



CAMSP pour Déficients Visuels

Rapport d'activité qualitatif 2019

Sommaire

1.	Le CAMSP pour Déficients Visuels – PEP 69/ML	4
1.1	Présentation générale du CAMSP pour déficients visuels – PEP 69/ML	4
1.2.	Les missions du CAMSP pour Déficients Visuels	6
1.3.	Liste de partenaires du CAMSP DV	10
2.	Activité en 2019 et projection pour 2020.....	11
2.1.	Actualités institutionnelles du CAMSP DV en 2019.....	11
2.2	Mission de dépistage et diagnostic des déficits ou des troubles	11
2.3.	Mission d'évaluation et bilan	13
2.4.	Mission de traitement, de soins et d'actions éducatives	14
2.5.	Mission d'accompagnement et soutien des familles	22
2.6.	Actions « ressources ».....	24
2.7.	Activité du Dispositif Synodia - Evaluation et accompagnement d'enfants déficients sensoriels avec troubles du développement	30
3.	Description des enfants présents au 31 décembre 2019 : caractéristiques du public accueilli	38
3.1.	Description du public accueilli au 31 décembre 2019.....	39
3.2.	Besoins non couverts	40
3.3	Evolutions constatées et réponses mises en œuvre	41
4.	Accueil des enfants entrés dans l'année 2019	42
4.1.	Procédure d'accueil.....	42
4.2.	Délais d'attente	43
5.	Enfants sortis en 2019	44
6.	Ressources humaines	45

6.1. Composition et évolution de l'équipe.....	45
6.2. Principales formations des professionnels du CAMSP DV en 2019	51
7. Périmètre d'intervention.....	52
8. Maintenances	53
Conclusion : évolutions du CAMSP DV prévues dans le CPOM.....	54

1. Le CAMSP pour Déficients Visuels – PEP 69/ML

1.1 Présentation générale du CAMSP pour déficients visuels – PEP 69/ML

Le CAMSP pour déficients visuels de Villeurbanne a été ouvert le 1^{er} décembre 1980.

Il est géré 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.

Le CAMSP pour déficients visuels fait partie du nouveau secteur de l'association « Handicap sensoriel, mental et troubles associés/ Protection de l'enfance ».

D'une capacité de 46 places, le CAMSP accueille des enfants déficients visuels avec ou sans handicap associé de 0 à 6 ans. Une place est réservée aux enfants porteurs d'un trouble du spectre autistique depuis le 1^{er} septembre 2016.

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 DV est implanté au 158 bis, rue du 4 Août à Villeurbanne, facilement accessible par le périphérique et les transports en commun.

Historique

- . 1er décembre 1980 : Ouverture du CAMSP DV pour une capacité de 30 places. Extension ultérieure de 15 places.

- . Années 1980-1990 : création en Rhône-Alpes des CAMSP spécialisés pour déficients auditifs, pour déficients moteurs puis des CAMSP polyvalents. Rapidement, le CAMSP pour Déficients Visuels est sollicité par ces équipes pour des conseils sur la déficience visuelle et des Bilans-Conseils sont mis en place par l'équipe pour répondre à ces demandes

- . 2005 : mise en œuvre du dispositif SARADV¹ qui inclut le CAMSP pour Déficients Visuels. Réaffirmation de la vocation régionale du CAMSP et de son statut de lieu de référence et de ressources pour la petite enfance avec déficience visuelle en Rhône-Alpes

- . 2011 : fusion-absorption du CAMSP pour déficients auditifs par l'association des PEP-69 et emménagement du CAMSP-DA au 158, rue du 4 août 1789 – Villeurbanne

- . 2011 : emménagement du CAMSP pour Déficients Visuels dans les locaux actuels jouxtant ceux du CAMSP pour Déficients Auditifs. Création du Pôle sensoriel réunissant les deux établissements

- . 1er septembre 2016 : attribution d'une place spécifique Autisme (associé à une déficience visuelle), faisant passer l'autorisation d'accompagnement de 45 à 46 enfants (en parallèle, attribution d'une place spécifique Autisme au CAMSP DA). Recrutement de trois professionnelles spécialisées en Troubles du Spectre Autistique constituant un dispositif ressource commun aux 2 CAMSP, nommé « Synodia - Evaluation et accompagnement d'enfants déficients sensoriels avec troubles du développement ».

¹ Soins d'Accompagnement Rhône-Alpes des Déficients Visuels

1.2 - Les missions du CAMSP pour Déficients Visuels

Le CAMSP DV intervient dans le respect des recommandations de bonnes pratiques diffusées par l'ANESM et la HAS.

Les jeunes enfants accompagnés sont atteints d'une déficience visuelle totale (cécité) ou partielle (malvoyance) qui :

- Les prive totalement ou partiellement de certaines stimulations et interactions avec l'entourage
- Empêche l'accès à des informations importantes de leur environnement
- Induit un traitement cognitif différent.

Cette déficience sensorielle est donc à l'origine d'un développement particulier pour ces jeunes enfants. En cas d'absence d'accompagnement spécifique, le développement peut être impacté dans différents champs : capacités concernant la découverte de l'environnement, capacités de déplacement et la motricité, communication et langage, apprentissages scolaires, intégration sociale et développement psycho-affectif.

L'équipe pluridisciplinaire spécialisée du CAMSP permet un accompagnement global du jeune enfant déficient visuel, de ses parents et des autres professionnels non spécialisés en DV impliqués (établissements d'accueil de jeunes enfants, écoles maternelles, CAMSP polyvalents, etc.). La composition de l'équipe favorise une adaptation à la diversité et à la spécificité des besoins des jeunes enfants déficients visuels avec ou sans handicap associé, de leurs parents et des professionnels/équipes partenaires.

Quel que soit l'âge de l'enfant, l'annonce du diagnostic de déficience visuelle laisse souvent les parents très inquiets. Ils expriment leur difficulté à comprendre ce qui est le mieux adapté pour leur enfant déficient visuel : « Comment perçoit-il le monde ? Peut-il me voir lorsque je lui tends les bras ? Quel environnement tactile et sonore mettre en place à la maison ? ». Il est donc important de faciliter les échanges au moment de cette annonce délicate : échanges entre professionnels et parents, entre professionnels spécialisés en déficience visuelle et professionnels libéraux accompagnant l'enfant ou avec les autres structures dédiées à l'accueil du tout petit (autres CAMSP, CMPP...).

Telles que définies dans l'Annexe XXXII bis - Décret n° 76-389 du 15 avril 1976, les missions du CAMSP pour Déficients visuels sont les suivantes

1.2.1 - Dépistage et diagnostic précoce

Les enfants reçus au CAMSP DV sont majoritairement adressés après un dépistage réalisé en service hospitalier d'ophtalmologie ou cabinet spécialisé d'ophtalmologie pédiatrique. Le CAMSP précise alors ce diagnostic, notamment concernant les caractéristiques et le degré de la déficience visuelle, ainsi que les éventuels troubles associés.

1.2.2 - Prévention du risque d'aggravation des déficits

Les handicaps liés à la déficience visuelle sont multiples et singuliers à chaque enfant, selon son âge, la pathologie d'origine, l'environnement et les déficits associés. Une des finalités de l'accompagnement précoce réside dans la prévention de « sur handicaps » risquant de survenir en cas de déficience visuelle : « blindismes » (comportements pouvant nuire à la socialisation) et décalage dans le développement de la communication, par exemple. Une attention particulière est également portée à l'environnement social et familial de l'enfant comme levier important de son développement.

Le dispositif spécifique autisme Synodia est impliqué en cas d'inquiétudes concernant le développement d'un jeune enfant suivi au CAMSP DV. Il fournit des prestations d'évaluation développementale et de procédure diagnostique visant l'élaboration de diagnostics différentiels (déficience intellectuelle/troubles du spectre de l'autisme/troubles psychiatriques) pour les enfants concernés. Synodia intervient ensuite auprès des professionnels des équipes et des parents pour une adaptation des interventions aux besoins repérés chez l'enfant. L'activité 2019, spécifique du dispositif Synodia, est développée plus loin dans ce rapport (chapitre B7).

1.2.3 - Cure ambulatoire et rééducation précoce

- Accompagner le développement global du jeune enfant
- Empêcher l'aggravation du handicap lié au déficit visuel en surveillant son incidence sur le développement et en donnant à l'enfant et à son entourage des outils de compensation

- Prévenir et accompagner les éventuels troubles et déficits associés de l'enfant, notamment comportementaux, cognitifs et relationnels
- Informer et accompagner les parents pour renforcer l'action des interventions en soutenant les compétences adaptatives propres à la famille
- Etayer les liens d'interaction précoces parents/jeune enfant pour soutenir le développement de l'enfant
- Accompagner le projet de vie familiale en société

1.2.4 - Accompagnement des parents

L'accompagnement des parents, par les échanges et le soutien du développement de leurs compétences, fait partie intégrante de l'accompagnement global de l'enfant, dès l'annonce du diagnostic de déficience visuelle et durant le reste du suivi. Le recueil régulier des attentes des parents et la co-élaboration parents/professionnels du projet individualisé de l'enfant visent la mise en évidence des compétences existantes chez les parents et leur soutien par les professionnels. Des ateliers et des temps d'information/formation destinés aux parents sont organisés sur des thématiques liées à la déficience visuelle, ainsi qu'au handicap et à la petite enfance de manière globale. Ceci favorise l'intervention des parents et leur soutien dans le travail des professionnels impliqués. Cette dynamique renforce grandement la cohérence des interventions de chacun, assurant une cohésion rassurante pour tous grâce à un projet partagé par les adultes autour de l'enfant.

1.2.5 - Soutien à l'adaptation sociale et éducative de l'environnement

Les adaptations permettant la socialisation et la scolarisation des jeunes enfants déficients visuels sont très spécifiques et nécessitent la mise en œuvre de partenariats avec les lieux d'accueil non spécialisés de l'enfant. Ces adaptations doivent prendre en compte la particularité du déficit visuel du jeune enfant accompagné, mais aussi les caractéristiques de son développement et ses éventuels besoins particuliers. Ceci implique des liens étroits avec les partenaires de la petite enfance impliqués (Ecoles maternelles, Etablissements d'Accueil de Jeunes Enfants, CAMSP, CMP, PMI, etc.) par des actions d'information, de sensibilisation/formation et des interventions directes des professionnels de l'équipe dans ces lieux de vie des jeunes enfants déficients visuels.

1.2.6 - Fonction Ressources « Petite enfance et déficience visuelle »

L'équipe du CAMSP DV s'implique auprès de différents partenaires rhônalpins pour assurer des interventions ressources. Du fait de sa spécialisation, le CAMSP DV assume une fonction spécifique de Bilans conseils pour des jeunes enfants déficients visuels suivis dans des établissements médico-sociaux non spécialisés DV de la région Rhône Alpes. Les équipes demandeuses sont principalement des CAMSP polyvalents, parfois des pouponnières médicales, IME ou SESSAD. Le CAMSP DV met aussi en place des actions de formation à destination de différents partenaires. Il est en charge de l'animation de la thématique Petite enfance et DV dans le cadre du dispositif SARADV qui réunit les SAFEP² et S3AS³ de Rhône-Alpes.

² SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT FAMILIAL ET D'EDUCATION PRECOCE

³ SERVICE D'AIDE A L'ACQUISITION DE L'AUTONOMIE ET A LA SCOLARISATION

1.3 Liste de partenaires du CAMSP DV

- Association La courte échelle
- Association Une souris verte
- ANECAMSP
- Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles - ANPEA
- CAMSP DA dans le cadre du Pôle Déficiences sensorielles – ADPEP 69/ML
- Centre de formation – Association Une souris verte
- Centre Ressources Autisme Rhône Alpes
- Centre ressources National Handicaps Rares La pépinière
- Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle – ADPEP 69/ML
- Cité Scolaire René Pellet
- Comité Louis Braille
- Equipes scolaires et enseignants référents des enfants suivis par le CAMSP DV, et inspecteurs Education nationale
- Fédération des Aveugles de France
- Institut d'Education Sensorielle Les Primevères – IRSAM
- FISAF
- MDPH de Rhône-Alpes
- Médiathèque du Rize, Villeurbanne
- Protection Maternelle et Infantile de Rhône Alpes
- Rééducateurs libéraux
- Réseau ANECAMSP Rhône Alpes
- Réseau Rhônalpin Troubles du Spectre de l'Autisme et Déficience Sensorielle
- Service de formation continue de l'Académie du Rhône - Education nationale

- Services hospitaliers et médecins libéraux
- Services de sauvegarde de l'enfance
- SARADV
- Université Lyon II Lumière

2. Activité en 2019 et projection pour 2020

2.1 Actualités institutionnelles du CAMSP DV en 2019

2.1.1 - Fonctionnement avec médecin neuro-pédiatre au CAMSP DV - PEP69/ML

Après des recherches infructueuses d'un médecin ophtalmologiste, nous avons orienté fin 2018/ début 2019 nos recherches vers un médecin pédiatre. Nous avons recruté un médecin neuro-pédiatre. Son arrivée est effective depuis septembre 2019. Nous avons mis en place un binôme orthoptiste/médecin qui assure la consultation d'entrée au CAMSP DV. Le médecin est garant des soins et du développement psychomoteur dans son ensemble. L'orthoptiste effectue les chiffrages d'acuité visuelle et affine ainsi le diagnostic réalisé à l'extérieur. Tous les enfants orientés vers le CAMSP sont suivis à l'extérieur par un médecin ophtalmologiste.

Le médecin a pu reprendre la fonction de priorisation des situations et de garant du parcours de soins. Le suivi médical des enfants et la coordination des soins en lien avec les médecins pédiatre, généraliste ou spécialistes (en génétique, neuro-pédiatrie, rééducation fonctionnelle...) est efficient. La spécialité du médecin a permis de mettre en place des partenariats dans des situations complexes avec des troubles associés notamment au niveau moteur.

2.2 Mission de dépistage et diagnostic des déficits ou des troubles

L'ensemble des enfants orientés vers le CAMSP pour déficients visuels – PEP 69/ML bénéficient d'un diagnostic préalable de déficience visuelle par un médecin ophtalmologiste hospitalier ou libéral. Ainsi le diagnostic n'est pas posé au CAMSP DV ce qui n'empêche pas les

parents d'arriver avec de nombreuses questions. Dans ce contexte, la première consultation neuro-pédiatrique et orthoptique constitue un point d'ancrage important pour les familles dans leur parcours au CAMSP. L'équipe pluridisciplinaire, sous la responsabilité de l'équipe de direction, intervient ensuite tout au long du suivi pour préciser les caractéristiques et l'impact fonctionnel de l'atteinte visuelle.

La compétence spécifique du médecin neuro-pédiatre permet un suivi complet et global des enfants du CAMSP et un dépistage précoce d'éventuels troubles associés. Le CAMSP DV propose aujourd'hui un dépistage beaucoup plus fin et pertinent concernant le développement psychomoteur des enfants accueillis.

2.2.1 - Consultations orthoptiques

Depuis septembre 2019, l'orthoptiste évalue les compétences visuelles des enfants soit en consultation conjointe neuro-pédiatrique/orthoptique, à l'entrée ou à la sortie des enfants, soit en consultation seule. Celle-ci consiste en une consultation approfondie permettant de faire un « Point de suivi ophtalmologique ainsi que des observations orthoptiques » et ce, au moins une fois par an. Les enfants de moins de deux ans sont vus à intervalle plus régulier en fonction de leurs besoins et de leur évolution. Nous sommes vigilants à ce que les enfants aient un suivi régulier avec un médecin ophtalmologiste à l'extérieur du CAMSP. Toutes les familles bénéficient donc au moins une fois par an d'un rendez-vous complet et approfondi au niveau visuel. Cela permet de répondre aux questionnements des parents autour des répercussions fonctionnelles de la déficience visuelle de leur enfant. Questions restées souvent sans réponse lors des consultations extérieures.

2.2.2 - Dépistage et diagnostic des troubles développementaux associés à la déficience visuelle

- En cas d'inquiétude concernant le développement pour un enfant, la priorité est d'abord d'échanger avec les parents pour s'appuyer sur leurs propres observations. Si un projet d'évaluation est partagé avec les parents, le médecin neuro-pédiatre et la direction sollicitent le dispositif Synodia (équipe du CAMSP dédiée aux TSA) ou le réseau partenarial pour engager un processus diagnostique (pour déficience intellectuelle, troubles du spectre de l'autisme, troubles moteurs, troubles des apprentissages et « dys », etc.). Cette tâche complexe nécessite des compétences « sur spécialisées » pour des situations relevant le plus souvent de handicap rare.

- Le manque d'outils d'évaluation et de diagnostic des troubles du développement, et des Troubles du Spectre de l'Autisme, adaptés à la population des enfants déficients visuels pénalise la réalisation de diagnostics différentiels avant 6 ans : l'évaluation restant souvent complexe à trancher entre d'éventuelles incidences d'une déficience visuelle (plus particulièrement de la cécité) sur le développement des jeunes enfants (communication, relations à autrui et à l'environnement, etc.), et des TSA, par exemple, associés « d'emblée » à une déficience visuelle dans le cadre d'une comorbidité.
- Les Recommandations publiées par la HAS et l'ANESM pour le diagnostic et l'élaboration d'un projet d'accompagnement adapté aux enfants avec TSA concernent pourtant également certains jeunes enfants déficients visuels accueillis au CAMSP DV. Dans l'esprit de la loi de 2005 pour l'accès au droit commun, l'équipe du CAMSP pour déficients visuels a donc engagé depuis plusieurs années une réflexion visant à développer le même accès au repérage et aux accompagnements adaptés pour les jeunes enfants avec déficit visuel que pour les autres jeunes enfants avec TSA.
- La mise en place du dispositif Synodia à partir de septembre 2016 a permis l'amélioration de ces pratiques. Les CAMSP DA et DV sont ainsi en train de consolider une expertise de niveau 3, puisque ces diagnostics complexes peuvent être réalisés par les équipes des CAMSP, le plus souvent sans nécessité d'appui du Centre Ressources Autisme qui était jusque-là le partenaire central dans ce processus par l'apport de ses compétences spécifiques « autisme ». Par ailleurs, en dehors de l'équipe Synodia, les professionnels de l'équipe effectuent des formations spécifiques afin d'augmenter leurs compétences dans ce domaine.

2.3 Mission d'évaluation et bilan

- De nombreux tests et échelles sont disponibles au CAMSP avec des professionnels formés ce qui nous offre une palette d'évaluation possible afin d'objectiver le développement des enfants et d'orienter de manière fine et précise les accompagnements.
- Nous poursuivons le travail autour de l'outil « *Developmental Journal for Babies and Young Children with Visual Impairment (DJVI) for Professional Use* ». Ce journal développemental, non traduit en français pour le moment, est spécifique pour les jeunes enfants déficients visuels. Cet outil serait un appui non négligeable dans nos pratiques et notamment un support pertinent pour les éducateurs. Nous nous confrontons aujourd'hui à des difficultés de traduction et de droits d'auteurs qui nous freinent dans notre avancée.

2.3.1 - Bilans réalisés par l'équipe pluridisciplinaire

- Observations d'entrée pour une 1^{ère} évaluation pluridisciplinaire des besoins d'accompagnement de l'enfant
- Observations de sortie, le plus souvent à l'occasion de la réalisation du dossier de demande d'orientation pour la CDAPH avant les 6 ans de l'enfant
- Observations préalables à la révision du Projet Individuel d'Accompagnement pour repérage de l'évolution de l'enfant
- Observations à la demande de l'équipe ou des parents suite à de nouveaux questionnements concernant l'enfant

2.3.2 - Interventions d'évaluation et bilan réalisées par le dispositif Synodia détaillés au chapitre B7 de ce rapport.

2.4 Mission de traitement, de soins et d'actions éducatives

2.4.1 - Interventions pluridisciplinaires en séances individuelles ou en groupes

- Séances individuelles, par un ou deux professionnels : 1457 réalisées en 2019.
- **Interventions orthoptiques** auprès des enfants malvoyants pour mise en œuvre des compétences visuelles lors de toute sollicitation, soutien des pré-requis visuels de bas niveau (orientation du regard, fixation, saccades, exploration visuelle, etc.), soutien du développement de stratégies visuelles de haut niveau (analyse visuelle, mises en place de stratégies adaptées, etc.) et de la communication visuelle
- **Interventions psychomotrices** auprès des enfants malvoyants et aveugles pour soutenir les étapes du développement psychomoteur en sollicitant l'enfant et en impliquant ses parents, pour observer et repérer les particularités ou difficultés psychomotrices spécifiques à la déficience visuelle (ajustements tonico-posturaux, déplacements sécurisés, recueil et traitement des informations pluri-sensorielles), pour prévenir l'apparition ou l'aggravation de troubles consécutifs à la déficience visuelle, pour apporter les adaptations nécessaires à la déficience visuelle tels les outils de compensation pour les déplacements (pré-canne et canne)

- **Interventions éducatives** auprès des enfants malvoyants et aveugles pour soutenir le développement global permettant une compensation progressive de la déficience visuelle par l'enfant avec des propositions d'activités ludiques impliquant la motricité globale et fine, les capacités d'attention et de conceptualisation, l'adaptation des comportements et interactions, le développement de l'indépendance et de l'autonomie de l'enfant
- **Interventions psychologiques** en séances individuelles auprès d'enfants présentant des troubles comportementaux (agitation, troubles du sommeil ou de l'alimentation, troubles anxieux), avec possibilité de présence des parents. Interventions auprès des parents afin de soutenir la parentalité.

➤ Séances en groupe d'enfants et parents-enfants

L'équipe pluridisciplinaire avait mis en œuvre des prises en charge de groupe depuis quelques années. Ces accompagnements se sont nettement développés ainsi nous avons proposés 135 accompagnement collectif en 2019 contre 75 en 2018.

Certains groupes sont maintenant bien repérés avec un fonctionnement efficient répondant aux besoins des enfants et des familles. Nous allons poursuivre le développement de ces actions d'accompagnement.

Les groupes d'accueil pour les enfants de 0 à 18 mois environ puis pour les enfants de 18 mois à 3 ans. Ces groupes permettent de proposer un accompagnement très rapide aux familles qui arrivent au CAMSP, dans les 15 jours suivants l'entretien d'admission. Ces groupes d'accueil sont ouverts et donc, fluctuants en fonction de l'évolution des enfants, et des arrivées tout au long de l'année.

- **Groupe parents-enfants « Bulles d'éveil »** co-animé par une psychomotricienne et une psychologue. Ce groupe est proposé aux parents (ou familles élargies selon le souhait des parents) et à leur(s) enfant(s) de 0 à 18 mois. L'âge de sortie du groupe peut varier en fonction du développement. Il est proposé le vendredi matin, tous les quinze jours de 9h30 à 11h00 en alternance avec le groupe des 18 mois/3 ans « JakaDi ».

Il a une double fonction :

Groupe d'accueil et de soutien de la parentalité ; Les objectifs sont de : Rompre les sentiments d'isolement qui peut apparaître du fait de la présence du handicap chez l'enfant ; Développer ou restaurer le sentiment de compétences parentales ; Offrir un espace d'attention à soi. Les moyens mis en œuvre: Temps d'échange entre les participants en début de séance ; Exercices de lâcher prise, relaxation rapide ; Transmission de connaissances sur les particularités du développement à travers les thèmes et activités abordées dans les séances. Remise éventuelle de fiches ressources permettant aux parents de reproduire les activités à la maison pour stimuler l'éveil du corps, des sens et de l'esprit. Echanges en situation sur les besoins spécifiques de leur enfant. Partager l'expérience et la connaissance du développement de leur enfant.

Groupe d'accueil et de soutien du développement de l'enfant ; Les objectifs sont: Expérimenter les premières propriétés des objets et notamment la permanence/impermanence à travers les différentes modalités perceptives dans un espace sécurisé ; Prise de conscience du corps et de l'espace, de la temporalité

Moyens mis en œuvre: Proposition d'activités stimulant les différents sens et mise en sens et en mots par les adultes (massages, contact textures, musique, chanson, rythme, parfums, goûts...) ; Proposition d'activités psychomotrices (démonstration des portages, différents jeux moteurs sollicitant des changements de position...)

Lorsqu'il y a moins d'enfants présents, cela permet aux professionnelles de soutenir la famille et l'enfant de manière individuelle.

Pour les professionnels, cet espace permet de repérer les fragilités éventuelles des liens d'attachement ou troubles de l'humeur chez un parent et de définir les besoins des familles. Il offre également un cadre pour mener les premières observations du comportement de l'enfant afin de définir ses besoins.

- **Groupe parents-enfants « JaKaDi »** Ce groupe est proposé aux parents et enfant(s) de 18 mois à 3 ans. (L'âge de sortie du groupe peut varier en fonctionnement du développement.) Il est animé par une psychologue, une psychomotricienne et une éducatrice. Il est proposé le vendredi matin, tous les quinze jours de 9h30 à 11h00 en alternance avec le groupe bulles d'éveil. Les séances sont structurées autour des activités de l'enfant. Le parent est accompagnateur. Du fait de la présence de trois animateurs des activités spécifiques peuvent être proposées aux parents dans un espace différent sur un temps de la séance.

Comme le groupe d'accueil « bulle d'éveil », il a une double fonction : Groupe d'accueil et de soutien du développement pour les enfants

Les objectifs sont de : Continuer à développer la connaissance de son corps par le mouvement et l'expérience sensorielle ; Accompagner le développement de la fonction symbolique, notamment le langage verbal ; Aider à l'affirmation de soi à travers les activités et les interactions avec les autres ; Continuer à structurer les notions d'espace et de temps.

Les moyens mis en œuvre : Proposition d'activités psychomotrices (parcours moteurs avec différents éléments spatiaux, sensoriels) ; Temps de parole et de chanson, lecture d'une histoire courte, pour développer le langage verbal ; Jeux en coopération entre enfants ou enfants/adultes pour développer les premières habiletés sociales.

Groupe d'accueil et de soutien de la parentalité

Les objectifs : Affirmer le sentiment de compétences parentales ; Offrir un espace d'attention à soi.

Les moyens : Les parents sont partenaires des professionnels et s'impliquent dans les séances ; Proposition d'exercices de lâcher prise et relaxation rapide en fonction des besoins repérés et des demandes des participants ; Echanges en situation sur les besoins spécifiques de leur enfant ; Partage de l'expérience et la connaissance du développement de leur enfant.

Pour les professionnels, cet espace permet de continuer à accompagner des enfants qui n'ont pas d'accompagnement individuel, et de prévenir des difficultés éventuelles ; Proposer un espace d'accueil rapide dès l'inscription au CAMSP et mener de premières observations ; Continuer à accompagner les parents selon leurs besoins.

Les groupes « fermés » d'accompagnement

- **Groupe parents-enfants « Am Stram Gram »** sur 6 vendredis par an, co-animé par 2 psychologues. Il s'adresse à des enfants présentant un déficit ou un retard important de la communication (autisme, troubles anxieux, retard global de développement). Les objectifs communs du groupe sont :

Pour les participants : Disposer d'un espace de jeu et d'interactions permettant aux parents de se rencontrer et de partager, en action ou en discussion, les pratiques parentales auprès des enfants du groupe ; fournir un support de co-action parents-professionnels dans

un espace de jeu avec les enfants, afin de faciliter l'échange d'observations et de compétences autour du soutien à la communication et au développement global des enfants ;

Pour les professionnels : observer et accompagner les enfants en situation groupale pendant qu'ils expérimentent des situations de jeux et d'interactions sociales avec différents enfants et adultes, en présence d'un de leur parent, dans un cadre régulier ; affiner l'évaluation de leurs compétences et besoins en accompagnement ; soutenir la parentalité et stimuler le développement.

- **Groupe parents-enfants « Médiathèque »**, co-animée par des intervenants de la médiathèque du Rize et, une éducatrice. 6 séances dans l'année. Objectifs : dans les locaux du RIZE, sensibiliser les parents à l'intérêt de la lecture d'albums pour un jeune enfant déficient visuel, favoriser les interactions entre enfants en petits groupes et découvrir des ouvrages adaptés aux jeunes enfants amblyopes et aveugles, solliciter l'imaginaire à travers des histoires en musique.
- **Groupe enfants « Habiletés sociales »** bimensuel, avec participation ponctuelle des parents, animée par une psychologue et une éducatrice. Une habileté sociale est entendue comme un ensemble de compétences qui permet aux enfants de savoir entrer en contact avec les autres enfants, de créer des liens et donc se faire des copains et des copines afin de prendre sa place au sein de l'école et de la société plus généralement. Ces compétences font partie du développement global de l'enfant et dépendent des savoir-faire et savoir-être dans le registre social, affectif, physique, langagier et cognitif. La déficience visuelle peut compliquer la compréhension de la communication non verbale, la perception des actions des autres et les capacités d'autorégulation. Les interactions sociales posent souvent un plus grand défi. Ces compétences sont travaillées dans le quotidien en famille, dans les différents lieux de socialisation de l'enfant mais un travail spécifique pour prendre le temps de répéter, comprendre et intégrer les différentes règles est soutenant. Les objectifs de ce groupe sont d'offrir un espace protégé pour développer les interactions avec leurs pairs et avec les adultes, pour développer la communication sous toutes ses formes : orale, gestuelle, corporelle. Et ce, à travers différentes dimensions : les émotions : exprimer et reconnaître ses émotions et celles des autres, l'autocontrôle de ses émotions (attendre son tour, supporter une frustration, exprimer son avis ...), les activités pro-sociales qui permettent d'entrer en contact de manière agréable avec les autres (saluer, sourire, complimenter...), la résolution de conflit (utiliser les mots, trouver, proposer des solutions...). Les habiletés sont travaillées en situation d'interaction autour d'une activité : jeux de coopération, jeux d'imitation, jeux de rôles.

- **Ateliers « Il était une fois... », (autour de la pré-lecture et représentations)** bimensuel, les mercredis, avec participation ponctuelle des parents, animée par une psychologue et une éducatrice. Grâce aux malles pédagogiques créées par la Fédération des Aveugles et déficients visuels de France en 2009, l'équipe propose aux enfants la possibilité d'utiliser le livre et d'y trouver du plaisir. Cet outil a ancré sa démarche dans la pluridisciplinarité puisque le livre, comme le jeu, est un médiateur commun à tous les professionnels de la petite enfance. Une malle pédagogique est construite autour d'un livre album d'un auteur reconnu et contient de nombreux outils qui servent de point de départ à des ateliers. Une malle est constituée de livres adaptés, de l'histoire enregistrée, d'une sonorisation pour illustrer la lecture orale de l'adulte et la lecture autonome de l'enfant, d'objets présents dans l'histoire, d'un livret pédagogique pour les ateliers. Ainsi les professionnels mettent en scène le récit ce qui permet à l'enfant de mieux comprendre, par l'expérimentation directe, le sens des mots, des phrases et du texte. Grâce aux livres adaptés, en gros caractère et/ou braille, les professionnels abordent l'univers de l'écrit. Le livre est enrichi par des illustrations tactiles. Toutes les pages ne sont pas remplies ce qui permet de proposer aux enfants de créer leurs propres représentations. Le travail créatif peut se faire en présence des parents, ce qui permet une transmission de savoirs par l'expérience et des moments de plaisir partagé enfants/parents/professionnels
- **Groupe « MALABAR » pour des enfants ayant des troubles de l'oralité**
 Ce groupe a lieu de manière bimensuelle. Il est animé par une orthophoniste du CAMSP DA et une éducatrice du CAMSP DV. Il est proposé à des enfants des deux CAMSP présentant des troubles de l'oralité. Les objectifs pour les enfants accueillis : 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. Les moyens : comptines corporelles, onomatopées et articulation ; Jeux de dinette et cuisinières, manipulation d'ustensiles de cuisine ; proposition d'activités de manipulations et d'explorations, avec des textures diverses (franches, fluides, mouillées, collantes) ; Préparations culinaires à partir d'aliments simples.
 Pour les parents accompagnants : Participation possible aux jeux de manipulation, de découvertes tactiles et sensorielles ; Partage d'un temps agréable autour d'une préparation culinaire.

Ce groupe a été proposé pour la première fois à la rentrée de septembre 2019 et pour l'année scolaire. Il vient répondre de manière pertinente et efficace aux besoins très spécifiques de ces enfants. Les compétences de l'orthophoniste spécialisée viennent enrichir l'offre proposée aux enfants déficients visuels et la collaboration entre les professionnels des deux équipes est très intéressante.

- **Groupe « Petite Maternelle »**

Ce groupe éducatif est animé par deux professionnelles ; il est à destination des enfants de 3 à 4 ans qui font leur première rentrée à l'école maternelle. Les objectifs sont de soutenir les enfants dans leurs expériences de socialisation en favorisant les échanges entre enfants du même âge; les accompagner dans le développement du jeu symbolique et dans tous les apprentissages premiers par l'expérience des jeux collaboratifs par exemple.

- **Groupe « Activités de vie Journalière »** pour les enfants de grande section de Maternelle.

Ce groupe est animé par deux éducatrices. Il vise à favoriser, chez les enfants plus grands 5-6 ans, le développement de l'autonomie notamment dans toutes les activités de vie journalières. Les objectifs sont la socialisation à travers les interactions entre les enfants ; d'apprendre à s'habiller, manger... en autonomie ; développer les compétences sensorielles. Les moyens sont des propositions d'atelier de manipulations, de déguisements ; des expériences tactiles, sonores, gustatives et olfactives en intérieur ou extérieur en lien avec les saisons.

- **Groupe « du mouvement au graphisme »**

Animée par deux psychomotriciennes, ce groupe s'adresse à des enfants malvoyants scolarisés à partir de la moyenne section de maternelle ayant besoin d'être soutenu dans leur organisation psychomotrice globale afin de développer une motricité fine efficiente et un graphisme fluide. Les objectifs sont : d'offrir un cadre permettant aux enfants d'expérimenter des activités mettant en jeu tout le corps afin qu'ils développent leur aisance corporelle et la conscience qu'ils ont de leur corps comme moyen d'expression ; qu'ils soient ainsi plus à l'aise et qu'ils prennent plaisir à réaliser des activités de motricité fine et de graphisme. Le dispositif groupal permettra également de soutenir les rapports sociaux et la collaboration entre les enfants. Les moyens mis en œuvre sont : une structuration temporelle par le

biais de la création d'une frise temporelle du déroulement de la session ; ce qui favorise également la cohésion de groupe. Diverses activités mettant en jeu le corps et la collaboration au sein du groupe : mouvements à réaliser en rythme sur une chanson, jeu de mime, 1-2-3 soleil, Jacques-à-dit... ; Une attention portée à l'enrichissement du schéma corporel, à l'organisation du mouvement dans l'espace... ; des temps de conscience corporelle (comme la perception de la tension/détente du corps) et de détente ; la motricité fine abordée au travers de différents supports et matériaux (dessin, activités tactiles, pâte à modeler) pour aller progressivement vers le graphisme.

2.4.2 - Mutualisation des compétences avec des partenaires

En dehors des partenariats classiques liés à l'accompagnement des enfants suivis (lien avec services hospitaliers, professionnels libéraux, établissements d'accueil scolaires et petite enfance) et aux activités Ressources, plusieurs partenariats se poursuivent pour répondre à des besoins spécifiques :

- Depuis 2015-2016, intervention d'une enseignante spécialisée DV – CAEGADV⁴ de l'équipe du S3AS Rue de France – PEP 69/ML pour des activités pré-braille et soutien pédagogique des écoles accueillant des enfants très malvoyants ou aveugles suivis au CAMSP DV. Lors du congé maternité de cette enseignante, relais prit par des enseignants spécialisés du S3AS Rue de la Baisse.
- Partenariat des psychomotriciennes du CAMSP DV avec les instructeurs en locomotion du CTRDV pour informer les parents sur les « techniques de guide », et accompagner les apprentissages de pré-canne et de locomotion pour des enfants.
-

2.4.3 - Missions de traitements, de soins et d'actions éducatives / Projets 2020

Réflexion sur le rôle des éducateurs au sein de l'équipe du CAMSP et l'accompagnement à la parentalité en lien avec le départ à la retraite prévue d'une des éducatrices de jeunes enfants.

⁴ CERTIFICAT D'APTITUDE À L'ENSEIGNEMENT GÉNÉRAL DES AVEUGLES ET DES DÉFICIENTS VISUELS

Nous allons poursuivre notre pratique d'accompagnement en groupe et affiner les objectifs et cadres des groupes proposés pour les enfants de plus de 3 ans (Petite maternelle et première scolarisation ; Activités de vie journalière ; groupe pré-braille à destination des enfants de moyenne section qui commenceront l'apprentissage du braille en Grande section et/ou CP)

2.5 Mission d'accompagnement et soutien des familles

2.5.1 - Soutien et guidance parentale lors des interventions pluridisciplinaires en séances individuelles ou en groupes d'enfants

Hormis les projets particuliers élaborés avec eux, les parents sont encouragés à être présents lors des séances de leur enfant au CAMSP DV. Ils peuvent rester en position d'observation ou intervenir au sein de la séance. Ceci permet d'intégrer pleinement le parent dans la construction du projet de l'enfant, et de favoriser la construction du partenariat et une bonne transmission d'informations parents-professionnels. Ceci est aussi une opportunité pour les parents de repérer les compétences de leur enfant et d'adapter les propositions et les interactions avec lui. Les groupes d'accueil à destination des enfants et parents arrivant au CAMSP visent également un soutien à la parentalité et des échanges entre pairs.

2.5.2 - Interventions de l'assistante sociale

L'assistante sociale a le rôle d'informer et de soutenir les parents dans la période d'accueil, de soutenir les démarches administratives, d'informer les parents sur leurs droits, sur le secteur de la déficience visuelle, de soutenir leur investissement dans le projet pour leur enfant en tenant compte de leurs contraintes et de leur propre dynamique temporelle. Nous souhaitons développer les missions de l'assistante sociale autour des parcours des enfants sortant du CAMSP dans l'année.

2.5.3 - Co-élaboration parents-professionnels du projet individualisé

La procédure de Projet Individualisé d'Accompagnement du CAMSP DV prend depuis 2015 la forme d'une réunion annuelle d'élaboration conjointe parents-professionnels pour réaliser l'évaluation finale du PIA en cours et la projection des nouveaux objectifs

d'accompagnement. Un écrit est réalisé avec les parents durant cette réunion, puis cet écrit est relu, complété et validé par les parents et les professionnels pour aboutir à un projet partagé entre les acteurs. La Directrice Adjointe est garante de sa mise en œuvre.

- « **Groupe fratrie** » Commun aux deux 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. Un espace à destination des parents sans les enfants est également proposé avec des supports favorisant l'expression autour du vécu du « handicap ». Ce projet commun aux deux CAMSP Sensoriels fonctionne très bien avec un taux de participation important des familles. Il est aussi l'occasion d'un travail conjoint et d'échanges de pratiques intéressantes entre les deux équipes.
- **Café des Parents** proposé par l'assistante sociale et une éducatrice de jeunes enfants. Ce café est offert aux parents le vendredi matin. Ouvert à tous, ce sont surtout les parents qui viennent aux groupes d'accueil qui en profitent. Lieu de rencontres et d'échanges entre les parents, cet espace vise à offrir un lieu de rencontre et de soutien mutuel entre pair.

Mission d'accompagnement et soutien des familles / Projets 2020

- Nous développons également une offre spécifique à destination des parents à travers un programme de « médiation de pleine conscience », selon le protocole MBSR (Mindfulness-Based Stress Reduction ou Réduction du stress basée sur la pleine conscience), animé par une psychologue formée MBSR. Objectif pour les participants : prise de recul, meilleure connaissance de soi et meilleure gestion de la souffrance face aux épreuves
- Accueil d'un stagiaire psychologue et proposition de groupe à destination des pères

- Accueil d'une stagiaire en Master 2 « Référent handicap » à l'université de Lyon 2 ; élaboration d'une nouvelle enquête de satisfaction ; mission d'évaluation de la participation des usagers et propositions pour favoriser cette participation des usagers.

2.6 Actions « ressources »

2.6.1 - Actions ressources pour le soutien de la socialisation/scolarisation des enfants suivis au CAMSP DV

Lors des entretiens et recueils de leurs attentes, les parents des enfants suivis au CAMSP DV expriment très souvent leurs préoccupations concernant l'accompagnement de la socialisation en crèche puis de la scolarité de leur enfant.

L'équipe du CAMSP-DV planifie une demi-journée hebdomadaire permettant le déplacement des professionnels dans les lieux de socialisation et de scolarisation des enfants suivis. Ces interventions de soutien de la socialisation/scolarisation, toujours faites avec accord préalable des parents, sont de plusieurs ordres :

- Déplacements dans les crèches/écoles pour observer l'enfant in situ, participations aux réunions et réponses aux interrogations des équipes petite enfance et scolaires sur les adaptations nécessaires à la situation visuelle avec interventions d'un ou deux professionnels du CAMSP (Educatrice de jeunes enfants / orthoptiste, EJE/psychomotricienne...).
- Prêts de matériel, par exemple « plans inclinables » pour les écoles maternelles accueillant des enfants amblyopes. Ce matériel mobile à poser sur la table permet à l'enfant de bénéficier d'une vision rapprochée pour les activités graphiques ou autres exercices exigeants visuellement
- Le partenariat avec le S3AS Rue de France – ADPEP 69/ML (ancien Service d'Action Médico-Sociale) mis en place depuis 2015-2016 se poursuit depuis. Il consiste dans la mise à disposition par le S3AS d'une enseignante spécialisée DV (CAEGADV) auprès d'enfants gravement DV ou aveugles suivis au CAMSP, en vue de préparer l'apprentissage du braille et des mathématiques adaptées. Cette enseignante propose ainsi des activités pédagogiques de « pré-braille » aux enfants dans les locaux du CAMSP et des visites régulières dans les écoles pour guidance pédagogique des équipes scolaires maternelles.

2.6.2 - Bilans Conseils pour des enfants déficients visuels suivis par une autre équipe référente

Du fait de sa spécialisation, le CAMSP DV assume des actions « ressources » pour les jeunes enfants déficients visuels suivis dans des établissements médico-sociaux non spécialisés DV de la région Rhône Alpes. Les équipes demandeuses sont principalement des CAMSP polyvalents, parfois pouponnières médicale et SESSAD). Ces interventions sont complexes à organiser du fait des moyens nécessaires pour les mettre en œuvre : dégagement de professionnels des interventions pour les enfants en suivi régulier au CAMSP DV (principalement le médecin ophtalmologiste, psychomotriciennes et orthoptistes), nécessité de temps d'échange pré et post évaluations avec les équipes/professionnels libéraux demandeurs pour cerner leurs besoins et orienter au mieux l'adaptation des pratiques consécutives au Bilan conseil, échanges pendant et après les évaluations avec les parents des enfants pour une bonne compréhension des observations réalisées et accompagnement des questions/émotions suscitées.

L'objectif général des Bilans-Conseils est donc d'organiser des consultations et bilans pluridisciplinaires spécialisés pour répondre aux questionnements des équipes non spécialisées DV accompagnant de jeunes enfants avec déficience visuelle (très majoritairement des CAMSP polyvalents) et promouvoir l'adaptation des pratiques à la déficience visuelle. Ils concernent des enfants dont le diagnostic de déficience visuelle a été fait, mais pour lesquels ces équipes souhaitent des évaluations fonctionnelles et des conseils afin de mieux adapter leurs pratiques à la déficience visuelle de l'enfant. Il peut s'agir de préciser les potentialités de l'enfant, de favoriser des diagnostics différentiels, de repérer l'impact de la déficience visuelle sur le développement de l'enfant ou de suivre l'évolution visuelle, principalement pour des enfants porteurs de polyhandicaps, à partir des thématiques suivantes :

- L'évaluation des capacités visuelles et de l'utilisation de la vision
- Les capacités de déplacement et l'utilisation des modalités sensorielles
- La relation à autrui et la communication

Chaque Bilan-conseil est centré sur une situation d'enfant particulière. Mais ces interventions ont également pour conséquence de former globalement les partenaires sur la prise en compte de la déficience visuelle chez un jeune enfant, ce qui en fait un outil de développement des connaissances globales des acteurs non spécialisés DV du territoire.

Au cours de l'année 2019, nous avons pu retravailler nos documents de Bilan conseil à destination des partenaires et les mettre à nouveau en œuvre. Le médecin coordonne dorénavant ces demandes cela facilite grandement les échanges entre structure.

2.6.3 - Actions d'information et formation sur la thématique « Déficience Visuelle et petite enfance »

- Site internet des CAMSP Déficiences sensorielles – PEP 69/ML. Ce site internet (www.camsp.lespep69.org), créé en janvier 2016, permet d'améliorer la visibilité des CAMSP pour les parents et partenaires. Il propose des informations ressources diverses : actualité du CAMSP DV ; événements, colloques et formations ; ressources spécifiques pour la DV chez les jeunes enfants (pré-canne, pré-braille, etc) ; informations sur la petite enfance, la parentalité et le handicap en général
- Participation au catalogue de formation PEP 69/ML 2019 réunissant des interventions des CAMSP Déficiences sensorielles, du CTRDV et de l'Equipe Relais Handicaps Rares. Animation par un binôme éducatrice-orthoptiste du CAMSP DV d'une journée spécifique de formation « *Accueillir un jeune enfant déficient visuel en Lieux d'accueil petite enfance* » à destination de professionnels de la petite enfance. Objectif : sensibilisation à la déficience visuelle (incluant un repas « dans le noir ») et guidance des pratiques à mettre en place (2 journée de formation avec 15 professionnels). Nous proposerons à nouveau cette formation au catalogue ADPEP Formation en 2020.

Nous avons proposé cette année une nouvelle formation en co-animation avec la psychomotricienne du CAMSP et les instructrices en locomotion du CTRDV « *Situations favorables et prérequis au déplacement du jeune enfant déficient visuel* ». Cette journée de formation, au vu de la demande, a été proposé 3 fois cette année avec 12 participants famille et professionnels. Nous poursuivons également en 2020.

- Depuis 2016/2017, intervention de formation par une orthoptiste du CAMSP DV sur la déficience visuelle à tous les Auxiliaires de Vie Scolaire du Rhône en partenariat avec le service de formation continue de l'Académie du Rhône, au titre du collectif associatif « La courte échelle » (6 séquences de 2h00 réalisées en 2019)
- Interventions de formation d'une orthoptiste dans le cadre de l'école d'orthophonie
- Intervention pour les 46èmes Journées d'Etude de L'ALFPHV : *Évolutions et remaniements des pratiques dans l'accompagnement de la personne déficience visuelle*. L'orthophoniste et la psychologue du dispositif Synodia sont intervenues pour présenter le dispositif et les pratiques de diagnostic différentiel autour des TSA et de la DV. La psychologue du CAMSP est également intervenue pour présenter la méditation de pleine conscience et sa pratique auprès des familles.

2.6.4 - Animation et participation à des réseaux partenariaux

- Réseau SARADV : thématique « Petite enfance et Déficience Visuelle »

En complément de l'animation assurée par le CTRDV : organisation de réunions thématiques et formations ouvertes aux parents et professionnels du SARADV, implication dans l'animation de thématiques de travail au sein du GTRR, participation à l'élaboration de la Newsletter pour le thème Petite enfance, participation à des COPIL de projets SARADV (Projet Individuel d'Accompagnement, organisation Journée parents-professionnels, entre autres)

- Réseau Rhônalpin Troubles du Spectre Autistique et Déficience Sensorielle

Le réseau « Troubles du Spectre Autistique et Déficience visuelle » a été créé en 2014 avec un conventionnement formalisé entre CRA-RA⁵, CAMSP DV, CTRDV, IES⁶ Les primevères avec pour objectifs d'améliorer le repérage, l'évaluation, le diagnostic différentiel et la mise en place d'un projet d'accompagnement adapté pour les personnes avec troubles du développement associés à une déficience visuelle (dont les jeunes enfants). Ces personnes relèvent le plus souvent de handicaps rares.

Ce réseau est co-animé par la psychologue du dispositif Synodia et une maître de conférence de l'université de Lyon. Ce réseau a été ouvert à la déficience sensorielle dans son ensemble au courant de l'année 2019. La psychologue du dispositif Synodia participe également au réseau national « TSA et DV »

Partenaires impliqués

- Signataires de la convention initiale
- l'Association Autisme Rhône Lyon métropole qui représente des personnes avec autisme et leur famille
- le Service pour l'Intégration et l'Autonomie des Aveugles et Malvoyants de l'Ain – ADPEP 01
- le Service d'Action Médico-Sociale pour Déficiants Visuels – ADPEP 69
- Anna Galiano, Maître de Conférences en psychologie du handicap à l'Université Lyon II et spécialiste en déficience Visuelle
- l'Equipe Relais Handicaps Rares AuRA.

Actions menées

- Partage de veille documentaire sur le sujet « Déficience Visuelle et Troubles du Spectre de l'Autisme »
- Réunions plénières annuelles du réseau pour organiser les projets et modes de diffusion des travaux

⁵ CENTRE DE RESSOURCES AUTISMES RHONE ALPES

⁶ INSTITUT D'EDUCATION SENSORIELLE

- Poursuite des travaux des deux groupes de travail spécifiques « Evaluation et diagnostic » et « Adaptation des outils et pratiques d'accompagnement »
- Animation de l'onglet « Autisme et déficiences sensorielles » sur le site internet du CRARA

- Groupe de travail « Evaluation et diagnostic des TSA chez les déficients visuels » du réseau

Du fait de l'absence d'outils francophones d'évaluation développementale validés pour les personnes déficientes visuelles, le groupe « Evaluation et diagnostic » (animation sous la responsabilité du CAMSP DV) a travaillé, en collaboration avec Anna Galiano, représentant un laboratoire partenaire de l'Université Lumière Lyon II, à un projet de traduction et validation clinique de l'échelle Reynell-Zinkin. Cet outil anglophone ne s'est finalement pas avéré pertinent pour différentes raisons. Le groupe poursuit donc son travail en appui sur cette échelle pour créer un nouvel outil.

- Groupe de travail « Adaptation des outils et des pratiques d'accompagnement » du réseau

Animation sous la responsabilité de l'IES Les primevères. Objectifs : partager les compétences spécifiques de partenaires spécialistes de l'autisme et spécialistes de la déficience visuelle en élaborant des pistes concrètes d'adaptation à la déficience visuelle des outils d'évaluation et d'éducation validés pour l'autisme ; mettre en évidence les adaptations de pratiques améliorant l'accompagnement des personnes porteuses de déficience visuelle et d'autisme avec des temps d'analyse de vidéos de situations de jeunes accompagnés par les équipes impliquées.

Actions ressources / Projets 2020

- Poursuite du projet d'extension des emprunts des documents de la bibliothèque du CAMSP DV à l'ensemble des professionnels et parents du SARADV, avec éventuelle mutualisation des fonds du CTRDV, de l'ERHR AuRA et du CAMSP DV
- Diffusion des travaux réalisés par le groupe de travail « Adaptation des outils et des pratiques d'accompagnement » du Réseau Rhônalpin TSA et DV
- Participation à un projet d'harmonisation et amélioration des pratiques de pré-braille au sein du SARADV
- Poursuite du travail autour du « journal développemental » pour un appui aux professionnels éducatifs et un soutien aux parents en lien avec la psychologue de l'IES Les Primevères.

2.7 Activité du Dispositif Synodia - Evaluation et accompagnement d'enfants déficients sensoriels avec troubles du développement

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 trois professionnelles spécialisées en Troubles du Spectre de l'Autisme. La charge budgétaire de ces 3 postes est partagée entre chaque CAMSP Déficients 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.

2.7.1 - 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 pour une enfant du DV
- 3 restitutions de diagnostic
- 8 rdv de consultation de suivi

- 4 rdv de 1ère consultation
- 2 réunions de PIA
- 8 visites à domicile
- 3 évaluations fonctionnelles

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

- 4 procédures d'évaluations dont 3 réalisées avec finalisation du diagnostic : une 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

2.7.3 - 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 Rhônalpin 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 Gombault 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 l'adjointe de direction.
- 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 Déficiant Auditif (DA) et pour enfants Déficiant 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 compte-rendu écrit).

2.7.4 - 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.

2.7.5 - 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 de 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)

2.7.6 - 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 adaptées, 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 diagnostic 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.

3. Description des enfants présents au 31 décembre 2019 : caractéristiques du public accueilli

Les enfants de 0 à 6 ans accueillis au CAMSP-DV sont porteurs d'une déficience visuelle à des degrés très divers allant d'une atteinte modérée à une cécité complète, avec ou sans handicap associé.

3.1 Description du public accueilli au 31 décembre 2019

Description au 31/12	2016	2017	2018	2019
Nb d'enfants présents	63	69	62	57
Nb d'enfants en suivi thérapeutique	43	53	38	40
Nb d'enfants en suivi thérapeutique au moins 1 fois/semaine	30	39	37	35
Nb d'enfants en suivi thérapeutique moins d'1 fois par mois	13	0	1	0
Age moyen des enfants (en mois)	39,11	41,40	42,22	45.83
Age à l'entrée inf. à 12 mois %	38,1%	40,6%	45.2%	49.1%

La file active de 78 enfants est légèrement en baisse par rapport aux années précédentes, 83 en 2018. Tous les enfants de moins de trois ans, qui sont entrés au CAMSP, en 2019, ont bénéficié de propositions de groupe d'accueil pluridisciplinaires dans les 15 jours suivant leur admission. Pour les enfants en suivis thérapeutiques, les accompagnements ont lieu au minimum une fois tous les 15 jours et plus généralement une à deux fois par semaine. 14 enfants bénéficient d'un suivi de veille, c'est-à-dire au minimum une séance par trimestre au CAMSP afin de suivre au plus près les besoins des enfants et les attentes des parents. Ce suivi peut être modulé tout au long de l'année avec des intensifications à certaines périodes.

L'âge moyen des enfants est de 45.83 mois ce qui explique le besoin accru de soutien à l'inclusion et à la scolarisation. La majeure partie des enfants arrivent avant 12 mois (49.1%). La répartition en âge à l'arrivée est stable et similaire sur les 3 dernières années.

3.2 Besoins non couverts

3.2.1 - Enseignant spécialisé DV pour le soutien pédagogique de la scolarisation

Le taux de scolarisation des enfants de plus de 3 ans suivis par le CAMSP DV est important. Des adaptations spécifiques sont nécessaires pour qu'un enfant déficient visuel fasse correctement ses apprentissages scolaires. Ceci est vrai dès la petite section mais devient crucial à partir de la moyenne section où les compétences de pré mathématiques et pré écriture/lecture commencent à être travaillées. Il est donc primordial, particulièrement pour les enfants avec une déficience visuelle sévère, de bénéficier de l'intervention d'un enseignant spécialisé pour soutenir les actions pédagogiques de l'équipe scolaire. Il conviendrait donc que l'équipe du CAMSP s'enrichisse d'un enseignant spécialisé DV, ce qui n'est pas le cas à l'heure actuelle. Le CAMSP est la seule structure médico-sociale spécialisée DV du Rhône ayant autorisation à accompagner les jeunes enfants déficients visuels de moins de 6 ans habitant le Rhône dans leur socialisation/scolarisation en milieu ordinaire : la présence d'un enseignant y est donc indispensable pour accompagner correctement la scolarisation des enfants rhodaniens. Le partenariat avec l'enseignante CAEGADV du S3AS permet de répondre à minima à certains besoins pour des enfants qui auront besoin d'apprendre le braille.

3.2.2 - Temps supplémentaire de psychomotricienne et d'orthoptiste

Les besoins d'accompagnement des très jeunes enfants DV nécessitent prioritairement un accompagnement hebdomadaire en psychomotricité pour éviter les décalages développementaux moteurs et psycho-cognitifs. De plus, d'autres périodes de vie nécessiteraient un accompagnement qui ne peut qu'être réalisé à minima à l'heure actuelle (entraînement à l'utilisation de la pré-canne ou de la canne pour les enfants de 4-5 ans gravement DV). Les 1.20 ETP de psychomotriciennes ne permettent pas de répondre à tous ces besoins.

L'évaluation et la mise en place d'une stimulation et d'une rééducation adaptées sont primordiales pour le développement optimal de la vision des jeunes enfants amblyopes. L'ETP d'1,60 d'orthoptiste pour l'autorisation de 46 enfants accompagnés est insuffisant, ceux-ci étant très majoritairement malvoyants, y compris sévèrement, et nécessitant un accompagnement orthoptique rigoureux et régulier.

3.2.3 - Instructeur en locomotion

Comme mentionné ci-dessus, les apprentissages de locomotion et de pré canne pour les enfants de 4-6 ans suivis au CAMSP DV sont lacunaires actuellement. L'intervention d'un Instructeur en locomotion 1 à 2 jours par semaine permettraient de répondre à ces besoins.

3.3 Evolutions constatées et réponses mises en œuvre

L'évaluation des situations de scolarisation des enfants fait apparaître un besoin important concernant le soutien pédagogique scolaire spécifique de la déficience visuelle. Il s'agit de soutenir les équipes enseignantes des écoles où sont accueillis les jeunes enfants du CAMSP par des interventions spécifiques relevant des compétences d'enseignants spécialisés pour déficients visuels. En l'attente de l'attribution de temps d'enseignant spécialisé en déficience visuelle, l'intervention réduite d'une enseignante CAEGADV du S3AS Rue de France – PEP 69/ML est la seule réponse qui a pu être mise en place. Néanmoins, les besoins d'accompagnement scolaire de l'ensemble des enfants scolarisés suivis au CAMSP DV sont bien loin d'être couverts par ces quelques heures de présence hebdomadaires, avec toujours une incertitude sur la possibilité de la poursuite de cette mise à disposition par le S3AS d'une année sur l'autre.

En septembre 2016, le temps de psychomotricité a été augmenté de 0,10 ETP avec une baisse de 0,10 ETP du temps éducatif ce qui reste largement insuffisant et insatisfaisant. De nombreux enfants ne peuvent avoir de prise en charge actuellement alors même qu'ils en auraient besoin. Le coût de la psychomotricité en libéral est un frein réel à une possibilité pour les parents de pallier au manque interne du CAMSP.

4. Accueil des enfants entrés dans l'année 2019

Sur l'année 2019, 16 enfants ont été vus pour la première fois au CAMSP-DV. Nous constatons une très nette baisse d'entrée des enfants au CAMSP DV par rapport aux années précédentes ; 27 en 2018 ; 38 en 2017 ; 39 en 2016. Les enfants sont majoritairement orientés par les médecins ophtalmologistes pédiatriques qu'ils exercent au sein du secteur hospitalier ou en cabinet libéral. Majoritairement les enfants du CAMSP étaient accompagnés par les services hospitaliers de l'Hôpital Edouard Herriot. La moitié des enfants étaient suivis par un médecin de l'hôpital ; médecin qui nous adressait donc les enfants. Ce médecin a quitté l'hôpital cette année et la situation est extrêmement compliquée actuellement. Nous pensons que cette baisse significative est directement liée. Les médecins ophtalmologistes non spécialisés dans la basse vision et la petite enfance n'orientent pas les enfants de manière précoce et nous ne sommes pas en mesure de mener des actions de prévention auprès des médecins ophtalmologiste installés en cabinet libéral. Cette situation est très inquiétante pour les dépistages précoces mais également pour les suivis qui ne sont pas faits actuellement pour un certains nombres d'enfants. Enfants qui nécessitent des soins ne pouvant être réalisés uniquement à l'hôpital au vu de la complexité des pathologies.

4.1 Procédure d'accueil

- 1) Consultation neuro-pédiatrique et orthoptique : le médecin neuro-pédiatre recueille les éléments médicaux et l'anamnèse. Il évalue le développement global de l'enfant et effectue les premiers repérages de particularités développementales précoces. L'orthoptiste chiffre l'acuité visuelle et évalue les compétences visuelles.
- 2) Entretien d'accueil des parents et de l'enfant avec la Directrice Adjointe :
 - Présentation du fonctionnement et du projet du CAMSP ; réponses aux questions des parents
 - Recueil des attentes des parents (avec compte-rendu transmis aux parents et mis au dossier)
 - Lecture et signature du Document Individuel de Prise en Charge (DIPEC)
 - Recueil des accords/désaccords parentaux pour droit à l'image et informatisation du dossier de l'utilisateur

- Remise du règlement de fonctionnement, du Livret d'accueil et de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie
 - Présentation du SARADV et des services de proximité existants (SAFEF et S3AS) aux parents habitant hors Rhône
 - Informations sur les activités proposées par des partenaires (Une souris verte, ANPEA, par exemple)
- 3) Entretien avec l'assistante sociale : information des familles sur les différentes démarches administratives et leur accès aux droits et proposition de son aide en cas de besoin sur rendez-vous
 - 4) Observations en groupe d'accueil et de soutien à la parentalité et/ ou observations pluridisciplinaires complémentaires en individuel: éducatif, orthoptique, orthophonique, psychomoteur, psychologique
 - 5) Synthèse des évaluations et propositions de suivi aux parents. Recueil de leur accord/refus/souhait de modifications
 - 6) Démarrage de l'accompagnement
 - 7) Réunion conjointe parents-professionnels pour co-élaboration du PIA entre 3 et 6 mois après démarrage du suivi

4.2 Délais d'attente

Les délais d'attente entre les 1ères étapes du parcours usagers au CAMSP DV sont relativement stables. Le délai entre la réception de la demande de rendez-vous et le 1^{er} rendez-vous est de 71 jours en 2019. Une première date de consultation conjointe peut être proposée aux familles au maximum dans un délai de deux mois. Cependant, nous sommes confrontés à la difficulté de récolter les données médicales. Les médecins, qui adressent, n'envoient quasiment jamais leur compte-rendu au CAMSP DV ainsi il faut que les parents prennent contact et nous envoient les comptes-rendus médicaux ophtalmologiques. Certains parents mettent plusieurs semaines à envoyer les documents ce qui retarde la mise en œuvre de l'admission. Nous cherchons à réduire ce délai. Nous allons essayer de développer des liens avec les médecins adresseurs afin qu'ils nous envoient les comptes-rendus directement.

Une fois les entretiens d'accueil administratifs et sociaux réalisés, les enfants et leurs familles sont accueillis dans les 15 jours dans un groupe.

5. Enfants sortis en 2019

La plupart des enfants accompagnés par l'équipe du CAMSP DV restent au CAMSP jusqu'à la fin de la grande section de maternelle. Il arrive néanmoins que des enfants originaires de départements hors Rhône soient réorientés avant 6 ans vers un S3AS ou SAFEP, selon le souhait des parents et avec une concertation parents/CAMSP DV/S3AS concerné. Les réorientations avant 6 ans sont dictées soit par la recherche d'un accueil en établissement médico-social mieux adapté à des déficits importants associés à la déficience visuelle, soit par la préférence de familles habitant hors Rhône de se tourner vers un service de proximité (SAFEP-S3AS) avant les 6 ans de l'enfant. Nous avons de moins en moins d'enfants hors Rhône, car ils font le choix du service de proximité de plus en plus. Nous continuons à accompagner des enfants de la Loire, de l'Isère et de l'Ain car pour certains, Lyon n'est pas plus loin que la ville de référence de leur département.

En 2019, la plupart des fins d'accompagnement ont été concertées avec les parents, qu'il s'agisse d'une sortie du CAMSP à 6 ans, d'une réorientation avant 6 ans vers un SAFEP-S3AS du département d'habitation, ou vers un IME ou CAMSP de proximité.

En 2019, il y a 21 enfants sortants, tout comme en 2018. Nous avons eu le même nombre de sorties qu'en 2018. Une baisse importante du nombre d'enfants sortants avait été constatée en 2017 avec des sorties plus tardives : 14 enfants (dont 71% de ces sorties à 72 mois et plus), contre 21 enfants en 2016 (avec seulement 29% de sortis à 72 mois et plus). Les sorties sont donc variables d'une année sur l'autre en fonction de l'âge des enfants et du choix de suivi de proximité des parents.

6. Ressources humaines

6.1 Composition et évolution de l'équipe

L'équipe du CAMSP DV est composée de 16 salariés pour un total de 8.54 Equivalent Temps Plein au 31/12/2019.

6.1.1 - Informations sur l'évolution de l'équipe en 2019

- Le médecin neuro pédiatre a pris ses fonctions avec une convention de partenariat avec l'hôpital de Bourgoin-Jallieu le 1^{er} septembre 2019. L'orthoptiste a conservé une mission spécifique de dépistage et diagnostic visuel notamment avec les chiffres d'acuité ; elle n'a pas repris son poste tel qu'elle exerçait avant le départ du médecin ophtalmologiste. Ainsi sur son 0.60 ETP qui était quasiment uniquement dédié à la rééducation jusqu'à fin 2017, elle consacre aujourd'hui une grande partie de son temps aux consultations de suivis tels que décrits plus haut.
- La secrétaire en congé maternité puis congé parental a repris son poste en octobre 2019 à temps partiel à 70%. Nous avons recruté une secrétaire médicale pour compléter son temps de travail.
- Une orthoptiste a été en congé maternité puis congé parental jusqu'au 28 septembre 2019. Nous avons réussi à la remplacer à minima faute de candidats disponibles et formés à la basse vision ce qui a entraîné un 0.70 ETP non pourvu. Le remplacement a été assuré par trois professionnelles. Elle a repris son poste à temps plein début Octobre et ce, jusqu'à la fin de l'année civile.

6.1.2.- Composition de l'équipe du CAMSP DV PEP 69/ML

- La directrice de dispositif et directrice des CAMSP Sensoriels (0,25 ETP)
Responsable de la gestion et l'accompagnement des établissements relevant de son pôle par délégation de la Direction Générale associative

- La Directrice adjointe du CAMSP-DV (0,5 ETP)
A délégation de la Directrice pour le fonctionnement de l'établissement concernant le suivi comptable et budgétaire, l'encadrement des salariés, le service rendu aux usagers et les partenariats. Plus particulièrement attachée au fonctionnement du CAMSP pour déficients visuels et encadrant le fonctionnement du dispositif Synodia. Encadrement assuré par la directrice lors du changement de direction adjointe.

- Le médecin neuro-pédiatre, responsable technique, (0,40 ETP)
Responsable des évaluations médicales et de la coordination des soins. Assure les consultations d'admission, les consultations régulières lors du suivi. Les enfants sont suivis au niveau ophtalmologique par un médecin extérieur au CAMSP ce qui était déjà le cas en présence du médecin ophtalmologiste du CAMSP. Le médecin évalue le développement psychomoteur global de l'enfant ; il coordonne le parcours de soins ; il réalise les premiers repérages de particularités de développement et oriente précocement vers des bilans complémentaires et éventuellement vers des diagnostics notamment en ce qui concerne les TSA mais plus largement au niveau des Troubles du Neuro-développement.

- Le médecin pédopsychiatre (0,05 ETP au budget DV sur 0,10 ETP en tout)
Attachée au dispositif Synodia des 2 CAMSP pour l'évaluation, le diagnostic et la mise en place de l'accompagnement d'enfants déficients sensoriels avec troubles du développement suivis par les CAMSP DV et DA (autorisation pour 1 enfant avec déficit visuel et 1 enfant avec déficit auditif)
- La secrétaire – accueil (1 ETP) - **actuellement 2 secrétaires à 0.70 ETP et 0.30 ETP**
Organise le traitement de l'information, des documents et des communications téléphoniques ainsi que le suivi des dossiers Usagers et de fonctionnement
- L'agent d'entretien (0,28 ETP)
Assure l'hygiène des locaux et du matériel, adaptée à un public de jeunes enfants, dont certains fragilisés par des maladies chroniques
- L'assistante sociale (0,30 ETP)
Mission d'écoute des parents et d'accompagnement des démarches administratives liées au handicap de l'enfant (allocations spécifiques, carte d'invalidité, prise en charge des transports lors des soins, dossier d'orientation, etc). Rôle de vigilance concernant les difficultés sociales des familles et les situations à risque de maltraitance
- Les psychologues (0,60 ETP, avec 3 professionnelles)
 - Une psychologue (0,47 ETP) évalue le développement psychoaffectif et cognitif des jeunes enfants déficients visuels et met en œuvre des actions préventives et psychothérapeutiques, afin de promouvoir l'autonomie et le bien-être de la personne en soutenant son environnement, en particulier familial

- Une psychologue (0,03 ETP) a pour mission le soutien du développement des compétences des professionnels et l'élaboration/animation de formations à destination des parents des jeunes enfants déficients visuels accompagnés, en partenariat avec l'autre psychologue du CAMSP DV
 - Une psychologue (0,10 ETP au budget DV sur 0,20 ETP en tout) est attachée au dispositif Synodia des 2 CAMSP pour l'évaluation, le diagnostic et la mise en place de l'accompagnement de 2 enfants déficients sensoriels avec troubles du développement suivis par les CAMSP DV et DA (autorisation pour 1 enfant avec déficit visuel et 1 enfant avec déficit auditif)
- Les éducatrices (1,90 ETP, avec 2 éducatrices de jeunes enfants et une éducatrice spécialisée)
 Accompagnement du développement global (cognitif et socio-affectif), évaluation et repérage d'éventuels troubles ou difficultés, soutien à la socialisation et la scolarisation des jeunes enfants accompagnés, par un partenariat avec les établissements non spécialisés. Intervention en collaboration avec les orthophonistes et la psychomotricienne : possibilité de binôme éducatif/orthoptique pour une action plus efficace sur l'investissement visuel des jeunes enfants dans les activités.
- L'orthophoniste (0,20 ETP – 0.30 ETP en tout)
- L'orthophoniste (0.10 ETP) évalue le développement de la communication et du langage des jeunes enfants déficients visuels afin d'apporter ses compétences spécifiques à l'élaboration des projets individualisés
 - L'orthophoniste (0,10 ETP au budget DV sur 0,20 ETP en tout) qui était attachée au dispositif Synodia des 2 CAMSP a quitté son poste en Août 2019. L'orthophoniste déjà présente à 0.10 ETP au CAMSP DV a été embauchée sur ce poste spécifique qui consiste en l'évaluation, le diagnostic et l'accompagnement d'enfants déficients sensoriels avec troubles du développement suivis par les CAMSP DV et DA (autorisation pour 1 enfant avec déficit visuel et 1 enfant avec déficit auditif)

➤ Les orthoptistes (à l'organigramme 1,60 ETP avec 2 professionnelles)

Accompagnent l'enfant dans la mise en œuvre et l'utilisation de ses compétences visuelles. Interviennent principalement dans des suivis conjoints avec une éducatrice ou une psychomotricienne, en séance individuelle ou en groupe. Soutiennent la socialisation et la scolarisation des jeunes enfants accompagnés, par un partenariat avec les établissements non spécialisés

➤ Les psychomotriciennes (1, 10 ETP, avec 2 professionnelles)

Évaluent le développement psychomoteur et accompagnent l'enfant et son entourage majoritairement en séances individuelles, seule ou en binôme avec une orthoptiste, pour limiter l'incidence de la déficience visuelle sur le développement psychomoteur de l'enfant et sa relation aux autres. Soutiennent la socialisation et la scolarisation des jeunes enfants accompagnés, par un partenariat avec les établissements non spécialisés

ORGANIGRAMME CAMSP DV - PEP 69/ML

Directrice de dispositif- PEP 69

0.25 ETP

Directrice adjointe

0.50 ETP

MEDECINS

Médecin neuropédiatre
Directrice Technique

0,40 ETP

Médecin pédopsychiatre
0.05 ETP
(Dispositif Synodia)

SERVICES
ADMINISTRATIFS ET
GENERAUX

Secrétaire

1 ETP

Assistante Sociale

0.30 ETP

Agent de service

0.28 ETP

EDUCATRICES

0.60 ETP

0.50 ETP

0.80 ETP

PSYCHOLOGUES

0.47 ETP

0.03 ETP

0.10 ETP

(Dispositif Synodia)

ORTHOPHONISTE

0.20 ETP

(CAMSP et Dispositif
Synodia)

ORTHOPTISTES

1 ETP

0.60 ETP

PSYCHOMOTRICENNES

1 ETP

0.10 ETP

6.2 Principales formations des professionnels du CAMSP DV en 2019

- ✓ Autismes et particularités sensorielles – 3 jours- 1 éducatrice et 1 psychologue
- ✓ Alimentation et troubles du spectre de l'autisme - 3 jours – une orthophoniste
- ✓ Formation de coordination de parcours 3 jours – 1 assistante sociale et 1 éducatrice spécialisée
- ✓ Colloque ARIBA, Association francophone des professionnels de basse vision – 1 journée -2 orthoptistes
- ✓ Colloque de l'ALFPHV – 2 jours- 2 psychologues, 2 psychomotriciennes, 2 cadres
- ✓ Formation braille- 12h- une éducatrice
- ✓ Congrès Français de Psychiatrie - 4 jours - pédopsychiatre
- ✓ Colloque « les TND, quoi de neuf en 2019 » - 1 jour- équipe synodia soit 3 professionnelles ; 2 cadres administratifs- 1 médecin
- ✓ Les XIXèmes Rencontres d'orthophonie avec pour thématique le trouble du spectre de l'autisme (TSA) – 1 psychologue
- ✓ « Parents- professionnels peut-on parler de partenariat ? », apport du Québec, directrice adjointe, 2 jours
- ✓ Séminaire Inter-régional FISAF, « de l'expression des attentes au parcours de la personne », 1 jour – 2 cadres ; 1 assistante sociale
- ✓ Formation d'équipe : regards cliniques sur la pratiques 5 fois 2h30 animée par une psychologue ; le développement chez le tout-petit ; Analyse de la pratique professionnelle.

6.2.1 - Approfondissement des compétences d'évaluation développementale et cognitivo-comportementale dans l'équipe du CAMSP DV

- Poursuite des réunions trimestrielles « Regards cliniques sur la pratique » pour l'équipe du CAMSP DV

Animées par Aurore Chanrion, psychologue au sein de l'équipe avec une mission de formation pour le soutien des compétences parentales et professionnelles, spécialiste du développement et de l'autisme.

Objectif : approfondissement des compétences dans l'accompagnement de jeunes enfants DV avec parcours développementaux atypiques, en s'appuyant sur des temps d'échanges cliniques amenant un renouvellement des connaissances par une théorisation des situations et des repères d'analyse pour la pratique professionnelle.

Fonctionnement : en partant d'une situation d'accompagnement amenée par l'équipe, mise en évidence des problématiques avec analyse effectuée selon un référentiel développemental et cognitivo-comportemental. L'accent est mis sur les situations de handicap complexe avec troubles du développement de la communication et de la socialisation. La réflexion et la théorisation à partir de situations réelles permettent de soutenir un positionnement bienveillant face aux difficultés rencontrées dans ces accompagnements difficiles, d'explicitier les savoir-faire plus opérants, en permettant d'intégrer progressivement de nouvelles grilles d'analyse qui soutiennent concrètement la pratique des professionnels du CAMSP DV – PEP 69/ML.

7. Périmètre d'intervention

Le périmètre géographique d'intervention du CAMSP DV correspond aux départements de Rhône-Alpes. La sur représentation des enfants du Rhône dans la population accompagnée se maintient, du fait que le CAMSP DV est le seul acteur médico-social intervenant pour les enfants de 0 à 6 ans dans ce département, contrairement aux autres départements possédant tous un SAAAS 3-20 ans, et un SAFEP 0-3 ans (sauf la Loire).

8. Maintenances

VISITES DE SÉCURITÉ 2019 CAMSP DV

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		NON	Contrat CAMPS DA (refacturation au CAMSP DV)
DESAUTEL	Vérification des extincteurs + BAES	26/03/2019	NON	Changement des extincteurs
EXERCICE EVACUATION	Exercice d'évacuation incendie	/	NON	Compte rendu au secrétariat
VERITAS	Vérification installation électrique porte piétonne	06/09/2019	NON	Contrat CAMPS DA (refacturation au CAMSP DV)
DEKRA	Vérification des installations électriques + Q18	14/11/2019	NON	
ARES	Maintenance porte piétonne automatique (2 visites/an)		NON	Contrat CAMPS DA (refacturation au CAMSP DV)
GEOCAPT	Maintenance VMC + climatisation	18/02/2019	NON	

Conclusion : évolutions du CAMSP DV prévues dans le CPOM

Dans le cadre de la mise en œuvre du CPOM, plusieurs objectifs ont été mis en avant afin de promouvoir l'existence d'un CAMSP déficiences sensorielles précoces au plan régional (Rhône Alpes) d'une part et de renforcer l'accompagnement à la scolarisation pour les jeunes déficients visuels du département d'autre part. Ces objectifs restent d'actualité ; certains points étant plus avancés que d'autres. Dans le rapprochement des deux CAMSP : existence de groupes communs aux deux services, bilans conjoints pour des enfants accompagnés par les deux équipes, les espaces communs ont été mutualisés avec une salle d'attente commune entièrement neuve et réaménagée en concertation avec les familles. Les autres objectifs s'ils sont déjà engagés sont à poursuivre.

○ 1 - Rapprochement des deux CAMSP

- Mutualiser les compétences techniques par le développement de référentiels, bilans et outils communs
- Faire monter en compétence des professionnels concernant les accompagnements spécifiques en lien avec les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM
- Elargir le réseau des partenaires et notamment avec le secteur hospitalier
- Poursuivre les bilans conseils communs DA/DV et DS
- Se positionner en complément et en amont du dispositif de ressources offert par le réseau Soins et accompagnement en Rhône Alpes pour la Déficience Visuelle (SARADV) animé par le Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle (CTR DV) pour soutenir les structures spécialisées (SAFEP, CAMSP, S3AS) ou généralistes (EAJE, maternelle, centre de loisirs)
- 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.
- Rassembler des ressources documentaires qui pourront être enrichies par le partenariat avec les centres de documentation existants.

- 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.
- **2 - Amélioration de l'accompagnement de la scolarisation :**
 - Améliorer et renforcer les conditions de réussite de la scolarité inclusive par des interventions, pour tous les enfants qui le nécessitent, dans les lieux de scolarisation
 - Pérenniser le fonctionnement avec l'enseignante CAEGADV par une redéfinition de son temps de travail entre les structures S3AS et CAMSP

L'année 2020/2021 sera une année de transition et d'accompagnement du changement prévu dans le cadre de la nouvelle gouvernance mise en œuvre par les PEP 69/ML. Le conseil d'administration a également voté le rapprochement des deux CAMSP en un CAMSP Sensoriels au 1^{er} Janvier 2021. Dans ce cadre de changement, nous mettons en œuvre des groupes de travail avec des professionnels des deux équipes des CAMSP DA ET DV autour de plusieurs thématiques : le parcours des enfants au CAMSP Déficiences Sensorielles, les missions éducatives en CAMSP, l'organisation des secrétariats.