

Recommandations du Débat Public sur le handicap infantile

Observatoire
Régional de la
Santé de
Guyane
*Centre de Ressources
de l'Information Sociale
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



Décembre 2017

Promoteur : Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA)

Réalisation ORSG-CRISMS

Dr CASTOR-NEWTON Marie-Josiane	Directrice.
Mme DANIEL Marie-Thérèse	Responsable Administrative et Financière.
Mme GRENIE Edith	Chargée de mission - Qualité.
M. DULONDEL Cédric	Chargé d'étude documentaire.
Mme NADRI Johara	Chargée d'études épidémiologie.

SOMMAIRE

1	INTRODUCTION.....	5
2	OBJECTIFS DES DEBATS PUBLICS	6
3	COMITE DE PILOTAGE.....	8
4	PLAN DE COMMUNICATION	9
5	ORGANISATION DES DEBATS TERRITORIAUX	11
6	METHODE D'ANALYSE DES DEBATS	13
7	RESULTATS DE L'ANALYSE	14
8	RECOMMANDATIONS DU DEBAT PUBLIC SELON L'ORSG-CRISMS.....	16

1 INTRODUCTION

Pour l'année 2017, 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'ORSG CRISMS a été retenu et sa proposition repose sur 3 phases avec chacune un objectif et une méthodologie définis :

1. **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.
2. **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.
3. **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 présentées lors de la rédaction du rapport final.

2. OBJECTIFS DES DEBATS PUBLICS

2.1 OBJECTIFS

- Affiner la réflexion menée lors de la phase de recherche
- Ouvrir le débat à tous les niveaux de décision (politiques, institutionnels, associatifs et citoyens)
- Emettre un avis concerté sur les réponses à apporter et à mettre en œuvre sur le sujet

2.2 DEMARCHE METHODOLOGIQUE

1. Réunion d'étape Comité de pilotage
2. Rédaction du plan de communication
3. Réalisation des débats publics territoriaux
4. Analyse des transcriptions
5. Elaboration du rapport final

2.3 FORMAT DU DEBAT PUBLIC

Débat public dans les territoires de proximité identifiés à partir des 2 phases d'investigation.
Restitution finale à Cayenne en vidéo conférence avec les autres territoires.

2.4 RESULTATS ATTENDUS

Rédaction d'un rapport final incluant :

- le dossier du débat public et les actes des rencontres territoriales.
- Les éléments du rapport intermédiaire :
 - les résultats des analyses de données réalisées sur la problématique.
 - Le comparatif des principaux résultats avec les données disponibles au niveau national et dans les autres DOM.
- Les éléments du débat public.
- Le résumé exécutif sous 4 à 12 pages selon la matière appréhendée et le format souhaité par le COPIL.

Ce document sera transmis pour validation sous version électronique aux membres du COPIL et sous format papier en 5 exemplaires à l'ARS Guyane.

3 COMITE DE PILOTAGE

Un COPIL a été mis en place, composé de :

- Mme SMOCK Nicole
- Mme JEAN-BAPTISTE-SIMONNE Joëlle
- Mme STOUVENEL Alizée
- Mme JUDICK-PIED Georgina
- Mme MATHIEU Mylène
- Mme BERNARD Stéphanie
- Mme AMBROISE Sandra

Les membres du Comité de Pilotage ont rédigé l'appel à candidature et retenu la proposition de l'ORSG-CRISMS reposant sur des processus certifiés ISO 9001-2008.

Le COPIL s'est appuyé sur les obstacles relevés par les professionnels du domaine du handicap et sur le découpage des territoires de proximité de l'ARS pour choisir les thématiques et organiser les débats publics.

12 réunions, organisées par le COPIL, se sont tenues dont 1 avec chaque maire des communes choisies et sollicitées pour les rencontres territoriales. Elles avaient pour but de valider les aspects méthodologiques et formels proposés par l'ORSG-CRISMS.

4 PLAN DE COMMUNICATION

Pour mobiliser la population, l'ORSG-CRISMS a proposé un plan de communication validé et financé par la CRSA.

Ce plan a été déployé sur les 4 derniers mois de l'année. La dernière action sera la conférence de presse qui se tiendra le 14 décembre.

Différentes actions de communication ont été menés :

Tableau 1 : les outils et les phases de communication du projet - Débat Public 2017

Phase	Outils	
<p>Une identité visuelle et un message fort</p>	<p>Le message fort du projet</p> <ul style="list-style-type: none"> • Message : « <i>Vini palé di nou timoun</i> » • Visuel : Logo des institutions avec des couleurs communes :  Enfants « arc en ciel » 	
<p>Lancement institutionnel</p>	<p>Communication sur les sites internet et les réseaux sociaux de nos partenaires</p> 	
<p>Des cartes d'invitation réalisées par l'ORSG-CRISMS et traduites en plusieurs langues par l'équipe de la municipalité de Mana</p>		<p>Et des invitations à s'inscrire par Doodle</p> 

Lancement médiatique

Campagne d'affichage publicitaire

- Affiches réalisées par Crédo
- 2 campagnes d'affichage avec la Samsag

Mise à disposition de 5 panneaux d'affichages

Du 6 au 20 septembre 2017 : Saint-Laurent, Macouria, Cayenne

Du 26 Octobre au 16 novembre 2017 : Cayenne ; Matoury et Rémire Montjolie



2 Spots publicitaires radio réalisé par Guyane Première

Relations de presse

3 conférences presses réalisées :

Articles dans le journal France-Guyane

Présentation de la journal de Guyane première Radio et Télévision

1 publication sur le Journal

Prévention Guyane

Un jeu concours avec des lots à gagner

Goodies financés par la Collectivité Territoriale de Guyane



**jeu à vocation pédagogique sur les posters sur le handicap*

Des ambassadeurs et un parrain soutenant le projet



Francis NUGENT
Parrain et Ambassadeur du DP à Macouria & Cayenne



SENUKA
Ambassadeur du DP à Mana



RICKMAN
Ambassadeur du DP à Maripasoula

Bilan post projet

Un montage par Tictac prod de 3 minutes sur le grand débat final de Cayenne

5 ORGANISATION DES DEBATS TERRITORIAUX

Les 3 thèmes retenus par le COPIL à partir de l'étude préalable sur les perceptions des professionnels sur le handicap des enfants de 0 à 6 ans sont les suivants :

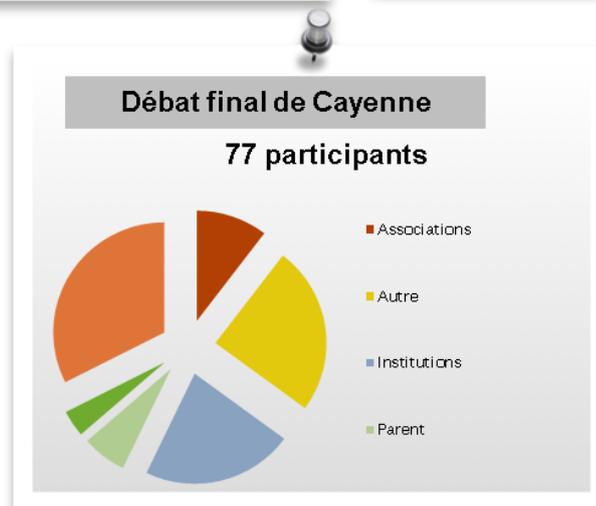
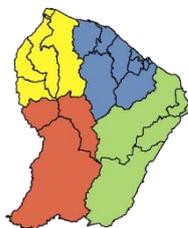
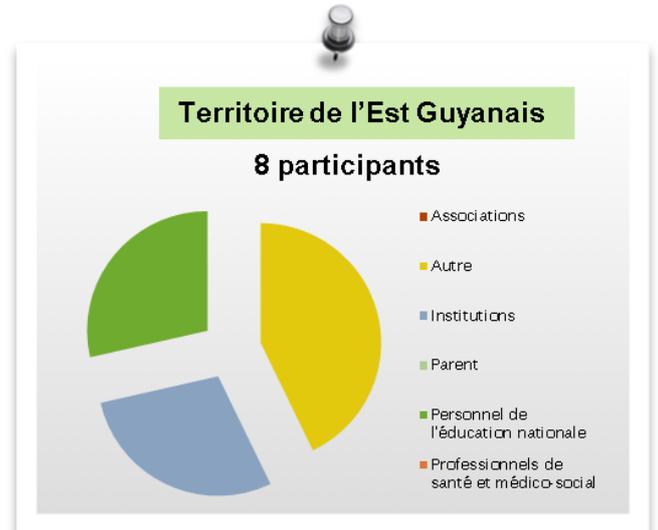
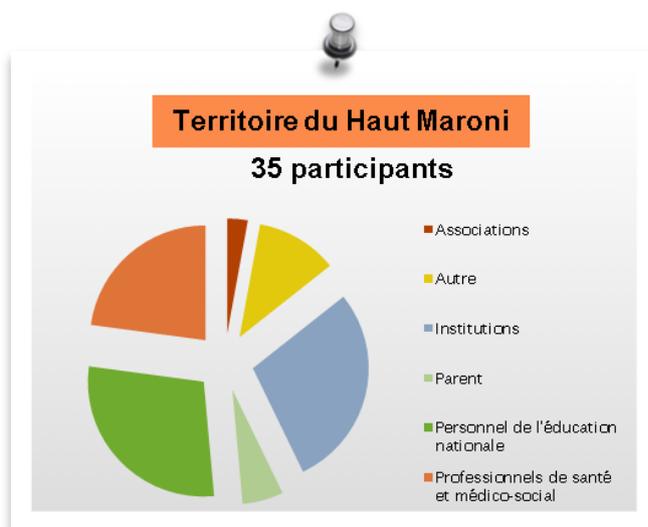
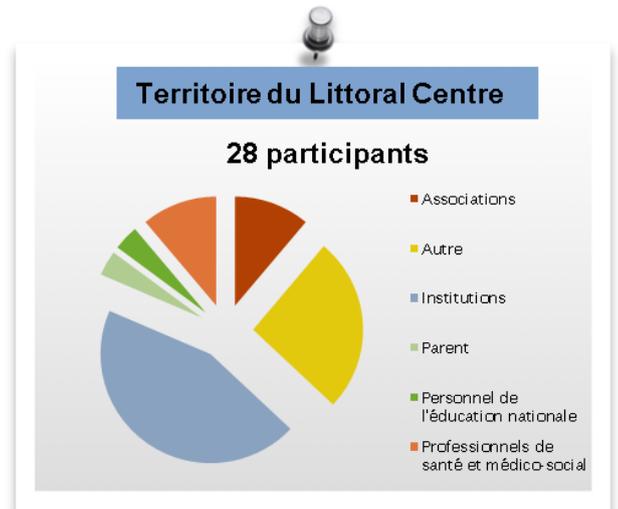
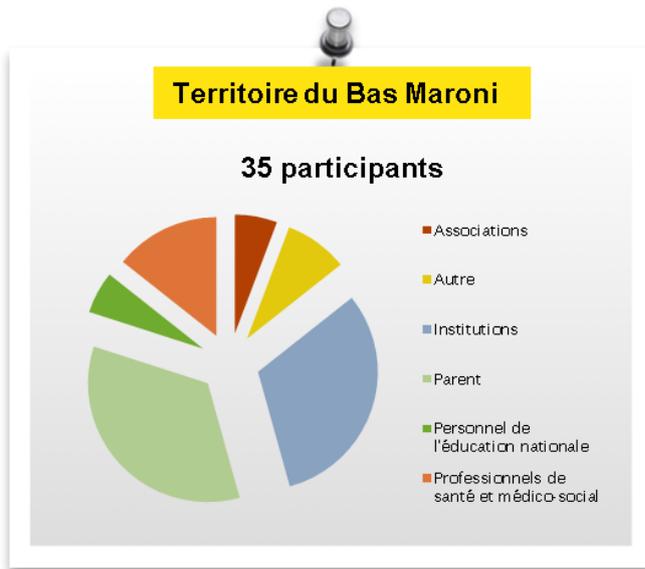
- Thème 1 : Dépistage et diagnostic (besoins, offre de compétences et infrastructures)
- Thème 2 : Offre de prise en charge (accueil collectif : crèches, halte garderie, etc. ; et scolarisation)
- Thème 3 : Accessibilité de l'information – Approches culturelles

Les débats se sont déroulés sur une période de 2 mois, du 20 septembre au 16 novembre 2017, dans les communes de Mana, Macouria, Saint-Georges, Maripa-Soula et Cayenne.

La diversité des lieux et des participants a fait de ces échanges des moments forts.

L'analyse des débats servira de support à la définition des recommandations par la CRSA.

5.1 DESCRIPTION DES PARTICIPANTS



6 METHODE D'ANALYSE DES DEBATS

6.1 OBJECTIF

Emettre un avis concerté sur les réponses à apporter et à mettre en œuvre sur le sujet du handicap chez l'enfant âgé de 0 à 6 ans.

6.2 METHODE

Pour formuler les recommandations plusieurs étapes ont été nécessaires :

1. Transcriptions des débats des 5 sites
2. Synthèse des débats
3. Identification des problématiques principales.
4. Proposition des recommandations qui seront alimentées par les propositions des acteurs en fonction des facteurs.

7 RESULTATS DE L'ANALYSE

7.1 TRANSCRIPTIONS DES DEBATS DES 5 SITES

Au total, plus de 15 heures de débats sur les 5 sites ont été enregistrées et transcrites par l'équipe de l'ORSG-CRISMS.

Plusieurs éléments sont à relever :

- Les conditions de respect et de convivialité des échanges
- La diversité des territoires de proximité
- La qualité de participation du public
- L'indispensable articulation du sanitaire, médicosocial et social

7.2 SYNTHÈSE DES DEBATS

Le public a su mettre en relief :

- Des atouts connus des territoires de proximité
- Des obstacles nombreux, communs ou spécifiques aux territoires
- Des propositions auxquelles ont été ajoutées celles des professionnels du champ du handicap qui ont répondu au questionnaire de l'étude

Les obstacles et les propositions ont été classés en fonction de trois niveaux d'action :

1. Parents et familles nucléaires et élargies des enfants en situation de handicap, à leurs représentations et à leurs sources d'information
2. Professionnels du domaine du handicap tel que défini dans l'étude avec une place particulière de l'éducation nationale dans le parcours de diagnostic, prise en charge
3. Environnement institutionnel : système de soins, institutions, associations, etc.

Ce classement a été utilisé pour analyser les échanges et permettre d'identifier les problématiques et de proposer des recommandations.

7.3 IDENTIFICATION DES PROBLEMATIQUES PRINCIPALES

1^{er} thème : Dépistage et diagnostic (besoins, offre de compétences et infrastructures)

- Retard de diagnostic
- Rôle de l'enseignant quant à la question du dépistage du handicap

2^{ème} thème : Offre de prise en charge (accueil collectif : crèches, halte garderie ; scolarisation)

- Déficit d'information sur l'importance du handicap en Guyane
- Retard de prise en charge à court, moyen et long terme
- Conditions d'accueil des élèves en situation de handicap en milieu scolaire

3^{ème} thème : Accessibilité de l'information – approches culturelles

- Méconnaissance sur la problématique du handicap quel que soit le niveau
- Annonce du handicap et ses implications

Autre thème

- Regard de la société sur le handicap en Guyane :
 - o Poids des représentations du handicap
 - o Problématique de l'égalité réelle

8 RECOMMANDATIONS DU DEBAT PUBLIC SELON L'ORSG-CRISMS

Agir sur les facteurs amenant au diagnostic tardif

Favoriser les déterminants amenant à un dépistage et diagnostic précoce

Intégrer l'enseignant au processus/parcours du dépistage

Intégrer le rôle de l'enseignant dans le processus/parcours du dépistage

Dans un premier temps : Réaliser une étude de prévalence du handicap chez l'enfant âgé de 0 à 6 ans

Et si nécessaire, dans un second temps : Réaliser une évaluation du besoin en équipements et en ressources humaines

Agir sur les facteurs amenant à une prise en charge tardive

Favoriser les déterminants d'une prise en charge ad hoc

Faciliter l'accueil des enfants en situation de handicap quel que soit le milieu (scolaire, structure d'accueil collectif)

Améliorer le niveau d'information sur le champ du handicap

Mettre en œuvre un suivi de l'accompagnement des parents : de l'annonce jusqu'à la prise en charge du handicap

Faire évoluer les mentalités sur la problématique du handicap

8.1 THEME 1 : DEPISTAGE ET DIAGNOSTIC (BESOINS, OFFRE DE COMPETENCES ET INFRASTRUCTURES)

8.1.1 Retard de diagnostic

Recommandation :

⇒ Agir sur les facteurs amenant au diagnostic tardif

Facteurs	Obstacles	Propositions
Facteurs liés aux familles des enfants en situation de handicap, à leurs représentations et à leurs sources d'information	<ul style="list-style-type: none"> - Le handicap constitue un sujet tabou - La diversité des représentations culturelles rend la communication autour de cette problématique complexe et souvent peu adaptée - La scolarisation est tardive, voire absente pour certains enfants - Les parents sont souvent en proie à l'incompréhension devant une situation nouvelle et inconnue que l'information des professionnels peine à estomper - L'isolement est renforcé par une situation administrative irrégulière et une non-implication ou sollicitation dans le milieu associatif liée au tabou du sujet et à la lourdeur des démarches pour constituer un dossier - Les parents, les familles se trouvent démunis et isolés face au handicap de leur enfant 	<p>Vulgarisation et partage autour des problématiques du handicap :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Faire évoluer la terminologie « handicap » vers « personnes non-autonomes » - « Voir le handicap comme une richesse », le rendre visible dans la société pour pouvoir l'accepter (esprit positif) - Faire de l'école un lieu de vulgarisation <p>Amélioration de l'information à destination des parents :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Inciter les infirmières scolaires à relayer l'information aux parents - Informer les parents sur leurs droits, les structures et les procédures à suivre - Faire de l'école un lieu de communication <p>Accompagnement des parents dans leurs démarches administratives :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Faciliter l'accès aux droits (couverture sociale) - Permettre l'accès à un titre de séjour et une ouverture de droits d'au moins 10 ans <p>Création d'un lieu d'accueil dédié aux familles :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Créer des lieux d'échanges pour favoriser la compréhension

<p>Facteurs liés aux professionnels en lien avec le handicap (enseignants, professionnels de santé, professionnels de la Petite Enfance, administratifs, etc.) et leurs pratiques</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Les listes d'attente contraignent à des consultations hors du territoire et à des coûts conséquents pour les familles - Les formations à destination des professionnels sont peu accessibles en raison du coût et de l'éloignement - Le vocabulaire ou jargon professionnel est trop technique pour permettre la compréhension des familles - Les médecins-traitants demeurent des cibles difficiles à atteindre par les professionnels du champ du handicap, ceci afin de favoriser une plus ample coordination avec eux - La transmission des dossiers médicaux entre professionnels n'est pas systématique, ce qui entraîne des difficultés de suivi des enfants 	<ul style="list-style-type: none"> - du handicap et rompre l'isolement des parents et de la fratrie - Constituer un regroupement des familles en associations pour échanger et faire avancer les choses <p>Formation au dépistage précoce et à l'approche culturelle pour tous les professionnels (l'Institut de motricité cérébrale est prêt à venir dans des structures en Guyane pour former) Faciliter l'accompagnement par des traducteurs</p> <p>Le rôle du médecin traitant</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sensibiliser le médecin traitant au développement de l'enfant et surtout au développement pathologique - Systématiser l'accompagnement pour le diagnostic et les consultations spécialisées <p>Stratégie pour diminuer le turn-over</p> <ul style="list-style-type: none"> - Motiver les professionnels à rester ou venir en Guyane - Augmenter les salaires et octroyer une prime de stabilité par tranche de 4 ans - Informer sur les aides et les dispositifs existants pour l'installation des spécialistes (proposition : ORSG-CRISMS) <p>Disponibilité des lieux de diagnostic :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Adapter les plannings d'ouverture des médecins sur les vacances scolaires - Consacrer plus de temps aux parents
<p>Facteurs liés à l'environnement organisationnel (institutions, associations, système de soins, etc.)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Les professionnels communiquent insuffisamment sur leur rôle et/ou champ d'intervention et ont des difficultés pour orienter ou informer des structures existantes sur le territoire - L'application réelle de la loi de 2005 concernant l'accessibilité, notamment des parcs et jeux - Un nombre insuffisant de structures, actuellement surchargées et proposant de longues listes d'attente - La sécurité sociale reste le préalable nécessaire à tout examen et les lourdeurs administratives pour le renouvellement de 	<p>Rôle des Services Publics (collectivités, ARS, Rectorat, etc.)</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Respecter, adapter, déroger le cadre législatif et réglementaire</u> o Mettre à niveau la qualité de suivi et l'accompagnement du système de soins par rapport à la moyenne nationale o Créer des structures et mobiliser les politiques sur la question o Rapprocher les associations auprès l'ARS qui recherche des

celle-ci viennent interrompre le processus de diagnostic

représentants d'usagers

- Réaliser des visites médicales prévues (PMI, médecins libéraux, pédiatres), imposer une couverture sociale effective
- Mettre en place des centres de dépistage plus spécialisés au niveau dys, au niveau déficiences intellectuelles, troubles cognitifs
- Effectuer la déclaration de grossesse au 1^{er} trimestre
- Appliquer les lois pour rendre accessible les lieux publics aux enfants (air de jeux, plage, etc.)
- Amélioration du transport :
- Améliorer le réseau de transport avec des prix plus abordables
- Créer un service de transport dédié aux enfants
- Réalisation systématique des consultations médicales en milieu scolaire
- Dotation de moyens à la MDPH pour assumer ses missions :
- Renforcer l'équipe de la MDPH
- Réduire les délais de fonctionnement entre la MDPH et la CDPH
- Améliorer et augmenter le nombre de commissions par an
- Augmenter la rapidité de traitement des dossiers par la MDPH

Coordination des partenaires

- Développer des partenariats entre l'hôpital et les associations
- Mettre en réseau des professionnels pour mieux assurer le suivi des demandes
- Créer du lien entre le CAMSP, le CHAR et la PMI
- Renforcer le lien crée par CRA pour sensibiliser, former et accompagner (crèches, garderie, professionnels de la Petite Enfance)
- Organiser des réunions officielles entre structures
- Améliorer la communication entre les différentes structures : qui fait quoi ? quand ? comment ?
- Etablissement de protocoles et de circuits de soins
- Proposer des circuits de soins (école, médecins libéraux, PMI, hôpital et structures médico-sociales) pour faciliter le repérage du suivi à proposer
- Organiser des dépistages précoces à plusieurs étapes (maternité, crèches, maternelles)

- Une carence en spécialistes, qu'ils soient ophtalmologistes, anesthésistes, kinésithérapeutes, cardiologues, neuropédiatres ou psychologues, et plus globalement en professionnels intervenant sur le champ du handicap, compensée par l'intervention ponctuelle de spécialistes en provenance de métropole et des Antilles
- Une dépendance des spécialistes situés en métropole pour l'interprétation des diagnostics quand les examens ont lieu sur le territoire
- Cette déficience de spécialistes sur le territoire vient alourdir une liste d'attente pour les consultations déjà conséquente
- Une rotation du personnel importante au niveau des structures occasionnant des ruptures et des interruptions dans le processus de diagnostic et interrogeant sur les capacités de celles-ci à maintenir une qualité de service et à se montrer attractive

- Impliquer les médecins libéraux au dépistage du handicap
- Simplifier les parcours de dépistage, diagnostic et prise en charge
- Développer des protocoles de coordination d'action et d'automatisation de procédure

Rôle des établissements et des institutions :

- Faciliter la prise en charge sur place et la régularité de la présence des différents corps de métiers
- Valoriser les lieux de dépistage et d'intervention précoce sur le handicap durant la Petite Enfance : école maternelle, lieu propice à la socialisation et à la prise en charge
- Faciliter le déplacement des professionnels vers les habitants des communes proches
- Communiquer sur les postes vacants via les réseaux sociaux sur l'attractivité de la Guyane
- Mobiliser les recruteurs pour plus d'efficacité
- Augmenter la capacité de transport du bus de l'ADPEP
- Mettre en œuvre un pôle transport pour les associations
- Pérenniser les postes pour régularité des missions
- Créer des postes fixes : infirmière santé mentale et psychologue à Taluen
- Former des professionnels et des spécialistes compétents
- Optimiser et rendre attractives les conditions de travail pour le maintien des professionnels spécialisés
- Beaucoup plus investir les parents et les personnes handicapées dans les commissions, dans les associations qui gèrent les structures dans les comités de pilotage, dans les enquêtes
- Développer le repérage au niveau des PMI et de la médecine scolaire

Information et formations :

- Mieux communiquer sur les structures existantes localement
- Mobiliser la jeunesse sur les débouchés des métiers du champ du handicap
- Associer des professionnels de métropole prêts à venir en Guyane pour dispenser des formations spécialisées

Autres facteurs

- Le dépistage tardif engendre un retard de diagnostic qui impacte à son tour considérablement les chances de l'enfant de pouvoir se développer de manière optimale compte tenu de son handicap
- Les difficultés pour monter les dossiers sont chronophages et amènent parents et professionnels à l'épuisement
- L'annonce du handicap est une étape difficile pour des professionnels peu ou pas formés à ces missions et pour les parents
- Le parcours impliqué par l'annonce d'un handicap, les structures et leurs missions, le rôle des professionnels sont méconnus

8.1.2 Incertitude du positionnement de l'enseignant dans le processus de diagnostic

Recommandation :

⇒ Intégrer l'enseignant au processus du diagnostic

Facteurs	Obstacles	Propositions
<p>Facteurs liés aux familles des enfants en situation de handicap, à leurs représentations et à leurs sources d'information</p> <p>Facteurs liés aux professionnels en lien avec le handicap (enseignants, professionnels de santé, professionnels de la Petite Enfance, administratifs, etc.) et leurs pratiques</p>	<p>L'enseignant n'est pas informé de la situation de handicap de l'enfant par les parents</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les enseignants sont démunis, faute de formation suffisante, face au handicap des enfants qu'ils rencontrent à l'école - Le repérage ou la suspicion de handicap n'est pas systématique par les enseignants. Certaines difficultés rencontrées par les enfants n'étant pas nettement imputables à un handicap. - 	<ul style="list-style-type: none"> - Satisfaire la demande de formation par les enseignants - Développer des actions de dépistage au sein des établissements scolaires - Inclure l'enseignant dans la liste des acteurs intervenant dans le circuit du dépistage (proposition ORSG-CRISMS) - Accompagner les enfants dans le secteur de la Petite Enfance (crèche) pour permettre à l'enfant de ne pas être en situation de garderie mais de se voir proposer un véritable projet éducatif en correspondance avec ses besoins
<p>Facteurs liés à l'environnement organisationnel (institutions, associations, système de soins, etc.)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - - 	<ul style="list-style-type: none"> - Définir le rôle de chacun - Imposer des formations sur les outils pédagogiques permettant de détecter un problème chez les enfants (sachant que la démarche de formation est volontaire) - Proposer des dépistages réguliers dans les écoles

8.2 THEME 2 : OFFRE DE PRISE EN CHARGE (ACCUEIL COLLECTIF (CRECHES, HALTE GARDERIE, ETC.) ET SCOLARISATION

8.2.1 Méconnaissance de l'épidémiologie du handicap en Guyane

Recommandations :

- ⇒ Réaliser une étude de prévalence du handicap chez l'enfant âgé de 0 à 6 ans
- ⇒ Réaliser une évaluation du besoin en équipements et en ressources humaines

Obstacles	Propositions
<ul style="list-style-type: none">- Méconnaissance du nombre enfants en situation de handicaps ou concernés par le diagnostic- Prévalence du handicap visuel à Maripa-Soula supérieure à la normale ; taux de handicap génétique et taux de prématurité importants sans prise en charge adéquate qui augmentent les risques d'aggravation de la situation de handicap	<ul style="list-style-type: none">- Faire un état des lieux du handicap et des besoins- Créer des IMEs, IMPro, IEM, ITEP, IES, SAMSAH, SAVS, MEX, ESAT, foyer occupationnel, MAS, FAM structure relais, maison d'enfant a caractère social, CHRS long séjour et foyer mère/enfant. –- Créer des classes ULIS supplémentaires en école- Organiser des rencontres avec tous les partenaires du territoire- L'ARS doit exploiter les rapports d'activité- Créer un volet handicap sur la Banque de Données Sanitaire de Guyane (Proposition ORSG-CRISMS)

8.2.2 Retard de prise en charge à court, moyen et long terme

Recommandation :

⇒ Agir sur les facteurs amenant à une prise en charge tardive

Facteurs	Obstacles	Propositions
<p>Facteurs liés aux familles des enfants en situation de handicap, à leurs représentations et à leurs sources d'information</p>	<ul style="list-style-type: none"> - L'épuisement des parents devant les difficultés rencontrées se traduit par de grandes attentes envers l'Education Nationale et un faible recours à la voie associative, particulièrement chez les parents d'enfants en situation de déficiences cognitives, pourtant riche en ressources - L'entourage familial, bien que parfois pesant par son regard sur le handicap, joue un rôle essentiel dans le soutien aux parents - La double résidence de l'enfant complexifie le suivi de la prise en charge 	<ul style="list-style-type: none"> - Les associations, un maillon essentiel dans la prise en charge : <ul style="list-style-type: none"> o Impliquer les parents pour remédier aux difficultés qu'ils rencontrent o Rendre plus visible les associations de familles d'enfants en situation de déficiences cognitives o Améliorer et développer des actions associatives o Développer une aide au remplissage des dossiers dans les associations - Rendre autonome et proactive dans la recherche d'information - Accepter, considérer et valoriser l'enfant en situation de handicap comme une personne ordinaire - Proposer des activités artistiques comme vecteurs d'accompagnement et communication, sensibilisation
<p>Facteurs liés aux professionnels en lien avec le handicap (enseignants, professionnels de santé, professionnels</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Les dossiers médicaux constitués sont trop simplistes pour permettre à l'équipe de la MDPH de se prononcer avec exactitude sur le handicap 	<ul style="list-style-type: none"> - Informer et sensibiliser les parents sur la durée de la prise en charge - Apporter plus de précisions dans le remplissage du certificat médical par les

de la Petite Enfance, administratifs, etc.) et leurs pratiques

médecins libéraux

- Il existe une offre de formation pour professionnels intervenant dans le champ du handicap sur le territoire mais ces formations peinent à séduire et l'insuffisance du nombre d'inscrits ne permet pas d'ouvrir les formations chaque année

- Inciter à la formation, à la spécialisation et aux spécialités
- Faciliter l'installation des professionnels spécialistes (ORL, audioprothésiste, neurologue, ophtalmo, etc.)
- Mettre en place une personne-ressource dédiée qui réponde aux questions des professionnels

Facteurs liés à l'environnement organisationnel (institutions, associations, système de soins, etc.)

- La MDPH apparaît comme un acteur incontournable dans le champ du handicap mais qui n'est pas sans faire face à de multiples problèmes :
 - o Standard téléphonique saturé par les appels
 - o Dossiers longs à constituer
 - o CCAS venant en aide aux parents pour le montage des dossiers en nombre insuffisant sur le territoire
 - o Retard dans le traitement des dossiers et longueur pour transmission de la notification sans laquelle aucune prise en charge n'est possible

Le service public doit :

- Mettre en place et communiquer sur le plan de formation
- Mettre en place un transport adapté au handicap
- Accompagner la création des associations de bénévoles
- Créer un EREA (Etablissement Régional d'Enseignement Adapté)
- Assurer la déclaration d'état civil en même temps que la couverture maladie
- Créer des antennes d'associations du littoral avec l'accompagnement des mairies sur tous les territoires de proximité
- Construire des établissements médico-sociaux

MDPH :

- La CAF n'a pas de référent sur le champ du handicap
- Le nombre de places est insuffisant et les listes d'attente sont saturées dans les structures existantes
- Les professionnels sont confrontés à la difficulté d'orienter les parents vers des structures adaptées à la situation de leur enfant

- Installer des antennes sur tous les territoires de proximité
- Former les personnels de CAF et de la CGSS aux missions de la MDPH
- Simplifier les procédures et les démarches pour réduire les délais d'instruction des dossiers

- L'offre de prise en charge apparaît centralisée sur le littoral et plus particulièrement dans l'agglomération cayennaise, ceci pénalisant les enfants et familles résidants ailleurs sur le territoire
- Les centres de formation offrent des formations pour des promotions de 150 étudiants par cycle de 3 ans qu'ils peinent à ouvrir en raison :
 - o Des difficultés à recruter des formateurs qualifiés
 - o D'un manque de visibilité de leur offre de formation
 - o De conseils approximatifs de la part des services d'orientation
- Un manque de visibilité des associations présentes sur le littoral à Maripa-Soula
- L'éclatement de l'habitat sur le territoire vient accroître les difficultés parmi lesquelles le coût des transports, liées à l'éloignement géographique pour la prise en charge
- Les familles d'accueil sont des recours peinant à convaincre en raison des doutes sur leur perception du handicap

8.2.3 Difficultés d'accueil des élèves en situation de handicap en milieu scolaire ou en accueil collectif

Recommandation :

⇒ **Faciliter l'accueil des enfants en situation de handicap quel que soit le milieu (scolaire, structure d'accueil collectif)**

Facteurs	Obstacles	Propositions
Facteurs liés aux familles des enfants en situation de handicap, à leurs représentations et à leurs sources d'information	<ul style="list-style-type: none">- Les parents ont des difficultés à faire valoir le droit à la scolarisation de leur enfant en situation de handicap et sont inquiets face au potentiel rejet et à sa prise en charge au sein de l'école- Les efforts de l'Education Nationale pour favoriser l'inclusion des enfants en situation de handicap sont insuffisants pour leur permettre de suivre une scolarité dite « normale ». La réussite dépend moins des moyens déployés. Ces derniers se révélant insuffisants, que de la détermination de l'enfant à réussir	<ul style="list-style-type: none">- Sensibiliser les élèves à la situation de handicap de leur camarade- Intégrer le handicap à nos représentations sociales communes- Insister sur le droit des usagers à disposer de moyens de transports collectifs adaptés
Facteurs liés aux professionnels en lien avec le handicap (enseignants, professionnels de santé, professionnels de la Petite Enfance, administratifs, etc.) et leurs pratiques		Rôle de l'enseignant : <ul style="list-style-type: none">- Favoriser l'autonomie des enfants valides pour permettre une attention soutenue de ceux qui sont en situation de handicap- Détecter les difficultés et suivre les actions en vue d'un diagnostic- Amener à la systématisation des dépistages et expliquer que si un enfant ne parle pas, il faut tester l'audition peu importe la langue des

parents

- L'enseignant n'est pas informé de la situation de handicap de l'enfant par les parents quand cette information permettrait de mieux adapter les conditions d'enseignement et d'accueil de l'enfant et ainsi éviter les situations d'exclusion
 - Le repérage du handicap cognitif est difficile pour les enseignants
 - Les enseignants, bien que faisant preuves de bonne volonté, sont démunis, faute de formation suffisante, face au handicap des enfants qu'ils rencontrent à l'école et se questionnent sur leur possibilité d'adapter l'enseignement et l'accompagnement
 - Les AESH nécessitent une formation et ne sont pas toujours la réponse adéquate pour les situations de handicap rencontrées, notamment pour les déficients auditifs quand ces derniers ne maîtrisent pas la langue des signes
- Les candidatures pour les postes d'AESH sont peu nombreuses

Le rôle du chef d'établissement directeur :

- Proposer une réunion pédagogique et solliciter une association pour sensibiliser et informer sur le handicap
- Organiser une conférence de sensibilisation et d'information au niveau des écoles
- Dépasser l'isolement et solliciter les professionnels du champ pour partage des connaissances autour du handicap avec les enseignants
- Mettre en place des réunions pour permettre l'intégration des enfants
- Former les enseignants aux troubles cognitifs pour détection qui reste un acte volontaire
- Rendre la formation obligatoire
- Prendre en compte le rôle clé du psychologue dans les structures d'accueil, aidé par un éducateur spécialisé

Facteurs liés à l'environnement organisationnel (institutions, associations, système de soins, etc.)

- Les enseignants bien que formés et dans l'obligation d'accueillir l'enfant en situation de handicap, manquent de compétences et ne peuvent accueillir l'enfant de manière satisfaisante, ce qui amène au questionnement quant à l'efficacité de la formation CAP-PEI.
- Les professionnels de la Petite Enfance sont contraints de refuser les enfants en situation de handicap faute de matériels, formation et compétences suffisantes
- La systématisation de l'AESH n'apporte qu'une solution partielle et dont on

Formation :

- Proposer une collaboration entre Education Nationale et établissements médico-sociaux pour la formation des AESH
- Mettre en place un plan de formation ouvert et accessible pour les enseignants, AESH selon les besoins

questionne la qualité en raison :

- D'un défaut de spécialisation pour accompagner aux mieux l'enfant en situation de handicap que le cadre législatif actuel ne permet pas de résoudre
 - D'un positionnement de l'Etat quant à la réduction des dépenses au détriment de la qualité de l'accompagnement effectué par les AESH
 - D'un manque d'AESH et de recrutement en attente, conséquence d'une rotation du personnel tous les deux ans
- Former les AESH et stabiliser les emplois pour garantir un lien et un suivi des enfants
 - Mettre en place une halte-répétitif qui favoriserait la socialisation de l'enfant
 - Augmenter le service de soins à domicile
 - Favoriser aussi l'emploi d'aide à domicile pour nos enfants
 - Favoriser des petites unités d'accueil mixtes réparties justement sur le territoire
 - Augmenter les places en accueil
 - Structures d'accueil spécifiques qui accueillent différents types d'enfants
 - Développer les petites structures, les micro-crèches qui peuvent accueillir jusqu'à 10 enfants avec du personnel formé
 - Déconcentrer les grandes structures de prise en charge pour les redéployer sur le territoire
 - Réserver des places pour les enfants en situation de handicap
- Les crèches viennent à manquer notamment à Maripa-Soula et Saint-Georges
 - Les classes surchargées génèrent une dégradation de la socialisation et un isolement de l'enfant en situation de handicap à l'école dont on découvre le handicap en cours d'année. Ceci rend manifeste les limites attribuables à l'inclusion : insuffisances du milieu ordinaire face aux exigences du handicap et remet en question le principe d'égalité d'accès à la prise en charge ainsi que la politique de santé et d'éducation sur le territoire
 - La scolarisation intervient chez certains enfants à partir de 6 ans et laisse envisager une méconnaissance de la législation par les services municipaux

8.3 THEME 3 : ACCESSIBILITE DE L'INFORMATION – APPROCHES CULTURELLES

8.3.1 Information inadaptée et/ou inaccessible et/ou non partagée

Recommandation :

⇒ **Améliorer le niveau d'information sur le champ du handicap**

Facteurs	Obstacles	Propositions
<p>Facteurs liés aux familles des enfants en situation de handicap, à leurs représentations et à leurs sources d'information</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Les parents et plus généralement la population méconnaissent leurs droits et les lieux d'information, ne recherchent pas l'information et s'impliquent globalement peu pour cause : <ul style="list-style-type: none"> ○ De timidité, honte, déni ou non-acceptation ○ En raison d'une situation sociale précaire ○ D'une incompréhension due à la barrière de la langue : inexistence de certains mots ou concepts notamment en langue amérindienne 	<p>Communication :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Créer un lieu d'information et un centre de ressources sur le handicap - Créer un guichet unique pour les renseignements, les informations et les orientations - Créer un centre de ressources sur la thématique du handicap infantile ou plus générale, un lieu d'information sur cette thématique - Recruter des référents « handicap » pour renseigner/informer/orienter et asseoir la reconnaissance par un système de notation de performance avec étoiles <p>Contenu :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Accompagner et encourager les parents à s'inscrire à ces dépistages - Communiquer sur les missions des professionnels du champ du handicap - Vulgariser les informations sur le handicap afin de permettre la compréhension de tous

- Recueillir les représentations du handicap dans les différentes communautés

Moyens :

- Passer par l'école pour attirer les parents qui sont très présents
- Organiser plus d'actions de communication à destination des personnes en situation de handicap
- Créer un support d'information visuel et compréhensible par tous pour communiquer sur l'existence des recours pour le handicap, de son diagnostic à sa prise en charge
- Rendre accessible le support de communication dans toutes les langues (mégaphone)
- Privilégier la communication numérique : approche culturelle incontournable (traduction en plusieurs langues)
- Développer la communication numérique via les réseaux sociaux et ciblage transfrontalier
- Faire passer des publicités afin d'orienter les parents et les professionnelles sur les démarches à suivre
- Sensibiliser les jeunes au problème du handicap dans les écoles et lycées.

Formation :

- Former de médiateurs culturels pour toutes les communautés
- Mettre en place des associations sur l'ensemble du territoire
- Aider pour le circuit de dépistage et reconnaissance du handicap
- Organiser des formations périodiques et les rendre obligatoires pour les professionnels et les parents ; proposer des formations aux jeunes du territoire afin de limiter le turn-over

- La famille peut véhiculer une perception négative de la prise en charge et impacter la régularité du suivi des consultations ou engendrer un désintérêt en raison de représentation culturelle différente du handicap

- Le jargon employé par les professionnels du champ du handicap n'est pas adapté à la compréhension des parents et de la famille

Facteurs liés aux professionnels en lien avec le handicap (enseignants, professionnels de santé, professionnels de la Petite Enfance,

administratifs, etc.) et leurs pratiques

Facteurs liés à l'environnement organisationnel (institutions, associations, système de soins, etc.)

- Proposer une formation à l'approche culturelle des différentes ethnies des praticiens libéraux.
- Développer les séminaires et formations sur le sujet à destination des parents et professionnels
- Former à la médiation culturelle permettant de mieux appréhender l'intervention dans/avec les familles
- Organiser des congrès avec les tradi-praticiens et chefs coutumiers

Contenu d'information :

- Etre à l'écoute des personnes en situation de handicap
- Favoriser la communication entre professionnels et parents : que les professionnels reconnaissent que le parent connaît son enfant, qu'ils le considèrent comme un partenaire et qu'ils prennent le temps d'écouter et bien expliquer les difficultés des enfants
- Assurer une meilleure relation et coordination entre professionnels
- Adopter une vision politique pour coordonner les choses et appliquer sur le terrain et accompagner les personnes qui vont les appliquer.

Partenariat :

- Mettre en œuvre un projet de coopération entre les différents secteurs pour la réalisation de supports dématérialisés
- Elaborer un répertoire facile à consulter et exhaustif (adresse claire et visibilité des entités concernées par la prise en charge d'un handicap)
- Organiser des rencontres entre structures existantes

Communication :

- Utiliser les médias régionaux
- Communiquer sur les lieux de socialisation des enfants, conseils et prévention à la maternité et en PMI
- Mettre en place des ateliers paroles entre structures et parents



- La MDPH communiquait insuffisamment sur les modalités d'accès à la CDPH, sur le renouvellement de la notification tous les 5 ans ou encore sur les motifs qui expliquent les décisions

- La barrière de la langue et le nonaccès à internet constituent des freins à l'accessibilité de l'information

- Les structures étaient sujettes à des appréciations négatives, exemple à Maripa-Soula où le CMPI est

- Mener une campagne d'information sur les métiers porteurs
- Diffuser massivement en milieu petite enfance et milieu scolaire d'informations sur le handicap
- Mettre en place divers réseaux handicaps régulés par l'ARS avec une ou deux réunions annuelles
- Créer des plaquettes d'orientation des enfants en situation de handicap
- Créer un logo spécial arboré par les structures concernées
- Réaliser et diffuser des publicités afin d'orienter les parents et les professionnels sur les démarches à suivre
- Réaliser un congrès des structures médico-sociales de Guyane et de la Caraïbe
- Organiser des conférences sur ce sujet, dans les écoles, lycées et universités
- Rendre accessible les commissions aux parents
- Favoriser l'intervention des élus représentants la population pour faire part de leurs doléances sur le champ du handicap
- Centraliser sur une structure, toutes les démarches où les professionnels pourront directement envoyer les patients
- Créer un pôle handicap dans chaque commune, avec possibilités de formations dispensées localement
- Monter des équipes mobiles sur le territoire avec des outils diagnostics de base

qualifié de « Chez les fous ».

8.3.2 Manque de soutien dans l'annonce du handicap et ses implications (de l'annonce et du handicap en lui-même)

Recommandation :

- **Mettre en œuvre un suivi de l'accompagnement des parents : de l'annonce jusqu'à la prise en charge du handicap**

Facteurs	Obstacles	Propositions
Facteurs liés aux familles des enfants en situation de handicap, à leurs représentations et à leurs sources d'information	<ul style="list-style-type: none">- La culpabilité de la mère, la volonté de protéger l'enfant, ou une forme de pudeur peuvent venir expliquer ou s'ajouter aux difficultés à s'exprimer autour du handicap ou de la possibilité de handicap	<ul style="list-style-type: none">- Déconstruire la stigmatisation et la culpabilité de la mère- Accepter et favoriser la compréhension du handicap par les parents pour initialiser le processus de prise en charge- Développer l'assistance sociale pour les parents en difficultés- Valoriser les accomplissements des personnes, (intégration, insertion, autonomie) en situation de handicap comme modèles et vecteurs de messages positifs- Programmer des temps d'échanges et de rencontres en présentiel- Encourager l'entourage de l'enfant à jouer son rôle dans la confiance en son potentiel

<p>Facteurs liés aux professionnels en lien avec le handicap (enseignants, professionnels de santé, professionnels de la Petite Enfance, administratifs, etc.) et leurs pratiques</p>	<ul style="list-style-type: none"> - La communication avec les parents est difficile, notamment au moment de l'annonce du handicap et le suivi auprès des parents est absent ce qui engendre incertitude quant à la compréhension et au rôle crucial des parents 	<ul style="list-style-type: none"> - Faire évoluer les représentations et les mentalités autour du handicap via une attitude bienveillante
<p>Facteurs liés à l'environnement organisationnel (institutions, associations, système de soins, etc.)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Le psychologue joue un rôle clé dans l'annonce du handicap, souvent seul à même d'accompagner les parents dans le processus d'acceptation - Des besoins accrus émergent en lien avec l'augmentation de la population - Les AESH proches des familles sont soumis au secret professionnel - L'absence d'antenne de la MDPH à Maripa-Soula est déplorée - La scolarisation demeure un moment privilégié pour la détection d'un éventuel handicap - La relation de confiance entre les familles et les professionnels est un enjeu majeur dans la réussite du processus d'accompagnement de l'enfant en situation de handicap 	<ul style="list-style-type: none"> - Permettre au professionnel de mieux connaître et d'évaluer objectivement le potentiel de l'enfant - Sensibiliser le professionnel à la réflexivité (remise en question par rapport à sa relation à l'autre) - Associer les familles dans la prise de décision