusion | 96 |
| Préconisations et pistes de travail | 99 |
| 1. L'enjeu de la prévention de 0 à 7 ans : Développer et soutenir des actions de prévention et de sensibilisation dès le plus jeune âge | 99 |
| 2. Sanctuariser les missions et activités des CAMSP et leur valorisation..... | 100 |
| 3. Développer et valoriser les accompagnements par le CAMSP dans les lieux de vie de l'enfant | 101 |
| 4. Développer le soutien à la parentalité pour soutenir les familles | 101 |
| 5. Etayer le milieu ordinaire par le secteur spécialisé pour un meilleur repérage des troubles et difficultés des tout-petits..... | 102 |
| 6. Valoriser et soutenir le partenariat..... | 103 |
| 7. Former des référents/coordonnateurs de parcours | 103 |
| 8. Repenser le financement de la participation des professionnels libéraux pour favoriser des temps d'échanges institutionnels | 104 |
| 9. Soutenir la reconnaissance de l'expertise parentale par les professionnels de santé | 104 |
| 10. Identifier et recenser les acteurs et espaces pouvant constituer des points d'appui pour les professionnels des CAMSP et pour les familles | 105 |
| 11. Développer la visibilité et la connaissance des CAMSP par les professionnels intervenant auprès des tout-petits | 105 |
| Cartographie..... | 106 |
| Bibliographie | 114 |
| Etudes en cours du CREA Centre-Val de Loire | 115 |
| Annexes..... | 116 |

| | |
|--|-----|
| Annexe 1 – Grille d’entretien des réunions avec les familles..... | 116 |
| Annexe 2 – Courrier de présentation de l’étude aux partenaires des CAMSP..... | 119 |
| Annexe 3 – Courrier de présentation des thématiques des réunions entre les CAMSP et leurs partenaires | 121 |

Introduction

Les Centres d'Action Médico-sociale Précoce (CAMSP)

Les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) ont pour mission de dépister et de proposer une cure ambulatoire et une rééducation pour des enfants présentant des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux. Ils accueillent des enfants de 0 à 6 ans. Les CAMSP peuvent être polyvalents ou spécialisés dans l'accompagnement d'enfants présentant le même type de handicap.

D'un point de vue législatif, c'est la loi n°75-534 d'orientation du 30 juin 1975 qui a prévu la création des services spécifiques adaptés que sont les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP). Par ailleurs, l'annexe XXXII bis, ajoutée par le décret n°76-389 du 15 avril 1976 au décret n° 56-284 du 9 mars 1956, fixe les conditions techniques d'agrément des CAMSP.

La loi d'orientation n° 75-534 du 30 juin 1975 et le décret n° 76-389 du 15 avril 1976 (annexe XXXII bis)⁴, à la suite des décrets n° 56-284 du 9 mars 1956 et n° 63-146 du 18 février 1963 définissant l'agrément des CMPP (Centres médico-psycho-pédagogiques), définissaient ainsi les conditions d'agrément des CAMSP :

« Les CAMSP ont pour objet le dépistage, la cure ambulatoire et la rééducation des enfants des premiers et deuxièmes âges qui présentent des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux, en vue d'une adaptation sociale et éducative dans leur milieu naturel et avec la participation de celui-ci. »

Ces textes ayant été abrogés par l'effet de l'entrée en vigueur du nouveau Code de l'action sociale et des familles puis de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, la définition actuelle des missions des CAMSP résulte notamment des dispositions de l'article L. 2132-4 du Code de la santé publique. Ainsi **la prise en charge s'effectue-t-elle sous forme de cure ambulatoire comportant l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire ; elle comporte une action de conseil et de soutien de la famille ou des personnes auxquelles l'enfant a été confié.**

Différents textes, travaux et études sur ces dispositifs

Plusieurs études ont été menées ces dernières années, tant au niveau national qu'au niveau régional, sur ces dispositifs : **la CNSA a ainsi confié en 2009 une étude au CREAI Rhône-Alpes au plan national**, qui avait montré la diversité et la richesse des actions conduites au sein de ces structures, et identifié 5 rôles joués par les CAMSP :

- organisateurs de parcours de soins,
- assembleurs d'activités,
- promoteurs de compétences parentales,
- ressources et expertises pour leurs partenaires,
- passeurs de relais.

Dans la suite de cette étude, l'Agence Régionale de Santé Centre-Val de Loire avait confié en 2010-2011 au CREAI Centre-Val de Loire une étude portant sur l'activité 2008 des 12 CAMSP implantés à l'époque en région, afin d'analyser le positionnement de chaque structure sur son territoire, les missions qu'elle met en œuvre, ses points forts et ses points faibles, notamment en termes

d'accessibilité, de réponse aux besoins, de publics pris en charge, de missions à mettre en œuvre, ainsi que les articulations existantes avec les autres acteurs présents sur le territoire. Cette étude comprenait une fiche par structure et une analyse régionale, intégrant les éléments départementaux.

L'offre précoce envers des tout-petits souvent fragiles suppose une réponse de proximité, à la fois géographique et temporelle. Une offre également spécifique selon les problématiques développées par l'enfant. Une offre, enfin, articulée avec son environnement et les acteurs du soin et de l'accompagnement, afin de garantir des parcours de vie fluides, comme le préconise le rapport Piveteau, « Zéro sans solution ».

Les CAMSP font partie intégrante d'un dispositif global d'accompagnement des parcours de vie des personnes en situation de handicap, en se situant dans l'accueil des enfants de moins de 6 ans et à l'interface du secteur sanitaire et du secteur médico-social, tout en orientant leur action vers l'intégration de l'enfant dans les structures ordinaires.

Ils peuvent être polyvalents ou spécialisés, ancrés sur des territoires de vie, dans lesquels d'autres acteurs du soin et de l'accompagnement médico-social peuvent, à des degrés divers, intervenir en complémentarité.

Leur extrême diversité est liée à leur histoire, à leur territoire d'implantation et aux besoins de ce dernier, au statut de leur organisme gestionnaire..., et à la façon dont les CAMSP sont positionnés dans l'ensemble du dispositif de prévention, de diagnostic et d'accompagnement, sur leur territoire, et en lien avec l'offre disponible sur celui-ci.

En 2013, le Conseil interministériel du Handicap (CIH) a souhaité que soit davantage structuré le dispositif de diagnostic et que soit garantie son accessibilité. Afin de concrétiser cette orientation, un groupe de travail a réuni des représentants de la CNSA, de la DGCS, de l'Anecamsp, de la CNAM, d'ARS, de Conseils Départementaux, et de l'ADF, afin d'appréhender l'activité des CAMSP pour la mettre en regard des besoins sur des territoires, en créant un outil de collecte de données d'activité de ces derniers afin de rendre possible leur agrégation nationale. Ce travail a abouti à la publication de l'arrêté du 28 janvier 2016 fixant le rapport d'activité type des Centres d'Action Médico-Sociale Précoce. Cet arrêté rend obligatoire la réalisation d'un rapport d'activité type pour chaque CAMSP, qui doit être rendu aux ARS annuellement, pour une diffusion à la CNSA ensuite. Une analyse nationale des rapports d'activités de 2014 de 179 CAMSP et 70 antennes a été élaborée en 2015¹.

Les enjeux des missions des CAMSP — prévention, du dépistage, du diagnostic et de l'intervention précoces — ont fait l'objet de recommandations de l'Anesm².

¹ CNSA, *Rapport d'activité des CAMSP : synthèse nationale des résultats 2014*, janvier 2016, disponible en ligne à l'adresse : https://www.cnsa.fr/documentation/rapport_dactivite_des_CAMSP_2016_definitif.pdf.

² Anesm, *Le repérage, le diagnostic, l'évaluation pluridisciplinaire et l'accompagnement précoce et personnalisé des enfants en centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP)*, novembre 2014, disponible en ligne à l'adresse : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbpb_l_accompagnement_des_enfants_en_CAMSP.pdf.

La commande de l'ARS Centre-Val de Loire

Dans ce contexte, l'Agence Régionale de Santé Centre-Val de Loire a souhaité confier au CREAI Centre-Val de Loire la réalisation d'une analyse des rapports d'activité des CAMSP de la région, sur l'activité 2015 – finalement, il est apparu qu'il serait plus pertinent d'analyser les rapports d'activité 2016. Par ailleurs, et au-delà de l'obligation liée à ce nouveau mode de présentation des rapports d'activité, des questions liées aux missions des CAMSP et à l'évolution de leurs activités se posent aujourd'hui, invitant l'ARS à s'appuyer sur les rapports d'activité harmonisés pour tenter de les éclairer, comme pour proposer d'instaurer, à cette occasion, une dynamique d'échange départementale entre CAMSP sur ces rapports et ce qu'ils mettent en évidence.

Un certain nombre de questions ont en effet été soulevées notamment par la Délégation régionale de l'Anecamp et portées à la connaissance de la Directrice Générale de l'ARS. Si les missions des CAMSP sont celles de concourir à une prévention des situations, une évaluation pluridisciplinaire, un diagnostic précoce et un accompagnement médico-social pour tous types d'enfants, les CAMSP et leur Délégation régionale et nationale considèrent qu'ils ont besoin d'être soutenus dans ces missions, dans un contexte où, en plus de la polyvalence qui les caractérise souvent, il leur est demandé de prendre en compte et d'accompagner des enfants ayant des problématiques spécifiques. C'est ainsi que les CAMSP s'inscrivent dans le cadre des plans Autisme, qu'ils sont amenés également à œuvrer auprès d'enfants prématurés avec le GERC (Grandir en région Centre), comme ils le seront peut-être demain auprès d'autres types d'enfants... Le risque encouru, si ces évolutions ne sont pas prises en compte dans le fonctionnement et le financement des CAMSP, est de privilégier un type d'enfants au détriment de l'autre, dans un contexte de listes d'attente très longues, et de mettre à mal leur polyvalence. Et ce, dans un contexte territorial fortement inégal en matière de démographie médicale dans la région. De même, les obligations qu'ils doivent intégrer conduisent les CAMSP à déployer des moyens en matière d'informatisation, en lien avec les rapports d'activité harmonisés, comme avec les perspectives de dossier médical partagé.

L'analyse des rapports d'activité permettra ainsi de pouvoir dégager des éléments de visibilité de leur activité, en regard de l'évolution de cette dernière, qui intègre les différents éléments précités, à des degrés et des volumes variables selon les CAMSP. C'est la raison pour laquelle cette analyse doit reposer sur des rapports dont les items ont fait l'objet d'un certain consensus entre les acteurs concernés, et sur des éléments de langage partagés, utiles à la description de leur activité. C'est la raison pour laquelle aussi l'étude du CREAI s'appuiera sur des regards croisés des CAMSP et des autres acteurs, pour étoffer son analyse qualitative, comme elle mettra en perspective l'activité des CAMSP au regard de l'offre d'équipement sur leurs territoires.

Cette étude sur les CAMSP devra prendre en compte un double enjeu : celui de la polyvalence des CAMSP et celui de l'accès aux soins sur les territoires, dans un objectif de fluidité des parcours de vie et de soins, dans la continuité du rapport Piveteau.

Dans ce cadre et au regard de l'impossibilité des CAMSP à répondre seuls à toutes ces missions et aux besoins de tous les jeunes enfants concernés, face à l'importance des partenaires des CAMSP, l'objet de cette étude réalisée par le CREAI a été élargi à une perspective plus large que celle des CAMSP : celle de la participation et de la coopération d'un réseau d'acteurs mobilisés dans la prévention, le diagnostic, le dépistage et l'intervention précoces.

Méthodologie

Qualitatif, le second volet de cette étude sur les CAMSP a prolongé les pistes de réflexion et d'analyse identifiées à l'issue de l'analyse quantitative des rapports d'activité standardisés des CAMSP. Pour ce faire, ont été proposées et validées par les CAMSP d'une part l'organisation de réunions collectives départementales, réunissant des familles dont l'enfant est ou a été suivi par le CAMSP afin de recueillir et mettre en commun des expériences de parents confrontés à la prévention, au dépistage, au diagnostic et/ou à l'intervention précoces et d'autre part, l'organisation de réunions collectives thématiques départementales entre les CAMSP et leurs partenaires (Education Nationale, crèche, PMI, ASE, secteur psychiatrique, MDPH...).

10

Ces dernières avaient pour objectif d'interroger la problématique de la coopération entre différents acteurs dans le cadre de la prévention, du dépistage, du diagnostic et de l'intervention précoces dont les enjeux et les impacts sont établis par la communauté scientifique et médicale. Afin d'en prendre connaissance et de connaître plus précisément les problématiques des CAMSP, le CREAI a participé aux Journées Nationales de l'Anecamsp de novembre 2017 et mars 2018, respectivement dédiées aux thématiques suivantes : « Parents, Enfants, Professionnels : un engrenage vertueux à construire, un chemin à partager » et « En amont des troubles des apprentissages, quelle place pour l'action précoce ? ».

Des recherches récentes réaffirment les enjeux et l'importance de la précocité des réponses apportées, visant à réduire les troubles et difficultés des enfants et à développer l'autonomie de ces derniers. C'est le cas des travaux conduits par le pôle « Expertise collective de l'Inserm » et focalisés sur les déficiences intellectuelles, et présentés par le Pr. Vincent Des Portes, animateur national de la filière de santé DéfiScience, neuropédiatre au CHU de Lyon, Université Lyon 1, lors des Journées Nationales IME-IEM 2017 organisées à Tours par le CREAI Centre-Val de Loire, le CREAI Ile-de-France et l'Ancreai.

Dans le cadre d'une valorisation croissante des expertises des personnes destinataires des politiques publiques et de leurs familles, au côté de l'expertise des professionnels, cette méthodologie visait à recueillir et à croiser les regards et les expériences des différents acteurs et personnes concernés par la prévention, le dépistage, le diagnostic et l'intervention précoces.

S'ajoute à ces éléments la réalisation d'une cartographie à plusieurs échelles (régionale et départementale), soit 7 cartes, présentant l'ensemble de l'offre d'équipement par département (ESSMS, soins, psychiatrie...).

Plusieurs rencontres au cours de l'étude (octobre 2017, février, mars et juin 2018) avec la délégation régionale de l'Anecamsp ont permis de consolider la méthodologie et de mettre en discussion les premiers résultats tirés de l'analyse des données recueillies.

Une journée d'études, clôturant ce travail et visant à présenter les principaux résultats de l'étude et à poursuivre les problématiques identifiées, aura lieu début 2019. Cette dernière sera co-construite avec les professionnels des CAMSP, leurs partenaires et les familles souhaitant s'investir dans cet événement.

Calendrier du second volet de l'étude

| Phases de l'étude (volet qualitatif) | Calendrier de réalisation |
|--|----------------------------------|
| Réunions collectives départementales et entretiens individuels avec les familles | Décembre 2017-Avril 2018 |
| Réunion avec la délégation régionale de l'Anecamsp | Février 2018 |
| Réunion avec la délégation régionale de l'Anecamsp | Mars 2018 |
| Réunions départementales thématiques CAMSP-Partenaires | Mai-Juin 2018 |
| Réunion avec la délégation régionale de l'Anecamsp | Juin 2018 |
| Réunion avec la délégation régionale de l'Anecamsp | Octobre 2018 |
| Rédaction et remise du rapport | Décembre 2018 |

Prévention, dépistage, diagnostic et interventions précoces en région Centre-Val de Loire : étude du CREAI, volet qualitatif

Pour rappel, l'étude réalisée par le CREAI Centre-Val de Loire sur les CAMSP se compose de deux volets. Le premier volet, quantitatif, a consisté en l'analyse des rapports d'activité standardisés des CAMSP remis chaque année aux ARS pour transmission à la CNSA. Abouti en novembre 2017, ce travail a donné lieu à l'élaboration d'un rapport final et à la restitution et à la discussion des principaux résultats aux CAMSP de la région à la fin de l'année 2017. Le rapport correspondant est un document indépendant au présent rapport.

Le présent rapport présente les résultats du second volet de cette étude sur les CAMSP. Bien qu'indépendant de l'analyse quantitative, ce second travail s'inscrit dans le prolongement des interrogations et problématiques identifiées au cours de l'analyse des rapports d'activité des CAMSP :

- Comment organiser le positionnement des acteurs ordinaires jusqu'aux acteurs les plus spécialisés sur un territoire afin de répondre aux enjeux du repérage, du diagnostic et de l'intervention précoces ? Comment organiser ou développer, sur les territoires, les réponses existantes pour améliorer le repérage, le diagnostic et l'intervention précoces ?
- Afin de favoriser la réactivité des acteurs et la mobilisation des ressources, comment articuler les CAMSP avec les dispositifs en faveur de la petite enfance ?
- Comment faire essaimer les connaissances pour que les pratiques d'accompagnement adaptées se diffusent auprès des personnes qui partagent la vie des enfants ? Comment transférer les connaissances entre les lieux spécialisés et les espaces de vie quotidienne des enfants ?

La méthodologie proposée et adoptée dans le cadre de ce second volet qualitatif a été construite au regard des enjeux suivants :

- comprendre la prévention, le dépistage, le diagnostic et l'intervention précoces en région Centre-Val de Loire ;
- interroger l'inscription et le positionnement des CAMSP dans un réseau d'acteurs ;
- analyser la construction, les obstacles et les facilitateurs du parcours de l'enfant ;
- considérer et analyser l'échelle territoriale départementale pour étudier l'offre territoriale, les réponses apportées et la construction du parcours de l'enfant.

Ce second volet a été composé de deux parties distinctes, mais liées entre elles.

La première partie a donné lieu à l'organisation de réunions collectives et d'entretiens individuels avec des familles dont l'enfant est ou a été suivi par un CAMSP, afin de recueillir leur vécu et leur témoignage concernant leur expérience de la prévention, du dépistage, du diagnostic et de l'intervention précoces. Le CREAI a élaboré les outils de communication et de participation (flyer, courriers d'information, bulletin de participation). Ces derniers ont été transmis avec l'aide et par l'intermédiaire des CAMSP qui ont également proposé de recevoir les rencontres dans leurs locaux. Six réunions collectives départementales ont été planifiées entre le 30 novembre 2017 et mi-janvier 2018.

Exceptées les réunions collectives du département du Cher et de l'Eure-et-Loir, toutes les réunions ont dû être annulées faute d'un nombre suffisant de participants. Le dispositif méthodologique envisageait de réunir entre 10 et 15 familles ou parents. Lorsque le nombre de répondants était inférieur à 3-4 personnes, le choix a été fait de remplacer l'entretien collectif par des temps d'échanges individuels téléphoniques.

Les entretiens téléphoniques ont été organisés en prenant contact soit directement avec les familles qui avaient indiqué leurs coordonnées sur le bulletin de participation renvoyé au CREA, soit avec l'aide des CAMSP qui ont transmis une liste de coordonnées de familles *a priori* disposées à échanger sur leur expérience. Après avoir été contactées par le CREA, la plupart de ces familles ont accepté un temps d'échange.

Ces entretiens ont visé à recueillir et à comprendre le vécu des familles confrontées à la problématique de la prévention, du dépistage, du diagnostic et/ou de l'intervention précoces. Focalisés sur le parcours de la famille et le parcours de soin de l'enfant avant, pendant et après le CAMSP³, les entretiens téléphoniques ont duré entre 30 minutes et une heure 15 minutes, entre 2 heures 30 minutes et 3 heures pour les réunions collectives.

Tableau de présentation des familles ayant participé à l'étude par département et réunion collective/entretien individuel téléphonique

| Département | Modalité d'échange et de recueil des données | Nombre de répondants |
|----------------|--|--|
| Cher | Réunion collective | 5 personnes (1 couple, 1 père et 2 mères) |
| Eure-et-Loir | Réunion collective et entretiens téléphoniques | 3 personnes (mères) en réunion et 7 en entretien téléphonique (4 mères, 3 pères) |
| Indre | Entretien téléphonique | 2 personnes (1 père, 1 mère) |
| Indre-et-Loire | Entretien téléphonique | 4 personnes (1 père, 3 mères) |
| Loir-et-Cher | Entretien téléphonique | 3 personnes (3 mères) |
| Loiret | Entretien téléphonique | 8 personnes (3 pères, 5 mères) |

Au total, 32 familles ont été interrogées dans le cadre de ce travail.

Les situations et les problématiques des enfants concernés par ces entretiens sont diverses : enfants toujours suivis par le CAMSP, enfants en attente de places pour d'autres établissements et services (Sessad, IME, IEM, ISEP...), enfants non scolarisés/scolarisés en milieu ordinaire, enfants avec AESH/sans AESH, différentes modalités de suivi (CAMSP, professionnels en libéral, suivi hospitalier...). Les problématiques et troubles représentés sont également divers : TED, TSA, polyhandicap, T21,

³ Pour plus de détails sur les questions abordées, se reporter au guide d'entretien disponible en annexes.

troubles d'ordre psychologique, surdité moyenne... Cette diversité a permis de faire émerger et d'identifier les problématiques à l'œuvre dans le cadre de la prévention, du dépistage, du diagnostic et de l'intervention précoces en région Centre-Val de Loire et de mettre en place la seconde partie de ce volet qualitatif, composée de réunions entre les CAMSP et leurs partenaires.

Note méthodologique

L'écart entre le nombre de familles initialement visé dans le cadre de ce travail et le nombre final de participants a suscité des réactions de la part des professionnels des CAMSP au cours des différentes rencontres entre février et juin 2018. L'exposition des premiers résultats issus de l'analyse des entretiens individuels et collectifs réalisés par le CREA I auprès des familles participantes a généré des commentaires de la part des CAMSP, soulignant presque toujours le caractère non représentatif des expériences et discours des familles rencontrées. En effet, les CAMSP ont insisté sur le profil qu'ils prêtent aux répondants : des familles disposant de ressources (scolaires, culturelles, sociales, économiques), en capacité de les mobiliser dans l'intérêt de leur enfant, et se traduisant par leur mobilisation dans l'accompagnement de leur enfant par le CAMSP. Les professionnels des CAMSP ont tenu à préciser combien ces familles ne sont pas, selon eux, représentatives de l'ensemble des familles dont l'enfant est ou a été suivi par le CAMSP, ni des familles avec lesquelles il est le plus difficile de travailler en raison de multiples facteurs (fragilité de la cellule familiale, conflits dans le couple parental, faible/non-maîtrise de la langue française, parents en situation de vulnérabilité...), difficultés se traduisant par des ruptures dans le suivi de l'enfant par le CAMSP (absentéisme, difficultés de mobilisation en dehors du CAMSP pour prolonger l'accompagnement dans les lieux de vie ordinaires de l'enfant...).

Au-delà du fait que le CREA I est tout à fait conscient du caractère non représentatif de toute méthodologie qualitative et de ces familles ayant accepté de participer à l'étude en livrant leur témoignage et leur expérience des CAMSP, il s'agit ici de préciser deux points d'importance :

- d'une part, **les familles ayant accepté de participer à ce travail, comme les situations de leurs enfants, présentent des caractéristiques sociodémographiques, des niveaux et des qualités de ressources et les capacités pour mobiliser ces dernières très divers ;**

- d'autre part, **les doléances, les difficultés et les propos rapportés par les familles interrogées permettent de penser, de façon globale, l'expérience et les besoins des familles confrontées à l'expérience de la prévention, du dépistage, du diagnostic et de l'intervention précoces.** En effet, les difficultés et les attentes de familles aux ressources plurielles permettent d'envisager les niveaux de difficultés rencontrées par des familles avec des niveaux de ressources et de leviers moins importants.

Ces éléments ont été considérés lors de l'analyse des données recueillies et de la présentation des résultats.

Entre mai et juin 2018, ont été organisées six réunions départementales réunissant les CAMSP et leurs partenaires, ayant pour objet **la problématique de la coopération entre différents acteurs**, abordée à partir de plusieurs thématiques. La mise en place de ces rencontres avait pour objectif d'interroger et d'analyser la coopération entre les CAMSP et les acteurs du territoire concernés par la prévention, le dépistage, le diagnostic et l'intervention précoces, dans une perspective territorialisée, avec pour question centrale : **comment travailler la question de la coopération entre**

les CAMSP et d'autres acteurs du territoire pour l'accompagnement des enfants à besoins spécifiques ? La méthodologie retenue s'est basée sur le traitement de différentes questions et thématiques, et l'analyse collective de situations vécues (porteuses d'échecs et/ou de réussites).

La méthodologie adoptée pour cette seconde partie a été consolidée après concertation avec les CAMSP dans le cadre de la délégation régionale de l'Anecamsp tenue le 3 octobre 2017 à Blois. A partir des échanges avec les familles et des thèmes de travail proposés par les CAMSP et avec le souci de constituer un panel représentatif des différentes problématiques et thématiques identifiées dans les territoires, une thématique pour chaque réunion départementale a été retenue⁴. Le choix a été fait de travailler ces thématiques à partir de l'analyse de situations vécues choisies par les CAMSP, parfois en lien avec leurs partenaires. Au-delà du recueil de données, ces réunions visaient également à permettre aux participants, CAMSP comme partenaires, de réfléchir à leurs pratiques, d'identifier les difficultés et leviers propres aux situations retenues et ainsi de capitaliser en perspective de situations futures.

Suivent ci-dessous les éléments de discussion retenus pour les échanges et l'analyse collective :

- présentation de la situation
- ressenti des différents acteurs sollicités et impliqués dans cette situation
- analyse de l'ensemble des freins identifiés et des leviers mobilisés, actions engagées dans cette situation
- effets produits
- quelle expérience retirer de cette situation ? Quelles actions et pratiques seraient à mobiliser de nouveau, à formaliser ?
-

Seul le CAMSP de Chartres n'a pas participé à ces réunions thématiques départementales. En l'absence de certains partenaires invités à ces rencontres, quelques entretiens téléphoniques individuels ont permis de compléter le recueil de données de cette phase du travail. Le tableau ci-dessous présente succinctement les modalités de réalisation de cette seconde partie du volet qualitatif de l'étude.

⁴ Pour davantage de précisions sur les différentes thématiques retenues, se reporter aux annexes du présent rapport où figurent le courrier de présentation de ce travail adressés aux partenaires des CAMSP et une note explicative concernant chaque thématique des réunions départementales entre les CAMSP et leurs partenaires.

| Département | Thématique | CAMSP Présents | Partenaires présents | Commentaires |
|-------------|---|---|---|---|
| 18 | L'essaimage des bonnes pratiques | CAMSP de Vierzon CAMSP Aidaphi de Bourges CAMSP Les Petits Forestins de Bourges | Aucun | Réalisation d'un entretien individuel téléphonique avec la directrice de la crèche de Vierzon |
| 28 | Prévention, dépistage, diagnostic, intervention précoces et services sociaux, protection de l'enfance | CAMSP de Dreux | ASE, PMI, Service social | Impossibilité du CAMSP de Chartres de participer à ce travail |
| 36 | Prévention, dépistage, diagnostic, intervention précoces et secteur psy | CAMSEP de Châteauroux CAMSP Aidaphi de Châteauroux | SPIJ (Centre hospitalier de Châteauroux) | |
| 37 | Problématiques rares et polyvalence des CAMSP | CAMSP de Clocheville de Tours CAMSP APAJH de Tours | Aucun | Situation étudiée connue des deux CAMSP |
| 41 | L'orientation post CAMSP | CAMSP de Blois | SESSAD APF 41, Éducation nationale, MDPH, ASE, PMI | |
| 45 | La scolarisation | CAMSP du CHRO, CAMSP de Montargis, CAMSP de Gien | PMI, Éducation Nationale (direction et enseignant référent), MDPH, 2 SAI PEP 45 | Réalisation d'un entretien individuel téléphonique avec la coordinatrice pédagogique du CAMSP de Gien et de Montargis |

Dans le cadre de la prévention, du dépistage, du diagnostic et de l'intervention précoces, le parcours de l'enfant représente un enjeu majeur : précocité, fluidité et continuité du parcours sont les conditions essentielles pour un développement optimal de l'enfant. De l'arrivée au CAMSP jusqu'à l'orientation post-CAMSP, en passant par l'accompagnement de ce dernier, cette logique de parcours sans rupture suppose une alliance des différents acteurs autour de l'enfant : familles, professionnels des CAMSP et tout professionnel amené à travailler auprès de la petite enfance. En effet, considérer l'enfant dans sa niche écologique et assurer la permanence de l'accompagnement de l'enfant en dehors du CAMSP suppose des relais aux actions des CAMSP.

Analyser la problématique de la prévention, du dépistage, du diagnostic et de l'intervention précoces en région Centre-Val de Loire exige donc d'interroger et d'analyser ensemble les différents acteurs impliqués, de la famille jusqu'aux CAMSP et à leurs partenaires. Au regard de ces enjeux et de la volonté de croiser différents regards et expertises, le choix a été fait de présenter ici les résultats en

adoptant un plan ayant la forme d'un parcours d'enfant et de sa famille, sous la forme « avant », « pendant » et « après » le CAMSP, avec, pour chaque période, la mise en perspective de l'intervention des différents acteurs impliqués.

1. Arriver au CAMSP : parcours d'enfants, parcours de familles, regards de professionnels

17

1.1 Des premières inquiétudes à la mise en place d'un suivi par le CAMSP : regards de familles

Les CAMSP mettent en place des accompagnements pluridisciplinaires, exclusivement en direction des enfants âgés de 0 à 6 ans. Comme le rappelle l'Anesm, dès la suspicion ou la révélation des troubles, les soins et l'accompagnement précoces ont pour objectif de favoriser le développement physique, psychologique, intellectuel et social de l'enfant. Ils permettent de prévenir, de réduire ou d'éliminer les effets incapacitants en agissant sur la trajectoire développementale de l'enfant. Ils ont également pour but de promouvoir l'inclusion sociale de l'enfant et de sa famille, tout en renforçant leurs compétences.⁵ La précocité de l'accompagnement des enfants aux besoins spécifiques s'avère donc d'une importance majeure pour leur développement, leur autonomie et leur inclusion sociale futurs. Comme rappelé à plusieurs reprises par M. Hartmann, vice-président de l'Anecamsp, la précocité ne doit pas être examinée au prisme de l'âge de l'enfant au moment de la mise en place d'un accompagnement adapté, mais au regard du délai écoulé entre l'apparition des troubles et la mise en place de l'accompagnement adéquat par le CAMSP. Ceci souligne avec acuité l'importance du repérage de ces troubles par les familles et les acteurs au contact de la petite enfance, la connaissance et l'identification par ces derniers du CAMSP comme acteur expert du territoire, ainsi que les enjeux des listes d'attente des CAMSP.

Or, d'après l'analyse des rapports d'activité standardisés, **l'âge d'entrée des enfants au CAMSP est fluctuant**. Dans les départements de l'Indre-et-Loire, de l'Indre et du Cher, la majorité des enfants sont entrés au CAMSP après deux ans. Dans l'Eure-et-Loir, c'est plus de 30% des enfants qui sont entrés avant l'âge d'un an, et 68% avant l'âge de deux ans. Si ces différences résultent notamment de « stratégies », de règles de fonctionnement, de pratiques propres aux CAMSP, elles renvoient également à la question du parcours de l'enfant, aux éventuels repérages des troubles par les parents et des professionnels de la petite enfance.

L'analyse des rapports d'activité standardisés des CAMSP a également permis d'identifier **les acteurs de l'orientation des enfants et de leur famille jusqu'au CAMSP**. Dans 40% des cas, les enfants sont adressés au CAMSP par un médecin libéral⁶, une structure sanitaire (maternité, service de

⁵ Anesm, *op.cit.*

⁶ Lors de la rencontre avec la délégation régionale de l'Anecamsp à Blois le 3 octobre 2017, les participants ont été nombreux à questionner ce résultat concernant les médecins généralistes, considérant au contraire que ces derniers, connaissant très peu les CAMSP, orientent très rarement les enfants à besoins spécifiques, vers ces dispositifs. Pour

néonatalogie, autre service hospitalier, CMP). Second mode d'entrée au CAMSP, l'accès direct par les familles représente 18,5% des situations. Pour 17% des enfants suivis par le CAMSP, l'orientation résulte des services de collectivités territoriales de la petite enfance (services sociaux, PMI, dispositif petite enfance). Enfin, 14% des enfants sont orientés vers le CAMSP par l'Education Nationale.

Enfin, les **délais d'attente** sont une question cruciale face à ces enjeux de la précocité. D'après le volet 1 de ce travail portant sur l'analyse des rapports d'activité standardisés, « la question de l'attente avant de pouvoir bénéficier d'une première intervention précoce demeure entière. Lorsque l'on dispose de l'information, le délai total entre un premier contact et une première intervention est compris entre 149 jours (soit 5 mois) et 390 jours (soit 13 mois).

Lors de la réunion de présentation des résultats, la notion de « première intervention » est apparue comme non univoque : pour certains CAMSP, une première rencontre constitue une première intervention, pour d'autres, la première intervention correspond à la première délivrance d'un soin. »⁷ Néanmoins, **les délais d'attente importants** rapportés par les rapports d'activité des CAMSP impactent fortement les parcours de soins des enfants suivis ainsi que leur famille et par conséquent, interrogent l'ensemble des professionnels (petite enfance, secteurs sanitaire et médico-social) et leur organisation.

Ces éléments entrent en résonance avec les témoignages de familles recueillis dans le cadre de ce travail. Les réunions collectives et entretiens téléphoniques avec les familles dont l'enfant est ou a été suivi par le CAMSP ont permis d'étudier des situations, des problématiques de santé (trisomie 21, polyhandicap, encoprésie, surdité moyenne, troubles du spectre autistique, troubles du langage, maladies génétiques et/ou rares....) et des parcours de soins très divers.

Certaines situations d'enfant se caractérisent en effet par la lenteur, le caractère tardif de la mise en place de l'accompagnement par le CAMSP, quand d'autres présentent au contraire des situations très fluides, sans ruptures, avec un accompagnement par le CAMSP très tôt dès le repérage des troubles, voire dès la naissance. Ainsi, tel enfant bénéficiera d'un accompagnement adapté aussitôt la problématique repérée, alors que d'autres devront parfois attendre plusieurs mois, voire des années. De plus, les situations étudiées se distinguent par les modalités de repérage des troubles : difficultés et besoins repérés par un tiers, professionnel de santé, de la petite enfance ou de l'Education Nationale pour les uns, signal d'alarme tiré par la famille pour les autres.

certaines professionnels des CAMSP, l'insuffisance et l'inadéquation de la formation des médecins généralistes mettent en difficulté, par méconnaissance, l'accompagnement et les préconisations développés par le CAMSP.

⁷ Les professionnels des CAMSP ont attiré notre attention sur les limites des catégories des rapports d'activité standardisés, ces catégories renvoyant à des pratiques et des définitions différentes de ces différentes étapes que sont la prise de contact, le premier rendez-vous, la mise en place de l'accompagnement, etc. et ce, malgré le travail réalisé sur le langage dans le groupe de travail dédié aux rapports d'activité standardisés.

Portraits d'enfants

B. est une petite fille de 2 ans. Polyhandicapée suite à des lésions cérébrales à la naissance, elle est suivie par le CAMSP depuis sa naissance. Très rapidement après l'accouchement et les premiers examens permettant d'identifier les problématiques de santé, elle est orientée du service de maternité vers le CAMSP où elle bénéficie « rapidement », d'après sa mère, d'un accompagnement et de séances spécifiques. Interrogée sur son ressenti dans ce parcours depuis la maternité jusqu'au CAMSP, la mère qualifie ce parcours de « naturel » et d'« automatique ».

X. est un jeune garçon de 5 ans atteint d'une trisomie 21 détectée pendant la grossesse. Rencontré dans le cadre de ce travail, son père décrit le parcours médical de son fils comme « fluide ». La description des différentes étapes jusqu'à l'arrivée au CAMSP suivant actuellement l'enfant fait apparaître un enchaînement continu et, semble-t-il, rapide de professionnels de santé en professionnels de santé. Dès l'accouchement, l'enfant est pris en charge dans un service de cardiologie infantile pour une pathologie cardiaque, avant d'être orienté jusqu'au CAMSP.

Au cours de l'échange, le père témoigne du bon enchaînement et de l'accompagnement par les différents professionnels de santé dont lui et son fils ont pu bénéficier.

Z. est une petite fille de 4 ans suivie au CAMSP pour des difficultés motrices inexplicables à ce jour. Interrogée dans le cadre de ce travail, sa mère a décrit son arrivée jusqu'au CAMSP comme un véritable « parcours du combattant ». La narration de ce parcours fait en effet apparaître un nombre important de professionnels et experts médicaux variés, systématiquement sollicités par les parents pendant un an, entre le moment de repérage des difficultés de l'enfant par sa famille jusqu'à la mise en place d'un accompagnement spécifique par le CAMSP. Pendant un an, aucun des professionnels de santé, spécialisés ou non, n'ont repéré les troubles identifiés par les parents. Par conséquent, ces derniers n'ont cessé de consulter différents professionnels, dans le département comme en dehors de la région Centre-Val de Loire. Cette enfant a donc bénéficié tardivement de l'accompagnement du CAMSP par rapport au moment où ses premières difficultés ont été signalées par sa famille. Marquée par ces difficultés, sa mère précise ne pas s'en remettre uniquement à l'accompagnement dispensé par le CAMSP et rapporte une recherche systématique d'autres approches et informations susceptibles d'aider au développement de son enfant.

Les parents interrogés ont exprimé des vécus et des ressentis très différents quant au parcours de soins de leur enfant et ont fait état de difficultés variables : si certains décrivent leur parcours jusqu'au CAMSP comme « un parcours du combattant », « les plus longs mois de [ma] vie », d'autres, au contraire, décrivent leur parcours jusqu'au CAMSP comme quelque chose de « naturel », de « simple » et de « bien coordonné ». Comment expliquer ces différences de vécu et de ressenti ? Au-delà de cette diversité, le parcours en CAMSP soulève des questions similaires : **comment repérer les premiers signes, les premiers troubles des enfants ? Quels sont les éléments facilitateurs pour construire un accompagnement le plus précoce possible et favoriser un parcours de soin fluide et sans rupture ?**

1.1.1 Une arrivée jusqu'au CAMSP facilitée

Les extraits d'entretiens suivants relatent des parcours d'enfants présentant des handicaps et des pathologies (très) lourds, mais dont le parcours, relaté par leurs parents, apparaît précoce et fluide. Ces parents ont souligné la rapidité avec laquelle ils ont été orientés vers les interlocuteurs médicaux pertinents, dont le CAMSP, et selon quelle fluidité et articulation se sont succédées les différentes étapes du parcours de soin de leur enfant.

« Vous pouvez nous expliquer la situation de votre enfant, la problématique de santé ? Et comment êtes-vous arrivé jusqu'au CAMSP ?

- On savait que A. avait des lésions à la naissance ; très rapidement, on a eu des rendez-vous de suivis au Centre Hospitalier, avec des séances d'ostéopathe en libéral, puis en septembre en kiné ; le premier rendez-vous avec le CAMSP c'est en mars-avril 2016.

- Et comment êtes-vous arrivé jusqu'au CAMSP ?

- Je ne sais plus, c'était quelque chose d'assez automatique. »

« Avant le CAMSP, pouvez-vous nous expliquer la façon dont vous avez été accompagné(e) ou non à la suite de la découverte de la problématique de santé de votre enfant, et comment vous êtes arrivé(e) jusqu'au CAMSP ?

- N. a été diagnostiqué handicapé quelques jours après la naissance ; c'est le médecin de [l'hôpital] qui nous a orientés vers le CAMSP ; il est né en août et ils nous y ont envoyés en décembre ; on est resté 3 mois à l'hôpital [ville] ; c'est le médecin de néonatalogie qui nous a orientés. »

« Avant le CAMSP, pouvez-vous nous expliquer la façon dont vous avez été accompagné(e) ou non à la suite de la découverte de la problématique de santé de votre enfant, et comment vous êtes arrivé(e) jusqu'au CAMSP ?

- Mon fils a une trisomie 21 que j'ai apprise dès ma grossesse ; nous étions en région parisienne, on a été pris en charge tout de suite ; il avait une malformation cardiaque ; la pédiatre s'est concentrée sur le cœur ; quand il est né à [ville], la pédiatre nous a dit qu'il fallait prendre contact avec un CAMSP à cause de la trisomie 21. On a attendu l'opération cardiaque, puis on est revenus sur [ville de la région Centre-Val de Loire] pour être proche de mon fils, car le CAMSP en région parisienne, c'est plus dur, plus long et plus compliqué en région parisienne, et ça fait de longues distances. Arrivés à [ville], on a pris rendez-vous avec le docteur du CAMSP. »

Les extraits d'entretiens précédents ne minimisent absolument pas la souffrance des parents en question, ni leur choc à la découverte et à la confirmation de la problématique de santé ou du handicap. En revanche, leur ressenti concernant leur parcours jusqu'à l'arrivée au CAMSP tranche nettement avec les discours d'autres parents entendus dans le cadre de ce travail, lesquels évoquent au contraire un « parcours du combattant », une « épreuve » dans la mise en place du suivi de leur enfant par le CAMSP. Comment expliquer ces différences ?

Plusieurs facteurs concourent à la construction rapide, précoce et fluide du parcours de soin de l'enfant, depuis le repérage des troubles jusqu'à son accompagnement par le CAMSP.

Le niveau de documentation dans la littérature scientifique des différentes problématiques de santé est un premier facteur impactant le parcours de santé des jeunes enfants. Les problématiques de santé des enfants suivis par les CAMSP se caractérisent en effet par leur grande diversité et un niveau de documentation variable au sein de la communauté scientifique. Certaines se trouvent être particulièrement documentées et ne posent pas de difficultés majeures aux professionnels de santé et autres en termes de repérage, voire parfois de diagnostic. Trisomie 21 et malformation organique

paraissent facilement et rapidement repérées par les acteurs du soin, souvent juste après la naissance, voire en anténatal.

A cet état des connaissances s'ajoute **l'état des ressources territoriales et de leur expertise** permettant de repérer et d'identifier certaines problématiques de santé et troubles. Les trois extraits d'entretiens proposés en amont se rapportent à des enfants dont les problématiques ont été repérées dans un contexte hospitalier. Grâce à un plateau technique hospitalier, la problématique est en général plus rapidement repérée et le parcours de soin et d'accompagnement de l'enfant s'en trouve enclenché d'autant plus vite.

Le repérage et la connaissance du CAMSP comme expert de l'accompagnement des très jeunes enfants aux besoins spécifiques impactent également la construction du parcours de soins de l'enfant. Dans le cas des CAMSP hospitaliers, l'orientation vers le CAMSP opérée par le service hospitalier (maternité, néonatalogie) s'en trouve facilitée. Les parents décrivent alors une « bonne » coordination des premiers professionnels de santé jusqu'au CAMSP. Les débuts du parcours de soin de leur enfant sont présentés comme « fluides », « automatiques ».

L'état des connaissances et de documentation des problématiques de santé, les ressources territoriales existantes et le repérage du CAMSP comme acteur expert se conjuguent et se répercutent sur la construction du parcours de soin de l'enfant. La conjonction de ces trois éléments – documentation de la problématique de santé, ressources territoriales et connaissance du CAMSP – se conjuguent et se cristallisent jusque dans les premiers échanges entre le CAMSP et la famille consacrés à l'étude des troubles et problématiques de l'enfant. Les familles interrogées soulignent que grâce au suivi par des professionnels de santé en amont du CAMSP, les premiers échanges avec ce dernier s'en trouvent facilités : grâce à différents bilans et examens, les équipes du CAMSP disposent d'éléments médicaux sur lesquels construire leur analyse et l'accompagnement adéquat de l'enfant. Les éléments médicaux et les troubles de l'enfant sont ainsi communiqués de pair à pair et ne reposent pas que sur l'analyse et les explications de la famille.

Les retours d'expériences discutés ici ne sont pas synonymes d'une absence d'attente pour la mise en place de l'accompagnement par le CAMSP. Plusieurs des familles entendues ont en effet souligné les délais d'attente au CAMSP, souvent de plusieurs mois. Si cette attente est presque toujours difficile à vivre, elle semble l'être d'autant moins pour les parents disposant déjà d'un interlocuteur du domaine de la santé et d'une forme de suivi. La mise en parallèle avec d'autres situations d'enfants suivis au CAMSP met en exergue ces éléments.

1.1.2 Arriver jusqu'au CAMSP : « le parcours du combattant »

Parmi les expériences et vécus recueillis auprès de familles, figurent des situations contrastant avec ce qui vient d'être exposé. Interrogés sur leur parcours jusqu'au CAMSP, certains parents parlent de « parcours du combattant », de mois voire d'années passés à « lutter » pour que leurs inquiétudes

vis-à-vis du développement de leur enfant soient entendues et reconnues comme légitimes par les professionnels de santé et autres professionnels de la petite enfance qu'ils ont interpellés⁸.

Invités à raconter la période précédant l'arrivée au CAMSP, c'est-à-dire la période de découverte des troubles, de la problématique de santé, beaucoup ont partagé leurs inquiétudes de parents découvrant que « quelque chose n'allait pas ». Un enfant qui ne pleure pas, qui ne répond pas aux sollicitations, qui est « trop sage », qui ne tient pas en position assise, ne cherche pas à s'exprimer, ou tout simplement, une sensation diffuse que « quelque chose ne va pas » : la majorité de ces parents a précisé comment ils avaient repéré, sans pouvoir l'expliquer ni mettre des mots dessus, que leur enfant rencontrait des difficultés, « allait mal ». Aux dires de ces parents s'ensuit alors bien souvent ce qu'ils qualifient de « parcours du combattant » pour évoquer leurs échanges avec différents professionnels de santé. A défaut de voir leurs craintes considérées comme légitimes, plusieurs décrivent ainsi une succession de recherches, de prises de contact, de consultations médicales et/ou paramédicales pour faire examiner leur enfant, jusqu'à rencontrer un professionnel de santé qui accordera, selon eux, du crédit à leurs inquiétudes vis-à-vis de leur enfant.

Or, les possibilités de solliciter, d'interpeller différents professionnels de santé nécessitent des **ressources spécifiques** de la part de familles caractérisées par ailleurs par des niveaux de ressources très variés. Faire des recherches sur Internet sur une problématique de santé, sur des professionnels paraissant pertinents pour examiner l'enfant, se rapprocher d'associations de familles concernées par des problématiques similaires... : autant d'actions inégalement déployables, inégalement accessibles aux familles de la région Centre-Val de Loire dont l'enfant est ou a été suivi par le CAMSP.

« Comment avez-vous découvert la problématique de santé de votre enfant ?

- Je l'ai su dès qu'on me l'a posée sur le ventre, j'avais déjà l'expérience d'un bébé normal, j'ai tout de suite dit que quelque chose n'allait pas, mais l'équipe de la maternité me disait que ça allait. Tout le monde me disait "c'est dans votre tête", à 4 jours de vie j'ai voulu voir un médecin, car ils voulaient me laisser sortir et moi je voyais bien que mon bébé allait mal, j'ai demandé à voir un médecin car elle s'alimentait très mal et pourtant elle prenait du poids, je l'avais jamais vue les yeux ouverts et moi je pensais que mon bébé allait mourir, c'était un dimanche, y avait pas de médecin. Ils ont fait descendre le médecin de néonatal, il a écouté le cœur et les poumons, et il s'est tourné vers moi et il a dit "oui là effectivement votre bébé a un risque vital, faut l'envoyer en réanimation à [hôpital]" et il s'est tourné vers l'équipe qui était restée dans la chambre et il leur a dit "faut toujours prendre en compte l'instinct des mamans". Après trois semaines de réa, on est rentrées à la maison, elle se nourrissait pas du tout. Jusqu'à avril 2010, j'ai essayé de me faire entendre [naissance en juin 2009], elle s'alimentait pas, je prenais une petite pipette à lui faire des gouttes à gouttes, on ne m'écoutait pas, "non c'est le traumatisme du début de naissance". Autour de moi tout le monde me disait que c'était dans ma tête, je voyais bien qu'elle passait son temps à ne rien faire, elle était comme un petit légume tout sage, quand je voyais la différence avec la plus grande, je me disais que y avait un sérieux souci, j'ai continué à harceler l'hôpital de [...], la pédiatre a accepté de me recevoir et elle m'a dit "ah oui c'est pas normal, elle a un développement pas normal, elle est très hypotonique". La pédiatre m'a envoyée vers le CAMSP, j'étais soulagée d'être enfin reconnue, c'était pas moi qui voulait absolument que mon bébé ait quelque chose. »

L'environnement immédiat peut également influencer les possibilités des familles d'interpeller des professionnels de santé et d'être motrices dans la construction du parcours de santé et de soin de leur enfant. C'est le cas de la femme dont les propos sont retranscrits ci-dessous. Mère d'un garçon autiste, femme immigrée se décrivant elle-même comme en difficulté avec la langue française et

⁸ Les éléments rapportés ici sont issus des entretiens réalisés avec des familles et parents et reflètent donc leur ressenti et discours. Ils ne traduisent pas un positionnement du CREAI.

l'administration, le fait d'avoir dans son entourage familial un enfant également suivi par le CAMSP a joué un rôle très important dans sa propre implication vis-à-vis des troubles et du parcours de son fils, jusqu'à prendre directement rendez-vous avec le CAMSP.

« J'avais un pédiatre qui disait que j'étais une maman un peu angoissée, stressée, j'expliquais que je suis une maman avec deux enfants de 13 et 14 ans et je sais ce qui est normal ou pas, il m'a demandé de faire des examens à E., on a bien vu qu'il écoutait pas, j'avais bien dit qu'il écoutait, mais c'est la procédure. Il m'a dit qu'il avait rien, que c'était moi et j'ai pas baissé les bras. Je savais bien que mon fils il avait un problème. Et on a eu des cas dans la famille. Au début je savais pas du tout ce que c'était un enfant autiste, c'est vrai. Et ma voisine m'a fait la même remarque dans la même semaine, ma tante qui est à Paris, elle a parlé à un médecin au sujet d'E. parce qu'elle trouvait aussi qu'il avait un comportement étrange et elle m'a avertie aussi pour ça, et j'ai mis en place mes démarches. Il était suivi à la PMI, qui m'a aussi envoyée vers des examens et quand j'ai pris rendez-vous à l'hôpital... En fait ici (au CAMSP), quand ils m'ont demandé de prendre rendez-vous à l'hôpital, j'avais déjà fait car c'est trop long ! Ils prennent trop de temps, ils font pas tout de suite les choses quand les parents demandent, ils vont chercher, chercher, chercher... Le CAMSP je l'ai senti, moi je baisse pas les bras, on me demande, je suis déjà en train de faire ! C'est moi qui a fait des recherches par rapport à mon fils, quand on a découvert le problème de E. c'est quelque chose ici à [ville] c'était pas tout à fait normal, c'est pas normal. Les gens avaient pas trop connaissance, les médecins prenaient leur temps et moi j'ai connu le CAMSP en tant que marraine d'un enfant vraiment handicapé suivi au CAMSP, qu'un prof a envoyé au CAMSP. Pour E., je connaissais déjà le CAMSP car j'avais déjà accompagné mon filleul pendant deux ans au CAMSP. Je me suis déplacée pour prendre rendez-vous avec le CAMSP. »

D'autres expériences similaires à ces deux exemples rapportés ci-dessus ont été recueillies dans le cadre de ce travail. En effet, plusieurs familles ont déploré avoir dû « lutter » pour faire entendre leurs inquiétudes et leurs demandes de consultations, d'analyses, de suivis de leur enfant au regard de troubles et difficultés qu'elles avaient pu repérer. Ces familles partagent un vécu similaire, celui d'avoir dû frapper à plusieurs portes, de s'être engagées dans ce que les professionnels qualifient de « nomadisme médical » avant de rencontrer un professionnel de santé accordant du crédit à leurs inquiétudes et demandes. C'est notamment le cas de plusieurs familles dont l'enfant présente des troubles du spectre autistique, des troubles du comportement/du langage ou une maladie rare. Comme précisé précédemment, ceci tient notamment aux caractéristiques de la problématique de santé et des troubles, plus ou moins bien documentés dans la littérature scientifique et par conséquent, plus ou moins connus des professionnels de santé et de la petite enfance. Les ressources territoriales existantes et leur niveau d'expertise s'ajoutent à ce facteur. Plusieurs témoignages de familles recueillis dans le cadre de ce travail s'accordent en effet sur le nombre important de professionnels de santé consultés à leur propre initiative voire interpellés, les multiples recherches personnelles réalisées, enfin, le nombre important de professionnels au contact de l'enfant et n'ayant « rien vu ». Certaines familles ont rapporté avoir découvert le CAMSP tardivement, non pas par l'intermédiaire d'un professionnel de santé, mais grâce à un proche et/ou à des recherches personnelles.

Passés « entre les mailles du filet », ces enfants ont vu leur parcours de santé construit et engagé avec difficulté, conséquence directe des caractéristiques de leur problématique de santé, des ressources territoriales existantes et de l'expertise et niveau de formation de ces dernières. Les familles, quant à elles, soulignent « l'épuisement » généré par toutes ces recherches et sollicitations. Cet épuisement tient à la fois aux multiples recherches engagées visant à se documenter sur la problématique de santé et à trouver des professionnels de santé, mais aussi au fait de devoir réitérer ses explications et inquiétudes auprès de chaque professionnel. D'après les témoignages recueillis, il

en ressort un manque de confiance plus ou moins important dans les professionnels du soin et de l'accompagnement et dans leur expertise professionnelle.

Nous ne pouvons conclure à la qualité représentative des extraits d'entretiens et des expériences relatées précédemment. Néanmoins, les différents témoignages de familles recueillis dans ce travail mettent en évidence plusieurs éléments facilitant/complexifiant l'orientation vers et l'arrivée jusqu'au CAMSP et par conséquent le parcours de soins des enfants.

Etroitement articulés, **l'état des connaissances relatives à certaines problématiques de santé et troubles et les ressources territoriales** impactent fortement la construction du parcours de soin des jeunes enfants à besoins spécifiques. Selon le niveau de documentation de la problématique de santé dans la littérature scientifique, selon l'existence de professionnels de santé et/ou de la petite enfance formés au repérage et à l'identification de ces troubles, les parcours de soins des enfants et leur orientation vers le CAMSP s'en trouvent plus ou moins facilités.

Certains enfants présentent des troubles et des besoins plus ou moins repérables et identifiables par les professionnels de santé, mais également par l'ensemble des professionnels au contact de la petite enfance. Au-delà de la question de la reconnaissance de l'expertise autre que professionnelle, ces situations posent la question des ressources d'un territoire, au niveau des acteurs de la santé mais aussi, voire surtout, des acteurs au contact de la petite enfance qui représentent un véritable levier en termes de repérage des troubles et problématiques de santé des tout-petits.

Le repérage et la connaissance du CAMSP par les autres professionnels de santé et au contact de la petite enfance influent aussi sur la construction du parcours de santé des jeunes enfants.

Les témoignages recueillis dans cette étude soulignent **l'importance et l'impact des niveaux de ressources des familles**. Les difficultés rencontrées par de nombreuses familles pour faire entendre leur voix auprès de professionnels de santé complexifient des parcours individuels et collectifs déjà fortement bousculés par l'apparition de troubles et d'une problématique de santé. En fonction des ressources dont elles disposent et de leur environnement, les familles des enfants suivis par le CAMSP sont plus ou moins en mesure d'être actrices du parcours de soin de leur enfant, notamment en amont du CAMSP.

Si certaines sont en capacité de se mobiliser à travers des recherches personnelles, à travers l'interpellation de différents professionnels de santé, d'autres sont au contraire plus démunies. Ces différents vécus mettent en exergue une problématique pleinement d'actualité, celle des différentes expertises, expertise professionnelle d'un côté, expertise dite d'usage de l'autre, et de leur reconnaissance mutuelle. Les difficultés rencontrées par de (trop) nombreux parents à se faire entendre par différents professionnels de santé, à voir leurs inquiétudes et interrogations reconnues comme légitimes rencontrent les doléances exprimées par les professionnels des CAMSP. Nombre d'entre eux déplorent en effet l'orientation tardive/erronée d'enfants vers le CAMSP et l'insuffisance voire l'absence de formation des professionnels au contact de la petite enfance.

Il ressort de ces constats deux questions principales :

- **comment travailler, soutenir une plus grande reconnaissance de l'expertise d'usage des parents auprès de l'ensemble des professionnels de santé ?**

- comment travailler à l'essaimage des connaissances les plus spécialisées vers l'ensemble des professionnels de santé afin d'améliorer la prévention et le repérage le plus précocement possible ?

Ces questions renvoient aux enjeux de la formation des différents acteurs intervenant auprès de la petite enfance, au partenariat entre les CAMSP et d'autres acteurs du territoire. Quels sont les enjeux de ce partenariat ? Quelles sont les difficultés et limites actuelles identifiées par les CAMSP et leurs partenaires ?

1.2 Le partenariat : au service du repérage des troubles des enfants ?

Nous nous intéressons ici aux professionnels intervenant avant l'entrée au CAMSP des enfants, ces professionnels parfois sollicités et interpellés directement par les parents, qu'ils soient du secteur médical, paramédical ou travaillant dans l'Education Nationale ou le secteur de la petite enfance, ou qui repèrent d'eux-mêmes une problématique, des troubles chez l'enfant. A une fréquence diverse, ils participent à l'orientation des enfants vers le CAMSP.

1.2.1 Un partenariat considéré comme important mais en difficulté

Tous, professionnels des CAMSP comme partenaires, s'accordent sur l'importance et la nécessité d'un travail partenarial en faveur d'une prévention, d'un dépistage, d'un diagnostic et d'une intervention les plus précoces possibles, les CAMSP ne pouvant répondre à eux seuls à toutes ces missions au regard du nombre de situations et du type d'accompagnement nécessaire. D'après les professionnels interrogés, travailler dans une dimension pluri et transdisciplinaire et partenariale est d'autant plus important, étant données les évolutions actuelles caractérisées par :

- une complexification croissante des troubles et des pathologies des enfants concernés par un suivi en CAMSP⁹ (troubles du développement, problématiques des enfants présentant un trouble du spectre autistique, troubles "dys"...) générant une tension avec les objectifs de polyvalence des CAMSP,

- une aggravation des problématiques régionales : problématiques sociales, économiques et environnementales accrues.

⁹ Exprimé par les CAMSP dans le cadre d'une lettre de la délégation régionale de l'ANECAMSP adressée à l'Agence régionale de santé.



Evolution des publics

Les professionnels des CAMSP rencontrés ont largement mentionné les évolutions des profils d'enfants qu'ils sont amenés à recevoir et à accompagner.

Les enfants présentant des troubles du comportement, des apprentissages et des troubles du neuro-développement, cumulant différentes difficultés et problématiques, se multiplient. En découlent des besoins accrus d'accompagnement pluridisciplinaire et très spécifique.

De plus, les enfants issus de familles fragiles et carencées et souffrant de carences éducatives occupent une place croissante dans les files actives des CAMSP. Ces enfants viennent s'ajouter aux enfants qui étaient déjà accompagnés.

L'évolution de ces publics s'accompagne de besoins croissants en termes de soutien à la parentalité auprès de ces familles et génère une inflexion de l'accompagnement dispensé par le CAMSP, dans lequel le travail à dimension éducative occupe une place croissante.

Ces évolutions s'inscrivent dans un contexte caractérisé par une diversification et une multiplication des missions et tâches attribuées à des CAMSP devant de plus en plus être en mesure de faire preuve de polyvalence et d'expertise très spécifiques. Cette tension entre polyvalence et spécialité a d'ailleurs été soulignée par les CAMSP dans une lettre de la Délégation régionale de l'Anecamp adressée à la direction générale de l'Agence Régionale de Santé Centre-Val de Loire en 2016.

Tous les professionnels, CAMSP et partenaires, ont mis en avant l'importance qu'ils accordent au partenariat, du repérage des troubles à l'accompagnement de l'enfant. Ce partenariat est considéré comme bénéfique à l'ensemble des parties impliquées autour de l'enfant et de son projet : familles, CAMSP et acteurs des milieux de vie ordinaire.

Ce travail partenarial permet que des enfants présentant des troubles, des difficultés, soient repérés et orientés le plus tôt possible vers les intervenants pertinents.

Plus largement, le partenariat est considéré comme un moyen **de faire converger les regards, de soutenir la mobilisation des familles et d'accompagner l'enfant dans ses différents espaces de vie.** Il vise à soutenir un repérage et une orientation précoces et pertinents vers les professionnels adéquats ainsi que la continuité et la permanence de l'accompagnement de l'enfant en dehors des espaces spécialisés.



La problématique des moyens humains

Alors que professionnels des CAMSP comme partenaires tirent la sonnette d'alarme sur la hausse très nette d'enfants ayant des besoins d'accompagnement spécifiques et la complexification des troubles et des pathologies, ils connaissent des difficultés similaires : comment construire et soutenir des relais, des passerelles en amont, pendant et après le suivi par le CAMSP, lorsque des PMI travaillent sans médecin, lorsque l'Aide Sociale à l'Enfance doit intervenir auprès des enfants, des familles et des familles d'accueil malgré un manque important d'éducateurs, d'assistantes maternelles et d'assistants familiaux, et que les professionnels exerçant en libéral présentent des listes d'attente très importantes ?

Le manque de personnel, le nombre de postes non pourvus dans les différents secteurs et institutions avec lesquels les CAMSP sont amenés à travailler complexifient de façon importante les possibilités de partenariat en faveur des enfants et de leur famille. La caractéristique de la démographie sanitaire et paramédicale de la région Centre-Val de Loire est une problématique centrale qui impacte profondément les missions de prévention, de dépistage, de diagnostic et d'intervention précoces. Les secteurs de l'Aide Sociale à l'Enfance et de l'Education Nationale, partenaires importants des CAMSP, souffrent des mêmes problématiques.

De plus, les professionnels des CAMSP alertent sur les insuffisances du milieu ordinaire en amont d'un éventuel accompagnement par le CAMSP : le manque d'espaces de socialisation collectifs à destination du tout petit et de leur famille génère des carences multiples chez des tout-petits en développement. Par conséquent, ces professionnels insistent sur l'importance de développer des espaces de socialisation à destination des tout-petits et de leur famille, propices à leur développement, à l'acquisition du vocabulaire. Ceci permettrait de réduire le nombre d'enfants susceptibles de développer des troubles et carences affectives multiples et de désengorger les files actives des CAMSP.

Au-delà des difficultés structurelles venant d'être évoquées, la question de la (re)connaissance mutuelle, de la formation et du niveau de connaissance des différents partenaires potentiels sont les deux autres enjeux majeurs d'un partenariat en faveur des missions de prévention, de dépistage, de diagnostic et d'intervention précoces.

1.2.2 Se connaître entre partenaires

Les CAMSP comme leurs partenaires ont exprimé les difficultés rencontrées par les uns et par les autres pour se connaître. Les CAMSP déplorent ainsi ne pas être systématiquement repérés comme acteur-clé et expert de la prévention, du dépistage, du diagnostic et de l'intervention précoces par l'ensemble des acteurs locaux, y compris des médecins généralistes. La question du repérage des CAMSP par les autres professionnels de santé et de la petite enfance a été évoquée à de multiples reprises et souligne une tension très forte s'exerçant sur les CAMSP de la région Centre-Val de Loire, entre leur souhait de mettre en place des actions de communication pour être (re)connus par les autres professionnels et institutions et leur crainte de voir des listes d'attentes déjà très importantes augmenter. Un directeur de CAMSP exprimait très clairement cette contradiction qui s'exerce sur les

CAMSP, entre se faire davantage connaître des partenaires locaux afin de mieux répondre aux besoins de l'ensemble des enfants concernés, et « créer de faux espoirs », faute de places disponibles dans des délais raisonnables :

« C'est un cercle vicieux, chez nous les enfants arrivent vers 4 ans, 4 ans et demi, hyper tard. Ils arrivent très tard car on n'est pas très bien identifiés, y compris dans le secteur hospitalier, probablement parce qu'on est mal identifiés mais on va pas faire de la pub car on a déjà 2-3 ans d'attente, donc on pourrait pas les prendre en charge. »

Les CAMSP considèrent également méconnaître leurs partenaires et relais potentiels dans leurs territoires : relais associatifs, humanitaires apparaissent par exemple comme des acteurs pertinents pour supporter les actions et objectifs des CAMSP, mais difficilement identifiables par ces derniers.

CREAI Centre-Val de Loire : « Y a-t-il des réseaux qui peuvent être relais de vos actions ?

- S'il y en a, on les connaît pas. Donc l'info n'est pas passée.

- À Marseille il y avait les Apprentis d'Auteuil, et j'ai l'impression que c'est ça qui manque dramatiquement, des relais d'humanitaire sur lesquels on peut s'appuyer, des repas-relais qui étaient organisés pour les parents, de la gym pour les mamans...

- Il faudrait faire des repas ensemble, des temps de loisirs et de jeux ensemble, pas être que dans la rééducation, faire des sorties, être dans le partage...

- D'où l'importance du maillage territorial, d'avoir des relais, des associations sur le territoire...

- Mais on ne le connaît pas forcément ! »

« Êtes-vous bien identifiés par les professionnels de la petite enfance ?

- Oui, mais il y a des situations où l'enfant aurait pu être orienté plus tôt.

- Certains généralistes ignorent encore ce qu'est le CAMSP. Ce serait plus à l'ARS d'organiser cela, dans la formation des médecins. »

De leur côté, les partenaires rencontrés sont plusieurs à avoir précisé avoir connu le CAMSP à l'occasion d'un suivi d'enfant simultanément par leurs services et par le CAMSP. Un des premiers défis qui se posent à tous ces acteurs est bien celui du repérage et de l'identification mutuels. Se pose également la question de la compréhension des missions et objectifs des uns et des autres, des corps de métiers respectifs, et des contraintes s'exerçant sur les uns et les autres, secteurs et institutions. Les réunions entre CAMSP et partenaires organisées par le CREAI Centre-Val de Loire dans le cadre de ce travail ont donné lieu à de nombreux échanges entre participants, s'interrogeant mutuellement sur leurs problématiques et contraintes actuelles, cherchant à comprendre tel ou tel mode de fonctionnement : quels sont les critères selon lesquels un enfant sera accompagné par telle ou telle structure ? Pourquoi certains enfants sont-ils redirigés vers d'autres structures ? Ces réunions ont donné lieu à de nombreux échanges entre les participants au sujet des critères d'acceptation, de refus de suivre tel ou tel enfant, des critères de priorisation des demandes.

Ces rencontres ont mis en évidence les difficultés des différents acteurs à se connaître comme la nécessité de mieux connaître les difficultés de l'autre comme partenaire, afin d'adapter son fonctionnement et ses attentes.

1.2.3 Participer au repérage des troubles et problématiques de santé des enfants suivis par le CAMSP : les enjeux de la formation

Les possibilités d'orientation et de conseils des partenaires des CAMSP vers ces derniers sont bien sûr corrélées à la connaissance qu'ils en ont, mais vont également de pair avec **leur niveau de formation et de connaissances du développement des tout-petits**, conditionnant les possibilités de repérage des premiers signes annonciateurs des troubles et d'une éventuelle problématique. En région Centre-Val de Loire, la présente étude a montré que l'ensemble des professionnels potentiellement concernés par le repérage des enfants avec troubles et problématique de santé et par l'orientation vers le CAMSP sont insuffisamment formés. Pourtant, ils représentent un maillon important du parcours de soins de l'enfant, en témoignent les proportions des différents modes d'arrivée au CAMSP. En effet, comme le révèlent l'analyse des rapports d'activité standardisés des CAMSP et le volet qualitatif de ce travail, les situations où la famille s'est rendue directement au CAMSP, sans orientation ni conseils d'un professionnel de santé ou de la petite enfance, sont minoritaires. Dans la majorité des cas, l'orientation vers le CAMSP est le fait d'un autre professionnel : médecin généraliste, service hospitalier, service sanitaire, professionnel paramédical, services sociaux, professionnel de la petite enfance et Education Nationale.

Les professionnels des CAMSP sont nombreux à regretter ce qu'ils considèrent comme un manque de formation d'une partie importante des acteurs de la santé et de la petite enfance en région. En effet, médecins généralistes, professions paramédicales, professionnels de la petite enfance et de l'école sont considérés comme des maillons importants pour le repérage des enfants ayant potentiellement besoin d'un suivi par le CAMSP mais insuffisamment formés. **Ce manque de formation se traduit notamment par des orientations tardives** au regard des besoins de l'enfant et/ou des contraintes règlementaires des CAMSP et de leurs pratiques en matière d'âge limite auquel ils acceptent d'engager un accompagnement de l'enfant. Ces doléances font écho aux différentes expériences relatées par les familles ayant participé à l'étude, dont une partie a en effet fait état des difficultés très importantes pour trouver un interlocuteur accordant du crédit à leurs inquiétudes.

Interlocuteurs privilégiés susceptibles de participer au repérage des troubles des enfants, **les médecins généralistes** sont unanimement présentés comme insuffisamment/incorrectement formés pour participer à ce repérage et à l'orientation des enfants vers les CAMSP. Porté par le réseau GERC (Grandir en Région Centre) en collaboration avec l'ARS, un *Livret des signes d'alerte de 3 mois à 12 mois* a été élaboré afin d'aider les médecins suivant les très jeunes enfants à repérer d'éventuels troubles et difficultés de développement et à orienter si besoin vers le professionnel pertinent. Au-delà de ce manque de formation, les professionnels des CAMSP soulignent les conditions de travail dans lesquelles les consultations des tout-petits se réalisent, conditions ne permettant pas une consultation médicale approfondie.

Parmi les professionnels susceptibles de repérer et d'identifier les signes annonciateurs des troubles et des besoins spécifiques de certains enfants figurent **les professionnels paramédicaux et exerçant en médecine de ville**. Les professionnels des CAMSP rencontrés dans le cadre de cette étude ont été nombreux à souligner le nombre insuffisant de praticiens suffisamment formés à l'accompagnement des enfants à besoins spécifiques. Cette problématique de la formation se traduit notamment par le rôle insuffisant de ces professionnels en matière de repérage des troubles et d'orientation vers le

CAMSP si besoin. Le travail réalisé avec les familles dont l'enfant est ou a été suivi par le CAMSP fait apparaître le nombre réduit de professionnels paramédicaux impliqués dans le repérage des troubles et l'orientation vers le CAMSP. Plusieurs familles ont par ailleurs relaté des expériences similaires et partagé leurs difficultés pour trouver un professionnel paramédical (kinésithérapeute, orthophoniste, ostéopathe...) en mesure d'identifier les signes annonciateurs des troubles et d'une éventuelle problématique et de les orienter vers un professionnel soignant et/ou le CAMSP. Ainsi, elles sont plusieurs à avoir déploré le nombre de professionnels paramédicaux qu'elles ont dû rencontrer avant que leurs inquiétudes soient entendues et que les troubles et difficultés de leur enfant soient repérés. Au-delà de la question de la formation, les professionnels des CAMSP participant à l'étude ont insisté sur les difficultés d'exercice dans un cadre libéral et en direction d'enfants à besoins spécifiques. A distance de la solitude des professionnels exerçant en libéral, les professionnels des CAMSP valorisent le travail d'équipe et la possibilité d'échanger entre pairs sur la situation des enfants accompagnés. Les listes d'attente de ces praticiens ne sont pas sans conséquence sur les ruptures et difficultés de parcours des enfants, nous y reviendrons dans la seconde partie de ce rapport.

Les professionnels de la petite enfance, en contact rapproché avec les plus petits, sont considérés par les professionnels des CAMSP comme des acteurs incontournables du repérage et de l'orientation des enfants présentant des troubles et des difficultés, mais insuffisamment formés. Ce manque de formation au développement des tout-petits se traduit par un non-repérage ou un repérage très tardif. A ce manque de formation s'ajoute bien souvent l'ignorance de l'existence du CAMSP.

« On a accueilli une EJE (Educatrice de jeunes enfants) qui était très intéressée par le développement des enfants non ordinaires. Mais il y a très peu d'intérêt des professionnels, aucun module dans la formation qui obligeait ces futures EJE à savoir quoi que ce soit autour du handicap. »

« Mais moi le problème c'est pas dans l'information qu'on peut faire, mais au départ c'est la formation initiale, les personnels de crèche sont pas formés, qui sont peu formés au développement de l'enfant ordinaire mais davantage formés pour le maintenir dans un état d'homéostasie, et on va leur demander des choses, ils n'ont pas tous les tenants et tous les aboutissants pour comprendre le fonctionnement de cet enfant donc très vite ils redécrochent de ce qu'il faut faire. »

A ces orientations tardives s'ajoutent parfois ce que les professionnels des CAMSP qualifient de « mauvaises » orientations ou d'orientations « erronées ». Si les professionnels interrogés déplorent d'une même voix que les missions du CAMSP ne soient pas toujours bien repérées, ils regrettent d'être confondus par exemple avec un centre médical ou un centre de vaccination, le terme « erroné » et les troubles auquel il se rapporte ne font pas toujours consensus. En effet, certains professionnels des CAMSP estiment que ces orientations « erronées » sont le plus souvent le fait de l'institution scolaire qui encourage les parents à aller voir le CAMSP ou un partenaire de soin lorsque l'enfant présente un comportement considéré comme problématique dans le cadre scolaire. Ces orientations concernent le plus souvent des enfants présentant des comportements qui ne justifient pas toujours, selon les professionnels des CAMSP, une orientation vers leur structure.

« On est très engorgé niveau urgences, on a beaucoup de parents qui nous arrivent envoyés par des enseignants pour des enfants qui font des crises de frustration, à la période où ils disent "non !", à l'âge de 3-4 ans, et ils s'agitent, ils sont pas encore dans une posture d'élève et des parents qui demandent des traitements... Mais non ! On ne donne pas de Ritaline à un enfant de 3-4 ans ! »

D'autres considèrent au contraire que les enfants présentant ces comportements relèvent de leur mission d'accompagnement, dans la mesure où ces comportements sont susceptibles de relever notamment de troubles des apprentissages, de troubles « psy ».

Au-delà de ces différences, l'ensemble des professionnels s'accordent pour souligner la place croissante de nouveaux profils d'enfants, issus de familles fragiles et carencées, eux-mêmes carencés à de multiples niveaux, notamment affectif. Cette évolution se répercute sur l'accompagnement dispensé par les CAMSP, dans lequel l'accompagnement éducatif occupe une place croissante. Le développement de ces nouvelles files actives résulte de la précarisation et de la fragilisation des familles, mais également de l'insuffisance et du manque d'espaces collectifs de socialisation pour les tout-petits et leur famille. Garderie, espaces parents-enfants... : les professionnels des CAMSP soulignent leur importance pour le développement et la socialisation des tout-petits, mais également pour l'expérience et l'apprentissage de la parentalité. De façon consensuelle, ils mettent en avant la nécessité de développer ces espaces, nécessaires au développement des tout-petits et à leur famille, ce qui permettrait de réduire le nombre d'enfants amenés par la suite à devoir bénéficier d'un accompagnement spécialisé.

Ces évolutions et problématiques soulignent les difficultés et la complexité à repérer, à comprendre et à définir certains troubles et problématiques, y compris par les professionnels médicaux des CAMSP, d'autant plus dans un contexte marqué par une aggravation et une complexification des troubles présentés par les enfants, des niveaux inégaux de documentation des différentes problématiques dans la littérature scientifique et des problématiques dont il est difficile de mesurer les évolutions futures.

Développer la formation des professionnels scolaires paraît d'autant plus important aux yeux des professionnels des CAMSP qu'ils considèrent l'école comme un acteur-clé du repérage des troubles et besoins des jeunes enfants sur lequel ils doivent et ont besoin de s'appuyer. Les retours des professionnels des CAMSP varient quant à la formation et aux possibilités des personnels scolaires en matière de repérage des troubles des enfants et leur orientation vers le CASMP. Si certains affirment que « quand l'école envoie, c'est qu'il y a quelque chose », d'autres estiment au contraire que l'institution scolaire est source d'orientations « erronées »¹⁰ d'enfants vers le CAMSP. **Ces avis différents soulignent les besoins de formation des professionnels de l'Education Nationale en contact avec les jeunes enfants.**

Les CAMSP rappellent néanmoins **l'urgence à former les professionnels intervenant en amont de l'école** (médecins généralistes, espaces collectifs dédiés à la petite enfance...) car comme le soulignait un professionnel d'un CAMSP, « *Quand c'est l'école qui nous les envoie, c'est trop tard !* ».

En revanche, tous mettent en garde contre les dangers de l'instauration d'un éventuel « pré-tri » des enfants en amont du CAMSP et insistent sur la nécessité de recevoir en consultation médicale les enfants présentant des signes et des troubles repérés par les adultes les accompagnant et de

¹⁰ Pour rappel, le terme « erroné » peut renvoyer à différentes situations et ne fait pas consensus au sein des professionnels des CAMSP.

procéder à une évaluation, laquelle seule pourra conclure à la nécessité ou non d'un accompagnement spécialisé.

En adéquation avec les propos des professionnels des CAMSP, les partenaires des CAMSP, professionnels de la petite enfance et de l'Education Nationale interrogés au cours de cette étude ont exprimé leurs regrets quant au manque de formation et de connaissances de leur secteur qui leur permettraient d'être davantage acteurs du repérage des troubles des jeunes enfants. Leur formation initiale ne les ayant pas dotés des compétences et connaissances utiles et nécessaires à l'accompagnement des enfants à besoins spécifiques, certains vont chercher à se former dans le cadre de la formation continue, mais rappellent le cadre contraint dans lequel prend place cette formation (manque de temps, nécessité d'assurer en permanence un nombre suffisant de personnel...).

L'insuffisance de formation trouve son origine dès la formation initiale aux yeux des professionnels des CAMSP, qui regrettent l'insuffisance de contenus dédiés aux besoins spécifiques de certains enfants dans la formation initiale des professionnels, y compris des soignants¹¹. Pour pallier cela, certains CAMSP tentent de créer des liens avec des écoles et instituts de formation, notamment par des interventions dans ces établissements et/ou en promouvant les CAMSP comme lieu de stage. Les difficultés rencontrées à l'occasion de ce type d'initiative les conduisent à parler d'un « manque d'intérêt » de la part des institutions et acteurs de la formation.

« On a proposé une formation, une sensibilisation sur la déficience intellectuelle auprès d'une école d'orthophonistes mais ça n'a pas été accepté, il n'y a pas d'intérêt en face. »

« On essaye de prévenir, d'informer les médecins généralistes sur les signaux d'alerte, leur dire de ne pas banaliser...

*- Quand on est un généraliste avec un temps d'attente complètement rempli, qu'on voit un enfant 10 minutes...
[...]*

- On a la même chose ! »

De la même façon, des CAMSP ont déjà développé des actions d'informations et de sensibilisation auprès de médecins généralistes, visant d'une part à se faire connaître et d'autre part, à véhiculer certaines bonnes pratiques favorables au parcours des très jeunes enfants et utiles aux professionnels des CAMSP. Là aussi, ils regrettent un manque de participation des intéressés.

« Les carnets de santé ne sont pas remplis, on a fait des réunions de formation, d'information à destination des médecins généralistes d'une partie du département, on a touché deux fois une dizaine de médecins à [ville] ».

Afin de développer un maillage territorial d'acteurs en mesure de repérer les enfants présentant des troubles et des difficultés et de les orienter vers les interlocuteurs adéquats, les différents CAMSP de la région Centre-Val de Loire s'efforcent de construire des actions collectives d'information et de sensibilisation avec différents acteurs et institutions de leur territoire : travail

¹¹ Ce point rejoint un élément identifié dans le cadre de l'étude sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap de la région Centre-Val de Loire réalisé par l'Observatoire Régional de la Santé Centre-Val de Loire et le CREA Centre-Val de Loire pour l'Agence Régionale de Santé. L'étude a mis en évidence l'insuffisance de la formation initiale et continue des professionnels de santé et paramédicaux concernant l'accompagnement et le soin des personnes en situation de handicap. Pour plus de détails, se référer au rapport de l'étude disponible en ligne à l'adresse suivante : https://www.creaicentre.org/images/pdf/etudes_realisees/2017-08-11_PSPH-en-CVL---Rapport-global.pdf.

mutualisé via des stages thématiques avec des écoles de formation du travail social, accueil de stagiaires futurs travailleurs sociaux au sein du CAMSP, intervention de professionnels du CAMSP dans des écoles de formation de travailleurs sociaux... Les différents professionnels interrogés dans le cadre de ce travail, professionnels des CAMSP comme partenaires, soulignent de concert les contraintes qui entravent le développement de ces actions de formation et de sensibilisation : charge de travail, injonctions contradictoires, manque de personnel... Autant d'éléments entravant le développement d'actions de formation et de sensibilisation visant à l'étayage des différents acteurs au contact de la petite enfance et à la diffusion des connaissances spécialisées des différents espaces de vie des jeunes enfants.

1.2.4 Enjeux et apports d'un partenariat au service de l'enfant considéré dans sa niche écologique

Les professionnels des CAMSP déplorent d'autant plus le manque de formation d'une partie de leurs partenaires que les partenariats fonctionnant bien s'avèrent, à leurs yeux, féconds, et ce dès les premiers contacts avec l'enfant et sa famille.

Le support d'un tiers ayant une connaissance de l'enfant dans un environnement autre que le CAMSP est important pour les professionnels du CAMSP eux-mêmes, dans la perspective de disposer d'éléments de compréhension de la situation. En effet, plusieurs ont décrit l'importance du premier contact avec la famille et les difficultés parfois rencontrées pour comprendre la situation de l'enfant. Les difficultés apparaissent parfois dès la prise de contact téléphonique par un parent, qui, sur les conseils d'un tiers, comme l'école par exemple, contacte le CAMSP mais se trouve dans l'impossibilité d'expliquer les raisons de son appel et de décrire la problématique de son enfant. Face aux difficultés rencontrées pour contacter le CAMSP et expliquer les raisons de cette prise de contact, présenter la situation de son enfant, certaines familles abandonnent cette démarche et ne se rendent pas au premier rendez-vous avec le CAMSP. Plusieurs professionnels des CAMSP ont relaté des exemples en ce sens.

De la même façon, les CAMSP ont relaté des difficultés à échanger avec la famille sur la situation et les éventuelles problématiques de l'enfant pour des raisons diverses (faible, voire non-maîtrise de la langue française, incompréhension de la situation et des enjeux, incompréhension des questions des professionnels des CAMSP...). Dans ce cadre, les possibilités de s'appuyer sur d'autres interlocuteurs pour obtenir davantage d'éléments concernant l'enfant s'avèrent précieuses pour évaluer la situation de l'enfant et construire un accompagnement répondant aux besoins de ce dernier.

L'intérêt de ce partenariat et de cette collaboration apparaissent aussi après étude des témoignages des familles. En effet, les familles interrogées se distinguent notamment par leur mode d'orientation-d'arrivée jusqu'au CAMSP : sur conseil ou orientation par un tiers, ou par accès direct. Ces différences ne sont pas sans conséquence sur le premier contact entre les familles et le CAMSP, dont on exposera l'importance pour les différentes parties ultérieurement. Lorsqu'elles arrivent par l'intermédiaire d'un médecin, d'un professionnel de santé, les familles disposent généralement d'un courrier adressé entre confrères et décrivant la situation, la problématique ou au moins les troubles repérés et les raisons de l'orientation de l'enfant vers le CAMSP. De l'avis des familles, ce support de pair à pair facilite leur arrivée dans cet univers inconnu qu'est le CAMSP. A l'inverse, plusieurs familles, arrivées jusqu'au CAMSP par leur initiative, ont relaté leurs difficultés pour expliquer la raison de leur venue,

et ce y compris pour des familles dotées de certaines ressources. C'est le cas de la mère d'un enfant de 7 ans présentant une surdité moyenne, dont l'extrait d'entretien suivant expose d'une part les initiatives prises par les parents eux-mêmes pour consulter différents professionnels et d'autre part, les difficultés rencontrées en l'absence d'une orientation par un tiers accompagnée d'un courrier d'explication.

« Comment avez-vous appris l'existence du CAMSP ?

- Par des connaissances, des amis, des relations qui étaient dans une situation proche de handicap ou de dépistage précoce : on a connu comme ça le CAMSP [nom du CAMSP]. On les a contactés de nous-mêmes, sans forcément avoir une raison, sans avoir de raison précise. Je me rends compte c'est qu'on savait pas trop pourquoi on allait les voir. »

Les propos suivants, tenus par la mère d'un enfant présentant des Troubles du Spectre Autistique, soulignent également les difficultés à expliquer les troubles repérés chez son enfant en l'absence d'orientation et d'éléments produits par un professionnel.

« C'était long et lourd [arrivée au CAMSP] mais c'est à une époque où tout était dans le brouillard, mais peut-être que ce n'était pas si compliqué. Mais il fallait expliquer notre étonnement, ce qu'on identifiait et on savait pas trop quoi mettre, on savait pas comment ça s'appelait, donc même pour demander une lettre au médecin, on savait pas quoi mettre. Y avait pas une difficulté de réalisation mais comme on était dans le flou, on était fatigués, tout était fatigant. »

Le partenariat est donc fortement valorisé par les différents acteurs accompagnant l'enfant suivi par le CAMSP : famille, professionnels du CAMSP et partenaires valorisent une approche partenariale pluridisciplinaire, depuis le repérage des troubles de l'enfant jusqu'à son accompagnement par le CAMSP et d'éventuels d'autres professionnels. Plus globalement, les professionnels des CAMSP appellent de leurs vœux une réflexion globale sur l'adaptation et l'individualisation de l'orientation et des réponses, et donc, par conséquent, des professionnels à mobiliser en fonction des troubles et des besoins des enfants. Médecine scolaire, RASED, Protection maternelle et infantile sont ainsi mentionnés comme acteurs-clés du repérage et de l'orientation des enfants et susceptibles d'accompagner des enfants présentant des troubles ne nécessitant pas l'expertise pluridisciplinaire des CAMSP.

FOCUS

Les enjeux d'une clinique de la concertation

Selon les CAMSP, c'est bien l'ensemble des acteurs travaillant auprès de la petite enfance, du milieu spécialisé comme du milieu ordinaire, qu'il faut étayer pour multiplier les instances de repérage, d'orientation et d'accompagnement des enfants dans toute leur diversité. Les CAMSP appellent de leurs vœux une clinique de la concertation valorisant les ressources extérieures au CAMSP, telles que les ressources de partenaires sociaux investis dans et auprès des familles, comme les centres aérés et les ludothèques. Ils valorisent une approche de l'accompagnement de l'enfant non limitée au soin, mais une approche considérant différents espaces et instances de l'ordre de la culture et des loisirs, valorisant des espaces et instances destinés à accueillir les enfants et leurs familles. Au regard des problématiques rencontrées, les professionnels des CAMSP valorisent le développement de « tiers lieux », d'un maillage social non focalisé sur le soin et comme relais à leurs actions.

35

1.3 Focus sur la prévention

1.3.1 Les enjeux de la prévention

Au cours des entretiens et des réunions collectives, l'ensemble des professionnels des CAMSP et leurs partenaires ont souligné les besoins de prévention en direction des tout-petits et de leur famille dans la région Centre-Val de Loire.

Pierre fondatrice d'une politique de santé publique, la prévention vise à réduire le nombre d'enfants amenés à devoir bénéficier d'un accompagnement par un CAMSP. Cette politique de prévention s'apparente à des actions de communication, d'information et de sensibilisation auprès des adultes les accompagnant dans leurs premiers mois et années de vie : parents, familles, professionnels de la petite enfance constituent des cibles prioritaires aux yeux des professionnels des CAMSP. D'après ces derniers, les besoins en prévention s'accroissent au regard de plusieurs phénomènes et problématiques : problématiques environnementales de certains départements agricoles de la région Centre-Val de Loire, recomposition de la cellule familiale, évolution des pratiques éducatives parentales, essor de la culture dite sur écran...

Autant de facteurs encourageant à la fois la hausse du nombre de jeunes enfants à besoins spécifiques et le développement de troubles et de problématiques de plus en plus complexes, nécessitant des accompagnements pluridisciplinaires et très spécifiques. Ces problématiques sont irréductibles à l'échelle régionale, en témoigne le lancement de la campagne nationale Handicap Agir Tôt¹², campagne d'information et de sensibilisation sur les troubles du développement du jeune enfant destinée aux parents et aux professionnels de la petite enfance. Campagne d'information, l'objectif est précisément de prévenir une aggravation des troubles et difficultés présentés par certains enfants. Face aux difficultés rencontrées pour accéder à un accompagnement par les CAMSP, caractérisées par l'engorgement des listes d'attentes et l'ampleur des délais d'attente, les

¹² Pour plus d'informations, se reporter au site Internet de la campagne : <https://handicap-agir-tot.com/>.

professionnels valorisent les actions de prévention comme outils de réduction du nombre d'enfants qui auront besoin d'un accompagnement par le CAMSP.

Les enjeux de la prévention dans le champ d'intervention des CAMSP renvoient notamment à la parentalité et aux pratiques éducatives des familles. Alertés par la hausse très importante du nombre d'enfants présentant des troubles du comportement, des troubles des apprentissages, des troubles de l'oralité et de l'alimentation et en conformité avec les principes des CAMSP, la « niche écologique » de l'enfant se trouve considérée et questionnée. Dans cette perspective, les pratiques éducatives familiales, les habitudes et les modes de vie sont interrogés et analysés et peuvent être, *in fine*, considérés comme néfastes au développement de l'enfant. Parallèlement, l'aggravation des problématiques sociales et économiques et des problématiques environnementales est mentionnée par plusieurs professionnels qui rappellent, dans le même temps, les inégalités territoriales en matière de santé¹³. La conjugaison de ces différents éléments conduit les professionnels des CAMSP à conclure à la nécessité de développer des actions de prévention et d'accompagnement à la parentalité auprès de certaines familles. Selon eux, certaines pratiques éducatives et/ou culturelles, certaines normes culturelles appellent à un étayage des familles afin de favoriser une autonomie et un développement optimaux de l'enfant.

Globalement, **les relations parents-enfants** apparaissent comme une problématique majeure devant faire l'objet d'actions de prévention via un soutien à la parentalité.

« On voit aussi des parents qui ne savent pas jouer avec leurs enfants, qui ne savent pas répondre à une demande de leur enfant, un câlin... Des parents qui ne savent pas ce que c'est qu'un jeu de société. Le soutien à la parentalité est très important. Il faudrait faire des repas ensemble, des temps de loisirs et de jeux ensemble, pas être que dans la rééducation, faire des sorties, être dans le partage... »

La problématique de la prévention peut également renvoyer à des questions d'ordre culturel. En effet, les relations parents-enfants et les pratiques éducatives familiales s'inscrivent dans un système culturel parfois très différent des normes et codes sur lesquels les professionnels des CAMSP fondent leur approche, leur analyse et leur expertise.

« Sur l'histoire de la grand-mère, nous quand on regarde ça du point de vue berrichon, qu'est-ce qui est de la tradition familiale, culturelle, ou de l'ordre de la pathologie ? Est-ce qu'il est habituel dans ces pays que les enfants dorment avec leurs grands-parents ? Nous, ça nous paraît bizarre mais bon''.

« Il faut se montrer inventif sur les prises en charge, parce que chaque enfant est différent, il faut donc être inventif. Pour faire le lien avec le culturel, on va mettre en place une consultation transculturalité, une culture peut complexifier une prise en charge, parce qu'on se comprend pas, il y a une barrière de part et d'autre. C'est pas forcément la langue, mais en termes de culture.

- C'est aussi en termes de valeurs, on peut tomber sur des cultures où un enfant qui marche pas à 3 ans, c'est pas un problème !

- Ça fait le lien avec la formation, et la psychologue, elle a besoin d'une formation actualisée, en particulier sur la transculturalité. »

La considération pour et l'analyse de la « différence culturelle » appartiennent aux pratiques professionnelles des CAMSP. Il existe dans les CAMSP et parmi leurs partenaires une attention portée à la différence culturelle : cette dernière est mobilisée et interrogée par les CAMSP dans leur grille de questionnement et d'analyse de l'environnement dans lequel évolue l'enfant. Certains CAMSP

¹³ Pour un dossier complet de cette problématique, se reporter aux travaux de l'Observatoire Régional de la Santé.

engagent même une réflexion, des actions sur l'interculturalité, preuve de l'attention qu'ils portent à cette question dans leurs pratiques.

Les « écrans » sont une autre problématique amplement décrite par les professionnels des CAMSP interrogés. Ces derniers sont en effet unanimes quant à l'urgence d'intervenir par des actions d'information et de sensibilisation et un accompagnement à la parentalité sur cette question spécifique.

*« Dans la salle d'attente, on en voit des parents qui ont leur enfant, un tout-petit, et qui sait déjà faire [avec son pouce, fait le signe permettant de faire "glisser" l'écran d'un téléphone tactile] ! Et les parents sont fiers !
- Oui, ou des mamans qui pendant qu'elles allaitent leur bébé, regardent leur écran plutôt que leur bébé.
- Il y a des études qui montrent que les enfants, à force d'être face aux écrans, développent des difficultés pour comprendre les expressions d'un visage, des difficultés de communication...
- On a vraiment un problème de santé publique avec les écrans !
- Dans mon "interrogatoire", je demande toujours combien d'heures par jour l'enfant passe devant un écran. »*

37

Le soutien à la parentalité est une composante importante de l'accompagnement dispensé par les CAMSP pour une partie non négligeable des familles qui présentent des caractéristiques et des ressources très différentes. Dans certaines situations, cet accompagnement nécessite un partenariat étroit entre les CAMSP et d'autres institutions, telles que les PMI, les haltes-garderies, les espaces collectifs de socialisation de la petite enfance, les associations de familles ou encore l'ASE. Les CAMSP doivent faire face à de nombreuses problématiques, y compris des problématiques incombant à certains de leurs partenaires et espaces collectifs du milieu ordinaire. Ces derniers, massivement très en difficulté comme nous l'avons déjà précisé, peinent à remplir leurs missions. Conséquence de cet effritement institutionnel, c'est vers certaines structures, telles que les CAMSP, que se reportent certains objectifs et missions.

1.3.2 De la difficulté de promouvoir la prévention

Promouvant les enjeux de la prévention et d'un repérage précoces, la majorité des professionnels des CAMSP estime logique et légitime que ces actions en direction de partenaires potentiels leur incombent.

En revanche, ils ont systématiquement souligné les injonctions contradictoires qui leur sont adressées et exposé les tensions, voire les ambivalences que susciteraient une participation supérieure et croissante de leur part dans des actions de prévention et d'information en direction de leurs partenaires.

Les CAMSP n'ont cessé de souligner leur manque de ressources, financières et/ou humaines, se traduisant notamment par des temps et des listes d'attente très importants, dans un contexte, on l'a vu, caractérisé par une hausse du nombre d'enfants à suivre et une complexification très nette des troubles et problématiques desdits enfants. Cette situation partagée génère différentes tensions avec les objectifs de prévention, d'information et de formation des partenaires potentiels.

Premièrement, les CAMSP tiennent à rappeler la place qu'occupe le soin dans leurs actions : central, il mobilise l'essentiel du temps de travail des professionnels. Toute action de prévention, d'information et de formation est donc autant de temps non consacré au soin :

« C'est délicat car on est tous les acteurs du soin autour de la table et on a quand même un rôle de soin, on est très sollicités mais notre mission première c'est le soin, et quand on fait ces actions de prévention on fait pas autre chose, on ne fait pas de consultations ».

Cette réalité est partagée par des partenaires qui abondent dans le même sens :

CREAI Centre-Val de Loire : « Le SPIJ, la prévention fait aussi partie de vos missions ?

- Non c'est en plus, la SISM [Semaine d'Information de la Santé Mentale] c'est du temps de travail supplémentaire, on n'a pas de financement supplémentaire pour les actions de prévention donc c'est du temps de travail en plus. »

38

Financés par le Conseil Départemental, 20% du budget des CAMSP sont dédiés aux actions de prévention. Or, les professionnels des CAMSP soulignent les difficultés qu'ils rencontrent pour cumuler les différentes missions qui leur incombent : convaincus de la pertinence et de la nécessité des actions de prévention, ils rappellent leur mission première d'acteurs du soin et soulignent leurs difficultés à tout concilier. Plusieurs des professionnels rencontrés ont ainsi précisé « prendre sur le temps de consultation pour faire de la prévention », « rogner de plus en plus sur les temps de prises en charge » et dénoncé la tension entre le fait de développer des actions de prévention et assurer la mission de soins qui est la leur. De plus, ces professionnels estiment que le mode de comptage actuel de l'activité peut participer à mettre les CAMSP en concurrence, amenés à réaliser de plus en plus d'interventions.

Une autre source de tensions tient d'une part à l'incitation portée par les autorités financières à développer les séances « hors les murs », à l'extérieur des CAMSP et dans des lieux de vie ordinaires des enfants (école, crèche par exemple) et d'autre part, à la mesure de l'activité notamment via les indicateurs ANAP. Les temps de transport consécutifs à ces accompagnements dans les lieux de vie des enfants sont chronophages et réduisent par conséquent le nombre de consultations d'enfants réalisées et donc l'activité enregistrée. A titre illustratif, des professionnels de CAMSP expliquaient que « pour un enfant qu'on va voir en crèche ou à l'école, c'est 3 consultations qu'on ne fait pas ».

« On a 90 enfants pour 65 places, donc l'idée qu'on intervienne sur l'extérieur dans des structures comme des crèches, on n'y est pas ! Mais je sais que ça s'est fait par le passé, on en avait parlé à l'Anecamsp, je me rends compte qu'il y avait des bonnes pratiques de services ouverts sur l'extérieur, pas forcément tout en service ambulatoire décentralisé. Mais aller voir une instit' qui rencontre des difficultés, prendre 2 heures dans une crèche qui a fait le choix d'accueillir tel ou tel enfant, mais aujourd'hui c'est impossible, car on est quand même très regardés par l'ARS en matière d'activité, sur les indicateurs d'activité, le nombre de séances réalisées. On commence à nous demander comment le nombre de places occupées se traduit en nombre de séances, les indicateurs Anap, le projet Serafin-Ph, les indicateurs Anap, on est scrutés sur nos indicateurs d'activités, un psychomot' qui part en crèche c'est trois heures de séances en moins, multiplié par le nombre d'enfants, par nombre de professionnels, ça fait des centaines de séances et on nous dit "mais enfin qu'avez-vous fait ?!" »

De plus, les objectifs de prévention et de formation de partenaires pouvant intervenir en amont d'une orientation vers le CAMSP entrent en tension avec les listes d'attente et files actives très importantes. En effet, plusieurs professionnels s'interrogent sur la pertinence d'actions de prévention et de formation de partenaires au regard des difficultés rencontrées en aval : « pourquoi mettre en place des actions de prévention et de formation si on ne peut pas prendre les enfants rapidement derrière ? » s'interrogent les professionnels rencontrés. Rappelant les dimensions de leur file active,

ils soulignent les besoins très importants des enfants déjà accompagnés par le CAMSP et dénoncent le paradoxe lié aux actions de prévention et de formation :

« L'ARS nous demande de faire des actions de sensibilisation, mais en même temps nous demande d'envoyer des professionnels à distance.

- Le paradoxe est le suivant : on nous demande de travailler pour des enfants qu'on ne connaît pas ! »

Les professionnels des CAMSP tiennent à rappeler les difficultés rencontrées pour mobiliser les destinataires de ces actions de prévention, d'information et de sensibilisation, à commencer par les parents. L'essaimage des connaissances vers les milieux non spécialisés, valorisé par les professionnels des CAMSP, prend place dans un contexte effectivement marqué par des difficultés structurelles de leurs partenaires souffrant également de ressources financières et/ou humaines insuffisantes. Ainsi, bien que favorables et investis dans différentes actions en direction de leurs partenaires, les professionnels des CAMSP n'ont de cesse de rappeler les moyens insuffisants à disposition des uns et des autres et l'inefficacité de toutes ces actions en l'absence des ressources nécessaires.

« L'accompagnement en CAMSP c'est très spécifique, l'ambulatoire c'est très spécifique, ça remue beaucoup les équipes, faut être très motivé sinon ça ne marche pas » : ces mots sont ceux d'un(e) psychologue d'un CAMSP de la région Centre-Val de Loire. Très majoritairement, les professionnels des CAMSP apparaissent comme des acteurs ayant à cœur de défendre les différents objectifs de prévention, dépistage, diagnostic et interventions précoces. Simultanément, au regard de la démographie sanitaire régionale et des évolutions en cours déjà évoquées, ils ont évoqué leurs limites et difficultés à de multiples reprises. Les tensions voire les injonctions contradictoires qu'ils ont relatées sont loin d'être anecdotiques et sans conséquences sur ces professionnels.

Au contraire, on peut estimer qu'elles se répercutent sur le sens qu'ils peuvent trouver et mettre dans leur travail et l'accompagnement qu'ils construisent auprès des enfants et de leur famille. Croyant profondément à l'importance de leurs missions, les professionnels des CAMSP mais également leurs partenaires, sont impactés humainement : « on est engagés subjectivement » précisait un professionnel lors d'une rencontre entre le CREAI et la délégation régionale de l'Anecamsp. Cet investissement est manifeste tout au long du parcours de santé et de soins des enfants. Ces enjeux ont partie liée avec les caractéristiques de la population accompagnée et les exigences et difficultés liées aux modalités d'accompagnement, à l'éthique et aux principes défendus par les CAMSP : considérer l'enfant dans sa niche écologique, faire avec les parents, assurer des passerelles entre les espaces spécialisés et milieux de vie ordinaires... : autant d'impératifs qui se construisent tout au long du parcours.

A retenir

Les parcours des enfants suivis par le CAMSP et de leur famille varient beaucoup. Fluides et précoces, ou au contraire hachés et tardifs, ces différents parcours résultent de plusieurs facteurs :

✚ Ils sont étroitement liés à l'état des ressources territoriales de l'environnement dans lequel évoluent les enfants. Inégalement disponibles et implantées, ces ressources sont inégalement aptes à repérer les signes annonciateurs et éventuels troubles des très jeunes enfants.

✚ D'après les professionnels des CAMSP, le CAMSP n'est pas toujours identifié comme acteur expert de l'accompagnement des très jeunes enfants à besoins spécifiques par l'ensemble des professionnels, du milieu sanitaire, spécialisé, ou du milieu ordinaire.

✚ Les familles des enfants accompagnés par le CAMSP présentent des ressources inégales et très différentes, leur permettant plus ou moins d'être actrices de la construction du parcours de santé de leur enfant. On constate encore des difficultés pour certaines d'entre elles à faire reconnaître leurs inquiétudes et par conséquent leur expertise parentale.

✚ Le partenariat est essentiel aux missions de prévention, de dépistage, de diagnostic et d'intervention précoces. Au regard des difficultés structurelles rencontrées par les partenaires potentiels des CAMSP, des conditions nécessaires à un partenariat efficient et de sa non-valorisation en termes de comptage de l'activité et au niveau financier, le partenariat se trouve aujourd'hui en difficulté.

✚ La prévention apparaît comme un enjeu majeur de la santé publique des tout-petits. Mission également partenariale et irréductible aux professionnels de l'accompagnement, elle nécessite l'implication de l'ensemble des professionnels travaillant avec les très jeunes enfants dans leurs différents espaces de vie. Le soutien à la parentalité est une problématique majeure devant faire l'objet d'actions de prévention. Or, les besoins importants en matière de prévention, activité chronophage, se heurtent aux difficultés structurelles de l'ensemble des institutions et professionnels accompagnant les très jeunes enfants. Les niveaux de ressources et de moyens actuels des institutions génèrent une tension entre mission de prévention et mission de soins.

2. L'accompagnement par le CAMSP

2.1 « Faire alliance »

2.1.1 Les enjeux de l'alliance

Irréductibles à l'accompagnement des très jeunes enfants aux besoins spécifiques, « l'alliance » et le « travailler ensemble » sont inscrits à l'agenda politique et aux orientations à l'œuvre dans le secteur médico-social¹⁴. Toutefois, au regard de l'éthique et des principes de l'accompagnement des CAMSP déjà mentionnés, des caractéristiques de la démographie sanitaire régionale et des enjeux de la prévention, du dépistage, du diagnostic et de l'intervention précoces, ils revêtent une importance particulière. L'enjeu de cette alliance est, comme le précisait un médecin d'un CAMSP, de « faire s'harmoniser les différents adultes autour de l'enfant pour qu'ils jouent le même jeu », afin que les « enfants grandissent et puissent devenir des adultes équilibrés, que l'enfant puisse exister par lui-même ». L'alliance répond aux enjeux de permanence et de continuité de l'accompagnement dispensé, y compris en dehors du CAMSP et dans des espaces de vie dits « ordinaires ». Il s'agit bien de favoriser l'adhésion et l'implication des différentes parties réunies autour de l'enfant. De la même façon, les partenaires rencontrés dans le cadre de ce travail soulignent l'importance des équipes du CAMSP comme interlocuteurs et comme ressources expertes, susceptibles de les étayer et de les accompagner dans certaines situations. Enfin, les familles, on le verra, portent un regard le plus souvent très positif sur leurs relations avec le CAMSP en particulier, mais éventuellement avec d'autres professionnels. A contrario, les difficultés et les avis plus mitigés rapportés par certaines d'entre elles mettent en exergue la nécessité mais aussi la fragilité de ce partenariat et de cette alliance.

Les professionnels interrogés au cours de cette étude l'affirment avec force : l'alliance ne se décrète pas, ne s'impose pas, mais se construit et s'entretient. Son développement nécessite l'adhésion et l'implication des différentes parties, elles-mêmes étroitement liées aux niveaux de compréhension que les uns et les autres ont de la situation, de ses enjeux, de leur place et de leur rôle dans ce contexte précis. Le « faire alliance » exige respect et confiance mutuels de la part des différents partenaires, familles comme professionnels. (Re)connaissance de l'Autre comme partenaire, (re)connaissance et valorisation de son identité, de son expertise et de ses pratiques (professionnelles) singulières, de sa place dans le projet global d'accompagnement et le parcours de l'enfant accompagné et de ses contraintes : autant d'éléments nécessaires à une alliance vertueuse et valorisés par les différents acteurs interrogés dans le cadre de ce travail. **Fragile, cette alliance doit faire face à de nombreux défis, qui renvoient à la reconnaissance de la place, de l'identité et de la culture professionnelle/familiale de chaque partie, aux spécificités des situations et des besoins des enfants suivis, aux représentations que les différents acteurs ont des pathologies, problématiques et troubles des enfants concernés.** Tous ces éléments concourent à la complexité de la construction et du développement de cette alliance, alliance par ailleurs non linéaire mais sujette à des fluctuations, (re)négociations... C'est face à et avec cette complexité que les professionnels des CAMSP s'efforcent d'individualiser l'accompagnement au plus près des besoins

¹⁴ En lien avec cette actualité, le CREAI Centre-Val de Loire a consacré le second numéro de sa revue *Traverses* à la problématique de l'alliance et du partenariat. Pour plus de détails, se reporter à : CREAI Centre-Val de Loire, « Faire alliance ? Partenariats, coopérations, réseaux... », *Traverses*, n°2, décembre 2018.

des enfants. Les parcours des enfants sont scandés par différentes étapes qui soulèvent chacune des enjeux et des difficultés. Nous présenterons, dans une perspective de croisement des regards, les retours d'expériences de familles et de partenaires dans leur travail et partenariat avec le CAMSP. L'exposition de plusieurs situations vécues, supports aux réunions thématiques départementales entre CAMSP et partenaires illustrera concrètement les enjeux et la complexité du « faire ensemble ». Nous verrons que cette « alliance » se construit dès la première rencontre et tout au long du parcours de l'enfant, jusque dans la préparation de l' « après-CAMSP ».

2.1.2 Les enjeux de la rencontre entre les familles, les équipes du CAMSP et leurs partenaires : construire l'alliance

Parents comme professionnels des CAMSP ont valorisé l'importance du premier contact, moment de rencontre entre la famille, généralement les parents, mais parfois aussi la famille d'accueil, et l'équipe du CAMSP. Cette première rencontre prend place dans des parcours très différents, marqués pour certains par la multiplicité des professionnels de santé rencontrés par les parents, à leur initiative ou sur orientation d'un confrère, par des délais d'attente plus ou moins importants, par des expériences en amont de cette rencontre très variables. Cette rencontre s'inscrit dans des histoires familiales très souvent bousculées, heurtées par la suspicion, la découverte que « quelque chose ne va pas » chez l'enfant. C'est avec des inquiétudes, des interrogations, des doutes, des attentes, mais aussi de l'incompréhension que la plupart des familles arrivent jusqu'au CAMSP. Invitées à partager leur vécu et leur ressenti, nombreuses sont les familles à avoir souligné les très bonnes relations entretenues avec les différents professionnels des CAMSP. « Partenariat », « confiance », « respect », « écoute », « compréhension », « soutien », « connaissance des enfants », « experts » : autant de mots utilisés par les familles interrogées pour décrire les qualités qu'elles prêtent aux CAMSP ainsi que les relations qu'elles peuvent entretenir avec ces derniers. Ainsi, les ressentis de nombreuses familles ne renvoient pas uniquement à des qualités professionnelles et savantes mais incluent largement des qualités humaines tout aussi importantes aux yeux des parents interrogés. Toute rencontre est singulière et se nourrit des caractéristiques du parcours de l'enfant et de sa famille, du moment où elle a lieu dans ce parcours. Malgré des singularités et quelques nuances, les familles interrogées partagent des vécus et ressentis similaires concernant leur première rencontre avec les équipes des CAMSP.



Regards de familles

Les familles interrogées soulignent presque toujours l'importance du CAMSP comme premier acteur à les avoir écoutées et à avoir donné du crédit à leurs interrogations et inquiétudes, après des années de ce que les professionnels qualifient d' « errance » ou de « nomadisme » médical. A ces qualités humaines et relationnelles s'ajoute une expertise très importante au regard des problématiques de certains enfants.

« Comment voyez-vous le CAMSP, quel rôle a occupé le CAMSP dans le parcours de votre fils et du coup dans le vôtre ?

- Comme un 1^{er} interlocuteur, enfin ! J'insiste sur le "enfin", parce qu'à cause de manque de formation, on a passé notre temps entre le premier médecin... on a passé notre temps à entendre "ne vous inquiétez pas !" et

le CAMSP, on nous a écoutés, et je dirais que c'est la première pierre constructive du parcours [...] C'est la première vitrine, et donc la première oreille, c'est la première fois qu'on avait l'impression d'être entendus. »

« Mme [pédiatre d'un CAMSP] a posé le diagnostic, elle a permis de mettre un mot sur ce qu'avait notre petit garçon, c'est quand même énorme ! Si on n'était pas passés par elle, je dis pas qu'on chercherait encore mais le problème des maladies rares, c'est qu'elles sont rares et les médecins ne les connaissent pas ! Même la 1^{ère} pédiatre, qui pourtant travaillait dans un IME, elle connaissait le syndrome mais elle ne l'a pas repéré chez A. ! »

A ces qualités relationnelles et d'écoute et cette expertise médicale, les parents interrogés associent des savoir-faire et des savoir-être dans la relation avec les tout-petits, qu'ils considèrent spécifiques aux professionnels des CAMSP. Ainsi, la rencontre avec les professionnels des CAMSP n'est pas réduite à la rencontre avec un expert de santé, reconnaissant les inquiétudes de l'adulte, mais bien comme un expert sachant y faire avec les plus petits. Après parfois plusieurs expériences mal vécues avec d'autres praticiens, ce point est d'autant plus important dans le vécu et le ressenti de certaines familles.

« Les libéraux, c'est que, ils n'ont pas l'habitude de voir des enfants avec des différences, des difficultés, des handicaps, alors que le CAMSP c'est vraiment ciblé sur les difficultés des enfants. On a eu une kiné libérale avant d'arriver au CAMSP, on voyait très bien qu'elle savait pas y faire [...] La seule professionnelle en libéral c'était la kiné car l'orthophoniste était une spécialiste donc elle a l'habitude des enfants avec troubles. »

A l'instar de ce père d'un enfant en situation de handicap, plusieurs familles nous ont relaté des expériences similaires, succession d'essais et de recherche de professionnels, notamment paramédicaux et exerçant en médecine de ville, conséquences d'expériences insatisfaisantes à leurs yeux. Presque toujours, ce sont les modes d'interaction entre ces professionnels et leur enfant qui sont décriés. A l'inverse, les professionnels des CAMSP sont toujours perçus comme des **experts**, en mesure d'interagir avec des enfants caractérisés par deux composantes majeures : leur très jeune âge et des troubles et problématiques occasionnant des besoins spécifiques. La première rencontre, le premier contact entre les familles et les équipes du CAMSP revêtent d'autant plus d'importance que le parcours jusqu'au CAMSP a été difficile, haché, sans interlocuteur, avec de longues périodes d'attente entre plusieurs consultations, examens ou encore recherche de professionnels de santé. La rencontre avec le CAMSP est alors synonyme de la fin de ce qui est vécu très souvent comme un isolement et une solitude par les parents.

Ce bénéfice de la rencontre et de l'écoute des équipes des CAMSP n'est pas incompatible avec le sentiment de ressentir des difficultés à expliquer les raisons de la venue et de la sollicitation du CAMSP. Ce point est particulièrement vrai pour les familles interpellant le CAMSP directement, ou au contraire, pour celles qui ont été dirigées vers le CAMSP par un tiers professionnel (crèche, école, professionnel de santé...), sans avoir repéré elles-mêmes les signes annonciateurs des troubles ou d'une éventuelle pathologie. Très souvent, les premières apprennent l'existence du CAMSP par l'intermédiaire d'une personne dans leur environnement familial, amical ou professionnel connaissant les CAMSP. Les unes comme les autres n'ont généralement pas une idée très précise des compétences et missions des CAMSP ni ne possèdent les mêmes ressources pour expliquer les raisons de leur venue et la(les) problématique(s) de leur enfant, parfois malgré certains niveaux de ressources.

Le soutien de la participation des adultes accompagnant l'enfant développé par le CAMSP vise également les familles d'accueil. Les quelques familles d'accueil interrogées dans le cadre de ce travail

valorisent, de concert, la reconnaissance et la valeur que le CAMSP leur a témoignées, encourageant ainsi leur engagement.

« Il y a un accueil, ils m'ont bien expliqué avec des mots simples, c'est ce qui m'a marquée, car parfois on vous explique des choses avec des mots tellement compliqués que vous n'osez même pas redemander, ils m'ont expliqué avec des mots simples, j'ai trouvé le CAMSP de [ville] excellent car ils vous expliquent, ils vous lâchent pas dans la nature [...] ça m'a aidée, j'ai compris qu'il fallait pas la brusquer, et le fait de savoir qu'il y a des professionnels pour répondre à vos questions ou vos angoisses, savoir qu'ils étaient là en cas de pépin, ça me rassurait énormément. »

Quelques familles, minoritaires, ont fait part de ressentis plus négatifs quant à leurs premiers échanges avec le CAMSP. Contrairement aux éventuelles expériences précédentes avec d'autres professionnels, ces ressentis négatifs ne sont pas liés au sentiment de ne pas voir ses inquiétudes légitimées, mais renvoient davantage au sentiment d'être jugé(e). Être soupçonné(e) d'être un mauvais parent, d'être responsable de l'état et des troubles de son enfant, voir ses pratiques éducatives remises en question, ne pas partager les approches théoriques ou les cadres de pensée des professionnels du CAMSP : autant de divergences éventuelles renvoyant à des parents aux profils et aux niveaux de ressources très différents mais susceptibles de complexifier la construction de cette **alliance thérapeutique**¹⁵. Les extraits d'entretiens suivants illustrent ces ressentis parentaux :

« Au début du CAMSP, j'ai eu l'impression d'être jugée, que je faisais mal les choses ; mais quand ils ont fait des examens médicaux ils se sont aperçus que son problème de propreté était lié à un problème médical [...] Le CAMSP est d'une grande aide, mais quand tu vas voir les médecins, t'as l'impression qu'ils te jugent ; j'ai pas eu l'impression d'être écoutée, ils te jugent [...] c'est très dur car on a l'impression d'être responsable et moi je suis seule. »

« Les débuts de relation avec le CAMSP ont été difficiles, on a eu des difficultés à se comprendre, des difficultés au regard du nombre de réunions, de rendez-vous au CAMSP. On avait l'impression que fallait toujours être là-bas, et nous on essayait que ça n'impacte pas notre fille [...] Le CAMSP c'était pas très clair au début, c'est devenu plus clair au bout d'un an. Le Docteur X travaille sur la cellule familiale et tant qu'il/elle n'avait pas toute la famille, ça ne lui allait pas. Et donc on est revenus tous les 4. »

Il ressort des différents échanges avec les familles la place centrale de la **reconnaissance** dans la dynamique de construction de l'alliance entre parents et professionnels. Reconnaissance de leurs inquiétudes, de leur statut de parents, de leur place et de leur rôle dans la vie de leur enfant : les attentes des parents sont multiples vis-à-vis de leurs interlocuteurs du CAMSP. Nécessaire au développement du partenariat et de l'alliance, cette demande de reconnaissance peut précéder la recherche d'une expertise médicale et technique.

¹⁵ L'alliance thérapeutique désigne le processus interactionnel prenant place entre un patient et un soignant et s'incarnant dans un partenariat et une collaboration entre les différentes parties. Originellement liée au domaine de la psychothérapie et de la relation d'aide, l'alliance thérapeutique a désormais sa place dans le suivi des problématiques somatiques. Elle suppose l'instauration d'une relation de confiance, elle-même conditionnée par la compréhension et l'adhésion du patient aux modalités et aux enjeux de l'accompagnement et du soin dispensés. Dans le cadre des CAMSP, l'alliance thérapeutique implique trois niveaux constitués de l'enfant accompagné lui-même, de son environnement et des différents professionnels l'accompagnant (Maurice Titran, « Le CAMSP de Roubaix : 20 ans d'action et de réflexion », *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 2001/2, n°27, pp. 217-222, disponible en ligne à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-cahiers-critiques-de-therapie-familiale-2001-2-page-217.htm>).

« La kiné est plus sur l'aspect technique ; je le ressens et M. [son enfant] le sent aussi. C'est quelque chose qui impacte la relation globale. La reconnaissance mutuelle précède pour moi la compétence technique. C'est compliqué par la suite. »

L'alliance thérapeutique se heurte à un autre défi, celui de laisser la possibilité aux parents de jouer leur rôle de parents tout en maintenant sa place et son rôle de professionnel. Cette question n'est pas spécifique aux CAMSP mais se pose pour l'ensemble des acteurs de l'accompagnement médico-social.

« Au début, j'acceptais pas... Car quand vous avez un enfant handicapé, vous n'acceptez pas d'être un peu dépossédé de votre rôle de parent qui sait ce qu'il doit faire. En permanence vous avez des conseils, qui peuvent être bien mais qui peuvent aussi être étouffants. Maintenant je me suis habituée, mais il y a un côté où les professionnels veulent vous dire comment appréhender les difficultés de votre enfant comme si vous n'étiez pas en mesure de les appréhender, c'est déstabilisant [...]. Il y avait un rôle parfois invasif vis-à-vis de mon rôle de maman : je ne peux pas faire ce que je veux car toute la semaine, la semaine est ponctuée de séances, j'ai arrêté de travailler car les assistantes [maternelles] et les crèches n'en voulaient pas. J'avais l'impression de ne plus rien maîtriser et aujourd'hui, c'est pire car ma fille est prise en internat à [ville de la région Centre-Val de Loire] en attendant la prise en charge en IEM, donc je dirais qu'on a atteint le sommet de "je maîtrise plus rien vis-à-vis de ma fille". »

Les deux extraits d'entretien précédents mettent en évidence la façon dont les familles peuvent vivre et ressentir l'accompagnement mis en place pour leur enfant : peuvent apparaître des sentiments de dépossession et un conflit de légitimité quant à l'éducation et l'accompagnement de leur enfant, d'être jugé sur ses compétences parentales et pratiques éducatives. Au regard des enjeux déjà évoqués, **il apparaît fondamental de promouvoir la valorisation et la reconnaissance de l'expertise parentale, de soutenir la place des parents dans le parcours de soins et de vie de leur enfant, afin de développer une alliance féconde.**



Regards de professionnels des CAMSP

Selon les professionnels des CAMSP, l'alliance thérapeutique avec la famille répond aux objectifs et exigences de l'accompagnement qu'ils dispensent et s'inscrit dans les principes et l'éthique qu'ils défendent. Sans l'adhésion minimale de la famille au projet d'accompagnement construit, sans diffusion des modalités de ce dernier dans les espaces de vie ordinaires des enfants, l'action des CAMSP vers les plus petits perd en sens et en efficacité. « On ne peut pas faire sans les parents » ont insisté les professionnels des CAMSP à chaque rencontre avec le CREAI. De plus, l'adhésion et l'implication des parents dans le projet d'accompagnement est un élément clé de la permanence et de la continuité du parcours de soins de l'enfant. A l'inverse, un manque de compréhension voire d'adhésion au projet d'accompagnement construit par le CAMSP de la part de la famille est susceptible de se traduire par des ruptures de parcours, comme l'illustre la situation étudiée dans le cadre d'une réunion réunissant les CAMSP et leurs partenaires.

L'extrait d'entretien suivant se rapporte à la situation d'un enfant suivi par le CAMSP. Après une présence assidue de l'enfant aux différentes séances d'orthophonie au sein du CAMSP a débuté une phase d'absentéisme injustifié de la part des parents. Les professionnels évoquant cette situation font le lien entre

cette rupture des soins et la difficile adhésion du couple parental au projet d'accompagnement proposé par le CAMSP.

« Le positionnement de la famille est important par rapport aux choix faits pour l'enfant [...]. Les parents percevaient un décalage chez leur enfant, mais sans pouvoir mettre des mots dessus.

- Il y avait une différence, une divergence des parents : le père refusait de signer, considérant que cela faisait régresser son enfant, alors que la mère signait avec lui.

- On ne savait du coup plus qui devait accompagner ces parents : alors qu'il y avait la présence régulière des parents aux rendez-vous, il y a alors eu des absences, d'abord en orthophonie, puis en psychomotricité, 3 absences sans excuses.

- Dans notre CAMSP, on a 2 autres enfants présentant des malformations cérébrales et qui signent : pour nous, cela pouvait montrer aux parents que les contacts et les échanges étaient possibles pour de tels enfants. Ils ne sont pas venus au rendez-vous proposé, sans suite ; le père ne comprenait pas pourquoi on ne forçait pas l'enfant à parler mais qu'il était encouragé à utiliser des signes. »

Les professionnels des CAMSP s'attachent donc à construire et à entretenir l'implication et l'adhésion des parents dès leur première rencontre, première pierre à l'édifice de l'accompagnement de l'enfant et de sa famille. En effet, la façon dont sont accueillies les familles avec leurs demandes, interrogations, doutes, mais aussi leur incompréhension de se voir orientées vers le CAMSP, occupe une place essentielle dans la construction de cette « alliance thérapeutique ». Un directeur de CAMSP l'évoquait en ces termes : « l'objet d'une prochaine réunion, ça pourrait être "comment la demande parentale est-elle accueillie lors du 1^{er} contact ? ». S'efforçant de composer avec la diversité des familles des enfants suivis par le CAMSP, les professionnels s'efforcent d'accueillir les personnes dans le respect de leur singularité et de leurs différences, avec leurs ressources, leurs (in)compréhensions et leurs difficultés éventuelles. Cette reconnaissance de la singularité des histoires et des parcours est la première étape de la construction de cette alliance thérapeutique et nécessaire tout au long de l'accompagnement de l'enfant, nécessaire au maintien de l'implication parentale dans le parcours de soins de l'enfant, à la continuité et à la permanence de l'accompagnement dispensé.

La construction de cette alliance thérapeutique exige du temps et demande aux équipes des CAMSP de composer avec des familles très différentes et donc de s'adapter. Parfois, les caractéristiques et les ressources très variées des familles concernées sont susceptibles de bousculer des professionnels qui s'efforcent d'individualiser au maximum leur accueil et leurs réponses. En effet, comment travailler l'alliance thérapeutique et entretenir l'adhésion des parents au projet d'accompagnement et au parcours de soin de leur enfant, pour la permanence et la continuité de ce dernier, quand :

+ les parents sont eux-mêmes des personnes en situation de vulnérabilité ? Dans le cadre des réunions collectives entre CAMSP et partenaires, ont été discutées des situations dans lesquelles les parents de l'enfant suivi par le CAMSP sont des personnes en situation de handicap parfois sous tutelle/curatelle. Dans ce cadre, comment promouvoir un rapport de partenaire à partenaire bénéfique au développement et à l'autonomie de l'enfant, en laissant une place à ces parents, en veillant à ce qu'ils ne soient pas évincés de l'accompagnement de leur enfant, sans nier leurs difficultés à être acteurs du parcours de soins de leur enfant et des partenaires de l'accompagnement ? Irréductibles aux parents sous mesure de protection, ces questions se posent également pour les familles, parents investis et engagés mais présentant des difficultés à assurer la continuité du suivi et de l'accompagnement de leur enfant.

✚ **L'enfant suivi par le CAMSP est un enfant suivi par l'ASE, voire placé ?** Comment travailler l'adhésion et l'implication de la famille d'accueil de l'enfant à/dans l'accompagnement du CAMSP, tout en laissant une place aux parents ? « Comment laisser la place aux parents car l'assistante familiale anticipe beaucoup et a pris beaucoup d'initiatives ? », s'interrogent les professionnels des CAMSP. L'alliance entre parents et professionnels repose notamment sur le fait, pour les parents, de s'autoriser à et de se sentir légitimes comme partenaires et acteurs du parcours de leur enfant. Quelles sont leurs possibilités d'assurer la continuité de l'action du CAMSP en dehors du CAMSP, au domicile ? Il y a un travail de revalorisation de l'image de soi, d'accompagnement à la parentalité chez des parents ressentant de la culpabilité, comme l'exprimait cette mère dont l'enfant a été suivi par le CAMSP et est aujourd'hui suivi par l'ASE : « au début j'ai eu honte, je me sentais responsable ».

L'accompagnement des enfants suivis par l'ASE, voire placés ne doit pas être considéré, a priori, comme un obstacle à l'implication et à l'adhésion parentale et à l'alliance avec les professionnels du soin et de l'accompagnement. Le recueil de données a notamment donné lieu à la discussion d'une situation d'un enfant placé chez une famille d'accueil sur demande des parents. Les professionnels du CAMSP ont valorisé la participation et l'adhésion des parents pourtant en situation de handicap. Les situations étudiées dans le cadre de ce travail mettent en exergue les enjeux et la finesse de cet équilibre que les CAMSP s'efforcent de construire avec l'ensemble des acteurs impliqués dans la situation de l'enfant;

✚ **le couple parental, la cellule familiale présente des fragilités, une instabilité ?** Les divisions au sein du couple parental, une adhésion différenciée des parents aux propositions et demandes des professionnels de l'accompagnement complexifient la permanence et la continuité des soins et de l'accompagnement de l'enfant.

« On a beaucoup de parents séparés et donc les recevoir ensemble, dans une situation de conflit.... Et l'enfant est vraiment l'enjeu du conflit, c'est pas forcément sain pour l'enfant.

-On a beaucoup de parents séparés avec de gros conflits.

-Quand on voit un parent marié, qui vivent ensemble et ils ont un travail tous les deux....c'est dingue d'avoir des repères comme ça ! »;

✚ **L'enfant et sa famille présentent ce qui est appréhendé comme une « différence culturelle » ?** La question de la « différence culturelle » est associée le plus souvent à la problématique de l'interculturalité, évoquée à de multiples reprises par les professionnels des CAMSP participant à l'étude. Ces derniers l'associent aux familles ayant vécu une expérience migratoire, et/ou présentant des difficultés concernant la maîtrise de la langue française. Ces « différences » interpellent des professionnels qui interrogent par ailleurs la niche écologique de l'enfant, les pratiques éducatives et les codes culturels de son environnement familial, et donnent lieu à une réflexion collective sur l'interculturalité. Cette réflexion se répercute sur les pratiques professionnelles et se traduit notamment par certains questionnements : telle ou telle pratique éducative relève-t-elle de la tradition familiale, d'une tradition culturelle, ou d'une pathologie ? Quelle grille de lecture adopter face à certaines pratiques éducatives, face à certaines valeurs et normes ?

La langue peut également être un frein aux échanges entre professionnels et familles. En effet, plusieurs professionnels ont relaté les difficultés rencontrées pour comprendre la situation et la problématique de l'enfant lorsque la famille maîtrise peu, voire pas du tout la langue française. Dans ce contexte, c'est l'ensemble de l'accompagnement qui s'en trouve impacté, depuis le premier échange jusqu'au diagnostic et qui complexifie d'une part le recueil de données nécessaires aux professionnels, et d'autre part la compréhension des enjeux de l'accompagnement par la famille de l'enfant.

« Je la vois [enfant dont la situation est discutée dans le cadre d'une réunion entre CAMSP et partenaire] avec la famille pour faire le diagnostic autisme avec un questionnaire qui fait 83 pages, c'est un échange de 2h30-3h, il faut qu'on puisse comparer la situation de l'enfant maintenant et après, ça nécessite de savoir parler en français... C'était difficile pour communiquer [...] Quand on a voulu donner le diagnostic aux parents, il a fallu trouver un langage commun. »

Cette réalité avec laquelle les CAMSP doivent composer est irréductible aux familles dites « étrangères » et/ou en difficulté éventuelle avec la langue française. Les normes et pratiques éducatives de certaines familles, le rapport des parents à leur(s) enfant(s) peuvent compliquer le recueil d'informations des professionnels. Ce dernier repose en effet sur certaines postures, aptitudes et rapports des parents à leur enfant. Comme nous l'indiquait un médecin d'un CAMSP, « c'est difficile parfois d'échanger avec des parents au sujet de l'évolution de l'enfant : certaines familles sont plus démunies, elles n'ont jamais réfléchi à telles ou telles questions ».

Ces questions soulignent les enjeux de la prise en compte et de la compréhension de la culture familiale et parentale par les professionnels du CAMSP pour la construction d'une alliance féconde entre famille et professionnels et une individualisation de l'accompagnement des très jeunes enfants à besoins spécifiques. A ce titre, certains CAMSP de la région Centre-Val de Loire travaillent la problématique de l'interculturalité/transculturalité, à travers la formation d'une partie des équipes sur ce sujet et/ou via la mise en place de « consultations transculturalité »;

✚ la famille est dans une recherche incessante d'avis et d'expertise médicale, recherche qualifiée par les professionnels d'« errance médicale » ? Les familles interrogées dans le cadre de cette étude sont singulières et présentent des ressources de niveau et de nature divers. Plusieurs d'entre elles développent des pratiques similaires consistant en une recherche très active et permanente d'interlocuteurs et de ressources variés, susceptibles à leurs yeux de contribuer à l'accompagnement de leur enfant et/ou à la compréhension de sa problématique de santé, de ses difficultés et besoins. Ces pratiques interpellent les professionnels des CAMSP : par la coexistence voire la confrontation entre différentes expertises, elles sont susceptibles de fragiliser l'adhésion des parents au projet d'accompagnement piloté par le CAMSP et impactent les pratiques professionnelles;

✚ les familles des enfants suivis par le CAMSP se caractérisent par un rapport au temps et des temporalités les plus divers (temporalité de la pose d'un diagnostic, des signes d'évolution et d'autonomie de leur enfant...) ? Généralement, la temporalité des familles et la temporalité des professionnels de l'accompagnement se différencient. Alors que la majorité des familles s'inscrivent dans un rapport resserré au temps, où les preuves d'évolution et de progrès de leur enfant sont étroitement surveillées, où une attention constante est portée aux marges de progression possibles,

les professionnels des CAMSP s'inscrivent dans une temporalité autre, plus étirée et caractérisée par des zones d'incertitudes ou au contraire par des certitudes. Selon la problématique de santé de l'enfant, les professionnels sont plus ou moins en mesure de se prononcer sur ses marges d'évolution. Les familles interrogées dans le cadre de ce travail ont témoigné de temporalités très variables, les unes souffrant particulièrement de l'attente d'un diagnostic, des signes annonciateurs d'une évolution positive de leur enfant, très demandeuses d'une visibilité au long cours sur le parcours de leur enfant ; les autres exprimant au contraire un rapport plus relâché au temps et à la temporalité du parcours de soins de leur enfant. Les équipes des CAMSP doivent donc composer avec des familles présentant différents rapports au temps, composition d'autant plus recherchée qu'elle conditionne l'adhésion et l'implication des familles dans le parcours de soin de leur enfant.

Les professionnels des CAMSP doivent donc construire une alliance avec des familles aux caractéristiques, aux ressources et aux pratiques très diverses, susceptibles de les interpeller et de les bousculer dans leurs pratiques professionnelles. Une des difficultés de leurs missions est la nécessité de s'adapter à chaque situation et à chaque famille, afin d'impulser et d'entretenir l'adhésion et l'implication des parents dans le projet d'accompagnement et de soins de l'enfant. Ceci passe par l'adaptation du discours, une co-construction des objectifs et des modalités de l'accompagnement, la prise en compte de la temporalité parentale. L'alliance avec les partenaires des CAMSP soulève des enjeux similaires.



Regards de partenaires des CAMSP

Les réunions entre CAMSP et partenaires ont mis en avant, à l'échelle de la région Centre-Val de Loire, l'inégal niveau de connaissances et d'expertise des acteurs dans l'accompagnement des tout-petits à besoins spécifiques. C'est particulièrement vrai pour des professionnels du milieu ordinaire, telles que les crèches et l'Education Nationale, mais également pour certains professionnels paramédicaux exerçant en libéral, pas toujours formés à l'accompagnement des enfants présentant des besoins spécifiques. Au-delà du niveau de connaissances et d'expertise se pose avec acuité la question de l'identité et de la culture professionnelles des différents acteurs. Comment travailler ensemble, de façon à ce que chacun trouve sa place dans le projet d'accompagnement de l'enfant, en apportant sa pierre de compétences et d'expertise à cet édifice commun ? Se joue là un équilibre fragile, parfois précaire, conditionnant la compréhension par les différentes parties des enjeux de la situation et *in fine*, leur adhésion et leur implication.

En effet, **il ressort des échanges avec les différents professionnels que chaque acteur a besoin de comprendre la place qu'il occupe dans le projet d'accompagnement de l'enfant, de vérifier sa plus-value et sa complémentarité avec les autres : c'est à ces conditions que cette implication peut faire sens à ses yeux.** Ce sens et cette implication sont étroitement liés à la reconnaissance par autrui de ses capacités et potentialités mais également de sa réalité de travail, de ses limites et de ses contraintes. La co-construction des objectifs et modalités de l'accompagnement par différents partenaires est une autre condition à l'implication des différentes parties dans le parcours de soin de l'enfant. Ces éléments ont été valorisés par plusieurs partenaires interrogés dans le cadre de ce

travail, qui soulignent de concert la nécessité de pouvoir conserver et voir reconnue son identité professionnelle dans le cadre d'une participation à l'accompagnement d'enfants à besoins spécifiques (« l'enseignant doit pouvoir rester enseignant ») comme de co-construire, entre partenaires, les modalités et objectifs de l'accompagnement. Les propos suivants sont ceux d'une directrice d'une crèche municipale, accueillant depuis deux ans une enfant en situation de polyhandicap. Discutée dans le cadre d'une réunion CAMSP-partenaires, cette situation a mis en lumière les difficultés rencontrées par des professionnels non formés aux besoins des enfants en situation de handicap et la nécessité d'un étayage de ces professionnels du milieu ordinaire. **Plus, cette situation a illustré l'importance d'une co-construction des objectifs et du rôle de chaque professionnel accompagnant l'enfant.**

CREAI : « Sur les objectifs, les enjeux sur l'inscription en crèche, comment ça a été travaillé entre vous et le CAMSP ?

- Avec eux, c'était plus un travail d'aide, de collaboration, d'aide des familles, des parents, mais après ça nous a quand même été vite imposé, l'arrivée de cette petite fille. C'est une fois qu'elle a été là qu'on s'est rendu compte de la réalité sur le terrain, c'est une fois qu'elle était là qu'on s'est rendu compte qu'il nous manquait plein de choses. Ne serait-ce que du mobilier adapté, comme elle ne marche pas, pour la transporter de la salle d'activités au réfectoire, et préparer les autres enfants... ».

Cette compréhension et cette reconnaissance, nécessaires à une alliance féconde pour les enfants, s'avèrent chronophages et s'inscrivent dans un temps long. Concrètement, cela exige de la part des différents partenaires (potentiels) de se connaître, de connaître et de comprendre les réalités de travail et de vie des uns et des autres. Plus, **la construction du partenariat et de l'alliance nécessite un important travail d'échanges et de rencontres plus ou moins informels, voire de déplacements dans les espaces de travail des uns et des autres, ainsi que du temps dédié à la coordination. Or, l'ensemble des professionnels ayant participé à cette étude ont tenu à rappeler les tensions liées à la nécessité et à la valorisation de la coopération et sa non-cotation par les autorités de financement. Cette ambivalence n'est pas sans mettre à mal l'ensemble des acteurs accompagnant les tout-petits à besoins spécifiques.**

Les propos suivants d'un directeur de CAMSP expriment cette ambivalence.

« Je suis d'accord sur le fait que si on fait une intervention à l'extérieur, si on n'a pas les moyens de le piloter... On travaille avec une kiné de [ville de la région Centre-Val de Loire], une professionnelle avec qui on travaille depuis longtemps, mais si je devais mesurer tout le temps "off" nécessaire au travail de liaison, au petit mail du soir "tiens j'ai vu Untel", on serait largement [au-delà du budget], déjà je suis largement au-dessus du 0.15 ETP mais alors là si je considérais ce temps, j'explose le budget ! »

Construire et entretenir une alliance féconde pour les enfants à besoins spécifiques et les différentes parties - familles, CAMSP et professionnels – s'avère un exercice difficile au centre duquel se trouvent les CAMSP. Fragile, cette alliance est entretenue depuis la première rencontre et tout au long de l'accompagnement de l'enfant. La pérennité et la qualité de cette alliance reposent notamment sur le respect des temporalités des différents adultes accompagnant l'enfant. En effet, les professionnels des CAMSP travaillent à l'équilibre de différentes temporalités dans l'intérêt des besoins de l'enfant, de l'implication parentale et professionnelle (CAMSP comme partenaires) et de cette alliance thérapeutique. Au regard de ces enjeux, les mots sont importants. Il ressort de ce travail toute l'attention portée par les professionnels des CAMSP aux mots qu'ils emploient pour parler de l'enfant avec sa famille et avec les partenaires éventuels. Quels mots utiliser pour décrire et expliquer la

situation, les besoins et difficultés de l'enfant, de façon intelligible pour tous et de façon à maintenir l'implication des parents et des partenaires ? Ces questions se posent tout au long du parcours de l'enfant, lors des premiers échanges, de l'annonce éventuelle d'un diagnostic, à travers les différents bilans jusqu'à la fin de l'accompagnement du CAMSP.

« J'aime pas le mot "handicap, car un trouble du développement, c'est pas forcément un handicap, car pour les parents c'est pour les handicapés...

- Il faut parler d'"enfants en difficultés".

- Oui, mais il faut pas parler de "handicap", car ça plombe les parents, ils ne mesurent pas l'effet, la déflagration de ces mots sur les parents, ça projette trop les gens.

- Même pour l'autisme : avant on parlait de "troubles envahissants du développement". Maintenant, on parle de "troubles du spectre autistique" ! On se demande s'ils réfléchissent !

- Si on parle tout de suite de l'AEH aux parents, on parle de "handicap", ça induit tout de suite des projections, ça peut nuire à l'investissement positif des parents. »

Enfin, le partenariat pose la question du partage d'informations. Quelles informations dévoiler, et auprès de quel partenaire ? Les professionnels des CAMSP interviennent dans un cadre médical et disposent de données personnelles dites « sensibles ». C'est sous le sceau du secret médical qu'ils accompagnent l'enfant et sa famille et à ce titre, doivent veiller à la nature des données susceptibles d'être communiquées à des partenaires extérieures et au consentement des représentants légaux de l'enfant. Comment chacun, de sa place et à partir de sa culture, de ses compétences et expertises, peut-il participer à l'accompagnement de l'enfant ? C'est donc dans un cadre complexe que les équipes des CAMSP s'efforcent de construire une alliance féconde aux enfants et aux différents adultes les accompagnant. Cette dernière exige un important travail de concertation, de compréhension et d'adaptation à l'Autre, et ce, tout au long du parcours de l'enfant.

2.2 Alliance et réseaux

Etroitement liée aux ressources locales, aux caractéristiques du réseau et du maillage territorial, la problématique de l' « attente » est centrale dans les CAMSP de la région Centre-Val de Loire et colore significativement l'expérience et le ressenti des familles dont l'enfant est ou a été suivi par le CAMSP. Le parcours des enfants et de leur famille est en effet ponctué par plusieurs périodes d'attente : attente du premier rendez-vous suite à la prise de contact, attente de résultats d'éventuelles recherches médicales, tests génétiques, attente pour des consultations vers d'autres spécialistes sur orientation du CAMSP, attente pour la mise en place des séances d'accompagnement, attente pour l'orientation post-CAMSP... L'analyse des rapports d'activité standardisés des CAMSP a mis en lumière les délais très importants mais aussi variables d'un CAMSP à un autre de la région. L'étude prévoyait de recueillir les délais d'attente entre la première prise de contact, le premier rendez-vous et la mise en place de l'accompagnement et des séances par le CAMSP et/ou des partenaires extérieurs. Il s'est avéré très difficile d'avoir des données précises concernant les délais d'attente, la plupart des familles ne s'en souvenant pas précisément. En revanche, elles ont pu partager avec nous des ressentis variés quant à leur expérience de l'attente.

Conjointement à ce recueil, les CAMSP ont été invités à expliquer leur gestion des listes d'attente. Loin de ne concerner que les familles, ces périodes d'attente se répercutent également sur les professionnels concernés, CAMSP comme partenaires, qui se définissent comme « secoués », voire

« impactés » humainement face aux contraintes avec lesquelles ils composent et qui se traduisent souvent par l'impossibilité de répondre précocement aux besoins de certains enfants.

L'attente se répercute différemment selon les caractéristiques des familles et des ressources dont ces dernières disposent. Génératrice de ruptures dans le parcours des très jeunes enfants à besoins spécifiques, elle n'est pas sans conséquence sur les chances de développement et d'autonomie des tout-petits. Plusieurs professionnels des CAMSP tirent notamment la sonnette d'alarme sur les délais d'attente internes à leur CAMSP : « c'est non-assistance à cerveau en danger ! C'est une perte de chances considérable à cet âge-là ! Tout ce qu'on ne fait pas a un impact sur tout le reste ! Un an sans soins, c'est comme si on retirait 10 ans à un adulte, on est sur un organisme en développement, c'est pas comme l'adulte ! ». Les familles interrogées dans le cadre de cette étude sont également informées et sensibilisées à l'importance de la précocité, de la permanence et de la continuité de l'accompagnement de leur enfant et déplorent de la même façon les délais d'attente ayant parfois jalonné le parcours de soin de leur enfant. Les délais d'attente jalonnant le parcours des enfants suivis en CAMSP sont susceptibles de dégrader la compréhension, l'adhésion et l'implication des familles dans le parcours et l'accompagnement de leur enfant et par conséquent de mettre à mal l'alliance entre cette dernière et les professionnels de l'accompagnement. Souvent fragile, cette alliance risque également d'être fragilisée à différents moments importants du parcours des enfants, en particulier pendant l'attente des retours et examens des éventuelles recherches médicales engagées, lors des différentes annonces (annonces de la problématique de santé, d'un éventuel diagnostic¹⁶, des besoins de l'enfant, de l'accompagnement proposé) et pendant l'attente avant la mise en place d'un accompagnement adapté. Pour préserver cette alliance et l'implication des familles dans le projet d'accompagnement et le parcours de soins de leur enfant, les professionnels des CAMSP prêtent une grande attention aux mots employés, à la façon de présenter la situation et les besoins de l'enfant. Nous verrons qu'ils font de même avec les partenaires du milieu ordinaire amenés à participer à l'accompagnement des enfants suivis par le CAMSP. Il en va de la compréhension, de l'adhésion et donc de l'implication de ces derniers dans l'accompagnement de l'enfant. Tout au long du parcours des enfants suivis, les professionnels des CAMSP travaillent à la recherche d'un équilibre permettant de maintenir l'alliance et l'implication des différents acteurs et adultes accompagnant l'enfant dans ses différents espaces de vie, par la façon dont ils présentent la situation et les besoins de l'enfant, et la temporalité dans laquelle l'accompagnement et l'évolution de ce dernier s'inscrivent.



2.2.1 Annoncer et diagnostiquer des troubles : regards et expériences de familles

L'annonce des troubles, la pose d'un diagnostic éventuel, la présentation des besoins immédiats et futurs de l'enfant figurent parmi les expériences les plus marquantes relatées par les familles

¹⁶ L'identification des besoins de l'enfant, la définition et la mise en place de l'accompagnement adéquat ne sont pas soumis à la pose d'un diagnostic. De plus, malgré des recherches et examens médicaux approfondis, les problématiques de certains enfants ne sont pas identifiées. Une partie des enfants dont la famille a été entendue dans le cadre de cette étude n'ont ainsi pas eu de diagnostic posé mais bénéficiaient/avaient bénéficié d'un accompagnement par le CAMSP.

interrogées au cours de cette étude. Cette expérience peut être d'autant plus éprouvante, aux dires des parents questionnés, qu'elle est constituée de périodes d'attente sans interlocuteurs ou très peu. Ces « espaces interstitiels », périodes d'attente (de résultats d'examens médicaux, d'explorations génétiques, de bilans) sans interlocuteurs sont particulièrement mal vécus par des familles déjà éprouvées par la découverte, la connaissance de difficultés et de troubles chez leur enfant. Aux différents délais d'attente pour une consultation chez un spécialiste, pour certains examens médicaux et explorations génétiques s'ajoute le temps (parfois très élevé) de réalisation des actes et examens en question.

Les familles interrogées vivent différemment ces « espaces interstitiels » selon leurs niveaux de ressources personnelles et l'état des ressources locales qui leur permettent de faire plus ou moins face à cette attente ponctuée d'absence d'interlocuteurs. La plupart des parents concernés se sont dits très atteints par ces moments du parcours de soins de leur enfant où ils se retrouvent seuls, sans interlocuteur et sans visibilité sur la suite.

« Ma fille est née normalement, la grossesse et l'accouchement se sont passés sans souci ; à ses 3 mois, on s'est aperçus qu'elle ne nous fixait pas ; j'en ai parlé au médecin traitant, qui nous a orientés vers un ophtalmo en urgence ; on a été orientés vers la pédiatre de [ville de la région Centre-Val de Loire] ; on m'a annoncé avec ma fille aînée qu'elle souffrait d'un handicap ; on a attendu tout l'été dans l'incertitude, on a eu un rendez-vous en octobre ; on nous a parlé d'une maladie, ça a été les plus longs mois de toute notre vie. On n'a vu personne, aucun interlocuteur entre le moment où on nous a annoncé qu'elle avait un handicap et le rendez-vous avec le neuropédiatre. »

Les ressources dont disposent les familles des enfants suivis par le CAMSP influent sur la façon dont sont vécus ces différents espaces interstitiels. Parmi les parents ayant participé à ce travail, certains ont effet activé plusieurs leviers, interpellé différents acteurs en parallèle des démarches engagées au niveau du CAMSP et engagé différentes recherches. C'est notamment le cas de cette femme, mère d'un garçon de 5 ans présentant des Troubles du Spectre Autistique. Tout au long de l'entretien que nous avons réalisé ensemble, elle relate les nombreuses recherches (de professionnels soignants, d'associations, d'études scientifiques) engagées pendant et parallèlement aux consultations médicales et à l'accompagnement dispensé par le CAMSP :

« J'attends pas moi, je faisais tout à la maison. Parce que deux ans en arrière, on n'avait pas grand-chose à [ville du Loiret]. J'ai fait tout à la maison, c'était pas évident. Y avait pas de professionnels dans le TED à [ville]. Maintenant je sais pas, mais y a deux ans, s'il existe, je sais pas où. Heureusement, j'ai de la famille, on est trop soudés, j'ai une tante à [ville hors région Centre-Val de Loire] qui a beaucoup de connaissances sur ça, on lit beaucoup, on cherche, on fait des recherches sur la maladie, ce qu'on peut faire pour aider. Je m'arrête pas sur les médecins, je travaille à la maison, je travaille, je travaille. »

L'extrait d'entretien suivant illustre comment certaines familles sont en mesure de rechercher différentes ressources et informations visant à combler les espaces interstitiels qui jalonnent le parcours de soins de leur enfant :

« Même avant, en dehors du CAMSP, on avait mis en place des choses. Il ne parlait pas, ce n'était que des cris donc on a mis en place la LSF [Langue des signes française] on lui a appris à montrer, on est passés par notre généraliste pour lancer l'orthophoniste en dehors même du CAMSP. On n'avait pas de communication, il fuyait notre regard. On reconstruit toute la relation. On a avancé avec notre instinct, en nous servant des expériences sur l'adoption, ce qu'on entend ici ou là. »

Le niveau et la nature des ressources dont disposent les familles des enfants suivis par le CAMSP impactent la façon dont les espaces interstitiels, plus ou moins fréquents et conséquents, sont ressentis. Ces familles présentent par ailleurs des attentes diverses quant à la pose d'un diagnostic, l'explicitation et l'explication des difficultés et troubles de leur enfant.

Pour plusieurs familles participant à cette étude, c'est le CAMSP qui a identifié la problématique de santé et la pathologie de leur enfant, et analysé les besoins consécutifs de ce dernier. L'annonce d'une problématique de santé, de difficultés, de troubles constitue toujours une épreuve pour les parents. **Plusieurs valorisent ainsi très fortement le CAMSP comme premier acteur à avoir repéré, identifié et diagnostiqué la pathologie et les troubles de leur enfant. Ceci figure parmi les apports du CAMSP les plus fréquemment mentionnés par les personnes interrogées.** Cependant, les familles se différencient quant à leurs attentes vis-à-vis de la pose d'un diagnostic : certaines déclarent en ressentir le besoin, quand d'autres expriment au contraire un rapport plus relâché à l'identification de la problématique de santé de leur enfant comme à ses marges de progression. Les deux extraits d'entretien suivants illustrent ces attentes variées des familles.

CREAI Centre-Val de Loire : « Vous ont-ils aidée, tous ces professionnels, à comprendre la problématique de santé de votre fils ?

- Honnêtement, pour le coup, la problématique non, pas plus que ça, je sais pas où se trouve le problème, je sais pas si y en a un, c'est la seule chose où... c'est un peu flou. On n'a pas couru vers un diagnostic, je me dis que si c'était gros, grave on nous l'aurait dit. Je me dis que s'il était autiste on nous l'aurait dit, un truc grave comme ça on nous l'aurait dit. Nous on est plus sur "il évolue comme ça, on l'accompagne comme ça dans son développement", on est partis là-dessus, on n'a pas interrogé les professionnels plus que ça là-dessus. »

« On n'a pas cessé, sans arrêt, de leur demander un diagnostic. On leur disait même "mais est-ce qu'il est autiste ?", on était prêts à l'entendre ! Mais ils nous disaient qu'ils ne savaient pas, que le mot était peut-être un peu fort. C'était pas simple, on nous a parlé de TED mais un peu tard. Après j'ai fait des recherches en parallèle d'associations sur l'autisme, ça nous a aidés pour les échanges avec les professionnels. »

En l'absence d'un diagnostic ou de son caractère tardif – à leurs yeux – , certaines familles ont engagé des recherches parallèles visant à leur apporter des éléments de compréhension de la problématique de santé et des difficultés de leur enfant. Nous verrons par la suite que ces pratiques se répercutent sur les relations entre les familles et les différents professionnels, du milieu spécialisé et du milieu ordinaire.

La façon d'annoncer la problématique de santé, de présenter un diagnostic et les besoins de l'enfant influe grandement sur la façon dont ces éléments sont reçus par les parents. **Presque toujours, les parents valorisent ainsi la façon dont les équipes médicales des CAMSP ont présenté la situation de l'enfant et l'éventuel diagnostic. Les extraits d'entretien suivants illustrent ces éléments et soulignent combien la façon dont est reçue la présentation de la situation et des enjeux de l'accompagnement de l'enfant conditionne l'adhésion et l'implication des familles dans le parcours de soins de leur enfant.**

« Ils m'ont informée des examens qui restaient à faire, des professionnels qu'il restait à voir... J'ai été alertée sur son retard de développement, mais je savais que c'était pas un gros handicap. Ça a été un peu la découverte en même temps que lui [enfant suivi], mais ça me paraissait pas une épreuve insurmontable. J'ai très bien compris [les enjeux], ils m'ont bien expliqué les examens qu'il avait eu, le pourquoi du comment, que c'était certainement dû à la séparation de ses parents, ils m'ont expliqué que c'était un accompagnement quotidien qu'il allait y avoir pour cet enfant. » (famille d'accueil d'un enfant placé par l'ASE)

2.2.2 Focus sur des pathologies et problématiques difficiles à diagnostiquer

Les troubles et problématiques de santé des enfants suivis par les CAMSP de la région Centre-Val de Loire présentent une grande diversité. Aux symptômes et manifestations très divers, ils sont, on l'a dit, inégalement documentés, compliquant ainsi leur repérage, leur identification et leur éventuel diagnostic. En effet, les professionnels des CAMSP se trouvent parfois en difficulté pour envisager les marges d'évolution de certains enfants et soulignent l'état des connaissances et de documentation de certaines problématiques de santé et pathologies. La diversité des pathologies et problématiques de santé et leurs caractéristiques respectives sont des données supplémentaires que les équipes des CAMSP doivent considérer dans la construction de cette alliance et c'est avec ces incertitudes que les différents acteurs doivent accompagner l'enfant.

Parmi ces problématiques et pathologies diagnostiquées très/trop tardivement d'après les familles et rencontrées au cours de ce travail figurent les Troubles du Spectre Autistique, les maladies rares et certaines problématiques « psy ». Les évolutions et possibilités de développement des enfants présentant ces problématiques et pathologies sont telles qu'elles n'autorisent pas les professionnels de santé à poser rapidement un diagnostic, des mots sur les troubles et difficultés repérées, malgré parfois des signaux d'alarme tirés par les parents. De plus, ces problématiques complexifient particulièrement les projections et prévisions d'évolutions. A l'inverse, le polyhandicap pose d'autres difficultés, liées à la problématique de l'évolution en particulier. Les extraits d'entretien suivants illustrent le ressenti et les difficultés de parents devant supporter la temporalité de la recherche et du diagnostic.

« Le CAMSP c'était en 2013, après y a eu le délai d'attente, les 1^{er} rendez-vous, un début de prise en charge et au bout de 6 mois-un an, on a commencé à demander le dossier CRA. Le premier rendez-vous est arrivé tard et on a attendu plusieurs mois avant de déposer le dossier CRA. Là pour moi, c'est un problème de professionnel parce que pour moi, en 15 minutes, on a compris que mon fils est autiste. Là, y a pas de préfiltre d'orientation, pour qu'on soit pas démunis, on était là à attendre, il y a plein de choses qu'on aurait pu mettre en place, pour moi on a perdu 2 ans de prise en charge, avec le temps d'attente au CAMSP et le temps d'attente pour le CRA [...] J'ai porté une attention, j'ai souligné que son oncle serait peut-être être autiste et donc le terme autiste a été écrit dans ses premiers mois. C'est important car tous les professionnels ont vu ce terme, ont eu ce terme entre les mains, et ce terme n'est arrivé par les professionnels qu'à l'âge de 4 ans et demi, c'est important. La PMI a envoyé vers le CAMSP parce qu'elle nous disait qu'il ne réagissait pas au ballon, et après elle nous a dit : "je pense que j'ai fait une erreur car j'ai tout mis sur le problème de vue". »

« Comme mon fils a eu beaucoup de difficultés à manger, ils pensaient [professionnels médicaux consultés avant le CAMSP] que c'était un reflux gastrique, l'œsophage, et comme il souffrait, ils pensaient que ça lui avait fait prendre du retard, alors que c'était complètement autre chose, et que ça c'était un aspect de sa maladie. Mais j'ai été accompagnée par mon oncle et non, on a été livrés à nous-mêmes. »

Les difficultés rencontrées par des professionnels des CAMSP liées aux caractéristiques et évolutions de certaines problématiques et pathologies apparaissent dans les propos ci-dessous, tenus à l'occasion d'une réunion départementale entre les CAMSP et leurs partenaires.

« On reçoit beaucoup plus d'enfants autistes que ce qu'on croit, car moi quand je les note je les renseigne par le motif d'adresse, et le plus souvent c'est "troubles du langage" car c'est le premier motif de demande des parents car à l'école on leur dit que leur enfant ne parle pas. La CIM 10, c'est très psy ou très orga [organique], cette codification est à côté de la plaque, il faut forcément qu'il y ait un déficit mais ils n'ont pas forcément un déficit, ils ont un "trouble de". Dans ces tout-petits, certains ne sont pas dans la pathologie mais dans le risque.

On voit des enfants qui ne sont pas encore dans la pathologie mais dans un risque et mettre une étiquette formelle, on sait pas devant un enfant qui ne s'exprime pas, l'avenir nous dira si c'est un adulte autiste ou avec des difficultés d'expression, de langage... ! »

« Quels sont les objectifs de cette prise en charge par la crèche ? La motricité, la socialisation ? Si on parle d'objectif c'est qu'il y a quelque chose d'atteignable. Mais peut-être qu'on parlait d'objectif au début, et là 3 ans après, peut-être que les gens se lassent, on le voit aussi nous avec les déficients sévères. Mais là, de quels objectifs on parle ? Là on est dans du polyhandicap; quand elle est arrivée à la crèche elle avait 3 ans, peut-être que le handicap mental se posait moins, c'est peut-être pour ça que les professionnels [de la crèche] s'épuisent. »

56

Soucieux de préserver la mobilisation des différentes parties accompagnant l'enfant, conditionnée par leur compréhension de la situation et leur adhésion au projet d'accompagnement, les professionnels des CAMSP s'efforcent de concilier les incertitudes inhérentes à certaines problématiques et les attentes des différents adultes. Cette recherche d'équilibre se traduit notamment par l'attention portée aux mots utilisés pour décrire la situation de l'enfant accompagné. Le sens que les différents acteurs, familles et professionnels, trouvent à leur implication dans un projet collectif et pluridisciplinaire d'accompagnement d'un enfant est étroitement lié à leur compréhension de la situation de ce dernier. La compréhension et l'appropriation par les différents acteurs supposent l'existence, la construction d'un **langage commun, intelligible par tous**, familles comme professionnels. L'enjeu est donc l'adaptation de la présentation de la situation, des difficultés et des besoins de l'enfant à chaque interlocuteur, en fonction de sa place dans la vie et le parcours de l'enfant, de ses compétences, de sa culture (familiale, professionnelle).

La réception de ce discours est très importante car elle conditionne l'implication des différents acteurs dans l'accompagnement de l'enfant. C'est pourquoi les professionnels des CAMSP prêtent une très grande attention aux mots qu'ils emploient pour présenter la situation à autrui. D'après leur expérience, certaines catégories nuisent à l'implication des différents partenaires dont l'attention se focalise pour beaucoup sur les potentialités d'**évolution** de l'enfant. Les possibilités de constater par soi-même les marges de « progrès », d'autonomie, expressions d'une évolution positive de l'enfant, participent à l'adhésion des différents acteurs. La difficulté pour les équipes des CAMSP repose sur la tension entre la recherche et l'identification de la problématique de l'enfant, nécessaire à l'évaluation de ses besoins et le risque de « l'enfermer » dans une case provoquant un désinvestissement familial et des tiers. Ne pas fermer l'avenir de l'enfant aux yeux de sa famille et des autres acteurs l'accompagnant, sans nier mais en expliquant ses difficultés, l'équilibre auquel travaillent les CAMSP se trouve là. Or, les professionnels des CAMSP font face à des familles présentant des temporalités très diverses. Certaines sont très anxieuses, fébriles quant aux premiers signes d'évolution positive de l'enfant, quand d'autres présentent un rapport au temps et à l'évolution de leur enfant plus relâché.

L'implication des partenaires accompagnant l'enfant en dehors du CAMSP est liée aux mêmes problématiques : plusieurs équipes des CAMSP ont souligné « l'épuisement professionnel » de certains professionnels paramédicaux exerçant en libéral, épuisement lié à la fois à leur isolement et au « manque » d'évolution favorable de certains tout-petits à besoins spécifiques. De la même façon, la directrice de crèche dont les propos sont rapportés ci-dessous expriment ce besoin de voir évoluer positivement l'enfant pour que la participation à son accompagnement trouve du sens.

« L'équipe est un peu frustrée, car autant les autres enfants porteurs de handicap, on voit des améliorations, l'évolution dans le bon sens, alors qu'elle [enfant en situation de polyhandicap accueillie en crèche], il y a une stagnation de son état, parce que même si elles [professionnelles de la crèche] mettent en place des activités avec elle, on voit pas d'évolution et c'est frustrant. C'est ce qui ressort. »

Les caractéristiques et expertises des professionnels, dont les CAMSP, articulées avec les caractéristiques des problématiques de santé discutées ici, se répercutent sur les possibilités de diagnostic et de compréhension des problématiques de santé des enfants suivis en CAMSP. L'expertise et l'éventuelle spécialisation des CAMSP, leur statut hospitalier ou associatif, leur implantation géographique ainsi que les ressources environnantes (centres de ressources type CRA, Equipe Relais Handicaps Rares, service de psychiatrie infanto-juvénile...), se conjuguent et jouent sur les possibilités d'identification et de diagnostic de telle ou telle problématique. Les recours à ces ressources locales sont variables et dépendent des ressources, de l'expertise et des besoins de chaque CAMSP. Apparaissent des inégalités d'un département à un autre, mais également des inégalités infra-départementales.

Or, **les réunions entre les CAMSP et leurs partenaires ont fait apparaître d'importantes inégalités territoriales concernant l'offre d'acteurs et de centres experts sur telle ou telle problématique/pathologie**. A l'échelle de la région Centre-Val de Loire, seuls deux CAMSP sont spécialisés : le CAMSP Apajh d'Indre-et-Loire possède un site à Tours spécialisé dans l'accompagnement des enfants des troubles psychiques et des troubles auditifs associés ; le CAMSP « Les Petits Forestins », CAMSP hospitalier, est spécialisé dans l'accompagnement des enfants polyhandicapés. L'existence de CAMSP spécialisés et de CAMSP polyvalents permet l'orientation/réorientation de certains enfants présentant des problématiques spécifiques nécessitant un accompagnement et des ressources très spécialisés.

Dans le champ de l'autisme, plusieurs équipes départementales pour le diagnostic précoce et l'accompagnement dans le champ de l'autisme ont été mises en place depuis l'appel à projet de l'Agence Régionale de Santé Centre-Val de Loire en 2014. En lien avec le C.R.A. et une équipe de soutien régional (SEDIA), ces équipes s'appuient en région sur le CAMSP Aidaphi de l'Indre et le CAMSP Apajh d'Indre-et-Loire. Le Pôle Ambulatoire, plateforme de dépistage autisme portée par les PEP 18, au sein duquel se trouve le CAMSP, constitue également une équipe départementale. La possibilité de s'appuyer sur des ressources internes et externes expertes facilite l'identification des troubles et pathologies éventuelles des enfants ainsi que leur accompagnement : « j'avais écrit au Sedia, une équipe dépendant du CRA [Centre de Ressources Autisme], qui nous aide pour des consultations spécialisées, elle nous avait conseillé une consultation dentiste à Clocheville [consultation pour un enfant présentant des Troubles du Spectre Autistique]. »

Pour certains besoins et troubles très spécifiques, les CAMSP (y compris les CAMSP hospitaliers) peuvent orienter les enfants suivis et leur famille vers des ressources hors région, telles que l'hôpital Necker à Paris, ou certains instituts et centres de ressources très spécialisés (centre de référence des troubles du langage et des apprentissages de Garches par exemple).

Les besoins en ressources extérieures varient selon les caractéristiques des CAMSP, leur localisation et leur plateau technique. C'est le sens des partenariats et suivis développés par certains CAMSP avec des acteurs experts de certaines problématiques. Alors que certains CAMSP travaillent de manière

rapprochée avec d'autres acteurs experts, au sein de la région ou en dehors si besoin, d'autres estiment ne pas avoir besoin de centres ressources-centres d'expertises, car bénéficiant d'un emplacement géographique favorable et de la proximité avec un plateau technique hospitalier performant. Il faut rappeler que ces pratiques de partenariat s'inscrivent dans des contextes divers, mais le plus souvent caractérisés par des pénuries de ressources matérielles et humaines des différents partenaires. En effet, les réunions collectives CAMSP-partenaires ont mis en évidence le cadre contraint dans lequel se développent des échanges et des partenariats entre les CAMSP et d'autres acteurs locaux, également confrontés à des plateaux techniques incomplets et à des listes d'attente importantes.

- **Département du Cher** : les CAMSP du Cher et leurs partenaires ont été invités à se réunir dans le cadre d'une réunion départementale thématique consacrée à « **l'essaimage des bonnes pratiques** » des milieux spécialisés vers les milieux de vie ordinaires des enfants à besoins spécifiques. Au cours de cette rencontre, le manque/l'absence de formation des professionnels de la petite enfance au handicap et à l'accompagnement des enfants en situation de handicap a été largement souligné. Pourtant nécessaires à la continuité et la permanence d'un accompagnement bénéfique au développement de l'enfant, ces professionnels sont, aux dires des professionnels des CAMSP, uniquement formés au développement des enfants sans problématique particulière. Ce manque de formation encourage des ruptures de l'accompagnement des très jeunes enfants à besoins spécifiques. Ces constats sont partagés par la directrice d'une crèche municipale du département, interrogée au cours de ce travail. Les CAMSP rencontrent également des difficultés internes en matière de réponses aux besoins des enfants qu'ils accompagnent. Le CAMSP de Vierzon a précisé ne pas avoir d'ergothérapeute ni d'orthophoniste. Par conséquent, il sollicite si besoin un médecin de rééducation fonctionnelle de l'hôpital de Vierzon autorisé à délivrer des ordonnances d'ergothérapie. A l'inverse, le CAMSP de Bourges Les P'tits Forestins dispose d'un ergothérapeute amené à se déplacer dans les lieux de vie des enfants afin d'adapter leur environnement à leurs besoins et difficultés. Le CAMSP Aidaphi à Saint-Amand-Montrond fonctionne depuis 2017 sans pédiatre, le CAMSP de Bourges est confronté au départ prochain de l'orthophoniste de la structure. Bénéficiant de personnels du Conseil Départemental, le CAMSP Les P'tits Forestins a précisé ne pas avoir de poste vacant lors de l'étude. Il existe depuis plus d'un an un Centre Ressources Handicap avec lequel les CAMSP du département envisagent de travailler.

- **Département de l'Eure-et-Loir** : le CAMSP de Dreux et le CAMSP de Chartres¹⁷ ont été invités à se réunir avec leurs partenaires dans le cadre d'une réunion départementale thématique consacrée à la question « **Prévention, dépistage, diagnostic et intervention précoces et services sociaux, protection de l'enfance** ». Les participants à cette réunion, CAMSP comme partenaires, n'ont pas précisé faire appel à des centres de ressources particuliers. En revanche, ils dénoncent d'une même voix les difficultés très importantes des travailleurs sociaux de l'ASE et des assistantes familiales : difficultés de recrutement, turnover, manque de moyens humains et hausse du nombre de situations à gérer ne permettent pas de répondre aux besoins des enfants suivis par l'ASE, tant sur

¹⁷ Pour rappel, le CAMSP de Chartres n'a pas participé à cette étude. Le CREAI a été alerté par ce CAMSP au début de ce volet qualitatif d'un contexte de travail interne ne permettant pas de prendre part aux différents échanges et réunions organisés dans le cadre de ce travail.

le plan qualitatif que quantitatif. Ces dernières doivent en effet être en mesure d'accompagner des enfants ayant des besoins spécifiques, accompagnés par différentes institutions, tout en laissant le plus souvent une place aux parents. D'après l'ASE, il manque aujourd'hui entre 20 et 25 assistantes familiales sur le département, faute d'agrément en nombre suffisant de la part de la PMI. A ces contraintes s'ajoute la réduction du nombre de places d'accueil en CDEF (Centre Départemental de l'Enfance et de la Famille) et l'important turnover des Technicien(ne)s de l'Intervention Sociale et Familiale (TISF). Contrainte supplémentaire, le placement hors département est désormais interdit depuis 2015. L'ensemble de ces acteurs souligne le caractère dramatique de l'état actuel des institutions de la protection de l'enfance sur ce département comme le résumait une professionnelle de l'ASE : « la situation est grave car on ne peut plus répondre aux nécessités de placement, on ne recrute plus, d'où des difficultés avec la PMI notamment, qui est le service décideur en termes d'extension d'agrément. Il s'agit véritablement d'une période de crise où les conditions d'accueil des enfants ne peuvent pas être satisfaites. »

- **Département de l'Indre** : le CAMSP de l'Aidaphi et le CAMSP des PEP 36 ont été réunis dans le cadre d'une réunion départementale thématique consacrée à la problématique « **Prévention, dépistage, diagnostic et intervention précoces et secteur "psy"** ». Le SPIJ (Service de psychiatrie infanto-juvénile) a participé à cet échange.

Tous soulignent le caractère sinistré du département en matière d'offre psychiatrique. Le SPIJ compte ainsi un seul médecin pour toute l'Indre et a connu une hausse de la file active d'enfants suivis (représentant 1200 enfants en 2017). Au niveau de son plateau technique, deux ETP de médecins et un poste d'orthophoniste ne sont pas pourvus; on compte 5 psychologues (soit 4,7 ETP), 40 soignants (infirmiers, moniteurs, éducateurs...). Le SPIJ a précisé être dans l'impossibilité de répondre aux besoins des enfants présentant des troubles « dys ».

Les différents participants déplorent de concert les distances importantes à parcourir pour bénéficier d'analyses approfondies de certaines problématiques de centres hospitaliers, situés à Tours ou à Limoges. Ils soulignent par ailleurs les contradictions administratives à cause desquelles la proximité et la facilité d'accès des familles à ces centres ne sont pas considérées, le découpage administratif autorisant les prises en charge et examens au sein de la région Centre-Val de Loire : « on dépend administrativement de Tours mais on a plus vite fait d'aller à Limoges, mais on a des parents qui vont à Limoges et qui sont refusés. »

Partenaires importants, l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE) et la Protection Maternelle et Infantile (PMI) rencontrent également d'importantes difficultés, les éducateurs spécialisés ayant un nombre élevé de situations à gérer et la PMI ne disposant pas de médecin.

Enfin, il existe peu d'associations de familles susceptibles d'accompagner les familles dont l'enfant est suivi par le CAMSP, et peu de relais associatifs à caractère social, qui seraient autant de supports à la parentalité et à l'accompagnement des enfants à besoins spécifiques et de leur famille.

- **Département de l'Indre-et-Loire** : les CAMSP et leurs partenaires ont été réunis dans le cadre d'une réunion départementale ayant pour objet « **Problématiques rares et polyvalence des CAMSP** ». Cette rencontre s'est focalisée sur la question de la coordination d'une situation complexe

au niveau clinique et commune aux deux CAMSP du département. Etant donnée la localisation des CAMSP de Clocheville et de l'Apajh situés à Tours, les équipes des CAMSP valorisent le niveau de ressources locales, permettant d'accompagner des situations particulières et des problématiques complexes et de répondre à des besoins spécifiques. La proximité géographique facilite par exemple la sollicitation des équipes du CRA. L'inscription du CAMSP de Clocheville dans un centre hospitalier dote ce dernier de ressources et de compétences utiles à l'accompagnement de différentes situations y compris complexes, permettant de faire l'économie d'un recours à l'équipe Equipe Relais Handicaps Rares Centre-Val de Loire. De la même façon, l'existence de professionnels disposant de compétences très spécifiques, comme la maîtrise de la langue des signes française au sein du plateau technique facilite l'apport de réponses au plus proches des besoins des enfants.

CREAI Centre-Val de Loire : Dans quelle mesure, étant donnée la rareté de ces handicaps, avez-vous les ressources quantitatives et qualitatives pour y faire face ?

- Côté quanti on n'en dispose pas, et côté quali on ne voit que des handicaps farfelus, donc nous y sommes habitués. Au plan psychomoteur il n'y a pas de difficultés particulières, c'est la sphère du langage qui a été touchée par la malformation cérébrale. Pour le langage, dans ce service on a la compétence pour la suppléance LSF (Langue des Signes Française)

[...]

- CREAI : Avez-vous d'autres liens ou réseaux sur lesquels vous appuyer ?

- On ne s'appuie pas sur l'équipe Handicaps Rares.

- La cellule Handicaps Rares est plutôt pour le hors-Indre-et-Loire.

- Je ne sais même pas où ils sont !

- Je ne les connais pas non plus, je ne sais pas ce qu'ils proposent. Orienter la famille vers un 4^e acteur qui ne fera pas de soins (car la cellule Handicaps Rares est uniquement dans le conseil) ne semble pas pertinent.

- CREAI : Et sur la question des réseaux et des acteurs spécifiques, dans quelle mesure êtes-vous amenés à solliciter des acteurs hors région ?

- On est au centre de la région, donc la situation géographique ne le nécessite pas.

- CREAI : Je pensais notamment à des professionnels à solliciter, par exemple un orthophoniste sachant signer. Dans quelle mesure êtes-vous amenés à solliciter des professionnels d'autres régions pour répondre aux besoins spécifiques des enfants ?

- Dans des situations très particulières, les ressources locales sont bonnes ; certains bilans génétiques, du fait de la pathologie, doivent être adressés à des pôles très spécialisés. On a le CRA, des pros en libéral... on a un bon réseau local. »

En revanche, les professionnels des CAMSP estiment qu'il manque actuellement un CAMSP polyvalent pour répondre aux demandes et besoins des très jeunes enfants à besoins spécifiques.

- **Département du Loir-et-Cher** : le CAMSP de Blois et ses partenaires ont été réunis dans le cadre d'une réunion départementale ayant pour objet « **l'orientation post-CAMSP** ». En lien avec cette problématique, les difficultés rencontrées par les partenaires et acteurs de l'« après-CAMSP » ont été largement discutées : le département ne compte pas d'IEM, les plus proches se situant dans l'Indre et l'Indre-et-Loire, rendant obligatoire l'internat des enfants accueillis. Le SESSAD APF, partenaire du CAMSP dans la situation vécue étudiée au cours de cette rencontre, présente des délais d'attente d'environ deux ans. En lien avec les caractéristiques de leur accompagnement, le SESSAD se déplace au domicile des enfants accompagnés : les temps de déplacement représentent ainsi jusqu'à un tiers du temps de travail de ces professionnels.

Le CAMSP précise l'existence de partenariats ponctuels avec certains centres et instituts spécialisés tels que l'Institut Jérôme Lejeune, institut de soins et de recherche consacré à la trisomie 21 et autres déficiences intellectuelles d'origine génétique, et d'autres à l'échelle du territoire national.

• **Département du Loiret** : les CAMSP et leurs partenaires ont été réunis dans le cadre d'une réunion départementale ayant pour objet « **la scolarisation** ». Contrairement à plusieurs réunions départementales où les CAMSP ont choisi, nous ont-ils dit, « une situation montrant le caractère sinistré du département », les professionnels des CAMSP de Gien et de Montargis ont précisé avoir choisi une situation « où les choses se sont bien passées. » Cette posture différente s'est répercutée sur la dynamique de la rencontre collective qui a davantage permis d'identifier les leviers et conditions d'un partenariat pluridisciplinaire bénéfique à l'enfant, que les difficultés structurelles du département. Les CAMSP des PEP 45 ne disposent pas d'orthophoniste ni de médecin de rééducation fonctionnelle. Cette situation a mis en évidence l'importance et la plus-value du poste de coordinatrice pédagogique, le CAMSP des PEP 45 disposant d'un poste depuis 2010. L'analyse du parcours de l'enfant dont la situation a été retenue a montré les échanges, la fluidité et la bonne compréhension des enjeux de l'accompagnement par le CAMSP facilités par cette passerelle entre monde des soignants et de l'accompagnement et monde scolaire. A l'inverse, le CAMSP hospitaliers d'Orléans regrette de ne pas disposer d'un tel poste pourtant demandé. Interrogée, la coordinatrice pédagogique a de son côté fait part des difficultés qu'elle rencontre dans le cadre de ses missions, au regard du nombre d'enfants et des territoires se trouvant sous sa responsabilité.

Transversale à l'ensemble des situations vécues étudiées lors des réunions départementales thématiques CAMSP-partenaires et aux différents départements, la question de la **scolarisation** est une problématique centrale de l'accompagnement des enfants suivis en CAMSP. En effet, tous les professionnels, partenaires comme professionnels des CAMSP, ont souligné les grandes difficultés rencontrées avec certains enfants en situation de handicap scolarisés dans le milieu ordinaire. L'insuffisance voire l'absence de formation au handicap d'une partie des enseignants, l'absence, l'insuffisance et/ou la mutualisation du nombre d'heures d'AVS/AESH ont en effet été soulignés dans tous les départements de la région Centre-Val de Loire.

De plus, le partenariat avec les MDPH/MDA est un élément supplémentaire dans le cadre de la scolarisation des enfants en situation de handicap, s'ajoutant aux nombreux acteurs déjà engagés sur l'accompagnement des enfants suivis en CAMSP. Partenaire important avant, pendant et après l'accompagnement par le CAMSP, l'institution scolaire rencontre également des contraintes et difficultés structurelles qui complexifient son implication dans le projet d'accompagnement et le parcours de soins des enfants à besoins spécifiques, implication pourtant nécessaire à la continuité et à la permanence de cet accompagnement. La question de la scolarisation fera l'objet d'une partie spécifique dans la suite de ce rapport.

Les caractéristiques des CAMSP, leur statut spécialisé ou polyvalent, ainsi que leur implantation géographique et l'état des ressources territoriales agissent de concert sur l'identification et le diagnostic des problématiques de santé des enfants accompagnés. La conjonction de ces différents éléments est source d'inégalités territoriales en matière d'accès aux soins : en fonction de leur lieu de vie, les très jeunes enfants à besoins spécifiques voient leurs chances de bénéficier d'un

accompagnement précoce adapté porté par plusieurs professionnels augmenter/diminuer. Nous verrons toutefois que la multiplication des professionnels autour de l'enfant et de sa famille favorise chez les familles la perte de repères et de sens du parcours de santé de leur enfant.

Ces inégalités territoriales se cristallisent notamment par les délais et listes d'attente des différents CAMSP de la région Centre-Val de Loire. Les réunions départementales ont donné lieu à l'étude de la façon dont sont gérées ces listes d'attente par les CAMSP.

2.2.3 La gestion des listes d'attente

La hausse du nombre d'enfants orientés vers les CAMSP – consécutive à la complexification des problématiques et des troubles, à la polyvalence et la spécialité que doivent développer de concert les CAMSP, aux manques de formation et/ou de ressources de leurs partenaires pouvant intervenir en amont de l'accompagnement par le CAMSP – accroît la pression sur les listes d'attente des CAMSP. S'y ajoute le nombre élevé de postes non pourvus au sein des différents CAMSP de la région Centre-Val de Loire : plus qu'un manque de budget dédié aux recrutements, ce sont les difficultés à recruter des professionnels que soulignent les CAMSP, en raison d'un manque d'attractivité des postes proposés (temps partiel, salaire...). Face à des plateaux techniques ne permettant pas de répondre précocement à tous les besoins des tout-petits, les CAMSP développent des « stratégies » et des réponses diverses, notamment en lien avec les ressources environnantes.

Des critères de priorisation des enfants

Premièrement, la gestion des listes d'attente s'appuie sur différents critères et stratégies spécifiques aux CAMSP. Contraints de sélectionner les enfants prioritaires parmi ceux figurant sur leur liste d'attente, les CAMSP élaborent des critères de priorisation. Ces derniers ont été partagés notamment au cours des réunions départementales thématiques avec leurs partenaires, débouchant parfois sur des interrogations de fond concernant cette « priorisation ». Voici plusieurs critères retenus par des CAMSP visant à identifier des enfants à prioriser parmi leurs listes d'attente :

✚ Caractéristiques et lourdeur de la problématique de l'enfant et des besoins afférents en termes de suivi et d'accompagnement et expertise du CAMSP : la problématique de l'enfant est le critère principal orientant la gestion des listes d'attente par les CAMSP. Elle est rapportée à l'expertise du CAMSP, à son éventuelle spécialisation dans le diagnostic et l'accompagnement de certains troubles. Certains CAMSP de la région Centre-Val de Loire figurent parmi les équipes départementales pour le diagnostic précoce et l'accompagnement dans le champ de l'autisme, suite à l'appel à projet de l'Agence Régionale de Santé Centre-Val de Loire en 2014. En lien avec le CRA de Tours, ces équipes peuvent voir arriver des enfants orientés par d'autres CAMSP de la région.

✚ Âge de l'enfant au moment de la prise de connaissance de sa situation par le CAMSP : l'âge de l'enfant est en effet un critère particulièrement interrogé par les équipes des CAMSP, au regard d'une part de la législation sur l'âge des enfants accompagnés par les CAMSP et de la projection, si possible, de la durée que nécessitera son accompagnement.

✚ **Situation familiale** : la famille présente des formes de fragilité, instabilité, précarité, susceptibles d'accentuer les difficultés de l'enfant.

✚ **Existence d'un suivi extérieur** : les équipes des CAMSP considèrent également si l'enfant bénéficie déjà d'un accompagnement par un professionnel extérieur, auquel cas l'enfant ne sera pas considéré comme prioritaire.

✚ **Niveau des ressources internes et externes** : quelles sont les caractéristiques de la démographie sanitaire et médico-sociale dans l'environnement du CAMSP et du lieu de vie de l'enfant ? Existe-t-il des relais possibles auprès d'autres acteurs ?

Certains CAMSP ont ainsi établi des critères spécifiques de priorisation des enfants, tel le CAMSP de Clocheville qui priorise les enfants âgés de moins d'un an et ceux présentant une urgence pathologique. Les enfants ayant bénéficié d'un diagnostic génétique dans le cadre de la maternité sont également priorités. Dans ces deux situations, les délais d'attente pour une première consultation médicale sont réduits et rapportés à environ 4 mois. En revanche, les délais de soins restent importants et variables selon les spécialités, de l'ordre d'un an environ avant un suivi régulier.

Le département de l'Eure-et-Loir compte deux CAMSP hospitaliers, respectivement situés à Dreux et à Chartres. Ouvert en 2007, le CAMSP hospitalier de Chartres a défini des critères d'admission dans son projet de service, validé par les autorités : il accueille en priorité les enfants présentant des difficultés en rapport avec une pathologie organique avérée ou fortement suspectée et les enfants ayant entre 0 et 3 ans au moment de l'entrée. En 2011, l'étude réalisée par le CREAI sur l'activité 2008 des CAMSP de la région pointait les risques de déséquilibres infra-départementaux occasionnés par de tels critères de priorisation¹⁸.

Ces pratiques de priorisation ne sont pas sans heurter des professionnels soucieux d'accueillir et d'accompagner le mieux possible et le plus précocement possible les enfants à besoins spécifiques et leurs familles. Les différents échanges avec les équipes participant à l'étude ont révélé combien ces dernières sont impactées humainement par certaines pratiques qu'elles sont amenées à développer. Plus, elles soulignent les conséquences de telles pratiques de priorisation sur des enfants dont l'urgence de la situation apparaît moindre, mais qui pourtant nécessitent tout de même un accompagnement. Les extraits d'entretiens suivants soulignent les tensions internes que suscitent ces stratégies contraintes et les conséquences que les équipes identifient pour une partie des enfants de la liste d'attente mais dont les besoins et la situation apparaissent moins prioritaires : « des enfants qui ont juste besoin d'un coup de pouce, ils passent derrière ! » déplorait un directeur de CAMSP.

Travailler en réseau avec les professionnels libéraux

Les différents CAMSP de la région Centre-Val de Loire construisent et entretiennent des réseaux locaux afin de répondre au mieux aux besoins des enfants qu'ils reçoivent. Au regard de délais d'attente très élevés ou de l'absence de certains professionnels en interne, les équipes des CAMSP orientent les familles vers des professionnels exerçant en libéral afin de permettre aux enfants de

¹⁸ CREAI Centre-Val de Loire, *Etude sur l'activité des CAMSP en région Centre en 2008*, 2011.

bénéficier le plus rapidement possible d'un accompagnement approprié. Les délais d'attente des partenaires extérieurs, notamment des professionnels exerçant en libéral, sont généralement très élevés en région Centre-Val de Loire et complexifient la gestion des listes d'attente pour les CAMSP.

Dans **le Cher**, les difficultés répertoriées prennent place dans un territoire souffrant d'une part, du nombre insuffisant de professionnels libéraux et d'autre part, du défaut de ressources et compétences de ces derniers pour accompagner des enfants aux besoins spécifiques. Les délais d'attente chez certains professionnels libéraux tels que des orthophonistes approchent parfois les deux ans. De plus, se développent des formes d'épuisement professionnel chez ces acteurs isolés car ne bénéficiant pas d'un cadre collectif de travail et démunis face à la complexité des troubles de certains enfants.

Le département de l'Eure-et-Loir compte deux CAMSP hospitaliers, le CAMSP de Chartres et le CAMSP de Dreux, aucun des deux ne disposant d'antennes. Le CAMSP de Dreux ne dispose pas d'orthophoniste ni d'assistant social depuis novembre 2016. Nous n'avons pas davantage d'informations sur le recours à des professionnels notamment paramédicaux exerçant en libéral de la part du CAMSP de Dreux. En revanche, ce dernier a bien précisé que les plateaux techniques des deux CAMSP du département ne pouvaient être considérés comme complémentaires au regard des temps de trajets très importants que cela occasionnerait pour certaines familles dont l'enfant est suivi en CAMSP : « le département est sectorisé. En termes de trajet, c'est impossible de ne pas sectoriser. Une heure trente de trajet pour une séance d'une demi-heure, ce n'est pas envisageable », précisaient les professionnels du CAMSP de Dreux.

Dans **l'Indre**, les participants à la réunion départementale thématique (CAMSP et SPIJ) soulignent de concert les difficultés qu'ils rencontrent au regard des caractéristiques des professionnels exerçant en médecine de ville sur le département :

- 6 à 8 mois d'attente en moyenne pour les orthophonistes,
- il n'existe pas d'ergothérapeute libéral sur le département,
- la fermeture du réseau Albatros 36 (réseau de dentistes proposant des soins dentaires adaptés aux personnes en situation de handicap) a augmenté les difficultés d'accès aux soins de certains enfants, obligeant les professionnels de l'accompagnement, notamment les CAMSP, à mobiliser d'autres acteurs, parfois hors département.

Dans ce contexte, le CAMSP PEP 36 a précisé faire appel à des ressources hors département, notamment à Limoges, pour la médecine de rééducation fonctionnelle. Le CAMSP Aidaphi a mis en place quant à lui une convention avec un ergothérapeute de Limoges.

Dans **le Loir-et-Cher**, les participants à la réunion consacrée à « **l'orientation post-CAMSP** », réunissant le CAMSP de Blois et ses partenaires, ont souligné l'inégale répartition des professionnels de santé : le sud du département est particulièrement pauvre en la matière, encourageant l'orientation des médecins vers l'Indre-et-Loire, mieux dotée selon eux. Le CAMSP de Blois a un poste de pédopsychiatre et un poste d'assistant(e) social(e) vacants à ce jour.

Dans l'**Indre-et-Loire**, l'offre de professionnels libéraux présente de grandes disparités. Les régions rurales situées au sud et au nord du département sont particulièrement démunies au niveau de l'offre de professionnels libéraux. Le département souffre de l'insuffisance d'ergothérapeutes et de leur manque de formation à l'accompagnement des enfants à besoins spécifiques, comme du manque d'orthophonistes, d'autant plus en ce qui concerne des orthophonistes à compétences spécifiques (type maîtrise de la LSF) ou spécialisés dans les troubles de l'oralité (concentrés dans le sud mais rares dans le reste du département). Enfin, le CAMSP Apajh souligne l'insuffisance de l'offre départementale en psychologie libérale.

Au niveau du **Loiret**, la réunion thématique départementale CAMSP-partenaires n'a pas permis de recueillir les caractéristiques de l'offre départementale en matière de professionnels libéraux, partenaires réguliers des CAMSP.

NOTE METHODOLOGIQUE

Difficultés méthodologiques d'identification et de repérage des professionnels libéraux aux ressources et expertises spécifiques

Transversales aux différents départements, les connaissances et expertises des professionnels libéraux sont une problématique importante de l'accompagnement des jeunes enfants à besoins spécifiques dans la région Centre-Val de Loire. En effet, les professionnels des CAMSP ont souligné à plusieurs reprises les connaissances, compétences et expertises parfois très spécifiques qu'exigent les problématiques de santé de certains enfants suivis, compétences et expertises inégalement présentes chez les professionnels de santé. En fonction des ressources environnantes existantes et de leur connaissance, les équipes des CAMSP ont parfois identifié des professionnels en mesure d'accompagner certains enfants à besoins spécifiques, capables de mobiliser certains savoirs et pratiques adaptés permettant de répondre à des besoins particuliers. Il aurait été intéressant d'identifier et de cartographier avec précision les réseaux de professionnels libéraux (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes...) avec lesquels certains CAMSP travaillent, ainsi que ceux présentant certaines compétences particulières adaptées à des enfants en situation de handicap. Seul un CAMSP nous ayant communiqué ces informations, il n'a pas été possible d'obtenir davantage de précisions au niveau régional. De la même façon, les différentes URPS (Unions Régionales des Professionnels de Santé) contactées à cette fin ont précisé ne pas disposer de ces informations. A ce jour, le Répertoire Opérationnel des Ressources ne propose pas ce degré de précision. En l'état, il n'est pas possible d'identifier et de cartographier l'environnement dans lequel les CAMSP travaillent en précisant la répartition territoriale de professionnels libéraux aux connaissances et expertises diverses.

Nous verrons que la multiplicité des intervenants et professionnels impliqués dans le parcours de soin de certains enfants se répercute inégalement sur les familles de ces derniers, et occasionne des pertes de repères et de sens du projet d'accompagnement et du parcours de santé de l'enfant, une confusion sur la place et le rôle des différents professionnels et des différentes institutions.



2.3 Apports et effets des CAMSP : regards de familles

L'ensemble des familles participant à cette étude ont été invitées à partager leurs ressentis et leurs regards sur le CAMSP et l'accompagnement dont a bénéficié leur enfant. Dans l'immense majorité, ces familles ont exprimé une très grande satisfaction et valorisé l'apport du CAMSP dans cette période de leur vie et de leur enfant.

2.3.1 Des qualités humaines et une expertise indissociables

Les professionnels des CAMSP sont très appréciés au regard de leurs **compétences et qualités humaines et techniques**. « Soutien », « bienveillance », « absence de jugement », « écoute », « empathie » ont été systématiquement mentionnés par les familles interrogées et invitées à décrire leurs relations avec les équipes des CAMSP. Ces **qualités humaines** sont d'autant plus importantes pour des parents souvent en difficulté, fragilisés par la découverte d'une problématique de santé, des troubles de leur enfant, pour des familles ayant souffert de ne pas être « entendues » par d'autres professionnels de santé en amont. On l'a vu, nombre de familles mentionnent le fait que le CAMSP est le premier interlocuteur à les avoir écoutées, à prêter attention à leurs inquiétudes et interrogations, et constitue à ce titre un véritable soutien. Indépendamment, les savoir-faire et savoir-être des équipes des CAMSP avec les très jeunes enfants sont très appréciés des familles de ces derniers.

« Les libéraux, c'est que, ils n'ont pas l'habitude de voir des enfants avec des différences, des difficultés, des handicaps, alors que le CAMSP c'est vraiment ciblé sur les difficultés des enfants. On a eu une kiné libérale avant d'arriver au CAMSP, on voyait très bien qu'elle savait pas y faire [...]. La seule professionnelle en libéral c'était la kiné, car l'orthophoniste était une spécialiste donc elle a l'habitude des enfants avec troubles. »

« Ils sont beaucoup plus proches des enfants, beaucoup plus que les autres professionnels, ils savent parler aux enfants, il y a une proximité avec les enfants, de la secrétaire à tous les professionnels. »

Etroitement liées à ces qualités humaines, **les compétences et expertises** constituent un apport indéniable et central des équipes des CAMSP. Les familles soulignent leur expertise médicale et leurs connaissances spécialisées des troubles spécifiques du très jeune enfant. Le cadre d'intervention pluridisciplinaire, localisé dans un lieu unique, est une plus-value majeure qui permet une pluralité d'approches et de regards et facilite les échanges professionnels sur la situation de l'enfant. L'apport majeur du CAMSP, souligné par les familles questionnées, réside bien dans l'accompagnement dispensé à l'enfant et à ses effets positifs sur le développement de ce dernier. Les parents soulignent les signes d'évolution et de progression consécutifs à l'accompagnement dont bénéficie leur enfant. Propres à chaque enfant, à sa problématique et à ses besoins, les « progrès » sont très largement décrits par les familles et imputés aux professionnels du CAMSP, acteurs majeurs de l'accompagnement, et aux éventuels professionnels extérieurs y prenant part.

« En grandissant, elle [sa fille] ne marchait pas, elle ne parlait pas, elle voit pas ce qui se passe sur les côtés, à l'hôpital, on m'a dit de venir au CAMSP, ils m'ont pris juste après. C'est une bonne chose le CAMSP, parce qu'aujourd'hui ma fille qui a 6 ans, j'ai beaucoup craqué hier car cela a été dur, on m'a beaucoup soutenue; et aujourd'hui ma fille qui a 6 ans, elle marche grâce au CAMSP, elle commence à dire "maman, papa", alors

qu'au début elle ne mangeait pas du tout, jusqu'à l'âge de 3 ans et demi, que le biberon au lait chaud, c'était une galère surtout l'été ! Je leur ai dit merci au CAMSP ! »

« Les apports du CAMSP, c'est l'évolution sur le langage, il se régularise avec le temps, maintenant il dit des mots, déjà qu'on entend sa voix c'est important. »

« Ça lui a fait beaucoup de bien, l'orthophoniste l'a fait bien progresser, la psy je sais pas, on m'a dit qu'il en avait besoin, la psychomot l'a beaucoup aidé, elle l'a aidé à gérer ses émotions, lui a permis de s'affirmer, de mieux gérer ses émotions. C'est un garçon hypersensible, qui osait pas dire "non", ça lui a permis de s'affirmer, ça lui a fait énormément de bien. Mon fils avait ses repères, il savait très bien quand il y allait, qui il voyait, ça lui a fait du bien, c'est très positif que ce soit au même endroit, ça rassure un enfant, il a évolué positivement. »

67

2.3.2 Connaître, comprendre voire accepter la problématique de santé de son enfant

Pour nombre de parents, le CAMSP a permis non seulement de **comprendre** mais aussi **d'accepter** la problématique de santé, les difficultés voire le handicap de leur enfant. Ici aussi, en lien avec une expertise professionnelle, ce sont bien les mots choisis, le respect de la singularité de chaque famille et de la façon dont sont reçues les différentes annonces qui sont soulignés.

« Et ils nous ont aidés à comprendre que le handicap mental d'Y., on n'y échapperait pas. Quand ils sont petits on se rend pas compte, donc on espérait qu'il soit comme les autres quoi ! On nous a aidés à comprendre, sans brutalité, sans nous brusquer, tout en gentillesse, que non, il serait forcément différent des autres. »

« En tant que parents, ça nous a permis de comprendre le handicap de notre fille, il y a des choses qu'on n'arrivait pas à comprendre nous-mêmes, et des choses qui n'allaient pas à l'école [...] On nous a expliqué le problème ; on nous a expliqué ce qu'on ne savait pas, ce qui n'était pas grave qu'on ne sache pas. On nous a expliqué la pathologie et tout ça, on le savait pas avant. »

CREAI Centre-Val de Loire : « Quels sont les professionnels que vous voyez au CAMSP ?

- La kiné, la psychomot' [...], la psychologue qui permet d'étudier le comportement de notre fille et d'avoir un soutien avec nous une fois par semaine, et qui nous aide à voir l'avenir avec l'ISEP, elle est toujours en soutien moral pour nous : accepter la maladie et de toujours nous rassurer pour l'avenir, chercher avec nous des solutions, travailler avec nous sur notre position de parents, faire des projets... »

L'accompagnement et le soutien psychologique des familles par le CAMSP visent notamment l'acceptation des parents de la situation de leur enfant, c'est-à-dire accepter d'avoir un enfant « différent », avec des « difficultés, « un rythme et des besoins spécifiques », mais également d'accepter certaines modalités d'accompagnement, d'orientation, ou encore demander une reconnaissance administrative à travers l'ouverture d'un dossier à la MDPH. Loin d'être anodine, cette démarche administrative constitue au contraire une épreuve supplémentaire, sur le fond et sur la forme, symboliquement et concrètement, pour nombre de familles. Si certaines voient dans la constitution de ce dossier une reconnaissance bienvenue des difficultés et problématiques de leur enfant, la majorité, au contraire, y perçoit une démarche douloureuse. Dans ce cadre, l'assistante familiale du CAMSP joue un rôle très important dans ce cheminement nécessaire à l'accomplissement de la démarche et dans la constitution du dossier. Les droits ouverts et les aides octroyées sont d'autant plus importants que la majorité des familles a mentionné des difficultés financières, consécutives à la réduction de l'activité professionnelle d'un/des parent(s) et les éventuels restes à charge des séances dispensées par certains professionnels.

« Le CAMSP et l'assistante [sociale] m'ont beaucoup aidée à déculpabiliser pour le dossier MDPH : pour moi, avoir de l'argent parce que mon fils était handicapé, ça me posait un problème, je culpabilisais à me dire "je

veux pas d'une allocation parce que mon petit garçon il ne va pas bien", j'étais là-dedans. Elle a su trouver les mots pour me convaincre, me dire "vous avez des frais supplémentaires", elle a su trouver les mots. »

« Je connaissais pas, je connaissais déjà la MDPH pour mon filleul, mais la femme assistante sociale a fait l'accompagnement complet pour nous, toutes les démarches, comme nous on est étrangers, on sait pas écrire forcément, on comprend mais on sait pas écrire, forcément la dame nous a aidés à faire toutes les lettres, l'accompagnement ce qu'il faut mettre, même envoyer les courriers, la dame elle a tout fait. Elle nous a aidés sur le JES pour faire la démarche à la MDPH, elle nous a aidés pour la visite au JES, elle est venue avec nous, tout le temps avec nous pour nous expliquer, nous aider. »

La compréhension et l'acceptation de la problématique de l'enfant sont liées aux compétences techniques acquises par les familles au cours de l'accompagnement mis en place par le CAMSP. Le fait de comprendre les objectifs et les modalités des séances dispensées par les différents professionnels, d'y trouver du sens, d'y être impliqué et d'être en mesure de reproduire certains exercices à l'extérieur nourrissent le cheminement et le parcours des familles dont l'enfant est ou a été suivi par le CAMSP. L'acquisition de gestes techniques et de savoir-faire spécifiques figurent parmi les apports du CAMSP les plus mentionnés par les parents interrogés ; susceptibles de bénéficier à l'enfant suivi, mais également à l'ensemble de la fratrie.

« Les apports du CAMSP... oui, beaucoup de conseils, la psychomot' me disait comment faire certaines choses, pour faire en sorte que R. ne perçoive pas ça comme un problème, à travers le jeu. Par exemple, son cerveau ne lui dit pas de tourner la tête vers la gauche, car elle le voit pas, donc la psychomot' m'expliquait, me disait de lui donner la cuillère vers la gauche mais un peu vers le centre, et elle travaillait sans s'en rendre compte. Certaines choses apprises au CAMSP me sont utiles pour les autres enfants placés chez moi. »

« Quand on est arrivé au CRAPI on était bien content, ça a tout changé pour nous. Un exemple : avant d'arriver au CRAPI, jamais on nous avait appris à lire un audiogramme. La première chose qu'on a fait en arrivant au CRAPI, c'est nous apprendre à lire un audiogramme. »

« Pour moi ça m'a appris à faire des gestes, à faire les gestes pour l'enfant pour l'aider à progresser aussi bien au kiné qu'au CAMSP, parce que je participe et je vois donc je peux refaire les choses à la maison. »

2.3.3 Une approche globale au service de l'enfant et de sa famille

L'approche globale développée par les CAMSP constitue un autre élément très apprécié des familles interrogées, généralement très sensibles à l'attention que les équipes des CAMSP portent à l'environnement de l'enfant suivi. Cette attention se manifeste par exemple à travers un soutien psychologique des parents, des séances dédiées à la famille et/ou à la fratrie de l'enfant accompagné, que les parents concernés décrivent avec beaucoup d'intérêt, car elles leur permettent de (re)travailler à l'équilibre familial souvent bousculé par la découverte d'une pathologie, de troubles et les séances d'accompagnement au CAMSP ou ailleurs.

« Ça leur [autres enfants de la fratrie] permet de se dire "elle est belle", elle fait ça même si elle a un frère ou une sœur handicapée". Le regard des autres est difficile pour la fratrie. Il faut que chacun ait sa place, il ne faut pas tomber dans le piège de surinvestir l'enfant handicapé, au détriment des autres, sinon ça met la fratrie en plus grande souffrance qu'au départ. »

« Mais si, un groupe fratrie je pense que ça serait une bonne idée, ça existe sur Paris et pas ici, et je sais que ça marche bien, et je sais que par rapport à ma fille on se pose beaucoup de questions, vis-à-vis de ma fille, en termes d'équité, qu'elle-même puisse se confier par rapport au handicap, je suis moi-même sœur d'une

personne en situation de handicap et ça n'a pas été évident de mon côté, donc là je pense qu'il y a des besoins. Soit en individuel avec un tiers, soit entre eux, mais chapeautés par quelqu'un. Pour moi il y a un besoin. »

« C'est ce qui est bien au CAMSP et aussi ici au CMPP, c'est que les parents sont vus aussi bien que les enfants, comme ça, ils savent où on en est. »

Tout au long du parcours de l'enfant suivi par le CAMSP, les familles disent apprécier les outils de communication utilisés par les équipes pour maintenir le lien. Le cahier de liaison occupe notamment une place très importante. D'une part, il permet de garder trace du suivi de l'enfant et de le porter plus facilement à la connaissance d'autres professionnels. D'autre part, il ressort que ce cahier de liaison peut jouer un rôle très important en matière d'adhésion et d'implication au long cours des parents souvent inquiets de l'évolution de leur enfant. Ces derniers peuvent ainsi (re)tracer les marges de progression de leur enfant et constater les effets positifs de l'accompagnement mis en place par le CAMSP. Plus, il constitue un lien entre les équipes et des parents qui ne peuvent pas toujours se déplacer au CAMSP lors des séances. Plusieurs familles regrettent vivement l'absence de cahier de liaison ou sa place moindre dans le projet de l'enfant en dehors du CAMSP.

« Le CAMSP c'est une très bonne chose, car il y a le fait que tous les professionnels se situent au même endroit, qu'ils puissent échanger tous les lundis en synthèse, ça a bénéficié à ma fille ; et par rapport à l'ISEP, elle prend le transport; il n'y a pas d'échanges avec les professionnels, cela paraît bizarre, même si elle grandit, même s'il y a le cahier de liaison, je dirai pas que je me jette dessus quand elle rentre, mais quand même ! »

2.3.4 Le CAMSP « chef d'orchestre »

« Figure d'autorité » reconnue, le CAMSP facilite le parcours des enfants et de leur famille dans le cas de consultation vers d'autres spécialistes ou professionnels, à la fois par la légitimité qui lui est reconnue et par sa connaissance des réseaux et ressources territoriales. La plupart des familles décrivent de la même façon la place du CAMSP dans le parcours de soins de leur enfant : bénéficiant de la reconnaissance des autres professionnels de santé et de l'accompagnement, le CAMSP agit comme un véritable « chef d'orchestre » coordonnant le parcours de l'enfant, par l'orientation vers et la mise en relation avec d'éventuels spécialistes, des professionnels exerçant en libéral. Selon les parents interrogés, l'accès aux autres professionnels de santé ou à d'autres institutions s'en trouve facilité et davantage documenté. De plus, dans le cas de situations complexes, nécessitant de nombreux partenaires et relais, mobilisant plusieurs professionnels d'institutions différentes (CAMSP, MDPH, Aide Sociale à l'Enfance, Protection Maternelle et Infantile...), les équipes du CAMSP sont en mesure, aux yeux des parents interrogés, de présenter et d'expliquer la situation de l'enfant, ses difficultés et ses besoins, à l'intention des autres professionnels impliqués. Ce rôle et ces capacités sont essentiels au bon déroulement du parcours des enfants car ils garantissent l'implication des partenaires dans le projet d'accompagnement. Le CAMSP est donc un soutien et un support supplémentaires pour des parents souvent en proie à des difficultés pour présenter la situation de l'enfant et ses besoins spécifiques.

« Le CAMSP c'est un chef d'orchestre, c'est un support très important pour nous, une valeur pour la mise en place des dossiers, et les comptes-rendus du CAMSP sont regardés [par les autres professionnels]. Ils bilantent, les comptes-rendus ont plus de valeur pour la MDPH, il n'y a pas la même force dans le libéral pour appuyer les dossiers, et A. [enfant] ne rentrait pas dans les cases ».

« Par rapport au monde extérieur, la société, on se retrouve dans une position de déni du handicap, les gens pensent qu'on exagère, qu'on est affabulateurs, et nous en tant que parents, on n'est pas capables d'expliquer la surdité, et là, la surdité moyenne, les limites elles sont pas claires. Alors qu'un sourd, il n'entend pas, il n'entend pas. Et que les enfants sourds mettent en place des moyens, pour apprendre à lire sur les lèvres, et nous-mêmes en tant que parents, on comprend pas tout, et nous, même pour le faire comprendre aux autres, c'est très compliqué. Et pour le faire comprendre à certains enseignants c'est impossible. Le CAMSP nous a permis de nous rendre compte de façon globale et de comprendre que nous-mêmes, en tant que parents, il y a des choses que nous ne sommes pas capables de comprendre et d'expliquer, et que donc passer par des professionnels, c'est plus simple. »

« Car eux [le CAMSP] avaient les bons termes, savaient expliquer le mode de fonctionnement de notre enfant, ses difficultés, la façon de... Ce qu'il fallait faire pour l'accompagner, pour l'aider, de mémoire, la kiné et la psychomot se sont déplacées [à l'école]. »

Parmi les familles interrogées dans le cadre de cette étude figurent des familles d'accueil d'enfants suivis conjointement par le CAMSP et par l'Aide Sociale à l'Enfance. Les parcours de ces enfants se caractérisent par le nombre de professionnels et d'intervenants : ASE, CAMSP, PMI, famille d'accueil, Education Nationale... qui augmente les risques de rupture de parcours et d'accompagnement. Dans ces conditions, les besoins en coopération, concertation et coordination s'en trouvent augmentés. Les assistantes maternelles et assistantes familiales interrogées valorisent très largement le travail de coopération et de partenariat engagé entre le CAMSP de suivi de l'enfant accueilli et les autres professionnels, spécialisés comme ordinaires. Globalement, il ressort que la multiplication des acteurs et intervenants autour de l'enfant peut constituer une vraie plus-value dans l'accompagnement de l'enfant et la construction de son parcours, lorsqu'un important travail de concertation et de coordination est engagé simultanément. C'est ce que met en avant l'extrait d'entretien suivant, réalisé auprès d'une famille d'accueil : les différents acteurs du parcours ont constitué des relais et des sources d'informations utiles à l'enfant.

« Quand je l'ai eu à ses 3 mois, il était suivi par une pédiatre à Chartres, et comme tous les examens n'étaient pas terminés, je devais continuer à aller la voir. Quand elle avait vu son retard, elle avait prescrit des séances de kiné et de psychomotricité. Elle a fait deux ordonnances et quand je suis rentrée, j'ai appelé le médecin de la PMI pour savoir auprès de qui je pouvais avoir ces séances, il m'a dit que la psychomotricité ce serait au CAMSP et que le kiné il fallait chercher en libéral. J'ai cherché un kiné et par l'intermédiaire de l'ASE nous avons contacté le CAMSP. »

2.3.5 Le CAMSP, un guide dans l'univers du médico-social

Enfin, les familles participant à cette étude ont mis en avant le rôle du CAMSP dans leur découverte et leur prise de connaissance du secteur médico-social. L'irruption dans un univers jusque-là inconnu, parcouru de nombreux sigles et très règlementé, est très souvent une épreuve à part entière pour nombre de parents, accentuée par les enjeux propres à cet univers. Il en va en effet de l'orientation de leur enfant, de l'ouverture de droits et d'aides éventuels. Conscients de ces difficultés et de ces enjeux, les équipes du CAMSP travaillent à cet accompagnement des familles dans l'univers médico-social, par l'intermédiaire notamment des Assistant-e-s de service social, lorsque le plateau technique du CAMSP en est pourvu. Les équipes médicales, médico-sociales et éducatives constituent d'autres ressources accompagnant les familles dans ce type de démarches.



2.4 Apports et effets du CAMSP : retours de partenaires

De la même façon, les partenaires des CAMSP ayant pris part à ce travail ont partagé leurs retours d'expériences de collaboration avec le(s) CAMSP.

2.4.1 Le CAMSP expert et partenaire

Tous les partenaires reconnaissent et valorisent l'**expertise** des CAMSP dans l'accompagnement des très jeunes enfants à besoins spécifiques. Est également très valorisée la **dimension pluridisciplinaire** des CAMSP, permettant aux différents partenaires d'être appuyés, renseignés sur des champs et des problématiques multiples. Pour les partenaires du milieu spécialisé comme du milieu ordinaire, les CAMSP sont donc avant tout reconnus comme **lieux de ressources et d'expertises**.

Comme les CAMSP, ces partenaires valorisent fortement la convergence des regards, favorables à la construction, à la fluidité et à la permanence du parcours de santé des tout-petits, ainsi qu'à l'implication des familles. Plus, ils sont nombreux à souligner l'esprit de partage d'informations, la bonne communication des informations utiles à la compréhension de la situation, l'absence de « concurrence » entre eux et les CAMSP. Les partenaires des CAMSP, rencontrés dans le cadre de ce travail, se sentent **reconnus** à part entière par ces derniers : « il n'y a pas d'enjeux de pouvoir, les capacités de chacun sont mises en commun » précisait une travailleuse sociale en collaboration étroite avec un CAMSP dans le cadre du suivi de certains enfants.

De la même façon, les partenaires du milieu ordinaire ou de certains champs non médicaux sont très reconnaissants vis-à-vis des CAMSP de leur propension à démocratiser, à rendre accessibles certains termes et problématiques médicaux. Cette **communication adaptée** facilite la compréhension de la situation et par conséquent leur implication. Ces efforts déployés par les professionnels soignants sont très appréciés car ils participent de cette dynamique de reconnaissance, comme l'expriment les propos suivants, extraits d'un entretien réalisé avec une coordinatrice pédagogique travaillant avec des CAMSP de la région :

CREAI : « Pour comprendre les problématiques de santé des enfants, vous allez rechercher des ressources particulières ?

- Mon étayage, c'est vraiment les équipes du CAMSP car ils me donnent toutes les infos sur les enfants et leurs familles, c'est eux mes formateurs. Le Dr. [médecin d'un CAMSP] est quelqu'un de très abordable, qui peut parler un langage abordable pour tous, qui peut expliciter à la demande, qui se fait formatrice auprès de toute l'équipe. Tout comme la kiné, le psychomotricien, ce sont des lieux qui m'éclairent sur l'enfant, des lieux où je suis libre de questionner, il n'y a pas de chasse gardée, il y a un vrai partage des informations et des connaissances. Quand on est sur un syndrome, la pédiatre met toujours un document de synthèse, y compris tiré d'Internet, pour expliciter les troubles associés, les évolutions possibles, on a un repérage. L'étayage je l'ai en interne. »

2.4.2 Travailler avec le CAMSP : se former et repenser ses pratiques professionnelles

Les partenaires du milieu ordinaire, tels que les professionnels de la petite enfance, des crèches, mais également de l'Education Nationale, apprécient quant à eux fortement l'aide et l'étayage des CAMSP

consacrés à la fois à l'accompagnement en lui-même et à l'adaptation de l'environnement, du milieu de vie ordinaire des enfants. Ils valorisent l'accompagnement dont ils bénéficient par le CAMSP car cela leur permet de repenser, d'adapter leurs pratiques et postures professionnelles afin de répondre aux besoins des jeunes enfants présentant des troubles et des difficultés. Plus, la venue de professionnels du CAMSP dans leur propre environnement de travail permet précisément d'adapter ce dernier au plus près aux besoins de certains enfants, d'être conseillé et accompagné dans l'adaptation de cet environnement, ou encore dans l'achat de certains objets et matériels adaptés.

Preuve de la qualité et de la plus-value de ces pratiques d'échanges et de partenariat entre les CAMSP et des partenaires du milieu ordinaire, les professionnels de la petite enfance et de l'institution scolaire ayant participé à cette étude concluent au **caractère formateur** des expériences vécues en matière d'accompagnement d'enfants présentant des besoins spécifiques. Si les difficultés rencontrées ne sont pas niées, ils valorisent plusieurs éléments qu'ils identifient comme des conséquences vertueuses de cette expérience :

- dans le cadre des espaces collectifs réunissant des très jeunes enfants, la présence d'enfants dits « différents », présentant des difficultés/des troubles provoque des interactions intéressantes entre enfants, une dynamique de groupe inhabituelle mais propice au développement de l'ensemble des plus petits,

- l'accueil d'enfants au développement non ordinaire est également formateur pour l'ensemble des professionnels, habitués à travailler avec certaines catégories de publics.

Ces deux éléments sont très clairement exprimés dans les propos suivants, tenus par la directrice d'une crèche municipale ayant fait l'expérience d'accueillir pendant plusieurs années un enfant en situation de polyhandicap.

« Je dirais même que ça a permis de travailler une autre manière d'accueillir les enfants, un autre regard, de nouvelles méthodes de travail par rapport à l'accueil de ces enfants, par rapport à des activités qu'on pouvait proposer, et moi je trouve que ça a été positif. Et même vis-à-vis des enfants qu'on accueille, parce qu'au début il y a un petit revers mais après il y a une telle spontanéité, ils vont aider l'enfant porteur de handicap, il y a ceux qui n'y prêtent pas du tout attention, pour qui c'est un copain comme un autre, et ceux qui sont plus attentifs. Mais je trouve que ça été riche aussi pour le personnel, les parents des autres enfants, il n'y a jamais eu d'autres questionnements, ils devaient trouver ça bien aussi, quelque part ils devaient trouver ça bien, ils ont bien compris que ça devait représenter une charge de travail supplémentaire mais ils ont pas trouvé qu'on s'occupait moins bien des leurs. Je trouve que c'est une bonne expérience quand même, et ça amène toute une réflexion sur ses pratiques quotidiennes. »

Familles comme partenaires valorisent très nettement les actions, l'accompagnement et les pratiques des CAMSP. Cependant, quelques doléances et critiques négatives ont également été recueillies à l'encontre de ces professionnels de l'accompagnement.



2.5 Difficultés et limites du CAMSP : regards de familles

Nous venons d'exposer les apports du CAMSP mentionnés par les familles ayant participé à cette étude. Ils sont, dans la très grande majorité, très positifs et révèlent la place et le rôle que le CAMSP

(a) occupe(és) dans le parcours de ces familles et de leur enfant. Toutefois, quelques familles ont exprimé des ressentis plus nuancés, faisant part de « regrets » vis-à-vis de ce qu'elles considèrent comme des « limites », voire des « échecs » du CAMSP¹⁹. L'étude des difficultés, des regrets et doléances exprimés par certains parents permet d'une part, de mettre en évidence les ressources inégales dont disposent les familles dont l'enfant est suivi par le CAMSP et d'autre part, d'identifier certains points de vigilance, nécessaires pour la construction d'un parcours de l'enfant et de sa famille fluide et sans rupture.

2.5.1 Reconnaître différentes expertises ?

Plusieurs familles disent regretter ce qu'elles perçoivent comme un manque de reconnaissance de leur place et expertise de parents : si ces doléances renvoient le plus souvent à des expériences antérieures à l'accompagnement par le CAMSP, elles peuvent aussi se retrouver au cours de cet accompagnement et renvoyer aux relations entre familles et professionnels des CAMSP et professionnels extérieurs.

Ainsi, de rares familles ont souligné des conséquences négatives à cette place « d'autorité » du CAMSP dans les secteurs sanitaire et médico-social, et déploré leurs difficultés à se faire entendre, à voir leur parole légitimée par les autres professionnels accompagnant leur enfant. Invitées à décrire leur parcours et celui de leur enfant, ces familles racontent un parcours relativement difficile dès lors qu'il se déroulait en dehors du CAMSP. C'est le cas de ce père de famille qui déclarait : « si on ne passe pas par le CAMSP, il y a peu de chances que ça aboutisse ». A la fois soulagées d'être accompagnées par un acteur de santé reconnu comme expert par ses pairs, ces familles regrettent ce qu'elles estiment être une perte de responsabilité et de capacité d'agir, faute de reconnaissance de ces derniers par les autres professionnels accompagnant éventuellement leur enfant.

Parfois, ces reproches visent directement les équipes des CAMSP, critiquées pour ce qui est considéré comme un « manque d'ouverture » ou pire un « manque de connaissance ». Ces critiques sont émises par des familles disposant de ressources conséquentes qu'elles ne vont cesser de mobiliser au cours de l'accompagnement de leur enfant. Loin de s'en remettre uniquement aux CAMSP, elles vont multiplier les recherches au niveau de la littérature scientifique, solliciter d'autres professionnels et acteurs de l'accompagnement, engager des modalités d'accompagnement en parallèle de celles développées par les équipes du CAMSP. Devenant des experts de la problématique de santé de leur enfant, ces familles sont susceptibles de prendre de la distance, voire d'accorder moins de crédit à l'expertise des équipes des CAMSP. C'est bien cette alliance thérapeutique qui risque d'en pâtir.

« L'énorme lacune à mon avis, c'est le manque de formation des professionnels du CAMSP, au niveau de l'attention, de l'écoute c'était très bien, Y. se sentait très bien, donc parfait. Mais le manque de formation en comportemental, c'est un problème car on n'a pas eu les réponses à nos questions. Si, on en avait, mais c'était des réponses qui sont aujourd'hui... Avec le recul, on est presque dans de la maltraitance, parce qu'on sait qu'il y a des choses qui existent, des choses qui fonctionnent, et le fait de pas avoir eu les réponses, du coup les comportements à problème se sont aggravés. Et y a juste notre éducatrice spécialisée qui nous a formés au comportemental, mais je trouve ça un peu dingue tous ces professionnels qui ne sont pas formés au comportemental [...] Je suis tombée de haut, je me suis rendu compte de tout ce qu'on n'avait pas fait. On a eu

¹⁹ Ces retours plus mitigés ne sont pas incompatibles avec des retours très positifs, et certaines familles peuvent vanter les effets et apports du CAMSP tout en portant simultanément un jugement plus mitigé sur cette structure médico-sociale.

deux jours de formation, en anglais intensif traduit, par [nom d'un intervenant] la référence du comportemental. Si on avait eu le comportemental au CAMSP, on aurait évolué différemment. »

Les propos précédents sont ceux d'une mère d'un enfant présentant des Troubles du Spectre Autistique. Son ressenti est partagé par d'autres parents interrogés dont l'enfant présente une pathologie/problématique de santé toute autre. Au-delà de leurs différences, ces familles se ressemblent par leurs niveaux de ressources qui se cristallisent par leur propension à aller chercher des informations, se rapprocher d'autres acteurs au sein et à l'extérieur de la région Centre-Val de Loire, à mettre en place des modalités d'accompagnement à domicile ou à l'extérieur en parallèle du CAMSP, à suivre elles-mêmes des formations. En retour, les professionnels des CAMSP et leurs partenaires doivent travailler à la qualité de l'alliance thérapeutique avec ces familles en particulier et à leur adhésion au projet d'accompagnement mis en place pour leur enfant. Ces professionnels doivent composer avec ce qu'ils qualifient de « nomadisme » des familles et qui se traduit parfois par l'apport de théories, approches et pratiques différentes des leurs, plus ou moins en adéquation avec leurs propres expertises, ou encore non référencées au niveau de la littérature scientifique et médicale. Les opérations et interventions non référencées notamment soulèvent de grandes interrogations chez ces professionnels, soucieux de préserver les relations avec les familles et de veiller à la santé et aux besoins de l'enfant.

« Les parents ont sollicité l'avis du CAMSP sur une opération à venir sur leur fille, par un médecin à Barcelone. Mais c'est la différence entre ce qui est référencé et le non référencé, les RBPP, un parent qui me demande si ça va marcher, ce qui est expérimental, je peux pas, en tant que médecin, on sait jamais, ça peut marcher peut-être sur 1 sur 10 000. On est obligé d'être prudent, c'est l'intérêt des RBPP et des études internationales, on a du recul, mais les choses expérimentales on peut pas se prononcer.

- La relation des parents avec les médecins est déjà complexe, notre but au CAMSP, c'est de réunir les forces positives pour les aider, notre but c'est pas de tirer à boulets rouges sur les uns et les autres. »

2.5.2 Problématique de la coordination et multiplicité des partenaires

Certains enfants suivis par les CAMSP présentent des troubles et des problématiques nécessitant un accompagnement pluridisciplinaire et nécessitant de nombreux professionnels. Les caractéristiques de la démographie sanitaire régionale et les difficultés structurelles des partenaires des CAMSP (ASE, PMI, Education Nationale...) obligent à des montages parfois complexes, se traduisant par des prises en charge et des accompagnements multi-sites et séquencés, qui nécessitent un important travail de coordination et de partage d'informations. La multiplication des professionnels augmente à la fois les enjeux et les difficultés de ces échanges et transmissions d'informations.

Une famille sur deux parmi les familles interrogées s'estime satisfaite des échanges entre CAMSP et professionnels extérieurs, qu'il s'agisse de professionnels exerçant en libéral ou de professionnels d'autres institutions (ASE, Education Nationale, structures de la petite enfance...). Ces échanges s'apparentent le plus souvent à la transmission d'informations via des comptes-rendus et bilans, transmis par l'intermédiaire des parents. Ces parents occupent un rôle-pivot dans la coordination du parcours de leur enfant, en lien avec leurs capacités et ressources pour endosser ce rôle, mais se trouvent aidés par la mise en place de certains outils tels que **le cahier de liaison** utilisé par les différents intervenants. De l'avis des parents concernés, ce support de communication et d'échanges

facilite grandement le partage d'information et le suivi pluridisciplinaire et pluripartenarial, les soulageant d'une partie de la coordination du parcours de leur enfant.

A contrario, plusieurs familles ont déploré ce qu'elles considèrent être un manque de coordination entre le CAMSP et d'autres professionnels accompagnant leur enfant, et souligné les conséquences d'un tel « manque ». Ces familles n'ont pas mentionné l'existence d'un cahier de liaison ou d'autres modes/outils de communication. Leurs critiques visent le plus souvent le partenariat entre le CAMSP et les professionnels libéraux accompagnant également l'enfant, entre le CAMSP et les professionnels de la petite enfance et/ou du monde scolaire. Ce manque/cette insuffisance de partenariat et d'échanges entre le CAMSP et d'autres professionnels est susceptible de générer des difficultés, voire de la souffrance chez des familles en difficulté pour expliquer la problématique et les besoins spécifiques de leur enfant, des familles qui s'épuisent dans un intense travail de coordination entre les multiples intervenants.

Les échanges entre le CAMSP et les professionnels paramédicaux de médecine de ville accompagnant l'enfant figurent parmi les doléances les plus fréquentes des parents questionnés. Plusieurs d'entre eux regrettent de devoir être moteurs de cette communication et de la transmission d'informations. Selon eux, c'est la cohérence de l'ensemble de l'accompagnement de leur enfant qui en pâtit ou risque d'en pâtir. C'est d'autant plus le cas lorsqu'il n'existe pas a priori de document écrit destiné à circuler entre professionnels et que le partage d'informations repose sur des éléments délivrés oralement par les familles elles-mêmes. Ces parents regrettent une césure entre les équipes du CAMSP, réunies en un lieu unique et profitant ainsi de la proximité géographique de leurs collègues, et des professionnels exerçant en libéral et ne bénéficiant pas des apports d'un travail en équipe. Les conséquences de cette séparation physique paraissent moindres lorsque les différents professionnels se connaissent et sont habitués à travailler ensemble. Sinon, la charge mentale de la coordination incombant aux familles s'en trouve décuplée et peut favoriser, chez les familles les plus en difficultés, présentant de faibles niveaux de ressources, des ruptures de parcours de l'enfant (absentéisme, confusion entre rendez-vous et professionnels de suivis, ...).

L'absence d'échanges directs entre les différents professionnels accompagnant l'enfant dans les espaces spécialisés et ordinaires est une autre doléance exprimée par plusieurs familles. Ces dernières ont exposé les difficultés rencontrées pour faire accepter leur enfant dans les espaces de vie ordinaires tels que l'école, les structures petite enfance ou encore les espaces de loisirs et susciter l'adhésion de ces derniers au projet d'accompagnement.

« Ils [l'école] comprenaient pas que V. ne soit pas propre, il avait un sac de change et fallait le changer 4 ou 5 fois par jour, ça posait surtout problème pour eux, mais l'école n'en avait pas parlé avec eux [le CAMSP]. Et de toute façon, le CAMSP et l'école ne rentrent pas en communication. A l'école j'avais été convoquée régulièrement [...] L'école maternelle, la directrice avait pris note que ça me perturbait et que c'était pour V. très handicapant, mais la maîtresse qui l'avait à cette époque ne comprenait pas, le terme "encoprésie" c'est pas quelque chose qu'elle comprenait et elle ne comprenait pas que V. se fasse tout le temps dessus et j'étais régulièrement convoquée. Elle n'admettait pas, elle pensait plutôt que c'était de la mauvaise volonté de la part de mon fils, plutôt qu'un problème qui est reconnu. »

« Les échanges entre l'ASE et l'Education Nationale sont insuffisants, c'est dommage et je pense que c'est parce que les éduc de l'ASE comptent trop sur moi, ils savent que je lâche pas prise, mais ça me ferait du bien d'être soutenue. Ça manque [ces échanges]... » (assistante familiale).

« Après c'était de bonne qualité, mais après y avait pas de côté proactif. Après c'est peut-être normal, c'est peut-être le rôle des parents, ce côté on s'appelle tous les X jours vous voyez ? Le côté coordination de la prise en charge pure vous voyez ? Faire un point tous les mois, "il en est là, qu'en pensez-vous ?", voilà la coordination de la prise en charge. Et après coordination des relations avec la MPDH, avec l'école, notre propre suivi psychologique au niveau familial, y avait pas, ça relevait peut-être plus de l'intime. Au niveau de la coordination de la prise en charge, c'est vrai que ça aurait été bien qu'il y ait une personne référente qui chapeaute tout ça, tant au niveau médecine, suivi orthophoniste, libéraux, toute la prise en charge. Ça aurait été bien. »

2.5.3 Des ruptures de parcours « subjectives »

« L'insuffisance » des échanges entre les CAMSP et les autres professionnels accompagnant l'enfant se répercute différemment sur les familles en fonction des ressources détenues par ces dernières et de leurs capacités à jouer le rôle de coordonnateur de parcours. Certaines familles sont en effet en mesure de solliciter voire d'interpeller directement les professionnels, d'entretenir les liens entre ces derniers, de rechercher d'autres intervenants susceptibles de compléter l'accompagnement de leur enfant, de se rapprocher d'associations de familles et/ou d'autres parents grâce aux réseaux sociaux. A l'inverse, d'autres familles rencontrent des difficultés à se repérer, à suivre et à être partie prenante du parcours de leur enfant, d'autant plus lorsqu'il mobilise de nombreux professionnels au sein et à l'extérieur du CAMSP et d'institutions diverses. Le risque est grand de voir ces familles plus démunies se perdre face à ce nombre et cette variété d'intervenants et le parcours de leur enfant en pâtir.

Plusieurs familles ont ainsi exprimé des **sentiments de rupture**, bien que le parcours de leur enfant se caractérise au contraire par la continuité de l'accompagnement. Ces ressentis sont généralement liés à des changements dans l'accompagnement de l'enfant : changement d'interlocuteur, changement d'un professionnel, arrivée d'un nouvel acteur dans le parcours, fin de l'accompagnement par le CAMSP et relais effectué par une autre structure médico-sociale. Ces changements ne s'accompagnent pas nécessairement d'une rupture, mais peuvent au contraire s'enchaîner très étroitement. En revanche, c'est le fait de devoir réexpliquer la situation, la problématique et les besoins de l'enfant, les caractéristiques de son suivi qui est mal vécu par quelques familles. **Ce changement d'interlocuteur et le fait de devoir (ré)expliquer certains éléments génèrent un sentiment de rupture : les parents ont d'une part le sentiment de devoir « repartir à zéro », de réexpliquer des choses déjà présentées antérieurement, de devoir renouer avec des explications sources de souffrance et d'autre part, l'impression de devoir reconstruire une relation de confiance avec des professionnels inconnus.**

« Il y a eu le départ à la retraite d'une psychologue mais on n'a pas été prévenus, on a été déçus et il n'y a pas eu de bilan. Il y a des choses qui ont été faites, c'est pas très pédagogique; ils auraient pu nous prendre en rendez-vous pour faire un bilan, on a dû tout réexpliquer, ils auraient pu faire un bilan sur ce qu'ils avaient fait, ce qu'ils envisagent pour la fin. On a dû le faire, d'un psychologue à l'autre; le suivi, ils auraient dû le faire. »

Ces résultats mettent en exergue la nécessité d'accompagner et de soutenir les familles à toutes les étapes du parcours et de ne pas appréhender les « ruptures » uniquement au prisme de l'absence d'accompagnement et/ou d'interlocuteur. Les sensations de ruptures ou ruptures « subjectives », liées à des changements en cours de parcours, sont également à considérer.

Enfin, la multiplication des professionnels intervenant dans le parcours de l'enfant augmente les probabilités d'avis différents, voire divergents quant à l'évaluation des besoins de l'enfant et des

modalités de son accompagnement. Des expertises et/ou prescriptions multiples voire contraires sont sources de difficultés et de tensions chez les familles concernées, prises dans un conflit de loyauté envers les différents professionnels. Ce point a été évoqué par les équipes des CAMSP ayant participé à cette étude mais également par des familles en difficultés avec des avis et prescriptions parfois opposés. Les professionnels des CAMSP sont très soucieux de ne pas provoquer ce type de situation, quitte à ne pas solliciter certains experts, spécialistes de la problématique et des troubles de l'enfant, comme cela a pu être précisé dans la réunion départementale CAMSP-partenaires dans l'Indre-et-Loire.

De la même façon, des familles ont relaté les grandes difficultés qu'elles ont pu rencontrer face à des avis divergents de professionnels accompagnant leur enfant. Susceptibles d'apparaître à toute étape du parcours de soins de l'enfant, ces divergences entre professionnels complexifient le parcours de l'enfant et de ses parents prompts à multiplier les recherches pour obtenir d'autres consultations et avis médicaux. Ici aussi, les effets de cette diversité varient en fonction des caractéristiques et ressources des familles. Celles possédant un certain niveau de ressources sociales se trouvent moins fragilisées par cette diversité de regards et d'approches autour de leur enfant, quand d'autres, au contraire, sont fragilisées par la multiplication des regards et expertises divers.

« Le mot hospitalisme, le Dr.X ne l'accepte pas et c'est un grand regret de ma part, mais là au moins les balancements, les gestes étaient remarqués par un médecin de [ville de la région Centre-Val de Loire] et ça, c'était plus parlant pour le CAMSP. On parle pas d'"hospitalisme" au CAMSP. On est convaincu, en ayant l'œil de l'adoption, que ce mot résume bien la problématique. Un autre médecin de notre association [association de parents adoptifs] nous a dit de parler de "carences affectives graves" qui nous a été soufflé par un médecin de notre association, qui nous a dit "parle de ça, c'est plus à la mode, ça ils comprendront". On sait qu'au CAMSP il n'est pas utilisé, on en a pris notre parti. On savait que ça pouvait être difficile, de par mes relations il y a des gens qui nous avaient dit qu'ils avaient eu du mal à travailler avec le Dr. X, mais c'est pas grave, nous c'est pour le bien d'E. »

La multiplication des professionnels peut également mettre à mal la permanence et la continuité de l'accompagnement et du parcours de l'enfant du milieu spécialisé vers le milieu ordinaire. Ce dernier (petite enfance, Education Nationale notamment) peut en effet peiner à favoriser la continuité et la permanence des prescriptions spécifiques. C'est le cas notamment des appareillages dont certains enfants ont besoin au quotidien et dans tous les espaces de vie, spécialisés comme ordinaires.

CREAI-Centre Val de Loire : « Vous avez rencontré des difficultés pour présenter la situation de cet enfant à l'école ?

- Non, et entendre les choses ça n'a pas été compliqué, après appliquer les choses c'est autre chose. Je leur [école où est scolarisé l'enfant] avais dit qu'il avait des chaussures orthopédiques à lacets, "pas de souci, pas de souci", mais plusieurs fois je l'ai retrouvé avec les chaussures à l'envers. C'est un suivi pas très attentif pour lui. J'en ai parlé à l'ASE, au CAMSP. Ça s'est un peu amélioré, ils m'ont dit aussi "s'il n'a pas toujours ses chaussures c'est pas grave" donc ce que je fais c'est que je lui mets ses bottes de pluie. »

Ces situations et ces ressentis mettent en avant les besoins d'étayage des différents professionnels amenés à accompagner des enfants présentant des besoins spécifiques et le soutien à leur articulation en faveur d'un parcours sans rupture.

2.5.4 De l'« échec » du CAMSP

Minoritaires, certaines familles ont émis des avis mitigés concernant les effets de l'accompagnement mis en place par le CAMSP et ses partenaires auprès de leur enfant, à travers le prisme de l'évolution de ce dernier. Quelques parents regrettent en effet de ne pouvoir observer de signes tangibles de progression, d'évolution positive de leur enfant et ne semblent pas avoir saisi les enjeux et modalités d'accompagnement de leur enfant. La poursuite de l'accompagnement par d'autres structures et services, ou d'autres professionnels exerçant en libéral à l'issue de l'accompagnement par le CAMSP renforce cette insatisfaction souvent mêlée d'incompréhension chez ces familles. Les enfants de ces dernières ont en commun de présenter des difficultés, troubles et problématiques d'ordre psychologique et/ou relevant de troubles du langage. Ces problématiques rencontrées par une partie des enfants suivis par le CAMSP ne sont pas sans soulever des questions spécifiques chez les parents, renvoyant à la fois à leur identification, à l'évaluation des besoins afférents, aux modalités d'accompagnement et aux marges d'évolution. Moins tangibles que des acquisitions motrices, cognitives ou relationnelles, les évolutions d'ordre psychologique suscitent davantage d'inquiétudes et d'interrogations chez les familles interrogées, en témoignent les deux extraits d'entretien suivants.

« On l'envoie au SPIJ, mais on sait pas comment ça avance, on sait comment ça avance à la maison, mais là-bas je sais pas comment ils procèdent [...]

- Est-ce que vous avez l'impression de mieux comprendre la problématique de votre enfant ?

– Oui, mais là le problème [troubles du langage] ne s'est pas régularisé, je comprends pas, j'étais inquiet et énervé, il a passé beaucoup de temps pour y aller, et c'est pas régularisé. On sait pas ce qu'ils font, on sait pas sur quoi ils vont travailler, mais on sait pas, c'est un petit peu bizarre, c'est le flou total, il va là-bas, c'est bien encadré, mais on sait pas ce qu'il mange, on sait pas ce qu'ils font, il y a un manque d'information ».

« On a un souci, c'est que l'encoprésie ça réside beaucoup sur quelque chose qui retient ses émotions et son physique et malgré le suivi, il s'adapte énormément à ce qu'on essaye de mettre en place [...]. Mais des fois on est un peu perdus car on essaye de suivre, et parfois on se dit qu'on fait un pas en avant, un pas en arrière, on espère que tôt ou tard ça va déboucher sur quelque chose de positif, car j'ai l'impression des fois qu'on est dans une routine. Quand je rencontre le psychologue, ils me disent ce qu'il a fait avec mon fils. Et je lui demande "est-ce que vous avez l'impression d'avancer avec mon fils ?", il me dit "oui, il y a beaucoup de progrès", mais c'est vrai que nous à la maison on vit tellement avec les choses 24h/24 qu'on ne voit pas, on a l'impression que ça va pas [...]; c'est vrai que c'est long, on a l'impression que la moitié de sa vie, c'est toujours la même chose. »

La façon dont les familles appréhendent l'accompagnement dispensé auprès de leur enfant est étroitement liée à ce qu'elles perçoivent comme **résultats**, et conditionne leur implication au long cours dans le parcours de leur enfant. Le sentiment d'« échec » exprimé par quelques familles est une donnée supplémentaire avec laquelle les professionnels accompagnant l'enfant doivent composer.



2.6 Les « limites » du CAMSP ? Regards des partenaires

Malgré les retours très positifs présentés en amont, les partenaires des CAMSP ont parfois émis quelques critiques et regrets, visant parfois les CAMSP, mais aussi de façon plus large

l'accompagnement pluridisciplinaire et pluripartenarial des tout-petits à besoins spécifiques. Parmi ces critiques et manques, figurent :

✚ **le manque d'éléments et d'informations permettant de comprendre précisément certaines problématiques/pathologies des enfants accompagnés.** On l'a vu, implication rime avec compréhension : le risque est bien ici de voir des professionnels accompagnant les plus petits présentant des difficultés et des troubles se désengager, faute de comprendre pleinement les enjeux de telle ou telle problématique de santé. Parallèlement, il faut préciser que ces retours se rapportent, dans ce travail, à des problématiques non diagnostiquées et/ou relativement peu documentées dans la littérature scientifique;

✚ **le manque de temps**, problématique commune aux différents professionnels, est une contrainte majeure qui complexifie le développement et l'entretien d'une alliance et d'une coordination vertueuse, bénéfique au parcours de santé des enfants à besoins spécifiques. A plusieurs reprises, l'impossibilité de mettre en place et de pérenniser des échanges réguliers entre tous les acteurs impliqués dans un parcours d'enfant pour manque de temps a été dénoncée;

✚ les différents partenaires des CAMSP paraissent apprécier que ce dernier constitue un interlocuteur référent, en mesure d'être un pilote principal des parcours de santé des enfants accompagnés. Dans ce contexte pluridisciplinaire et pluri-institutionnel, certains professionnels, partenaires des CAMSP, ont fait part de leurs **difficultés à se repérer dans ce paysage, et se montrés désireux de pouvoir identifier un interlocuteur référent au sein du CAMSP.** D'après eux, cela accélérerait et faciliterait la recherche et le partage d'informations;

✚ les **échanges directs** entre professionnels extérieurs au CAMSP figurent parmi les limites mentionnées par certains participants à cette étude. Parmi ces derniers, quelques-uns se montrent en effet désireux de davantage d'échanges et de rencontres avec tous les professionnels impliqués dans l'accompagnement des enfants, donc y compris avec des professionnels exerçant en libéral;

✚ en lien avec ce point, **l'isolement institutionnel des professionnels libéraux** est une autre problématique évoquée à plusieurs reprises. D'après les équipes des CAMSP²⁰, cet isolement complexifie pour les professionnels eux-mêmes l'accompagnement dispensé en direction des enfants : il ne leur permet pas de bénéficier de la dimension institutionnelle, collective et pluridisciplinaire du CAMSP, de cette convergence des regards favorables aux parcours de santé des tout-petits, et augmente les risques d'épuisement professionnel généré par les difficultés rencontrées dans le cadre de l'accompagnement des enfants à besoins spécifiques;

✚ enfin, **la question de la co-construction des objectifs entre partenaires** est une question centrale. Si la plupart des partenaires des CAMPS valorisent les pratiques et procédures que ces derniers mettent en place à cette fin, quelques critiques ont été émises. Certains partenaires, notamment du milieu ordinaire, peuvent avoir le sentiment non pas d'être partenaires ni co-acteurs de l'accompagnement et de l'accueil des enfants suivis par le CAMSP, mais bien de se voir « forcés » et de ne pas voir leurs caractéristiques et leurs contraintes spécifiques considérées. Ces difficultés sont le plus souvent rapportées par des professionnels de l'Education Nationale et témoignent des enjeux que soulèvent la problématique de la scolarisation et par conséquent de l'inclusion des enfants en situation de handicap. Dans ce cadre, la présence d'un(e) coordonnateur(trice)

²⁰ Aucun professionnel en libéral n'a été interrogé dans le cadre de ce travail.

pédagogique permet de faire passerelle entre deux univers aux objectifs et aux pratiques différents, en rappelant les contraintes et réalités de travail aux uns et aux autres. Les témoignages suivants sont ceux d'une coordinatrice pédagogique et d'une directrice de crèche municipale accueillant des enfants en situation de handicap. L'un comme l'autre, ces témoignages mettent en évidence le défi de faire travailler ensemble des acteurs et des institutions aux histoires, missions et pratiques différentes, en faveur des tout-petits présentant des besoins spécifiques.

CREAI : Concernant les objectifs, les enjeux sur l'inscription en crèche, comment ça a été travaillé entre vous et le CAMSP ?

- Avec eux, c'était plus un travail d'aide, de collaboration, d'aide des familles, des parents, mais après ça nous a quand même été vite imposé, l'arrivée de cette petite fille. C'est une fois qu'elle a été là qu'on s'est rendu compte de la réalité sur le terrain, c'est une fois qu'elle était là qu'on s'est rendu compte qu'il nous manquait plein de choses. »

« Mon vécu d'enseignante spécialisée, mon expérience avec des profils très lourds, je me représente particulièrement bien... Je vais beaucoup à l'extérieur et je communique le soin vers l'école, mais je fais aussi remonter les difficultés des enseignants, je me fais défenseur de l'école, des enseignants car le soin a tout naturellement la tendance à basculer vers "l'école refuse d'intégrer plus de", "la maitresse n'en veut plus", et pour moi ce n'est pas l'enseignante qui ne veut plus, c'est que ce sont des situations ingérables et que le soignant, tout soignant qu'il est, ne générerait pas non plus. Je suis aussi porte-parole des enseignants dans leurs difficultés quand le soin perd de vue ce qu'est une classe. »

FOCUS : les enjeux de la coordination

Les difficultés évoquées ci-dessus par les CAMSP et leurs partenaires se retrouvent, à des degrés divers, sur l'ensemble du territoire régional. Les postes non pourvus, le manque/l'absence de formation au handicap de partenaires du milieu ordinaire, les délais d'attente très élevés des différents acteurs en amont et pendant l'accompagnement par le CAMSP sont autant de contraintes complexifiant le parcours de santé des enfants, l'implication de leur famille et la coordination des différentes parties, professionnelles et familiale. Ces différents éléments conduisent les professionnels des CAMSP et leurs partenaires à repenser, inventer de nouvelles modalités de coopération et de partenariat, à chercher des ressources supplémentaires y compris en dehors du territoire régional. On constate que certaines règles administratives entravent ces innovations et réponses envisagées.

De plus, professionnels des CAMSP comme partenaires soulignent, dans ce contexte de mobilisation de nombreux acteurs rattachés à différentes institutions, les enjeux de la coordination, nécessaire à la qualité et à la continuité de l'accompagnement des jeunes enfants à besoins spécifiques. Pour être pleinement efficace et entretenir l'alliance, la coordination nécessite des échanges, la connaissance et la compréhension de l'identité, des compétences et des contraintes de l'autre partenaire. Cela exige également la construction d'un langage commun, intelligible par tous, l'adaptation de la présentation de la situation aux différents interlocuteurs, un temps dédié à la co-construction des objectifs de chaque partie.

Au regard de son caractère chronophage, les professionnels appellent de leurs vœux sa cotation et sa valorisation financière par les autorités publiques. Les situations vécues étudiées à l'occasion des réunions entre CAMSP et partenaires concordent quant à la nécessité de temps de rencontre, d'échanges et de concertation entre les différents acteurs accompagnant l'enfant. Les parcours d'enfants discutés dans ces rencontres se distinguent quant à leur fluidité et leur continuité. Dans certains cas, le nombre très élevé d'intervenants s'est traduit par des confusions tant du côté des professionnels impliqués que de la famille de l'enfant suivi, sur l'interlocuteur à solliciter, la personne à contacter pour telle ou telle question, le professionnel responsable de l'établissement d'une ordonnance...

Préjudiciables à l'enfant et à sa famille, des ruptures sont susceptibles d'entraver le parcours de santé des enfants, comme le soulignait une professionnelle décrivant une situation d'enfant suivie par plusieurs CAMSP : « on ne savait du coup plus qui devait accompagner ces parents et alors qu'il y avait une présence régulière des parents aux rendez-vous, il y a alors eu des absences, d'abord en orthophonie, puis en psychomotricité. » Des expériences similaires ont été relatées dans d'autres départements, témoignant de la difficulté pour des parents de comprendre le rôle et la place de chaque acteur : « les parents étaient perdus, ils ne savaient plus à qui ils devaient demander les ordonnances, qui ils pouvaient contacter pour les renouvellements des soins. »

Afin d'être optimale et fonctionnelle, la coordination exige du temps afin que les différentes parties impliquées dans l'accompagnement de l'enfant aient des temps de partage et de concertation dédiés. Déjà mis en place autant que possible par les professionnels, ces temps de coordination demandent à être considérés en tant que tels et valorisés financièrement par les autorités publiques. De plus, les situations étudiées dans le cadre de ce travail ont mis en exergue l'intérêt d'un **poste dédié à la coordination**, pivot des échanges et de la coopération entre différents professionnels.

A retenir

Dans la grande majorité, les familles et les partenaires des CAMSP soulignent de concert les apports des CAMSP dans le parcours de santé des enfants accompagnés. Ces retours très positifs ne sont pas incompatibles avec des difficultés rencontrées par les uns et par les autres dans le cadre de l'accompagnement d'un enfant.

Fragile et complexe, l'alliance entre les différents acteurs et adultes accompagnant l'enfant est au centre du parcours de santé de ce dernier. Nécessitant une bonne inter- et reconnaissance des différentes parties, l'alliance et le partenariat sont chronophages car ils exigent des temps de rencontres et d'échanges et demandent de considérer la diversité des familles, leurs différents besoins en termes d'étayage et de soutien à la parentalité.

L'aggravation des problématiques sociales, économiques et environnementales, la précarisation croissante d'une partie des familles et la complexification des problématiques et des troubles des enfants se traduisent par des besoins accrus en matière d'accompagnement pluridisciplinaire et pluri-institutionnel, auxquels s'ajoutent parfois des besoins en termes de soutien à la parentalité chez certaines familles.

L'implication de multiples acteurs d'institutions diverses complexifie l'alliance et le partenariat, nécessaires au parcours de santé des enfants à besoins spécifiques. En effet, des degrés très différents d'expertise dans les besoins des tout-petits, des approches, des identités et des postures professionnelles différentes peuvent complexifier l'accompagnement dispensé, voire se traduire par des différends professionnels risquant d'encourager une perte de repères et un « décrochage » des familles. De plus, des ruptures dites « subjectives », relatées par les familles, témoignent de l'importance de la continuité et de la permanence des contacts avec et entre professionnels.

Par ailleurs, le développement des accompagnements « hors les murs », sur site et dans les lieux de vie des enfants, multiplie le nombre d'acteurs accompagnant les enfants à besoins spécifiques. Un nombre important d'intervenants de plusieurs institutions, voire d'univers professionnels différents (sanitaire, médico-social, milieu ordinaire...) augmente les besoins en coordination et en concertation, au risque de voir se développer des ruptures dans le parcours de soins des enfants, consécutives à une confusion des familles et/ou des professionnels. Par conséquent, les dynamiques et évolutions actuelles accentuent les besoins en termes de coordination. De plus, les orientations actuelles en faveur de l'inclusion de tous les enfants soulèvent des questions largement pointées par les professionnels des CAMSP et leurs partenaires au cours de cette étude : ces objectifs d'inclusion nécessitent que les professionnels du milieu ordinaire soient formés à l'accueil et à l'accompagnement des enfants présentant certains troubles et problématiques.

3. Et après le CAMSP ?

Les enfants présentant des troubles et des difficultés peuvent bénéficier d'un accompagnement par le CAMSP de 0 à 6 ans. L'analyse des rapports d'activité standardisés a notamment considéré les orientations éventuelles des enfants dont l'accompagnement par le CAMSP a pris fin de façon concertée. Pour ces derniers, il ressort que :

- pour 24% des enfants, il n'y a pas de nécessité de poursuivre un accompagnement,
- 23% des enfants doivent être accompagnés par un CMPP,
- 20% ont besoin d'être accompagnés par un service ou un établissement médico-social (deux fois plus souvent par un service que par un établissement, respectivement 12,8% et 6,8%)
- 18% par un service de soins,
- 10% par des professionnels en libéral
- et 4% par un autre CAMSP.

L'orientation dite « post-CAMSP » est donc un élément majeur du parcours de ces enfants ayant bénéficié d'un accompagnement par le CAMSP. D'après les expériences et témoignages recueillis, ce changement est une étape majeure dans le parcours de santé, souvent difficile à anticiper et à vivre pour les familles, et travaillée en conséquence par les professionnels des CAMSP et leurs partenaires.

L'âge légal de sortie du CAMSP étant de 6 ans, cette fin d'accompagnement par le CAMSP correspond à une autre étape majeure de la vie de ces enfants, celle de l'entrée dans la scolarisation élémentaire. L'inclusion des personnes en situation de handicap dans le milieu ordinaire est inscrite à l'agenda politique depuis plusieurs années. Pour les enfants, cette question est inséparable de la question de la scolarisation. L'inclusion scolaire est un principe consacré par la loi sur la refondation de l'école de juillet 2013. Depuis et dans ce contexte, plusieurs initiatives et modalités d'accompagnement fleurissent depuis quelques années. De façon non exhaustive, on peut mentionner les UEMA (Unités d'Enseignement Maternelle Autisme), les classes externalisées, les DAME (Dispositif d'Accompagnement Médico-Educatif), les classes ULIS (Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire)... Les situations d'enfants étudiées dans le cadre de ce travail sont très diverses. Pourtant, la problématique de la scolarité est une question récurrente et transversale aux différentes familles, aux professionnels des CAMSP et à leurs partenaires. Parce qu'elle occupe une place centrale dans notre société par son impact dans le devenir social des individus, l'école est une problématique majeure réunissant les familles et les différents professionnels accompagnant les jeunes enfants à besoins spécifiques.

Or, ces deux enjeux majeurs – l'après CAMSP et la scolarisation des enfants en situation de handicap – prennent place dans un contexte régional où les relais et institutions intervenant en aval du CAMSP rencontrent également d'importantes difficultés structurelles, cristallisées notamment dans des listes et des délais d'attente parfois très conséquent. Nous verrons dans un premier temps les regards et retours d'expériences des familles interrogées dans le cadre de ce travail au sujet de l'orientation

« post-CAMSP », ainsi que les pratiques que les professionnels des CAMSP et leurs partenaires mettent en œuvre à cette étape du parcours de santé des enfants qu'ils accompagnent. Nous nous focaliserons ensuite sur la question de la scolarité des enfants accompagnés par les CAMSP.

3.1 L'après-CAMSP : enjeux, défis et pratiques



Anticiper et vivre l'après-CAMSP : retours des familles

En lien avec la plus-value qu'elles associent au CAMSP, à la qualité de son accompagnement, à son identification facilitée par sa localisation dans un site unique, la grande majorité des familles s'est déclarée inquiète quant à l'avenir « sans le CAMSP » ou, si l'enfant n'était plus accompagné par le CAMSP lors de l'étude, a rappelé les inquiétudes qui étaient les siennes lors de ce relais par d'autres structures, qui leur sont par ailleurs le plus souvent méconnues. En effet, le CAMSP apparaît comme la première source d'information concernant l'offre d'établissements, de services et de dispositifs accompagnant les enfants après le CAMSP.

L'anticipation de l'orientation post-CAMSP est une question épineuse car elle nécessite d'être sagement travaillée par les professionnels des CAMSP. Elle renvoie en effet à l'évolution et à la progression de l'enfant et pose par conséquent la question de son avenir. Les listes et délais d'attente des acteurs et institutions intervenant en aval du CAMSP sont tels, en région Centre-Val de Loire, qu'ils nécessitent d'anticiper l'orientation des enfants et leur inscription sur les listes d'attente des établissements et services médico-sociaux. Or, les professionnels des CAMSP insistent sur les conséquences d'une anticipation « trop » importante, susceptible de nuire à l'implication des parents dans le parcours de santé de leur enfant. Parler d'instituts ou d'établissements spécialisés à des parents dont l'enfant est très jeune et plusieurs années en amont est susceptible de nuire à la projection de ces parents dans le futur de leur enfant. Ces constats entrent en résonance avec les retours de certaines familles, comme l'illustrent les propos suivants, tenus par des familles d'enfants suivis par un CAMSP :

« L'anticipation de l'après-CAMSP, ça reste quand même assez violent, car à 4 ans, on a du mal à se projeter sur la suite quand même. Mais on a rapidement compris qu'il fallait qu'on devance les choses pour qu'on ait une chance qu'il soit pris en charge assez rapidement par la suite. »

« Ils nous ont orientés que vers l'ISEP ; je me représentais un petit peu l'ISEP, car j'avais travaillé étudiante en centre pour personnes handicapées ; mais c'est quand même un choc ; on nous a bien préparés, mais en même temps quand j'ai visité l'ISEP avec mon époux, j'ai pleuré quand même. »

Conscients de cette problématique, les professionnels des CAMSP s'efforcent de travailler l'orientation post-CAMSP des enfants en considérant à la fois les réalités structurelles de l'offre régionale d'établissements et de services médico-sociaux, les besoins des enfants et en veillant à préserver l'adhésion et l'implication des familles.

Certains parents refusent l'orientation future préconisée par le CAMSP, refus au centre duquel se trouve très souvent la problématique scolaire, nous y reviendrons dans la partie consacrée à cette question.

Le changement de lieu, de professionnels et d'interlocuteurs est une autre source d'inquiétude et de désagrément évoquée par les familles interrogées. Ces changements nécessitent du temps, le temps de (re)construire des relations de confiance mutuelles, de comprendre les enjeux et les modalités de l'accompagnement, des pratiques et des postures professionnelles. Il faut par exemple s'habituer à de nouveaux outils et méthodes de communication entre la famille et les professionnels de l'accompagnement.

« J'étais plus à l'aise au CAMSP, c'est plus cocooning que le CMPP. Au CMPP, on voit que c'est des plus grands, ils sont adorables avec les enfants, mais c'est aussi vis-à-vis des parents, c'est pas la même approche. »

« C'est quelque chose de très déstabilisant de passer d'une équipe à une autre, d'arriver à faire confiance dans la prise en charge. A chaque fois qu'il y a un changement, il faut tout recommencer, les changements interviennent énormément jusqu'à ce que l'enfant soit en établissement où il sera jusqu'à ses 20 ans. L'après-CAMSP et l'après-JES, c'était extrêmement angoissant, j'ai eu beaucoup de mal à prendre la décision. »

Nombreuses sont les familles à vivre ces changements comme **des ruptures de parcours** de santé de leur enfant, mais également du leur. A leurs yeux, changer d'équipe d'accompagnement exige de présenter à nouveau la situation de leur enfant, ses difficultés et troubles. Devoir présenter (à nouveau) la situation et la problématique de santé est vécu à la fois comme énergivore et douloureux : « on doit en repasser par-là » expliquait un père de famille.

Pour les familles dont les enfants ont besoin d'un suivi post-CAMSP, ces changements sont d'autant plus douloureux et préjudiciables que s'y ajoutent **des délais d'attente souvent élevés** chez les acteurs intervenant en aval du CAMSP. Certains enfants ont en effet besoin d'être accompagnés à la fin du suivi par le CAMSP. Or, les listes d'attente des établissements et services médico-sociaux de la région Centre-Val de Loire sont telles qu'elles génèrent presque toujours des temps d'attente de plusieurs mois voire années. Inscrits sur liste d'attente, **certaines enfants se retrouvent par conséquent privés d'accompagnement et de solution adaptée**. En fonction des ressources territoriales disponibles, du côté des professionnels libéraux comme d'autres acteurs, et de leurs propres ressources et compétences, certaines familles vont s'efforcer de combler ces périodes de rupture en mettant en place certaines choses à domicile, en recherchant différents interlocuteurs. Toutes ces familles ont souligné les conséquences de cet investissement, notamment sur leur vie professionnelle et leur situation financière : contraintes de réduire voire de cesser leur activité professionnelle, beaucoup déplorent une chute de revenus importante.

L'absence de relais après le CAMSP concerne un certain nombre d'enfants ayant été suivis par lui. En effet, certains enfants, à l'issue de leur accompagnement par le CAMSP, ne bénéficient plus d'un accompagnement spécialisé régulier, hormis des consultations spécialisées quelques fois par an. Si cette absence d'accompagnement peut être le signe d'une évolution favorable de l'enfant, elle peut aussi être source de difficultés et d'inquiétudes chez des familles se retrouvant sans interlocuteurs en mesure de répondre à leurs questions. Ces difficultés peuvent être renforcées par l'absence/la difficile identification d'acteurs susceptibles de relayer le soutien de ces familles. C'est le cas de ce

parent d'un enfant présentant une surdité moyenne, très inquiet quant à l'avenir de sa famille et à la fin de l'accompagnement par le CAMSP :

« Le problème, c'est qu'on n'a plus de suivi. On est un peu orphelins de CAMSP. Y a pas d'association relais, pas d'association de parents. On est encore mal à l'aise avec plusieurs choses et on est à la recherche d'une structure de soutien qui ne soit pas un CAMSP. On sait pas quoi. On n'a aucune idée de ce qui existe. C'est le CAMSP qui nous a permis d'appréhender les difficultés futures. Et maintenant que nous ne sommes plus dans un CAMSP, c'est ce qui nous manque. Aujourd'hui, on sait qu'on va être confrontés à des nouvelles difficultés qu'on ne connaît pas. L'accompagnement par la MDPH, le micro[phone] de classe, on n'a personne vers qui se tourner, on n'a pas d'interlocuteurs. »

Pour quelques familles, l'accompagnement post-CAMSP de leur enfant est particulièrement douloureux et dur à vivre car perçu comme l'expression de l'« échec » du CAMSP à agir sur la problématique de santé et les troubles de leur enfant. Ce ressenti se retrouve chez les familles dont l'enfant présente des troubles d'ordre « psy », où les marques et perspectives d'évolution apparaissent lentes et ténues. Minoritaire au sein du groupe de familles interrogées dans le cadre de ce travail, ce sentiment est susceptible de se répercuter sur l'implication de ces familles dans le parcours de leur enfant, dans la compréhension propre qu'elles ont de ce dernier, mais également sur leur situation en tant qu'aidants. Ces parents ont en effet exprimé un sentiment d'échec, mais aussi de grande lassitude et de fatigue et ont fait part des répercussions de cette situation sur leur vie personnelle, familiale et conjugale. C'est qu'exprime très nettement le témoignage suivant, celui de la mère d'un enfant atteint de troubles « psy », ayant bénéficié d'un accompagnement par le CAMSP et désormais accompagné par un CMPP.

« Je vais être négative, si on est arrivés au CMPP, c'est que le CAMSP n'a pas réussi. Je sais qu'à la moindre question, ils auront une réponse, mais ils n'auront pas de solution, et c'est très différent. On a beaucoup de réponses mais pas de solution. Ils me disent, quand je rencontre le psychologue, ils me disent ce qu'il a fait avec mon fils. Et je lui demande "est-ce que vous avez l'impression d'avancer avec mon fils ?", il me dit "oui, il y a beaucoup de progrès", mais c'est vrai que nous à la maison on vit tellement avec les choses 24h/24 qu'on ne voit pas, on a l'impression que ça va pas. C'est vrai que c'est long, on a l'impression que la moitié de sa vie, c'est toujours la même chose, mais après si on ne le fait pas suivre, il sera en difficulté sur beaucoup de choses. Mais après, le mettre dans un institut spécialisé, dans un internat, bon... Il serait vraiment exclu de la société, c'est pas le but qu'on recherche. Mais c'est vrai que c'est déjà la moitié de sa vie, et ils n'ont toujours pas trouvé le truc pour le débloquer... Mais on aurait aimé trouver un institut qui nous dise quoi faire, qui nous apporte des réponses, voilà. Mais je pense qu'on nous aurait déjà orientés vers ce genre de choses si ça existait. J'en avais parlé avec le psy qui le suit car il arrive un moment malheureusement, où on a besoin de faire une coupure avec notre enfant car on arrive à un point où on ne le supporte plus... »

A ce niveau du parcours également, **les capacités des familles** à faire face à leurs difficultés sont inégales et dépendent de leurs ressources, de leurs possibilités et capacités à se saisir de ressources territoriales existantes, à mobiliser différents leviers en dehors des structures et équipes d'accompagnement. Chez certains parents, la fin du suivi par le CAMSP n'est pas source d'inquiétudes et de perte de repères. Ces derniers apparaissent précisément en capacité de (re)construire d'autres repères, en se rapprochant d'associations, de collectifs d'autres parents confrontés à des problématiques similaires, en mettant en place, à domicile, des pratiques et méthodes d'accompagnement. Parfois, la fin d'un suivi régulier sur site, source de contraintes et de difficultés en termes de mobilité, peut également être satisfaisante pour certaines familles.

En lien avec les limites que certaines familles prêtent aux CAMSP – distance vis-à-vis de certaines méthodes et approches d’accompagnement, manque de considération pour l’environnement familial de l’enfant – **certaines familles expriment une très grande satisfaction des nouvelles modalités d’accompagnement post-CAMSP** dont bénéficient leur enfant. A l’échelle des personnes interrogées, cette satisfaction est le plus souvent le fait de parents dont l’enfant est désormais accompagné par un SESSAD. Ces parents, affirmant par ailleurs être satisfaits du travail et de l’accompagnement réalisés en amont par le CAMSP, soulignent la plus-value qu’ils prêtent à ce service. L’adaptation des professionnels à la vie des enfants est l’élément le plus fréquent et le plus significatif pour ces parents : le fait que le SESSAD puisse se déplacer à domicile, dans le cadre scolaire est, aux yeux de ces familles, un apport indéniable de ce service médico-social, permettant d’une part aux professionnels d’avoir connaissance de l’enfant dans ses différents univers et espaces de vie, et d’autre part, permettant de réduire les impacts d’un suivi sur site sur le quotidien des enfants et de leur famille.

« Maintenant il est suivi par le SESSAD, et c’est vraiment génial. Ils se déplacent à l’école, ils viennent à domicile si besoin, c’est top, je regrette vraiment pas. »

« Mon fils, son problème, c’est la nourriture, les repas, et c’est vrai que pour l’école, c’était l’angoisse. Et maintenant il bénéficie d’un suivi par le SESSAD, il y a un éducateur qui vient tous les midis à l’école, pour le faire manger à la cantine. »

On constate la diversité des retours d’expériences et des témoignages des familles concernant « l’après-CAMSP ». Cependant, l’étape de l’après-CAMSP reste délicate, raison pour laquelle les professionnels des CAMSP et leurs partenaires y accordent une telle importance. Il ressort des entretiens réalisés avec des familles dont l’enfant est ou a été suivi par le CAMSP la très grande satisfaction globale que ces dernières ressentent quant à l’accompagnement dont elles ont bénéficié pour penser et construire « l’après-CAMSP ». Elles valorisent très fortement l’aide et le soutien des équipes du CAMSP dans le processus d’acceptation – accepter telle ou telle orientation, accepter que son enfant ait toujours besoin d’être accompagné –, dans la phase de découverte de l’univers médico-social en dehors et après le CAMSP. Elles se montrent également très reconnaissantes envers les équipes du CAMSP, en particulier vis-à-vis de l’assistant(e) social(e) lorsque le CAMSP en dispose, acteur-clé les ayant aidées à constituer les multiples dossiers, à « cocher les bonnes cases » dans les demandes d’orientation.

Pour les familles, le CAMSP apparaît donc comme un acteur-clé du parcours de santé de leur enfant et de leur propre parcours d’aidant, depuis les prémices jusqu’à la fin de son accompagnement.



Construire et organiser l’après-CAMSP : retours des professionnels

D’après les entretiens et réunions collectives réalisés au cours de ce travail, les professionnels des CAMSP s’attachent à deux points majeurs dans la construction du parcours « post-CAMSP » des enfants suivis : **compréhension et adhésion des parents à l’orientation préconisée d’une part, et anticipation et construction du relais de l’accompagnement afin d’éviter des ruptures d’autre part.**

En adéquation avec les ressentis des familles exposés ci-dessus, les professionnels des CAMSP soulignent avec force l'équilibre à atteindre, dans l'intérêt de l'enfant, conciliant à la fois le maintien de l'implication des parents dans le parcours de leur enfant et les réalités locales en matière de listes d'attentes.

Les partenaires des CAMSP de la région Centre-Val de Loire, établissements et services médico-sociaux, professionnels libéraux, connaissent également des listes d'attente très élevées, se comptant en mois, voire en années. Afin d'éviter toute rupture de parcours, CAMSP et partenaires s'efforcent donc de trouver des solutions et des réponses adaptées aux besoins de ces enfants. Parmi les « stratégies » les plus fréquemment citées par les uns et les autres se trouve le fait de prolonger autant que possible l'accompagnement dont l'enfant bénéficie déjà, jusqu'à la veille de l'âge légal maximal auquel l'enfant peut, juridiquement, recevoir cet accompagnement. Ainsi, les CAMSP ont déclaré accompagner fréquemment des enfants « jusqu'à la veille des 7 ans ». Faute de possibilité de relais en aval du CAMSP, ce dernier s'efforce de maintenir son accompagnement le plus longtemps possible. Ces pratiques visant à éviter les ruptures de parcours se retrouvent chez les partenaires des CAMSP du milieu spécialisé comme du milieu ordinaire. En effet, tous nos interlocuteurs professionnels se sont accordés sur cette injonction contradictoire, consécutive aux délais d'attente élevés se retrouvant à tous les niveaux et toutes les étapes des parcours de santé des enfants accompagnés par les CAMSP. Les deux extraits d'entretiens suivants font apparaître la tension contradictoire massivement dénoncée par les différents professionnels interrogés dans ce travail : accompagner les enfants le plus précocement possible et veiller à leur apporter des réponses adaptées à leurs besoins tout au long du parcours de santé, sans emboliser les dispositifs d'accompagnement. Ils expriment également la façon dont ces injonctions sont vécues par les professionnels accompagnant les enfants.

« Il y a une enfant actuellement qu'on suit depuis toute petite, cette enfant ne fait que faire des allers-retours maman-[service]-foyer, on peut pas la lâcher car le [service], elle en a besoin, on est le seul élément stable dans sa vie... »

- Ce qu'on dit là, c'est la fluidité des dispositifs, nous aussi on va parfois garder des enfants, parce que les prochaines inscriptions ne seront que quand votre situation sera moins compliquée, mais on arrive aussi à emboliser des dispositifs. Nous, on dit aussi "on peut pas les lâcher", on fait 6 ans et on pousse, mais automatiquement on prend pas un enfant qui est sur liste d'attente. Humainement c'est impossible de faire autrement, mais en plus de la question des places, il y a la question de la fluidité des dispositifs. Je comprends très bien que vous continuiez avec cette enfant parce que humainement, c'est pas possible autrement, mais on embolise... »

« Depuis janvier, on les [parents d'une enfant en situation de handicap] a encouragés à faire des dossiers pour les deux établissements d'enfants spécialisés qu'il y a sur le département, on les prépare, on leur dit que "oui encore une année", mais que l'année prochaine on pourra plus. Le papa est bien conscient, il dit "on sait bien qu'elle n'ira jamais à l'école. » C'est dur de dire aux parents qu'on ne pourra plus garder leur enfant alors qu'ils n'ont pas forcément d'autres solutions, car c'est sûr qu'entre 3 et 6 ans, il n'y a pas grand-chose pour les enfants porteurs de handicaps. »

Cette étude a mis en évidence le fait que les CAMSP et leurs partenaires ne sont pas toujours en mesure de connaître avec exactitude les principes de fonctionnement et les critères selon lesquels chacun accompagne tel ou tel enfant. A l'occasion des rencontres les réunissant, ces points ont été largement discutés. A l'instar des CAMSP, leurs partenaires de l'accompagnement spécialisé élaborent des critères de priorisation visant à prendre le relais auprès de certains enfants en priorité,

au regard des besoins de ces derniers comme des ressources territoriales environnantes. En fonction des délais d'attente et des (im)possibilités de relais rapide par les acteurs en aval du CAMSP, des accompagnements dispensés par des professionnels libéraux peuvent être envisagés. De la même façon qu'en amont du suivi par le CAMSP, la double difficulté tient ici aux listes d'attente également élevées de ces professionnels en région et aux connaissances et expertises de ces derniers concernant l'accompagnement des jeunes enfants à besoins spécifiques. Il faut souligner les temps de concertation et de coordination importants que ces différents relais nécessitent. La situation vécue étudiée lors de la réunion départementale CAMSP-partenaires consacrée à « l'orientation post-CAMSP » a mis en lumière une situation d'enfant nécessitant un nombre élevé de professionnels appartenant à différentes institutions, au cours de son accompagnement par le CAMSP jusqu'à son relais futur par un SESSAD. Les échanges entre partenaires réunis a mis en évidence l'important travail d'interconnaissance, d'échanges, de concertation et de coordination nécessaires pour la construction d'un parcours de soins le plus fluide possible. **Cette interconnaissance et cette coordination sont chronophages et nécessitent par conséquent d'être reconnues et valorisées en tant que telles par les autorités de financement.**

Enfin, les CAMSP soulignent être dans l'impossibilité la plus totale de répondre à certaines obligations règlementaires, définissant notamment une obligation de suivi des enfants jusqu'à 3 ans après la fin de l'accompagnement de ces derniers. Or, certaines familles, y compris celles dont l'enfant bénéficie d'un relais en aval du CAMSP, peuvent ressentir le besoin de se rapprocher du CAMSP, interlocuteur qui leur est désormais familier.

3.2 Focus sur la scolarité des enfants à besoins spécifiques et accompagnés

Scolarisés en milieu ordinaire à temps plein ou temps partiel, avec/sans AESH, scolarisés en milieu spécialisé après une première expérience en milieu ordinaire, scolarisés en classe externalisée... : les enfants dont les familles ont été interrogées au cours de ce travail sont divers, de par leur problématique de santé, leur parcours de soins comme de leur expérience en matière de scolarité. Il ressort des différents entretiens réalisés avec les familles et les professionnels au cours de ce travail que la question de la scolarité est une problématique centrale et transversale aux différents enfants et à leur famille.



Attentes et expériences des familles

Les retours des familles quant à l'expérience scolaire de leur enfant sont très variés et dépendent des attentes que ces dernières ont vis-à-vis de l'école, de leur positionnement par rapport aux orientations préconisées par le CAMSP, de la validation ou du rejet par la MDPH d'une éventuelle demande d'AEH... Les caractéristiques et besoins des enfants sont également un facteur important de l'expérience scolaire.

Parmi les familles interrogées, certaines ont déclaré avoir refusé l'orientation en établissement spécialisé conseillé par le CAMSP, souhaitant que leur enfant soit scolarisé en milieu ordinaire en bénéficiant d'un suivi spécialisé :

« Il aura 3 ans révolus ; on a des points de vue différents avec le CAMSP. Pour nous, il ira à l'école, la pédiatre nous parle du JES, je lui avais dit que c'était hors de question qu'il aille au JES ; il y a un double discours de la part de la pédiatre et y a pas de coordination ; donc on va poursuivre tout seuls ; on a demandé le SESSAD mais ça n'a pas été accepté ; on poussera pour que ce soit le SESSAD ; si le CAMSP ne nous appuie pas là-dessus et c'est ce que je redoute, ce sera difficile. »

« Le CAMSP avait préconisé l'IME, je leur ai dit que c'était hors de question, c'est hors de question et ils ne m'en ont pas parlé. »

Parfois, une première expérience en école ordinaire a conduit les parents à changer d'avis et à se rallier aux avis initiaux des équipes des CAMSP. Après cette première expérience et lorsque l'orientation vers un établissement spécialisé est étroitement travaillée avec la famille, il semble que cette dernière accepte d'autant mieux cette orientation. C'est ce qu'ont exprimé plusieurs parents interrogés, exprimant leur satisfaction des conditions actuelles d'orientation et d'accompagnement de leur enfant dans un établissement spécialisé après une première expérience scolaire douloureuse. Ces parents ont en commun d'avoir été étroitement accompagnés, y compris parfois physiquement, par les équipes du CAMSP.

« Aujourd'hui, mon fils est au JES et c'est très bien, c'est vraiment très bien. Je préférerais l'école, on a essayé. Le 1^{er} jour [en école ordinaire] ça a passé parce que c'était une demi-heure, pas trop bien mais ça allait, mais c'est vrai que l'école est pas du tout préparée pour des enfants comme les nôtres, c'était l'angoisse pour le petit, pour moi, c'est mauvais, on peut dire. Ils veulent bien essayer, mais ils sont pas prêts pour ça. Ils n'ont pas maltraité mon fils, c'est vrai, ils ont fait ce qu'ils pouvaient, mais ils n'ont pas des préparations à l'école ordinaire, ils sont pas préparés pour ça, les enseignants et l'ensemble de l'école. Elle [assistante sociale du CAMSP] nous a aidés sur le JES pour faire la démarche à la MDPH, elle nous a aidés pour la visite au JES, elle est venue avec nous, tout le temps avec nous pour nous expliquer, nous aider. »

Au sein du milieu ordinaire, des familles ont pu rencontrer des difficultés dès la volonté d'inscrire leur enfant en milieu ordinaire. Après avoir présenté la problématique de santé de leur enfant, elles affirment avoir essuyé des refus de la direction scolaire. S'ensuit alors une période de recherches d'autres établissements scolaires, ou de conflits avec la direction en question.

Lors de cette prise de contact avec l'école, d'autres familles précisent s'être senties très démunies pour présenter et expliquer la problématique de santé de leur enfant, ses besoins et les modifications/adaptations éventuellement nécessaires à mettre en œuvre au sein de l'espace classe. Sans accompagnement d'un professionnel de santé connaissant la problématique de leur enfant, elles disent avoir peiné à expliquer clairement la situation au personnel enseignant. A l'inverse, certaines familles ont pu s'appuyer sur des ressources supplémentaires et extérieures leur permettant de présenter la pathologie, les difficultés et les besoins de l'enfant, facilitant ainsi les échanges avec les partenaires et professionnels scolaires. De façon générale, il ressort des entretiens réalisés avec les familles **l'importance de pouvoir trouver des points d'appui tout au long de la scolarité en milieu ordinaire** de leur enfant, que ce soit à travers des échanges réguliers entre les différents professionnels accompagnant l'enfant en milieu spécialisé comme en milieu ordinaire. Certaines familles ont en effet la possibilité de s'appuyer sur différentes ressources, telles que des associations de parents. Au-delà du fait que l'offre de ces dernières est très inégale, d'un point de vue

géographique comme au niveau des problématiques de santé représentées, le recours à ce type de points d'appui est lié aux ressources dont disposent les familles des enfants accompagnés. Les extraits d'entretiens suivants relatent différentes difficultés vécues par des familles dans le cadre de la scolarité de leur enfant. Leur variété rend compte des différents niveaux de ressources existantes pour telle ou telle problématique de santé, troubles. Certaines familles se trouvent en effet particulièrement démunies faute de ressources externes existantes, identifiées et/ou accessibles.

« Que les enseignants puissent se tourner vers le CAMSP et faire appel à l'enseignant référent, comme un moyen de prendre connaissance d'éléments du handicap, ce que nous on n'arrivait pas nous-mêmes à expliquer, ou qu'on explique mal car on comprend pas tout... D'ailleurs nous-mêmes, on n'a toujours pas tout compris, et on aurait besoin d'une formation sur la surdité, mais on ne comprend pas tout car on est seuls, comme on comprend mal, on l'explique mal, et ce qu'on comprend pas bah on l'explique pas. Et la réalité de l'Education Nationale qui fait que quand c'est une explication d'enseignant à enseignant, c'est beaucoup plus simple qu'une explication de parent à enseignant. Et cette possibilité de dialogue, c'est un très grand secours. Aujourd'hui, c'est ce qui nous manque le plus. »

« Dès le début, on l'a dit, on n'a rien caché. On s'est appuyés sur l'association, car l'association avait édité des fascicules très bien pour présenter le syndrome, on s'est appuyés là-dessus. On a donné ces documents, qui parlaient des difficultés et aussi des points forts de la maladie, car il y a aussi des points d'appui, mais on ne voulait pas le cacher. »

Quelques familles ont relaté les difficultés rencontrées au cours de la scolarité de leur enfant et ont précisé avoir dû changer plusieurs fois leur enfant d'établissement scolaire, faute d'enseignant en mesure de répondre et de s'adapter aux besoins de leur enfant. Incompréhension de la problématique de santé et des troubles associés et manque/insuffisance d'adaptation de l'enseignement et du cadre scolaire aux difficultés et besoins de l'enfant figurent parmi les doléances les plus fréquemment citées. Dans ce cadre, les familles parlent d'une expérience douloureuse, tant pour elles que pour leur enfant. S'ensuivent alors des recherches et des tentatives en direction d'autres établissements du milieu ordinaire, jusqu'à rencontrer « la bonne personne », le « bon enseignant » qui saura s'adapter aux besoins et aux difficultés de leur enfant. Nous verrons un peu plus loin que ces « succès » ne se réduisent pas à des questions de personnes, mais requièrent certaines pratiques et organisations mobilisant les différents professionnels accompagnant les jeunes enfants à besoins spécifiques.

Malgré la **présence d'un AESH, à temps plein ou mutualisé**, quelques familles déclarent avoir rencontré des difficultés pendant la scolarité de leur enfant. Faute d'une formation suffisante et adéquate, ces professionnels ne sont pas en capacité, aux dires de ces familles, de répondre aux besoins de leur enfant et de l'accompagner dans l'espace scolaire. Ces incapacités relèvent tant des pratiques éducatives et pédagogiques que de l'attention portée à certains besoins matériels et d'outillage de certains enfants. Plusieurs familles déplorent en effet une **rupture** des réponses apportées à leur enfant opérée par l'institution scolaire. Cette dernière, à leurs yeux, ne répond pas aux besoins de leur enfant et aux modalités d'accompagnement telles qu'élaborées par les équipes de santé des CAMSP.

« Je leur avais expliqué qu'il comprenait les choses mais qu'il lui fallait un peu plus de temps, et pareil je leur avais dit qu'il avait des chaussures orthopédiques à lacets "pas de souci, pas de souci" ! Mais plusieurs fois, je l'ai retrouvé avec les chaussures à l'envers. C'était pas un suivi très attentif pour lui. J'en ai parlé à l'ASE, au CAMSP. Ça s'est un peu amélioré, ils [le CAMSP] m'ont dit aussi "s'il n'a pas toujours ses chaussures c'est pas

grave'' donc ce que je fais, c'est que je lui mets ses bottes de pluie. Entendre les choses ça n'a pas été compliqué, après appliquer les choses, c'est autre chose. »

Face à des équipes scolaires le plus souvent démunies et insuffisamment formées pour comprendre et s'adapter aux particularités de certains enfants, les familles interrogées n'ont eu de cesse de réaffirmer l'importance du CAMSP comme « chef d'orchestre » de cette inclusion scolaire et comme moteur des échanges et de la coordination avec les équipes enseignantes et pédagogiques. **Les besoins de coordination entre CAMSP, professionnels de l'accompagnement et Education Nationale figurent parmi les demandes des familles les plus récurrentes.**

92

« Aujourd'hui encore, quand vous expliquez ça à des gens, ils ne comprennent pas, ils pensent que c'est de la mauvaise volonté de votre enfant, que si on en est arrivé là... Si le psy n'a pas trouvé la solution, c'est pas nous en tant que parents qui allons la trouver. C'est que si on en est arrivé là, à faire appel à des professionnels, c'est bien parce que nous en tant que parents, on n'a pas réussi. Mais expliquer ça aux enseignants, c'est un peu compliqué, ils sont pas tous ouverts. Et il est dans une classe de 24, elle peut pas délaissé tous les autres pour lui. Parce qu'à l'école actuelle, les maîtresses comprennent pas qu'il a un souci, mais pour elles ça n'explique pas tout, donc si j'en viendrai à tout arrêter ici, on me fera comprendre que son comportement se répercutera sur les autres enfants et tant pis, il sera mis à l'écart et on n'aura pas la possibilité de réparer. Et ça c'est quelque chose que je reproche c'est qu'il n'y a pas assez d'intervention entre le CAMSP et l'école ou même l'école et le CMPP. »

En concordance avec les points de vue des professionnels et des acteurs scolaires, les **besoins des familles en matière d'accompagnement et de coordination dans le cadre scolaire varient selon la problématique et les troubles de leur enfant.** Les handicaps dits « invisibles » ou encore les déficiences intellectuelles soulèvent des questions particulièrement complexes à des personnels scolaires par ailleurs insuffisamment, voire non formés. A l'inverse, les handicaps moteurs semblent générer moins d'appréhensions et de difficultés chez ces personnels, indépendamment des éventuels aménagements à apporter dans l'espace scolaire. C'est le sens des propos suivants, tenus par une femme mère d'un enfant présentant des troubles « psy ».

« Les enfants dans les CLIS, les enfants qui ont des handicaps moteurs, physiques, ils sont plus reconnus que les enfants comme le mien qui ont des maladies psy. Quand on voit mon fils, on dirait qu'il est normal, du coup, ils sont moins encadrés, on est moins soutenus, c'est pas la même prise en charge. »

Les regards et appréciations des familles sur l'expérience scolaire de leur enfant ne sont pas que critiques et négatifs. Au contraire, certaines familles participant à l'étude ont exprimé leur grande satisfaction quant aux modalités de scolarité de leur enfant, par exemple scolarisé dans une classe externalisée ou une CLIS. Aux dires de ces familles, ces modalités permettent de concilier les aspirations à une scolarité la plus ordinaire possible, et considérant dans le même temps les besoins et spécificités de leur enfant. Autres élément de satisfaction, **la mise en place d'Equipes de Suivi de Scolarisation (ESS) et l'existence d'un(e) coordonnateur(trice) pédagogique** participent grandement à une expérience scolaire réussie pour l'enfant et sa famille. La première constitue un temps de rencontre et d'échanges institutionnalisés, réunissant les différents acteurs accompagnant l'enfant. La seconde est un point d'appui très important pour des familles éprouvées dans leur rôle d'aidants et en difficulté pour coordonner l'ensemble des interventions et acteurs impliqués dans la situation de leur enfant.

« [La coordinatrice pédagogique], c'est un poste très important pour nous, car on avait passé notre temps à coordonner tout ça et je vous avoue qu'on n'en pouvait plus. Elle a su faire le lien entre le CAMSP et l'école, elle a été à l'ESS pour coordonner tout ça. Et ça fait aussi extérieur par rapport à l'école. »

Au-delà des problématiques propres à chaque famille et enfant, à chaque institution et territoire, il ressort de ce travail la nécessité d'un étayage très important des acteurs du système scolaire afin d'améliorer la scolarité en milieu ordinaire des enfants en situation de handicap. Les CAMSP de la région Centre-Val de Loire réalisent déjà des actions visant à étayer les professionnels du milieu ordinaire, à travers des actions d'information, de sensibilisation.



Regards et attentes des professionnels

Les difficultés et points d'attention identifiés à travers les discours des familles rejoignent les constats dressés par les CAMSP et leurs partenaires, Education Nationale comprise, au sujet de la scolarité des enfants en situation de handicap.

Tous soulignent le manque de formation et de moyens de l'Education Nationale pour répondre aux objectifs et ambitions d'une école inclusive en faveur des enfants présentant des handicaps et des troubles les plus divers, parfois très complexes. A ce déficit de savoirs et de savoir-faire s'ajoutent des difficultés relatives à des identités et cultures professionnelles différentes et spécifiques. Comme évoqué précédemment, le partenariat exige de se connaître entre partenaires, de comprendre les rôles, missions et expertises de chacun et les objectifs de chaque partie impliquée dans la situation d'un enfant. Or, la discussion et l'analyse de différentes situations d'enfants au cours des réunions CAMSP-partenaires ont mis en évidence les difficultés des professionnels des CAMSP à comprendre les particularités et modes de fonctionnement de l'Education Nationale : « sur les parcours de scolarisation, soit on a une méconnaissance des modes de fonctionnement, soit notre parole n'est pas toujours comprise » précisait une direction d'un CAMSP.

De plus, les objectifs de scolarisation d'un enfant peuvent varier entre les professionnels médico-sociaux et les professionnels scolaires. L'objectif de socialisation par exemple, défini par des équipes médico-sociales, peut se heurter aux objectifs défendus par les enseignants d'acquisition et d'apprentissage conformes à des programmes scolaires. Ce hiatus entre adultes accompagnant l'enfant génère le plus souvent une souffrance globale, de l'enfant à sa famille jusqu'aux équipes éducatives et pédagogiques. Conscients des difficultés rencontrées par leurs partenaires du milieu ordinaire, les professionnels des CAMSP rappellent simultanément les besoins de formation et d'étayage de ces derniers et les contraintes et rigidités administratives qui complexifient la formation des enseignants non spécialisés.

Par conséquent, tous ces acteurs s'accordent sur la nécessité de travailler à plusieurs, de façon concertée et anticipée, la scolarisation d'un enfant en situation de handicap dans un établissement ordinaire. Les différentes réunions entre CAMSP et partenaires ont permis d'identifier plusieurs leviers facilitant la scolarisation des enfants en situation de handicap en milieu ordinaire :

✚ **L'anticipation** de la scolarité et donc de l'arrivée de l'enfant dans l'établissement scolaire est un premier élément très important aux yeux des différents acteurs. Cette anticipation peut se cristalliser par **des temps de rencontres en amont de la rentrée scolaire entre professionnels du CAMSP et de l'établissement scolaire** en présence de la famille, afin d'exposer la situation de l'enfant à venir et de repérer les éventuels aménagements qui s'avèreront nécessaires au sein de l'espace classe et dans l'école;

✚ **la co-construction des objectifs de la scolarité de l'enfant entre partenaires** est un autre levier d'action identifié. Complexe, cette co-construction nécessite d'élaborer un langage commun intelligible par tous. Cette co-construction doit par ailleurs respecter les spécificités et expertises de chacun;

✚ un accompagnement de l'enfant dispensé par le CAMSP et visant à travailler en amont les exigences scolaires, la posture du métier d'élève, est une modalité d'anticipation possible et développée en région;

✚ dans ce cadre, **le rôle de coordonnateur pédagogique** est mentionné par tous comme une plus-value indéniable, permettant de faire le lien entre l'univers du soin et l'univers scolaire, permettant d'instaurer des dialogues entre des professionnels aux objectifs et aux contraintes variés.

✚ Au cours de la scolarité, les échanges entre professionnels et leurs déplacements en dehors de leur institution de rattachement sont fortement valorisés par les acteurs rencontrés. Ils facilitent les étayages en pratique des professionnels non formés à l'accompagnement des enfants à besoins spécifiques et une actualisation de leurs pratiques et postures professionnelles.

✚ **L'identification d'interlocuteurs référents et de coordonnateurs de parcours** est un levier supplémentaire à actionner d'après les personnes interrogées. En effet, ces différents temps d'échanges, de rencontres et de concertation sont particulièrement chronophages. De même, la multiplication des acteurs accompagnant l'enfant démultiplie les besoins de coordination, activité particulièrement chronophage.

A retenir

La majorité des enfants suivis par le CAMSP ont besoin d'un accompagnement en aval de ce dernier, par un établissement/service médico-social, un service de soins, un CMPP... La poursuite de cet accompagnement spécialisé est vécue différemment par les familles, qui y voient parfois les limites, voire l'échec de l'accompagnement dispensé par le CAMSP. De plus, l'accompagnement post-CAMSP se traduit par la découverte de nouveaux intervenants et structures auxquels les familles doivent se familiariser. En aval du CAMSP, l'accompagnement et l'étayage des familles restent nécessaires.

Les institutions et acteurs intervenant en aval de l'accompagnement par le CAMSP sont également concernés par des listes d'attente importantes se traduisant par des délais d'attente de plusieurs mois, voire de plusieurs années. Face à cette problématique, les professionnels des CAMSP s'efforcent d'anticiper l'orientation des enfants, anticipation complexe car susceptible de nuire à l'implication des familles dans le parcours de santé de leur enfant, pas prêtes à entendre si tôt des perspectives pour leur enfant ne correspondant pas à ce qu'elles souhaitent.

Cherchant à éviter de mettre fin à l'accompagnement d'enfants ne pouvant bénéficier de relais en aval du CAMSP, les équipes des CAMSP prolongent autant que possible leur accompagnement, jusqu'à la limite d'âge réglementaire. En guise de transition, le relais par des professionnels exerçant en libéral est également pratiqué, dans la limite de leurs délais d'attente également très élevés. Les professionnels des CAMSP s'accordent sur le fait que ces pratiques encouragent l'embolisation des entrées au CAMSP, tout en soulignant leur attention à éviter les ruptures de parcours des enfants dans l'orientation post-CAMSP. C'est là une injonction contradictoire très forte qu'ils dénoncent, d'autant plus qu'elle les impacte humainement.

Les orientations actuelles relatives à l'inclusion des enfants en situation de handicap et le souhait d'une partie des familles de voir leur enfant scolarisé en milieu ordinaire rendent d'autant plus nécessaires le partenariat entre les professionnels de l'accompagnement spécialisé et le milieu scolaire ordinaire.

Dans ce contexte et au regard de ces attentes et objectifs, l'étayage des personnels de l'Education Nationale apparaît comme prioritaire, via des actions d'information et de formation au handicap, à l'accueil et à la scolarisation des enfants en situation de handicap. La co-construction des objectifs de la scolarisation de l'enfant entre les acteurs de l'accompagnement médico-social et les personnels enseignants et éducatifs est également fondamentale pour la cohérence, la permanence et la continuité de l'accompagnement dont bénéficie l'enfant.

En raison de cet acteur supplémentaire dans des accompagnements mobilisant déjà de nombreux professionnels aux appartenances institutionnelles diverses, les besoins en partenariat, concertation et coordination s'en trouvent multipliés. L'étude et les situations vécues ont mis en valeur la plus-value d'un poste de coordonnateur pédagogique, véritable passerelle entre les professionnels des univers spécialisés et ordinaires dans lesquels évoluent les enfants accompagnés par le CAMSP.

Conclusion

Par leur approche collective et pluridisciplinaire, leur expertise, l'accompagnement conjoint des enfants et de leur famille et leur ancrage territorial, les CAMSP occupent une place essentielle dans le parcours de santé et de soins des jeunes enfants à besoins spécifiques et de leur famille. Les familles des enfants accompagnés comme les partenaires des CAMSP ont fortement valorisé le rôle et la participation du CAMSP dans le parcours de santé et de vie des jeunes enfants bénéficiant d'un accompagnement, considéré comme une ressource essentielle en amont, pendant et en aval de l'accompagnement, dans les milieux de vie ordinaires comme spécialisés des enfants suivis.

Les besoins spécifiques des tout-petits s'intensifient et se complexifient sous l'effet de plusieurs dynamiques et évolutions amplement soulignées par les professionnels intervenant auprès des tout-petits : **l'aggravation des problématiques sociales, économiques et environnementales, la précarisation croissante d'un certain nombre de familles et la complexification croissante des troubles et problématiques de santé des enfants concernés par un accompagnement par le CAMSP (troubles des apprentissages, troubles "dys", troubles du développement, troubles du spectre autistique...) augmentent les besoins d'un accompagnement pluridisciplinaire très spécifique et le plus précoce possible.** Dans ce contexte, les professionnels des CAMSP ont amplement souligné les tensions qui s'exercent sur eux, liées au fait de devoir accompagner les tout-petits dans une dimension polyvalente tout en accompagnant des enfants présentant des troubles et difficultés très spécifiques.

Par conséquent, **la précocité de l'accompagnement dispensé par le CAMSP se trouve mise à mal.** Point de départ de cette étude, les difficultés rencontrées par les CAMSP et par conséquent par les bénéficiaires de leurs actions sont en effet multiples sur la région Centre-Val de Loire. Les listes d'attente des CAMSP sont un facteur majeur entravant la construction d'un accompagnement adapté précoce : en région Centre-Val de Loire, ces listes d'attente génèrent souvent plusieurs mois d'attente avant une première consultation médicale et la mise en place d'un accompagnement adapté. Au-delà des caractéristiques de la démographie sanitaire régionale qui contribuent à expliquer ces listes d'attente, **l'insuffisance des espaces collectifs de socialisation des tout-petits et de soutien à la parentalité** participe à la hausse du nombre d'enfants présentant des carences diverses et venant grossir par conséquent les files actives et listes d'attente des CAMSP.

Simultanément, les professionnels des CAMSP sont nombreux à déplorer **l'orientation et l'arrivée tardives** d'un certain nombre d'enfants jusqu'au CAMSP, cristallisation de l'absence de repérage des troubles et d'orientation efficiente vers le CAMSP par l'ensemble des acteurs intervenus en amont du CAMSP.

La question de **la visibilité et de la reconnaissance du CAMSP** par les autres acteurs du territoire est un autre élément majeur de l'orientation des tout-petits vers le CAMSP. Ce travail a mis en évidence des retours divers des équipes des CAMSP sur ce sujet : si certains considèrent être bien (re)connus par les professionnels sanitaires, médico-sociaux, libéraux et scolaires, d'autres au contraire déplorent le manque de visibilité et de connaissance dont ils estiment souffrir auprès des professionnels de la petite enfance et de l'école, des professionnels exerçant en libéral, des médecins généralistes... Conjointement, ces professionnels soulignent une injonction contradictoire qui s'exerce sur eux, à savoir la contradiction entre mettre en place des actions de communication visant à être mieux repérés et connus par l'ensemble des professionnels, du milieu sanitaire,

spécialisé, ou du milieu ordinaire, et l'impossibilité de recevoir et d'accompagner rapidement les enfants orientés jusqu'au CAMSP.

Ces différentes problématiques – complexification des troubles et des problématiques, orientations « erronées », orientations tardives – soulignent **les besoins importants d'actions de prévention et de formation en amont de l'accompagnement dispensé par le CAMSP auprès des différents professionnels intervenant auprès des tout-petits**. Les professionnels des CAMSP interrogés au cours de ce travail présentent des avis différents quant à l'expertise et à la capacité des professionnels de la petite enfance et de l'institution scolaire à repérer les troubles et difficultés éventuelles chez les très jeunes enfants. Si certains considèrent que « lorsque l'école les envoie, c'est qu'il y a quelque chose », d'autres estiment au contraire que trop d'enfants perturbant le cadre scolaire sont orientés de façon « erronée » vers le CAMSP par l'école, participant ainsi à l'embolie des dispositifs.

Les CAMSP ne peuvent répondre seuls aux missions de prévention, de dépistage, de diagnostic et d'intervention précoces. Pour mener à bien ces différentes missions, ils doivent pouvoir **travailler avec la famille et s'appuyer sur des partenaires**, points d'appui et relais, dans les champs sanitaires, médico-sociaux, sociaux, mais également dans le milieu ordinaire et de la petite enfance. **Le maillage territorial, le partenariat, la concertation et la coordination** des différents acteurs participant à l'accompagnement d'un enfant sont nécessaires à la **précocité, la permanence et la cohérence du parcours de santé des enfants**.

Les familles constituent un acteur essentiel de l'accompagnement spécialisé de leur enfant, acteur avec lequel les CAMSP s'efforcent de construire une alliance thérapeutique tout au long du parcours de santé des enfants. Or, la présente étude a mis en valeur la diversité des familles dont l'enfant est/a été suivi par un CAMSP. En effet, ces dernières se caractérisent par des histoires singulières, des ressources hétérogènes et inégales, plus ou moins mobilisables. Plus ou moins en capacité d'être actrices du parcours de santé de leur enfant, elles adoptent des postures et des pratiques très diverses au cours de l'accompagnement médico-social dont bénéficie leur enfant. Pour certaines, l'accompagnement de l'enfant s'accompagne d'un travail de soutien à la parentalité. Au-delà de ces singularités, ce travail a mis en évidence des besoins d'étayage des familles à certains moments du parcours des enfants : les espaces dits "interstitiels", les phases d'attente (attente de résultats de tests et d'examens médicaux, attente pour un rendez-vous, attente pour un suivi par un ESMS...). Les changements d'interlocuteurs/de structures d'accompagnement constituent par ailleurs des moments particuliers de fragilité pour les familles interrogées. Ce travail a mis en évidence **les besoins différenciés des familles en matière de prévention et de soutien à la parentalité**.

Les CAMSP travaillent étroitement avec différents partenaires du territoire, en amont, pendant et en aval de l'accompagnement qu'ils dispensent. Or, on constate des listes d'attente élevées et une "embolie" à l'entrée des établissements, services et professionnels du soin et de l'accompagnement médico-social en amont, pendant et en aval de l'accompagnement par le CAMSP. **La problématique des listes d'attente importantes est en effet transversale aux différents acteurs et institutions du soin et de l'accompagnement social et médico-social**. Afin de gérer ces listes d'attente, les différents acteurs et institutions élaborent des stratégies et établissent des critères de priorisation des enfants sur liste d'attente, critères parfois méconnus voire incompris entre les différents partenaires du secteur médico-social. Afin de désengorger les listes d'attente et de répondre au mieux aux besoins des tout-petits, les professionnels des CAMSP travaillent fréquemment avec des professionnels exerçant en libéral.

Or, ils sont nombreux à avoir souligné les difficultés que rencontrent, selon eux, ces professionnels. Pour rappel, aucun professionnel libéral n'a été rencontré dans le cadre de ce travail. D'après les équipes des CAMSP, la distance voire l'absence de cadre institutionnel collectif complexifie le travail de ces **professionnels exerçant en libéral**, qui ne sont parfois pas en mesure de répondre aux besoins très spécifiques de certains enfants.

Le milieu ordinaire est un autre partenaire des CAMSP essentiel à la cohérence, la continuité et la permanence du parcours de santé des enfants. Les évolutions de l'offre médico-sociale et le développement des accompagnements ambulatoires et sur site, dans les espaces de vie ordinaires des enfants, génèrent de nouveaux besoins en matière de concertation et de coordination des différentes parties impliquées dans l'accompagnement des tout-petits, potentiellement de plus en plus nombreuses.

Au regard des évolutions actuelles en faveur de l'inclusion et notamment de l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap et des demandes d'une partie des familles, **l'institution scolaire et les espaces collectifs de la petite enfance** constituent des partenaires essentiels des CAMSP et des acteurs-clés de la précocité, de la permanence et de la cohérence de l'accompagnement spécialisé des tout-petits à besoins spécifiques. Le présent travail a identifié les difficultés rencontrées par plusieurs familles désireuses de faire inscrire, de scolariser leur enfant dans le milieu ordinaire. L'adaptation de l'environnement scolaire aux besoins de l'enfant et le respect des préconisations des professionnels sanitaires et médico-sociaux par les personnels éducatifs et pédagogiques sont deux autres problématiques fréquemment évoquées par les familles et les professionnels des CAMSP et mettent en évidence les besoins accrus de partenariat et de concertation, dans l'intérêt des enfants accompagnés et de leur famille.

Enfin, les listes d'attente également très élevées des établissements, des services et des professionnels en aval de l'accompagnement par le CAMSP complexifient le parcours de santé des enfants ayant besoin d'un relais de leur accompagnement spécialisé à l'issue de leur parcours en CAMSP. Ces caractéristiques conduisent les professionnels des CAMSP à conserver le plus longtemps possible, dans le respect de la réglementation, les enfants qu'ils accompagnent.

A l'heure de conclure ce travail, plusieurs points doivent être soulignés.

✚ Il ressort de ce travail l'importance de favoriser et de développer des actions de **prévention**. Enjeu majeur de la santé publique des tout-petits, la prévention apparaît en effet comme un moyen permettant de limiter l'apparition des troubles et de certaines problématiques de santé, et par conséquent les listes d'attente à l'entrée dans les différents dispositifs d'accompagnement spécialisé. **Cette mission de prévention ne doit pas reposer uniquement sur les CAMSP, mais doit être portée par l'ensemble des acteurs et des professionnels travaillant au contact des tout-petits, acteurs et professionnels devant être en nombre suffisant sur les territoires, et correctement formés au développement de l'enfant et aux troubles des très jeunes enfants. Par ailleurs, ces espaces de la petite enfance pourraient être ouverts aux enfants dont les parents ne travaillent pas et aux familles isolées, car ce sont de véritables espaces de socialisation, propices à la prévention.**

✚ Cette mission de prévention est étroitement liée aux besoins en matière de **soutien à la parentalité**, largement évoqués par les différents professionnels rencontrés dans cette étude. En effet, la complexification croissante des troubles et des difficultés d'une partie des enfants et la fragilité croissante de nombre de familles génèrent des besoins spécifiques, sociaux et d'accompagnement à la parentalité. Par conséquent, en parallèle des actions et mesures développées

en direction des CAMSP et du secteur médico-social, et afin de répondre aux évolutions et problématiques actuelles, il apparaît nécessaire d'inscrire à l'agenda politique des actions destinées spécifiquement à ces familles précaires et fragiles.

Se pose la question de savoir à qui incombe, doivent incomber ces missions de prévention et de formation ? Les professionnels des CAMSP rencontrés mettent déjà en place des actions d'information, de formation auprès de différents acteurs de leur environnement. De la même façon, ils développent des actions de prévention à l'intention des familles et de leurs partenaires. S'ils soulignent de concert leur adhésion aux missions de prévention et de formation, ils rappellent combien leur participation à ces dernières s'exerce aujourd'hui dans un cadre contraint par des règles administratives et budgétaires de comptage de l'activité. De plus, nombreux sont les professionnels à avoir exprimé leur crainte de voir ces actions empiéter sur leurs missions de soins.

✚ Le présent travail a mis en valeur l'importance du **partenariat** dans l'accompagnement des tout-petits à besoins spécifiques, réunissant des professionnels du champ sanitaire, médico-social, exerçant en libéral et du milieu ordinaire. Cette étude a fait apparaître les conditions nécessaires à la construction d'un partenariat efficace et efficient pour l'ensemble des parties. Chronophage, le partenariat repose sur des temps d'échange et de rencontres, des concertations multiples. Il nécessite également de comprendre et de reconnaître l'Autre comme partenaire, en légitimant son expertise, son identité et ses pratiques professionnelles, mais aussi ses limites et difficultés. Il ressort de ce travail la nécessité de valoriser le temps dédié au partenariat, à la fois dans le comptage de l'activité des différents partenaires mais également dans la formation initiale et continue, à travers la formation au « travailler ensemble », entre acteurs des champs sanitaire, médico-social et du milieu ordinaire.

Préconisations et pistes de travail

Aux termes de ce travail, différentes pistes de travail pourraient être envisagées et selon différentes thématiques.

1. L'enjeu de la prévention de 0 à 7 ans : Développer et soutenir des actions de prévention et de sensibilisation dès le plus jeune âge

La prévention, le dépistage, le diagnostic et l'intervention précoces se trouvent mis à mal en région Centre-Val de Loire au regard des listes d'attente des CAMSP, dont l'ampleur avait été mise en évidence par le volet quantitatif de ce travail analysant les rapports d'activité standardisés des CAMSP. L'évaluation de ces listes d'attente est par ailleurs inscrite dans l'objectif opérationnel n°3 du PRS 2 « Réduire les inégalités d'accès à la prévention, au repérage et à la prise en charge précoce des troubles du développement de l'enfant de 0 à 7 ans ». Les publics arrivant au CAMSP et ayant besoin d'un accompagnement spécialisé connaissent des évolutions rapportées par les professionnels des CAMSP eux-mêmes. La fragilisation et les carences croissantes de certaines familles favorisant le développement de carences éducatives et affectives chez les tout-petits, ou encore la problématique des écrans, se conjuguent et participent à la hausse des listes d'attente des CAMSP. Il faut souligner également la complexification des troubles et problématiques de santé des tout-petits à besoins spécifiques, caractérisée par des troubles et des difficultés multiples et générant des

besoins d'accompagnement pluridisciplinaires et très spécifiques. Au regard de ces phénomènes et problématiques, **le développement d'actions de prévention et de sensibilisation en direction de l'ensemble des acteurs de la petite enfance, en amont du CAMSP et de l'institution scolaire**, serait une piste de travail prioritaire. En effet, la prévention ne concerne pas que les CAMSP mais bien l'ensemble des acteurs au contact de la petite enfance. L'efficacité de cette politique de prévention suppose l'existence d'acteurs en amont du CAMSP, au plus tôt dans le développement de l'enfant, **suffisamment nombreux et correctement formés**. De même, la prévention passe aussi par un accueil élargi dans les structures de la petite enfance, y compris à des enfants dont les parents ne travaillent pas, pour permettre une socialisation la plus précoce possible. La démographie médicale et paramédicale dans la région ne permet pas actuellement un accès facile des familles à des ressources et à de la prévention.

Ces actions de prévention pourraient prendre la forme de campagnes de sensibilisation et de communication, à l'image de la campagne « Handicap Agir Tôt » sur certaines problématiques identifiées par les CAMSP comme prioritaires, telle que la problématique des écrans. Cette problématique est considérée par les professionnels des CAMSP comme « un enjeu de santé publique ». De même, le soutien à la parentalité (façon de jouer avec son enfant, de le porter...) apparaît comme un élément majeur de la prévention. Des campagnes de prévention en la matière pourraient reposer sur des spots, des vidéos, des plaquettes et flyers diffusés dans les différents espaces dans lesquels évoluent les tout-petits et leur famille. L'utilisation des éléments intégrés au livret d'alerte réalisé par le GERC²¹ sous forme interactive et dynamique, par exemple sous format projeté, pourrait être envisagée. Afin de soutenir ces actions de prévention et de faciliter la découverte et l'appropriation des contenus, l'intervention d'un professionnel, des échanges avec un médecin seraient pertinents, au sein des différents espaces de la petite enfance.

2. Sanctuariser les missions et activités des CAMSP et leur valorisation

Les missions des CAMSP sont la prévention, le dépistage, le diagnostic et l'intervention précoces. Or, les professionnels des CAMSP ont largement souligné les difficultés qu'ils rencontrent pour mener à bien l'ensemble de ces missions. Exposées dans le cadre d'un courrier de la délégation régionale de l'Anecamsp, adressé à la direction générale de l'ARS en 2016, ces difficultés s'accroissent dans un contexte où ils voient leurs missions, responsabilités et champs d'intervention multipliés (participation au suivi des enfants prématurés dans le cadre du réseau GERC, inscription dans les plans Autisme, inscription dans les plateformes d'orientation et de coordination...) et les profils des publics qu'ils accompagnent se complexifier. Ainsi, les CAMSP doivent faire preuve de polyvalence et de spécialité et mener de front leurs différentes missions en direction de publics de plus en plus nombreux et divers.

Par conséquent, il apparaîtrait nécessaire de **sanctuariser les différentes missions des CAMSP – prévention, dépistage, diagnostic et interventions précoces, c'est-à-dire leur permettre d'exercer**

²¹ A l'intention des professionnels, le réseau Grandir En Région Centre (GERC) a réalisé un *Livret des signes d'alerte de 3 à 12 mois*. Ce livret se veut un support de repérage des troubles et difficultés chez les très jeunes enfants et une aide à l'orientation vers les professionnels adéquats.

l'ensemble de leurs missions, sans devoir en privilégier une au détriment de l'autre. Ainsi, si les missions des CAMSP sont amenées à s'élargir, il est nécessaire de penser aux moyens de les exercer convenablement (avec une offre suffisante sur les territoires, des partenaires sensibilisés au handicap...).

De même, l'implication croissante demandée aux CAMSP dans différents dispositifs (comme par exemple les plateformes d'orientation et de coordination dans le cadre du parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants avec troubles du neurodéveloppement, issues de la circulaire n° SG/2018/256 du 22 novembre 2018, qui visent notamment à pallier les listes d'attente et à fournir un interlocuteur aux familles), doivent être mises au regard de leurs missions déjà nombreuses. De plus, dans un contexte caractérisé par la mobilisation croissante du milieu ordinaire, par le nombre élargi de missions incombant aux CAMSP et le fait que certains enfants auront toujours besoin d'un accompagnement spécialisé, **les CAMSP s'interrogent sur leurs nouvelles implications dans ce type de dispositifs, face à des listes d'attente qui laisseraient à penser que les places en CAMSP sont actuellement insuffisantes.**

3. Développer et valoriser les accompagnements par le CAMSP dans les lieux de vie de l'enfant

Cette étude a mis en valeur l'importance et l'intérêt du partenariat dans l'accompagnement spécialisé des tout-petits à besoins spécifiques. Les interventions « hors les murs » et sur site des CAMSP, directement dans les lieux de vie ordinaires des enfants, dans le cadre scolaire, les espaces de loisirs ou encore à domicile, sont également bénéfiques au parcours de santé et développement de ces derniers. Ces constats ont été dressés au cours de ce travail dans différentes situations vécues discutées lors des réunions CAMSP-partenaires, mais également lors des Journées Nationales Anecamsp de mars 2018, lesquelles avaient exposé l'intérêt de l'intervention d'ergothérapeutes ou d'éducateurs de CAMSP dans l'école des enfants accompagnés. Par conséquent, il apparaît nécessaire de **valoriser dans le comptage de l'activité et au niveau financier les accompagnements sur site, appartenant aux soins, et les temps de transports qu'ils nécessitent.**

4. Développer le soutien à la parentalité pour soutenir les familles

Les professionnels des CAMSP ont souligné de concert la hausse du nombre d'enfants présentant des carences multiples et polymorphes, issus de familles fragiles et carencées. La problématique des relations parents-enfants et des pratiques éducatives est récurrente dans le cadre des CAMSP qui constatent le nombre de parents ne sachant pas jouer avec leur enfant ou encore la place des écrans dans les pratiques et interactions quotidiennes. Par conséquent, il apparaîtrait nécessaire de développer et soutenir davantage **des actions de soutien à la parentalité.**

Ces actions ne peuvent être portées par les CAMSP uniquement. Leur efficacité et leur cohérence nécessitent que **les acteurs de la petite enfance soient suffisamment et correctement formés à la question de la prévention.**

De plus, face aux difficultés rencontrées pour mobiliser et toucher les familles, notamment dans le cadre de conférences et interventions thématiques, **une collaboration avec d'autres institutions et acteurs du territoire, tels la CAF, les Relais Petite Enfance, les PMI, les espaces Petite Enfance pourrait être davantage soutenue.** Déjà réalisées ici ou là, ces actions partenariales pourraient être systématisées. Des interventions des professionnels des CAMSP dans le cadre scolaire, par exemple à l'occasion des réunions parents-enseignants de début d'année, pourraient être développées. La présentation des principaux messages de prévention et la sensibilisation à certaines problématiques massives et récurrentes pourraient être réalisées dans ce cadre, supposant un engagement des différentes institutions concernées.

5. Etayer le milieu ordinaire par le secteur spécialisé pour un meilleur repérage des troubles et difficultés des tout-petits

En adéquation avec les objectifs d'**inclusion**, déclinée dans l'objectif opérationnel n°38 du PRS 2 « Favoriser les apprentissages et le parcours des enfants et des jeunes en situation de handicap dans une logique d'inclusion tout en répondant à leurs besoins spécifiques », lequel préconise le renforcement des coopérations entre acteurs institutionnels du médico-social et du milieu ordinaire, la mise en œuvre de formations et/ou d'outils pour les professionnels intervenant auprès des enfants, le partage de formations entre Education Nationale et établissements et services médico-sociaux dédiés à l'accompagnement des enfants en situation de handicap dans le milieu scolaire ordinaire et, **dans une logique de prévention et de précocité du repérage, il apparaît également nécessaire de développer et de renforcer les actions de formation** en direction de l'ensemble des professionnels au contact des tout-petits au développement du jeune enfant et au repérage des éventuels troubles, difficultés et retards de développement. Les professionnels au contact des tout-petits en amont de l'école (les professionnels des espaces collectifs de la petite enfance, assistantes maternelles, médecins généralistes, professionnels de crèches...) apparaissent comme une cible prioritaire. Ces actions de formation pourraient prendre la forme de **formations croisées réunissant ces différents professionnels s'appuyant sur l'expertise des CAMSP, notamment celle développée par les CAMSP spécialisés.** Cette piste de travail fait écho à l'objectif opérationnel n°14 du PRS 2 « Favoriser l'inclusion tout au long de la vie par transformation de l'offre médico-sociale », lequel définit l'identification et la mobilisation d'établissements/services médico-sociaux ressources selon leur expertise comme appui au maillage territorial en faveur du parcours de santé et de l'inclusion des enfants.

En adéquation avec l'identification « des besoins de formation des personnels de l'Education Nationale prenant en charge les enfants » présentant des troubles et des difficultés et « le partage des formations nécessaires à l'accompagnement des enfants handicapés en milieu scolaire ordinaire », respectivement inscrits dans les objectifs opérationnels n°14 et n°38 du PRS2, et au regard des difficultés rencontrées par certains acteurs, notamment du milieu scolaire ordinaire, pour participer à des formations extérieures et en lien avec la dynamique actuelle de formation des professionnels de l'Education à l'accueil des enfants en situation de handicap, il pourrait être envisagé d'informer et de sensibiliser des professionnels du milieu ordinaire, qui pourraient par la suite essaimer auprès de leurs collègues. Dans le cadre scolaire, ces actions pourraient viser les AESH et les

enseignants, en sus des psychologues scolaires et des enseignants référents dont on connaît par ailleurs le nombre élevé d'enfants qu'ils doivent suivre. Dans cette perspective, un rapprochement accru et approfondi entre l'ARS et l'Education Nationale permettrait l'organisation de ces actions d'information et de sensibilisation dans l'espace scolaire et la mobilisation des équipes des CAMSP.

6. Valoriser et soutenir le partenariat

Ce travail a fait apparaître l'importance et la nécessité du partenariat dans l'accompagnement spécialisé des tout-petits à besoins spécifiques, dans une logique de parcours, de la prévention à l'accompagnement, comme dans l'objectif d'accompagnements les plus inclusifs possibles dans le milieu ordinaire, faisant intervenir de multiples acteurs. L'étude sur les besoins de formation, d'accompagnement et de conseil des professionnels du secteur médico-social actuellement en cours, que le CREAI Centre-Val de Loire réalise pour l'Agence Régionale de Santé, permet d'identifier les enjeux actuels et futurs en matière de partenariat et de coordination, en lien avec l'évolution des métiers et des modalités de l'accompagnement. Au regard de ces éléments, il apparaîtrait pertinent de **valoriser ces temps de réunion et de concertation** des différents acteurs et partenaires afin de soutenir ces pratiques partenariales et le travailler ensemble, dont le pilotage, l'animation et le financement seraient à construire.

Il s'agit de promouvoir **la nécessité d'un investissement important en termes de formation, car les modalités d'accompagnement nouvelles vont impliquer des pratiques différentes, de nouvelles postures professionnelles à adopter**. Des formations, en particulier sur le partenariat, seraient pertinentes à développer : sa définition, ses enjeux, sa construction et son développement, la façon de se présenter à l'autre partenaire, la compréhension du partenaire, de son identité professionnelle, de son expertise et de ses contraintes constituent autant de problématiques qui seraient pertinentes dans le cadre de telles formations.

7. Former des référents/coordonnateurs de parcours

La prise en compte des attentes des personnes accompagnées, la valorisation de la co-construction de leur projet personnalisé, la transformation de l'offre médico-sociale, la valorisation de l'inclusion scolaire et sociale des personnes en situation de handicap et le développement des accompagnements en ambulatoire multiplient le nombre d'acteurs et d'intervenants mobilisés dans le parcours des jeunes enfants (professionnels libéraux, PCPE, plateformes d'orientation et de coordination...). Afin d'être cohérent, fluide et sans rupture, ce parcours nécessite un **important travail de partenariat et de coordination**. Ce travail a mis en évidence **la plus-value d'un coordonnateur**, maillon utile à la coordination et aux échanges au sein d'une même structure médico-sociale, mais aussi aux échanges entre les professionnels sanitaires, médico-sociaux, du milieu ordinaire et les familles. Des actions de formation au rôle spécifique de coordonnateur de parcours pourraient être déclinées en direction des professionnels du secteur médico-social.

8. Repenser le financement de la participation des professionnels libéraux pour favoriser des temps d'échanges institutionnels

De la même façon, il apparaît important de favoriser des temps d'échanges institutionnels dans lesquels les professionnels exerçant en libéral et accompagnant des enfants suivis en CAMSP puissent participer. Cette étude a mis en évidence leur importance dans le parcours de santé des enfants. Aux dires des équipes des CAMSP et de certaines familles, leur extériorité au CAMSP se traduit par des difficultés en termes de coordination et d'accompagnement aux besoins des tout-petits. De plus, la participation de ces professionnels libéraux à diverses réunions revêt un coût financier. Par conséquent, il semblerait pertinent de valoriser financièrement ces temps de travail collectifs impliquant les professionnels de ville, et le temps de transport qu'ils nécessitent.

104

9. Soutenir la reconnaissance de l'expertise parentale par les professionnels de santé

L'expertise parentale et sa reconnaissance par les professionnels de santé et de l'accompagnement sont inscrites à l'agenda politique. En témoignent l'axe 3 de la Réponse Accompagnée Pour Tous (RAPT), lequel définit la création d'une dynamique d'accompagnement par les pairs (en favorisant la présence des associations représentant les personnes dans les lieux d'élaboration des décisions, en développant l'expertise d'usage et en facilitant l'accompagnement par les pairs à travers la pair aidance), les 5^e Rencontres Scientifiques de la CNSA pour l'autonomie d'octobre 2018, dédiées à la valorisation et à la prise en compte des savoirs expérientiels, les orientations nationales et régionales dans le cadre du PRS2 en faveur des aidants et les Journées Nationales de l'Anecamsp de novembre 2017 ayant pour thème « Parents, Enfants, Professionnels : Un engrenage vertueux à construire, un chemin à partager ». Ce travail a mis en évidence la nécessité de poursuivre la sensibilisation et la formation des professionnels du champ sanitaire, social, médico-social à la reconnaissance de l'expertise parentale.

Dans ce cadre, pourraient être développés, prolongés des **espaces de réflexion et de concertation réunissant les familles et les professionnels** via des journées d'études et séminaires dédiés à cette problématique et réunissant familles et professionnels. Afin de soutenir cette dynamique de reconnaissance, de créer une alliance entre les familles et les professionnels et en lien avec les premiers résultats issus de l'étude sur les besoins de formation, d'accompagnement et de conseil du secteur médico-social dans le contexte de transformation de l'offre médico-sociale, **des actions de formation** visant à faire évoluer le regard que les professionnels du champ médico-social, social et sanitaire portent sur les familles seraient à élaborer.

Enfin, en lien avec les demandes de plusieurs familles interrogées au cours de ce travail, désireuses de davantage connaître les autres familles des enfants accompagnés et de partager leurs expériences, pourraient être instaurés des espaces de rencontres et de participation des familles. Les CAMSP de la région Centre-Val de Loire s'efforcent déjà de construire et de proposer des temps et des espaces de rencontres dédiés aux familles, mais soulignent de concert les difficultés à mobiliser ces dernières. Conférences, cafés des parents, espaces rencontres attirent généralement peu de monde, malgré parfois des demandes exprimées en ce sens. Apparaît par conséquent une problématique essentielle dans l'accompagnement de ces familles : **comment accompagner, répondre à des besoins exprimés,**

quand les réponses apportées se heurtent à un défaut de mobilisation ? Il y a là un enjeu essentiel dont doivent se saisir les pouvoirs publics afin d'améliorer l'accompagnement et les réponses aux familles.

10. Identifier et recenser les acteurs et espaces pouvant constituer des points d'appui pour les professionnels des CAMSP et pour les familles

Cette étude a mis en avant les difficultés rencontrées par les CAMSP pour identifier les structures, associations, relais humanitaires et autres espaces du territoire susceptibles de constituer des points d'appui et des relais de leurs actions. Ces difficultés font écho aux difficultés rapportées par plusieurs familles pour identifier des associations, espaces parents ou tout autre support, susceptibles de les aider au cours du parcours de santé de leur enfant; des parents dont on sait l'extrême variabilité de situation en termes de capacités plus ou moins grandes à mobiliser leur environnement et les ressources de ce dernier, en fonction de leur capital social, économique, culturel. Par conséquent et à l'image du travail réalisé par le CREAI Centre-Val de Loire dans le cadre de l'Aide aux aidants pour l'Agence Régionale de Santé²², du travail réalisé dans le département de l'Eure-et-Loir²³, un travail d'identification et de recensement des acteurs et espaces existants ainsi qu'un travail de communication autour de ces derniers pourraient être réalisés. Les livrables de ce travail pourraient revêtir la forme d'un répertoire-annuaire en ligne recensant de façon actualisée ces acteurs et ressources en région, à l'intention des professionnels de l'accompagnement et des familles.

105

11. Développer la visibilité et la connaissance des CAMSP par les professionnels intervenant auprès des tout-petits

Cette étude a permis d'identifier **la problématique de la visibilité et de la reconnaissance du CAMSP par l'ensemble des professionnels du secteur sanitaire, médico-social et du milieu ordinaire.** Certains professionnels des CAMSP considèrent être bien repérés quand d'autres déplorent ce qu'ils estiment être un manque de visibilité. Dans ce cadre, développer la visibilité et la connaissance des CAMSP auprès des différents professionnels des secteurs sanitaire, médico-social et du milieu ordinaire et travaillant avec la petite enfance, pourrait être une piste d'action, à travers l'élaboration d'outils de communication et de plaquettes à destination des différents acteurs, et par l'organisation de temps de rencontres et d'échanges sur site. Il faut rappeler ici que les CAMSP ont été nombreux à souligner une injonction contradictoire qui s'exerce à leur encontre et résulte de l'importance de leurs listes d'attente : soucieux d'être bien repérés par l'ensemble des acteurs, ils craignent simultanément ne pas pouvoir accompagner les enfants supplémentaires qui leur seraient adressés s'ils étaient mieux repérés par leur environnement. Par conséquent, une amélioration de leur visibilité et connaissance par les autres acteurs ne leur paraît pas sans ambiguïté. Cette contradiction souligne **les besoins d'une politique de prévention soutenue et en direction des différents acteurs au contact de la petite enfance, afin de désengorger les listes d'attente des CAMSP.**

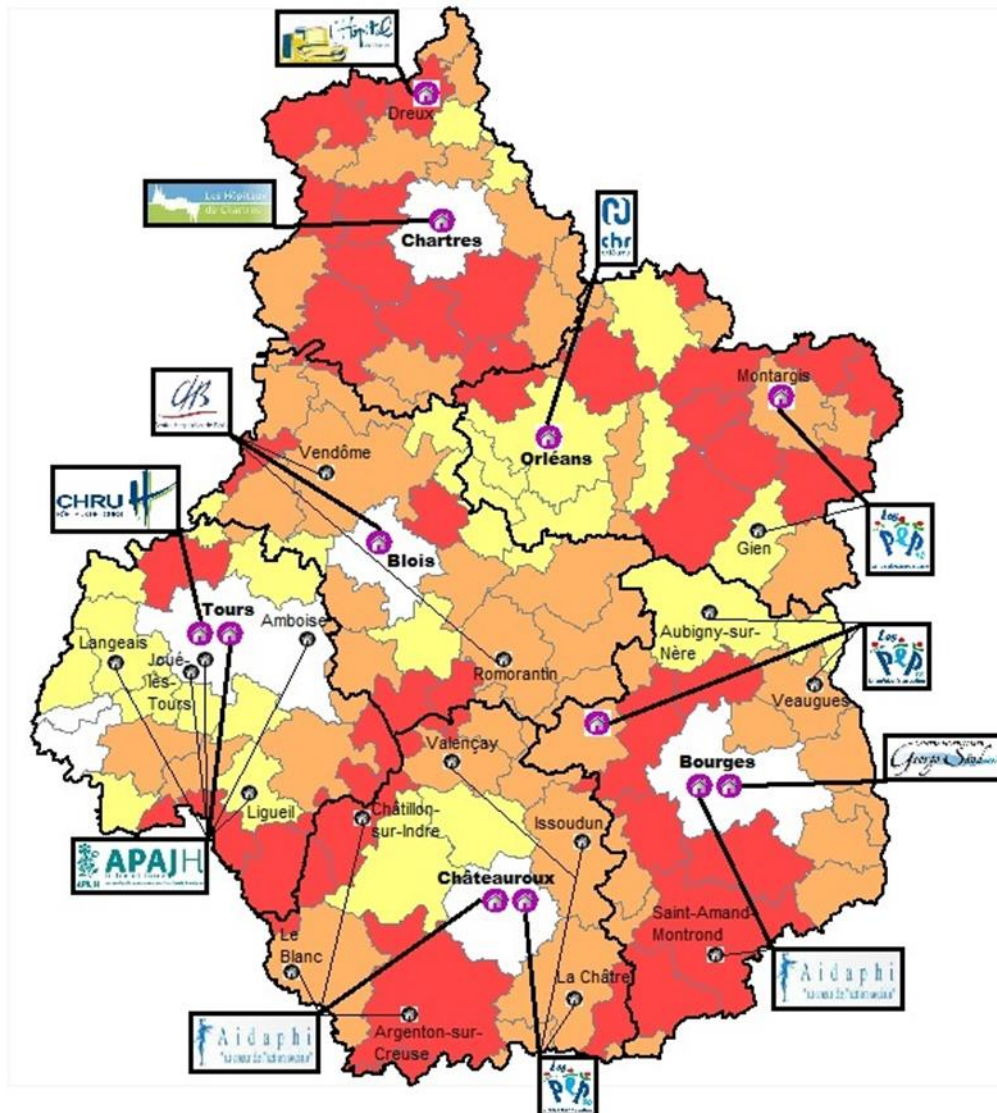
²² Le CREAI Centre-Val de Loire réalise actuellement une étude visant à identifier, recenser et cartographier les différents dispositifs d'aide aux aidants existant dans la région Centre-Val de Loire.

²³ A l'échelle de l'Eure-et-Loir, un travail d'identification et de repérage des différents dispositifs d'aide aux aidants existant au niveau départemental a été réalisé. Il revêt la forme de fiches décrivant les dispositifs en question.

A noter :

- ◆ *La cartographie relative à l'offre de professionnels exerçant en libéral a été construite à partir de la proposition de zonage de l'Agence Régionale de Santé répartissant les bassins de vie en zone très sous-dotée, zone sous-dotée, zone intermédiaire, zone très dotée, zone très sur-dotée.*
- ◆ *Les établissements et services médico-sociaux répertoriés dans les cartes suivantes accueillent des enfants et des adolescents en situation de handicap.*





Implantation des CAMSP et offre de soins en libéral dans la Région Centre-Val de Loire



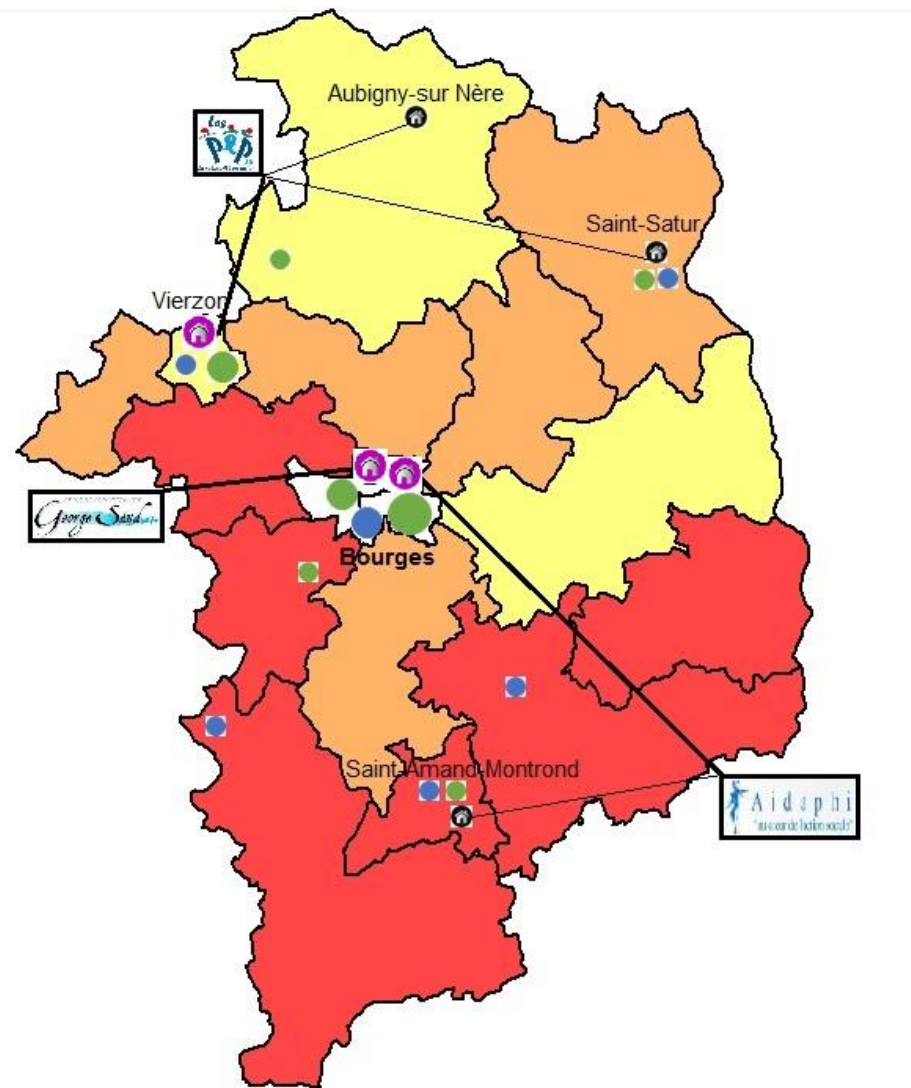
-  Site principal d'implantation des CAMSP
-  Antenne

Offre de soins en libéral

(extrapolation à partir des zonages établis par l'ARS)

-  Zone « très dotée »
-  Zone « intermédiaire »
-  Zone « sous dotée »
-  Zone « très sous dotée »

Implantation des CAMSP et de leurs partenaires dans le Cher (18)



- Site principal d'implantation des CAMSP
- Antenne

Etablissements hospitaliers

- 6 à 10
- 3 à 5
- 1 à 2

Etablissements et services sociaux et médico-sociaux

- 6 à 10
- 3 à 5
- 1 à 2

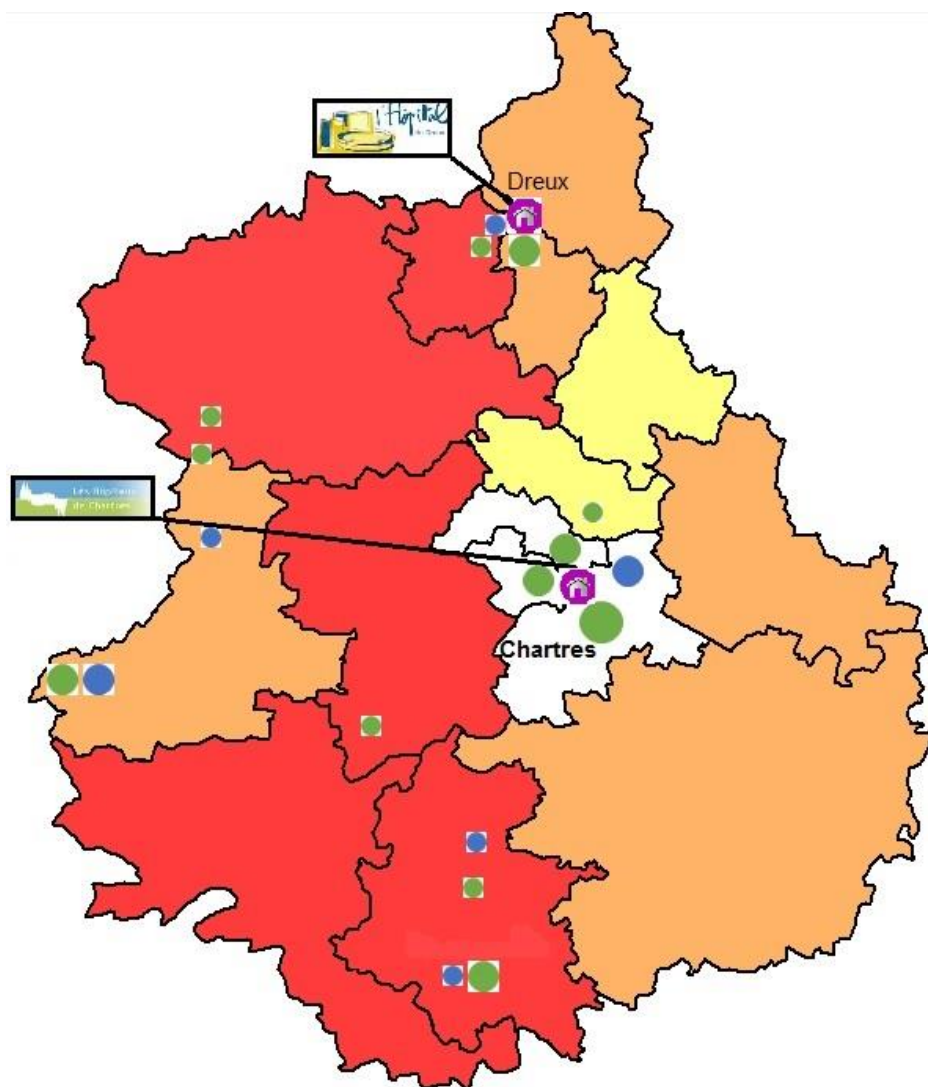
Offre de soins en libéral

(extrapolation à partir des zonages établis par l'ARS)

- Zone « très dotée »
- Zone « intermédiaire »
- Zone « sous dotée »
- Zone « très sous dotée »

CREAI Centre-Val de Loire, Décembre 2018

Implantation des CAMSP et de leurs partenaires dans l'Eure-et-Loir (28)



Site principal d'implantation des CAMSP

Antenne

Etablissements hospitaliers

6 à 10

3 à 5

1 à 2

Etablissements et services sociaux et médico-sociaux

6 à 10

3 à 5

1 à 2

Offre de soins en libéral

(extrapolation à partir des zonages établis par l'ARS)

Zone « très dotée »

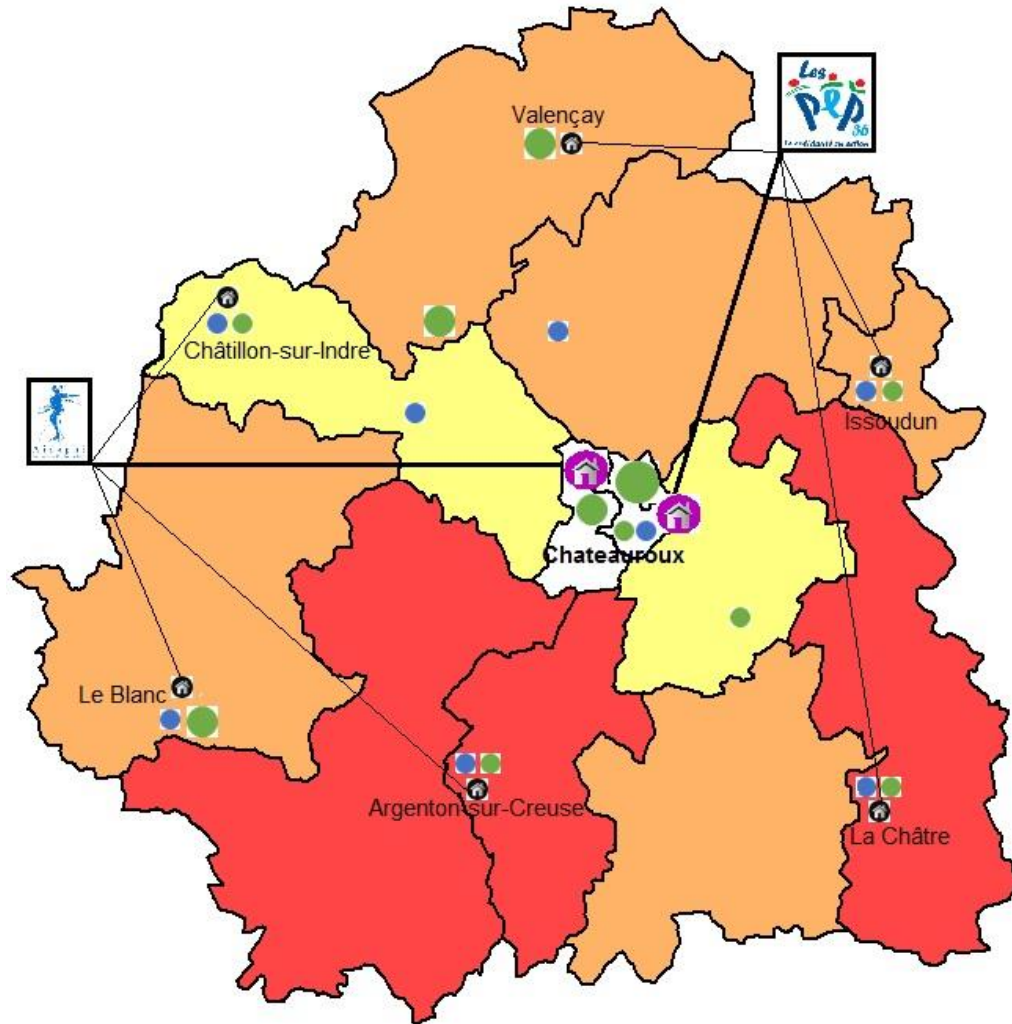
Zone « intermédiaire »

Zone « sous dotée »

Zone « très sous dotée »

CREAI Centre-Val de Loire, Décembre 2018

Implantation des CAMSP et de leurs partenaires dans l'Indre (36)



- Site principal d'implantation des CAMSP
- Antenne

Etablissements hospitaliers

- 6 à 10
- 3 à 5
- 1 à 2

Etablissements et services sociaux et médico-sociaux

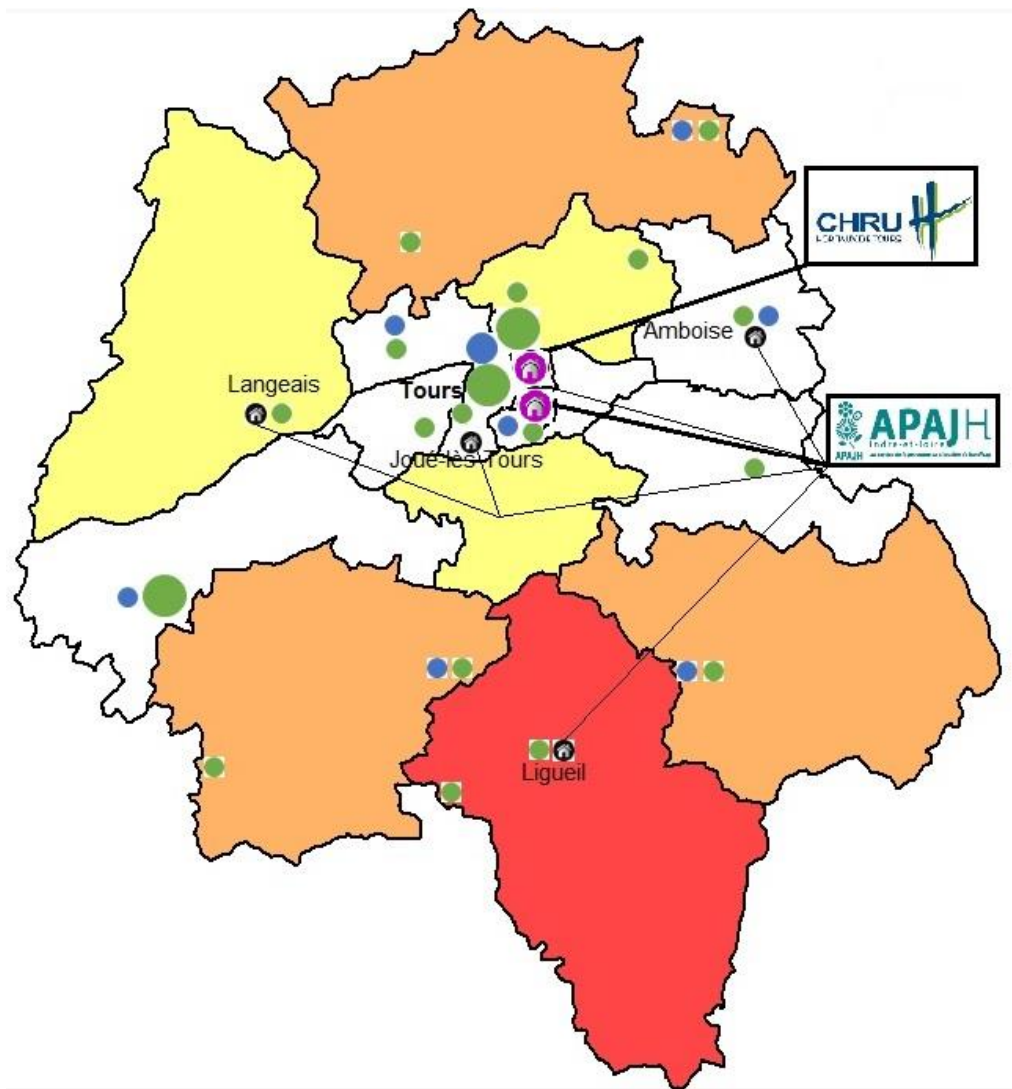
- 6 à 10
- 3 à 5
- 1 à 2

Offre de soins en libéral

(extrapolation à partir des zonages établis par l'ARS)

- Zone « très dotée »
- Zone « intermédiaire »
- Zone « sous dotée »
- Zone « très sous dotée »

CREAI Centre-Val de Loire, Décembre 2018

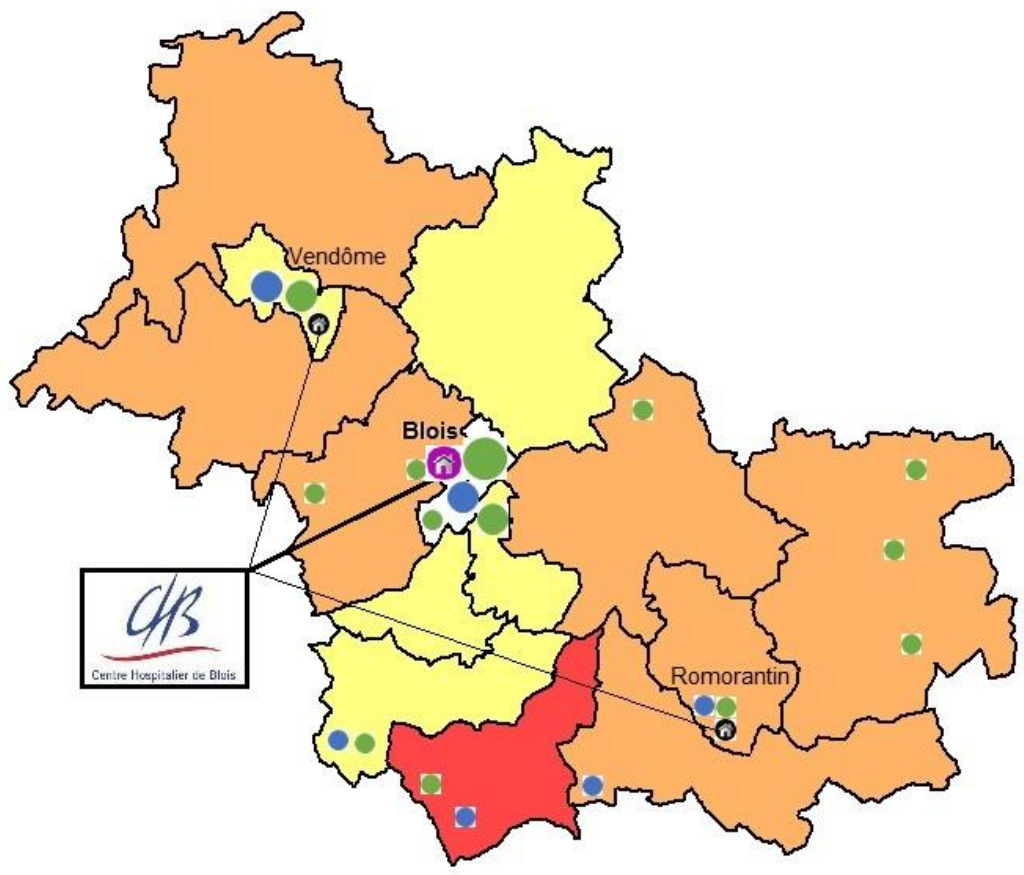


Implantation des CAMSP et de leurs partenaires dans l'Indre-et-Loire (37)

- Site principal d'implantation des CAMSP
- Antenne
- Etablissements hospitaliers**
 - 6 à 10
 - 3 à 5
 - 1 à 2
- Etablissements et services sociaux et médico-sociaux**
 - 6 à 10
 - 3 à 5
 - 1 à 2
- Offre de soins en libéral**
(extrapolation à partir des zonages établis par l'ARS)
 - Zone « très dotée »
 - Zone « intermédiaire »
 - Zone « sous dotée »
 - Zone « très sous dotée »

CREAI Centre-Val de Loire, Décembre 2018

Implantation des CAMSP et de leurs partenaires dans le Loir-et-Cher (41)



- Site principal d'implantation des CAMSP
- Antenne

Etablissements hospitaliers

- 6 à 10
- 3 à 5
- 1 à 2

Etablissements et services sociaux et médico-sociaux

- 6 à 10
- 3 à 5
- 1 à 2

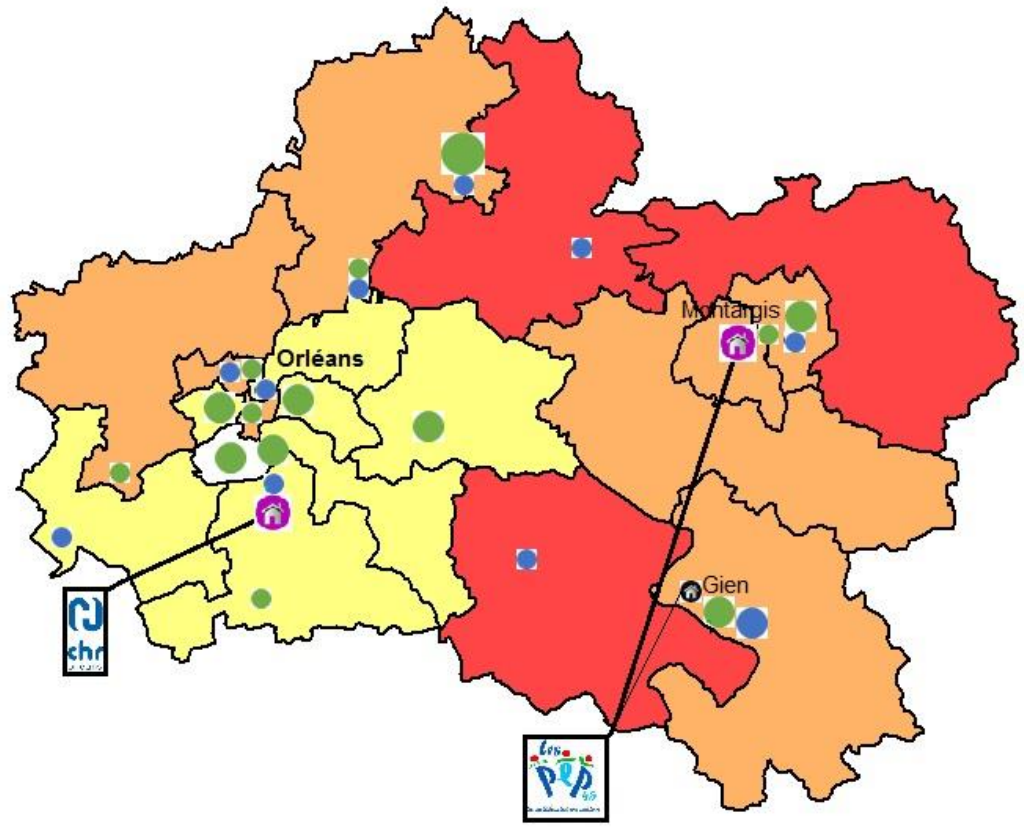
Offre de soins en libéral

(extrapolation à partir des zonages établis par l'ARS)

- Zone « très dotée »
- Zone « intermédiaire »
- Zone « sous dotée »
- Zone « très sous dotée »

CREAI Centre-Val de Loire, Décembre 2018

Implantation des CAMSP et de leurs partenaires dans le Loiret (45)



- Site principal d'implantation des CAMSP
- Antenne

Etablissements hospitaliers

- 6 à 10
- 3 à 5
- 1 à 2

Etablissements et services sociaux et médico-sociaux

- 6 à 10
- 3 à 5
- 1 à 2

Offre de soins en libéral

(extrapolation à partir des zonages établis par l'ARS)

- Zone « très dotée »
- Zone « intermédiaire »
- Zone « sous dotée »
- Zone « très sous dotée »

CREAI Centre-Val de Loire, Décembre 2018

Bibliographie

Ancreai, CREAI-ORS Languedoc-Roussillon et ORS Midi-Pyrénées, *Repérage et prise en charge précoce de troubles psychiques des enfants et adolescents dans les CAMSP, CMP et CMPP en Midi-Pyrénées*, 2016.

Anesm, *Le repérage, le diagnostic, l'évaluation pluridisciplinaire et l'accompagnement précoce et personnalisé des enfants en centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP)*, novembre 2014.

Boutrolle Dominique et Perrin Gilles, « Accompagnement de familles démunies en CAMSP. Handicap et précarité », *Contraste*, 2006/1, n°24, pp. 131-151.

CNSA, *Rapport d'activité des CAMSP : synthèse nationale des résultats 2014*, janvier 2016, disponible en ligne à l'adresse :

https://www.cnsa.fr/documentation/rapport_dactivite_des_CAMSP_2016_definitif.pdf

CREAI Centre-Val de Loire, *Etude sur l'activité des CAMSP en région Centre en 2008*, 2011.

CREAI Centre-Val de Loire, *Etat des lieux des CAMSP (Centres d'Action Médico-Sociale Précoce) de la région Centre-Val de Loire en 2016*, 2017.

CREAI Centre-Val de Loire, *Etude de faisabilité et d'expérimentation de l'accueil des jeunes en situation de handicap sur le territoire du Parc Naturel Régional de la Brenne*, 2017.

CREAI Centre-Val de Loire, « Alliance et partenariats », *Traverses*, n°2, à paraître en décembre 2018.

CREAI Centre-Val de Loire et Ors Centre, *Parcours de santé des personnes en situation de handicap en Centre-Val de Loire*, juillet 2017, disponible en ligne à l'adresse :

https://www.creaicentre.org/images/pdf/etudes_realisees/2017-08-11_PSPH-en-CVL---Rapport-global.pdf.

CREAI de Bretagne, *Etude régionale sur les CAMSP*, 2013.

CREAI de Normandie, *Les enfants en situation de handicap. CAMSP-Centre d'Action Médico-Sociale Précoce – CMPP – Centre Médico-Psycho-Pédagogique*, 2013.

CREAI Rhône-Alpes, *Etude qualitative sur l'intervention des Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) dans différents contextes sanitaires, sociaux et médico-sociaux*, 2009.

Titran Maurice, « Le CAMSP de Roubaix : 20 ans d'action et de réflexion », *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 2001/2, n°27, pp. 217-222, disponible en ligne à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-cahiers-critiques-de-therapie-familiale-2001-2-page-217.htm>

Ressources complémentaires

Anecamsp, - Journées Nationales de l'Anecamsp, novembre 2017 : « Parents, Enfants, Professionnels : Un engrenage vertueux à construire, un chemin à partager »

- Journées Nationales de l'Anecamsp, mars 2018 : « En amont des troubles des apprentissages, quelle place pour l'action précoce ? »

Etudes en cours du CREAI Centre-Val de Loire

- ✚ Etude sur les besoins de formation, d'accompagnement et de conseil du secteur médico-social dans le contexte de transformation de l'offre médico-sociale, étude réalisée à la demande de l'ARS Centre-Val de Loire.
- ✚ Etude diagnostique sur les dispositifs d'aide aux aidants en région Centre-Val de Loire, étude réalisée à la demande de l'ARS Centre-Val de Loire.
- ✚ Etude sur l'hébergement temporaire à destination des personnes âgées, étude réalisée à la demande de l'ARS Centre-Val de Loire.
- ✚ Etude relative à l'accessibilité des formules de répit et à leur impact sur les proches aidants, étude réalisée en collaboration avec l'Ancreai, le CREAI de Bretagne et le CREAI Hauts-de-France pour le GCSMS AIDER.

Annexes

Annexe 1 – Grille d’entretien des réunions avec les familles



Grille pour les réunions avec les familles de la région Centre Val-de-Loire dont l’enfant est ou a été suivi par le CAMSP

Introduction

Rappel du contexte de l’étude et de la réunion collective

- Rappel de l’étude et de ses enjeux, volet quantitatif, volet qualitatif
- Présentation des différents thèmes et questions qui nous intéressent et qui structureront la réunion.

Dans le cadre de l’étude portant sur les CAMSP de la région Centre-Val de Loire réalisée par le CREA I pour l’Agence Régionale de Santé, nous nous intéressons à votre expérience de parents et de familles ainsi qu’à celle de votre enfant, qu’il ait été ou soit suivi actuellement par le CAMSP. Ce qui nous intéresse, c’est donc votre expérience du CAMSP bien sûr, mais de façon plus large, vos expériences de la prévention, du diagnostic et de l’intervention précoces.

Cette réunion nous permettra de collecter des données utiles à l’analyse de la problématique de l’intervention précoce sur le territoire de la région Centre-Val de Loire, et dans votre département, pour mieux faire évoluer les politiques publiques.

Nous espérons que cette réunion vous apportera également et vous donnera l’occasion de confronter votre expérience à celle d’autres parents.

Nous nous intéresserons à l’ « avant », au « pendant » et à l’ « après » CAMSP, pour comprendre ce que le CAMSP a pu vous apporter/vous apporte à vous et à votre enfant, mais aussi les difficultés que vous avez pu rencontrer/que vous rencontrez. Nous nous intéressons au parcours de votre enfant et au votre en tant que parent. Nous nous intéresserons notamment aux délais d’attentes très importants sur la région Centre-Val de Loire et qui posent question dans le cadre de l’intervention précoce.

Tour de table

Demander aux gens de se présenter, présenter leur enfant :

- CAMSP de suivi,
- Depuis combien de temps l’enfant est-il/a-t-il été suivi au CAMSP (date de 1^{er} contact/date de 1^{er} RDV/1^{ère} consultation/date de mise en place de l’accompagnement, durée de cet accompagnement)
- S’il n’est plus suivi par le CAMSP, est-il suivi par un SESSAD/est-il dans un IME... ?
- Votre enfant a-t-il un dossier ouvert à la MDPH ?

I. L' « avant » CAMSP :

- **Accompagnement suite à l'annonce de la problématique de santé**
- **Ressources éventuelles vers lesquelles les parents ont été orientés**
- **Comment les familles se « retrouvent » au CAMSP ?**

Suite à la découverte des problématiques de santé de votre enfant, qui vous a aidé ? Comment ?

Etiez-vous en contact/avez-vous fait appel à des professionnels de santé libéraux ?

Comment, par qui, avez-vous été orienté vers le CAMSP ?

Les différents professionnels travaillaient-ils ensemble au projet de soins et d'accompagnement de votre enfant ? D'après vous, que vous a apporté à vous et à votre enfant, cet accompagnement par ces professionnels ?

II. « Pendant » le CAMSP :

- **Accompagnement**
- **Effets et apports du suivi par le CAMSP**
- **Autres partenaires et collaboration entre partenaires**

Pourriez-vous décrire les modalités d'accompagnement de votre enfant (à domicile, dans les locaux du CAMSP, fréquence, quels professionnels mobilisés...) ?

Avez-vous possibilité de communiquer par téléphone avec le CAMSP ? Le faites-vous ?

Combien de temps mettez-vous pour vous rendre jusqu'au CAMSP ? Comment venez-vous jusqu'au CAMSP (véhicule personnel, prise en charge...) ?

Les délais d'attente pour la mise en place du suivi par le CAMSP sont parfois très importants. Comment et par qui avez-vous été accompagné durant cette période transitoire ? Avez-vous été en contact avec d'autres services, structures, professionnels ? Avec des professionnels libéraux ?

La question du diagnostic

Votre enfant est ou était suivi par le CAMSP en raison de certaines problématiques de santé. Qui vous a aidé ? Comment le CAMSP vous a-t-il aidé dans la découverte et la compréhension de ces problématiques ? Comment, pourquoi ?

Concernant ces problématiques de santé, un diagnostic a-t-il été posé au/par le CAMSP ? Avez-vous été aidé, accompagné à la suite de ce diagnostic ? Comment, par qui ?

Les partenaires extérieurs

Votre enfant est-il/était-il scolarisé pendant son accompagnement par le CAMSP ? Selon quelles modalités ?

Selon vous, comment se passe/s'est passée la scolarisation de votre enfant pendant ce temps d'accompagnement par le CAMSP ? Le CAMSP a-t-il joué un rôle dans le projet et le parcours scolaire de votre enfant ? D'après vous, comment se passent/se sont passées les relations et collaborations entre le CAMSP et l'établissement scolaire de votre enfant ? Comment avez-vous été impliqué dans l'élaboration du Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) de votre enfant ?

Votre enfant a-t-il un dossier ouvert à la MDPH ? Comment et par qui avez-vous été accompagné dans cette démarche ? Globalement, avez-vous le sentiment que le CAMSP a été une aide, une ressource pour vous repérer dans le monde du médico-social ? Dans le parcours de votre enfant ? Quelles sont les informations dont vous auriez eu besoin qui ne vous ont pas été transmises ?

Etes-vous en contact avec des travailleurs sociaux (AS) ? Sont-ils en contact avec le CAMSP ? Pourquoi, comment ? Travaillent-ils avec d'autres professionnels et avec vous-mêmes dans le cadre du projet de suivi de votre enfant ?

D'autres professionnels (s)ont-ils (été) impliqués dans le parcours de votre enfant ? Qui, comment ? Avez-vous le sentiment qu'ils collaboraient ensemble et avec vous ?

D'après vous, quels sont les apports des équipes du CAMSP ? Pour votre enfant, pour vous ? Voyez-vous des changements chez votre enfant, chez vous ? Que vous apporte le CAMSP en tant que parent ? Comment pouvez-vous qualifier vos relations avec les professionnels du CAMSP ? Avez-vous trouvé du soutien, des conseils de leur part ?

Quelle place, quel rôle le CAMSP a occupé dans la construction du projet de soins de votre enfant ?

Avez-vous rencontré/rencontrez-vous des difficultés dans le cadre du suivi de votre enfant par le CAMSP ?

Sur quoi auriez-vous besoin d'être davantage accompagné, soutenu ?

III. L' « après » CAMSP

- Préparation et accompagnement à la sortie du CAMSP
- Choix de l'orientation
- L'après CAMSP : quelles possibilités ?

Quelle est la situation actuelle de votre enfant : suivi/plus suivi par le CAMSP, n'a plus besoin d'être accompagné, accompagné (CMPP, SESSAD, IME...) ?

Comment s'est passée la sortie du CAMSP jusqu'à l'établissement/service actuel ? Comment et par qui avez-vous été accompagné concernant la fin du suivi de votre enfant par le CAMSP ?

Si votre enfant est toujours suivi par le CAMSP : travaillez-vous avec le CAMSP et avec d'autres professionnels pour préparer la sortie de votre enfant et l'après CAMSP ? Comment, avec qui ?

Comment êtes-vous/avez-vous été informé des solutions existantes pour votre enfant à l'issue du CAMSP ?

Pourriez-vous nous expliquer ce que le CAMSP vous a apporté/a apporté à votre enfant ? Avez-vous l'impression de mieux savoir comment faire avec votre enfant ? De mieux connaître le secteur du médico-social, des possibilités qui existent pour vous et votre enfant ?

Annexe 2 – Courrier de présentation de l'étude aux partenaires des CAMSP



Dossier suivi par :

- Charlotte Perrot-Dessaux, Conseillère technique et d'études
- Séverine Demoustier, Directrice,
- Mamv Rahariaona, assistante de direction

A l'attention des partenaires des CAMSP du département XXX

Orléans, le 04 avril 2018

Objet : Réalisation d'une étude régionale sur les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce, à la demande de l'ARS Centre-Val de Loire

Madame, Monsieur,

L'Agence Régionale de Santé Centre-Val de Loire a confié au CREA I la réalisation d'une étude relative aux Centres d'Action Médico-Sociale Précoce de la région. Cette étude est composée d'un volet quantitatif et d'un volet qualitatif. La partie quantitative de cette étude a porté sur l'analyse des rapports d'activité standardisés des CAMSP et est aujourd'hui terminée.

Le second volet, actuellement en cours, est constitué de deux parties distinctes. La première partie a donné lieu à l'organisation de réunions collectives et d'entretiens individuels avec des familles dont l'enfant est ou a été suivi par un CAMSP, afin de recueillir leur témoignage concernant leur expérience de la prévention, du dépistage, du diagnostic et de l'intervention précoces.

Ces temps d'échange avec les familles sont en voie d'être terminés et nous souhaitons engager la deuxième partie de ce volet qualitatif, constituée de réunions collectives avec les CAMSP et vous, leurs partenaires.

Ces réunions seront des réunions départementales et auront pour objet **la problématique de la coopération entre différents acteurs**, abordée à partir de plusieurs thématiques. À partir des échanges avec les familles et des thèmes de travail proposés par les CAMSP et avec le souci de constituer un panel représentatif des différentes problématiques et thématiques identifiées dans les territoires, nous avons retenu une thématique pour chaque réunion départementale. Vous trouverez jointe à ce courrier une brève présentation des différentes thématiques retenues à l'échelon régional dans le cadre de ce travail.

Au sein de votre **département X**, la thématique de travail retenue pour cette rencontre est :
Cette rencontre aura lieu le XXXX à XXXXX

Nous vous proposons par ailleurs de travailler à partir de **situations vécues** (une situation vécue par thématique) identifiées après échange entre les CAMSP et vous-mêmes. L'examen de ces situations vécues pourra se décliner de la façon suivante :

- Présentation de la situation

- Quels ressentis des différents acteurs sollicités et impliqués dans cette situation ?
- Analyse de l'ensemble des freins identifiés et des leviers mobilisés, actions engagées dans cette situation
- Quels effets produits ?
- Quelle expérience retirer de cette situation ? Quelles actions et pratiques seraient à mobiliser de nouveau, à formaliser ?

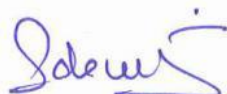
Afin que ces rencontres présentent un intérêt opérationnel et pratique, nous proposons également que ces réunions, **réunissant au maximum 10 à 12 personnes (professionnels des CAMSP compris)**, donnent lieu à l'élaboration d'une **fiche-action**. À partir de l'examen des situations choisies, des difficultés et leviers mis en œuvre, l'élaboration de fiche-action pourra mettre en valeur certaines « réussites » et « innovations », qui pourraient soutenir les pratiques des professionnels des CAMSP par la suite.

120

Nous espérons que cette étude rencontrera votre intérêt et restons à votre disposition pour de plus amples informations. Le CAMSP nous tiendra informées de votre éventuelle participation à ces réunions.

Veuillez agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations distinguées.

Séverine Demoustier
Directrice du CREA



Annexe 3 – Courrier de présentation des thématiques des réunions entre les CAMSP et leurs partenaires



LA COOPERATION ENTRE LES CAMSP ET LES ACTEURS DU TERRITOIRE REUNIONS THEMATIQUES DEPARTEMENTALES AVEC LES CAMSP ET LEURS PARTENAIRES

121

Madame, Monsieur,

Afin de travailler et d'avancer ensemble dans l'organisation des réunions thématiques départementales entre vous et vos partenaires, nous vous proposons ci-dessous quelques éléments de présentation des différentes thématiques retenues.

Objet de ces réunions : comment travailler la question de la coopération entre les CAMSP et d'autres acteurs du territoire à travers différentes questions et thématiques, à partir de situations vécues (porteuses d'échecs et/ou de réussites) ?

Essaimage des bonnes pratiques (Cher) : prévention, dépistage, diagnostic et intervention précoces mobilisent de nombreux professionnels du milieu ordinaire ou de milieux spécialisés, en contact/travaillant avec la petite enfance. La problématique de la prévention, du dépistage, du diagnostic et de l'intervention précoces pose la question des ressources territoriales disponibles et celle de la formation des professionnels pour repérer et comprendre les troubles et problématiques. Ces éléments sont essentiels dans le cadre de la prévention. Dans ce contexte, comment les CAMSP peuvent-ils être acteurs de l'étayage des milieux non spécialisés dans lesquels évoluent les enfants ? Les CAMSP du Cher ont déjà mis en place des initiatives pour développer la coopération pour l'essaimage des bonnes pratiques mais se heurtent à un déficit de mobilisation des acteurs de leur territoire.

Orientation post-CAMSP (Loir-et-Cher) : l'orientation après le CAMSP pose la question de la collaboration de différents professionnels du territoire. Comment les familles sont-elles informées de ce qui existe pour leur enfant après le CAMSP ? Comment sont-elles orientées vers et dans l'après CAMSP ? Quelles informations leur sont transmises ? Comment les familles sont-elles accompagnées, étayées dans leur processus de découverte de l'après CAMSP, période souvent associée au sentiment d'être « perdues » ? Ces questions renvoient à la collaboration entre les différents professionnels et aux pratiques d'accompagnement des familles dans ce processus. Les caractéristiques propres à chacune d'elles nécessitent de penser cet accompagnement de façon singulière et adaptée aux ressources dont disposent/mobilisables (par) les familles.

Scolarisation (Loiret) : au-delà de la question des ressources territoriales disponibles, la prévention, le dépistage, le diagnostic et l'intervention précoces posent la question de la formation des différents professionnels, parmi lesquels ceux des crèches et de l'école, et de leur capacité à repérer voire identifier certains troubles et problématiques de santé. Acteur-clé de la vie des enfants, occupant une place de plus en plus importante dans le cadre de la promotion de l'inclusion, l'Éducation Nationale se caractérise pourtant par un manque de ressources important dans le champ du handicap et du repérage des problématiques et troubles de santé. Dans ce cadre, les CAMSP insistent sur la nécessité de collaborer avec l'Éducation nationale. L'un des rouages de cette collaboration est le coordonnateur pédagogique, acteur fortement valorisé et utile d'après les CAMSP de Gien et de Montargis qui en ont un. Au regard de la valeur du dialogue

entre pairs qui peut dès lors se développer, le manque de coordonnateur pédagogique est fortement regretté. Les CAMSP de Gien et de Montargis pourraient mobiliser et présenter leur expérience de travail avec une coordinatrice pédagogique. Comment l'école et la coordinatrice travaillent-ils ensemble ? Comment échangent-ils sur la façon dont le CAMSP travaille avec l'enfant et dont le suivi peut être mobilisé, transféré dans le cadre scolaire ? Quels sont les apports et limites de ces échanges entre professionnels ? Cette réunion pourra ainsi identifier et mettre en valeur certaines pratiques et initiatives développées en région Centre-Val de Loire, en vue de leur valorisation et d'un éventuel développement à l'échelle régionale. Inversement, cet échange visera également à penser les pratiques, les façons de faire et les pistes éventuelles pour cette collaboration Éducation nationale-CAMSP en l'absence de coordonnateur pédagogique.

Problématiques rares et polyvalence des CAMSP (Indre-et-Loire) : les CAMSP sont travaillés par la tension entre le besoin de faire preuve de polyvalence et la prise en charge de troubles et problématiques de santé de plus en plus spécifiques. Certains enfants suivis par les CAMSP souffrent de troubles et de problématiques plus ou moins documentés (troubles d'ordre psychique/psychologique, TED, encoprésie, surdité moyenne...) qui complexifient leur prise en charge. Malgré un signal d'alerte donné relativement tôt et malgré de multiples rencontres avec des professionnels (soignants, éducatifs, paramédicaux...), certains enfants ne sont pris en charge que très tardivement, faute de professionnels en mesure d'identifier et de comprendre la problématique de santé. Plusieurs entretiens avec des familles ont ainsi fait apparaître des parcours d'enfants très hachés, faute d'une compréhension/d'un repérage des troubles et problématiques de l'enfant. Plusieurs questions en découlent : existe-t-il sur le territoire des professionnels (du sanitaire, du médico-social, du champ éducatif et scolaire...) en mesure d'identifier/de repérer des troubles et des problématiques peu documentés ? Quelles pratiques de collaboration existent entre les professionnels travaillant avec la petite enfance ? Comment travailler avec différentes expertises dans le cadre de problématiques spécifiques ? Comment les CAMSP travaillent-ils avec des acteurs spécifiques (équipes mobiles et plateformes Handicaps Rares, CDA-CRA...), comment s'inscrivent-ils dans les réseaux type GEREC ?

Prévention, dépistage, diagnostic et intervention précoces et secteur « psy » (Indre) : la précocité de la prise en charge et la fluidité des parcours de santé sont étroitement liées aux ressources territoriales existantes. Le département de l'Indre apparaît assez dépourvu en matière de démographie sanitaire et médico-sociale, notamment dans le secteur psychiatrique. Dans ce contexte, et au regard des besoins des populations, comment les acteurs de la prévention, du dépistage, du diagnostic et de l'intervention précoces travaillent-ils ? Comment les CAMSP et les autres acteurs s'organisent-ils pour répondre aux besoins du territoire ?

Prévention, dépistage, diagnostic et intervention précoces et services sociaux, protection de l'enfance (Eure-et-Loir) : le volet quantitatif de l'étude réalisée par le CREA I avait mis en évidence la proportion d'enfants suivis par le CAMSP et connus simultanément de l'ASE et des services de protection de l'enfance. Le rapport mentionnait ainsi une surreprésentation des enfants connus de l'ASE et suivis par le CAMSP, posant la question de l'accompagnement de ces enfants et de leur famille, et celle de la collaboration entre le CAMSP et les services sociaux. Le CAMSP de Dreux a par ailleurs indiqué la Maison des Solidarités comme partenaire. Certaines familles sont donc au contact de plusieurs institutions et établissements. Comment concilier et faire travailler ensemble, autour de l'enfant, des professionnels du secteur médico-social et du champ du travail social ? Comment le CAMSP travaille-t-il avec les autres acteurs qui travaillent avec l'enfant, la famille ou encore la famille d'accueil en cas de placement ? Comment travailler lorsque les problématiques de la prévention, du dépistage, du diagnostic et de l'intervention précoces croisent celle de la précarité sociale ? Quel accompagnement et suivi des enfants issus de familles en situation de précarité et/ou dans lesquelles existent des problématiques sociales ? Comment le CAMSP peut-il être pensé davantage comme agissant au sein de la sphère familiale, au niveau de la famille/des parents elle-même/eux-mêmes ?



Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations
en faveur des personnes en situation de vulnérabilité

35 avenue de Paris - 45000 ORLEANS

Tél. 02 38 74 56 00

creai-centre@creai-centre.asso.fr / www.creaicentre.org

Membre de l'ANCREAI Fédération des CREAI