DEBAT PUBLIC

RECOMMANDATIONS DU DEBAT PUBLIC SUR LE HANDICAP INFANTILE

Observatoire
Régional de la
Santé de
Guyane
*C*entre de *R*essources
*de l'I*nformation *S*anitaire
*et M*édico-*S*ociale

Téléphone
05 94 29 78 00
Télécopie
05 94 29 78 01
Courriel
contact@ors-guyane.org
Site
www.ors-guyane.org

Décembre 2017

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

Conseil d'Administration de l'ORSG

M. ALEXANDRE Rodolphe	Président de la CTG – Président du CA de l'ORSG-CRISMS.
Mme ABAUL-BALUSTRE Aline	Présidente du Conseil Départemental de l'Ordre des Pharmaciens de Guyane.
Mme CHALCO-LEFAY Rolande	Conseillère territoriale.
M. CHEUNG A LONG Claude	Conseiller territorial.
Dr. DEMAR Magalie	Représentant la CME du CHAR.
M. FAUBERT Gérard	Président de la CGSS.
Dr. HO TCHOU LIONG Yves	Président de l'Ordre des Médecins.
Dr. KAZANJI Mirdad	Directeur de l'institut pasteur de Guyane.
M. LAGUERRE Vincent	Directeur Adjoint Chef du pôle Prévention Solidarité et Santé
M. PRIMEROSE Antoine	Président de l'Université de Guyane.
Mme LEO Catherine	Conseillère territoriale.
Dr. LOUPEC Roger-Michel	Conseiller territorial.
M. CARTIAUX Jacques	Directeur Général de l'ARS.
Mme READ Anne-Marie	Conseillère territoriale.
M. RICHE David	Président de l'Association des Maires de Guyane.
M. DONVAL Jean-Pierre	Payeur territorial – Pairie territoriale

Conseil Scientifique de l'ORSG

Dr. PLENET Serge	Président du CS de l'ORSG, Biologiste Médical.
Mme BERTRAND Yvane	Directrice de l'IRDTS de Guyane.
M. FLAMAN Claude	Epidémiologiste – Représentant de l'Institut Pasteur.
Dr. KAZANJI Mirdad	Directeur de l'Institut Pasteur de Guyane.
Mme MATHURIN Hélène	Directrice de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers de Guyane.
M. CARTIAUX jacques	Directeur Général de l'ARS.
Dr. NACHER Mathieu	INSERM - CHAR.
Dr. PASCOLINI Etienne	Médecin Conseil de la DRSM Guyane.
Mme PREVOT Ghislaine	Responsable Filière Sciences-vie : IESG

Equipe de l'ORSG-CRISMS 2017

M. ALLEN Romain	Aide-documentaliste - Cellule Documentation.
Mme BOUTIN Jocelyne	Assistante - Cellule Administrative et Financière.
Dr CASTOR-NEWTON Marie-Josiane	Directrice.
Mme CLARK Loreinzia	Chargée d'études.
Mme DANIEL Marie-Thérèse	Responsable - Cellule Administrative et Financière.
M. DULONDEL Cédric	Chargé de documentation
Mme GRENIE Edith	Chargée de mission - Qualité.
Mme LARUADE Christelle	Assistante - Cellule Etudes.
Mme LAUBE Sylvaine	Assistante - Cellule Documentation.
Mme LUCENAY WEISHAUPT Ludmya	Responsable - Cellule Documentation.
M. MANOEL Moïse	Chargé de Mission Débat Public.
Mme MONNY Rose	Assistante de Direction.
Mme NADRI Johara	Chargée d'étude

Comité de lecture

Dr. Marie Josiane CASTOR NEWTON	Médecin en Santé Publique - Directeur de l'ORSG
Mme Marie-Thérèse DANIEL	Responsable Administrative et Financière.
Mme Johara NADRI	Chargée d'études.
M. Cédric DULONDEL	Chargé d'études, Cellule Documentation.
Mme CLARKE Loreinzia	Chargée d'études.
Melle Edith GRENIE	Chargée de la qualité.
M. Moïse MANOEL	Chargé de Mission Débat Public.

INFORMATIONS

Titre de l'étude :	« **Recommandations du Débat Public sur le handicap infantile** »
Code Promoteur	**Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA)**
Investigation, coordination et suivi de l'enquête	**ORSG-CRISMS** **COPIL de la CRSA**

Rédacteurs

Dr. Marie-Josiane CASTOR-NEWTON	Directrice
Mme Marie-Thérèse DANIEL	Responsable Administrative et Financière
M. Cédric DULONDEL	Chargé d'études documentaires
Mme Edith GRENIE	Chargée de mission - Qualité
M. Moise MANOEL	Chargé de mission Débat Public
Mme Johara NADRI	Chargée d'études Epidémiologie

Lieu de traitement de l'information	**ORSG-CRISMS, Cellule Information**

SOMMAIRE

INFORMATIONS 5
SOMMAIRE 7
REMERCIEMENTS 9
INTRODUCTION 13
OBJECTIFS DES DEBATS PUBLICS 15
1.1 OBJECTIFS 15
1.2 DEMARCHE METHODOLOGIQUE 15
1.3 FORMAT DU DEBAT PUBLIC 15
1.4 RESULTATS ATTENDUS 15
COMITE DE PILOTAGE 17
PLAN DE COMMUNICATION 19
1.5 OBJECTIF ET METHODE 19
1.5.1 Objectif 19
1.5.2 Le message fort du projet 19
1.5.3 Les publics-cibles 19
1.5.4 Méthode 20
1.5.5 Supports à produire 20
1.6 RESULTATS 20
1.6.1 Présentation des phases de communication et des outils 21
1.6.2 Présentation du Quizz 23
THEMATIQUES DES DEBATS 31
1.7 OBJECTIF et methode 31
1.7.1 Objectif 31
1.7.2 Méthode 31
1.8 RESULTATS 31
ORGANISATION DES DEBATS TERRITORIAUX 35
1.9 OBJECTIF ET METHODE 35
1.9.1 Objectif 35
1.9.2 Méthode 35
1.9.3 Résultats 35
1.10 DESCRIPTION DES PARTICIPANTS 37
ANALYSE DES DEBATS 39

1.11 OBJECTIF....39
1.12 METHODE....39
1.13 RESULTATS....39
1.13.1 Transcriptions des débats des 5 sites 39
1.13.2 Synthèse des débats 40
1.13.3 Identification des problématiques principales 40
1.13.4 Les atouts territoriaux relevés dans les échanges avec la population 41
1.13.5 Thème 1 : dépistage et diagnostic (besoins, offre de compétences et infrastructures) .. 45
1.13.6 Thème 2 : Offre de prise en charge (accueil collectif (crèches, halte-garderie, etc.) et scolarisation 49
1.13.7 Thème 3 : Accessibilité de l'information – approches culturelles 54
PROPOSITIONS DE RECOMMANDATIONS CRSA 59
PROPOSITIONS ORSG-CRISMS....61
1.14 ORIENTATIONS POUR LA JUSTIFICATION D'UNE ETUDE DE PREVALENCE DU HANDICAP CHEZ LES ENFANTS DE 0 A 6 ANS EN GUYANE 62
1.14.1 Facteurs de risque de handicap ou déficience pour le fœtus ou le nouveau-né. 62
1.14.2 Facteurs de risques liés à l'usage de drogues et à la consommation de l'eau non potable63
1.14.3 Facteurs de risque liEES aux pratiques culturelles 64
1.14.4 L'impact sur l'enfant en situation de handicap 65
1.14.5 Les conséquences pour la famille, l'entourage, les aidants naturels 66
1.15 NECESSITE D'UNE APPROCHE PROCESSUS DANS LA DESCRIPTION ET LA FORMALISATION DU PARCOURS MENANT A LA PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT EN SITUATION DE HANDICAP 69
1.15.1 L'impact sociétal et l'enjeu des déterminants de santé comme sources d'actions correctives aux failles systémiques 69
1.16 Le recours aux lieux de scolarisation comme indispensables vecteurs de communication et de repérage du handicap chez l'enfant en Guyane 77
CONCLUSION....79
BIBLIOGRAPHIES 83

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui sont intervenues dans la 3ème étape du projet de débat public, tout d'abord :

Les membres du Comité de Pilotage :

- M. Yves BHAGOOA
- Mme Joëlle JEAN-BAPTISTE-SIMONNE
- Mme Alizée STOUVENEL
- Mme Georgina JUDICK-PIED
- Mme Mylène MATHIEU
- Mme Stéphanie BERNARD
- Mme Sandra AMBROISE
- Mme Nicole SMOCK pour son implication, son imperturbable rigueur pour la tenue et l'animation des débats publics territoriaux.

Les Maires des communes qui nous ont reçu par ordre de réalisation des débats :

- M. Le Sénateur-Maire de Mana, M. Serge PATIENT et son équipe : Mme Murielle FREDERIC (Direction des Affaires Générales), M. Valéry ALPHONSE (Chargé de Communication).
- M. Le Maire de Macouria, M. Gilles ADELSON et son équipe : Mme Sabrina LABRADOR (Directrice Générale des Services), M. Thierry MAQUAIRE (Service Communication), M. Philippe PLANTIER (Responsable du Service des Sports).
- Mme La 5ème Adjointe de la Mairie de St-Georges, Mme Isabelle MARTIN et son équipe : M. Antoine LEDUC (Directeur de Cabinet) et Mme Sinthya SULLY (Responsable de la Médiathèque et de la Communication).
- M. Le Maire de Maripa-Soula, M. Serge ANELI et son équipe : Mme Juliette DANIEL (6ème Adjointe au maire), Mme Murielle DANICAN-ANTOINETTE (Référente Affaires Scolaires/Handicap), M. Michel DADA (Chargé de communication), Mme Carine AMISSION (Secrétaire de M. Le Maire).
- Mme le Maire de Cayenne, Mme Marie-Laure PHINERA-HORTH, son 1er adjoint M. Philippe KONG et son équipe : Mme Sandrine KONG-HAP (Chef de Cabinet/Secrétariat), Mme Lucie JOZON (Responsable du Service Développement

Social et Rénovation Urbaine), Mme Marie-José COUMBA (Directrice Enfance et Famille), Mme Audrey FORMAL (Responsable Service Communication).

Nous souhaitons aussi remercier le parrain et les ambassadeurs des débats territoriaux par leur présence, implication, dynamisme et d'avoir relayé l'information via les réseaux sociaux :

- RICKMAN : ambassadeur de Maripa-Soula.
- Le Groupe SENUKA : ambassadeur pour Mana.
- M. Francis NUGENT : le parrain du Débat Public 2017 et ambassadeur pour Macouria.

Les traducteurs de la carte d'invitation en 9 langues :

- Mme Trischa KAJIRALE, Mme Myrlène DETOURNELLE, Mme Waheeda MOHAMED de la Mairie de Mana.
- M. Phil LABONTE, journaliste à Guyane La 1ère.

Les sponsors :

- M. Le Directeur du Parc Amazonien, M. Gilles KLEITZ et son équipe : Mme Bérengère BLIN (Directeur adjoint), M. Jean-Maurice MONTOUTE (Chargé de Communication), M. Gilles FARNY (Responsable Délégation Maroni).
- Mme Christel GUINEBERT (Chef d'agence Guyane) SAMSAG Affichage.
- Mme Murielle FRANCOIS (Cheffe de Cabinet de la Présidente de la CACL Guyane).
- M. Le Président de la CTG, M. Rodolphe ALEXANDRE ainsi que l'équipe de son Service Communication : M. Tom JUILLERAT et Mme Ludmya LUCENAY-WEISHAUPT.

Et enfin, tout particulièrement, l'équipe de l'ORSG-CRISMS notamment :

- Les pilotes de l'organisation des manifestations sur site :
    - M. Romain ALLEN pour Saint-Georges de l'Oyapock.
    - Mme Marie-Josiane CASTOR-NEWTON pour Mana.
    - Mme Marie-Thérèse DANIEL pour Maripa-Soula.
    - Mme Christelle LARUADE pour Macouria.
    - Mme Rose MONNY pour Cayenne.
- Le groupe Communication :
    - M. Cédric DULONDEL
    - Mme Edith GRENIE
    - Mme Ludmya WEISHAUPT-LUCENAY

- Les transcripteurs de l'enregistrement des débats territoriaux par ordre alphabétique :
    - M. Romain ALLEN
    - Mme Loreinzia CLARKE
    - Mme Marie-Thérèse DANIEL
    - M. Cédric DULONDEL
    - Mme Edith GRENIE
    - Mme Christelle LARUADE
    - Mme Sylvaine LAUBE
    - M. Moise MANOEL
    - Mme Rose MONNY
- Les rédacteurs de la synthèse des débats :
    - Mme Marie-Thérèse DANIEL
    - M. Cédric DULONDEL
    - Mme Edith GRENIE
    - M. Moise MANOEL
- Et les membres de la CRSA :
    - M. Le Président, Yves BHAGOOA
    - Mme JUDICK-PIED
    - Mme PREVOT-BOULARD
    - M. HYASINE

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 « Etude documentaire »** : établir 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 « Etude statistique »** : établir 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 »** : établir 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.

C'est la réalisation de cette 3ème phase qui est présentée dans ce rapport.

OBJECTIFS DES DEBATS PUBLICS

1.1 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.

1.2 DEMARCHE METHODOLOGIQUE

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

1.3 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.

1.4 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.

COMITE DE PILOTAGE

Un COPIL a été mis en place, composé de :

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

Les membres du Comité de Pilotage ont rédigé l'appel à candidature et ont 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.

Une douzaine de 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, logistiques et formels proposés par l'ORSG-CRISMS.

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

1.5 OBJECTIF ET METHODE

1.5.1 Objectif

L'objectif du plan de communication était d'accompagner les étapes du projet de Débat Public afin :

- De favoriser l'adhésion des acteurs ressources.
- D'interpeller l'opinion publique et les décideurs/acteurs sur les problématiques relevées.
- De promouvoir le débat.
- De mobiliser le grand public et les professionnels à venir échanger.
- De valoriser les actions entreprises dans le cadre du projet.

1.5.2 Le message fort du projet

- Message
- Visuel

1.5.3 Les publics-cibles

- Acteurs institutionnels (éducation, social, médico-social, justice)
- Professionnels sociaux
- Professionnels de la santé et médico-sociaux (organisations, mailing personnel)
- Corps enseignants
- Autres professionnels de l'Education Nationale
- Syndicats
- Décideurs politiques
- Acteurs de la Sécurité Sociale (branches famille/maladie)
- Associations (parents, spécialisées)
- Spécialistes de l'adaptabilité environnementale (conformité)
- Grand public (communication de masse est coûteuse)

1.5.4 Méthode

Mise en place d'un groupe de travail chargé de la planification des différentes tâches pour la mise en œuvre, la réalisation et le suivi des phases suivantes, grâce à une dizaine de réunions :

1. Lancement institutionnel
2. Lancement médiatique
3. Manifestations territoriales
4. Bilan post projet

1.5.5 Supports à produire

Tableau 1 : Présentation des outils de communication

INTITULE	DETAILS
Support numérique	Facebook Site web ORSG-CRIMS, ARS, médias YouTube
Publications	Communiqué de presse Dossier de presse Bulletin d'informations Articles
Médias et ses revues de presse	Spots radio et une douzaine de mentions dans les médias
Interview du parrain/des ambassadeurs	3 interviews
Kakémonos	CRSA
Affichage	Affiches Panneaux Banderole
Pochettes	500
Articles numériques	6 (hors publications Facebook)

Ce plan de communication devait être déployé sur les 4 derniers mois de l'année.

1.6 RESULTATS

Cette campagne de communication a été cofinancée par l'ARS et l'ORSG-CRISMS mais aussi la CTG pour les goodies du Quizz, SAMSAG pour la mise à disposition gracieuse de panneaux publicitaires, les Mairies pour la mise à disposition gracieuse de leurs équipes et leurs salles de réunion.

Différentes actions de communication ont été menées et sont présentées dans le tableau n°2.

1.6.1 Présentation des phases de communication et des outils

Tableau 2 : Présentation des phases de communication et des outils du projet Débat Public 2017

Phase	Outils	
Identité visuelle et message	Le message fort du projet • Message : « ***Vini palé di nou timoun*** » • Visuel : ✓ Logo des institutions avec des codes couleurs pour les communes : ✓ Enfants « Arc-en-ciel »	
Lancement institutionnel	Communication sur les sites Internet et les réseaux sociaux de nos partenaires ARS et ORSG-CRISMS.	
	Carte d'invitation traduite en plusieurs langues par l'équipe de la municipalité de Mana 	Invitations à s'inscrire par Doodle

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-Montjoly	
	2 spots publicitaires radio réalisés par Guyane Première (du 19 au 26 septembre 2017 et du 8 au 15 novembre 2017)	
	Relations de presse : • 1 conférence presse • Articles dans le journal France-Guyane • Présentation du journal de Guyane 1ère Radio et Télévision	
	Des ambassadeurs et un parrain soutenant le projet. Ambassadeurs et un parrain soutenant le projet. Interviews de chaque ambassadeur.	 **Francis NUGENT** Parrain et *Ambassadeur du DP à Macouria & Cayenne* **SENUKA** *Ambassadeur du DP à Mana* **RICKMAN** *Ambassadeur du DP à Maripasoula*
	Publications	6 articles numériques 2 conférences de presse d'étape 4 bulletins d'information 2 dossiers de presse 1 publication Journal Prévention Guyane 5 posters
Bilan post projet	Un film réalisé par Tic-Tac Production de 19 minutes sur le grand débat final de Cayenne. 1 conférence de presse 1 dossier de presse	

1.6.2 Présentation du Quizz

1.6.2.1 Object du jeu-concours

Pour animer les Débats Publics dans les territoires, afin de faire participer un plus grand nombre d'usagers et favoriser la réflexion, le partage des connaissances sur la thématique du handicap, notamment des enfants de 0 à 6 ans, la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie (CRSA) vous invite à participer à son jeu-concours, sur le site du déroulement du débat public.

1.6.2.2 Méthode

Elaboration du Quizz dont les réponses se trouvent sur les 5 posters rédigés à cet effet. Les lots à gagner sont des goodies dédiés à la manifestation. Les lots sont immédiatement remis aux gagnants sur place.

1.6.2.3 Résultats

Réalisation des goodies estampillés par le message de communication.

T-Shirt

Mug

Sac

Porte-clefs

Réalisation du Quizz

SITE : _____ **DATE : ____/_____/2017**

Votre année de naissance : ___ ___ ___ ___
Votre sexe ☐ Masculin ☐ Féminin
Votre êtes ☐ Elève ☐ Etudiant(e) ☐ Parent d'enfant en situation de handicap
☐ Professionnel de santé ☐ Autre

Q1. Qu'est-ce qu'un handicap ?
☐ Une maladie contagieuse
☐ Un vêtement servant à se couvrir
☐ Un ensemble de difficultés limitant les capacités physiques, sensorielles ou mentales présentées par une personne

Q2. Quels sont les différents types d'handicaps qui existent ?
☐ Maladies vectorielles (dengue, paludisme, etc.)
☐ Physique, sensoriel, mental et psychique
☐ Espèces végétales (salade, concombre, tomates, etc.)

Q3. Selon toi, qu'est-ce qui peut être à l'origine d'un handicap ?
☐ Une consommation excessive de biscuits sucrés
☐ Une personne qui nous contamine
☐ Maladie, accident, vieillesse, caractéristique génétique, problème survenu à la naissance

Q4. Comment s'appelle le handicap qui touche le cerveau ?
☐ Le handicap sensoriel
☐ Le handicap mental
☐ Le handicap physique

Q5. Que signifie « MDPH » ?
☐ Mission des Droits des Personnes Handicapées
☐ Maison Délocalisée des Professionnels du Handicap
☐ Maison Départementale des Personnes Handicapées

Q6. Où sont réalisées les consultations obligatoires entre 3 et 4 ans » ?
☐ A la CAF
☐ Aux CDPS ou auprès des PMI
☐ En Ulis

Q7. Dans quelle commune y a-t-il 20,4% d'enfants âgés de 0 à 6 ans ?
☐ Mana
☐ Saint-Georges de l'Oyapock
☐ Maripasoula

Q8. Quel est le type d'établissement médico-social qui offre le plus de places ?
☐ CAMSP
☐ ITEP
☐ SESSAD

Q9. Combien de professionnels du handicap ont répondu à l'étude ?
☐ 215
☐ 82,6
☐ 964

Q10. Quelle est la première priorité perçue par les professionnels dans le territoire du Bas-Maroni ?
☐ Le diagnostic
☐ La coordination entre les structures
☐ L'offre de compétences disponibles sur le territoire

Réalisation des 5 posters permettant de remplir le Quizz.

HANDICAP ENFANTS 0-6 ANS

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

Focus sur les professionnels du handicap en Guyane

Introduction

Aujourd'hui, la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie 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 ?* » et a confié l'organisation du débat public à l'Observatoire Régional de la Santé de Guyane.

Objectifs

Objectif principal

Connaître l'avis, les ressentis et les perceptions des priorités de santé publique des experts du champ du handicap, notamment chez les enfants de 0 à 6 ans.

Objectifs secondaires

- 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 experts.

Méthode

Etude transversale et descriptive auprès des experts du champ du handicap des enfants âgés de 0 à 6 ans qui a eu lieu durant le 3ème trimestre de l'année 2017.

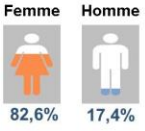
La population cible était de 964 professionnels.
Le questionnaire était auto-administré.

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.

Principaux résultats

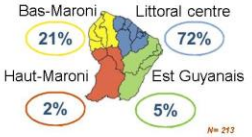
Caractéristiques des professionnels Sur 215 répondants

Sexe

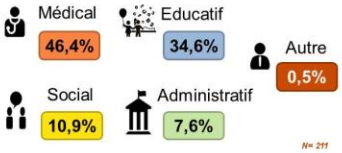


Age

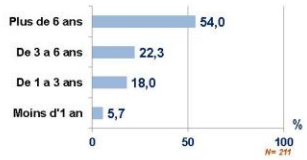
Territoire d'intervention



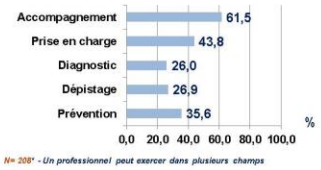
Domaine de travail



Durée d'exercice en Guyane

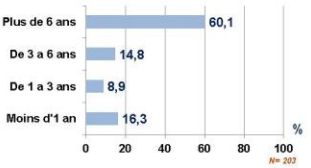


Registre d'intervention - handicap



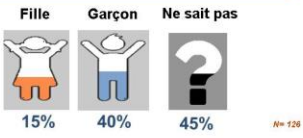
N= 208* - Un professionnel peut exercer dans plusieurs champs

Expérience avec un public en situation de handicap

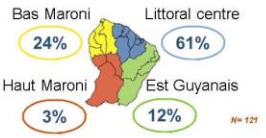


Caractéristiques des enfants pris en charge

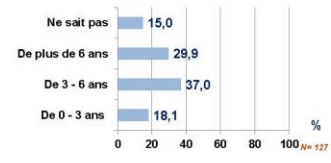
Sexe



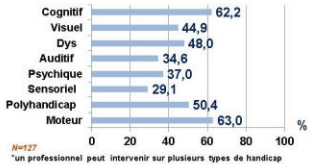
Territoire de résidence



Age



Type de handicap



*un professionnel peut intervenir sur plusieurs types de handicap

Scolarisation des enfants en situation de handicap*

*En milieu scolaire ordinaire ou en établissement sanitaire ou médico-social

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

Généralités et Handicap

Définitions du handicap

La loi Handicap n°2005-102 du 11 février 2005 définit le handicap comme « *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* ».

Pour 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*».

*Médecin anthropologue français, professeur de médecine physique et réadaptative, référent sur la notion de handicap.

Les différents types de handicap**

Handicap moteur

Un handicap moteur (ou déficience motrice) recouvre l'ensemble des troubles pouvant entraîner une atteinte partielle ou totale de la motricité, notamment des membres supérieurs et/ou inférieurs.

Handicap mental

L'Organisation Mondiale de la Santé définit le handicap mental, ou déficience intellectuelle, comme «*un arrêt du développement mental ou un développement mental incomplet, caractérisé par une insuffisance des facultés et du niveau global d'intelligence, notamment au niveau des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des performances sociales*».

Polyhandicap

Le polyhandicap est un handicap grave à expressions multiples, dans lequel une déficience mentale sévère et une déficience motrice sont associées à la même cause, entraînant une restriction extrême de l'autonomie.

Handicap sensoriel

Handicap auditif

La surdité est un état pathologique caractérisé par une perte partielle ou totale du sens de l'ouïe.

Handicap visuel

Les personnes en situation de handicap visuel sont atteintes de cécité (personnes aveugles), ou de malvoyance.

Autisme et Troubles Envahissants du Développement

L'autisme est un trouble envahissant du développement caractérisé par un développement anormal ou déficient, manifesté généralement avant l'âge de trois ans, avec une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines suivants : interactions sociales réciproques, communication, comportements au caractère restreint et répétitif.

Les troubles dys

On regroupe sous "troubles Dys" les troubles cognitifs spécifiques et les troubles des apprentissages qu'ils induisent. Les troubles cognitifs spécifiques apparaissent au cours du développement de l'enfant, avant ou lors des premiers apprentissages, et persistent à l'âge adulte. Ils ont des répercussions sur la vie scolaire, professionnelle et sociale, et peuvent provoquer un déséquilibre psycho-affectif. Ils sont innés pour la plupart.

Handicap psychique

La notion de handicap psychique a été retenue dans la loi du 11 février 2005 dite loi sur le handicap. Il se distingue du handicap mental de la façon suivante : le handicap psychique, secondaire à la maladie psychique, reste de cause inconnue à ce jour (alors que le handicap mental a des causes identifiables). Il apparaît souvent à l'âge adulte alors que le handicap mental apparaît lui à la naissance. Les capacités intellectuelles sont indemnes et peuvent évoluer de manière satisfaisante. C'est la possibilité de les utiliser qui est déficiente. La symptomatologie est instable, imprévisible.

Les causes du handicap peuvent être très variées : maladie acquise (Zika, intoxication, etc.) ou génétique, malformation congénitale ou traumatisme dû à un accident, etc.

**Source : https://www.ccah.fr/CCAH/Articles/Les-differents-types-de-handicap
Consulté le 12/09/2017

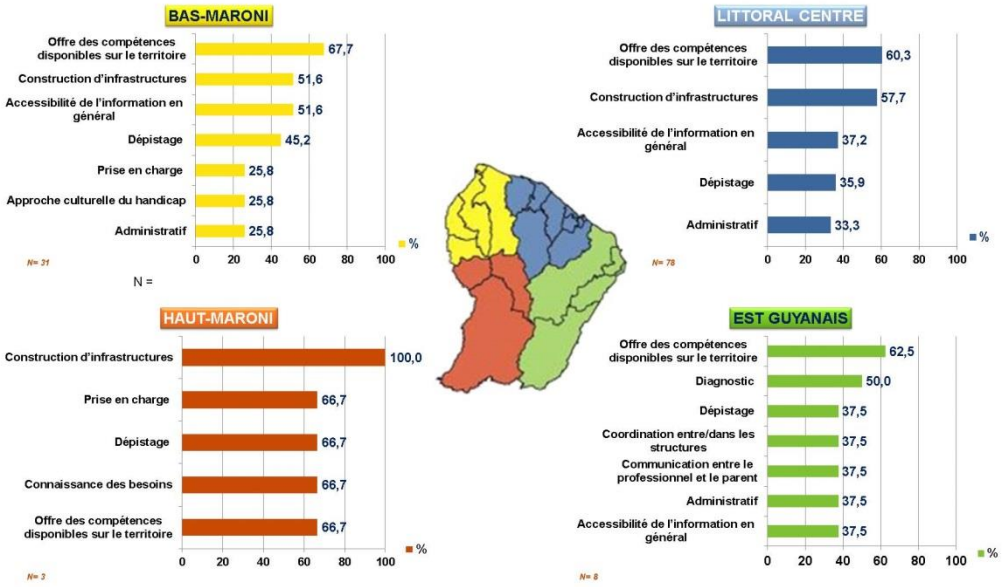
HANDICAP ENFANTS 0-6 ANS

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

Perception des professionnels sur le sujet du handicap

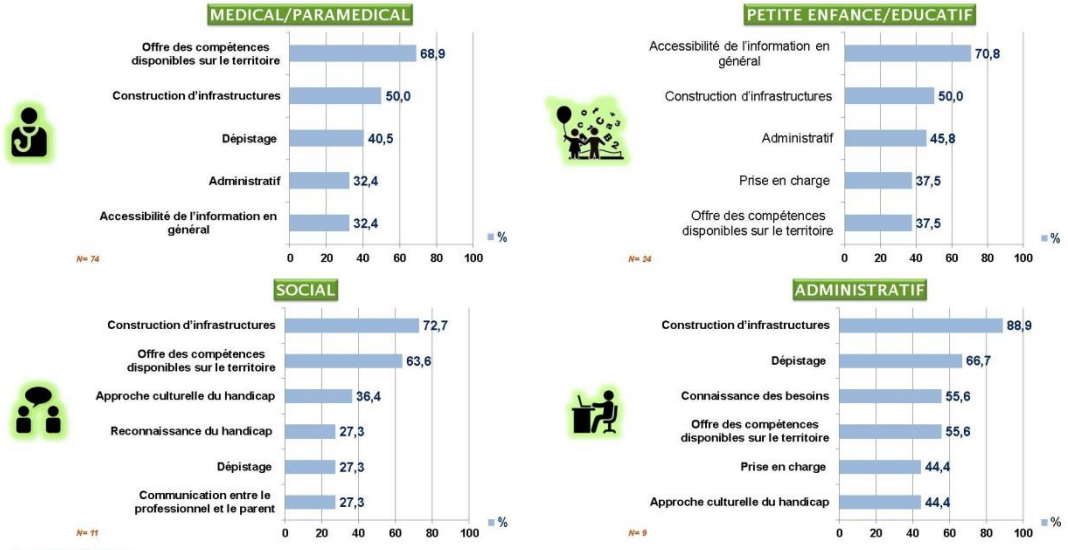
Priorités perçues par les professionnels selon les territoires de proximité

Les répondants ont identifié des obstacles majeurs dans leurs pratiques professionnelles.



Priorités perçues par les professionnels selon leur secteur

Les répondants ont identifié les obstacles majeurs dans leurs pratiques professionnelles

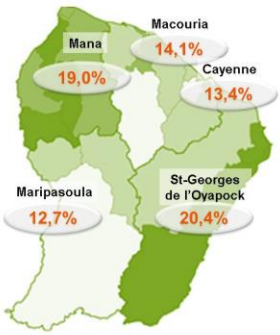


*Icones made by http://www.freepik.com

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

La Santé Observée chez les 0-6 ans en Guyane

Une part plus importante des 0-6 ans dans le Bas-Maroni et l'Est guyanais*



Source: Insee
*Voir les territoires de proximité

Globalement, on note une part plus importante des 0-6 ans résidant dans le Bas-Maroni et l'Est Guyanais (de l'ordre de 20%). Les communes de Grand-Santi, Saint-Laurent-du-Maroni, Mana et Apatou (Bas-Maroni) détiennent les parts les plus élevées tout comme les communes de Ouanary, Saint-Georges de l'Oyapock et Camopi (Est Guyanais).

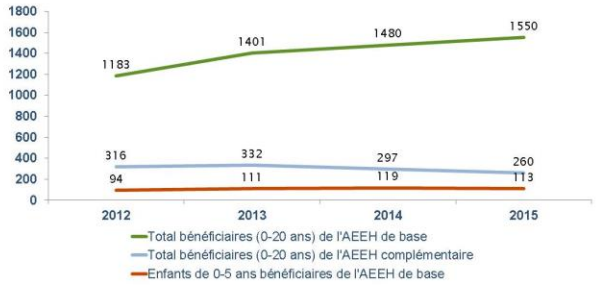
À l'inverse, les communes du Haut-Maroni (comme celle de Maripasoula) et du Littoral Centre (comme celles de Rémire-Montjoly et de Cayenne) présentent une plus faible part d'enfants de 0-6 ans (moins de 15%).

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

Un nombre de bénéficiaires de 0-5 ans de l'AEEH relativement stable depuis 2012**

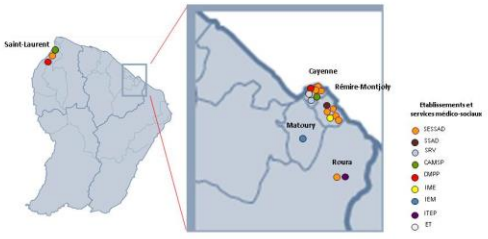
Selon les données de la Cnaf, on observe un nombre relativement stable de bénéficiaires (0-5 ans) de l'AEEH. Ce phénomène peut s'expliquer par les difficultés de détection du handicap ou encore par la non acceptation du handicap par la famille.

Celle-ci n'entreprendrait pas toujours les démarches auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées pour pouvoir bénéficier de cette prestation sociale.



Sources : CCMSA, Cnaf
**Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé

Une offre d'accueil des enfants de 0-6 ans *** en situation de handicap inégalement répartie sur le territoire



Source: FINESS (Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux)
*** certaines structures peuvent accueillir des adolescents

Etablissements et services médico-sociaux	Nombre	Place
Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD)	8	355
Service de Soins et d'Aide à Domicile (SSAD)	1	35
Service (SRV) d'Éducation et Soutien aux malvoyants et aveugles	1	80
Centres d'Actions Médico-Sociale Précoce (CAMSP)	2	160
Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP)	2	160
Institut Médico-Éducatif (IME)	1	68
Institut d'Éducateur Moteur (IEM)	1	15
Institut Thérapeutique, Éducatif et Pédagogique (ITEP)	1	16
Etablissement (ET) expérimental pour enfance handicapée	1	NR

1.7 OBJECTIF ET METHODE

1.7.1 Objectif

Choisir des thématiques sur le handicap qui intéressent le plus grand nombre.

1.7.2 Méthode

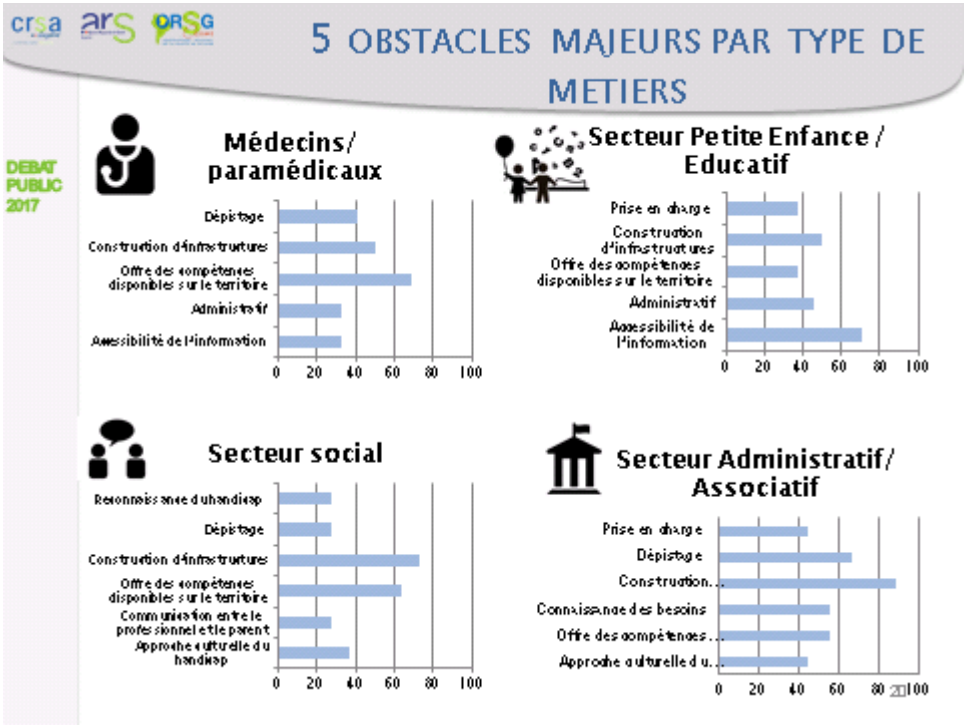
Identifier les principaux freins et les leviers à la mise en œuvre de l'organisation de la prévention et de la prise en charge des enfants âgés de 0 à 6 ans en situation de handicap auprès des professionnels du champ du handicap dans le cadre d'une étude qui a eu lieu au cours du 3ème trimestre de l'année 2017.

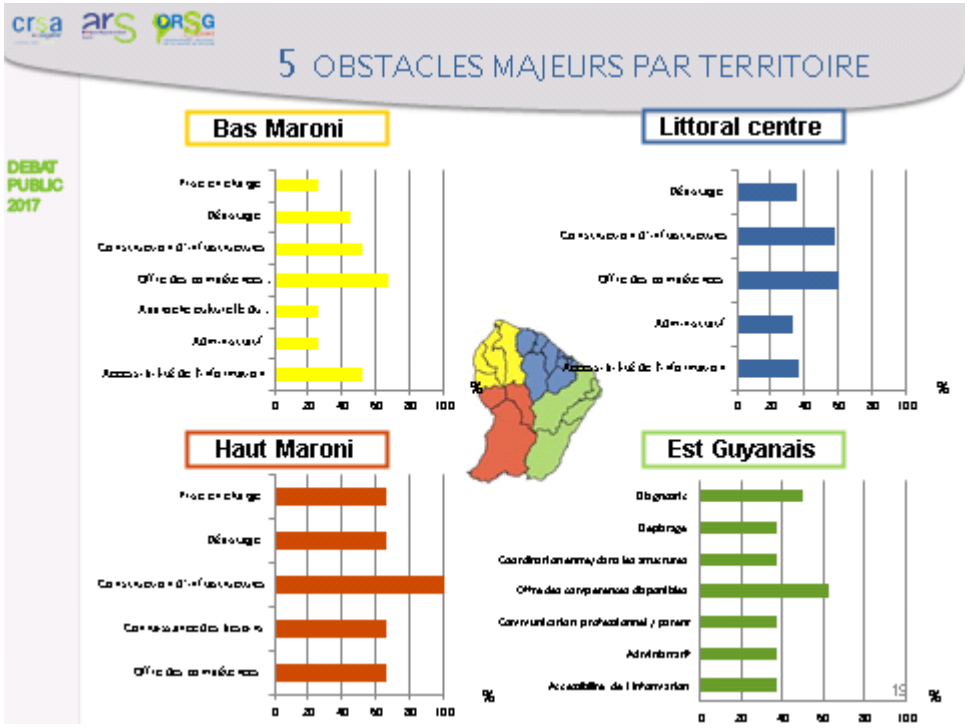
1.8 RESULTATS

Les résultats de l'étude, auprès des professionnels, mettent en avant cinq obstacles ou freins majeurs en Guyane :

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

On observe une identification d'obstacles particulièrement marquée selon les différents secteurs :





Afin de tenir compte d'un aspect que ne pouvaient pas soulever les professionnels mais connu de ses membres, le COPIL a finalement retenu les 3 thèmes 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

Ces trois themes ont été discutés sur chaque site.

1.9 OBJECTIF ET METHODE

1.9.1 Objectif

Faire participer et entendre le plus grand nombre sur les thématiques retenues par le COPIL.

1.9.2 Méthode

- Choisir la commune.
- Rechercher des ambassadeurs.
- Organiser la manifestation sur site.

1.9.3 Résultats

1.9.3.1 Choix des communes

Le choix des communes, pour 3 d'entre-elles, s'est fait naturellement : St-Georges de l'Oyapock, Maripa-Soula pour avoir une bonne couverture des communes éloignées et Cayenne par rapport à la centralisation des structures et des personnes ressources.

Pour les 2 autres sites, le COPIL a souhaité délocaliser par rapport à St-Laurent-du-Maroni et Kourou, communes généralement choisies pour des évènements de ce type.

Les Maires ont été rencontrés la dernière semaine de juin et tous ont accepté de mettre à disposition leur équipe et leur salle municipale ou de délibération, ainsi que tous les supports de communication de leur commune.

1.9.3.2 Rechercher des ambassadeurs

Afin de donner plus d'envergure populaire à ces débats, des ambassadeurs ont été sollicités. Par rapport à leur engagement, ont pu participer :

- Le parrain du Débat Public 2017 : M. Francis NUGENT qui a été aussi ambassadeur à Macouria.
- Le groupe SENUKA, ambassadeur à Mana.
- Le chanteur RICKMAN, ambassadeur pour Maripa-Soula.

1.9.3.3 Organisation sur site

Afin d'organiser les débats sur site de manière optimale, l'ORSG-CRISMS a mobilisé son équipe :

- Nomination d'un référent pour chaque site.
- Réalisation d'une liste de tâches à réaliser par site (document à préparer, matériels à transporter, organisation des déplacements, etc.).
- Réunions de suivi.

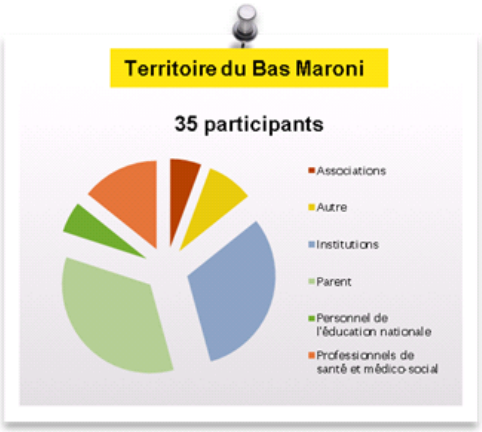
QUESTIONS A LA COMMUNE	
Contacts	Municipalité
	Autres
Canaux de communication	Site
	Lettre du maire
	Radio locale
	Panneaux des services communaux
	Facebook, WatsApp
	Kakemono communal
	Documents de présentation de la commune
Salle	Matériels d'enregistrement et de sonorisation
	Wifi
	Nombre de places (capacité)
	Adaptation handicap
Besoins	Table pour les rapporteurs, accueil, collation
	1 tribune mobile (pour animateur)
	Mur de projection
Liste des invités	Liste des associations sportives et culturelles
	Personnes incontournables de la commune
AVANT LE DEBAT	
Envoi des invitations	Invitations
	Affiches
	Flyers
Préparation	Pochette Dossier de presse
	Dossier de presse
	Matériels de décoration, petit déjeuner, communication
PERSONNEL PAR COMMUNE	
Administration	Ordre de tournées
	Location hôtel
Déplacement	Préparation véhicule
	Billet d'avion
PREPARATION JOUR DU DEPART	

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 de l'Oyapock, Maripa-Soula et Cayenne.

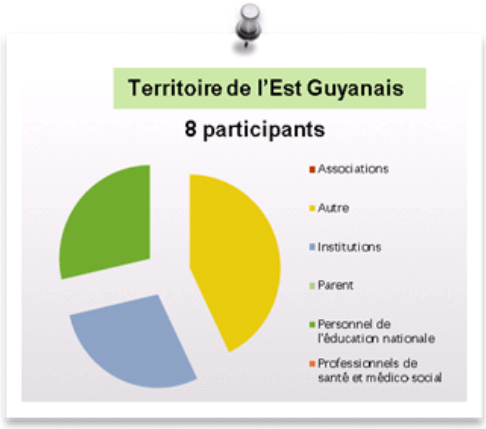
La diversité des lieux et des participants a fait de ces échanges des moments forts.

1.10 DESCRIPTION DES PARTICIPANTS

Ville	**Mana**
Référent(e)	Mme Marie-Josiane CASTOR-NEWTON
Date	20 septembre 2017
Lieu	Salle du Pôle Enfance Jeunesse
Elu(s)	Le Sénateur Maire, M. Serge PATIENT
Animateur	Mme Nicole SMOCK
Durée des débats	3h00
Cocktail de clôture offert par le Maire	



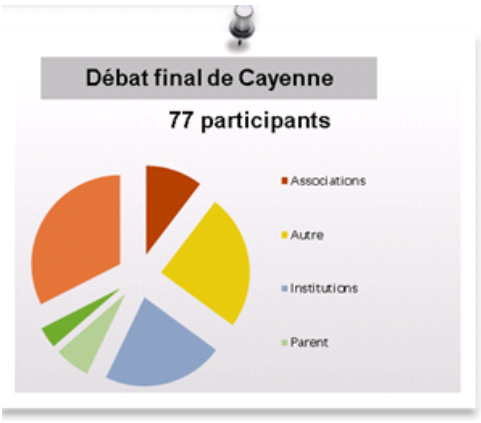
Ville	**Saint-Georges de l'Oyapock**
Référent(e)	M. Romain ALLEN
Date	27 septembre 2017
Lieu	Salle de la médiathèque
Elu(s)	5ème Adjointe : Mme Isabelle MARTIN
Animateur	Mme Nicole SMOCK
Durée des débats	2h00



Ville	**Macouria**
Référent(e)	Mme Christelle LARUADE
Date	30 septembre 2017
Lieu	Salle du Théâtre
Elu(s)	Le Maire, M. Gilles ADELSON
Animateur	Mme Nicole SMOCK
Durée des débats	2h30
Cocktail de clôture offert par le Maire	

Ville	**Maripa-Soula**
Référent(e)	Mme Marie-Thérèse DANIEL
Date	5 octobre 2017
Lieu	Salle de délibération de la Mairie de Maripa-Soula
Elu(s)	Le Maire, M. Serge ANELLI
Animateur	Mme Nicole SMOCK
Durée des débats	3h00
Cocktail de clôture offert par le Maire	

Ville	**Cayenne**
Référent(e)	Mme Rose MONNY
Date	16 novembre 2017
Lieu	Salle de délibération de la Mairie de Cayenne
Elu(s)	1er Adjoint, M. Philippe KONG
Animateur	Mme Nicole SMOCK
Durée des débats	3h30
Cocktail de clôture offert par la CACL	



1.11 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.

1.12 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.

1.13 RESULTATS

Pour formuler les recommandations, plusieurs étapes ont été nécessaires.

1.13.1 Transcriptions des débats des 5 sites

Au total, plus de 15 heures de débats sur les 5 sites ont été enregistrées et retranscrites 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, du médicosocial et du social.

1.13.2 Synthèse des débats

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.

1.13.3 Identification des problématiques principales

L'analyse de ces éléments ont permis de mettre en exergue 8 problématiques :

1er 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

2ème 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

3ème 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 :
    - Poids des représentations du handicap
    - Problématique de l'égalité réelle

Ces problématiques ont permis de réaliser une lecture des obstacles et des propositions 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'Education Nationale dans le parcours de diagnostic, prise en charge.
3. Environnement institutionnel : système de soins, institutions, associations, etc.

Ce classement a permis d'aboutir au tableau qui servira de support pour identifier les recommandations et d'exemple d'actions à mener par les acteurs mais aussi les associations de parents.

1.13.4 Les atouts territoriaux relevés dans les échanges avec la population

1.13.4.1 Les atouts du territoire du Bas-Maroni

- L'existence d'un protocole de suivi pour les grands prématurés.
- L'existence d'un CAMSP à Awala-Yalimapo avec une équipe pluridisciplinaire (psychologue, psychomotricien, éducateur spécialisé et médiatrice culturelle en sranan tango).
- L'existence d'une PMI à Mana.
- La visite à domicile d'une aide-soignante de la PMI.
- L'accompagnement des parents par le SESSAD.
- La présence de l'ADPEP à Saint-Laurent.
- Les consultations scolaires prévues par la législation.
- L'existence de l'APADAG à Saint-Laurent.
- La circulation d'un bus de l'ADPEP entre Iracoubo et la RN8.
- La formation sociale et médicosociale de l'IRDTS à Cayenne avec une antenne sur l'Ouest (éducateurs spécialisés, moniteurs éducateurs, EJE, AS).
- La formation Universitaire de Guyane (DU autisme, DU Psychologie, DU prise en charge des personnes en situation de handicap).
- L'existence d'une Maison familiale rurale à Mana.
- Le développement du réseau téléphonique sur tout le territoire.
- L'existence des Accompagnants des Elèves en Situation de Handicap (AESH).
- La construction prévue d'un IME de 107 places à Saint-Laurent.

- L’existence d’ULIS en collèges, lycées et écoles primaires.
- La formation des enseignants CAPA-SH (Certificat d'aptitude professionnelle pour les aides spécialisées, les enseignements adaptés & la scolarisation des élèves en situation de handicap) et CAP-PEI (Certificat d'Aptitude Professionnelle aux Pratiques de l'Éducation Inclusive).

1.13.4.2 Les atouts du territoire du Littoral Centre

- L’existence de formation du personnel des écoles.
- L’existence d’un CAMSP.
- L’existence d’une association de parents d’enfants autistes.
- La possibilité d’une scolarisation en école maternelle.
- L’existence d’un IME à Rémire-Montjoly.
- La continuité de soins lorsque l’offre de soins n’est pas disponible sur le territoire grâce à la Sécurité Sociale.
- La possibilité de demander un contre-avis médical.
- La possibilité de dépôt de plainte administrative à l’ARS pour négligence professionnelle.
- La réforme sur la formation professionnelle 2018.
- L’obligation de former les salariés.
- L’existence de réseaux et d’associations.
- L’existence du Projet personnalisé de scolarisation pour les enfants en situation de handicap.

1.13.4.3 Les atouts du territoire de l’Est Guyanais

- La scolarisation est obligatoire dès que le parent en fait la demande.
- L’AESH n’est pas un préalable à la scolarisation de l’enfant en situation de handicap.
- La loi n’oblige pas le parent à déclarer le handicap de l’enfant.
- L’existence de structures :
    - 1 centre de santé
    - 1 PMI
    - 2 écoles maternelles
- L’école est obligatoire.
- L’existence de formation des enseignants basée sur le volontariat.
- Le statut de ville frontalière de St-Georges.
- L’existence d’un Plan PAI.
- Le référent handicap à demeure sur la commune de St-Georges de l’Oyapock.
- Les agents communaux traduisent en plusieurs langues.

1.13.4.4 Les atouts du territoire du Haut-Maroni

- Les missions mensuelles de la PMI dans les territoires de l'intérieur.
- Les déplacements aux domiciles de certains professionnels pour une approche culturelle globale dans l'environnement familial.
- L'existence d'un psychiatre à Maripa-Soula, d'une sage-femme, d'un psychologue et prochainement un pédopsychiatre à temps plein.
- La référente ASH à Maripasoula.
- L'existence d'un CMP CMPI avec des missions mensuelles en pays amérindien.
- L'Infirmière scolaire présente à Maripasoula.
- L'existence d'un questionnaire lors de la scolarisation qui libère la parole des parents sur le handicap de leur enfant.
- La scolarisation à partir de 3 ans à Maripa-Soula.
- La collaboration PMI-CMP.
- La réalisation du protocole opérationnel de dépistage.
- La mission régulière (bi-hebdomadaire) de l'APHAJ - SESSAD sur tout le territoire.
- L'existence d'association contre l'échec scolaire.
- L'existence du CTS.
- L'assistante scolaire (référent handicap) accompagne les familles pour constituer les dossiers MDPH.
- La présence d'un médecin PMI depuis plusieurs années (connaissance du territoire et ses problématiques).
- La médiation avec le directeur de l'établissement en cas de conflit parent-professionnel.
- La collaboration étroite entre la mairie et les directeurs d'école.
- Les traducteurs au CMPI : aluku, portugais, wayana (témoin d'un effort de respect de la dimension culturelle des différentes communautés).
- La volonté des professionnels de s'investir durablement.
- L'accompagnement par le CMPI de l'entourage de la famille dont l'enfant est en situation de handicap.
- La présence d'un CESAM : deux médiateurs culturels.

1.13.4.5 Les atouts de la commune de Cayenne

- Une trentaine de structures (soit environ 700 places) concentrée sur le littoral et l'Ile de Cayenne.
- Le CAMSP accompagne les familles pour l'intégration scolaire des enfants.
- La scolarisation est un droit.
- La MDPH à Cayenne et à St-Laurent.
- Cayenne, 1ère commune à avoir ouvert un ULIS.
- Le protocole entre ville de Cayenne et CMPP pour accueil des enfants en situation de handicap (jardin d'enfants et crèches).
- L'implication du secteur de la petite enfance dans l'accueil des enfants en situation de handicap.
- Le recrutement d'ATSEM formées.
- Le partenariat en cours entre PMI, CAMSP et CHAR.
- La convention CAF-crèches pour l'accueil des enfants en situation de handicap.
- L'obligation des établissements médicosociaux de rédiger un rapport annuel d'activités pour l'ARS.
- L'APAJH : centre de ressources multi-handicap, informations, conseils, accès au droit.

1.13.5 Thème 1 : dépistage et diagnostic (besoins, offre de compétences et infrastructures)

1.13.5.1 Retard de diagnostic

Facteurs liés aux familles des enfants en situation de handicap, à leurs représentations et à leurs sources d'information

Obstacles	Propositions
- Le handicap constitue un sujet tabou. - La diversité des représentations culturelles rend la communication autour de cette problématique complexe et souvent peu adaptée.	**Vulgarisation et partage autour des problématiques du handicap** : - 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.
- 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.	**Amélioration de l'information à destination des parents :** - 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.
- 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.	**Accompagnement des parents dans leurs démarches administratives :** - 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.
- Les parents, les familles se trouvent démunis et isolés face au handicap de leur enfant.	**Création d'un lieu d'accueil dédié aux familles :** - Créer des lieux d'échanges pour favoriser la compréhension 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.
- Les listes d'attente contraignent à des consultations hors du territoire et à des coûts conséquents pour les familles.	

Facteurs liés aux professionnels en lien avec le handicap (enseignants, professionnels de santé, professionnels de la Petite Enfance, administratifs, etc.) et leurs pratiques

Obstacles	Propositions
- 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.	**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.
- 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 entraine des difficultés de suivi des enfants.	**Le rôle du médecin traitant** - Sensibiliser le médecin traitant au développement de l'enfant et surtout au développement pathologique. - Systématiser l'accompagnement pour le diagnostic et les consultations spécialisées.
	Stratégie pour diminuer le turn-over - Motiver les professionnels à rester ou à 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).**
	Disponibilité des lieux de diagnostic - Adapter les plannings d'ouverture des médecins sur les vacances scolaires.
	- Consacrer plus de temps aux parents.
- 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.	

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

Obstacles	Propositions
- L'application réelle de la loi de 2005 concernant l'accessibilité, notamment des parcs et jeux.	**Rôle des Services Publics** (collectivités, ARS, Rectorat, etc.)
- Un nombre insuffisant de structures, actuellement surchargées et proposant de longues listes d'attente.	- Respecter, adapter, déroger le cadre législatif et réglementaire.
- La sécurité sociale reste le préalable nécessaire à tout examen et les lourdeurs administratives pour le renouvellement de	○ Mettre à niveau la qualité de suivi et l'accompagnement du système de soins par rapport à la moyenne nationale.

celle-ci viennent interrompre le processus de diagnostic.	○ Créer des structures et mobiliser les politiques sur la question.
	○ Rapprocher les associations auprès de l'ARS qui recherche des représentants d'usagers.
	○ Réaliser les 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 1er trimestre.
	○ Appliquer les lois pour rendre accessible les lieux publics aux enfants (aire 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 traitement 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 le 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).
	○ 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.
- Une carence en spécialistes, qu'ils soient ophtalmologistes, anesthésistes, kinésithérapeutes, cardiologues, neuro-pédiatres 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.	**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	
Obstacles	**Propositions**
- 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.	

1.13.6 Thème 2 : Offre de prise en charge (accueil collectif (crèches, halte-garderie, etc.) et scolarisation

1.13.6.1 Méconnaissance de l'épidémiologie du handicap en Guyane

Obstacles	Propositions
- Méconnaissance du nombre d'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.	- Faire un état des lieux du handicap et des besoins.
	- Créer des IMES, IMPro, IEM, ITEP, IES, SAMSAH, SAVS, MECS, ESAT, foyer occupationnel, MAS, FAM structure relais, maison d'enfant à 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 dans la Banque de Données Sanitaire de Guyane (proposition ORSG-CRISMS).**

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

Facteurs liés aux familles des enfants en situation de handicap, à leurs représentations et à leurs sources d'information

Obstacles	Propositions
- 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.	- Les associations, un maillon essentiel dans la prise en charge : ○ Impliquer les parents pour remédier aux difficultés qu'ils rencontrent. ○ Rendre plus visible les associations de familles d'enfants en situation de déficiences cognitives. ○ Améliorer et développer des actions associatives. ○ Développer une aide au remplissage des dossiers dans les associations. - Rendre autonome et proactive dans la recherche d'information.
- L'entourage familial, bien que parfois pesant par son regard sur le handicap, joue un rôle essentiel dans le soutien aux parents.	- 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.
- La double résidence de l'enfant complexifie le suivi de la prise en charge.	
	- Informer et sensibiliser les parents sur la durée de la prise en charge.

Facteurs liés aux professionnels en lien avec le handicap (enseignants, professionnels de santé, professionnels de la Petite Enfance, administratifs, etc.) et leurs pratiques

Obstacles	Propositions
- Les dossiers médicaux constitués sont trop simplistes pour permettre à l'équipe de la MDPH de se prononcer avec exactitude sur le handicap.	- Apporter plus de précisions dans le remplissage du certificat médical par les 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.)

Obstacles	Propositions

- La MDPH apparaît comme un acteur incontournable dans le champ du handicap mais qui n'est pas sans faire face à de multiples problèmes :
  ○ Standard téléphonique saturé par les appels.
  ○ Dossiers longs à constituer.
  ○ CCAS venant en aide aux parents pour le montage des dossiers en nombre insuffisant sur le territoire.
  ○ 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.

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.	- Construire des établissements médico-sociaux. **MDPH** : - 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 :
  ○ Des difficultés à recruter des formateurs qualifiés.
  ○ D'un manque de visibilité de leur offre de formation.
  ○ De conseils approximatifs de la part des services d'orientation.
- Un manque de visibilité des associations présentent 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.	

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

Facteurs liés aux familles des enfants en situation de handicap, à leurs représentations et à leurs sources d'information

Obstacles	Propositions
- 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.	- 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.
- 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.	

Facteurs liés aux professionnels en lien avec le handicap (enseignants, professionnels de santé, professionnels de la Petite Enfance, administratifs, etc.) et leurs pratiques

Obstacles	Propositions
	Rôle de l'enseignant : - 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	**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

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.	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.
- Les candidatures pour les postes d'AESH sont peu nombreuses.	

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

Obstacles	Propositions
- 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 questionne la qualité en raison : o 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. o D'un positionnement de l'Etat quant à la réduction des dépenses au détriment de la qualité de l'accompagnement effectué par les AESH. o D'un manque d'AESH et de recrutement en attente, conséquence d'une rotation du personnel tous les deux ans.	**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.
	- Former les AESH et stabiliser les emplois pour garantir un lien et un suivi des enfants.
	- Mettre en place une halte-répit 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.
- 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.	- 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.
- La scolarisation intervient chez certains enfants à partir de 6 ans et laisse envisager une méconnaissance de la législation par les services municipaux.	- Former les personnels des affaires scolaires sur la problématique. - **Inscription des enfants concernés.**

1.13.7 THEME 3 : ACCESSIBILITE de l'information – approches culturelles

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

Facteurs liés aux familles des enfants en situation de handicap, à leurs représentations et à leurs sources d'information

Obstacles	Propositions
- 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 : o De timidité, honte, déni ou non-acceptation. o En raison d'une situation sociale précaire. o D'une incompréhension due à la barrière de la langue : inexistence de certains mots ou concepts notamment en langue amérindienne.	**Communication** : - 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. **Contenu** : - 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 professionnels sur les démarches à suivre.
	- Sensibiliser les jeunes au problème du handicap dans les écoles et lycées.
- 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.	**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.

Facteurs liés aux professionnels en lien avec le handicap (enseignants, professionnels de santé, professionnels de la Petite Enfance, administratifs, etc.) et leurs pratiques

Obstacles	Propositions
- Le jargon employé par les professionnels du champ du handicap n'est pas adapté à la compréhension des parents et de la famille.	**Formation** - 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.
	- 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 connait 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.

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

Obstacles	Propositions
	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. - 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 médicosociales 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.
- La MDPH communiquait insuffisamment sur les modalités d'accès à la CDAPH, 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 non-accès 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 qualifié de « Chez les fous ».	

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

Facteurs liés aux familles des enfants en situation de handicap, à leurs représentations et à leurs sources d'information

Obstacles	Propositions
- 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	- 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.

ou de la possibilité de handicap.	- 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.

Facteurs liés aux professionnels en lien avec le handicap (enseignants, professionnels de santé, professionnels de la Petite Enfance, administratifs, etc.) et leurs pratiques

Obstacles	Propositions
- 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.	- Faire évoluer les représentations et les mentalités autour du handicap via une attitude bienveillante.
- Le psychologue joue un rôle clé dans l'annonce du handicap, souvent seul à même d'accompagner les parents dans le processus d'acceptation.	- 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).

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

Obstacles	Propositions
- 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.	- **Associer les familles dans la prise de décision.**

PROPOSITIONS DE RECOMMANDATIONS CRSA

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.

PROPOSITIONS ORSG-CRISMS

Parmi les propositions du public et en fonction de l'analyse portée, trois éléments ressortent de manière prépondérante : deux relevant de la méconnaissance et une relevant de la place des institutions.

Les propositions évoquées ne relèvent pas seulement de l'ARS et peuvent être mises en place par d'autres acteurs à court terme.»

1. La nécessité de la connaissance précise de la population d'enfants en situation de handicap : c'est la seule manière de mettre en place une prise en charge adaptée en fonction des structures et des ressources humaines.

2. La nécessité de l'information du public mais aussi des professionnels, sinon des institutions sur le circuit de prise en charge de l'enfant en situation de handicap de la détection sinon du dépistage d'une problématique de handicap jusqu'à l'autonomie de santé. Ce parcours décrirait le rôle de chacun : acteurs et institution ainsi que l'itinéraire de prise en charge, avec une question sur le rôle de l'enseignant dans ce circuit.

3. L'utilisation de l'école, propriété des mairies et passage obligé à partir de 3 ans, sinon 6 ans des enfants et de leurs parents comme :
    a. Lieu et support de communication :
        - D'information des parents ;
        - De rassemblement des parents ;
        - Propice à la modification du regard des autres vis-à-vis des enfants en situation de handicap.
    b. Un des lieux de détection d'un problème pouvant être à l'origine d'un handicap. Pour cela, les enseignants, comme les crèches ou autres lieux d'accueil, doivent aussi être intégrés dans le circuit de la détection/dépistage à la prise en charge.

Il ne s'agit que d'une 1ère étape dans l'amélioration du diagnostic et de la prise en charge des enfants de 0-6 ans en situation de handicap mais qui sont primordiales.

1.14 ORIENTATIONS POUR LA JUSTIFICATION D'UNE ETUDE DE PREVALENCE DU HANDICAP CHEZ LES ENFANTS DE 0 A 6 ANS EN GUYANE

Que savons-nous, en 2017, du diagnostic et de la prise en charge précoce du handicap chez les enfants de 0 à 6 ans en contexte guyanais ?

Depuis le plan Périnatalité 2005-2007[i], les pouvoirs publics ont identifié la nécessité d'un dépistage et d'un diagnostic précoce pour la prise en charge des enfants en situation de handicap et ce afin d'éviter ou d'atténuer les risques de sur-handicap qui constituent « *l'apparition progressive de modifications d'organes ou de fonctions qui augmentent la déficience, l'incapacité et le handicap*[ii] ».

1.14.1 Facteurs de risque de handicap ou déficience pour le fœtus ou le nouveau-né.

«Le premier rapport mondial sur le handicap indique que, sur une population mondiale de 7 milliards, plus d'un milliard est en situation de handicap. Si l'on inclut les membres de leur famille - parents, fratries, conjoints - quotidiennement impliqués, plus d'un tiers des habitants de la planète se trouve donc concerné de façon directe ou indirecte[iii]*».* Les enfants en situation de handicap sont « *tributaires aussi de la manière dont toute organisation sociale et familiale va vivre le déficit et l'encadrer ou non dans des représentations médicales, scientifiques et mythiques* »[iv]. Or, le premier impact de l'arrivée de la médecine moderne auprès des communautés de l'intérieur de la Guyane est la visibilité nouvelle du handicap qui n'existait pas précédemment : *« La situation se modifie de façon substantielle avec l'installation des dispensaires bénéficiant de la présence d'infirmiers et de l'accès par hélicoptère aux zones d'habitat intérieur. La plupart des accouchements étant médicalisée et les épidémies jugulées, la mortalité infantile chute et la démographie s'accroît. Les enfants nés avec des malformations survivent. Certaines blessures n'entraînent plus le décès mais laissent des séquelles génératrices de situations de handicap*[v]*».*

Cette visibilité renvoie aux modes de vie des groupes quant aux facteurs de risque du handicap. En effet, c'est la connaissance des causes du handicap en amont qui justifie d'un diagnostic et d'une prise en charge précoces. Plusieurs études menées antérieurement en Guyane française ont isolé des facteurs de risque différenciés selon les territoires et les groupes. En Guyane, les facteurs de risque fréquemment mentionnés sont notamment la diffusion des drogues[vi] et la consommation d'eau non potable[vii].

1.14.2 Facteurs de risques liés à l'usage de drogues et à la consommation de l'eau non potable

La consommation de drogues est visible dans l'espace public, en particulier à Cayenne, avec un âge moyen de 24 ans pour la première expérimentation de crack qui sera suivie d'une consommation régulière[viii]. « *Les territoires isolés, à l'Est comme à l'Ouest, connaissent également une pénétration de la drogue. Les jeunes Amérindiens n'en sont pas épargnés* »[ix]. Si on tient compte d'une dimension genrée du risque d'addiction aux stupéfiants chez la femme, on se rend compte que seul un *« très petit nombre de femmes a estimé que c'est une grossesse qui leur a permis d'arrêter l'héroïne ou l'alcool »* en se basant sur l'étude de Laurence Simmat-Durand[x]. *« On estime, en France, que 20 à 30 % des femmes consomment du tabac, 15 % au moins de l'alcool, 3 à 10% du cannabis et 0,5 à 3 % de la cocaïne durant la grossesse[xi] ». « La poly-consommation est fréquente chez la femme enceinte[xii] ».* Or, cela porte à conséquence pour le développement de l'enfant[xiii] : « *dans tous les cas, les grossesses sont considérées à risque pour l'enfant et/ou pour la mère avec des conséquences [qui se révèlent différentes selon la nature du produit consommé] pour l'enfant bien décrites, allant du retard de croissance intra-utérine à des malformations ou à des syndromes de sevrage* [xiv]».

Concernant la problématique du mercure on sait qu'il *se concentre tout au long de la chaîne alimentaire, des algues aux vertébrés, provoque des troubles nerveux et des malformations[xv] ». « Les séquelles dans le développement des enfants sont graves*[xvi]». «*L'impact sanitaire sur les Amérindiens [notamment] en est désastreux[xvii]*» ; notamment du fait des méthodes d'exploitation aurifère menées par les garimpeiros venus clandestinement du Brésil[xviii]. Toutefois, les liens entre mercure et malformations sont l'objet de « *thèses contestées par les scientifiques et les médecins[xix]* » : *« Ils ne sont pas en accord avec l'état actuel des connaissances sur les populations guyanaises et sur l'ensemble du bassin amazonien. Certaines malformations ont été constatées dans les villages amérindiens, comme hélas dans toute population, mais aucun argument ne permet de démontrer qu'il s'agit des effets neurotoxiques du MMHg sur le développement du foetus : les niveaux d'imprégnation mesurés sur les enfants et les adultes sont nettement inférieurs aux niveaux décrits dans la littérature comme susceptibles d'engendrer de tels effets tératogènes[xx]».* Ce point de vue est néanmoins nuancé : *«D'une part, le nouveau-né arrive déjà au monde avec une exposition à ce toxique ; le fœtus est déjà exposé au mercure in utero puisque les concentrations du métal sont généralement supérieures dans le sang du cordon par rapport au sang de la mère[xxi] ».* D'autre part, si la quantification du mercure parmi les jeunes demeure en dessous des recommandations de l'OMS (200 µg de méthylmercure/semaine), « *il importe de préciser que ces recommandations ont été établies pour l'adulte et qu'elles ne*

prennent donc pas en compte la plus grande vulnérabilité des jeunes enfants à la toxicité du mercure. […]. Le fœtus et le jeune enfant peuvent présenter des troubles neurologiques à des niveaux d'exposition pour lesquels l'adulte n'est pas affecté. De plus, l'apport du mercure via l'allaitement maternel n'a pas été pris en compte dans le calcul[xxii] *».*

1.14.3 Facteurs de risque liEES aux pratiques culturelles

Il existe aussi des facteurs de risque liés à des pratiques culturelles, propres à certains groupes : consanguinité[xxiii] et rites de socialisation autour de l'alcool[xxiv].

Des observations menées, au sujet de la consanguinité des Noirs-marrons, montrent que *« cette population a un haut coefficient de consanguinité et un grand nombre de segments homozygotes, signes d'une forte isolation* [xxv]*».* Chez les Amérindiens, il nous est dit que « *pour les Amérindiens de la région de Camopi que le « bon mariage » unit des « cousins croisés ». Ce terme désigne d'une part les enfants d'un frère et d'autre part, ceux de sa sœur ». Sur le Haut-Oyapock, « en fait, jusqu'à une époque toute récente, les Émerillons constituaient un isolât, un des plus petits du monde*[xxvi]*».* Le coefficient moyen de consanguinité calculé dans cette population par l'INED était de 0,025 soit un coefficient *élevé « mais pourtant bien inférieur à ceux qui ont été relevés dans nombre de populations endogames*[xxvii] *». La même tendance démographique a été observée dans l'ensemble des tribus indiennes de la forêt, dont certaines, comme les Wayanas, présentent un taux de consanguinité bien inférieur* [xxviii]*». « Les Emerillons étant sensiblement plus endogames*[xxix] *»* que ces derniers.

Sur les rites de socialisation autour de l'alcool, la Guyane est moins touchée par les phénomènes d'alcoolisation que la France hexagonale : « *Plus d'un tiers des Guyanais (35 %) déclare consommer de l'alcool toutes les semaines, incluant 5 % de consommateurs quotidiens, des niveaux bien en deçà des fréquences hexagonales*[xxx]*. «Chez les jeunes de 17/18 ans : 7% consomment régulièrement de l'alcool (vs 12% en métropole) ; 96% ont expérimenté l'alcool. Le rhum s'avère une boisson surtout consommée par les garçons et attire particulièrement les jeunes en Guyane ; 48% ont déjà été ivres au cours de leur vie (vs 56.6%en métropole. Les consommations avec les parents et en dehors sont plus fréquentes.*[xxxi] ». Cependant, si l'on s'intéresse de plus près aux rites concernant les groupes sociaux, l'on remarque que chez les Noirs Marrons, il y a une fabrication ancestrale de l'alcool à partir des palmiers au cours de grandes cérémonies funéraires pour communiquer avec les ancêtres[xxxii]. Chez les Amérindiens et plus précisément les Emerillons, lors du Grand Cachiri *ou « fête de la bière de manioc*[xxxiii] *», « l'on boit d'énormes quantités de bière de manioc…au son de clarinettes de bambou*[xxxiv]*.»* Pour décrire ces rites sociaux, les anthropologues parlent d'ivresse sacrée, faites de danses rituelles et de parures de

plumes[xxxv]. On s'aperçoit que « *le cachiri partagé ne peut se refuser, même par les futures mamans ou celles qui allaitent*[xxxvi]».

Or, l'on se rend compte précisément que « *Le syndrome d'alcoolisme fœtal est considéré comme la première cause de retard mental totalement évitable* [xxxvii]». Il serait responsable (femme enceinte buvant plus de 5 verres par jour) aux USA et en Finlande *« de 5 à 8% des retards mentaux avec un QI inférieur à 70*[xxxviii] *».*

1.14.4 L'impact sur l'enfant en situation de handicap

Il apparaît que certains troubles neuro-moteurs sont réversibles s'ils font l'objet d'une prise en charge adéquate au cours des 6 premiers mois de la vie de l'enfant « *le 1er semestre apparaît comme une période très sensible du développement*[xxxix]». Dans cette perspective, la question des délais de diagnostic et de la prise en charge se posent avec acuité, en contexte guyanais. Nous savons, que « *l'amblyopie - déficit de la vision monoculaire - strabique est corrigeable avant la fin de la période de développement des voies visuelles, qui correspond théoriquement à l'âge de 6-7 ans. Passé cet âge, l'acuité visuelle restera non récupérable*[xl] ». Nous savons aussi, qu'il existe la « fenêtre de développement des apprentissages et du langage[xli] » avant l'âge 4 ans, en raison de la plasticité cérébrale du jeune enfant. Les recherches de Michèle Kail[xlii] montre l'évidence et la nécessite d'une prise en charge précoce des troubles de l'enfant à un jeune âge, lorsque cela est réversible « *Les études récentes d'enfants ayant subi des lésions cérébrales périnatales montrent que leurs capacités de récupération du langage sont presque totales, et ce quel que soit l'hémisphère, droit ou gauche, touché* [xliii]». En s'appuyant sur les études[xliv] d'Eliane Corbet et de Christine Roux, à leur sortie du CAMSP, on observe que *« 25% des enfants n'ont besoin ni d'un suivi particulier ni d'un suivi organisé par les parents.»*

On observe, en Guyane, que les enfants dépistés pour des troubles ou des handicaps sont orientés vers des structures à un âge où la prise en charge précoce en CAMSP n'est plus possible comme le relate un participant au débat public : «*Donc, ce sont des enfants qui sont diagnostiqués très tardivement et qui parfois ne peuvent pas l'être chez nous parce qu'ils arrivent à leur 6 ans et on ne peut plus les accompagner».* Quand ce n'est pas le dépistage ou l'orientation vers le CAMSP qui est tardif, ce sont les délais pour obtenir un diagnostic précoce sur le terrain qui sont longs : *«C'est quasiment la seule structure accueillant les enfants de 0-6 ans et c'est vrai que l'attente est très longue ».*

Si on opère une confrontation avec les données de l'étude, on apprend que 58% des professionnels déclaraient qu'en moyenne les enfants vus étaient âgés entre 0 à 6 ans et 28,6% avaient plus de 6 ans.

Ces chiffres peuvent s'expliquer par la prédominance des handicaps relevés par les professionnels : handicap (visible) moteur (66%) et handicap (invisible) cognitif (65%).

Plus les délais de diagnostic et de prise en charge des enfants en situation de handicap sont longs, plus on rend possible le fait que les enfants issus des groupes marrons et amérindiens forestiers soient cachés et gardés par leurs familles ou vus par des tradipraticiens. Pour rappel, *« l'infanticide était fréquent, jusqu'à une époque récente, chez les gens d'Amazonie. Chez les Wayanas, il était systématique pour un des deux jumeaux et pour les enfants présentant une anomalie physique importante*[xlv]*».* Dans les communautés forestières et reculées, les délais de diagnostic et de prise en charge peuvent conduire à l'isolement de l'enfant en situation de handicap : *« sa déficience motrice l'immobilise dans son hamac, lui interdisant, entre autres, toute scolarisation et le laissant à la charge de sa famille*[xlvi]*».* Ces enfants font l'objet d'une violence silencieuse et de maltraitance : *«Actuellement, les enfants cibles ne sont plus les prématurés mais plutôt les enfants qui sont nés dans des circonstances singulières, l'enfant handicapé, l'enfant précieux notent Becmer, et al. (2006-2007). Ainsi, la corrélation établie entre enfant prématuré et enfant maltraité […] concerne plutôt l'enfant autiste et l'enfant prématuré, comme le précise Vanier (2013)* [xlvii]*» ;* quand ce n'est pas la maltraitance qui engendre le handicap : *« dès 1939, Ingraham, et al. démontrent la nature traumatique des hématomes sous-duraux chez des nourrissons dans leur première année de vie, entraînant souvent la mort ou un handicap. Caffey en 1946, radio-pédiatre, confirme ce traumatisme, mettant en évidence la cause qui est liée à « un secouement » du bébé, connu sous le terme du syndrome de « l'enfant secoué* [xlviii]». Les délais de diagnostic et de dépistage peuvent aussi favoriser le recours à la médecine dite traditionnelle et ancestrale pour les enfants appelés *gadu pikin* (enfant d'esprit)[xlix] dans les cultures marronnes : «*les problèmes ainsi définis peuvent être traités par des soins phyto-pharmacologiques*[l].» Quoiqu'il en soit *« dans les villages traditionnels de la forêt, la vie est dure et les enfants porteurs de graves déficiences survivent rarement sans une aide médicale. Ceux qui sont affectés d'une trisomie 21, ne dépassant guère l'adolescence*[li] *».*

1.14.5 Les conséquences pour la famille, l'entourage, les aidants naturels

« L'enfant aura la vie meilleure que ses parents, […] Maladie, mort, renonciation de jouissance, restrictions à sa propre volonté ne vaudront pas pour l'enfant, les lois de la nature comme celles de la société s'arrêteront devant lui […] Il accomplira les rêves de désir que les parents n'ont pas mis à exécution, […][lii]*». «La venue d'un enfant porteur de handicap le bouleverse de fond en comble. Les repères implosent, […] dès lors, la parentalisation va*

se réaliser dans des conditions éminemment difficiles et subir des aléas multiples[liii] *». «Les futurs parents crient leurs angoisses, ou parfois se referment et ne disent plus rien, repliés sur des représentations inquiétantes et anxiogènes*[liv]». L'annonce du handicap ébranle les *« représentations imaginaires qui s'étaient notamment construites au cours de la grossesse de la maman,* avec des *représentations sociales négatives liées au handicap*».[lv] «*L'enfant est souvent l'objet de l'impression [de la mère] horriblement pénible de ne pas être le sien*[lvi]» Marie-France Épagneul, parle à ce sujet du *« deuil de l'enfant idéal*[lvii] *». « Comment parvenir à considérer cet enfant comme un enfant ayant sa personnalité et ses possibilités propres, et non pas comme celui dont le discours médical ne fait que constater les déficiences ?. Comment permettre à cet enfant d'exister et de s'épanouir, sans que le handicap prenne toute la place ? Et comment reconnaître comme son enfant ce bébé qui ne correspond pas aux attentes de ses parents et qui semble si éloigné de l'image de l'enfant idéal et parfait que véhiculent les médias ?* [lviii]*».*

« *Certains parents ne veulent ni ne peuvent parler du handicap, car en parler reviendrait à le faire exister*[lix] *». « La naissance d'un enfant en situation de handicap est une épreuve qui aura des conséquences sur l'ensemble de la famille, l'enfant lui-même, les parents bien sûr, mais aussi l'ensemble de la fratrie. Pour accueillir la culpabilité, les interrogations, sentiments d'injustice, la peur de ce bouleversement familial, peu de dispositifs sont destinés aux proches en sus de l'accompagnement de l'enfant* [lx] *».* Entre *« le besoin de n'y être pour rien et le besoin d'y être quand même pour quelque chose »*[lxi] *; « mettre au monde un enfant porteur de handicap entraîne un sentiment de culpabilité qui s'enracine dans la croyance d'être responsable de la transmission du handicap*[lxii] *»* chez la mère. « *L'annonce du handicap est également un traumatisme pour les frères et sœurs, qui s'exprime par la mise en place de mécanismes de défense permettant de s'adapter à ce conflit psychologique interne, inhérent au handicap dans la famille. Culpabilité, abandon, incompréhension, jalousie, pitié, peur, isolement, honte, ignorance, rejet, surprotection, ne sont que quelques-unes des réactions manifestées par ces frères et sœurs d'enfants en situation de handicap*[lxiii]*».* On l'observe, entre mort psychique et résilience, le handicap a pour conséquence de bouleverser et de métamorphoser la cellule familiale[lxiv].

Dans ce contexte, le besoin de groupe de paroles, en attendant le diagnostic (quand celui-ci n'est pas prénatal) ou la prise en charge du handicap se fait sentir. *« Plus de la moitié des professionnels (63 soit 53,4%) déclarait participer à des réunions avec les parents d'enfants en situation de handicap. 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*[lxv]*».* Ces groupes de paroles sont indispensables pour permettre aux parents de *« conserver une*

représentation positive de leur enfant [lxvi]» en attendant une prise en charge qui prend du temps à se mettre en place en Guyane comme le souligne un participant du débat public : « *et ça c'est un réel problème pour les parents, parce que ça veut dire qu'entre le moment où on a les premiers troubles de déficiences ou de développement qui ne se font pas correctement chez l'enfant et le moment où réellement la prise en charge se met en place, il se passe parfois entre 2 et 3 ans. […] Il faut vraiment trouver des solutions pour éradiquer ce souci d'attente qui est vraiment trop long* [lxvii]».

Ces délais engendrent pour les familles guyanaises des enfants en situation de handicap *« un parcours d'examens médicaux et de soins qui a souvent procuré un sentiment de morcellement*[lxviii]» : « *la liste d'attente peut être d'1 an, de 2 ans, de 3 ans, de 4 ans, voire plus et les parents sont dans un tel désarroi aujourd'hui […] ; souvent la situation se dégrade donc on arrive encore à mettre en place des conventions avec des spécialistes libéraux ou encore, pour les parents qui le peuvent financièrement, ils avancent des frais pour que leurs enfants puissent avoir des bilans un petit peu à droite à gauche, mais ça reste un gros problème en ce moment en Guyane, ces problèmes de liste d'attente au niveau des structures*[lxix]».

En termes d'impact de ces délais en Guyane, les professionnels observent que presque 56% des parents envisageaient le transfert de leurs enfants en situation de handicap vers la métropole pour qu'ils bénéficient d'une meilleure prise en charge. Seuls les professionnels du Littoral-Centre pensaient majoritairement que les parents avaient le projet de transférer leurs enfants[lxx]. Ce que corroborent certains témoignages : *« il a vu ma fille une fois, il ne l'a connait pas du tout. Par mon propre biais, par mon propre moyen, j'ai réussi à obtenir des rendez-vous, mais en métropole »*[lxxi]. C'est un paradoxe quand on sait qu'en termes de prise en charge, *« la proximité est rendue possible, aux yeux des familles, si le temps de déplacement moyen est inférieur ou égal à 30 minutes*[lxxii] *». « Dans le contexte villageois, la communauté peut assumer un grand nombre de personnes dépendantes »*, chez les Noirs-marrons et cela semble atténuer les délais de prise en charge des enfants en situation de handicap.

« Cette politique familiale est celle d'une société n'ayant connu, par le passé, d'aides et d'assurances autres que celles que leur offrait leur famille ». *« Chacun naît ici membre d'une famille étendue à laquelle il reste lié toute sa vie. […]. Tout membre du matrilignage est déjà socialement et légalement un « dépendant » de par la loi coutumière. Toute personne handicapée est prise en charge. […]. Les adultes souffrant de psychose ou ayant subi une amputation, les enfants atteints d'une déficience génétique, de séquelles de naissance ou de graves maladies infantiles, exploitent les talents dont ils disposent. Selon leurs possibilités, ils travaillent, créent, se marient et donnent naissance à des enfants*[lxxiii]». Ainsi, la

connaissance des facteurs de risque du handicap, les impacts du handicap sur l'enfant et la famille justifie le besoin impératif de quantifier la population d'enfants en situation de handicap en Guyane et d'évaluer leur répartition sur le territoire afin d'apporter une réponse adaptée et territorialisée en termes de dépistage, de prise en charge et d'accompagnement.

1.15 NECESSITE D'UNE APPROCHE PROCESSUS DANS LA DESCRIPTION ET LA FORMALISATION DU PARCOURS MENANT A LA PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT EN SITUATION DE HANDICAP

1.15.1 L'impact sociétal et l'enjeu des déterminants de santé comme sources d'actions correctives aux failles systémiques

D'un point de vue sociétal, les délais de diagnostic et de prise en charge des enfants en situation de handicap révèlent des inégalités sociales de santé qui exacerbent elles-mêmes en retour lesdits délais : il s'agit d'inégalités territoriales, de race (en tant que construction sociale[lxxiv] et non biologique) ou d'appartenance à un groupe minoritaire racial, d'inégalités liées à l'acception des représentations culturelles desdites minorités dans un système dominant, d'inégalités liés à l'extranéité de statut de résidence, d'inégalités économiques, d'inégalités de genre et d'inégalités en lien avec les représentations sociétales associées à certaines pathologies qui puisent souvent leurs origines dans la matrice coloniale de la société guyanaise. Ces inégalités se cumulent, se conjuguent, s'additionnent et révèlent des enjeux intersectionnels. On entend par là, le fait de *«penser la pluralité des formes de domination[lxxv]»,* pour pouvoir améliorer l'accès aux soins. La prise en compte de ces enjeux permet également de repenser l'handiphobie historique de la société guyanaise, qui doit être entendue comme l'ensemble des discriminations faites aux personnes en situation de handicap ou discrimination systémique à l'égard de ces derniers. *« On parle de discrimination systémique quand des inégalités entre des groupes de personnes ne sont pas imputables à un facteur repérable mais relèvent d'un ensemble de facteurs, présents ou passés[lxxvi]* ». La Cour de justice de l'Union européenne (CJCE) préfère la terminologie de discrimination apparente[lxxvii].

Par handiphobie[lxxviii] historique, sans remonter jusqu'à l'ère précoloniale, l'on entend par là le fait que « *le premier indicateur du degré de reconnaissance sociale de l'individu porteur d'un handicap mental ou physique dans la société guyanaise peut d'abord se mesurer dans l'espace public. L'aménagement des villes guyanaises[lxxix] révèle ainsi le manque d'intérêt*

des pouvoirs publics pour la personne handicapée, que ce soit dans la gestion des transports, des infrastructures urbaines ou dans la construction des édifices publics. Il est aussi vrai que la Guyane est une société où l'utilité sociale de l'individu est historiquement conditionnée par sa force de travail[lxxx] *(celle de l'esclave, du forçat puis de l'immigré)».*

Dans cette société qui fait peu place aux personnes en situation de handicap, la répartition de l'offre de soins sur le champ du handicap, engendre de forte inégalités territoriales dans l'accès à la ressource sanitaire ou médico-sociale pour les familles qui voudraient diagnostiquer ou faire prendre en charge leurs enfants : *« l'action publique*[lxxxi] *a surtout consisté à aménager le littoral, l'île de Cayenne (qui regroupe les villes de Matoury, de Cayenne et Rémire-Montjoly) représente en 1999, 54% de la population guyanaise. La concentration de la population guyanaise et des équipements sanitaires sur le littoral ne facilite pas non plus l'accès aux soins des habitants des communes de l'intérieur. La Guyane dispose de trois hôpitaux (situés à Cayenne, Kourou et Saint-Laurent du Maroni) et de douze centres de santé répartis sur l'ensemble du territoire* ». Cela est corroboré dans l'étude qui a donné lieu au rapport intermédiaire, dans la mesure où il y figure que *« 71,8% des professionnels exerçaient dans le territoire du Littoral-Centre*[lxxxii]*», alors que les enfants vus et pris en charge par leurs soins sur ce territoire représentent 62,1% de la population qu'ils observent*[lxxxiii]*».* Ces inégalités territoriales et les inégalités sociales de santé qui en découlent se trouvent empirer dans un contexte où *« la population*[lxxxiv] *a été multipliée par neuf en un demi-siècle avec un habitant sur trois qui est né à l'étranger*[lxxxv] [lxxxvi]*».*

Si les inégalités territoriales engendrent de fortes disparités sociales de santé et exacerbent les délais de diagnostic et de prise en charge des enfants en situation de handicap, elles ne sont pas les seules en effet existent aussi des inégalités liées à des pratiques de discriminations raciales qui se superposent et s'exercent concomitamment : « *les grandes distances guyanaises n'accroissent pas seulement la fréquence des hospitalisations, elles aggravent aussi le vécu douloureux de ces dernières. La situation est en effet encore plus délicate quand la mère ne peut pas facilement rendre visite à son nouveau-né hospitalisé parce qu'elle habite loin de l'hôpital. C'est notamment le cas des femmes noires marronnes et amérindiennes qui vivent dans les communes les plus reculées de l'Ouest guyanais et qui doivent voyager en avion pour venir accoucher à Cayenne.* Ces femmes *« sont prises dans un dilemme cruel », lorsque leurs enfants font l'objet d'une surveillance post-natale « entre le fait de rentrer chez elles (notamment pour s'occuper de leurs aînés) ou rester à l'hôpital avec leur nouveau-né. Cette deuxième option est elle-même une véritable épreuve en raison de leur absence de ressources économiques et de leur isolement (n'ayant généralement aucune famille à Cayenne), mais aussi du racisme*[lxxxvii] [lxxxviii] *dont elles font l'objet de la part*

du personnel créole de la maternité, et qui a été analysé ailleurs dans le système de soins guyanais[lxxxix]*». «L'enjeu migratoire devient en revanche, sur le vaste territoire guyanais, celui d'une migration intra-départementale, depuis les villages de la forêt vers l'hôpital de Cayenne, pour fragiliser des femmes issues des minorités ethniques (noires marronnes et amérindiennes)»*[xc]*.*

Cet éclairage et cette articulation nous montrent qu'on ne peut dissocier les dominations, notamment les inégalités raciales et les inégalités territoriales, car le racisme produit des effets ségrégatifs sur les territoires. D'autre part, c'est plutôt à travers le prisme des inégalités territoriales en santé que l'on peut aborder les enjeux de domination raciale en santé, car *« étudier les discriminations fondées sur l'identité « raciale*[xci] *» et non plus sur la nationalité étrangère est moins aisé, en raison non seulement de l'absence de catégories « raciales » dans la statistique et la législation françaises, mais aussi de la censure relative dont font l'objet ces catégories jusque dans les discours recueillis par la recherche qualitative*[xcii] *»*. Pourtant, les races ont une existence sociale, car elles font l'objet d'une catégorisation populaire : l'expression de « discrimination raciale » y réfère, y renvoie.

L'imbrication des dominations nous questionne aussi sur les discriminations indirectes : est-ce que les Amérindiens et les Noirs-Marrons sont victimes de discriminations raciales en santé parce qu'ils vivent dans des territoires périphériques par rapport à la macrocéphalie territoriale Cayennaise, ou bien sont-ils victimes des inégalités territoriales de santé parce qu'ils appartiennent à des groupes fortement taxinomiser socialement ? Sans répondre à cette question, Estelle Carde souligne dans ses travaux que *« les Noirs Marrons font face, pour accéder aux soins, non seulement à des discriminations selon l'origine (étrangère et ethnoraciale), mais aussi à des difficultés liées à leur zone d'habitation (représentant une part importante des habitants de l'intérieur du département)*[xciii]*».*

On a retenu une approche intersectionnelle des dominations et des discriminations qui sont leurs corollaires, car il est périlleux de faire une césure et une segmentation entre la discrimination raciale en santé et la discrimination ayant trait aux représentations culturelles de la santé des groupes minoritaires : *«En Guyane par exemple, certains professionnels soignants ne proposeraient pas de traitement antirétroviral aux patients dépistés séropositifs pour le VIH, voire ne jugeraient pas même utile de leur expliquer ce que c'est que l'infection au VIH, lorsque leur appartenance ethno-raciale est censée être associée à un défaut d'observance : « Vous savez bien que ces gens-là, vous ne les reverrez jamais ! » (une sage-femme justifiant l'absence de proposition de suivi à une femme noire marronne vivant « sur le fleuve » et dépistée séropositive à l'occasion de son accouchement à l'hôpital)*[xciv]*».*

«Les rapports de domination sociale - dont la domination et les discriminations raciales sont une manifestation - et les préjugés culturels en jeu dans leurs relations comportent en effet un risque, celui de renforcer la stigmatisation dont sont déjà l'objet les identités et les cultures de ces familles dans la société guyanais[xcv]». A ce titre, il n'est pas interdit de penser qu'ils puissent contribuer à des délais importants en termes de diagnostic et de prise en charge des enfants en situation de handicap en raison de l'origine même des enfants et des parents d'enfants en situation de handicap, même si l'exemple cité plus haut ne s'inscrit pas directement dans ce contexte.

«Il y a discrimination quand le traitement différentiel est illégitime et arbitraire[xcvi]». Il est difficile de dissocier les discriminations ayant trait aux origines raciales des discriminations ayant trait à l'origine étrangère. En effet, les discriminations qui se fondent sur l'origine s'appuient sur une perception : celle qui associe la différence d'origine à l'extranéité[xcvii]. Les professionnels de la sphère sanitaire, médico-sociale ou administrative qui exercent en Guyane «*appartiennent à des communautés culturelles et des groupes sociaux dominants dans la société guyanaise (Métropolitains et Créoles)[xcviii]».* Plus loin, Eric Gallibour nous dit : *«les sociologues interactionnistes ont analysé les situations d'interfaces entre des individus appartenant à des groupes sociaux et culturels différenciés[xcix]. L'étude de ces situations en Guyane montre que les rapports entre les professionnels et les familles des enfants porteurs de handicaps varient en fonction du degré de (re)connaissance de l'identité et de la culture de l'autre[c]».* Cela nous apprend, que la discrimination ayant trait à l'extranéité, outre le fait qu'elle soit connexe à la discrimination en lien avec les origines, taxinomise certaines cultures, celles des groupes dominés. On voit dans ce processus, que ce ne sont pas tous les étrangers qui sont ici visés, dans une construction fixiste de la figure sociale de l'étranger. L'étranger, les étrangers sont divers. Les professionnels qui travaillent avec les usagers ont des pratiques discrétionnaires en Guyane : « quand ils statuent sur la résidence de leurs usagers, ils ne se contentent pas d'appliquer mécaniquement les critères édictés par la loi : pour distinguer les résidents des non-résidents, ils catégorisent les individus en fonction de critères réglementaires, mais aussi de marqueurs identitaires »…« Et l'un des principaux obstacles à l'accès aux soins témoignant de cette inadaptation découlerait précisément de la condition de résidence, requise pour ouvrir des droits à une couverture maladie.

Cette inéligibilité de certains usagers à toute couverture maladie place ces professionnels face à une alternative : ils peuvent soit entériner cette exclusion, soit au contraire faire accéder les intéressés au système de soins, en considérant qu'ils sont bien « d'ici », nonobstant le cadre réglementaire. *« C'est donc à l'issue d'une catégorisation identitaire qui*

consiste à différencier les usagers qui sont « d'ici » de ceux qui sont « d'ailleurs » que ces professionnels en viennent, dans certains cas, à contrevenir à la loi[ci]*».*

La maternité des femmes étrangères en Guyane s'en trouve affectée d'autant plus que les étrangers y sont particulièrement touchés par le chômage et la précarité économique[cii]. Ainsi, la précarité vécue par les femmes immigrées et étrangères, quand elles ne sont pas en situation régulière, les amènent à chercher à éviter à se faire connaître des administrations et des centres de soins, alors qu'elles en auraient besoin dans le cadre du suivi de leur grossesse pour s'informer et connaître leurs droits[ciii]. Cette précarité juridique est à l'origine de fréquents cas de retard dans le dépistage prénatal du VIH des femmes immigrées[civ] [cv]. De plus, provoquant le diagnostic tardif de la séropositivité de la femme enceinte, cette précarité juridique retarde le traitement pour prévenir la transmission du VIH entre la mère et l'enfant. Pour faire preuve d'efficacité thérapeutique, ce traitement doit commencer très tôt au début de la grossesse et non après le début du troisième trimestre. Pourtant, la Guyane se caractérise par la fréquence de ces situations de suivis tardifs de grossesse.[cvi] A ce jour, les taux de transmission mère-enfant sont plus élevés en Guyane que sur le reste du territoire national[cvii] [cviii] [cix]. A ce sujet, les professionnels préfèrent employer la terminologie « d'échecs de prise en charge » plutôt que « d'échecs thérapeutiques[cx]». Or, 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[cxi]. Les principales raisons évoquées du mauvais suivi des femmes enceintes (49%[cxii] 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 Guyane[cxiii]. Au cours de l'étude qui a été menée préalablement aux débats-publics cette fois-ci, 13% des experts sondés affirmaient « *avoir vu très souvent des femmes enceintes avec un suivi et 5,8% à les avoir vus peu souvent*[cxiv] *»*. « *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 du séjour sur le territoire, 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 »*[cxv]. Pour rappel, l'immigration s'inscrit dans un contexte économique et social très dégradé en Guyane[cxvi]. Outre la question de l'extranéité, ces deux études nous éclairent également sur le coût sanitaire des inégalités économiques et l'impact de ces dernières sur les délais de diagnostic de malformations des fœtus et des enfants pouvant naître avec des maladies invalidantes (drépanocytose, VIH/sida).

Toutefois, ces inégalités économiques et leurs impacts sur les enfants à naître, ne doivent pas faire oublier qu'elles sont supportées davantage par les femmes que par les hommes. Il y a une dimension genrée à ces inégalités sociales de santé qui sont plus spécifiquement des inégalités économiques de santé. D'un point de vue anthropologique, on peut l'expliquer comme Fritz Gracchus par le fait qu'il y ait dans les sociétés caribéennes auxquelles se rattachent la Guyane, une valorisation du statut de la mère[cxvii] avec une grande importance donnée à l'enfant qui permet de cimenter le couple. C'est la mère qui s'occupe de l'enfant et parallèlement les attentes de réussite et de stabilisation du lien conjugal repose sur elle. Cela a directement un impact sur le regard social porté sur le handicap : *«mais ce qu'il faut comprendre avant toute chose, c'est que quand on a par exemple découvert l'autisme, la première personne qui a été incriminée c'était la maman. Il a fallu des années pour déculpabiliser et dire qu'elle n'était pas en faute et qu'elle n'avait rien fait de grave pendant sa grossesse[cxviii]».* Cependant, cela ne nous éclaire qu'imparfaitement sur les rapports de domination de genre et pour ce faire, il faut s'intéresser au contexte de survenue de la grossesse : « *Bien souvent les femmes expriment, plutôt que le désir d'enfant, l'absence d'anticipation voire l'impossibilité d'empêcher une grossesse non voulue*[cxix] [cxx]». L'enjeu est alors celui de la précarité économique et de l'inégalité des rapports de genre. Les femmes vivant dans les DFA (départements français d'Amérique) rapportent, plus que celles vivant en Métropole, des difficultés pour refuser les rapports sexuels et imposer qu'ils soient protégés. Les femmes en situation de précarité vont bâtir des stratégies pour mener à bien leur grossesse avec les marges de liberté dont elles disposent, même si la société fait peser sur elles une forte responsabilité qui impacte les délais de diagnostic et de prise en charge des enfants en situation de handicap en tant qu'il affecte leur état psychologique : *« je ne suis pas sûr que cette culpabilité de la maman soit aujourd'hui dissipée. Quand aujourd'hui on est maman d'un enfant porteur de handicap ayant des troubles de la personnalité du comportement quel qu'il soit, je ne suis pas sûr que la maman arrive vraiment à se déculpabiliser[cxxi]».*

Enfin, les inégalités sociales de santé ayant trait aux représentations sociétales associées à certaines pathologies en contexte guyanais et notamment le VIH/sida sont importantes à traiter : *«Environ un tiers[cxxii] des femmes enceintes infectées découvrent leur séropositivité à l'occasion de leur grossesse[cxxiii]».* Parmi les femmes ayant connaissance de leur séropositivité, environ un tiers des femmes infectées vivant dans la zone Antilles-Guyane taise leur situation sérologique auprès de leur partenaire. Dans l'Hexagone, ce taux est moindre puisqu'il est de 7%[cxxiv]. Cette situation devient problématique, quand l'enfant après sa naissance doit rester en hospitalisation pour se voir administrer le sirop antirétroviral, la mère du nouveau-né pouvant éprouver des difficultés à expliquer l'objet de la prise en charge postnatal du nourrisson. La sociologue Estelle Carde nous apprend également

qu'autour de ce suivi, au-delà de la famille, c'est la question de la confidentialité dans une société d'interconnaissance comme la Guyane (260 000 habitants) peut poser obstacle pour les mères séropositives enceintes : *«Les professionnels rapportent cependant de très rares mais néanmoins dramatiques ruptures totales d'observance. Le profil des femmes concernées […] : bien insérées socialement, souvent françaises, créoles, dotées d'une nombreuse famille élargie. Ayant des parents et des amis parmi le personnel hospitalier, elles craindraient une rupture du secret médical sur leur séropositivité. […] Pour s'en protéger, certaines femmes refuseraient délibérément que leur infection soit suivie médicalement et la cacheraient à tout leur entourage, y compris aux soignants qui suivent leur grossesse*[cxxv]*».*

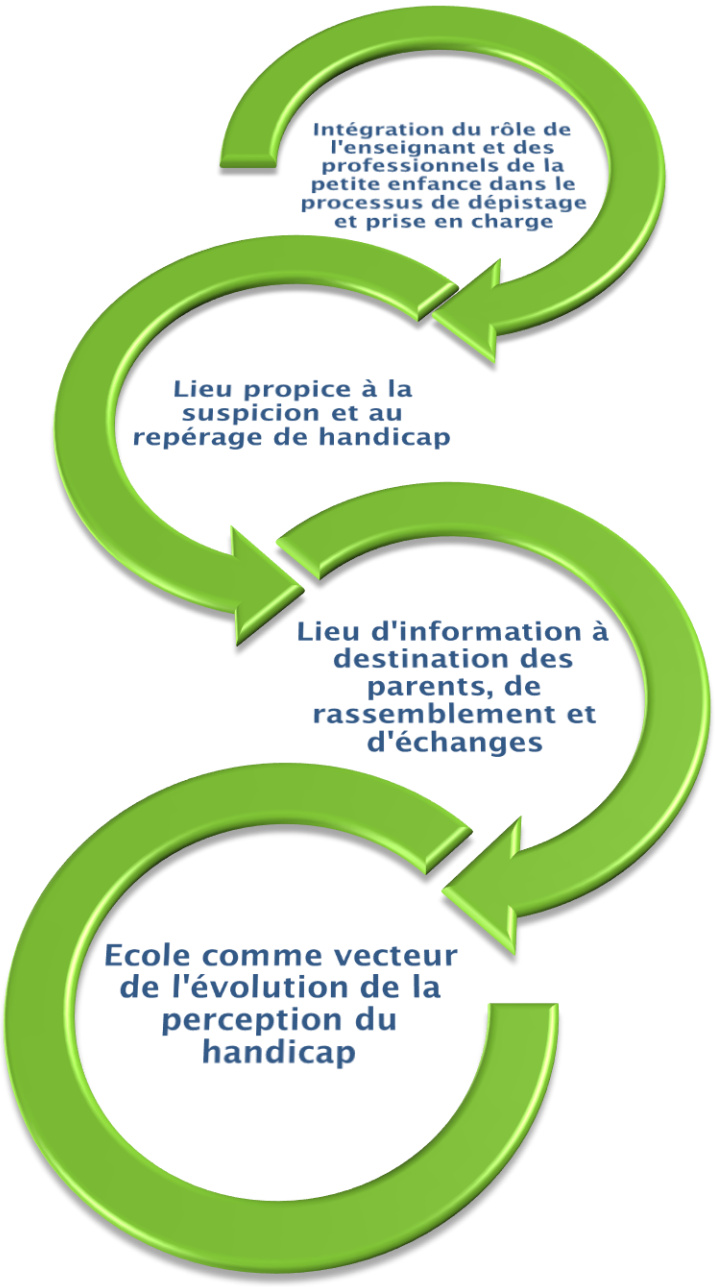
L'handiphobie historique de la société guyanaise est un objet sociologique complexe qui traverse l'histoire de la Guyane de l'ère précolombienne à l'époque postcoloniale actuelle. Cette handiphobie sociétale exige de penser les obstacles et les leviers au diagnostic et à la prise en charge des enfants en situation de handicap, en dehors d'une relation triangulaire entre les familles d'enfants, les professionnels et le circuit du système de soins, bien que les éléments relevés par l'étude et les débats-publics ne portent que sur cette triangulation. L'handiphobie historique de la société guyanaise qui est un processus dynamique comme nous l'avons vu, permet d'entrevoir, les fractures politiques, économiques, sociales, sociétales et culturelles de la société guyanaise dans un rapport dialogique avec «le handicap». En ce sens, ce paradigme est novateur car il nous apporte un regard intersectionnel sur la façon de penser « le handicap » en Guyane. En effet, le handicap est vécu en Guyane à la croisée de multiples enjeux de dominations et ce sujet ne doit pas être pensé comme extérieur à la société guyanaise, mais bel et bien inhérent à elle. Enfin, ce paradigme intersectionnel de l'handiphobie historique de la société guyanaise s'inscrit dans l'esprit de la pensée de la loi de 2005 qui définit le handicap comme étant : *« 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».* Finalement, penser l'handiphobie historique de la société guyanaise, c'est penser la multiplicité des dominations et des discriminations qui produisent des délais importants dans le diagnostic et la prise en charge des enfants en situation de handicap et de leurs familles. Pour terminer, on peut reprendre les mots de M. Davy, parent d'un enfant en situation de polyhandicap : *«il faut voir le handicap comme une richesse aussi, mon enfant est polyhandicapé, mais il y a plein de choses à faire. Il faut avoir un esprit positif et actif et je suis content justement que l'on puisse avoir des débats et une démocratie sanitaire*[cxxvi]*».*

Aujourd'hui, la configuration du système de soins en Guyane exige une appréhension claire et précise des différents éléments et rouages qui le caractérisent. Pour ce faire, l'approche

« processus » dans la formalisation du parcours menant du dépistage à la prise en charge apparaît comme un préalable indispensable à l'identification des points d'amélioration potentiels d'un contexte guyanais qui livre ces spécificités et failles.

C'est donc dans l'optique de l'application d'actions visant à minimiser, voire résoudre les impacts négatifs et maximiser les effets positifs de cette configuration, qu'il apparaît nécessaire d'adopter une approche « processus », propre à rendre manifeste toutes les clefs d'intervention sur cette organisation du parcours de soins de l'enfant en situation de handicap.

1.16 LE RECOURS AUX LIEUX DE SCOLARISATION COMME INDISPENSABLES VECTEURS DE COMMUNICATION ET DE REPERAGE DU HANDICAP CHEZ L'ENFANT EN GUYANE



CONCLUSION

La CRSA s'est réunie en plénière le 12 décembre 2017 pour notamment élaborer les recommandations à partir de l'analyse des échanges avec la population sur les différents sites. Les propositions de recommandations de l'ORSG-CRISMS ont toutes été retenues.

Toute politique de santé publique sur le champ du handicap infantile, dans les prochaines années, devra tenir compte de quelques faits structurants de la société guyanaise ayant un effet inertiel. L'on pense en particulier à la démographie sous l'effet conjugué du recul de la mortalité, des migrations et d'une natalité élevée. Selon l'INSEE, la Guyane pourrait compter plus de 570 000 habitants en 2040, soit 300 000 habitants de plus qu'aujourd'hui. La croissance démographique prévue devrait être plus soutenue à l'Ouest (gain de 150 000 habitants) qu'autour de l'Île de Cayenne (gain de 125 000 habitants environ)[cxxvii].

Les politiques de santé publique à venir, sur le champ du handicap infantile chez les enfants de 0 à 6 ans, devront également tenir compte d'autres faits sociétaux saillants qui ont été relevés et qui impacteront les besoins et les demandes à venir des familles guyanaises confrontées au handicap de leurs enfants : pollution de l'eau au mercure, consommation de stupéfiants chez des jeunes filles en âge de procréer, rites de fortes alcoolisations qui impliquent les femmes, consanguinité ; qui sont des facteurs favorisent la prématurité, ce dernier lui-même favorisant des déficiences motrices[cxxviii]ou cognitives[cxxix].

Dans ce contexte, le dépistage précoce des enfants nés prématurés ou atteints de pathologie néonatale est un axe de santé publique à conforter dans les prochaines années tout comme la prévention primaire des violences familiales des parents qui peuvent amener au handicap de l'enfant ou encore le suivi des familles à risque pour les maladies invalidantes, comme la drépanocytose. C'est précisément le sens de la première recommandation émise par la CRSA : *« agir sur les facteurs amenant au diagnostic tardif » ; «favoriser les déterminants amenant à un dépistage et diagnostic précoce ».* A cet effet, des dispositifs comme l'accès direct au CAMSP hors de toutes notifications de la MDPH gagneraient à être mieux connus comme le stipule la 6ème recommandation : *« améliorer le niveau d'information sur le champ du handicap »*. Ainsi, on apprend que *«l'accès direct, hors notification de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, constitue le véritable atout des CAMSP/démarche proactive des professionnels qui consiste à aller au-devant des enfants prématurés et des populations précaires qui pourraient bénéficier de l'offre des CAMSP*[cxxx]*».*

Le renforcement du dépistage précoce des enfants vulnérables ne doit pas être dissocié du besoin d'appréhender régulièrement l'évolution des besoins et des demandes, dans un contexte de forte croissance démographique, surtout dans l'Ouest guyanais et dans une moindre mesure sur l'île de Cayenne. Cette évaluation des besoins de territoires doit comprendre un volet d'évaluation des besoins de formation si l'on veut à termes combler les déficits de professionnels spécialisés. C'est le sens de la 3ème recommandation de la CRSA issue des débats territoriaux qui nous ont permis de recueillir les suggestions de la population guyanaise en termes d'amélioration du diagnostic et de la prise en charge du handicap chez l'enfant : « *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* ».

Si on s'appuie sur une étude de la Conférence Nationale Santé et Autonomie, le CAMSP est un dispositif qui peut trouver sa place dans la connaissance des besoins et des demandes : *« La position des CAMSP, en amont du dispositif médico-éducatif, pourrait être mise au service d'une fonction d'observation utile à la connaissance prospective de l'évolution des besoins par les MDPH et à une aide à la planification de réponses médico-sociales par les services publics*[cxxxi]*».* Cette démarche d'évaluation de l'évolution des besoins et des demandes doit aussi être entreprise concomitamment par l'Education Nationale qui n'échappe pas à l'essor démographique d'une jeunesse de plus en plus nombreuse et ce, afin de *« faciliter l'accueil des enfants en situation de handicap »* (cinquième recommandation). De plus, il a aussi été rapporté par la population au sujet de cette dernière, qu'elle avait une place dans l'amélioration du dépistage des enfants en situation de handicap (2ème recommandation) : *«intégrer l'enseignant au processus/parcours du dépistage ; intégrer le rôle de l'enseignant dans le processus/parcours du dépistage ».* Cela permet de mettre en lumière le rôle de l'institution scolaire dans le repérage des handicaps de type cécité pour éviter le surhandicap.

Cependant, Claire de Baracé nous apprend que *« toutefois, si la prévention et la prise en charge précoce peuvent atténuer la symptomatologie, réduire les surhandicaps et améliorer la qualité de vie des familles, elles permettent rarement la guérison et diminuent peu la file active d'enfants plus grands en demande de soins*[cxxxii]*».*

En effet, malgré les progrès à réaliser sur le champ de la prévention, du dépistage, du diagnostic et de l'évaluation des besoins, si l'on veut une amélioration des politiques de santé publique à destination des enfants en situation de handicap, il faut mener une conduite du changement du schéma de l'offre du système de soins en pensant un nouveau parcours (2ème recommandation) du diagnostic et de la prise en charge du handicap pour soulager les familles d'enfants. Il faut penser le décloisonnement des territoires d'action

médico-sociale vis-à-vis des territoires de santé et parallèlement décloisonner l'offre sanitaire de l'offre sociale et médico-sociale, en soutenant davantage l'implication des médecins libéraux dans la coordination et le suivi des familles d'enfants malades en lien avec d'autres partenaires du système de soins. Enfin, il ne faut pas oublier que l'inclusion de l'enfant en situation de handicap est aussi celle de ses parents, par le respect et la reconnaissance du droit de ces derniers à choisir les modalités de scolarisation de leurs progénitures[cxxxiii].

Pour terminer, une nouvelle politique publique du handicap infantile se doit de réussir à faire changer le regard sociétal sur le handicap, afin que les familles d'enfants puissent prendre pleinement part à la vie sociale et citoyenne de notre territoire : *« faire évoluer les mentalités sur la problématique du handicap »* est d'ailleurs la 8ème recommandation émise par la CRSA. Cela implique de manière beaucoup plus large de faire reculer l'handiphobie historique de la société guyanaise qui n'est pas un phénomène récent, en pensant la pluralité et l'intersectionnalité des schémas de domination (classe, race, genre, extranéité, capitaux culturels exigés dans une société postcoloniale, concentration territoriale de l'offre de soins, regard social porté sur le VIH/sida) dans laquelle s'inscrit la discrimination en raison du handicap. Ces dominations plurielles et les discriminations qu'elles impliquent, sont autant de « facteurs amenant à une prise en charge tardive »(4ème recommandation).

[i] *Corbet, Éliane, et Christine Roux.* ***« Étude sur l'activité des CAMSP (2008-2010) »****, Contraste, vol. 33, no. 2, 2010, pp. 41-60.*

[ii] *Stéphane Carnein,* ***« Qui sont les personnes handicapées retraitées ? »*** *,Gérontologie et société 2004/3 (vol. 27 / n° 110), p. 201-208. DOI 10.3917/gs.110.0201*

[iii] *Charles Gardou, «* ***Quels fondements et enjeux du mouvement inclusif ?*** *», La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation 2014/1 (N° 65), p. 11-20.*

[iv] *Grange-Ségéral, Évelyne. «* ***Le handicap aux prises avec le risque de l'inhumanité. Apports de la thérapie familiale psychanalytique*** *», Dialogue, vol. n° 174, no. 4, 2006, pp. 27-38.*

[v] *Op. Cit. Noël, D ; 2010, pp. 133-151.*

[vi] *François Beck, Jean-Baptiste Richard, Thibault Gauduchon et Stanislas Spilka ;* ***« Les usages de drogues dans les DOM en 2014 chez les adolescents et les adultes »*** *Tendances n° 111, OFDT, 6 p. Juillet 2016*

[vii] *Op. Cit. Noël, D ; 2010, pp. 133-151.*

[viii] *Merle S. et Vallart M., «* ***Martinique, Guyane : les spécificités de l'usage ultra-marin*** *», dans Costes J.-M. (Dir.),* ***Les Usages de drogues illicites en France depuis 1999 vus au travers du dispositif TREND****, Saint-Denis, OFDT, 2010, pp. 62-72.*

[ix] *Id.*

[x] *Laurence Simmat-Durand «* ***Trajectoires de femmes en sortie des addictions : quelle place pour les grossesses ?*** *» Psychotropes – Vol. 19 n° 3-4 p 53*

[xi] *S. Lamy, F. Thibaut ;* ***État des lieux de la consommation de substances psychoactives*** *; © L'Encéphale, Paris, 2009.*

[xii] *Id.*

[xiii] *Lejeune C. et al.* ***Devenir médico-social de 59 nouveau-nés de mère toxicomane****. J Gynecol Obstet Biol Reprod 1997 ; 26 : 395-404.*

[xiv] *Laurence Simmat-Durand, «* ***Devenir mère en situation d'addiction… : quelle trajectoire ?*** *», La lettre de l'enfance et de l'adolescence 2009/3 (n° 77), p. 65-70. DOI 10.3917/lett.077.0065*

[xv] *Dossier de presse de février 2007 sur le parc amazonien*

[xvi] *Alexis Tiouka, «* ***Stratégies amérindiennes en Guyane française »,*** *Multitudes 2016/3 (n° 64), p. 199-210. DOI 10.3917/mult.064.0199*

[xvii] *Marie Fleury, «* ***Un rendez-vous manqué ?*** *», Vacarme 2007/2 (n° 39), p. 34-37. DOI 10.3917/vaca.039.0034*

[xviii] *Lemoine, Maurice. «* ***Explorations en Guyane*** *», Le Monde diplomatique, vol. 728, no. 11, 2014, pp. 43-43.*

[xix] *Bernard Cherubini, «* ***Ordre moral et santé en Guyane française : le corps malade de l'étranger, le corps sain de l'autochtone*** *», Corps 2012/1 (N° 10), p. 143-152. DOI 10.3917/corp1.010.0143*

[xx] Note diffusée par le professeur Alain Boudou, coordinateur du programme CNRS «Mercure en Guyane », le 12 janvier 2004 : ***Mercure en Guyane état actuel des connaissances concernant cette pollution dans l'écosystème guyanais,*** Cayenne, Bureau du CNRS en Guyane.

[xxi] *Frery N ; Maillot E ; Deheeger M ;* ***Exposition au mercure de la population amérindienne Wayana de Guyane : enquête alimentaire*** *; Saint-Maurice : Institut de veille sanitaire ; 04/1999 ; 83 p.*

[xxii] *Id*

[xxiii] *R. Grébert, «* ***Regards sur les amérindiens de la Guyane française et du territoire de l'Inini en 1930 »****, éditions Ibis Rouge, 2001, p. 13.*

[xxiv] *Ibid.*

[xxv] Cesar Fortes-Lima; "Genome-wide Ancestry and Demographic History of African-Descendant Maroon Communities from French Guiana and Suriname"; Volume 101, Issue 5 p 725–736, 2 November 2017; The American Journal of Human Genetics ISSN: 0002-9297

[xxvi] *Hurault Jean, Frenay P. «* ***Les Indiens Émerillon de la Guyane française*** *». In: Journal de la Société des Américanistes. Tome 52, 1963. pp. 133-156; doi : 10.3406/jsa.1963.1998*

[xxvii] *Id.*

[xxviii] *Id.*

[xxix] Jean Sutter ; « **Interprétation démographique de la fréquence des groupes sanguins chez les Wayana et les Emerillon de la Guyane** » ; Population Année 1967 Volume 22 Numéro 4 pp. 709-734

[xxx] « **Premiers résultats du Baromètre santé DOM 2014 – Guyane** »- **INPES**

[xxxi] « **Atlas régional des consommations d'alcool** ». - INPES / OFDT. Guyane. 2005

[xxxii] Price, Richard et Price, Sally, « **Les Marrons, La Roch d'Anthéron »,** Vents d'ailleurs, 2013.

[xxxiii] Pierre Déléage, « **Une pictographie amazonienne** », Gradhiva [En ligne], 12 | 2010, mis en ligne le 24 novembre 2013, consulté le 30 septembre 2016. URL : http://gradhiva.revues.org/1957 ; DOI : 10.4000/gradhiva.1957

[xxxiv] Id.

[xxxv] Clément Pieyre, « **Jacques Perret en Guyane (1931). Un aventurier en bretelles** », Revue de la BNF 2011/1 (n° 37), p. 70-80.

[xxxvi] Op. Cit. Noël, D ; 2010, pp. 133-151.

[xxxvii] Varescon, Isabelle, Jacqueline Wendland, et Justine Gaugue-Finot. « Le syndrome d'alcoolisation fœtale : état de la question », Psychotropes, vol. vol. 12, no. 1, 2006, pp. 113-124.

[xxxviii] Claude Lejeune, « **Syndrome d'alcoolisation foetale** », Devenir 2001/4 (Vol. 13), p. 77-94. DOI 10.3917/dev.014.0077

[xxxix] Vasseur, Roger, et Pierre Delion. **« La naissance », Périodes sensibles dans le développement psychomoteur de l'enfant de 0 à 3 ans ».** sous la direction de Vasseur Roger, Delion Pierre. ERES, 2010, pp. 35-89.

[xl] Laetitia Gauthier, **« L'amblyopie strabique »,** Contraste 2016/1 (N° 43), p. 217-232. DOI 10.3917/cont.043.0217

[xli] Schiller, Pam (2012). "**Start Smart! Building Brain Power in the Early Years**", Gryphon House Inc. p.10

[xlii] Kail, Michèle, et Michel Fayol. « **L'acquisition du langage. Vol. II. Le langage en développement. Au delà de trois ans »**. Presses Universitaires de France, 2000

[xliii] « Entretien avec Michèle Kail : **« Comment l'enfant acquiert-il le langage ? »,** Sciences humaines, vol. 246, no. 3, 2013,

[xliv] Op. Cit. Corbet E. Roux C. : 2010 ; pp. 41-60.

[xlv] J. Chapuis, H. Rivière, **Wayanas eitoponpë**, op. cit., note 249 de la page 115, éditions Ibis Rouge, 2003

[xlvi] Noël, David. **« 6. En pays amérindien, le handicap comme déséquilibre »**, Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques. ERES, 2010, pp. 133-151.

[xlvii] Yolande Govindama, « **Un état des lieux de la maltraitance des jeunes enfants en France. Les enjeux psychiques dans la relation mère-enfant** », Devenir 2014/4 (Vol. 26), p. 261-290. DOI 10.3917/dev.144.0261

[xlviii] Id.

[xlix] D. Vernon, **Les représentations du corps chez les Noirs-Marrons Ndjuka du Surinam et de la Guyane française,** Paris, Orstom Éditions, 1992.

[l] Diane Vernon, **«Dans les sociétés noires-marronnes du Suriname et de Guyane, la confrontation à un concept étranger»**, in Charles Gardou, Le handicap au risque des cultures, ERES « Connaissances de la diversité » DOI 10.3917/eres.gardo.2010.01.0153

[li] Id.

[lii] S. Freud (1914), « **Pour introduire le narcissisme** », La vie sexuelle, Paris, PUF, 1970, p. 96.

[liii] Charles Gardou et al., **« al. Gardou s.gardo.2010.0diversité**, Reliance 2007/4 (nar26), p. 19-21. DOI 10.3917/reli.026.0019

[liv] Delion, Pierre, Sylvain Missonnier, et Nathalie Presme. « **Les professionnels de la périnatalité accueillent le handicap** ». ERES, 2009

[lv] Grimaud L., juin 2006, « **Accueil café : éléments pour le suivi des parents d'enfants défi cients visuels** », exposé dans le cadre de
l'association « Carrefour médiation », Toulouse.

[lvi] Kreisler L. (1977), « **Les prématurés. Pourquoi ici et aujourd'hui?** » dans KESTEMBERG E. Le devenir de la prématurité. Paris : PUF.

[lvii] Épagneul, Marie-France. « Du bon usage du concept de « **deuil de l'enfant idéal ». Réflexions sur la pertinence des aides apportées aux parents d'enfant en situation de handicap** », Reliance, vol. 26, no. 4, 2007, pp. 43-50.

[lviii] Simone Korff-Sausse, « **L'impact du handicap sur les processus de parentalité** », Reliance 2007/4 (n° 26), p. 22-29.DOI 10.3917/reli.026.0022

[lix] Scelles, Régine. « **Devenir parent d'un enfant handicapé. Une affaire d'homme, de femme, de couple, d'enfant et de société** », Informations sociales, vol. 132, no. 4, 2006.

[lx] *Bardou, Émeline. « **Groupes de parole pour les familles d'enfants en situation de handicap** », Le Journal des psychologues, vol. 309, no. 6, 2013, pp. 69-74.*

[lxi] *S. Korff-Sausse, « **Vous n'y êtes pour rien". Hasard et devenir psychique** », Topique, 1997, p. 97-123.*

[lxii] *Op. cit. Bardou , 2013 , pp. 69-74*

[lxiii] *Scelles R., Bouteyre E., Dayan C., Picon I., 2007, « **Groupes fratries d'enfants ayant un frère ou une sœur handicapé(e)** », Revue francophone de la défi cience intellectuelle, 18 : 32-44.*

[lxiv] *Wintgens A., Hayez J.-Y., 2003, « **Le vécu de la fratrie d'un enfant souff rant de handicap mental ou de troubles autistiques**», Revue neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 51 : 377-384.*

[lxv] *Op. cit. **Rapport intermédiaire** ; Equipe ORSG-CRISMS ; 2017 ; p. 53*

[lxvi] *Op. cit. Gardou C. , Jeanne Y. , Marc I. ; 2007, pp. 19-21.*

[lxvii] *Intervention de Mme S. Ambroise – **Transcriptions Débat-public sur le handicap infantile chez l'enfant de 0 à 6 ans à Cayenne** ; 16 Novembre 2017*

[lxviii] *Éliane Corbet, Christine Roux« **Étude sur l'activité des CAMSP (2008-2010)** », Contraste 2010/2 (N° 33), p. 41-60. DOI 10.3917/cont.033.0041*

[lxix] *Intervention de M. Davy – **Transcriptions Débat-public sur le handicap infantile chez l'enfant de 0 à 6 ans à Cayenne** ; 16 Novembre 2017*

[lxx] *Op. cit. **Rapport intermédiaire** ; Equipe ORSG-CRISMS ; 2017 ; p. 53*

[lxxi] *Intervention de Mme Thélémaque – **Transcriptions Débat-public sur le handicap infantile chez l'enfant de 0 à 6 ans à Cayenne** ; 16 Novembre 2017*

[lxxii] *Ibid*

[lxxiii] *Op. Cit. Vernon, D ; 2010, pp. 153-173.*

[lxxiv] *SHIH M., BONAM C., SANCHEZ D. & PECK C. (2007). « **The social construction of race: Biracial identity and vulnerability to stereotypes** ». Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology, vol. 13, no 2, p. 125-133.*

[lxxv] *Éric Fassin, « **Les langages de l'intersectionnalité** », Raisons politiques 2015/2 (N° 58), p. 1-4.*

[lxxvi] *Denise Helly, « **Le traitement de l'islam au Canada. Tendances actuelles** », Revue européenne des migrations internationales [En ligne], vol. 20 - n°1 | 2004, mis en ligne le 24 septembre 2008, consulté le 01 octobre 2016. URL : http://remi.revues.org/274 ; DOI : 10.4000/remi.274*

[lxxvii] *Isabelle Daugareilh, « **Les discriminations multiples** », Hommes et migrations [En ligne], 1292 | 2011, mis en ligne le 31 décembre 2013, consulté le 30 septembre 2016. URL : http://hommesmigrations.revues.org/627 ; DOI : 10.4000/hommesmigrations.627*

[lxxviii] *Bien qu'il existe un « Collectif des Parents contre l'Handiphobie », étrangement, il n'existe pas de définition scientifique dans le champ de la sociologie de « l'handiphobie », ni même dans la loi en France, ce qui est très révélateur*

[lxxix] *Éric Gallibour, «**Handicap et petite enfance en Guyane française : une analyse des relations entre professionnels et familles**», Santé Publique 2007/1 (Vol. 19),p. 19-29. DOI 10.3917/spub.071.0019*

[lxxx] *Mam-Lam-Fouck S. **Histoire générale de la Guyane française**, Cayenne, Ibis Rouge, 1996 : 263 p.*

[lxxxi] *Op. Cit. Gallibour ; 2007 ; p 21*

[lxxxii] *Tableau n°**Erreur ! Document principal seulement.** du Rapport intermédiaire : **Caractéristiques socio démographiques des professionnels en Guyane en 2017 (N=215)***

[lxxxiii] *Tableau n°3 du Rapport intermédiaire: **Caractéristiques socio démographiques des enfants pris en charge par les professionnels (N=121)***

[lxxxiv] *Estelle Carde, «**De l'étranger au minoritaire, de la "Métropole" à la Guyane : les discriminations dans l'accès aux soins**», Migrations Société 2012/2 (N° 140), p. 35-50.*

[lxxxv] *On comptait 25 000 habitants en 1946, 222 000 en 2008. Voir Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE), **http://www.insee.fr/fr/themes/detail.asp?reg_id=99&ref_d=estim-pop***

[lxxxvi] *Cf. BRETON, Didier ; CONDON, Stéphanie ; MARIE, Claude-Valentin ; TEMPORAL, Franck, "**Les départements d'Outre-Mer face aux défis du vieillissement démographique et des migrations**", Population et Sociétés, n° 460, octobre 2009, 4 p.*

[lxxxvii] *CARDE E. [2009], « **Le système de soins français à l'épreuve de l'outre-mer : des inégalités en Guyane** », Espace, populations sociétés, no 1, p. 175-189.*

[lxxxviii] *CARDE E. [2010], « **Quand le dominant vient d'ailleurs et l'étranger d'ici : l'accès aux soins en Guyane au prisme de la double altérité** », Autrepart, no 55, p. 89-106.*

[lxxxix] *Estelle Carde, « **Mères, migrantes et malades en Guyane et à Saint-Martin : la maternité au croisement de rapports sociaux inégalitaires** », Autrepart 2012/1 (N°60), p. 77-93.DOI 10.3917/autr.060.0077*

[xc] *Id*

[xci] *On peut retrouver une illustration de ce débat dans un récent numéro de Migrations Société, où Christian Poiret qualifie de "raciale" une catégorie dès lors qu'elle s'applique à des individus nationaux et socialisés en France (ne laissant donc aucune place à une possible assimilation, au contraire de la catégorie ethnique)*

[xcii] *Estelle Carde, « **De l'étranger au minoritaire, de la "Métropole" à la Guyane : les discriminations dans l'accès aux soins** », Migrations Société 2012/2 (N° 140), p. 35-50.*

[xciii] *Id*.

[xciv] *Estelle Carde, « **Les discriminations selon l'origine dans l'accès aux soins** », Santé Publique 2007/2 (Vol. 19), p. 99-109. DOI 10.3917/spub.072.0099*

[xcv] *Op. cit. E.Gallibour ; 2007 ; p 20*

[xcvi] *Marguerite Cognet, Sandra Bascougnano, Emilie Adam-Vezina. **Traitement différentiel dans les parcours thérapeutiques.** [Rapport de recherche] DREES-Mire. 2009.*

[xcvii] *Guillaumin C. **L'idéologie raciste. Genèse et langage actuel**. Paris : Mouton 1972;347 p. (Co-réédition 2002,Gallimard).*

[xcviii] *Op. cit.E. Gallibour ; 2007 ; p. 26*

[xcix] *Glaser B, Strauss LA. **Awareness Contexts and Social Interaction**. American Socio Rev 1964 ; 29. In : De Queiroz JM, Ziolkovski M. **L'interactionnisme symbolique**, Rennes, PUR, 1994 : 64.*

[c] *Id.*

[ci] *Op. cit. CARDE E., 2010, p. 89-105*

[cii] *En Guyane, 47 % des actifs étrangers étaient au chômage en 1999 [Attali, Moriame, Voiriot, 2008] et 48 % des allocataires du RMI étaient étrangers en 2004 [DSDS des Antilles-Guyane, 2006].*

[ciii] *JOLIVET A., CADOT E., CARDE E., FLORENCE S., LESIEUR S., LEBAS J., CHAUVIN P. [2009], **Migrations et soins en Guyane** , Agence française de développement (AFD), Inserm UMRS 707/UPMC, 121 p. : http://www.afd.fr/webdav/site/afd/shared/PORTAILS/PAYS/GUYANE_2/ETUDE%20MIGRATIONS%20ET%20SOINS%20EN%20GUYANE.pdf (page consultée le 2 mars 2012).*

[civ] *BOURDIER F. [2002], « **Malades et maladies en exil : les migrations brésiliennes vers la Guyane à l'épreuve du sida** », Sciences sociales et santé, no 20, no 3, p. 5-28.*

[cv] *BENOIT C. [2004], « **Culture et géopolitique des itinéraires thérapeutiques des étrangers caraïbéens vivant avec la drépanocytose ou le sida à Saint-Martin (FWI)** », Espace, populations, sociétés, no 2, p. 265-279.*

[cvi] *ANDRE-CORMIER J. [2009], **L'Offre de santé dans les collectivités ultra-marines. Rapport du Conseil économique, social et environnemental**, 284 p.*

[cvii] *4,4 % en 2000-2005 [Calvez, 2007], 2,9 % en 2006-2008 (données communiquées lors de la séance plénière du COREVIH Guyane, le 21 décembre 2009), contre 1 à 2 % pendant la même période en France entière [Yéni, 2010].*

[cviii] *CALVEZ M. [2007], « **La transmission du VIH de la mère à l'enfant en Guyane française : évolution de 2000 à 2005 et facteurs de risque** », thèse pour le diplôme d'État de docteur en médecine, Université de Bretagne Occidentale, 117 p.*

[cix] *YENI P. (dir.) [2010], **Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH. Recommandations du groupe d'experts. Rapport 2010, ministère de la Santé et des Sports**, Paris, La Documentation française, 417 p.*

[cx] *CISIH GUYANE [2007], **Rapport d'activité 2006 du CISIH Guyane**, Cayenne, 28 p.*

[cxi] ***Rapport intermédiaire Projet Débat-public 2017** ; p 16*

[cxii] *Source : ATIH, PMSI-MCO (RSA accouchements), Exploitation Drees ; 2013 in Tableau n°2 **Rapport intermédiaire Projet Débat-public 2017***

[cxiii] ***Schéma régional d'organisation des soins (SROS) 2011-2015 (26/02/2012) – ARS de Guyane** p 56*

[cxiv] *Tableau n°3 ; **Rapport intermédiaire Projet Débat-public 2017***

[cxv] *Id.*

[cxvi] Taux de chômage au sens du Bureau international du travail (BIT) s'élève à 22% en 2015 de la population active contre près de 10% dans l'Hexagone ; taux de chômage de 43,9% en 2016 chez les 15-24 ans. (Source INSEE : 11/07/2017) ; En 2014, le PIB par habitant s'établit à 15.513 euros, soit environ deux fois moins qu'en France métropolitaine (30.782 euros). En 2014, selon le PNUD et l'AFD, l'Indicateur de développement humain de la Guyane était de 0,740, contre 0,888 dans l'Hexagone ou 0,822 en Guadeloupe. La Guyane était cette année à la 124ème place mondiale, en dessous de la moyenne de l'IDH des pays de l'ensemble de l'Amérique latine et des Caraïbes.

[cxvii] *GRACCHUS F. [1980], **Les Lieux de la mère dans les sociétés afro-américaines**, Paris, Éditions caribéennes, 301 p.*

[cxviii] ***Transcriptions Débat-public sur le handicap infantile chez l'enfant de 0 à 6 ans à Macouria*** ; 30 Septembre 2017

[cxix] « Les professionnels n'observent pas cette absence d'anticipation chez les quelques femmes françaises qu'ils suivent pour une infection VIH, surtout si elles sont métropolitaines : elles ne tomberaient enceintes qu'après l'avoir souhaité, les avoir interrogés sur les risques liés à cette maternité et dans le cadre d'un projet de couple. L'enquête menée en Guadeloupe et en Martinique par Dolorès Pourette, auprès d'une proportion importante de femmes créoles françaises, révèle la fréquence d'un cas de figure « intermédiaire », c'est-à-dire la survenue de grossesses chez des femmes qui, sans en avoir fait explicitement le projet, ont cessé de se « l'interdire », à la suite d'une rencontre avec un partenaire stable » in CARDE. E , 2012, p. 77-93.

[cxx] *POURETTE D. [2011], « **Trajectoires reproductives et significations de la maternité chez des femmes vivant avec le VIH en Guadeloupe et en Martinique** », Sciences sociales et santé, vol. 29, no 2, p. 83-107.*

[cxxi] ***Transcriptions Débat-public sur le handicap infantile chez l'enfant de 0 à 6 ans à Macouria*** ; 30 Septembre 2017

[cxxii] *SOBESKY M., ZOCCARATO A.M., MAGNIEN C., ROCCA SERRA P., BISSUEL F., KARAOUI L., CARLES G., DELATTRE P. [2003], « **L'infection par le VIH chez la femme enceinte en Guyane française** », Gynécologie obstétrique et fertilité, no 31, p. 343-349.*

[cxxiii] ***Enquête périnatale française [EPF] de l'ANRS,*** http://u569.kb.inserm.fr/epfbiblio/

[cxxiv] *ANRS [2004 a], « **Enquête ANRS-VESPA, premiers résultats** », Actualité en santé publique, 12 p.*

[cxxv] *Op. cit. CARDE. E , 2012, p. 77-93.*

[cxxvi] ***Transcriptions Débat-public sur le handicap infantile chez l'enfant de 0 à 6 ans à Cayenne***; 30 Septembre 2017

[cxxvi] ***Opportunité et faisabilité d'une opération d'intérêt national (OIN) en Guyane*** - ***Rapport final -*** *Philippe Schmit et Philippe Bonnal ; Mars 2013*

[cxxvi] *Himmelman, A.T., 2001. **On coalitions and the transformation of power relations: Collaborative betterment and collaborative empowerment**. American journal of community psychology, 29(2), pp.277-284.*

[cxxvi] *Larroque, B. ; Bréart, G. ; Kamiski, M. et coll. 2004. « **Survival of very preterm infants : epipage, a population based cohort study** », Arch. Dis. Child Fetal Neonatal., 89(2), p. 139-144.*

[cxxvi] *Op. cit. Corbet.E, Roux. C, 2010, pp. 41-60.*

[cxxvi] *CNSA (2009), **«Étude qualitative sur l'intervention des centres d'action médicosociale précoce (CAMSP) dans différents contextes sanitaires, sociaux et médico-sociaux»**, étude réalisée par le CREAI Rhône Alpes en collaboration avec le CREAI de Bretagne. p. 131*

[cxxvi] *Claire de Baracé, «**Action médico-sociale précoce : pour quels enfants ? Choisir c'est renoncer, ou le choix cornélien...**», Contraste 2010/2 (N° 33), p. 61-80. DOI 10.3917/cont.033.0061*

[cxxvi] *Katia Castanié, « **Les parents ont besoin de réassurance, pas de sentences** », Reliance 2007/4 (n° 26), p. 51-53.DOI 10.3917/reli.026.0051*

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