

SYNTHESE REGIONALE

Dépistage, diagnostic précoce et annonce du handicap de l'enfant

Pratiques et filières

Mai 2013



Étude réalisée par le CREAI Alsace, à la demande et grâce au financement de l'Agence Régionale de Santé d'Alsace

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

Frédéric Bauer, Directeur
Cécile JOIE, Chargée d'études

Direction d'étude :

Frédéric BAUER, Directeur

Cartographie :

Cécile Joie, Chargée d'études

Comité de Pilotage

ARS Alsace :

Laetitia LENGLET, Chargée de missions « mise en œuvre du SROSM-PH »
Charlotte ROSSE, Chargée d'études

Remerciements

CAMSP AAPEI Strasbourg et environs

Mme CLAUS, Chef de service
Dr PHILIPPE, Médecin directeur

CAMSP APAEIIIE

Dr DE SEZE, Médecin directeur

CAMSP APEI Centre Alsace

M. ETIEVANT, Directeur

CAMSP APF (Illzach-Hésingue)

Mme ARENDT, Directrice

CAMSP APF (Haguenau)

M. BERTHE, Directeur
Dr ZORGNOTTI, Médecin directeur

CAMSP ARSEA

M. LUTTINGER, Directeur
Dr MEYER-WIPF, Médecin directeur

CAMSP de l'IDS Le Phare

M. LIBSIG, Responsable du CAMSP

CAMSP - CMPP de Mulhouse

Dr HOFFMANN, Médecin directeur du CMPP
Dr SAEZ, Médecin directeur du CAMSP
M. WALKER, Directeur

Centre Hospitalier d'Erstein

M. SCHIESSELE, Cadre du pôle périnatalité enfance et adolescence (67 104)
Dr STEINBERG, Responsable du pôle périnatalité enfance et adolescence (67 104)

Centre Hospitalier de Haguenau

Dr BERNARDIN, Médecin coordonnateur de l'AETA
Dr GERAUDEL, Chef du service de pédiatrie

Centre Hospitalier de Mulhouse – Hôpital du Hasenrain

Dr ISSA-BRUNET, Chef de service de pédiatrie, médecin coordonnateur de l'UETA
Dr NAKHLED, Chef du service de médecine et réanimation néonatale

Centre Hospitalier de Saverne

Dr SCHNEIDER, Praticien hospitalier, service de Gynécologie Obstétrique
Dr STEFANIUK, Chef du service de pédiatrie

Centre Hospitalier de Sélestat

Dr BORN, Responsable du pôle mère-enfant
Mme CLAUSS, Sage-femme cadre

Centre Hospitalier de Wissembourg

Mme CAPUANI, Sage-femme cadre

Centre Hospitalier Universitaire Hautepierre, Strasbourg

Dr ASTRUC, Chef du service de Pédiatrie 2, médecine et réanimation néonatale
Dr DE SAINT MARTIN, Médecin coordonnateur CRTA
Dr FAVRE, Chef de service du Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal

Clinique ADASSA

Dr DAVID, Gynécologue

Clinique du Diaconat

Dr BLUM, Médecin coordonnateur du pôle Gynécologie Obstétrique
Mme MARTINAUD, Sage-femme cadre

Clinique Sainte Anne

Mme MATHIS, Sage-femme coordinatrice maternité

Clinique des trois frontières

Mme STURMEL, Sage-femme cadre

CMPP Colmar

Dr ANTONI, Médecin directeur
M. HAEBERLE, Directeur

CMPP Strasbourg

Dr BAUER, Médecin directeur

CRA

Professeur BURSZTEJN, Président ANCRA - médecin coordonnateur du CRA
Dr CHABAUX, Médecin pédopsychiatre

CRA 68

Dr OBERLIN Médecin pédopsychiatre

EPSAN

Dr PERRIER, Responsable du pôle de psychiatrie infanto-juvénile 67102
Dr SOLTANI, Responsable du pôle de psychiatrie infanto-juvénile 67101

Hôpital Albert Schweitzer

Dr EDRISS, Chef du service de pédiatrie
Dr SHARAF, Chef du département Gynécologie Obstétrique

Hôpitaux Civils de Colmar – Hôpital Le Parc

Mme CREUTZMEYER, Sage-femme cadre
Dr FAIVRET, Responsable de l'unité DITAP
Dr KRETZ, Chef du service de pédiatrie
Dr PACCALIN, Chef du service de pédiatre infanto-juvénile (au moment de l'étude)

Hôpital de Thann / Réseau de périnatalité Thur-Doller

Mme GASS, Sage-femme cadre

PMI

Dr FARHNER, Chef de Service PMI 68
Dr SCHUMPP, Chef de service PMI 67

Réseau de périnatalité « Naître en Alsace »

Dr LEVY-RESPRINGER, ORL libéral – coordinatrice du réseau de périnatalité

SESSAD Les enfants d'abord

M. LANG, Directeur général
Mme Arnold, Directrice adjointe

UDOPE

Dr FAUVET, Présidente de l'UDOPE

URML Alsace

Dr RUBEL, Pédiatre libéral

URPS Masseurs-kinésithérapeutes

Dr HEBTING, Masseur-kinésithérapeute libéral

URPS Orthophonistes

Mme DENNI-KRICHEL, Orthophoniste libérale

I. Présentation de l'étude.....	9
1. Demande de l'ARS et objectifs de l'étude	11
2. Contexte : éléments de planification et stratégies opérationnelles.....	11
»» Le PSRS - PRS 2012-2016.....	11
»» Le SROSM - PRS 2012-2016.....	12
»» Les schémas départementaux.....	13
3. Les acteurs du dépistage et du diagnostic précoce - Caractéristiques des acteurs retenus	14
»» Les CAMSP	14
»» Les services hospitaliers.....	16
»» Les services de la PMI.....	18
»» Les réseaux de périnatalité	18
»» Les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile.....	20
»» Les autres acteurs	21
4. La définition du DEPISTAGE	23
»» Définition de l'OMS	23
»» Les types de dépistage	23
5. La définition de diagnostic.....	24
»» Définition générale.....	24
»» Le diagnostic médical	24
6. La méthodologie retenue	25
»» Calendrier	25
»» Le recueil des données.....	25
»» Structures identifiées et interrogées	26
II. Présentation des résultats- analyse à l'échelon de la région	27
1. Localisation des acteurs présents sur le territoire.....	29
2. Analyse régionale : outils et processus en matière de dépistage, diagnostic précoce et d'annonce du handicap....	32
»» Dépistage	32
»» Diagnostic	35
»» Annonce du handicap.....	38
3. Le réseau partenarial : principales entrées en matière de dépistage et diagnostic.....	42
»» Les acteurs complémentaires du dépistage et du diagnostic : la PMI.....	42
»» Les acteurs complémentaires du dépistage et du diagnostic : les CAMSP	43
4. Hypothèse de la structuration d'un pivot du dispositif	45
»» Les éléments existants d'articulation du dispositif	45
»» Définition de la fonction pivot	45
»» Perspectives	46

III. Présentation des résultats par territoire de santé – territoire de santé 1	47
1. Localisation des acteurs présents sur le territoire.....	49
2. Territoire de santé 1 : outils et processus en matière de dépistage, diagnostic et d’annonce du handicap	51
» Entrées et articulations entre les acteurs en matière de dépistage et de diagnostic.....	51
» La PMI	56
» Les CAMSP	57
3. Territoire de santé 1 : synthèse des particularités dans l’organisation et la mise en œuvre de la filière.	53
IV. Présentation des résultats par territoire de santé – territoire de santé 2	63
1. Localisation des acteurs présents sur le territoire.....	65
2. Territoire de santé 2 : outil et processus en matière de dépistage, diagnostic et d’annonce du handicap.....	67
» Entrées et articulations entre les acteurs en matière de dépistage et de diagnostic.....	67
» La PMI	73
» Les CAMSP	73
3. Territoire de santé 2 : synthèse des particularités dans l’organisation et la mise en œuvre de la filière.	75
V. Présentation des résultats par territoire de santé – territoire de santé 3.....	81
1. Localisation des acteurs présents sur le territoire.....	83
2. Territoire de santé 3 : outils et processus en matière de dépistage, diagnostic précoce et d’annonce du handicap.....	85
» Les entrées en matière de dépistage et diagnostic.....	85
» La PMI	91
» Les CAMSP	91
3. Territoire de santé 3 : synthèse des particularités dans l’organisation et la mise en œuvre de la filière	93
VI. Présentation des résultats par territoire de santé – territoire de santé 4	99
1. Localisation des acteurs présents sur le territoire.....	101
2. Territoire de santé 4 : outils et processus en matière de dépistage, diagnostic précoce et d’annonce du handicap	103
» Territoire de santé 4 : les entrées en matière de dépistage et diagnostic	103
» La PMI	107
» Les CAMSP	108
3. Territoire de santé 4 : synthèse des particularités dans l’organisation et la mise en œuvre de la filière	109
VII. Annexes	113
Liste des sigles	115
Questionnaire et guides d’entretien	116

I. Présentation de l'étude

CONTEXTE, OBJECTIFS,
MÉTHODOLOGIE ET PÉRIMÈTRE DE
L'ÉTUDE

1. Demande de l'ARS et objectifs de l'étude

Cette étude s'inscrit dans la déclinaison opérationnelle du Plan Régional de Santé dont l'une des cibles est d'accroître les possibilités de dépistage, diagnostic et accompagnement précoce de l'enfant en Alsace.

L'ARS a souhaité identifier les acteurs agissant dans la filière de dépistage et diagnostic précoce afin de dégager les éléments permettant de construire une organisation lisible et graduée de celle-ci.

« Lisible » désigne la connaissance des ressources mobilisables sur le territoire, « graduée » signifie que les ressources identifiées précédemment sont explicitées selon leur périmètre et niveaux d'intervention en rapport avec un niveau d'expertise pouvant être mobilisé.

L'objectif étant à terme pour l'ARS Alsace de construire une organisation permettant à l'enfant et sa famille d'avoir un accès rapide au dépistage et à un diagnostic précoce sans perte de chance ou, à tous les professionnels consultés, d'orienter rapidement l'enfant et sa famille vers le dispositif idoine.

L'étude conduite au niveau régional et déclinée par territoire de santé devrait permettre d'appréhender les réseaux partenariaux qui ont trait à la filière du dépistage et diagnostics précoces et les articulations existantes entre les différents acteurs, ceci afin d'évaluer si dans le contexte actuel il est envisageable de renforcer le positionnement des CAMSP comme les structures « pivots » de ce dispositif.

2. Contexte : éléments de planification et stratégies opérationnelles

» Le PSRS - PRS 2012-2016

Cette thématique est présente dans le Plan Stratégique Régional de Santé :

→ **AXE 2** : Organiser la prise en charge sanitaire et médico-sociale pour favoriser l'autonomie des personnes en situation particulière de fragilité

↳ **Priorité 7** : Faciliter le projet de vie des personnes en situation de handicap en développant des modalités de PEC adaptées

La prise en charge précoce et adaptée d'un enfant handicapé peut limiter les conséquences de ce handicap sur son avenir et celui de sa famille : elle favorise un parcours de soins cohérent et basé sur la confiance. L'efficacité de la prise en charge en sera meilleure et contribuera à limiter l'errance parentale.¹

- **Objectif stratégique n°1.1** : Assurer un diagnostic pluridisciplinaire le plus précoce possible et un accompagnement global pour tout enfant ou un handicap est suspecté

La qualité du dépistage et la précocité du diagnostic sont déterminantes pour repérer le handicap et en assurer un accompagnement et une prise en charge optimale [...] Par ailleurs, la situation de la personne est évolutive. Aussi doit-elle pouvoir être réévaluée chaque fois que nécessaire afin de garantir un accompagnement au plus près des besoins et des attentes de la personne ou de sa famille.²

- **Objectif stratégique n°1.2** : Soutenir et accompagner les personnes handicapées et son entourage lors de l'annonce du handicap

L'annonce du handicap, qu'elle ait lieu avant ou après la naissance, à la suite d'une maladie ou d'un accident, doit se faire dans des conditions garantissant le respect de la personne concernée et de son entourage, en assurant une information claire et compréhensible ainsi qu'un soutien à la personne et à sa famille et ce, quel que soit le professionnel de première ligne concerné [...]³

- **Objectif stratégique n°1.3** : Promouvoir auprès des professionnels de premier recours une meilleure connaissance du handicap et des dispositifs territoriaux existants.

La formation des professionnels de santé est l'une des préconisations majeures de la Haute autorité de santé : connaître les spécificités de certains handicaps et développer des compétences professionnelles adéquates permet d'accueillir la personne handicapée dans de meilleures conditions et contribue à une meilleure prise en charge de

¹ PSRS – PRS 2012-16, ARS Alsace, Janvier 2012 - page 62

² PSRS – PRS 2012-16, ARS Alsace, Janvier 2012 - page 62

³ PSRS – PRS 2012-16, ARS Alsace, Janvier 2012 - page 62

proximité [...] Par ailleurs, pour le professionnel de premier recours, connaître et accéder à l'ensemble des interlocuteurs de proximité [...] impliqués dans la prise en charge des personnes handicapées permet des échanges sur les pratiques professionnelles et facilite un « passage de relais » [...] ⁴

» Le SROSM - PRS 2012-2016

Plusieurs axes du Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale précisent les objectifs stratégiques présents dans le Plan Régional de Santé. Ceux-ci préconisent de :

→ Accroître les possibilités de dépistage, diagnostic et accompagnement précoces du handicap de l'enfant

*Il est essentiel de repérer le plus précocement possible toute suspicion de handicap, de poser un diagnostic, d'accompagner l'enfant et sa famille dans le processus de révélation d'un handicap et de mettre en place une prise en charge personnalisée et adaptée. Cette orientation porte particulièrement sur les handicaps de naissance ou acquis à un âge précoce.*⁵

↳ Identifier et faire connaître les professionnels et structures dédiés au dépistage et à l'accompagnement précoces pour faciliter l'orientation des familles

Les parents peuvent découvrir le handicap de leur enfant de plusieurs façons [...] Les acteurs du dépistage et de l'accompagnement précoce sont donc multiples [...] Cette multiplicité d'acteurs peut être la cause de retards de prise en charge quand elle rend difficile l'orientation pour les parents vers la structure idoine.

[...] L'identification d'une organisation graduée et plus lisible doit distinguer : un premier niveau, de proximité, d'accès à l'information et d'orientation [...] un second niveau, d'expertise et de recours qui peut poser le diagnostic ou proposer un début d'accompagnement.

L'objectif s'agissant du premier niveau est d'identifier une fonction de plate-forme d'orientation des familles réunissant l'ensemble des acteurs impliqués dans le repérage, le diagnostic et l'accompagnement précoces. Plusieurs pistes sont envisageables telles que :

[...] reconnaître aux centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) cette fonction de plate-forme d'orientation. Les CAMSP ont en effet un rôle particulier à assumer dans la mesure où ils sont ouverts à tous, sans nécessité de bénéficier d'une orientation de la MDPH. De par la pluridisciplinarité de leurs modes de prises en charge et leur plateau technique et leur caractère généraliste, ils sont légitimes à exercer cette fonction pivot dans le dispositif.

*[...] les retards de prise en charge peuvent également être dus à un manque de formation et d'expérience des professionnels au contact des enfants qui se retrouvent peuvent se trouver démunis pour conseiller et orienter au mieux les parents. Aussi il apparaît nécessaire de développer une politique d'information et de formation des acteurs du repérage.*⁶

↳ Généraliser le dispositif d'annonce du handicap

La circulaire DHOS/DGS/DGAS n°2002/239 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré et post-natale d'une maladie ou d'une malformation préconise d'aménager les conditions de l'annonce initiale, de communiquer sur les certitudes et incertitudes, de mettre en place les relais avant la sortie de la maternité ou du service de néonatalogie, d'accompagner les parents dans ce processus, d'organiser le travail en équipe, de proposer aux parents toutes les possibilités de prise en charge et de faciliter leurs rencontres avec d'autres intervenants.

*Sur le terrain, le constat est fait d'une insuffisante prise en compte de ces préconisations. Aussi la généralisation de l'élaboration et de l'utilisation de protocoles associant diverses compétences (médicales, psychologiques...) et permettant de rencontrer les objectifs de la circulaire est souhaitée. [...] En l'absence d'une vision exhaustive des actions expérimentées en région, la première étape consiste à recenser l'ensemble des projets existants et de pouvoir analyser ces différents dispositifs.*⁷

⁴ PSRS – PRS 2012-16, ARS Alsace, Janvier 2012 - page 62/63

⁵ SROSM – PRS 2012-16, ARS Alsace, Janvier 2012 - page 79

⁶ SROSM – PRS 2012-16, ARS Alsace, Janvier 2012 - page 79/80

⁷ SROSM – PRS 2012-16, ARS Alsace, Janvier 2012 - page 81

» Les schémas départementaux

Ces axes stratégiques s'inscrivent dans le prolongement des éléments déjà mis en exergues par les schémas déclinés en amont par les Conseils Généraux.

▪ Le schéma départemental en faveur des personnes en situation de handicap, 2010-2014 Conseil Général du Bas-Rhin

→ Axe stratégique 4 : Favoriser le repérage, le dépistage, et la prise en charge précoce et adaptée

ORIENTATION : FAVORISER LE REPÉRAGE, LE DÉPISTAGE ET LA PRISE EN CHARGE PRÉCOCE ET ADAPTÉE

OBJECTIF : AMÉLIORER LE DÉPISTAGE ET LA PRISE EN CHARGE PRÉCOCE DES SITUATIONS DE HANDICAP

Un repérage le plus en amont possible suivi d'un dépistage et d'une prise en charge précoce adaptée sont des étapes fondamentales pour limiter l'aggravation du handicap et ses incidences sur l'évolution de l'enfant.

[...] L'article L.146 de la loi du 18 décembre 1989 dispose notamment que la protection et la promotion de la santé maternelle et infantile « comprend les actions de prévention et de dépistage des handicaps des enfants de moins de 6 ans ainsi que les conseils aux familles pour la prise en charge des handicaps ». Par ailleurs, le Conseil Général assure aux côtés de l'État le financement des CAMSP à hauteur de 20 % au titre des dépenses de fonctionnement.

[...] Le retard ou l'absence de prise en charge liés au manque d'information des familles, aux difficultés de repérage ou aux délais d'intervention (liste d'attente) ne permettent pas toujours de faire bénéficier l'enfant d'une réponse précoce efficace pour limiter l'aggravation du handicap, d'autant plus que les passages de relais sont parfois difficiles entre les différentes structures spécialisées de prise en charge. Les améliorations attendues doivent ainsi porter sur l'ensemble de la « chaîne d'intervention » [...] La prise en charge consiste ensuite à adopter des mesures préventives ou thérapeutiques à partir des examens complémentaires de diagnostic. Dans ce domaine, le rôle des CAMSP est essentiel.⁸

ACTION 4.2 : Évaluer les besoins de réorientation des enfants suivis en CAMSP

→ [...] Favoriser des relais plus adaptés pour recentrer les suivis des CAMSP sur la spécificité de cette prise en charge⁹

ACTION 4.3 : Identifier les CAMSP comme des centres ressources « coordonnateur »

→ Faire connaître le rôle « ressources » des CAMSP¹⁰

→ Articuler davantage l'intervention des différents acteurs (PMI, médecins scolaires, hôpitaux, médecins libéraux, professionnels paramédicaux)

ACTION 4.6 : Clarifier l'orientation des enfants entre les différents dispositifs

→ Orienter les familles vers la prise en charge (médico-sociale ou psychiatrie) la plus adaptée ou coordonner les prises en charge lorsque les troubles de l'enfant le nécessitent¹¹

▪ Le schéma départemental de la petite enfance, 2012-2014 Conseil Général du Haut-Rhin

→ L'annonce, le dépistage et l'accompagnement du handicap

Au niveau national, une circulaire du 18 avril 2002 est destinée à définir les conditions de l'annonce en milieu hospitalier. Des départements et collectivités ont parallèlement mis en place des guides, chartes et protocoles partenariaux. Au niveau départemental, le phénomène est difficile à objectiver et à appréhender [...] Dans tous les cas, l'information et l'accompagnement de l'enfant handicapé et de sa famille constituent un enjeu de première importance avec : le risque d'un « parcours du combattant » [...] un accompagnement qui peut être mal perçu du fait d'un nombre trop important d'acteurs.¹²

→ **CONSOLIDER LA QUALITE DE L'ACCUEIL DU JEUNE HAUTRHINOIS QUELLE QUE SOIT SA SITUATION**

↳ **Fiche 5 :** Porter une attention particulière à l'annonce et à l'accompagnement du jeune enfant handicapé¹³

Rappel du contexte et de la problématique :

- Des plateaux techniques diversifiés sur le département [...]

⁸ Schéma départemental en faveur des personnes en situation de handicap 2010-14, CG67 - page 53

⁹ Schéma départemental en faveur des personnes en situation de handicap 2010-14, CG67 - page 55

¹⁰ Schéma départemental en faveur des personnes en situation de handicap 2010-14, CG67 - page 56

¹¹ Schéma départemental en faveur des personnes en situation de handicap 2010-14, CG67 - page 59

¹² Schéma départemental de la petite enfance 2010-14, CG68 - page 21

¹³ Schéma départemental de la petite enfance 2010-14, CG68 - page 40

- Des situations nécessairement complexes pour les familles lors de l'annonce ou des passages de relais entre les professionnels [...]

Objectifs :

→ Intégrer à la posture des professionnels l'enjeu d'humanité lié à l'annonce du handicap

→ Faciliter les transitions et passages de relais entre les accompagnements

→ **CONFORTER L'APPROCHE TERRITORIALISEE DU PILOTAGE DE LA POLITIQUE PETITE ENFANCE**

↳ **Fiche 4 : Mettre en place une réflexion sur le projet des CAMSP**¹⁴

Rappel du contexte et de la problématique :

- Une couverture hétérogène du territoire départemental liée aux projets des CAMSP et aux équipements et services existants par secteur

- Un mode de financement illustrant la double mission des CAMSP (prévention et soins) [...]

Objectif : Améliorer l'équité d'accès aux CAMSP quel que soit le lieu de résidence du haut-rhinois

→ Prendre en compte [...] la spécificité liée aux services partenaires [...]

→ Prendre en compte les spécificités éventuelles des projets de service : élaborer une charte départementale des CAMSP visant à articuler les différents projets de service [...]

↳ **Fiche 5 : Conforter la coordination des acteurs de la prévention**¹⁵

Rappel du contexte et de la problématique :

- Une mission de prévention mobilisant de nombreux acteurs au niveau du département ou sur les territoires

- De bonnes pratiques recensées sur certains territoires (ex. : réseau périnatal, coordination autour de la naissance, consultations conjointes...)

Objectifs : assurer la coordination des acteurs, permettre la diffusion des bonnes pratiques

→ Renforcer la coordination périnatale [...]

3. Les acteurs du dépistage et du diagnostic précoce - Caractéristiques des acteurs retenus

» Les CAMSP

Les CAMSP ont été créés au début des années soixante-dix, avec pour vocation la prise en charge précoce des jeunes enfants (0-6 ans) en situation de handicap ou présentant un risque de développer un handicap. Depuis de nombreuses années, il existe un consensus sur l'intérêt d'un diagnostic et d'une prise en charge les plus précoces afin de prévenir les risques de « sur-handicap » et favoriser le développement et la maturation les plus favorables des enfants concernés.

▪ STATUT

Ils sont régis par l'annexe 32 bis du décret n°76-389 datant de 1976. Ils se distinguent par leur accès direct (sans notification d'orientation, sans procédure de demande d'accès aux droits spécifiques des personnes handicapées auprès de la commission spécialisée, aujourd'hui la CDAPH).

Leur fonctionnement constitue une formule souple qui est un atout « pour les parents qui vivent de façon douloureuse le processus de révélation du handicap de leur enfant et qui cherchent des informations, conseils, un soutien (action nommée « guidance » dans le texte de référence) et des interventions précoces auprès de leur enfant dès qu'il en exprime la demande. »¹⁶

D'autres acteurs interviennent dans le cadre de la situation complexe qu'est l'annonce du handicap, ainsi la circulaire du Secrétariat d'État à la Santé (1985) relative à la sensibilisation des personnels de maternité, met l'accent sur l'intérêt de la mise en place de relais avec les services dont les CAMSP et les services de la PMI. Cette dernière est remplacée par la circulaire n°2002-269 du 18 avril 2002 qui précise les conditions

¹⁴ Schéma départemental de la petite enfance 2010-14, CG68 - page 48

¹⁵ Schéma départemental de la petite enfance 2010-14, CG68 - page 49

¹⁶ Intervention des CAMSP dans différents contextes sanitaires, sociaux et médico-sociaux - Etude qualitative 2009, dossier technique, CNSA, CREAI Rhône-Alpes, coll. CREAI Bretagne - page 6

relatives à l'accompagnement des parents lors de l'annonce du handicap et les obligations de formations des professionnels.

▪ **MISSIONS**

Leurs missions sont multiples et complémentaires pour, assurer l'accueil et l'accompagnement global et offrir un soutien et conseils aux familles. Elles comprennent :

- Le dépistage et diagnostic précoce des déficits et troubles
- La prévention et réduction des conséquences invalidantes de ces déficits
- La cure ambulatoire et rééducation précoce
- L'accompagnement et le soutien des familles lors du processus de révélation du handicap et dans la mise en œuvre des soins et des actions éducatives requis par l'état de l'enfant.
- Le soutien à l'accès aux lieux de la petite enfance et à la scolarité

« Les CAMSP sont ainsi des structures pivot, à l'interface des structures sanitaires (maternités, services de néonatalogie, services de pédiatrie, services de pédopsychiatrie), des structures sociales et médico-sociales, des structures fréquentées par les jeunes enfants (petite enfance) et des structures scolaires. »¹⁷

Néanmoins, il existe une diversité de fonctionnement et d'organisation selon les structures. Il existe quelques CAMSP spécialisés, mais la plupart sont polyvalents. De plus la priorisation de leur mission peut influencer leur activité.

Cette diversité, observée au national lors de l'étude qualitative sur l'intervention des CAMSP dans différents contextes sanitaires, sociaux et médico-sociaux menée par le CREAI Rhône-Alpes pour le compte de la CNSA, fait écho aux résultats issus de l'étude régionale sur les partenariats mis en place par les CAMSP en 2011 réalisée par le CREAI Alsace à la demande de l'ARS Alsace.

▪ **Étude des partenariats mis en place par les CAMSP sur l'année 2011**

ÉTUDE CARTOGRAPHIQUE DES PARTENARIATS ACTIFS EN 2011 – CREAI ALSACE, ARS ALSACE, JUIN 2012

Issue des réflexions du SROMS, cette étude menée au 2^{ème} trimestre 2012 avait pour objectif de faire un état des lieux des partenariats développés par les CAMSP de la région. Elle a pris en compte les collaborations actives en 2011.

Cette exploration de l'activité des CAMSP a mis à jour la pluralité des partenaires sollicités afin de répondre aux différents besoins générés par leur activité, intégrés aux 6 missions décrites précédemment.

À noter que les partenariats considérés sont les collaborations issues de demandes du CAMSP, c'est-à-dire des sollicitations auprès des autres acteurs du champ. Elle ne décrit pas les collaborations issues des demandes auxquelles ils répondent.

Globalement, cette étude met en exergue la forte sollicitation d'acteurs tels que les paramédicaux libéraux (23 %), l'Éducation Nationale (19 %) ou encore les services présents en établissements de santé (12 %). Ils interviennent de manière ponctuelle et ne font l'objet d'aucune convention, à l'exception des paramédicaux libéraux qui sont sollicités de manière régulière.

Les partenariats sont principalement positionnés dans la mise en œuvre des missions de diagnostic (16,7 % des partenariats), mais peu sur des missions telles de la prévention (6,5 %) dont les actions sont des préalables au repérage et par conséquent dans le processus de dépistage.

Les paramédicaux libéraux, ainsi que les services des structures hospitalières sont notamment associés aux actions de bilans (40 % pour les paramédicaux et 27 % pour les structures hospitalières) et les actions de dépistage (23 % pour les paramédicaux et 26 % pour les structures hospitalières). Les services hospitaliers se distinguent par le fait qu'ils soient sollicités à hauteur de 19 % dans le cadre de prise en charge thérapeutique.

Pour finir, il existe des positionnements différents selon les CAMSP dans les axes de développement des partenariats.

¹⁷ Intervention des CAMSP dans différents contextes sanitaires, sociaux et médico-sociaux - Etude qualitative 2009, dossier technique, CNSA, CREAI Rhône-Alpes, coll. CREAI Bretagne - page 7

Si la mission de soins possède une place non négligeable chez chacun, certains affichent des spécificités. Par exemple, les CAMSP de l'IDS Le Phare et de Colmar ont sollicité de manière importante leurs partenaires dans le cadre de la mission d'aide et d'adaptation éducative, ou encore Mulhouse dont les collaborations ont été axées autour de la mission de soins.

» Les services hospitaliers

1. Les services de maternité

Trois types de maternités sont définis en fonction du niveau de soins néonataux, à partir des normes concernant les locaux et les personnels, décrits dans les décrets d'octobre 1998. Dans ces décrets, on ne trouve pas la définition précise des différents types I, II A, II B, III des maternités tels qu'ils sont utilisés par les professionnels de santé des réseaux de périnatalité. À ce jour, la distinction entre les différents types de maternités ne porte que sur les moyens d'hospitalisation pédiatrique et n'intègre pas le risque maternel.¹⁸

▪ Les maternités de niveau 1

Elles disposent :

- d'une unité d'obstétrique avec une présence organisée de sages-femmes, d'obstétriciens, de pédiatres et d'anesthésistes-réanimateurs. Elles assurent la prise en charge permanente :
 - de la grossesse avec le dépistage des facteurs de risque
 - de l'accouchement et des actes de chirurgie abdomino-pelvienne liés à la grossesse, à l'accouchement et à la délivrance
 - du suivi des nouveau-nés dont la naissance est intervenue dans l'établissement. L'article D 712-88 leur donne la possibilité de prendre en charge, auprès de leur mère, les nouveau-nés atteints d'affections sans gravité ne nécessitant pas une hospitalisation en unité de néonatalogie.

▪ Les maternités de niveau 2

Elles disposent :

- d'une unité d'obstétrique comme les maternités de type I
- d'une unité de néonatalogie qui peut accueillir des enfants nés dans l'établissement ou d'un autre établissement, pour :
 - assurer la surveillance et les soins spécialisés des nouveau-nés à risque
 - assurer la surveillance de ceux dont l'état s'est dégradé après la naissance
- d'un secteur de « soins intensifs néonataux » leur permettant notamment d'assurer une ventilation artificielle pendant quelques heures (dans des conditions précises), pour des enfants nés ou non dans l'établissement
 - Les maternités de niveau 2A assurent des soins de néonatalogie.
 - Les maternités de niveau 2B assurent des soins néonataux et intensifs.

Cependant cette typologie peut varier selon les réseaux et en conséquence faire varier les définitions de maternités de niveau 2A et 2B

▪ Les maternités de niveau 3

Elles disposent :

- d'une unité d'obstétrique comme les maternités de type I et les maternités de type II
- d'une unité de néonatalogie avec :
 - un secteur de soins intensifs

¹⁸ Grossesses à risque : orientation des femmes enceintes entre les maternités en vue de l'accouchement - recommandations, décembre 2009, HAS – Annexe 1, page 39

→ une unité de réanimation néonatale permettant la surveillance et les soins spécialisés des nouveaux nés présentant des détresses graves ou des risques vitaux.

- Elles peuvent prendre en charge des enfants nés ou non dans l'établissement.

La distinction entre les différents types de maternités ne porte que sur les moyens d'hospitalisation pédiatrique. Les grands prématurés bénéficient d'une naissance dans une maternité de niveau 3 afin de diminuer les risques de mortalité et de morbidité. Leur orientation et leur « transfert *in utero* » sont la première motivation du fonctionnement en réseau de santé périnatale, et doivent rester le premier objectif médical. Selon les usages, les seuils de prise en charge sont aux alentours de 32 semaines d'aménorrhée ou au-dessous de 1 500 grammes.

Les maternités de niveau 2 (permettant les soins intensifs de néonatalogie) peuvent prendre en charge les nouveau-nés à partir de 32 semaines d'aménorrhée et de plus de 1 500 grammes, en l'absence de pathologies fœtales ou un peu avant, à savoir dans la 32^{ème} SA selon les possibilités ouvertes pour certains établissements en concertation régionale. Ces critères peuvent varier avec le temps et les conditions spécifiques de chaque maternité, selon les protocoles et conventions établis au sein du réseau périnatal.

Il n'y a pas de définition officielle mais une reconnaissance consensuelle des niveaux 2A et 2B qui nécessite une réflexion au sein de chaque région sur les limites et capacités de chaque établissement.

2. Les services de pédiatrie

La pédiatrie des hôpitaux généraux a pour mission d'être le recours de proximité au sein du réseau hospitalier pour toutes pathologies aiguës [...] les services de pédiatrie doivent être en mesure d'accueillir et de prendre en charge les urgences graves dans de bonne condition de sécurité, de la naissance à l'adolescence. »¹⁹

Plus largement, ils doivent assurer l'accueil des enfants présentant des pathologies qui nécessitent le recours à un plateau technique afin d'établir un diagnostic et de mettre en œuvre la conduite thérapeutique dans de brefs délais. L'hospitalisation ne se justifie que si l'état du patient requiert une surveillance continue ou si la situation socio-économique et familiale ne permet pas d'assurer la sécurité des soins ambulatoires après une courte observation.

Dans le domaine des maladies au long cours, la pédiatrie générale hospitalière occupe une position charnière entre les spécialités et la pédiatrie ambulatoire.²⁰

Ces services ont pour missions d'être des relais dans les réseaux de soins spécifiques, mais aussi d'être référents pour des affections plus fréquentes telles que l'asthme par exemple.

De manière plus opérationnelle, les services de pédiatrie :

- accueillent et soignent les enfants malades ou accidentés, de la naissance jusqu'à l'âge de 16 ans
- assurent une fonction de recours pour la prise en charge de proximité de l'enfant et l'adolescent
- favorisent la présence des parents et leur participation active dans le parcours de soins de l'enfant
- respectent la charte européenne des enfants hospitalisés

Ils sont dirigés par un chef de service responsable d'une équipe médicale composée de médecins hospitaliers, de médecins attachés (pédiatre de villes effectuant des consultations à l'hôpital) et des internes. La dimension psycho-sociale de la pédiatrie générale nécessite que les équipes comportent des psychologues, des assistantes sociales, des éducateurs ou encore des puéricultrices. De plus, les services de pédiatrie proposent des consultations multidisciplinaires, qui accueillent les enfants nécessitant une hospitalisation d'urgence ou de façon permanente pour des bilans spécifiques. Elles assurent par conséquent une mission de recours dans certaines spécialités telles que la nutrition, la diabétologie, la pneumologie, la cardiologie, la gastro-entérologie, la cardiologie, les unités mère-bébé, la neurologie etc.

¹⁹ François Douchain, *Pédiatrie hospitalière*, Progrès en pédiatrie 8 - nouvelle série, 2001 - page 2

²⁰ François Douchain, *Pédiatrie hospitalière*, Progrès en pédiatrie 8 - nouvelle série, 2001 - page 2

» Les services de la PMI

Créé en 1945 pour lutter contre la mortalité infantile, le service de PMI a évolué vers un rôle plus global de protection et de promotion de la santé de la famille et de l'enfance.

Depuis 1984, la loi de décentralisation a placé le service de PMI sous l'autorité des Conseils Généraux. Suite à la loi n°2007-293 du 5 mars 2007²¹, le service de PMI est placé sous la responsabilité du Président du Conseil Général et dirigé par un médecin (et non plus sous la responsabilité de ce dernier).

Ses missions :

- Consultations prénuptiales, prénatales, post-natales et des actions de prévention médico-sociales en faveur des femmes enceintes
- Consultations et actions de prévention médico-sociales en faveur des enfants de moins de 6 ans, notamment dans les écoles maternelles
- Activités d'éducation et de planification familiale
- Actions médico-sociales préventives à domicile pour les femmes enceintes et les enfants de moins de 6 ans requérant une attention particulière.
- Recueil et le traitement d'informations épidémiologiques et de santé publique
- L'agrément, le suivi et la formation des assistantes maternelles
- Participation aux actions de prévention des mauvais traitements et de prise en charge des mineurs maltraités
- Contrôle des établissements d'accueil de la petite enfance

Note : La Ville de Strasbourg exerce sur son territoire, pour le compte du Département du Bas-Rhin, plusieurs compétences en matière sociale et médico-sociale dont la Protection Maternelle et Infantile. Cette délégation est unique en France de par son étendue, et s'explique par l'histoire de la ville dont l'engagement dans les domaines de la santé et de la solidarité est ancien comme l'atteste la création en 1901 du Centre de santé dentaire. Ce service est mis en œuvre dans les 17 Centre Médico-Sociaux présents dans tous les quartiers de la commune.

» Les réseaux de périnatalité

Le réseau de santé en périnatalité (RSP) regroupent l'ensemble des professionnels concernés par la prise en charge de la grossesse, de la naissance et de la petite enfance, hospitaliers, libéraux, du champ sanitaire et médico-social. Parmi les missions de ces réseaux figure l'information aux parents tout au long de la grossesse. Ils sont historiquement centrés sur la coordination inter-établissements dans le cadre de la prise en charge du transfert in-utero, en référence aux décrets de 1988 visant à orienter les mères avant l'accouchement vers la structure adaptée aux facteurs de risque identifiés.

Le plan de périnatalité 2005-2007 a élaboré un cahier des charges national des RSP repris dans la circulaire du 30 mars 2007 (DHOS-01-03/CNAMTS n°2006-151), élargissant les missions et objectifs des RSP.

Cette circulaire définit le cœur de mission de ces réseaux comme « *l'organisation d'une prise en charge globales et continue, en amont et en aval de la naissance, de la femme enceinte et son enfant, par l'intervention coordonnées des professionnels concernées* ».

- **Circulaire DHOS-01-03/CNAMTS n°2006-151 du 30 mars 2007**
CAHIER DES CHARGES

Les RSP doivent :

- organiser une prise en charge en coordination avec le médecin traitant

²¹ <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000823100&dateTexte=&categorieLien=id>

- permettre le repérage des vulnérabilités psycho-sociales et l'accompagnement s'y rapportant, ainsi que le suivi à long terme des nouveau-nés vulnérables et susceptibles de développer un handicap.
- s'appuyer sur les réseaux de proximité et les réseaux inter-hospitaliers

Cependant le tissu des professionnels qui doit être impliqués [...] est très variable d'un réseau à l'autre ou d'une région à l'autre tant sur le plan qualitatif que quantitatif. Il appartient donc à chaque réseau d'identifier, en fonction des réalités locales les professionnels disponibles pour développer ce type de suivi.²²

→ Populations concernés :

La périnatalité concerne les femmes enceintes, quelle que soit l'issue de leur grossesse, le conjoint, le nouveau-né durant la période périnatale et tout au long d'un suivi prolongé en cas de vulnérabilité repérée ou suspectée.

↳ Les enfants concernés :

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

Cependant cette population représentant 10 % des nouveau-nés [...] il convient de choisir des groupes qui paraissent les plus à risque :

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

Il est évidemment possible de limiter ou d'élargir le suivi à d'autres groupes particuliers de patients.²³

() Semaine d'aménorrhée*

*(**) Aide Médicale à la Procréation*

*(***) Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal*

→ Objectifs dans le cadre du suivi organisé des nouveau-nés vulnérables :

- *Assurer le dépistage et l'orientation précoce des déficiences majeures, mais également des déficiences modérées et mineures.*
- *Fournir des informations quantitatives permettant de définir précisément quels sont les besoins nécessaires à la prise en charge des enfants vulnérables.*
- *Fournir des données épidémiologiques permettant pour certains groupes (grands prématurés en particulier) de préciser leur pronostic, de comparer les pronostics entre régions et de donner ainsi aux équipes soignantes un retour sur leurs pratiques [...]*
- *Améliorer la prise en charge globale des enfants non vulnérables du fait de la formation générales dispensée aux médecins responsables du suivi.*
- *Donner aux familles la possibilité de poursuivre le suivi. Les familles se sentent souvent très entourées pendant l'hospitalisation néonatale puis « abandonnées », « livrées » à elles-mêmes à la sortie du service de néonatalogie face à un système de santé qu'elles connaissent mal.[...]²⁴*

²² Circulaire DHOS-01-03/CNAMTS n°2006-151, Cahier des charges national des réseaux en périnatalité - page 11

²³ Circulaire DHOS-01-03/CNAMTS n°2006-151, Cahier des charges national des réseaux en périnatalité - page 12

²⁴ Circulaire DHOS-01-03/CNAMTS n°2006-151, Cahier des charges national des réseaux en périnatalité - page 11

» Les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile

La circulaire du 15 mars 1960 est à l'origine de la naissance du secteur de psychiatrie, avec comme principes :

- l'organisation de la lutte contre les maladies mentales,
 - séparer le moins possible le malade de sa famille et de son environnement,
- afin d'assurer des soins de qualité, d'éviter l'hospitalisation ou la ré-hospitalisation, ainsi que d'améliorer les conditions de cette dernière. C'est le texte originel relatif à la sectorisation jusqu'en 1985.

L'arrêté du 14 mars 1972 fixe les modalités du règlement départemental de la lutte contre les maladies mentales, l'alcoolisme et les toxicomanies. La division en secteurs de psychiatrie adulte et infanto-juvénile est fixée par arrêté préfectoral.

La circulaire n°443 du 16 mars 1972, relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies et déficiences mentales des enfants et des adolescents définit de nouvelles orientations. Complétée par la circulaire D 892 MS 1 du 9 mai 1974, elles prennent en compte les progrès en matière de psychiatrie infanto-juvénile et les différents types de prévention tels que définis par l'OMS. Les textes mettent entre autre l'accent sur le diagnostic et le traitement précoce et le maintien de l'enfant dans son milieu familiale et scolaire dans la mesure du possible.

Ce dispositif est complété par le décret N°86/602 du 14 mars 1986 relatif à la lutte contre les maladies mentales et à l'organisation de la sectorisation psychiatrique, il institue :

- les secteurs de psychiatrie générale répondant aux besoins de la population âgée de plus de 16 ans
- les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile pour les enfants et les adolescents correspondant à une aire géographique desservie par un ou plusieurs secteurs de psychiatrie générale
- les secteurs de psychiatrie en milieu pénitentiaire

Le décret du 14 mars 1986 définit trois secteurs :

- secteur de psychiatrie générale pour les personnes de plus de 16 ans
- secteur de psychiatrie infanto-juvénile pour les enfants de 0 à 6 ans
- secteur de psychiatrie en milieu pénitentiaire

(Il définit aussi deux intersecteurs : toxicomanie et Alcoolologie)

La pédopsychiatrie se définit, en premier lieu, dans son rapport à la psychiatrie générale, par la question des frontières d'âge qui définissent les enfants et les adolescents. Il est maintenant communément admis que certaines pathologies trouvent leur origine dès avant la naissance, ce qui justifie l'attention particulière portée à la période de la grossesse.²⁵

La pédopsychiatrie se définit aussi par le fait qu'elle concerne des personnes en état de dépendance. Sur le plan des pratiques, la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent se caractérise par une demande de soins qui n'est pas issue de leur demande, mais de celle de leurs parents, ce qui pose la question du consentement aux soins et celle de l'intégration de la famille au parcours de soins.

Le suivi des enfants et des adolescents en psychiatrie est essentiellement le fait des Centres Médico-Psychologiques (CMP), la plupart du temps en ambulatoire. Les prises en charge s'effectuent également en Centre Médico-Psycho-Pédagogique (CMPP), en Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel (CATTP) ou en Hospitalisation de jour (HJ). Ces structures se trouvent souvent dans le même lieu.

Il existe de fortes disparités entre les secteurs tant au niveau de leur activité que de leur organisation et de leurs moyens. Ces disparités sont pour partie liées au type d'établissement de rattachement (centre hospitalier général, établissement public spécialisé en psychiatrie, établissement privé participant au service public). Ni la réduction de la durée des séjours ni la diminution du nombre de lits d'hospitalisation ne s'est effectuée de manière homogène sur le territoire, ce qui entraîne des variations importantes dans le nombre de patients pris en charge en ambulatoire et dans les délais d'attente selon les secteurs et selon les régions.²⁶

²⁵ La pédopsychiatrie : prévention et prise en charge, Avis du Conseil Economique et Social, rapp. J-R Buisson, 2010 - page 13

²⁶ La pédopsychiatrie : prévention et prise en charge, Avis du Conseil Economique et Social, rapp. J-R Buisson, 2010 - page 18

■ **LES CRA, CENTRE DE RESSOURCES AUTISME**

Leur mission est d'aider à l'amélioration du diagnostic de l'autisme et des troubles envahissants du développement. Ils aident les familles et les professionnels à accéder à l'information sur les pratiques de prise en charge des enfants présentant ces troubles. Il est nécessaire que ces centres puissent s'appuyer sur des équipes hospitalières spécialisées en pédopsychiatrie.

Ces missions ont été définies par la circulaire n° 2005-124 du 8 mars 2005 et confortées par le plan autisme 2008-2010.

■ **L'UDOPE, UNITÉ DE DÉPISTAGE ET D'ORIENTATION DE LA PETITE ENFANCE**

C'est une association à laquelle participe 4 partenaires issus du secteur sanitaire et médico-social (CH Erstein via le service de psychiatrie infanto-juvénile, CH de Sélestat via le service de pédiatrie, l'APEI Centre Alsace via le CAMSP, et l'ARAHM via le SESSAD)

L'UDOPE accueille les bébés et les enfants jusqu'à 6 ans. C'est une porte d'entrée vers une écoute professionnelle et thérapeutique permettant une orientation précoce et des soins adaptés selon trois axes d'action :

- un double regard somatique et psychologique
- une invitation au déploiement des inquiétudes parentales
- la construction d'hypothèses diagnostiques partagées avec la famille pour des soins spécifiques si nécessaire.

→ Peuvent s'adresser à l'UDOPE : les parents, les structures de la petite enfance et scolaires, les professionnels médicaux et paramédicaux, mais aussi la PMI.

→ Les orientations qui peuvent être préconisées sont multiples (psychologues, psychiatres, aides éducatives, orthophonie, SESSAD, CAMSP, pédopsychiatrie etc.) Mais il peut arriver qu'aucun suivi ne soit nécessaire.

L'UDOPE est articulé entre le secteur sanitaire et médico-social en « guichet intégré », ce qui permet une absence de connotation psychiatrique ou de notion de handicap : les consultations sont mises en place sans « a priori ».

→ Le but de cette association est d'éviter l'errance des familles, un dépistage le plus précoce possible suivi d'orientations rapides et adaptées. Elle a aussi pour but la continuité du travail engagé par les équipes des différentes structures dans le dépistage et le soin.

Les éléments d'informations présentés sont issus de la plaquette de présentation de l'UDOPE

■ **CRTA, CENTRE DE RÉFÉRENCE DES TROUBLES DES APPRENTISSAGES**

Un réseau inter-hospitalier de dépistage et diagnostic des troubles cognitifs et moteurs de l'enfant a été créé en 2008 (CPOM). Il regroupe le centre référent des troubles d'apprentissage et de suivi des prématurés du CHU et 3 antennes situées aux CH de Haguenau, Colmar et Mulhouse qui travaillent en coordination avec les autres acteurs concernés par la prise en charge²⁷.

Le CRTA s'inscrit dans la démarche de diagnostic des troubles du langage et des apprentissages issue de la mise en œuvre du plan d'action pour les enfants atteints de troubles spécifiques du langage oral ou écrit et de leur définition (circulaire N° 2002-24 du 31/01/2002), et dans la continuité des éléments mis en lumière par la loi du 11 février 2005.

Il se situe dans une démarche concertée de prévention, repérage, dépistage, diagnostic, et prise en charge de ces troubles en coordination avec la famille et les différents acteurs en contact de l'enfant. Le CRTA qui intervient plus précisément dans la phase de diagnostic, se positionne dans une approche spécifique et pluridisciplinaire en lien avec le secteur scolaire, la famille, et les professionnels médicaux et paramédicaux.

²⁷ PRS 2010, ARS Alsace

- **LES URPS / URML ALSACE, UNION RÉGIONALE DES MÉDECINS LIBÉRAUX D'ALSACE**

Ces unions régionales ont été mises en place par la HPST du 21 juillet 2009, avec pour missions de donner aux médecins libéraux une voix officielle pour intervenir dans la gestion et l'amélioration du système de soins. Cet outil vient compléter l'ensemble institutionnel à caractère régional ayant pour mission l'organisation du système de soins, hospitalier et libéral.

Elles constituent des structures opérationnelles permettant aux médecins libéraux d'intervenir à l'échelon régional dans la gestion et la régulation de leur profession, et contribuent à l'amélioration de la gestion du système de santé et à la promotion de la qualité des soins en partenariat avec l'État, les collectivités territoriales et l'Assurance Maladie.

L'URMLA, dispose d'un mode de fonctionnement totalement indépendant et clairement décentralisé.

4. La définition du DEPISTAGE

» Définition de l'OMS

« Le dépistage consiste à identifier de manière présomptive à l'aide de test, d'examen ou d'autres techniques susceptibles d'une application rapide, les sujets atteints d'une maladie ou d'une anomalie passée jusque-là inaperçue.

Les tests de dépistage doivent permettre de faire le partage entre les personnes apparemment en bonne santé mais qui sont probablement atteintes d'une maladie donnée et celles qui en sont probablement exemptes. Ils n'ont pas pour objet de poser un diagnostic. Les personnes pour lesquelles les résultats sont positifs ou douteux, doivent être renvoyées à leur médecin pour un diagnostic et, si besoin est, traitement »²⁸

Le dépistage est une démarche de prévention secondaire(*) qui a pour caractéristiques :

- De ne pas répondre à une demande explicite des populations : c'est le médecin qui prend l'initiative de l'examen, clinique ou biologique, de personnes a priori en bonne santé car ne présentant pas de signes de la maladie.
- De n'être qu'une étape avant le diagnostic de certitude. Les outils pour le dépistage sont différents des examens diagnostics : ils ne permettent de sélectionner dans la population générale les personnes porteuses d'une affection définies et de différencier, avec un certain taux d'erreur, les sujets probablement sains des sujets probablement malades.

(*) Définitions selon l'OMS :

Prévention primaire : a pour objectif de diminuer l'incidence d'une maladie dans une population. Elle se situe en amont de l'apparition d'une maladie et cherche à diminuer l'exposition de la population aux divers facteurs de risque. Les modalités principales sont l'hygiène du milieu, l'hygiène individuelle, les vaccinations, les traitements systématiques.

Prévention secondaire : a pour objectif de diminuer la prévalence d'une maladie, en réduisant l'évolution et la durée de la maladie.

Prévention tertiaire : a pour objectif de diminuer la prévalence des incapacités chroniques dans une population en réduisant au minimum les invalidités fonctionnelles consécutives à la maladie.

» Les types de dépistage

→ Le dépistage de masse « désigne des mesures de grande envergure appliquées à des groupes entiers de population »

→ Le dépistage sélectif est « pratiqué dans certains groupes de population choisis en raison des risques élevés auxquels ils sont exposés ». Un dépistage sélectif peut être réalisé, entre autres, dans un groupe où la prévalence d'un problème de santé est particulièrement élevée.

→ Un programme de dépistage comprend un ensemble coordonné d'activités de dépistage par opposition à des activités de dépistage pratiquées isolément et n'ayant pas de liens cohérents entre elles (exemple : test pratiqué par certains médecins en cabinet privé).

→ Distinction entre le dépistage de cas et la recherche de cas : la différence se situe au niveau des moyens utilisés.

Le dépistage de cas : on fait subir un test à tout un groupe de population avant de référer les cas positifs pour un diagnostic et traitement.

La recherche de cas : on identifie, à partir d'indices, les individus porteurs probables d'un problème de santé puis on réfère pour évaluation complète. Pour certains problèmes on peut faire passer un test avant de référer (exemple : indices de perte auditive ou visuelle).

²⁸ Wilson et Jungner. Principes et pratique du dépistage des maladies. OMS, Genève, 170

5. La définition de diagnostic

» Définition générale

Le diagnostic est :

- Le temps de l'acte médical permettant d'identifier la nature et la cause de l'affection dont le patient est atteint
- L'identification de la nature d'une situation, d'un mal, d'une difficulté, par l'interprétation de signes extérieurs

» Le diagnostic médical

En médecine, le diagnostic est la démarche par laquelle le médecin (généraliste ou spécialiste, sage-femme, dentiste) va déterminer l'affection dont souffre le patient, et qui va permettre de proposer un traitement. Il repose sur la recherche de causes (étiologie) et des effets (symptômes) de l'affection. On parle aussi de tableau clinique.

On distingue plusieurs types de diagnostics :

- Anténatal ou prénatal :
→ recherche chez l'embryon ou le fœtus grâce à des moyens échographique ou autres (amniocentèse, prélèvements trophoblaste, analyses biologiques), de malformations particulièrement graves susceptibles de faire prendre la décision d'interrompre la grossesse.
- Anatomique ou topographique :
→ détermination de la localisation de mécanismes aboutissant à une maladie (processus pathologique).
- Biologique :
→ fondé sur les résultats obtenus après un ou plusieurs examens biologiques. Il est fondé sur les symptômes que présente le patient et sur son examen physique.
- Cytologique ou cytohistologique :
→ fondé sur l'étude des cellules provenant d'un échantillon de tissu (ensemble de cellules) provenant lui-même d'une biopsie (prélèvement).
- Différentiel :
→ identification d'une maladie par comparaison des symptômes que présente un patient atteint de cette maladie avec ceux dus à plusieurs affections voisines. Par déduction et par élimination, on procède à la détermination de la maladie.
- Étiologique :
→ détermination de la cause d'une maladie
- Sérologique ou sérodiagnostic :
→ fondé sur la présence d'anticorps spécifiques dans le sang d'un patient.
- Préimplantatoire :
→ obtenu grâce aux techniques de fécondation in vitro et de biologie moléculaire. Ce sont des couples qui désirent avoir un enfant, et qui ont déjà donné naissance à un ou plusieurs enfants atteints de maladies génétiques graves qui s'adressent au diagnostic préimplantatoire. L'autorisation de diagnostic nécessite au préalable une consultation de façon à éviter des dérives génétiques.

6. La méthodologie retenue

» Calendrier

Étapes	Contenus	Période
Étape 1	- Finalisation de la liste des acteurs - Validation du questionnaire et du guide d'entretien - Élaboration des supports de recueil de données - Validation de cette étape avec l'ARS	Première quinzaine de décembre
	- Courrier de l'ARS aux structures identifiées pour participer à l'étude - Transmission de la liste consolidée des acteurs à interroger	Deuxième quinzaine de décembre
Étape 2	- Prises de rendez-vous - Début des entretiens	Janvier
	- Suite et finalisation des entretiens - Point d'étape sur le déroulement des entretiens avec l'ARS (06/02 ; 26/02)	Février
Étape 3	- Retranscriptions des entretiens - Réalisation des monographies et des documents annexes	Mars
Étape 4	Livraison du document final le 04 avril	

» Le recueil des données

Les acteurs identifiés ont été enquêtés en deux temps :

- envoi d'un questionnaire en amont de la rencontre, afin de recueillir des informations concises concernant leurs pratiques, la composition des équipes, les partenaires avec lesquelles ils sont amenés à travailler et le contexte de leurs interventions.

Ce document devait être transmis avant la date de l'entretien et servir à affiner les éléments abordés. Selon les acteurs, ce questionnaire présente des niveaux d'informations variables.

- Rencontre avec les acteurs : entretien semi-directif.

Le guide d'entretien a été transmis aux personnes en amont afin qu'elles puissent en prendre connaissance.

Le guide d'entretien est composé en plusieurs parties :

- Actions et processus présents et mis en œuvre dans le cadre du dépistage, diagnostic et annonce du handicap
- Les difficultés et les manques observés par rapport à ces actions.
- Les partenaires des structures : qui sont-ils ? ; pour quelles raisons interviennent-ils ? ; et quels sont leurs apports dans le cadre de l'exercice aux structures interrogées ?
- Focus sur les collaborations et les apports des CAMSP en lien avec l'activité des structures interrogées
- Quelle(s) définition(s) ont-ils d'une structure « pivot ».
↳ Avis quant à l'hypothèse du positionnement d'une structure « pivot » de la filière, et quels acteurs pourraient être pertinents dans ce rôle.

→ Les documents sont disponibles en annexe de ce document.

» Structures identifiées et interrogées

Structures/établissements	Unités/services	Rencontrés
CH de Wissembourg	Maternité niv.1	X
Clinique ADASSA Strasbourg	Maternité niv.1	X
Hôpital Albert Schweitzer, Colmar	Maternité niv.1	X
	Service de pédiatrie	X
CH Thann	Maternité niv.1	X
CH d'Altkirch	Maternité niv.1	---
Clinique des 3F, Saint-Louis	Maternité niv.1	X
Clinique du Diaconat, Mulhouse	Maternité niv.1	X
CH de Saverne	Maternité niv.2	X
	Service de pédiatrie	X
CH de Haguenau	Maternité niv.2	X
	Service pédiatrie	X
	AETA	X
	Maternité niv.2	X
Clinique Sainte Anne, Strasbourg	Service pédiatrie	---
	Maternité niv.2	X
Hôpitaux civil de Colmar	Service de pédiatrie	X
	DITAP	X
	Psychiatrie infanto-juvénile	X
	Maternité niv.2	X
CH de Sélestat	Service de pédiatrie	X
	Maternité niv.3 (CPDPN / CMCO)	X
CHU de Hautepierre, Strasbourg	Service de pédiatrie	X
	Psychiatrie infanto-juvénile	X
	CRTA	X
	CRA	X
	Maternité niv.3	X
CH Mulhouse	Service de pédiatrie	X
	UETA	X
	Psychiatrie infanto-juvénile	---
CH d'Erstein	Psychiatrie infanto-juvénile	X
CH de Rouffach	CRA 68	X
ESPAN	Psychiatrie infanto-juvénile	X
CMPP Strasbourg		X
CMPP Colmar		X
CMPP Mulhouse		X
UDOPE		X
URPS Médecins		X
URPS Masseurs Kinésithérapeutes		X
URPS Orthophonistes		X
PMI 67 /PMI 68		X
Réseau de périnatalité de la Thur-Doller		X
SESSAD Les enfants d'Abord, Thann		X
Dr Valérie LEVY, ORL libéral (Haguenau)	Réseau dépistage surdité des nouveau-nés	X
Dr Bénédicte MATZ, pédiatre libéral (Strasbourg)	Suivi des prématurés et nouveau-nés à risque	---
Focus groupe CAMPS	Présents : Saverne/Ingwiller, Haguenau, Schiltigheim, Schirmeck, Châtenois, Colmar, Illzach – Le Phare Excusés : Illzach/Hésingue, Mulhouse (vu au lors de la rencontre avec le CMPP de Mulhouse)	X

II. Présentation des résultats :

ANALYSE À L'ÉCHELON DE LA RÉGION

1. Localisation des acteurs présents sur le territoire

Densité 0-6 ans (pour 1 000 hab.)

Source : INSEE, RP 2009, exploitation principale

- De 101 à 158 (max.)
- De 82 à 101
- De 67 à 82
- De 26 (min.) à 67

- Limites des zones de proximité
- Limites des territoires de santé

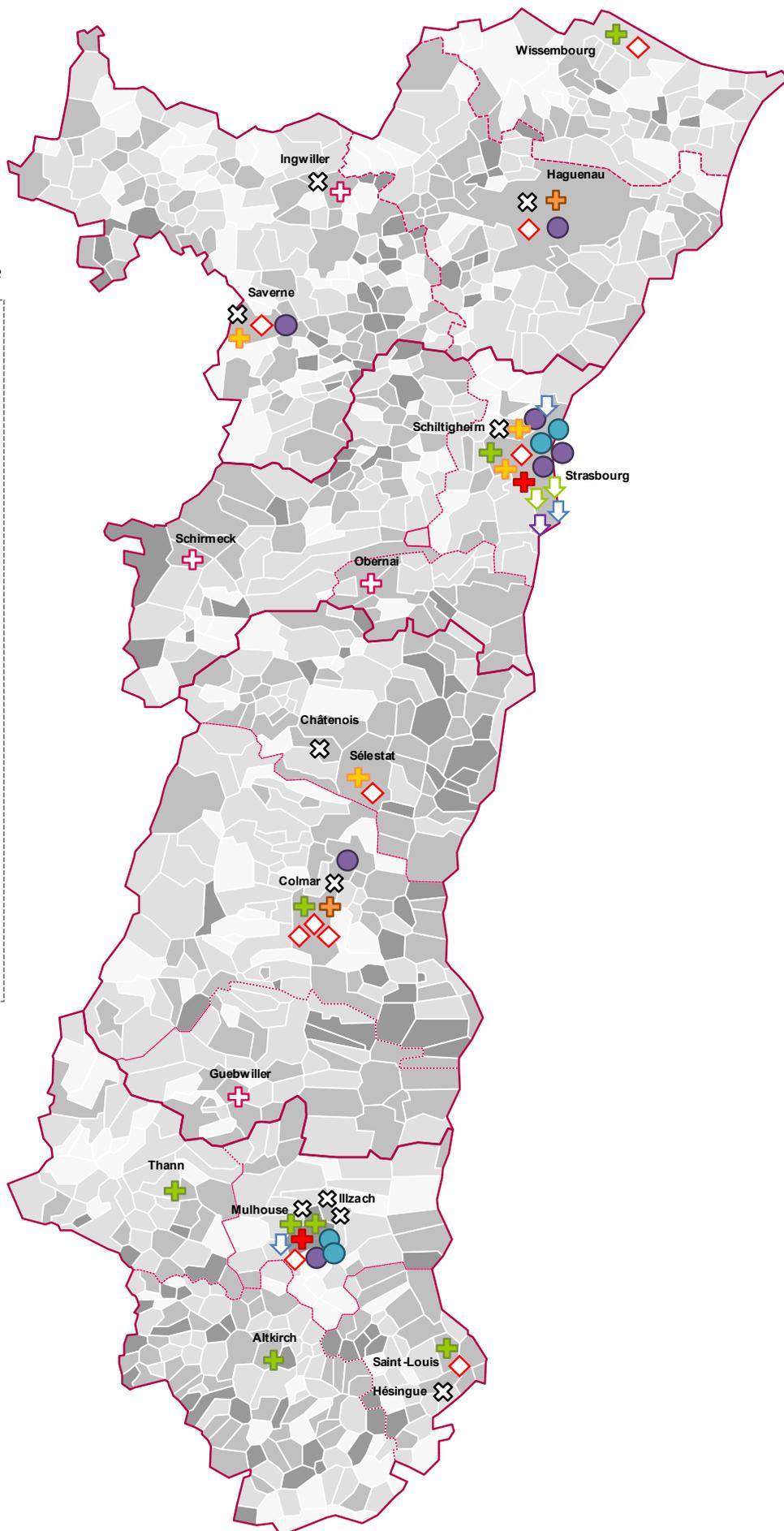
× CAMPS

Maternités :

- +** Maternité niveau 3
- +** Maternité niveau 2B
- +** Maternité niveau 2A
- +** Maternité niveau 1
- +** Centre périnatal

Services hospitaliers :

- Diagnostic prénatal
- ◇** Pédiatrie
- Néonatalogie
- ↓** Réanimation pédiatrique
- ↓** Réanimation néonatale
- ↓** Chirurgie cardiaque pédiatrique



Fait avec : Cartes&Données

Traitement : CREAI Alsace

Sources : Etat des lieux du PRS 2012-2016, ARS Alsace ; Annuaire de l'Action Sociale

Densité 0-6 ans (pour 1 000 hab.)

Source : INSEE, RP 2009, exploitation principale

- De 101 à 158 (max.)
- De 82 à 101
- De 67 à 82
- De 26 (min.) à 67

- Limites des zones de proximité
- Limites des territoires de santé



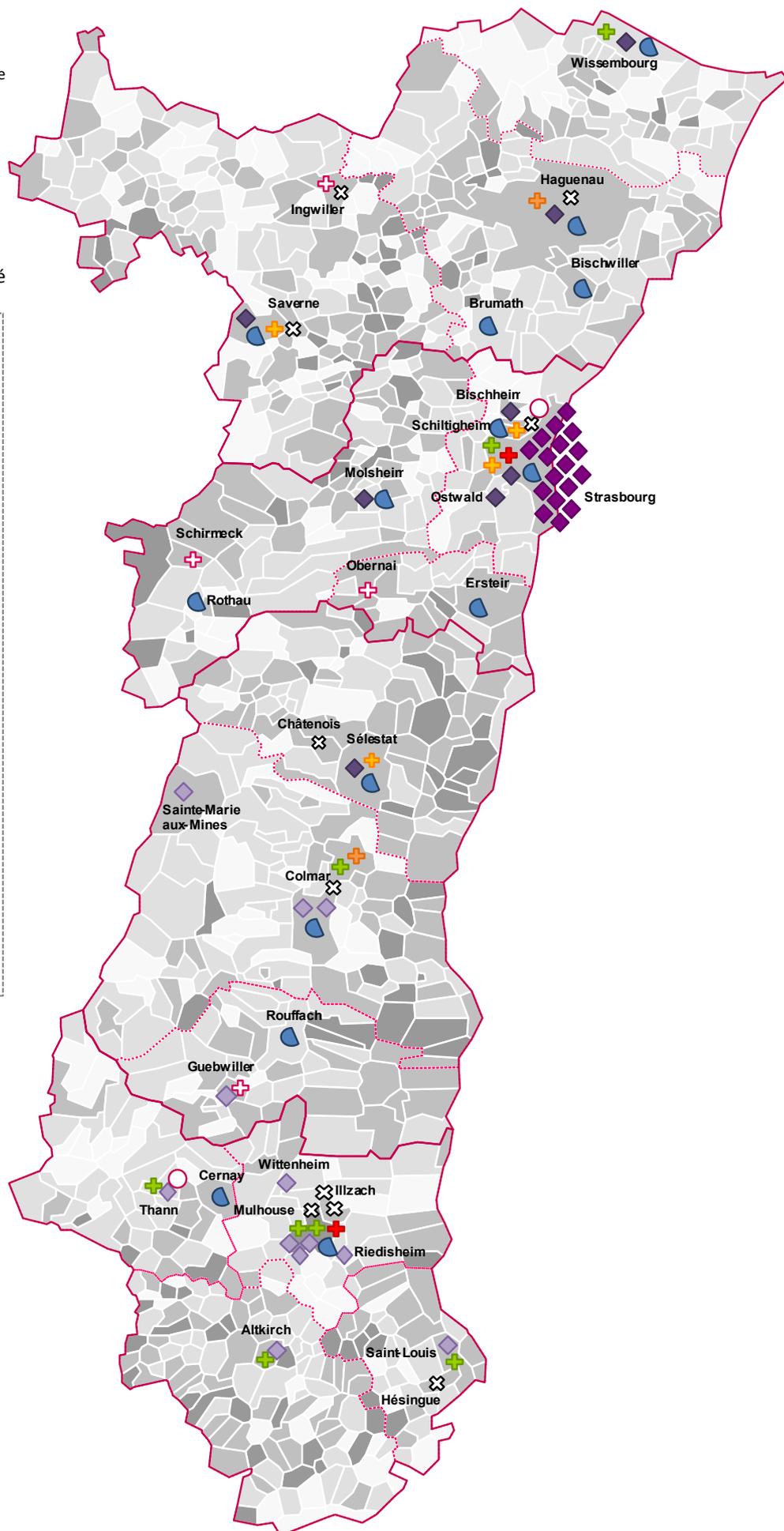
CAMPS

Maternités :

- Maternité niveau 3
- Maternité niveau 2B
- Maternité niveau 2A
- Maternité niveau 1
- Centre périnatal

PMI (lieux de consultation) :

- PMI - Conseil Général du Bas-Rhin
- PMI - Conseil Général du Haut-Rhin
- PMI - Strasbourg (17 lieux de consultations)
- Structures hospitalières autorisées en psychiatrie infanto-juvénile (*Acc. familial thérapeutique, hosp. de jour et complète*)
- Réseaux de périnatalité



Fait avec : Cartes&Données

Traitement : CREA I Alsace

Sources : Etat des lieux du PRS 2012-2016, ARS Alsace ; Annuaire de l'Action Sociale

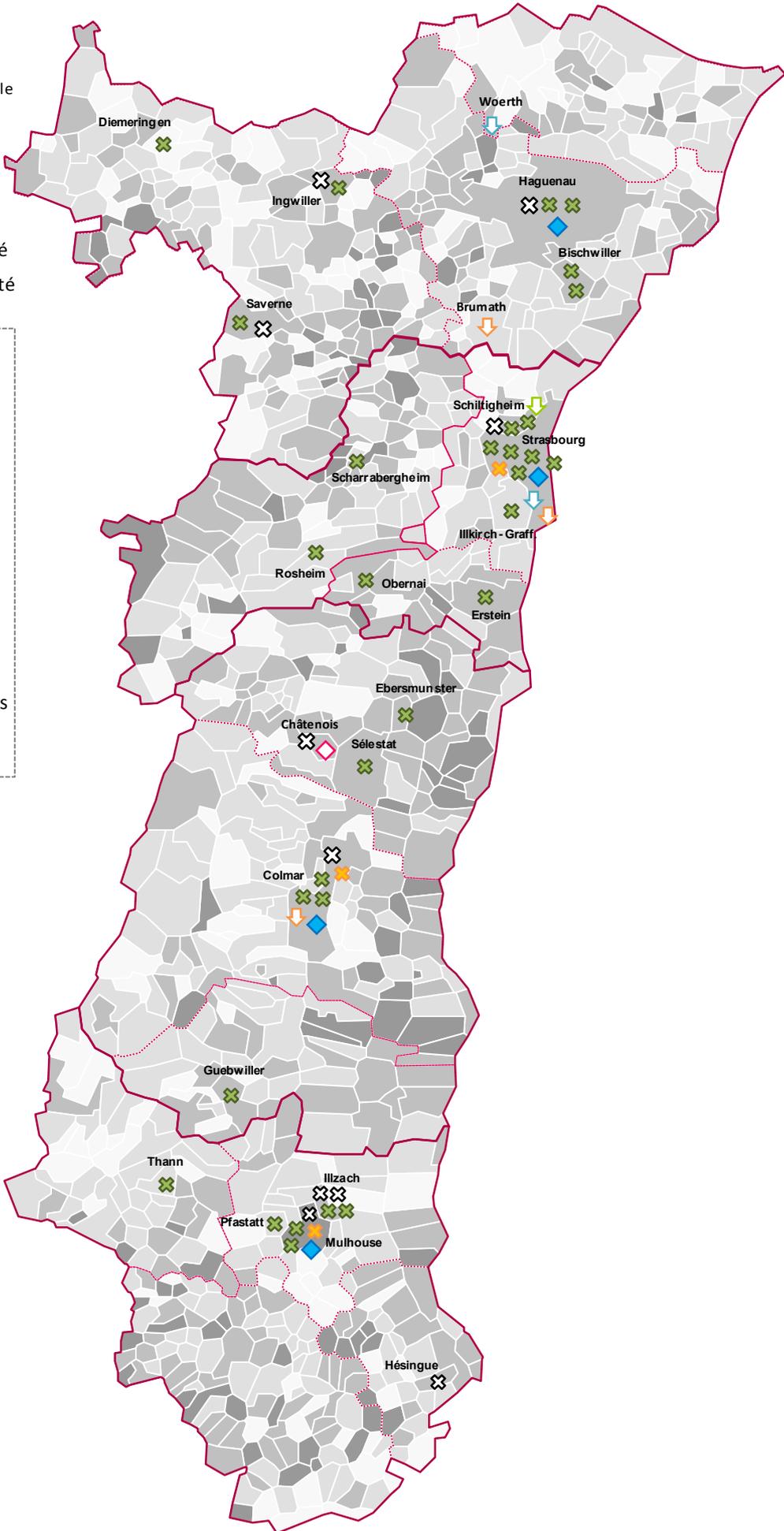
Densité 0-6 ans (pour 1 000 hab.)

Source : INSEE, RP 2009, exploitation principale

- De 101 à 158 (max.)
- De 82 à 101
- De 67 à 82
- De 26 (min.) à 67

- Limites des zones de proximité
- Limites des territoires de santé

- ⊗ CAMPS
- ⊗ CMPP
- ⊗ SESSAD
- ↳ URMLA
- ↳ Maisons de santé
- ↳ CRA
- ◇ UDOPE
- ◆ Réseau inter-hospitalier de dépistage et de diagnostic des troubles cognitifs et moteurs de l'enfant



Fait avec : Cartes&Données

Traitement : CREAI Alsace

Sources : Etat des lieux du PRS 2012-2016, ARS Alsace ; Extraction Ameli.fr, Assurance Maladie

2. Analyse régionale : outils et processus en matière de dépistage, diagnostic précoce et d'annonce du handicap

» Dépistage

1. Déclinaison de la fonction de dépistage

La fonction de dépistage se décline de différentes manières selon les acteurs interviewés :

- certains considèrent n'avoir aucune fonction de dépistage, parce qu'ils ne se situent pas en première ligne dans la prise en compte d'un handicap (SESSAD de Thann, CMPP de Strasbourg et Mulhouse, secteurs de pédopsychiatrie, CRA, URPS Masseurs-kinésithérapeutes, CAMSP de Mulhouse).
Parmi ces structures, certaines indiquent avoir un rôle incident et marginal dans le dépistage, notamment en dépistant des difficultés secondaires chez un enfant qui leur a été adressé pour un autre motif (SESSAD de Thann, masseurs-kinésithérapeutes), ou lorsque le public y accède directement, sans adressage préalable (CMPP de Colmar).
- d'autres disent contribuer au dépistage d'une manière indirecte mais volontaire, comme les services de pédopsychiatrie du Centre Hospitalier d'Erstein et des Hôpitaux Civils de Colmar, le CRA ou certains CAMSP, qui proposent une sensibilisation et des formations pour les acteurs de première ligne (notamment les médecins généralistes ou les infirmières, l'Éducation nationale et les structures de la petite enfance) destinées à améliorer leurs capacités de repérage.
- pour la dernière catégorie (services d'obstétriques et de gynécologie, de néonatalogie, de pédiatrie, pédiatres libéraux, CRTA, PMI), la mission de dépistage est assumée pleinement et explicitement. Elle fait partie du cœur de leur métier.

On constate que les variations de la prise en compte de la fonction de dépistage ne s'expliquent pas seulement par les différences des missions générales des structures, dans la mesure où elles apparaissent aussi à l'intérieur de certaines catégories de structures : CAMSP, CMPP, pédopsychiatrie.

2. Mise en œuvre du dépistage

- Maternités :

La place du dépistage dans les maternités est variable selon leur niveau et donc selon la fréquence à laquelle les équipes sont confrontées aux pathologies et aux déficiences, avant ou après la naissance.

Les dépistages les plus souvent cités concernent :

- la trisomie 21
- les maladies métaboliques
- les troubles de l'audition
- les troubles de la vision
- les malformations

Dans certains cas, d'autres troubles peuvent être dépistés du fait de la présence dans le service de compétences particulières. Par exemple, le Centre Hospitalier de Saverne dispose d'une équipe médico-sociale qui permet le dépistage des troubles du comportement.

Le dépistage s'appuie en général sur des outils et des méthodologies formalisés et validés, tests et/ou recommandations et guides (Collège national d'échographie, Collège national des gynécologues et obstétriciens français, HAS, Société française de pédiatrie).

Néanmoins, dans beaucoup de cas, la mise en œuvre de ces outils et méthodes ne font pas l'objet d'un protocole formalisé, ce qui peut occasionner des problèmes. Certains guides semblent également être

mal diffusés donc peu utilisés, notamment ceux publiés conjointement par la SFP²⁹ et la HAS³⁰ concernant les troubles de l'apprentissage, du langage et visuels.

Citons le cas du dépistage systématique de la surdité, qui s'appuie pourtant sur un processus codifié. Au bout du deuxième test échoué, certaines maternités n'adressent l'enfant à un ORL correspondant que si le test a échoué pour les deux oreilles, ce qui entraîne une perte de chance pour les enfants ayant des troubles de l'audition pour une oreille seulement.

Plusieurs acteurs hospitaliers ont également affirmé l'importance des réunions de STAFF. Ces réunions accueillent souvent l'ensemble des membres de l'équipe de la maternité, et dans certains cas des acteurs externes, comme la PMI ou un CAMSP. Elles permettent de discuter de situations problématiques, des suspicions qu'elles font naître et des orientations possibles.

Par ailleurs, le fait de pouvoir s'appuyer sur l'expérience des praticiens confirmés au sein de la structure a souvent été cité comme un atout en matière de dépistage.

Enfin, l'importance des supports externes a souvent été citée :

- les maternités de niveau 2 et 3
- le CPDPN, dont l'apport est particulièrement apprécié
- les réseaux de périnatalité.

Ces supports permettent d'approfondir un dépistage, en mobilisant des compétences absentes en interne, mais aussi, concernant les maternités de niveau 2 et 3, de garantir une prise en charge de la mère et de l'enfant en cas de complication.

▪ Pédopsychiatrie :

Les services de pédopsychiatrie ne sont pas en charge du dépistage. Néanmoins, ils peuvent contribuer à améliorer le repérage précoce des enfants à risque ou présentant des troubles.

Pour cela, ils peuvent contribuer à la formation des médecins généralistes, des infirmières (ex. : service de pédopsychiatrie des Hôpitaux civils de Colmar) et des pédiatres (ex. : service de pédopsychiatrie des HUS), ou proposer des actions de sensibilisation et d'information aux agents de l'Éducation Nationale, des structures de la petite enfance (ex. : service de pédopsychiatrie des HUS).

Ces actions de sensibilisation et d'augmentation des capacités de repérage apparaissent d'autant plus importantes que la formation des médecins notamment ne les sensibilise pas assez à la question du handicap, selon un chef de service de pédopsychiatrie.

▪ Centre ressources autisme Alsace :

Le CRA n'a pas à proprement parler de mission de dépistage de l'autisme, mais il contribue également à l'amélioration du repérage précoce par la sensibilisation des professionnels de première ligne.

L'Antenne Enfants et adolescents du Haut-Rhin met en œuvre des tests contribuant au dépistage. Mais, selon la responsable, ces outils ne sont pas fiables à 100 % pour de jeunes enfants, notamment lorsqu'il y a une co-morbidité. Avant l'âge de deux ans, on parlera plus volontiers de risque développemental que d'autisme.

▪ CAMSP :

Les CAMSP participent au dépistage précoce à travers les liens qu'ils entretiennent avec divers partenaires, dont la PMI et les maternités, mais aussi des structures de la petite enfance et une Maison d'enfants à caractère social (MECS) par exemple (CAMSP de Colmar).

Ces collaborations peuvent aller jusqu'à une organisation de séances de dépistage conjointes délocalisées, comme le prévoit une convention entre le CAMSP de Colmar et la PMI du Haut-Rhin.

Ces collaborations permettent de mettre certaines compétences du CAMSP à disposition des partenaires, leur permettant ainsi d'affiner leur regard sur les situations problématiques qu'ils rencontrent.

²⁹ Société Française de Pédiatrie

³⁰ Haute Autorité de Santé

Un CAMSP (Illzach Le Phare) a également signalé ses interventions dans la formation des infirmières, contribuant ainsi à sensibiliser ces acteurs de première ligne à la problématique du handicap sensoriel. Ces diverses collaborations ne sont pas toujours formalisées par une convention, mais elles n'en sont pas moins effectives et efficaces pour les acteurs.

Pour le CAMSP de Colmar, le fait qu'il ait été repéré dès le départ par ses partenaires comme un acteur du soin rend plus difficile son acceptation comme acteur du dépistage.

▪ PMI :

Les services de PMI sont des acteurs importants du dépistage, mais sans pour autant opérer un dépistage systématique de tous les enfants en bas âge, dans la mesure où ces services ne rencontrent pas la majorité d'entre eux.

Les visites obligatoires à partir de la maternelle permettent néanmoins d'assurer une veille sur cette population d'enfants, même si, selon la PMI du Haut-Rhin, le dépistage porte surtout sur les problèmes sensoriels.

Les services de PMI disposent de moyens pluridisciplinaires en interne, et sollicitent des partenaires médicaux pour des examens complémentaires si nécessaire.

▪ Acteurs libéraux :

Les pédiatres libéraux réalisent différents types de dépistage dans leur activité ordinaire : difficultés sensorielles, pathologies cardiaques, pathologies métaboliques, troubles du langage, troubles du développement. Ils réalisent également une surveillance des enfants les plus vulnérables, notamment les prématurés.

Les pédiatres peuvent aussi intervenir en relais de services hospitaliers qui ont engagé un dépistage - diagnostic (ex : néonatalogie), et assurer une prise en charge (conjointe ou non) de la suite du diagnostic.

Les pédiatres se heurtent à différentes difficultés :

- manque d'information sur les acteurs relais
- manque de compétences en matière de dépistage chez certains médecins généralistes, qui ne repèrent pas les difficultés de certains enfants et ne les adressent pas aux pédiatres pour un approfondissement du diagnostic
- difficulté à trouver du matériel médical adapté aux soins pour des jeunes enfants suivis à domicile
- problème de l'absence de « pré-tri » : les enfants dépistés sont envoyés directement aux Centres de référence avant de passer par le pédiatre pour qu'il évalue la situation, ceci induit un allongement des délais d'attente par des enfants qui n'auraient pas besoin d'être adressés à ces centres, et empêche notamment d'apporter des réponses rapides pour les cas les plus lourds
- problématique de la prise en charge avant que le diagnostic ne puisse être clairement posé, même si les symptômes peuvent être objectivés (enfants se situant à une période intermédiaire d'observation, avec des évolutions possible) : les enfants dans cette situation ne peuvent être déclarés en ALD, tout en nécessitant une prise en charge
- difficultés à mettre en place certaines prises en charge spécifiques en libéral : les ergothérapeutes et les psychomotriciens ne sont pas remboursés par l'Assurance Maladie, et sont peu présents sur le territoire, ce qui conduit à faire appel à des structures spécialisés (CAMSP) alors que le reste de la prise en charge est effectué par ailleurs.

▪ Les masseurs-kinésithérapeutes ne font pas à proprement parler de dépistage, mais ils peuvent repérer des éléments suspects lors des consultations.

Leur représentant signale également certaines difficultés à articuler leur prise en charge avec les structures spécialisées, notamment en matière d'organisation des réunions pluridisciplinaires. Il pointe également les zones sous-dotées en masseurs-kinésithérapeutes.

▪ Les orthophonistes réalisent des dépistages suite à des adressages pour des troubles du langage. Leur représentante regrette que les enfants touchés par des pathologies pouvant générer des troubles du langage ne leur soient pas adressés plus tôt, tout en reconnaissant les progrès actuels dans ce domaine.

Elle souhaite créer des outils pour sensibiliser les personnels des crèches et les puéricultrices, ainsi que les médecins généralistes.

Diagnostic

1. Une pratique normée et une phase prolongée

Le diagnostic est une pratique relativement normée. Elle s'appuie sur des outils et sur des processus clairement définis.

Les outils sont spécifiques à chaque spécialité médicale, et donc à chaque pathologie ou déficience recherchée. Suivant les éléments fournis par le dépistage ou selon l'approfondissement du diagnostic, ils seront mobilisés en interne ou en externe, selon les ressources disponibles.

Les processus sont organisés autour d'une alternance de bilans et de synthèse en équipe. Cette alternance permet aussi d'impliquer les parents à différents moments, leur permettant ainsi de s'approprier les différents résultats des bilans et d'accéder progressivement aux informations qui leur seront nécessaires.

Plusieurs CAMSP ont signalé l'inscription du processus de diagnostic dans leur projet de service.

Globalement, la phase diagnostique peut être longue. Cette longueur peut-être voulue et assumée, pour une double raison : d'une part parce que certains bilans nécessitent parfois une période d'observation conséquente, d'autre part parce que cette durée permet aux parents de s'approprier leurs résultats (UETA, Hôpital du Hasenrein, Mulhouse). Pour d'autres acteurs, cette durée est subie du fait des délais importants nécessaires à la mobilisation des ressources, internes ou externes (CRTA, HUS) pour la réalisation des bilans.

Dans certains cas, la prise en charge est démarrée en parallèle de la réalisation des bilans permettant un diagnostic finalisé.

2. Pluridisciplinarité, expérience et échanges

La majorité des services pratiquant le diagnostic signale l'importance de disposer d'une équipe pluridisciplinaire en interne. Cette présence permet un accès aisé à des ressources variées, permettant de répondre à l'essentiel des besoins courants.

Plusieurs acteurs hospitaliers ont également insisté sur l'importance de disposer de praticiens expérimentés dans les services. Cette expérience permet de garantir la validité du diagnostic, mais elle est aussi le support à une formation interne et quotidienne des praticiens moins expérimentés. De plus, les praticiens les plus expérimentés sont aussi ceux qui connaissent le mieux les ressources de l'environnement et les réseaux existants, dont ils peuvent faire profiter leurs collègues.

Dans un cadre institutionnel (service hospitalier, service médico-social), le diagnostic comporte toujours une part collective. Les situations sont discutées au cours des réunions des équipes (plus ou moins fréquentes, de journalières à bimensuelles). La plupart du temps, les suites à donner sont discutées collectivement.

Ces réunions, plus particulièrement celles des équipes hospitalières, sont souvent ouvertes à des partenaires extérieurs, notamment la PMI et les CAMSP.

3. La formation des professionnels

La plupart des interlocuteurs ont évoqué des actions de formation mises en œuvre dans leurs services. Elle apparaît comme un enjeu important pour l'adaptation des pratiques de diagnostic (et de dépistage) aux évolutions régulières dans le domaine.

Ces formations prennent des formes différentes mais classiques, comme les formations par des intervenants externes et les colloques et journées d'étude.

Certains interlocuteurs ont également évoqué des formations internes assurées par des collègues, soit d'autres services, soit à l'intérieur du service, notamment les "anciens" plus expérimentés. Cette formation entre pairs apparaît à certains comme une forme privilégiée, dans la mesure où elle permet aussi d'augmenter l'interconnaissance des acteurs locaux et leur proximité, ce qui facilite leurs relations.

Il apparaît néanmoins que les efforts de formation pourraient être optimisés en mutualisant les ressources, sur la base d'une analyse globale des besoins. Ceci permettrait d'envisager l'organisation de formations

ouvertes à différents services concernés par le diagnostic et le dépistage. Organisées à l'échelle des territoires de santé ou au niveau régional, selon les thèmes, ces formations interservices renforceraient les liens entre les acteurs. Elles permettraient également d'optimiser les coûts de formation, ce qui ne semble pas à négliger, vu le manque de moyens financier pour la formation qu'ont évoqué certains interlocuteurs.

4. Partenariats externes

Les partenariats avec des ressources externes sont nombreux et le plus souvent considérés comme indispensables à la réalisation des diagnostics, surtout lorsqu'ils sont complexes et concernent des situations de polymorbidité. Certaines structures, comme le CAMSP de Haguenau, ont formalisé ces partenariats par des conventions, mais cette formalisation n'est pas la règle.

Concernant les partenariats et les relais, différents manques territoriaux ont été signalés :

- déficit en ORL audiophonologues dans le Haut-Rhin
- absence d'un CAMSP spécialisé dans la déficience auditive dans le Bas-Rhin (pour y remédier, l'interlocuteur suggère de rendre les SESSAD de l'Institut du Bruckhof et de l'Institut Jacoutot accessible sans notification de la MDPH)
- manque global de relais dans la vallée de Schirmeck et dans la zone de Wissembourg signalé par la PMI du Bas-Rhin

5. L'implication des parents

L'implication des parents a souvent été citée comme une nécessité et comme un atout pour la prise en charge future de l'enfant. Cela suppose des rencontres régulières avec les professionnels et une méthodologie d'association reposant sur la délivrance d'informations accessibles (notamment avec des supports adaptés) et étalées dans le temps. Pour certains interlocuteurs, les parents ont parfois des difficultés à trouver des informations pertinentes sur le parcours et les réalités de la vie quotidienne qui les attendent, et qui leur permettraient pourtant d'envisager plus justement l'avenir de leur enfant.

Néanmoins, différentes difficultés viennent faire obstacle à cette implication :

- la réticence de certains parents face à la découverte du handicap de leur enfants : ils mettent parfois beaucoup de temps à s'impliquer dans son accompagnement, parfois ne répondent pas aux invitations des soignants. Ceci est d'autant plus dommageable que certains services disent ne pas avoir assez de moyens en secrétariat pour effectuer les relances nécessaires, voire de temps pour les recevoir aussi souvent qu'ils le souhaiteraient.
- certaines zones sont éloignées des lieux d'accueil et de diagnostic, ce qui occasionne des difficultés de déplacement pour les parents et leurs enfants. Il s'agit notamment du Sundgau et de la région de Wissembourg. Ces zones sont également dépourvues d'intervenants libéraux qui pourraient assurer des relais locaux. Le projet de création d'une antenne du CAMSP de Haguenau à Wissembourg pourrait atténuer cet effet d'éloignement. Pour le Sundgau, un interlocuteur a émis l'idée d'une équipe mobile.
- la précarité de certaines populations, notamment dans les vallées de la Bruche et de Sainte-Marie-aux-Mines, a également été citée comme un obstacle à une

6. L'information sur l'environnement

L'information sur les ressources externes est parfois considérée comme insuffisante. Plusieurs interlocuteurs ont émis le souhait de disposer d'un annuaire des ressources, comprenant les services sanitaires, médico-sociaux et les associations pouvant apporter un soutien aux parents. A l'hôpital de Wissembourg a été mis en place un fichier d'associations ressources, mais il n'est pas forcément exhaustif et sa mise à jour régulière n'est pas assurée. La PMI du Haut-Rhin édite un annuaire des professionnels médicaux et psycho-sociaux, mais il ne comporte pas l'ensemble des acteurs du handicap.

Le représentant de l'URPS Masseurs-kinésithérapeutes a également signalé des difficultés à repérer les ressources, notamment les structures médico-sociales.

7. Les délais d'accès aux ressources

Le manque de moyens générant des délais d'accès importants est régulièrement évoqué au cours des entretiens, soit par les représentants des ressources (CAMSP, CRA, centre de neurologie pédiatrique...), soit par leurs partenaires.

La réduction de ces délais, à moyens constants, pourrait passer par l'amélioration de l'adressage en effectuant des tris préalables, notamment en s'appuyant sur les pédiatres libéraux (voir les remarques du pédiatre représentant l'URMLA dans la partie sur le dépistage). Ceci renvoie directement à la notion de pivot, qui pourrait avoir comme objectif principal d'optimiser l'adressage, voire de définir des priorités en fonction des caractéristiques des situations à traiter.

L'adressage pourrait également être amélioré en dotant les acteurs de première ligne d'outils permettant d'affiner le dépistage, pour éviter les adressages inadéquats suite à une simple suspicion, notamment vers les CAMSP.

» Annonce du handicap

NB : Cette partie constitue une première contribution à l'analyse de la mise en œuvre de l'annonce du handicap que l'ARS réalise en parallèle à la présente étude. Les deux contributions pourront faire l'objet d'une synthèse ultérieure.

1. Organisation et contenus de l'annonce

Au vu des informations recueillies et des positions exprimées lors des entretiens, l'annonce du handicap relève d'un processus pouvant comporter plusieurs étapes, constituant une étape clé dans le parcours des parents d'un enfant handicapé.

Il apparaît également que ce qui est mis sous le vocable d'annonce du handicap représente des contenus variables.

L'annonce d'une suspicion, suite à un dépistage, constitue une première étape du processus. Elle est souvent réalisée par des acteurs de première ligne, comme les maternités. La plupart du temps, il s'agit d'un acte relativement isolé, puisque les suites de cette suspicion seront traitées par d'autres acteurs en aval.

Le motif de suspicion est présenté le plus souvent avec prudence, accompagné d'une information sur les suites qui vont être données.

L'étape suivante est l'annonce des résultats des bilans pouvant conduire à un diagnostic. Ces bilans ne sont pas toujours concomitants, ce qui fait que cette étape peut elle-même être durable.

Cette durée est aussi mise à profit par les équipes pour permettre aux parents de s'approprier progressivement les informations recueillies et cheminer vers une compréhension globale et précise de la situation. Elle permet également à ces parents d'intégrer cette situation et de commencer à adapter leur regard sur leur enfant et son avenir. Certains interlocuteurs ont insisté sur leur disponibilité qui permet aux parents de revenir les rencontrer pour leur faire part de leurs questionnements.

Les acteurs rencontrés sont nombreux à considérer que cette durée est nécessaire à la fois à l'approfondissement médical et médico-social de la situation et à son appropriation par les parents.

Ils insistent également sur l'importance d'accompagner chaque présentation de résultats nouveaux par une information sur les perspectives, en termes d'évolution possible de l'enfant (s'il est possible de se prononcer sur ce sujet) et sur les suites diagnostiques, thérapeutiques ou médico-sociales qui peuvent être envisagées. Cette combinaison de constats et de perspectives permet aux parents de s'inscrire dans une trajectoire, en leur évitant de penser que celle de leur enfant s'arrête à un diagnostic réduisant à néant toute possibilité de se projeter dans l'avenir.

Néanmoins, si cette durée peut être mise à profit par les protagonistes, elle ne doit pas non plus devenir excessive. Si par exemple les résultats des examens complémentaires se font attendre, le délai risque à nouveau de créer des formes de démobilitation et d'abattement des parents. De la même façon, si une prise en charge effective (sanitaire et/ou médico-sociale) tarde à se mettre en place à l'issue de l'annonce complète du handicap, les effets risquent d'être les mêmes. Le manque de certains moyens, tant sanitaires que médico-sociaux, génère parfois de telle durée excessive, qui tout en accroissant les pertes de chances de l'enfant, met à mal la position des parents.

Aux yeux de la plupart des interlocuteurs, il est fondamental de soutenir les parents dans cette séquence en les maintenant dans une dynamique prospective, fondée sur une mobilisation effective et continue des acteurs professionnels.

L'annonce du handicap ne doit pas constituer une fin de parcours, mais le début d'une démarche solidaire, inscrivant l'enfant et ses parents dans un avenir qui ne sera certes pas sans difficultés, mais qui permettra aussi d'envisager des progrès pour l'enfant.

2. Le processus d'annonce

Une majorité d'acteurs rencontrés ont fait état d'éléments de procédure concernant l'annonce. Le schéma général de cette procédure est le suivant :

- a) préparation de l'annonce à partir des éléments diagnostiques discutés en équipe

- b) présentation des résultats aux parents par plusieurs professionnels
- c) présentation des suites envisagées
- d) possibilité de nouvelles rencontres avec les parents pour répondre à leurs questionnements
- e) mise en place d'un suivi

a) La préparation de l'annonce permet de jeter un regard pluridisciplinaire sur les éléments diagnostiques. Elle permet aussi d'assurer celui ou ceux qui feront l'annonce de la justesse des informations transmises à ce moment, surtout s'il est amené à faire cette annonce seul. Certains interlocuteurs ont également insisté sur le fait qu'elle favorise l'implication de toute l'équipe dans ces situations problématiques.

b) L'annonce faite collégalement permet aux parents d'avoir des réponses précises sur l'ensemble des aspects de la situation de leur enfant. Elle soutient également le porteur dans ce moment qui peut être vécu difficilement par certains professionnels. Enfin, elle démontre aux parents la solidarité de l'équipe autour de leur situation.

c) Les suites envisagées peuvent être internes (approfondissement des examens), externes (bilans complémentaires ou orientation vers une autre structure) ou mixte. Les professionnels présents à ce moment sont parfois ceux qui seront amenés à assurer le suivi de l'enfant et des parents après l'annonce. La nécessité de faire également le lien avec les suites externes ont amené deux structures hospitalières à envisager la présence de représentants de services médico-sociaux lors de l'annonce, afin de garantir une continuité de l'attention et du soutien au-delà de la présence dans la structure.

d) La disponibilité a été citée plusieurs fois comme une caractéristique essentielle de la qualité de l'annonce. Au moment de cette dernière, les parents sont souvent en proie à une certaine sidération, qui les empêche d'assimiler la totalité des informations qui leur sont délivrées. Il serait donc inefficace de penser qu'une information claire et complète, présentée en une fois, serait suffisante pour permettre aux parents d'entendre et de comprendre l'annonce qui leur est faite. Le fait de faire part aux parents de chaque nouveau résultat au fur et à mesure de leur approfondissement permet de doser la quantité d'information. Mais des compléments d'information peuvent aussi être nécessaires après une annonce consolidée du handicap, d'où la nécessaire disponibilité des professionnels. De préférence, il s'agira toujours des mêmes professionnels qui garantiront la continuité d'un lien de confiance qui soutient les parents dans ce moment. Ces rencontres réitérées permettent aussi aux professionnels de s'assurer de la bonne compréhension des informations par les parents, ce qui est un gage de la cohérence de la suite du parcours.

e) Un suivi est souvent mis en place d'une manière effective et rapide, afin de ne pas laisser les parents seuls suite à l'annonce. Il peut s'agir d'un soutien psychologique ou d'une coordination des démarches à entreprendre (par exemple effectuée par une assistante sociale hospitalière), ou d'un passage de relais organisé avec une structure en aval.

3. Formalisation du processus

Les niveaux de formalisation de ce processus sont très divers, allant d'un protocole rédigé à l'absence de tout support, en passant par des formalisations partielles ou en cours.

Cette diversité s'explique en partie par la fréquence variable des annonces réalisées. Dans les structures où il y a peu souvent l'occasion de réaliser une annonce, les protocoles écrits sont rares. A l'inverse dans les structures où les annonces sont fréquentes, les protocoles écrits sont plus courants.

Néanmoins, certaines structures pratiquant couramment, voire quotidiennement des annonces, n'envisagent pas de tels protocoles, mais préfèrent s'appuyer sur l'expérience des professionnels et l'apprentissage par compagnonnage.

Cela ne signifie pas pour autant que leur pratique ne rejoint pas le modèle décrit ci-dessus, mais qu'elles préfèrent laisser aux professionnels le soin de le décliner selon leur sensibilité propre.

Certains interlocuteurs, notamment du secteur de la psychiatrie, ont explicitement affirmé que la dimension profondément humaine de la relation entre le médecin et le patient ne permettrait pas de standardiser l'annonce à travers un protocole, qui risquerait de bureaucratiser le processus. Mais certains interlocuteurs ont regretté l'absence d'une formalisation du processus (mais aussi d'une formation sur le sujet) dans leur structure, constatant que ce vide laisse libre court à des comportements individuels d'évitement et de désolidarisation.

Au vu de la relative similarité des conceptions et des pratiques, mais constatant aussi que certains acteurs font état de lacunes dans le domaine de l'annonce et de leur intérêt pour des supports validés, il pourrait être intéressant de proposer un échange de pratiques et de supports entre l'ensemble des structures concernées, afin de permettre aux plus avancés de valoriser leur travail et aux plus en difficultés sur ce sujet de trouver un appui dans leurs propres réflexions sur l'évolution de leurs pratiques.

4. Références et savoir-être

Le support de référence le plus souvent cité est la recommandation de la HAS "Annoncer une mauvaise nouvelle" de 2008. D'autres supports spécifiques sont également cités (guides de bonnes pratiques, littérature professionnelle...). Il pourrait être intéressant de mutualiser ces supports afin de créer un fonds documentaire de référence sur l'annonce du handicap.

La formation, interne par des pairs ou externes, est également souvent citée comme support à la pratique de l'annonce. Néanmoins, il ne semble pas y avoir de grande cohérence entre les structures dans l'approche de la formation. Il pourrait également être intéressant de proposer des formations communes aux différents acteurs, qui pourraient avoir comme effets de rendre les pratiques plus cohérentes sur le territoire et de permettre aux plus expérimentés de transmettre à ceux qui le sont moins leur conception et leurs pratiques de l'annonce.

Un certain nombre de structures ont également signalé la mise à disposition de leurs salariés de séances d'analyse de la pratique ou de supervision, voire d'ateliers de jeu de rôle pour l'une d'entre elles, destinés à travailler sur les attitudes et le langage engagés dans le moment de l'annonce.

L'annonce du handicap ou de pathologies graves engage les professionnels bien au-delà de leur technicité. Elle les amène souvent à se réinterroger sur leur propre rapport à la maladie, au handicap, voire à la mort, déterminé par leurs expériences personnelles. Construire un savoir-être en parallèle à un savoir-faire est un enjeu crucial de l'annonce du handicap, notamment parce que les parents attendent souvent autant de présence humaine que d'explications techniques. Il semble en tous les cas avéré que ces dernières auront beaucoup moins d'impact sur eux si la dimension humaine est négligée. L'enjeu n'est donc pas seulement éthique, mais aussi pragmatique.

5. La place des parents

La mise en situation des parents apparaît également comme une préoccupation régulière des professionnels interrogés. Elle se traduit de diverses manières, dont certaines ont déjà été citées :

- en permettant aux parents de cheminer vers la prise en compte pleine et entière du handicap de leur enfant
- en leur prouvant le soutien et la solidarité de l'équipe professionnelle
- en s'assurant de la continuité de ce soutien, par l'équipe mais aussi par les proches : de nombreux interlocuteurs ont insisté sur la nécessité de faire l'annonce en présence des deux parents, afin de s'assurer d'un niveau d'information équivalent mais aussi de leur permettre de s'engager solidairement dans l'accompagnement de leur enfant, sur la base d'un soutien mutuel (le représentant du service de médecine et de réanimation néonatale du Centre Hospitalier de Mulhouse a souligné le fait que si le père était absent, il était souhaité la présence d'un autre membre de la famille).

Ces préoccupations relèvent là aussi à la fois d'un souci éthique, visant à permettre aux parents d'exercer pleinement leur rôle parental, et d'une préoccupation pragmatique visant une implication la plus efficace possible des parents dans l'accompagnement de leur enfant.

Mais il serait réducteur de ne considérer les parents que comme de simples bénéficiaires de l'annonce, qui subiraient passivement l'irruption de cette nouvelle réalité dans leur vie.

Les propos de certains professionnels montrent qu'ils peuvent aussi en être des acteurs, notamment en mettant en œuvre leurs ressorts psychiques face à l'annonce. Ils peuvent mettre en œuvre leur capacité à interroger les professionnels, à faire des propositions ou du moins à émettre des choix parmi les alternatives qui peuvent leur être proposées.

Un interlocuteur a signalé que de plus en plus de parents ont déjà une idée préconçue du handicap de leur enfant au moment de l'annonce. Cette représentation initiale est construite sur la base des éléments d'information transmis en amont par les professionnels, mais aussi de plus en plus souvent par des informations trouvées sur internet.

Enfin, les parents engagent dans l'annonce leurs références culturelles, parfois très éloignées de celles des professionnels. Le représentant du CAMSP de Mulhouse a signalé la nécessité de mettre en œuvre une approche ethnopsychiatrique sur le territoire de Mulhouse, face aux caractéristiques culturelles des populations concernées.

3. Le réseau partenarial : principales entrées en matière de dépistage et diagnostic

» Les acteurs complémentaires du dépistage et du diagnostic : la PMI

La PMI est notamment présente en soutien aux premiers lieux d'accueil de l'enfant. Les collaborations avec les services hospitaliers sont régulières et structurées. Les professionnels de PMI, les sages-femmes et les puéricultrices sont très présentes en maternité et interviennent dès la période anténatal dans le cas de grossesses à risque, ou dans le cadre de rencontres d'information avec les parents, afin de proposer ou mettre en place un suivi.

Au-delà des liaisons formalisées sur la transmission de données obstétricales, les interventions de la PMI peuvent être dites « simples », par la transmission d'informations, ou l'aide à la parentalité. Mais les professionnels sont plus particulièrement identifiés par les services quand ceux-ci sont en présence de situations complexes. Leur accompagnement va au-delà de la question de handicap, il s'agit plus souvent d'un suivi et d'un accompagnement de situations à risque psycho-sociaux, socio-économique difficiles, ou encore à risque de maltraitance.

Dans le cadre du handicap, la PMI peut assurer un suivi à domicile, ce qui lui permet en outre d'avoir une vision d'ensemble du contexte familiale et social de l'enfant, mais aussi de fiabiliser la poursuite du processus de dépistage/diagnostic en relançant les familles en rupture de parcours de soins.

Il ne s'agit pas d'un dépistage de première ligne la plupart du temps, mais d'un accompagnement des parents et d'une aide au repérage de situations particulières ou à risque pour les professionnels.

Pour le diagnostic, la PMI se positionne en tant qu'orienteur.

La PMI est souvent positionnée comme structure d'accompagnement et de passage de relais entre les différentes structures de la filière, ainsi elle intervient régulièrement en tant qu'adresseur vers le CAMSP suite au suivi et au repérage. Dans ces situations, si le CAMSP prend la main sur la prise en charge, la PMI est associée dans le cadre de réunion de synthèse et dans l'élaboration du projet personnalisé.

La PMI est une structure positionnée à la périphérie des différents secteurs : avec une démarche proactive notamment en maternité, elle est en capacité de faire un suivi et un repérage précoce des situations à risque. Son intervention dans le domaine social lui permet de faciliter les relais lors de l'évolution de la prise en charge et d'orienter les enfants vers les structures adaptées.

Cependant, son champ de compétences ne se limite pas à celui du handicap, ce qui n'en fait pas un acteur spécialisé. Elle intervient dans l'accompagnement et l'aide à la parentalité de situations dites « standards », jusqu'aux situations très complexes mêlant des facteurs tels que le contexte familiale, économique etc.

De plus, elle est le plus souvent identifiée par les structures comme un relais dans le cadre de situation socio-économiques et sociales difficiles.

» Les acteurs complémentaires du dépistage et du diagnostic : les CAMSP

Les CAMSP de manière générale n'ont pas ou peu de contacts avec les maternités de la région à l'exception du CAMSP d'Illzach (APF) qui intervient auprès de la maternité du Centre Hospitalier de Mulhouse et du CAMSP de Châtenois qui s'inscrit dans le réseau partenarial formalisé par l'intermédiaire de l'UDOPE. Ce dernier envisage par ailleurs de développer un partenariat conventionné avec le CPP³¹ d'Obernai afin de mettre en place des interventions sur site partagées. Ce constat est cohérent avec les observations recueillies auprès des CAMSP. S'ils souhaitent dans l'ensemble développer des collaborations avec ces services, les perspectives d'évolutions envisagées par les maternités sont plus nuancées : la plupart souhaitent néanmoins une intervention dans le but d'avoir une meilleure connaissance de leurs compétences et de leur champ d'action.

Les partenariats se mettent en place à partir de l'arrivée des enfants en pédiatrie ou dans les unités spécifiques au suivi des prématurés et nouveau-nés à risque. Ils ne sont pas considérés dans la majorité des situations comme les premiers relais sollicités par les différents services. La prise en charge par les professionnels libéraux est sollicitée de manière équivalente dans la prise en charge des enfants. Cependant des relations privilégiées apparaissent lors d'un travail conjoint autour de filière spécialisées. Les CAMSP sont largement associés à la pédiatrie et au réseau inter-hospitalier de dépistage et de diagnostic des troubles cognitifs et moteurs de l'enfant concernant le suivi des anciens prématurés et nouveau-nés à risque.

Si les adressages fonctionnent dans les deux sens, les services de pédiatrie, de psychiatrie infanto-juvénile ou encore les unités spécifiques aux troubles des apprentissages identifient les CAMSP plutôt comme des structures intervenant en tant que relais de leurs interventions, chargées de mettre en œuvre la prise en charge thérapeutique.

Leur capacité à mettre en place le processus de dépistage et de diagnostic n'est pas ignorée puisque les CAMSP sollicitent les structures hospitalières afin de mener certains tests et bilans. Mais ces interventions sont conçues comme menées en périphérie, les interventions conjointes le plus souvent, n'ayant pas été mises en avant par les acteurs.

Cette identification dans le positionnement du CAMSP en aval est relatée par le CAMSP de Colmar qui, déclare être perçu par certains services comme simple prestataire de soins.

Cependant il existe des perspectives d'évolutions prévues à plus ou moins long terme ; les CAMSP souhaitant faire évoluer leur positionnement au sein des différents services. Pour exemple, le CAMSP de Saverne/Ingwiller a en projet l'intervention de professionnels issus du CAMSP au Centre Hospitalier de Saverne (2013), impliquant une convention et une continuité de suivi (invitation des professionnels du centre hospitalier aux réunions de synthèse concernant les enfants qu'ils ont suivi antérieurement), ou encore la mise en place d'une convention avec le secteur de pédopsychiatrie dans le cadre du suivi des TED³².

Les CAMSP de Châtenois et d'Illzach (APF) et de Mulhouse ont des positions singulières par rapport à ces services :

- Le CAMSP de Châtenois via l'UDOPE participe aux actions de dépistage et de diagnostic par la participation de professionnels de son équipe au binôme pluridisciplinaire. De plus les liens directs entre les différents partenaires sont largement facilités par cette structure commune.
- Les CAMSP d'Illzach et de Mulhouse ont mis en place des consultations partagées avec les services de pédiatrie et de psychiatrie infanto-juvénile du Centre Hospitalier de Mulhouse, ce qui les légitime de manière formelle dans leurs interventions aux différents étapes du parcours de l'enfant.

L'UETA et le CAMSP ont en projet une collaboration autour des enfants dépistés vers 3 ans et atteint de troubles DYS³³ (notamment la dyspraxie), et un projet de formation aux outils pour les professionnels du CAMSP.

³¹ Centre Périnatal de Proximité

³² Troubles Envahissants du Développement

³³ DYS : troubles cognitifs spécifiques regroupés en 6 catégories : dyslexie, dysorthographe, dysphasie, dyspraxie, troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité, troubles spécifiques du développement des processus mnésiques, dyscalculie.

Les partenariats avec le CRA semblent plus équilibrés : les CAMSP sollicitent le CRA dans le cadre de bilans spécifiques et les intègrent dès lors, à l'élaboration du diagnostic et aux préconisations affiliées. Il existe aussi un partage de compétences et de connaissances via les formations mises en place à destination des CAMSP. De plus, ces rencontres permettent une harmonisation des pratiques. Cependant ces ée,treanges semblent perfectibles pour le CAMSP d'Illzach (APF) qui regrette le manque de réactivité dans la formation aux outils permettant le dépistage des TSA³⁴ (prévue initialement en juin 2012), ce qui empêche l'évolution des pratiques de dépistage des professionnels du CAMSP.

Les collaborations du CMPP sont variables. Si la logique des agréments par âge de chacune des structures positionne le CMPP comme relais du CAMSP, le fait que le CMPP soit prescripteur d'une prise en charge en CAMSP est courant. Les jeunes enfants seront réorientés vers la structure la plus adaptée à leur âge et leur besoin de prise en charge.

La continuité entre les deux structures s'observe de manière accrue dans le cas du CAMSP-CMPP de Mulhouse. Leur proximité tant sur le plan de la gestion que de la géographique, a dès le début établie une circulation claire des transferts.

Pour le SESSAD après l'obtention de la notification permettant aux enfants d'y avoir accès, le CAMSP est positionné en tant qu'adresseur et par conséquent comme structure ressource par la connaissance antérieure des situations et du parcours des enfants dont ils étaient référents. À noter que le CAMSP de l'IDS Le Phare continue sa prise en charge conjointement à celle du SESSAD.

Apports spécifiques/points forts les plus cités par les acteurs :

- Équipe pluridisciplinaire, polyvalence de la prise en charge
- Capacité à coordonner la prise en charge
- Possibilité de suivi des enfants sur du long terme, ce qui leur permet de réévaluer le projet de soins initiale
- Qualité d'accueil et d'accompagnement (guidance parentale)

Points faibles les plus cités par les acteurs :

- Problème quant aux délais de prise en charge
- Limite de leur capacité d'accueil qui ne leur permet pas de répondre à toutes les demandes

³⁴ Troubles du Spectre Autistique

4. Hypothèse de la structuration d'un pivot du dispositif

» Les éléments existants d'articulation du dispositif

Ce qui précède montre que les dispositifs et les filières de dépistage et de diagnostic existantes sont fortement liés aux ressources disponibles dans l'environnement et aux relations qu'elles entretiennent entre elles (qui vont de la relation personnalisée au conventionnement).

Ils sont également déclinés selon le type de problématiques traitées et selon leur gravité.

Enfin, on peut distinguer trois niveaux territoriaux d'organisation du dépistage et du diagnostic : celui de la structure (sur la base de l'accès à des ressources pluridisciplinaires en interne, par exemple les maternités de niveau 2 et 3 et les CAMSP), celui du territoire de santé (avec des particularités marginales, comme des zones dépourvues de relais) et le niveau régional (formalisé par exemple par le rôle du CPDPN). Ces trois niveaux peuvent être articulés dans différentes formes de complémentarités.

Ces différents facteurs génèrent une certaine diversité des dispositifs et filières d'un territoire de santé à l'autre.

Néanmoins, cette diversité ne semble pas porter de préjudice majeur à la réalisation des dépistages et des diagnostics. La plupart des acteurs rencontrés ne signalent pas de manques ou de dysfonctionnements graves.

Les principales lacunes et faiblesses mentionnées sont principalement :

- de longs délais d'attente pour accéder à certaines ressources, du fait de leur manque de moyens
- un accès parfois malaisé aux informations sur les ressources, qui faciliteraient leur identification
- des adresses inadéquates ou non réalisés dus au manque de compétences en matière de repérage de certains acteurs de première ligne (médecins généralistes et pédiatres, enseignants, professionnels de la petite enfance...)

» Définition de la fonction pivot

De ce fait, si les acteurs interrogés sont en général favorables à une meilleure articulation des ressources, éventuellement autour d'un pivot clairement identifié, certains d'entre eux affirment que cela ne devra pas se faire au détriment des articulations déjà existantes.

La fonction pivot, selon eux, devrait permettre :

- d'assurer une pluridisciplinarité de l'approche des situations, notamment pour garantir la pertinence de l'orientation et des soins
- de garantir la continuité de l'accompagnement
- de décloisonner l'environnement et de générer ou d'amplifier une dynamique collaborative à l'échelle des territoires
- d'assurer un accès rapide aux ressources en apportant une réponse immédiate aux sollicitations
- d'accompagner la sensibilisation et l'information des acteurs de première ligne afin d'améliorer leurs capacités de repérage des situations problématiques
- d'améliorer la connaissance des besoins en comportant une dimension d'observation

Mais elle devrait également éviter :

- de s'imposer dans tous les cas comme un échelon supplémentaire (pas de guichet unique) et empêcher la diversité des entrées, ce qui occasionnerait une perte de temps pour les enfants
- d'être portée par une seule structure

Ainsi, les conditions de mise en œuvre de cette fonction pivot seraient les suivantes :

- elle est portée par un réseau de structures plutôt que par une structure seule
- elle est généraliste
- son accès est libre, sans condition préalable
- son accès est facultatif, en fonction des besoins

- les acteurs de première ligne sont informés sur ses apports et sur ses ressources, ainsi que sur ses limites, afin d'éviter autant que possible un mauvais adressage
- elle est organisée en fonction des ressources et des besoins du territoire
- elle ne se substitue pas aux réseaux existants
- sa construction associe l'ensemble des acteurs intéressés
- son identité est neutre, sans connotation "handicap" ou "psychiatrie", pour être accessible sans stigmatisation aux parents
- elle pourrait être complétée par une fonction de coordination si une situation qui lui est présentée n'a pas de référent, au moins pendant la période du diagnostic.

Cette fonction pivot serait assurée par la coopération de plusieurs acteurs, ayant la possibilité de mettre à disposition des moyens complémentaires et pluridisciplinaires.

Elle serait activée à la demande, par l'ensemble des acteurs du territoire.

Elle aurait pour fonction d'assurer une information pertinente sur l'ensemble des ressources nécessaires, dans un délai rapide.

Elle contribuerait à construire ou consolider des orientations.

À côté de l'hypothèse pluri-institutionnelle, certains acteurs ont été cités comme pouvant assurer unilatéralement cette fonction de pivot :

- les médecins ou pédiatres libéraux, qui assurent le suivi de l'enfant : cette piste est cependant limitée par le fait que les premiers sont souvent peu sensibilisés à la question du handicap et en sont mal informés et que les seconds ne suivent qu'une partie des enfants et couvrent inégalement le territoire
- les PMI, mais ces services ne pensent pas pouvoir assumer ce rôle, par manque de moyens, même s'ils bénéficient d'une bonne couverture territoriale et assurent un suivi précoce
- les CAMSP, du fait de leur pluridisciplinarité et de leur durée de suivi, mais la plupart de ces services ne pensent pas en avoir les moyens et évoquent le risque de voir leurs relations partenariales se dégrader si cette fonction pivot était perçue comme un privilège ou un pouvoir.

Le CAMSP d'Illzach-Héisingue pense déjà exercer cette fonction pivot et l'estime légitime, de par ses partenariats avec les acteurs du soin (hospitaliers et libéraux), les structures de la petite enfance et les écoles maternelles. Pour ce CAMSP, la fonction pivot suppose la capacité des équipes à créer du lien et de la synergie entre les acteurs, sur la base d'une démarche proactive.

Perspectives

En résumé, deux voies au moins sont ouvertes.

La première est celle d'un pivot constitué par une coopération entre différents acteurs combinant des compétences complémentaires : la combinaison qui s'impose dans un premier temps est celle qui associerait un CAMSP et une maternité de niveau 2 au moins, afin d'assurer une large pluridisciplinarité et la continuité du suivi le cas échéant. A ces deux acteurs pourrait être associé un service de pédopsychiatrie, apportant les compétences qui leur manquent.

Dans certains cas, la fonction pivot pourrait être portée par un acteur unique, en l'occurrence un CAMSP, qui serait en capacité de mobiliser l'ensemble des ressources nécessaires.

Dans les deux cas, pour être efficace, cette fonction pivot devra être connue et reconnue par tous les acteurs concernés. Pour ce faire, il serait judicieux de la construire à l'échelle de chaque territoire en associant très largement ces acteurs et en prenant en compte les coopérations et articulations existantes.

Ensuite elle devra s'appuyer sur une connaissance exhaustive des ressources mobilisables pour chaque situation. La mise en œuvre du répertoire opérationnel des ressources (projet porté par l'ARS) contribuerait efficacement à améliorer l'information sur les ressources.

Elle devra également proposer une grande disponibilité et une réactivité certaine.

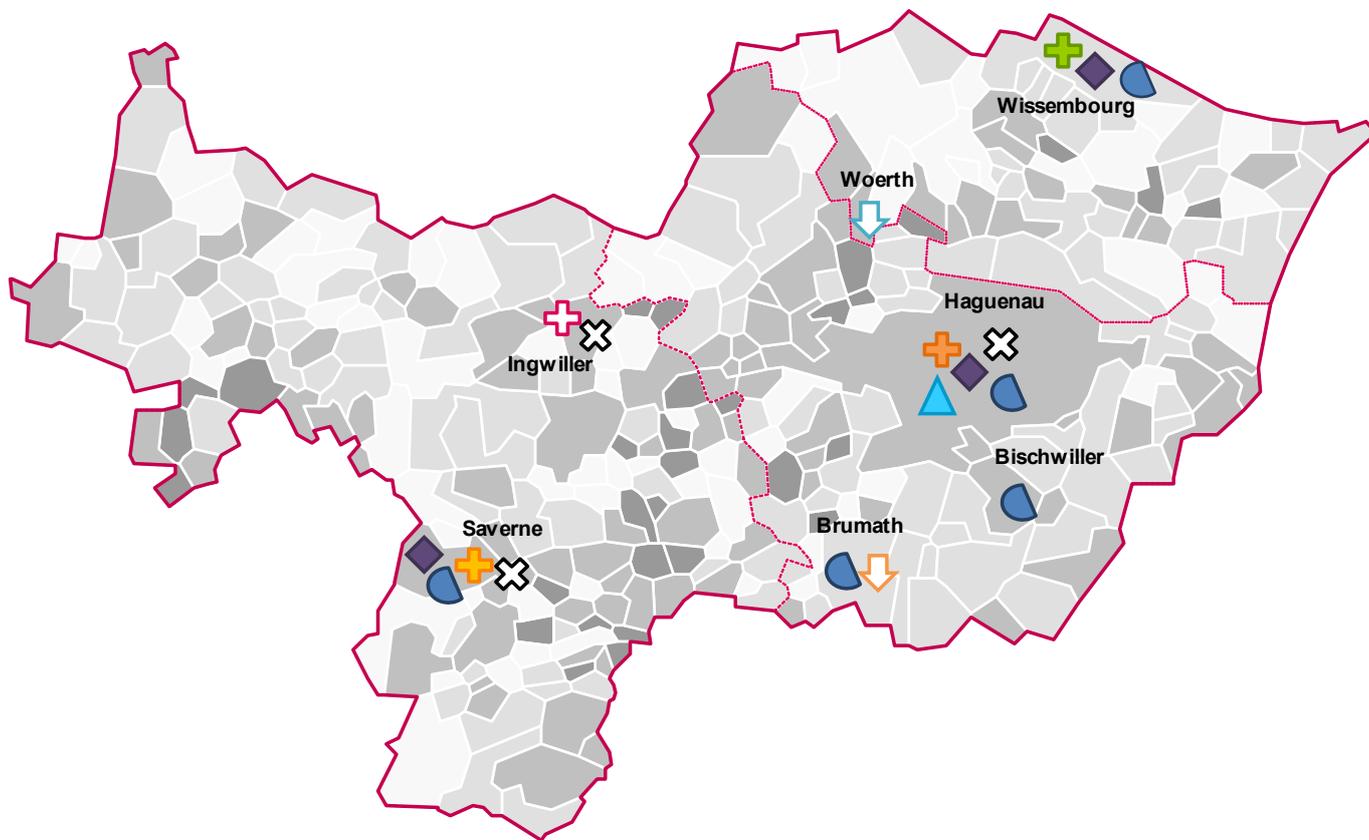
Les moyens nécessaires qui devront sans doute être trouvés dans une optimisation et une mutualisation des moyens existants, peut-être renforcés par quelques moyens nouveaux.

III. Présentation des résultats par territoire de santé

TERRITOIRE DE SANTÉ 1

1. Localisation des acteurs présents sur le territoire

TERRITOIRE DE SANTÉ 1



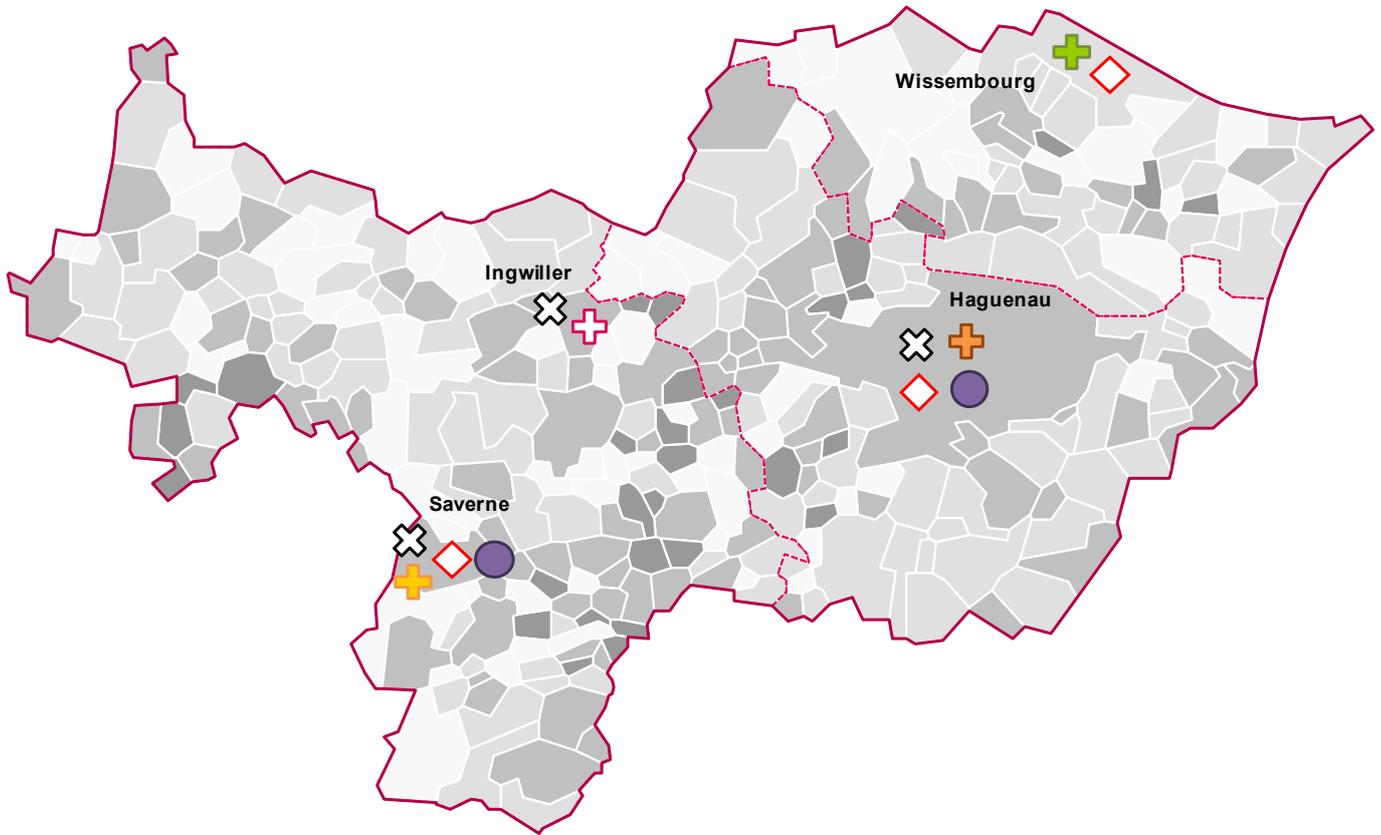
- Limites des zones de proximité
- Limites des territoires de santé

<p>Densité 0-6 ans (pour 1 000 hab.) Source : INSEE, RP 2009, exploitation principale</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ De 101 à 158 (max.) ■ De 82 à 101 ■ De 67 à 82 ■ De 26 (min.) à 67 <p>Maternités :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Maternité niveau 3 ■ Maternité niveau 2B ■ Maternité niveau 2A ■ Maternité niveau 1 ■ Centre périnatal 	<p>⊗ CAMPS</p> <p>PMI (lieux de consultation) :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ PMI - Conseil Général du Bas-Rhin ■ PMI - Conseil Général du Haut-Rhin ■ PMI - Strasbourg (17 lieux de consultations) 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Réseaux de périnatalité ■ URMLA ■ Maisons de santé ■ CRA ■ Réseau inter-hospitalier de dépistage et de diagnostic des troubles cognitifs et moteurs de l'enfant ■ Structures hospitalières autorisées en psychiatrie infanto-juvénile (Acc. familiale thérapeutique, hosp. de jour et complète)
---	--	--

Fait avec : Cartes&Données
 Traitement : CREAI Alsace

Sources : État des lieux du PRS 2012-2016, ARS Alsace ; Extraction Ameli.fr, Assurance Maladie

TERRITOIRE DE SANTÉ 1



..... Limites des zones de proximité
 ——— Limites des territoires de santé

Densité 0-6 ans (pour 1 000 hab.)	Maternités :	Services hospitaliers :
Source : INSEE, RP 2009, exploitation principale	Maternité niveau 3	Diagnostic prénatal
De 101 à 158 (max.)	Maternité niveau 2B	Pédiatrie
De 82 à 101	Maternité niveau 2A	Néonatalogie
De 67 à 82	Maternité niveau 1	Réanimation pédiatrique
De 26 (min.) à 67	Centre périnatal	Réanimation néonatale
CAMPS		Chirurgie cardiaque pédiatrique

*Fait avec : Cartes&Données
 Traitement : CREAI Alsace
 Sources : État des lieux du PRS 2012-2016, ARS Alsace ; Extraction Ameli.fr, Assurance Maladie*

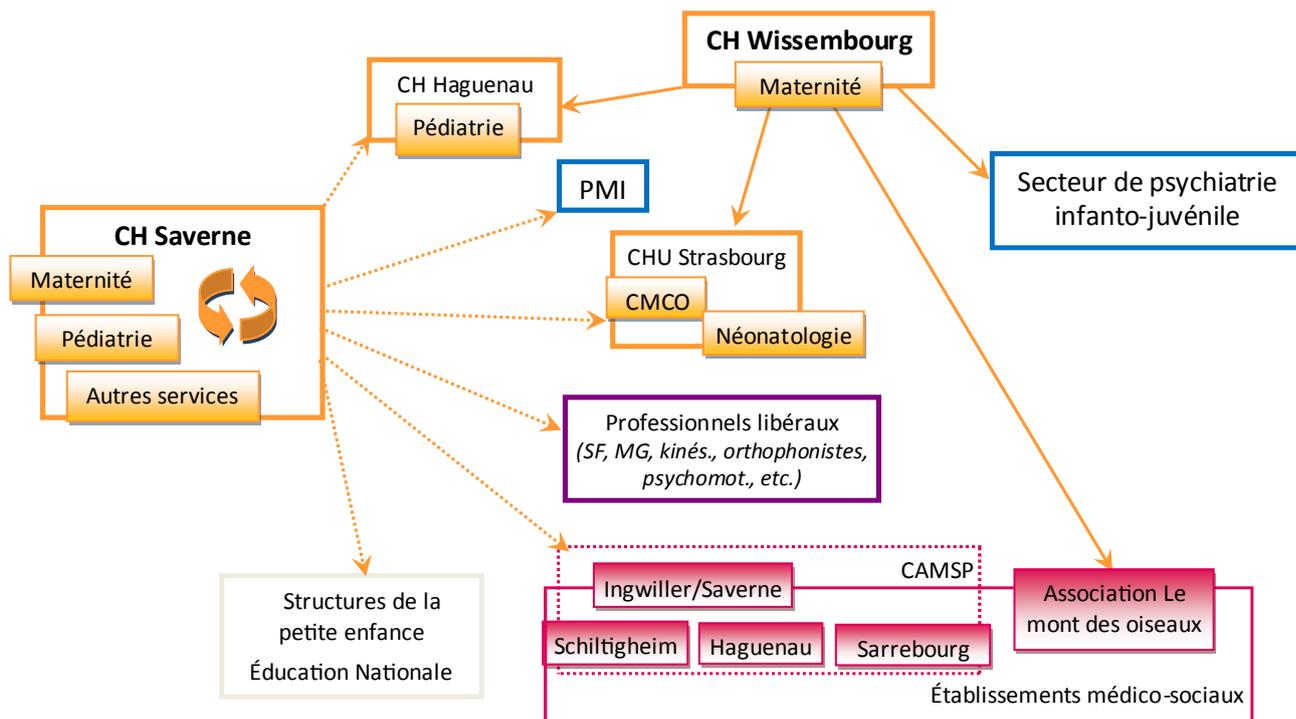
2. Territoire de santé 1 : outils et processus en matière de dépistage, diagnostic et d'annonce du handicap

Entrées et articulations entre les acteurs en matière de dépistage et de diagnostic

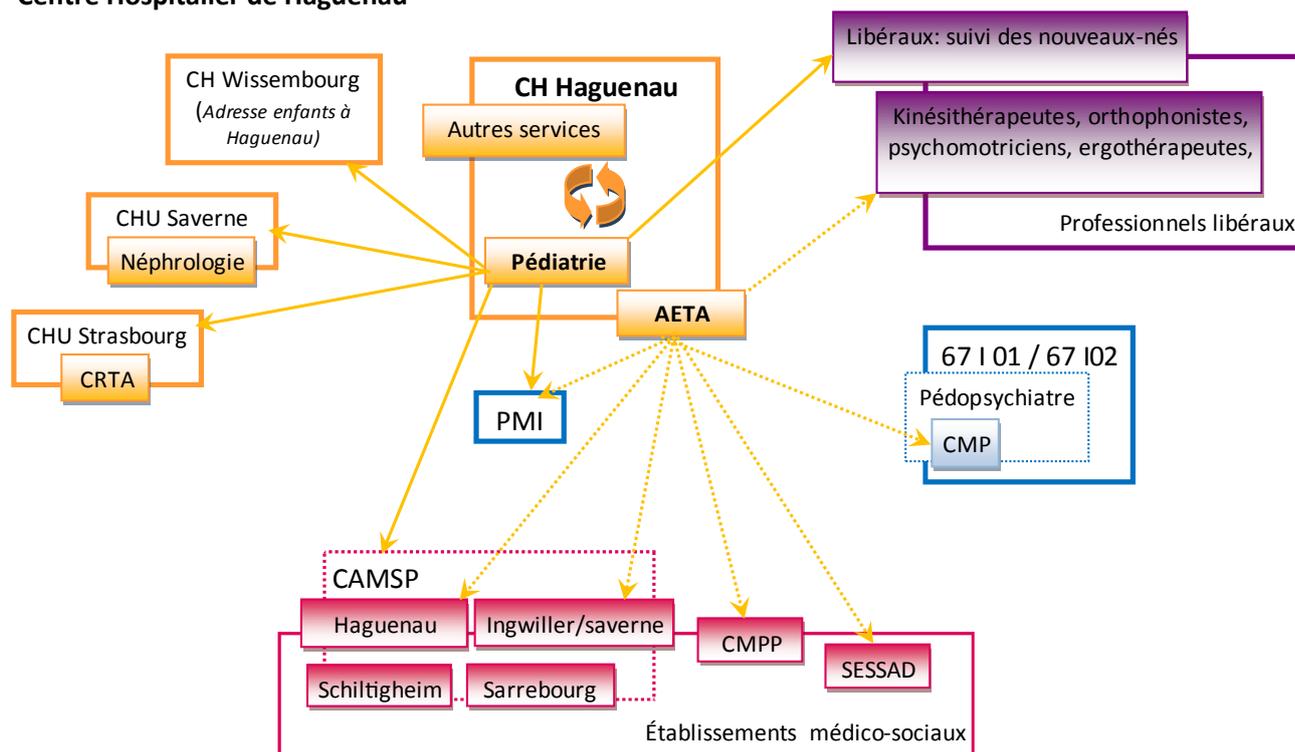
2.1. Cartes des réseaux de partenariats « vécus » selon les acteurs interrogés

Note : Il ne s'agit pas d'une liste exhaustive des partenariats générés par l'ensemble des acteurs présents sur le territoire de santé. Ce schéma représente les partenariats déclarés par les acteurs interrogés

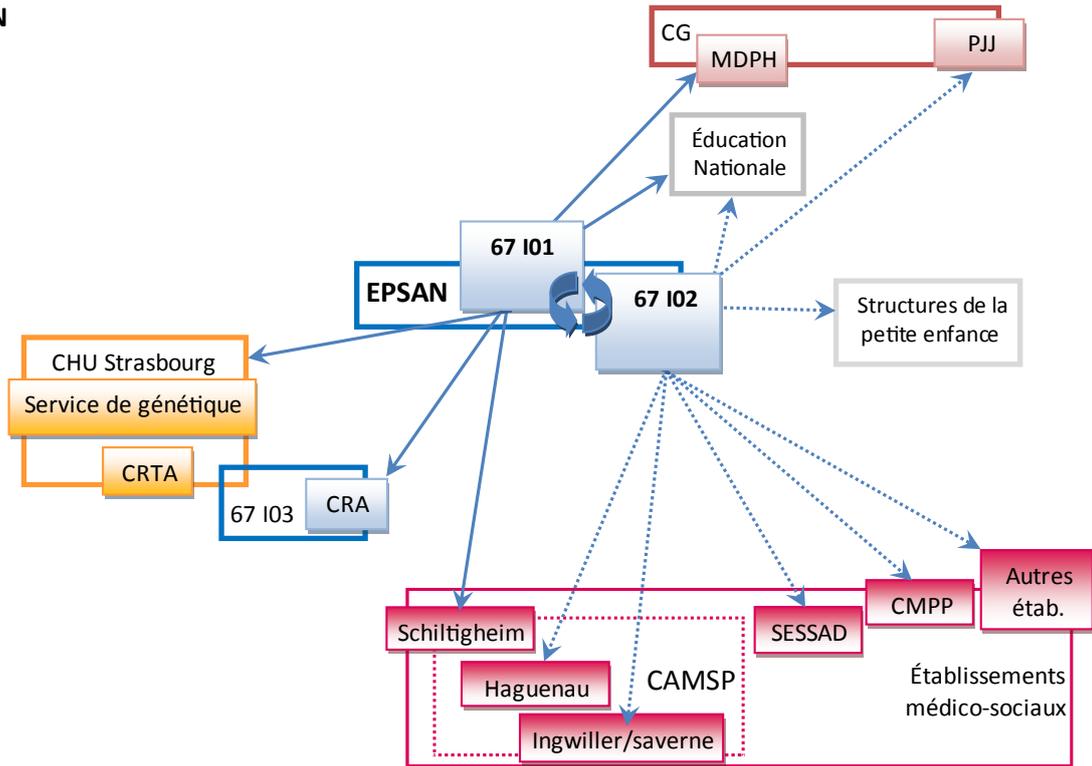
Centre Hospitalier de Wissembourg et Centre Hospitalier de Saverne



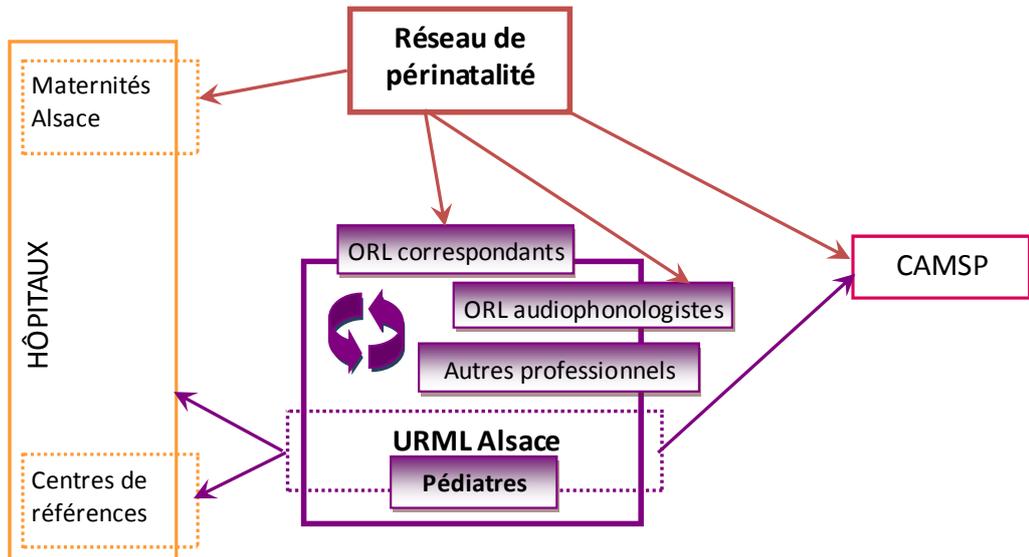
Centre Hospitalier de Haguenau



EPSAN

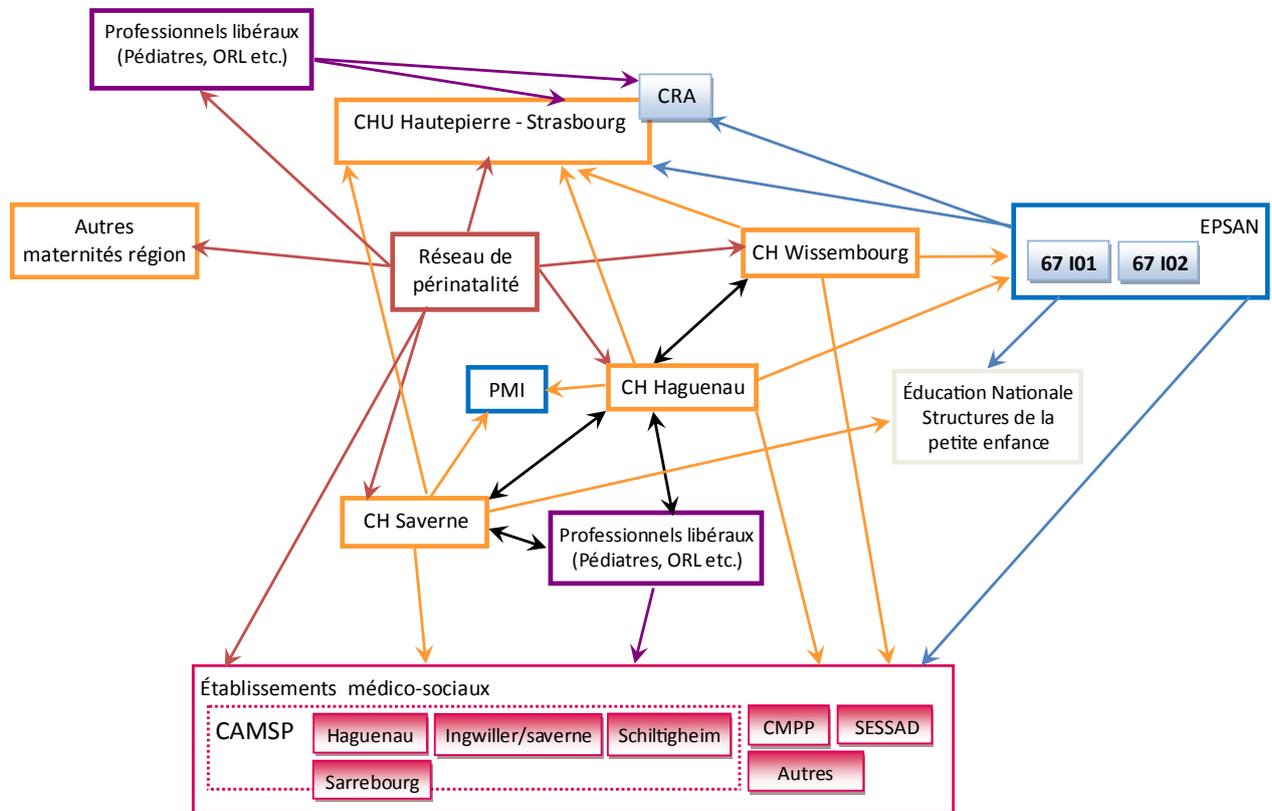


URML Alsace – Réseau de périnatalité



2.2. Carte simplifiée du réseau des partenariats « vécus »

Note : Il ne s'agit pas d'une liste exhaustive des partenariats générés par l'ensemble des acteurs présents sur le territoire de santé. Ce schéma représente les partenariats déclarés par les acteurs interrogés et regroupés par structure de référence. Les cartes réseau détaillées sont disponibles à la section 1.1.



Légende :

- (orange) Partenaires déclarés par les structures hospitalières
- (bleu) Partenaires déclarés par les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile
- (rouge) Partenaires déclarés par les établissements médico-sociaux
- (violet) Partenaires déclarés par les professionnels libéraux
- (rouge foncé) Partenaires déclarés par le réseau de périnatalité
- ↔ (double-headed arrow) Partenariats déclarés conjointement par les deux acteurs identifiés

2.3. Les entrées en matière de dépistage

L'accès au dépistage est soumis à plusieurs caractéristiques qui vont déterminer quels acteurs vont devenir le point d'entrée pour l'enfant et la suite de son parcours dans la filière : le moment de la suspicion, c'est-à-dire le moment d'apparition des premiers marqueurs et les pathologies sous-jacentes à ces derniers. Ces deux éléments ne sont pas exclusifs, mais sont ceux qui influencent principalement le parcours potentiel de l'enfant et de ses parents.

▪ Le dépistage anténatal et post-natal

Tous les centres hospitaliers présents sur le territoire de santé 1 effectuent l'ensemble des examens de dépistage systématique pendant la grossesse et après la naissance.

Les échographies et les amniocentèses suspectes sont transmises au CMCO³⁵, qui évaluera la situation et prescrira les orientations adéquates. Le schéma est le même pour tous les établissements de la région. Le

³⁵ Centre Médical Chirurgical Obstétrical

dépistage pratiqué après la naissance et avant la sortie de la maternité répond lui aussi à la mise en œuvre de processus qui sont homogènes et centralisés. Les résultats du dépistage de la surdit  ou encore le suivi des nouveau-n s   risque sont orient s vers le r seau de p rinalit .

La distinction entre les centres hospitaliers se joue dans leur capacit    mener des actions de d pistage plus sp cialis es et   orienter les examens en interne.

Sur le territoire de Sant  1, les centres hospitaliers de Saverne et Haguenau centralisent les comp tences les plus sp cifiques et se positionnent alternativement comme relais pour le Centre Hospitalier de Wissembourg.

Le CHU de Hautepierre (Strasbourg) est sollicit  pour les situations les plus complexes et les plus sp cifiques, car ils centralisent certains centres de r f rences et un niveau de sp cialisation plus  lev . Mais il n'existe pas de r f rent sur toutes les situations comme lors des actions de d pistage ant natal.

On peut consid rer qu'il existe deux p les hospitaliers dans le cadre du d pistage sur ce territoire :

- Le Centre Hospitalier de Saverne, par l'action conjointe des  quipes des services pr sents en interne, il est en grande partie autonome dans le d pistage, le diagnostic et le suivi des situations rencontr es.

Dans le cadre du d pistage de pathologies (cardiaques etc.), de malformations (cardiaques, des voies urinaires etc.), de maladies inflammatoires ou encore de probl mes d'addiction, il dispose de relais internes gr ce aux services de rhumatologie, n phrologie, cardio-p diatrie, ou encore par la pr sence de m decins avec des comp tences sp cifiques sur certaines probl matiques.

De plus, des travaux sont men s avec des  ducateurs de jeunes enfants afin de pr venir le rep rage et le d pistage de troubles du comportement.

Les collaborations externes interviennent le plus souvent dans des cas pr cis, par l'inscription dans des r seaux formalis s au niveau r gional (CMCO, d pistage de la surdit , suivi des pr matur s et nouveau-n s   risque).

- Le Centre Hospitalier de Haguenau, dispose de la m me autonomie, avec des comp tences suppl mentaires par la pr sence l'AETA³⁶, rattach  au d partement de p diatrie et d'un m decin r f rent inscrit dans le r seau de suivi des pr matur s et des nouveau-n s   risque. De plus, il existe une collaboration forte avec le Centre Hospitalier de Wissembourg, puisque le service de p diatrie intervient  galement chez ce dernier.

Le travail de collaboration avec les autres centres du d partement concerne des probl matiques sp cifiques telles que les liens entretenus avec le Centre Hospitalier de Saverne pour la n phrologie et les services sp cialis s du CHU de Hautepierre (maternit , p diatrie et CRTA³⁷).

L'AETA intervient dans le d pistage de premi re intention quand les enfants sont rep r s d s la n onatalogie. Auquel cas, il s'agit de d pistage de seconde intention, suite aux demandes formul es par divers acteurs tels que les m decins lib raux, les structures de la petite enfance ou encore l' ducation Nationale. Dans le cadre des troubles psychiques et cognitifs, les professionnels en contact avec l'enfant en dehors de la sph re familiale jouent un r le important dans la pr cocit  du rep rage qui marquera le d but du processus de d pistage et diagnostic.

Les demandes de prise en charge passent par l' laboration d'un dossier qui sera  valu  par l' quipe avant toutes interventions. Cette  tape permet de faire une s lection des enfants qui entrent dans leur champ de comp tences et ainsi orienter les autres vers d'autres acteurs plus pertinents.

Le Centre Hospitalier de Wissembourg partage sa prise en charge et ses transferts entre les diff rents niveaux de comp tences pr sents sur le territoire. Si des suspicions apparaissent suite aux d pistages syst matiques dans la p riode ant natal, les patientes sont renvoy es vers Strasbourg. Par la suite, c'est l' quipe de p diatrie qui intervient sur Wissembourg qui prend le relais.

Le territoire de sant  1 poss de deux p les hospitaliers qui b n ficient d'une relative autonomie dans les actions de d pistage ant natales et n onatales : les Centres Hospitaliers de Saverne et Haguenau.

³⁶ Antenne d'Evaluation des Troubles des Apprentissages

³⁷ Centre de R f rence des Troubles des Apprentissages

Les deux structures ne sont pas cloisonnées puisqu'il existe des formes de collaborations entre elles sur des compétences spécifiques. De plus, elles s'inscrivent de manière fluide dans les réseaux étendus sur le territoire régionale tels que le dépistage de la surdité et le suivi des prématurés et des nouveau-nés à risques. Ils interviennent aussi en tant que soutien aux services du Centre Hospitalier de Wissembourg, notamment Haguenau dont le service de pédiatrie se partage entre les deux sites.

▪ **Le dépistage lors de l'apparition plus tardive des premiers signes de handicap.**

Quand le dépistage intervient au-delà de la période néonatale, les acteurs du dépistage sont divers et se situent la plupart du temps en dehors des structures, qu'elles soient sanitaires ou médico-sociales. Dans le repérage et la mise en marche du processus du dépistage pour une pluralité de troubles (*déficiences sensorielles, pathologies cardiaques, métaboliques, troubles du langage ou encore du développement*), ce sont les pédiatres libéraux et les médecins généralistes qui se situent en première ligne. Ils ont la possibilité d'avoir un regard évolutif sur les situations alliant observations médicales et de contexte. Ces médecins ont à disposition des aides telles que le carnet de santé leur permettant d'être attentif à certains éléments à des moments donnés, afin de repérer le plus rapidement possible tout éléments suspects. Néanmoins, leur capacité à repérer, mettre en œuvre le processus de dépistage et de diagnostic ou encore orienter les familles vers les bons interlocuteurs est variable d'un professionnel à l'autre. Elle dépend de divers facteurs comme leur niveau d'informations et de sensibilisation à certaines thématiques, de leurs expériences de terrain, de la réactivation de certaines connaissances ou encore de la diversité de leur patientèle. De ce point de vue, les pédiatres semblent mieux armés que les médecins généralistes.

Les services de pédopsychiatrie d'infanto-juvénile se situent plus dans une démarche de prévention et de formation au repérage des acteurs de première ligne que sont les structures de la petite enfance et l'Éducation Nationale. Ils peuvent être appelés à intervenir sur site et participe aux équipes de suivi scolaire. C'est le plus souvent au moment des consultations de première intention qu'intervient une forme de dépistage.

Le dépistage surdité bénéficie d'une position particulière puisque l'Alsace a pris l'initiative de mettre en place le dépistage systématique à la maternité. Néanmoins une partie de ce dépistage est effectué en dehors des structures hospitalières, les données étant centralisées et gérées par le réseau de périnatalité. La difficulté résulte dans le suivi des enfants sortis de maternité avec un test échoué, ainsi que sur le travail de veille quant à leur évolution.

De plus les maternités ne disposent pas des mêmes outils, et les pratiques ne sont pas homogènes : selon les maternités, les enfants ne sont adressés vers un ORL correspondant pour confirmation ou infirmation, uniquement quand le test est échoué en bilatéral. Ce qui pose le problème de la perte et des difficultés de suivi pour les enfants sortis de maternité avec un test échoué en unilatéral.

2.4. Les principaux acteurs et partenariats activés dans la phase de diagnostic

Les acteurs du dépistage sont généralement ceux qui mettent en œuvre le diagnostic, l'annonce diagnostique, l'élaboration de la prise en charge et les orientations faisant partie intégrante du processus. Si cette démarche n'est pas menée par un seul acteur, mais en collaboration et en discussion avec les différents professionnels concernés, ils deviennent d'une certaine manière référent de la démarche initiée. Sur le territoire da santé 1, comme vu précédemment, ce sont les centres hospitaliers de Saverne et Haguenau qui centralisent le diagnostic notamment quand le dépistage à lieu dans la période anténatale. Ils ont à disposition des équipes pluridisciplinaires et des compétences spécifiques leur permettant de mettre en place les test et bilans nécessaires. En ceci, les articulations interservices leur permettent de maximiser la phase de diagnostic en interne. En cas de problèmes très spécifiques ils restent toutefois en lien avec les centres de référence et d'expertise situés à Strasbourg. Leurs partenariats dans le cadre d'adressage pour diagnostic sont donc peu nombreux et répondent à des situations particulières. Les collaborations concernent plus souvent les relais une fois le diagnostic établi afin de mettre en place un accompagnement et un suivi.

Seule le Centre Hospitalier de Wissembourg ne bénéficie d'aucune autonomie dans le diagnostic. Ne possédant pas de service de pédiatrie, les enfants sont transférés à Haguenau ou Strasbourg.

De la même manière, le parcours suite au dépistage d'une surdité potentielle est préétabli et autonome. Les ORL correspondant prennent le relais après le premier dépistage pour confirmer ou infirmer le résultat posé en maternité. Puis les ORL audiophonologistes leur font suite dans le cadre de la prise en charge des enfants.

Ce sont les troubles survenant plus tardivement qui engagent plus de variabilité, car dépendant de la structure à laquelle les enfants sont adressés en première intention. Une fois adressés à la structure adéquate, la phase de diagnostic peut être mise en place de manière pertinente. L'enjeu n'est donc pas tant la structuration des bilans, mais le délai sous lequel les enfants seront adressés à la bonne structure, les premiers signes entre les différentes pathologies notamment psychiques et cognitives ne permettant pas de distinction claire entre les différentes possibilités a priori, d'où l'importance non négligeable de la première orientation et par conséquent d'une formation optimisée des acteurs de première ligne.

La psychiatrie infanto-juvénile et l'AETA font partie de ces services qui mettent très régulièrement en place des diagnostics suite aux adressages. Les résultats diagnostics des troubles psychiques, cognitives ou des troubles des apprentissages au sens large, engage des processus long, constitués de bilans, qui peuvent être externalisés de par leur niveau de spécialisation. De fait, une prise en charge est mise en place en parallèle avec les structures qui interviendront par la suite, une fois le diagnostic posé. C'est aussi à ce moment que des structures médico-sociales et notamment les CAMPS³⁸ interviennent dans le diagnostic initié par d'autres. Les liens mis en place à ce moment vont permettre un relais fluide, une complémentarité et une continuité de la démarche engagée.

Le diagnostic engagé suite au dépistage postnatal reste dans la continuité de la prise en charge hospitalière. Les variations se situent dans l'apparition de signes au-delà de cette période et si les enfants concernés ne s'inscrivent pas dans une filière de suivi spécifique. Ainsi les professionnels issus des sphères de socialisation secondaire ont un rôle important à jouer afin de maximiser les chances de l'enfant quant à une orientation vers les structures adéquates : une entrée pertinente vers le dépistage au sens étiologique et sémiologique ayant des conséquences non négligeables dans la rapidité de mise en place du processus diagnostic et d'une prise en charge en parallèle. À noter, l'intervention au cours de cette période des structures qui interviendront en aval, a aussi un rôle déterminant dans la rapidité et la continuité de la mise en œuvre des soins.

La PMI

La PMI intervient dans les maternités au sein du STAFF de périnatalité, et par l'intervention de puéricultrices dans les services de maternité et pédiatrie. Elle est notamment contactée pour le suivi à domicile des situations sociales complexes et s'il existe pour l'enfant une suspicion de difficultés à long terme.

Pour le service de pédiatrie du Centre Hospitalier de Haguenau, les modalités d'intervention sont similaires, avec une collaboration plus particulière avec l'AETA dans le cadre de la filière de suivi des prématurés et nouveau-nés à risque.

³⁸ Centre d'Action Médico-Social Précoce

Les maternités qu'il s'agisse de Saverne ou Wissembourg n'ont pas de contact avec les CAMSP. Les collaborations se mettent en place dans les services de pédiatrie et dans les unités spécifiques comme l'AETA.

La pédiatrie de Saverne est plus couramment en lien avec le CAMSP de Saverne pour des adressages mutuels. Le CAMSP sollicite la pédiatrie pour la mise en œuvre de bilans, et est sollicité pour être relais dans le suivi. Si les CAMSP mettent en place des actions de dépistage, celles-ci ne sont pas en lien avec le service de pédiatrie.

La pédiatrie du Centre Hospitalier de Haguenau entretient des relations similaires avec les CAMSP. Le service travaille plus particulièrement avec le CAMSP de Haguenau (partenariat conventionné), et ponctuellement avec Schiltigheim et Saverne/Ingwiller. Quand un enfant à risque est repéré, il est intégré à la démarche d'élaboration du projet de soins, le médecin du CAMSP vient aussi à la rencontre des parents.

Avec l'AETA, le partenariat est mis en place autour de la filière de suivi des prématurés et nouveau-nés à risque, mais les CAMSP peuvent aussi intervenir ponctuellement dans le cadre des troubles des apprentissages (praxies). Ils ne se positionnent pas comme primo-relais : les orientations se tournent majoritairement vers une prise en charge libérale (orthophonistes). De plus les enfants vus par l'AETA ont souvent plus de 6 ans.

On observe la même démarche avec les services de psychiatrie infanto-juvénile : adresseurs et relais de prise en charge, ils interviennent aussi dans la prise en charge conjointe où ils participent aux actions de dépistage et de diagnostic, qu'ils contribuent à valider. Néanmoins, ils participent peu au processus d'annonce diagnostique et ne constituent pas le premier relais sollicité par ce secteur. À noter qu'ils n'interviennent pas sur l'autisme sauf en cas de conséquences sur le développement cognitif de l'enfant.

La pédiatrie libérale enquêtée via l'URML Alsace, sollicite le CAMSP pour la mise en place de relais au moment où le diagnostic est pressenti. Ils permettent aussi de pallier à l'absence ou les difficultés d'accès de certains professionnels dans le secteur libéral.

Apports spécifiques / points forts :

- équipes pluridisciplinaires
- capacité à centraliser et coordonner la prise en charge, qui les rend pertinent dans la prise en charge précoce
- le suivi à long terme qui leur permet de réévaluer le projet de soins initial en fonction des besoins de l'enfant.

Limites / points faibles :

- délais d'attente
- limite de leur capacité d'accueil

Points à retenir

- Les CAMSP n'ont pas de contact avec les maternités.
- Ils commencent à intervenir au niveau des services de pédiatrie.
- Ils ne sont pas positionnés comme le premier relais.
- Ils sont plus souvent identifiés comme une structure de prise en charge. Par contre leur capacité de coordination et leurs compétences sont sollicitées dans le cadre de démarches conjointes.
- Les collaborations interviennent aussi dans le cadre d'actions de dépistage et de diagnostic menées par les CAMSP, mais ils sont référents des situations.

3. Territoire de santé 1 : synthèse des particularités dans l'organisation et la mise en œuvre de la filière.

3.1. Particularités territoriales en matière de dépistage et diagnostic

Dépistage - diagnostic	Articulations - outils
<p><u>Maternités et services de pédiatrie</u> Ces services mettent principalement en les actions de dépistage anténatal et postnatal qui font partie intégrante de leurs missions. Tous pratiquent les actions de dépistage systématique. Les variations dépendent des compétences spécialisées développées en interne.</p> <p>CH de Wissembourg Il n'y a pas de service de pédiatrie au sein de la structure, ce qui induit un plateau technique limité pour le service de maternité. En dehors des premières actions de dépistage, le service transfère rapidement les situations vers d'autres structures. Il existe une collaboration importante entre Wissembourg et Haguenau</p> <p>CH de Saverne Les services de maternité et pédiatrie travaillent conjointement et font appel aux compétences spécialisées en interne en cas de besoin. Il dispose de compétences plurielles telles que : - la néphrologie pédiatrique - la rhumatologie pédiatrique - la pneumologie pédiatrique - des actions de dépistage des addictions - la présence d'éducateurs de jeunes enfants, etc. - Partenariat avec l'EPSAN (consultation journalière sur site).</p> <p>CH de Haguenau : Le service de pédiatrie travaille avec les services présents en amont (néonatalogie, maternité) et les services plus spécialisés présent en interne. Il dispose d'une équipe pluridisciplinaire qui lui permet de disposer d'un plateau technique important et d'occuper une place forte dans la prise en charge des enfants présentant un trouble. Par ailleurs l'équipe intervient au CH de Wissembourg afin de pallier à l'absence de service de pédiatrie. Conjointement à son intervention, des référents sont présents en interne quant au suivi de filières spécifique : - suivi des prématurés et nouveau-nés à risque - AETA : dépistage et diagnostic des troubles des apprentissages. À cette coordination des actions en interne, le</p>	<p>Protocole sur le dépistage de la trisomie 21 et la recherche d'anomalies génétiques. - Connaissance des recommandations de l'HAS → pas de protocole spécifique au handicap Articulation interne via un STAFF regroupant des médecins, sages-femmes et cadres de maternité. Participation au réseau de périnatalité (régional).</p> <p>Il n'y a pas de protocole formalisé : les services suivent les recommandations du Collège Français d'Échographie et du Collège Français de Gynécologues et Obstétriciens. <u>Articulations :</u> - STAFF de périnatalité organisé une fois par mois (professionnels en internes + PMI). - STAFF commun avec les pédopsychiatres</p> <p>Service de pédiatrie : Pas de protocole formalisé. <u>Articulations des actions en internes :</u> - Réunions journalières avec les professionnels des différents services (néonatalogie, obstétrique, assistante sociale, psychologue etc.) <u>Articulations des actions avec les partenaires externes :</u> - Réunions bimensuelles avec la néonatalogie, la maternité, le CAMS, la PMI, l'assistante sociale etc. (coordonnée par la maternité). - Réunions mensuelles avec la pédopsychiatrie (notamment sur l'autisme).</p> <p>AETA : Admission et parcours formalisés. <u>Articulations des actions :</u> - réunions d'équipe</p>

service a développer des partenariats externes qu'il sollicite conjointement à son intervention, tels que :

- Le CAMSP
- L'EPSAN

Secteurs de psychiatrie infanto-juvénile

(Les secteurs ne sont pas des acteurs de première ligne dans le cadre du dépistage (pas de dépistage cible).

Néanmoins ils possèdent un rôle important sur la prévention des professionnels : ils ont engagé un travail de sensibilisation important auprès des structures de la petite enfance et scolaires.

La pédopsychiatrie intervient notamment dans le cadre du soin et du suivi des enfants. Dans le cadre de la mise en œuvre de bilans ils travaillent en partenariat avec les centres de ressources et spécialisés (CRA, CRTA) ou encore avec les établissements médico-sociaux (CAMSP, CMPP, SESSAD).

Réseau de périnatalité

Le réseau intervient plus particulièrement dans l'articulation du dépistage systématique de la surdité. Son action est coordonnée au niveau régional via le partenariat avec les ORL correspondants et les ORL audiophonologistes qui font suite aux tests pratiqués en maternité.

Néanmoins le processus de dépistage n'est pas homogène entre les maternités, ne disposant pas des mêmes outils et des mêmes pratiques en matière d'adressage (test échoué en unilatéral ou bilatéral)

URML Alsace – pédiatres libéraux

Les pédiatres libéraux peuvent intervenir dans toutes les phases, tout dépend du moment auquel ils verront l'enfant en consultation.

Ils ont un rôle important quant à la veille, la surveillance de l'enfant, ayant la possibilité contrairement à d'autres professionnels de voir les enfants régulièrement.

Ainsi ils travaillent en partenariats avec les différents acteurs de la filière qu'ils soient amont, contemporain ou d'aval.

Cependant la spécificité de leur intervention peut varier selon leur sensibilisation à la problématique du handicap, à leur expérience ou encore à leur implication.

Il n'y a pas de protocole formalisé.

Le diagnostic est posé en fonction de la nosographie médicale de la pédopsychiatrie française, la CIM 10 sur le plan de la cotation des actes et de la DSM dans les travaux de recherche.

Articulations :

Réunions institutionnelles

Pas de protocole formalisé quant au test mis en place à la maternité.

Textes de référence : recommandations en audiophonologie.

Articulation :

Médecin coordinatrice du réseau, temps de secrétariat et personne référente en maternité.

3.2. Synthèse des éléments recueillis sur l'hypothèse d'une structure pivot du dispositif.

Définition - pertinence	Acteurs pressentis
<p>CH de Saverne Pas une nécessité dans le fonctionnement actuel. Si un pivot devait être mis en place il faudrait qu'il s'appuie sur les relais existants.</p> <p>CH de Haguenau <u>Pédiatrie</u> : le pivot pourrait être pertinent dans l'idée d'un binôme Néonatalogie-Pédiatrie / CAMSP Il apparaît comme important que cette structure soit extra-hospitalière. <u>AETA</u> : le pivot devrait être une équipe avec une connaissance de l'ensemble du champ afin d'être un appui, une ressource dans le cadre des orientations. Si elle était en charge de l'étude des dossiers en préalable des orientations, cela constituerait un gain de temps dans les orientations.</p> <p>Secteurs de psychiatrie infanto-juvénile La mise en place d'un pivot ne leur semble pas pertinente, l'intérêt étant de préserver les différentes entrées dans le parcours de l'enfant. Cependant la réflexion autour de la coordination leur semble pertinente.</p> <p>URML Alsace Les structures pivots sont déjà présentes sur le territoire et constitués des structures et les médecins libéraux.</p> <p>Réseau de périnatalité Il n'y a pas de certitude autour de la pertinence de mettre en place un pivot. Par contre l'officialisation de la position centrale de certaines structures améliorerait la fluidité et la communication entre les médecins.</p>	<p>Les compétences entre les acteurs sont différentes, il serait donc difficile de synthétiser l'ensemble des problématiques.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ CAMSP : ne pourront pas absorber toutes les demandes ▪ Réseau : intéressant afin d'harmoniser régionalement certaines pratiques professionnelles, mais cette aspect peut être géré via la formation des professionnels. <p><u>Pédiatrie</u> : Binôme CH/CAMSP</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ CAMSP : pertinent, mais avec la nécessité de mettre en place un poste dédié à la coordination. ▪ Réseau : ont un rôle pivot, mais uniquement opérant dans le domaine obstétrical. De plus sans financement cette position n'est pas actuellement envisageable. <p><u>AETA</u> : Équipe plusridisciplinaire formalisé sous la forme d'une plate-forme.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ CAMSP : les CAMSP sans limite d'âge seraient pertinent. Néanmoins leur limite en nombre de place ne leur permettrait pas de répondre à toutes les demandes. <p>La pédopsychiatrie dispose déjà d'une politique de secteur avec le CMPP comme pivot. Actuellement aucune structure ne peut tenir ce rôle il faudrait envisager la notion de pivot sous la forme d'un binôme de structures.</p> <p>Le pivot devrait être recentré autour des pédiatres libéraux en tant que médecins coordonnateurs.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ CAMSP : Pourraient être des structures pivot, mais ils ne concernent pas tous les enfants. <p>Les CAMSP ne sont pas très impliqué dans le domaine du dépistage et ne font pas forcément partie du parcours dans le domaine de la surdit�. Le r�seau � acc�s aux donn�es des maternit�s quant aux actions de d�pistage men�es.</p>

3.3. Points forts, manques et préconisations concernant le dépistage et le diagnostic précoce

POINTS FORTS :

Deux pôles hospitaliers qui ont développé des compétences spécifiques en interne, tout en s'intégrant dans des partenariats avec les acteurs du territoire et avec les réseaux régionaux.

De ce fait, ces compétences et ces partenariats et réseaux permettent à ces pôles hospitaliers :

- d'être ressources pour les structures moins outillées,
- d'avoir une ouverture sur les partenaires extérieurs et une intégration dans la démarche de prise en charge.
- Les articulations en interne entre les services hospitaliers diffèrent entre les deux pôles hospitaliers mais sont présentées comme satisfaisantes dans les deux cas.

DIFFICULTÉS/MANQUES :

- Si les acteurs rencontrés sont satisfaits de l'articulation du travail en interne et avec les partenaires intégrés à la démarche, le temps nécessaire à cette mise en cohérence des actions peut néanmoins être considéré comme insuffisant et difficilement mobilisable au regard de la charge de travail actuelle.
- Le Centre Hospitalier de Wissembourg regrette de ne pas avoir accès à une information complète sur les ressources du secteur.
- Les médecins généralistes sont insuffisamment et inégalement impliqués dans les actions de repérage des troubles de l'enfant. Des démarches de sensibilisation et de formation ont été engagées, cependant elles ne touchent pas l'ensemble des professionnels. Cette lacune peut entraîner des retards dans la prise en charge des enfants. La psychiatrie infanto-juvénile a plus particulièrement souligné des retards pour les enfants souffrant de troubles du langage et des apprentissages. Cette situation est mise en exergue pour les pédiatres libéraux et confirmée par l'URML Alsace. L'expérience et la sensibilisation des médecins libéraux à ces problématiques ont un impact sur la qualité des orientations et le repérage de troubles.
- Si aucune difficulté liée à l'annonce du handicap n'a été recensée pour les acteurs présents sur le territoire de santé 1, on constate néanmoins des variations du degré d'information des professionnels à propos des textes de références, des recommandations et de la formation professionnelle en la matière.
Le médecin référent de l'AETA a par ailleurs souhaité des échanges inter-institutionnels et interprofessionnels sur cette thématique.
À noter que la qualité de l'annonce a un impact sur la réaction des parents et par conséquent la suite de la prise en charge de l'enfant.

PRÉCONISATIONS :

- Continuer et approfondir les actions de sensibilisation et d'information des médecins généralistes et plus particulièrement des pédiatres autour de la question du dépistage des troubles de l'enfant. Cette sensibilisation devrait se faire par types de troubles, notamment sur les troubles du langage et de l'apprentissage.
Ces actions devraient être précisément évaluées, notamment au regard de leur impact.
- Développer un volet du Répertoire opérationnel des ressources (ROR) autour de la question du dépistage et du diagnostic précoce des troubles de l'enfant.
- Dans une perspective d'harmonisation des références et des pratiques sur le territoire, approfondir les compétences des acteurs en matière d'annonce des pratiques, par :
 - des formations communes
 - des échanges et des analyses de pratiques interinstitutionnelles et interprofessionnelles
 - l'élaboration d'un fonds documentaire commun sur cette question.

3.4. Perspectives concernant la mise en œuvre d'une structure pivot

- La mise en place d'une structure - pivot n'apparaît pas comme nécessaire ou pertinente à la plupart des acteurs rencontrés. La seule configuration évoquée est un binôme Néonatalogie-Pédiatrie / CAMSP, à condition que le CAMSP soit doté de moyens de coordination complémentaires.
- Les préférences exprimées par certains acteurs iraient plutôt vers un renforcement de la coordination entre les structures existantes, pour développer un dispositif qui assurerait à la fois des entrées multiples et une bonne coordination interne garantissant des coopérations et des relais pertinents.

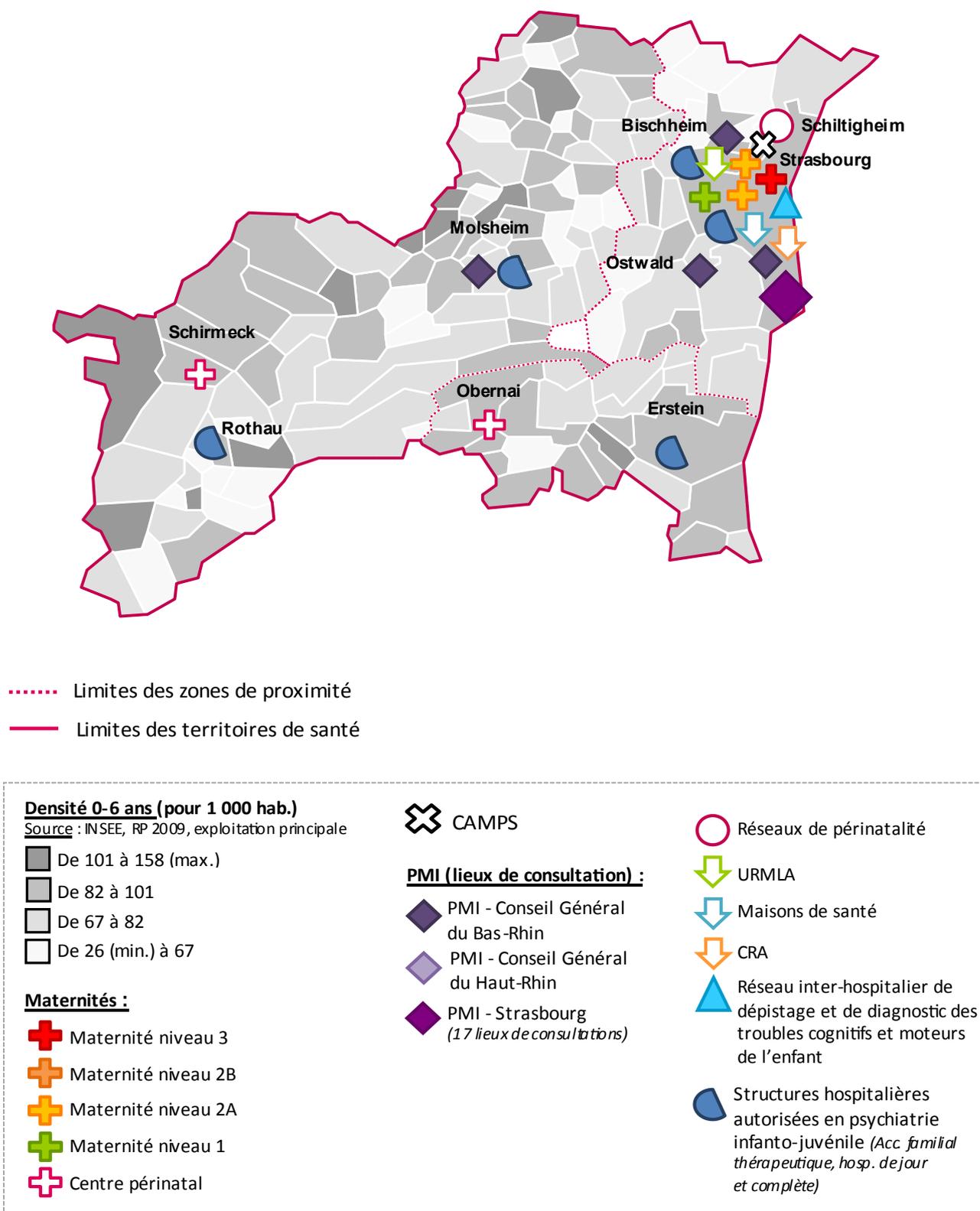
Dans un premier temps, une clarification des rôles de chacun des acteurs présents dans le territoire, ainsi qu'une cartographie précise des relais ou filières correspondant aux différents types de situations, afin que chaque acteur concerné puisse assurer un accès aux ressources nécessaires, constitueraient une amélioration à la fois significative et suffisante du dispositif territorial de dépistage et de diagnostic précoce.

IV. Présentation des résultats par territoire de santé

TERRITOIRE DE SANTÉ 2

1. Localisation des acteurs présents sur le territoire

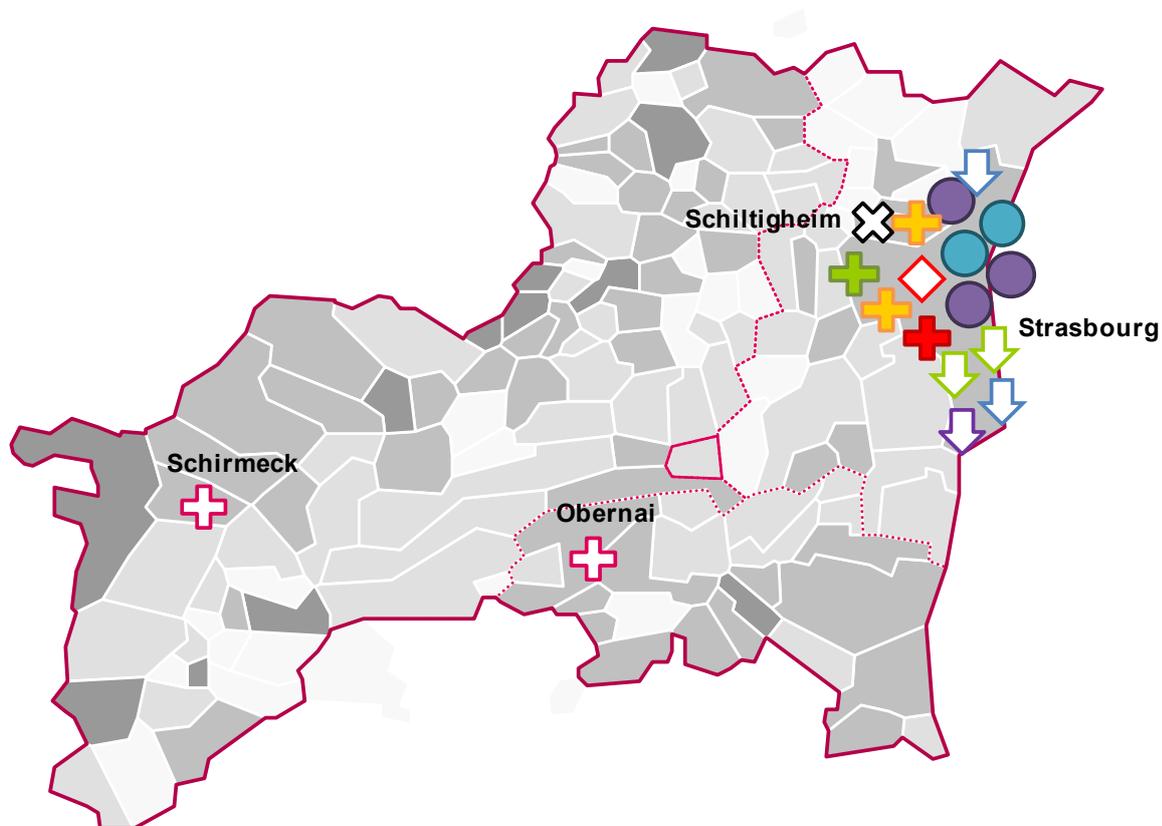
TERRITOIRE DE SANTÉ 2



Fait avec : Cartes&Données
 Traitement : CREAI Alsace

Sources : État des lieux du PRS 2012-2016, ARS Alsace ; Extraction Ameli.fr, Assurance Maladie

TERRITOIRE DE SANTÉ 2



..... Limites des zones de proximité
 ——— Limites des territoires de santé

<p>Densité 0-6 ans (pour 1 000 hab.) Source : INSEE, RP 2009, exploitation principale</p>		
<p>■ De 101 à 158 (max.) ■ De 82 à 101 ■ De 67 à 82 ■ De 26 (min.) à 67</p>	<p>⊗ CAMPS</p> <p>Maternités :</p> <p>⊕ Maternité niveau 3 ⊕ Maternité niveau 2B ⊕ Maternité niveau 2A ⊕ Maternité niveau 1 ⊕ Centre périnatal</p>	<p>Services hospitaliers :</p> <p>● Diagnostic prénatal ◊ Pédiatrie ● Néonatalogie ↓ Réanimation pédiatrique ↓ Réanimation néonatale ↓ Chirurgie cardiaque pédiatrique</p>

*Fait avec : Cartes&Données
 Traitement : CREA I Alsace*

Sources : État des lieux du PRS 2012-2016, ARS Alsace ; Extraction Ameli.fr, Assurance Maladie

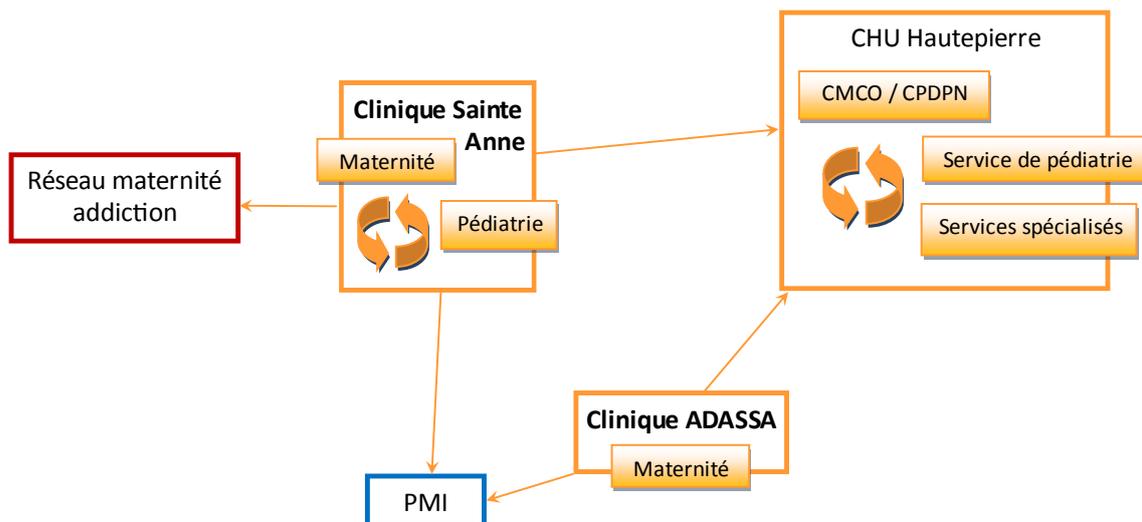
2. Territoire de santé 2 : outil et processus en matière de dépistage, diagnostic et d'annonce du handicap

» Entrées et articulations entre les acteurs en matière de dépistage et de diagnostic

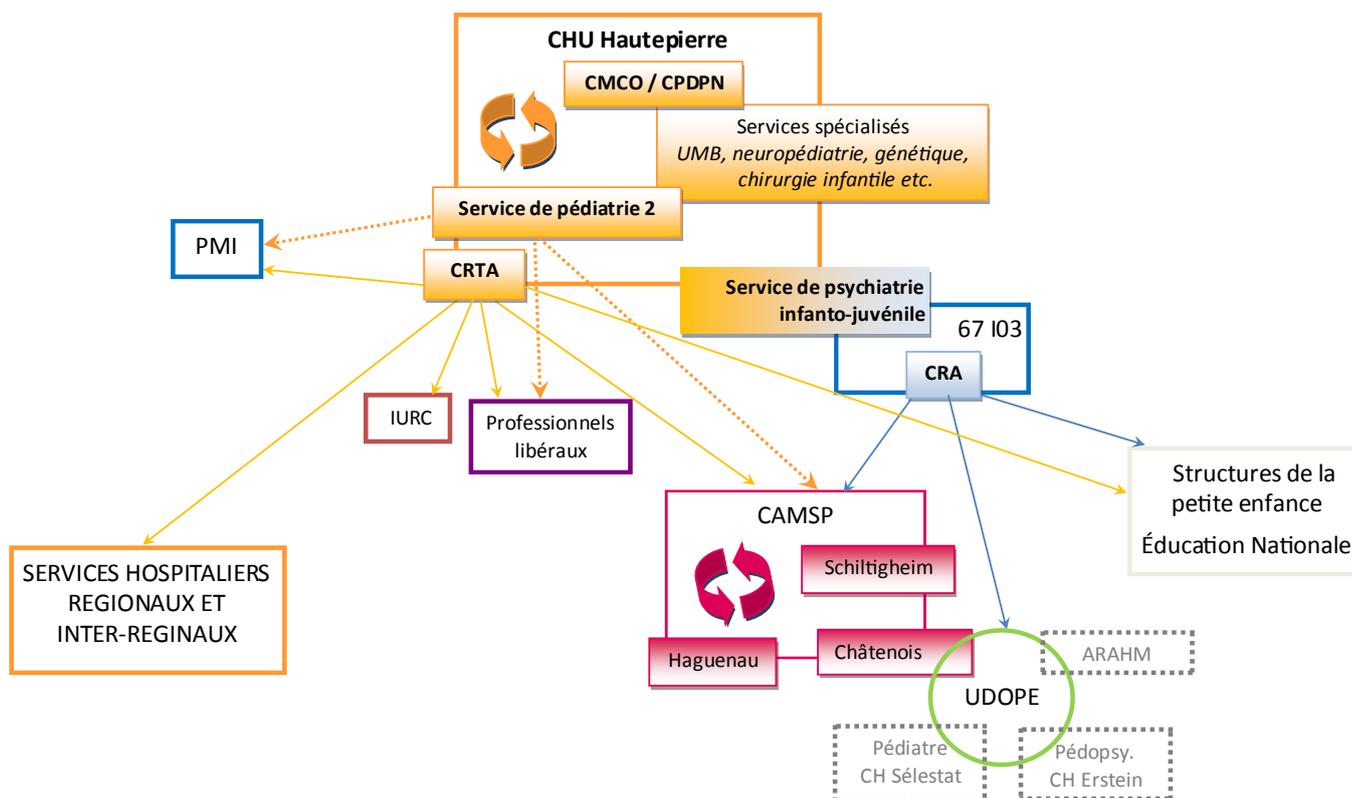
2.1. Cartes des réseaux de partenariats « vécus » selon les acteurs interrogés

Note : Il ne s'agit pas d'une liste exhaustive des partenariats générés par l'ensemble des acteurs présents sur le territoire de santé. Ce schéma représente les partenariats déclarés par les acteurs interrogés et regroupés par structure de référence

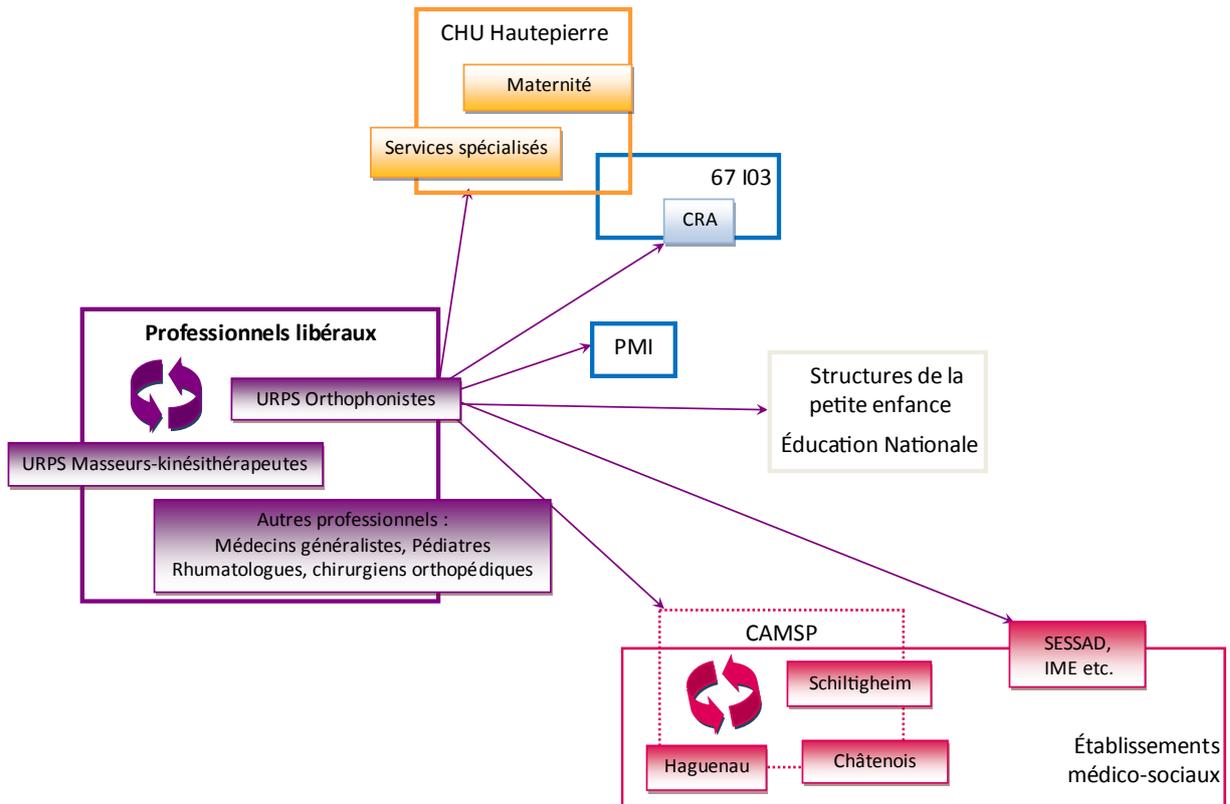
Clinique Sainte Anne et Clinique ADASSA



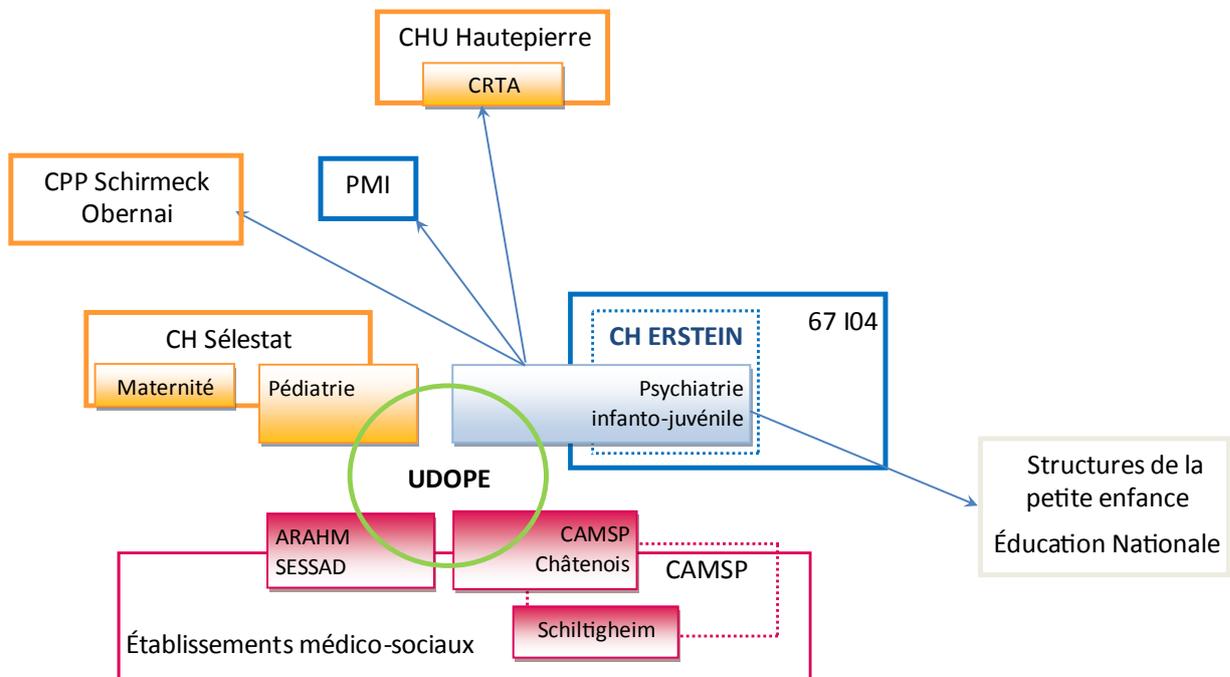
Centre Hospitalier Universitaire de Hautepierre, Strasbourg



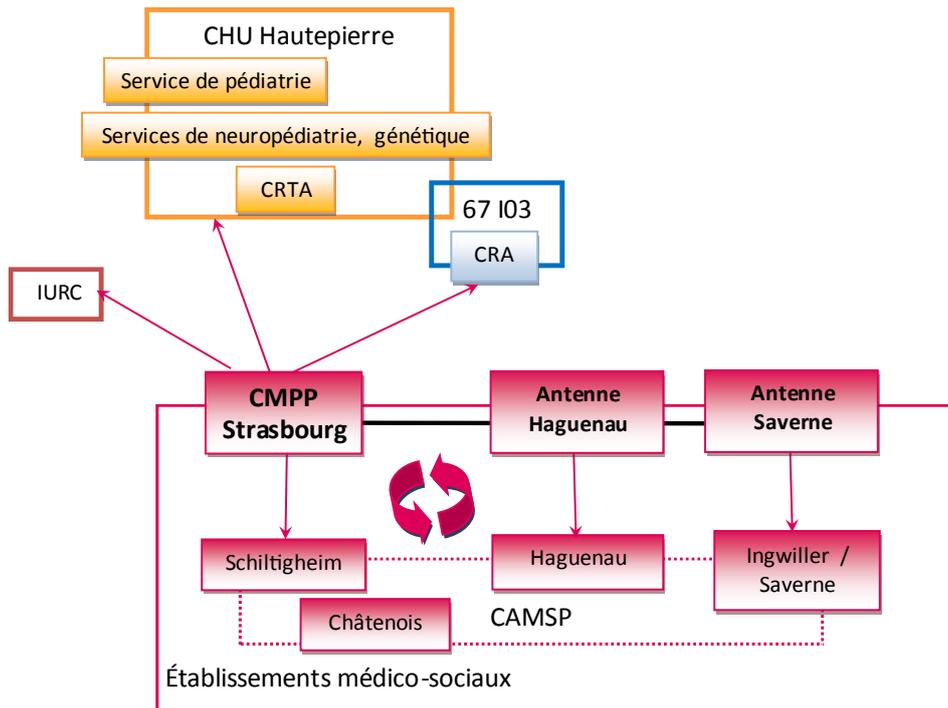
URPS Masseurs-kinésithérapeutes et URPS Orthophonistes



Centre Hospitalier d'Erstein

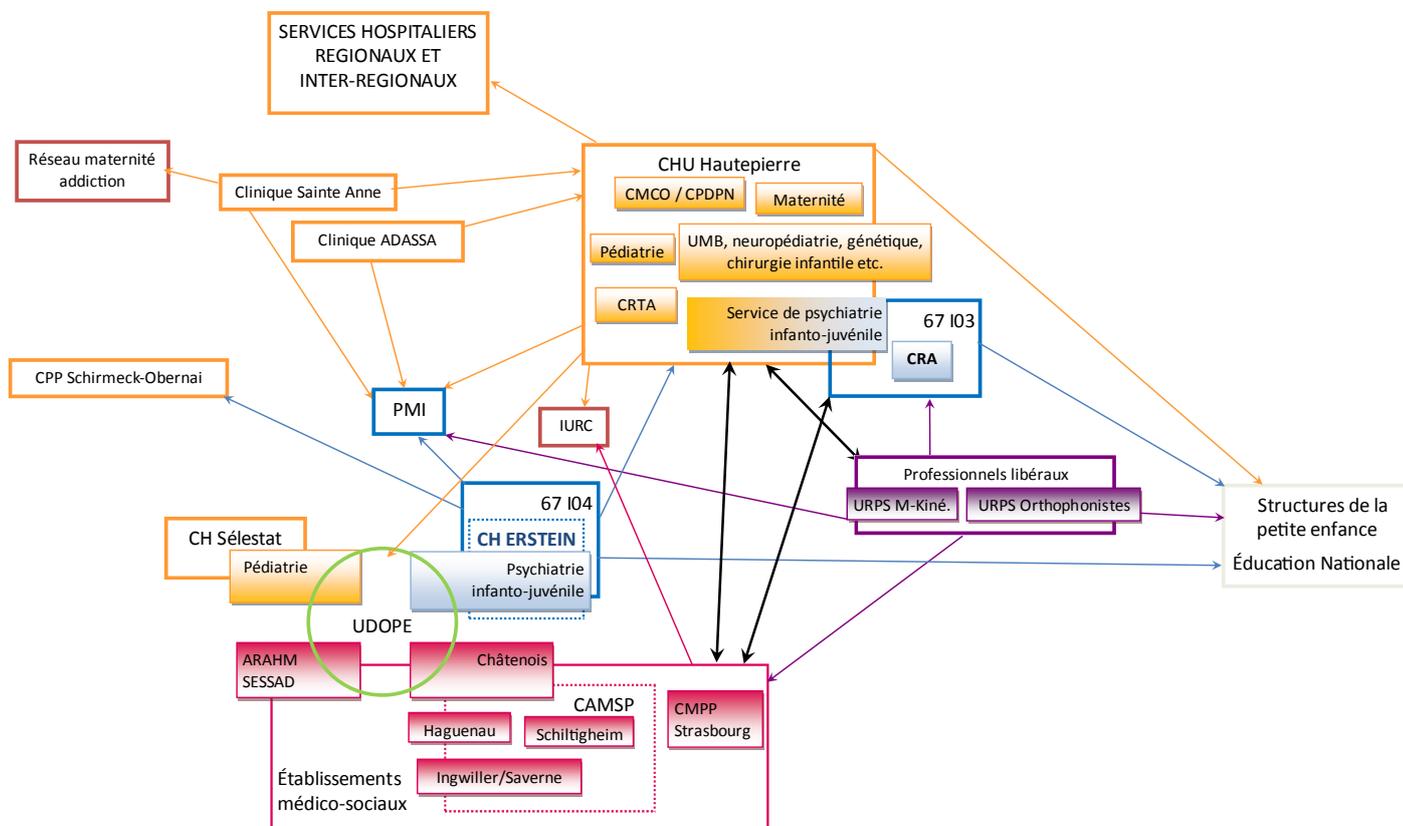


CMPP – Strasbourg



2.2. Carte simplifiée du réseau des partenariats « vécus »

Note : Il ne s'agit pas d'une liste exhaustive des partenariats générés par l'ensemble des acteurs présents sur le territoire de santé. Ce schéma représente les partenariats déclarés par les acteurs interrogés et regroupés par structure de référence. Les cartes réseau détaillées sont disponibles à la section 1.1.



Légende :

- Partenaires déclarés par les structures hospitalières
- Partenaires déclarés par les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile
- Partenaires déclarés par les établissements médico-sociaux
- Partenaires déclarés par les professionnels libéraux
- ↔ Partenariats déclarés conjointement par les deux acteurs identifiés

2.3. Les entrées en matière de dépistage

▪ Le dépistage anténatal et post-natal

Il s'agit pour la plupart de dépistages systématiques, mis en place lors du suivi de la grossesse ou avant la sortie de la maternité. Ceux-ci sont formalisés et inscrits dans la pratique des équipes. Ils permettent de détecter un panel de pathologies, malformations ou encore problématiques génétiques qui pourront être prises en charge au sein de la sphère hospitalière, ou d'anticiper et orienter la suite de la prise en charge. Ce repérage/dépistage de première ligne est inhérent aux structures hospitalières qui sont centralisées au sein du territoire de santé 2 par le CHU de Hautepierre (Strasbourg), puisqu'il regroupe l'ensemble des services spécialisés nécessaires à la prise en charge des très jeunes enfants. De plus, les centres de référence y sont présents, sans oublier que le secteur de psychiatrie infanto-juvénile 67 103 ainsi que le CRA qui y est rattaché.

Les maternités de niveau 1 et 2, pratiquent les premiers examens de dépistage, mais se réfèrent toujours au CHU dès suspicion de situations complexes.

- Dans le cas de suspicions en anténatal, les patientes et le processus diagnostique est pris en charge par le CPDPN³⁹/CMCO : ils organisent et centralisent le dépistage, diagnostique et les décisions affiliées lors de suspicions de malformations, maladies génétiques ou encore d'anomalies fœtales dès la grossesse.

- Dans le cas de suspicions postnatales, les maternités puis la pédiatrie prennent le relais. L'ensemble des pathologies visibles peuvent être détectées et bénéficier d'une orientation quant à leur prise en charge via les différents examens qui ponctuent les premiers jours de vie de l'enfant, jusqu' à sa sortie de maternité. Les premiers relais sont mis en place de ma manière suivante :

- pour le dépistage de la surdit  et le suivi des pr matur s et des nouveau-n s   risque : transmission des informations au r seau de p rinalit  et aux acteurs du r seau.

- pour les pathologies et les malformations : les relais sont mis en place avec la p diatrie et les services sp cialis s.

Le service de P diatrie 2 (m decine et r animation n onatale), participe au d pistage pr natal via sa participation au CPDPN, ce qui permet une prise de relais pr coce.

Dans le cadre de d pistage postnatal (l sions c r brales, pathologies neuromusculaires etc.), le service de p diatrie est autonome sur l'ensemble des examens et bilans, l'orientation des enfants en interne, mais aussi dans l'organisation du suivi en externe.

Il centralise la fili re, du d pistage jusqu'   la premi re annonce diagnostique. Les partenariats externes interviennent plus souvent dans le cadre de la prise en charge sur du long terme.

De la m me mani re, le centre de neurologie p diatrique (CHU de Haute-pierre, Strasbourg) est en lien avec le CPDPN et les services de n onatalogie, ce qui lui permet de prendre en charge le d pistage et le diagnostic d s la d tection de sympt mes.

Le CHU de Haute-pierre (Strasbourg) centralise l'ensemble de la fili re de d pistage, diagnostique et annonce diagnostique au moment de la grossesse et dans les premiers jours de vie de l'enfant.

Sa position est centrale  galement car certains relais tels que vers la p diatrie et les centres de r f rence permettent d'am nager en interne les premiers relais, et dans une certaine mesure la prise en charge imm diate de pathologies et de certaines malformations qui seront transf r es vers les services sp cialis s. De plus cette place centrale lui apporte le b n fice d'un r seau interne et externe lui permettant d' laborer les orientations et les perspectives des suivis lors de la sortie de la sph re hospitali re.

- **Le d pistage lors de l'apparition plus tardive des premiers signes de handicap.**

Si les circuits sont clairs dans le cadre de la d tection de pathologies en ant natal et postnatal, les entr es se multiplient d s lors que la symptomatologie appara t plus tardivement et que les enfants ne sont plus en contact direct avec la sph re hospitali re.

D s lors, le d pistage est soumis   des facteurs ext rieurs qui vont mettre   mal sa capacit    intervenir pr cocement. Si certains enfants b n ficient d'une surveillance car ils ont  t  identifi s comme potentiellement en risque de d velopper un handicap, elle repose essentiellement sur la r activation r guli re du lien entre la sph re m dicale et familiale. Le r seau de suivi des nouveau-n s   risque b n ficie d'une couverture r gionale, avec une mise en commun et un consensus dans le cadre des pratiques et des outils que les professionnels utilisent.

Dans le cadre de rupture de parcours, la PMI joue un r le important. Gr ce au suivi   domicile (qui implique une r gularit  des contacts), sa connaissance du contexte familiale, elle est en position de r activer et d tecter les probl mes potentiels et de r activer les suivis.

Mais la plupart des familles ne b n ficient pas d'un suivi particulier et, ce sont pour ces situations que les entr es sont multiples ; les contacts avec le champ m dicale ne sont pas les m mes et ils ne b n ficient pas du m me niveau d'information.

Cette probl matique s'observe particuli rement pour les d ficiences psychiques, cognitives, les troubles du comportement, des apprentissages ou encore du langage.

³⁹ Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Pr natal

Si la famille ou l'entourage constitue la première sphère potentielle de repérage potentielle, celle-ci reste dépendante de leur niveau de sensibilisation et d'information. De plus, le contact quotidien avec l'enfant génère des formes d'adaptation dans la relation qui peuvent retarder la prise de conscience d'une symptomatologie spécifique et de fait, la mise en place de démarches. À souligner, les représentations inhérentes à ce type de pathologies qui peuvent constituer des freins à la consultation.

Les acteurs extérieurs ont un rôle important dans le repérage et l'orientation des familles vers les acteurs adéquats. Les professionnels libéraux (médecins généralistes, pédiatres), les professionnels de la petite enfance, ainsi que les enseignants, médecins et psychologues scolaires sont en première ligne. Sensibilisés et formés, ils sont aussi en mesure de faire un tri préalable dans l'orientation des familles vers les professionnels du secteur.

Toutefois, le dépistage au sens étiologique, les tests et bilans qui jalonnent le processus de dépistage et étayent le diagnostic sont centralisés en grande partie au CHU et plus particulièrement au sein de services spécialisés et des centres de référence tels que le service de psychiatrie infanto-juvénile, le CRTA ou encore le CRA⁴⁰.

Ce sont ces mêmes acteurs qui contribuent activement à la formation et la sensibilisation des professionnels situés en première ligne dans le cadre du repérage précoce, avec une implication forte des orthophonistes libéraux.

Ils sont généralement partenaires, positionnés dès la maternité, et ont développés des collaborations importantes avec les structures de la petite enfance et l'Éducation Nationale.

Les orthophonistes sont les professionnels libéraux qui interviennent de manière marquante dans la mise en œuvre d'actions qui concourent au dépistage. Ils sont amenés à être des acteurs de première ligne si l'enfant qui leur est adressé n'arrive pas avec un diagnostic établi : ils seront alors le point d'entrée vers la coordination du dépistage et du diagnostic.

Les services de psychiatrie infanto-juvénile sont les principaux acteurs du dépistage des troubles psychiques au sens large, les tests et bilans complémentaires sont partitionnés et orientés par la suite vers des centres spécialisés comme le CRA, qui pour sa part n'a pas développé d'actions de dépistage.

Ces derniers sont sectorisés de manière très précise, de fait, pour le territoire de santé 2, le service présent au CHU a une grande influence, le Centre Hospitalier d'Erstein situé en intersecteur à développer des partenariats ancrés de manière plus importante au sein du territoire de santé 3 (via l'UDOPE - cf. *Territoire de santé 3*).

Cette configuration n'évite pas les adressages directs vers les centres de référence et ressource. Les orientations vers les acteurs spécialistes de certains troubles ne sont pas automatiquement ciblées de manière efficiente. Il existe une difficulté de sélection des orientations, qui génère pour la plupart des acteurs des difficultés à absorber l'ensemble des demandes. De plus, ce phénomène implique un accroissement des délais, les services devant au préalable déterminer si les enfants qui leur sont adressés relèvent de leur champ de compétences, et le cas échéant mettre en place une orientation plus adéquate.

Si le repérage de troubles pouvant introduire une suspicion de handicap concerne une pluralité d'acteurs, leur dépistage sur le territoire de santé 2, est en grande partie centralisé dans les services du CHU de Haute-pierre (Strasbourg). Cette centralisation dans l'articulation n'exclut pas le travail conjoint avec les autres acteurs du secteur, mais ceux-ci interviennent le plus souvent en complément et à un autre niveau du processus : le plus souvent dans le cadre de l'action de diagnostic (par délégation ou complémentarité des investigations), puis en tant que relais dans le cadre de la prise en charge, du suivi et de l'accompagnement des familles.

2.4. Les principaux acteurs et partenariats activés dans la phase de diagnostic

Dans le cadre du diagnostic anténatal et postnatal, ce sont plus généralement les services ayant mis en place le dépistage qui pratiquent le diagnostic ou du moins l'élaborent et le coordonnent. Ce processus a lieu en interne quand les services spécialisés sont présents, auquel cas les enfants sont transférés vers les

⁴⁰ Centre de Ressource Autisme

structures hospitalières disposant de compétences techniques et matérielles supérieures. L'ensemble des structures hospitalières présentes sur le territoire de santé 2 transfère les enfants vers les services du CHU. Ce dernier va prendre en charge l'ensemble des éléments diagnostics, procéder à l'élaboration de la suite de la prise en charge, à l'annonce diagnostique et orienter les parents vers les acteurs extérieurs si besoin.

Pour les troubles psychiques, cognitifs, les troubles du comportement, des apprentissages etc., tous les troubles dont l'apparition est plus tardive et évolutive, les éléments qui composeront le diagnostic sont partitionnés par spécialisation.

La structure ou le service référent de cette phase diagnostique dépend de l'entrée de l'enfant dans ce processus. Ce sont eux qui mettront en place les bilans et l'orienteront en fonction des besoins. Ils se distinguent dans leur capacité de prise en charge. Les services de pédopsychiatrie, les CAMSP, les services de pédiatrie ou encore les orthophonistes disposent de la capacité d'élaborer le contenu des bilans tout en opérant la mise en place de soins parallèlement (en interne et/ou externe).

Au contraire, le CRA et le CRTA, spécialisés l'un dans les troubles du langage et des apprentissages, l'autre sur les troubles du spectre autistique, mettent en place des bilans précis et spécialisés permettant d'affiner ou de confirmer un pré-diagnostic. Pour autant ils ne suivent pas les enfants de manière opérationnelle en suite de bilan.

Ces différents éléments de diagnostic, en apparence partitionnés par spécialités, sont complémentaires et nécessitent une fluidité dans la collaboration et la coordination entre les acteurs, tant dans la structuration de son contenu, que sur les relais entre chacun.

Une autre spécificité de cette phase est le temps nécessaire pour la mener à bien. Le travail conjoint et contemporain entre le diagnostic et le soin est nécessaire et inévitable. Par conséquent si les compétences semblent centralisées territorialement, la phase diagnostique doit être plutôt envisagée comme un processus de circulation entre les différents acteurs impliqués (en amont, en contemporain, et en aval).

La PMI

Le vecteur des collaborations n'est pas le même selon les structures hospitalières. La clinique ADASSA collabore avec la PMI via le réseau de périnatalité et prend contact avec celle-ci quand une grossesse à risque est détectée, ou quand un enfant est déjà suivi par ailleurs. La clinique Sainte-Anne, possède une relation conventionnée avec la PMI : les gynécologues, sages-femmes et puéricultrices de PMI sont en capacité d'intervenir très tôt, dès la mise en place de l'entretien précoce avec la future mère. Au CHU Hautepierre(Strasbourg), les puéricultrices sont présentes régulièrement dans les services, et les rencontres sont formalisées au sein du réseau de périnatalité. Les relations avec le Centre de neurologie et le CRTA sont plus ponctuelle et leur intervention est plus souvent en lien avec le suivi.

Le Centre Hospitalier d'Erstein est en contact avec la PMI via le STAFF de périnatalité.

Les CAMSP

Les maternités des cliniques ADASSA et Sainte Anne n'ont pas de contact avec les CAMSP. Les liens entre les CAMSP et les structures hospitalières interviennent au niveau du service de pédiatrie. Par ailleurs, la maternité de la clinique Sainte Anne déclare comme premier relais : les services hospitaliers en internes, les sages-femmes libérales ou encore la PMI.

Le CHU de Hautepierre (Strasbourg) a une position différente, puisque le CMCO collabore avec les CAMSP notamment en termes d'accompagnement autour d'enfants porteurs de trisomie 21.

Le service de pédiatrie entretient un partenariat régulier avec le CAMSP de Schiltigheim, et plus ponctuellement avec ceux de Châtenois et Haguenau. Le service les sollicite notamment pour la prise en charge des enfants présentant des risques de multi-handicap et pour de la rééducation, mais il ne s'agit pas des premiers relais en sortie de pédiatrie.

Le CRTA ne possède pas de limite territoriale dans les partenariats, puisqu'il travaille avec l'ensemble des CAMSP présents en région. Il adresse lui aussi les enfants au CAMSP pour faire suite à son intervention et inversement, il intervient pour les CAMSP dans la réalisation de bilans. Comme précédemment, les CAMSP ne constituent pas le premier relais sollicité par le CRTA : les adressages se partagent entre la prise en charge en secteur libéral et en CAMSP. De plus, les CAMSP n'ont pas les mêmes fonctionnements et positionnement sur les différentes missions qu'ils exercent. Si certains d'entre eux ont une logique d'ouverture vers des actions de dépistage et de diagnostic, d'autres ont recentré leur activité sur la prise en charge thérapeutique et l'accompagnement.

Les liens avec d'autres structures tel que le CRA ou encore le CMPP s'inscrivent dans le même schéma. Les CAMSP interviennent pour la suite de la prise en charge et ne sont par ailleurs pas les premiers relais sollicités.

Le CH d'Erstein est en contact régulier avec le CAMSP de Châtenois via l'UDOPE, qui centralise de dépistage et oriente le diagnostic par l'évaluation conjointe entre les 4 acteurs partenaires.

Apports spécifiques / points forts :

- équipes pluridisciplinaires
- capacité de suivi à long terme
- qualité d'accueil des parents (guidance parentale) et prise en compte de la fratrie.
- acteur important de la coordination au niveau local

Limites / points faibles :

- délais de prise en charge
- limite quant à leur capacité d'accueil → ne leur permet pas de répondre à l'ensemble des demandes
- ne sont pas forcément la réponse adéquate à toutes les situations

Points à retenir

- les CAMSP n'ont pas ou peu de contacts avec les maternités
- Ils ne sont pas les premier relais sollicités
- Les enfants sont adressés au CAMSP dans des situations précises
- Ils interviennent dans la filière à partir du moment où l'enfant arrive en pédiatrie
- Ils sont identifiés comme structure de relais quant à la prise en charge et l'accompagnement, même si la prise en charge conjointe est courante.
- La différence de modalité de fonctionnement entre chacun des CAMSP, rend peu lisible leurs compétences sur les missions de dépistage et de diagnostic pour les autres acteurs de la filière.

3. Territoire de santé 2 : synthèse des particularités dans l'organisation et la mise en œuvre de la filière.

3.1. Particularités territoriales en matière de dépistage et de diagnostic

Dépistage - diagnostic	Articulations - outils
<p>Les services présents au CHU Hautepierre centralisent les ressources les plus spécialisés du territoire de santé 2, et au-delà. Ils sont sollicités par l'ensemble des acteurs de la région pour la prise en charge de situations spécifiques.</p> <p>Si le CH de Hautepierre centralise les compétences les plus importantes et spécifiques sur le territoire de santé 2, il a aussi cette position au niveau de la région.</p> <p>Clinique ADASSA – maternité de niveau 1 Elle met en place les actions de dépistage systématique « primaire » (surdit�, malformation, trisomie 21 ...). D�s suspicion, la maternit� renvoie les situations vers la structure de r�f�rence (CPDPN/CMCO) Ainsi, elle n'intervient ni dans la phase de diagnostic, ni dans la d�marche d'annonce.</p> <p>Clinique Sainte Anne – maternit� de niveau 2 La maternit� met en place des actions de d�pistage syst�matique dans les p�riodes ant�natale et postnatale, avec la possibilit� d'orienter les enfants en interne dans le cadre d'une prise en charge sp�cialis�e. Elle intervient donc aussi dans la phase de diagnostic.</p> <p>CHU Hautepierre <u>CPDPN / CMCO :</u> Centre pluridisciplinaire de diagnostic pr�natal : r�f�rent de l'ensemble des situations avec suspicion de handicap dans la r�gion. Interviennent essentiellement dans la phase ant�natal et sur l'ensemble du processus (diagnostic et annonce).</p> <p><u>Service de p�diatrie 2 :</u> Le service exerce des actions de d�pistages syst�matiques et sp�cifiques, et met en place les articulations internes n�cessaires � la d�marche de diagnostic. Le processus est formalis� en diff�rentes �tapes de l'entretien individualis� en cours d'hospitalisation jusqu'� l'orientation selon le type de handicap. Il comprend la mise en place de bilans, mais aussi l'accompagnement des parents (suivi, soutien psychologique et accompagnement dans les d�marches administratives)</p>	<p>Pas de protocole formalis� en interne. Seul protocole utilis� sur le d�pistage de la surdit� (�labor� dans le cadre du r�seau de p�rinalit�).</p> <p>Il n'y a pas de protocole identifi� « handicap », mais le service dispose de protocole acte interm�diaire. Articulation : STAFF p�rinalit� organis� toutes les 6 semaines, compos� d'une �quipe pluridisciplinaire et inter-structure (Clinique / CPP Schirmeck / PMI).</p> <p>Articulation : R�unions hebdomadaires avec plusieurs centres hospitaliers (Alsace, Besan�on, Lille, Luxembourg, Reims).</p> <p>- protocole ant�natal dans le cadre du CPDPN/CMCO (le service de p�diatrie participe aux r�unions organis�es par le CMCO) - Action dans la p�riode post-natal : la d�marche de prise en charge est formalis�e et il existe un guide de bonne pratique. - Connaissance des recommandations de l'HAS</p>

Centre de neurologie pédiatrique / CRTA :

Les actions de dépistage et de diagnostic sont faites au cours de consultations neuropédiatriques internes et externes.

Le service intervient de manière spécifique dans le cadre des troubles cognitifs via le CRTA et intervient aussi dans le suivi des nouveau-nés à risque.

Le Centre de neurologie travail en collaboration avec le CPDPN.

URPS Masseurs Kinésithérapeutes :

- Pas d'action de dépistage, ni d'annonce.
- Action diagnostique : Bilan Diagnostique Kinésithérapique

URPS Orthophonistes :

Actions de prévention et de dépistage :

- Intervention auprès des maternités, des structures de la petite enfance et des structures scolaires.
- Actions de dépistage en consultations ; soit l'enfant arrive avec un diagnostic pour une prise en charge, soit il arrive sans diagnostic et les orthophonistes sont en première ligne quant au dépistage.

Secteur de psychiatrie infanto-juvénile

67 103

- Actions de prévention et de formation auprès des acteurs de première ligne
- Diagnostic dans le cadre de consultations et via le développement de partenariats avec les autres acteurs de la filière (ex : UDOPE)
- Inscription dans une démarche proactive.
- Élaboration du *Programme d'accompagnement pour l'enfant et sa famille, d'évaluation et d'annonce diagnostique* : Définit l'ensemble des étapes de la prise en charge du repérage à l'accompagnement des parents et de l'enfant à la suite de l'annonce diagnostique.

Il n'y a pas de procédures spécifiques, les actions de dépistage et diagnostic sont mises en œuvre en milieu hospitalier pour mettre en place les relais entre les soignants et la famille.

- Suivi des nouveaux nés à risque : procédures mise en place par un groupe de travail régional

→ carnet de suivi, grille d'examens.

CPDPN : Coordination à Strasbourg avec le CERNEST.

→ travaillent entre autre sur la mise à disposition de protocoles écrits tels que : l'organisation des consultations pluridisciplinaire, les programmes de bilans spécifiques, les procédures de diagnostic et de prise en charge par pathologies etc.

BDK : série de tests pour établir un diagnostic fonctionnel.

Participation à l'élaboration de deux guides de bonne pratique

« Difficultés et troubles des apprentissages chez l'enfant à partir de 5 ans – guide pratique », SFP/DGS
« Les troubles de l'évolution du langage – guide pratique », SFP/DGS

- Création d'outils destinés aux autres intervenants (pédiatres, enseignants, PMI).
- Le diagnostic est formalisé : les éléments diagnostic sont consignés dans un document dont l'architecture est commune à tous les professionnels et conçu pour être compréhensible aux autres intervenants.

- Processus formalisé : **Programme d'accompagnement pour l'enfant et sa famille, d'évaluation et d'annonce diagnostique**

- Protocoles : dépistage de la maltraitance, soins somatiques, suivi des médicaments etc. Ils sont mis à jour et les professionnels en contact avec les partenaires extérieurs sont formés au dépistage et aux processus.

Dans le cadre du repérage :

- Mise en place de formation auprès des acteurs de première ligne (structure de la petite enfance, scolaires etc.)

- Recherche-action, journée réseau

Dans le cadre du diagnostic :

- Circuit CMP : fiches, bilans complémentaires et synthèses.

Articulations des actions :

- mise en place de fiche de liaison entre les professionnels référent des situations

67104

Un travail important est mis en place pour développer le repérage précoce passant par une consolidation des collaborations avec l'Éducation Nationale et les structures de la petite enfance.

Dans le cadre du diagnostic, une attention est portée sur les situations dans « l'entre deux » : afin de mettre en place une prise en charge précoce, un diagnostic « d'attente » est mis en œuvre dans le but de démarrer la prise en charge de l'enfant.

CRA (Centre Ressource Autisme)

Le CRA n'exerce pas de mission de dépistage, mais contribue au repérage précoce.

Il a une mission d'appui au diagnostic où il met en œuvre une évaluation pluridisciplinaire avec un protocole d'examen qui se déroule sur deux jours.

CMPP Strasbourg

Le CMPP n'intervient pas dans le dépistage.

Le diagnostic est mis en place dans un circuit comptant six consultations. Le premier rendez-vous a lieu avec un psychiatre ou un psychologue. Il est suivi d'une présynthèse prenant en compte l'ensemble des bilans et des éléments à disposition. Ensuite, des examens complémentaires sont activés si nécessaire ainsi que des rencontres supplémentaires.

Après une réunion de synthèse, un suivi ou des examens complémentaires sont proposés aux parents.

- STAFF (compte-rendu)
- Appui sur la recommandation de l'HAS

Le dépistage s'appuie sur les recommandations de l'HAS, mais elles seraient à revoir notamment quant aux préconisations autour de l'âge du dépistage – diagnostic : recommandations à 3 ans alors qu'il y a actuellement un consensus à 2 ans.

Outils formalisés :

- CHAT, M-CHAT, items présents dans le carnet de santé.

Dans le cadre du diagnostic :

- Modèle de DENVER
- Travail en complémentarité avec le CRA

Dans le cadre du repérage précoce :

- mise en place d'un circuit permettant de décliner le diagnostic et la prise en charge.

Dans le cadre du diagnostic :

- Protocole d'examen : observation clinique et vidéo, ADI, ADOS, bilans, conseil social à la demande

Le circuit de prise en charge et les différentes étapes qui le composent sont formalisées dans le projet d'établissement.

Les réunions de pré-synthèse et de synthèse sont pluridisciplinaires. Elles sont hebdomadaires et obligatoire pour tous professionnels rattachés à une équipe de synthèse.

3.2. Synthèse des éléments recueillis sur l'hypothèse d'une structure pivot du dispositif

Définition - pertinence	Acteurs pressentis
<p>Clinique ADASSA : RAS</p> <p>Clinique Sainte Anne La mise en place d'une structure pivot est pertinente afin de répondre à l'isolement des professionnels. Elle devrait réunir l'ensemble des compétences permettant de répondre de manière précoce aux besoins, faciliterait la prise en charge et éviterait le morcellement des parcours.</p> <p>CPDPN/CMCO : RAS</p> <p>CHU Haute-pierre <u>Service de pédiatrie 2</u> : Les CAMSP permettrait d'assurer le suivi jusqu'à 6 ans. La difficulté se situe dans l'après CAMSP. Le pivot pourrait être opérationnel si le médecin présent en CAMSP était secondé par un médecin neuropédiatre de structure hospitalière. Il pourrait être centré sur les déficiences neurologiques ou comportementales au vu de leur prévalence. Les autres déficiences devraient être rattachées à des pivots spécifiques.</p> <p><u>Centre de neurologie pédiatrique / CRTA</u> : La logique du pivot est pertinente, mais les entrées sont multiples ce qui pose la question de sa capacité à répondre à toutes les demandes. Les CAMSP sont des acteurs impliqués dans la coordination et la connaissance du réseau, mais il est difficile de voir comment ils pourraient devenir pivot de manière opérationnelle. Cela nécessiterait que cette position soit mise en œuvre en collaboration avec d'autres structures et que les orientations soient rapides. Il est important de replacer le médecin pédiatre au cœur du dispositif, et de ne pas faire l'impasse sur les professionnels libéraux (forfait coordination). → Plus-value des professionnels libéraux coordonnés par un médecin pédiatre.</p> <p>URPS Masseurs-kinésithérapeutes La notion de pivot est intéressante au sens de coordonnateur, sinon la notion de pivot est trop centrale. Il ne faut pas oublier la capacité des libéraux à se coordonner eux-mêmes. URPS Orthophonistes La notion de plate-forme est plus pertinente, mais cela nécessiterait une discussion entre l'ensemble</p>	<p>Création du pivot sur le modèle d'un centre de quartier réunissant une équipe pluridisciplinaire et un plateau technique adapté. Certains professionnels tels que les sages-femmes et les puéricultrices peuvent être les relais entre les différents acteurs. Le réseau de périnatalité et les CAMSP ne sont pas cités comme acteurs potentiels.</p> <p>Actuellement, les CAMPS n'interviennent pas en amont et ont un rôle de rééducation plus que de coordination régionale. Par ailleurs ils n'ont pas les moyens actuellement de devenir pivot, il serait nécessaire de créer un poste dédié à la coordination. Mais ils sont plus pertinents que le réseau de périnatalité qui intervient dans la période néonatale : il n'a qu'une vision partielle du handicap.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Collaboration entre le CAMSP et d'autres structures - Médecins pédiatres coordonnateurs des professionnels libéraux avec la mise en place d'un forfait coordination <p>Réseau de périnatalité : structure essentielle dans le dépistage, le diagnostic et le suivi des nouveau-nés à risque. Mais le réseau ne prend en compte qu'une fraction des enfants, il ne peut être pivot pour tous les handicaps. CAMSP : ses possibilités sont plus importantes en termes de suivi d'une pluralité de handicaps, mais n'ont pas les moyens actuellement (nombre de places et moyens humains) de devenir pivot.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pas de partitionnement par type de déficience afin de ne pas multiplier les interlocuteurs. <p>Actuellement, les structures existantes n'ont pas les moyens de devenir pivot.</p> <p><u>Réseau de périnatalité</u> : Il a déjà une fonction de pivot et il a généré des évolutions et des</p>

<p>des professionnels du champ et d'avoir des réseaux équivalents dans leur fonctionnement sur l'ensemble du territoire.</p> <p>Secteurs de psychiatrie infanto-juvénile / CRA En pédopsychiatrie un certain nombre de situations doivent être prises en charge avant qu'un diagnostic ne soit posé. La notion est pertinente s'il s'agit d'une structure avec une équipe pluridisciplinaire capable de mettre en œuvre des examens de premiers niveaux permettant d'apporter une réponse rapide aux parents.</p> <p>CMPP Strasbourg Les CAMSP et le CMPP jouent déjà ce rôle de pivots.</p>	<p>améliorations au sein de la filière <u>CAMSP</u> : Idem. Par contre tous les enfants ne relèvent pas du CAMSP : leur fonction de pivot dépend de la déficience et des besoins de l'enfant. Les deux ne disposent pas des moyens suffisants actuellement.</p> <p>- Guichet intégré : UDOPE ou sur le modèle de l'UDOPE. → permet une collaboration autour des spécificités somatiques et physiques.</p> <p><u>Les CAMSP</u> ont la possibilité de voir les enfants précocement et possèdent une équipe pluridisciplinaire. Ils peuvent évoluer avec les parents dans la démarche de diagnostic. <u>Réseaux de périnatalité</u> : Pertinent dans la période périnatale, mais ne font pas d'accompagnement dans la durée. Certaines déficiences n'apparaissent pas tout de suite. Mais il reste la question des moyens accordés aux structures afin de tenir cette position.</p>
---	--

3.3. Points forts, manques et préconisations concernant le dépistage et le diagnostic précoce

POINTS FORTS :

- Le territoire de santé 2 concentre une grande partie des ressources spécialisées dans la région. Ces ressources sont souvent utilisées par des acteurs de l'ensemble du territoire régional, voire au-delà pour certaines d'entre elles.
- A l'intérieur de ce territoire, le CHU de Hautepierre (Strasbourg) joue un rôle central et concentre une grande part des activités de dépistage et de diagnostic. Néanmoins, cette concentration n'empêche pas le CHU de s'inscrire dans des partenariats divers afin de s'assurer les compétences complémentaires nécessaires.
- Les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile d'une part et les orthophonistes d'autre part mènent des actions de sensibilisation et collaborent fortement avec des acteurs de première ligne, notamment l'Éducation nationale et les structures de la petite enfance.
- Certains acteurs ont formalisé des protocoles concernant le dépistage, le diagnostic, l'accompagnement post-natal.

DIFFICULTÉS/MANQUES :

- La formalisation des procédures de dépistage et de diagnostic précoce n'est pas systématique pour tous les acteurs.
- Le manque de moyens génère des délais d'attente importants chez un certain nombre d'acteurs et des difficultés d'articulation entre les acteurs.
- Des acteurs libéraux ont pointés leur difficulté à trouver des informations concernant les ressources de l'environnement, notamment les structures spécialisées (ESMS).

PRÉCONISATIONS :

- Soutenir et généraliser les actions de sensibilisation et d'information des acteurs de première ligne sur tout le territoire (écoles, structures de la petite enfance, médecins libéraux...).
- Inclure dans le ROR des informations détaillées sur les ressources du territoire, notamment concernant les structures médico-sociales.
- Examiner l'opportunité de renforcer en priorité les moyens des acteurs ayant un rôle central, à l'échelle du territoire et au-delà. Ce renforcement permettrait d'améliorer la fluidité des parcours dans le dispositif.

3.4. Perspectives concernant la mise en œuvre d'une structure pivot

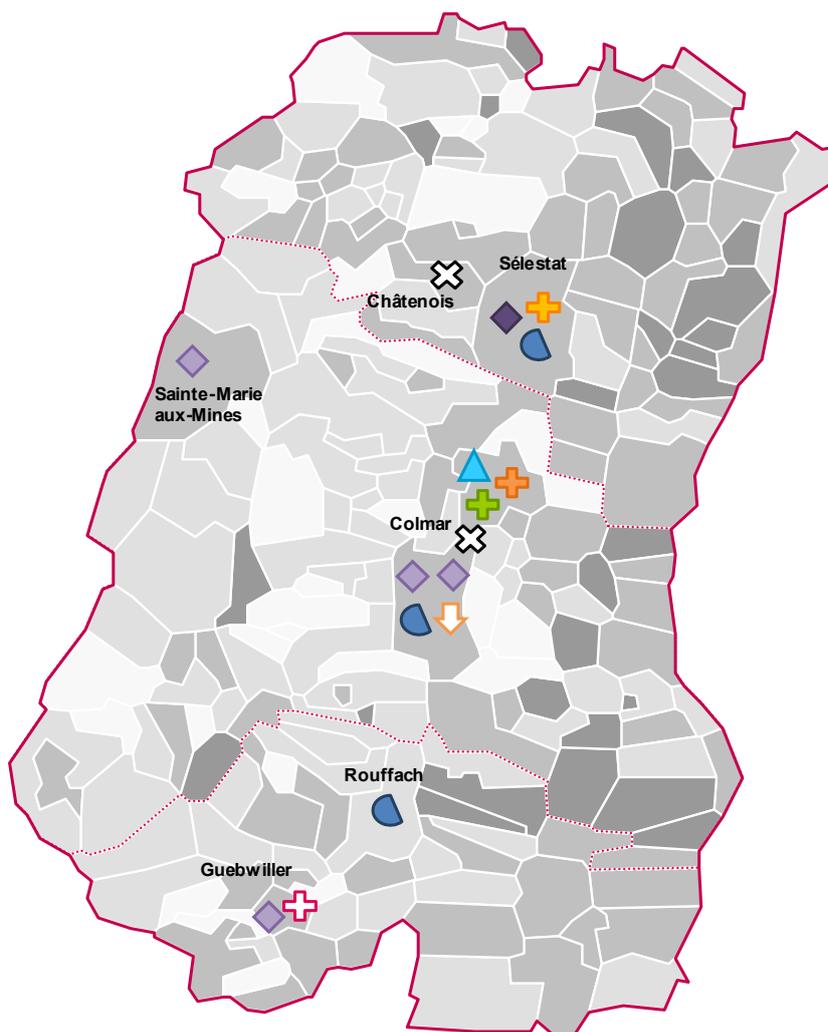
- Si la pertinence d'une structure – pivot est partagée par la grande majorité des acteurs rencontrés, sa nature est diversement conçue :
 - structure s'appuyant sur un CAMSP et un établissement hospitalier
 - structure s'appuyant uniquement sur des acteurs sanitaires (sans les CAMSP)
 - pluralité des pivots, spécialisés par types de pathologies ou de déficiences ou, au contraire, pivot généraliste
 - guichet intégré sur le modèle de l'UDOPE
 - médecins ou pédiatres coordinateurs
 - les CAMSP et les CMPP assurent déjà ce rôle
- Plusieurs acteurs ont insisté sur le caractère pluridisciplinaire de la structure, afin d'assurer une vision diversifiée et globale des situations.
- La plupart des acteurs ont insisté sur la nécessité de renforcer les moyens de l'acteur qui assurera ce rôle de pivot.
- Afin de dépasser ces conceptions divergentes, et dans la mesure où la grande majorité des acteurs confirment leur intérêt pour le développement d'une structure – pivot, il serait pertinent de les réunir afin de constituer un cahier des charges pour une telle structure.

V. Présentation des résultats par territoire de santé

TERRITOIRE DE SANTÉ 3

1. Localisation des acteurs présents sur le territoire

TERRITOIRE DE SANTÉ 3



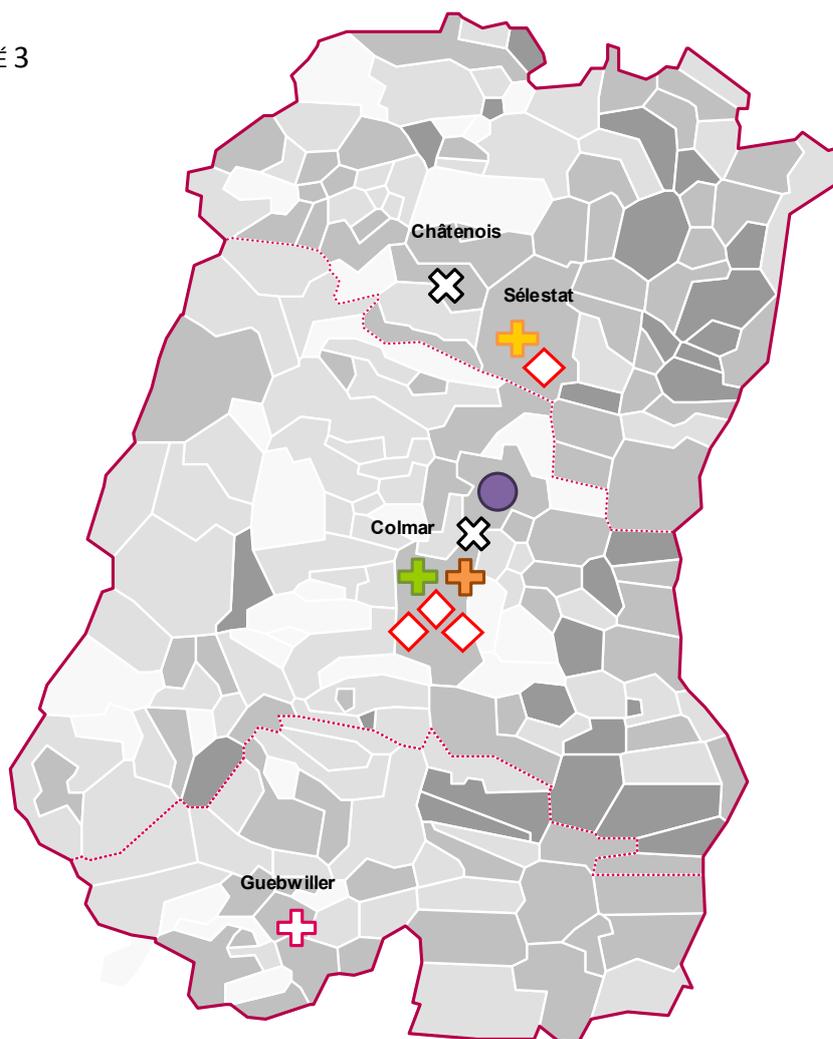
..... Limites des zones de proximité
 ——— Limites des territoires de santé

<p>Densité 0-6 ans (pour 1 000 hab.) Source : INSEE, RP 2009, exploitation principale</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ De 101 à 158 (max.) ■ De 82 à 101 ■ De 67 à 82 ■ De 26 (min.) à 67 <p>⊗ CAMPS</p>	<p>Maternités :</p> <ul style="list-style-type: none"> ⊕ Maternité niveau 3 ⊕ Maternité niveau 2B ⊕ Maternité niveau 2A ⊕ Maternité niveau 1 ⊕ Centre périnatal 	<p>Services hospitaliers :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Diagnostic prénatal ◇ Pédiatrie ● Néonatalogie ⇩ Réanimation pédiatrique ⇩ Réanimation néonatale ⇩ Chirurgie cardiaque pédiatrique
--	---	---

*Fait avec : Cartes&Données
 Traitement : CREAI Alsace*

Sources : État des lieux du PRS 2012-2016, ARS Alsace ; Extraction Ameli.fr, Assurance Maladie

TERRITOIRE DE SANTÉ 3



- Limites des zones de proximité
- Limites des territoires de santé

Densité 0-6 ans (pour 1 000 hab.)

Source : INSEE, RP 2009, exploitation principale

- De 101 à 158 (max.)
- De 82 à 101
- De 67 à 82
- De 26 (min.) à 67

Maternités :

- ✚ Maternité niveau 3
- ✚ Maternité niveau 2B
- ✚ Maternité niveau 2A
- ✚ Maternité niveau 1
- ✚ Centre périnatal



CAMPS

PMI (lieux de consultation) :

- ◆ PMI - Conseil Général du Bas-Rhin
- ◆ PMI - Conseil Général du Haut-Rhin
- ◆ PMI - Strasbourg (17 lieux de consultations)
- Structures hospitalières autorisées en psychiatrie infanto-juvénile (*Acc. familial thérapeutique, hosp. de jour et complète*)

○ Réseaux de périnatalité

⇩ URMLA

⇩ Maisons de santé

⇩ CRA

▲ Réseau inter-hospitalier de dépistage et de diagnostic des troubles cognitifs et moteurs de l'enfant

Fait avec : Cartes&Données

Traitement : CREAI Alsace

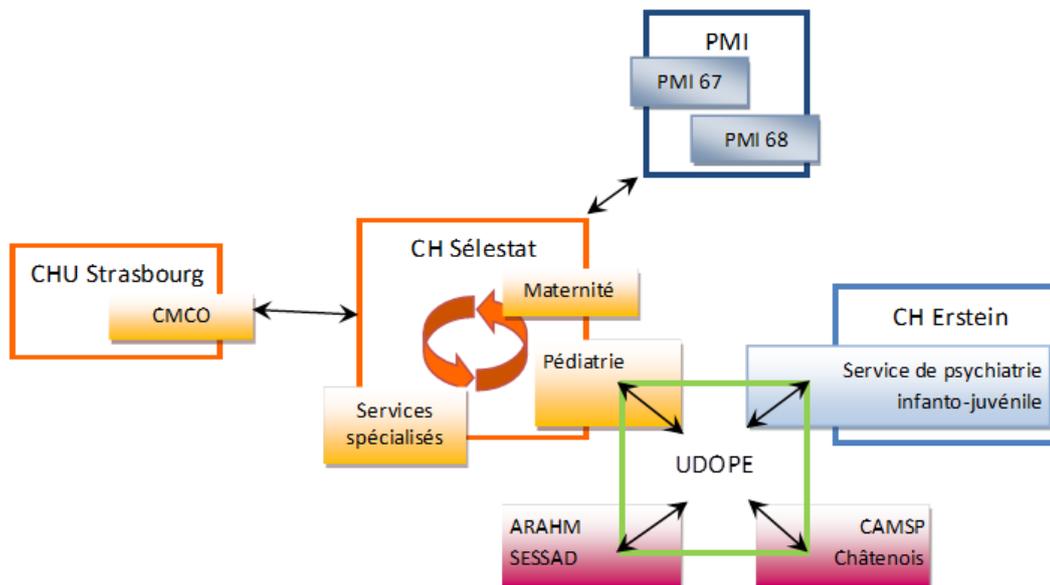
Sources : État des lieux du PRS 2012-2016. ARS Alsace : Extraction Ameli.fr. Assurance Maladie

2. Territoire de santé 3 : outils et processus en matière de dépistage, diagnostic précoce et d'annonce du handicap

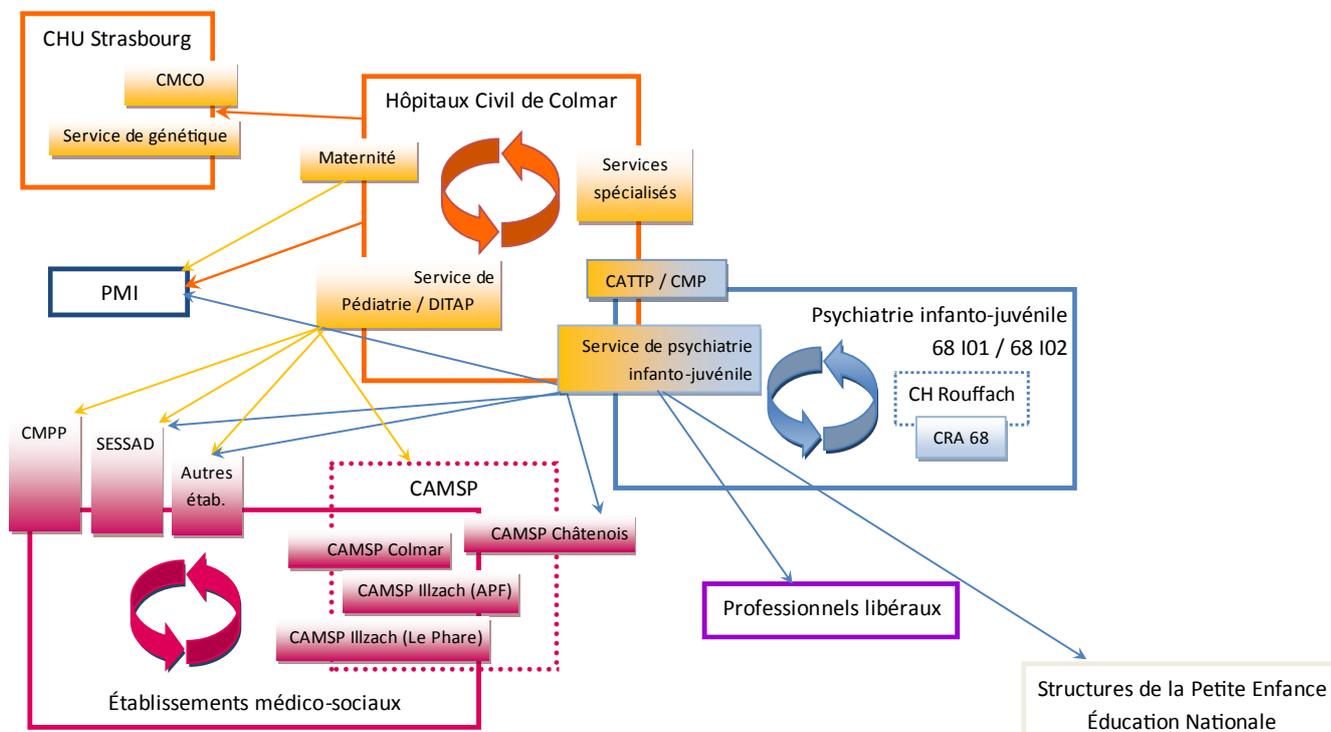
» Les entrées en matière de dépistage et diagnostic

2.1. Cartes des réseaux de partenariats « vécus » selon les acteurs interrogés

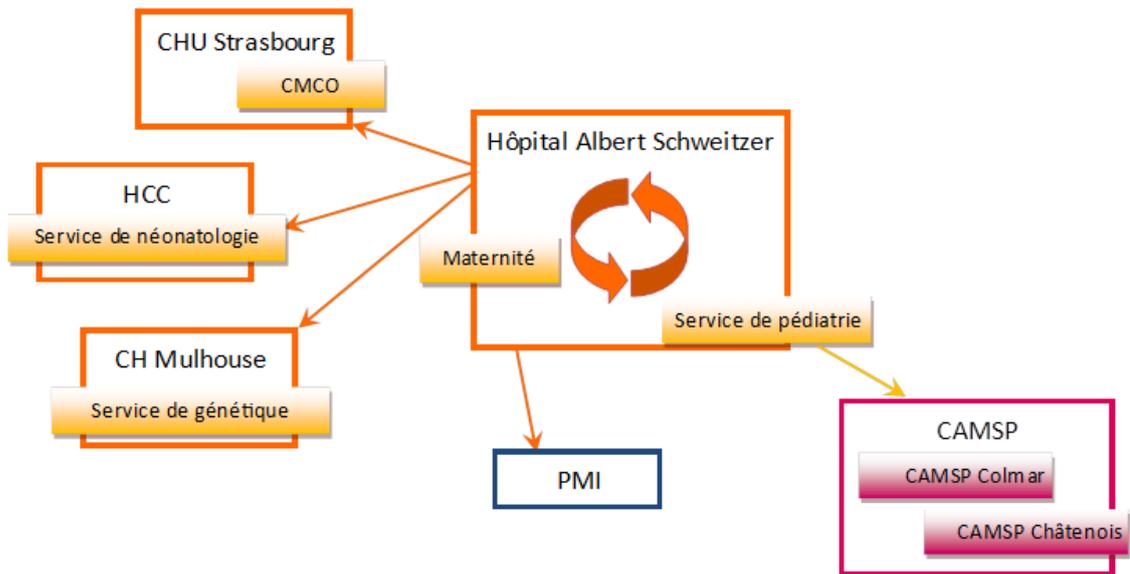
Centre Hospitalier de Sélestat



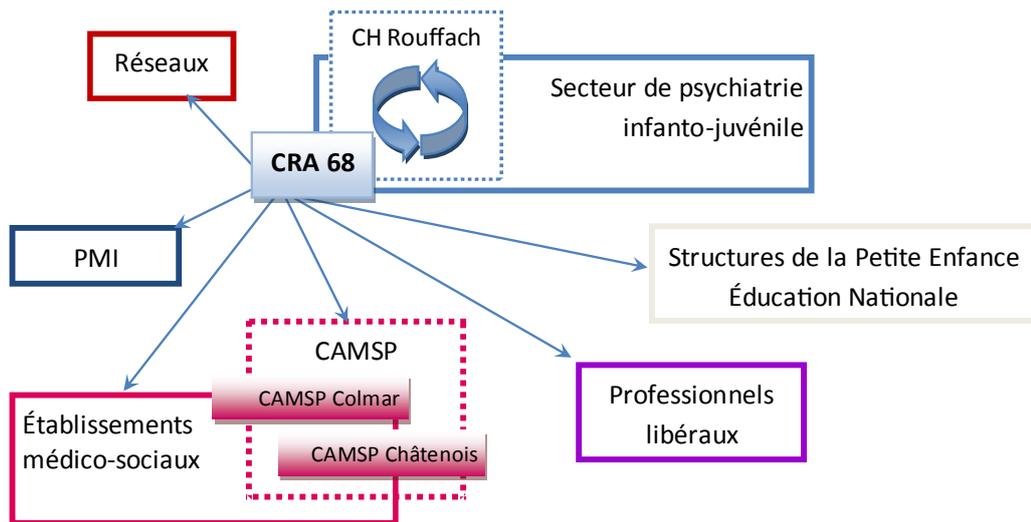
Hôpitaux Civils de Colmar



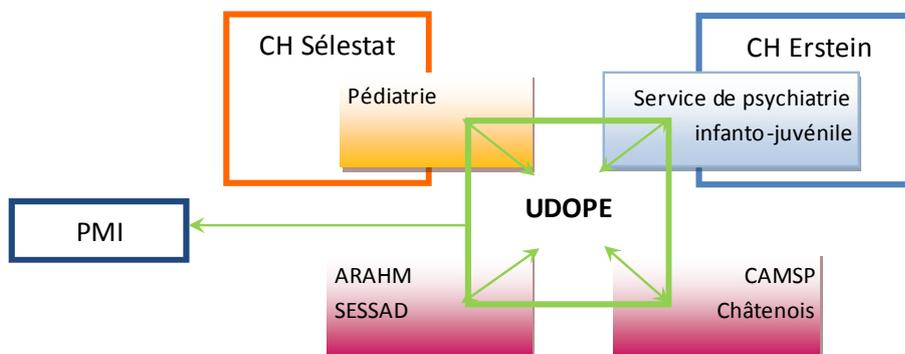
Hôpital Albert Schweitzer, Colmar



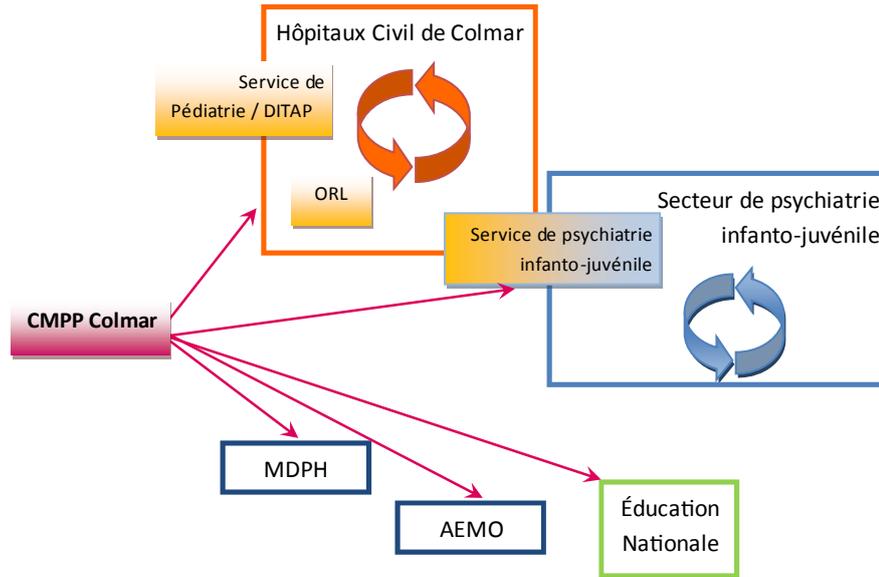
CRA 68, antenne enfants et adolescents



UDOPE

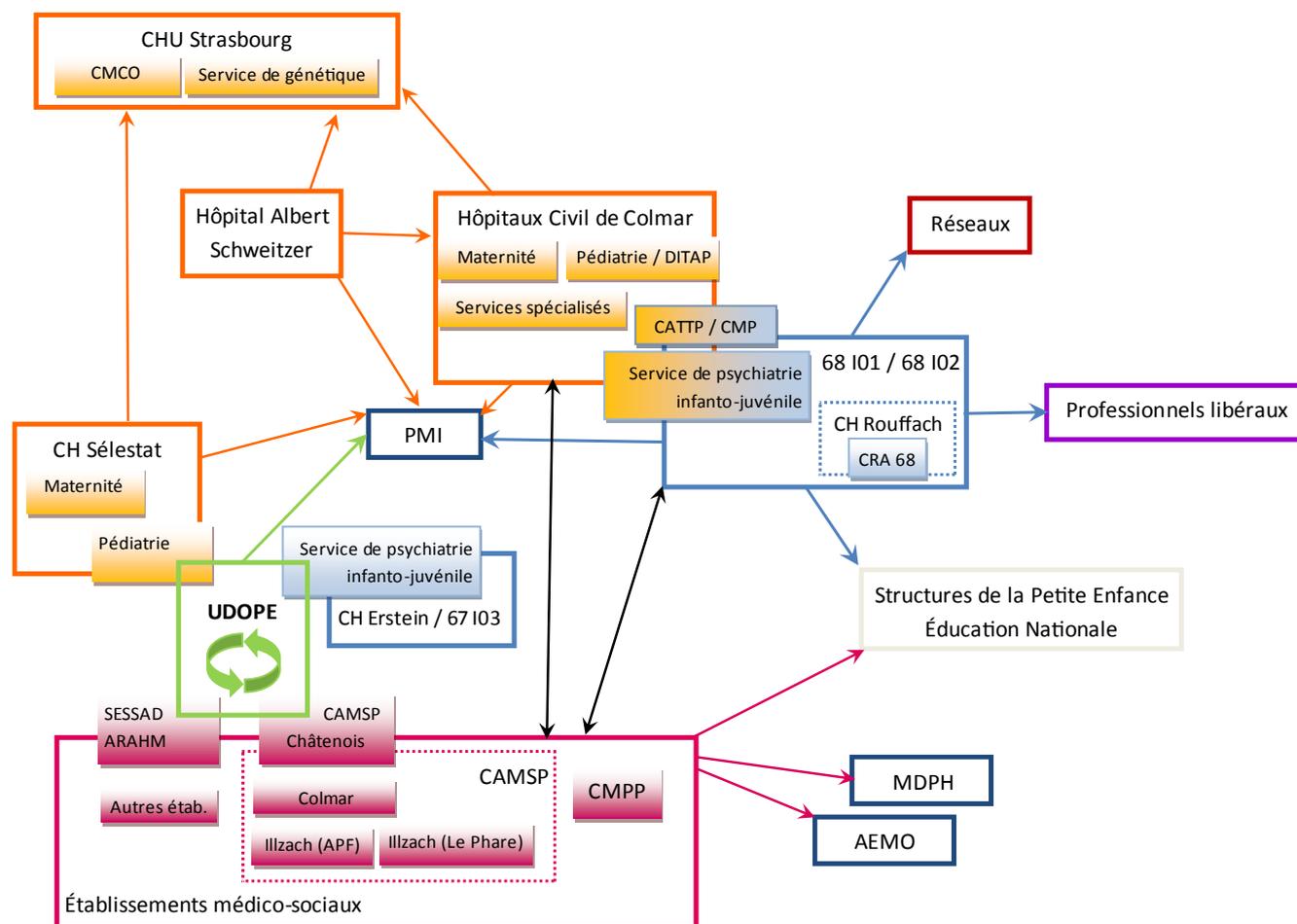


CMPP Colmar



2.2. Carte simplifiée du réseau des partenariats « vécus »

Note : Il ne s'agit pas d'une liste exhaustive des partenariats générés par l'ensemble des acteurs présents sur le territoire de santé. Ce schéma représente les partenariats déclarés par les acteurs interrogés et regroupés par structure de référence. Les cartes réseau détaillées sont disponibles à la section 3.1.



Légende :

- (orange) Partenaires déclarés par les structures hospitalières
- (bleu) Partenaires déclarés par les secteurs de psychiatrie infantile-juvénile
- (rose) Partenaires déclarés par les établissements médico-sociaux
- (violet) Partenaires déclarés par les professionnels libéraux
- (vert) Partenaires déclarés par l'UDOPE
- ↔ (noir) Partenariats déclarés conjointement par les deux acteurs identifiés

2.3. Les entrées en matière de dépistage

De la même manière que pour les territoires de santé précédents, le dépistage anténatal et néonatal est centré dans les structures hospitalières et mené conjointement par les équipes présentes en maternité et pédiatrie. Le CMCO reste le centre de référence pour toute suspicion lors des tests de dépistage menés pendant la grossesse.

Les actions de dépistage systématiques suivant la naissance s'inscrivent dans une dynamique de réseaux avec une variation entre collaborations intra-structures et inter-structures.

Le territoire de santé 3 compte deux pôles qui centralisent ces actions : si leur fonctionnement et les finalités sont similaires, ils sont formalisés et construit différemment.

- Les Hôpitaux Civil de Colmar :

Ils disposent en interne de l'ensemble des services pouvant prendre en charge le processus de dépistage et de diagnostic pour une multitude de pathologie. Les liens entre la maternité et la pédiatrie permettent le repérage et la mise en place de relais internes tels que les troubles ORL, pulmonaires, cardiaques etc.

Les liens entre la pédiatrie, le DITAP⁴¹ et les services de pédopsychiatrie permettent un relais rapide pour les enfants repérés avec suspicion de troubles du comportement, des apprentissages ou du spectre autistique entre autres. Quand les enfants sont adressés par des professionnels extérieurs aux structures, si l'entrée n'est pas la plus pertinente a priori, les transferts vers les services les plus adaptés peuvent être mis en place rapidement. De plus chacun peut compléter et étayer les éléments diagnostics du service référent de la situation.

Certains bilans très spécifiques restent externalisés tel que l'ADI⁴² et l'ADOS⁴³ mis en place exclusivement par le CRA à l'heure actuelle. Si la priorisation des situations quant à la mise en place de bilans peut être négociée en interne, la réduction des délais pour ceux externalisés est difficilement réductible. Les difficultés rencontrées face aux délais dans le processus de dépistage et de diagnostic pour les troubles cognitifs et psychiques est un élément partagé par l'ensemble des professionnels, quel que soit le territoire de santé.

Au moment de l'entretien avec la responsable du service de pédopsychiatrie, une solution envisagée était le rapatriement de ces compétences spécifiques en interne afin de maximiser l'autonomie du service concernant les enfants atteints de troubles du spectre autistique. Son départ prévu au cours de l'année, semble avoir remis en question ces projets de création d'une filière de prise en charge spécifique.

- La co-construction de l'UDOPE⁴⁴ :

L'UDOPE est le résultat d'une création collective entre le service de pédiatrie du Centre Hospitalier de Sélestat, la psychiatrie infanto-juvénile du Centre Hospitalier d'Erstein, le CAMSP de Châtenois et le SESSAD⁴⁵ de L'ARAHM⁴⁶.

C'est un guichet intégré dont l'activité est totalement dédiée au dépistage. Les actions menées, structurées par un binôme de professionnels, lui donne la possibilité de combiner une approche pluridisciplinaire mais aussi plurisectorielle.

Si contrairement aux Hôpitaux Civils de Colmar, les services ne partagent pas de localisation commune, la circulation entre eux est la même, à ceci près que l'UDOPE canalise et oriente les situations en mettant en place le dépistage, l'élaboration diagnostique et la formulation des orientations, quand cela n'a pas déjà été mis en place en amont (ex : CH Sélestat). Les liens entre les différentes structures via l'UDOPE, maximisent les compétences à disposition des uns et des autres et les rencontres régulières assurent leur fluidité.

Ce pôle se distingue par des relais formalisés entre le secteur médical, psychiatrique et son ouverture sur le champ médico-social. De plus la création d'une unité, dont la dénomination n'est pas liée aux structures qui la composent, met a priori à distance les représentations inhérentes à chacune d'elles. Elle offre une entrée simple et lisible aux professionnels et aux familles.

Cette seconde organisation du territoire apparaît comme un support efficient en matière de dépistage, que les transferts aient lieu en interne ou que les adresses soient externes.

Ces circulations entre les professionnels issus de différentes entités évitent certains clivages entre le processus de dépistage et de diagnostic dans les périodes anténatales et postnatales et celui afférent à l'apparition plus tardive de symptomatologie liée aux troubles du comportement, développement, troubles relationnels ou encore troubles du spectre autistique.

⁴¹ Unité de dépistage des troubles des apprentissages et suivi des anciens prématurés

⁴² *Autism Diagnostic Interview*

⁴³ *Autism Diagnosis Observation Schedule*

⁴⁴ Unité de Dépistage et d'Orientation de la Petite Enfance

⁴⁵ Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile

⁴⁶ Association Régionale d'Aide aux Handicapés Moteurs

2.4. Les principaux acteurs et partenariats activés dans la phase de diagnostic

La phase diagnostique a lieu dans le prolongement de l'entrée vers le dépistage. Les structures principales du dépistage agissent de la même manière dans la phase de diagnostic. Mais c'est à ce moment que les collaborations construites en amont sont les plus actives. Au sein des circuits internes au secteur hospitalier, l'élaboration du diagnostic est commune à différents services, en complémentarité de compétences. La prise en charge effective des bilans sera adressée au service le plus pertinent tel que les spécialistes « d'organes » dans le cadre de pathologies ou de malformations, l'intervention (phase thérapeutique) peut avoir lieu dans le prolongement du diagnostic.

Aux Hôpitaux Civils de Colmar, les premières actions de dépistage sont mises en place en maternité, mais le diagnostic est posé en pédiatrie. Les collaborations inter-services rendent possible la mise en œuvre de bilans pluridisciplinaires et des diagnostics en pédiatrie générale mais aussi en pédiatrie spécialisée (entre autres, pneumologie pédiatrique, chirurgie pédiatrique, endocrino-diabétologie pédiatrique, neurologie pédiatrique etc.). Le travail conjoint avec l'unité DITAP, cible en amont le suivi des prématurés et nouveau-nés à risque et l'élaboration de bilans approfondis pour les enfants ayant des difficultés d'apprentissage.

Les enfants présentant des troubles psychiques, du comportement et du développement ou encore du spectre autistique sont relayés vers le service de psychiatrie infanto-juvénile, en capacité de mettre en place une pluralité de bilans (psychomoteurs, orthophoniques etc.) ainsi que des approfondissements : les tests spécifiques liés au dépistage de troubles autistiques sont sous-traités au CRA. De fait, sa participation ne se réduira pas à la mise en place d'une évaluation clinique au sens stricte, les professionnels du CRA seront intégrés à l'élaboration des préconisations et du projet de soins.

Dans le cadre du diagnostic, les partenaires extérieurs amenés à spécifier des éléments diagnostics ne sont pas considérés comme des opérateurs mais comme des partenaires d'expertise. La rupture géographique et structurelle, si elle peut générer des difficultés fonctionnelles telles que les délais, (atténués la possibilité de faire jouer les relations interpersonnelles), peuvent être réduites par des acteurs autour d'une construction commune.

Le deuxième pôle présent sur le territoire, représenté par l'UDOPE est un bon exemple. Ce réseau structuré, et développé collectivement permet aux différents partenaires de disposer de relais fiables vers les compétences dont ils ne disposent pas en interne.

Un processus de diagnostic coordonné peut être mis en place avec un regard et une capacité de prise en charge pluridisciplinaire. Contrairement à l'entrée dans un service ciblé, l'UDOPE met en place des consultations sans spécialisation a priori : ce ne sont pas les situations qui correspondent à une orientation, un adressage, mais les professionnels qui s'adaptent aux personnes rencontrées avec un double regard diagnostic : somatique et psychologique. Ce fonctionnement permet de formuler des orientations et un relais vers les structures adaptées.

Une des spécificités de ce pôle dans le prolongement de la phase diagnostique, est la participation formalisée de la sphère médico-sociale dès le début du processus via la présence du CAMSP de Châtenois et du SESSAD de l'ARAHM.

D'autres acteurs interviennent dans le diagnostic, mais sont moins autonomes dans la mobilisation de compétences en interne. Le CMPP de Colmar met en place un diagnostic pour les enfants qui leur sont adressés, notamment dans le cadre de bilans pédopsychiatriques, orientés selon les besoins repérés. Cependant, s'ils ont une position de référent des situations, ils travaillent de manière conjointe avec l'ensemble des services présents aux Hôpitaux Civils de Colmar dans la mise en œuvre d'un parcours complet et cohérent.

» La PMI

Le territoire de santé 3, diffère peu dans la nature de ces relations avec la PMI. Le Centre Hospitalier de Sélestat a la particularité de collaborer avec les deux départements, chacun des partenariats faisant l'objet d'une convention.

Le centre de planification des Hôpitaux Civils de Colmar a des consultations partagées avec la PMI trois fois par semaine. La maternité est en lien notamment avec les puéricultrices et les sages-femmes avec des rencontres régulières au sein du STAFF de périnatalité, mais aussi une fois par mois lors d'une rencontre thématique « grossesse et addictions ».

La PMI intervient à l'hôpital Albert Schweitzer dans le cadre d'actions de prévention avec l'intervention d'une assistante sociale auprès des parents.

» Les CAMSP

La collaboration centralisée par L' UDOPE facilite la lecture et la visibilité des collaborations entre les différents partenaires. Le service de pédiatrie du Centre Hospitalier de Sélestat travaille plus particulièrement avec le CAMSP de Châtenois dans le cadre d'intervention plus souvent en aval dans le cadre d'une prise en charge multidisciplinaire, le dépistage afférant à l'UDPE. Ce processus en deux temps est activé dans les situations où le diagnostic n'est pas stabilisé. Dans le cas où les pathologies sont identifiées, le lien entre les deux structures est direct. Il travaille de manière conjointe si le Centre Hospitalier est référent du patient. Suite à la réunion de synthèse autour du diagnostic, le CAMSP devient l'intermédiaire du projet personnalisé.

Les compétences du CAMSP étant identifiées dans les missions de prise en charge et de guidance parentale, il est donc le premier relais sollicité par la pédiatrie.

L'UDPE travaille de manière conjointe avec les professionnels du CAMSP positionnés dans les consultations partagées.

La maternité des Hôpitaux Civils de Colmar n'a aucun lien avec les CAMSP. Les collaborations ont lieu au moment où l'enfant est pris en charge dans les services de pédiatrie ou suivi par le DITAP. Ces services sont en contact avec les CAMSP de Colmar, Châtenois, Illzach/Hésingue et plus ponctuellement avec le CAMSP de l'IDS Le Phare. Après diagnostic, les enfants sont adressés vers ces structures. Les CAMSP sont fortement identifiés dans leur mission d'accompagnement et de suite de prise en charge. Leur intervention est peu courante en amont notamment dans le cadre d'actions de dépistage. Ils ne constituent pas les premiers relais sollicités, tout comme le CRTA précédemment, les relais se divisent de moitié entre les CAMSP et les professionnels libéraux.

Pour le service de psychiatrie infanto-juvénile, les CAMSP ne se positionnent pas comme premier relais : le service étant auto-suffisant en termes de prise en charge. Cependant, il participe à la phase diagnostique au moment où les CAMSP leur adressent les enfants avec suspicion de TSA. Inversement, le service leur ré-adresse les enfants qui n'entrent pas dans leur champ de compétence.

Le service de pédiatrie déclare une collaboration privilégiée avec le CAMSP de Colmar. Un travail conjoint est engagé dans le cas de troubles psychomoteur et les enfants sont orientés vers le CAMSP dès suspicion. Le CAMSP est le premier relais après que le service de pédiatrie ait entrepris le diagnostic.

Le CRA 68 est engagé dans une démarche collaborative avec les CAMSP notamment ceux d'Illzach/Hésingue, Mulhouse et Colmar. Si le travail conjoint en termes de diagnostic est déjà engagé, il existe une volonté de mise en commun de compétences dans l'évaluation diagnostic fonctionnelle et la mise en place de consultations communes.

Le CMPP de Colmar est souvent le relais à l'intervention des CAMSP pour les enfants de plus de 6 ans. Les transferts ont lieu dans les deux sens, puisque le CMPP adresse les enfants pour lesquels la prise en charge en CAMSP est plus adaptée. Il constitue le premier relais sollicité de par leur capacité à prendre en charge les très jeunes enfants.

Apports spécifiques / points forts :

- constituent une aide au diagnostic : mettent en place un diagnostic fonctionnel complémentaire au diagnostic médical
- équipes pluridisciplinaires et polyvalence de la prise en charge
- interviennent dans le dépistage d'enfants qui ne sont pas suivis régulièrement
- structures généralistes qui permettent aux parents d'initier un parcours de diagnostic et de soins (moins connoté que la pédopsychiatrie)
- structures adaptées aux jeunes enfants

Limites / Points faibles :

- délais de prise en charge, difficultés ponctuelles à répondre aux demandes (petite équipe)

Points à retenir

- Pas de contact entre les CAMSP et les maternités, à l'exception du Centre Hospitalier de Sélestat (UDOPE)
- les collaborations interviennent avec les services de pédiatrie : elles sont renforcées par le travail autour du suivi des anciens prématurés et des nouveau-nés à risque (HCC).
- Le CAMSP de Colmar est adresseur pour le service de pédopsychiatrie. Peu de contact dans le sens inverse, le service est auto-suffisant dans le cadre de la prise en charge (HCC). Il ne délègue les situations au CAMSP que si les troubles de l'enfant sortent de son champ de compétences.
- Les CAMSP sont fortement repérés comme des structures de prise en charge thérapeutique (HCC)
- Un travail de collaboration plus équilibré existe entre les CAMSP, le CRA et le CMPP

3. Territoire de santé 3 : synthèse des particularités dans l'organisation et la mise en œuvre de la filière

3.1. Particularités territoriales en matière de dépistage et diagnostic

Dépistage - diagnostic	Articulations - outils
<p>Il existe deux pôles sur le territoire de santé 3 en matière de dépistage et de diagnostic précoce. Chacun repose sur le principe de l'articulation des différentes compétences et de filières de prise en charge spécifique agissant à différent moment de l'évolution de l'enfant (en lien avec l'apparition évolutive de certains troubles).</p> <p>Cependant ces deux pôles (partenariats formalisés via CH de Sélestat-UDOPE, HCC) possèdent une architecture différente.</p> <p>HCC : les compétences spécifiques sont intégrées/concentrées dans une structure → unité/continuité de lieu</p> <p>CH Sélestat-UDOPE : Formalisation d'une structure co-construite par les partenaires permettant la mise en place de relais le travail conjoint et l'intervention des compétences spécifiques à chacun dans le parcours de l'enfant. → combinaison de compétences spécifiques par la création conjointe d'une unité = unité/continuité par la structuration d'un réseau dont l'UDOPE est la plate-forme.</p> <p>Hôpital Albert Schweitzer – maternité niveau 1 - Échographies morphologique pendant la grossesse. En cas de suspicion, les situations sont transférées vers le CMCO. - la maternité ne fait pas de diagnostic.</p> <p>CH de Sélestat – Maternité/service de pédiatrie Les services mettent en œuvre les actions de dépistage et de diagnostic systématiques et spécifiques en anténatal et postnatal. Ces actions peuvent s'articuler en interne en collaboration avec les services spécialisés mais aussi en externe (ex : STAFF Périnatalité, réseau de périnatalité) La création de l'UDOPE permet une orientation spécifique des enfants et une mise en relation avec la mise en place de relais entre différents secteurs (médico-social, secteur de pédopsychiatrie, structure hospitalière)</p> <p>Hôpitaux Civils de Colmar <u>Maternité :</u> - Actions de dépistage anténatales et postnatales (échographies, T21, maladies métaboliques, surdité etc.)</p>	<p>Le dépistage et le diagnostic s'appuient sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> - les recommandations et les documents de référence produits au niveau national et régional - les protocoles actes (protocoles opérationnels) - des guides pratique (« Dépistage et troubles visuels chez l'enfant », « Difficultés et troubles des apprentissages chez l'enfant à partir de 5 ans », « Les troubles de l'évolution du langage chez l'enfant », SFP/DGS) <p>Articulations : STAFF Périnatalité, UDOPE</p> <p>Le dépistage des maladies métaboliques répond à une procédure nationale et à un protocole interne. Pour les différentes actions les processus sont</p>

Le diagnostic est posé en pédiatrie.

Service de pédiatrie / DITAP :

Le dépistage et le diagnostic en pédiatrie est mis en œuvre en consultation de pédiatrie générale et spécialisée.

Les filières spécifiques de suivi des nouveau-nés à risque et des enfants repérés avec les troubles des apprentissages sont intégrées à l'activité du service.

Lors du diagnostic, les consultations spécialisées peuvent être orientées en interne (services avec une spécialité « d'organe », pédopsychiatrie, possibilité de faire appel au généticien ou au neuropédiatre en interne etc.)

Les différents services sont en contact et les relais sont identifiés.

Service de psychiatrie infanto-juvénile :

Le service n'est pas un acteur de première ligne dans le dépistage. Sur appel de la pédiatrie, il peut participer au dépistage par la mise en place d'une consultation partagée.

Sinon il participe à la prévention par la formation d'autres professionnels.

La démarche diagnostique est structurée en 4 étapes :

1_Consultation : première évaluation de l'enfant et de son contexte

2_Bilan : organisation d'un bilan généraliste

3_Ciblage : permet de mettre en place des approfondissements.

4_Prise en charge : prise en charge et bilans spécifiques selon les besoins de l'enfant.

→ précision du diagnostic et tenant compte des évolutions conjointement à l'organisation des soins.

- Bilan de 2nde intention : quand les situations ne sont pas claires, l'enfant peut être reçu en groupe d'observation pour une meilleure évaluation.

CRA – antenne

Les outils utilisés dans le cadre du dépistage ne sont pas fiables à 100 %, il est donc important d'être prudent avec le diagnostic des plus jeunes : il est préférable de parler de risque développemental.

Le diagnostic suit un protocole d'évaluation clinique qui se compose d'une ou plusieurs consultations et

détaillés et formalisés en interne (test et modalités de prélèvement, consentement des parents, envoi et réception des résultats etc.)

Test de la surdit  : formalis  au r gional par le r seau de p rinalit 

Articulations : STAFF p rinal, r unions pluridisciplinaires, r unions d' quipe.

- Consultations p diatrique g n rale et sp cialis e

- Bilans pluridisciplinaires pour les troubles des apprentissages

- Le d pistage et le suivi sont codifi s dans le cadre du CPOM (2009) et s'appuie sur les protocoles

« actes »

→ mais la d marche n'est pas formalis e en interne : ces actions font partie de la pratique quotidienne.

Le parcours vers les personnes ressources est formalis  : les relais sont structur s.

Articulations :

Lors des r unions de synth se tous les intervenants concern s sont pr sents : leur pr sence sur site facilit  la mise en  uvre des r unions et la concertation.

Le diagnostic pr coce s'appuie sur les recommandations de l'HAS de 2005 et sur l'ensemble de la litt rature d di e.

2013 : le fonctionnement de l'h pital de jour va  tre modifi  pour introduire des  l ments de formalisation, d'organisation :

- refonte du r glement int rieur avec introduction de la question du diagnostic.

Outils : TEACCH, th rapies d' change et de d veloppement, PECS, bilans de communications, habilit s sociales, PEP-R, th orie psychodynamique, th orie syst mique, TCC, m dication ...

Le bilan de 2nde intention n'est pas formalis  : les outils sont disponibles au sein de l'HCC.

Les outils et leurs usages r pondent aux recommandations nationales.

Afin de r pondre aux recommandations de mars 2012, les acteurs ext rieurs sont int gr s dans la mise en  uvre des bilans, et   l' laboration commune des conclusions diagnostiques.

de réunions de synthèse, qui permettent la mise en commun et la discussion autour des bilans et des éléments d'observation.

Les acteurs qui suivent en parallèle l'enfant sont intégrés à cette démarche.

UDOPE

- Mise en œuvre d'actions de prévention, dépistage et diagnostic de première ligne.

L'unité prend en compte des symptomatologies très larges, pour lesquelles elle met en œuvre des orientations adaptées et un suivi.

Les parents sont accompagnés dans ces orientations.

L'intervention est rapide (2-3 semaines au 1^{er} rendez-vous), en accès libre et construite en 3 étapes :

- 1^{ère} consultation : familles sont reçues par un binôme professionnel.

- Réunion d'analyse clinique : mise en place du projet de soins et des bilans

- 2^{ème} consultation : le binôme professionnel fait part à la famille des hypothèses diagnostiques et un suivi est proposé si besoin.

L'équipe pluridisciplinaire et plurisectorielle est une plus-value en termes de relais et de prise en charge (continuité).

CMPP de Colmar

Le CMPP est un acteur de 2^{nde} ligne, il intervient dans le cadre du dépistage lors de consultations directes.

Le diagnostic est mis en œuvre lors des consultations pédopsychiatriques et pédiatriques et au moment des bilans. Ces éléments seront étudiés en réunions de synthèse qui déterminera le temps du bilan et les professionnels à rencontrer.

Les soins et les traitements peuvent avoir lieu en individuel ou en thérapies de groupe.

Outils utilisés dans les actions de dépistage :

- observations des parents, observation clinique, SCQ (Social Communication Questionnaire), CHAT / M-CHAT, CSBS (enfants de moins de 2 ans), ASAS (syndrome d'Asperger).

Outils utilisés à des fins diagnostics :

- Évaluation clinique : ADI, ADOS,

- Bilan psy. : WISK, PEP3

- Bilans éducatifs : bilan sensoriel, EC2R (dimension comportementale), évaluation du quotient du spectre autistique, etc. (Cf. annexes TS3)

- La démarche tient compte des recommandations de l'HAS.

- Accès libre

- Pas de connotation « handicap » ni « psychiatrique »

- Processus formalisé en différentes étapes.

- Les modalités de consultations ne sont pas spécifiques à la déficience avec la mise en œuvre d'un double regard « somatique et psychologique » (binôme).

→ éléments d'articulation de réseau et d'articulation de la prise en charge.

- Unité co-crée par des acteurs de différents champs spécifiques : évite le clivage entre le dépistage et les soins.

→ s'appuie sur la continuité générée par l'architecture d'un réseau avant de s'appuyer sur a continuité territoriale.

L'ensemble de la démarche d'intervention est formalisé dans le projet d'établissement.

Les protocoles et les dossiers ont été formalisés en interne (articulation du travail en interne), mais ces éléments n'ont pas été mis en place dans le cadre de relation avec les partenaires externes (ex : milieu scolaire).

Articulations :

- réunions d'équipe thérapeutique

- réunions de l'ensemble des salariés

- participation à l'élaboration du projet d'établissement, au processus d'évaluation.

3.2. Synthèse des éléments recueillis sur l'hypothèse d'une structure pivot du dispositif.

Définition - pertinence	Acteurs pressentis
<p>Hôpital Albert Schweitzer Un pivot peut être pertinent s'il n'est pas centralisé : il faut qu'il soit développé dans chaque partie du territoire. Mais il serait plus pertinent de renforcer les dispositifs actuels (CMCO devrait prendre en charge la totalité du suivi)</p> <p>CH de Sélestat – maternité/service de pédiatrie L'élaboration d'un pivot reste difficile compte tenu de la multiplicité des entrées. La combinaison de deux structures avec des compétences complémentaires pourrait constituer un pivot avec une entrée neutre vers le dépistage et la mise en place de relais rapidement.</p> <p>Hôpitaux Civils de Colmar <u>Maternité :</u> Un pivot ne serait pas pertinent en obstétrique, par contre une structure ressource, un lieu où trouver l'ensemble des informations serait intéressant.</p> <p><u>Service de pédiatrie / DITAP :</u> L'hôpital est déjà coordonnateur sur le territoire. Un pivot pertinent serait l'hôpital sur le modèle de fonctionnement du DITAP. L'action du DITAP devrait être élargie à plus d'enfants, mais sous-entend par la même une augmentation de moyens afin d'activer et d'articuler un réseau.</p> <p><u>Service de pédopsychiatrie infanto-juvénile :</u> Le pivot est intéressant s'il facilite l'accès vers le secteur spécialisé (problème de la notification pour l'accès en SESSAD). Il devrait permettre la médiation, l'orientation vers une structure quel que soit l'adresseur. Il devrait être une interface ressource.</p> <p>CRA – antenne L'élaboration d'un pivot peut être pertinente car la structure porteuse générerait une dynamique avec un effet sur les autres acteurs concernés. Il devrait pouvoir apporter des réponses optionnelles et accessibles aux parents après l'annonce.</p> <p>UDOPE Le pivot est intéressant tel qu'il a été mis en place via l'UDOPE : structure de dépistage qui intervient comme préalable au suivi sans générer de clivage entre les structures.</p>	<p>Le binôme réseau de périnatalité / CAMSP : les deux doivent fonctionner en parallèle avec une augmentation de leurs moyens.</p> <p>- UDOPE (entrée neutre vers le dépistage) + CAMSP → sans distinction par type de déficience pour ne pas réduire les situations à un diagnostic médical mais avoir une vision médico-sociale. Mais ils n'ont pas actuellement les moyens nécessaires pour devenir pivot.</p> <p>- Pas favorable à la mise en place d'un pivot. - Le réseau de périnatalité semble un peu plus pertinent que le CAMSP mais tout dépend de l'étendue de son action.</p> <p>- Les structures hospitalières sur le modèle de fonctionnement du DITAP - CAMSP : est un relais, pas une structure pivot. Auquel cas cela nécessiterait de modifier leur attributions. - Réseau de périnatalité : Champ d'intervention spécifique, il n'a qu'une vision parcellaire du handicap.</p> <p>- Doit être envisagé comme une plate-forme réunissant différents professionnels avec une connaissance du réseau → plate-forme pluridisciplinaire et plurisectorielle. CAMSP : interrogation sur leur neutralité en tant que pivot : ils ne peuvent être juge et partie.</p> <p>RAS</p> <p>- L'UDOPE Le réseau de périnatalité en tant que pivot semble plus pertinent que le CAMSP (les articulations avec la PMI ont déjà été développées). Les CAMSP ne pourraient pas intervenir sur l'ensemble du dépistage. De plus ils n'ont pas assez de moyens humains.</p>

CMPP de Colmar

La définition du pivot n'est pas assez précise : en l'état actuel, l'élaboration d'une structure pivot ne leur semble pas intéressante.

3.3. Points forts, manques et préconisations concernant le dépistage et le diagnostic précoce

POINTS FORTS :

- La création de l'UDOPE permet une coordination réelle autour de la question du dépistage, mais aussi du diagnostic et de l'élaboration des orientations. Sa neutralité institutionnelle évite les effets de stigmatisation. Cette structure correspond au modèle mis en avant par certains acteurs dans d'autres territoires (sans faire référence explicitement à l'UDOPE)
- Les collaborations et les relais entre les acteurs sont globalement satisfaisants.

DIFFICULTÉS/MANQUES :

- Les relations entre les CAMSP et les structures sanitaires sont variables :
 - inégales avec les maternités, plus fréquentes avec les services de pédiatrie, les CRA, les CMPP et des CAMSP entre eux.
 - relèvent soit d'un relais de prise en charge, soit d'une collaboration.
- Tous les acteurs, plus particulièrement les médecins et pédiatres libéraux, ne sont pas encore suffisamment informés sur le rôle et les compétences de l'UDOPE, ce qui cause parfois une perte de temps avant l'adressage des enfants concernés.
- Plus la situation est complexe, plus la durée de la phase diagnostique est importante.

PRÉCONISATIONS :

- Sécuriser le financement de l'UDOPE pour en assurer la pérennité.
- Compléter l'information sur l'UDOPE, notamment auprès des médecins et pédiatres libéraux.
- Renforcer les liens entre la pédopsychiatrie d'une part et les CAMSP et les CMPP d'autre part.

3.4. Perspectives concernant la mise en œuvre d'une structure pivot

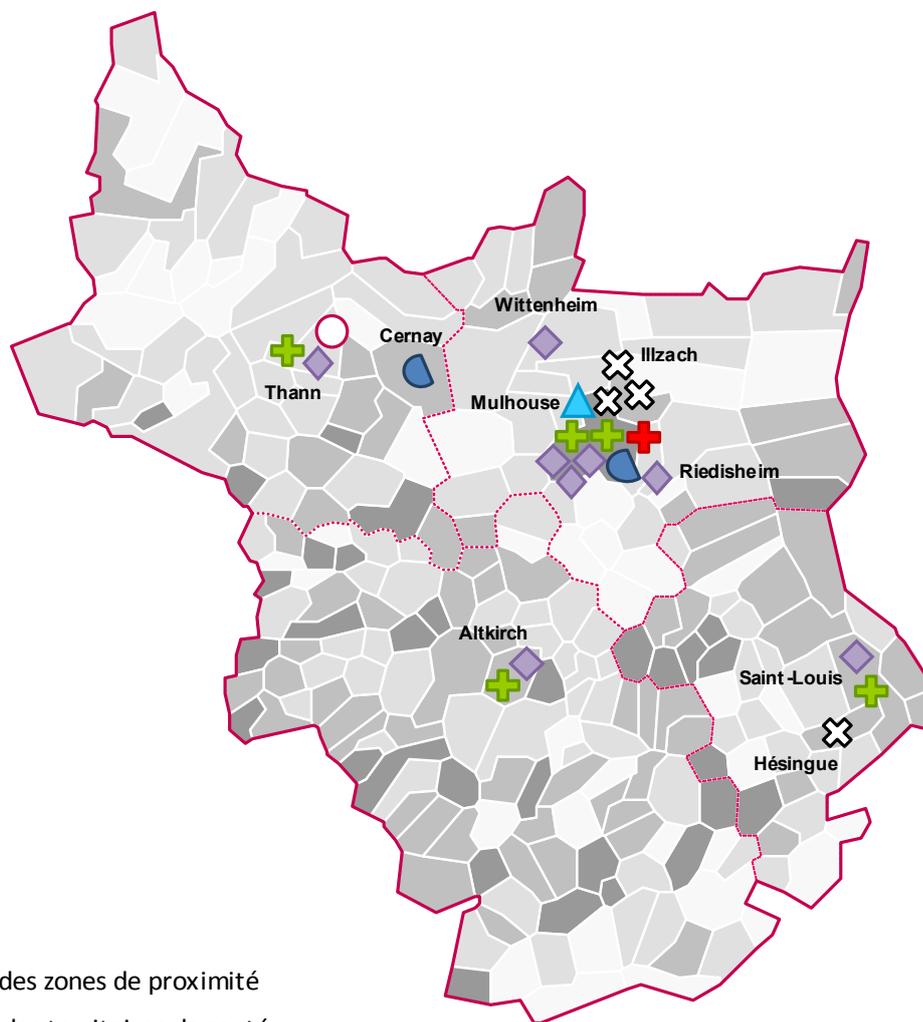
- La perspective de la création d'une structure – pivot est là aussi diversement envisagée :
 - concept non pertinent
 - est difficile à concevoir vu la multiplicité des entrées dans le dispositif
 - le pivot devrait être démultiplié dans tous les secteurs du territoire
 - l'UDOPE est le pivot du territoire
 - pivot comme générateur d'une dynamique de collaboration
 - plutôt un lieu ressources, facilitant notamment l'accès à l'information et l'orientation vers le secteur médico-social
- Si pivot il devait y avoir, il devrait s'appuyer sur plusieurs structures existantes.
- Le positionnement du CAMSP comme pivot ne fait pas l'unanimité non plus : pour certains, il peut assurer cette fonction pivot avec une autre structure, pour d'autres, il n'est pas particulièrement pertinent dans ce rôle.
- Globalement, il pourrait être envisagé de renforcer le rôle de pivot de l'UDOPE, en le dotant des moyens nécessaires à la réalisation d'actions d'information et de sensibilisation de l'ensemble des acteurs concernés et à l'animation du territoire.

VI. Présentation des résultats par territoire de santé

TERRITOIRE DE SANTÉ 4

1. Localisation des acteurs présents sur le territoire

TERRITOIRE DE SANTÉ 4



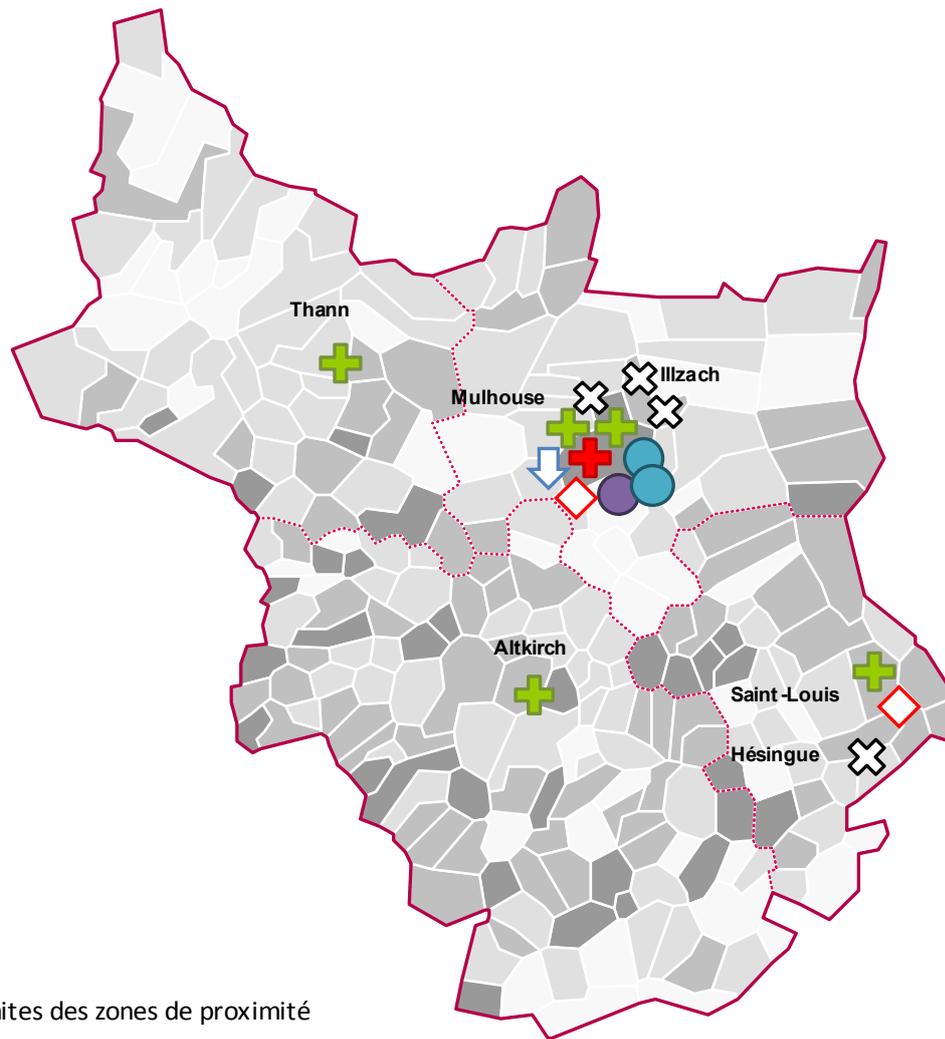
..... Limites des zones de proximité
 ——— Limites des territoires de santé

<p>Densité 0-6 ans (pour 1 000 hab.) Source : INSEE, RP 2009, exploitation principale</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ De 101 à 158 (max.) ■ De 82 à 101 ■ De 67 à 82 ■ De 26 (min.) à 67 <p>Maternités :</p> <ul style="list-style-type: none"> ⊕ Maternité niveau 3 ⊕ Maternité niveau 2B ⊕ Maternité niveau 2A ⊕ Maternité niveau 1 ⊕ Centre périnatal 	<p>⊗ CAMPS</p> <p>PMI (lieux de consultation) :</p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ PMI - Conseil Général du Bas-Rhin ◆ PMI - Conseil Général du Haut-Rhin ◆ PMI - Strasbourg (17 lieux de consultations) 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Réseaux de périnatalité ⇩ URMLA ⇩ Maisons de santé ⇩ CRA ▲ Réseau inter-hospitalier de dépistage et de diagnostic des troubles cognitifs et moteurs de l'enfant ● Structures hospitalières autorisées en psychiatrie infanto-juvénile (Acc. familial thérapeutique, hosp. de jour et complète)
---	--	---

Fait avec : Cartes&Données
 Traitement : CREAI Alsace

Sources : État des lieux du PRS 2012-2016, ARS Alsace ; Extraction Ameli.fr, Assurance Maladie

TERRITOIRE DE SANTÉ 4



..... Limites des zones de proximité
 ——— Limites des territoires de santé

<p>Densité 0-6 ans (pour 1 000 hab.) Source : INSEE, RP 2009, exploitation principale</p> <ul style="list-style-type: none"> De 101 à 158 (max.) De 82 à 101 De 67 à 82 De 26 (min.) à 67 	<p>× CAMPS</p> <p>Maternités :</p> <ul style="list-style-type: none"> + Maternité niveau 3 + Maternité niveau 2B + Maternité niveau 2A + Maternité niveau 1 + Centre périnatal 	<p>Services hospitaliers :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Diagnostic prénatal ◇ Pédiatrie ● Néonatalogie ⇩ Réanimation pédiatrique ⇩ Réanimation néonatale ⇩ Chirurgie cardiaque pédiatrique
---	--	---

Fait avec : Cartes&Données

Traitement : CREAI Alsace

Sources : État des lieux du PRS 2012-2016, ARS Alsace ; Extraction Ameli.fr, Assurance Maladie

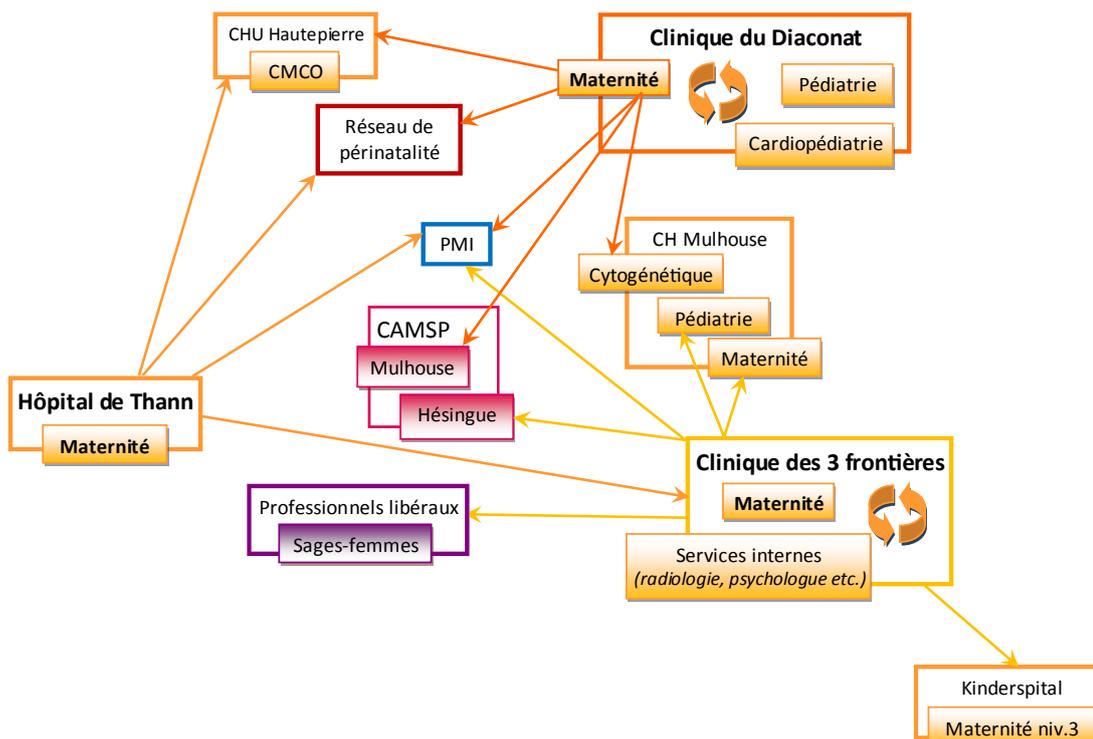
2. Territoire de santé 4 : outils et processus en matière de dépistage, diagnostic précoce et d'annonce du handicap

» Territoire de santé 4 : les entrées en matière de dépistage et diagnostic

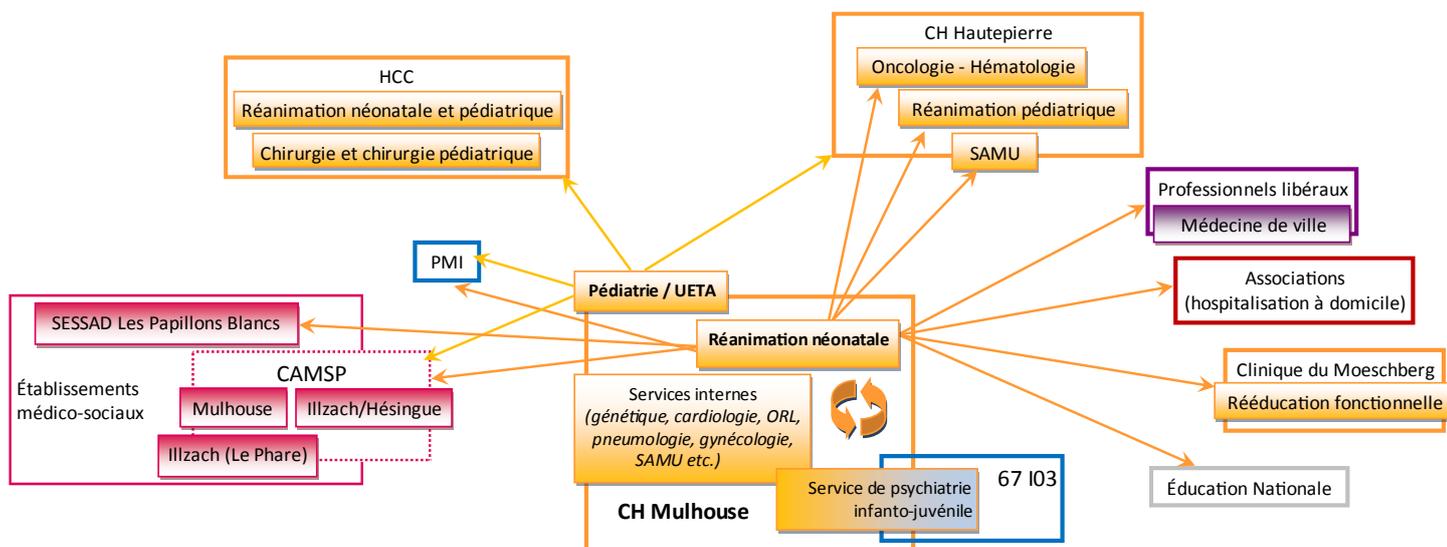
2.1. Cartes des réseaux de partenariats « vécus » selon les acteurs interrogés

Note : Il ne s'agit pas d'une liste exhaustive des partenariats générés par l'ensemble des acteurs présents sur le territoire de santé. Ce schéma représente les partenariats déclarés par les acteurs interrogés et regroupés par structure de référence

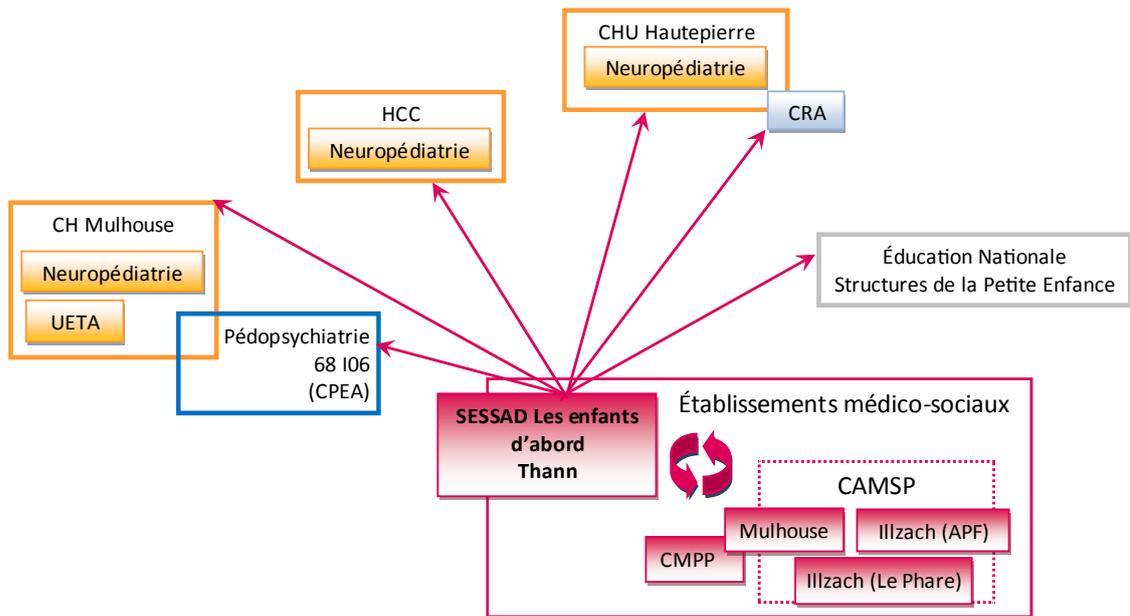
Clinique du Diaconat, Cliniques des 3 frontières, Hôpital de Thann



Centre Hospitalier de Mulhouse



SESSAD Les enfants d'abord - Thann



dans les transferts, il est très probable que la maternité de Saint-Louis s'inscrirait dans une collaboration plus importante avec le Kinderspital au détriment de Mulhouse.

La clinique du Diaconat quant à elle, possède une autonomie plus importante. Elle dispose en interne des compétences nécessaires au dépistage, diagnostic et suivi des pathologies cardiaques ; l'un des médecins spécialiste étant rattaché au CHU de Hautepierre (Strasbourg). Toute suspicion lors de la grossesse fait l'objet d'une transmission au CMCO, les collaborations avec le service de génétique sont engagées avec le Centre Hospitalier de Mulhouse.

Le Centre Hospitalier de Mulhouse centralise l'ensemble des examens dévolus à une maternité de niveau 3. Toutes les orientations spécialisées peuvent être mises en place en interne, à l'exception de la chirurgie infantile. Pour ces situations, il reste tributaire des centres hospitaliers de Colmar et de Strasbourg.

Les troubles des apprentissages et le suivi des prématurés et des nouveau-nés à risque sont pris en charge par l'UETA⁴⁷. Le service de pédopsychiatrie intervient sur site trois fois par semaine. Pour les cas les plus complexes, les enfants peuvent être orientés vers le centre de référence (CRTA, CHU Hautepierre-Strasbourg).

Dans le cadre du dépistage des troubles des apprentissages, du comportement, ou encore ceux du spectre autistique, l'UETA intervient dans la formation des professionnels de première ligne afin de les sensibiliser à ces problématiques et faciliter le repérage. Par ailleurs, un poste de chargé de mission est dédié à la mise en lien entre l'école, la famille et l'hôpital.

Le Centre hospitalier de Mulhouse polarise les transferts dans le cadre du dépistage et du diagnostic, par contre il reste dépendant d'autres centres dans le cadre de compétences spécifiques.

Il existe un autre acteur important sur le territoire de santé 4, même s'il n'intervient qu'indirectement dans le dépistage. Le SESSAD Les enfants d'abord de Thann a travaillé de manière importante avec les professionnels de santé, les structures de la petite enfance et les professionnels de l'Éducation Nationale dans la formation et la sensibilisation au repérage de troubles chez l'enfant. Dans leur pratique interne, le fait qu'un enfant accueilli bénéficie d'une notification de la MDPH, signifie qu'en principe le dépistage et le diagnostic ont déjà été engagés. Cependant, le SESSAD met en place une réévaluation des éléments afin de réadapter si nécessaire le projet de soins de l'enfant. Il intervient donc dans la continuité des structures présentes en amont.

2.4. Les principaux acteurs et partenariats activés dans la phase de diagnostic

Dans le cadre du diagnostic, la circulation entre les structures hospitalières reste la même que pour le dépistage, mais la position centrale du Centre Hospitalier de Mulhouse est renforcée. Plus que pour les actions de dépistage, le processus de diagnostic nécessite des compétences qu'il est le seul à posséder sur le territoire. Ainsi les maternités de niveau 1 interrogées y effectuent la majorité de leurs transferts. Elles ne sollicitent Strasbourg que pour les cas les plus complexes.

Le service de réanimation néonatale du Centre Hospitalier de Mulhouse met en place des bilans et des examens complémentaires, en lien avec les services spécialisés internes. Pour les situations spécifiques nécessitant une intervention en chirurgie ou en néphrologie, il fait appel aux compétences présentes à Colmar ou Strasbourg, selon la gravité des cas rencontrés.

La pédiatrie et l'UETA fonctionnent selon deux axes diagnostics :

- la recherche étiologique et la mise en œuvre du début de la prise en charge
- le travail en relation avec les centres de référence. Par exemple, dans le cas de maladies neuromusculaires, le diagnostic tient compte des travaux menés à Strasbourg, la prise en charge des maladies métaboliques tient compte de ceux menés à l'Hôpital Robert Debré (Paris).

Le service de pédopsychiatrie intervient en complémentarité de la pédiatrie et de l'UETA, mobilisant les membres de son réseau, tel que le CRA, en cas de suspicion de troubles du spectre autistique.

⁴⁷ Unité d'Évaluation des Troubles des Apprentissages

Un des éléments importants des étapes du processus diagnostique, est la réitération des sollicitations des structures hospitalières ; une fois l'enfant pris en charge dans un SESSAD, un deuxième temps de diagnostic est mis en place. Avant l'admission des enfants, le SESSAD *Les enfants d'abord* évalue le diagnostic posé, et met en place un processus complémentaire afin de réévaluer la déficience, la symptomatologie etc. Ces éléments seront revus en réunion de synthèse dans le but d'évaluer ou de réévaluer les soins et l'accompagnement. Cette démarche est le préalable à la mise en œuvre du projet individualisé.

Les bilans et la réévaluation diagnostique vont faire appel aux structures déjà sollicitées en amont (CH Mulhouse, HCC, CHU Haute-pierre). Le SESSAD fera aussi appel aux professionnels libéraux, médicaux ou paramédicaux.

Le Centre Hospitalier de Mulhouse centralise le diagnostic, comme précédemment le dépistage, même si l'enfant ne dépend plus de lui dans le cadre de son accompagnement et de sa prise en charge.

Il n'existe pas de rupture du processus de diagnostic et de sa réévaluation au sortir des structures sanitaires, les structures relais tels que les SESSAD entreprennent un processus similaire complétant le diagnostic initial par la réitération de bilans et de tests faisant appel aux acteurs agissant en amont.

Note : Le CMPP de Mulhouse ne déclare aucune action en matière de dépistage et de diagnostic.

La PMI

Au sein du **territoire de santé 4**, et plus particulièrement pour la maternité de Saint-Louis, la PMI intervient pour des suivis dits « simples », palliant le manque de disponibilités des sages-femmes libérales. La coordination se met en place grâce au passage d'une puéricultrice et d'une sage-femme une fois par semaine. Il n'y a pas de STAFF de périnatalité permettant de diminuer certaines difficultés dans la transmission d'informations entre les deux équipes.

Au Centre Hospitalier de Mulhouse, au sein du service de pédiatrie et de l'UETA, la PMI intervient sur deux axes distincts : les problématiques sociales et le suivi des prématurés et des nouveau-nés à risque.

La transmission des informations et les relais sont fiabilisés par la présence d'une puéricultrice coordinatrice. Dans ces relations avec les services tels que les maternités ou encore les services de pédiatrie, la PMI a une démarche qui peut être qualifiée de proactive.

Par contre ces liens sont différents avec les services qui interviennent plus tard dans le parcours de l'enfant. Par exemple les services de psychiatrie infanto-juvénile ou encore les centres de référence ou ressource tels que le CRA mais aussi les CAMSP interviennent auprès des professionnels de la PMI dans le cadre de formations. Par exemple, Le CRA dispense une formation sur le repérage précoce des troubles du spectre autistique, et le CAMSP de Mulhouse a mis en place une formation sur le dépistage précoce à l'intention des puéricultrices.

Les maternités de la clinique du Diaconat et de l'hôpital de Thann n'ont pas de contact avec les CAMSP, celle de la clinique des 3 frontières est en contact très ponctuellement avec ces structures et par l'intermédiaire de la PMI.

Le service de réanimation néonatale du Centre Hospitalier de Mulhouse a une position particulière puisque qu'il est en contact par l'intermédiaire de l'UETA avec les CAMSP. À la suite du suivi dans le service, les enfants sont transférés vers le service de pédiatrie/UETA qui prend contact avec les CAMSP.

Ces partenariats sont formalisés autour d'actions précises et d'un travail conjoint. Pour exemple, une convention existe entre l'UETA et le CAMSP d'Illzach/Hésingue autour de la question du suivi des nouveau-nés à risque. Parallèlement une consultation partagée a été mise en place, dans le but d'élaborer les orientations et les projets de soins, et sont les premiers relais sollicités pour les enfants de moins de 6 ans.

Par ailleurs, le service de réanimation néonatale souhaiterait accroître cette collaboration via la prise en charge conjointe dès la maternité. De la même manière, le service de pédopsychiatrie a mis en place une consultation partagée avec le médecin du CAMSP de Mulhouse.

De manière générale, les services interrogés au Centre Hospitalier de Mulhouse sont en demande quant à l'association des CAMSP de manière contemporaine.

Le CMPP de Mulhouse a une position singulière par rapport au CAMSP de Mulhouse. Les deux structures ont été créées de concert par la même association gestionnaire et ils partagent leurs locaux. Ainsi le CMPP prend le relais de la prise en charge du CAMSP après 6 ans, qui se sera au préalable assuré que l'ensemble du processus de dépistage et diagnostic est été mis en place. Cette configuration permet une réelle continuité tant géographique que de contenu.

Les CAMSP interviennent toujours en amont de la prise en charge en SESSAD. Ils sont se positionnent ici, en tant qu'adresseurs et sont sollicités par le SESSAD notamment pour la transmission d'informations sur les situations dont ils étaient référents antérieurement.

Le CAMSP de l'IDS Le Phare se distingue par la continuité de prise en charge des situations après l'accès des enfants au SESSAD.

Apports spécifiques / points forts :

- Tous les nouveau-nés à risque bénéficient d'un suivi
- accès libre et prise en charge précoce
- équipes pluridisciplinaires
- accompagnement des parents / guidance parentale
- Peu d'attente pour mettre en place le premier rendez-vous et réactivité dans la mise en œuvre d'une réponse thérapeutique
- permet une continuité de prise en charge

Limites / Points faibles :

- Difficultés quant au retour d'information jusqu'au service de réanimation néonatale
- Perte de la pluridisciplinarité dans certaines structures de par un recentrage sur l'accompagnement et la guidance parentale
- ne sont pas assez positionnés sur le dépistage très précoce.

Points à retenir

- pas de contact avec les maternités, à l'exception du Centre Hospitalier de Mulhouse (ensemble des services) qui sont demandeurs quant à la continuité des collaborations et l'intervention en amont des CAMSP
- Position singulière du CMPP de Mulhouse qui, de par sa position et son histoire, intervient dans la continuité du CAMSP de Mulhouse.
- CAMSP est adresseur pour le SESSAD.

3. Territoire de santé 4 : synthèse des particularités dans l'organisation et la mise en œuvre de la filière

3.1. Particularités territoriales en matière de dépistage et diagnostic

Dépistage - diagnostic	Articulations - outils
<p>Le Centre Hospitalier de Mulhouse dispose du plateau technique le plus important sur le territoire en matière de dépistage et de diagnostic qu'il s'agisse de la période anténatale ou postnatale :</p> <ul style="list-style-type: none"> - maternité de niveau 3, services spécialisés (génétique etc.), unité/filière spécifique (UETA, suivi des nouveau-nés à risque) ... <p>Le seul manque se situe en chirurgie pédiatrique, ou la structure fait appel aux services de Colmar et Strasbourg.</p> <p>Il est donc la principale ressource pour les autres structures et par la même centralise un nombre important de collaboration.</p> <p>Cependant, le CH de Mulhouse malgré un niveau de compétences important fait appel au CHU de Hautepierre dans un certain nombre de cas très spécifiques ou complexes.</p> <p>Le CHU de Hautepierre reste un centre de référence au niveau régional.</p> <p>Clinique des 3 frontières – maternités de niveau 1</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dépistage anténatal et postnatal systématique. Lors de suspicion pendant la grossesse, les patientes sont transférées vers un autre centre. Les pédiatres de CH de Bâle font le suivi après la naissance. Les actions de diagnostic ont lieu après transfert vers une autre structure. <p>Clinique du Diaconat – maternité de niveau 1</p> <p>Un médecin s'occupe spécifiquement du dépistage anténatal.</p> <p>Le service mène aussi des actions diagnostiques (échographie, amniocentèse, biopsie etc.) pratiqué par l'ensemble des médecins sur avis du médecin chargé du dépistage anténatal.</p> <p>Les services de génétique et les services du CHU de Hautepierre sont sollicités dans ces démarches.</p> <p>Hôpital de Thann – maternité de niveau 1</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dépistage anténatal systématique (suivi de grossesse, T21, éventuellement amniocentèse). Si une anomalie est détectée lors de la grossesse ou après l'accouchement les patientes sont transférées vers Mulhouse ou Strasbourg. 	<p>Un travail de formalisation des actions de dépistage est en cours, notamment sur l'écriture de protocole et des démarches à suivre.</p> <p>Cela concerne entre autre, les tests audio, les conduites à tenir, les motifs d'appel des pédiatres etc.</p> <p>Pour l'instant ces démarches sont articulées au moment des réunions d'équipe, et celles organisées avec les partenaires extérieurs (sages-femmes libérales, PMI).</p> <p>Tous les protocoles sont inspirés de ceux présents au CHU de Hautepierre, ce qui nécessite de les mettre régulièrement à jour.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Travail en coordination avec le réseau de périnatalité de Thur-Doller, ce qui facilite le lien entre les médecins et les professionnels paramédicaux.

Le diagnostic est mis en place par les médecins, mais le plateau technique est insuffisant pour mettre en place des diagnostics spécifiques : ils sont généralement transférés au CH de Mulhouse.

CH de Mulhouse

Service de médecine et réanimation néonatale :

→ Dépistage et examens systématiques de tous les nouveau-nés avec à disposition des équipes tous les examens dévolus à une maternité de niveau 3. Le service est appelé pour tous les nouveaux qui présentent un problème. Le dépistage est mis en place selon les orientations des examens cliniques.

Le diagnostic est mis en œuvre à partir des examens biologiques et complémentaires. Dès suspicion, les enfants sont orientés vers les spécialistes présents en interne.

L'urologie et la chirurgie infantile sont externalisées (Colmar ou Strasbourg).

Service de pédiatrie / UETA :

- Dépistage des troubles des apprentissages
- suivi des nouveau-nés à risque
- dépistage des maladies métaboliques (PH spécialisé)
- Etc.

Quand les enfants sont adressés à l'UETA, le parcours est formalisé en 2 étapes :

1_ Le médecin spécialiste rencontre la famille afin de mener une 1^{ère} évaluation et proposer des examens
La démarche est expliquée aux parents (recherche étiologique et début de prise en charge)

2_ 6 mois après le 1^{er} rendez-vous, débute l'annonce diagnostique.

Si les résultats sont clairs : mise en place du projet de soins et du suivi.

Sinon : mise en place d'une prise en charge avec une reprise de la recherche étiologique.

CMPP de Mulhouse

Pas d'action de dépistage ni de diagnostic.

SESSAD Les enfants d'abord – Thann

Le SESSAD ne fait pas de dépistage direct.

Avant l'admission d'un enfant, la structure met en place une réévaluation diagnostic afin de préciser les éléments transmis en amont.

Une fois pris en charge, les soins sont organisés conjointement à la mise en place d'un dispositif de diagnostic complémentaire afin de tenir compte du caractère évolutif de certaines pathologies et de préciser le niveau d'accompagnement nécessaire (projet personnalisé d'accompagnement).

Il existe des protocoles pour toutes les pathologies, établis par les médecins de maternité et de pédiatrie. Ils contiennent l'ensemble des éléments à connaître et les démarches à suivre dans chaque situation. (sont régulièrement mis à jour)

Les professionnels paramédicaux disposent d'outils tels que des courbes adaptées afin de détecter toutes situations hors standard et d'alerter les pédiatres.

Les éléments de dépistage et de diagnostic sont consignés dans le CPOM et les rapports d'activité.

Les outils ont été validés et normés dans le cadre des réunions inter-centres.

Ces dernières permettent à chaque groupe de professionnels de discuter autour de ses pratiques et de ses outils avec l'objectif de pouvoir offrir le même niveau de prise en charge quel que soit le centre.

- Travail important avec le CAMSP et la PMI avec des réunions qui permettent de réévaluer les objectifs définis.

RAS

L'ensemble des éléments inhérents à la démarche est inscrit dans la charte des procédures d'accueil et dans la réalisation de projet.

La réévaluation de la situation médicale de l'enfant, de son niveau de développement, est systématique avant la réalisation de projets individualisés.

Articulations : réflexion participative pour la rédaction des processus, analyses des pratiques, projet de service.

3.2. Synthèse des éléments recueillis sur l'hypothèse d'une structure pivot du dispositif.

Définition - pertinence	Acteurs pressentis
<p>Clinique des 3 frontières – maternité niveau 1 Pour le territoire de Saint-Louis cette hypothèse n'apparaît pas pertinente car la fréquence d'apparition des événements est faible. Même en étant isolé, le service n'éprouve pas de difficulté à trouver des interlocuteurs.</p>	<p>La PMI est l'acteur identifié le plus en contact avec la maternité donc il leur apparaît comme le plus vraisemblable. Mais il existe une incertitude sur sa pertinence globale. CAMSP : méconnaissance de leur champ d'action Réseau de périnatalité : ne sont pour l'instant pas inscrit dans le réseau</p>
<p>Clinique du Diaconat – maternité de niveau 1 RAS</p>	<p>RAS</p>
<p>Hôpital de Thann – maternité de niveau 1 La mise en place d'un pivot permettrait un décloisonnement (sur le modèle du réseau de périnatalité) Il pourrait être sécurisant pour les professionnels.</p>	<p>- Extension du réseau de périnatalité (travail en cours), mais nécessiterait qu'un acteur puisse prendre de le relais de la coordination en aval - mise en place d'un annuaire qui permettrait d'avoir une vue sur l'ensemble des services disponibles.</p>
<p>CH de Mulhouse <u>Service de réanimation néonatale :</u> La notion de pivot est pertinente afin d'avoir un avis multidisciplinaire et une facilité de suivi et d'orientation (palliatif aux spécialités et aux expériences différentes selon les médecins). - intérêt pour le partitionnement par type de déficience.</p>	<p>- Pas d'acteur cité CAMSP : Ils ne peuvent pas tous prendre en charge, de plus certains sont spécialisés. Réseau de périnatalité : est plus pertinent en tant que pivot et plus opérationnel actuellement. Il est capable de mettre en place une prise en charge en amont avec une observation médicale avant et après la naissance.</p>
<p><u>Service de pédiatrie /UETA :</u> La mise en place d'un pivot est pertinente s'il permet la continuité des soins et que les patients s'engagent dans un parcours cohérent.</p>	<p>Le pivot devrait être multisectoriel et multidisciplinaire. Réseau de périnatalité : ne peut être pivot en dehors de champ de la périnatalité. CAMSP : N'ont pas les moyens actuellement de tenir cette fonction. De plus cela nécessiterait qu'ils soient tous polyvalent afin d'avoir une homogénéité de prise en charge qui puisse conduire à des orientations par secteur et non par spécificité de pratiques. Cela n'est actuellement pas possible sur le territoire de santé 4 (les médecins doivent avoir une connaissance de terrain des établissements avant l'orientation des enfants).</p>
<p>CMPP Mulhouse RAS</p>	<p>RAS</p>
<p>SESSAD Les enfants d'abord – Thann - Pas de pivot par type de déficiences, mais dès que celle-ci est déterminée, la structure pivot doit être en mesure de mettre en place les relais.</p>	<p>Les CAMSP pourrait être pivot du dispositif mais uniquement en cas de doute sur le diagnostic et en collaboration avec le médecin traitant.</p>

	Ils pourraient être les relais entre le champ périnatal et l'accompagnement médico-social en finalisant le diagnostic. Ils devraient être situés dans les réseaux « verticaux » dans le but d'assurer la continuité des parcours.
--	--

3.3. Points forts, manques et préconisations concernant le dépistage et le diagnostic précoce

POINTS FORTS :

- Le Centre Hospitalier de Mulhouse constitue le pôle principal de ce territoire de santé. Le CH est doté de protocoles de dépistage et de diagnostic pour toutes les pathologies. Il dispose également d'un réseau de partenaires satisfaisant, notamment avec les CAMSP et la PMI.
- Les services du Centre Hospitalier de Mulhouse ont entrepris un travail conséquent afin d'élaborer une méthodologie d'annonce du handicap pluridisciplinaire, s'appuyant notamment sur le guide de la HAS.
- Les autres structures sanitaires ne rencontrent pas non plus de difficultés particulières.
- Le territoire bénéficie de la présence de trois CAMSP, dont deux spécialisés.
- Les CAMSP sont réactifs et proposent rapidement un premier rendez-vous.

DIFFICULTÉS/MANQUES :

- Le CAMSP de Mulhouse signale des difficultés de prise de relais par un SESSAD à l'issue de son accompagnement. Le CAMSP souhaiterait créer un SESSAD pour répondre aux attentes.
- La vallée de Thann n'est pas couverte par un CAMSP. Le SESSAD de Thann est de fait positionné sur certaines activités d'un CAMSP, notamment concernant le diagnostic.
- Le SESSAD de Thann signale des difficultés pour permettre à certains des enfants suivis d'accéder à des structures d'accueil de la petite enfance. L'organisme gestionnaire envisage de créer un jardin d'enfant pour permettre cet accès.
- Les missions des CAMSP ne sont pas identifiées par tous les acteurs sanitaires.
- La réalisation des bilans souffre de longs délais d'attente.
- Certains relais libéraux manquent sur le territoire (ergothérapeutes) ou ne sont pas remboursés (psychomotricien).

PRÉCONISATIONS :

- Compléter et systématiser l'information de tous les acteurs sur les ressources existantes dans le territoire et au-delà (ROR).
- Développer les capacités d'accompagnement médico-social (SESSAD dans le secteur de Mulhouse, CAMSP dans la vallée de Thann).
- Valoriser le travail réalisé par le Centre Hospitalier de Mulhouse sur les protocoles de dépistage, de diagnostic et d'annonce du handicap.

3.4. Perspectives concernant la mise en œuvre d'une structure pivot

- La notion de pivot est accueillie positivement par un certain nombre d'acteurs sanitaires et médico-sociaux. Certains se prononcent en faveur de la mise en place d'une structure pivot si elle favorise la continuité de la prise en charge.
- Ce pivot devrait proposer une approche multisectorielle et pluridisciplinaire.
- Vu d'une part la diversité des compétences présentes au Centre Hospitalier de Mulhouse, d'autre part la diversité des compétences présentes dans les trois CAMSP, une structure – pivot pourrait associer ces quatre acteurs afin de garantir un suivi des enfants porteurs de troubles ou de pathologie dès avant la naissance jusqu'à six ans. La psychiatrie pourrait également être associée à cette structure.

VII. Annexes

ARAHM	Association Régionale d'Aide aux Handicapés moteurs
ARS	Agence Régionale de Santé
AETA	Antenne d'Évaluation des Troubles des Apprentissages
CAMPS	Centre d'Action Médico-Social Précoce
CATTP	Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel
CG	Conseil Général
CH	Centre Hospitalier
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CMCO	Centre Médico Chirurgical Obstétrical
CMP	Centre Médico Psychologique
CMPP	Centre Médico Psycho Pédagogique
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CPDPN	Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Périnatal
CPP	Centre Périnatal de Proximité
CRA	Centre Ressource Autisme
CREAI	Centre Régional pour l'Étude et l'Action en faveur de l'Insertion
CRTA	Centre de Référence des Troubles des Apprentissages
DYS	Troubles cognitifs spécifiques <i>(Dyslexie, dysorthographe, dysphasie, dyspraxie, troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité, troubles spécifiques du développement des processus mnésiques, dyscalculie)</i>
HAS	Haute Autorité de Santé
HCC	Hôpitaux Civils de Colmar
HJ	Hôpital de Jour
HUS	Hôpital Universitaire de Strasbourg
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PMI	Protection Maternelle Infantile
PRS	Plan Régional de Santé
PSRS	Plan Stratégique Régional de Santé
RSP	Réseau de Santé en Périnatalité
SESSAD	Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile
SFP	Société Française de Pédiatrie
SROMS	Schéma Régional d'Organisation Médico-Social
TED	Troubles Envahissants du Développement
TSA	Troubles du Spectre Autistique
UDOPE	Unité de Dépistage et d'Orientation de la Petite Enfance
UETA	Unité d'Évaluation des Troubles des Apprentissage
URMLA	Union Régionale des Médecins Libéraux d'Alsace
URPS	Union Régionale des Professionnels de Santé
UTAMS	Unité Territoriale d'Action Médico-Sociale

PREPARATION ENTRETIEN

Merci de retourner ce questionnaire avant la date de l'entretien, à l'adresse suivante : cjoie@creaialsace.org

Pour tous renseignements, vous pouvez joindre les personnes suivantes :

ARS Alsace : Laëtitia Lenglet, Chargée de missions « Mise en œuvre du SROSM-PH »

Tél : 03.88.88.93.66 / e-mail : laetitia.lenglet@ars.sante.fr

CREAI Alsace : Cécile Joie, Chargée d'études

Tél : 03.88.23.99.17 / e-mail : cjoie@creaialsace.org

1. IDENTIFICATION DE LA STRUCTURE

Nom du de l'établissement / Organisme / service :

Adresse :

Nom de la personne à rencontrer :

Fonction :

E-mail :

Téléphone :

2. PRESENTATION DE LA STRUCTURE

a. Quelles sont les actions que vous menez dans le cadre du dépistage et du diagnostic précoce ?

2.2. Dans le cadre du dépistage et diagnostic précoce, quelles sont vos principales modalités d'interventions ? (Consultations, visites à domicile, prescription de soins/traitements, intervention individuel et/ou actions collectives etc.) ?

- Précisez si ces modalités sont distinctes selon la déficience suspectée ou si vous opérez de manière spécifique selon le type de déficience.

2.3. Toujours dans le cadre du dépistage et du diagnostic précoce, quels sont les compétences à votre disposition ?

(Composition de l'équipe) ?

2.4. vous suspectez la présence d'une anomalie, ou une difficulté particulière chez un enfant, à qui faites-vous appel ?

Acteurs (structures, services relais)
(exemple : service de maternité, pédiatrie, PMI, CAMSP, etc.)

Pour quelles raisons les sollicitez-vous ? (raisons, nature de la collaboration)

GUIDE D'ENTRETIEN

Enquête sur la filière de dépistage précoce et le dispositif d'annonce du handicap de l'enfant

1. IDENTIFICATION DE LA STRUCTURE

Nom du de l'établissement / Organisme / service :

Nom de la personne rencontrée :

Fonction :

E-mail :

Téléphone :

Date de l'entretien :

2. PRATIQUES EN TERMES DE DEPISTAGE/DIAGNOSTIC/ANNONCE

2.1. DANS LE CADRE DU L'ACTION DE DÉPISTAGE, EXISTE-T-IL DES PROCESSUS / PROTOCOLES ? OUI NON

(À décliner par types de déficiences suspectées)

2.1.1. Si oui, lesquels ? (nature, niveau de formalisation / ex : charte, protocole, guide de bonne pratique etc.)

2.1.2. Quel est leur contenu ?

2.1.3. Y-a-t-il des personnes référentes des procédures mises en place ?

2.1.4. Comment les équipes s'approprient ces processus (standardisation des conditions d'accueil) ?

(Y a-t-il eu des formations internes ? externes ? / Analyse des pratiques, évaluations des procédures)

2.1.5. Autres pratiques ? (non formalisées)

2.1.6. Si pas de procédures, comptez-vous en mettre une en place ?

2.1.7. Rencontrez-vous des difficultés dans la mise en œuvre de ces processus ? Lesquelles ?

(Ex : en termes d'outillage, de relais externes, etc.)

2.2. DANS LE CADRE DU L'ACTION DE DIAGNOSTIC, EXISTE-T-IL DES PROCESSUS / PROTOCOLES ? OUI NON

(À décliner par types de déficiences suspectées)

2.2.1. Si oui, lesquels ? (nature, niveau de formalisation / ex : charte, protocole, guide de bonne pratique etc.)

2.2.2. Quel est leur contenu ?

2.2.3. Y-a-t-il des personnes référentes des procédures mises en place ?

2.2.4. Comment les équipes s'approprient ces processus (standardisation des conditions d'accueil) ?

(Y a-t-il eu des formations internes ? externes ? / Analyse des pratiques, évaluations des procédures)

2.2.5. Autres pratiques ? (non formalisées)

2.2.6. Si pas de procédures, comptez-vous en mettre une en place ?

2.2.7. Rencontrez-vous des difficultés dans la mise en œuvre de ces processus ? Lesquelles ?

(Ex : en termes d'outillage, de relais externes, etc.)

2.3. VOTRE STRUCTURE EST-ELLE AMENÉE À FAIRE L'ANNONCE DU HANDICAP ? OUI NON

(À décliner par types de déficiences suspectées)

2.3.1. Si oui, lesquels ? (nature, niveau de formalisation / ex : charte, protocole, guide de bonne pratique etc.)

2.3.2. Quel est leur contenu ?

2.3.3. Y-a-t-il des personnes référentes des procédures mises en place ?

2.3.4. Comment les équipes s'approprient ces processus (standardisation des conditions d'accueil) ?

(Y a-t-il eu des formations internes ? externe ? / Analyse des pratiques, évaluations des procédures)

2.3.5. Autres pratiques ? (non formalisées)

2.3.6. Si pas de procédures, comptez-vous en mettre une en place ?

2.3.7. Rencontrez-vous des difficultés dans la mise en œuvre de ces processus ? Lesquelles ?

(ex : en termes d'outillage, de relais externes, etc.)

2.4. DANS LE CADRE DU PROCESSUS D'ANNONCE DU HANDICAP, AVEZ-VOUS DES OUTILS À DISPOSITIONS DES ÉQUIPES ?

Guide de bonnes pratiques ? / Charte déontologique ? / Formation(s) du personnel ? / Autre(s) outils ?

↳ Contenu

↳ Par quel(s) intervenant(s) est/sont-elle(s) dispensée(s) ?

↳ Origine de la demande de formation ?

→ Vous parai(ssen)t-elle(s) adaptée(s) ?

3. PARTENAIRES

3.1. ÉVALUATION DES PARTENARIATS PAR TYPE DE PARTENAIRE :

1 tableau par partenariat déclaré	Identification d'une convention
	Depuis quand a été mise en place la collaboration ?
	Fonctionnement et articulation entre les deux structures
	Modes de liaisons
	A quel moment du processus de prise en charge interviennent-ils ? <u>(question de la différence des interventions selon déficiences supposées)</u>
	Pour quelles raisons ?
	Quels sont les apports spécifiques de ces collaborations ?
	Points forts de ce partenariat :
	Points faibles de ce partenariat :
	Répondent-ils aux besoins effectifs des situations que vous gérez ? <u>(question de la différence des interventions selon déficience supposée)</u>
	Vous paraissent-ils suffisants/fiables ?
	Quelles perspectives d'évolutions sont envisagées ?

3.2. EXISTE-T-IL DES SITUATIONS OÙ VOUS ÉPROUVEZ DES DIFFICULTÉS À TROUVER DES PARTENAIRES/RELAIS (TYPE DE TROUBLES, SYMPTÔMES, HANDICAPS) ? LESQUELLES, EXPLICITEZ :

3.2.1. Sont-elles liées plus particulièrement à certains types de déficiences ?

3.2.2. Perspectives d'évolution par rapport à ce(s) manque(s) ?

3.3. COUVERTURE TERRITORIALE DE VOTRE STRUCTURE ?

3.3.1. Quelle est votre couverture territoriale ?

- 3.3.2. Y-a-t-il des parties de ce territoire où vous avez des difficultés à trouver des relais/partenaires ?
- 3.3.3. Existe-t-il des parties de ce territoire présentant des spécificités en matière de :
 (Expériences positives/manques, dysfonctionnement, inadaptations → question des sous territoire à explorer)
 → Prévention / Diagnostic / Annonce du handicap

4. FOCUS SUR LES RELATIONS AVEC LES CAMSP

4.1. CAMSP CONCERNÉS PAR LA STRUCTURE :

- Pas de CAMSP présent dans le réseau de partenaire

4.2. PLACE DU/DES CAMSP AU SEIN DU RÉSEAU DE VOTRE STRUCTURE :

- 4.2.1. Depuis quand travaillez-vous avec le(s) CAMSP ?
- 4.2.2. Quelle formalisation de la relation ?
- 4.2.3. Quelle nature de la relation avec le(s) CAMSP ?
- 4.2.4. Comment cette relation a-t-elle évolué depuis son origine ?
- 4.2.5. Quels sont les modes d'articulation entre vos deux organismes ?
 (Fréquence des collaborations, durée, suivi dans le temps, Modes de liaison)

4.3. À QUEL MOMENT DU PROCESSUS DE PRISE EN CHARGE VOTRE STRUCTURE FAIT-ELLE APPEL AU CAMSP (AMONT, CONTEMPORAIN, AVAL / SELON LES CAS EN PRÉSENCE) :

- 4.3.1. Dans le cadre du dépistage :
- 4.3.2. Dans le cadre du diagnostic :
- 4.3.3. Accompagnement et annonce du handicap :

4.4. LE CAMSP EST-IL PREMIER RELAIS QUE VOUS SOLLICITEZ DANS LES CAS IDENTIFIÉS CI-DESSUS ? POUR QUELLES RAISONS ?

4.5. APPORTS SPÉCIFIQUES DES CAMSP ?

- 4.5.1. Points forts / points faibles / Réponse aux besoins ?
- 4.5.2. Comment souhaiteriez-vous voir votre partenariat évoluer ? sous quelles formes ?

5. HYPOTHESE DE LA MISE EN PLACE D'UN PIVOT DU DISPOSITIF

(Note : Pivot au sens de l'hypothèse posée par l'ARS = Coordonnateur / aiguilleur, plateforme d'orientation afin d'éviter la « perte de chance » ≠ Guichet unique)

5.1. QUELLE EST VOTRE DÉFINITION DE « STRUCTURE PIVOT » DANS LE CADRE DU DÉPISTAGE ET DIAGNOSTIC PRÉCOCE ?

- 5.1.1. Pensez-vous qu'il soit pertinent de positionner une structure comme pivot du dispositif actuel ?
- 5.1.2. Selon-vous quels acteurs du champ serait à même de tenir ce rôle ? et pourquoi ? (Avantages, inconvénients)
 → Pivot pour toutes les déficiences, ou différents pivots par déficiences ? (spécification des compétences)
 → Réseau de périnatalité ? CAMSP ?
- 5.1.3. Pensez-vous qu'il(s) possède(nt) les moyens nécessaires actuellement pour y parvenir ?
- 5.1.4. Si la décision de structurer un pivot du dispositif est appliquée, la faisabilité vous paraît-elle plus importante dans certains cas ? (structures spécifiques, déficiences, etc.)

GUIDE D'ENTRETIEN - GROUPE DE TRAVAIL « CAMSP »

3. REPRÉSENTANTS DES CAMSP PRÉSENTS

Haguenau :

Ingwiller - Saverne :

Schiltigheim :

Châtenois :

Colmar :

Illzach (Le Phare) :

Illzach - Hésingue :

Mulhouse :

2. PRATIQUES ET OUTILS

2.1. DANS LE CADRE DE L'ACTION DE DÉPISTAGE, EXISTE-T-IL DES PROCÉDURES/PROTOCOLES ?

- 2.1.1. Si oui, lesquels ?
- 2.1.2. Quel est leur contenu ?
- 2.1.3. Y-a-t-il des personnes référentes des procédures mises en place ?
- 2.1.4. Comment les équipes s'approprient cette/ces procédures ?

2.2. DANS LE CADRE DE L'ACTION DE DIAGNOSTIC, EXISTE-T-IL DES PROCÉDURES/PROTOCOLES ?

- 2.2.1. Si oui, lesquels ?
- 2.2.2. Quel est leur contenu ?
- 2.2.3. Y-a-t-il des personnes référentes des procédures mises en place ?
- 2.2.4. Comment les équipes s'approprient cette/ces procédures ?

2.3. POUR L'ANNONCE DU HANDICAP, AVEZ-VOUS DES OUTILS À DISPOSITION DES ÉQUIPES ?

- 2.3.1. Guide de bonnes pratiques / Charte déontologique / formation du personnel / autres ?
 - ↳ Contenu :
 - ↳ Origine : (élaboration en interne, fournie par un organisme etc. ?) :→ Vous paraît-elle suffisante ?
- 2.3.2. Si pas de procédures, comptez-vous en mettre une en place ?

4. PARTENAIRES – ÉVALUATION DES PARTENARIATS

4.1. MATERNITÉ ET RÉSEAU DE PÉRINATALITÉ :

CAMSP	Évaluation des partenariats (fonctionne ? suffisant ?)	Propositions
CAMSP Haguenau		
CAMSP Ingwiller-Saverne		
CAMSP Schiltigheim		
CAMSP Châtenois		
CAMSP Colmar		
CAMSP Mulhouse		
CAMSP Illzach IDS Le Phare		
CAMSP Illzach-Héringue		

4.2. SERVICES DE NÉONATOLOGIE :

CAMSP	Évaluation des partenariats (fonctionne ? suffisant ?)	Propositions
CAMSP Haguenau		
CAMSP Ingwiller-Saverne		
CAMSP Schiltigheim		
CAMSP Châtenois		
CAMSP Colmar		
CAMSP Mulhouse		
CAMSP Illzach IDS Le Phare		
CAMSP Illzach-Héringue		

4.3. SERVICES DE PÉDIATRIE :

CAMSP	Évaluation des partenariats (fonctionne ? suffisant ?)	Propositions
CAMSP Haguenau		
CAMSP Ingwiller-Saverne		
CAMSP Schiltigheim		
CAMSP Châtenois		
CAMSP Colmar		
CAMSP Mulhouse		
CAMSP Illzach IDS Le Phare		
CAMSP Illzach-Héringue		

4.4. SERVICES DE PMI :

CAMSP	Évaluation des partenariats (fonctionne ? suffisant ?)	Propositions
CAMSP Haguenau		
CAMSP Ingwiller-Saverne		
CAMSP Schiltigheim		
CAMSP Châtenois		
CAMSP Colmar		
CAMSP Mulhouse		
CAMSP Illzach IDS Le Phare		
CAMSP Illzach-Héringue		

4.5. PSYCHIATRIE INFANTO-JUVÉNILÉ :

CAMSP	Évaluation des partenariats (fonctionne ? suffisant ?)	Propositions
CAMSP Haguenau		
CAMSP Ingwiller-Saverne		
CAMSP Schiltigheim		
CAMSP Châtenois		
CAMSP Colmar		
CAMSP Mulhouse		
CAMSP Illzach IDS Le Phare		
CAMSP Illzach-Hésingue		

4.6. MÉDECINE DE VILLE :

CAMSP	Évaluation des partenariats (fonctionne ? suffisant ?)	Propositions
CAMSP Haguenau		
CAMSP Ingwiller-Saverne		
CAMSP Schiltigheim		
CAMSP Châtenois		
CAMSP Colmar		
CAMSP Mulhouse		
CAMSP Illzach IDS Le Phare		
CAMSP Illzach-Hésingue		

4.7. LE CRA / LE RÉSEAU INTER-HOSPITALIER DE DÉPISTAGE ET DE DIAGNOSTIC DES TROUBLES COGNITIFS ET MOTEURS DE L'ENFANT :

CAMSP	Évaluation des partenariats (fonctionne ? suffisant ?)	Propositions
CAMSP Haguenau		
CAMSP Ingwiller-Saverne		
CAMSP Schiltigheim		
CAMSP Châtenois		
CAMSP Colmar		
CAMSP Mulhouse		
CAMSP Illzach IDS Le Phare		
CAMSP Illzach-Hésingue		

4.8. AUTRES PARTENAIRES :

CAMSP	Évaluation des partenariats (fonctionne ? suffisant ?)	Propositions
CAMSP Haguenau		
CAMSP Ingwiller-Saverne		
CAMSP Schiltigheim		
CAMSP Châtenois		
CAMSP Colmar		
CAMSP Mulhouse		
CAMSP Illzach IDS Le Phare		
CAMSP Illzach-Hésingue		

5. HYPOTHÈSE DU CAMSP « PIVOT » DU DISPOSITIF

5.1. COMMENT PENSEZ-VOUS ÊTRE SITUÉ AU SEIN DU DISPOSITIF DE DÉPISTAGE ET DE DIAGNOSTIC PRÉCOCE ? (PIVOT /PÉRIPHÉRIE DU DISPOSITIF ?)

5.1.1. Pour quelle raisons ?

5.1.2. Pensez-vous que cette position correspond à vos missions ?

5.1.3. Vos moyens vous permettent-ils d'exercer pleinement cette position ?

Explicitez (oui/non, conditions préalables, manques etc.)

5.1.4. Doit-elle être affirmée/confortée ?

5.1.5. Si vous étiez destinés à devenir pivot de ce dispositif, quel serait votre définition de ce rôle / cette position ?

Pourquoi ? Comment ?

CAMSP Haguenau	
CAMSP Ingwiller-Saverne	
CAMSP Schiltigheim	
CAMSP Châtenois	
CAMSP Colmar	
CAMSP Mulhouse	
CAMSP Illzach IDS Le Phare	
CAMSP Illzach-Hésingue	

CREAI ALSACE

15 place des Halles
67 000 STRASBOURG
Tél : 03.88.32.47.94
Fax :03.88.32.10.37

Site : www.creaialsace.org / Courriel : info@creaialsace.org
