



*La Présidente*

Paris, le 28.10.11

Messieurs,

A la suite de votre proposition, dont je vous remercie vivement, la commission permanente de la Conférence nationale de santé a décidé d'engager des travaux pour l'adoption d'un avis sur la prévention des situations de handicap chez l'enfant, visant à améliorer le processus de dépistage, le diagnostic et la prise en charge, afin d'assurer avec équité un accompagnement précoce de tous les enfants présentant une situation de handicap telle que définie par la [loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées](#).

Aujourd'hui, en France, la prévention des problèmes de santé chez l'enfant passe par une série d'examens médicaux de dépistage prévus par la loi et les règlements. Ce dépistage doit conduire à un diagnostic puis à une prise en charge. La précocité du diagnostic et celle de la mise en place de l'accompagnement sont des facteurs essentiels pour éviter une aggravation de la situation et donner les meilleures chances de progrès à l'enfant en situation de handicap. Or il apparaît que, en France, le diagnostic et l'accompagnement sont trop tardifs, par rapport notamment à d'autres pays occidentaux, et que certains enfants ne sont pas pris en compte à l'une ou l'autre des différentes phases du processus. Les conséquences en sont :

- les pertes de chance pour les personnes handicapées concernées ;
- les surcoûts, sur le long terme, pour la société et les comptes sociaux d'un accompagnement trop tardif ;
- une information tardive des familles avec un sentiment d'abandon et parfois des situations de détresse psychologique ou sociale.

Monsieur Philippe CALMETTE  
Directeur général de la FEGAPEI  
[Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées](#)

Monsieur David CAUSSE  
Coordinateur du Pôle santé-social de la F.E.H.A.P.  
[Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne](#)

L'avis de la Conférence nationale de santé pourrait répondre plus spécifiquement aux trois questions suivantes :

1. quelles recommandations faire à l'Etat, concernant l'organisation des dispositifs publics de santé, incluant la médecine scolaire, mais aussi l'évolution de la législation et de la réglementation pour tenir compte des enjeux liés au dépistage, au diagnostic et aux accompagnements précoces ?
2. qu'est-ce que les professionnels de santé, en ville, à l'hôpital et dans le champ médico-social, doivent savoir de l'état de l'art et des connaissances en matière de diagnostic, d'accompagnement et de prise en charge précoces, afin de pouvoir mieux les intégrer dans leurs pratiques professionnelles ?
3. qu'est-ce que les usagers doivent savoir des méthodes de détection, d'accompagnement et de prise en charge précoces des handicaps, afin de mieux les appréhender et les revendiquer ?

L'avis s'appuiera sur les recommandations de la [H.A.S.](#), sur les expertises collectives de l'[I.N.S.E.R.M.](#) relatives à la prévention de la santé chez l'enfant et sur les préconisations de l'O.N.F.R.I.H.<sup>1</sup> sur ce sujet. Plus généralement, l'avis comportera une revue de littérature, la synthèse des contributions des différents acteurs concernés et des recommandations qui pourraient être portées par la Conférence nationale de santé.

Je vous propose de prendre la co-responsabilité d'un groupe de travail au sein de la Conférence chargé d'élaborer cet avis, qui pourrait être adopté au cours du premier semestre 2012 et adressé aux ministres chargés de la santé et de l'autonomie.

Le groupe de travail sera constitué après appel à volontariat auprès des membres de la Conférence nationale de santé, et pourra se réunir en tant que de besoin, sous réserve des disponibilités de salles, dans les locaux du ministère de la santé. Il procèdera à des auditions de personnes que vous aurez pris le soin d'identifier ; celles-ci vous permettront notamment de compléter la revue de littérature précitée.

Vous serez invités à présenter un point d'étape des travaux de ce groupe à chacune des réunions de la commission permanente. Vos travaux s'articuleront bien entendu avec ceux du [Conseil national consultatif des personnes handicapées](#), que vous veillerez à associer étroitement à vos réflexions.

Le secrétariat général de la Conférence nationale de santé, assuré par la direction générale de la santé, se tient à votre disposition pour organiser vos travaux (contact : Alexandre Viscontini, [alexandre.viscontini@sante.gouv.fr](mailto:alexandre.viscontini@sante.gouv.fr) ; 01.40.56.53.72).

Je vous prie d'agréer, Messieurs, l'expression de mes salutations distinguées.



Bernadette DEVICTOR

---

<sup>1</sup> O.N.F.R.I.H. : Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap