

# Accompagner le handicap pendant la petite enfance (0-6 ans)

*Choc du diagnostic, complexité des démarches médicales ou administratives, bouleversement de la vie professionnelle et sociale, regard des autres... la venue d'un enfant handicapé peut entraîner des bouleversements pour une famille. Comment faire face ? Quelles actions mettre en œuvre ? Où trouver des soutiens ? Ce dossier n'apporte pas les solutions bien sûr, mais les informations ou les conseils recueillis auprès de professionnels peuvent éclairer le chemin à parcourir pour les parents de très jeunes enfants.*

*Ne pas rester seul face au handicap ! Dans ce contexte difficile et douloureux, rencontrer d'autres familles, participer à des réunions associatives sont des moyens pour renouer un lien social, partager des difficultés et bénéficier de conseils d'autres parents.*

## Guide pratique pour les parents

**La prise en charge précoce du handicap est d'une importance primordiale. Il y a nécessité :**

- d'un soutien pour la famille (associations parentales...)
- d'une éducation spéciale,
- d'une collaboration entre les spécialistes et la famille.

**A qui s'adresser ?**

- à son médecin traitant,
- à un pédiatre,
- aux consultations des Services de Protection Maternelle Infantile (PMI), lieu d'accueil parents-enfants,
- à la consultation du service de pédiatrie du Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil,
- à l'Hôpital National Saint Maurice, Centre de rééducation fonctionnelle enfant et adulte et déficience intellectuelle,

- à l'Hôpital pour enfants Armand Trousseau, Paris 12<sup>ème</sup>
- au Centre d'Action Médico-Sociale Précoce 0-6 ans (CAMSP),
- à la MDPH

Dans ces différents lieux, vous trouverez une écoute et des informations dispensées par des professionnels dans les domaines psychologiques, médicaux, éducatifs et sociaux :

- Assistante sociale,
- Educateur de jeunes enfants,
- Educateur spécialisé,
- Infirmier,
- Puéricultrice,
- Psychiatre,
- Psychologue,
- Rééducateurs : orthophoniste, psychomotricien. ■

## Que peut-on demander à la M.D.P.H. pour son enfant ?

Au sein de la M.D.P.H., **la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (C.D.A.P.H.)** « secteur enfants » prend les décisions relatives à l'ensemble des droits en matière :

- **d'attribution**  
de la carte d'invalidité  
de prestations
- **d'orientations.**

**La carte d'invalidité**

Elle est attribuée à la personne handicapée ayant un taux d'incapacité égal ou supérieur à 80% déterminé en application du « guide barème ». Cette carte donne droit à :

- une priorité d'accès pour le titulaire et l'accompagnateur (file d'attente dans les lieux publics, dans les transports en commun, etc...)
- à des réductions fiscales (impôt sur le revenu...)
- à la Carte Européenne de Stationnement C.E.S. (ou G.I.C.).

**Les prestations pour les enfants handicapés âgés de moins de 20 ans.** Deux options sont proposées aux parents :

- soit l'A.E.E.H. (Allocation d'éducation de l'enfant handicapé) de base et l'un de ses six compléments
- soit l'A.E.E.H. de base associée à la P.C.H. (Prestation de Compensation du Handicap)

**L'A.E.E.H. de base** est une prestation familiale destinée à compenser les frais d'éducation et de soins spécialisés apportés à un enfant handicapé. **Il existe six compléments** en tenant compte de l'ensemble des besoins, qu'il s'agisse d'aides humaines pour les actes essentiels de la vie quotidienne ou de frais liés au handicap : le recours à une tierce personne, la réduction ou la renonciation de l'activité professionnelle du ou des parents peuvent être pris en compte pour l'obtention d'un des compléments.

**La P.C.E.H. : prestation destinée à aider à financer un certain nombre de dépenses du fait du handicap.**

Elle comporte cinq éléments distincts et cumulables

- aides humaines,
- aides techniques,
- aménagement du logement ou du véhicule
- les frais de surcoût de transport
- les dépenses exceptionnelles ou spécifiques.

Dans tous les cas, c'est la C.D.A.P.H. qui prend les décisions concernant l'ensemble de vos demandes en tenant compte du Projet de Vie de votre enfant, de l'évaluation faite par l'équipe pluridisciplinaire et du Plan Personnalisé de Compensation. ■

## Le Centre d'Action Médico-Sociale Précoce de Nogent sur Marne

**Le CAMSP ; un dispositif au centre de l'accompagnement des très jeunes enfants, présentant des difficultés ou un retard de développement, de la naissance à 6 ans**



*Le CAMSP de Nogent est géré par l'UGECAM Ile de France (Union de Gestion des Etablissements de la Caisse d'Assurance Maladie). Le financement est assuré à 80% par l'Agence Régionale de Santé et à 20% par le Conseil Général. 14 professionnels (10 en équivalent temps plein) accueillent régulièrement plus d'une centaine d'enfants pour un agrément de 77.*

*Nous remercions vivement Mme Nathalie SARFATY, Médecin-Directrice du centre et Mme Muriel GOZLAN, responsable du CAMSP pour leur accueil et pour la précision des informations recueillies. Leur total engagement et leur dynamisme au service des enfants et de leurs parents nous ont convaincu du formidable travail qu'elles accomplissent au quotidien avec leurs équipes.*

*Nous avons également apprécié, au nom des parents, la qualité de la localisation de l'établissement au centre de Nogent sur Marne avec la proximité immédiate de deux stations de RER, d'un parking accessible dans un quartier vivant et donc agréable à parcourir par les parents. Ce point mérite d'être souligné alors que la localisation excentrée d'autres établissements est source de grandes difficultés pour les parents qui accompagnent leur enfant.*

### Des principes d'action clairs fondent l'activité du CAMSP :

- **la précocité de l'intervention** que le diagnostic soit clairement posé ou qu'une difficulté ou une vulnérabilité ait été mise en évidence dès la naissance ou dans le cadre des soins périnataux ou lors des consultations dans les PMI, ou encore à la crèche ou à l'école maternelle,
- **l'approche globale**, spécificité du CAMSP, tient compte dans le projet (soins, rééducation, socialisation) de tous les versants du développement de l'enfant (moteur, psychomoteur, affectif et cognitif), des attentes des parents et des ressources locales,
- **la globalité de l'action** parcourant tous les chemins identifiés comme utiles pour le développement de l'enfant ; complément au diagnostic, projet individualisé de prise en charge rééducative, activité favorisant le développement de l'enfant, puis orientation après le CAMSP dans la structure la mieux adaptée (école, CMP, établissement médico-social) et enfin accompagnement de l'intégration

- **l'accompagnement psychologique et social de la famille**, si elle le souhaite, dans le difficile chemin de l'acceptation pour aboutir à une démarche positive s'appuyant sur les progrès de l'enfant et identifiant les difficultés qui subsistent, de façon à rendre les parents plus forts pour les étapes futures,

- **le projet individuel** est établi, comprenant les soins, les rééducations, leur fréquence dans la semaine (2 à 3 le plus souvent) associant des séances individuelles et en petits groupes. Le projet est modulable et régulièrement réévalué en fonction du grandissement de l'enfant, de ses progrès, des modalités de socialisation et de scolarisation.

**C'est sur la base de ces principes que les actions du CAMSP s'organisent librement autour d'un dialogue, incluant l'enfant, entre professionnels et parents. L'objectif est qu'à la sortie du CAMSP, les parents et les enfants soient mieux armés pour aborder la suite du chemin à parcourir.**

### Les adresses des quatre CAMSP intervenant dans le Val de Marne

**CAMSP Les Lucioles**  
25, avenue Anatole France  
94000 CRETEIL  
Tél : 01 42 07 30 99

**CAMSP Ivry Les Petits Bateaux**  
126, avenue Danielle Casanova  
94200 IVRY SUR MARNE  
Tél.: 01 56 20 71 20

**CAMSP de Nogent S/Marne**  
9, impasse Cabit  
94130 NOGENT S/ MARNE  
Tél : 01 48 72 01 44

**CAMSP de Choisy-Le Roi**  
Tour de l'Eglise  
4 avenue Anatole France  
94600 CHOISY LE ROI

## Le processus d'admission

Dossiers présentés par les parents après orientation par l'hôpital, un pédiatre, un centre de PMI, éventuellement suite à l'interrogation d'une crèche ou d'une école maternelle. Pas d'intervention de la MDPH. Les dossiers sont centralisés par un seul référent dans l'établissement, avec gestion des urgences par le personnel médical. Le premier rendez-vous est une consultation médicale souvent en binôme pédiatre et pédopsychiatre.

Des évaluations sont proposées avec un ou deux thérapeutes de l'équipe, qui permettent d'élaborer en réunion de synthèse le projet de soins qui sera proposé à la famille.

Un entretien systématique avec l'assistante sociale a lieu pendant cette période d'évaluation.

**En synthèse, le dispositif des CAMSP est un centre très complet de ressources et de compétences qui a trouvé toute sa place au centre du réseau des établissements de diagnostic et d'accompagnement des très jeunes enfants de 0 à 6 ans.**

**Malheureusement, les capacités d'accueil restent très insuffisantes et obligent à une sélection qui conduit un grand nombre de familles à devoir organiser l'accompagnement médical et de rééducation de leur enfant dans le secteur libéral. ■**

## L'accueil à la crèche

*Nous remercions vivement M<sup>me</sup> Patricia RIBEIRO, Adjointe au Maire de Saint Maur des Fossés et responsable de la petite enfance, ainsi que ses équipes (Directrices de crèches, Médecin, Psychologues...) pour leur accueil et pour la qualité de l'entretien qui nous a permis de comprendre tout ce qu'elles pouvaient apporter aux enfants handicapés accueillis dans les crèches de Saint Maur ainsi qu'à leurs familles.*

*Remarque : Cet article traite de l'accueil des petits enfants dans la structure collective de la crèche, mais d'autres solutions existent avec les haltes garderies et les assistantes maternelles.*

**Le premier accueil se fait après la demande d'inscription qui doit être déposée au service Petite Enfance de la Mairie.**

La meilleure situation est celle où le handicap de l'enfant est connu sur la base d'un diagnostic médical, car cela permet d'adapter son accueil en fonction de ses difficultés et des accompagnements dont il peut bénéficier par ailleurs au sein d'un CAMSP, d'un CMPP ou auprès de professionnels libéraux (orthophonistes, psychomotriciens,...).

Le projet éducatif est différent pour chaque enfant, il pourra alors être adapté et ajusté périodiquement par un travail «intra-muros» et en réseau avec les autres professionnels. Les responsables de la crèche souhaitent vivement ces différents échanges qui peuvent leur permettre de prendre toute la dimension de leur fonction d'accueil et de lieu de vie pour l'enfant.

Ces échanges sont aussi de nature à rassurer les équipes,

les auxiliaires de puériculture, notamment pour une meilleure compréhension du handicap concerné et spécifique à chaque enfant.

L'enfant peut alors plus facilement s'épanouir dans ce climat et trouver sa place dans le groupe des autres enfants et y trouver aide et émulation.

Pour les parents, profondément affectés par le handicap de leur enfant et par l'impact sur la vie familiale, sociale ou professionnelle, cet accueil de la crèche et les rééducations extérieures leur permettent de se poser et de souffler un peu pour se reconstruire.

**La situation est plus délicate si le handicap de l'enfant n'est pas encore avéré et diagnostiqué ou si les parents ne l'ont pas encore vraiment reconnu.**

Dans ce cas, le travail en réseau ne se fait pas tout de suite, ce qui est préjudiciable à l'enfant, et il faut accompagner les parents dans leur difficile cheminement jusqu'à la reconnaissance du handicap telle qu'ils pourront l'entendre auprès du corps médical, seul compétent pour poser le diagnostic.

**Une autre mission très importante de la crèche est aussi de préparer l'enfant à son entrée à l'école maternelle.**

Cela se fait alors par un travail conjoint avec l'établissement scolaire, l'enseignant référent handicap pour l'accueil à l'école (après inscription à la M.D.P.H faite en lien avec le CAMSP) et les parents pour trouver la meilleure solution (maintien en crèche jusqu'à 4 ans, temps partagé pendant une période d'adaptation...). ■



## La scolarisation des enfants de 3 à 6 ans



La scolarisation peut se faire individuellement en classe ordinaire dès la maternelle. L'inscription se fait en mairie auprès du service enseignement, puis doit être confirmée auprès du directeur de l'école pour l'admission dans l'établissement.

Votre enfant sera intégré dans une classe ordinaire au même titre que les autres élèves. S'il rencontre des difficultés pour les acquisitions ou pour s'intégrer à la vie de la classe, vous pourrez en discuter avec la maîtresse ou la psychologue scolaire afin de trouver les meilleures solutions.

Si le handicap de votre enfant est établi par une personne compétente du corps médical et si vous souhaitez le signaler (ce qui peut être préférable), une concertation avec l'équipe éducative est souhaitable (maîtresse, psychologue et médecin scolaire, directeur de l'école).

Des démarches administratives complémentaires pourront être effectuées, si vous le souhaitez, avec l'enseignant référent (personne en charge du suivi de la scolarisation des élèves handicapés de 3 à 20 ans) qui fera lien avec la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées).

**Un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) pourra préciser le déroulement de la scolarité et les actions pédagogiques, éducatives, paramédicales, répondant aux besoins particuliers de l'élève. Par exemple :**

Un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) pourra préciser le déroulement de la scolarité et les actions pédagogiques, éducatives, paramédicales, répondant aux besoins particuliers de l'élève.

Par exemple :

- des aménagements de son emploi du temps à l'école (à l'âge de la maternelle, il peut être envisagé une mi-temps école le matin et soins au SESSAD l'après-midi \* ...),
- la présence à ses côtés d'une Auxiliaire de Vie Scolaire individuelle (AVS-i) sur les temps de classe ou de cantine et de récréation...
- une orientation en établissement spécialisé...

Ce projet est rédigé par l'équipe enseignante avec les parents puis envoyé à la MDPH pour y être étudié et favoriser la meilleure scolarisation possible.

\* Les Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) apportent un soutien spécialisé aux élèves scolarisés en milieu ordinaire : éducateur spécialisé, kinésithérapeute, orthophoniste, psychomotricien...

## Ne pas rester seul face au handicap !

### L'arrivée d'un enfant différent va induire une suspension, un arrêt ou une modification de l'activité professionnelle des parents et le plus souvent de la maman.

**Les problèmes posés sont alors de différents ordres :** isolement du parent qui perd son réseau social et se centre sur le handicap de son enfant ; problèmes financiers ; relation parfois trop fusionnelle, en particulier mère/enfant.

**Le droit du travail** permet de travailler un peu moins ou autrement sans quitter son emploi. Tout doit être fait pour que soient conservées le plus possible des relations hors cadre familial afin de retrouver un équilibre au quotidien.

**Rencontrer d'autres familles**, participer à des réunions associatives sont aussi des moyens efficaces pour renouer un lien social, partager des difficultés et bénéficier de conseils d'autres parents. Nous proposons à tous les parents de profiter de l'expérience de nos associations et de venir y chercher des informations et des échanges.

**Prenez contact avec nos associations familiales sur le Val de Marne** en appelant au 01.42.07.52.90 (Béatrice Funk au

siège de l'UDAPEI 94) pour obtenir le contact avec l'association proche de chez vous ou avec celle qui répondra le mieux à vos besoins.

Vous pouvez aussi consulter notre site [www.udapei94.fr](http://www.udapei94.fr) ou celui de l'UNAPEI (Union Nationale) [www.unapei.org](http://www.unapei.org).

#### **Soyez également les bienvenus au café des parents.**

Que ce soit pour s'échanger des bonnes adresses (médecins, clubs de loisirs ou de sports...), des astuces, parler de son quotidien, rencontrer d'autres parents ou simplement souffler un moment.

Les jours et horaires de ces rencontres sont définis en fonction des parents souhaitant participer. Cette activité est entièrement gratuite et se déroule une fois par mois chez l'un des parents.

Pour tous renseignements à ce sujet, contacter : Sophie LAUREAUX au 06.12.53.43.44