



Handicap, Agir Tôt



Avec le soutien de la
Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie



Sous le Haut Patronage du



“Handicap, Agir Tôt”

Campagne d'information et de sensibilisation sur les troubles
du développement du jeune enfant

Projet
soutenu par

Fondation
de
France

Sous le parrainage de
Madame Sophie Cluzel, Secrétaire d'État auprès
du Premier ministre, chargée des
Personnes handicapées

L'ANECAMSP représentée 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 Crealis Medias

Contact :

ANECAMSP
www.anecamsp.org

Geneviève Laurent
06 85 12 00 76
genevieve.laurent@orange.fr

Avec la participation scientifique du Pr Régine Scelles & Co.



► Les partenaires

Les grandes associations, membres de droit de notre Conseil d'Administration, ont confirmé leur soutien à la campagne "Handicap, Agir Tôt" : APF, FGPEP, APAJH, la FISAF, UNAPEI, GPF, Trisomie 21 France.

D'autres associations sont engagées dans ce projet :



D'autres partenaires des CAMSP et de l'ANECAMSP sont invités à s'y associer :

- Services hospitaliers (maternité, néonatalogie, pédiatrie), PMI, professionnels libéraux, secteur sanitaire, réseaux de soin, secteur médico-social, secteur social, secteur de la petite enfance, école, Education Nationale, services spécialisés de la protection de l'enfant, sociétés savantes...

- Les autorités publiques nationales, régionales et départementales (Ministères, ARS, conseils départementaux...)
- Santé Publique France,
- La Caisse Nationale d'Allocations Familiales,
- L'Union Nationale des Associations Familiales,
- La Fondation de France, et les fondations concernées par l'enfance et le handicap,
- Les acteurs du mécénat privé.



Repérer, dépister, faire un diagnostic le plus précocement possible,

*Accompagner, informer les parents
pour qu'ils puissent développer leurs compétences,*

*Toujours proposer des soins, un accompagnement,
même à un tout-petit.*

Résumé

Souvent les parents sont les premiers à se rendre compte que leur enfant ne se développe pas comme les autres. Il ne babille pas, ne manipule pas ou n'accroche pas le regard, il s'intéresse peu aux objets ou à l'entourage.

Que faire ? Vers qui se tourner ? Comment savoir s'il faut temporiser ou s'inquiéter ?

De leur côté, les professionnels, en contact direct avec les familles, peuvent se trouver désemparés ou démunis face à des enfants qui semblent en décalage et tardent à acquérir certaines capacités. Doivent-ils en parler aux parents ? Quels conseils leur donner ? Vers qui 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.

Des professionnels suffisamment formés à l'action précoce pourront mieux écouter les parents, les orienter, et les soutenir, en particulier, pendant la période d'incertitude du diagnostic.

Des parents informés et reconnus dans la connaissance de leur enfant seront plus aptes à comprendre les enjeux d'une aide précoce et à saisir les ressources disponibles pour agir au plus tôt.

Il est également essentiel qu'ils acquièrent une confiance suffisante en leur propre capacité à s'occuper d'un enfant différent, sans se focaliser uniquement sur ses difficultés. Les professionnels à leur écoute sauront répondre à cette nécessité.

L'entourage familial et professionnel sensibilisé pourra devenir un point d'appui pour les parents qui se sentiront moins isolés dans la prise en compte des troubles et les possibilités d'aide.

Quel que soit le diagnostic, quel que soit le pronostic chaque enfant a des capacités à mettre en valeur. Penser que « tout va s'arranger avec le temps », c'est perdre un temps précieux et risquer de compromettre l'avenir de cet enfant.

Il y a toujours quelque chose à faire pour un tout petit et ses parents !



PERTINENCE, OBJECTIFS ET CIBLES

► Pourquoi cette campagne ?

Quand les parents découvrent les difficultés de leur enfant, ils disent souvent ne pas avoir été suffisamment informés des aides qu'ils auraient pu trouver dès leurs premiers doutes.

Depuis de nombreuses années, la Convention Internationale des Droits de l'Enfant ¹, la Conférence Nationale de Santé ², le Ministère de la famille ³, les recommandations de bonnes pratiques de l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico sociaux⁴ 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 et de dépistage des troubles du développement de l'enfant.

En 2001-2002, nous avons favorisé et diffusé au niveau national, une première campagne qui reprenait celle initiée dès 1995 par le Camsp des Ardennes et ses partenaires sous l'égide du Docteur Nicole Dufosse. Cette campagne 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.



1 CIDE : Article 23 et 24.

2 CNS : 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 ANESM : Le repérage, le diagnostic, l'évaluation pluridisciplinaire et l'accompagnement précoce et personnalisé des enfants en Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP).

5 « Handicap, Agir Tôt », campagne initiée dans le département des Ardennes, a été reprise en 2001 par l'ANE-CAMSP et réalisée sous le haut patronage du ministre délégué à la famille, l'enfance et aux personnes handicapées, du ministre 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, du Conseil de l'Ordre des médecins.

► *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 l'enfant.

L'objectif est de faciliter le repérage des premiers signes de troubles chez l'enfant de 0 à 6 ans par la mise à disposition des familles d'outils permanents de conseil, actualisés en fonction de l'évolution des connaissances.

La campagne concerne tous les troubles du neurodéveloppement ainsi que leurs associations pouvant aller jusqu'au polyhandicap.

En particulier : les troubles du développement intellectuel, les troubles cognitifs, les troubles spécifiques du langage et de la communication, les troubles du spectre de l'autisme, les troubles moteurs, les troubles neurosensoriels de l'audition et de la vision.

Elle se veut préventive des troubles secondaires et du risque de sur-handicap.



► *Les recherches récentes*

Les recherches les plus récentes sur le développement de l'être humain, en génétique, en neurosciences, en sciences cognitives, en psychologie et en sciences sociales, mettent l'accent sur les périodes sensibles de la grossesse et de la prime enfance.

En terme de santé publique, l'âge où se font ces acquisitions fondamentales, doit susciter une attention toute particulière (OMS).

Au cours de ces périodes sensibles, le cerveau présente des fenêtres de plasticité favorisant l'acquisition des différentes compétences. C'est pourquoi il est fondamental d'intervenir au plus tôt.

Le bébé humain étant très immature à la naissance, l'adulte doit pouvoir répondre à ses besoins fondamentaux : la sécurité, la régularité des soins, le soutien des explorations, des interactions de qualité.

L'enfant vulnérable a des besoins particuliers qu'il est nécessaire d'identifier en s'appuyant sur un corpus de savoirs.

► *Les publics concernés*

La campagne cible les futurs parents, les parents d'enfants de 0 à 6 ans ainsi que les professionnels de première ligne (crèches, halte-garderie, assistantes maternelles, écoles), les professionnels de santé (PMI, médecins traitants) et les services de la protection de l'enfant, en contact direct avec les familles.

Ces professionnels ont besoin d'être mieux formés pour repérer les décalages significatifs dans les acquisitions afin de mieux informer et 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'action précoce du secteur sanitaire et du 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 jeune enfant et les décalages d'acquisition,
- 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 et 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 familles.

Un site web, accessible en ligne de façon pérenne regroupera les films de la série et des textes contenant des 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.

► *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,
- Les services publics, la CAF, l'UNAF et les associations partenaires pourront relayer l'information via leurs sites.





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

- Diffuser la série documentaire à la télévision et sur le web.

- Envoyer de façon coordonnée des affiches et des tracts :

- Par l'intermédiaire des maires de France, des Conseils Départementaux, des ARS, des MDPH, du réseau associatif,
- Dans les services en lien avec les familles : maternités, services de pédiatrie 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...
- Les relances par mail seront assurées par les bénévoles de l'ANECAMSP.

- Mettre en ligne le site :

- les vidéos y seront présentées de façon pérenne et pourront être actualisées par la suite,
- elles seront proposées en audio-description, sous titrage, médaillon LSF et en facile à lire et à comprendre selon nos moyens financiers,
- ce site 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/>



*LA SERIE DE FILMS DE 4 MINUTES :
« AGIR TÔT »*

► *Chaque film se compose de 3 parties*

1. Interview d'un parent et des séquences filmées dans un lieu d'accueil et mise en évidence des compétences et des difficultés des enfants dans leurs façons d'interagir avec les autres.
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.

► *Les thématiques des films*

- | | |
|--|--|
| 1- Le développement précoce de l'enfant | 10 - Les troubles de l'audition |
| 2 - Les substances à éviter pendant la grossesse | 11 - Les troubles de la vision |
| 3 - Le nouveau-né prématuré | 12 - Les troubles de la motricité |
| 4 - Accueillir un bébé avec une trisomie 21 | 13 - Les troubles du langage |
| 5 - Un bébé difficile à comprendre | 14 - Autisme : le diagnostic précoce |
| 6 - Le bébé trop raide ou trop mou | 15 - Déficience intellectuelle : les premiers signes |
| 7 - Téter, manger, parler | 16 - L'enfant polyhandicapé à la crèche |
| 8 - Toucher, attraper, manipuler | 17 - Négligence, maltraitance, comment en parler ? |
| 9 - Echanger, imiter, communiquer | 18 - Agir tôt pour limiter le handicap |



LES ACTEURS DU PROJET

► *Porteur du projet*

Depuis plus de 30 ans, l'ANECAMSP, association reconnue d'intérêt général, rassemble les professionnels, les parents et de grandes associations nationales. Elle fédère le dispositif d'action précoce (secteur sanitaire, médico-social, social, de la petite enfance, de l'éducation...).

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 nationale 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, des chercheurs 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, mené par Geneviève Laurent, Danielle Valleur-Masson et Marcel Hartmann, élabore et organise la campagne « Handicap, Agir Tôt » avec le soutien d'universitaires, 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 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 documentaires : L'enfance pas à pas (Arte), Les premiers liens (France 5)
- les films documentaires : Les premiers pas vers l'autre, Planète Autisme, Entre toi et moi l'empathie (France 5).

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.

⁷ Claire 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.



Crealis Medias

Pour mieux partager vos idées

► *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,
- Anita Beggiato, pédopsychiatre, Hôpital Robert Debré, Paris
- Thierry Billette de Villemeure, neuro-pédiatre
- Frédérique Bonnet-Brihault et Catherine Barthélémy, professeurs de physiologie, pédopsychiatres, spécialistes de l'autisme,
- Charlotte Casper, pédiatre, néo-natalogiste,
- Serge Ebersold, sociologue (INSHEA, GSPE), dirige le laboratoire d'accessibilité du CNAM,
- Delphine Héron, généticienne à l'université Pierre et Marie Curie,
- Pierre Gressens, directeur de l'unité Neuroprotection du cerveau en développement, INSERM, Hôpital Robert Debré, Paris
- Vincent Desportes, neuropédiatre, CHU de Lyon,
- David Germanaud, neuropédiatre, Université Paris Diderot,
- Jacqueline Nadel, professeur émérite de psychopathologie du développement, Université Pierre et Marie Curie,
- Marie-Hélène Plumet, psychologue du développement, dirige le master de psychologie du développement de Paris Descartes,
- Jean Christophe Rozé, pédiatre, Société Française de Néonatalogie
- Elie Saliba, Pédiatre, Président de la Société Française de Néonatalogie





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 :

- conformes aux dernières données de la science, aux recommandations de bonne pratique professionnelle.
- 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 socio-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 terme 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 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, il 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, du secteur urbain et du secteur 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 petite enfance
- 1 psychomotricienne intervenant dans un dispositif petite 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 des 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.

► *Cette campagne a été financée avec le soutien :*



► *Pour son développement en région :*



Nous remercions les familles et les professionnels qui ont permis la réalisation de ce document.