

LES CENTRES D'ACTION MÉDICO-SOCIALE PRÉCOCE: UNE SOLUTION ORIGINALE À L'INTERVENTION PRÉCOCE ET DE FAIBLE COÛT ÉCONOMIQUE

Roger Salbreux

Les pays d'Europe de l'Est et, en particulier la Roumanie, ont connu suffisamment de vicissitudes dans différents domaines, parmi lesquels le délabrement des institutions accueillant des enfants très jeunes, parfois depuis leur naissance, ainsi que l'état très préoccupant qui en est résulté pour ces derniers, parmi lesquels on observe un bon nombre de troubles psychiques et de déficiences intellectuelles. Aussi est-il particulièrement malaisé, de venir parler de l'extérieur, où d'ailleurs d'autres problèmes sérieux ne manquent pas non plus, de la prévention et de l'intervention précoce en faveur des déficients mentaux ainsi que des services existants dans ce domaine.

Cependant, nous avons reçu la confirmation d'efforts similaires effectués en Roumanie, particulièrement dans la région de Timisoara, de sorte qu'il nous a paru sans doute utile d'échanger nos approches et de présenter rapidement le système qui a cours en France. Il s'agit des Centres d'Action médico-sociale précoce (C.A.M.S.P.), institués par le Décret du 15 avril 1976, en application de l'article 3 de la Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975. Il s'agit de services ambulatoires fonctionnant, soit par consultations, soit à domicile, réservés à la petite enfance (0 à 6 ans) et assurant : la prévention des risques de handicap chez les enfants concernés (parents psychotiques, alcooliques, maltraitance ou abus sexuels, etc.), le dépistage, le diagnostic, les soins adaptés, les rééducations et l'instruction nécessaires à toute pathologie ou trouble de croissance et ceci, dans le milieu naturel de vie et avec le concours de celui-ci.

Cette Loi avait pour ambition de remplacer la notion d'assistance par celle d'égalisation des chances, de proclamer et de mettre en oeuvre le droit aux soins, à l'éducation et au travail, dans toute la mesure du possible, pour les personnes atteintes d'un handicap, quelle qu'en soit la cause : congénitale, maladie, accident. Elle a été complétée par des Circulaires dites d'intégration scolaire, de Janvier 1982 et de Janvier 1983 et par une Circulaire de Novembre 1985, prescrivant l'information et surtout la formation des personnels de maternité et de néonatalogie, en vue d'un meilleur accueil des enfants et de leurs parents à la naissance, d'un accompagnement de leur souffrance et d'une orientation de ces derniers vers les structures compétentes, parmi lesquelles les C.A.M.S.P.

Si tout le dispositif ne fonctionne pas encore et si 23 départements sont encore dépourvus des services nécessaires, il existe néanmoins, pour environ 750 000 naissances dans le pays, 177 C.A.M.S.P., animés par d'assez nombreux spécialistes à temps partiel, de différentes disciplines (pédiatres, psychiatres, psychologues, kinésithérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens, etc.), représentant un peu plus de 1 400 équivalents temps plein (E.T.P.), lesquels travaillent à la prévention, à la découverte, à l'orientation, à la prise en charge de près de 34 000 enfants, soit à risque élevé de handicap, soit déjà sévèrement atteints, pour la plus grande part d'entre eux.

Face à ces drames, nul ne conteste sérieusement que les C.A.M.S.P. ne fournissent une des solutions humainement les plus adaptées par sa précocité, sa technicité, son caractère ambulatoire, sa proximité et sa volonté affirmée d'impliquer les parents dans un partenariat constructif. Or, les C.A.M.S.P. n'ont pas le monopole de l'action médico-sociale précoce et leur importance dans ce champ est relativement mal connue. On sait cependant qu'ils y jouent un rôle

Roger Salbreux, ex-directeur du Service de Recherche du C.E.S.A.P., ex-médecin directeur du C.A.M.S.P. de l'Institut de Puériculture de Paris (France).

décisif, éventuellement en partenariat avec d'autres structures de la petite enfance. Les C.A.M.S.P. apparaissent, dans l'ensemble, comme de petites structures, fonctionnant essentiellement avec leur personnel (8 E.T.P. en moyenne), sans gros investissements, notamment en terrains et constructions.

Structures légères, certes, mais aux missions importantes, comme la prévention des handicaps (ou celle de leur aggravation) et l'accompagnement, à ce moment crucial de toute l'histoire des personnes handicapées, celui de la découverte par leur famille de l'anomalie de développement, de la restriction d'autonomie qui en résulte et de la mesure par leurs proches des futures conditions de vie qui seront les leurs. Mais en termes d'évaluation coût-avantages, ils présentent en outre la caractéristique d'un rapport très favorable pour la Santé publique, facilement mis en évidence par comparaison avec les données disponibles sur le fonctionnement d'institutions pour enfants handicapés du même âge, surtout en termes de personnel.

Laissons pour le moment de côté les missions de prévention, de découverte et d'accompagnement, pour examiner un instant le bilan de la prise en charge par les C.A.M.S.P. Il apparaît que la durée moyenne de celle-ci est limitée et tout à fait raisonnable, un peu plus de deux ans, qu'elle n'engendre guère de filières, les orientations de sortie étant extrêmement diversifiées. Surtout les résultats apparaissent, si l'on tient compte de la gravité des pathologies accueillies, a priori plutôt favorables, au moins à la sortie et en première intention. Certes, on ne sait pas si les orientations scolaires tentées en maternelle seront maintenues au cours préparatoire (probablement pas toutes), mais le rapport trois quarts d'enfants intégrés contre un quart orientés en établissement spécialisé peut sembler inespéré eu égard aux handicaps reçus, même si après un ou deux ans cette proportion doit être revue à la baisse.

Il y a là, de la part d'une structure légère, ambulatoire, un énorme effort de socialisation, d'intégration, d'approche globale des besoins de l'enfant et de sa famille, au-delà des contraintes du handicap. Cela mérite d'être souligné. Sans doute est-il bon de tempérer l'euphorie qui pourrait découler de la

constatation précédente en rappelant l'hétérogénéité de la population accueillie par les C.A.M.S.P. et l'influence favorable et trompeuse, sur la moyenne des niveaux intellectuels, de la meilleure efficacité par exemple, de la population des C.A.M.S.P. s'occupant de déficiences sensorielles ou de ceux spécialisés dans les troubles instrumentaux. Or, un bon niveau est évidemment un facteur d'intégration. Ce n'est pas le seul, mais cela entre tout de même en ligne de compte!

Cela ne diminue sans doute en rien, ou bien peu, une des constatations principales qui résulte du bilan de sortie des C.A.M.S.P. Plus on s'y prendra tôt pour tenter de réduire les handicaps, meilleur sera le résultat. S'il est permis d'être un peu optimiste dans la difficile prise en charge des personnes handicapées, c'est au tout début de la vie qu'il faut l'être! Ceci nous amène à une réflexion sur les aspects qualitatifs du travail des C.A.M.S.P. Le fonctionnement sur critères de risque, la taille humaine de l'établissement, son fonctionnement par consultations et sur rendez-vous pour une clientèle de proximité, l'écoute et l'accompagnement des familles, tout cela ne peut se faire que dans un climat particulier.

L'analyse de contenu du discours de la moitié des C.A.M.S.P. (85/177) est à cet égard instructive. L'enthousiasme de ces équipes est communicatif. Sans refuser de se laisser séduire, il faut essayer de comprendre et tenter d'expliquer. Le côté un peu idéaliste de ce discours est évidemment le fruit de la nature des missions, du jeune âge des petits patients et aussi sans aucun doute de la valeur des acteurs.

Travailler dans le sens de la vie en postulant, ce qui ne se vérifie plus guère par la suite, que la partie n'est pas entièrement jouée, qu'un certain avenir est possible, que l'enfant est un sujet, à qui il faut donner ses chances, est évidemment plus épanouissant pour les professionnels, qu'une prise en charge plus tardive.

L'auteur de ces lignes n'est pas loin de penser que les C.A.M.S.P. ont peut-être choisi la meilleure part : celle de l'enfant, fut-il à risque, fut-il handicapé et celle de l'harmonisation de ses relations avec ses parents déçus, souffrants, parce qu'avant tout c'est un enfant et donc un être en devenir et qu'il ne peut s'épanouir dans sa famille que si celle-ci est aidée à tourner la page, pour se résigner à envisager l'avenir tel qu'il est.

C'est sans doute là une des raisons pour lesquelles les équipes subsistent malgré la difficulté du travail,

l'immensité de la tâche et la pénurie des moyens.

BIBLIOGRAPHIE

- BENSOUSSAN, P. (1989) L'annonce faite aux parents. Le nourrisson porteur d'une pathologie chronique, d'une malformation ou d'un handicap à la naissance : de la révélation à l'acceptation du diagnostic. *Neuropsychiat. Enf. Adolesc.*, 37, 8-9, 429-440.
- BUTLEN, M., CHAUTARD, Y., DAVIGO, M., LAFAY DE MICHEAUX, A.M., LÉVY, J., MILLE, S., SALBREUX, R., TITRAN, M. (1987) Rapport du groupe de travail sur les Centres d'action médico-sociale précoce (Septembre 1985 - Décembre 1986), reprographie, *Direction générale de la Santé*, bureau 2b, 40p.
- CORBET, E., GRECO, J. (1994) Représentations et réalités de l'annonce du handicap. *Handicaps et Inadaptations. Les cahiers du C.T.N.E.R.H.I.*, 63, 17-28.
- HYON-JOMIER, M., SALBREUX, R. (1982) Dépistage et prise en charge précoces: Pour quoi faire? *In* : Paris, *C.M.N.E.T.I.M.O.C.*, document multigraphié, 10-29.
- LÉVY, J. (1991) *Le bébé avec un handicap. De l'accueil à l'intégration*. Paris: Seuil, 190 p.
- MISÈS, R., PERRON, R., SALBREUX, R. (1994) *Retards et troubles de l'intelligence de l'enfant*. Paris: ESF éditeur, 301 p.
- ROY, J., CARAUX, M., SARDA, P., RODIÈRE, M., MOLENAT, F. (1994) Étude prospective sur la révélation de la trisomie 21. Évaluation d'une intervention thérapeutique précoce. *Handicaps et Inadaptations. Les cahiers du C.T.N.E.R.H.I.*, 63, 1-15.
- SALBREUX, R. (1989) Le jeune enfant handicapé : découverte, accompagnement, orientation, une mission pour les C.A.M.S.P. Journées régionales d'information : «L'enfant handicapé de 0 à 6 ans», C.R.E.A.I. d'Amiens, 24 octobre 1985. *Sauvegarde de l'enfance*, 1, janv./fév., 3-11.
- SALBREUX, R. (1989) Action préventive et développement. *In* : S. Lebovici et F. Weil-Halpern (Eds.), *Précis de psychopathologie du bébé*. Paris: I.N.S.E.R.M. - P.U.F., édit. 771-781.
- SALBREUX, R. (1995) La naissance des C.A.M.S.P. *Psychiatrie Française*, 1, 59-70.
- SALBREUX, R. (1997) *Enquête sur le fonctionnement des C.A.M.S.P.* Paris: A.N.E.C.A.M.S.P. / Ministère de la santé/D.A.S. 127 p.
- TERRIER, F., SALBREUX, R. (1989) Rôles et fonctionnement d'un Centre d'action médico-sociale précoce. *In* : 3^e séminaire Guigoz - G.E.N.E.U.P. - R.P. «Pronostic neurologique des prématurés». Deauville, 26/27 sept. 1988. Courbevoie, Guigoz *GENEUP - RP*, édit., 381-396.