



CAMSP pour Déficients Auditifs

Rapport d'activité qualitatif 2019

Table des matières

1- Identification et données générales sur le CAMSP DA.....	3
2- Périmètre d'intervention et chiffrage du bassin de population.....	5
3- Activité de l'année 2019 : point sur les actions marquantes de l'année et présentation des projets pour l'année suivante par mission.....	6
Mission dépistage et diagnostic des déficits ou des troubles	6
Mission d'évaluation et bilan	6
Mission de traitement et de soins.....	7
Mission d'accompagnement et soutien des familles	17
Rôle de ressource et d'expertise auprès des partenaires.....	18
4- Description des enfants présents au 31 décembre 2019 : point sur les caractéristiques du public accueilli au CAMSP	20
Description du public accueilli	20
Les évolutions constatées	21
Les réponses mises en œuvre.....	24
Les besoins non couverts.....	24
5- Procédure d'accueil des enfants entrés dans l'année.....	25
Les entrées.....	25
Les procédures d'accueil mises en place.....	25
Les délais d'attente pour entrer au CAMSP	26
6- Enfants sortis et fluidité des parcours	27
Les sorties.....	27
Les problèmes de fluidité à la sortie (enfants au CAMSP en attente d'une autre solution)	27

7- Ressources humaines :	28
Composition de l'équipe	28
Mobilité, recrutements	29
Formation professionnelle	29
Démarche qualité	31
Souhaits d'évolution	35
8- Partenariat	36
9- Actions marquantes	37
10- Dispositif Synodia, déficience sensorielle et TSA :	37
11- PCPE Réseau SENS :	44
 CONCLUSION GENERALE:	 45

1- Identification et données générales sur le CAMSP DA

Le CAMSP pour déficients auditifs de Villeurbanne a été ouvert en avril 1981.

Il est géré depuis janvier 2011 par l'Association Départementale des pupilles de l'enseignement public du Rhône/Métropole de Lyon (ADPEP69/ML).

Gestionnaires d'établissements ou de services, les PEP affirment les valeurs fondamentales qui guident leurs actions : ***la solidarité et la laïcité.***

Conformément aux valeurs qui inspirent leur engagement professionnel, tous les établissements et services du réseau PEP, dans toutes les dimensions de leurs interventions pluridisciplinaires, ont pour but de contribuer à l'éducation, à la prise en compte et à l'accompagnement de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte. Il s'agit de favoriser, dans le cadre d'un projet individualisé, le meilleur épanouissement possible de la personne, son intégration scolaire, sociale et professionnelle au sein de la société.

D'une capacité de 51 places, le CAMSP accueille des enfants déficients auditifs avec ou sans handicap associé de 0 à 6 ans. Une place est réservée aux enfants porteurs d'un trouble du spectre autistique.

De par sa spécialisation, il peut intervenir pour l'ensemble de la région Rhône Alpes, seul ou en appui d'un autre CAMSP polyvalent.

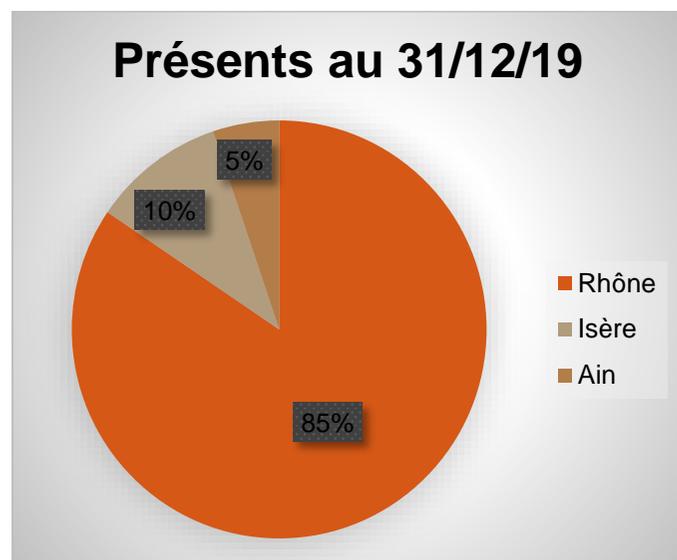
Le CAMSP DA est implanté au 158, rue du 4 Aout à Villeurbanne, facilement accessible par le périphérique et les transports en commun.

2- Périmètre d'intervention et chiffrage du bassin de population

En tant que CAMSP spécialisé, l'établissement intervient en appui à l'ensemble des CAMSP polyvalents ou ayant d'autres spécialités dans la région Rhône Alpes.

La mission ressource s'exerce donc sur un territoire géographique étendu et un nombre de partenaires conséquent. L'impact sur les temps de déplacement est important ce qui explique que nous privilégions des rencontres et/ou consultations sur place, au CAMSP DA.

L'origine géographique des enfants est très majoritairement rhodanienne :



3- Activité de l'année 2019 : point sur les actions marquantes de l'année et présentation des projets pour l'année suivante par mission

3.1 Mission dépistage et diagnostic des déficits ou des troubles

Les enfants reçus au CAMSP sont majoritairement adressés après un premier dépistage et diagnostic de surdité réalisé en centre hospitalier. Le CAMSP précise alors ce diagnostic notamment concernant les troubles associés en lien avec les services hospitaliers si nécessaire.

Le partenariat avec d'autres structures telles que les CAMSP polyvalents et spécialisés permet de contribuer à l'affinement du diagnostic initial et d'aider au diagnostic différentiel lors de poly-pathologies.

La première année au CAMSP suppose un suivi médical accru afin de vérifier les éventuelles évolutions pathologiques, adapter l'appareillage et être au plus près des besoins de l'enfant. Depuis le mois de septembre 2019, le CAMSP fonctionne avec deux médecins :

- Un médecin audio phonologiste à 0,20 ETP en conventionnement avec les HCL.
- Un médecin pédiatre spécialisé en génétique à 0,20 ETP en conventionnement avec les HCL.

Ces deux spécialités permettent une complémentarité et une souplesse dans les propositions de consultations.

3.2 Mission d'évaluation et bilan

A l'issue de l'admission, une période d'observation et de bilan est systématiquement effectuée sur l'ensemble des champs développementaux. Elle permet de préciser les besoins de l'enfant et de sa famille et d'affiner les objectifs du projet individualisé d'accompagnement (PIA). Cette phase se réalise parallèlement à la démarche diagnostique.

Dans le même temps, le CAMSP accompagne des enfants en suivi ressource dans le cadre de partenariat avec d'autres CAMSP polyvalents ou de bilans conseils.

Le CAMSP travaille en lien étroit avec l'ensemble des audioprothésistes et régleurs concernant les appareillages.

3.3 Mission de traitement et de soins

L'accompagnement précoce ambulatoire de l'enfant permet de le maintenir dans son milieu écologique.

Le suivi précoce a pour objectifs :

- De développer la communication et le langage de l'enfant sourd et de suivre son évolution,
- De favoriser la mise en place de l'appareillage et son investissement,
- D'accompagner le développement global de l'enfant,
- De prévenir et accompagner les éventuels troubles associés de l'enfant, notamment vestibulaires,
- D'informer et accompagner les parents et de renforcer les compétences propres à la famille
- De maintenir et soutenir les liens précoces
- D'accompagner le projet de vie familial en société dans une démarche inclusive.

Afin de pouvoir apporter à chaque enfant une réponse adaptée à ses besoins, l'accompagnement précoce s'organise autour d'une approche interdisciplinaire et du soutien à la parentalité. Un accent particulier est mis sur la périnatalité compte tenu des particularités de la population accueillie.

SEANCES INDIVIDUELLES :

- Orthophonie : Stimulation du langage et de la communication.
- Psychomotricité : Surveillance des étapes du développement posturo moteur et mise en place des compensations en cas de troubles vestibulaires.
- Educatives : Entretiens individuels parent/enfant dans le cadre de la guidance parentale.

SEANCES DE GROUPE :

Nous poursuivons la mise en œuvre de nombreux groupes pluridisciplinaires aux médiations diverses. Animés par plusieurs professionnels, ils offrent aux parents et enfants, des espaces d'écoute et d'expérimentation. Pour l'année 2019, nous avons proposé plusieurs temps que nous avons fait évoluer à la rentrée de septembre en fonction des besoins des enfants et des familles :

▶ GROUPE FLOCON :

Indications :

Dispositif groupal ouvert, proposé en post-diagnostic pour les bébés de 0 à 18 mois, leurs parents et famille élargie. Le « Temps Flocon » a été créé en 2015, suite à la mise en place du dépistage néonatal national de la surdité.

Il se situe à la jonction entre prévention et soin, missions prioritaires du CAMSP et s'inscrit dans une approche périnatale globale.

A partir de 12 mois le « Temps Flocon » est complété par un temps d'éveil sonore : le « groupe Tagada » (décrit ensuite).

Objectifs du groupe :

- Permettre un accueil rapide en post-diagnostic pour les bébés sourds et leur famille
- Favoriser l'éveil et le développement global des bébés, en leur proposant un espace d'exploration et d'expérimentation adapté à leur âge et à leurs besoins spécifiques
- Assurer un rôle de ressource et de conseil autour du développement auditif, communicationnel et langagier, psychomoteur et relationnel du bébé
- Prévenir, repérer et accompagner les possibles troubles associés, et notamment les troubles vestibulaires fréquemment associés à la surdité
- Favoriser les moments d'échange et de plaisir partagé entre bébés, parents et professionnels
- Soutenir les fonctions parentales et le sentiment de compétence parentale
- Ecouter et accompagner les préoccupations parentales
- Faire connaître la culture Sourde et faire partager le plaisir de la LSF (Langue des Signes Française)

Contenu :

- Exploration libre d'un matériel multi sensoriel et de motricité, adapté à l'âge des enfants
- Expérimentation auditive à partir d'un matériel sonore, vocal et vibratoire
- Jeux rythmiques, vocaux, signés, en groupe
- Massages parent-bébé, permettant une expérience relationnelle et sensorielle centrée sur le bien-être, l'expression et l'émotion du bébé
- LSF et mimogestualité, communication visuo-gestuelle

Description du dispositif :

- Nombre de professionnels encadrants : une orthophoniste, une psychologue, une psychomotricienne et un médiateur en communication.
- Temps de réflexion clinique 1x/2 : partage d'observation, point d'alerte, régulation et ajustement pro
- Régularité du groupe : hebdomadaire
- Accueil de 9h 30 à 11h 30
- Aménagement de l'espace :
 - Salle de psychomotricité à « géométrie variable »
 - Installation et rangement de cet espace : choix et mise en place d'un matériel adapté à l'âge des enfants, à leurs besoins spécifiques, à des thèmes, choisis en amont.

Le projet est rediscuté et réévalué en fin d'année. Ses objectifs et contenus peuvent en être modifiés.

► GROUPE PAPILLON :

Ce dispositif d'accueil vise à proposer un premier lieu groupal d'ancrage, d'appui et d'échange aux familles, suivant une approche multifamiliale et pluridisciplinaire. Afin de permettre au fil de l'année l'accueil des familles arrivant au CAMSP en post-diagnostic, ce dispositif fonctionne en groupe « ouvert », et accueille les enfants de tous âges.

Le groupe-accueil est ainsi systématiquement proposé à l'admission au CAMSP, à l'enfant et à ses parents. La famille élargie peut également y participer si les parents le souhaitent. Concrètement, cet espace groupal tend à soutenir le développement de l'enfant en proposant la découverte et l'exploration de différentes médiations (explorations sonores/vocales/motrices, jeux et interactions).

Nous y proposons notamment des comptines à voix et à doigts, une approche de la DNP (Dynamique Naturelle de la Parole), des espaces d'exploration sonore /musicale, de jeux et de transvasements. Le dispositif ainsi proposé s'inscrit également dans une visée de soutien, de prévention et de repérage possible de fragilités, autour de la relation parent-enfant et du lien dans ce temps post-diagnostique.

Objectifs :

- Favoriser le développement global, interactionnel et communicationnel de l'enfant sourd avec ses parents, et soutenir la relation parent-enfant
- Favoriser les moments d'échange et de plaisir partagé : jeux, expression et interaction
- Soutenir toutes les interactions entre enfants, parents et enfant-parent
- Permettre l'appropriation d'outils de communication spécifiques à la surdité par une expérimentation partagée entre enfants, parents et professionnels (supports visuels, DNP, LSF, ...)
- Permettre l'échange avec divers professionnels sur les questions du développement précoce, global et spécifique à la surdité (langage et communication, éducatif, psycho-affectif)
- Favoriser l'étayage groupal et la circulation de la parole au sein du groupe

Déroulement des séances :

Après un temps d'accueil, d'échange et de mise en lien au sein du groupe, trois temps repérés seront proposés lors des séances

- **Un 1^{er} temps ritualisé :**
 - Comptines à voix et à doigts favorisant l'ancrage et le repérage dans le groupe, et qui soutient l'utilisation conjointe du sonore, du visuel et du gestuel
 - DNP Dynamique Naturelle de la Parole : lien entre vocal/labial et mouvement
- **Un 2^{ème} temps de découverte et expérimentation** en mettant à disposition du matériel sonore, moteur et de manipulation (instruments de musiques, piscine à balle, transvasements). Ce temps vise également à favoriser l'émergence de situations de communication parent-enfant, les échanges spontanés entre enfants, et la circulation de la parole entre parents et professionnels

- **Un 3^{ème} temps d'écoute musicale** (avec appui sensoriel et vibratoire) : parents et enfants se retrouvant dans ce temps d'écoute autour du plancher vibrant, associé à du matériel sensoriel en support (plume, foulard,). Cette proposition tend ainsi à ouvrir aux familles une possibilité à ressentir ensemble autour de cet objet commun, multi et trans-culturel que constitue la musique.

Cadre :

Mardi de 11h à 12h à quinzaine dans la salle de groupe du CAMSP-DA. Fonctionnement en groupe ouvert pour les familles arrivées au cours de l'année.

Professionnels :

- En présence systématique : orthophoniste, éducatrice spécialisée, psychologue
- En présence ponctuelle : médiateur en communication, assistante sociale

► **GRUPE MALABAR :**

Objectifs :

- Réduire les difficultés sensorielles tactiles, buccales,
- Favoriser la mobilisation buccale
- Améliorer les vécus de l'enfant et de sa famille concernant les temps de repas

Moyens :

- Salle de groupe épurée
- Matériel : de manipulation et d'exploration, avec des textures diverses (franches, fluides, mouillées, collantes), comptines corporelles, jeux de dinette et cuisinières, onomatopées, aliments divers, vaisselle et ustensiles pour préparer des repas,
- Supports visuels et tactiles symbolisant la présence/absence des participants et les temps du groupe (comptine initiale, comptine finale)
- Grande table enfant (+ chaises) pour partager ces explorations.

Cadre :

Groupe à quinzaine le mercredi de 10h45 à 12h, en présence des parents.

Groupe semi-ouvert de 5 enfants (possibilité de l'intégrer en cours d'année) animé par une orthophoniste (DA) et une éducatrice spécialisée (DV).

Indications :

Ce projet s'inscrit dans un accompagnement global CAMSP sensoriel et s'adresse aux enfants de 2 à 6 ans, porteurs d'une déficience auditive et/ou visuelle, présentant en raison d'une intégration sensorielle réduite, des difficultés concernant l'oralité et/ou l'alimentation, de type rejet de certains aliments, dégoût, difficulté à manger des morceaux, etc.

Ils sont accompagnés de leurs parents.

▶ GROUPE 1-2-3 :

Indications :

Enfants âgés de 3 ans, accompagnés d'un parent, présentant une double déficience cochléo-vestibulaire et ayant le même niveau moteur fonctionnel,

Enfants scolarisés en petite section de maternelle en parallèle

Objectifs :

Enfants :

- Solliciter la motricité dynamique et les déplacements en petit groupe
- Développer les coordinations et structurer l'espace (proche et lointain)
- Favoriser les appuis sensoriels (visuels et somesthésique),
- Construire les prérequis à la scolarisation en école maternelle
- S'appuyer sur les processus d'imitation entre pairs
- Accompagner les interactions entre enfants
- Education à la détente

Parents :

- Accompagner les parents aux adaptations à mettre en place dans leur quotidien afin de faciliter la communication et la compréhension de leur enfant : supports visuels liés au quotidien, en fonction des besoins et des demandes (thèmes : les interdits les émotions, la propreté...), fabrication d'emploi du temps, cahier de communication
- Accompagner les difficultés sur le plan éducatif, dans la relation parents/ enfants au quotidien
- Favoriser les échanges entre parents sur leur quotidien et leurs postures éducatives dans le respect de l'autre et la bienveillance
- Sensibiliser les parents aux adaptations des troubles de l'équilibre et les accompagner dans la compréhension des répercussions des déficits vestibulaires de leur enfant
- Informer les parents et accompagner leurs questionnements
- Les soutenir dans la mise en place des adaptations quotidiennes

Modalités d'intégration au groupe :

- Les parents et l'enfant sont reçus en séance individuelle à la rentrée de septembre pour leur expliquer les modalités et les objectifs du groupe.
- Une lettre d'accompagnement du projet leur est transmis à cet effet avec toutes les dates des groupes sur l'année scolaire.
- Des photos seront prises pour la réalisation des supports visuels (panneaux de présence, de séquentialités, frise du temps, cibles visuel pour le repérage dans l'espace...)

Déroulement d'une séance :

- Un temps de rituel avec panneau de présence, frise du temps, éveil sensoriel et proposition de rythmes variés accompagné d'un djembé
- Un temps d'expérimentations motrices, psychomotrices et sociales avec comme support des parcours moteurs structurés, avec consignes précises et **en parallèle**, un espace d'échanges entre parents autour de thèmes divers
- Un temps de relaxation/détente

Ce groupe a démarré dans un premier temps avec la présence des parents d'octobre à décembre. A partir du mois de janvier, une séparation parents/enfants s'est mise en place. La psychomotricienne et la stagiaire encadrent le groupe des enfants et pendant ce temps l'éducatrice

offre un espace aux parents qui leur permet de se poser et de faire le focus sur leurs émotions, ressentis de parents et de répondre à leurs questionnements du moment (médiations/outils : échelle de fatigabilité, l'écrit, coloriages, confection de supports visuels, échanger sur les ressources...)

Nous retenons les mots :

Enfants : Equilibre, parcours moteur, Intégration et substitution multi sensorielle, jubilation motrice, imitation, navigation dans l'espace, relaxation

Parents : Accueil, coopération, informations, repères de développement, partage, échanges, co-construction, convivialité

► GROUPE TARATATA :

Indications :

Ce projet s'inscrit dans un accompagnement global CAMSP et s'adresse spécifiquement aux enfants d'une même tranche d'âge présentant un déficit cochléovestibulaire.

Les parents participent à toutes les activités du groupe durant le premier trimestre puis s'accomplit un travail de séparation.

Objectifs du groupe :

- Découvrir les différentes structures rythmiques (auditives, motrices et visuelles) tant sur le versant lexical et corporel que celui de la séquentialité.
- Prendre conscience des repères spatio-temporels et les symboliser de façon sensorielle par l'utilisation de traces graphiques.
- Etayer l'accompagnement lexical du schéma corporel, des verbes d'action et de l'orientation spatiale.
- Toutes les activités proposées bénéficient des adaptations au déficit vestibulaire.

Description du dispositif :

- Nombre de professionnel encadrant : une psychomotricienne, une stagiaire en psychomotricité, une orthophoniste et un médiateur en communication.

- Régularité du groupe : hebdomadaire (3 fois sur 4)
- Un temps de préparation mensuel entre professionnels afin d'évaluer les objectifs escomptés, de prévoir les suivants, de réaliser les panneaux de séquentialité et les supports à l'intention des parents.
- Horaire : mercredi de 9h à 10h30
- Le déroulement du temps : Accueil, Ateliers rythmiques structurés, Rituel de départ.
- Aménagement de l'espace :
 - Salle de psychomotricité
 - Installation et rangement de cet espace : choix et mise en place d'un matériel et mobilier spécifique en fonction des objectifs.

► GROUPE TAGADA :

Indications :

Ce projet s'inscrit dans un accompagnement global CAMSP et s'adresse aux enfants sourds de 12 à 18 mois, accompagnés de leurs parents et déjà accueillis au temps Flocon.

Objectifs du groupe :

Pour les enfants :

- Réunir des enfants sourds de la même tranche d'âge autour de découvertes auditives.
- Expérimenter une diversité de situations d'écoute afin de renforcer les compétences auditives de repérage, d'identification, d'intégration et de mémorisation d'éléments sonores.
- Développer la perception rythmique des situations sonores proposées.
- Repérer les paramètres physiques de la parole en lien avec un élément auditif.

Pour les parents :

- Proposer des outils spécifiques au repérage d'éléments auditifs

- Permettre l'expression de leurs interrogations et soutenir leurs compétences parentales
- Partager les vécus et expériences des familles

Description du dispositif :

- Nombre de professionnel encadrant : une orthophoniste et une éducatrice spécialisée.
- Temps de réflexion/préparation : recherche musicale et rythmique (jouets sonores, onomatopées, adaptation d'une activité cognitive liée à la perception auditive), préparation de supports à l'intention des parents.
- Temps d'échange avec les professionnels du groupe flocon
- Régularité du groupe : à quinzaine
- Accueil de 11h00 à 12h
- Aménagement de l'espace :
 - Salle d'orthophonie dénuée de toute stimulation visuelle
 - Installation et rangement de cet espace : choix et mise en place d'un matériel et mobilier spécifique en fonction des objectifs

► GROUPE TOC TOC TOC

Objectifs :

- Soutenir le développement du langage
- Construire les prérequis à la scolarisation en école maternelle
- Accompagner le développement de la pensée
- Favoriser le déploiement de l'imaginaire

Moyens :

- Salle d'activités du CAMSP DA, avec chaises (5 petites/5 moyennes), table, tapis

- Matériel : comptines, livres, images, objets, marionnettes, déguisements, accessoires, Playmobil, pâte à modeler, peinture, gommettes, feutres et crayons, ciseaux colles, ...
- Supports visuels symbolisant les présence/absence des participants et les temps du groupe sur une séance et les temps de groupe sur l'année

Déroulé d'une séance : 4 temps

- Un temps de regroupement (présence/absence) et mise en route (rythme corporel)
- Un temps de découvertes cognitives et langagières
- Un temps d'activité
- Relaxation

Cadre :

Groupe trois fois sur quatre le mercredi de 9h30 à 10h30, en présence des parents au début (prévision de séparation en fin d'année).

Groupe fermé de 5 enfants animé par une éducatrice spécialisée et une orthophoniste.

Indications :

Ce travail de groupe est proposé à des enfants entre 2 et 3 ans qui sont entrés dans la communication et commencent à développer un langage, sans besoin spécifique au niveau moteur. Il peut viser plus spécifiquement des enfants pour qui il faut soutenir les représentations, la pensée et l'imaginaire, ainsi que l'expérimentation/confrontation au cadre.

3.4 Mission d'accompagnement et soutien des familles

L'accompagnement parental fait partie intégrante de la prise en charge globale de l'enfant et sa famille dès l'annonce du diagnostic de déficience auditive et tout au long de la prise en charge. Il a pour objectif l'ajustement des interactions parents enfants en fonction des besoins spécifiques de chacun.

L'enjeu de cet accompagnement est l'implication des parents à chaque étape de la vie de leur enfant.

L'établissement est ouvert à toute la famille. Afin que l'enfant progresse, il est en effet essentiel que tout l'entourage se sente concerné par l'accompagnement. C'est la raison pour laquelle les grands parents, frères et sœurs et autres membres de la famille proche, sont les bienvenus pour assister aux séances de rééducation. Les séances sont également ouvertes aux assistantes maternelles et « nounous » qui le souhaitent.

Dans le cadre de l'accompagnement des familles, il est proposé aux parents des cours de mimogestualité et des groupes spécifiques d'accompagnement parents-enfants (détaillés au chapitre précédent). L'ensemble de ces dispositifs soutient une Co-construction parents professionnels.

Un groupe d'accompagnement spécifique pour les parents nouvellement arrivés au CAMSP a été créé (cf. paragraphe ci-dessus groupe flocon).

Concernant la guidance parentale, l'éducatrice propose également des accompagnements ciblés (les relations, le repas, la propreté...) et des entretiens éducatifs destinés à renforcer les compétences parentales et communicationnelles, valoriser et soutenir les parents dans leur fonction éducative, proposer des supports à la communication et la compréhension.

L'information des actions ou activités proposées par les partenaires est également systématiquement relayée (cours de LSF, ateliers de la Souris verte, du réseau Différence et petite enfance, de la courte échelle, des associations de parents...)

L'assistante sociale se tient à disposition des parents pour les accompagner dans leurs démarches administratives.

Nous avons depuis l'année dernière engagé une réflexion et un travail important autour des **fratries**. La psychologue de l'établissement propose des entretiens spécifiques pour les fratries selon la demande des parents. Nous organisons également, un « **Groupe fratrie** » : Commun aux 2 CAMSP Déficiences sensorielles, ce groupe est destiné aux frères et sœurs des enfants accueillis, avec plusieurs sous-groupes pour des enfants entre 18 mois et 12 ans. Ces matinées fratries ont lieu 3 à 4 fois par an les samedis matins. Il s'agit d'ouvrir un

espace d'écoute et d'expression à travers des histoires thématiques et des ateliers d'expression créative. Ce projet commun aux deux services fonctionne très bien avec un taux de participation important des familles. Par ailleurs, il est aussi l'occasion d'un travail conjoint et d'échanges de pratiques intéressantes.

Réunions de parents : des réunions thématiques sont mises en place. Elles ont lieu le samedi matin. Les thèmes ont été suggérés par les parents ou proposés par l'équipe.

- Janvier 2019 (Quels dispositifs après le CAMSP ?) Nous évoquons l'après CAMSP et présentons l'ensemble des dispositifs existants en présence de nos partenaires de l'OVE, de l'Education Nationale.
- Une réunion sur la thématique des examens médicaux a été annulée et sera reportée sur 2020.

Il faut enfin noter qu'un interprète en langue des signes ou un interprète en langue étrangère pour les familles qui ne parlent pas le français, est systématiquement sollicité pour les rendez-vous administratifs et médicaux et les matinées « parents ».

3.5 Rôle de ressource et d'expertise auprès des partenaires

Un temps consacré aux enseignants et personnels des crèches, animé par l'équipe du CAMSP, se déroule dans le premier trimestre de l'année scolaire. Ces deux demi-journées de sensibilisation à la déficience auditive et aux principes d'intervention sont proposées à l'ensemble des enseignants et des intervenants des structures « petite enfance » qui reçoivent des enfants accompagnés par le CAMSP. La session pour les enseignants a eu lieu le 15 octobre 2019 et pour les professionnels des crèches le 5 décembre 2019.

Dans le cadre du service formation de l'association (ADPEP Formation), le CAMSP propose et organise deux formations spécifiques :

3.5.1 De l'évaluation des besoins de l'enfant sourd à la construction d'un projet de soins pluridisciplinaire en libéral - Enjeux éthiques.

L'accompagnement de l'enfant sourd en libéral place parfois les professionnels face à des situations complexes. Que faire lorsqu'on identifie des besoins auxquels on ne peut pas répondre ? Comment faire coïncider divers projets de soins ? Comment réagir lorsqu'un autre acteur a une lecture différente de la situation ? L'évaluation des besoins de l'enfant, au plus près de sa réalité et en respectant son intérêt supérieur, est au carrefour des demandes parentales, des représentations professionnelles et des observations cliniques.

3.5.2 Le double déficit sensoriel, auditif et vestibulaire chez le jeune enfant – Approche théorique et pratique : identification des enjeux pour le développement précoce

Les déficits sensoriels, auditifs et vestibulaires sont diagnostiqués de plus en plus tôt chez l'enfant. Leur suivi et prise en charge impliquent de nombreux professionnels. Nous vous proposons d'aborder les points clés des fonctions auditives et vestibulaires et de leurs déficits (anatomie, physiologie, étiologie, appareillage, prise en charge, troubles associés, évolution à court et moyen terme, impact familial).

Dans la mesure de nos possibilités, les professionnels du CAMSP se déplacent dans les crèches ou écoles pour rencontrer les enseignants ou équipes petite enfance afin d'ajuster les accompagnements. On note cette année 33 interventions dans les lieux de socialisation des enfants pour des conseils auprès des professionnels et la participation à 11 équipes de suivi de scolarisation. Des liens téléphoniques réguliers sont mis en place pour assurer un lien continu.

Le CAMSP est en lien avec le pôle ressource de circonscription depuis sa mise en place en 2018 par l'Education Nationale, et peut être sollicité pour apporter son expertise autour de situations complexes relevant de la petite enfance et du déficit sensoriel, pour venir en appui aux équipes pédagogiques.

En lien avec le collectif associatif « la courte échelle » et l'inspection académique, l'équipe du CAMSP a poursuivi en 2019 sa participation à la formation des accompagnants scolaires AESH sur les questions liées à la surdité. Six sessions d'une heure trente sont programmées au cours de l'année scolaire.

Enfin, la mise en place récente des plateformes de coordination et d'orientation (PCO) sur le territoire interroge plus globalement la capacité du CAMSP à pouvoir répondre aux éventuelles demandes à moyens constants. Il est difficile actuellement de savoir quand et comment le CAMSP va être sollicité (rythme et volume). Un bilan pourra être effectué l'année prochaine lorsque nous aurons plus de recul.

4- Description des enfants présents au 31 décembre 2019 : point sur les caractéristiques du public accueilli au CAMSP

4.1 Description du public accueilli

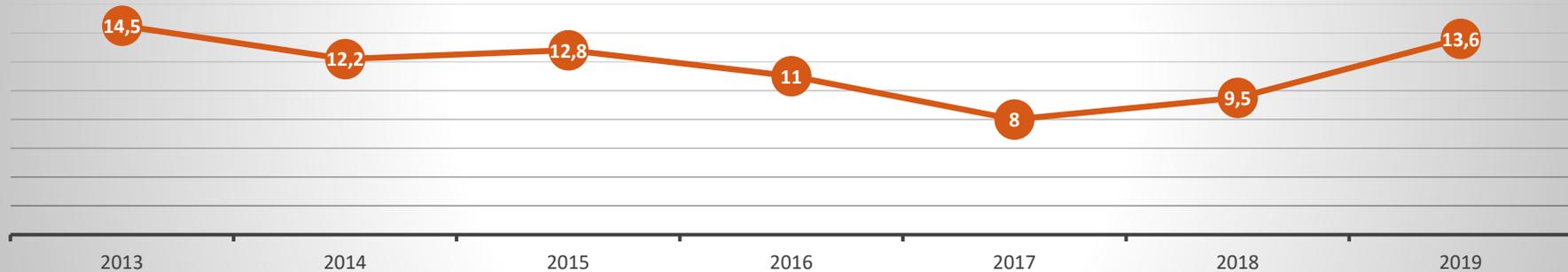
Le CAMSP DA accompagne des enfants sourds avec ou sans handicap associé de 0 à 6 ans ainsi que leurs parents.

La surdité, ou trouble de la fonction auditive est un trouble sensoriel, lequel est à l'origine d'un développement particulier de l'enfant et qui peut, en l'absence de prise en charge spécifique, entraîner des conséquences multiples sur son développement global (communication, langage, apprentissages scolaires, motricité, intégration sociale, développement psychoaffectif)

Il est important de noter qu'un trouble associé à la surdité est présent dans 40 à 50 % des cas et **un trouble de la fonction vestibulaire est présent** dans près de 60 à 80 % des cas de surdité (ces chiffres sont corroborés par les résultats des bilans vestibulaires systématiques que nous demandons pour les enfants accompagnés par le CAMSP).

Les enfants sont accueillis au CAMSP de manière très précoce (dès leur deuxième mois de vie) et la durée de séjour reste courte (27 mois en moyenne pour 2019).

Age moyen (exprimé en mois) à l'arrivée au CAMSP pour les enfants en suivi thérapeutique entrés dans l'année



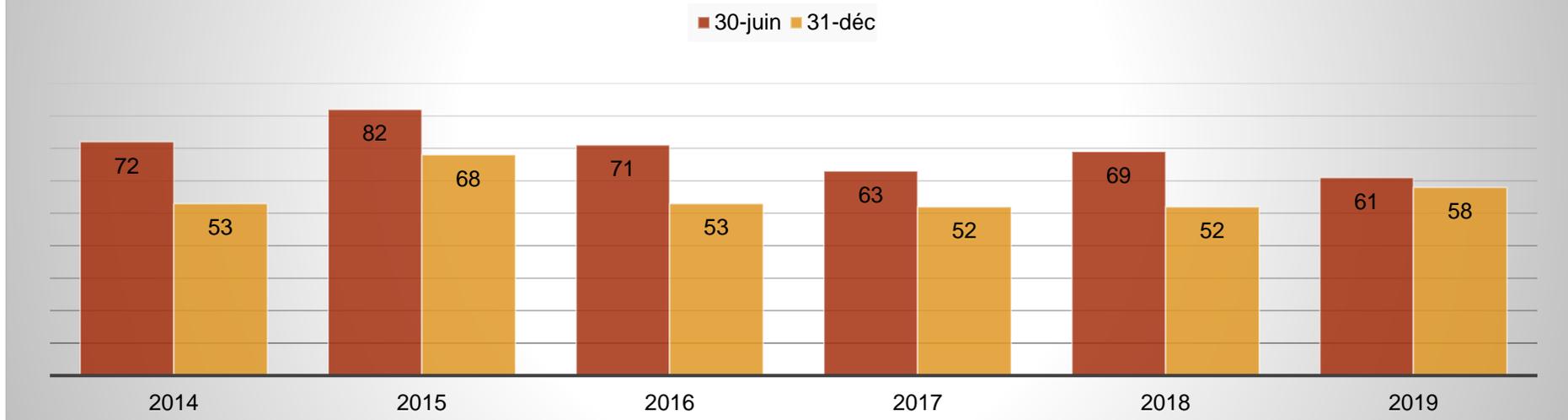
L'âge moyen des enfants à l'arrivée au CAMSP témoigne d'un accueil qui reste précoce même si on note depuis 2018 une légère remontée de la courbe.

4.2 Les évolutions constatées

L'activité du CAMSP DA s'organise sur l'année scolaire. Les sorties des enfants se font en juillet et les entrées ont lieu sur l'ensemble de l'année.

Le focus de l'activité du CAMSP DA au 31-12 n'est donc qu'une photographie à un instant T et ne rend compte que partiellement de la réalité. En effet, le nombre d'enfants accompagnés est au plus bas en septembre et augmente progressivement jusqu'en juin, période d'activité la plus haute.

Comparatif du nombre d'enfant en prise en charge régulière au 31/12 et au 30/06 d'une même année



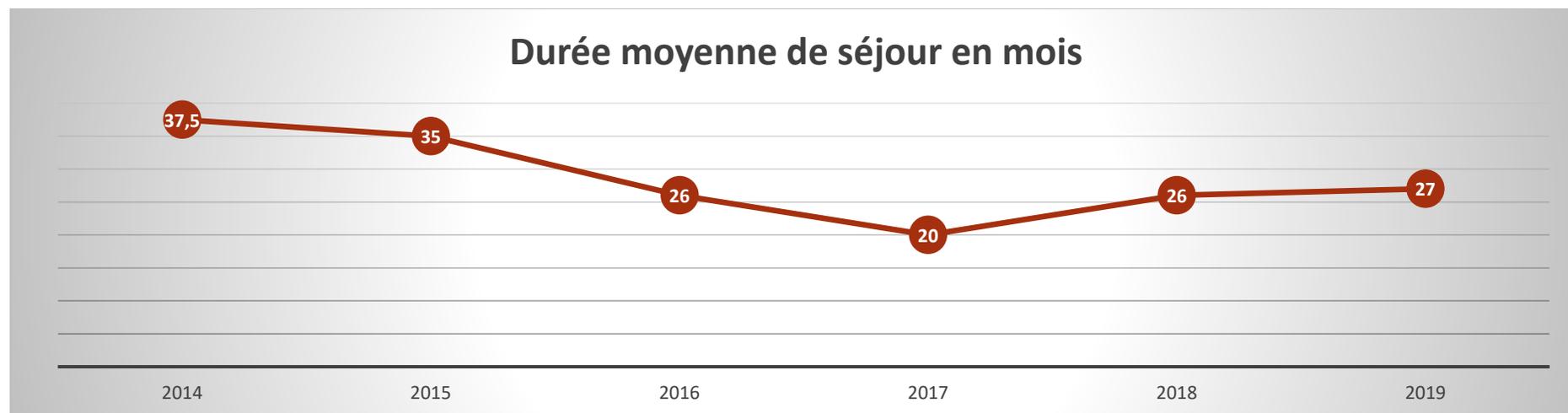
Quelle que soit la période de l'année, on voit que le nombre d'accompagnements thérapeutiques reste régulier au fil du temps. Parallèlement, la file active reste également stable (79 enfants en 2018 et 81 enfants en 2017).

C'est le médecin du CAMSP qui fait actuellement l'annonce du diagnostic de surdité aux parents. Cette période impose une nécessité accrue d'accompagnement du diagnostic et de post-diagnostic sur une population qui présente majoritairement des troubles associés.

Il s'agit donc là d'une prise en charge extrêmement complexe et chronophage. La première année de l'enfant est une période non stabilisée avec une évolution potentielle de la surdité.

Des bilans vestibulaires sont systématiquement demandés pour les enfants suivis au CAMSP.

Par ailleurs La durée moyenne de séjour (cf. tableau ci-dessous) continue d'objectiver un turn-over important et de courts séjours au CAMSP. C'est au cours de cette période extrêmement réduite de deux à trois années, que doivent être menés de manière quasiment simultanée, l'annonce du (des) diagnostique, l'accompagnement prothétique, la mise en place des rééducations et la préparation à la sortie du CAMSP.



4.3 Les réponses mises en œuvre

Les durées de séjour étant plutôt courtes pour un CAMSP, cela nécessite une bonne anticipation et préparation de la sortie. Les parents sont rapidement informés des dispositifs post CAMPS existant. L'assistante sociale joue un rôle important dans cette préparation à la sortie (aide à la constitution du dossier MDPH, visite d'établissement...)

Des liens réguliers existent avec les établissements et services gérés par l'OVE.

Les partenariats avec les SAFEP et les CAMPS régionaux sont accrus. Lorsque cela est possible, nous privilégions un accompagnement au plus près du domicile en mettant en place un travail complémentaire avec les structures partenaires. Cela a notamment permis d'alimenter à nouveau les SAFEP de l'Ain et de la Savoie et de travailler en étroite collaboration avec plusieurs CAMSP (Vénissieux, Décines, Vienne et Bourgoin notamment). Le CAMSP DA, par sa spécialisation, intervient en première intention dans la période de diagnostic concernant la surdité mais aussi l'ensemble des déficits associés. De fait, il joue actuellement le rôle « d'orienteur » sur la région pour les enfants ayant également besoin de l'intervention d'un CAMSP polyvalent. Cette mission, très chronophage pour le médecin, nécessite un temps de coordination important.

La modification et l'adaptation des dispositifs d'accompagnement permettent chaque année d'apporter une réponse au plus près des besoins (cf. paragraphe « mission de traitement et de soin »). L'accompagnement groupal permet d'assurer à chaque enfant au moins un accompagnement hebdomadaire.

4.4 Les besoins non couverts

La file active importante nécessite une adaptation des pratiques. Comme nous l'avons détaillé plus haut, la mise en place de nombreux groupes permet de proposer des accompagnements pertinents dans une approche pluridisciplinaire. L'éducation et la réhabilitation auditive nécessiteraient cependant un accompagnement orthophonique individuel plus important que nous ne sommes pas à même de proposer actuellement.

L'évolution de la prise en compte des troubles vestibulaires montre que le nombre d'enfants concernés est extrêmement important (près de 80% de la population du CAMSP). La rééducation précoce est essentielle et ne peut là encore pas être effectuée en totalité par le 0,80 ETP de psychomotricité. Le recours à la mise en place d'accompagnement en kinésithérapie vestibulaire en libéral est fréquent.

La vacance partielle de poste médical ne permet pas d'assurer les coordinations avec les partenaires, la veille technique et les formations spécifiques aux professionnels de l'équipe. L'arrivée du médecin pédiatre en septembre devrait permettre de réorganiser les missions médicales.

Tout comme l'année précédente, faute de temps médical suffisant, nous avons assuré de manière partielle le suivi de veille des enfants concernés.

5- Procédure d'accueil des enfants entrés dans l'année

5.1 Les entrées

Au CAMSP DA, les entrées se font tout au long de l'année scolaire.

C'est le médecin qui, après une première consultation, décide si l'enfant relève ou non du CAMSP DA. La procédure d'accueil s'organise ensuite comme suit.

5.2 Les procédures d'accueil mises en place

5.2.1 Entretien avec la directrice :

La famille et l'enfant sont reçus par la directrice. Cet entretien a pour but de présenter le fonctionnement et le projet du CAMSP, les aspects règlementaires de l'accompagnement.

Les attentes de la famille sont recueillies par écrit.

Le Document Individuel de Prise en Charge (DIPEC) est signé à cette occasion. Le règlement de fonctionnement et le livret d'accueil sont également remis à chaque famille.

5.2.2 Entretien avec la psychologue :

Au cours de cet entretien, la psychologue fait connaissance avec l'enfant et ses parents et écoute l'histoire du diagnostic.

Elle informe la famille des possibilités d'entretiens, réguliers ou non, qui peuvent leur être proposés.

5.2.3 Rencontre avec l'orthophoniste :

L'enfant et sa famille font connaissance avec le professionnel qui sera son référent pendant toute la période d'accompagnement.

L'orthophoniste explique alors quel sera son rôle au fil des mois voire des années.

5.2.4 Rencontre avec l'assistante sociale :

Elle informe les familles sur les différentes démarches administratives et leur accès aux droits.
Elle propose son aide en cas de besoin et reste disponible sur rendez-vous.

Il est ensuite organisé une période d'observation. Pendant cette période d'une durée de trois mois environ, l'enfant accompagné d'un ou des deux parents, rencontrera l'orthophoniste régulièrement.

La psychomotricienne et l'éducatrice de jeunes enfants pourront proposer un bilan d'observation.

Le médecin organisera parallèlement une ou deux consultations médicales pour préciser et affiner le diagnostic de surdit , commencer   mettre en place conjointement avec l'audioproth siste et l'orthophoniste, l'appareillage auditif. Il pourra en cas de besoin, demander   compl ter le diagnostic par un bilan m dical compl mentaire.

C'est apr s cette phase que s' labore le Projet Individualis  d'Accompagnement.

5.3 Les d lais d'attente pour entrer au CAMSP

Il y a actuellement peu de d lais pour entrer au CAMSP DA. Les enfants et leurs parents sont re us par le m decin dans le mois qui suit leur demande et la proc dure d'admission est organis e   la suite.

6- Enfants sortis et fluidité des parcours

6.1 Les sorties

Les sorties se font en grande majorité en fin d'année scolaire pour des orientations en SSEFS, SEES ou au réseau SENS.

Un enfant qui quitte le CAMSP dans le cadre d'une réorientation n'est pas encore considéré comme un enfant définitivement sorti du CAMSP. En effet, comme le prévoient les dispositifs réglementaires, le CAMSP peut encore être sollicité par ses partenaires ou les parents pour des aspects particuliers de la prise en charge liés à l'expertise de la structure. Si l'enfant n'a pas été revu plus d'une année après son départ, il est alors considéré comme définitivement sorti. Ce n'est qu'à ce moment que son dossier sera archivé. Le suivi des 3 ans est alors effectué par l'assistante sociale.

Le turn over est important au CAMSP ce qui nous permet encore de faire face à toutes les demandes d'admission avec des modalités d'accueil et d'accompagnement en groupe.

Afin de pouvoir accueillir l'ensemble des demandes d'admission, les sorties sont anticipées avec une réorientation rapide (après la petite section de maternelle en général) lorsque l'évolution de l'enfant ne présente pas de problème. Nous l'avons vu plus haut, la durée moyenne de séjour reste courte (27 mois).

6.2 Les problèmes de fluidité à la sortie (enfants au CAMSP en attente d'une autre solution)

La fluidité des parcours est une problématique récurrente. Les services qui prennent la suite du CAMSP (SSEFS et SEES) sont eux même engorgés et ne peuvent souvent pas accueillir tous les enfants qui partent du CAMSP. Les délais d'attente peuvent être longs, notamment pour les enfants qui présentent des troubles du comportement, associés à la déficience auditive.

L'origine géographique des enfants impacte également l'admission au SSEFS.

Le réseau SENS permet de proposer une solution temporaire aux enfants en attente d'une place au SSEFS ou à la SEES. Il est actuellement en très important sureffectif (47 enfants en file active contre 22 en prévisionnel) et ne joue plus son rôle « tampon ».

A la rentrée de septembre 2020, une dizaine d'enfant risque de se retrouver sans soutien (SSEFS ou SEES)

Les enfants qui présentent des handicaps associés pour lesquels une réorientation en CAMSP polyvalent est préférable, doivent souvent également attendre de nombreux mois.

7- Ressources humaines :

7.1 Composition de l'équipe

Au 31-12-2019, l'équipe se compose de 14 personnes (dont équipe autisme) (9,26 ETP)

Directrice de pôle	0,4 ETP
Directrice adjointe	0.5 ETP
Médecin Directeur technique audio phonologiste :	0.2 ETP
Médecin pédiatre	0.2 ETP
Secrétaire	1 ETP
Assistante sociale	0.5 ETP
Educatrice de jeunes enfants	1 ETP
Médiateur en communication	0.35 ETP
Psychologue	0.5 ETP
Orthophonistes	3 ETP
Psychomotricienne	0.8 ETP
Agent de service	0.46 ETP
Pédopsychiatre autisme	0.05 ETP
Orthophoniste autisme	0.10 ETP
Psychologue autisme	0.10 ETP

7.2 Mobilité, recrutements

- Une orthophoniste a demandé un congé sabbatique d'une année, elle a été remplacée.
- Le poste de moniteur éducateur vacant a été remplacé par un poste de médiateur en communication. Ce profil doit permettre de répondre aux nombreuses interrogations des parents concernant les différents modes de communication. Ses compétences permettent également de proposer des cours de mimogestualité aux familles et d'intervenir en sensibilisation dans les EAJE.
- Globalement, le personnel reste toujours très stable au CAMSP.

7.3 Formation professionnelle

DATES	FORMATIONS	PROS	DURÉE
CIFA			
23 et 24/01/19	Formation GRAINE DE LANGAGE : " <i>Evaluation de l'enfant de 2 à 4 ans</i> "	BC	14h00
06 et 07/03/19	Formation GRAINE DE LANGAGE : " <i>Prise en soin de l'enfant de 2 à 4 ans</i> "	BC	14h00
28 et 29/03/19	Journées ANECAMSP : " <i>Soutenez-moi, accordez-vous....</i> "	SC/SB	14h00
11 et 12/10/19	FORA Clermont Ferrand	SC	14h00
HORS CIFA			
16/04/19	FORMASSAD : " Repérer les aspects développementaux et psychoaffectifs du bébé "	Equipe	07h00
20 et 22/03/19	CEGI ALPHA : " Comptabilité journalière et budget "	EC/VL	07h00
28 et 29/03/19	Journées ANECAMSP : " <i>soutenez-moi, accordez-vous....</i> "	EC	14h00
15 et 17/10/19	Catalogue PEP " Coordinateur de parcours "	FR	21h00
06/09/19	Réseau DYS/10 : " Trouble du neurodéveloppementaux de l'enfant : Quoi de neuf en 2019 ? "	EC	07h00
05/07/19	Sensorialité et compétences du bébé APHP	CB	03h30
04 et 05/10/19	Colloque CRPPC : Bébés et conjugalités	SC/PG	14h00

12/02/19	Mardi de pédiatrie / HFME	SB/CB/SC	02h00
14/02/19	ERHR " Journée de sensibilisation Surdicécité "	SB/GLG	07h00
19/02/19	Equipes DA et DV " Sensibilisation DA et DV "	Equipe	07h00
19/03/19	Mardi de pédiatrie / HFME : " Enfant polyhandicapé et vie quotidienne "	BC	02h00
21 et 22/03/19	ACFOS " Les problématiques découlant d'un dysfonctionnement vestibulaire chez l'enfant sourd "	CB	14h00
09/04/19	Séminaire : " Pair-aidance, et demain ? "	FR/GC	07h00
27/04/19	Colloque BIAP	CB	07h00
09/05/19	Séminaire département orthophonie : " Musique et langage "	SV	07h00
14/05/19	Congrès Expo 2019 " Accompagner bébé dans son exploration du monde "	MB EC	04h00
14/05/19	Réseau périnatal Aurore / Ecl'Aur / Croix Rouse : " Formation à destination des psychomotriciennes "	CB	07h00
04/06/19	Réseau Petite enfance et différence : " communication alternative "	MB/FB	07h00
03/06/19	Colloque journée d'étude DIPHE : « Sensorialités, singularités et émotion »	CB/EC	07h00
05/07/19	Formation premiers secours (bébés)	SB/BC	03h30
24/09/19	Mardi de pédiatrie	SC	02h00
08/10/19	Conférence CRDI (HFME)	BC	03h00
18/10/19	Formation RESEAU SENS - Catalogue PEP « De l'évaluation des besoins de l'enfant sourd à la construction d'un projet de soins pluridisciplinaire en libéral »	CB	03h00
18/10/19	Journée Dynamique Du Langage / Troubles développementaux du langage : de la terminologie à la prise en charge	BC/SC/FB	07h00
13/12 /19	Formation FISAF	SC	07h00

7.4 Démarche qualité

Un rapport d'évaluation interne a été adressé aux autorités de contrôle et de tarification en février 2019. Il a permis d'élaborer un plan d'action 2019-2022 :

Actions relevant du siège associatif :

- Revoir les délégations et subdélégations dans le cadre de la nouvelle gouvernance
- Actualisation régulière des procédures en comité de direction
- Mise en œuvre d'une coordination des mises en conformité au niveau du siège associatif
- Mise en place d'un outil de pilotage budgétaire pour les établissements

7.5 Actions à conduire d'ici 2020 (moyen terme) :

Partenariat :

- Systématiser les signatures de convention avec les partenaires

Projet d'établissement :

- Prévoir un affichage donnant information aux parents qu'ils peuvent demander au secrétariat accès à une version papier du Projet d'Etablissement
- Les objectifs opérationnels et leur démarche d'évaluation sont à construire

Projet individualisé d'accompagnement :

- Systématiser les avenants pour les principales modifications d'accompagnement (par courrier à en-tête "Avenant au PIA" avec signature de remise en mains propres par les usagers)
- Modification des conditions d'élaboration du projet individualisé d'accompagnement
- Amélioration de la formulation des objectifs : évaluables, avec une précision des moyens à mettre en œuvre et du délai de réussite des objectifs

- Nécessité de mieux définir la fonction de référent de projet

Gestion du dossier informatisé de l'utilisateur :

- Appliquer une procédure de gestion des dossiers Médiatèame
- Prévoir une formation interne régulière des professionnels à Médiatèame
- Systématisation des mises au dossier
- Instaurer une régularité à l'ordre du jour dans le comité de pilotage

Participation des usagers à la vie de l'établissement :

- Associer des représentants d'utilisateur aux groupes de pilotage
- Informer les usagers aux risques de maltraitance
- Associer les usagers à la réflexion sur la prévention des risques de maltraitance
- Prévoir des représentants de parents dans les réunions de démarche qualité

Divers :

- Mettre en place une procédure d'anticipation et de gestion des situations de violence
- Informer les salariés du lieu de consultation du cahier de DP
- Prévoir des réunions de restitution et d'échange concernant les formations effectuées

Actions à conduire d'ici 2022 (long terme) :

Concernant le partenariat :

- Organisation d'une réunion d'info des partenaires dans le cadre de la reconnaissance CAMSP régional déficiences sensorielles (début 2019)
- Tableau de suivi des rencontres partenaires
- Mise en place d'un répertoire des partenaires avec date de début du partenariat
- Rédaction systématique de comptes rendus de rencontres tenues dans nos locaux avec les partenaires existants
- Création d'un dossier sur la boîte commune avec l'ensemble des comptes rendus

Concernant le projet d'établissement :

- Penser un recueil de l'avis de l'enfant sur son accompagnement
- Participer à l'adaptation des outils existants à la population accueillie, en partenariat avec des équipes de recherche universitaire/médicale par exemple
- Définir un processus d'identification des questionnements éthiques
- Mise en place d'action de formation concernant la maltraitance
- Suivi des acteurs institutionnels à qui on a transmis le PE
- Lors de la prochaine mise à jour du PE, la version finale sera présentée pour avis aux IRP

Concernant la participation des usagers à la vie de l'établissement :

- Faire annuellement une présentation des budgets puis des comptes administratifs aux usagers en réunion d'expression -Pour la prochaine mise à jour du PE, on inclura une participation des usagers dans le processus d'élaboration
- Lors de la prochaine mise à jour du PE, la version finale sera présentée pour avis à des usagers
- Lors de la prochaine mise à jour du PE, la version finale sera présentée pour avis aux IRP
- Faire annuellement une présentation des comptes administratifs aux parents en réunion d'expression

Maintenances :**VISITES DE SÉCURITÉ 2019 CAMSP DA**

ORGANISME	NATURE DU CONTRÔLE	DATE DU CONTRÔLE	PRECONISATIONS OUI/NON	REALISATION des TRAVAUX OUI/NON
DESAUTEL	- Alarme sonore de type 4 (date d'installation le 25/01/17) - Diffuseurs lumineux + Ventouse de porte coupe-feu (date d'installation le 10/07/18)	19/12/2019	OUI : Prochaine visite, prévoir exercice d'évacuation	
DESAUTEL	Vérification des extincteurs+ BAES	28/03/2019	NON	Vérification d'un BAES de la porte d'entrée en 2020
EXERCICE EVACUATION	Exercice d'évacuation incendie	En 2020		Lors de la prochaine visite DESAUTEL en 2020
CROIX ROUGE	Formation recyclage SST	En 2020		Concerne une salariée
VERITAS	Vérification des installations électriques porte piétonne + rideau métallique (2 visites / an)	14/03/2019 06/09/2019	NON	
VERITAS	Vérification annuelle /quadriennale des installations électriques + Q18	29/08/2019	OUI	OUI Reste à vérifier avec DESAUTEL 1 Bloc (BAES) de la porte d'entrée
ARES	Maintenance porte piétonne automatique (2 visites/an)	11/06/2019 04/12/2019	NON	
ARES	Maintenance rideau métallique (2 visites/an)	11/06/2019 04/12/2019	NON	
IMZA	Maintenance VMC + climatisation	20/03/2019	NON	

7.5 Perspectives d'évolution

Dans le cadre de la mise en œuvre du CPOM, plusieurs objectifs ont été mis en avant afin de promouvoir la mise en place d'un CAMSP déficiences sensorielles précoces au plan régional (Rhône Alpes) :

- Mutualiser les compétences techniques par le développement de référentiels, bilans et outils communs dans les deux CAMSP DA et DV
- Faire monter en compétence des professionnels concernant les accompagnements spécifiques en lien avec les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM
- Développer la mise en place de bilans conseils communs DA/DV et DS
- Mettre en œuvre un protocole d'accompagnement des troubles vestibulaires
- Mutualiser certains espaces d'accompagnement (salle parents, salle d'activité)
- Elargir le réseau des partenaires et notamment avec le secteur hospitalier.
- Etoffer notre offre de formation aux partenaires et parents, déjà mise en œuvre dans le cadre de notre mission ressource ou via le catalogue de formation ADPEP formation.
- Développer la recherche autour des problématiques sensorielles complexes (dont les troubles neuro-visuels, neuro-développementaux, vestibulaires, TSA DV et DA) en lien avec nos partenariats CRA RA et ERHR AuRA.
- Concrétiser le rapprochement des deux CAMSP DA et DV en un seul CAMSP sensoriel.

8- Partenariat

- Nous poursuivons le partenariat engagé depuis plusieurs années avec la Médiathèque de la Rize à Villeurbanne. Une intervenante, se rend disponible pour raconter des histoires aux enfants, avec des livres attrayants. Elle accompagne les histoires de gestes, comptines et instruments de musique. L'éducatrice du CAMSP se déplace également avec deux enfants.
- Nous projetons d'engager un partenariat avec une nouvelle crèche (Créchi-Crécha) qui s'installerait dans des locaux jouxtant les nôtres. Si le projet se concrétise, nous utiliserons une salle snoezelen qui sera mise à disposition. Nous formerons les professionnels de la crèche à la déficience sensorielle afin de faciliter l'intégration d'enfants accompagnés par le CAMSP.
- En tant qu'adhérent ANECAMSP, nous participons à l'ensemble des rencontres régionales. Cela facilite les liens et parfois la mise en œuvre de bilans pour des enfants présentant une suspicion de surdité. Dans le cadre de l'ANECAMSP, les professionnels du CAMSP participent aux différentes rencontres « métier » (psychomotricité, orthophonie, éducatif, assistantes sociales). Nous faisons partie du comité de pilotage pour l'organisation des journées ANECAMSP 2018 qui se tiendront à Vienne.
- Nous continuons par ailleurs de travailler avec les structures ou associations incontournables :
 - Structures hospitalières (HEH, HFME)
 - PMI
 - Une souris verte
 - Equipe Relais Handicap Rare
 - Réseau R4P
 - Centre Ressource Autisme
 - Réseau FISAF
 - OVE (SSEFS, SEES)

9- Actions marquantes

Au niveau associatif, l'année 2019 marque l'aboutissement de la démarche de fusion absorption des établissements de l'OLPPR et dans le même temps la réorganisation de la gouvernance associative avec un impact sur le fonctionnement des CAMSP.

10- Dispositif Synodia, déficience sensorielle et TSA :

Lorsqu'un jeune enfant avec un déficit sensoriel (visuel et/ou auditif) présente d'importants troubles du développement, l'évaluation et le diagnostic de ces difficultés, puis un accompagnement adapté, sont difficiles à mettre en œuvre. Ces problématiques, relevant souvent des handicaps rares, soulèvent de nombreuses questions pour les professionnels : quels outils d'évaluation utiliser pour prendre en compte les déficiences sensorielles ? Comment élaborer un diagnostic différentiel dans ces situations développementales complexes ? A quel moment aborder et mener avec les parents les actions d'évaluation de la situation de l'enfant et les adaptations nécessaires à un meilleur accompagnement ?

Le dispositif « Synodia - Evaluation et accompagnement d'enfants déficients sensoriels avec troubles du développement », transversal aux 2 CAMSP PEP 69/ML, a été créé en septembre 2016 suite à l'attribution de 2 places spécifiques Autisme (réparties en 1 pour le CAMSP DV et 1 pour le CAMSP DA). Le financement de ces places spécifiques Autisme a permis le recrutement de professionnelles portant une mission complexe d'évaluation, de diagnostic et d'amélioration de l'accompagnement des jeunes enfants déficients visuels et auditifs touchés par un Trouble du Spectre de l'Autisme.

Le nom du dispositif a été soigneusement choisi : « Synodia » signifie « cheminer ensemble » en grec, ce qui est le reflet d'une volonté affirmée de partenariat tant avec les parents qu'avec tous les professionnels impliqués autour de ces jeunes enfants déficients sensoriels avec besoins très particuliers.

L'équipe du dispositif Synodia est composée de 3 professionnelles spécialisées en Troubles du Spectre de l'Autisme. La charge budgétaire de ces 3 postes est partagée entre chaque CAMSP Déficiants sensoriels :

- Une psychologue à 0,20 ETP
- Une orthophoniste à 0,20 ETP
- Un médecin pédopsychiatre à 0,10 ETP

Les interventions de Synodia (évaluation, diagnostic et adaptation de l'accompagnement de jeunes enfants déficients sensoriels avec troubles du développement et particulièrement Troubles du Spectre de l'Autisme) sont mises en place pour assurer l'amélioration de l'accompagnement d'enfants déjà suivis par le CAMSP pour déficients auditifs ou par le CAMSP pour déficients visuels, ainsi que leurs parents.

Activité générale de Synodia en 2019

8 enfants suivis aux CAMSP DA et DV ont bénéficié des interventions de Synodia. Il s'agit de 3 enfants déficients visuels et 5 déficients auditifs, 4 filles et 4 garçons). Parmi eux, 4 étaient déjà suivis en 2018.

- 2 réunions de synthèses cliniques (2 DV)
- 4 restitutions de diagnostic (3DA-1DV)
- 8 rdv de consultation de suivi (4DA-4DV)
- 4 rdv de 1ère consultation (4DA)
- 3 réunions de PIA (2DA-1DV)
- 8 visites à domicile (2DA-6DV)
- 3 évaluations fonctionnelles (3DV)
- 10 observations en séance (10DA)

Mission d'évaluation et de diagnostic des Troubles du Spectre de l'Autisme

4 procédures d'évaluations :

- 3 réalisées avec finalisation du diagnostic dont 2 outillées avec ADOS
- 1 débutée (entretien médicaux et observations cliniques semi-dirigées) et finalisée début 2020
- ✓ 1 diagnostic TSA confirmé
- ✓ 1 situation de retard développemental caractérisé finement
- ✓ 1 situation avec suspicion et diagnostic infirmés

Formations de spécialisation :

Pour la psychologue :

- Formation "abords neuropsychologique sur les troubles dys" (ANAE Formation, financé par le plan de formation UNIFAF IES-IRSAM)
- Formation sur "le double déficit sensoriel" (Catalogue formation PEP)
- Colloque de l'ALFPHV : "évaluations et remaniements des pratiques dans l'accompagnement de la personne déficiente visuelle"
- Conférence "les troubles neurodéveloppementaux, état des connaissances et enjeux éthiques" Mars 2019 (pep69-diphe Lyon 2)
- Journée d'étude du Master "sensorialité, singularité et émotions"
- Troubles du neurodéveloppement, quoi de neuf en 2019 ? (Conférence Dys/10)
- Formation autisme et particularités sensorielles
- Participation à la journée du réseau National TSA-DS (29/11/2019)

Pour le médecin :

- Conférence TDAH, par le Professeur Russell BARKLEY, 10 décembre 2019, Lyon
- Congrès Français de Psychiatrie », 11^{ème} édition, du 4 au 7 décembre 2019, Nice
- Les 9^{èmes} Journées Cinéma et Psychiatrie », 3 décembre 2019, C.H. Le Vinatier, Lyon
- Cinquième Journée Scientifique EMC/AFR en Psychiatrie », 13 septembre 2019, C.H. Le Vinatier, Lyon
- Troubles du neurodéveloppement de l'enfant : Quoi de neuf en 2019 ?», E=MC Dys, 6 septembre 2019, Lyon
- Sensibilisation à la prévention des conduites suicidaires », 23 mai 2019, C.H. St Jean de Dieu, Lyon

Recherche et Communication :

La psychologue du dispositif a poursuivi ses travaux de recherche et de communication :

- Animation du Réseau Rhônealpin TSA-DS
- Participation à la journée du réseau National TSA-DS (29/11/2019)

- Congrès UNADREO « trouble du spectre de l'autisme : recherche et orthophonie » : acte de communication « particularités du langage lors de l'évaluation diagnostique des TSA chez l'enfant aveugle »
- Association Gombauld Darnaud : communication « de la sensation à la perception chez l'enfant déficient sensoriel » (Mai 2019)

Déroulé de la procédure d'évaluation et diagnostic :

Etant donné la complexité des situations développementales à évaluer et le risque accru d'erreurs diagnostiques à un âge trop précoce du fait des particularités développementales des enfants déficients sensoriels, l'âge minimum d'adressage des enfants déficients sensoriels pour une consultation d'évaluation et diagnostic de TSA par le dispositif Synodia est de 24 mois. Une possibilité d'adressage exceptionnelle à partir de 18 mois est conservée en cas de situations très problématiques, en particulier s'il y a une demande de la part des parents de l'enfant.

- Analyse de la fiche de demande d'intervention transmise par le CAMSP suivant l'enfant (DA ou DV) et validation du lancement de la procédure par le médecin pédopsychiatre
- Présentation du dispositif aux parents et recueil de leurs attentes par la directrice adjointe
- Recueil et synthèse de données concernant l'enfant en amont de la consultation par la psychologue et l'orthophoniste
- Réunion de préparation de la consultation avec les professionnels du CAMSP et les éventuels professionnels libéraux suivant l'enfant, animée par le médecin pédopsychiatre
- Consultation pédopsychiatrique et évaluation orthophonique conjointe
- Evaluations complémentaires à la consultation et observations de l'enfant en milieu écologique (domicile familiale, lieux de garde) avec compte-rendu et films, coordonnées par la psychologue et l'orthophoniste
- Echanges avec les parents par la psychologue et l'orthophoniste
- Temps d'analyse clinique à partir des observations directes et des films avec les professionnels des équipes CAMSP DA/DV suivant l'enfant et des partenaires extérieurs (par exemple, libéraux orthophonistes et kinésithérapeutes, réseau bucco-dentaire et handicap, consultation Douleur), coordonnés par les professionnels Synodia
- Réunion de synthèse post consultation avec les professionnels suivant l'enfant, animée par le médecin pédopsychiatre
- Consultation de restitution du diagnostic, ou des conclusions de l'évaluation aux parents par la pédopsychiatre
- Remise d'un compte-rendu écrit de consultation de la part du médecin pédopsychiatre aux parents

Le recueil d'informations préalables à la consultation pédopsychiatrique auprès des professionnels des CAMSP et des partenaires est très important pour caractériser la situation de l'enfant. En effet, le dispositif Synodia est sollicité par les équipes respectives des CAMSP pour enfants Déficent Auditif (DA) et pour enfants Déficent Visuel (DV) lorsqu'il y a suspicion de troubles associés à la déficience sensorielle. Il s'agit donc d'une démarche d'évaluation dite « complexe », où le recours unique à l'utilisation d'outils standardisés est souvent rendu impossible. Il faut alors recueillir les observations faites par les professionnels (CAMSP et libéraux) et par la famille au sujet de l'enfant et de son développement particulier.

La psychologue et l'orthophoniste du dispositif réalisent ce travail essentiel qui permet d'engager les différentes personnes accompagnant l'enfant dans un projet commun d'évaluation et d'accompagnement. Cette préparation de la consultation donne lieu à une organisation des données recueillies, avec une première sélection des éléments évocateurs d'un TSA. Psychologue et orthophoniste sont également garantes de l'organisation des évaluations et observations complémentaires post consultation.

Le médecin pédopsychiatre est garante de l'ensemble du processus d'évaluation et de diagnostic. Elle est responsable du déroulement des consultations diagnostiques avec passation d'entretiens parentaux et bilans. Elle procède à l'analyse globale des résultats des différentes évaluations, formalise un éventuel diagnostic, et en fin de processus rencontre les parents pour la consultation de restitution (avec cr écrit).

Mission de traitement, de soins et d'actions éducatives

- Prescriptions médicales par la médecin pédopsychiatre de rééducations et de consultations complémentaires spécialisées suite aux procédures d'évaluation et diagnostic
- Participation à l'ajustement des pratiques d'accompagnement pour le suivi individuel des enfants suivis par Synodia
- Participation à l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation du projet d'accompagnement de l'enfant en collaboration avec ses parents et l'équipe pluridisciplinaire pour proposer un contenu ludique et pédagogique soutenant le développement global des potentialités de l'enfant (développement cognitif et de la communication, compétences sociales, motricité globale et fine, etc.)
- Séances et visites à domicile en co-animation avec un professionnel suivant l'enfant au CAMSP
- Réajustement des outils et méthodes d'accompagnement à partir des observations pluridisciplinaires des évolutions de l'enfant. Le visionnage de séances d'accompagnement avec les collègues des CAMSP impliquées permet une réflexion clinique et concrète sur la mise en place d'outils et de méthodes ajustées aux compétences de l'enfant et à des objectifs d'accompagnement pertinents.

Mission d'accompagnement et soutien des familles

- Disponibilité téléphonique et par mails des professionnelles du dispositif, médecin pédopsychiatre compris, pour échanger et répondre aux questions des parents ou aux problématiques urgentes
- Fonction ressources auprès des parents : pour des conseils dans la vie quotidienne ; des conseils pour l'achat/la fabrication de jouets et matériels adaptés ; transmission de références d'articles, d'ouvrages, de sites internet apportant des informations fiables sur les troubles du développement et les TSA
- Visites à domicile pour les ajustements à mettre en œuvre dans l'environnement, dans le cadre d'un projet partagé avec les parents (visite en binôme avec un professionnel du CAMSP connaissant l'enfant)

Partenariats et rôle « ressources »

➤ Ressources auprès des équipes des CAMSP DA et DV – PEP 69/ML :

- De la part des professionnelles Synodia, apports cliniques et théoriques sur les TSA et les pratiques d'accompagnements adaptés, la communication concrète, le profil sensoriel, les fonctions de communication, l'utilisation d'outils (ComVoor)
- Soutien des équipes pour rejoindre les formations et réseaux partenariaux spécialisés TSA (par exemple, formation ABA VB organisée pour les orthophonistes salariés par le CRARA, réseau des orthophonistes du CRARA)
- Transmission de références d'articles, d'ouvrages, de sites internet apportant des informations fiables sur les TSA

➤ Ressources auprès des partenaires :

Echanges partenariaux initiés ou approfondis entre Synodia et les partenaires extérieurs suivants :

- Centre Ressource Autisme Rhône Alpes,
- Centre National Ressources Handicaps Rares La pépinière
- Equipe Relais Handicap Rare AuRA,
- Institut d'Education Sensorielle Les Primevères de Lyon – IRSAM,

- Plateforme A petits pas de Villefranche sur Saône – AGIVR,
- Centre Régional pour la Déficience Visuelle de Clermont Ferrand – Comité commun
- Participation au Réseau Rhônalpin TSA et DS

Dispositif Synodia - Projection des évolutions et actions pour 2020

- Poursuite du développement des compétences spécifiques des professionnelles du dispositif par des formations spécialisées TSA et/ou déficiences sensorielles
- Poursuite de l'implication au sein du Réseau Rhônalpin TSA et DS (recherche particulière autour des incidences des déficits vestibulaires en diagnostique différentiel lors de la passation ADOS)
- Implication de Synodia dans le Réseau national TSA et DV, initié par le Centre National Ressources Handicaps Rares La pépinière
- Le plan stratégie nationale pour l'autisme 2018-2022 présenté en avril met en avant 5 engagements :
 - Remettre la science au cœur de la politique publique de l'autisme en dotant la France d'une recherche d'excellence
 - Intervenir précocement auprès des enfants présentant des différences de développement, afin de limiter le sur-handicap
 - Rattraper notre retard en matière de scolarisation
 - Soutenir la pleine citoyenneté des adultes
 - Soutenir les familles et reconnaître leur expertise

Avec la réaffirmation de l'importance de diagnostics et d'interventions adaptés précoces, les CAMSP sont les premiers acteurs du parcours de l'enfant. Les actions qui seront portées en AuRA viseront la poursuite de l'amélioration des pratiques dans ce domaine, y compris pour les personnes avec une déficience sensorielle et particularités de développement. Les moyens dévolus au dispositif Synodia ne permettent pas pour l'instant d'interventions pour des enfants autres que ceux suivis par les CAMSP Déficiences

sensorielles – PEP 69/ML, ni de réelles interventions ressources auprès de partenaires. Or il nous semble que les compétences d'équipes ressources pouvant assurer le diagnostic de TSA pour des enfants avec déficiences sensorielles restent à affirmer en AuRA. La mise en œuvre du projet START et des plateformes de coordination et d'orientation (PCO), participent de cette évolution nécessaire. Nous avons pu rencontrer les 3 plateformes mises en place dans le département du Rhône afin de commencer à envisager les modalités de conventionnement.

L'implication du CAMSP sensoriel doit être forte dans ce domaine. Dans les années à venir et avec une réflexion à mener sur les ressources nécessaires, les travaux de recherche engagés autour du diagnostic différentiel TSA/déficiences sensorielles précoces (DA-DV et déficit vestibulaire) et de l'adaptation des outils d'évaluation, pourront être des appuis pour les familles et les partenaires notamment dans le cadre des PCO.

11- PCPE Réseau SENS :

Le réseau SENS rédige désormais son propre rapport d'activité dans le cadre des PCPE.

On peut cependant mentionner que le réseau SENS montre une activité croissante et exponentielle. Sa présence sur le territoire permet un choix supplémentaire pour les parents.

En effet, plusieurs parents ont fait le choix de l'accompagnement de proximité auprès de professionnels libéraux, au détriment de l'accompagnement du CAMSP, parfois géographiquement peu pertinent. Ce constat est valable pour des enfants fréquentant le CAMSP et dont les parents demandent une réorientation au Réseau mais aussi pour des enfants dont la surdité vient d'être dépistée et dont les parents font d'emblée le choix du libéral avec accompagnement du réseau.

Le réseau SENS propose également une solution temporaire d'accompagnement post CAMSP pour les enfants en attente de place dans une autre structure (SSEFS et SEES) et joue ainsi un rôle majeur dans la fluidité et la sécurisation des parcours.

Il apparaît pourtant que l'embolisation des établissements et services qui se situent en aval du CAMSP et du réseau SENS a des conséquences sur l'activité de nos structures.

Le réseau a désormais largement dépassé sa capacité de fonctionnement maximale (file active de 47 contre 22 en objectif prévisionnel) et nous ne parvenons plus aujourd'hui à répondre à tous les besoins.

CONCLUSION GENERALE :

L'année 2019 montre une activité très stable par rapport à l'année précédente.

L'organisation de l'accompagnement avec plusieurs groupes spécifiques permet de répondre à l'ensemble des demandes d'admission. Cependant, les besoins d'éducation et de réhabilitation auditive nécessiteraient, pour les enfants implantés, un accompagnement plus resserré que celui que nous sommes à même de proposer actuellement.

La problématique de la sécurisation de la fluidité des parcours reste plus que jamais d'actualité, nous invitant à une réflexion urgente avec les partenaires concernés.

Par ailleurs, la mise en place récente des plateformes de coordination et d'orientation (PCO) sur le territoire interroge plus globalement la capacité du CAMSP à pouvoir répondre aux éventuelles demandes à moyens constants. Il est difficile actuellement de savoir quand et comment le CAMSP va être sollicité (rythme et volume). Un bilan pourra être effectué l'année prochaine lorsque nous aurons plus de recul.

Enfin, la concrétisation du rapprochement des deux CAMSP DA et DV en 2021, dans un contexte de nouvelle gouvernance associative, nous impose de travailler dès maintenant les mutualisations nécessaires dans le but d'optimiser les évaluations, les diagnostics et les accompagnements.