

RAPPORT INTERMEDIAIRE

Débat Public Handicap des enfants de 0 à 6 ans

01/12/2017



Observatoire
Régional de la
Santé de
Guyane
*Centre de Ressources
de l'Information Sanitaire
et Médico-Sociale*

Téléphone

05 94 29 78 00

Télécopie

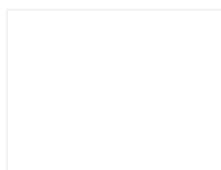
05 94 29 78 01

Courriel

contact@ors-guyane.org

Site

www.ors-guyane.org



Conseil d'Administration de l'ORSG

M. ALEXANDRE Rodolphe
Mme ABAUL-BALUSTRE Aline

Mme CHALCO-LEFAY Rolande

M. CHEUNG A LONG Claude

Dr. DEMAR Magalie

M. FAUBERT Gérard

Dr. HO TCHOU LIONG Yves

Dr. KAZANJI Mirdad

M. LAGUERRE Vincent

M. PRIMEROSE Antoine

Mme LEO Catherine

Dr. LOUPEC Roger-Michel

M. CARTIAUX Jacques

Mme READ Anne-Marie

M. RICHE David

M. DONVAL Jean-Pierre

Président de la CTG – Président du CA de l'ORSG-CRISMS.

Présidente du Conseil Départemental de l'Ordre des Pharmaciens de Guyane.

Conseillère territoriale.

Conseiller territorial.

Représentant la CME du CHAR.

Président de la CGSS.

Président de l'Ordre des Médecins.

Directeur de l'institut pasteur de Guyane.

Directeur Adjoint Chef du pôle Prévention Solidarité et Santé

Président de l'Université de Guyane.

Conseillère territoriale.

Conseiller territorial.

Directeur Général de l'ARS.

Conseillère territoriale.

Président de l'Association des Maires de Guyane.

Payeur territorial – Pairie territoriale

Conseil Scientifique de l'ORSG

Dr. PLENET Serge

Mme BERTRAND Yvane

M. FLAMAN Claude

Dr. KAZANJI Mirdad

Mme MATHURIN Héléne

M. CARTIAUX Jacques

Dr. NACHER Mathieu

Dr. PASCOLINI Etienne

Mme PREVOT Ghislaine

Président du CS de l'ORSG, Biologiste Médical.

Directrice de l'IRDTS de Guyane.

Epidémiologiste – Représentant de l'Institut Pasteur.

Directeur de l'Institut Pasteur de Guyane.

Directrice de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers de Guyane.

Directeur Général de l'ARS.

INSERM - CHAR.

Médecin Conseil de la DRSM Guyane.

Responsable Filière Sciences-vie : IESG

Equipe de l'ORSG-CRISMS 2017

M. ALLEN Romain

Mme BOUTIN Jocelyne

Dr CASTOR-NEWTON Marie-Josiane

Mme CLARK Loreinzia

Mme DANIEL Marie-Thérèse

M. DULONDEL Cédric

Mme GRENIE Edith

Mme LARUADE Christelle

Mme LAUBE Sylvaine

Mme LUCENAY WEISHAUP Ludmya

M. MANOEL Moïse

Mme MONNY Rose

Mme NADRI Johara

Aide-documentaliste - Cellule Documentation.

Assistante - Cellule Administrative et Financière.

Directrice.

Chargée d'études.

Responsable - Cellule Administrative et Financière.

Chargé de documentation

Chargée de mission - Qualité.

Assistante - Cellule Etudes.

Assistante - Cellule Documentation.

Responsable - Cellule Documentation.

Chargé de Mission Débat Public.

Assistante de Direction.

Chargée d'étude

Comité de lecture

Dr. Marie Josiane CASTOR NEWTON

Mme Marie-Thérèse DANIEL

Mme Johara NADRI

M. Cédric DULONDEL

Mme CLARKE Loreinzia

Melle Edith GRENIE

M. Moïse MANOEL

Médecin en Santé Publique - Directeur de l'ORSG

Responsable Administrative et Financière.

Chargée d'études.

Chargé d'études, Cellule Documentation.

Chargée d'études.

Chargée de la qualité.

Chargé de Mission Débat Public.



Observatoire Régional de la Santé de Guyane
Centre de Ressources de l'Information Sanitaire et Médico-Sociale



Sous la Présidence de
Monsieur Rodolphe ALEXANDRE

Sous la Direction de
Dr. Marie-Josiane CASTOR-NEWTON

Rapport rédigé par
Moïse MANOEL – chargé de mission
« débat public »

Avec l'appui technique de l'équipe de
l'ORSG-CRISMS



REMERCIEMENTS



Nos remerciements s'adressent tout particulièrement à tous les interlocuteurs sollicités dans le cadre de l'élaboration de ce document à valeur éminemment fondatrice et déterminante pour la qualité de ce que seront les débats territoriaux.

Qu'ils soient professionnels du champ du handicap, bénévoles et représentants d'associations interviewés ou membres du comité scientifique, qu'ils trouvent ici l'expression de notre plus sincère gratitude pour le temps, denrée si précieuse, offert gracieusement.



REMERCIEMENTS	4
SOMMAIRE	6
INTRODUCTION	8
CHAPITRE 1 : ETAPE DOCUMENTAIRE	12
INFORMATIONS	13
OBJECTIF & METHODE	14
1 OBJECTIF	14
2 METHODOLOGIE	14
2.1 Périmètre conceptuel	14
2.2 Stratégie et outils de recherche	15
2.3 Exploitation des résultats	15
2.4 Identification et consultation des acteurs	15
RESULTATS DE LA RECHERCHE	16
1 DOCUMENTS CONSULTES	16
1.1 Manifestations sur le sujet en Guyane	17
1.2 Bases de ressources consultés	17
1.3 Entretiens	17
2 LIMITES	18
ETAT DES LIEUX	20
1 DEFINITION DU HANDICAP	20
2 DISPOSITIFS DE PREVENTION, DE DEPISTAGE ET DE DIAGNOSTIC	20
3 DISPOSITIFS D'ACCUEIL DU JEUNE ENFANT	26
4 DISPOSITIFS DE SOUTIEN A LA SCOLARISATION	28
5 DISPOSITIFS DE SCOLARISATION	29
6 DISPOSITIFS EN MATIERE D'OFFRE MEDICOSOCIALE	33
CONCLUSION	36
BIBLIOGRAPHIE COMPLEMENTAIRE	38
CHAPITRE 2 : ETAPE ETUDE	40
INFORMATIONS	41
METHODOLOGIE	42
1 TYPE D'ETUDE	42
2 POPULATION DE L'ETUDE	42
3 OBJECTIFS	42
4 DEMARCHE METHODOLOGIQUE	42
5 RESULTATS ATTENDUS	43
6 RECUEIL ET ANALYSE DES DONNEES	43
RESULTATS	46

1	DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON	46
1.1	Caractéristiques sociodémographiques des professionnels.....	46
1.2	Caractéristiques sociodémographiques des enfants en situation de handicap suivi par les professionnels.....	47
2	ANALYSE GENERALE	49
2.1	Prévention, prise en charge et accompagnements des enfants en situation de handicap en Guyane.....	49
2.2	Accompagnement, obstacles et leviers chez les professionnels.....	54
3	ANALYSE PAR TERRITOIRE DE PROXIMITE	57
3.1	Prévention, prise en charge et accompagnements des enfants en situation de handicap par territoire de proximité en Guyane.....	57
3.2	Accompagnement, obstacles et leviers chez les professionnels.....	61
4	ANALYSE PAR SECTEUR D'ACTIVITE	64
4.1	Prévention, prise en charge et accompagnements des enfants en situation de handicap par secteur d'activité en Guyane.....	64
4.2	Accompagnement, obstacles et leviers chez les professionnels par secteur d'activité.....	69
	COMMENTAIRES / DISCUSSION	74
	CONCLUSION / RECOMMANDATIONS	80



Créée par la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 réformant l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) est un organisme consultatif qui contribue à la définition et à la mise en œuvre de la politique régionale de santé.

Mise en place en 2010, en Guyane, la CRSA a été renouvelée en octobre 2014. De part ses missions et sa composition, elle est une instance de démocratie sanitaire incontournable en région. En effet, elle est organisée en une assemblée de 92 membres avec voix délibérative, sur 8 collèges distincts assurant une représentativité des acteurs locaux en santé :

- Représentants des collectivités territoriales de Guyane
- Représentants des usagers de services de santé ou médico-sociaux
- Représentants des « Conseils territoriaux de santé ¹²»
- Partenaires sociaux
- Acteurs de la cohésion et de la protection sociale
- Acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé
- Offreurs de services de santé
- Personnalités qualifiées

C'est un lieu privilégié de concertation et d'expression où sont assurées les missions suivantes :

- Être force de proposition auprès du Directeur Général de l'ARS sur l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de la politique de santé dans la région.
- Emettre des avis qui peuvent être rendus publics, notamment sur les activités et les politiques de santé sur le territoire.
- Evaluer les conditions dans lesquelles sont appliquées et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé, de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité de la prise en charge, « par l'établissement d'un rapport de la commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers du système de santé (CSDUSS) ».

¹Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016.

²Décret n°2016-1024 du 26 juillet 2016.

- Organiser des débats publics sur les questions de santé, à son initiative propre.

Aujourd'hui, la CRSA s'interroge sur le handicap au travers de la question suivante :
«*Comment améliorer le dépistage, le diagnostic et l'accompagnement précoce des enfants (0-6 ans) en situation de handicap ?*»

Afin d'y répondre et d'avoir l'avis de tous elle a choisi de le faire sous la forme d'un débat public pour lequel elle a procédé à un appel à candidature.

L'objectif est de réaliser un exercice d'intelligence collective sur les questions de dépistage, de diagnostic et d'accompagnement précoce d'enfants en situation d'handicap de 0 à 6 ans en Guyane.

Le débat public doit permettre de :

- Informer les professionnels et le grand public sur les caractéristiques, les besoins, les opportunités qui se posent ;
- Assurer la représentation la plus large possible du public ;
- Favoriser l'expression la plus libre et la plus éclairée du public ;
- Eclairer les décideurs sur des éléments d'appréciations relevés ;
- Favoriser la connaissance de la problématique des acteurs ;
- Renforcer la collaboration et les interactions entre les acteurs du champ du handicap ;
- Etablir des recommandations concertées et pertinentes.

La production d'un document final apportant des éléments de réponses pour permettre l'amélioration de la prise en charge des enfants de 0 à 6 ans en situation d'handicap en Guyane et la levée des freins à l'accès aux dispositifs existants.

Une ouverture en matière de questionnement sera effectuée afin d'appréhender les questions de prévention et d'accompagnement des aidants.

La proposition de l'ORSG CRISMS a été retenue, elle repose sur 3 phases avec chacune un objectif et une méthodologie définis :

Phase « étude documentaire » : Etablir le périmètre de la réflexion par l'identification et la collecte d'informations de nature scientifique à travers la réalisation d'une synthèse des éléments bibliographiques disponibles.

Phase « étude statistique » : Etablir une étude transversale et descriptive auprès des experts du champ du handicap des enfants âgés de 0 à 6 ans, à travers l'élaboration du

dossier du débat public selon les recommandations de la Commission Nationale du Débat Public.

Phase « Débat public » : Etablir et affiner la réflexion menée lors de la phase de recherche pour ouvrir le débat à tous les niveaux (politiques, institutionnels, associatifs et individuels = citoyens) et émettre un avis concerté sur les réponses à apporter, qui seront consignées dans la rédaction d'un rapport final incluant le dossier du débat public et les actes des rencontres qui auront lieu dans chaque territoire de démocratie sanitaire.

Ce sont les deux premières étapes qui sont présentées dans ce document.

CHAPITRE 1 :

ETAPE DOCUMENTAIRE

INFORMATIONS



<u>Titre de l'étude :</u>	«Synthèse bibliographique sur la problématique du handicap chez l'enfant de 0 à 6 ans»
<u>Code Promoteurs</u>	Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie
<u>Investigation, coordination et suivi de l'enquête</u>	ORSG-CRISMS COPIL de la CRSA
<u>Rédacteur</u>	M. Moise MANOEL
<u>Lieu de traitement De l'information</u>	ORSG-CRISMS, Cellule Information



1 OBJECTIF

Il s'agit de réaliser une synthèse des éléments bibliographiques disponibles autour de la problématique: « Comment améliorer le dépistage, le diagnostic et l'accompagnement précoce des enfants (0-6 ans) en situation de handicap ? ».

2 METHODOLOGIE

Il nous faut :

- identifier et collecter les informations de nature scientifique à partir de rapports d'étude, articles de périodiques, colloques et séminaires sur le sujet en France et, surtout, en Guyane puis,
- extraire les données qualitatives et quantitatives.
- Le spectre de recueil de données bibliographiques s'étend aux dix dernières années devant la rareté des productions attendues sur le sujet en Guyane.

A l'issue de ce processus de recherche d'information et de consultation des acteurs du champ du handicap en Guyane, la compilation et la synthèse des données recueillies feront l'objet de la rédaction d'un rapport ayant pour but de rendre compte du contexte guyanais sur la problématique du handicap et ce, à la lumière des informations accessibles les plus récentes ainsi que la littérature recueillie auprès des acteurs et intervenants lors des derniers colloques et séminaires organisés sur le territoire.

2.1 Périmètre conceptuel

La problématique retenue nous permet d'identifier le périmètre conceptuel de la recherche attendue. Le champ du handicap est très large : moteur, sensoriel, psychique, mental, maladies invalidantes, mais il est circonscrit ici au champ de la petite enfance (0 à 6 ans)

ainsi qu'aux aspects liés au dépistage, au diagnostic et à l'accompagnement sur un territoire bien défini : la Guyane française.

2.2 Stratégie et outils de recherche

Dans un premier temps l'exploration du sujet est effectuée à partir d'internet, offrant un riche panel d'outils et parfois aux fonctionnalités avancées : base de données scientifiques (PubMed, ScienceDirect), moteurs de recherche généraliste sites web institutionnels (Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, ARS, etc.) et d'organismes spécialisés sur le champ du handicap (APAJH, Centre de ressources Autisme, etc.).

La sélection d'information s'effectue selon des critères de rigueur scientifique et de notoriété des auteurs ou organismes producteurs. Tout au long de la mise en œuvre de cette démarche de recherche, le processus s'affine en fonction de la pertinence des résultats obtenus.

2.3 Exploitation des résultats

L'exploitation des résultats est précédée de la réalisation d'une bibliographie normalisée, support et exigence indispensable à la production de la synthèse des informations recueillies.

2.4 Identification et consultation des acteurs

Face à la rareté des informations concernant la problématique en Guyane, une identification des acteurs a été réalisée et ceci, afin de bénéficier de leur production qui parfois manque de visibilité et ainsi permettre la valorisation et l'exploitation de l'ensemble des données existantes.

Leur consultation constitue une étape indispensable pour le recueil d'information dans ce cas de figure. Les canaux de diffusion ne sont pas systématiquement institutionnels et la mise à disposition de l'information cruellement parcellaire.



1 DOCUMENTS CONSULTÉS

1. AGENCE REGIONAL DE SANTE DE GUYANE (ARS). Schéma d'organisation médico-sociale de la Guyane (SOMS) 2011-2015. ARS Guyane, Février 2012, 98 p.
2. AGENCE REGIONAL DE SANTE DE GUYANE (ARS). Projet régional de santé Guyane 2011-2015 : Plan stratégique régional de santé. ARS Guyane, 2011, 73 p.
3. E. GALLIBOUR. Handicap et petite enfance en Guyane française : une analyse des relations entre professionnels et familles. SFSP, Santé Publique 2007/1, Vol. 19, p. 19-29.
4. AGENCE FRANÇAISE DE DEVELOPPEMENT (AFD). Rapport d'activité Outre-Mer 2015 : Panorama. Guyane : Gagner la bataille contre l'exclusion. AFD, Juin 2016, pp. 20
5. ASSOCIATION POUR LES ADULTES ET JEUNES HANDICAPES DE GUYANE (APAJH). Etude des besoins réalisée pour la création d'un SAMSAH adultes déficients visuels (extrait du dossier CROSMS). APAJH, 6 p.
6. ASSOCIATION POUR LES ADULTES ET JEUNES HANDICAPES DE GUYANE (APAJH). Étude des besoins réalisée pour l'extension du SESAM jeunes déficients visuels (extrait du dossier CROSMS), APAJH, 5 p.
7. BLAIZEAU Didier ; CELESTE Béatrice « Dossier n°1 – L'état de l'école en Guyane – Octobre 2014 » ; Insee – Rectorat de la Guyane – IRIG DEFIS (CARIF OREF Guyane)
8. P. DELATTRE, A LANDY, V. FLEURY, N. LATRE. Jeunes polyhandicapés de Guyane : étude des besoins. APAJH, Septembre 2008, 10 p.
9. Conseil Economique Social et Environnemental (CESE), Christel PRADO. Le coût économique et social de l'autisme. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. Janvier 2010
10. C MEURIN, DUPLAN, C. LEMERCIER, L. BRUNET (ARS). Enquête « ES handicap » : établissements de santé pour personnes handicapées. ARS, 2010, 11 p.
11. LE BRETON-LEROUVILLOIS Gwénaëlle ; La démographie médicale en région DOM-TOM ; Situation en 2013 ; Densité départementale en activité régulière en 2013 p 25

12. ATIH, PMSI-MCO (RSA accouchements), Exploitation Drees ; Ensemble des naissances vivantes domiciliées, France entière ; 29/03/2016
13. Étude sur les conditions de vie des personnes handicapées en institution DSDS de Guadeloupe, Guyane et Martinique Service Études & Statistiques Antilles – Guyane ; Rapport provisoire DSDS / SESAG - Mars 2007
14. Impacts des dynamiques démographiques sur l'offre sanitaire et médico-sociale de la Guyane – Rapport final - p89 – AFD/ARS Guyane – ORSG-CRISMS - Cabinet EQR
15. Rapport d'activité 2015 de la MDPH / CTG/DGSP p 11
16. Schéma régional d'organisation des soins (SROS) 2011-2015 (26/02/2012) p 56/58 – ARS de Guyane
17. Schéma Territorial des Services aux familles de la Guyane ; Enfance – Jeunesse – Parentalité 2016-2019
18. Tableau de bord RIGI 2014 – Tous établissements – RIGi-2014-17-DEC-2015.xlsx- 17/12/2015

1.1 Manifestations sur le sujet en Guyane

On relève deux événements en lien avec le handicap ayant eu lieu en Guyane :

- Colloque Autisme et sensorialité, 3 & 4 Juin 2014,
- Accessibilité universelle : l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, 22 Janvier 2016

1.2 Bases de ressources consultés

- 6 Bases de ressources consultées : INSEE, STATISS, Rectorat de Guyane, CAIRN, PubMed, Science Direct.

1.3 Entretiens

Plus d'une dizaine d'entretiens approfondis ont été menés pour affiner la connaissance du parcours de l'enfant en situation de handicap : du dépistage en passant par la prise en charge et la scolarisation, médecins, inspecteurs de l'éducation nationale, chefs de services, et plus globalement le spectre large des professions en lien avec le champ du handicap ont été rencontrés afin d'établir un état des lieux des données existantes. Données dont il convient de rappeler leur caractère fragmentaire.

Au titre des interviews nous pouvons mentionner les institutions suivantes : l'ARS, l'APADAG, la MDPH, l'APAJH, l'ADAPEI, l'ASH Guyane, l'ADPEP, le CRA, le Rectorat, l'IRDTS.

2 LIMITES

Les limites identifiées dans le cadre de ce travail sont les suivantes :

- Peu d'informations sur les personnes en situation de handicap en général et plus particulièrement les enfants : pas d'estimation du nombre de personnes en situation de handicap, pas d'indicateurs de prévalence du public DYS en Guyane.
- Peu de chiffres sur les dispositifs d'accueil locaux : on ne sait pas comment les enfants en situation de handicap sont accueillis en crèche, ni combien ils peuvent être par exemple.
- Peu de traces écrites des précédents colloques et exercices d'intelligence collective réalisés.



1 DEFINITION DU HANDICAP

Constitue un handicap quel que soit l'âge, au sens de la Loi Handicap du 11 février 2005, « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant »³.

Selon Dr Claude Hamonet « constitue une situation de handicap le fait, pour une personne, de se trouver, de façon temporaire ou durable, limitée dans ses activités personnelles ou restreinte dans sa participation à la vie sociale du fait de la confrontation interactive entre ses fonctions physiques, sensorielles, mentales et psychiques lorsqu'une ou plusieurs sont altérées, d'une part, et les contraintes de son cadre de vie, d'autre part ».

2 DISPOSITIFS DE PREVENTION, DE DEPISTAGE ET DE DIAGNOSTIC

Le dépistage et le diagnostic du handicap en Guyane sont rendus particulièrement difficiles en raison de la pénurie de l'offre de spécialistes et des délais très longs afférents à cette situation.

La Guyane a une densité de médecins inférieure aux îles antillaises, avec une densité totale de 201,3 médecins, contre 253,4 et 238,7, respectivement en Guadeloupe et en Martinique. Ces chiffres masquent l'écart en termes de densité de spécialistes entre la Guyane et les Antilles (74,7 pour 100 000 contre 124,7 en Guadeloupe). A titre de comparaison, la Seine-Saint-Denis qui est un département très défavorisé socialement de la région parisienne

³ Article L114 ; Créé par Loi n°2005-102 du 11 février 2005 - art. 2 (M) JORF 12 février 2005, modifié par Loi n°2005-102 du 11 février 2005 - art. 2 (V)

compte au 1^{er} Janvier 2015, 271 médecins pour 100 000 habitants et Paris, 817. [Tableau n°1]

Tableau n°1 : **Densité médicale dans les DFA et en région parisienne pour cent mille (PCM) en 2013**⁴

	Guyane	Guadeloupe	Martinique
Densité de médecins	201,3	253,4	238,7
		Paris	Seine-Saint-Denis
		817,0	271,0

Source : Conseil national de l'ordre des médecins

La première étape, dans le dispositif de prévention du handicap, passe par des consultations prénatales fréquentes (plus de 4), dès le premier semestre de grossesse avec plus de deux échographies dont une morphologique. C'est à cette étape que le dépistage est réalisé et que l'annonce de malformations est faite aux familles.

La Guyane compte, en 2014, 69 cas de malformations du fœtus chez les femmes enceintes soit un peu plus de 1% des naissances concernées cette même année (6701 naissances)⁵. La plupart des cas de malformations a pour nature des polymalformations (10 cas) ou la trisomie 21 (6 cas). Un grand nombre de situations reste non répertoriées (25 cas). Les malformations, touchant un membre du fœtus, représentent en tout 10 cas qu'il convient enfin de souligner⁶.

Tableau n°2 : **La surveillance prénatale en Guyane en 2013**

	Guyane (%)	Hexagone (%)
Part des femmes ayant eu un bon suivi prénatal	49,0 ⁷	83,0 ⁸
Taux de prématurité en deçà de 37 semaines d'aménorrhée	12,0	7,0
Part des enfants ayant un poids inférieur à 2 500 grammes	11,0	7,4
Part des enfants ayant un poids inférieur à 1 500 grammes	2,0	1,0

Source : ATIH, PMSI-MCO (RSA accouchements), Exploitation Drees ;

⁴ La démographie médicale en région DOM-TOM – : [Situation en 2013 \[en ligne\]. Tableau n°7 : Densité départementale en activité régulière en 2013, p.25. Disponible sur : https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/dom_tom_2013.pdf](https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/dom_tom_2013.pdf)

⁵ Tableau de bord RIGI 2014 – Tous établissements – RIGI-2014-17-DEC-2015.xlsx-17/12/2015

⁶ Id.

⁷ ARS Guyane. Schéma régional d'organisation des soins (SROS) 2011-2015 (26/02/2012). P.56

⁸ Id.

Les principales raisons du mauvais suivi des femmes enceintes (49% de bon suivi prénatal) sont des difficultés pour se rendre dans les infrastructures préventives ou curatives liées à l'insuffisance et au coût des moyens de transport en Guyane⁹. **[Tableau n°2]**

De plus, la région connaît un taux de grossesses pathologiques et de morbidité 4 fois plus élevé que la moyenne nationale : hypertension artérielle (HTA), anémies, maladies infectieuses, drépanocytose, intoxication (mercure, pamba (argile et aluminium), alcool, crack...)¹⁰. L'intoxication au mercure et aux métaux lourds des mères dans les bassins de l'Oyapock et du Maroni, causée par l'orpaillage illégal, est incriminée dans ce nombre élevé de grossesses à complication, tout comme le sont les infections sexuellement transmissibles ou la présence récente du virus zika¹¹.

Cela a des répercussions en termes de prématurité. Le taux de prématurité, en deçà de 37 semaines d'aménorrhée en Guyane, est plus élevé (12%) que la moyenne de la France hexagonale (7%). **[Tableau n°2]**

En conséquence, d'un taux de prématurité très élevé, la part des enfants ayant un poids faible ou très faible à la naissance est plus élevée en Guyane qu'ailleurs. L'on compte en 2013, 11% d'enfants ayant un poids inférieur à 2500 grammes en Guyane à la naissance, contre 7,4% en France métropolitaine. La part des enfants naissant avec un poids très faible y est de 2%, contre moins de 1% dans l'Hexagone. **[Tableau n°2]**

La prématurité¹² peut engendrer « des complications à type de lésions cérébrales telles que les hémorragies intraventriculaires et les leucomalacies périventriculaires¹³. Elles sont fortement liées^{14 15 16} aux séquelles de la prématurité : ce sont des atteintes motrices telles que la diplégie ou quadriplégie spastiques que l'on regroupe habituellement sous le terme de paralysie cérébrale ; ce sont également des atteintes sensorielles (vision, audition).

Ces atteintes motrices s'associent de manière variable à un retard intellectuel ou des troubles des apprentissages ».

⁹ *Ibid.*

¹⁰ *Ibid.*

¹¹ AFD/ARS Guyane, Cabinet EQR. Impacts des dynamiques démographiques sur l'offre sanitaire et médico-sociale de la Guyane, Rapport final, p.89

¹³ InderTE, Huppi P, Warfield S. Periventricular white matter injury in the premature infant is followed by reduced cerebral cortical gray matter volume at term. *Ann Neurol* 1999;46: 755-60.

¹⁴ Blondel B., et al., Enquête nationale périnatale 2003. Situation en 2003 et évolution depuis 1998. Ministère des solidarités de la santé et de la famille, Paris, 2005.

¹⁵ Marlow, N., et al., Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. *N Engl J Med*, 2005. 352(1): p. 9-19.

¹⁶ Amiel-Tison C, Njikiktjien C, Vaivre-Douret L, al e. Relation of early neuromotor and cranial signs with neuropsychological outcome at 4 years. *Brain & Development* 1996;18:280-286.

Tableau n°3 : **Répartition des origines du handicap en Guyane (%)**

Néonatale	47,0
Maladie	8,0
Accident	4,0
Origine inconnue	10,0
Cas non spécifiés	31,0

Source : *Étude sur les conditions de vie des personnes handicapées en institution DSDS de Guadeloupe, Guyane et Martinique Service Études & Statistiques Antilles – Guyane ; Rapport provisoire © DSDS / SESAG - Mars 2007*

En Guyane, 47% des cas de handicap recensés sont liés à un problème diagnostiqué à la naissance. Ensuite, survient comme cause du handicap, la maladie avec 8%, et l'accident pour 4%. La proportion de cas de handicap ayant une origine inconnue plafonne à 10%. Les cas non spécifiés représentent enfin 31%. **[Tableau n°3]**

La seconde étape du dépistage, après l'accouchement, passe par les consultations obligatoires du 8^{ème} jour, des 9^{ème} et 24^{ème} mois. Entre 3 et 4 ans, des bilans de santé ont lieu dans les centres délocalisés de prévention et de soins (CDPS) ou auprès des centres de protection maternelle et infantile (PMI). C'est une étape de repérage de handicap avant la scolarisation obligatoire et durant les premiers âges de la scolarisation des enfants en maternelle. Il est à noter qu'il n'existe pas de dépistage auditif systématisé¹⁷. Il est seulement limité à la population des enfants jugés à risque. Il est à noter qu'il n'y a aucun dépistage de la mucoviscidose en Guyane.

Un effort substantiel est apporté sur le dépistage et le repérage de l'autisme en Guyane, depuis l'installation du Centre de ressources autisme (CRA), qui est un espace de consultations dans les locaux du Centre médico-psychologique (CMP) à Cayenne. Selon les estimations de la Haute Autorité de Santé (HAS), les troubles du spectre autistique (TSA) concerneraient environ 1 enfant sur 150¹⁸.

En Guyane, l'on constate que le nombre d'enfants atteints connus est très faible avec un ratio de l'ordre de 1 enfant pour 500. Un des facteurs d'explication de ce ratio serait que nombre d'enfants atteints échappent aux diagnostics et à la prise en charge.

¹⁷ ARS Guyane. Schéma régional d'organisation des soins (SROS) 2011-2015 (26/02/2012) p 43

¹⁸ Conseil Economique Social et Environnemental, Christel PRADO. Le coût économique et social de l'autisme. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. Janvier 2010

Si on se base sur la prévalence estimée par la HAS et le chiffre d'environ 7000 naissances par an, cela voudrait dire qu'il y aurait environ 42 enfants atteints de TSA à naître tous les ans¹⁹.

D'après les toutes dernières données transmises par le CRA, il y a eu 97 demandes de diagnostics parvenues et réalisées de TSA pour la population des 0/8 ans en Guyane, entre novembre 2010 (ouverture du CRA) et le 31 décembre 2015. Ces 97 demandes se répartissent comme suit **[Tableau n°4]**.

Sur ces 97 demandes, les 2/3 se sont avérés être des cas positifs : soit 64 cas.

Tableau n°4 : **Demandes de diagnostics parvenues et réalisées de TSA pour les 0 à 8 ans en Guyane de Novembre 2010 à fin 2015**

	[0-2]	[3-5]	[6-8]
Nov.2010/2012	0	24	33
2013	0	3	13
2014	1	5	2
2015	0	2	2
Total	1	34	62

Source : Centre de Ressource Autisme Guyane

Au niveau du Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) de Cayenne pour les données de 2016, nous avons 9 cas positifs pour 11 enfants testés **[Tableau n°5]**.

Tableau n°5 : **Demandes de diagnostic de TSA pour les 3/5 ans au CAMSP de Cayenne (2016)**

Demandes de diagnostic N= 23	11 enfants testés
	9 cas positifs aux syndromes de TSA
	2 cas négatifs
	12 enfants en attente de diagnostics définitifs

Source : Centre d'action médico-sociale précoce de Cayenne

Au niveau du Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) de St-Laurent pour les données de 2016, nous avons 5 demandes concernant des enfants de 3 à 6 ans, pour lesquelles nous avons 3 cas positifs et 2 enfants absents lors du rendez-vous prévu. **[Tableau n°6]**.

¹⁹ Indicateur de prévalence donné par le Registre Autisme en Guyane, Avril 2017

Tableau n°6 : **Demandes de diagnostic de TSA pour les 3/6 ans au CAMSP de St-Laurent-du-Maroni (2016)**

Demandes de diagnostic N= 23	7 demandes
	5 cas positifs aux syndromes de TSA
	2 absents

Source : Centre d'action médico-sociale précoce de St-Laurent-du-Maroni

Les chiffres du Centre Médico-Psychologique Infantile (CMPI) de Kourou pour l'année 2016 ne nous ont pas été communiqués.

Parmi les structures de dépistage de l'autisme en Guyane, chez les enfants de 0 à 6 ans, nous avons des structures principalement répartis dans les grandes agglomérations du littoral guyanais. Sur la tranche d'âge des 0 à 6 ans, le dépistage incombe principalement au CAMSP [Tableau n°7].

Tableau n°7 : **Structures de dépistage de l'autisme pour les enfants de 0 à 6 ans en Guyane en 2016**

Organismes	Ville	Tranche d'âge	Nombre de places
Centre d'Action Médico-Sociale Précoce	Saint-Laurent du Maroni	0 à 6 ans	80
Centre d'Action Médico-Sociale Précoce	Cayenne	0 à 6 ans	80
Centre de Santé Mentale Infanto-juvénile «La Passerelle»	Cayenne	6 à 10 ans	Environ 10 (prise en charge ambulatoire)
Centre médico-psychologique et psychiatrique infanto-juvénile « L'Envol »	Kourou	0 à 18 ans	illimité (activité de consultation et suivi)

Source : ARS-Guyane

En matière de scolarisation pour enfants autistes, entre 0 et 6 ans, nous avons 3 structures répartis principalement à Cayenne et à Saint-Laurent du Maroni. L'Unité d'Enseignement Maternelle (UEM) de l'école Laure Polus, gérée par l'ADAPEI a ouvert durant le deuxième semestre de l'année 2016 et toutes les places disponibles à ce jour (15), ne sont pas encore occupées (5). Pour les classes situées à Cayenne en maternelle et en cycle élémentaire, elles n'offrent pas actuellement la possibilité d'une scolarisation avec le renfort du secteur médico-social, contrairement à ce qu'il se passe à Saint-Laurent du Maroni [Tableau n°8].

Tableau n°8 : **Structures de scolarisation pour les enfants autistes de 0 à 6 ans en Guyane en 2016**

Gestionnaire	Ville	Nom	Capacités
Education Nationale	Cayenne	Ecole élémentaire Samuel Chambaud	5 à 7 ²⁰ dans l'unité locale d'inclusion scolaire (ULIS)
Pôle Autisme Troubles envahissants du développement (TED) de l'ADAPEI de Guyane	Saint-Laurent du Maroni	Ecole Laure Polus	15 dont 5 occupées
Education Nationale	Cayenne	Ecole maternelle Gaëtan Hermine	6 en ULIS (TED)

Source : Rectorat de l'Académie de Guyane

La Guyane compte 7 pédopsychiatres, dont un libéral à Cayenne et une praticienne au CAMSP de Saint-Laurent-du-Maroni [Tableau n°9].

Tableau n°9 : **Nombre de professionnels de pédopsychiatrie s'occupant d'autisme en Guyane en 2016**

	Pédopsychiatres hospitaliers	Pédopsychiatres libéraux
Cayenne	5 dont 1 à temps partiel	1 à temps partiel
Saint-Laurent du Maroni	1	0
Kourou	1 à temps partiel (les mardis)	1 à temps partiel (les mardis)

Source : Centre Hospitalier André Rosemon ; Les praticiens ;

3 DISPOSITIFS D'ACCUEIL DU JEUNE ENFANT

Selon l'article L. 214-2 du code de l'action sociale et des familles²¹, chaque commune peut adopter un schéma pluriannuel de développement des services d'accueil des enfants de moins de 6 ans. A cet effet, il existe plusieurs catégories de structures pouvant accueillir les jeunes enfants (R. 2324-17 du code de la santé publique).

Pour l'accueil collectif des jeunes enfants, outre l'établissement d'accueil de jeunes enfants de moins de 6 ans (accueil régulier des enfants en maternelle), il existe d'autres possibilités d'accueil :

²⁰ Schéma d'organisation médico-sociale de la Guyane (SOMS) 2011-2015 (26/02/2012) p 50

²¹ Schéma Territorial des Services aux familles de la Guyane ; Enfance – Jeunesse – Parentalité 2016-2019

- «L'établissement multi-accueil » qui est un établissement qui offre au moins 2 types d'accueil collectif régulier ou occasionnel, sachant que la capacité de chaque unité d'accueil ne peut dépasser 60 places
- La crèche parentale gérée par une association de parents (25 places maximum)
- La halte-garderie qui accueille des enfants de manière ponctuelle
- La micro-crèche qui ne peut accueillir que 10 enfants au maximum»

Pour l'accueil individuel des enfants, il n'y a pas de jardins d'enfants spécialisés mais des maisons d'assistants maternels (articles L.424-1 et suivants du code de l'action sociale et des familles). Ce dispositif prévoit que « les assistants maternels puissent se regrouper dans la limite de 4 assistants maternels dans une même maison. Un agrément délivré par le département de Guyane aujourd'hui, Collectivité Territoriale de Guyane (CTG), est nécessaire.

Ces dispositifs d'accueil individuels ou collectifs concernent en général des enfants de moins de 3 ans. En 2016, pour l'accueil collectif, à ce jour, en Guyane, nous recensons : 2 Micro-crèches, 8 Multi-accueils, 3 Jardins d'enfants et 15 autres établissements d'accueil collectif. Il n'y a aucune crèche parentale en Guyane. En 2016, pour l'accueil collectif, à ce jour, en Guyane, nous recensons : 225 assistants maternels et 1 maison d'assistants maternels. Au total la Guyane compte 1893 places d'accueil dont 1089 en accueil collectif de jour et 804 places en accueil individuel, dont 13 en accueil périscolaire **[Tableau n°10]**.

Le territoire de proximité du Centre-Littoral concentre 1755 places d'accueil pour les enfants de 0 à 6 ans en 2016 et le territoire du Bas-Maroni, 138 places. Les territoires du Haut-Maroni et de l'Est-Guyanais ne comptaient pas de places d'accueil à cette date. **[Tableau n°10]**.

Tableau n°10 : **Type de structure pour toute la Guyane**

Type de structure pour toute la Guyane	Nombre	Capacité
Micro-crèches	2	20
Multi-accueil	8	390
Jardins d'enfants	3	115
Crèches parentales	0	
Autres établissements d'accueil collectif	15	624
Assistants maternels	233	732
Maisons d'assistants maternels	1	12
Total		1893

Source : ORSG-CRISMS

4 DISPOSITIFS DE SOUTIEN A LA SCOLARISATION

Un certain nombre de dispositifs est mis en place pour permettre aux familles d'enfants en situation de handicap de faire face à cette situation. Il existe surtout l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH). L'on comptait 507 bénéficiaires en 2006 et 1553 en 2015²².

En recoupant avec les données de la Caisse d'allocations familiales (CAF), on obtient au 31 Décembre 2016 un nombre de 1414 familles bénéficiaires au total en Guyane. Au 31 Décembre 2016, 166 enfants de 0 à 6 ans étaient bénéficiaires au titre de l'AEEH²³.

C'est une aide non négligeable pour prendre en charge les surcoûts d'une prise en charge au quotidien d'un enfant en situation de handicap. L'AEEH est versée par la CAF et est destinée à compenser les frais liés à la scolarisation et à la prise en charge sanitaire d'un enfant en situation de handicap [Tableau n°11].

Tableau n°11 : **Critères d'octroi de l'AEEH en Guyane en 2016**

Critères de l'AEEH	Famille de l'enfant bénéficiaire
	Possibilité de cumul avec la prestation de compensation du handicap (PCH) (Handicap lourds)
	Accordée pour une durée allant de 1 à 5 ans, pas subordonnée aux conditions de ressources et uniquement pour les moins de 20 ans
	Détermination du taux d'incapacité de l'enfant par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), délai de 4 mois ²⁴

Source : Portail Service Public²⁵

Pour les cas de handicap les plus sévères, il existe deux catégories : taux de handicap de 80% ou plus, taux compris entre 50% et 80% [Tableau n°12].

Tableau n°12 : **Critères de reconnaissance d'une incapacité sévère par la MDPH en 2016**

Critères de 1 ^{ère} catégorie	Enfant en situation de handicap résidant en France
	Agé de moins de 20 ans
	Ne doit pas être placé en internat avec prise en charge intégrale des frais de séjour par l'assurance maladie, l'État ou l'aide sociale
	Ne doit pas percevoir des revenus professionnels supérieurs à 55 % du salaire minimum interprofessionnel de croissance (Smic) mensuel brut ²⁶

²² Rapport d'activité 2015 de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) de Guyane p 11

²³ Base statistiques Caf - Données Caf au 31/12/2016

²⁴ Article L541-2 modifié par Loi 2005-102 2005-02-11 art. 68 1°, 5° JORF 12 février 2005

L'allocation et son complément éventuel sont attribués au vu de la décision de la commission mentionnée à l'article L. 146-9 du code de l'action sociale et des familles appréciant si l'état de l'enfant ou de l'adolescent justifie cette attribution.

²⁵ Service Public.fr. Handicap : allocations (AAH, AEEH) et aides [en ligne] . Disponible sur : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/N12230>

Critères pour la seconde catégorie	Enfant en situation de handicap résidant en France
	Agé de moins de 20 ans
	Ne doit pas être placé en internat avec prise en charge intégrale des frais de séjour par l'assurance maladie, l'État ou l'aide sociale.
	Ne doit pas percevoir des revenus professionnels supérieurs à 55 % du Smic mensuel brut.
	Fréquentation d'un établissement d'enseignement adapté Ou recours à un dispositif adapté ou d'accompagnement Ou que son état exige le recours à des soins dans le cadre de mesures préconisées par CDAPH ²⁷
Critères conjoncturels pour un complément d'aide	Des dépenses liées au handicap Et/ou à la réduction ou cessation d'activité professionnelle d'un des parents Ou à l'embauche d'un tiers ²⁸

Source : Service Public²⁹

En fonction de la gravité et de la criticité du handicap, la collectivité territoriale peut parfois verser un complément financier à travers le dispositif de la prestation de compensation du handicap (PCH). En 2006, la PCH ne comptait aucun bénéficiaire en Guyane. En 2015, il y en avait 298, parmi les moins de 20 ans essentiellement³⁰.

5 DISPOSITIFS DE SCOLARISATION

«La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation de la citoyenneté des personnes handicapées et la loi d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République du 8 juillet 2013 ont permis des avancées majeures dans la politique de scolarisation des élèves en situation de handicap³¹».

Dès l'âge de 2 ans, si leur famille en fait la demande (la scolarisation en maternelle est facultative³²), les enfants en situation de handicap peuvent être scolarisés à l'école maternelle.³³ La loi n°11 696 du 8 mars 1882 assure qu'un «règlement déterminera les moyens d'assurer l'instruction primaire aux enfants sourds-muets et aux aveugles³⁴.» Dès l'âge de 2 ans, une famille devrait pouvoir être en mesure de scolariser son enfant en

²⁶ Id

²⁷ Id

²⁸ Id

²⁹ Id.

³⁰ Rapport d'activité 2015 de la MDPH / CTG/DGSP.

³¹ Ministère de l'Éducation Nationale. La scolarisation des élèves en situation de handicap [en ligne]. Disponible sur : <http://www.education.gouv.fr/cid207/la-scolarisation-des-eleves-handicapes.html>

³² Article L131-1 du Code de l'Éducation

³³ Article L112-4 (Créé par Loi n°2005-102 du 11 février 2005 - art. 19 JORF 12 février 2005 en vigueur le 1er janvier 2006)

³⁴ Article 4 de la loi n° 11 696 du 8 mars 1882

situation de handicap. Cependant, en Guyane, «le taux de scolarisation à 2 ans reste en deçà du niveau national.

Tableau n°13 : **Taux de scolarisation en maternelle en Guyane et à l'échelle nationale en 2013**

	Académie de Guyane %	Moyenne nationale
2 ans	2,9 ³⁵ soit 170 élèves	11,8 ³⁶
3 ans	80,0 ³⁷	100,0 ³⁸
4-5 ans	90,0 ³⁹	100,0

Source : MENESR-DEPP et Rectorat de la Guyane

«A la rentrée 2013, 15 277 enfants ont été scolarisés dans l'enseignement préélémentaire en Guyane. Le taux de scolarisation à 2 ans reste en deçà du niveau national (2,9% dans l'académie contre 11,8%). A l'inverse en Guyane, aux âges de 4 et 5 ans, neuf enfants sur dix sont scolarisés à la rentrée 2013.

Les dernières années se caractérisent d'abord par le progrès dans l'accueil des élèves de 3 ans (80%). Cette évolution positive est à poursuivre afin de rejoindre le niveau de l'ensemble de la France où la scolarisation à l'âge de 3 ans est totale depuis le milieu des années 1990⁴⁰» [Tableau n°13].

Tableau n°14 : **Nombre de naissances en Guyane en 2008, 2009, 2010**

2008	2009	2010
6247	6171	6083

Source : Insee, Recensement de la population, estimations de population et fichiers de l'état civil

Entre 2008 et 2010, le nombre de naissances enregistrées a diminué en Guyane, passant de 6247 en 2008 à 6083 en 2010 [Tableau n°14].

³⁵ Id

³⁶ Id.

³⁷ Id.

³⁸ Id.

³⁹ Id.

⁴⁰ Id.

Tableau n°15 : **Démographie scolaire attendue en maternelle en Guyane en 2013 en fonction du nombre de naissances en 2008, 2009, 2010**

Estimation - Population totale en maternelle	Population scolarisée en maternelle	Estimations - Population manquante en maternelle
18 501	15 277 ⁴¹	3 224 (1 074 enfants/ an)

Source : MENESR-DEPP et Rectorat de la Guyane

Si tous les enfants nés entre 2008 et 2010 étaient scolarisés en maternelle, normalement, nous aurions eu 18 501 élèves dans les effectifs en Septembre 2013, au lieu de 15 277. On en déduit que 3224 enfants, soit un ratio de 1074 enfants par an ne vont pas en maternelle sur la base de cette année de référence **[Tableau n°15]**.

Au 31 décembre 2016, il y avait 2047 enfants en situation de handicap scolarisés dans l'académie de Guyane. Sur ces 2047 élèves⁴², on ne sait pas l'effectif de ceux âgés de 2 à 6 ans inclus. Pour ce public, il existe un projet personnalisé de scolarisation (PPS) qui organise la scolarité des élèves en situation de handicap, en tenant compte des recommandations du corps médical.

Tableau n°16 : **Modes de scolarisation de la population en situation de handicap sur le territoire national en 2016**

4 types de scolarisation	Individuelle en milieu scolaire ordinaire
	Collective en milieu scolaire ordinaire
	En établissement médico-social
	Enseignement à distance

Source : Education Nationale⁴³

Pour la scolarisation individuelle en salle de classe, elle concerne près de 50% des élèves en situation de handicap⁴⁴. Pour l'enseignement à distance, il concerne 1804 inscrits en Guyane au Centre National d'Enseignement à Distance (CNED) pour l'année 2016. Sur ce total, le CNED ne compte aucun inscrit de 5 à 6 ans. Par contre, est recensé pour la Guyane, 1 inscrit en situation de handicap et 4 en soins médicaux en famille. Le CNED ne compte aucun enfant

⁴¹ En Septembre 2013

⁴² Service de rectorat de l'académie de Guyane

⁴³ Ministère de l'Education Nationale. La scolarisation des élèves en situation de handicap [en ligne]. Disponible sur : <http://www.education.gouv.fr/cid207/la-scolarisation-des-eleves-handicapes.html>

⁴⁴ Rectorat de l'académie de Guyane

de 5 à 6 ans en situation de handicap concerné par l'enseignement à distance en Guyane⁴⁵.
[Tableau n°16].

Pour la scolarisation collective, en milieu scolaire ordinaire, elle concerne prioritairement les enfants en situation de handicap jugé léger. Au travers du dispositif des ULIS⁴⁶, on a affaire à des classes où tous les élèves en situation de handicap se retrouvent ensemble, en dépit de la diversité de leur état. Cela concernait 597 enfants dans le premier degré de l'enseignement en 2015. **[Tableau n°17]**

Tableau n°17 : **Modalités de scolarisation principales des enfants en situation de handicap en Guyane en 2015**

Année	Académie de Guyane	
2015	Effectifs ULIS (orientation prédominante en milieu scolaire ordinaire)	597 (1 ^{er} degré)
	Nombre de décisions d'orientation vers les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) (orientation prédominante en milieu scolaire médicosocial)	290

Source : Rapport d'activité 2015 de la MDPH de Guyane p 83 et p 89

Il est à noter qu'il n'existe pas de classes à dispositif adapté en Guyane, quant à l'enseignement en langue des signes⁴⁷. En 2015, la scolarisation en établissement médico-social, est la voie d'orientation privilégiée par la Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) dans les cas de handicaps lourds. Cela concernait par exemple 290 enfants orientés en SESSAD en 2015⁴⁸. **[Tableau n°17]**

Tableau n°18 : **Moyens humains affectés à la scolarisation des élèves en situation de handicap en 2016**

Moyens humains	14 référents académiques (enseignants)
	600 accompagnants
	30 enseignants formés chaque année au titre du Certificat d'aptitude professionnel pour les aides spécialisées (CAPASH) à l'Université de Guyane

Source : Rectorat de l'Académie de Guyane

⁴⁵ Services juridiques du CNED, année 2017

⁴⁶ Unité locale d'inclusion

⁴⁷ Services du rectorat

⁴⁸ *Ibid.*

En termes de moyens humains, pour l'accompagnement de la scolarité des enfants en situation de handicap l'on compte près de 600 accompagnants, 14 enseignants référents académiques sur le champ du handicap, pour environ 30 nouveaux enseignants formés chaque année au titre du CAPASH. **[Tableau n°18]**.

Nous savons en outre que 5 enseignants sont affectés à l'aide à la scolarisation des jeunes porteurs de troubles visuels dans le premier degré. Il existe 3 enseignants itinérants spécialisés dans la pédagogie à destination des enfants qui sont déficients visuels, sur l'île de Cayenne, ainsi qu'à Macouria, Kourou et Maripasoula. Une quatrième enseignante spécialisée est affectée à Saint-Laurent du Maroni en unité au sein de l'école Symphorien.

Une cinquième enseignante en cours de spécialisation travaille au sein de l'établissement médico-social en charge des troubles visuels, il s'agit du SESAM 973 qui dépend de l'APAJH Guyane⁴⁹.

Enfin, le rectorat de Guyane n'a pas reçu à ce jour de demande de parents d'enfants en situation de handicap désireux de scolariser leurs enfants en métropole. Les services du rectorat de Guyane ne donnent pas non plus de conseils allant dans ce sens, dans le but d'éviter les trop lourds déplacements aussi bien au sein de la Guyane qu'avec l'extérieur.⁵⁰

6 DISPOSITIFS EN MATIERE D'OFFRE MEDICOSOCIALE

Au 1^{er} Janvier 2015, l'offre médico-sociale est encore un peu en retrait en Guyane par rapport aux Antilles ou à l'Hexagone, avec des situations très hétérogènes :

Tableau n°19 : Taux d'équipement pour 1 000 dans le secteur médico-social en Guyane et dans l'Hexagone au 1^{er} Janvier 2015

	Guyane (‰)	Guadeloupe	Martinique	Hexagone (‰)
Taux en établissements d'hébergement (moins de 20 ans)	2,0	5,7	7,8	6,6
Taux en SESSAD (moins de 20 ans)	4,4	5,4	3,4	3,0 ⁵¹

Source : Drees/ARS/DRJSCS, Statiss 2015 pour les places d'hébergement et Insee, estimations provisoires de population au 01/01/2015 (janvier 2016)

⁴⁹ Rectorat de l'académie de Guyane

⁵⁰ Services du rectorat de Guyane

⁵¹ Drees/ARS/DRJSCS, Statiss 2015 pour les places d'hébergement et Insee, estimations provisoires de population au 01/01/2015 (janvier 2016)

Au 1^{er} janvier 2015, le taux d'équipement global en établissements d'hébergement pour 1000 personnes âgées de moins de 20 ans était en Guyane l'un des plus faibles de France, avec un quotient de 2,0 pour 1000, là où la moyenne dans l'Hexagone est de 6,6. La Guadeloupe et la Martinique obtiennent des taux respectifs de 5,7 et de 7,8 pour 1000. En revanche, en termes de taux d'équipement en places en service d'éducation spécialisé et de soins à domicile, pour les personnes de moins de 20 ans, le taux de la Guyane est de 4,4 pour 1000, là où l'Hexagone est à 3,0. La Guadeloupe et la Martinique font également mieux que la France hexagonale avec des taux situés à 5,4 et 3,4 pour 1000. **[Tableau n°19]**

Tableau n°20 : Offre d'établissements dans le secteur médico-social dans les Départements Français d'Amérique au 1^{er} Janvier 2015

	Guyane N = Etablissement (n=places)	Guadeloupe N = Etablissement (n=places)	Martinique N = Etablissement (n=places)
Instituts médico-éducatifs (IME)	3 (179)	9 (474)	11 (498)
Etablissements d'accueil pour enfants ou adolescents polyhandicapés	0	1 (26)	1 (35)
Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique	1 (16)	1 (20)	1 (30)
Institut d'éducation motrice (IEM)	1 (15)	0	0
Jardin d'enfants spécialisés	0	0	0
Etablissements d'accueil pour jeunes déficients sensoriels	0	1 (35)	6 (122)
Etablissements expérimentaux	0	3 (77)	1 (52)
Etablissements d'accueil temporaire	0	0	1(12)
SESSAD	10 (470)	10 (596)	5 (318)

Source : STATISS 2015 Antilles-Guyane p 24

Les points forts de la Guyane en matière d'offre d'établissements sont [Tableau n°20]:

- La présence de 3 I.M.E. (Instituts médico-éducatifs) en Guyane, pour 179 places installées dont 20 en accueil temporaire.
- La présence d'un ITEP (Instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques) en Guyane, pour une capacité d'accueil totale de 16 places.
- La présence de toutes les places en I.E.M. (Instituts d'éducation motrice) dans le bassin des Antilles-Guyane, en Guyane, avec un total de 15 places pour un établissement.
- L'ouverture de l'IME YEPI KAZ à Rémire-Montjoly depuis janvier 2016, avec 21 places pour des enfants en situation de polyhandicap.

Les points faibles de la Guyane en matière d'offre d'établissements sont [Tableau n°20] :

- L'absence dans le Bassin des Antilles-Guyane, il n'y a aucune structure de type jardin d'enfants spécialisés.
- L'absence d'établissement spécialisé dans l'accueil de jeunes déficients sensoriels en Guyane.
- L'absence d'établissement expérimental en Guyane en matière de handicap chez l'enfant, par contre la Guadeloupe comptait 3 établissements de ce type et la Martinique un seul, pour un total de 129 places au total, aux Antilles, uniquement.

Tableau n°21 : Offre en places d'accueil pour les enfants et adolescents en fonction du type de déficiences dans les Départements Français d'Amérique⁵² au 1^{er} Janvier 2015

	Guyane	Guadeloupe	Martinique
Déficiences intellectuelles	133	494	438
Polyhandicaps	20	26	25
Déficiences psychiques	16	7	30
Déficiences motrices	15	0	10
Déficiences sensorielles	0	47	122
Tous types de déficiences, autres déficiences	26	58	124

Source : STATISS 2015 Antilles-Guyane 2015 p 25

En Guyane, les places d'accueil pour les enfants et adolescents sont occupées de manière prédominante par des déficients intellectuels avec 133 places⁵³, viennent ensuite les enfants et adolescents en situation de polyhandicap qui occupent 20 places et enfin les déficients psychiques, avec 16 places [Tableau n°21].

⁵² *Id.*

⁵³ *Ibid.*

CONCLUSION



La Guyane est une collectivité d'Amérique du Sud à faible densité médicale notamment concernant les médecins spécialistes. Ces derniers ont pour mission d'encadrer les femmes enceintes tout au long de leur grossesse, de les accompagner et de les informer des risques de handicap à venir en cas de malformation du fœtus.

En cas de suspicion, les enfants peuvent être orientés vers des structures spécialisées à même de réaliser un diagnostic. Il s'agit principalement des Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP). Ils sont concentrés dans quelques villes du littoral, de même que les structures d'accueil et de scolarisation. Ces dernières tiennent un rôle essentiel dans le dépistage des déficiences cognitives ou plus généralement psychiques.

Or, le dépistage dépend lui-même de la prévention effectuée lors des consultations pré- et post-natales : nombre d'échographies, nombre de consultations, période de consultation durant la grossesse, suivi des grossesses pathologiques, suivi des enfants nés prématurés ou impactés par des complications périnatales.

Les facteurs comme l'éloignement géographique, l'absence de transports, les délais administratifs nécessaire à l'obtention d'une couverture sociale ainsi que la précarité, semblent être des freins qui entraînent le renoncement et le non-recours nombre de femmes enceintes au système de soins et de prévention.

Concernant le diagnostic du handicap infantile, 10 % des cas débouchent sur une codification d'origine inconnue. Cela montre que le travail de prévention et de repérage en amont durant la période prénatale et néonatale est perfectible. Avec 31% de handicap infantile non spécifiés en termes de cause et d'origine, la question de la formation des professionnels, mais aussi de la communication avec les familles et de la coordination entre les acteurs du handicap (CDPS/PMI/ Hôpitaux/Médecins) reste entière.

A partir du diagnostic médical, le circuit de la prise en charge et de l'orientation de l'enfant en situation de handicap est balisé par la MDPH. Depuis la loi de 2005, un taux d'incapacité est déterminé ainsi que des modalités de prises en charge et d'aides à la scolarisation telles que l'AEEH ou la PCH.

Des voies d'orientations sont possibles vers le milieu scolaire ordinaire en ULIS ou non, ou vers des établissements médico-sociaux qui garantissent la continuité et la pérennité de la scolarisation de l'enfant.

Alors que la scolarisation en maternelle est moins développée en Guyane qu'ailleurs – notamment pour la scolarisation dès l'âge de 2 ans - la question de l'accueil d'un public d'enfants en situation de handicap avant la maternelle demeure épineuse. Peu d'informations existent à ce jour sur le territoire quant à la prise en charge des enfants en situation de handicap dans les crèches et dans les services d'accueil notamment chez les 0 à 3 ans.

Enfin, si des mesures d'accompagnement des enfants en situation de handicap existent, la question des formations spécifiques à certains publics en situation de handicap se pose : par exemple les sourds et muets ne disposent pas dans l'Académie d'enseignants ayant cette qualification (langue des signes).

Pour répondre à ces défis, il existe un maillage structurel (CDPS, centres de PMI) en charge de la périnatalité. Ce maillage recouvre la Guyane littorale et intérieure. Ce sont les CDPS et les centres de PMI qui ont à charge de dépister les déficiences moteurs et cognitives voire les cas de polyhandicaps lors des bilans de santé qui jalonnent la vie du nouveau-né : certificat du 8^{ème} jour, du 9^{ème} mois, du 24^{ème} mois.

Toutes ces problématiques seront soulevées lors de l'étude auprès des professionnels du champ du handicap et permettront de nourrir un dialogue constructif et engagé entre la société civile, les acteurs associatifs, institutionnels et professionnels.

L'intérêt sociétal de la Guyane pour cette étude portant sur le handicap infantile chez l'enfant de 0 à 6 ans réside dans le fait de comprendre comment l'offre sanitaire, éducative et médico-sociale guyanaise répond aux besoins exprimés sur le territoire. Il s'agit de questionner les professionnels sur les leviers existants afin de rendre plus efficiente l'approche de santé publique des politiques locales du handicap, en réalisant une cartographie des points forts et des points faibles de l'offre actuelle.

Elle sera complétée lors des débats qui se tiendront dans les 4 territoires de proximité dans un 2^{ème} temps avec la participation attendue du grand public

BIBLIOGRAPHIE COMPLEMENTAIRE



Généralités

Article L114 ; Créé par Loi n°2005-102 du 11 février 2005 - art. 2 (M) JORF 12 février 2005 ; Modifié par Loi n°2005-102 du 11 février 2005 - art. 2 (V)

Article L541-1 modifié par la Loi 2005-102 2005-02-11 art. 68 1°, 2°, 4° JORF 12 février 2005

Article L541-2 modifié par Loi 2005-102 2005-02-11 art. 68 1°, 5° JORF 12 février 2005

Article R*123-19 du Code de la Construction et de l'Habitat

HAMONET Claude : Chapitre IV. Définir le handicap et donc identifier les personnes en situation de handicap Pages 54 - 66; Presses Universitaires de France 2016

P. JACOB. Synthèse du rapport sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées. Avril 2013, 7 p.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE (OMS). Développement de la petite enfance et handicap: Document de travail [en ligne]. OMS, 2013, 36 p. Disponible : http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/78591/1/9789242504064_fre.pdf?ua=1

CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE (CNSA) Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares : 2014-2018 [en ligne]. CNSA, Juin 2015, 6 p. Disponible : http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dt-shr-v4_26-11-2015_web.pdf

S.-H. LO (DREES). L'appréciation des parents sur la prise en charge de leur enfant handicapé. DREES, Etudes et résultats, n°565, Mars 2007, 8 p.

Y. MAKDESSI. L'accueil des enfants handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010. DREES, Etudes et Résultats n°832, Février 2013, 6 p.

ERES. Aspects essentiels de la loi du 11 février 2005, dite loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. ERES, Reliance 2006/4, n°22, pp. 81-85.

BLONDEL B., et al., Enquête nationale périnatale 2003. Situation en 2003 et évolution depuis 1998. Ministère des solidarités de la santé et de la famille, Paris, 2005.

Autisme

VAINCRE L'AUTISME. Rapport 2013 : Situation de l'autisme en France [en ligne]. Vaincre l'autisme, 2013, 123 p. Disponible :

http://www.vaincrelautisme.org/sites/default/files/rapport_situation_Autisme%202013_web.pdf

M.-A. CARLOTTI. Troisième plan autisme (2013-2017). Ministère délégué en charge des personnes handicapées et de lutte contre l'exclusion, Mai 2013, 121 p.

TED

CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE (CNSA). Construire des pratiques communes pour mieux accompagner les Troubles Envahissant du Développement, Actes de la première rencontre nationale du 8 décembre 2009 [en ligne]. CNSA, 2010, 96 p. Disponible : http://www.cnsa.fr/documentation/actes_journee_mdpd_autisme.pdf

AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX (ANESM). Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement : recommandations de bonnes pratiques professionnelles [en ligne]. ANESM, Janvier 2010, 58 p. Disponible : http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_autisme_anesm.pdf

Handicap psychique

C. PEINTRE. Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique : Synthèse des résultats et recommandations issus de la recherche-action [en ligne]. CEDIAS, CREAHI Ile-de-France, CNSA, Mai 2012, 50 p. Disponible : http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/CEDIAS_HAND_PSY_dec2011.pdf

J.-Y. BARREYRE, C. PEINTRE, Y. BOULON, C. LOUVIOT, J. MOLTO, et al. Evaluation et handicap psychique : la coordination des acteurs [en ligne]. Pluriels, La lettre de la Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale, n° 81, Avril 2010, 16 p. Disponible : <http://www.coordination01.fr/ressources/evaluation-et-handicap-psychique-la-coordination-des-acteurs/>

C PEINTRE, J.-Y. BARREYRE, A.-M. ASECIO. Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ? CREAL Alsace, CREAL d'Aquitaine, CREAL de Bretagne, CEDIAS, CEAHI Ile-de-France, Octobre 2010, 208 p.

MINISTERE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTE MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS. Handicap psychique et vie quotidienne. Revue française des affaires sociales, n°1, 2009, 322 p.

F. AMARA, D. JOURDAIN-MENNINGER, M. MESCLON-RAVAUD, G LECOQ (IGAS). La prise en charge du handicap psychique : Tome 1[en ligne]. IGAS, 2011, 156 p. Disponible : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/114000570.pdf>

AMIEL-TISON C, NJIOKIKTIEN C, VAIVRE-DOURET L, al e. Relation of early neuromotor and cranial signs with neuropsychological outcome at 4 years. Brain & Development 1996; 18:280-286.

INDER TE, HUPPI P, WARFIELD S. Periventricular white matter injury in the premature infant is followed by reduced cerebral cortical gray matter volume at term. Ann Neurol 1999;46: 755-60

MARLOW, N., et al., Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. N Engl J Med, 2005. 352(1): p. 9-19.

Offre de soin

CAISSE NATIONAL DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE (CNSA). Accueil et accompagnement des enfants et adultes en situation de handicap : bilan des réalisations au 31/12/2015 et programmation de places nouvelles entre 2016 et 2019, Juin 2016, 33 p.

Recommandations

W. BUNTINX, C CANS, L. COLLEAUX, Y. COURBOIS, M. DEBBANÉ, et al. (INSERM). Déficiences intellectuelles : synthèses et recommandations. INSERM, Expertise collective, Février 2016, 140 p.

C. AMIET, C ARNAUD, A.-C BACHOUD-LÉVI, C BARRAL, J.-J. DETRAUX, et al. (INSERM). Handicaps rares : contextes, enjeux et perspectives : synthèses et recommandations. INSERM, 2013, 71 p.

P. Y. ANCEL, C. BONNIER, A BURGNET, E COMBIER, B. ESTOURNET-MATHIAUD, et al. (INSERM). Déficiences et handicaps d'origine périnatale : dépistage et prise en charge. INSERM, Expertise collective, 2004, 376 p.

L. VANNETZEL, R VOYAZOPOULOS. L'évaluation psychologique des enfants en situation de handicap : synthèse et recommandations. Association Francophone de psychologie et de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent (APPEA). Recherche-action sur le volet psychologique du GEVA, Rapport final, 88 p.

Scolarisation

DIRECTION GENERALE DE L'ENSEIGNEMENT SCOLAIRE. MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE. Guide pour la scolarisation des enfants et adolescents handicapés. Janvier 2012, 55 p.

P. BLANC. La scolarisation des enfants handicapés : rapport au président de la république. Mai 2011, 64 p.

CHAPITRE 2 : ETAPE ETUDE

INFORMATIONS



Titre de l'enquête «Etude sur les perceptions des professionnels sur la problématique du handicap infantile en Guyane»

Code Promoteurs Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie

Investigation, coordination et suivi de l'enquête ORSG-CRISMS

Lieu de réalisation de l'enquête Ensemble du territoire guyanais

Lieu de traitement des données ORSG-CRISMS, Cellule Etudes

Comité de Protection des Personnes et CNIL Correspondant informatique et libertés

Calendrier prévisionnel de l'étude

Soumission CPP :

Début d'étude : Décembre 2016

Période d'enquête : 24 Mai et 30 Juin 2017

Fin d'étude prévisionnelle : Fin Aout 2017

Rapport de fin d'étude : Début Septembre 2017

Rédacteurs **Mme CLARKE Loreinzia**
Mme NADRI Johara



1 TYPE D'ETUDE

Etude transversale et descriptive auprès des professionnels du champ du handicap des enfants âgés de 0 à 6 ans.

Etude qui a eu lieu au cours du 3^{ème} trimestre de l'année 2017.

2 POPULATION DE L'ETUDE

L'ensemble des professionnels intervenant sur le handicap chez les 0 à 6 ans en Guyane. Seul le niveau institutionnel sera appréhendé à cette étape du projet.

3 OBJECTIFS

L'objectif principal était de connaître l'avis, les perceptions des professionnels du champ du handicap notamment chez les enfants de 0 à 6 ans.

Les objectifs secondaires étaient les suivants :

- Faire un état des lieux, général et territorialisé ;
- Mettre en avant l'organisation de la prise en charge et de la prévention du handicap chez cette population ;
- Identifier les freins et les leviers à la mise en œuvre de cette organisation ;
- Relever les solutions proposées par les professionnels.

4 DEMARCHE METHODOLOGIQUE

- Etablissement de la liste des intervenants auprès des 0 à 6 ans en situation de handicap en Guyane
- Rédaction d'un questionnaire sur support papier et dématérialisé

- Réalisation du recueil de données par différentes voies :
 - en ligne
 - par courrier
 - par mail (version scannée)
 - par sessions de remplissage collectives
- Traitement des données
- Elaboration d'un dossier de débat public = rapport intermédiaire
- Rédaction d'une proposition de synthèse
- Soumission à la validation du COPIL

5 RESULTATS ATTENDUS

L'aboutissement de cette étape est l'élaboration du dossier du débat public selon les recommandations de la Commission Nationale du Débat Public.

Ce document servira de base pour l'animation du débat public. Il soumet des éléments de réponses pour alimenter la réflexion des acteurs en présence, tout en permettant une ligne de lecture neutre. Les acteurs doivent disposer des informations nécessaires pour des propositions libres et éclairées. Il s'agit donc d'un outil d'aide à la décision qui doit favoriser le dialogue et permettre la mise en œuvre de l'exercice d'intelligence collective que constitue le débat public.

La proposition de l'ORSG-CRISMS comportera des annexes techniques permettant de répondre à des attentes plus précises. Un format synthétique sera également proposé pour compléter le dossier du débat public.

6 RECUEIL ET ANALYSE DES DONNEES

Le questionnaire était auto-administré. La version en ligne était construite via l'application Google Form®. L'envoi a été effectué par voies électronique et postale avec un système d'alerte et de relance auprès des acteurs identifiés.

Le traitement statistique fut effectué consécutivement à l'exportation de la base et au contrôle qualité, à l'aide du logiciel Stata SE® version 12.0.

La variable profession a été classifiée en 4 catégories : « Médical-Paramédical », « Social », « Education », « Administratif ». (Tableau 1)

Tableau 1 : Classification des professions

Secteur d'activité	Professions
Médical-Paramédical	Médecins (généralistes et spécialistes – gynécologues, pédiatres, échographistes, pédopsychiatres, sages-femmes) Paramédicaux (cadre en soins infirmiers, psychologues, orthophonistes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens, orthoptistes, puéricultrices)
Social	Assistants sociaux de l'éducation nationale ou non, aides médico-psychologiques, assistants familiaux, éducateurs spécialisés, éducateurs de jeunes enfants
Educatif	Enseignants, agents territoriaux spécialisés des écoles maternelles
Administratif	Responsables administratifs et responsables associatifs

La variable géographique est celle des territoires de démocratie sanitaire⁵⁴ :

- **Haut-Maroni** : Maripasoula, Papaïchton, Saül
- **Bas-Maroni** : Apatou, Awala-Yalimapo, Grand-Santi, Mana, Saint-Laurent
- **Est Guyanais** : Camopi, Ouanary, Saint-Georges-de-l'Oyapock, Régina
- **Littoral-Centre** : Cayenne, Iracoubo, Kourou, Macouria, Matoury, Montsinéry-Tonnegrande, Rémire-Montjoly, Roura, Saint-Élie, Sinnamary

⁵⁴ Arrêté n°2017-151-ARS-DS du 4 octobre 2017 portant définition des territoires de démocratie sanitaire de la Guyane



1 DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON

1.1 Caractéristiques sociodémographiques des professionnels

Au total, 215 professionnels ont répondu au questionnaire. La majorité des répondants étaient des femmes (82,6%), la moyenne d'âge était de 42,4 ans avec une étendue entre 24,2 et 71,4 ans. Près de la moitié des professionnels (46,7%) exerçait dans le domaine médical et/ou paramédical, suivi par le secteur éducatif avec 73 professionnels soit 34,8% des répondants. Environ 60% des répondants ont déclaré avoir une expérience professionnelle supérieure à 6 ans au contact d'un public en situation de handicap et 71,8% d'entre eux exerçaient dans le territoire du Littoral Centre. Plus de 57% des répondants, soit 121 personnes, déclaraient être en relation avec des enfants de 0 à 6 ans en situation de handicap. (Tableau 2)

Tableau 2 : **Caractéristiques socio démographiques des professionnels en Guyane en 2017 (N=215)**

Caractéristiques sociodémographiques		N	n (%)	n (min ; max)
Sexe	Féminin	207	171 (82,6)	
Age moyen		183		42,4 (24,2 ; 71,4)
Secteurs d'activité		210		
	Médical- Paramédical		98 (46,7)	
	Social		23 (11,0)	
	Educatif		73 (34,8)	
	Administratif		16 (7,6)	
Lieu d'intervention		213		
	Littoral-Centre		153 (71,8)	
	Bas-Maroni		44 (20,7)	
	Haut-Maroni		5 (2,4)	
	Est-Guyanais		11 (5,2)	

Expérience avec public en situation de handicap	203		
<1 an		33 (16,3)	
1 à 3 ans		18 (8,9)	
3 à 6 ans		30 (14,8)	
>6 ans		122 (60,1)	
Expérience avec des enfants de 0 à 6 ans en situation de handicap	212		
Oui		121 (57,1)	
Non		91 (42,9)	

Source : Enquête 2017 sur la perception des professionnels du champ du handicap infantile

Exploitation : ORSG-CRISMS

1.2 Caractéristiques sociodémographiques des enfants en situation de handicap suivi par les professionnels

Concernant les enfants pris en charge par les professionnels, près de 40% de ces derniers disaient suivre majoritairement des garçons dans l'exercice de leur activité et 44,5% ne percevaient pas de différence de distribution entre filles et garçons. En tout, 58% des professionnels déclaraient qu'en moyenne les enfants étaient âgés entre 0 à 6 ans et que la majorité d'entre eux résidaient dans le territoire Littoral Centre, suivi du Bas-Maroni avec 22%. Enfin, les professionnels estimaient que 57% des enfants suivis étaient soit presque tous ou tous scolarisés / accueillis en structure collective. (Tableau 3)

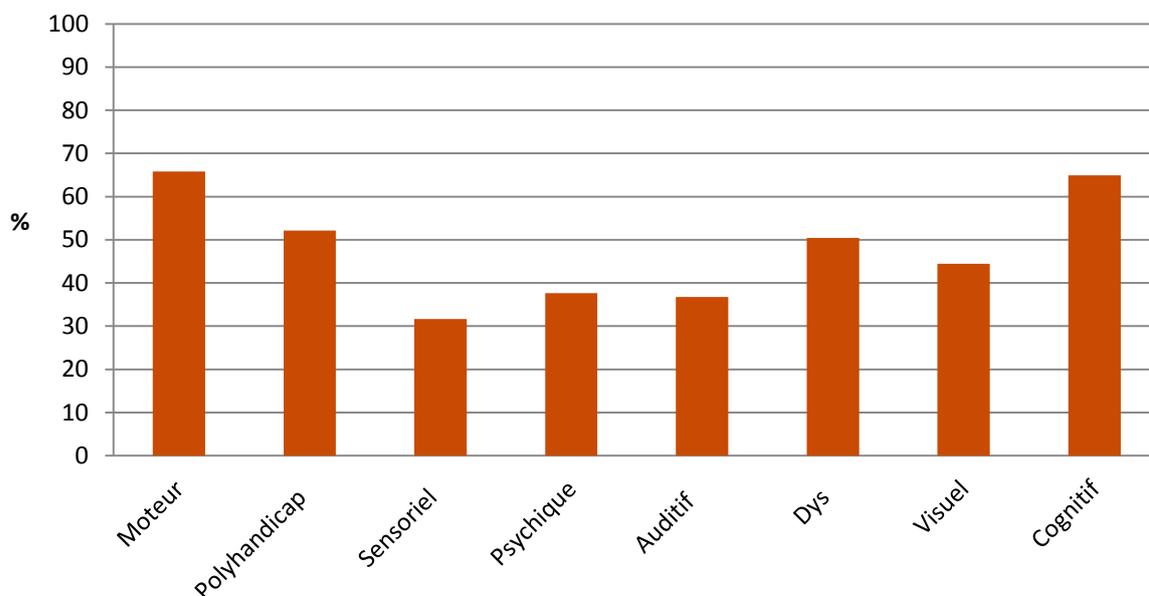
Tableau 3 : **Caractéristiques socio démographiques des enfants pris en charge par les professionnels (N=121)**

Caractéristiques sociodémographiques		N	n (%)
Sexe		119	
	Féminin		19 (16,0)
	Ne sait pas		53 (44,5)
Age		119	
	[0 - 3[23 (19,3)
	[3 - 6[46 (38,7)
	> 6		34 (28,6)
	Ne sait pas		16 (13,4)
Lieux de résidence		116	
	Littoral		72 (62,1)
	Haut-Maroni		4 (3,4)
	Est-Guyanais		14 (12,1)
	Bas-Maroni		26 (22,4)

Scolarisation en structure collective		119	
	Tous		33 (27,7)
	Presque tous		34 (28,6)
	La moitié		15 (12,6)
	Peu		18 (15,1)
	Aucun		10 (8,4)
	Je ne sais pas		9 (7,6)

Source : Enquête 2017 sur la perception des professionnels du champ du handicap infantile
Exploitation : ORSG-CRISMS

Concernant les différents handicaps existants, il est à noter qu'un professionnel est susceptible de suivre plusieurs types simultanément. Le handicap moteur était le principal (66%), suivi du handicap cognitif avec 65% des répondants. On note aussi que plus de la moitié des professionnels déclaraient traiter le polyhandicap et 48% les dys. (Figure 1)



Source : Enquête 2017 sur la perception des professionnels du champ du handicap infantile
Exploitation : ORSG-CRISMS

Figure 1 : **Types de handicap pris en charge par les professionnels au cours de leur exercice en Guayana en 2017 (N=117)**

2 ANALYSE GENERALE

2.1 Prévention, prise en charge et accompagnements des enfants en situation de handicap en Guyane

2.1.1 Prévention du handicap auprès des enfants de 0 à 6ans en Guyane

2.1.1.1 Repérage, dépistage et diagnostic

Les perceptions des professionnels enquêtés quant au suivi des recommandations (plus de 4 consultations, plus de 2 échographies) pour les femmes enceintes étaient une composante du volet parcours de soins du questionnaire. La majorité (soit 70%) des enquêtés a déclaré ne pas être concernée par le suivi des recommandations pour les femmes enceintes. Ils étaient que 13% à avoir vu très souvent des femmes enceintes avec un suivi et 5,8% à les avoir vus peu souvent.

Pour les 7 répondants à la question traitant des causes de non suivi des recommandations lorsque le suivi était peu fréquent, l'éloignement était la principale cause. Venaient ensuite l'absence de couverture sociale, les difficultés financières, l'irrégularité, l'absence de transport et la barrière de la langue. Seuls trois des enquêtés ont déclaré que les croyances/convictions étaient une cause de non de suivi. (Tableau 4)

Tableau 4 : **Perceptions du suivi des recommandations pour les femmes enceintes par les professionnels en Guyane en 2017 (N=121)**

	N	(%)
Fréquence du suivi des recommandations	120	
Très souvent		13 (10,8)
Souvent		19 (15,8)
Parfois		11 (9,2)
Peu souvent		7 (5,8)
Non concerné		70 (58,4)
Si peu souvent, causes de non suivi ?*	7	
<i>Eloignement</i>		7 (100,0)
<i>Absence de couverture sociale</i>		6 (85,7)
<i>Difficultés financières</i>		6 (85,7)
<i>En situation irrégulière</i>		6 (85,7)
<i>Absence de transport</i>		6 (85,7)
<i>Barrière de la langue</i>		6 (85,7)
<i>Croyances/Convictions</i>		3 (42,9)
<i>Autre : pas d'accès aux soins</i>		1 (14,3)

*Plusieurs réponses ont été proposées par les répondants

Source : Enquête 2017 sur la perception des professionnels du champ du handicap infantile

Exploitation : ORSG-CRISMS

Les professionnels ont été interrogés sur le dépistage des Troubles Envahissants du Développement (TED) dont l'autisme, des troubles du développement dont l'attention et des troubles sensoriels.

S'agissant du repérage/ dépistage des TED dont l'autisme, près d'un tiers (32,5%) des répondants à procéder au dépistage de ce trouble.

Parmi ceux ayant répondu à la question du dépistage des troubles du développement dont l'attention, ils étaient près de la moitié des enquêtés à avoir répondu positivement.

Concernant les troubles sensoriels, 40% des professionnels ont déclaré procéder au dépistage de ces derniers. (Tableau 5)

Tableau 5 : Dépistage par les professionnels selon le trouble du développement en Guyane en 2017 (N=121)

	TED dont autisme (N=120)	Troubles développement l'attention (N=120)	du dont	Troubles sensoriels (N=120)
	n (%)	n (%)		n (%)
Oui	39 (32,5)	55 (45,8)		48 (40,0)
Non	37 (30,8)	25 (20,8)		35 (29,2)
Non concerné	44 (36,7)	40 (33,3)		37 (30,8)

*Source : Enquête 2017 sur la perception des professionnels du champ du handicap infantile
Exploitation : ORSG-CRISMS*

Pour les professionnels ne procédant pas au dépistage des différents troubles du développement précités, le manque de formation apparaissait comme la première cause de non orientation des enfants présentant un trouble. Venaient ensuite le manque de coordination, de visibilité et d'information. (Tableau 6)

Tableau 6 : **Causes de non orientation des enfants vers une structure de dépistage selon leur trouble du développement en Guyane en 2017 (N=121)**

	TED dont autisme (N=18)	Troubles du développement dont l'attention (N=9)*	Troubles sensoriels (N=7)*
Causes de non orientation**	n (%)	n (%)	n (%)
Manque de formation	15 (83,3)	7 (77,8)	6 (85,7)
Manque coordination	12 (66,7)	4 (44,4)	4 (57,1)
Manque de visibilité	8 (44,4)	5 (55,6)	3 (42,9)
Manque d'information	7 (38,9)	4 (44,4)	1 (14,3)
Autre	12 (66,7)	4 (44,4)	3 (42,9)

*Faible effectif à interpréter avec prudence

**Plusieurs réponses ont été proposées par les répondants

Source : Enquête 2017 sur la perception des professionnels du champ du handicap infantile

Exploitation : ORSG-CRISMS

S'agissant du repérage des enfants en situation de handicap, pour 23% des professionnels interrogés, elle s'est faite lors d'une visite ou d'une consultation médicale. Un repérage lors du bilan médical dès 5 ans, pour 15% des professionnels. Seuls 3,5% des répondants ont déclaré avoir repérer des enfants en situation de handicap lors du remplissage du certificat de santé au 24^{ème} mois de l'enfant. (Tableau 7)

Tableau 7 : **Repérage du handicap en Guyane en 2017 (N=121)**

	N	n (%)
Contexte du repérage*	113	
Non concerné		25 (22,1)
Lors d'une visite, consultation**		26 (23,0)
Lors du bilan médical dès 5 ans		17 (15,0)
Bilan de santé dès 3/4 ans		16 (14,2)
Entrée à l'école*** ou lors de difficultés ou d'échec scolaire		15 (12,9)
Lors du remplissage du CS8		6 (5,3)
Lors du remplissage du CS9		7 (6,2)
Lors du remplissage du CS24		4 (3,5)
Ne sait pas		2 (1,8)

*Plusieurs réponses ont été proposées par les répondants

**Sans précision d'âge de l'enfant

***Ecole maternelle ou élémentaire

Source : Enquête 2017 sur la perception des professionnels du champ du handicap infantile

Exploitation : ORSG-CRISMS

En ce qui concerne le diagnostic du handicap des enfants reçus par les professionnels enquêtés, il a été posé pour 65% d'entre eux dans des établissements hospitaliers. Il a été réalisé dans des CAMPS pour près de la moitié des répondants, 36,2% des enquêtés dans les centres de PMI et 31,9% d'entre eux chez les médecins libéraux. Seuls 4,3% des répondants ont déclaré avoir réalisé un diagnostic du handicap des enfants reçus dans un cadre scolaire. (Tableau 8)

Tableau 8 : **Lieu de réalisation du diagnostic du handicap en Guyane en 2017 (N =121)**

		N	n (%)
Lieu du diagnostic*		116	
	Etablissements hospitaliers		65 (56,0)
	CAMPS		56 (48,3)
	Centres de PMI		42 (36,2)
	Médecins libéraux		37 (31,9)
	CDPS		9 (7,8)
	Milieu scolaire		5 (4,3)
	Non concerné		4 (3,5)
	Ne sait pas		18 (15,5)
	Autre : CRA		1 (0,9)

**Plusieurs réponses ont été proposées par les répondants*

Source : Enquête 2017 sur la perception des professionnels du champ du handicap infantile

Exploitation : ORSG-CRISMS

2.1.2 Prise en charge et accompagnement des enfants en situation de handicap en Guyane

Concernant les perceptions des professionnels enquêtés quant à la prise en charge des enfants en situation de handicap, près de 80% d'entre eux ont déclaré avoir accueilli ou pris en charge un enfant ayant une couverture sociale.

Seuls 38,3% des professionnels ont déclaré avoir pris en charge des enfants ayant une reconnaissance administrative de leur handicap.

La majorité des professionnels (71,9%) ont connaissance d'autres structures accueillant des enfants en situation de handicap. Les SESSAD, IME et CMPP, ITEP et CSMI sont identifiés par la majorité des professionnels comme des structures d'accueil. (Tableau 9)

Tableau 9 : **Perceptions de la prise en charge du handicap par les professionnels en Guyane en 2017 (N=121)**

		N	n (%)
Couverture sociale		119	
	Oui		91 (76,5)
	Non		7 (5,9)
	Ne sait pas		21 (17,7)
Reconnaissance du handicap MDPH		120	
	Oui		46 (38,3)
	Non		54 (45,0)
	Ne sait pas		20 (16,7)
Connaissances de structures d'accueil		121	
	Oui		87 (71,9)
	Non		34 (28,1)
Si oui, quelles structures ?*		87	
	SESSAD		79 (90,8)
	IME		74 (85,1)
	CMPP		67 (77,0)
	ITEP		50 (57,5)
	CSMI		47 (54,0)
	IEM		43 (49,4)
	SAAAIS		9 (10,3)
	SAFEP		8 (9,2)
	SSEFIS		6 (6,9)
	Autre **		8 (9,2)

*Plusieurs réponses ont été proposées par les répondants

** Autre: APADAG, ULIS, CMPPI, HDj

Source : Enquête 2017 sur la perception des professionnels du champ du handicap infantile

Exploitation : ORSG-CRISMS

Les professionnels ont donné leur perception sur l'accompagnement, la socialisation des enfants en situation de handicap. Plus de la moitié des professionnels (63 soit 53,4%) déclarait participer à des réunions avec les parents d'enfants en situation de handicap.

Parmi les participants, 35% affirmaient tenir des réunions annuelles, 31,7% étaient semestriel et moins de 8% avaient une fréquence mensuelle. Selon les professionnels, presque 56% des professionnels déclaraient que les parents envisageaient le transfert de leurs enfants en situation de handicap vers la métropole pour qu'ils bénéficient d'une meilleure prise en charge. Plus de 80% des professionnels déclaraient connaître l'existence des projets personnalisés de scolarisation (PPS). Enfin, 29,7% ont évalué les relations entre parents d'enfants et école comme « peu satisfaisantes » et 22% des professionnels les jugeaient satisfaisantes ou insatisfaisantes. (Tableau 10)

Tableau 10 : **Accompagnement, socialisation de l'enfant en situation de handicap en Guyane en 2017 (N=121)**

		N	n (%)
Participation aux réunions avec parents d'enfants		118	
	Oui		63 (53,4)
	Non		40 (33,9)
	Ne sait pas		1 (0,9)
	Non concerné		14 (11,8)
Si oui, Fréquence		63	
	<i>Mensuel</i>		5 (7,9)
	<i>Trimestriel</i>		16 (25,4)
	<i>Semestriel</i>		20 (31,7)
	<i>Annuel</i>		22 (35,0)
Projet de transfert vers Hexagone pour meilleure prise en charge		118	
	Oui		66 (55,9)
	Non		52 (44,1)
Connaissance du PPS		117	
	Oui		95 (81,2)
	Non		20 (17,1)
	Ne sait pas		2 (1,7)
Evaluation relations parents et école		118	
	Très satisfaisant		3 (2,6)
	Satisfaisant		26 (22,0)
	Peu satisfaisant		35 (29,7)
	Insatisfaisant		26 (22,0)
	Sans opinion		28 (23,7)

Source : Enquête 2017 sur la perception des professionnels du champ du handicap infantile

Exploitation : ORSG-CRISMS

2.2 Accompagnement, obstacles et leviers chez les professionnels

2.2.1 Accompagnement des professionnels

Concernant les conditions d'exercice de leur activité, la moitié des professionnels du champ du handicap déclaraient qu'elles étaient moyennement favorables, parallèlement plus de la moitié estimait que le réseau partenarial était peu satisfaisant. Des moyens d'information sur la question du handicap dans les structures n'étaient pas disponibles pour 35,5% des professionnels. Plus de 90% d'entre eux déclarait avoir rencontré des difficultés dans le cadre de leur activité. S'agissant de la formation des professionnels, 43 ont affirmés en avoir bénéficié dans les 12 derniers mois, il est à noter que 88,4% déclaraient qu'elle était

adaptée. Enfin, 52,9% se disait prêt à participer à un groupe de réflexion sur la question du handicap. (Tableau 11)

Tableau 11 : **Perceptions de l'accompagnement des professionnels dans le cadre de leur activité en Guyane en 2017 (N=121)**

		N	n (%)
Conditions d'exercice		121	
	Très favorable		1 (0,8)
	Favorable		16 (13,2)
	Moyennement favorable		61 (50,4)
	Défavorable		36 (29,8)
	Sans opinion		7 (5,7)
Existence de moyens d'informations		121	
	Oui		69 (57,0)
	Non		43 (35,5)
	Ne sait pas		9 (7,5)
Difficulté rencontrées dans le cadre de la mission		121	
	Oui		112 (92,6)
	Non		9 (7,4)
Formation au cours des 12 derniers mois		121	
	Oui		43 (35,5)
	Non		78 (64,5)
<i>Si oui, Formation adaptée aux besoins</i>		43	
	<i>Oui</i>		38 (88,4)
	<i>Non</i>		5 (11,6)
Evaluation du réseau partenarial		121	
	Très satisfaisant		1 (0,8)
	Satisfaisant		39 (32,2)
	Peu satisfaisant		65 (53,7)
	Insatisfaisant		16 (13,3)
Participation à un groupe de réflexion		121	
	Oui		64 (52,9)
	Non		26 (21,5)
	Ne sait pas		31 (25,6)

Source : Enquête 2017 sur la perception des professionnels du champ du handicap infantile

Exploitation : ORSG-CRISMS

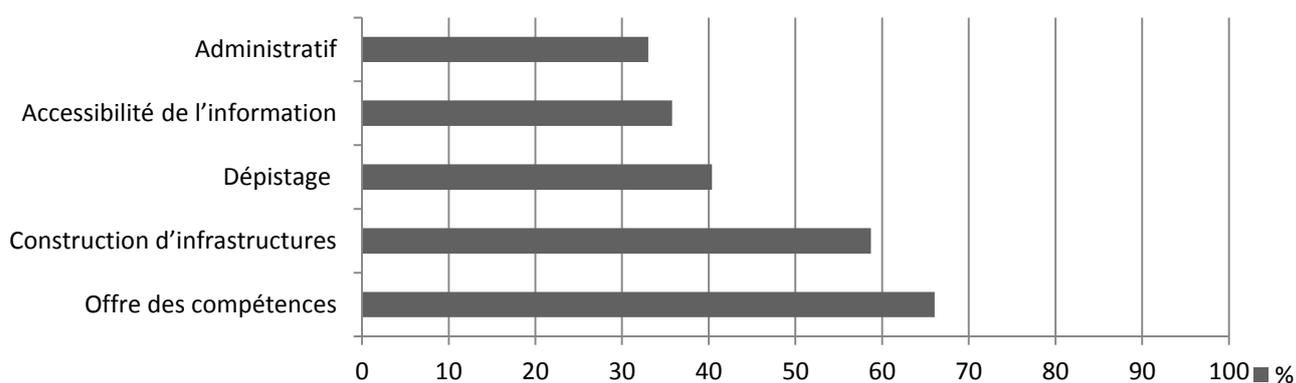
2.2.2 Obstacles et leviers identifiés par les professionnels

Dans le questionnaire adressé aux professionnels, une liste de 20 obstacles dans la prise en charge des enfants de 0 à 6 ans en situation de handicap a été proposée. (Tableau 12) Il leur a été demandé d'identifier les 5 obstacles majeurs qu'ils rencontraient dans l'exercice de leur fonction.

Tableau 12 : **Liste des obstacles proposés dans le questionnaire aux professionnels de santé**

OBSTACLES, à quels niveaux se situeraient-ils ?
Accessibilité de l'information en général
Administratif
Approche culturelle du handicap
Communication entre le professionnel et le parent
Connaissance des besoins
Construction d'infrastructures
Coordination entre/dans les structures
Dépistage
Diagnostic
Formation à cette question
Information en interne sur la question
Liaisons entre/dans les structures
Offre des compétences disponibles sur le territoire
Prévention
Prise en charge
Reconnaissance du handicap
Suivi des enfants au sein de la structure
Usagers
Visibilité des lieux de ressources sur la question

Les 5 obstacles majeurs identifiés par les professionnels du champ du handicap étaient le manque d'offres des compétences sur le territoire (67%), le besoin de construction d'infrastructures (59%); moins de la moitié ont identifiés le dépistage, l'accessibilité de l'information en général et un obstacle administratif. (Figure 2)



Source : Enquête 2017 sur la perception des professionnels du champ du handicap infantile
Exploitation : ORSG-CRISMS

Figure 2 : **Obstacles majeurs identifiés par les professionnels dans la prise en charge du handicap chez les enfants de 0 à 6 ans en Guyane en 2017 (N=109)**

3 ANALYSE PAR TERRITOIRE DE PROXIMITE

3.1 Prévention, prise en charge et accompagnements des enfants en situation de handicap par territoire de proximité en Guyane

3.1.1 Prévention du handicap auprès des enfants de 0 à 6 ans par territoire de proximité en Guyane

3.1.1.1 Repérage, dépistage et diagnostic par territoire de proximité

Quelque soit le territoire, la majorité des professionnels a déclaré ne pas être concernée par le suivi des recommandations pour les femmes enceintes.

Dans le Littoral-Centre, 1,2% ont indiqué avoir peu souvent vu des femmes enceintes avec un suivi des recommandations (plus de 4 consultations, plus de 2 échographies). Ils étaient que 10,8% à avoir très souvent vu des femmes enceintes ayant un suivi. Il y avait très peu de répondants dont le lieu d'exercice se situait dans le Haut-Maroni et l'Est guyanais. Dans le Bas-Maroni, 14,8% des enquêtés ont déclaré avoir peu souvent vu des femmes enceintes ayant un suivi. (Tableau 13)

Tableau 13 : **Perceptions du suivi des recommandations pour les femmes enceintes par les professionnels selon leur territoire d'intervention en Guyane en 2017 (N=121)**

	Littoral-Centre (N=83)	Haut-Maroni (N=3)*	Est-Guyanais (N=7)*	Bas-Maroni (N=27)
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Très souvent	9 (10,8)	0 (0)	0 (0)	4 (14,8)
Souvent	13 (15,7)	0 (0)	0 (0)	6 (22,2)
Parfois	8 (9,6)	0 (0)	1 (14,3)	2 (7,4)
Peu souvent	1 (1,2)	1 (33,3)	1 (14,3)	4 (14,8)
Non concerné	52 (62,7)	2 (66,7)	5 (71,4)	11 (41,0)

*Faible effectif à interpréter avec prudence

Source : Enquête 2017 sur la perception des professionnels du champ du handicap infantile

Exploitation : ORSG-CRISMS

A l'exception du territoire du Haut-Maroni, les professionnels exerçant dans les trois autres territoires ont déclaré avoir déjà procéder au dépistage des TED dont l'autisme. Ils étaient un peu moins de la moitié (42,9%) dans l'Est guyanais, 37% dans le Bas-Maroni et près d'un tiers (31,3%) dans le Littoral-Centre.

Concernant la part des enquêtés ayant répondu positivement au dépistage des troubles du développement dont l'attention, cette part variait d'un territoire à l'autre. Elle était de 57,1% dans l'Est guyanais, de 48,1% dans le Bas-Maroni, de 44,6% dans le Littoral-Centre, et de 33,3% dans le Haut-Maroni. S'agissant du dépistage des troubles sensoriels, ces parts étaient respectivement de 42,9%, 44,4%, 38,6% et 33,3%. (Tableau 14)

Tableau 14 : **Dépistage des troubles selon le territoire d'intervention des professionnels en Guyane en 2017 (N=121)**

		Littoral-Centre (N=83)	Haut- Maroni (N=3)*	Est- Guyanais (N=7)*	Bas- Maroni (N=27)
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
TED dont autisme (N=120)	Oui	26 (31,3)	0 (0)	3 (42,9)	10 (37,0)
	Non	26 (31,3)	1 (33,3)	2 (28,6)	8 (29,6)
	Non concerné	31 (37,4)	2 (66,7)	2 (28,6)	9 (33,3)
Troubles du développement dont l'attention (N=120)	Oui	37 (44,6)	1 (33,3)	4 (57,1)	13 (48,1)
	Non	18 (21,7)	0 (0)	1 (14,3)	6 (22,2)
	Non concerné	28 (33,7)	2 (66,7)	2 (28,6)	8 (29,6)
Troubles sensoriels (N=120)	Oui	32 (38,6)	1 (33,3)	3 (42,9)	12 (44,4)
	Non	24 (28,9)	0 (0)	3 (42,9)	8 (29,6)
	Non concerné	27 (32,5)	2 (66,7)	1 (14,3)	7 (25,9)

**Faible effectif à interpréter avec prudence*

Source : Enquête 2017 sur la perception des professionnels du champ du handicap infantile

Exploitation : ORSG-CRISMS

3.1.2 Prise en charge et accompagnement des enfants en situation de handicap par territoire de proximité en Guyane

A l'exception du territoire du Haut-Maroni, la majorité des professionnels exerçant dans les trois autres territoires ont déclaré avoir accueilli ou pris en charge un enfant ayant une couverture sociale. La part des professionnels intervenant dans l'Est Guyanais ayant déclaré avoir reçu des enfants en situation de handicap reconnus administrativement était majoritaire (57,1%). Pour finir, on observe que quelque soit le territoire d'intervention (excepté le Haut-Maroni) la majorité des répondants a connaissance d'autres structures accueillant des enfants en situation de handicap. (Tableau 15)

Tableau 15 : **Perceptions de la prise en charge du handicap par les professionnels selon leur territoire d'intervention en Guyane en 2017 (N=121)**

	Littoral-Centre		Haut-Maroni		Est-Guyanais		Bas-Maroni	
	(N=84)		(N=3)*		(N=7)*		(N=27)	
	N	n (%)	N	n (%)	N	n (%)	N	n (%)
Couverture sociale	82		3		7		27	
Oui		65 (79,3)		0 (0)		7 (100,0)		19 (70,4)
Non		4 (4,9)		0 (0)		0 (0)		3 (11,1)
Ne sait pas		13 (15,9)		3 (100,0)		0 (0)		5 (18,5)
Reconnaissance du handicap MDPH	83		3		7		27	
Oui		33 (39,8)		1 (33,3)		4 (57,1)		8 (29,6)
Non		34 (41,0)		2 (66,7)		3 (42,9)		15 (55,6)
Ne sait pas		16 (19,3)		0 (0)		0 (0)		4 (14,8)
Connaissances de structures d'accueil	84		3		7		27	
Oui		60 (71,4)		1 (33,3)		6 (85,7)		20(74,1)
Non		24 (28,6)		2 (66,7)		1 (14,3)		7 (25,9)
Si oui, quelles structures ?**	61		1		6		21	
SESSAD		54 (88,5)		0 (0)		5 (83,3)		20 (95,2)
IME		55 (90,2)		0 (0)		6 (100,0)		13 (61,9)
CMPP		45 (73,8)		0 (0)		5 (83,3)		17 (81,0)
ITEP		37 (60,6)		1 (100,0)		4 (66,7)		8 (38,1)
CSMI		38 (62,3)		0 (0)		5 (83,3)		4 (19,1)
IEM		30 (49,2)		0 (0)		3 (50,0)		10 (47,6)
SAAAIS		5 (8,2)		0 (0)		1 (16,7)		3 (14,3)
SAFEP		6 (9,8)		0 (0)		1 (16,7)		1 (4,8)
SSEFIS		3 (4,9)		0 (0)		1 (16,7)		2 (9,5)
Autre***		6 (9,8)		0 (0)		0 (0)		2 (9,5)

*Faible effectif à interpréter avec prudence

**Plusieurs réponses ont été proposées par les répondants

*** Autre: APADAG, ULIS, CMPPI, HDj

Source : Enquête 2017 sur la perception des professionnels du champ du handicap infantile

Exploitation : ORSG-CRISMS

A l'exception du Haut-Maroni, la majorité des professionnels exerçant dans les autres territoires déclaraient participer à des réunions avec des parents d'enfants en situation de handicap. Les fréquences de ces réunions étaient distribuées globalement entre mensuelle, semestriel et annuelle. Dans le territoire du Littoral, 61,7% des professionnels déclaraient que les parents d'enfants avaient pour projet de transférer leurs enfants vers la métropole pour une meilleure prise en charge.

Plus de la moitié des professionnels exerçant dans les autres territoires affirmait que les parents n'avaient pas cette intention. Il est à noter que les effectifs sont faibles pour les

territoires du Haut-Maroni et de l'Est-Guyanais. Concernant la connaissance de l'existence du PPS, la majorité des professionnels déclarait être au courant.

Les professionnels du Littoral évaluaient les relations entre les parents et l'école majoritairement comme satisfaisantes (29,8%) et peu satisfaisantes (28,5%). Dans le Bas-Maroni, 38,7% d'entre eux les jugeaient peu satisfaisantes ou insatisfaisantes (29,0%). (Tableau 16)

Tableau 16 : Accompagnement, socialisation de l'enfant en situation de handicap par territoire de proximité en Guyane en 2017 (N=121)

	Littoral (N=84)		Haut-Maroni (N=3)		Est-Guyanais (N=7)		Bas-Maroni (N=27)	
	N	n (%)	N	n (%)	N	n (%)		n (%)
Participation aux réunions avec parents d'enfants	81		3		7		27	
Oui		42 (51,9)		0 (0,0)		5 (71,4)		16 (59,3)
Non		28 (34,6)		2 (66,7)		2 (28,6)		8 (29,6)
Ne sait pas		1 (1,2)		0 (0,0)		0 (0,0)		0 (0,0)
Non concerné		10 (12,3)		1 (33,3)		0 (0,0)		3 (11,1)
Si oui, Fréquence	42		NA		5		16	
Mensuel		4 (9,5)		NA		0 (0,0)		1 (6,1)
Trimestriel		10 (23,8)		NA		1 (20,0)		5 (31,3)
Semestriel		12 (28,6)		NA		3 (60,0)		5 (31,3)
Annuel		16 (38,1)		NA		1 (20,0)		5 (31,3)
Projet de transfert vers Hexagone pour meilleure prise en charge	81		3		7		27	
Oui		50 (61,7)		1 (33,3)		3 (42,9)		12 (44,4)
Non		31 (38,3)		2 (66,7)		4 (57,1)		15 (55,6)
Connaissance du PPS	81		3		7		27	
Oui		63 (77,8)		3 (100,0)		6 (87,7)		23 (88,5)
Non		16 (19,8)		0 (0,0)		1 (14,3)		3 (11,5)
Ne sait pas		2 (2,4)		0 (0,0)				0 (0,0)
Evaluation relations parents et école	81		3		7		27	
Très satisfaisant		3 (3,7)		0 (0,0)		0 (0,0)		0 (0,0)
Satisfaisant		23 (28,4)		1 (33,3)		0 (0,0)		2 (7,4)
Peu satisfaisant		23 (28,4)		1 (33,3)		0 (0,0)		11 (40,8)
Insatisfaisant		14 (17,3)		0 (0,0)		5 (71,4)		7 (25,9)
Sans opinion		18 (22,2)		1 (33,3)		2 (28,6)		7 (25,9)

Source : Enquête 2017 sur la perception des professionnels du champ du handicap infantile
Exploitation : ORSG-CRISMS

3.2 Accompagnement, obstacles et leviers chez les professionnels

3.2.1 Accompagnement des professionnels par territoire de proximité

De manière générale, les professionnels estimaient que les conditions d'exercice étaient moyennement favorables quel que soit le territoire considéré, hormis le Haut-Maroni. De même, la majorité des structures disposaient de moyens d'informations sur la question du handicap à destination des professionnels. Comme vu précédemment, plus de 90% d'entre eux ont rencontré des difficultés dans l'exercice de leur activité dans l'ensemble des territoires.

Parmi les professionnels ayant suivis une formation au cours des 12 derniers mois dans les territoires Littoral, Est-Guyanais et Bas-Maroni, la majorité ont déclaré qu'elle était adaptée à leurs besoins (entre 81,4 et 100%). Concernant le réseau partenarial la majorité des professionnels l'évaluait comme peu satisfaisant, excepté pour le Haut-Maroni qui le jugeait satisfaisant. Il est à noter que seulement 3 personnes ont répondu. Enfin, l'ensemble des professionnels se déclaraient favorable à la participation à un groupe de réflexion. (Tableau 17)

Tableau 17 : **Perceptions de l'accompagnement des professionnels selon le territoire de proximité dans le cadre de leur exercice en Guyane en 2017 (N=121)**

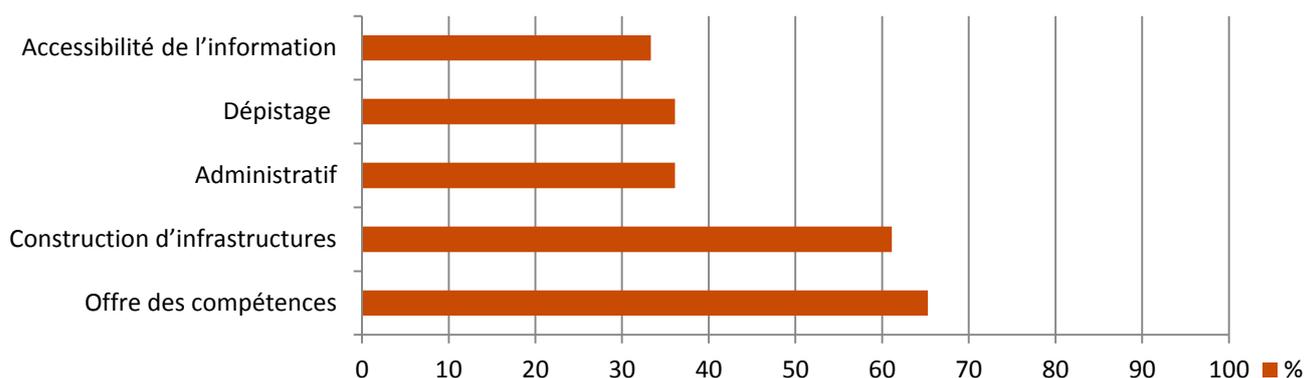
	Littoral (N=153)		Haut-Maroni (N=5)		Est-Guyanais (N=11)		Bas-Maroni (N=44)	
	N	n (%)	N	n (%)	N	n (%)	N	n (%)
Conditions d'exercice	84		3		7		27	
Très favorable		0 (0,0)		0 (0,0)		1 (14,3)		0 (0,0)
Favorable		13 (15,5)		0 (0,0)		2 (28,6)		1 (3,7)
Moyennement favorable		43 (51,2)		0 (0,0)		3 (42,8)		15 (55,6)
Défavorable		24 (28,6)		2 (66,7)		1 (14,3)		9 (33,3)
Sans opinion		4 (4,7)		1 (33,3)		0 (0,0)		2 (7,4)
Existence de moyens d'informations	84		3		7		27	
Oui		43 (51,2)		2 (66,7)		5 (71,4)		19 (70,4)
Non		34 (41,7)		1 (33,3)		1 (14,3)		6 (22,2)
Ne sait pas		6 (7,1)		0 (0,0)		1 (14,3)		2 (7,4)
Difficulté rencontrées	84		3		7		27	
Oui		76 (90,5)		3 (100,0)		7 (100,0)		26 (96,3)
Non		8 (9,5)		0 (0,0)		0 (0,0)		1 (3,7)
Formation au cours des 12 derniers mois	84		3		7		27	
Oui		28 (33,2)		0 (0,0)		4 (57,1)		11 (40,7)
Non		56 (66,7)		3 (100,0)		3 (42,9)		16 (59,2)

<i>Si oui, Formation adaptée aux besoins</i>	28		Na	4	11	
<i>Oui</i>		25 (89,3)	<i>Na</i>		4 (100,0)	9 (81,8)
<i>Non</i>		3 (10,7)	<i>Na</i>		0 (0,0)	2 (18,2)
Evaluation du réseau partenarial	84		3	7		27
Très satisfaisant		0 (0,0)	0 (0,0)		1 (14,3)	0 (0,0)
Satisfaisant		31 (36,9)	3(100,0)		1 (14,3)	4 (14,8)
Peu satisfaisant		41 (48,8)	0 (0,0)		4 (57,1)	20 (74,1)
Insatisfaisant		12 (14,3)	0 (0,0)		1 (14,3)	3 (11,1)
Participation à groupe de réflexion	84		3	7		27
Oui		46 (54,8)	1 (33,3)		5 (71,4)	12 (44,4)
Non		18 (21,4)	1 (33,3)		2 (28,6)	5 (18,5)
Ne sait pas		20 (13,8)	1 (33,3)		0 (0,0)	10 (37,1)

Source : Enquête 2017 sur la perception des professionnels du champ du handicap infantile
Exploitation : ORSG-CRISMS

3.2.2 Obstacles et leviers identifiés par les professionnels par territoire de proximité

Les professionnels ont identifié les 5 obstacles majeurs dans la prise en charge des enfants de 0 à 6 ans en Guyane. Le principal obstacle identifié par les professionnels du Littoral Centre, Bas-Maroni et Est Guyanais est le manque d'offres de compétences disponibles sur le territoire avec respectivement 65%, 67% et 71%. (Figures 3, 5-6)

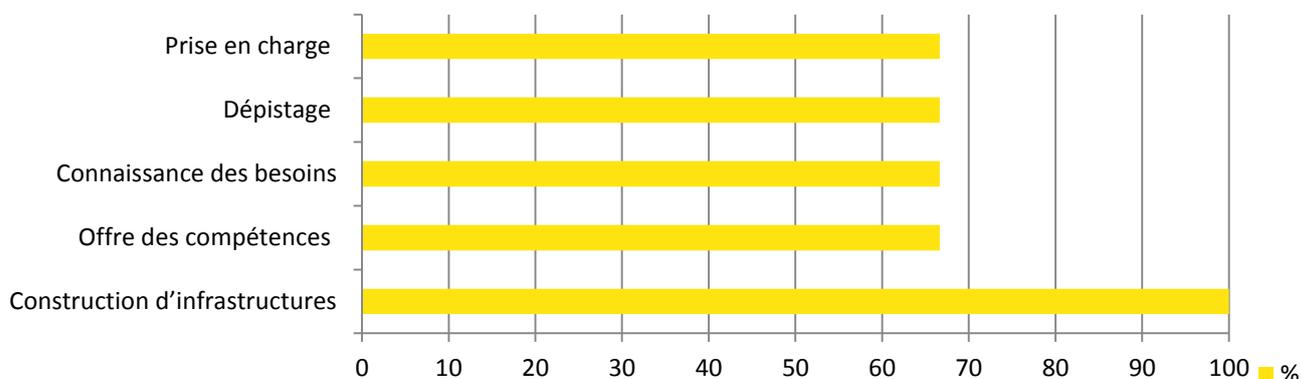


Source : Enquête 2017 sur la perception des professionnels du champ du handicap infantile
Exploitation : ORSG-CRISMS

Figure 3 : **Obstacles majeurs identifiés par les professionnels du Littoral dans la prise en charge du handicap chez les enfants de 0 à 6 ans en Guyane en 2017 (N=72)**

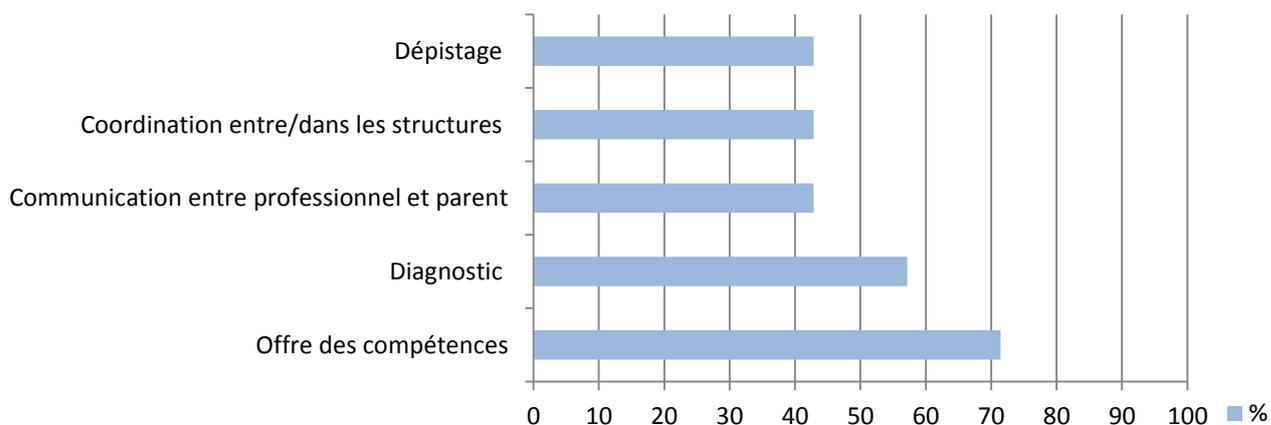
Pour le Haut-Maroni, le besoin de construction d'infrastructures sur le territoire représentait l'obstacle majeur dans la prise en charge des enfants. Il est à noter que seulement 3

personnes ont répondu pour ce territoire. (Figure 4) On peut voir que ce besoin de construction d'infrastructures est le second obstacle identifié par les professionnels dans les territoires Littoral Centre (61%) et Bas-Maroni (59%). (Figure 4, 5)



Source : Enquête 2017 sur la perception des professionnels du champ du handicap infantile
Exploitation : ORSG-CRISMS

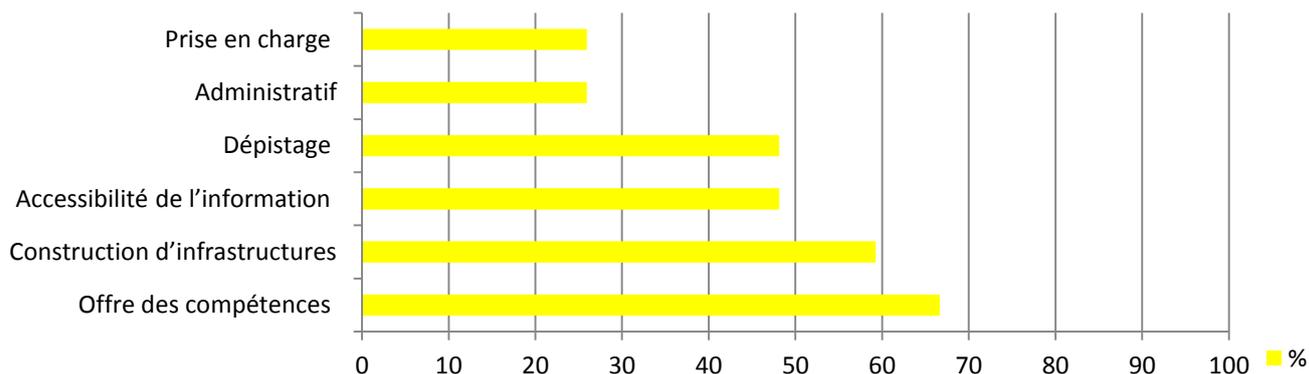
Figure 4 : **Obstacles majeurs identifiés par les professionnels du Haut-Maroni dans la prise en charge du handicap chez les enfants de 0 à 6 ans en Guyane en 2017 (N=3)**



Source : Enquête 2017 sur la perception des professionnels du champ du handicap infantile
Exploitation : ORSG-CRISMS

Figure 5 : **Obstacles majeurs identifiés par les professionnels de l'Est-Guyanais dans la prise en charge du handicap chez les enfants de 0 à 6 ans en Guyane en 2017 (N=7)**

Dans l'Est-Guyanais, le second obstacle majeur identifié par les professionnels est le diagnostic des enfants (57%). (Figure 5) Il est à noter que cet obstacle ressort seulement parmi les 5 plus importants dans ce territoire.



Source : Enquête 2017 sur la perception des professionnels du champ du handicap infantile

Exploitation : ORSG-CRISMS

Figure 6 : **Obstacles majeurs identifiés par les professionnels du Bas-Maroni dans la prise en charge du handicap chez les enfants de 0 à 6 ans en Guyane en 2017 (N=27)**

4 ANALYSE PAR SECTEUR D'ACTIVITE

4.1 Prévention, prise en charge et accompagnements des enfants en situation de handicap par secteur d'activité en Guyane

4.1.1 Prévention du handicap auprès des enfants de 0 à 6 ans par secteur d'activité en Guyane

4.1.1.1 Repérage, dépistage et diagnostic par secteur d'activité

Quelque soit le secteur d'activité des professionnels, la majorité a déclaré ne pas être concernée par le suivi des recommandations pour les femmes enceintes.

Ils étaient que 12,9% des enquêtés du secteur médical-paramédical à avoir très souvent vu des femmes enceintes ayant un suivi, 11,1% dans l'administration, 10% dans le social et 4,3% dans le secteur éducatif. (Tableau 18)

Tableau 18 : **Perceptions du suivi des recommandations pour les femmes enceintes selon le secteur d'activité des professionnels en Guyane en 2017 (N=121)**

	Médical-Paramédical (N=77)	Social (N=10)*	Educatif (N=23)	Administratif (N=9)*
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Très souvent	10 (12,9)	1 (10,0)	1 (4,3)	1 (11,1)
Souvent	15 (19,5)	2 (20,0)	1 (4,3)	1 (11,1)
Parfois	7 (9,1)	3 (30,0)	1 (4,3)	0 (0)
Peu souvent	7 (9,1)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Non concerné	38 (49,4)	4 (40,0)	20 (87,0)	7 (77,8)

**Faible effectif à interpréter avec prudence*

Source : Enquête 2017 sur la perception des professionnels du champ du handicap infantile

Exploitation : ORSG-CRISMS

S'agissant des professionnels exerçant dans le médical-paramédical, le dépistage du trouble du développement dont l'attention par ces enquêtés apparaît comme le principal avec 60,5% des enquêtés.

Pour ceux exerçant dans le social, 30% d'entre eux ont déclaré avoir déjà procédé au dépistage de troubles. Et cela, quelque soit le trouble du développement.

Dans le secteur éducatif, ils étaient 17,4% à avoir répondu positivement à la participation du dépistage des troubles du développement dont l'attention, 13% et 8,7% respectivement pour les troubles sensoriels et TED dont autisme.

Concernant les professionnels de l'administration, ils étaient 30% à procéder au dépistage des troubles sensoriels, 22,2% pour les TED dont l'autisme et 20% pour les troubles du développement dont l'attention. (Tableau 19)

Tableau 19 : **Dépistage des troubles selon le secteur d'activité des professionnels en Guyane en 2017 (N=121)**

		Médical-Paramédical (N=77)		Social (N=10)*		Éducatif (N=23)		Administratif	
		N	n (%)	N	n (%)	N	n (%)	N	n (%)
TED dont autisme (N=120)		77		10		23		9	
	Oui		32 (41,6)		3 (30,0)		2 (8,7)		2 (22,2)
	Non		27 (35,1)		2 (20,0)		6 (26,1)		1 (11,1)
	Non concerné		18 (23,4)		5 (50,0)		15 (65,2)		6 (66,7)
Troubles du développement dont l'attention (N=120)		76		10		23		10	
	Oui		46 (60,5)		3 (30,0)		4 (17,4)		2 (20,0)
	Non		14 (18,4)		2 (20,0)		6 (26,1)		2 (20,0)
	Non concerné		16 (21,1)		5 (50,0)		13 (56,5)		6 (60,0)
Troubles sensoriels (N=120)		76		10		23		10	
	Oui		38 (50,0)		3 (30,0)		3 (13,)		3 (30,0)
	Non		25 (32,9)		2 (20,0)		7 (30,4)		6 (60,0)
	Non concerné		13 (17,1)		5 (50,0)		13 (56,5)		1 (10,0)

*Faible effectif à interpréter avec prudence

Source : Enquête 2017 sur la perception des professionnels du champ du handicap infantile

Exploitation : ORSG-CRISMS

4.1.2 Prise en charge et accompagnement des enfants en situation de handicap par secteur d'activité en Guyane

Quelque soit leur secteur d'activité, la plupart des professionnels enquêtés a déclaré avoir accueilli ou pris en charge un enfant ayant une couverture sociale. A l'exception des professionnels exerçant dans le secteur éducatif, la majorité des répondants a déclaré avoir reçu des enfants en situation de handicap reconnus par la MDPH. S'agissant de la connaissance d'autres structures accueillant des enfants en situation de handicap, on note que quelque soit le secteur d'activité (à l'exception du secteur éducatif), la majorité des répondants a connaissance d'autres structures accueillant des enfants en situation de handicap. (Tableau 20)

Tableau 20 : **Perceptions de la prise en charge du handicap par les professionnels selon leur secteur d'activité en Guyane en 2017 (N=121)**

	Médical-Paramédical (N=77)		Social (N=10)*		Éducatif (N=23)		Administratif (N=10)	
	N	n (%)	N	n (%)	N	n (%)	N	n (%)
Couverture sociale	75		10		23		10	
Oui		60 (80,0)		9 (90,0)		14 (60,9)		9 (90,0)
Non		6 (8,0)		1 (10,0)		0 (0)		1 (10,0)
Ne sait pas		9 (12,0)		0 (0)		9 (39,1)		0 (0)
Reconnaissance du handicap MDPH	76		10		23		10	
Oui		25 (32,9)		3 (30,0)		11 (47,8)		3 (30,0)
Non		39 (51,3)		5 (50,0)		6 (26,1)		5 (50,0)
Ne sait pas		12 (15,8)		2 (20,0)		6 (26,1)		2 (20,0)
Connaissances de structures d'accueil	77		10				10	
Oui		59 (76,6)		9 (90,0)		10 (43,5)		9 (90,0)
Non		18 (23,4)		1 (10,0)		13 (56,5)		1 (10,0)
Si oui, quelles structures ?**	60		9		11		8	
SESSAD		54 (90,0)		8 (90,0)		9 (81,8)		7 (87,5)
IME		49 (81,7)		9 (100,0)		8 (72,7)		7 (87,5)
CMPP		47 (78,3)		7 (77,8)		7 (63,6)		6 (75,0)
ITEP		33 (55,0)		6 (66,7)		4 (36,4)		7 (87,5)
CSMI		34 (56,7)		5 (55,6)		4 (36,4)		4 (50,0)
IEM		31 (51,7)		6 (66,7)		2 (18,2)		4 (50,0)
SAAAIS		4 (6,7)		1 (11,1)		1 (9,1)		2 (25,0)
SAFEP		5 (8,3)		1 (11,1)		0 (0)		1 (12,5)
SSEFIS		4 (6,7)		0 (0)		0 (0)		2 (25,0)
Autre***		7 (11,7)		0 (0)		1 (9,1)		0 (0)

*Faible effectif à interpréter avec prudence

**Plusieurs réponses ont été proposées par les répondants

*** Autre: APADAG, ULIS, CMPP, HDj

Source : Enquête 2017 sur la perception des professionnels du champ du handicap infantile

Exploitation : ORSG-CRISMS

Globalement, la majorité des professionnels exerçant dans les différents secteurs d'activité déclaraient participer à des réunions avec des parents d'enfants en situation de handicap. Les fréquences de ces réunions étaient principalement annuelle pour les secteurs médical/paramédical et administratif, semestriel pour le secteur éducatif et trimestriel pour le secteur social. Dans le secteur administratif, 90% des professionnels déclaraient que les parents d'enfants avaient pour projet de transférer leurs enfants vers la métropole pour une meilleure prise en charge et entre 50 et 60% pour les autres secteurs d'activité. De manière générale, les professionnels avaient connaissance de l'existence du PPS pour les enfants en situation de handicap. Concernant les relations entre les parents et l'école, la plupart des professionnels du secteur médical/paramédical n'avaient pas d'opinion sur la question ; ceux

du secteur social les évaluaient majoritairement comme peu satisfaisantes (72,7%) et pour ce qui est du secteur administratif, ils les jugeaient peu satisfaisantes (40%) voire insatisfaisantes (40%). Dans le secteur éducatif, 40,7% déclaraient qu'elles étaient satisfaisantes. (Tableau 21)

Tableau 21 : **Accompagnement, socialisation de l'enfant en situation de handicap par secteur d'activité en Guyane en 2017 (N=121)**

	Médical-Paramédical (N=77)		Social(N=10)		Educatif (N=23)		Administratif (N=10)	
	N	n (%)	N	n (%)	N	n (%)	N	n (%)
Participation aux réunions avec parents d'enfants	74		10		23		10	
Oui		36 (48,6)		5 (50,0)		15 (65,2)		6 (60,0)
Non		28 (37,8)		3 (30,0)		5 (21,7)		4 (40,0)
Ne sait pas		1 (1,4)		0 (0,0)		0 (0,0)		0 (0,0)
Non concerné		9 (12,2)		2 (20,0)		3 (13,1)		0 (0,0)
Si oui, Fréquence	36		5		15		6	
<i>Mensuel</i>		2 (5,6)		0 (0,0)		2 (13,3)		1 (16,7)
<i>Trimestriel</i>		8 (22,2)		3 (60,0)		4 (26,7)		1 (16,7)
<i>Semestriel</i>		12 (33,3)		1 (20,0)		5 (33,3)		1 (16,7)
<i>Annuel</i>		14 (38,9)		1 (20,0)		4 (26,7)		3 (49,9)
Projet de transfert vers Hexagone pour meilleure prise en charge	74		10		23		10	
Oui		40 (54,1)		6 (60,0)		11 (52,2)		9 (90,0)
Non		34 (45,9)		4 (40,0)		12 (47,8)		1 (10,0)
Connaissance du PPS	73		10		23		10	
Oui		59 (80,8)		9 (90,0)		17 (73,9)		9 (90,0)
Non		13 (17,8)		1 (10,0)		5 (21,7)		1 (10,0)
Ne sait pas		1 (1,4)		0 (0,0)		1 (4,4)		0 (0,0)
Evaluation relations parents et école	74		10		23		10	
Très satisfaisant		2 (2,7)		0 (0,0)		1 (4,3)		0 (0,0)
Satisfaisant		13 (17,6)		2 (20,0)		9 (39,1)		2 (20,0)
Peu satisfaisant		19 (25,7)		8 (80,0)		4 (17,4)		4 (40,0)
Insatisfaisant		18 (24,3)		0 (0,0)		3 (13,1)		4 (40,0)
Sans opinion		22 (29,7)		0 (0,0)		6 (26,1)		0 (0,0)

Source : Enquête 2017 sur la perception des professionnels du champ du handicap infantile
Exploitation : ORSG-CRISMS

4.2 Accompagnement, obstacles et leviers chez les professionnels par secteur d'activité

4.2.1 Accompagnement des professionnels par secteur d'activité

Comme vu précédemment, les professionnels estimaient que les conditions d'exercice étaient moyennement favorable quel que soit le secteur d'activité considéré. Seul le secteur éducatif estimait à part égale qu'elles étaient défavorables et moyennement favorables. La majorité des structures disposaient de moyens d'informations sur la question du handicap à disposition des professionnels hormis le secteur éducatif. Comme précédemment, plus de 80% d'entre eux ont rencontré des difficultés dans l'exercice de leur activité dans l'ensemble des secteurs d'activité.

Parmi les professionnels ayant suivis une formation au cours des 12 derniers mois, la majorité ont déclaré qu'elle était adaptée à leurs besoins (entre 80 et 100%), indifféremment du secteur considéré. Concernant le réseau partenarial la majorité des professionnels l'évaluait comme peu satisfaisant, excepté pour le secteur administratif qui le jugeait satisfaisant. Il est à noter que seulement 3 personnes ont répondu. Enfin, l'ensemble des professionnels se déclaraient favorable à la participation à un groupe de réflexion. (Tableau 22)

Tableau 22 : **Perceptions de l'accompagnement des professionnels selon leur secteur d'activité dans le cadre de leur exercice en Guyane en 2017 (N=215)**

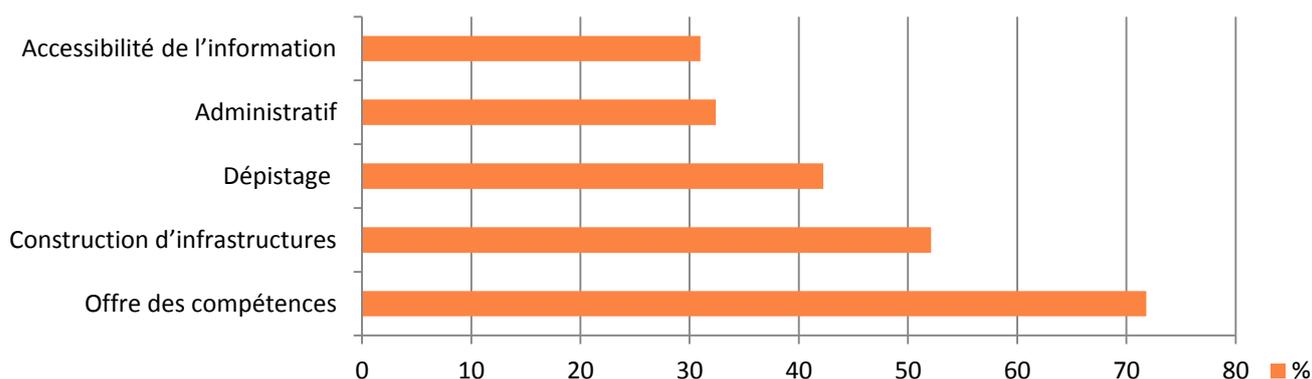
	Médical-Paramédical (N=98)		Social (N=23)		Educatif (N=73)		Administratif (N=16)	
	N	n (%)	N	n (%)	N	n (%)	N	n (%)
Conditions d'exercice	77		10		23		10	
Très favorable		0 (0,0)		0 (0,0)		0 (0,0)		1 (10,0)
Favorable		10 (13,0)		4 (40,0)		1 (4,4)		1 (10,0)
Moyennement favorable		42 (54,5)		5 (50,0)		9 (39,1)		4 (40,0)
Défavorable		24 (31,2)		1 (10,0)		9 (39,1)		2 (20,0)
Sans opinion		1 (1,3)		0 (0,0)		4 (17,4)		2 (20,0)
Existence de moyens d'informations	77		10		23		10	
Oui		44 (57,1)		6 (60,0)		10 (43,5)		8 (80,0)
Non		26 (33,8)		4 (40,0)		11 (47,8)		2 (20,0)
Ne sait pas		7 (9,1)		1 (10,0)		2 (8,7)		0 (0,0)
Difficulté rencontrées	77		10		23		10	
Oui		74 (96,1)		8 (80,0)		19 (82,6)		10 (100,0)
Non		3 (3,9)		2 (20,0)		4 (17,4)		0 (0,0)

Formation au cours des 12 derniers mois	77		10		23		10	
Oui		32 (41,6)		2 (20,0)		3 (13,0)		5 (50,0)
Non		45 (58,4)		8 (80,0)		20 (87,0)		5 (50,0)
<i>Si oui, Formation adaptée aux besoins</i>	32		2		3		5	
<i>Oui</i>		28 (87,5)		2 (100,0)		3 (100,0)		4 (80,0)
<i>Non</i>		4 (12,5)		0 (0,0)		0 (0,0)		1 (20,0)
Evaluation du réseau partenarial	77		10		23		10	
Très satisfaisant		0 (0,0)		0 (0,0)		0 (0,0)		1 (10,0)
Satisfaisant		22 (28,6)		3 (30,0)		8 (34,8)		6 (60,0)
Peu satisfaisant		45 (58,4)		7 (70,0)		10 (43,5)		2 (20,0)
Insatisfaisant		10 (13,0)		0 (0,0)		5 (21,7)		1 (10,0)
Participation à groupe de réflexion	77		10		23		10	
Oui		39 (50,7)		6 (60,0)		12 (52,2)		6 (60,0)
Non		18 (23,4)		1 (10,0)		5 (21,7)		2 (20,0)
Ne sait pas		20 (25,9)		3 (30,0)		6 (26,1)		2 (20,0)

Source : Enquête 2017 sur la perception des professionnels du champ du handicap infantile
Exploitation : ORSG-CRISMS

4.2.2 Obstacles et leviers identifiés par les professionnels par secteur d'activité

Le besoin de construction d'infrastructures sur le territoire a été identifié comme obstacle principal par les secteurs administratif et social avec respectivement 89% et 80%. (Figures 8, 10) Ce besoin se positionnait au second rang pour les professionnels des secteurs médical et paramédical (52%) et du secteur éducatif (61%). (Figure 7, 9)

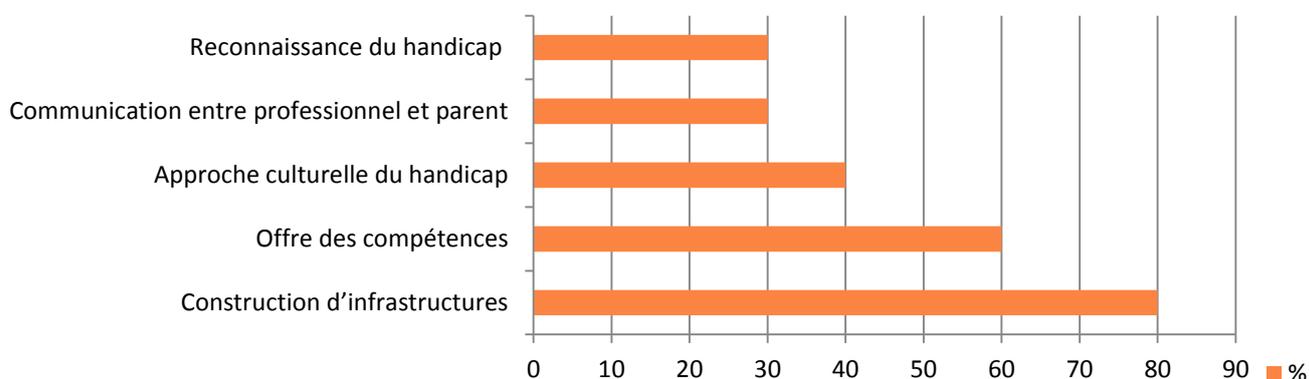


Source : Enquête 2017 sur la perception des professionnels du champ du handicap infantile
Exploitation : ORSG-CRISMS

Figure 7 : **Obstacles majeurs identifiés par les professionnels du secteur médical et paramédical dans la prise en charge du handicap chez les enfants de 0 à 6 ans en Guyane en 2017 (N=71)**

Concernant ces 2 derniers secteurs d'activités, le manque d'offres de compétences disponibles sur le territoire était le principal obstacle pour les professionnels du secteur

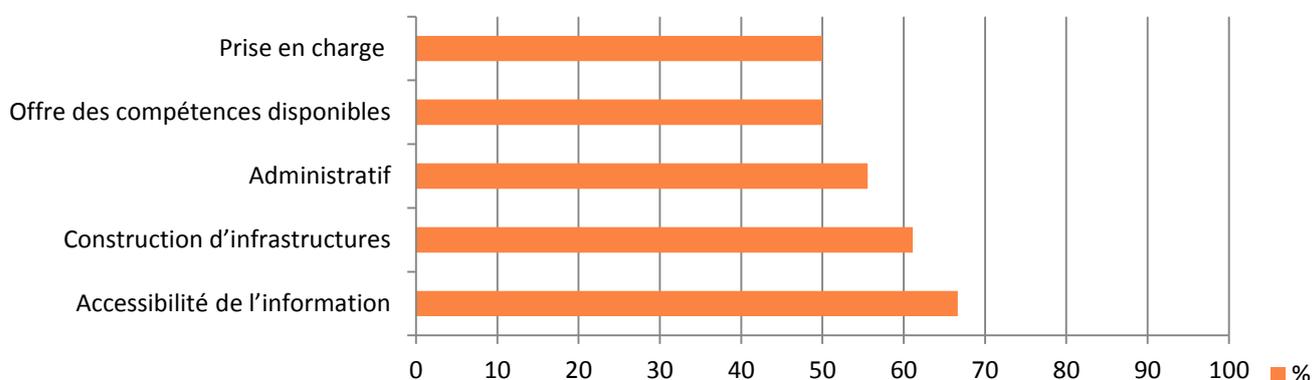
médical et paramédical (72%). (Figure 7) Concernant le secteur éducatif, l'accessibilité de l'information en général qui représentait le principal obstacle (67%). (Figure 9)



Source : Enquête 2017 sur la perception des professionnels du champ du handicap infantile
Exploitation : ORSG-CRISMS

Figure 8 : **Obstacles majeurs identifiés par les professionnels du secteur social dans la prise en charge du handicap chez les enfants de 0 à 6 ans en Guyane en 2017 (N=10)**

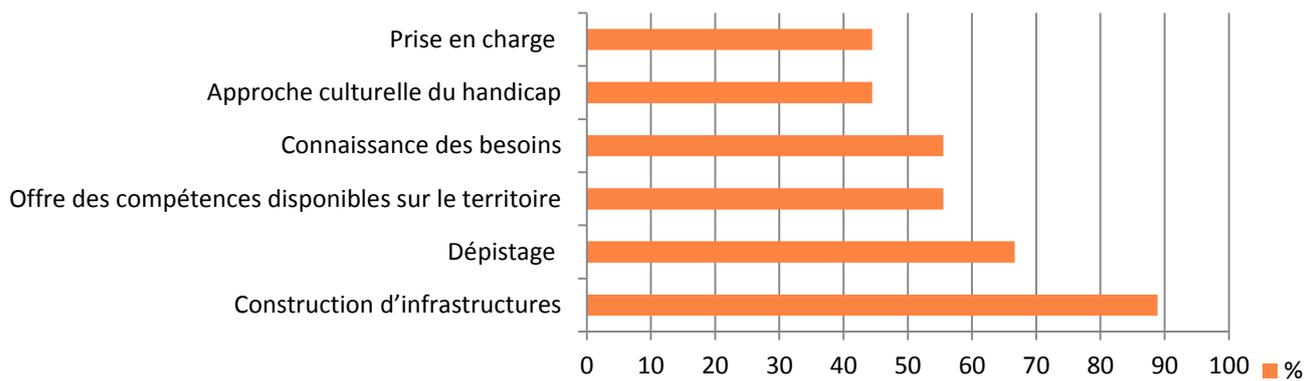
Le manque d'offres de compétences disponibles sur le territoire était le second obstacle principal identifié par les professionnels du secteur social (60%). (Figure 8)



Source : Enquête 2017 sur la perception des professionnels du champ du handicap infantile
Exploitation : ORSG-CRISMS

Figure 9 : **Obstacles majeurs identifiés par les professionnels du secteur éducatif dans la prise en charge du handicap chez les enfants de 0 à 6 ans en Guyane en 2017 (N=24)**

Cet obstacle était le 3^{ème} pour les professionnels du secteur administratif (Figure 10) et le 4^{ème} parmi ceux du secteur éducatif. (Figure 9)



Source : Enquête 2017 sur la perception des professionnels du champ du handicap infantile

Exploitation : ORSG-CRISMS

Figure 10 : **Obstacles majeurs identifiés par les professionnels du secteur administratif dans la prise en charge du handicap chez les enfants de 0 à 6 ans en Guyane en 2017 (N=9)**



Les résultats obtenus nous ont permis de dresser une photographie des perceptions des professionnels en lien avec le handicap quant au repérage/dépistage, au diagnostic, à la prise en charge et l'accompagnement des enfants âgés de 0 à 6 ans en Guyane. Ces analyses nous ont également permis d'obtenir les perceptions de ces professionnels quant à leur accompagnement, leurs obstacles rencontrés et les leviers proposés.

Caractéristiques sociodémographiques des professionnels et des enfants suivis

Les professionnels répondants étaient essentiellement de femmes (80%). Le principal secteur d'activité était le secteur médical-paramédical et paramédical, suivi du secteur éducatif. La majorité d'entre eux intervenait dans le Littoral centre où sont concentrés les établissements et services médico-sociaux destinés aux personnes en situation de handicap.

Les professionnels affirmaient recevoir majoritairement des enfants de sexe masculin, des enfants résidant dans le Littoral Centre. Les professionnels déclaraient que tous ou presque tous étaient scolarisés dans des structures collectives. Les principaux types de handicap suivis par les professionnels étaient moteur, cognitif, polyhandicap et dys.

Repérage, dépistage et diagnostic

D'après les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS), sept consultations prénatales et trois échographies sont prévues au cours de la grossesse. Ces recommandations sont, entre autres, des moyens de prévention du handicap.

Les perceptions des professionnels enquêtés quant au suivi des recommandations pour les femmes enceintes étaient une composante du volet parcours de soins du questionnaire. La part des professionnels ayant déclaré avoir vu peu souvent des femmes enceintes ayant suivi était plutôt faible (5,8%).

Les raisons proposées dans le questionnaire pour expliquer le non suivi des recommandations des femmes enceintes reçues par les professionnels étaient les suivantes (dans cet ordre) : absence de couverture sociale, absence de transport, barrière de la langue, croyances/convictions, difficultés financières, éloignement, situation irrégulière, autre raison. Les résultats montrent que la raison de non suivi des recommandations qui ressortait le plus était l'éloignement géographique. Venaient ensuite l'absence de couverture sociale, les difficultés financières, l'irrégularité, l'absence de transport et la barrière de la langue.

Par ailleurs, les résultats indiquent que les enquêtés déclarant avoir reçu peu souvent des femmes enceintes ayant un suivi intervenaient essentiellement dans le Bas-Maroni, Haut-Maroni et l'Est Guyanais. Résultats à interpréter avec précaution vu les faibles effectifs observés dans ces territoires. Près de la moitié des professionnels exerçant dans le médical-paramédical a déclaré ne pas être concerné par ce suivi. Ceci pourrait s'expliquer par le fait que dans la liste des métiers par secteur d'activité, on retrouvait peu de sage-femme (3,3%) dans le secteur médical-paramédical.

L'analyse montre que les professionnels interrogés sur le dépistage des troubles du développement dont l'attention étaient près de la moitié à le faire. Ils étaient moins nombreux à procéder à celui des troubles sensoriels et encore bien moins nombreux à réaliser le dépistage des TED dont l'autisme.

L'analyse par territoire d'intervention des professionnels interrogés met en évidence les mêmes observations. En effet, dans chacun des territoires de proximité le dépistage des troubles du développement dont l'attention est majoritairement déclaré par les enquêtés, suivi des troubles sensoriels et des troubles du dépistage des TED dont l'autisme. Dans les résultats par secteur d'activité, on retrouve la prédominance des professionnels du secteur médical-paramédical ayant déclaré avoir déjà procéder au dépistage des troubles du développement. La part des professionnels déclarant ne pas être concerné par le dépistage de ces troubles est majoritaire chez ceux des secteurs sociaux, éducatifs et administratifs.

Les causes de non orientation les plus souvent déclarées par les professionnels ne procédant pas au dépistage des différents troubles précités étaient le manque de formation, de coordination, de visibilité ou encore le manque d'information.

La précocité du repérage des troubles du développement est nécessaire pour bénéficier au plus vite de soins adaptés. Ce repérage est une action qui peut être réalisée par tous : professionnels de santé ou non, parents. Il peut être réservé à certaines catégories de professionnels. Les résultats montrent que le repérage est réalisé plus tardivement. En effet, les professionnels déclarant avoir réalisé un repérage lors du bilan médical dès 5 ans sont beaucoup plus nombreux que ceux ayant repérés des enfants en situation de handicap lors du remplissage du certificat de santé au 8ème, 9ème jour ou 24ème mois de l'enfant.

A l'inverse du repérage, dépistage, le diagnostic du handicap est un acte qui relève de la compétence des médecins. Les lieux de diagnostic des enfants en situation du handicap reçus par les professionnels et les plus souvent cités par eux sont les établissements hospitaliers suivis des CAMSP, des centres de PMI et chez les médecins libéraux. Ils étaient très peu nombreux à déclarer avoir posé un diagnostic dans un cadre scolaire.

Prise en charge et accompagnement des enfants

Concernant les perceptions des professionnels enquêtés quant à la prise en charge des enfants en situation de handicap, la part des professionnels déclarant avoir accueilli ou pris en charge un enfant possédant une couverture sociale était majoritaire. Et cela, quelque soit le territoire d'intervention des enquêtés (excepté dans le Haut-Maroni) et leur secteur d'activité (social (90%), administratif (90%), médical-paramédical (80%), éducatif (60,9%)).

Seuls 38,3% des professionnels ont déclaré avoir pris en charge des enfants ayant une reconnaissance administrative de leur handicap. La part des professionnels intervenant dans l'Est Guyanais ayant déclaré avoir reçu des enfants en situation de handicap reconnus administrativement était majoritaire (57,1%). A l'exception des professionnels exerçant dans le secteur éducatif, la majorité des répondants a déclaré avoir reçu des enfants en situation de handicap reconnus par la MDPH.

La majorité des professionnels (71,9%) ont connaissance d'autres structures accueillant des enfants en situation de handicap. Les SESSAD, IME, CMPP, ITEP, CSMI et IEM sont identifiés par la majorité des professionnels comme des structures d'accueil. Pour finir, on observe que quelque soit le territoire d'intervention (excepté le Haut-Maroni) et le secteur d'activité (excepté le secteur éducatif), la majorité des répondants a connaissance d'autres structures accueillant des enfants en situation de handicap

Concernant la participation des professionnels à des réunions avec des parents d'enfants en situation de handicap, on constate que globalement la majorité d'entre eux affirmait y participer. La distribution reste similaire quelque soit le secteur d'activité considéré. Il en est de même pour la répartition selon les territoires de proximité excepté pour le Haut-Maroni, où aucun professionnel ne participe à de telles réunions. Il faut toutefois noter que seuls 3 personnes ont répondu au questionnaire dans cette communauté de communes. De manière générale, plus de la moitié des professionnels affirmait que les parents envisageaient le transfert de leurs enfants en situation de handicap vers la métropole pour qu'ils bénéficient d'une meilleure prise en charge, on observe les mêmes tendances à travers les différents secteurs d'activité avec une très forte proportion dans le secteur administratif (90%). La distribution est plus nuancée lorsque l'on s'intéresse aux différents territoires, seuls les professionnels du Littoral centre pensaient majoritairement que les parents avaient le projet de transférer leurs enfants.

La majorité des professionnels avait connaissance de l'existence du projet personnalisé de scolarisation et ce quel que soit le territoire ou le secteur d'activité considéré. S'agissant des relations entre parents d'enfants, l'analyse générale a montré que la plupart des professionnels les jugeaient comme peu satisfaisantes. Les différences sont à noter dans l'Est-guyanais où les professionnels les évaluaient comme insatisfaisantes et dans le secteur éducatif qui les jugeaient majoritairement comme satisfaisantes.

Accompagnement obstacles et leviers chez les professionnels

Dans l'ensemble, les professionnels considéraient que les conditions d'exercice de leurs fonctions étaient moyennement favorables, la même distribution est retrouvée dans l'analyse par secteur d'activité. Pour les territoires de proximité, la majorité les jugeait défavorables (faible effectif). Presque tous les professionnels (80% et plus) déclaraient avoir rencontré des difficultés dans le cadre de leur missions, il n'y a pas de différence de répartition entre les territoires de proximité et entre les secteurs d'activité.

Concernant l'existence de moyens d'informations les structures dans lesquelles exerçaient les professionnels disposaient globalement de documentation (57%). Les mêmes répartitions sont retrouvées dans les territoires de proximité et dans les différents secteurs d'activité. La part de professionnels ayant bénéficié de formation au cours de ces 12 derniers mois semblait être minoritaire. En revanche, la majorité affirmait que celle-ci répondait bien à leurs attentes et était adaptée.

S'agissant du réseau partenarial, plus de la moitié des professionnels le qualifiait de peu satisfaisant de manière générale, les seules différences notées étaient pour les professionnels du Haut-Maroni et le secteur administratif (satisfaisant). Enfin, la plupart des professionnels se disaient prêts à participer à des groupes de réflexion sur la question du handicap des enfants âgés de 0 à 6 ans en Guyane.

Les professionnels ont identifié globalement 5 obstacles majeurs à la prise en charge des enfants en situation de handicap : le manque d'offres des compétences sur le territoire, le besoin de construction d'infrastructures, le dépistage, l'accessibilité de l'information en général et l'administratif. Les mêmes distributions sont retrouvées dans le territoire du Littoral centre et le secteur médical/paramédical. On note quelques spécificités selon les territoires et secteurs d'activités. La prise en charge (dans la question donc quel est vraiment son sens ici ?) des enfants était retrouvée comme obstacles pour les professionnels du Haut-Maroni, du Bas-Maroni, du secteur éducatif et administratif. L'approche culturelle du handicap a été identifiée comme obstacles majeurs par les professionnels du secteur social et administratif.

Limites de l'étude

Cette étude sur les perceptions des professionnels en lien avec le handicap présente plusieurs limites.

La définition de la population cible a été particulièrement difficile dû au contexte du terrain guyanais. En effet, l'identification de tous les professionnels exerçant dans le champ du handicap n'a pas permis de collecter les adresses mails de chaque individus travaillant au sein des structures. Par conséquent, les mails contenant l'invitation à remplir le questionnaire étaient adressés aux directeurs de structures ou de pôles. Les envois ont été effectué à destination de l'individu ou de l'établissement.

Pour pallier le fait que certains professionnels n'avaient pas accès à la version en ligne du questionnaire, ces derniers ont été adressés par voie postale accompagnés d'enveloppes réponses préaffranchies. La multiplicité de mode d'envoi a pu générer des erreurs de remplissage ou compréhension. En effet, le questionnaire n'était pas accompagné d'une note explicative pour faciliter la compréhension des questions. Il est à noter qu'il était précisé de contacter l'ORSG-CRIMS pour toute demande, les coordonnées étant précisées sur le document.

Par ailleurs, le faible taux de retour des questionnaires représentait également une limite de cette étude. Sur les 964 professionnels ou structures ciblés, seulement 215 professionnels ont répondu et retourné le questionnaire pour analyse (soit environ 22,3%).

Les effectifs de répondants pour les territoires du Haut-Maroni et de l'Est guyanais ne permettaient pas de déterminer s'ils étaient représentatifs de la distribution des professionnels et décrivaient la réalité de ces territoires ou s'ils étaient sous représentés et par conséquent, les tendances observées ne permettaient pas la généralisation pour ces territoires. Les analyses par territoire et par secteur d'activité étaient difficiles à interpréter voire non applicable à tous les items du questionnaire dues au faibles effectifs de répondants.

Cette étude n'a pas pu faire l'objet de comparaison avec les départements, régions et collectivités d'outre-mer (DROM-COM) ou à l'échelle nationale. A notre connaissance, aucune étude n'a été réalisée sur les perceptions des professionnels sur le handicap infantile dans ces territoires.

CONCLUSION / RECOMMANDATIONS



Ce travail inédit sur le territoire guyanais, voire national, malgré ses limites, constitue une pierre d'achoppement pour les études ultérieures sur le sujet du handicap infantile.

Différents profils susceptibles d'être mobilisés sur la question de l'amélioration du parcours de diagnostic et de prise en charge ont été mis en lumière via cette étude qui a rendu manifeste différents obstacles rencontrés par les professionnels.

Les 5 principaux obstacles relevés sont :

- Offre des compétences
- Construction d'infrastructures
- Accessibilité de l'information
- Dépistage
- Administration

A partir de ces derniers, le COPIL déterminera les thématiques qui seront traitées lors des débats territoriaux.

Les propositions d'amélioration identifiées par les professionnels seront abordées à l'issue des débats territoriaux et parallèlement intégrées à celle des participants dans le rapport final.

Puis ces propositions seront compilées et transmises à la CRSA et vont participer au processus d'aide à la décision quant à l'élaboration de politiques publiques plus inclusives des enfants en situation de handicap.



OBSERVATOIRE REGIONAL DE LA SANTE DE GUYANE - CRISMS
CENTRE DE RESSOURCES DE L'INFORMATION SANITAIRE ET MEDICOSOCIALE

 : www.ors-guyane.org -  : Observatoire Régional de la Santé de Guyane
contact@ors-guyane.org ☐ : 0594 29 78 00 – Fax: 0594 29 78 01