

# 42<sup>ème</sup> Colloque

**PRÉ-PROGRAMME**

Colloque agréé pour le DPC

Syndicat National des Médecins de Protection Maternelle et Infantile

## Jeunes enfants en situation de handicap : les accompagner dans les soins, l'éducation, la vie sociale

Vendredi 25 & Samedi 26 Novembre 2016 - PARIS

Centre universitaire PARIS Descartes - amphi WEISS

45, rue des Saints-Pères - 75006 Paris

Accès : - Métro St Germain des Prés, Mabillon, Rue du bac - Bus 95



En partenariat avec



Avec le soutien



# Jeunes enfants en situation de handicap : les accompagner dans les soins, l'éducation, la vie sociale

Le concept de handicap a évolué au cours du temps selon trois modèles. Dans le *modèle individuel*, l'individu assume seul son handicap, il lui appartient de mettre en place des techniques et soins de rééducation pour favoriser son insertion professionnelle et sociale. Le *modèle social* considère que le handicap résulte aussi d'un problème d'organisation sociale. Il se fonde sur l'expérience des obstacles environnementaux et d'accessibilité vécue par les personnes handicapées. La société doit mettre en place des accès et des services d'aide et d'accompagnement dans la vie quotidienne, scolaire, professionnelle et sociale pour permettre l'accès à une pleine citoyenneté. Le *modèle systémique*, ou bio-psycho-social, promu par l'OMS, prend en compte les facteurs environnementaux tout comme les facteurs personnels de résilience de la personne en situation de handicap.

En France, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées s'inspire du modèle systémique. Elle vise à garantir les droits fondamentaux des personnes handicapées par la promotion d'une politique d'inclusion que la loi du 30 juin 1975 avait déjà affirmée, et par la création des MDPH (Maison départementale des personnes handicapées).

La législation de 1975 a initié la reconnaissance légale de l'Action médico sociale précoce et la création des CAMSP grâce à l'action de pionniers comme Janine Lévy et Roger Salbreux. Ils avaient compris la nécessité d'aider précocement le jeune enfant en associant sa famille lors des rééducations facilitant l'éveil de l'enfant. Eviter une annonce brutale aux parents réduisant l'enfant au handicap dont il est porteur, les restaurer dans leur rôle de parents et, plus récemment, élaborer avec eux

une co-construction du diagnostic et de l'aide à apporter, telles sont les valeurs de l'Action Médico Sociale Précoce. Ces valeurs sont partagées par les services de PMI, partenaires privilégiés des CAMSP, d'où cette initiative commune pour élaborer le programme de ces journées et pour faire intervenir des professionnels de la PMI et des CAMSP.

Les services de PMI sont à même d'aider les parents lors de l'annonce du handicap de leur enfant. Ils proposent un suivi médical en lien avec les services spécialisés, des temps d'écoute et d'échange, des visites à domicile, la recherche d'un mode d'accueil. Les professionnels de PMI accompagnent les structures petite enfance, les assistantes maternelles, les écoles dans leur projet d'accueil d'enfant en situation de handicap. La politique d'inclusion s'appuie sur la logique de l'accessibilité généralisée mais aussi sur celle de la compensation individualisée. Elle permet des avancées qui requièrent cependant une vigilance et une mobilisation importante des acteurs essentiels que sont le CAMSP et la PMI.

Ce colloque est l'aboutissement d'un travail en partenariat avec l'Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce (ANECAMSP) et entend répondre à l'attente partagée par les équipes de PMI et de CAMSP d'une réflexion conjointe sur les enjeux et les pratiques de prévention, de soins et d'accompagnement des jeunes enfants en situation de handicap et de leur famille.

***Nous remercions le CNFPT pour son soutien à ce projet.***



## Matin

8h30

### Accueil des participants

9h

### Introduction

Pierre SUESSER

*Président du SNMPMI*

9h30

### Approche historique et anthropologique du handicap

Henri-Jacques STIKER

*Philosophe, historien, directeur de recherches, Université Denis Diderot, Paris 7*

10h15

### Quand la question du handicap fait irruption au cours de la grossesse...

Véronique MIRLESSE

*Obstétricienne - échographiste, Paris*

10h45 Pause

11h

### Accompagnement de parents en situation de handicap dès la période prénatale

#### - Expérience de l'Unité de Soins Mère Bébé

Dominique TUPPIN

*Sage-femme, Métropole de Lyon*

#### - Fondation hospitalière Sainte-Marie

Edith THOUVILLE

*Directrice du service de guidance périnatale et parentale pour personnes en situation de handicap (SAPPH), Paris*

12h30 Déjeuner

## Après-midi

### Accueillir, écouter, accompagner tout enfant en situation de handicap et sa famille

14h

#### Handicap et protection de l'enfance : des droits pour des enfants invisibles

Geneviève AVENARD

*Défenseure des Enfants*

15h

#### Table ronde : Les professionnels de PMI face aux difficultés potentielles ou avérées du développement de l'enfant

##### - Ecart à la norme de développement ou situation de handicap : annonce et accompagnement

Maryse BONNEFOY

*Médecin de PMI, Métropole de Lyon*

##### - Le suivi des très grands prématurés en Seine-St-Denis en lien avec la PMI

Pascal BOLOT

*Pédiatre, chef du Pôle femme enfant, Centre hospitalier Delafontaine, Saint-Denis*

##### - Guidance parentale et travail auprès de l'enfant présentant un retard de développement

Cécile PAVOT-LEMOINE, Isabelle DEVANNE

*Psychomotriciennes, Service de PMI, Seine-St-Denis*

16h15 Pause

16h30

### Témoignages

#### - La cellule ressource handicap PMI de Gironde

Véronique LABIDOIRE

*Puéricultrice*

Stéphanie LOISEAU

*Médecin de PMI*

#### - Cas clinique du Nord

Elisabeth JUDE-LAFITTE

*Médecin de PMI*

#### - Cas clinique de Loire-Atlantique

Brigitte RABILLER, Patricia BARBAUD

*Médecins de PMI*



### Matin

8h45 **Accueil des participants**

9h

**Matinée animée par Yvette GAUTIER**

*Médecin de PMI/CAMSP*

**Introduction : Historique PMI/ANECAMSP**

Geneviève LAURENT

*Présidente de l'ANECAMSP*

Marie Christine COLOMBO

*Vice-présidente du SNMPMI*

**Quels sont les attentes, les besoins, les enjeux pour les enfants, les parents et les professionnels ?**

9h30

**Vivre une vie d'enfant**

Pierre LE COZ

*Philosophe, responsable du master d'éthique, Université Aix-Marseille*

10h15 Pause

10h30

**PMI et CAMSP : une coopération nécessaire dans ses dimensions cliniques et institutionnelles**

**- Témoignages de parents**

Claire DERACHE

*Parent de l'association SOS prémas, Paris*

Frédéric RUBY

*Père de Sacha, CAMSP, Alsace*

Valérie CHALAVON

*Mère de trois enfants en situation de handicap, Rhône*

**- Témoignages de professionnels de PMI et de CAMSP sur le partenariat, ses atouts, ses difficultés**

Equipe du CAE

*CAMSP Janine LEVY, Paris*

Marcelle ZORNIOTTI

*CAMSP APF, Haguenau*

Nathalie BIOT

*Médecin de PMI, Bas-Rhin*

12h15 Déjeuner



**SNMPMI**

65-67 rue d'Amsterdam - 75008 PARIS  
tél. 01 40 23 04 10 - fax 01 40 23 03 12  
courriel : [contact@snmpmi.org](mailto:contact@snmpmi.org)

[snmpmi.org](http://snmpmi.org)

### Après-midi

**L'intégration des enfants à l'école maternelle**

14h

**Vivre sa vie d'élève, la socialisation, la scolarisation et les prises en charges multiples**

**- Témoignage d'une enseignante sur sa propre scolarité**

Sarah SALMONA

**- Témoignage d'un parent**

Alexandra DAUPLAY-LANGLOIS

*Association La main à l'oreille, Marseille*

14h30

**Apprendre à l'école, quelles pratiques adaptées aux enfants en situation de handicap ?**

Sylvie CEBE

*Maître de conférences en sciences de l'éducation, Université de Clermont-Ferrand*

15h15

**Quelles voies de progression pour un accueil sans discrimination des enfants et de leurs parents à l'école ?**

Bernadette CELESTE

*Psychologue*

*Conseil scientifique de la fédération Trisomie 21 - France*

16h

**Conclusion : La nécessaire collaboration CAMSP-PMI, PMI-CAMSP dans le soutien aux enfants et aux familles**

Maryse BONNEFOY

*Vice-présidente du SNMPMI*

Geneviève LAURENT

*Présidente de l'ANECAMSP*



**ANECAMSP**

10 rue Erard - Esc. 5 - 75012 PARIS  
tél. 01 43 42 09 10 - fax 01 43 44 73 11  
courriel : [contact@anecamspp.org](mailto:contact@anecamspp.org)

[anecamspp.org](http://anecamspp.org)



**Avec le soutien du CNFPT**