L'ANECAMSP PRESENTE

HANDICAP AGIR TÔT

Contact presse
Vincent Lochmann : 06 09 95 18 34

Contact Anecamsp : 01 43 42 09 10
Geneviève Laurent : 06 85 12 00 76

Contacts Films
Bernard Choquet : 06 42 68 88 90
Valeria Lumbroso : 06 89 16 90 34

HANDICAP, AGIR TÔT

Campagne de sensibilisation pour l'accompagnement précoce
des enfants à risque de handicap.

Communiqué de presse

Près de 40 000 enfants en difficulté et/ou handicapés ne bénéficient pas aujourd'hui de l'accompagnement précoce qui leur offrirait toutes les chances de développement et favoriserait leur inclusion.[1]

- Parce que les parents ne sont pas assez entendus
- Parce que le handicap fait encore peur
- Parce que les professionnels sont insuffisamment formés
- Parce que parfois les moyens manquent

L'Association Nationale des Équipes Contribuant à l'Action Médico-Sociale Précoce (ANECAMSP), avec ses partenaires, lance la campagne **« Handicap Agir Tôt »** pour promouvoir l'accompagnement précoce des jeunes enfants et faciliter leur accueil dans les structures de la petite enfance.

L'objectif de la campagne est de :

- Informer l'ensemble des publics concernés sur les différentes réponses possibles
- Mettre à disposition de chacun l'expertise de professionnels au service de l'inclusion
- Montrer la pertinence de l'accompagnement précoce

Cette campagne se déroule sur plusieurs axes :

- Une série de films documentaires de 5'
- Un site Internet
- Une mobilisation de tous les acteurs et ressources du terrain au cours de l'année 2018-2019
- Une sensibilisation des professionnels de la petite enfance et des professionnels de santé

[1] Rapport du Haut Conseil de la Famille de l'Enfance et de l'Âge (HCFEA) Août 2018

Dossier de presse

HANDICAP
AGIR TÔT

HANDICAP, AGIR TÔT

Campagne de sensibilisation pour l'accompagnement précoce
des enfants à risque de handicap.

Campagne parrainée par Madame Sophie Cluzel, Secrétaire d'État auprès du Premier Ministre, chargée des Personnes Handicapées.

Dossier de presse

Constats 5
Les publics concernés 6
Les parents d'abord 6
Les professionnels en contact avec les enfants 6
Les messages de la campagne 7
Les moyens de la campagne 8
Le site Handicap, agir tôt 8
Les films 8
La mobilisation des acteurs de terrain 8
La formation 8
Les 15 films de la campagne 9
Des histoires d'enfants qui reflètent la diversité des situations et des réponses. 9
La réalisation 9
Les promoteurs de la campagne 10
L'Anecamsp 10
La validation scientifique 10
Les partenaires 11
Contacts 12

Constats

"Intervention précoce … : la France doit rattraper son retard ! », twittait Edouard Philippe le 2 avril dernier. Un point de vue pleinement partagé par les producteurs de la campagne « Handicap Agir Tôt » qui constatent trop d'attente dans la prise en charge des enfants présentant des retards de développement ou des difficultés.

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. Souvent démunis, ils sont alors sujet à une foule de questions sans réponses : que faire ? Vers qui se tourner ? Comment savoir s'il faut attendre ou s'inquiéter ? Pourquoi me dit-on que je dois attendre 12 mois ?

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 ? Comment mobiliser l'expertise des structures spécialisées au service de l'inclusion des enfants ?

Pourtant les spécialistes, les scientifiques le disent tous : « il n'est jamais trop tôt pour agir ». Pour donner à l'enfant toutes ses chances de réussir son inclusion sociale et scolaire, il est primordial de mettre en place sans tarder des accompagnements adaptés.

Chiffre clé : 30 000 à 40 000 enfants auraient besoin d'un accompagnement précoce.

« Entre 60 000 et 70 000 enfants handicapés sont déjà suivis avant l'âge de 7 ans. Pourtant, il y a un besoin d'accompagnement plus précoce de 30 000 à 40 000 enfants supplémentaires ».

Rapport du Haut Conseil de la Famille de l'Enfance et de l'Âge (HCFEA) 29 aout 2018

La situation en France et le défaut d'accompagnement précoce de nombreux enfants place notre pays en porte-à-faux vis-à-vis des grandes conventions internationales tant sur les droits de l'enfant[2] que sur les droits des personnes handicapées[3].

En France, dès 2012, la Conférence Nationale de Santé avait déjà préconisé[4] d'*« 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* ».

[2] « *Les États parties reconnaissent que les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité* ». Convention internationale des Droits de l'Enfant article 23 paragraphe 1.

[3] « *Les États parties fournissent aux personnes handicapées les services de santé dont celles-ci ont besoin en raison spécifiquement de leur handicap, y compris des services de dépistage précoce (…)* » Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées article 25 paragraphe b.

[4] Avis du 21 juin 2012 sur « dépistage, diagnostic et accompagnement précoces des handicaps chez l'enfant »

Les publics concernés :

Tous ceux qui veillent sur l'enfant : les parents et les professionnels.

Les parents d'abord

Cette campagne s'adresse tout d'abord aux parents d'enfants de moins de six ans et à toute personne ayant un projet d'enfant. Les parents sont les premiers à prendre soin de leur enfant. Ils sont « les pilotes » de son parcours.

> « *Aucun parent n'est préparé à subir une telle blessure à jamais ouverte. Le handicap était « pour les autres » et voilà qu'il s'immisce dans une famille, la prend au dépourvu. Il la laisse choquée, désemparée. Il s'agit pour les autres de mieux appréhender l'acuité de ce traumatisme, les révoltes, espoirs, défaites, victoires, illusions et désillusions ; de mesurer la somme de forces englouties et la difficulté à donner sens à cette expérience hors du commun ».*
>
> Charles Gardou, Anthropologue, Professeur à l'Université Lumière Lyon 2

Certains décrivent un véritable « parcours du combattant ». Les parents disent souvent ne pas avoir été suffisamment informés des aides dont ils auraient pu bénéficier et s'être retrouvés seuls avec leurs inquiétudes.

Il est fondamental de donner aux parents des clefs pour repérer les décalages significatifs dans les acquisitions de leur enfant. Les professionnels doivent pouvoir les informer et les orienter vers les dispositifs d'action précoce. Il est 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.

> Témoignages de parents :
>
> *« Pour Eva ce qui nous avait plus ou moins alerté c'était, à deux ans et demi, le fait qu'elle n'avait pas beaucoup de mots, (…) Mais c'est vrai que, comme c'était notre premier enfant, nous on ne pouvait pas savoir ce qu'était la normalité ou pas… ».*
> *« On ne l'a pas remarqué à la naissance. C'est un enfant qui s'est assis tard et qui a marché tard. Je me disais que chaque enfant est différent. Et c'est vraiment à 18 mois qu'on a commencé à s'inquiéter ».*
> *« Elle avait un mois. Elle régurgitait juste, mais c'était bizarre, on ne sentait pas ce que c'était, il y avait quelque chose de bizarre et son pédiatre nous disait c'est une sorte de malaise vagal, ça va passer ».*

Les professionnels en contact avec les enfants

Cette campagne s'adresse également aux professionnels de l'enfance et de la santé en contact direct avec les familles et les enfants. Tout d'abord à ceux qui travaillent en crèche, halte-garderie, aux assistantes maternelles, aux enseignants mais aussi aux professionnels de santé (PMI, médecins traitants, professionnels libéraux) et aux services de la protection de l'enfance.

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 des clés pour conseiller et accompagner les parents même en l'absence d'un diagnostic, vers les dispositifs d'action précoce du secteur sanitaire et du secteur médico-social.

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.

Les messages de la campagne

La campagne **« Handicap, agir tôt »** vise à faire connaitre un certain nombre de points fondamentaux de l'accompagnement précoce :

Repérer

- Promouvoir et faciliter le repérage des signes précoces
- Sensibiliser l'ensemble des acteurs concernés (parents, tout professionnel en contact avec les jeunes enfants)

Accompagner

- Accompagner les enfants
    - Penser que « tout va s'arranger avec le temps », c'est perdre un temps précieux et risquer de compromettre l'avenir de l'enfant. Il y a toujours quelque chose à faire pour un tout-petit et ses parents
    - L'accompagnement de l'enfant doit prendre en compte la diversité de ses besoins : les aides que l'on met en place doivent être coordonnées et adaptées à l'âge de l'enfant et à son développement
    - Faciliter l'inclusion des enfants en milieu ordinaire
    - Quel que soit le diagnostic, quel que soit le pronostic chaque enfant a des capacités à mettre en valeur
- Accompagner les familles
    - Écouter leurs questionnements et leurs besoins
    - Expliquer la nature des troubles et des difficultés
    - Décoder le paysage institutionnel et administratif
    - Proposer des outils et des solutions pour agir au quotidien avec l'enfant
    - 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
- Accompagner les professionnels
    - Sensibiliser au handicap les professionnels de la petite enfance et ceux de la santé
    - Leur proposer des clés pour agir concrètement.

Agir tôt permet de bénéficier de la plasticité liée au jeune âge

- Il est nécessaire de mettre en place un accompagnement même en l'absence d'un diagnostic.
- Plus un enfant sera accompagné tôt, de façon coordonnée, plus il aura de chances de développer ses compétences. Il aura alors toutes les chances de réussir son inclusion dans le milieu ordinaire.
- Il existe des réponses précoces et personnalisées en fonction des besoins de chaque enfant et de sa singularité.
- Le cerveau de l'enfant se développe rapidement dans les premières années. Il est possible à ce moment de le faire évoluer rapidement et positivement.

L'accompagnement précoce est un droit

- Les enfants ont le droit de bénéficier d'un accompagnement adapté quelles que soient leurs difficultés, quelle que soit leur localisation géographique, ou leur situation familiale.
- L'accompagnement précoce favorise l'inclusion sociale des enfants.

> *« Certaines circonstances de la grossesse ou de la naissance peuvent fragiliser le développement cérébral du bébé, le suivi adapté de ces enfants vulnérables permet des interventions et des explorations précoces susceptibles de limiter le handicap à long terme».* Dr David Germanaud Neuropédiatre Hôpital Robert Debré

Les moyens de la campagne

Le site Handicap, agir tôt

Le site internet www.handicap-agir-tot.com permettra d'obtenir des informations détaillées sur l'accompagnement précoce. Il présentera les grandes institutions qui répondent aux besoins des enfants en difficulté. Il montrera aussi, en particulier à travers les films de la campagne, des exemples d'accompagnement réussi. Ce site dont une première version sera mise en ligne dès le 25 septembre, s'enrichira tout au long de l'année.

Les films

Une série de 18 films qui présentent des situations très différentes, donnent la parole aux parents et aux professionnels pour expliquer la pertinence d'un accompagnement précoce. Tous les films sont équipés pour l'accessibilité : médaillons LSF, audiodescription et sous-titrage.

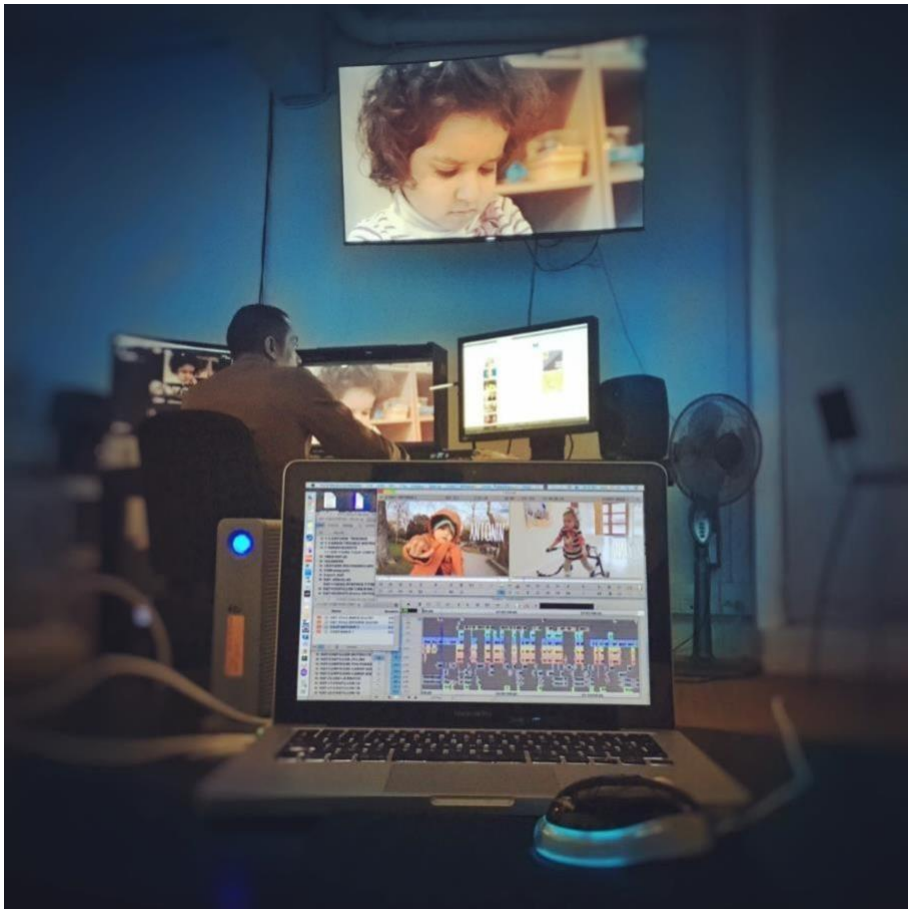
Voir page 9.

La mobilisation des acteurs de terrain

Avec ses partenaires et ses délégations régionales, l'ANECAMSP tisse jour après jour un réseau de liens avec l'ensemble des acteurs concernés partout en France… Des programmes de mobilisation des professionnels concernés sont mis en place avec les Agences Régionales de Santé.

La formation

Les acteurs de l'action précoce s'engagent à sensibiliser l'ensemble des professionnels de la petite enfance à l'accueil de tous les enfants.



Les 18 films de la campagne : quinze histoires d'enfants qui reflètent la diversité des situations et des réponses.

La campagne « Handicap, Agir Tôt » s'appuie sur la production et la diffusion à la télévision et sur le web d'une série de 15 films de 5'.

Chaque film présente un accompagnement réussi. Ils illustrent une diversité de situations : des séquences à la maison en famille, au square, dans le lieu de soin, à la crèche ou lors d'une séance d'accompagnement précoce. Les films donnent aussi la parole à des professionnels de santé.

Trois interviews de spécialistes

En complément des films, **trois experts des troubles de la petite enfance apportent des éclairages** sur l'importance de l'action précoce.

La réalisation

La société Créalis Médias qui anime la plateforme http://www.Colloque-tv.com/ accompagne l'ANECAMSP dans la réalisation de ces films. La réalisatrice Valeria Lumbroso et le producteur Bernard Choquet ont déjà réalisé et produit de nombreux programmes documentaires sur l'enfance pour la télévision et pour le web :

- la série de films courts : « 1000 jours pour grandir » (France 5)
- 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).

Valeria Lumbroso, auteur et réalisatrice :
« *En filmant à hauteur d'enfant, l'histoire de Rose, d'Antonin, d'Emma, de Sam, d'Isahn et des autres, nous avons voulu montrer que ces enfants avaient besoin, comme tous les enfants, d'entrer en relation et d'échanger avec leurs proches et qu'ils étaient capables, malgré leurs difficultés d'exprimer leur envie de communiquer et d'agir de façon autonome* »

Les promoteurs de la campagne

L'Anecamsp

Porteur du projet et fédérateur d'actions

Depuis plus de 30 ans, l'ANECAMSP (Association Nationale des Équipes qui Contribuent à l'Action Médico-Sociale Précoce) est une association reconnue d'intérêt général qui rassemble les professionnels, les parents concernés par les difficultés précoces du jeune enfant. 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 ou en situation de handicap, 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.

L'ANECAMSP est active sur tout le territoire national par ses 13 délégations régionales. Elle 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.

En 2001-2002, L'ANECAMSP a favorisé et diffusé au niveau national, une première campagne qui reprenait celle initiée dès 1995 par le Centre d'action médico-social précoce des Ardennes et ses partenaires sous l'égide du Docteur Nicole Dufossez. Cette campagne s'adressait aux médecins généralistes et avait obtenu le prix du jury de la Fondation de France.

> Geneviève Laurent, présidente de l'ANECAMSP :
>
> « *Par cette campagne, nous voulons mieux faire connaître le développement précoce en général, aider au repérage le plus tôt des difficultés d'un jeune enfant et les décalages d'acquisition faire prendre conscience de la nécessité de solliciter rapidement un avis spécialisé faciliter l'accès à des soins précoces sur tous les territoires, faire connaître les ressources du terrain pour les parents et comment les y accompagner, promouvoir une approche globale qui inclut le soin, l'accompagnement précoce, la socialisation et la scolarisation de l'enfant* ».

La validation scientifique

Pour la conception et le suivi de la campagne « Handicap agir tôt », l'ANECAMSP a mis en place un comité scientifique qui réunit des experts, des praticiens et des parents.

> « *L'intervention précoce est utile pour tous les enfants au développement inhabituel. S'il rattrape, tant mieux. S'il ne progresse pas suffisamment, un trouble du neurodéveloppement doit être suspecté, un diagnostic posé et l'intervention renforcée.* »
> Pr Vincent Desportes, chef du service de neuro-pédiatrie à l'Hôpital Femme-Mère Enfant à Lyon

Les partenaires

Cette campagne bénéficie, à ce jour, du soutien de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, de plusieurs Agences Régionales de Santé, de la Fondation de France, de La Croix Rouge Française, de grandes associations de Personnes Handicapées, du Conseil National de l'ordre des médecins, de la Caisse Nationale des Allocations Familiales (CNAF), de l'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF), de l'OCIRP, de l'Association des Maires de France, de l'Assemblée des Départements de France, de l'INSHEA, et de la Fondation CNP Assurances.

Marie-Anne Montchamp, Présidente de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
« La CNSA apporte son soutien à la campagne « Handicap agir tôt » ! Chaque enfant doit pouvoir, avec sa famille, être accompagné au plus tôt, partout et quelles que soient la nature et la complexité de ses difficultés. »

Elisabeth Laithier chargée de la petite enfance à l'Association des Maires de France

« La campagne « Handicap agir tôt » s'inscrit dans la démarche des Maires de favoriser l'inclusion des enfants handicapés dans tous les domaines de la vie. »

Contacts

Contact Presse : Vincent Lochmann 06 09 95 18 34

Contact ANECAMSP : 01 43 42 09 10

Geneviève Laurent : 06 85 12 00 76

Contact Films : Bernard Choquet 06 42 68 88 90 / Valeria Lumbroso 06 89 16 90 34

Contact campagne Handicap Agir Tôt : contact@handicap-agir-tot.fr

Photo de tournage :

Plus de photos sur ce lien :

https://drive.google.com/drive/folders/1BPfqq2VyHd75ZAcyGukpWNRfHdBD2t7U?usp=sharing

Les partenaires de la campagne