

CONFERENCE NATIONALE DE SANTE
Recommandations de l'avis sur le dépistage, diagnostic et accompagnement précoces des handicaps chez l'enfant

N°	Recommandation	Cibles	Temps de réponse sur la recommandation
1	Adopter une approche globale des difficultés rencontrées par les enfants et leurs proches, ainsi que des réponses à apporter intégrant à la fois le soin, l'accompagnement social et médico-social et la scolarisation, ainsi que le secteur de la petite enfance. Cette démarche pourrait être initiée par une instance nationale appropriée dédiée au suivi interministériel des recommandations du présent projet d'avis	Premier ministre Affaires Sociales et Santé Education Nationale Enseignement Supérieur et Universités Culture Jeunesse et Sports	3 mois
2	Disposer de recommandations professionnelles de la Haute Autorité de Santé et de l'Agence Nationale de l'Evaluation Sociale et Médico-Sociale plus focalisées et plus claires sur les « clignotants » que les professionnels de santé et du champ social et médico-social doivent s'approprier	Sociétés savantes Haute Autorité de Santé en lien avec l'Agence Nationale d'Evaluation Sociale et Médico-Sociale Conseils Généraux et notamment PMI	12 mois
3	Organiser sur le dépistage néo-natal des auditions publiques (ou conférences de consensus) associant les scientifiques, les professionnels, les personnes concernées et les différents représentants de la société civile	Haute Autorité de Santé	24 mois
4	Structurer une couverture nationale du territoire en registres des handicaps de l'enfant	Affaires Sociales et Santé Instituts et Agences statistiques nationales Conseils Généraux.	12 mois
5	Garantir un premier contact pour la mise en place d'une écoute et d'un soutien adapté de l'enfant et de ses parents dans un délai maximum de 3 mois après la première demande ou orientation	Affaires Sociales et Santé Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) HAS et ANESM Conseils Généraux.	12 mois
6	Renforcer les campagnes d'information auprès des femmes en âge de procréer et, plus largement des couples, sur la prévention du handicap et les enjeux de l'exposition à certains facteurs de risques. Parmi ceux-ci, la conférence recommande notamment une explicitation des risques liés aux premières grossesses tardives – au delà de 35 ans	Affaires Sociales et Santé INPES Conseils Généraux	6 mois
7	Procéder à une audition publique sur la question du recours à l'hyperstimulation ovarienne et les inquiétudes qui s'y associent parfois du point de vue de la santé publique, en vue de recueillir les données pertinentes sur cette question	Affaires Sociales et Santé HAS Agence de Biomédecine Sociétés Savantes	12 mois
8	Elaborer des recommandations professionnelles portant sur une prise en charge dès le moment de la déclaration de grossesse	Affaires Sociales et Santé HAS en lien avec l'ANESM Sociétés Savantes	6 mois
9	Assurer un suivi spécifique d'au moins une fois par an pour les enfants qui présentent une pathologie associée et/ou dans une situation sociale difficile, jusqu'à l'âge de 8 ans, car les séquelles cognitives ou comportementales peuvent se révéler à l'âge scolaire. Assurer un accès précoce et gratuit à l'ensemble du système de soins pour les populations en situation de risque, souvent sans couverture sociale	Affaires Sociales et Santé HAS et ANESM Education Nationale	12 mois

10	Ouvrir aux familles, qui ont un rôle d'alerte et de prévention, l'information auprès des professionnels de santé. Par exemple, le centre de référence sur les agents tératogènes, uniquement réservés aux professionnels de santé, devrait faire l'objet d'une communication pédagogique vers le grand public.	Affaires Sociales et Santé INPES	6 mois
11	Ouvrir de nouvelles perspectives aux professionnels salariés (médecins de PMI notamment, face à d'autres demandes des Conseils Généraux) ou libéraux (du fait des contraintes et limites du paiement à l'acte), quant à la priorité effectivement donnée aux activités de santé publique et à la cause particulière des enfants en situation de handicap. Le domaine des activités de santé publique doit être considéré comme un domaine privilégié de développement des coopérations entre professionnels de santé	Affaires Sociales et Santé HAS CNAM-TS CNSA Conseils Généraux	6 mois
12	Encourager et mieux mobiliser la compétence parentale, notamment par la possibilité pour les parents de consigner de façon « libre » leurs propres appréciations et leurs doutes dans le carnet de santé. Rechercher le concours de l'entourage proche et le personnel de l'enfance ne relevant pas de la santé notamment, tel que les assistantes maternelles, le personnel des crèches, au moyen d'une fiche de liaison simple, annexée au carnet de santé par exemple. Inclure au carnet de santé les outils d'aide au dépistage, simples dans leur utilisation, ayant fait l'objet de recommandations officielles (Questionnaire aux parents et observation de professionnels du C.H.A.T. pour l'autisme, par exemple). Créer un site internet ouvert au grand public à la valorisation et à l'amplification des effets bénéfiques du carnet de santé.	Affaires Sociales et Santé Haute Autorité de santé dans le cadre de sa mission législative sur l'information labellisée et sécurisée du grand public, en lien avec l'ANESM	12 mois
13	Mener, en amont des campagnes de communication d'éducation et de sensibilisation, un travail d'analyse pour mieux connaître les besoins des professionnels de santé et des acteurs du médico-social d'une part, des familles d'autre part et leurs comportements respectifs	Affaires Sociales et Santé INPES CNSA	6 mois
14	Mener une campagne de sensibilisation sur le champ strict du dépistage, diagnostic et prise en charge précoces du handicap chez l'enfant	Premier Ministre Affaires Sociales et Santé	18 mois
15	Créer un centre d'appel d'écoute et de conseils	Affaires Sociales et Santé	6 mois
16	Mettre à disposition des parents et de tous les acteurs de première ligne un guide pédagogique de référence en ligne, en complément du carnet de santé papier et prochainement du DMP pédiatrique	Affaires Sociales et Santé INPES HAS ANESM	6 mois
17	Doter les professionnels de connaissances approfondies pour répondre aux spécificités des handicaps, en complément des compétences transversales	Enseignement Supérieur et Universités Affaires Sociales et Santé HAS ANESM.	24 mois
18	Revisiter l'ensemble des référentiels métiers afin de prendre en compte les aides à apporter aux enfants handicapés pour construire leurs parcours éducatifs et de vie	Universités et Enseignement Supérieur Education Nationale Affaires Sociales et Santé HAS ANESM	24 mois

19	Reconnaître de nouvelles missions et responsabilités : celui de référent ou de coordonnateur de parcours	Universités et Enseignement Supérieur Education Nationale Affaires Sociales et Santé HAS ANESM	24 mois
20	Organiser une audition publique sur les examens de santé : n'est-il pas envisageable d'insister sur quelques examens clés, pour qu'ils soient effectifs pour le plus grand nombre d'enfants, quitte à réserver la mise en œuvre de la gamme la plus complète aux situations à haut risque ?	Affaires Sociales et Santé HAS ANESM CNSA Conseils Généraux.	12 mois
21	Mettre en place un programme pilote afin de tester les meilleures stratégies de détection précoce des signes autistiques chez l'enfant	Affaires Sociales et Santé HAS ANESM	12 mois
22	Elaborer un plan d'urgence en direction des enfants handicapés, de leurs parents et des professionnels à leur service	Premier ministre Affaires Sociales et Santé Economie et Finances Conseils Généraux.	6 mois
23	Structurer des réseaux territoriaux pluridisciplinaires couvrant l'ensemble du territoire	Premier ministre Affaires Sociales et Santé Economie et Finances Conseils Généraux.	6 mois
24	Saisir le Conseil National de l'Information Statistique (CNIS) pour faire expertiser et évaluer le système statistique français afin qu'il permette de suivre l'application de la loi 2005-102 dans l'esprit de l'inclusion des personnes handicapées dans toutes les activités de la société	Affaires Sociales et Santé	3 mois
25	Faciliter l'établissement et le recueil / la collecte des données des certificats de santé obligatoires (naissance, 9 mois et 24 mois), par exemple, dans une version informatisée, ainsi que leur analyse, aux niveaux national et régional, en lien avec les professionnels de santé	Affaires Sociales et Santé	12 mois
26	Concevoir et de financer une étude de préfiguration des concepts et méthodes en économie de la santé qui seraient applicables à l'enjeu des handicaps chez les enfants	Affaires Sociales et Santé Economie et Finances	3 mois
27	Engager des études de coût – utilité dans le cadre du suivi de la loi du 11 février 2005	Affaires Sociales et Santé Economie et Finances	18 mois
28	Engager des études évaluatives de l'impact des recommandations professionnelles de la HAS auprès des destinataires, en termes de connaissance, d'appropriation et de mise en œuvre	Affaires Sociales et Santé HAS	12 mois