



HANDICAP : AGIR TÔT

Campagne d'information et de sensibilisation

Proposée par
Le conseil d'administration de l'ANECAMSP
Représenté par
Geneviève Laurent, Présidente
Danielle Valleur-Masson, Vice-présidente
Marcel Hartmann, Vice-président

Projet multimédia développé avec
Valeria Lumbroso et Bernard Choquet
de la société de production



Avec la participation scientifique du laboratoire ClipsyD (EA 4430)
Paris Nanterre : Professeur Régine Scelles & Co.

Contact : Geneviève Laurent
06 85 12 00 76
genevieve.laurent@orange.fr
www.anecamsp.org

Repérer, dépister, faire un diagnostic le plus précocement possible,
accompagner, informer, les parents pour qu'ils retrouvent leurs compétences,
toujours proposer une aide, un soutien, même à un tout petit.

RÉSUMÉ

Souvent les parents sont les premiers à se rendre compte que leur enfant ne babille pas comme sa cousine, qu'il n'accroche pas le regard ou qu'il ne bouge pas, ne s'intéresse pas aux objets ou à l'entourage. Mais que faire ? Vers qui se tourner ? Comment savoir si son enfant se développe normalement ?

De leur côté, les professionnels en contact direct avec les familles peuvent être désemparés ou démunis face à des enfants qui semblent avoir un retard ou un trouble du développement qu'ils ne connaissent pas forcément. Doivent-ils en parler aux parents ? Et si oui, comment s'y prendre ? Quels conseils leur donner ? Comment les aider et les orienter ?

La campagne « *Handicap : agir tôt* », répond à une nécessité fondamentale : donner des clés pour repérer au plus tôt les troubles d'un enfant et mettre en place des soins précoces qui donneront à ce bébé-là, les meilleures chances. Il y a toujours quelque chose à faire pour un tout-petit et ses parents. Quel que soit le diagnostic, quel que soit le pronostic, chaque enfant a des capacités à mettre en valeur et il peut être risqué de penser que « tout va s'arranger avec le temps » et de trop attendre.

En intervenant au plus tôt, on peut aider les parents à soutenir le développement des compétences précoces de leur enfant sans se focaliser uniquement sur ses difficultés. Il est pour cela primordial qu'ils acquièrent une confiance suffisante en leurs propres capacités à s'occuper d'un enfant différent. C'est aux professionnels d'être à leur écoute et de répondre à cette nécessité.

Des parents bien informés seront plus aptes à réagir dès le premier doute et à se mobiliser pour utiliser les ressources disponibles.

Des professionnels préparés pourront mieux orienter les familles et soutenir les plus fragiles qui seront ainsi mieux entourées et accompagnées.

L'entourage sensibilisé pourra devenir un point d'appui pour les parents qui se sentiront moins isolés dans la découverte du handicap.

PERTINENCE, OBJECTIFS ET CIBLES

Pourquoi cette campagne ?

Quand les familles découvrent le handicap de leur enfant, ou qu'un diagnostic de handicap vient d'être annoncé, elles décrivent une grande solitude dans leurs questionnements et un long parcours du combattant avant de rencontrer des professionnels pouvant répondre à leurs questions et à leurs besoins. Elles disent souvent ne pas avoir été suffisamment informées sur les aides qu'elles auraient pu trouver dès la période du doute. Ceci avec de grandes inégalités selon les territoires et leur propre capacité à accéder facilement à l'information.

Depuis de nombreuses années, la Conférence Internationale des droits de l'enfant¹, la Conférence Nationale de Santé², le Ministère de la famille³, les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM⁴ et la charte Romain Jacob, insistent sur l'information des publics concernés et certains préconisent une campagne de communication. Cependant il n'y a pas eu en France à ce jour, de plan global de repérage, de dépistage des handicaps de l'enfant.

En 2001-2002, nous avons mené une première campagne⁵ qui s'adressait aux médecins généralistes et avait obtenu le prix du jury de la Fondation de France. Quinze ans plus tard, cette nouvelle campagne d'information, « *Handicap : agir tôt* », répond à ces recommandations.

Informier et sensibiliser

« *Handicap : agir tôt* » est une campagne d'information et de sensibilisation des parents et des professionnels de la petite enfance sur l'importance du repérage précoce des difficultés de développement et du handicap. L'objectif est de mettre à disposition des familles des outils permanents de conseil pour faciliter le repérage des premiers signes de troubles du développement chez l'enfant de 0 à 6 ans et leur proposer un accompagnement global.

Elle concerne tous les handicaps, comme par exemple la déficience intellectuelle, les troubles cognitifs, les troubles moteurs, les troubles du spectre autistique, les troubles de l'audition, de la vision, de la communication, du comportement, du langage, des apprentissages, le polyhandicap. Elle se veut préventive du sur-handicap et s'appuie sur les connaissances scientifiques actuelles qui démontrent la pertinence de l'action précoce

¹ Article 23 et 24.

² Avis du 21 juin 2012 sur « le diagnostic, le dépistage et l'accompagnement précoce des handicaps chez l'enfant ».

³ Démarche de consensus sur les besoins fondamentaux de l'enfant, proposition 16 du 28 février 2017 : « favoriser les campagnes d'information et de sensibilisation sur les besoins fondamentaux de l'enfant en protection de l'enfance ».

⁴ Sur le repérage, le diagnostic, l'évaluation pluridisciplinaire et l'accompagnement précoce et personnalisé des enfants en CAMSP.

⁵ « *Handicap, agir tôt* », campagne initiée par l'ANECAMSP en 2002, réalisée sous le haut patronage du ministre délégué à la famille, l'enfance et aux personnes handicapées, du ministère de l'emploi et de la solidarité, avec le soutien de la fondation de France, de la direction générale de l'action sociale, de la direction générale de la santé, et de l'Union nationale des associations de familles, le Conseil de l'Ordre.

Les recherches récentes

Les recherches les plus récentes sur le développement de l'être humain, en psychologie, en épi-génétique, en neurosciences, en sciences sociales, mettent l'accent sur la période sensible des premières années (0-6 ans) au cours desquelles le cerveau présente des fenêtres de plasticité favorisant l'acquisition des différentes compétences. En termes de santé publique, l'âge où se font ces acquisitions fondamentales, doit susciter une attention toute particulière.

Le bébé humain étant très immature à la naissance, l'adulte doit pouvoir répondre aux besoins fondamentaux du jeune enfant : la sécurité, l'affection, la régularité, le soutien des explorations et des interactions... et il est important de lui donner toutes les chances de se développer au mieux de ses possibilités. L'enfant porteur de handicap est un enfant comme les autres qui a besoin de susciter de l'intérêt et d'interagir avec son entourage comme d'explorer son environnement et d'apprendre.

Les publics concernés

La campagne « *Handicap : agir tôt* » cible les parents d'enfants de 0 à 6 ans ainsi que les professionnels de première ligne (crèche, halte-garderie, assistants maternels, enseignants de maternelle), les professionnels de santé (PMI, médecins traitant) et les services spécialisés de l'Aide sociale à l'enfance (ASE), en contact direct avec les familles.

Ces professionnels ont besoin d'être mieux formés pour repérer les dysfonctionnements et mieux informés pour orienter les parents vers les dispositifs d'aide. Il s'agit de leur donner les clés pour conseiller et orienter les parents même en l'absence d'un diagnostic, vers les dispositifs d'aide d'action médico-sociale précoce du secteur sanitaire et secteur médico-social.

En résumé, nous souhaitons offrir aux publics concernés les moyens de :

- mieux connaître le développement précoce en général,
- repérer au plus tôt les difficultés d'un enfant et/ou de la relation parent-enfant,
- prendre conscience de la nécessité de solliciter rapidement un avis spécialisé,
- accéder à des soins précoces sur tous les territoires,
- connaître les ressources du terrain pour savoir où les parents peuvent être adressés et comment les y accompagner,
- comprendre l'importance d'une approche globale qui inclut le soin, l'accompagnement précoce, la socialisation puis la scolarisation.

LES MOYENS MIS EN OEUVRE

Production

La campagne « *Handicap : agir tôt* » s'appuie sur la production et la diffusion à la télévision et sur le web d'une **série de films courts**, ainsi que sur une large distribution d'**affiches** et de **tracts** auprès des professionnels en contact direct avec les parents.

Un **web-documentaire pédagogique, accessible en ligne de façon pérenne sur les sites partenaires** regroupera les vidéos de la série qui seront accompagnés de textes contenant les informations essentielles.

La diffusion de ces différents éléments sera soutenue par **un plan média** en particulier sur le web à destination des jeunes parents et des professionnels de première ligne.

Une **recherche action** sur la Campagne « *Handicap : agir tôt* » sera menée par le Professeur Régine Scelles et le laboratoire ClipsyD (EA4430) de l'université Paris Nanterre.

Diffusion

Pour atteindre un large public et avoir un impact percutant nous allons:

- diffuser la série documentaire quotidiennement à la télévision et sur le web (site populaires auprès des jeunes parents) pendant un mois.
- envoyer de façon coordonnée des affiches et des tracts :
 - o dans tous les départements par l'intermédiaire de l'association des maires de France⁶, des ARS, des MDPH, du réseau associatif,
 - o dans les services en lien avec les familles : maternités, services de pédiatries et de néonatalogie, relais d'assistantes maternelles, crèches, PMI, médecins traitants... en suggérant que le tract soit associé à la remise du carnet de santé et que l'affiche soit postée dans les salles d'attente, les entrées, les bureaux...
 - o les relances par mail seront assurées par les bénévoles de l'ANECAMSP.
- mettre en ligne le web-documentaire sur les sites partenaires :
 - o les vidéos reliées entre elles par une arborescence resteront en ligne de façon pérenne,
 - o elles seront proposées en audio-description et accompagnées de textes traduits « en facile à lire et à comprendre »,
 - o ces textes seront actualisés par la suite si nécessaire,
 - o ce web-documentaire servira de base à la formation des étudiants et des professionnels du jeune enfant.

Référence : le web documentaire « *Le monde de l'autisme* » <http://autisme.tv5monde.com/>

⁶Commission petite enfance.

Communication

- avant le début de la diffusion, nous lancerons une campagne de communication presse, radio, web...
- un Community Manager sera chargé de créer une communauté autour de la campagne « *Handicap : agir tôt* », sur les réseaux sociaux et de l'animer,
- la CNAF, l'UNAF ainsi que les associations partenaires pourront relayer l'information via leurs sites.

LA SERIE DE FILMS DE 4' : « AGIR TÔT »

Chaque film se compose de trois parties:

- 1- Une scène de vie filmée dans les familles ou dans un lieu d'accueil qui met en évidence les compétences et les difficultés des enfants ainsi que leurs interactions avec leurs proches.
- 2- L'interview d'un spécialiste de référence, d'un professionnel de santé ou une animation qui montre ce qui se passe dans le corps ou dans le cerveau de l'enfant.
- 3- Des recommandations pratiques concernant les aides possibles.

Thèmes :

- 1 – Les substances à éviter avant et pendant la grossesse (focus sur alcool et grossesse)
- 2 - L'enfant prématuré et les soins de développement
- 3 – Le handicap visible dès la naissance
- 4 - Rassembler, contenir le bébé vulnérable
- 5- Les troubles de la relation aux objets
- 6 - Les troubles de la relation à l'autre
- 7- Détecter l'autisme
- 8 - Détecter la surdit 
- 9 - Détecter la d ficiency visuelle
- 10 – Accompagner les explorations de l'enfant handicap 
- 11 – Autisme et communication

- 12 – Les rééducations et la globalité de la prise en charge.
- 13 - Organiser le temps des parents et des fratries
- 14 - Alimentation et rééducation bucco faciale
- 15– Co-construire l’accompagnement avec les parents
- 16 – Accueil de l’enfant porteur de handicap en crèche
- 17 – L’enfant porteur d’un polyhandicap
- 18 – Négligence, maltraitance, comment prévenir et en parler ?

LE PORTEUR DU PROJET ET SES PARTENAIRES

Porteur du projet

Depuis plus de 30 ans, l’ANECAMSP, association reconnue d’intérêt général, rassemble les professionnels, les parents et des grandes associations nationales. Son objectif est de permettre à l’enfant en difficulté de recevoir précocement les soins, l’éducation et l’accompagnement de qualité qu’il requiert, au cœur de sa famille et avec la participation de celle-ci. Elle est active sur tout le territoire national par ses 13 délégations régionales.

L’ANECAMSP est la seule association intervenant à la fois dans la prévention, le dépistage, le diagnostic, les soins et l’accompagnement précoce. Elle soutient en accord avec ses valeurs fondatrices, la primauté des parents dans les décisions qui s’imposent et le libre accès à l’information.

Les membres du Conseil d’Administration de l’ANECAMSP ainsi que des parents et des professionnels de terrain, et un laboratoire universitaire, participent à la conception et à la réalisation de cette campagne.

Le groupe projet

Un groupe projet issu du Conseil d’Administration⁷ de l’Anecamsp et mené par Geneviève Laurent, Danielle Valleur-Masson et Marcel Hartmann, élabore et organise la campagne « *Handicap : agir tôt* » avec le soutien d’universitaires (voir comité scientifique ci-dessous), en collaboration avec Valeria Lumbroso et Bernard Choquet, professionnels de l’audio-visuel et de la communication.

Valeria Lumbroso et Bernard Choquet ont déjà réalisé et produit de nombreux programmes

⁷Claire de Baracé et Yvette Gautier-Coiffard (pédiatres), Nathalie Sarfaty (pédopsychiatre), Anne Boissel et Bernadette Céleste (Psychologues), Elodie Perault et Adrien Burdet (parents), Sylvie Dubroeuq et Michèle Baron-Quillevere (directeurs de CAMSP) Philippe Dartois (Trésorier) Bénédicte Kail, représentante APF, Elisabeth Dusol, représentante UNAPEI.

documentaires sur l'enfant et le handicap pour la télévision et pour le web dont :

- le web documentaire : <http://autisme.tv5monde.com/>
- la série de films courts : *Mille jours pour grandir*
- les séries : *L'enfance pas à pas* (Arte), *Premiers liens* (France 5)
- les films : *Les premiers pas vers l'autre*, *Planète Autisme*, *Entre toi et moi l'empathie*

Ils ont créé et animent la plateforme <http://www.colloque-tv.com/> qui diffuse des colloques en vidéo, notamment ceux de l'ANECAMSP ainsi que des films sur l'enfant, le handicap, l'action sociale et la santé.

Le comité scientifique

Il a une mission de conseil et certains parmi ces spécialistes seront sollicités pour être interviewés dans les films:

- Pierre Yves Ancel, pédiatre, chercheur à l'INSERM, coordonne la recherche Epipage 2,
- Jean Yves Barreyre, sociologue,
- Thierry Billette de Villemeure, neuro-pédiatre
- Frédérique Bonnet-Brihault et Catherine Barthélémy, professeurs de physiologie, pédopsychiatre, spécialistes de l'autisme,
- Charlotte Casper, pédiatre, néo-natalogiste,
- Serge Ebersold, sociologue, Professeur au CNAM titulaire de la Chaire Accessibilité, Membre du LISE et chercheur associé au SAGE
- Delphine Héron, généticienne à l'université Pierre et Marie Curie,
- Vincent Desportes, neuropédiatre, Lyon,
- David Germanaud, neuro-pédiatre, spécialiste du SAF,
- Jacqueline Nadel, professeur de psychopathologie du développement,
- Marie-Hélène Plumet, psychologue du développement, dirige le master de psychologie du développement de Paris Descartes,
- Jean Christophe Rozé, pédiatre, néo-natalogiste, chargé des réseaux,

Les partenaires

Chaque CAMSP coordonne localement, un ensemble de partenaires en lien avec le parcours des familles. De grandes associations sont membres de droit du Conseil d'Administration de l'ANECAMSP. D'autres travaillent régulièrement avec nous.

La plupart des partenaires des CAMSP et de l'ANECAMSP sont aussi les partenaires de la campagne « *Handicap : agir tôt* » :

- services hospitaliers, néonatalogie, PMI, professionnels libéraux, secteur sanitaire, réseaux de soin, secteur médico-social (CMP, CMPP, SSED), secteur social, secteur de la petite enfance, école maternelle, services spécialisés de la protection de l'enfance etc.
- grandes associations (membres de droit de notre Conseil d'Administration) : APF, APAJH,

UNAPEI, FGPEP, Trisomie 21 France, GPF, la FISAF.

Autres soutiens possibles

- les Ministères de la Santé, des Familles, de l'Enfance et des Droits des femmes, des affaires sociales et de la famille, le Secrétariat des Affaires sociales et de la Santé, chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, la Direction Générale de Cohésion Sociale, les ARS et les conseils départementaux,
- la Caisse Nationale des Allocations Familiales,
- l'Union Nationale des Associations Familiales,
- la Fondation de France, et les fondations concernées par l'enfance et le handicap.

LE DISPOSITIF D'ÉVALUATION

La campagne « *Handicap : agir tôt* » a été conçue par une association qui a le souci de faire en sorte que les informations qu'elle diffuse soient :

- conforme aux dernières données de la science,
- parfaitement comprises et accessibles par le public auquel elle s'adresse à savoir :
 - les jeunes parents sur tout le territoire, de culture et de niveau sociaux-culturel différents ;
 - les professionnels de la petite enfance de tout niveau de formation ;
 - les étudiants qui seront de futurs professionnels.

Pour que cette campagne atteigne son but en termes de pertinence de l'information diffusée et qu'elle soit parfaitement accessible au public visé, nous avons sollicité Régine Scelles et le laboratoire ClipsyD de Paris Nanterre. Ce laboratoire a une grande expertise dans le domaine de la petite enfance : il réunit des psychologues du développement, des psychopathologues et fait partie d'une fédération qui regroupe les sciences de l'éducation, la psychologie et les neurosciences. Il a également une expertise dans les recherches interventionnelles. Il organisera des temps de réflexion et d'évaluation tout au long du processus de conception et de réalisation de la campagne et mènera une recherche-action.

La campagne « *Handicap : agir tôt* » visant spécifiquement les enfants non encore inclus dans les dispositifs spécialisés, sera créé un groupe, composé d'une majorité d'intervenants des dispositifs « tout venant ». Il sera réuni à quatre reprises et composé d'environ 18 personnes provenant de plusieurs territoires et de secteurs urbain et rural :

- 2 directeurs de CAMSP
- 1 responsable de crèche ou halte-garderie
- 1 médecin généraliste intervenant en crèche ou halte-garderie
- 1 sage-femme intervenant dans le cadre d'une PMI
- 1 pédopsychiatre spécialiste de la toute petite enfance
- 1 psychologue intervenant dans un dispositif petit enfance
- 1 psychomotricienne intervenant dans un dispositif petit enfance
- 1 orthophoniste intervenant auprès du tout petit
- 1 éducatrice de jeune enfant

- 1 parent non professionnel de la petite enfance
- 1 médecin travaillant en maternité
- 2 universitaires du laboratoire qui auront pour tâche d'animer le groupe, de faire les comptes rendus, de les diffuser (1 psychologue, 1 science de l'éducation, spécialisé dans l'éducation familiale).
- 2 membres du CA de l'ANECAMSP
- les réalisateurs des films

Les participants apporteront leur expertise et leur expérience. Ils devront aussi travailler sur des documents (articles, vidéos..) proposés avant chaque rencontre par les chercheurs, les participants eux-mêmes, l'ANECAMSP et les réalisateurs des films. Le travail de synthèse du groupe nourrira le processus de création des différents éléments de la campagne et donnera lieu à une publication visant à rendre compte du travail effectué en mettant en perspective et en synergie la formation, l'information et l'expertise issue de la pratique.

Tous les groupes seront enregistrés et une analyse de contenu thématique sera réalisée avec le logiciel d'analyse du discours In Vivo.

L'analyse de chacun des groupes sera donnée lors du groupe suivant pour être rediscutée via une analyse processuelle classique, pour laquelle le laboratoire a une expertise.

CONCLUSION

Intervenir précocement de manière globale et coordonnée vise à améliorer le développement de l'enfant et à prévenir de situations plus sévères.

Les recommandations de bonnes pratiques s'accordent sur l'importance d'une approche globale des difficultés rencontrées par les enfants et leurs familles, ainsi que des réponses à apporter intégrant à la fois le soin, l'accompagnement social et médico-social, le secteur de la petite enfance et la scolarisation.

Développer l'information et la communication en direction des parents et des professionnels de première ligne et du grand public est le but de cette campagne.