

Conférence nationale de santé

Avis du 21 juin 2012 sur « le dépistage, le diagnostic et l'accompagnement précoces des handicaps chez l'enfant »

EMBRASSER UNE APPROCHE GLOBALE DE LA SANTÉ



Conférence nationale de santé

Avis du 21.06.12 sur « le dépistage, le diagnostic et l'accompagnement précoces des handicaps chez l'enfant »

- synthèse -

L'enjeu de santé publique que représentent "le dépistage, le diagnostic et l'accompagnement précoce des handicaps chez l'enfant" a fait l'objet d'une auto-saisine de la Conférence nationale de santé. Les termes de cette auto-saisine sont ceux qui figurent dans la [lettre de mission du 28.10.11 adressée par la Présidente de la C.N.S. aux 2 co-rapporteurs](#), membres de la Commission permanente. Le groupe de travail, sous l'autorité des 2 co-rapporteurs, s'est réuni au rythme d'une réunion mensuelle de novembre 2011 à mai 2012. Il a été constitué de membres de la C.N.S., ainsi que d'expert(e)s proposé(e)s par des membres de la C.N.S. Son mode de fonctionnement a consisté en différentes auditions (dont celles recommandées par la lettre de mission), ainsi que d'échanges entre expert(e)s, "répondant(e)s" et membres du groupe de travail. L'avis de la C.N.S., adopté en assemblée plénière le 21.06.12, s'articule autour de 3 documents complémentaires :

- un abstract présentant l'analyse des enjeux et les axes de recommandations ;
- l'ensemble des recommandations (29 au total) regroupées en "blocs" de cohérence ;
- l'avis de la C.N.S. (16 pages).

ABSTRACT

La C.N.S. a constaté les profondes inégalités de situations vécues par les parents et par les enfants handicapés sur le territoire national. La C.N.S., constatant également qu'il n'existe pas de plan global pour la promotion de la santé et la prévention des handicaps de 0 à 6 ans incluant la période prénatale, s'est accordée sur l'importance et la nécessité d'une approche globale des difficultés rencontrées et des réponses apportées aux enfants et à leurs proches.

Cette **approche globale** doit inclure le soin, l'accompagnement et la scolarisation. Elle doit se développer et s'appuyer sur :

- l'amélioration de nos connaissances scientifiques, statistiques, épidémiologiques, de nos pratiques professionnelles et de nos systèmes d'information ;
- un **pilotage unique, national et interministériel** des politiques, des dispositifs et des mesures à mettre en œuvre.

Recos 1 à 4
Recos 7 à 10
Reco. 26

Un constat

Des nécessités



Un objectif

Les politiques publiques, dans l'intérêt des enfants et de leur qualité de vie future, devraient être en mesure de garantir la mise en place d'un dispositif cohérent d'écoute des familles et d'accompagnement des enfants, dans un délai maximum de 3 mois après la première demande ou orientation.

Reco. 5

LES RECOMMANDATIONS S'ARTICULENT AUTOUR DES 6 AXES SUIVANTS . . .

L'information, la formation et la communication

- Développer l'information, la formation et la communication tant en direction des familles que des professionnel(le)s de 1^{ère} ligne et du grand public. Il est préconisé la conjugaison de campagnes de sensibilisation de toutes et tous les acteurs sur l'importance du dépistage et de l'accompagnement précoce avec la mise à disposition d'outils permanents d'information, d'écoute et de conseils à destination des parents ;

Recos 14 à 17

La période prénatale et périnatale

- Relever ou maintenir un haut niveau de mobilisation sur la période prénatale et périnatale : De nombreux facteurs de risques de handicap sont liés à la période pré-conceptionnelle, la vie intra-utérine ou encore à l'accouchement. En conséquence, il est souligné l'importance :
 - de la visite du 4^{ème} mois de grossesse,
 - de l'information des femmes et des parents sur la prévention des handicaps,
 - du soutien à la parentalité dans les situations à risques ;

Reco. 6
Reco. 11

Les examens obligatoires

- Réévaluer la liste des examens obligatoires pour garantir l'effectivité de ceux qui sont particulièrement essentiels. Il est nécessaire de recentrer nos dispositifs sur des âges charnières, des situations à risque élevé et la détection précoce des signes autistiques ;

Recos 21 et 22

Le carnet de santé

- Valoriser le carnet de santé et conforter son rôle central. Le carnet de santé doit être l'outil privilégié de suivi du développement de l'enfant et le point de *rencontre des parents, des médecins et des acteurs de la "première ligne"* (assistantes maternelles, personnels de la petite enfance) ;

Reco. 13

Revaloriser les activités de santé publique

- Reconnaître et valoriser les activités de santé publique (médicales, paramédicales et socio-éducatives), en exercice salarié comme en exercice libéral. Ces mesures concernent la revalorisation des professionnel(le)s salarié(e)s mais aussi la refonte de la tarification des activités libérales pour tenir compte de la spécificité et de la durée des actions de prévention, de dépistage et de coordination des acteurs ;

Reco. 12

La formation initiale et continue

- Faire évoluer les programmes et les contenus des formations initiales et continues des professionnel(le)s de santé, socio-éducatifs et de la petite enfance pour mieux intégrer l'évolution et l'approfondissement des connaissances dans le domaine du handicap. De même, l'apprentissage du travail pluri-disciplinaire ainsi que l'acquisition de compétences transversales et transdisciplinaires doivent structurer la formation initiale et la formation continue.

Recos 18 à 20

En conséquence, les référentiels métiers doivent être revisités, et de nouvelles fonctions doivent être reconnues (référent(e) ou coordonnatrice/teur de parcours).



... ET PROPOSENT 3 AMELIORATIONS DE GOUVERNANCE :

Un plan d'urgence

- Faire de l'accompagnement précoce des enfants, ainsi que du soutien rapide des familles, un principe d'action prioritaire. Compte tenu du retard constaté, seul **un plan d'urgence** peut répondre aux enjeux.

Ce plan doit s'appuyer sur la mise en œuvre effective du droit à compensation reconnu à chaque enfant par la [loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées](#) et se traduire par l'inscription formelle dans un dispositif territorial de soins et d'accompagnement. L'accès à ce dispositif et donc à tous les soins et à tous les accompagnements doit être pris en charge à 100 %. "Exemple : publier en urgence le décret d'application de l'article 54 de la loi de financement de la sécurité sociale (L.F.S.S.) 2012 (prise en charge des frais de transport dans les Centres d'action médico-sociale précoce et Centres médico psycho pédagogiques)";

Reco. 23

Des réseaux

- Organiser une dynamique territoriale de réseaux :

La C.N.S. souligne l'importance de construire sur l'ensemble du territoire national, un maillage en réseaux territoriaux de missions et de compétences associant les acteurs et autorités publiques de santé intervenant dans le repérage, le dépistage, le diagnostic, l'accompagnement et l'éducation.

De même, les modalités de financement et de tarification de ces dispositifs doivent être adaptées à leur caractère transversal et à la spécificité des actes ;

Reco. 24

L'évaluation y compris économique

- Suivre et évaluer l'impact des lois et des dispositifs mis en œuvre :

Cela doit devenir la règle de nos politiques publiques. **L'adaptation de l'organisation actuelle des Maisons départementales des personnes handicapées (M.D.P.H.) à l'accueil des jeunes enfants appelle désormais une évaluation.** De plus, en raison de l'impact tout au long de la vie d'une situation de handicap, le recours à des études médico-économiques, de type coût-efficacité et coût-utilité, est de nature à éclairer les choix et les priorités d'investissement dans le dépistage, le diagnostic et l'accompagnement précoces.

Reco. 25
et Recos
27 à 29

[dernière modification : le 03.07.12]



Avis du 21.06.12 sur « le dépistage, le diagnostic et l'accompagnement précoces des handicaps chez l'enfant »

- **synthèse** -

Ministère des affaires sociales et de la santé
Direction générale de la santé
Secrétariat général de la Conférence nationale de santé
14 av Duquesne - 75350 Paris Cedex 07 S.P.
Tél : 01.40.56.53.72
courriel : cns@sante.gouv.fr
site internet : www.sante.gouv.fr/conference-nationale-de-sante-c-n-s.html