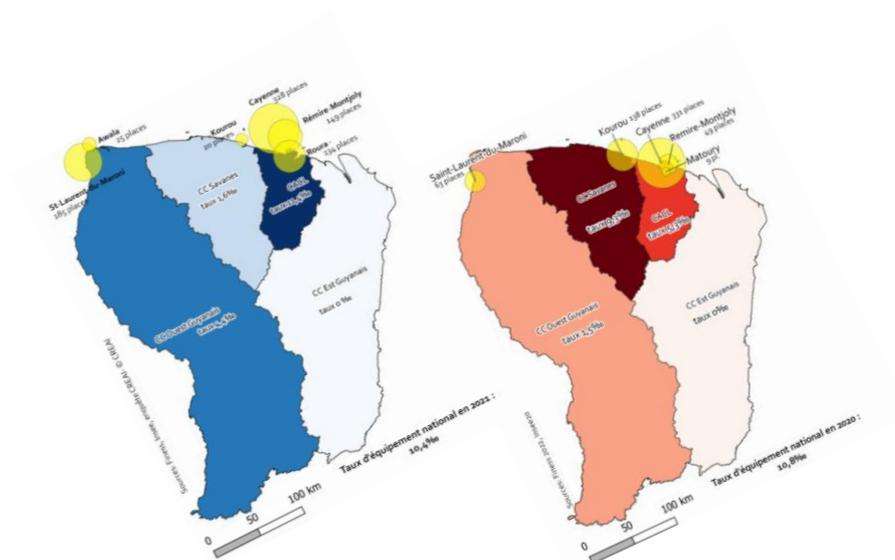


Offre et besoins dans le champ du handicap en Guyane



Ce travail n'aurait pas pu être effectué sans la participation de toutes les personnes qui nous ont accordé de leur temps.

Nous les remercions très sincèrement.

Cette étude a été réalisée à la demande de l'Agence Régionale de Santé de Guyane.

Elle a été rédigée par Sophie BOURGAREL, Thierry DIMBOUR, Bénédicte MARABET.

Table des matières

RESUME DE L'ETUDE : LES FAITS SAILLANTS	4
INTRODUCTION.....	6
OBJECTIF ET CHAMP DE L'ETUDE	6
SOURCES ET METHODOLOGIE UTILISEES CONCERNANT L'OFFRE EN ESMS.....	7
LES DONNEES CHIFFREES SUR LES ESMS.....	7
LES DONNEES SUR LA POPULATION	7
LES DONNEES DE CADRAGE.....	7
DES ENTRETIENS AVEC LES PROFESSIONNELS.....	8
SOURCES ET METHODOLOGIE CONCERNANT LES BESOINS EN ESMS.....	8
1- L'APPRECIATION DES BESOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP SUR LE TERRITOIRE GUYANAIS.....	9
CERTAINS FACTEURS DE RISQUES DE HANDICAP SONT PREGNANTS EN GUYANE.....	9
1.1- DONNEES DE CADRAGE	9
1.2- ENTRE 1400 ET 1900 PLACES MANQUANTES ?	12
1.2.1- VIA TRAJECTOIRE : PLUS DE 1400 PLACES MANQUANTES ?	12
1.2.2- LISTES ISSUES DES ESMS : 1900 PLACES MANQUANTES ?.....	14
EN BREF//	18
1.3 LES ETABLISSEMENTS ET SERVICES « HANDICAP » EN GUYANE.....	19
1.3.1 CONTEXTE LOCAL : UNE PENURIE DE RESSOURCES HUMAINES	19
1.3.2. LES STRUCTURES POUR ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP	21
UN SOUS-EQUIPEMENT QUI CONCERNE TOUTE LA GUYANE.....	21
1.3.3 LES STRUCTURES POUR ADULTES EN SITUATION DE HANDICAP	23
UN TAUX D'EQUIPEMENT PLUS DE DEUX FOIS INFERIEUR A LA MOYENNE NATIONALE	23
1.3.4 L'EQUIPEMENT GUYANAIS POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP AU SEIN DES DROM.....	25
1.3.5 JEUNES EN DOUBLE VULNERABILITE : 2 FOIS MOINS QU'EN FRANCE.....	26
EN BREF//	26
2. LA GUYANE A SURTOUT DEVELOPPE UNE OFFRE AMBULATOIRE.....	27
2.1 L'OFFRE AMBULATOIRE EN DIRECTION DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP	27
2.1.1 LES CENTRES D'ACTION MEDICO-SOCIALE PRECOCE.....	27
2.1.2 LES CENTRES MEDICO-PSYCHO-PEDAGOGIQUE -CMPP-.....	30
2.1.A- 354 JEUNES EN ATTENTE D'ACCOMPAGNEMENT PAR LES CAMSP OU CMPP EN 2020	32
2.1.3 LES SERVICES D'EDUCATION SPECIALE ET DE SOINS A DOMICILE – SESSAD -	33
EN BREF//	44
2.2 L'OFFRE AMBULATOIRE POUR LES ADULTES EN SITUATION DE HANDICAP	45
2.2.1. UN TAUX D'EQUIPEMENT FAIBLE ET DE FORTES SPECIALISATIONS DE PUBLICS.....	45
2.2.2 LES SAMSAH.....	47
2.2.3 LE SAVS DEFICIENCE MOTRICE.....	50
EN BREF//	51

3. ETABLISSEMENTS : UNE OFFRE LIMITEE	52
3.1 LES ETABLISSEMENTS POUR ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP	52
3.1.1 LES INSTITUTS MEDICO-EDUCATIFS	52
3.1.2 L'ITEP FELIX EBOUE.....	58
3.1.3 L'INSTITUT D'EDUCATION MOTRICE-IEM- TIMOUN LOYAK.....	61
3.1.4 LES ETABLISSEMENTS EXPERIMENTAUX ET AUTRES STRUCTURES DE COORDINATION	64
EN BREF//	69
3.2-LES STRUCTURES D'ACCUEIL ET D'HEBERGEMENT POUR ADULTES	70
3.2.1 UN TAUX D'EQUIPEMENT 4 FOIS INFERIEUR A LA MOYENNE NATIONALE	70
3.2.2 LE FOYER DE VIE - ACCUEIL DE JOUR.....	70
3.2.3 LES MAISONS D'ACCUEIL SPECIALISE.....	71
3.2.5 LES ETABLISSEMENTS EXPERIMENTAUX POUR ADULTES	73
EN BREF//	77
4. LES CENTRES-RESSOURCES GUYANAIS.....	77
4.1 LE CENTRE RESSOURCE AUTISME-CRA-.....	77
4.2 LE CENTRE DE RESSOURCES MULTI-HANDICAP.....	80
EN BREF//	81
5. LES STRUCTURES D'EMPLOI ADAPTE	82
5.1 LES ETABLISSEMENTS ET SERVICES D'AIDE PAR LE TRAVAIL -ESAT-	82
5.2 LE DISPOSITIF EMPLOI ACCOMPAGNE -DEA-.....	84
EN BREF//	84
6. L'HABITAT INCLUSIF.....	85
7. LES GROUPES D'ENTRAIDE MUTUELLE -GEM-.....	85
CONCLUSION : POUR EN FINIR AVEC LES PERTES DE CHANCES EN GUYANE.....	86
ANNEXES	89
ANNEXE 1 : COMMENT ONT ETE DEDOUBLONNEES LES DECISIONS D'ORIENTATION ISSUES DE VIA TRAJECTOIRE	89
ANNEXE 2 : COMMENT ONT ETE DEDOUBLONNEES LES LISTES DE PSH NOTIFIEES ISSUES DES ESMS.....	89
ANNEXE 3 : ESTIMATION DU NOMBRE DES JEUNES EN ATTENTE DE PLACES SELON LEUR COMMUNE DE RESIDENCE, A PARTIR DES LISTES FOURNIES PAR LES ESMS.....	90
ANNEXE 4 : ENTRETIENS REALISES AUPRES DE PROFESSIONNELS OU DES EQUIPES DE DIRECTION DE :.....	91
ANNEXE 5 : GLOSSAIRE DES PRINCIPAUX ACRONYMES UTILISES.....	92

RESUME DE L'ETUDE : LES FAITS SAILLANTS

APPRECIATION DES BESOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

De nombreuses orientations vers un ESMS non satisfaites

Selon la source, entre 1400 et 1900 orientations prononcées par la MDPH de Guyane n'auraient pas abouti à un accueil ou un accompagnement en ESMS.

Une sous-évaluation des besoins repérés

Les taux d'allocation de prestations liées au handicap est très inférieur à la moyenne nationale et dans les DROM (AAH, AEEH, PCH).

Le nombre d'enfants en situation en double vulnérabilité (ASE + MDPH) est également très inférieur aux dernières données nationales de la DREES

Dans certains territoires guyanais, l'absence ou la rareté de capacité de diagnostic et d'offre médico-sociale ne permet pas de rendre visible les besoins de ces territoires (notamment à l'Est et à l'Ouest).

Par ailleurs, la faible appropriation du système d'information Via Trajectoire par les ESMS, freine l'accès à des données actualisées et fiables des besoins et du suivi des orientations.

ANALYSE DE L'OFFRE DISPONIBLE

Des niveaux d'équipement faibles

Le sous équipement est chronique. Par comparaison au taux national, il manque 400 places chez les enfants. Les communautés des Savanes et de l'Est Guyanais affichent les taux les plus bas, mais la CCOG affiche le plus grand besoin en nombre de place : 300.

Les enfants en double vulnérabilité (MDPH+ASE) sont probablement mal repérés.

Plus de 850 places chez les adultes sont à créer, pour atteindre le taux national. Deux communautés de communes affichent les taux d'équipement les plus faibles : l'Est et l'Ouest guyanais. Soit 34 places à créer pour les adultes dans l'Est, 400 dans l'Ouest, mais aussi 410 dans la CACL.

Une offre ambulatoire à renforcer

Les CAMSP et les CMPP, par l'attente qu'ils génèrent (proche d'un an en moyenne), induisent des pertes de chances pour les enfants non accompagnés. Plus de 350 attendraient d'être suivis en 2020. La proportion d'enfants suivis dans la CCOG est très inférieure à celle de Cayenne.

Pour les SESSAD, les EPCI des Savanes, de l'Ouest comme de l'Est nécessitent d'être mieux équipées. Pour desservir les communes uniquement accessibles par pirogue, l'Etat pourrait organiser une alternative aux assurances privées. Parallèlement, 3 SESSAD ne remplissent pas toutes leurs places : ils pourraient modifier leur offre de service (en termes de public ou de zone d'intervention). Le SESSAD de l'Ouest est marqué par 2 spécificités : moins d'enfants qu'ailleurs bénéficient de diagnostic et la file active, particulièrement fournie, se traduit aussi par des flux très importants d'enfants sortants.

Chez les adultes, les SAVS-SAMSAH de Guyane sont très spécialisés (déficience sensorielle ou motrice) mais aucun n'accompagne la déficience psychique. Le SAVS de 40 places n'accompagne que 30 personnes environ. Un élargissement à d'autres publics ou une relocalisation partielle pourrait être proposée.

Une offre maigre en établissement

Chez les enfants, le taux d'équipement en IME est plus de **2 fois plus faible qu'en France entière**. Un des 3 IME a pourtant des places disponibles : il fonctionne essentiellement avec un public d'Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (EEAP). Un autre est spécialisé dans l'autisme. Au final, un seul IME est généraliste dans sa clientèle. Les 16-17 ans sont nombreux, comme dans l'ITEP, et vont bientôt être demandeurs d'une orientation pour adulte. Malgré un taux faible en place d'ITEP, il reste des places à installer. A Roura, l'Institut d'éducation motrice n'a installé que 32 places sur 60. Des relocalisations de places dans l'ouest pourraient être réalisées. En effet, la faiblesse de l'équipement à l'Ouest amène la plateforme GCSMS Handicap à compter plusieurs centaines de jeunes en attente d'accompagnement. Enfin, seul un PCPE fonctionne selon l'esprit de la loi, quand les autres sont organisés comme des unités d'enseignement externalisées.

L'offre d'hébergement pour les adultes en situation de handicap est presque **4 fois moins importante que le taux de la France entière**. Cette faiblesse des taux concerne toutes les catégories d'établissement. On ne compte aucun foyer d'hébergement pour travailleurs d'ESAT, aucun foyer d'accueil médicalisé, et le seul foyer

de vie propose seulement de l'accueil de jour à des usagers dont beaucoup de familles vieillissent. Les 2 MAS ont, elles aussi, des listes d'attente. On repère aussi des structures qui accueillent jusqu'à 5 adultes : le SAJA sur la CACL, mais aussi le service expérimental de l'Ouest, qui malgré ses 39 places, n'a pu accueillir que 6 usagers autistes. La plateforme Rétablissement est l'unique offre pour déficients psychiques. Le Centre ressource autisme semble structurellement sous-dimensionné, et peine à effectuer ses missions faute de moyens humains, alors qu'il pourrait être une ressource pérenne de qualité pour la formation.

Une offre très réduite pour le travail adapté

La Guyane affiche **le taux le plus faible de France en ESAT**. Il manque 320 places, à répartir essentiellement sur l'Ouest, Cayenne et l'Est.

PRINCIPALES RECOMMANDATIONS

MIEUX CONNAITRE LES BESOINS ET L'OFFRE

Systématiser l'utilisation de Via Trajectoire par les ESMS et connaître les orientations idéales

-Par l'utilisation systématique dans le S.I. Via Trajectoire, des orientations idéales, correspondant aux besoins précis de la personne, et des orientations dites « par défaut », calées sur l'offre existant localement.

-Astreindre les ESMS à renseigner l'outil Via Trajectoire permettra de disposer en direct des besoins non satisfaits. Les orientations non suivies d'admission pourront être connues à tout moment, établissant ainsi qualitativement et quantitativement le besoins en places.

Rendre l'offre en ESMS visible et compréhensible

La mise à jour du fichier FINESS est indispensable pour permettre une meilleure lecture de l'offre ainsi que la transformation des agréments des ESMS expérimentaux en catégories connues.

MIEUX ORGANISER ET DEPLOYER L'OFFRE EXISTANTE (ET A CREER)

Adapter les ESMS existants aux besoins

Certains ESMS accueillent des populations qui ne correspondent pas à leur destination habituelle, quand d'autres n'arrivent pas à remplir les places installées faute d'un public suffisant.

Déplacer une partie de ces équipements dans l'ouest et/ou modifier les agréments de ces ESMS, pour les ouvrir aux personnes en attente d'accompagnement.

Redéfinir l'organisation de certains nouveaux dispositifs

Certains des nouveaux dispositifs ou en cours de déploiement ne fonctionnent pas conformément aux cahiers des charges réglementaires nationaux. Il paraît important de mettre à plat ces fonctionnements adaptés localement.

LANCER UN PLAN D'EQUIPEMENT MASSIF

Rattraper le taux d'équipement national

Il s'agirait de créer au moins 1400 places ou possibilités d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap, afin de proposer une prise en charge à toutes les personnes déjà titulaires d'une orientation de la MDPH.

Anticiper les effets démographiques

-En direction des jeunes adultes qui vont sortir en masse des établissements pour enfants

-En direction des Personnes handicapées vieillissantes qui ne disposent pas d'offre locale adaptée à leurs besoins

Assurer une meilleure équité territoriale d'accès aux ressources

-Prendre en compte les besoins d'équipements criants dans les territoires de l'Est et de l'Ouest guyanais pour prioriser les créations nouvelles de places.

-Soutenir le développement d'antennes ou d'offre ambulatoires vers les territoires sous-équipés, en définissant une périodicité des interventions suffisamment soutenue.

FORMER PLUS ET LOCALEMENT

Disposer de personnels formés localement représente pour l'avenir une quasi-assurance de diminuer le turnover des personnels qui s'observe aujourd'hui, et qui nuit au bon fonctionnement de certaines structures.

Introduction

Objectif et champ de l'étude

L'Agence Régionale de Santé de Guyane a souhaité évaluer :

- l'offre détaillée en établissement et services médicosociaux à destination des personnes en situation de handicap sur le territoire ;
- la population accueillie et son adéquation avec l'agrément ;
- l'ampleur des listes d'attente.

Les catégories de structures entrant dans le champ de cette étude sont :

- Handicap par catégorie FINESS :
 - **Enfance handicapée**
 - Services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)
 - Instituts médico-éducatifs (IME)
 - Instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP)
 - Centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP)
 - Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP)
 - Établissements pour déficients moteurs
 - Établissements expérimentaux pour l'enfance handicapée
 - **Adultes handicapés**
 - Établissements et services d'aide par le travail (ESAT)
 - Maisons d'accueil spécialisées (MAS)
 - Établissements expérimentaux pour adultes handicapés
 - Foyers occupationnels et foyers de vie pour adultes handicapés
 - Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)
 - Services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS)
 - **Autres structures**
 - Établissements expérimentaux pour personnes handicapées
 - Centres ressources, dont le Centre ressource autisme
 - Les structures de type Habitat partagé ou inclusif à destination de PH ou de PA, les PCPE et les GEM.

Sources et méthodologie utilisées concernant l'offre en ESMS

Les données chiffrées sur les ESMS

Les analyses de l'offre ci-après ont été réalisées essentiellement à partir des résultats des tableaux de bord ANAP décrivant l'année 2020, issus des déclarations de chaque ESMS.

Ces tableaux de bord constituent une base de données à partir d'informations renseignées par les établissements et services de Guyane. Seuls les éléments décrivant l'offre et le public accueilli ont été utilisés, conformément à l'objectif de l'étude.

Certains résultats ont été comparés aux résultats de 2018 de ces mêmes tableaux de bord, quand ils étaient disponibles. En effet, l'année 2020 est une année particulière : l'activité des ESMS a été impactée par les premiers confinements. Il a paru important de pouvoir se référer à une année plus standard pour comprendre certains résultats. De plus, les faibles effectifs décrits en Guyane font que des variations importantes peuvent s'observer, soit d'une année à l'autre, soit par rapport à ce qui s'observe habituellement en France entière, sans que ces variations soient forcément annonciatrices d'une tendance. La comparaison avec une autre année aide à relativiser les observations.

Cette analyse a dû être complétée avec d'autres données, car certains ESMS n'avaient pas rempli leur tableau de bord, ou de manière incomplète.

L'enquête Etablissements et Services 2018 - Personnes handicapées (dite ES 2018-PH) de la DREES, qui aurait dû être utilisée pour cette étude, n'a malheureusement pas pu être mise à disposition par l'ARS. Des résultats d'ES 2018-PH issus de l'exploitation à l'échelle nationale ont cependant été mis à contribution pour des comparaisons entre la Guyane et la France entière.

Pour compenser cette absence, d'autres sources ont alors été mises à contribution : FINESS, Via Trajectoire, Répertoire Opérationnel des Ressources et rapports d'activité des ESMS 2019, 2020 ou 2021 selon les besoins.

Les données sur la population

Pour le calcul des taux d'équipement, les données de population de l'Insee ont été utilisées. En Guyane, selon un entretien avec l'Insee, les adultes en situation irrégulière auraient tendance à ne pas refuser de se faire recenser, dans la mesure où ils espèrent (à tort car le recensement est anonyme) pouvoir par ce biais prouver leur présence sur le territoire. Cependant, le sentiment majoritaire, et en particulier dans les Mairies, dont la dotation financière communale dépend du nombre d'habitants recensés, est que les recensements sous-évaluent le nombre d'habitants.

Quoi qu'il en soit, il est évident qu'une partie de la population qui apparait au dénominateur pour calculer les taux d'équipement ne satisfait pas à une condition requise : être en situation régulière ou, a minima, bénéficier de l'Aide médicale d'Etat, pour pouvoir être accueillie en ESMS.

Pour les données par EPCI et par tranches d'âge, seule l'année 2018 était disponible au moment de la rédaction. Ainsi, le nombre de places décomptées en 2020 ou 2022 est divisé par une population de 2018 par EPCI, ce qui va avoir tendance à très légèrement surestimer les taux d'équipement.

Les données de cadrage

Des données de cadrage ont aussi été utilisées, à partir du Fichier FINESS, des Rapports d'activités harmonisés des MDPH, des données de la CNAF et de la DREES principalement.

Des entretiens avec les professionnels

Enfin, des entretiens auprès des organismes gestionnaires, responsables d'établissements, professionnels de structure, ont été réalisés, pour consolider certains éléments et évoquer leur perception de l'offre et des besoins, ou encore aborder l'activité de certains ESMS comme les établissements expérimentaux, qui n'ont pas l'obligation de remplir les tableaux de bord¹.

Sources et méthodologie concernant les besoins en ESMS

Définir les besoins en équipement dans le domaine du handicap est une gageure.

Dans un 1^{er} temps, nous avons estimé le nombre des personnes en situation de handicap sur le territoire via les allocations et prestations attribuées aux enfants et adultes en situation de handicap mais aussi les notifications annuelles de la MDPH.

Puis notre choix a été d'approcher plus précisément ces besoins par l'analyse des notifications d'orientation de la MDPH vers les ESMS en les comparant avec les personnes effectivement accueillies². Le logiciel Via Trajectoire a pu fournir ces éléments.

Pour conforter ces 1ers résultats, une méthode alternative a été de demander aux ESMS de lister les notifications reçues en cours de validité et les admis de ces 3 à 5 dernières années. Un dédoublonnage sur le n° MDPH et d'autres éléments complémentaires devaient permettre d'établir la liste des personnes avec une notification non suivie d'admission³. Cependant, une évolution récente à la MDPH a modifié certains numéros d'identification unique, et certains ESMS ont eu de la difficulté à différencier numéro de dossier et numéro identifiant la personne.

Utiliser les notifications d'orientation faites par la MDPH introduit un biais de sélection car l'accès à la MDPH n'est pas égalitaire sur le territoire ni selon les situations sociales ou culturelles de chacun. Mais ces éléments nous ont semblé le seul moyen actuellement disponible pour procéder à l'évaluation des besoins.

¹ Voir en annexe 4 la listes des organismes rencontrés.

² Le processus de dédoublonnage est décrit en annexe 1

³ Le processus de dédoublonnage est décrit en annexe 2

1- L'appréciation des besoins des personnes en situation de handicap sur le territoire guyanais

Certains facteurs de risques de handicap sont prégnants en Guyane

Evaluer les besoins en Guyane est particulièrement nécessaire, car certains facteurs de risque de handicap, particulièrement bien identifiés chez les enfants, y sont très présents. Bien que l'étiologie des déficiences soit inconnue dans environ un cas sur deux, des facteurs de risques sont identifiés.

-L'étude Epipage a montré l'importance des séquelles handicapantes chez les grands prématurés. Plus la prématurité est sévère, plus le risque de handicap est élevé. Les déficiences intellectuelles, les troubles cognitifs et les troubles du comportement sont les séquelles les plus fréquentes⁴. A l'âge de 5 ans, 32% des grands prématurés étaient pris en charge par un centre spécialisé (CAMSP, CMPP, CMP, IME, Sessad) ou recevaient des soins spécifiques (kiné, orthophoniste, psychologue, orthopédie, aides techniques...) quand seulement 15% des enfants nés à terme étaient dans ce cas.

-L'intoxication au plomb peut provoquer des retards intellectuels et physiques irréversibles : troubles du langage, du comportement, troubles des apprentissages, ralentissement de la croissance, difficultés motrices, baisse modérée de l'acuité auditive. Cette intoxication pourrait concerner 20% des enfants de 1 à 6 ans en Guyane⁵.

-L'intoxication au mercure par exposition in utero⁶ mais aussi pendant l'enfance, peut se traduire par l'apparition de troubles du développement neurologique. La mémoire, l'attention, le langage, la motricité fine et la vision dans l'espace peuvent être affectés chez des enfants ayant été exposés au méthyle mercure avant la naissance.

-D'après le registre du handicap RHEOP, les familles les plus concernées par le handicap sévère sont des familles d'ouvriers, qui fournissent entre 26 et 30% des effectifs d'enfants alors que ces catégories socio-professionnelles ne représentent que 19 à 21% de la population générale. Des travaux sur la déficience intellectuelle légère en Isère font des constats proches.

-Un panel d'enfants en situation de handicap suivi par l'éducation Nationale révèle que « *les parents [de ces enfants] appartiennent plus souvent à une catégorie sociale défavorisée d'inactifs ou d'ouvriers que de cadres ou de professions intermédiaire* »⁷].

-Chez les adultes, on sait que la prévalence du handicap croît avec l'âge. Les accidents (au travail ou de la circulation), les séquelles d'AVC, certaines maladies chroniques constituent des causes de déficience très fréquente.

1.1- Données de cadrage

Chaque année, environ 1200 familles font des demandes à la MDPH pour un enfant en situation de handicap et presque 2500 adultes déposent des demandes pour eux-mêmes. Il peut s'agir d'une première demande (d'AAH, d'orientation en ESMS, de scolarisation ...) ou de renouvellement de ces demandes.

⁴ Larroque B, Ancel PY, Marret S, Marchand L, André M, Arnaud C, Pierrat V, et al. Neurodevelopmental disabilities and special care of 5-year-old children born before 33 weeks of gestation (the EPIPAGE study): a longitudinal cohort study. *The Lancet*. 2008, 371 (9615): 813-20. // Marret S, Ancel PY, Marchand L, Charollais A, Laroque B, Thiriez G, Alberge C., et al. Prises en charge éducatives spécifiques de l'enfant grand prématuré à 5 et 8 ans : résultats de l'étude EPIPAGE. *Archives de Pédiatrie*. 2009. 16(S1) : 17-27.

⁵ Andrieu A. et al. Imprégnation par le plomb des enfants de 1 à 6 ans en Guyane, 2015-2016. *Bull Epidémiol Hebd*. 2020 (36 - 37):722- 30

⁶ Rémy Pignoux, Pierre-Yves Gourves, Mohamedou Sow, Régine Maury-Brachet. Imprégnation mercurielle des femmes enceintes de Guyane (Haut Maroni) : étude et prévention, Toxicologie Analytique et Clinique · Mars 2019

⁷ Le Laidier S. A l'école et au collège, les enfants en situation de handicap constituent une population fortement différenciée scolairement et socialement. *Note d'information DEPP*. 2015, 4:4.

Droits ouverts et demandes enfants et adultes – Année 2019

Nombre de personnes ayant des droits ouverts à la MDPH	Taux de personnes ayant des droits ouverts, pour 100 habitants	Nombre d'enfants ayant déposé une demande	Nombre de demandes enfants déposées	Nombre d'adultes ayant déposé une demande	Nombre de demandes adultes déposées	TOTAL des demandes déposées dans l'année	
Guyane	Non Connu	Non Connu	1 246	3 558	2 472	8 327	11 885
France	5 052 108	8.5 %	374 942	770 335	1 253 800	3 288 249	4 257 387

Source : Rapports d'activité harmonisés des MDPH - 2019

En 2022, 2768 enfants ou adultes en situation de handicap bénéficiaient d'une orientation pour intégrer un service ou un établissement spécialisé dans la prise en charge ou l'accompagnement des personnes handicapées, selon le logiciel utilisé par la MDPH : Via Trajectoire.

Nombre d'usagers ayant une orientation en ESMS en cours de validité en 2022

	Nombre d'usagers avec une orientation en ESMS en cours de validité au 1 ^{er} semestre 2022
Adultes	1242
Enfants	1526
Total	2768

Source : Via trajectoire, 2022

Parallèlement aux orientations vers des établissements ou des services, on compte aussi :

- 718 personnes bénéficiant d'une Prestation de Compensation du Handicap (ou de l'ACTP),
- 2669 enfants dont la famille touche l'Allocation d'éducation pour enfant handicapé -AEEH-,
- 2967 personnes avec l'allocation pour adultes handicapé -AAH- (tableaux ci-dessous).

Les graphiques suivant soulignent les faibles taux de bénéficiaires de la Guyane, tant face aux autres DROM qu'à la France entière. La Guyane présente des taux de bénéficiaires (AAH, AEEH) plus faibles que la moyenne nationale. Elle est le seul DROM (avec Mayotte) dans ce cas, ce qui pose véritablement la question de l'accès aux droits. On remarque aussi que les familles allocataires sont, bien plus souvent qu'en France entière, sous le seuil de pauvreté.

Bénéficiaires de la PCH et de l'ACTP par groupe d'âge en décembre 2019

	Nombre de bénéficiaires de la PCH de moins de 20 ans	Taux d'allocataires PCH (pour 1000 habitants de moins de 20 ans)	Nombre de bénéficiaires de la PCH ou de l'ACTP âgée de 20 ans à 59 ans	Taux d'allocataires PCH ou ACTP (pour 1000 habitants entre 20 et 59 ans)	Nombre de bénéficiaires de la PCH ou de l'ACTP âgée de plus de 60 ans
Guyane	14	0.1 ‰	496	3.5 ‰	208
France	19 614	1.4 ‰	225 009	7.8 ‰	108 082

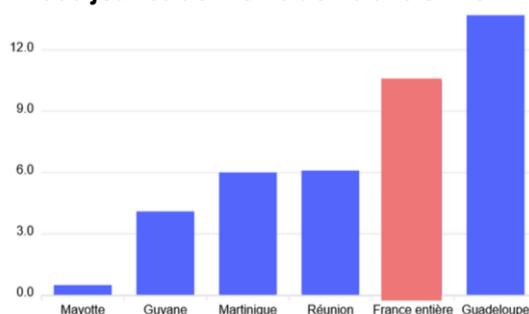
Source : HandiDonnées Guyane

Enfants et adolescents recevant l'AAEH en 2021

Département	Nombre d'enfants	Nombre de familles	Dont familles avec deux enfants ou plus allocataires de l'AAEH	Nombre d'allocataires de l'AAEH pour 1000 habitants de moins de 20 ans	Part des familles en dessous du seuil de bas revenus (en %)
Guyane	2669	2413	225	22.1 ‰	63.9 %
France	409601	378607	28116	25.4 ‰	34.2 %

Source : HandiDonnées Guyane

Nombre d'AAEH pour 1000 jeunes de moins de 20 ans en 2021- DROM/France entière



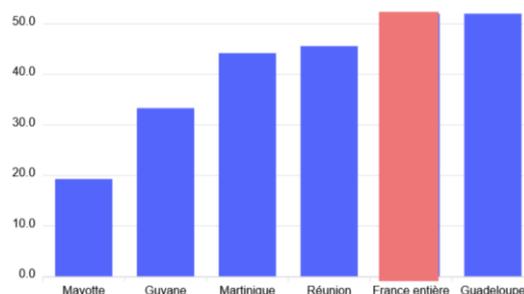
Source : CNAF ; exploitation CREA Nouvelle Aquitaine

Adultes recevant l'AAH en 2021

Département	Vivant à domicile	Vivant en institution	Taux d'allocataires vivant à domicile	Nombre total d'allocataires de l'AAH pour 1000 habitants de 20 à 64 ans	Part d'allocataires en dessous du seuil de bas revenus (en %)
Guyane	2897	70	97.6 %	19.3 ‰	57.1 %
France	1095571	148619	88.1 %	33.3 ‰	34.8 %

Source : HandiDonnées Guyane

Nombre d'AAH pour 1000 habitants de 20 ans à 64 ans en 2021- DROM/France entière



Source : CNAF ; exploitation CREA Nouvelle Aquitaine

1.2- Entre 1400 et 1900 places manquantes ?

Les besoins en accompagnements des personnes en situation de handicap ont été appréciés selon 2 sources.

- Une première passe par Via Trajectoire, système d'information mis en place récemment en France comme en Guyane, vers lequel les données de la MDPH ont été transférées ces dernières années, afin de rassembler l'ensemble des notifications d'orientation vers un ESMS du secteur handicap.
- Une seconde source sont les ESMS, qui reçoivent ces notifications d'orientations et les ont listés.

Parmi les personnes disposant d'une orientation, on sait que certaines ne souhaitent pas la prise en charge institutionnelle « conseillée » par la MDPH. Ces personnes ont néanmoins besoin d'un accompagnement qui nécessite des interventions de professionnels. On sait aussi que des refus d'accompagnement ou d'hébergement institutionnels aujourd'hui peuvent être des solutions pour demain, au gré de l'évolution de la situation de la personne comme de sa famille. Ainsi, évaluer le nombre et le type d'orientations proposées par la MDPH est un moyen d'évaluer les besoins du territoire.

1.2.1- Via Trajectoire : plus de 1400 places manquantes ?

Une extraction depuis Via Trajectoire a permis d'obtenir le nombre de décisions d'orientations vers un ESMS en cours de validité au 1^{er} semestre 2022 et le type d'établissement ou service vers lequel la personne a été orientée. Selon la MDPH, Via Trajectoire rassemble la totalité des orientations en cours de validité.

En soustrayant le nombre de personnes actuellement admises dans ces ESMS en Guyane au nombre d'orientations, le solde s'approche du nombre de personnes actuellement sans accueil adapté à leur problématique (si Via Trajectoire rassemble bien toutes les notifications en cours de validité).

Ainsi, au 1^{er} semestre 2022, 1 275 personnes de tous âges n'ont pas bénéficié de l'accueil conseillé par la MDPH⁸.

Ces personnes avaient entre 1 à 4 décisions d'orientation, soit un total de plus de 3000 décisions d'orientation. Un tri a permis de ne garder que les orientations qu'on appellera ici « principales »⁹.

Le tableau ci-dessous détaille ces orientations principales, et met en regard le nombre de places existantes. L'écart entre la demande et l'offre est ensuite calculé. D'après les données de Via Trajectoire, il y aurait un peu plus de 1400 places manquantes, 700 chez les enfants, et 711 chez les adultes.

⁸ Au 1^{er} trimestre 2022, 2737 personnes disposaient d'une notification d'orientation de la MDPH vers un ESMS. Parmi ces 2737 personnes orientées, 1464 sont accompagnées sur les places existantes.

⁹ Voir en annexe la description du processus de tri. Ce tri conserve certaines doubles orientations, du type ESAT + SAMSAH par exemple. De plus, la nomenclature du SI de la MDPH ne comprenant pas encore les rubriques « PCPE » et « plateformes », ceux-ci ont été agglomérés par la MDPH dans une catégorie « autres orientations ». Cette catégorie a systématiquement été conservée, faute de pouvoir isoler les PCPE d'autres structures. Les PCPE concernent environ 120 personnes, dont une majorité d'enfants

Orientations « principales » à partir des notifications recensées par Via Trajectoire en 2022

Orientations "principales" en cours de validité au 1er semestre 2022	Nombre d'orientations "principales" décidées par la MDPH			Nombre de places existantes pour ces catégories d'ESMS	ECART entre le nombre d'orientations principales – le nombre de places
	chez les 20 ans et plus	chez les moins de 20 ans	Total des orientations principales		
ENFANTS					
Orientation vers un SESSAD	12	845	857	497	360
Orientation vers IME*	4	383	387	209	178
Orientation vers PCPE ou plateforme Enfants	7	233	240	159	81
Orientation vers le dispositif ITEP	0	70	70	38	32
Orientation vers I.E.M.	1	50	51	32	19
Orientation vers EEAP*	0	18	18	0	18
Orientation vers un Institut Education Sensorielle	9	1	10	0	10
Orientation vers Foyer d'hébergement pour enfant/ado. handicapé	2	0	2	0	2
Sous total Enfants	35	1600	1635	935	700
ADULTES					
Orientation en ESAT	311	22	333	178	155
Orientation vers PCPE ou plateforme Adultes	219	17	236	81	155
Orientation vers Etab.Experimental PH	1	8	9	45	-36
Orientation vers M.A.S.	157	7	164	102	62
Orientation vers SAMSAH-SAVS	454	7	461	150	311
Orientation vers Etab.Serv.Réadap.Professionnelle	56	1	57	10	47
Orientation vers F.A.M.	8	0	8	0	8
Orientation vers Foyer de vie/EANM	53	0	53	44	9
Sous total Adultes	1259	62	1321	610	711
ENSEMBLE (adultes + enfants)	1294	1662	2956	1545	1411

Source : Via Trajectoire 2022, exploitation CREA

* En Guyane, l'agrément Polyhandicap a été donné à un IME et il n'existe pas d'EEAP.

**Le PCPE de l'Apajh a été décompté arbitrairement avec 90 places, dont 74 dédiées aux enfants, soit sa file active 2021

Des orientations faites surtout en fonction de l'offre locale ne permettant pas d'évaluer qualitativement les besoins réels

Les orientations prononcées semblent fortement influencées par la composition de l'offre en Guyane.

Par exemple, on ne décompte aucune orientation en foyer d'hébergement pour les travailleurs d'ESAT, et très peu d'orientations en FAM. Les orientations sont dirigées vers les MAS, présentes sur le territoire et donc plus susceptibles de satisfaire les familles.

Les orientations vers un foyer de vie sont peu nombreuses¹⁰. Les familles vieillissantes du Foyer Alpinia vont très vite avoir besoin d'un hébergement pour leur enfant devenu vieux lui aussi, et non plus d'un simple accueil de jour comme c'est le cas aujourd'hui. Ce besoin en places de foyer de vie, dont le financement serait à la charge de la Collectivité Territoriale de Guyane, n'apparaît pas. Si on souhaitait atteindre le taux national de foyer de vie, il faudrait pourtant créer 260 places supplémentaires.

Cela montre la limite des orientations qui sont faites par la MDPH en tenant compte de l'offre, qui ne permettent pas complètement d'appréhender les besoins.

Les SESSAD comme les SAMSAH-SAVS, nombreux sur le territoire, continuent de recevoir des notifications, car ces orientations, probablement faites par défaut pour partie, sont celles les plus susceptibles de disposer de places à terme, donc de donner satisfaction aux familles.

1.2.2- Listes issues des ESMS : 1900 places manquantes ?

Les ESMS reçoivent des notifications de la MDPH, et tiennent souvent, eux aussi, la liste des personnes notifiées vers leur structure. Nous leur avons demandé de transmettre la liste anonymisée¹¹ des personnes orientées dans leur ESMS et disposant d'une notification en cours de validité, ainsi que la liste anonymisée des personnes admises récemment, afin de comparer les résultats avec ceux de Via Trajectoire, récemment mis en place, et dont la fiabilité n'a pas encore été éprouvée. La grande majorité des ESMS ont transmis ces informations.

Les orientations vers les ESMS : : plus de 1200 enfants non admis signalés par les ESMS

La totalité des ESMS enfants ont répondu à notre enquête, si on considère que les 2 non-répondants, (l'IME et le SSAD Yepi Kaz), ne disposent pas de liste d'attente, ce dont nous n'avons pas eu confirmation par écrit mais qui est cohérent avec les informations délivrées en entretien.

Le nombre d'enfants déclarés comme notifiés par les ESMS mais non déclarés admis par un ESMS de Guyane est nettement supérieur aux 700 enfants de Via Trajectoire : 1218 enfants seraient toujours en attente d'une place.

Des difficultés à identifier certains enfants en doublon à partir de leur numéro d'individu attribué par la MDPH pourrait expliquer au moins une partie de l'écart avec Via Trajectoire¹².

Ces notifications listées par les ESMS sont cependant intéressantes, si on les analyse par catégorie de structure et par commune de résidence, pour repérer la pression qui existe sur certains types d'ESMS ou certaines communes.

Une très forte pression à l'ouest : l'exemple de la plateforme enfants du GCSMS Handicap

La dynamique démographique de l'Ouest couplée à son sous-équipement se traduit par une forte demande dans les rares ESMS dédiés au handicap.

Par exemple, la plateforme Enfant du GCSMS Handicap à St-Laurent signale presque 400 enfants ou jeunes adultes¹³ (dont un peu plus de 70 ont 20 ans et plus) en attente d'accompagnement orientés

¹⁰ Fin 2021, on comptait encore 76 décisions d'orientation vers un foyer de vie ou EANM en cours de validité, au lieu des 53 à mi-2022.

¹¹ Dans le respect du règlement général de protection des données européen.

¹² Méthodologie en annexe 2

vers eux ces 3 dernières années¹⁴. On ne peut pas comparer ce chiffre à celui fourni par Via Trajectoire, car le GCSMS fait partie d'une catégorie groupant d'autres types d'ESMS, appelée « autres orientations ».

Actuellement en capacité de suivre 45 jeunes, le GCSMS ne pourra, une fois totalement déployé, accompagner qu'un peu plus de 100 jeunes. Les communes de résidence des jeunes repérés comme en attente d'accompagnement ont été rassemblées dans le tableau ci-dessous.

Enquête auprès des ESMS : 388 jeunes en attente d'un suivi du GCSMS à l'Ouest, par commune de résidence

ESMS déclarant	Apatou	Awala-Yalimapo	Cayenne	Grand-Santi	Iracoubo	Kourou	Mana	Maripasoula	Papaïchton	Sinnamary	St-Laurent-du-Maroni	Hors Guyane	Total
Plateforme GCSMS	18	4	2	9	3	3	38	19	8	1	281	2	388

Source : enquête CREAL liste d'attente ESMS 2022

Presque 300 enfants en attente vivraient à St-Laurent, 38 à Mana, et 50 entre Apatou et Maripasoula. L'offre actuelle dans l'Ouest ne peut absorber tous ces besoins d'accompagnement. Parallèlement, on note la situation atypique du Service expérimental de l'Adapei à Saint-Laurent (SEEOG), qui n'a que 2 enfants sur sa liste d'attente. Selon son projet d'établissement, il n'accueille que des enfants avec TSA déjà diagnostiqués. Or, ce diagnostic est souvent long à établir dans l'Ouest.

En dehors de l'Ouest, des besoins émergent aussi dans un espace en plein essor comme Matoury, mais aussi à Kourou et dans une moindre mesure à Macouria (voir tableau détaillé par commune en annexe 3).

Une demande importante autour de la déficience intellectuelle, des Dys et de l'autisme¹⁵

Selon les listes fournies par l'Adapei et après dédoublement, on compterait plus de 120 enfants concernés par les troubles du spectre de l'autisme en attente d'accompagnement en IME ou Sessad (tableau ci-dessous), dont 88 résident dans la CAEL mais seulement 6 à St-Laurent, marquant à nouveau la faiblesse du repérage dans l'Ouest.

Enquête auprès des ESMS : Effectif d'enfants orientés vers un ESMS pour autisme et non admis, par commune de résidence

Nombre de personnes notifiées vers l'ESMS (hors doublon) :	Camopi	Cayenne	Kourou	Macouria	Matoury	Mitsinéry-Tonnegrande	Remire-Montjoly	Roura	St-Laurent	Non précisé	Total
IME Clapotis		17	3	1	7		2	3	6	15	54
Sessad TED	1	30	6	1	8	5	17	1	0	0	69
Total (hors doublon)	1	47	9	2	15	5	19	4	6	15	123

Source : enquête CREAL liste d'attente ESMS 2022

¹⁴ A réception, cette liste comportait 437 jeunes décrits. Mais certains individus étaient cités deux fois dans la liste, qui s'est trouvée réduite à 418 enfants ou jeunes adultes. Puis d'autres jeunes ont été repérés comme accompagnés par d'autres structures : la liste s'est alors réduite à 388 jeunes.

¹⁵ Un tableau détaillé par commune de résidence des enfants orientés et non admis est en annexe 3.

Pour la déficience intellectuelle, les listes des Sessad décrivent 360 enfants notifiés et non admis.

Concernant les Dys et autres troubles complexes du langage et des apprentissages, le SESSAD-Dys fait état de 147 enfants en attente d'accompagnement. La majorité de ces enfants vit dans l'île de Cayenne.

On note l'absence de liste d'attente fournie par Yepi Kaz concernant le polyhandicap chez les enfants, et une liste de 50 enfants orientés vers l'IEM (21) ou le SESSAD pour déficients moteurs (29 enfants).

Les besoins paraissent faibles concernant la déficience visuelle (9) ou auditive (11).

700 orientations « adultes » non satisfaites selon les listes des ESMS

10 ESMS sur 15 ont répondu à l'enquête¹⁶.

311 notifications non satisfaites (hors doublon) vers le secteur emploi et formation

Deux structures reliées à l'emploi ou l'insertion professionnelle regroupent plus de 300 personnes en attente d'un accompagnement.

L'ESAT Ebène, seul Esat répondant, signale 207 personnes orientées vers son établissement, quand Via Trajectoire permettait d'identifier, sur une période similaire, 155 adultes en attente de place d'ESAT.

Enquête auprès des ESMS : Effectif d'adultes orientés vers l'ESAT Ebène et non admis, par commune de résidence

	Apatou	Cayenne	Grand-Santi	Kourou	Macouria	Mana	Maripasoula	Matoury	Papaïchton	Remire-Montjoly	Roura	Sinnamary	St-Laurent	non précisé	Total
Nombre de personnes notifiées vers l'ESAT Ebène	2	115	1	26	9	3	3	25	1	6	4	4	7	1	207

Source : enquête CREAL liste d'attente ESMS 2022

Mi-2022, la Plateforme Guyanaise d'Orientations, de Formation et d'Insertion Professionnelle - PAGOFIP- listait environ 100 notifications en cours de validité non suivies d'admission. Si 8 personnes ont refusé d'intégrer la plateforme, 14 sont en liste d'attente pour intégrer le prochain train de formation, dans quelques mois. 18 personnes sont hors secteur géographique d'intervention (soit à Kourou, St-Laurent, Montsinéry et 3 communes de l'Est). 29 personnes contactées n'ont pas donné suite, ce qui pose questions.

¹⁶ Les non-répondants sont : foyer de vie Alpinia, Esat Caristan, Equipe mobile TED, Dispositif emploi accompagné, Plateforme Rétablissement.

391 notifications adultes non satisfaites (hors doublon) pour l'accompagnement ou l'hébergement

Concernant les établissements d'accueil ou d'hébergement ou encore un service, ni le foyer de vie Alpinia ni la plateforme Rétablissement n'ont transmis la liste des personnes notifiées et non admises.

Malgré ces non-répondants, on compte 391 personnes non admises dans un ESMS notifié par la MDPH.

Parmi elles, 187 étaient orientées vers le SAMSAH-SAVS pour déficients moteurs, ce qui représente un volume particulièrement important, et 145 vers les 2 MAS de Guyane.

Le Samsah pour déficients visuels signale 48 personnes notifiées et non accompagnées.

Les 2 services d'accompagnement pour TSA ont un très faible volant de personnes en attente, puisque seuls 3 adultes y auraient été orientés mais pas accompagnés.

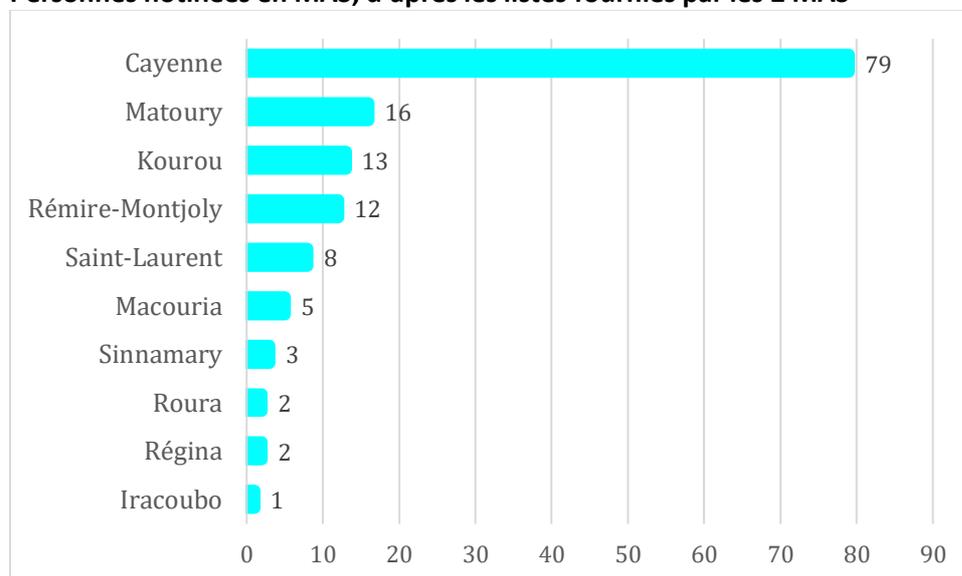
Enquête auprès des ESMS : Effectif d'adultes orientés vers un ESMS (hors emploi) et non admis, par commune de résidence

	Apatou	Awala-Yalimapo	Camopi	Cayenne	Iracoubo	Kourou	Macouria	Mana	Maripasoula	Matoury	Montsinéry-Tonnegrande	Papaïchton	Régina	Rémire-Montjoly	Roura	Saint-Laurent	Sinnamary	St-Georges	Hexagone/ DOM	non précisé	Total
MAS				79	1	13	5			16			2	12	2	8	3		4		145
SAMSAH Déf. Auditifs				4		1								1				1		1	8
SAMSAH Déf. Visuels		1		14		5	4		1	5		1		4		12		1			48
SAMSAH-SAVS Déf. Moteurs	3	1	1	36		10	9	2	2	19	2			19	2	20	4		1	56	187
Services Accompagnement TSA					1		1									1					3
Total	3	2	1	133	2	29	19	2	3	40	2	1	2	36	4	41	7	2	5	57	391

Source : enquête CREAI liste d'attente ESMS 2022

Concernant les personnes en attente de MAS, la grande majorité vivent dans la CACL. 9 personnes résident dans l'Ouest, actuellement dépourvu de places d'hébergement pour adultes en situation de handicap.

Personnes notifiées en MAS, d'après les listes fournies par les 2 MAS



Source : enquête CREAL liste d'attente ESMS 2022

En bref//

Selon la source, entre 1400 et 1900 orientations prononcées par la MDPH de Guyane n'ont pas abouti à un accueil ou un accompagnement en ESMS.

Si, tout simplement et a minima, la Guyane disposait du taux d'équipement moyen national, les Guyanais auraient à leur disposition environ 2700 places (soit 1300 places supplémentaires), au lieu de 1400 environ actuellement.

Ce simple alignement, comme une mise à niveau sur une norme nationale, permettrait d'éviter bien des situations dommageables et des pertes de chance, pour les individus concernés comme leur famille.

Le suivi des besoins sur Via Trajectoire permettrait ensuite d'ajuster au mieux l'offre aux besoins.

1.3 Les Etablissements et services « handicap » en Guyane

1.3.1 Contexte local : une pénurie de ressources humaines

De la pénurie chronique au fonctionnement en mode dégradé ?

En Guyane, les ESMS dédiés au handicap ont l'habitude, depuis des années, de rencontrer des difficultés pour recruter des professionnels : éducateurs, assistantes sociales comme paramédicaux. Cela est lié au fait que certaines formations n'existent pas en Guyane, et/ou ont du mal à attirer les personnes dans leur filière, ou les y garder. Ainsi pour certaines équipes, fonctionner sans être complètes est parfois la normalité.

On sait aussi qu'une pénurie d'éducateurs spécialisés est actuellement constatée dans l'hexagone, habituel pourvoyeur de travailleurs sociaux pour le territoire. Cette situation s'est exacerbée pendant la période CoViD avec le départ de certains professionnels de Guyane vers l'hexagone. Enfin, en janvier 2022, l'obligation vaccinale a exclu les professionnels refusant la vaccination (seuls 41% des Guyanais de 12 ans et plus sont vaccinés). Certaines personnes ont démissionné, et semblent s'orienter définitivement vers d'autres secteurs professionnels, qui n'exigent pas la vaccination. C'est donc un vivier de professionnels qui devient indisponible pour le secteur à moyen terme.

Certaines associations annoncent, en entretien, 25% de postes non pourvus, pour les seuls personnels intervenant auprès des usagers. Les équipes de professionnels sont très incomplètes dans nombre d'ESMS. Ce pourcentage est parfois supérieur, à l'échelle des structures.

Un pôle signale par exemple que dans ses services, on ne compte aucun éducateur là où 3 étaient prévus, ou encore une seule psychologue au lieu des 4 planifiées dans les organigrammes. La pénurie se rencontre aussi pour les moniteurs éducateurs, les éducateurs spécialisés, les accompagnants éducatifs et sociaux (anciens AMP) et les assistantes sociales.

Un établissement signale 12 départs simultanés de personnels intervenant auprès d'enfants en janvier 2022. Une autre association annonce 30 départs de salariés en janvier 2022, avec la perte de 12 salariés intervenant en direct auprès d'enfants (AMP essentiellement), départs en particulier liés à l'obligation vaccinale. Un autre organisme gestionnaire constate 30 départs en janvier 2022, un autre signale que 50 à 60 salariés intervenant auprès des usagers (de type paramédicaux, éducateurs, ...) manquent à son effectif début 2022. Cela représente ¼ de l'effectif intervenant auprès des usagers pour cette association. Un établissement a même observé 80% d'absentéisme en janvier...

Comment alors, ne pas fonctionner en mode dégradé, selon les termes d'un directeur général ?

Dans ces conditions exacerbées, résultant de l'obligation vaccinale, les capacités d'accueil comme l'accompagnement sont bousculées. Certains ESMS favorisent des activités de groupe. D'autres organisent, le temps de retrouver le personnel manquant, un accueil séquentiel en demi-jauge. Ainsi, l'accompagnement habituel est parfois divisé par 2, sur des périodes variables. D'autres encore n'ont pas précisé leur mode d'organisation pour faire face.

La formation initiale : les attentes des associations

Pour résoudre ces difficultés chroniques exagérées par l'obligation vaccinale, les associations regardent vers l'IRDTS et l'IFSI et espèrent voir augmenter les effectifs en formation dans les prochaines années, permettant une réponse locale et durable aux difficultés de recrutement. Mais il semble cependant que ces deux écoles aient elles-mêmes du mal à recruter et à garder les élèves. Selon un membre de jury de ces écoles, certains des élèves recrutés auraient besoin d'une mise à niveau avant le début du cursus, afin de diminuer le taux d'abandon comme d'échec au diplôme, ce

qu'aucune des écoles ne proposent. Dans cet objectif, la CTG a lancé mi 2022 un marché public visant à proposer aux candidats à ces formations une « préparation » à l'entrée.

La campagne de communication du gouvernement autour du recrutement dans les métiers du « care » en mars 2022 (« *Vous aussi, devenez aide-soignant, infirmier, éducateur spécialisé, accompagnant éducatif et social...* ») à destination des jeunes et personnes en reconversion va-t-elle porter ses fruits en Guyane ?

Dernière ombre dans ce tableau plutôt sombre : une partie des professionnels nouvellement diplômés se tourneront d'abord vers les établissements sous statut de fonction publique, qui octroient une prime de 40% de vie chère, quand les associations ne peuvent proposer que 20%, par convention.

La formation continue : des besoins très élevés en Guyane, conséquence d'un turn over important

Dans un contexte de pénurie de salariés qualifiés et de turn-over élevé chez les professionnels, les besoins de formation continue sont particulièrement élevés. Une équipe formée ne reste pas longtemps en place, et les nouveaux arrivants ont souvent à nouveau besoin de formations spécifiques au public suivi.

De plus, le turn-over parmi le personnel intervenant auprès des usagers empêche la montée en qualification des salariés et amène à la répétition de formations de base, freinant la progression des savoir-faire. Certaines connaissances spécifiques se transmettent alors en interne, par des professionnels qui ont été formés, pour pallier les besoins les plus pressants, pour des publics où les interventions nécessitent de la technicité, comme l'autisme ou le polyhandicap. Pourtant, concernant l'autisme, le Centre Ressources Autisme, s'il disposait de plus de temps de formateurs à l'autisme, pourrait apporter une solution locale, durable et de qualité.

1.3.2. Les structures pour enfants en situation de handicap

Un sous-équipement qui concerne toute la Guyane

Les longues listes d'enfants en attente d'être accompagnés par l'établissement ou le service spécialisé vers lequel ils ont été orientés s'expliquent avant tout par un taux d'équipement particulièrement faible, comparé à la moyenne française.

On compte en effet environ 841 places réellement installées (hors CAMSP et CMPP), soit 7,2 places pour mille jeunes de 0 à 19 ans, quand la moyenne nationale se situe à 10,4 places pour mille.

Enfants : taux d'équipement en ESMS en Guyane et France entière

Catégorie	Taux d'équipement	Taux d'équipement national
Etablissement Expérimental pour enfant Handicapé	1 ‰	0.05 ‰
I.E.M.	0.5 ‰	0.5 ‰
I.M.E.	1.7 ‰	4.5 ‰
I.T.E.P.	0.1 ‰	1.1 ‰
S.E.S.S.A.D.	3.9 ‰	3.3 ‰
Total	7.2 ‰	10.4 ‰

Source : HandiDonnées Guyane, 2021

Si la Guyane bénéficiait du même taux d'équipement que le taux observé en France entière, on compterait environ 1250 places dédiées aux enfants en situation de handicap (tableau ci-dessous).

Comme le montre la carte ci-dessous, avec des aplats de couleur bleu pâle, les communautés de l'Est et des Savanes sont les plus mal équipées. La communauté de communes de l'Est ne dispose d'aucune place. Les communes de l'ouest ne disposent que de 4,4 places pour 1000 jeunes, quand la CACL dispose d'un taux d'équipement à peine supérieur à la moyenne nationale (aplat bleu foncé).

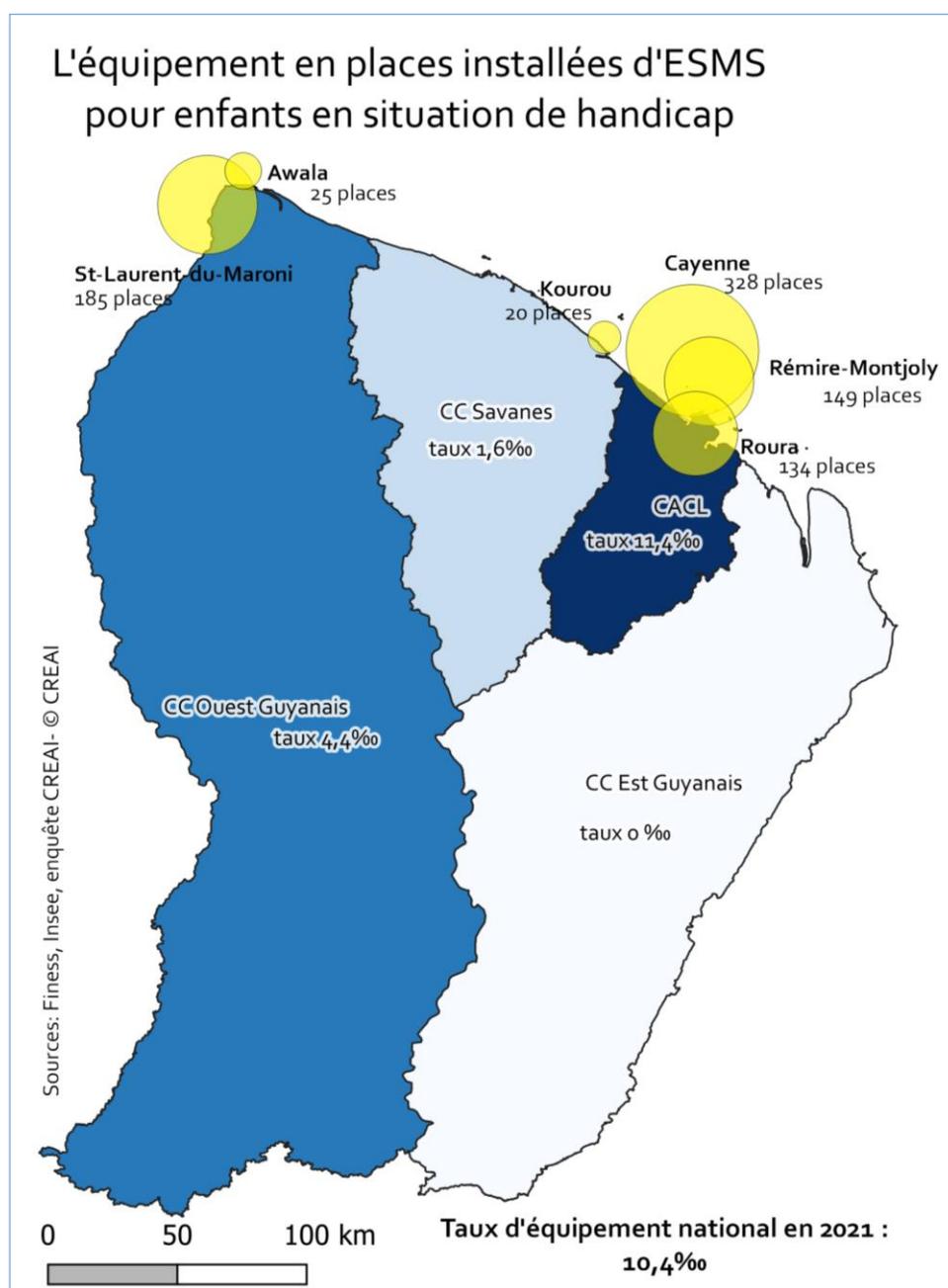
Plus de 400 places à créer pour atteindre le taux national d'équipement

Le déficit en nombre de places attendues (si la Guyane bénéficiait du taux moyen national) est plus élevé à l'Ouest : il y aurait 300 places à créer pour atteindre les 510 calculées avec le taux national dans le tableau ci-dessous pour la CCOG. Pour atteindre le taux moyen national, les efforts de création concerneraient 3 EPCI sur 4.

Equipement en places installées et places attendues, pour enfants par communauté de communes

	CACL	Savanes	Ouest	Est	Total
Nombre actuel de places	611	20	210	0	841
Taux actuel ‰ EPCI Guyane	11,4	1,6	4,4	0,0	7,2
Rappel taux ‰ France entière 2021	x	x	x	x	10,4
Nombre places à atteindre, si application du taux national	573	133	510	38	1 254
Nombre de places à créer :	(-38)	113	300	38	413

Source : Anap, enquête Creai, Insee 2018



1.3.3 Les structures pour adultes en situation de handicap

Un taux d'équipement plus de deux fois inférieur à la moyenne nationale

Les nombreuses orientations de la MDPH non suivies d'admission s'expliquent aisément par la rareté de l'équipement destiné à accompagner les adultes en situation de handicap.

On ne compte que 590 places installées à destination des adultes en situation de handicap en Guyane.

Ce nombre regroupe toutes les places dédiées aux adultes, du suivi à domicile (SAMSAH, SAVS) comme à l'hébergement, à l'accueil de jour ou au travail adapté.

Ce nombre est faible : il représente un taux d'équipement de 4,1 places pour 1000 adultes, quand la moyenne française est de 10,8 places pour 1000 en 2021. Seule la communauté de communes des Savanes approche le taux moyen national (voir la carte ci-après, aplat rouge foncé), avec 9 places pour mille adultes.

Nombre d'ESMS, de places installées et taux d'équipement en 2021

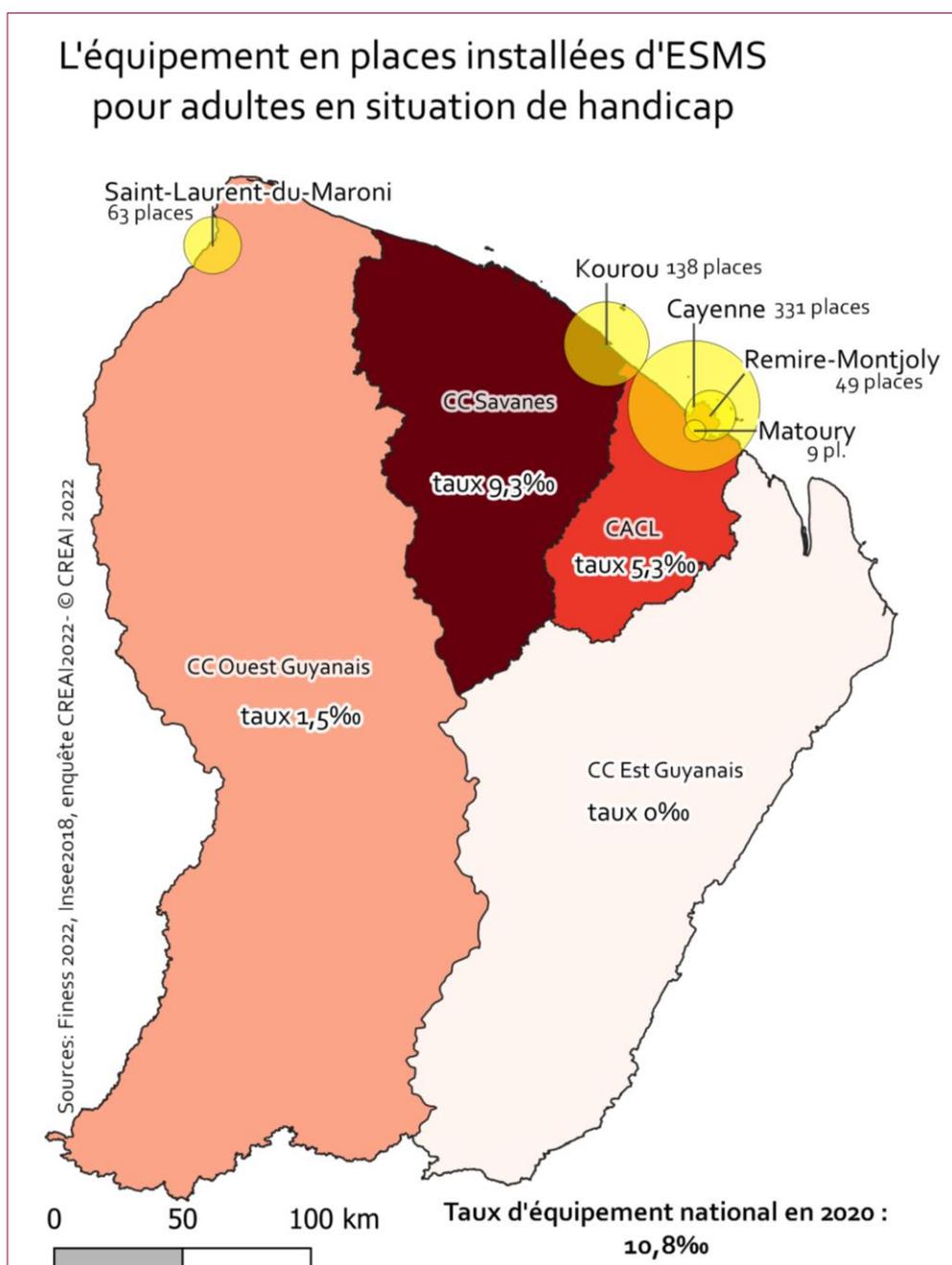
Catégorie	Taux d'équipement	Taux d'équipement national
E.S.A.T.	1.2 ‰	3.6 ‰
Etab.Expér.A.H.	0.7 ‰	0.06 ‰
Etab.Expér.P.H.	0.07 ‰	0.02 ‰
Foyer de vie A.H.	0.3 ‰	1.3 ‰
M.A.S.	0.7 ‰	0.9 ‰
FAM	0	0,6 ‰
S.A.M.S.A.H.	0.8 ‰	0.4 ‰
S.A.V.S.	0.3 ‰	1.3 ‰
Total	4.1 ‰	10.5 ‰

Si la Guyane avait pu bénéficier d'un équipement à la hauteur de la moyenne nationale, on y compterait 1457 places à destination des adultes, réparties par EPCI comme détaillé ci-dessous.

Equipement en places installées et places attendues, pour adultes par communauté de communes

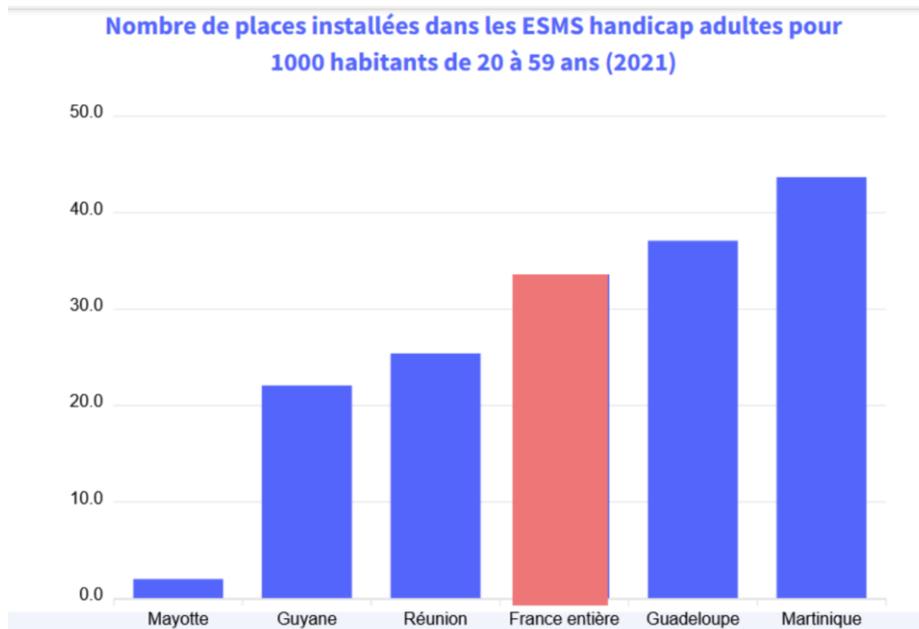
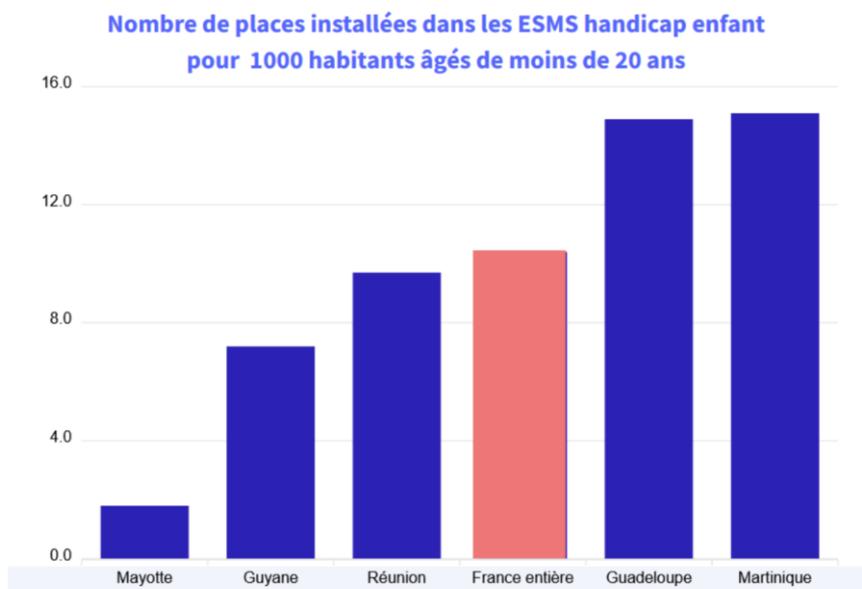
Taux d'équipement en places installées par EPCI	CACL	Savanes	Ouest	Est	Ensemble
Nombre actuel de places pour adultes	389	138	63	0	590
Taux actuel ‰ EPCI Guyane	5,3	9,3	1,5	0,0	4,4
Rappel taux ‰ France entière	X	X	X	X	10,8
Nombre places à atteindre, si application du taux national	799	160	464	34	1 457
Places à créer :	410	22	401	34	867

Source : Anap, enquête CREAI, Insee 2018, HandiDonnées



1.3.4 L'équipement guyanais pour les personnes en situation de handicap au sein des DROM

Comment se situe le taux d'équipement en établissements et services de la Guyane parmi les autres DROM ? Ce taux est le plus faible des DROM, à l'exception de Mayotte, comme le montrent les graphiques ci-après.



En direction des adultes, le taux d'équipement est particulièrement faible pour les foyers non médicalisés, les FAM (absents) et les ESAT.

1.3.5 Jeunes en double vulnérabilité : 2 fois moins qu'en France entière ?

On parle de double vulnérabilité lorsqu'un enfant déjà en situation de handicap cumule des problématiques sociales, repérables dans les statistiques par le fait qu'il bénéficie de mesure de protection.

Avertissement méthodologique : une comparaison délicate

Les chiffres comparés dans le paragraphe ci-dessous proviennent de 2 sources différentes et concernent, les uns, l'année 2018, les autres 2020. Faute de pouvoir disposer des résultats de l'enquête ES 2018 en Guyane, nous avons utilisé les tableaux de bord de l'Anap, qui ne décomptent pas exactement les mêmes mesures de protection que l'enquête ES 2018.

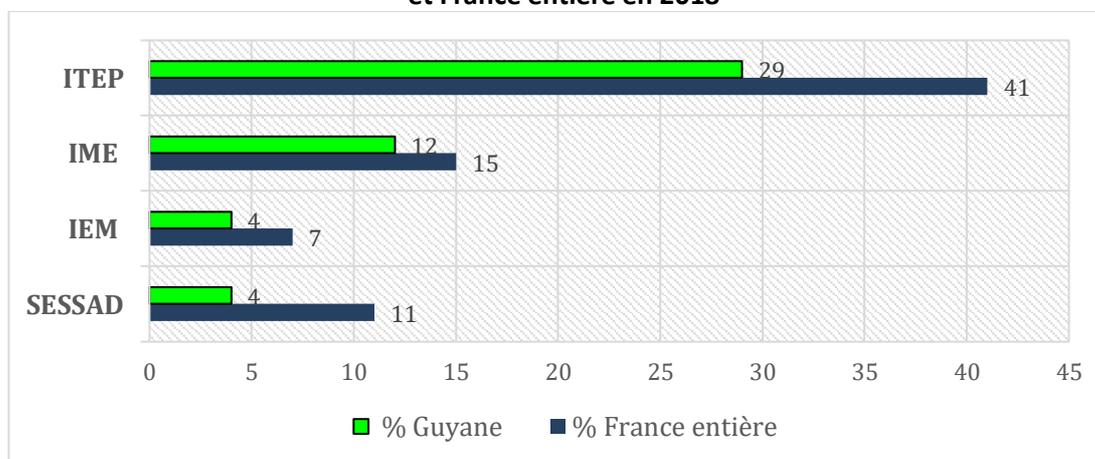
Les tableaux de l'ANAP que nous utilisons pour la Guyane ont signalé 60 jeunes sous mesure de protection. Parmi eux, 12 jeunes bénéficiaient d'une mesure de tutelle sans autre précision, alors que l'enquête ES, ne comptabilise que les enfants ayant une mesure de « tutelle déferée à l'ASE », ce qui est plus restrictif. Ainsi, en comparant ces 2 enquêtes, on est susceptible de surévaluer légèrement le taux de jeunes en double vulnérabilité en Guyane, taux déjà très faible.

Parmi les enfants en situation de handicap de Guyane accompagnés par les ESMS (hors CAMSP, CMPP et établissements expérimentaux), seulement 7,5% bénéficiaient en 2020 d'une mesure de protection, soit 60 enfants.

En France entière, en 2018, l'enquête ES de la DREES en repérait le double, soit 15%.

Ce déficit d'enfants sous mesure de protection s'observe dans chaque catégorie d'ESMS, n'a pas d'explication en l'absence de chiffres de l'ODPE de Guyane (IP et suivi de mesures).

% d'enfants handicapés sous mesure de protection en Guyane en 2020 et France entière en 2018



Sources : Anap 2020 pour la Guyane, ES 2018 pour la France

En bref//

Le sous équipement est criant. Par comparaison au taux national, il manque 400 places chez les enfants. Les communautés des Savanes et de l'Est Guyanais affichent les taux les plus bas, mais la CCOG affiche le plus grand besoin en nombre de place : 300.

Les enfants en double vulnérabilité sont probablement mal repérés.

Plus de 850 places chez les adultes sont à créer, pour atteindre le taux national. Deux communautés de communes affichent les taux d'équipement les plus faibles : l'Est et l'Ouest guyanais. Soit 34 places à créer dans l'Est, 400 dans l'Ouest, mais aussi 410 dans la CA CL.

2. La Guyane a surtout développé une offre ambulatoire

2.1 L'offre ambulatoire en direction des enfants en situation de handicap

2.1.1 Les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce

Qu'est-ce qu'un CAMSP ?

Un Centre d'action médico-sociale précoce est une structure médicosociale ayant pour mission le dépistage, le diagnostic, le traitement, la rééducation et le suivi des enfants de 0 à 6 ans présentant des difficultés ou des retards dans leur développement. Ce centre a aussi dans ses missions : l'accompagnement des familles au cours des consultations ou à domicile, dans les soins et l'éducation spécialisée requis par l'état de l'enfant, ainsi que le soutien à l'adaptation sociale et éducative (accès aux lieux d'accueil de la petite enfance et à la scolarité).

Contrairement aux autres structures, aucune orientation de la MDPH n'est nécessaire pour accéder au CAMSP. Ce sont des structures ambulatoires, qui reçoivent sur rendez-vous l'enfant et sa famille. Les CAMSP sont composés d'une équipe pluridisciplinaire pouvant comprendre médecins spécialistes, rééducateurs, psychologues, personnels éducatifs, assistants sociaux.

Comme le souligne la CNSA, « Les CAMSP se distinguent des services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), qui ont une mission d'intervention de 0 à 20 ans, par leur intervention précoce et limitée jusqu'à l'âge de 6 ans révolus, mais surtout par leur accès direct, sans notification de la CDAPH. C'est un atout pour les parents qui recherchent un soutien et une intervention précoce pour leur enfant. ¹⁷»

2.1.1.1 Organisation et implantation

La Guyane abrite 2 CAMSP, l'un implanté à Cayenne, l'autre à St-Laurent, gérés par l'association des PEP. Au 1er janvier 2020, le CAMSP Kayenn a déployé 15 de ses places à Kourou (antenne Alizés). Le CAMSP de St-Laurent a implanté lui aussi une antenne à Awala. Il est complété depuis fin 2019 par le CAMSP mobile de l'Ouest qui dispose de 15 places.

Les CAMSP de Guyane

Nom	Ville	Antenne	2020-File active	Effectif d'enfants présents au 31.12.2020	Effectif d'enfants présents au 31.12.2018	2020-sorties définitives	Jours d'ouverture
CAMSP KAYEN PEP973	Cayenne	Alizés à Kourou, 15 pl.	313	237	296	76	192
CAMSP TOUPITI PEP973	Saint-Laurent	Main dans la main à Awala et Camsp mobile, 15 places	138	90 (hors CAMSP mobile)	232 (hors CAMSP mobile)	12	192

Source : Anap 2018 et 2020, rapport d'activité 2020

Les deux CAMSP annoncent 192 jours d'ouverture annuelle.

Ils disposent de 5 véhicules, dont 4 pour St-Laurent. Les 2 CAMSP (hors CAMSP mobile) signalent disposer de salles équipées kinésithérapie ou psychomotricité et de salles d'ateliers pédagogiques équipées.

Ils sont partenaires du réseau Périnat et du GCS. Le CAMSP de St-Laurent travaille aussi avec le CHOG, la cellule diagnostic autisme, le CRA, ainsi que des orthophonistes et kinésithérapeutes libéraux. Une convention avec l'HAD était en cours de réflexion en 2020.

¹⁷ CNSA-2020- Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) Synthèse nationale des rapports d'activité 2017 et 2018

Les 2 centres signalent exercer des **missions d'appui-ressource** de type : participation à la formation de professionnels, sensibilisation et mise à disposition de matériel spécifique. Le CAMSP de St-Laurent ajoute une autre mission, d'expertise-conseil et mise à disposition de temps de personnel. Début 2022, le CAMSP mobile signale que des problèmes de recrutement de personnel l'empêchent de réaliser la totalité de ses missions : il ne dispose que d'une psychomotricienne.

2.1.1.2 Le profil des enfants accompagnés par les CAMSP

451 enfants accompagnés en 2020 par les CAMSP

Les 2 centres ont accompagné 415 enfants (313 pour Cayenne et 138 pour St-Laurent) tout au long de l'année (soit la file active).

Le tableau ci-dessous montre un taux plus de 2 fois inférieur d'enfants accompagnés en CAMSP dans la CCOG (7,6‰), comparé à la CACL (16,2‰). Pour comparaison, en Nouvelle Aquitaine, le taux d'enfants accompagnés par un CAMSP était de 14‰ en 2020. Si le taux observé dans la CACL est équivalent à ce qu'on trouve dans l'hexagone, il faut garder en mémoire que 15 places du CAMSP de Cayenne ont été délocalisées à Kourou, ce qui implique des moyens en moins à Cayenne.

File active et taux d'enfants accompagnés en CAMSP en Guyane

	File active des CAMSP en 2020	Taux d'enfants accompagnés par un CAMSP, pour 1000 enfants de 0 à 6 ans
CACL	313	16,2‰
Savanes	Indisponible	Indisponible
CCOG	138	7,6‰
Est	0	Indisponible
Guyane	451	indisponible

Source : Anap 2020, Insee 2018

On compte **344 enfants accompagnés en décembre 2020** :

- 237 au CAMSP de Cayenne,
- 90 pour celui de St Laurent
- 17 pour le CAMSP mobile de l'Ouest.

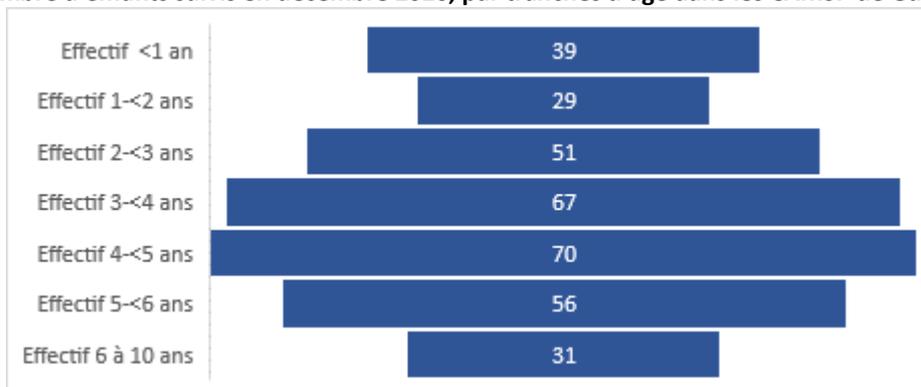
En 2020, le CAMSP mobile est intervenu dans les communes de Saint-Laurent, Apatou, Grand Santi et Mana

Pour rappel, on comptait 528 enfants accompagnés en décembre 2018:

- 296 enfants par le centre de Cayenne,
- 232 par le centre de St Laurent.

Si les confinements ont certainement contribué à la baisse observée, particulièrement importante dans l'ouest, le CAMSP de Saint-Laurent signale que « le service a également fait face à de nombreux problèmes (pannes informatiques et téléphoniques, absences répétées des thérapeutes, démissions etc..). Un ensemble d'évènements qui ont contribué à la baisse de l'activité 2020. »

Nombre d'enfants suivis en décembre 2020, par tranches d'âge dans les CAMSP de Guyane



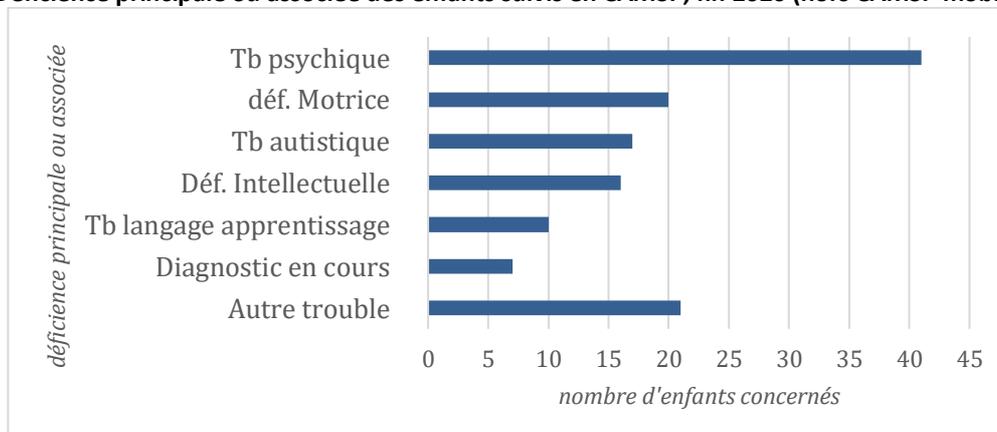
Source : ANAP 2020; rapport d'activité, exploitation CREAI

Déficiences et troubles

Les déficiences principales et associées des enfants du CAMSP de St Laurent ont bien été décrites, quand le CAMSP de Cayenne a seulement décrit environ 10% de son effectif de décembre 2020. Le résumé de ces informations est réuni dans le tableau ci-dessous. Les troubles psychiques sont les plus fréquents, suivis des déficiences motrices puis des troubles du spectre autistique.

Les PEP signalent être en difficulté pour faire face à l'afflux de demandes relatives au diagnostic et au suivi de troubles du spectre autistique, qui nécessiterait de pouvoir disposer de temps supplémentaire de médecin¹⁸.

Déficiência principale ou associée des enfants suivis en CAMSP, fin 2020 (hors CAMSP mobile)



Source : ANAP 2020; exploitation CREAI

En 2020, moins de 5 enfants étaient sous mesure de protection.

Flux

On compte 105 enfants ayant quitté le CAMSP en 2020, 76 de Cayenne, 12 de St-Laurent et 17 du CAMSP mobile. Parmi les sortants, 42 ont poursuivi leur vie à domicile, et 45 ont été réorientés vers un ESMS.

¹⁸ En 2020, le rapport d'activité du CAMSP soulignait : « rencontre concernant la cellule de diagnostic autisme [sur l'ouest] : La cellule n'est plus opérationnelle en raison du faible effectif de personnes ayant reçu une formation. En effet, aujourd'hui seul 1 médecin formé sur 4 initialement fait encore partie du dispositif. »

En 2018, les CAMSP avaient déclarés 84 sortants. Cette même année, le CAMSP de St-Laurent signalait déjà que le territoire de l'Ouest connaissait des problématiques de transport pour les enfants et de recrutement pour les salariés.

2.1.2 Les Centres Médico-Psycho-Pédagogique -CMPP-

Qu'est-ce qu'un CMPP ?

Les CMPP répondent aux besoins d'un public de moins de 20 ans présentant des difficultés d'adaptation, des troubles neuropsychiques, psychomoteurs ou encore des troubles du comportement. Comme les CAMSP, les CMPP sont des structures médico-sociales mais aucune notification MDPH n'est nécessaire pour y accéder. L'équipe pluridisciplinaire du CMPP réalise des missions de dépistage, diagnostic, soins, un suivi du jeune ainsi qu'un soutien à sa famille.

2.1.2.1 Organisation et implantation

File active, organisation : des inscriptions par manque d'autres structures ?

2 CMPP sont implantés l'un à Cayenne (avec une antenne à Kourou où sont redéployées 15 places), l'autre à St-Laurent.

En 2020, 339 jeunes de moins de 20 ans étaient passés par un CMPP en Guyane.

File active et taux d'enfants accompagnés en CMPP en Guyane

	File active des CMPP en 2020	Taux d'enfants accompagnés par un CMPP, pour 1000 enfants de 0 à 19 ans
CACL	175	5,8
Savanes	0	0,0
CCOG	164	2,1
Est	0	0,0
Guyane	339	3,5

Source : Anap 2020 ; Insee 2018

En Guyane, 3,5 enfants de 0 à 19 ans sur 1000 ont été accompagnés par un CMPP en 2020. En Nouvelle-Aquitaine en 2020, ce taux était de 11%. A nouveau, presque 3 fois moins d'enfants ont pu bénéficier de cet accompagnement dans la CCOG (2,1‰), comparativement à la CACL (5,8‰).

En décembre 2020, ils étaient **281 à être toujours suivis**.

En 2018, ils étaient seulement 205.

Les 2 centres ont ouvert 192 jours dans l'année 2020, quand 200 jours d'ouverture avaient été déclarés en 2018.

Ils disposent de salles équipées pour la kinésithérapie ou la psychomotricité et de salles d'ateliers pédagogiques.

Seul le centre de St-Laurent cite de nombreux partenariats : réseau de santé, CHOG, professionnels libéraux, APAJH, CRA, CMPI, MDA, GCSMS, ADAPEI, équipe mobile du secteur psychiatrique, ainsi que le GCS et le GCSMS. Le centre de Cayenne signale une convention avec le GCS. Les 2 centres ont une convention avec l'Education nationale.

Si les 2 CMPP participent à la formation de professionnels, à des actions de sensibilisation auprès des professionnels ou tout public et à la mise à disposition de matériel spécifique, seul le centre de Saint

Laurent assure une mission d'expertise-conseil et met à disposition du personnel auprès d'autres structures.

Les CMPP de Guyane

Nom	Ville	Antenne	2020 File active	Nombre d'enfants accompagnés au 31.12.2020	Nombre d'enfants accompagnés au 31.12.2018	2020- sorties définitives	jours ouverture
CMPP U WAPO NAKA PEP973	ST LAURENT	Main dans la main à Awala	164	111	105	53	192
CMPP AWALYS PEP973	CAYENNE	Alizés à Kourou	175	170	100	39	192

Source : ANAP 2020 ; exploitation CREA

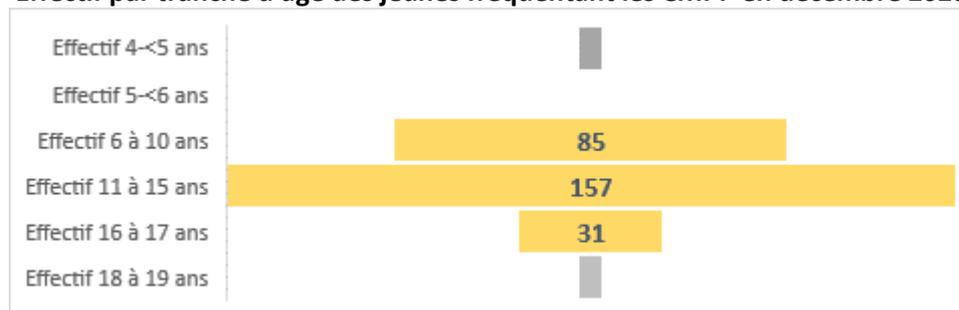
Le CMPP de Saint Laurent explique que les listes d'attente sont importantes pour entrer dans toute structure médico-sociale en Guyane, et que la rareté de ces équipements (voire leur absence pour certaines pathologies) entraîne des inscriptions au CMPP par défaut. Le centre souligne la nécessité sur le territoire de l'ouest, d'avoir plus de places et de structures adaptées.

Pour 2018, le centre de Cayenne faisait un autre constat : « Liste d'attente importantes pour l'entrée en structure. Les inscriptions de ce jour n'auront jamais accès au CMPP avant l'âge limite d'accueil de 20 ans »

Le CMPP Awalys de Cayenne signale quant à lui l'existence d'une antenne à Kourou (15 places redéployées à l'antenne Alizés) depuis avril 2020.

Le profil des enfants accompagnés par les CAMSP

Effectif par tranche d'âge des jeunes fréquentant les CMPP en décembre 2020



Source : ANAP 2020 ; exploitation CREA

Indications de lecture : Les effectifs concernant moins de 5 jeunes sont illustrés en gris et la longueur du bâton n'indique pas le nombre de jeunes concernés.

La répartition par déficience ou trouble n'est pas exploitable, car moins d'un tiers des jeunes semblent avoir été décrits en 2020. On recense en tous cas au moins 39 jeunes concernés par des troubles psychiques et 29 par des troubles du langage et des apprentissages, ainsi que 12 jeunes autistes.

10 enfants bénéficiaient d'une mesure de protection en 2020, principalement judiciaire.

Flux

On compte 92 sorties du CMPP en 2020.

Ils étaient 43 en 2018.

En 2020, 30 jeunes ont poursuivi leur vie à domicile, quand 23 ont été réorientés vers un ESMS. Le nombre d'admission n'est pas précisé.

2.1.A- 354 jeunes en attente d'accompagnement par les CAMSP ou CMPP en 2020

Entre la première prise de contact (par la famille ou le jeune qui font la démarche de venir demander un accompagnement) et le début du suivi, il s'écoule en moyenne entre 6 mois et 2 ans d'attente, selon le centre, quand les recommandations de bonnes pratiques insistent sur l'importance des prises en charges précoces.

Pour le CAMSP de Cayenne, le temps d'attente était de 23 mois en 2019, et pour celui de St-Laurent de 6 mois.

Pour le CMPP de Cayenne, le temps d'attente était de 2 ans en 2020, et de 20 mois à Saint-Laurent.

On compte 354 enfants ou adolescents en attente d'une prise en charge :

-172 attendent pour un suivi de CAMSP

-182 pour un suivi en CMPP.

Délais d'attente et nombre d'enfants en attente pour un CAMSP ou un CMPP

	Délai moyen entre le 1er contact et le début du suivi en 2020	Délai moyen entre la 1ere consultation médicale et la 1ere intervention (bilan) en 2020	Nombre d'enfants en attente d'un 1 ^{er} rendez-vous en 2020
CAMSP Toupiti St-Laurent	6 mois	non précisé	53
CAMSP mobile Ouest	non précisé	non précisé	9
CAMSP Kayenn	23 mois en 2019, non précisé en 2020	1 an et 2 mois	110
CMPP Uwapo Naka St-Laurent	20 mois	> à 1 an	160
CMPP Awalys Cayenne	2 ans	1 an	22

Source : rapports d'activité 2022

2.1.3 Les Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile – SESSAD -

Qu'est-ce qu'un SESSAD ?

Les Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) sont des structures de type ambulatoire, autonomes ou rattachées à un établissement médico-éducatif. Ces services conseillent et accompagnent les familles et l'entourage, aident au développement psychomoteur du jeune en situation de handicap, et soutiennent l'intégration scolaire et sociale, ainsi que l'acquisition de l'autonomie. Les SESSAD interviennent dans les différents lieux de vie de l'enfant, mais souvent aussi dans leurs propres locaux. Le plus souvent, le terme SESSAD est employé dans une acception large et couvre l'ensemble des services médico-sociaux dédiés à l'enfant avec handicap.

On entend donc par SESSAD :

- Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) qui s'adresse aux enfants déficients intellectuels ou moteurs, ainsi qu'aux jeunes présentant des troubles du comportement ;*
- Service d'Accompagnement des Familles et d'Éducation Précoce (SAFEP) qui accompagne les déficients sensoriels jusqu'à l'âge de trois ans ;*
- Service de Soutien à l'Éducation Familiale et à la Scolarisation (SSEFS), qui est dédié aux enfants déficients auditifs et à leur famille ;*
- Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à la Scolarisation (SAAAS), qui accompagne les enfants déficients visuels ;*
- Service de Soins et d'Aide à Domicile (SSAD), qui ne s'adresse qu'aux enfants polyhandicapés.*

Depuis mi-2017, la catégorie SESSAD est remplacée par « Service assurant un accompagnement à domicile ou en milieu ordinaire non rattaché à un établissement ». Cette terminologie s'inscrit dans la logique de dispositif promue actuellement, où chaque établissement peut potentiellement proposer toutes formes d'accueil et d'accompagnement.

La CNSA a défini 23 indicateurs de suivi de transformation de l'offre pour les personnes en situation de handicap, en lien avec la Stratégie quinquennale de transformation de l'offre médico-sociale qui vise « le développement quantitatif de l'offre et sa transformation pour favoriser son évolution qualitative et sa restructuration ». Parmi ces 23 indicateurs, figure la part des services dans l'offre médico-sociale.

L'objectif est d'atteindre au moins 50 % de places de services en 2022. De fait, **en Guyane, la part des services dans l'offre médico-sociale s'élevait déjà en 2020 à 54% pour les enfants et adolescents en situation de handicap** (pour 33% à l'échelle nationale).

Organisation et implantation

On comptait en 2020, 10 SESSAD en Guyane.

Ils regroupaient alors 479 places autorisées et installées.

En 2018, on ne comptait que 455 places autorisées et installées.

En 2022, avec la création d'une extension « professionnalisante » au SESSAD T21, appelée Yepi Pro, le nombre de places de SESSAD en Guyane est de 497. Le SESSAD Yepi Pro offre 18 places installées (pour une autorisation fin 2020 de 24 à 28 places) pour préparer des jeunes à la vie professionnelle, dans un premier temps au travers des métiers de bouche et de l'entreprise adaptée Yepi Schwitt.

Evolution du nombre de places en SESSAD en Guyane de 2013 à 2022

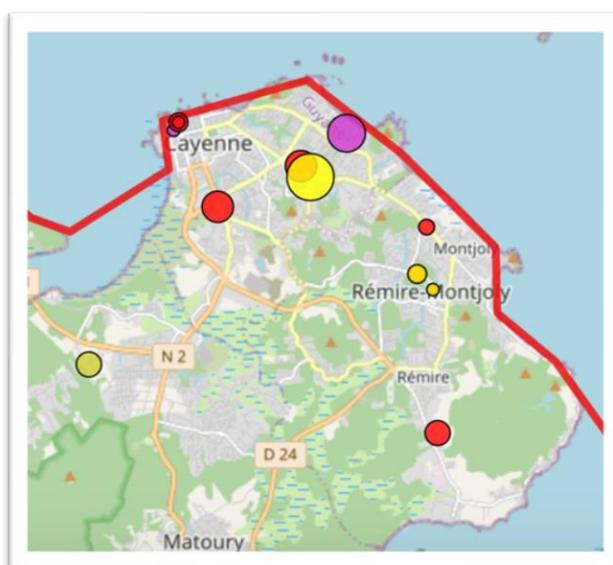


Sources : Finess, Anap, ARS

La quasi-totalité des SESSAD de Guyane ont été ouverts entre 2006 et 2012, à l'exception du SAFEP-SSEFIS de l'APADAG, en 1993.

Une offre centrée sur la CACL

L'offre est essentiellement concentrée autour de Cayenne. Le SESSAD Makandra est le seul totalement dédié aux populations de l'Ouest, implanté à Saint-Laurent-du-Maroni et Awala.



D'autres SESSAD déploient leur personnel au-delà de l'île-de-Cayenne, et jusque dans les territoires de l'intérieur. Le tableau qui suit détaille les informations transmises par les associations sur ce sujet, sans pouvoir préciser la périodicité de ces interventions dans l'intérieur.

Les SESSAD de Guyane : nombre de places, type de public, desserte géographique

Nom du SESSAD	Ville	Places	Public	Jours	Autre implantation	Age	Zone	Tournée dans l'intérieur
ADPEP Ibis	CAYENNE	80	Déf intellectuelle	192	15 pl. Alizés à Kourou	4 à 20 ans	CACL Savanes	Maripasoula Papaichton GdSanti
APAJH Aveugle & malvoyant	CAYENNE	80	Déf. Visuelle grave	217	20 places à St Laurent	0-3 SAFEP ; 4-20 SAAAS	Guyane	Maripasoula papaichton GdSanti St-Georges
SOS Colibris	ROURA	24	Dif. psycho avec TC	217	non	6 à 20 ans	CACL Kourou	non
ADPEP DM Pa'zapa	ROURA	65	Déf. Motrice avec tb associés	192	5 pl. Alizés à Kourou, 5 pl. Awala, 10 pl. à St Laurent	3 à 20 ans	CACL	Maripasoula Papaichton GdSanti
ADPEP Makandra	ST LAURENT	80	Déf intellectuelle	192	Main dans la main ; 20 pl. à Awala	4 à 20 ans	St Laurent Awala Mana ?	?
APADAG Amarante	CAYENNE	45	Déficiência auditive	210	10 à St-Laurent	0-3 ans SAFEP ; 4-20 ans SAAAIS	CACL Savanes St Laurent Awala	non
APAJH SSAD	REMIRE MTJL	35	Polyhandicap	223	15 pl. à ST LAURENT	Jusqu'à 20 ans	CACL St Laurent	Maripasoula Papaichton GdSanti
ADAPEI TED	REMIRE MTJL	20	TED	202	non	3 à 20 ans	CACL	non
APAJH T21 les orchidées	REMIRE MTJL	30	Déf. intellectuelle	217	15 places à ST LAURENT	0 à 20 ans	Guyane ?	Maripasoula Papaichton GdSanti
APAJH Yepi Pro	REMIRE MTJL	18 ?	?	?	?	16-25 ans	?	non
APADAG TCLA-DYS	CAYENNE	20	Déf. grave de communicat°	210	non	NP	CACL	non
Ensemble	x	497	x	206 en moyenne	x	x	x	x

Source : Tableau de bord ANAP, 2020 ; Via trajectoire ; FINESSE ; ARS ; entretiens

Ce déploiement des services pour enfants et adolescents, centré sur la CACL, crée de fortes inégalités entre les habitants des communautés de communes (tableau ci-dessous). La CACL bénéficie de **6,3 places de SESSAD pour 1000 jeunes** de 0 à 19 ans, ce qui est largement supérieur au taux national de 3,4‰. Cette capacité importante se fait au détriment des autres communautés de communes, qui sont toutes au-dessous du taux national : l'Ouest, à 3 heures de route de Cayenne, ne dispose que 2,9 places pour 1000 jeunes, les Savanes 1,6 places pour 1000, et l'Est aucune.

Taux¹⁹ d'équipement en SESSAD, selon la communauté de commune d'installation

Places SESSAD installées, en affectant aux antennes les places qui y sont délocalisées	Places installées	Taux d'équipement : nombre de places installées pour 1000 jeunes de 0 à 19 ans
CACL	337	6,3
Savanes	20	1,6
CCOG	140	2,9
Est	0	0,0
Guyane	497	4,2
Rappel France entière	X	3,4

Source : Finess 2022, enquête CREAI 2022, Insee RP 2018

Nécessité d'équiper les EPCI déficitaires

Les SESSAD sont une des rares catégories d'ESMS pour laquelle le territoire guyanais est au-dessus de la moyenne nationale. Cela correspond à près d'une centaine de places au-delà du taux moyen en places de SESSAD installées en métropole. Cela peut s'expliquer par la rareté des établissements et la faible densité de population, qui amène à « aller vers » les lieux de vie des jeunes en situation de handicap. Le tableau ci-dessous montre cependant les inégalités d'équipement en SESSAD entre EPCI.

Inégalités d'équipement en SESSAD entre EPCI

Unité géographique	Nombre de places installées, en affectant aux antennes les places qui y sont délocalisées en 2022	Nombre places totales attendues, si application du taux national
CACL	337	182
Savanes	20	42
CCOG	140	162
Est	0	12
Guyane	497	398

Source : Statiss 2021, enquête CREAI, TdB Anap, Insee 2018

Avec un effectif de 3500 jeunes de 0 à 19 ans environ en 2018²⁰, la communauté de communes de l'Est pourrait bénéficier de 12 places de SESSAD multi-handicap, si on applique le taux d'équipement actuel observé en France entière de 3,4 places pour 1000 habitants.

La communauté des Savanes, avec ses 12 445 jeunes de 0 à 19 ans en 2018, pourrait bénéficier d'un total de 42 places, soit 22 places de plus qu'actuellement.

Pour la CCOG, où vivaient plus de 47 000 jeunes en 2018, appliquer le taux d'équipement national amènerait à ouvrir 162 places, soit 22 de plus qu'actuellement.

Les communes de l'intérieur n'ont aucune place de SESSAD installées.

Certaines de ces communes, accessibles en avion ou par route, bénéficient toutefois des tournées organisées par certains SESSAD, au départ de Cayenne. **Les fleuves et rivières de Guyane étant considérés comme non navigables, les pirogues ne peuvent pas être assurées, ce qui empêche la venue de professionnels en dehors des zones desservies par avion ou route. Ainsi, pour les habitants des communes accessibles par voie navigable seulement, l'alternative est de se rendre**

¹⁹ Pour calculer ce taux, seule la population par EPCI de 2018 est disponible, ce qui amène à une légère sur estimation des taux guyanais.

²⁰ Année la plus récente pour laquelle des données Insee par tranche d'âge et communes sont disponibles.

dans les communes où se font les tournées des SESSAD, ce qui est couteux. A titre exceptionnel, il arrive que certains professionnels de ces SESSAD puissent bénéficier d'un déplacement en pirogue France Service, l'Etat étant son propre assureur. Cela ne permet cependant pas, à ce jour, de planifier des interventions régulières par ce biais.

Description des services

Les SESSAD ouvrent entre 192 et 217 jours dans l'année, avec une valeur médiane à 210 et une valeur moyenne à 206.

En 2020, 8 SESSAD sur 10 ont précisé la date de la dernière réunion du Conseil à la Vie Sociale. Dans ces 8 SESSAD, seulement 3 CVS se sont réunis en 2020. Pour les autres, la dernière consultation des usagers date de 2018 pour 3 d'entre eux, et de 2016 ou 2015 pour deux autres.

Dans un SESSAD, les transports font partie du quotidien des enfants comme des professionnels. La majorité des SESSAD panachent les transports avec des moyens internes et un appui extérieur. Les SESSAD disposent cependant d'une flotte de 57 véhicules. Les tableaux de bord ANAP en recensaient 60 en 2018.

Le bus médico-social itinérant des PEP fait partie de cette offre. Il réalise des tournées depuis 2013 et sillonne la zone du CD8, Mana, le long de la RN1 en direction de Bellevue jusqu'à Iracoubo, afin de desservir les enfants éloignés dans le secteur ouest mais étant desservis par la route. Le bus propose en réalité des fonctions polyvalentes, du SESSAD, mais aussi du CAMSP et du CMPP. Il réunit 7 à 8 professionnels qui se relaient 2 à 2 dans le bus, pour effectuer les tournées. Il s'agit le plus souvent de psychologues, psychomotriciens, assistante sociale. L'absence d'orthophoniste sur le long terme dans l'équipe de Saint-Laurent a amené les PEP à conventionner avec des orthophonistes de ville. Des téléconsultations sont envisagées pour l'avenir.

La majorité des SESSAD semblent utiliser le plateau technique des établissements de leur organisme gestionnaire.

Partenariats

6 SESSAD sur les 10 travaillent en partenariat avec un réseau de santé. Le réseau Périnatal est cité deux fois, le centre hospitalier, les professionnels libéraux et le réseau MAIA sont cités une fois. Un SESSAD précise : « *le service fonctionne en partenariat avec des professionnels paramédicaux libéraux (conventionnement), avec des services psychiatriques hospitaliers (coordination d'accompagnement aux soins sans conventionnement).* ».

Seulement deux SESSAD ont signé une convention avec une équipe mobile. Il s'agit de l'équipe de secteur psychiatrique (SESSAD Makandra), et de l'équipe de soins palliatifs du CHAR (SSAD Apajh).

Tous les SESSAD ont une convention inter-établissements : le GCSMS handicap est cité deux fois, le GCS est cité une fois.

Des enseignants dans presque tous les Sessad

8 SESSAD signalent accueillir au sein de leur personnel au moins un enseignant de l'Education nationale. Cela est une particularité de la Guyane. On trouve beaucoup moins d'enseignants rattachés à des SESSAD dans l'hexagone, où leur présence est essentiellement observée dans les établissements médico-sociaux et non dans les services. Tous les SESSAD ont signé une convention avec l'Education Nationale. Malgré ces conventions, deux SESSAD d'une même association précisent : « *Un travail important est fait avec certaines équipes pédagogiques ou un enseignant des*

établissements scolaires mais sans convention malgré le travail fait avec l'inspecteur ASH, cela n'a pas abouti à l'élaboration d'une convention (pas de retour du rectorat). Le travail avec les partenaires de l'Education Nationale reste tributaire de la bonne volonté des enseignants, des directeurs des établissements scolaires et des référents scolaires. »

Fonction appui-ressource sur le territoire

6 SESSAD sur 10 assurent des missions d'appui-ressource sur leur territoire d'intervention. Les 6 annoncent assurer des actions de sensibilisation, et 5 mettent à disposition ou prêtent du matériel spécifique. 3 réalisent expertise-conseil et mise à disposition de temps de personnel auprès d'autres structures. 2 participent à des formations qualifiantes.

Un SESSAD précise qu'il participe à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH ainsi qu'à des « commissions de dispositif relais²¹ de l'Education Nationale ».

Un SESSAD signale l'impact important sur son activité de la crise sanitaire. Un autre alerte sur la liste d'attente importante constituée dans l'ouest guyanais, en partie liée à un turn-over élevé de son personnel.

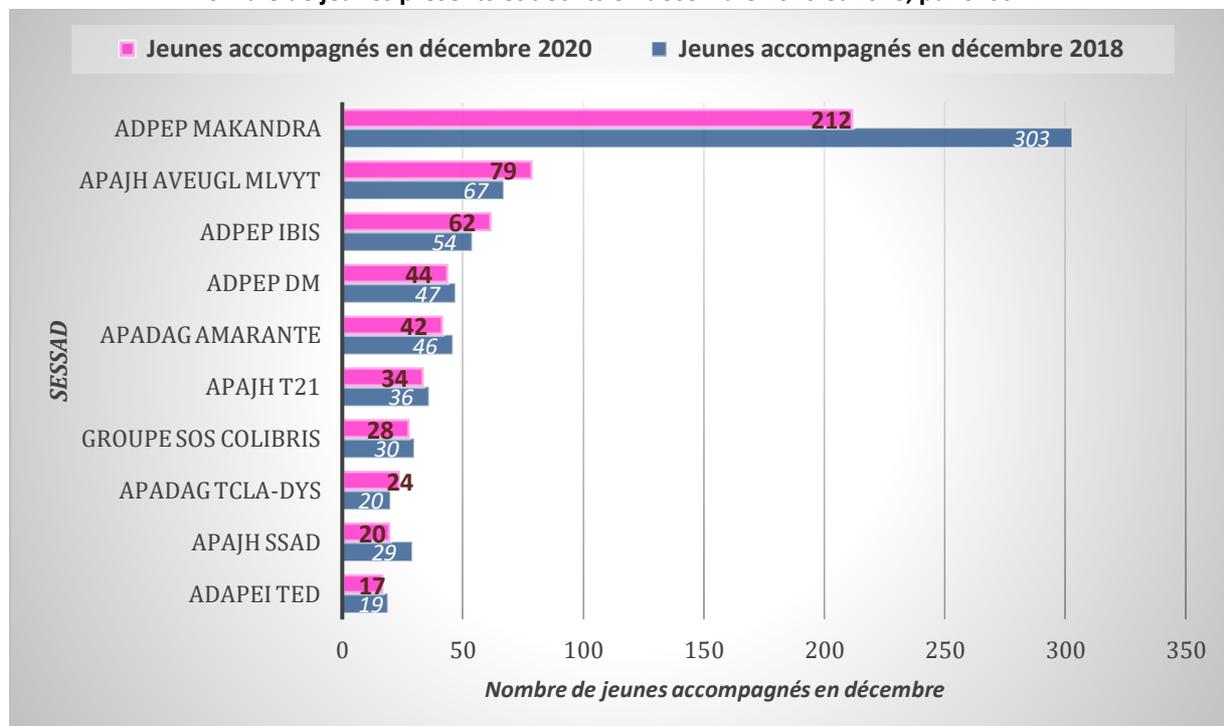
Le profil des enfants accompagnés par les SESSAD

638 jeunes ont été accompagnés sur toute l'année 2020 (notion de file active), sur 479 places installées.

562 étaient présents dans les effectifs en décembre 2020 et sont décrits ci-dessous.

Ils étaient 651 accompagnés sur l'année 2018 (notion de file active), pour 455 places installées.

Nombre de jeunes présents et décrits en décembre 2020 et 2018, par SESSAD



Source : ANAP 2020 et 2018; exploitation CREA I

²¹ Les élèves en voie de marginalisation, qui risquent de sortir sans qualification du système scolaire, peuvent être temporairement dirigés vers des dispositifs relais où ils seront aidés à reprendre pied.

3 SESSAD voient le nombre de personnes accompagnées très légèrement augmenter entre 2018 et 2020. La plus importante diminution concerne le SESSAD Makandra, qui a perdu un peu moins d'un tiers de ses usagers en 2020²². En réalité, si l'on ne compte pas les effectifs du SESSAD Makandra, les effectifs accompagnés sont quasiment identiques entre 2018 et 2020.

Cette baisse d'activité sur l'ouest serait le fruit de 3 difficultés précisées par les représentants des PEP, organisme gestionnaire de ce service :

1. L'équipe a été très incomplète, ce qui a forcé à diminuer le nombre des accompagnements.
2. La difficulté de recruter sur St-Laurent s'est accentuée avec l'arrivée d'un nouveau partenaire.
3. L'association a aussi connu des difficultés à mobiliser un transporteur pour les enfants suivis. Pour ces raisons, environ 100 enfants n'ont pu bénéficier de leur accompagnement en 2020.

Un SESSAD sur deux semble ne pas utiliser toutes ses places installées

5 SESSAD ont décrits un peu moins de jeunes que ceux annoncés comme étant accompagnés fin décembre sur les tableaux de l'Anap.

Dans le tableau ci-dessous, certains SESSAD ont décrit moins d'enfants que le nombre de places installées. Ces SESSAD s'adressent à des publics différents : déficients intellectuels, déficients visuels, déficients moteurs, polyhandicapés ou avec TSA (mais ici l'écart est minime).

Ecarts entre jeunes décrits et présents en décembre et places installées en SESSAD

Asso et Nom du SESSAD	Places installées	Nombre d'enfants décrits en décembre 2018	<i>Ecart = enfants présents en 2018 - places installées</i>	Nombre d'enfants décrits en décembre 2020	<i>Ecart = enfants présents en 2020 - places installées</i>
ADPEP Makandra	80	303	223	212	132
SOS Colibris	24	30	6	28	4
APAJH T21 les orchidées	30	36	6	34	4
APADAG TCLA-dys	20	20	0	24	4
APAJH Aveugle-malvoyant	80	67	-13	79	-1
APADAG Amarante	45	46	1	42	-3
ADAPEI TED	20	19	-1	17	-3
APAJH SSAD	35	29	-6	20	-15
ADPEP Ibis	80	54	-26	62	-18
ADPEP DM Pa'zapa	65	47	-18	44	-21

Source : Anap 2018 et 2020

²² En 2019, ce SESSAD avait déclaré accompagner 299 jeunes.

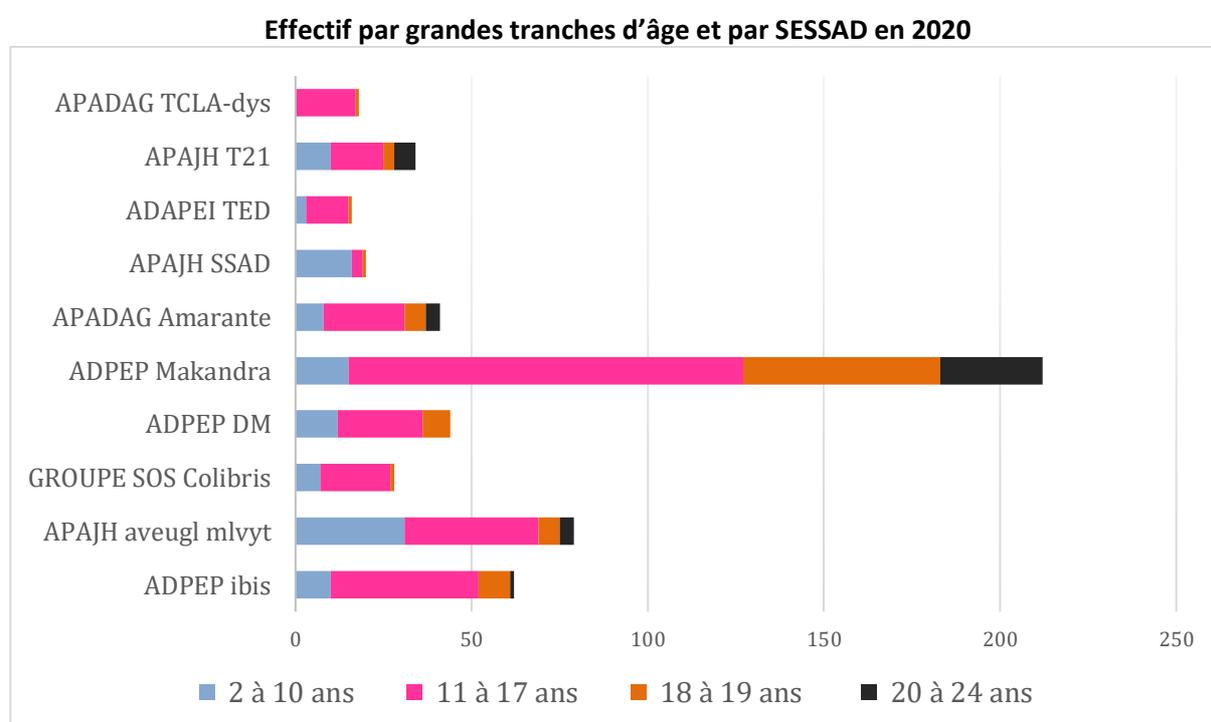
Ces places installées non utilisées surprennent, dans un contexte de sous équipement du territoire, et de généralisation des pratiques de file active, qui autorise à accueillir plus d'enfants que de place, chaque fois qu'un accompagnement ne nécessite pas un temps complet d'intervention.

Cette sous-utilisation des moyens peut être liée :

- au déficit chronique de certaines ressources humaines,
- mais aussi à l'inadéquation de l'offre aux besoins. Une réponse pourrait être apportée en élargissant le public accueilli, ou en déplaçant l'offre vers les communes pas équipées.

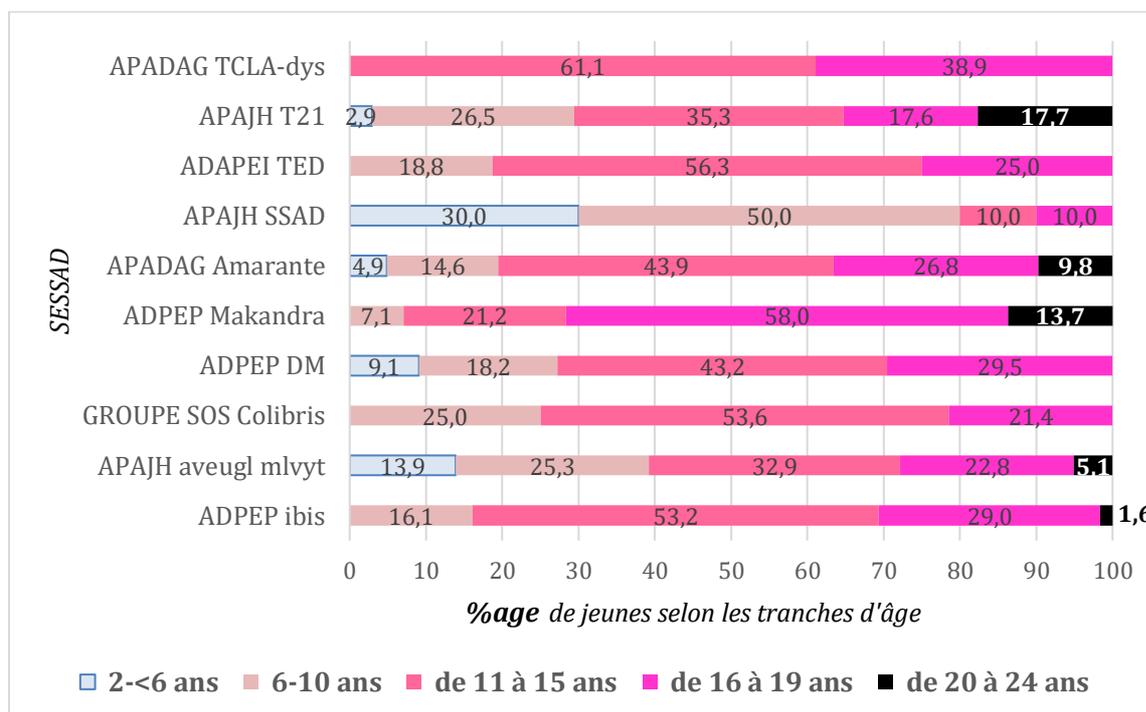
Une montée des jeunes sous « amendements CRETON »

5 SESSAD accueillent 44 jeunes de 20 ans et plus, comme le graphique ci-dessous le détaille, pour chaque SESSAD.



La répartition par âge dans les SESSAD peut aussi s'exprimer en pourcentage, ce qui permet une comparaison entre SESSAD de la composition par âge des jeunes accueillis en 2020, comme dans le graphique ci-après.

Pourcentage des grandes tranches d'âge par SESSAD en 2020



Source : ANAP 2020 ; exploitation CREA

En 2020, les 5 SESSAD accompagnant des jeunes de 20 ans et plus sont impactés différemment par ce groupe d'âge. Pour le SESSAD T21 par exemple, les 20 ans et plus représentent presque 18% de son effectif, et 14% chez Makandra (où presque 60% de l'effectif était âgé de 16 à 19 ans en 2020).

Comparaison de la composition par âge en SESSAD, Guyane/ France entière, en %

Zone géographique	0-5ans	6-10ans	11/15ans	16-17	18et+
France entière 2018	9%	35%	40%	9%	6%
Guyane 2020	4%	16%	34%	21%	25%

Sources : ES2018, Anap 2020

Une répartition par âge singulière: 46% des jeunes ont 16 ans et plus

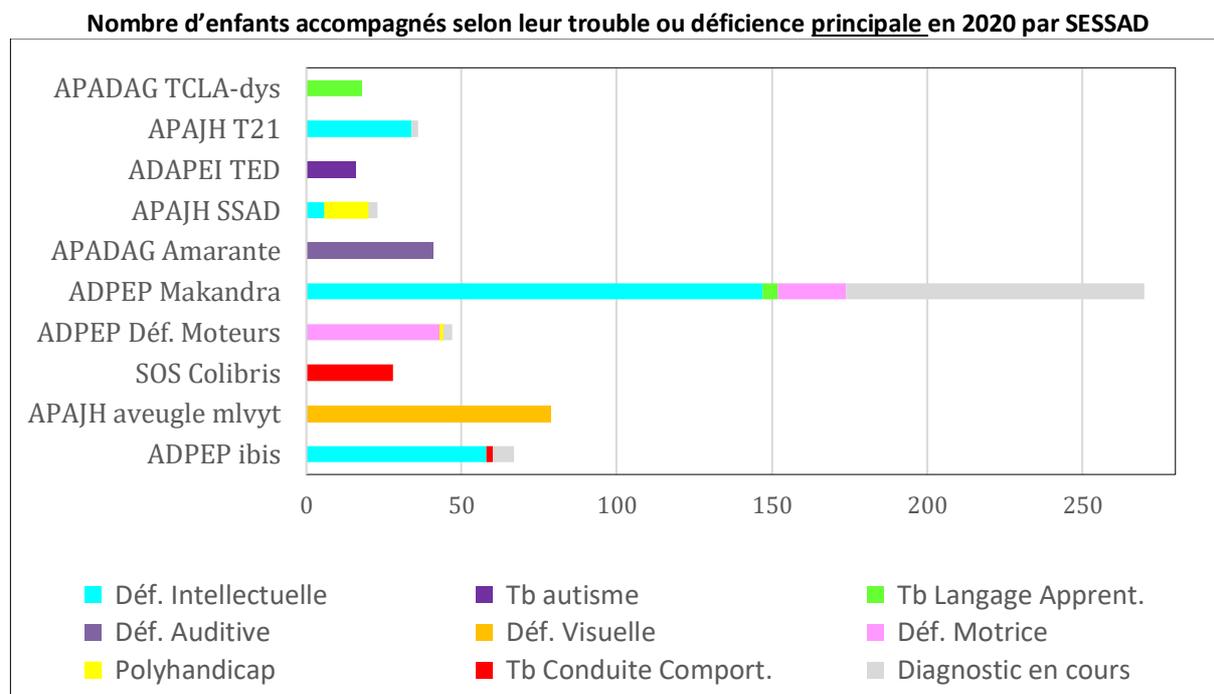
Les SESSAD de Guyane, comparativement à ce qui s'observe en France entière, suivent seulement 20% d'enfants de 0 à 10 ans, quand en France entière, les 0-10 ans représentent 44% des effectifs. Cet accompagnement tardif peut s'interpréter comme une perte de chance pour les enfants. Alors qu'en France entière, les 16 ans et plus ne rassemblent que 15% des effectifs accompagnés, ils regroupent 46% des effectifs de Guyane.

L'effectif important des 18-19 ans mais surtout des 11-15 ans en 2020 (des enfants qui en 2022 ont entre 13 à 17 ans) va rapidement **poser la question des sorties massives vers le secteur adulte**, visiblement sans beaucoup de solutions, et de la professionnalisation (hors Sessad Pro Trisomie 21), pour ceux en capacité de travailler.

Les établissements de travail (entreprise adaptée, ESAT) ou éventuellement le foyer de vie n'ont actuellement pas de places libres, et des listes d'attente déjà fournies. Et le taux de places en SAMSAH ou SAVS est particulièrement faible.

Déficiences et troubles des enfants accompagnés par les SESSAD

Le graphique ci-dessous détaille les déficiences ou troubles principaux des jeunes accompagnés par chaque SESSAD. En gris clair apparaissent les diagnostics en cours, qui concernent principalement les jeunes suivis par le SESSAD Makandra, dans l'ouest guyanais, témoignant peut-être de la difficulté à réaliser localement des diagnostics. Ce graphique permet de saisir les spécialisations de chaque SESSAD, qui semblent en accord avec leur agrément.



Source : ANAP 2020 ; exploitation CREA

Un trouble ou une déficience est le plus souvent associée à la déficience principale et complexifie les accompagnements. Ces troubles associés sont listés dans le tableau ci-dessous.

% d'enfants accompagnés en SESSAD selon leur trouble ou déficience associée en 2020

Déf. Intellectuelle	TSA	Tb psychique	Tb langage	Déf. auditive	Déf. visuelle	Déf. motrice	Tb métabolis	Cérébro-lésion	Tb conduite compor-	Autre
60%	2%	1%	9%	1%	6%	4%	0,3%	1%	13%	2%

Source : ANAP 2020 ; exploitation CREA

Durée de l'accompagnement

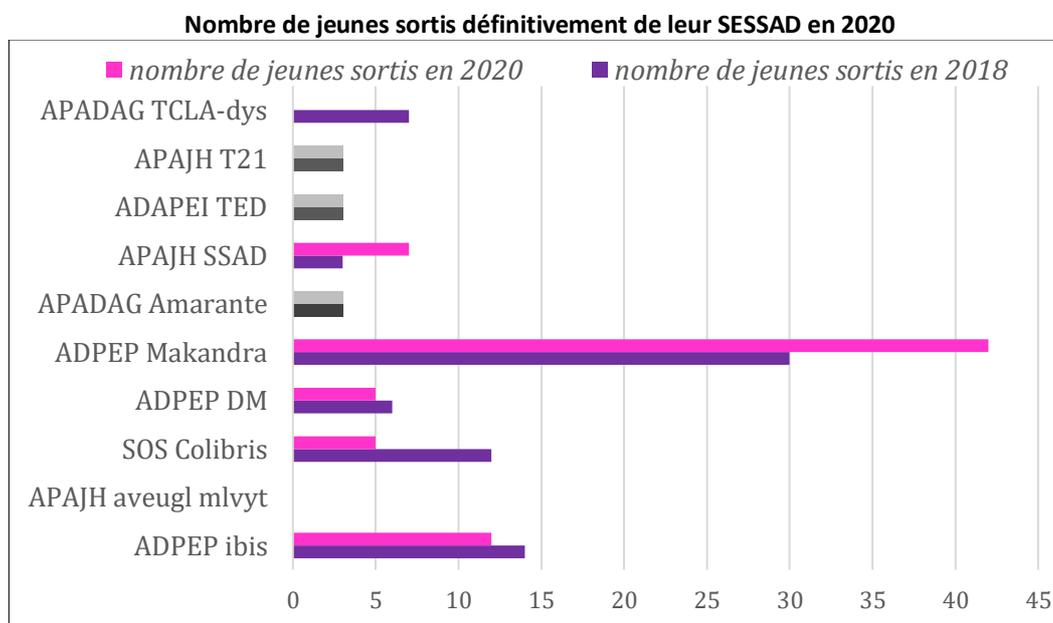
Les tableaux de bord Anap décomptent la durée des séjours des enfants sortis dans l'année. Cependant, 3 SESSAD n'ont pas complété cette rubrique, et 2 autres affichent une donnée aberrante. Pour les 5 services restants, les temps de séjour des enfants sortis dans l'année oscillent entre 460 et 1 500 jours d'accompagnement. En France entière, la durée médiane est de 1 100 jours.

Flux

Les sortants de SESSAD

78 enfants ont en effet quitté définitivement leur SESSAD en 2020, comme le détaille par service le graphique ci-dessous. En effectif, les SESSAD Makandra et Ibis, le Ssad de l'Apajh ont connu le plus de sorties en 2020.

En 2018, ils étaient 82 à quitter leur SESSAD.



Source : ANAP 2020 et 2018 ; exploitation CREA

Indications de lecture:

- Les SESSAD dont les sorties sont inférieures à 5 sont illustrées en gris clair (2020) et foncé (2018) et la longueur du bâton n'indique pas le nombre de sortants.
- Le SESSAD TCLA-dys n'a pas complété cette rubrique en 2020, le SESSAD Apajh Aveugle/malvoyant a signalé 0 sortant en 2020 et 2018.

Parmi ces sortants, 42 ont poursuivi leur vie à domicile, et 13 ont été réorientés dans un autre ESMS.

Les entrants en SESSAD

75 admissions ont été déclarées en 2020. Les plus gros effectifs d'entrants ont été enregistrés par le SESSAD Makandra (22), le SESSAD Ibis (17), les SESSAD pour aveugles et malvoyants et pour déficients moteurs (13 chacun).

4% seulement des enfants accompagnés par un SESSAD sous mesure de protection

Sur les 554 jeunes décrits par les SESSAD en 2020, seuls 22 bénéficiaient d'une mesure de protection en 2020 (soit 4% de l'effectif) dont 6 mesures de protection judiciaire. Un SESSAD n'a pas renseigné cette rubrique. Parmi les 9 services répondants, on compte entre 1 et 6 jeunes accompagnés ayant une mesure de protection. Le SESSAD Colibris en regroupe 5, le SESSAD Ibis 6 et le SESSAD de l'Apajh 7. En France entière, 11% de jeunes accueillis en SESSAD bénéficiaient d'une mesure de protection en 2018.

Ils étaient 28 en 2018 en Guyane, dont 13 sous mesure de protection judiciaire et 11 sous protection administrative.

En bref//

Les CAMSP et les CMPP, par l'attente qu'ils génèrent, induisent des pertes de chances pour les enfants non accompagnés. La proportion d'enfants suivis dans la CCOG est très inférieure à celle de Cayenne.

Pour les SESSAD, les EPCI des Savanes, de l'Ouest comme de l'Est nécessitent d'être mieux équipées. Pour desservir les communes uniquement accessibles par pirogue, l'Etat pourrait organiser une alternative aux assurances privées.

3 Sessad, qui ne remplissent pas toutes leurs places, pourraient modifier leur offre de service (en termes de public ou de zone d'intervention).

L'Ouest est marqué par 2 spécificités : moins d'enfants qu'ailleurs bénéficient de diagnostic et le file active, particulièrement fournie, se traduit aussi par de nombreux flux d'enfants sortants.

46% des jeunes en Sessad ont 16 ans ou plus, et le secteur adulte est déjà saturé.

2.2 L'offre ambulatoire pour les adultes en situation de handicap

2.2.1. Un taux d'équipement faible et de fortes spécialisations de publics

Les 4 services d'accompagnement des adultes de Guyane ont été ouverts entre 2007 et 2009 et s'adressent aux seuls adultes concernés par une déficience motrice, visuelle ou auditive.

L'offre en SAMSAH-SAVS : une part importante de l'offre aux adultes

Qu'est-ce qu'un SAMSAH et un SAVS ?

Les deux principaux types de services d'aide à la personne en situation de handicap sont les Services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et les Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH). Le décret paru en 2005 précise que le SAVS contribue à la réalisation du projet de vie des personnes handicapées, par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration des liens sociaux et en facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité. Les SAMSAH rassemblent les missions citées ci-dessus, auxquelles s'ajoute un accompagnement médical et paramédical coordonné, en milieu ouvert.

Alors qu'un SAVS est financé uniquement par la CTG, le SAMSAH bénéficie d'un financement mixte CTG/ARS.

En 2022, la **Guyane** comptait 40 places installées en Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS), 110 en Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) soit **150 places au total**. Cette offre représentait **36% des 412 places installées** au fin 2020 dans les ESMS pour adultes en situation de handicap en Guyane (hors Esat).²³

Part des places installées en SAVS-SAMSAH parmi les places installées en ESMS adultes

	2021
Guyane	36.4 %
National	25.7 %

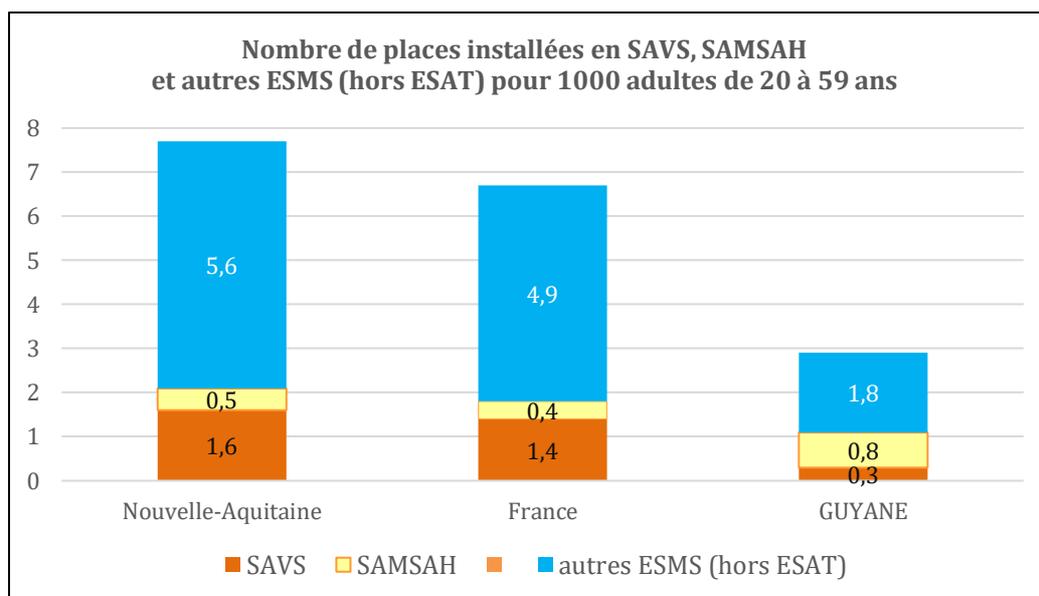
Source : HandiDonnées Guyane

La Guyane se distingue par une proportion de SAMSAH particulièrement importante au sein de l'offre pour adultes en situation de handicap : plus de 25% de l'offre pour adultes, alors qu'ils ne représentent que 5 à 6% en moyenne dans l'offre nationale. A l'inverse, les accompagnements en milieu ordinaire sous forme de SAVS sont peu développés en Guyane (moins de 10%).

... Mais le taux d'équipement reste faible

La Guyane est dotée de **1,1 places de SAVS ou SAMSAH pour 1000 habitants** âgés de 20 à 59 ans en 2020. Ce taux d'équipement est inférieur la moyenne nationale (1,6 ‰) ainsi qu'à celui observé en Nouvelle-Aquitaine (2,1‰). Ce faible taux d'équipement en service n'est pas compensé par l'offre en établissement d'accueil pour adultes. Le taux d'équipement guyanais en service et établissement pour adultes (hors ESAT) en 2020 atteignait à peine 2,9‰, quand celui de France entière était de 6,7‰.

²³ hors ESAT car il s'agit de structures de travail protégé qui ne constituent pas une alternative à un SAVS ou à un SAMSAH comme peuvent l'être par exemple un foyer de vie ou une Maison d'Accueil Spécialisé



Source : FINESS, INSEE, ELP 2020 – exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine et délégation Guyane

Une offre limitée à 3 types de déficiences

Comme dans le secteur enfants, l'offre en services s'est davantage développée en Guyane pour les adultes atteints de handicap sensoriel ou moteur.

Les SAMSAH et SAVS de Guyane

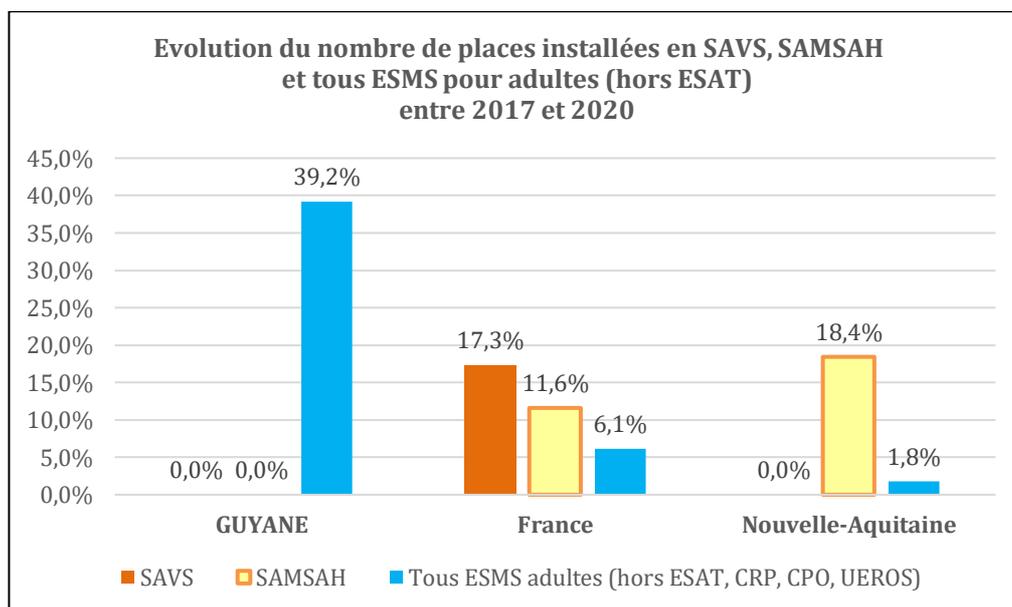
Nom du service	Ville	Places	File active année 2020	Public	jours d'ouverture en 2020	Implantation Antenne(s)	Tournée dans l'intérieur
Samsah DM ADAPEI	CAYENNE	30	33	Déf. Motrice	245 en 2019 ; 2020 non précisé	Déplacement 1xmois à St-Laurent	non
SAVS DM ADAPEI	CAYENNE	40	32	Déf motrice	249	Déplacement 1xmois à St-Laurent	non
Samsah DV APAJH	CAYENNE	40	58	Déf. Visuelle	217	St-Laurent, 15 places	Maripasoula Saül, Grand-Santi
Samsah Amarante APADAG	CAYENNE	40	44	Déf. Auditive	Non précisé	St-Laurent, 9 places	non

Sources : Anap, rapport d'activité et entretiens

Toutefois, même si elle est relativement importante, l'offre guyanaise en matière de services pour adultes ne bénéficie pas à tous les publics en situation de handicap comme les personnes avec TSA, déficience psychique ou encore avec une déficience intellectuelle.

Entre 2017 et 2020, en Guyane, l'offre en ESMS pour adultes a évolué de façon quasiment inverse à ce qui a été observé au niveau national ou néo-aquitain (graphique ci-dessous). Ainsi, le nombre de places des SAVS et SAMSAH de Guyane est resté stable alors que les places en établissement d'accueil connaissaient une très forte progression (39% sur 4 ans). A l'inverse, pour la France entière et plus encore pour la Nouvelle-Aquitaine, la progression de l'offre au cours des 3 années a bénéficié

en priorité aux services. Pourtant, en Guyane, une augmentation de l'offre d'établissements permettrait de répondre à certains publics nécessitant un accompagnement plus intense, et de rattraper un retard d'équipement.



Source : FINESS – exploitation : CREA Nouvelle-Aquitaine et délégation Guyane

2.2.2 Les SAMSAH

Organisation des SAMSAH guyanais

En 2020, les SAMSAH étaient ouverts entre 217 et 250 jours par an.

Un seul service avait réuni son Conseil à la Vie Sociale -CVS- en 2020, quand les deux autres services n'avaient pas réuni leur CVS depuis 2016 pour l'un, et 2014 pour l'autre. Ces 3 services disposent de 14 véhicules.

Un SAMSAH spécialisé dans la déficience motrice signale travailler en réseau avec des professionnels libéraux (infirmiers, kinésithérapeutes, orthophonistes...) quand un autre, spécialisé dans la déficience visuelle, travaille avec un PCPE. 2 SAMSAH, spécialisés dans les déficiences sensorielles, ont signé des conventions, l'un avec l'équipe mobile gériatrique et les 2 avec l'équipe de secteur psychiatrique.

Enfin, un SAMSAH a signé une convention avec l'HAD. Le SAMSAH déficience auditive précise qu'il « travaille en coordination avec des ESMS (ESAT, CSAPA, unité psychiatrique du CHAR et du CHOG), l'accompagnement des usagers en parallèle avec les ESATS sont formalisés par des conventions ainsi que les interventions dans les centres de formation. »

Les SAMSAH déficience sensorielle assurent des missions d'appui-ressource sur leur territoire, par des sensibilisations, de l'expertise conseil et la mise à disposition de matériel.

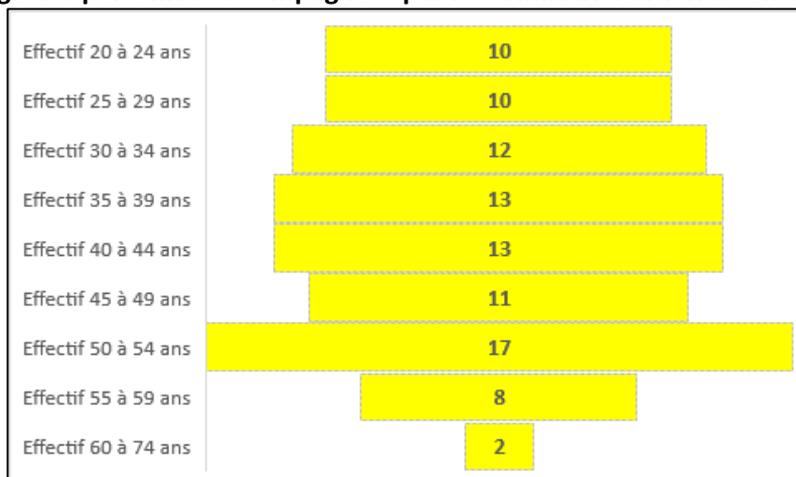
Profil des personnes accompagnées par les SAMSAH

Les 2 SAMSAH dédiés à la déficience sensorielle ont répondu à cette partie du tableau de bord. Alors que ces 2 services sont agréés pour 40 places chacun, l'un a accompagné au total sur l'année 2020, 44 déficients auditifs et l'autre 58 déficients visuels.

Seules les personnes accompagnées fin 2020 sont décrites dans les tableaux de bord ANAP : elles étaient 38 pour le SAMSAH Déficients Auditifs, et 58 pour le SAMSAH Déficients Visuels. Le SAMSAH déficience motrice n'a pas décrit ses usagers dans le tableau de bord ANAP 2020. Dans son rapport d'activité 2020, 33 personnes formaient la file active annuelle (et 34 en 2019).

Le profil par âge montre des tranches d'âge dont les effectifs sont relativement réguliers, sauf à partir de 55 ans, où les effectifs se raréfient.

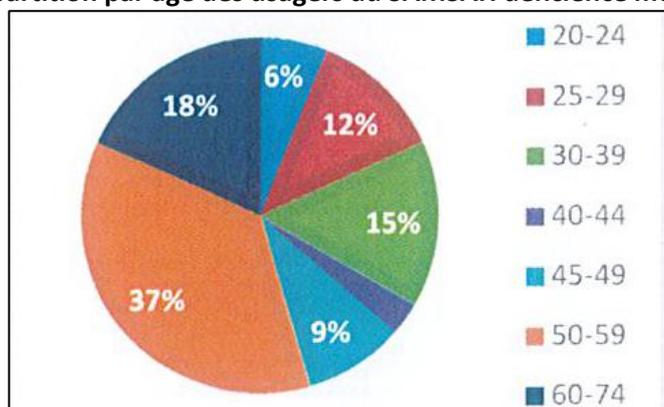
Effectif par âge des personnes accompagnées par les SAMSAH déficience sensorielle en 2020



Source : tableau de bord ANAP 2020. Exploitation CREA

Les usagers du Samsah déficience motrice (graphique ci-dessous) sont bien plus âgés que ceux suivis pour déficience sensorielle : 55% des usagers ont 50 ans ou plus.

Répartition par âge des usagers du SAMSAH déficience motrice

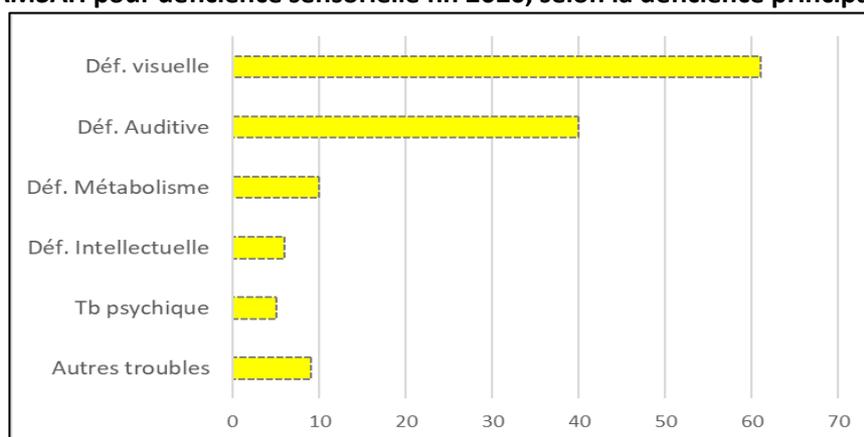


Source : rapport d'activité 2020

Les déficiences et troubles pris en charge

Conformément à leur agrément, les personnes accompagnées sont essentiellement concernées par la déficience visuelle ou auditive.

Effectif des SAMSAH pour déficience sensorielle fin 2020, selon la déficience principale ou associée.



Source : tableau de bord ANAP 2020. Exploitation CREAL

Concernant le public du SAMSAH déficients moteurs, la répartition est toute autre, comme le montre le tableau ci-dessous, extraite du rapport d'activité.

Type de déficiences des usagers du SAMSAH déficience motrice

Nb de bénéficiaire par type de déficience	principale	associée
Déficiences intellectuelles	0	0
Autisme et autres TED	0	0
Troubles du psychisme	0	3
Troubles du langage et des apprentissages	0	0
Déficiences auditives	0	0
Déficience visuelles	0	0
Déficiences motrices	3	24
Déficiences métaboliques, viscérales et nutritionnelles	4	4
Cérébro-lésions	25	1
polyhandicapées	0	0
Troubles du comportement et de la communication	0	1

Source : rapport d'activité 2020

Flux

7 personnes ont quitté les SAMSAH déficience sensorielle. La durée moyenne d'accompagnement oscille entre 5 ans et demi et 7 ans pour ces sortants. Le SAMSAH déficients moteurs a comptabilisé 3 sorties définitives

9 personnes ont été admises pendant l'année 2020, mais aucune par le SAMSAH déficience motrice, alors qu'il signale dans son rapport d'activité disposer d'une liste d'attente conséquente.

Mesure de protection

14 personnes bénéficient d'une mesure de protection.

2.2.3 Le SAVS déficience motrice

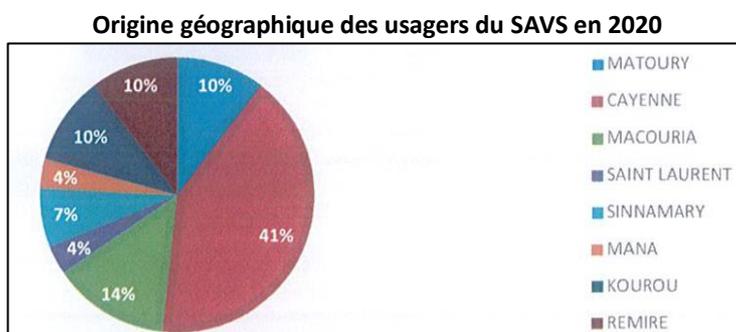
Des places installées sous-utilisées

Le seul SAVS de Guyane propose 40 places, ouvertes 249 jours en 2020. Il s'adresse aux personnes atteintes d'une déficience motrice avec ou sans troubles associés.

La file active en 2020 n'était que de 32 usagers. Seuls 30 ont été décrits, car présents fin 2020.

Comme pour le SESSAD déficients moteurs, les places installées sont sous-utilisées.

La durée moyenne d'accompagnement est de 4 ans.



Source : rapport d'activité 2020

Sur les 30 usagers du SAVS, 23 résidaient dans la CACL, 5 dans la communauté de commune des Savanes, et 2 dans l'Ouest.

Principales déficiences ou troubles des usagers du SAVS en 2020

Nb de bénéficiaire par type de déficience	Principale	Associée
Déficiences intellectuelles	0	2
Autisme et autres TED	0	0
Troubles du psychisme	0	2
Troubles du langage et des apprentissages	0	0
Déficiences auditives	0	0
Déficiences visuelles	0	0
Déficiences motrices	14	11
Déficiences métaboliques, viscérales et nutritionnelles	6	2
Cérébro-lésions	9	0
Polyhandicapées	0	0
Troubles du comportement et de la communication	0	0

Source : rapport d'activité 2020

Seules 2 personnes sont sous mesures de protection.

Flux

6 personnes ont quitté le SAVS en 2020. Elles étaient 13 à faire de même en 2019.

Malgré plus de 15 personnes en attente d'admission, selon le rapport d'activité 2020, seuls 3 usagers ont été admis, car les postes d'assistante sociale et de chef de service, acteurs habituels de la procédure d'accueil, n'ont pas été pourvus pendant plusieurs mois.

En bref//

Les SAVS-SAMSAH de Guyane sont très spécialisés (déficience sensorielle ou motrice) mais aucun n'accompagne la déficience psychique. Le SAVS de 40 places n'accompagne que 30 personnes environ. Un élargissement à d'autres publics ou une relocalisation partielle pourrait être proposée.

3. Etablissements : une offre limitée

3.1 Les établissements pour enfants en situation de handicap

3.1.1 Les Instituts Médico-Educatifs

Qu'est-ce qu'un IME ?

Les instituts médico-éducatifs (IME) ont pour mission d'accueillir les enfants ou adolescents présentant une déficience intellectuelle. Ils accueillent également ces enfants ou adolescents lorsque leur déficience intellectuelle s'accompagne de troubles, tels que des troubles de la personnalité, des troubles épileptiques, des troubles moteurs et sensoriels et des troubles graves de la communication de toutes origines, ainsi que des maladies chroniques compatibles avec une vie collective.

Des places autorisées pas installées malgré une pénurie d'IME

Les 3 IME de Guyane sont implantés dans l'île de Cayenne : 2 à Rémire-Montjoly²⁴ et 1 à Cayenne. En 2020, alors que leur agrément leur permettrait d'ouvrir 223 places (selon leur déclaration), seules 189 étaient ouvertes, dans un contexte guyanais de faible taux d'équipement.

L'IMED est autorisé pour 133 places mais seules 113 étaient déclarées comme installées en 2020, pour cause de fermeture temporaire d'une unité. Cependant, en 2022, toutes ses places sont à nouveau installées et occupées, soit 133.

L'IME Yepi Kaz pourrait ouvrir 70 places, mais seules 56 seraient ouvertes, en 2020 comme en 2022.

L'IME les Clapotis a, quant à lui, installé les 20 places autorisées²⁵.

En 2022, on comptait donc 209 places installées pour 223 autorisées.

En 2018, 232 places au total étaient déclarées comme installées et 206 jeunes étaient accompagnés en décembre cette même année.

Une offre géographiquement limitée : seule la CACL dispose de places d'IME.

Le taux d'équipement de la Guyane en places d'IME est de 1,8 places pour 1000 jeunes, quand le taux moyen en France entière est de 4,7‰.

Si on rapporte le nombre de places d'IME à la seule population de la CACL, le taux obtenu, de 4 places pour 1000 jeunes résidant dans la CACL, n'atteint même pas le taux moyen national de places en IME observé en France entière.

²⁴ La population de Rémire Montjoly atteignait 26000 habitants en 2019, quand celle de Matoury, n'abritant aucun IME, dépasse les 33000 habitants, et celle de Saint Laurent les 47000 habitants.

²⁵ L'IME les Clapotis est aussi porteur de l'unité d'enseignement maternelle autisme de St-Laurent et Cayenne.

Taux²⁶ d'équipement en IME par EPCI en 2022

	Nombre de places installées en 2022	Taux de places installées en ‰	Nombre de places autorisées en 2022	Taux de places autorisées en ‰
CACL	209	3,9	223	4,2
Savanes	0	0,0	0	0,0
CCOG	0	0,0	0	0,0
Est	0	0,0	0	0,0
Guyane	209	1,8	223	1,9

Source : Finess, enquête CREAI, Insee 2018

Une très forte spécialisation du public accompagné

Les 3 IME de Guyane sont agréés pour des publics différents.

Le plus gros de ces établissements, l'Institut Médico-Educatif Départemental -IMED- avec 113 jeunes accueillis sans hébergement en 2020, s'organise en plusieurs unités, implantées à Cayenne.

Une première unité de 40 places est dédiée aux 6-13 ans, une seconde est dédiée à la première formation professionnelle, pour 50 jeunes de 14 à 20 ans. Une troisième unité accueille 33 jeunes de 6-20 ans avec une déficience très sévère et des troubles associés. Une dernière unité est un service d'insertion et d'accompagnement social et professionnel.

En 2022, l'IMED accueille 133 jeunes sur ses différentes unités.

Un PCPE est aussi rattaché à l'IMED : il est décrit dans la partie PCPE.

L'IMED bénéficie de la présence d'enseignants de l'Éducation nationale.

L'IME Les Clapotis dispose de son côté de 20 places agréées pour des jeunes touchés par des troubles autistiques, entre 6 et 20 ans. Une enseignante est affectée au Pôle autisme Les Clapotis, qui comprend plusieurs autres services. L'IME Les Clapotis a déployé une unité d'enseignement externalisée, implantée dans l'école élémentaire René Barthélémi à Cayenne²⁷.

L'IME Yepi Kaz dispose de 70 places autorisées et financées, pour accueillir des enfants avec polyhandicap²⁸ (dont 40 dédiées à l'internat selon l'agrément). On peut s'étonner que cet établissement dédié au polyhandicap n'entre pas dans la catégorie ad hoc, soit un Etablissement pour enfants et adolescents polyhandicapés (EEAP).

Seules 56 places étaient installées, en 2020 comme en 2022.

En 2022, seulement 24 places d'internat étaient occupées, alors que ce sont les seules places d'internat d'IME proposées aux Guyanais.

²⁶Pour calculer ce taux, seule la population par EPCI de 2018 est disponible, ce qui amène à une légère sur estimation des taux.

²⁷ Une UEMA a aussi été ouverte par le pôle autisme Adapei à la rentrée de septembre 2021 à Rémire, école du Parc Lindor, pour 7 enfants.

²⁸ Selon la définition du décret de 2017, les personnes polyhandicapées sont celles « présentant un **dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement**, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique ».

La demande étant plus forte vers le semi-internat, l'IME a redéployé certaines de ses places vers le semi-internat. Cette spécialisation de public semble représenter un frein au remplissage des places pour l'IME Yepi Kaz.

L'IME Yepi Kaz, est le seul parmi les établissements enfants, à proposer de l'internat 365 jours par an. Les 2 autres IME, qui ne pratiquent pas l'hébergement, sont ouverts entre 202 et 210 jours par an. Yepi Kaz dispose d'enseignants de l'Education nationale.

Les IME de Guyane en 2020, selon les tableaux de bord ANAP

Nom	Ville	Modalités d'accueil	Agrément de public	Places autorisées	Places installées en 2020	Jeunes accompagnés en décembre 2020	Nombre jours ouverture
IME CLAPOTIS - ADAPEI	REMIRE MONTJOLY	Semi-internat / externat	Trouble autistique	20	20	20	202
I.M.E.D. L.HEDER	CAYENNE	Semi-internat / externat	Déficiência intellectuelle	133	133	113*	210
IME YEPI KAZ - APAJH	REMIRE MONTJOLY	Semi-internat et Internat	Polyhandicap	70	56	56	365 pour l'internat, 231 pour le semi-internat

Source : ANAP, 2020 et 2018 ; exploitation CREAM

*fermeture administrative temporaire d'une unité de l'IMED

Une évolution s'observe entre 2020 et 2022. L'IME Yepi Kaz est le seul IME qui n'utilise pas toutes ses places autorisées. Il aurait cependant élargi les caractéristiques du public accueilli, du polyhandicap à d'autres troubles compatibles. On notera que le SESSAD à destination d'enfants polyhandicapés accompagne lui aussi moins d'enfants que de places autorisées.

Publics des IME de Guyane en 2022

Nom du centre	Agrément de public	Public accueilli	Places autorisées en 2022	Places installées en 2022	Nombre de jeunes accompagnés en avril 2022
IME CLAPOTIS - ADAPEI	Trouble autistique	Trouble autistique	20	20	20
I.M.E.D. L.HEDER	Déficiência intellectuelle	Déficiência intellectuelle	133	133	133
IME YEPI KAZ - APAJH	Polyhandicap	Polyhandicap ; déf. motrice, métabolique ; TCC ; TSA.	70	56	56

Source : entretiens avec les associations, avril 2022

Dans les 3 IME, le plateau technique regroupe des salles équipées pour la kinésithérapie ou la psychomotricité. On recense aussi une salle de balnéothérapie et une autre de stimulation sensorielle. Ces établissements disposent de 23 véhicules, dont 6 adaptés.

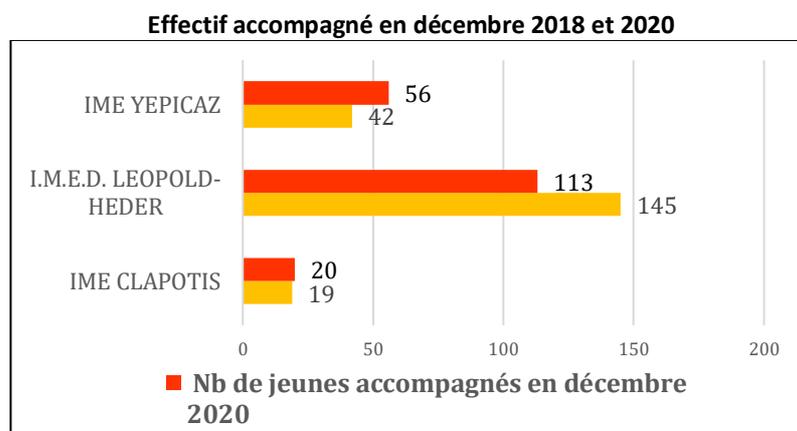
Quelques partenariats sont recensés avec le secteur sanitaire. L'IMED est en partenariat avec le groupe Guyane Santé. L'IME Yepi Kaz a signé une convention avec l'équipe mobile de soins palliatifs, l'HAD et l'équipe mobile du secteur psychiatrique. Tous les IME ont signé une convention avec l'Education nationale. Aucun IME ne signale assurer de fonction d'appui ou de ressource sur son territoire. Un des établissements est à la fois impliqué dans le GCSMS Handicap et le GCS Guyasis.

Profil des publics accueillis en IME

Dans l'année 2020, 198 jeunes sont passés dans les 3 IME (correspondant à la file active) mais 189 étaient présents en décembre.

En 2018, on comptait 206 jeunes accompagnés au 31 décembre, avec une file active sur l'année de 233 jeunes.

Cette baisse d'activité entre 2018 et 2020 est le fait de l'Imed, seul IME dont les effectifs suivis en décembre 2020 sont en baisse par comparaison à 2018. Cette baisse est la conséquence de la fermeture administrative temporaire de l'Unité Citronnelles, ne disposant plus de bâtiments adaptés pour accueillir les jeunes. Les autres IME ont à l'inverse augmenté leur effectif.

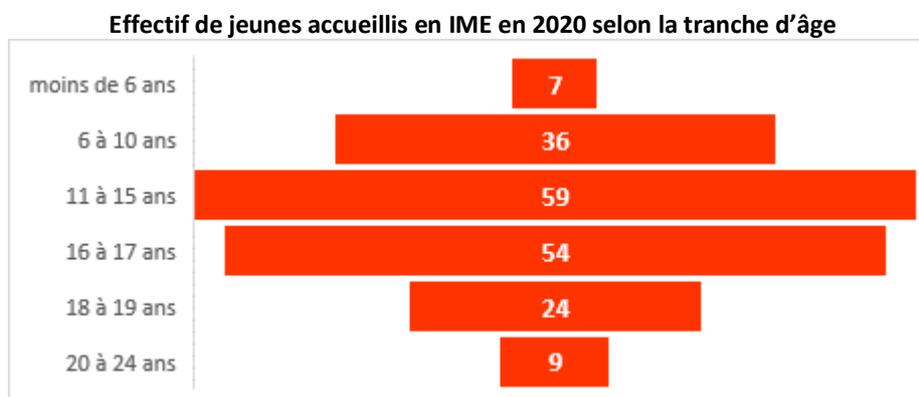


Source : ANAP, 2020 et 2018 ; exploitation CREA

Les 189 jeunes accueillis en décembre 2020 et décrits permettent de dessiner des profils d'utilisateurs. Ils seront comparés chaque fois que pertinent aux 206 jeunes décrits en 2018.

Âges des jeunes accueillis

La structure par âge observée en Guyane est relativement proche de ce qui s'observe en France entière jusqu'à 10 ans. Les 11-15 ans sont moins nombreux qu'en France entière, et le groupe des 16-17 ans est particulièrement fourni. Les 18 ans et plus sont rares : ceci résulte probablement de la stricte application des agréments d'âge.



Source : ANAP, 2020 ; exploitation CREA

Comparaison de la composition par âge en IME en Guyane et France entière

	0-5ans	6-10ans	11-15ans	16-17 ans	18 ans et +
France entière 2018	2%	17%	38%	20%	24%
Guyane 2020	4%	19%	31%	29%	17%

Source : ES-2018, Anap 2020

Des jeunes de moins en moins jeunes

On repère 9 jeunes de 20 ans et plus, suivis par Yepi Kaz et l'Imed.

L'IME des Clapotis a été ouvert en 2005, et les premiers enfants accueillis ont commencé à quitter l'IME dans les années récentes. En 2022, le gros des effectifs a vieilli, le groupe qui originellement accompagnait les 6-10 ans n'accueille que des 10-14 ans. La dernière unité accueille les 18 à 22 ans, dont 4 ont déjà leur notification vers une entreprise adaptée, un ESAT, une MAS et un foyer d'accueil de jour, pour lesquels ils n'ont pas encore de places. L'intérêt de disposer d'un IMPro est souligné par les personnels rencontrés.

Troubles et déficiences²⁹ des jeunes accueillis en IME

En 2020, la déficience intellectuelle concerne 86 jeunes comme déficience principale, et chez 29 en déficience associée : 61% des jeunes accueillis sont concernés. *Cependant, en 2018, quasiment 100% des jeunes accueillis (soit 203 sur 206) avaient une déficience intellectuelle* (voir le graphique ci-dessous).

L'essentiel de l'écart relatif à la déficience intellectuelle entre 2018 et 2020 est lié aux déclarations de l'Imed, qui signalait en 2018 145 jeunes concernés, mais seulement 92 en 2020. Une partie de ces jeunes « manquants » à l'appel a probablement été déclarée avec un « diagnostic en cours » en 2020 (34 enfants de l'Imed sont dans ce cas, et 11 de Yepi Kaz). Ils étaient moins de 5 avec un diagnostic en cours en 2018. Cette anomalie peut aussi être liée à un changement dans la façon de remplir le tableau au sein de l'ESMS (absence ou changement du personnel habituellement chargé de cette tâche par exemple).

36 jeunes sont touchés par des troubles autistiques, soit 19% des jeunes en IME. Si l'IME des Clapotis n'accueille que des jeunes autistes, plus d'une dizaine d'autres sont suivis par l'IMED, et moins de 5 par Yepi Kaz. En effet, le polyhandicap peut s'accompagner de certains symptômes du trouble du spectre de l'autisme, avec des troubles de la communication et des stéréotypies dans le comportement. En 2018, on comptait 31 jeunes autistes dans ces mêmes IME : 19 aux Clapotis, 7 à l'IMED et 5 à Yepi Kaz.

52 jeunes souffrent de polyhandicap, ce qui est une réelle particularité pour un public d'IME. A l'échelle nationale, les jeunes polyhandicapés sont quasi-exclusivement accueillis en Etablissement pour Enfant et Adolescent Polyhandicapé (EEAP), catégorie d'établissement non présente en Guyane.

Cependant, l'IME Yepi Kaz, qui déclarait 50 situations de polyhandicap en 2020, précise en 2022, « 20 enfants (...) ne sont pas concernés par le polyhandicap dans sa définition propre sur l'ensemble des enfants accueillis³⁰. Les déficiences [de ces enfants] sont les suivantes :

- 2 Autisme et autres TED

²⁹ Les tableaux de bord Anap proposent aux ESMS de signaler si les personnes accueillies sont concernées par une liste de déficiences ou troubles, mais aussi par des diagnostics précis, comme les troubles autistiques ou le polyhandicap. Alors que les déficiences ou troubles peuvent être détaillée comme principal ou associé dans le tableau clinique des personnes, le polyhandicap est simplement signalé, en plus des déficiences ou troubles de la liste.

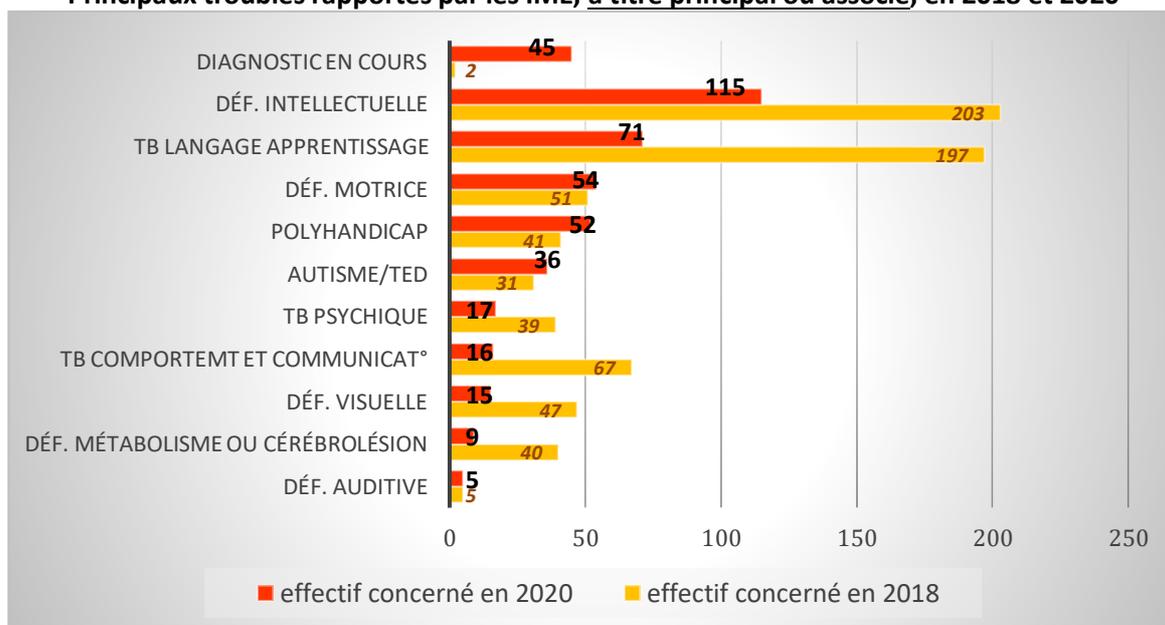
³⁰ Cet écart de composition du public entre 2020 et 2022 pose question : en 2018, l'établissement déclarait 39 polyhandicapés.

- 7 Déficiences motrices
- 8 Déficiences métaboliques, viscérales et nutritionnelles
- 3 Troubles du comportement et de la communication ».

Un adolescent polyhandicapé accueilli par Yepi Kaz est accompagné depuis un an par l'équipe de soins palliatifs du CHAR pour une fin de vie.

Ils étaient 41 atteints de polyhandicap dans les IME de Guyane en 2018 : 39 accueillis à l'IME Yepi Kaz, et moins de 5 aux Clapotis.

Principaux troubles rapportés par les IME, à titre principal ou associé, en 2018 et 2020



Source : ANAP, 2020 et 2018; exploitation CREA I

Clé de lecture : une déficience intellectuelle, en déficience principale ou déficience associée, a été déclarée par les IME pour 115 jeunes qu'ils ont accompagnés en 2020 et pour 203 jeunes en 2018

En 2020, les troubles du langage et des apprentissages concernent 71 jeunes, alors qu'ils étaient 197 en 2018. Il s'agit essentiellement d'un trouble déclaré comme associé à une déficience principale. A nouveau, l'écart constaté est lié aux déclarations de l'Imed, qui a déclaré 145 jeunes atteints de ces troubles en 2018, et 56 en 2020.

Le constat est le même concernant les jeunes déclarés avec un trouble du comportement et de la communication : 10 jeunes ont été signalés avec ce trouble associé par l'Imed en 2020, alors que 57 avaient été déclarés par ce même établissement en 2018. Même constat pour les troubles psychiques (en trouble associé à une déficience principale) : 16 ont été signalés par l'Imed en 2020, et 37 en 2018.

Flux

Durant l'année 2020, 8 jeunes ont été admis dans les IME (Yepi Kaz et Clapotis), et 9 ont été signalés comme sortis (Imed et Clapotis).

En 2018, on comptait 24 jeunes sortants d'IME dans les tableaux de bord Anap. 5 d'entre eux avaient quitté l'IME Les Clapotis, majoritairement vers une autre structure médico-sociale. 19 ont quitté l'IMED, dont 10 pour un retour au domicile, et 9 vers un autre ESMS.

28 jeunes avaient été admis cette même année 2018 (dont 23 à l'Imed).

Des mesures de protection plus rares qu'en France entière

En 2020, parmi les 189 jeunes décrits, 9 étaient sous tutelle et 11 sous mesure de protection administrative et moins de 5 sous mesure de protection judiciaire, soit environ 12% des effectifs³¹, quand la moyenne nationale observée en 2018 était de 15%.

3.1.2 L'ITEP Félix Eboué

Qu'est-ce qu'un D-ITEP ?

Les Dispositifs Instituts Thérapeutiques Éducatifs et Pédagogiques (DITEP) accueillent des enfants ou des adolescents souffrant de difficultés psychologiques dont l'expression, notamment l'intensité des troubles du comportement, perturbent la socialisation et l'accès aux apprentissages. Les ITEP sont devenus depuis quelques années des dispositifs (d'où le terme de DITEP pour Dispositif ITEP), pouvant intégrer l'ensemble des modalités d'accompagnement d'un ESMS. En Guyane, l'ITEP Félix Eboué fonctionne comme un dispositif, sans cependant avoir formalisé ce fonctionnement par une convention avec l'ARS et l'EN. Les 2 termes seront utilisés de façon équivalente dans la partie qui suit.

Organisation et zone de recrutement

Des places autorisées, pas toutes installées, dans un contexte de sous-équipement

En 2022, l'ITEP, implanté à Roura, dispose d'une autorisation de 20 places d'internat de semaine, mais seules 15 sont installées. Pour le semi-internat, on compte 16 places financées. L'ITEP offre aussi un Service de Suivi Individualisé (SSI) pour 7 jeunes en situation de handicap de 16 à 25 ans, et la possibilité de cumuler, pour des jeunes collégiens, le SESSAD avec un internat 2 jours par semaine. Ce service participe aux Groupes opérationnels de synthèse³² à la MDPH³³.

Fin 2020, l'ITEP (hors SESSAD) déclarait :

- 20 jeunes sur l'accueil de jour
- 10 sur l'internat
- 8 sur le Service de Suivi Individualisé

Soit un total de 38 personnes sur les 38 places installées.

Sur l'année 2020, la file active (soit les jeunes présents au 31/12 + sorties dans l'année) a rassemblé :

- 28 jeunes suivis sur l'accueil de jour
- 11 sur l'internat
- 9 sur le service de suivi individualisé.

L'ITEP en 2022

Nom du centre	Ville	Agrément de public	Public accueilli	Places autorisées en 2022	Places installées en 2022	Nombre de jeunes accompagnées en 2022
ITEP Félix Eboué	Roura	Trouble psychique ; TCC	Trouble psychique ; TCC	43	38	48

Sources : Finess, Anap, Itep.

³¹ Après correction d'une donnée aberrante.

³² Quand une personne en situation de handicap est sans solution d'accompagnement immédiate en ESMS, ou pour éviter toute rupture de son parcours, la MDPH réunit différents susceptibles de répondre aux besoins de la personne dans un groupe opérationnel de synthèse.

³³ Un SESSAD, réservé aux 6-18 ans complète le dispositif. Ce dernier a été décrit dans la partie consacrée aux SESSAD.

Avec 38 places installées, la Guyane affiche un taux d'équipement très faible, de 0,3 places pour mille jeunes de 0 à 19 ans, quand le taux moyen en France entière est de 1,1‰ en 2021.

Si on s'intéresse à la seule CACL, qui accueille l'itep, le taux observé dans cette communauté de communes n'atteint même pas le taux moyen national de 1,1‰, avec seulement 0,7 ‰ places installées.

Nombre de places et taux d'équipement en ITEP par EPCI

	Nombre de places installées en 2022	Taux de places installées en ‰	Nombre de places autorisées en 2022	Taux de places autorisées en ‰
CACL	38	0,7‰	43	0,8‰
Savanes	0	0,0‰	0	0,0‰
CCOG	0	0,0‰	0	0,0‰
Est	0	0,0‰	0	0,0‰
Guyane	38	0,3‰	43	0,4‰

Sources : Finess, Itep, Insee 2018

L'ITEP dispose d'une unité d'enseignement externalisée permettant de suivre (partiellement ou totalement) une scolarité en établissement scolaire ordinaire avec l'enseignant de l'ITEP. Habituellement, 4 enseignants sont déployés sur l'ITEP et le SESSAD, mais en 2022, 2 postes sont devenus vacants, faute de respect de l'obligation vaccinale.

En 2022, la non-vaccination d'une partie des personnels oblige la direction à diminuer certains temps d'accueil, avec des fermetures séquentielles d'unités.

Ces unités ont ouvert 206 jours dans l'année 2020.

Le dernier Conseil à la Vie sociale s'est réuni en mars 2020.

L'ITEP travaille avec le réseau Guyane Promo Santé, le Conseil intercommunal de santé mentale de la CACL ainsi qu'avec le CHAR. Il n'a signé aucune convention avec des équipes mobiles.

Il assure des missions d'appui-ressource sur son territoire en participant à la formation de professionnels, à des actions de sensibilisation auprès des professionnels ou tout public et en mettant à disposition du matériel spécifique.

Zone de recrutement

L'itep recrute ses usagers principalement sur la CACL.

Profil des jeunes accompagnés

48 jeunes accompagnés en décembre 2020

58 jeunes ont été accompagnés sur toute l'année 2020 (notion de file active), dont une majorité âgée de 11 à 15 ans.

48 étaient accompagnés en décembre 2020, sur les 38 places financées, grâce à l'accueil séquentiel. Ces jeunes sont décrits ci-dessous.

Un problème de communication ?

En 2018, selon l'ITEP, « une baisse d'activité de la MDPH (...) a impacté le nombre de notifications et l'activité » : on comptait alors seulement 37 jeunes accompagnés sur toute l'année (file active), et 21 présents en décembre 2020.

Ce problème semble perdurer : l'ITEP signale n'avoir reçu aucune notification en 2021 et début 2022. Pourtant, des données issues de Via Trajectoire signalent 12 orientations vers un ITEP en 2021 et 13 en début 2022.

Age des jeunes accueillis

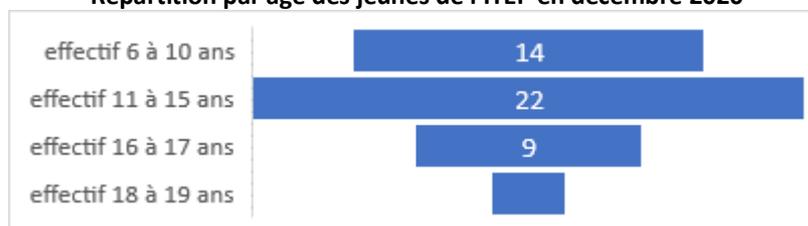
La composition par âge de Guyane est assez proche de ce qui s'observe dans les autres Itep de France, avec cependant un groupe des 11-15 ans moins fourni.

Comparaison de la composition par âge en ITEP en Guyane et France entière, en %

	0-5 ans	6-10ans	11-15ans	16-17 ans	18 ans et +
France entière 2018	0%	24%	58%	13%	4%
Guyane 2020	0%	29%	46%	19%	6%

Sources : ES2018, Anap 2020

Répartition par âge des jeunes de l'ITEP en décembre 2020



Source : ANAP 2020; exploitation CREA

100% des jeunes accompagnés avaient des troubles de la conduite et du comportement en trouble principal. Aucune déficience n'y est associée.

A leur arrivée, 100% de ces jeunes provenaient de leur domicile. C'était aussi le cas en 2018.

Flux

10 jeunes ont quitté définitivement la structure en 2020, dont 6 sont repartis à leur domicile. La durée moyenne d'accompagnement est de 579 jours. Elle était de 605 jours en 2018.

Aucun enfant n'a été admis en 2020 (au moins en internat non séquentiel).

En 2018, 16 jeunes avaient définitivement quitté la structure.

Moins de mesures de protection qu'en France entière

Parmi eux les 48 jeunes présents en 2020, 30% (soit 14 jeunes) bénéficiaient d'une mesure de protection, dont 8 mesures de protection judiciaire. En 2018 en France entière, ils étaient 41% à bénéficier d'une mesure de ce type.

En 2018, ils étaient moins de 5 dans ce cas.

3.1.3 L'institut d'Education motrice-IEM- Timoun Loyak

Qu'est-ce qu'un IEM ?

Un IEM est destiné à des enfants et adolescents âgés de 3 à 20 ans, présentant une déficience motrice importante entraînant une restriction extrême de leur autonomie.

Moins d'enfants suivis que de places installées

L'IEM a ouvert en 2010. En 2018, l'installation de l'IEM dans ses nouveaux locaux ont permis d'augmenter la capacité de l'établissement passant de 15 places à 60 places alliant internat (20 places) et semi-internat (40 places).

L'IEM dispose aussi de 7 studios pour les familles qui peuvent venir y loger quelques jours quand elles le souhaitent.

En 2020, sur le tableau de bord, l'IEM déclare n'avoir installé que 6 places d'internat (sur les 20 autorisées) qui a ouvert 86 jours en 2020 et 26 de semi-internat (sur les 40 autorisées), qui a ouvert 192 jours cette année-là.

En 2018, l'internat comme le semi-internat avaient ouvert 183 jours dans l'année.

L'IEM en 2020, selon l'ANAP

Nom du centre	Ville	Agrément de public	Public accueilli	Places autorisées en 2020	Places installées en 2020	Nombre de jeunes accompagnés en 2020
IEM	Roura	Déficience motrice	Déficience motrice	60	32	23

Source : ANAP 2020

Peut-on expliquer cette situation ?

Le taux moyen national de places en IEM était en 2021 de 0,5‰. En Guyane, avec 32 places installées, ce taux atteint 0,3‰.

Si on s'intéresse maintenant au taux de places autorisées sur la seule CACL, il est de l'ordre du double, soit 0,6‰. Il est probablement un peu trop élevé pour la CACL si les besoins sont les mêmes qu'en France entière.

Nombre de places et Taux d'équipement en Institut d'Education Motrice

	Nombre de places installées en 2022	Taux de places installées en ‰	Nombre de places autorisées en 2022	Taux de places autorisées en ‰
CACL	32	0,6‰	60	1,1‰
Savanes	0	0,0‰	0	0,0‰
CCOG	0	0,0‰	0	0,0‰
Est	0	0,0‰	0	0,0‰
Guyane	32	0,3‰	60	0,5‰

Source : PEP 2022, ARS

L'association signale effectivement qu'elle serait en difficulté s'il fallait remplir les 60 places autorisées, alors qu'elle n'accueillait que 23 enfants en 2020, et environ 30 enfants en 2022.

L'association évoque 3 causes :

1. Peu de notifications reçues de la MDPH
2. Difficulté pour les familles éloignées de Roura³⁴ d'accepter que leurs enfants aillent en internat
3. Possibilité que des enfants ne soient pas signalés à la MDPH (« *enfants cachés* »).

On notera que le SESSAD Pa'zapa, qui s'adresse aux jeunes déficients moteurs, a lui aussi plus de places installées que d'enfants accompagnés.

Zone de recrutement

La quasi-totalité des 23 enfants présents à l'IEM résident dans la CACL et à Kourou (6). Cependant, 2 viennent de Saint-Laurent et 1 de Saint-Georges.

Equipements et partenariats

L'IEM dispose de 5 véhicules (4 étaient déclarés en 2018), dont 2 adaptés.

Il est équipé d'une salle de stimulation sensorielle, de salles équipées kinésithérapie ou psychomotricité, de salles d'ateliers pédagogiques équipées.

L'IEM déclare ne pas travailler en partenariat avec un réseau de santé ou avec une équipe mobile, comme en 2018. Il a signé une convention avec l'Education nationale et dispose d'enseignants dans son personnel.

L'IEM assure aussi des missions d'appui-ressource en participant à la formation de professionnels, en menant des actions de sensibilisation ainsi qu'en mettant à disposition du matériel spécifique.

Profil des jeunes accompagnés par l'IEM

Parmi les présents en décembre, aucun n'avait dépassé l'âge de 20 ans. On ne repère pas non plus d'enfants de moins de 6 ans.

Comparaison de la répartition par âge en IEM en Guyane et France entière, en %

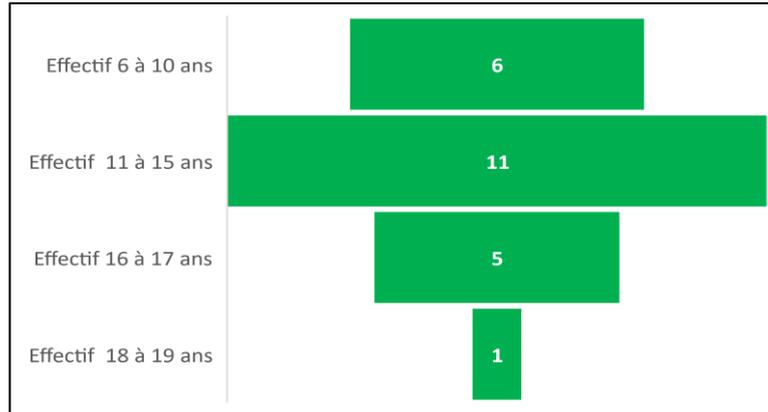
	0-5 ans	6-10ans	11-15ans	16-17 ans	18 ans et +
France entière 2018	5%	23%	34%	15%	23%
Guyane 2020	0%	26%	48%	22%	4%

Source : ES 2018, Anap 2020

Comparativement à ce qui s'observe en France, la part des 18 ans et plus est faible, par une possible application de la limite d'âge plus stricte qu'ailleurs.

³⁴ Ce qui interroge au passage sur la pertinence de la localisation de cet institut à Roura.

Répartition par âge des jeunes de l'IEM en décembre 2020



Source : ANAP 2020; exploitation CREA

Parmi les 23 jeunes accompagnés, 14 résident dans la CACL, 6 à Kourou, 2 à St-Laurent, 1 à St Georges.

Déficiences et troubles

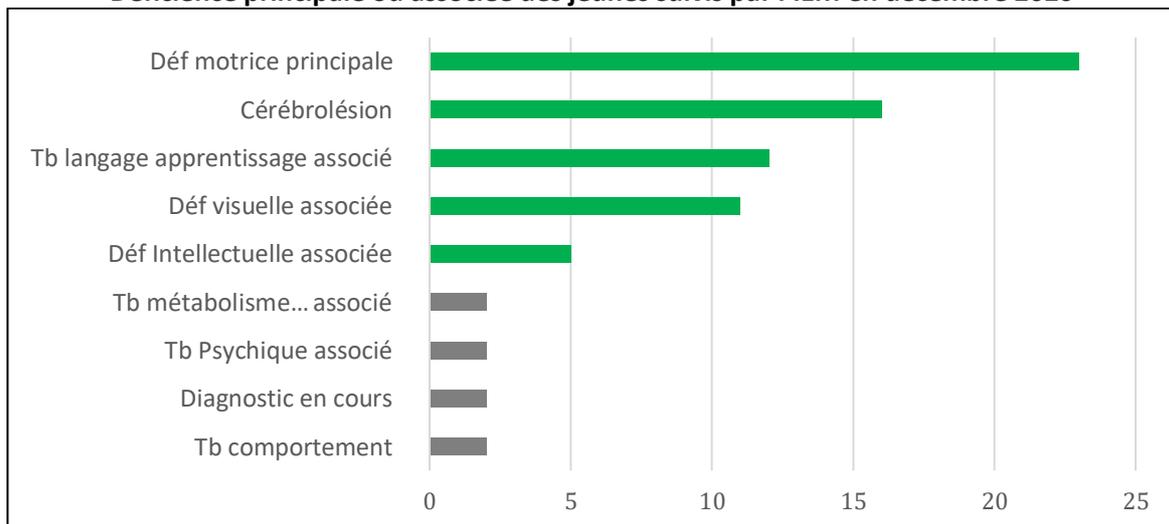
La totalité des jeunes accompagnés souffrent d'une déficience motrice.

Une cérébrolésion est identifiée pour 16 d'entre eux (70% de l'effectif).

Des troubles du langage et apprentissages (pour 12 jeunes) ou une déficience visuelle (pour 11 jeunes) sont fréquemment associés à la déficience motrice.

La déficience intellectuelle est associée chez 5 jeunes.

Déficience principale ou associée des jeunes suivis par l'IEM en décembre 2020



Source : ANAP 2020; exploitation CREA

Indications de lecture: Les déficiences ou troubles concernant moins de 5 jeunes sont illustrées en gris clair (2020) et la longueur du bâton n'indique pas le nombre de jeunes concernés.

Moins de 5 usagers bénéficient d'une mesure de protection.

Flux

Sur les 23 présents en décembre 2020, 13 sortaient d'un établissement sanitaire (57% des effectifs), et 9 d'un autre établissement médicosocial.

2 jeunes ont quitté l'IEM en 2020. Ils avaient en moyenne été accompagné par l'IEM 99 jours, ce qui est très peu. Ils ont été réorientés dans un autre établissement médicosocial.

Pendant l'année 2020, 5 jeunes ont été admis.

3.1.4 Les établissements expérimentaux et autres structures de coordination

Un établissement expérimental, qu'est-ce que c'est ?

Les établissements médicosociaux expérimentaux ont des modes d'organisation ou de prise en charge expérimentaux, le plus souvent car ils pratiquent des protocoles d'accompagnements originaux. Ils sont organisés et fonctionnent d'une manière différente des autres catégories d'établissements ou services médicosociaux existants. Ils bénéficient à ce titre de financements de courte durée (en général pour 5 ans) et sont à terme susceptibles d'être intégrés dans des catégories existantes pour voir leur existence et leur financement pérennisés.

En 2021, on comptait 127 places en établissement expérimental pour enfants. Rapportées aux 874 places dédiées aux enfants, **ces établissements expérimentaux représentent 14% des places installées en Guyane**. Cette proportion est particulièrement importante. En France entière, on ne compte que 1313 places d'établissement expérimental, soit moins de 1% de l'offre à destination des enfants.

3.1.4.1- Le Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale -GCSMS- « Handicap, d'un continent à l'autre »

Le GCSMS handicap, établissement expérimental créé en 2019, est divisé en 2 grandes entités :

1. la Plateforme Enfants, implantée à St-Laurent-du-Maroni.
2. la Coordination Accompagnement Handicap sur les Territoires de l'Intérieur (CAHTI).

3.1.4.1.1- La plateforme GCSMS Enfants

Cette plateforme propose un fonctionnement dit d'« *IME externalisé* ». Elle dispose de 107 places autorisées pour des jeunes entre 6 et 25 ans, mais, fin 2021, seuls 43 jeunes étaient accompagnés par le dispositif (28 garçons et 15 filles). Ils n'étaient que 35 en 2020. L'objectif pour 2021, dans le cadre du déploiement de son activité, était pourtant d'accueillir environ 60 jeunes.

L'ensemble de la plateforme n'est pas encore finalisé, en particulier les bâtiments pour l'accueil de jour, l'hébergement et les fonctions administratives, qui seront localisés à Saint-Laurent. La pose de la première pierre a eu lieu en été 2022.

La plateforme a choisi de n'accueillir dans un premier temps que des jeunes déficients intellectuels, déficience la plus fréquente, alors que son agrément est multi handicap. L'objectif est de concentrer les moyens du plateau technique sur cette déficience. Cependant, la pose de diagnostic reste difficile dans l'Ouest. A terme, la plateforme prévoit d'accueillir tous types de déficiences.

Actuellement seules 4 unités d'enseignement externalisées -UEE- fonctionnent. A St-Laurent, 3 classes sont implantées en primaire, collège et lycée professionnel. Une dernière est implantée au lycée de Mana. Un pôle insertion professionnelle pour les 16-25 ans rapproche des jeunes de l'emploi, par des mises en stage et des découvertes de métiers.

Répartition par pôle et âge des jeunes accompagnés fin 2021

Répartition sur les pôles	UEE Ecole	UEE collège	UEE Lycée Elfort, Mana	UEE Lycée Tarcy, St-Laurent	Pôle Insertion socio-professionnelle	Pôle Soins	Nb total de présents au 31/12
Effectif de chaque pôle	10	10	6	5	13	41	43
Age moyen sur chaque pôle	10 ans	14 ans	18 ans et demi 20 ans		19 ans et demi	16 ans	x

Source : rapport d'activité

La plateforme est ouverte 210 jours par an. Son CVS s'est réuni à 2 reprises en 2021.

La plateforme signale avoir reçu de la MDPH un total de 471 notifications encore en cours de validité.

3.1.4.1.2- La Coordination Accompagnement Handicap sur les Territoires de l'Intérieur- Enfants & Adultes – CAHTI

La mission de la Coordination Accompagnement Handicap sur les Territoires de l'Intérieur est de déployer dans ces territoires, une organisation permettant le repérage des personnes en situation de handicap³⁵, quel que soit leur âge, afin d'organiser une prise en charge adaptée. Le CAHTI ne reçoit donc pas d'orientation de la MDPH. Les bénéficiaires potentiels de la CAHTI peuvent être des personnes pour lesquelles on suspecte un handicap, des personnes ayant besoin d'un diagnostic ou d'un appui pour la réalisation d'un dossier MDPH ou des personnes sans prise en charge. Le CAHTI peut aussi sensibiliser les acteurs locaux aux handicaps et faciliter les interventions des ESMS souhaitant intervenir sur les territoires de l'intérieur.

Pour atteindre ses objectifs, 4 projets se mettent en place :

- **Le projet IPOK**, déployé en 2021, met à disposition une maison d'accueil pour les personnes en situation de handicap et leur famille (à Cayenne et St-Laurent), devant se déplacer sur le littoral à cause du handicap. C'est le cas d'une famille rencontrée, qui réside sur l'Oyapock, et compte 2 jeunes enfants sourds. Afin de leur faire bénéficier d'une bonne scolarité, la famille a choisi de les scolariser dans les seules classes dédiées aux jeunes sourds au sein de l'Education nationale en Guyane, dans une école primaire de Rémire. La famille a pu bénéficier de la maison d'accueil, jusqu'à ce que le service lui trouve un logement à Cayenne.

- **Le projet WAYAPUKU** vise à consolider le maillage des acteurs de la vallée de l'Oyapock, en apportant un appui lors des interventions des acteurs du médico-social et, grâce à 3 référents parcours Handicap, à St-Georges, Camopi et 3 Sauts, faciliter l'animation d'un réseau, faire le lien avec les familles et les accompagner au montage de dossiers MDPH et à la formulation de la demande. Pendant l'année 2021, 42 personnes ont été accompagnées à Camopi. A 3 Sauts, le référent Parcours, installé en juin, a accompagné 16 personnes. L'antenne de St-Georges a commencé à fonctionner en 2022.

- **Le projet KAIKÉ**, pas encore déployé, aura une fonction de veille, en tenant un registre des suspicions de handicap et d'alerte.

- **Le projet LAWA** vise à faciliter le travail en commun des partenaires médico-sociaux intervenant sur la rivière Lawa, en créant un espace mutualisé pour la prise en charge des personnes.

En 2022, la CAHTI réalise une étude pour objectiver les besoins de la population du Lawa comme des ESMS et institutions qui y interviennent.

3.1.4.2- La Structure Expérimentale pour Enfants avec TSA de l'Ouest Guyanais-SEEOG-

La structure expérimentale pour enfants avec TSA de l'ouest guyanais, agréée en 2016, est implantée

³⁵ Soit sur 9 communes : Apatou, Grand Santi, Papaïchton, Maripasoula, Saül, St Elie, St Georges, Ouanary et Camopi.

à St Laurent. Elle intervient auprès des jeunes autistes de 6 à 20 ans, sur le territoire de St-Laurent et ses alentours, d'Iracoubo à Apatou. C'est un service d'accompagnement pour jeunes avec un diagnostic de troubles du spectre de l'autisme. 10 places fonctionnent comme un semi-externat d'IME, et 10 places fonctionnent comme un SESSAD, à partir du milieu ordinaire. L'objectif poursuivi est d'accroître l'autonomie des jeunes, l'accès à la scolarité et à l'emploi.

En 2020, 18 enfants étaient suivis ; ils étaient 15 en 2019.

Ces enfants sont tous diagnostiqués TSA, dont un enfant polyhandicapé. Les troubles du langage et des apprentissages ainsi que du comportement et communication sont fréquemment associés à la déficience principale. Le diagnostic de déficience intellectuelle n'a pu être réalisé.

15 étaient originaires de St-Laurent, le solde résidant à Mana et Javouhey. On comptait 2 filles et 16 garçons. 4 enfants étaient scolarisés en milieu ordinaire, 7 en inclusion partielle et 6 n'étaient accompagnés que par le service. Enfin, 1 enfant est hospitalisé à domicile.

Le SEEEO appuie ses usagers pour améliorer leur participation sociale, leur autonomie et dispense ou facilite les prestations de soins.

4 jeunes ont été admis en 2020, quand 1 seul a quitté la structure, pour être dirigé vers la structure expérimentale adulte SEAOG de la même association.

La structure ouvre 210 jours par an. Elle est dotée, en 2020, de 3 véhicules. Comme les autres ESMS, la structure est impactée par de forts turn-over dans les personnels. Par exemple, en 2020, les 3 éducateurs spécialisés ont quitté leur fonction.

3.1.4.5 - Les pôles de compétences et de prestations externalisées -PCPE-

Un PCPE, qu'est-ce que c'est ?

Les pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE) s'adressent à l'ensemble des personnes en situations de handicap ayant un parcours complexe et sans solution apportée par le secteur médico-social. Ils « permettent d'assurer aux personnes l'accès à des prestations de professionnels dont les qualifications sont reconnues et les pratiques conformes aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles en vigueur. »

Selon les besoins identifiés, les PCPE peuvent intervenir sur une palette de domaines :

« • Le maintien à domicile ;

• L'accompagnement à domicile dans l'attente d'une réponse dans un établissement ;

• L'anticipation et l'évitement des ruptures de parcours par une mise en œuvre d'un plan d'accompagnement global, ou le renforcement des accompagnements proposés à domicile ;

• Pour les enfants, l'accompagnement d'une scolarité effective ;

• L'accompagnement, le soutien et la guidance des familles ;

• La possibilité de mettre en place un accompagnement par les pairs. »

Les PCPE sont portés par un ESMS, avec un projet de service spécifique. Une notification de la CDAPH est nécessaire pour y accéder, mais « l'intervention du PCPE peut être enclenchée sans attendre la notification pour favoriser les interventions rapides (...)».

L'offre en PCPE en Guyane

3 pôles existent en Guyane, dont 2 sont des PCPE « de type unités d'enseignement externalisées » au sein d'un établissement scolaire. Ils ont accompagné 130 jeunes en 2020.

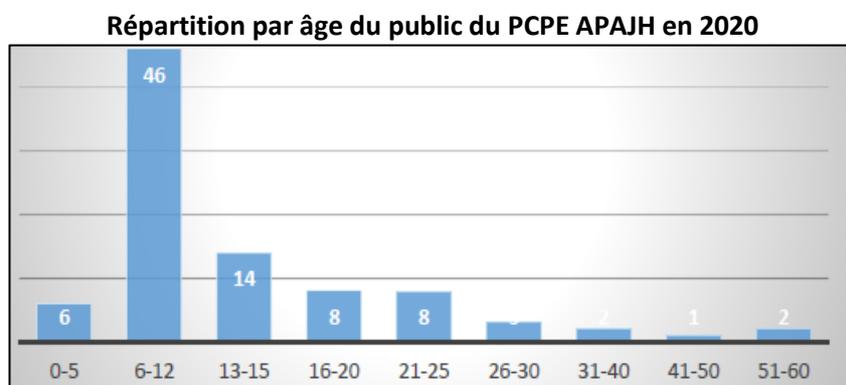
Le PCPE géré par l'APAJH

Le pôle de l'APAJH s'adresse aux enfants comme aux adultes. C'est le seul PCPE généraliste en Guyane, ouvert à tous les publics en risque de rupture et où tous peuvent bénéficier d'une coordination de leur parcours. Il intervient dans les zones accessibles par route ou avion, faute de pouvoir assurer une pirogue.

En 2020, ce PCPE avait signé une convention avec 17 professionnels libéraux.

Une partie des personnes suivies bénéficient de notifications MDPH, d'autres arrivent via le centre ressource de l'APAJH, les libéraux ou le CAMSP. Les personnes notifiées par la MDPH bénéficient le plus souvent d'une autre orientation en IME, SESSAD, foyer occupationnel et MAS qui n'a pas pu être satisfaite.

90 personnes ont pu être accompagnées en 2020, dont 58% de sexe masculin. La majorité avait entre 6 et 12 ans.



Source : rapport d'activité 2020

25 étaient suspectés de troubles autistiques et 13 de déficience intellectuelle.

Parmi les 90 personnes accompagnées, on comptait 59 enfants et 13 adultes sur liste d'attente d'un ESMS.

Pour 56 enfants, l'intervention du PCPE consiste à les accompagner dans une scolarité effective. Des activités en petits groupes sont parfois organisées pour permettre du répit aux familles.

10 usagers sont sortis de la file active du PCPE, dont 9 ont obtenu une place en ESMS.

52 personnes sont en attente d'un accompagnement par le pôle. Parmi elles, 29 bénéficient d'une notification MDPH.

Comme beaucoup de structures, le PCPE n'a pas son effectif de salarié au complet en 2022 : seules 2,5 ETP sont présents, au lieu de 4,5 prévus.

Le PCPE géré par les PEP

En 2022, le PCPE des PEP réalise une seule des missions énoncées ci-dessus, celle de l'accompagnement pour une scolarité effective. Il est rattaché aux SESSAD des PEP. Le PCPE/unités d'enseignements externalisées se déploie dans 3 collèges à Apatou, Saint-Laurent et Kourou. Chaque unité peut accueillir 10 élèves, soit une capacité de 30 jeunes.

Par exemple, au PCPE de Kourou, un éducateur spécialisé intervient au sein de l'unité d'enseignement externalisée, avec l'enseignant dédié à cette unité et une AESH. Ce fonctionnement semble plutôt se rapprocher du fonctionnement normal d'une UEE. Cependant, les difficultés à disposer d'un éducateur spécialisé en Guyane empêchent le fonctionnement prévu. Selon les PEP, cette difficulté de disposer d'éducateur est encore plus prégnante dans l'ouest, avec la « concurrence » de nouvelles structures. Les PEP réfléchissent à une réorganisation du PCPE sans l'intervention d'éducateur spécialisé.

Le PCPE géré par l'IMED

Le PCPE de l'IMED fonctionne, comme celui des PEP, à la manière d'une unité d'enseignement externalisée au sein du lycée Melkior-Garré et accompagne 10 jeunes. Un enseignant spécialisé y est affecté, aidé par un éducateur spécialisé de l'Imed.

3.1.4.6 - Equipe Mobile d'Appui à la Scolarisation -EMAS-

Une EMAS, qu'est-ce que c'est ?

Créées par une circulaire de 2019, les Equipes Mobiles d'Appui à la Scolarisation ne sont pas des ESMS mais déploient du personnel des ESMS, afin d'apporter leur propre expertise aux établissements scolaires et à leur personnel à travers d'activités d'appui. Ces interventions s'inscrivent dans la perspective nationale de recomposition de l'offre, qui tend à faire que les ESMS soient des centres de ressources. Une EMAS a pour mission :

- conseiller et participer à des actions de sensibilisation pour les professionnels des établissements scolaires accueillant un élève en situation de handicap ;*
- apporter appui et conseil à un établissement scolaire ;*
- aider la communauté éducative à gérer une situation difficile en veillant à associer les parents ;*
- et/ou décider d'effectuer ou de provoquer une intervention provisoire, selon la même approche que celle recherchée dans les PCPE, permettant le maintien de la scolarisation.*

L'EMAS de la CACL

A la rentrée 2021, une Equipe Mobile d'Appui à la Scolarisation -EMAS- a été ouverte pour le territoire de la CACL.

Composée d'un éducateur spécialisé à temps plein et de 0,4 ETP de psychologue, l'EMAS est déployée à partir de l'ITEP.

Depuis la rentrée, 50 situations nouvelles et critiques d'enfants scolarisés ont été repérées, qui pourraient constituer, selon l'association SOS jeunesse, probablement 40 dossiers MDPH. L'équipe travaille avec la famille autour de l'acceptation de l'identification des troubles de l'enfant, et de la possibilité d'un handicap.

L'EMAS réalise aussi le suivi des enfants en liste d'attente du DITEP, afin d'éviter une dégradation de la situation scolaire.

L'association estime que de forts besoins en EMAS existent à l'Ouest comme à Kourou. Un appel à projet pour la création d'une EMAS dans l'ouest guyanais a été lancé en juin 2022 par l'ARS.

3.1.4.7 -L'équipe mobile autisme

Une Equipe mobile autisme, qu'est-ce que c'est ?

La création des Équipes Mobiles Autisme s'inscrit dans le cadre du 3^{ème} plan national Autisme 2013-2017. Elles interviennent auprès de toute personne présentant un TSA ou accompagnant des enfants et/ou adultes avec autisme. Le plus souvent, les EMA ont pour objectif de faciliter l'intégration ou le maintien dans le milieu de vie des personnes avec autisme. Elles répondent, sur une période courte, à une difficulté rencontrée dans le parcours de la personne.

Organisation et fonctionnement

En Guyane, l'équipe mobile de l'ADAPEI a pour mission d'être une ressource pour les aidants. Elle réalise des dépistages lors de suspicion d'autisme, sur l'île de Cayenne et autour de Saint-Laurent, ce qui paraît être une originalité pour une équipe mobile autisme. Pour apporter un soutien aux aidants, la sensibilisation à l'autisme est une des premières actions, faites auprès des familles à domicile, mais aussi de l'entourage de l'enfant comme à l'école ou de l'adulte porteur de TSA. Cette sensibilisation n'est cependant pas une formation³⁶.

³⁶ Selon l'équipe, ce n'est pas à elle de réaliser des formations, mais au Centre Ressource Autisme. Il semble y avoir ici une source de tension.

L'équipe procède aussi à des dépistages (mais pas à des diagnostics), qui font l'objet de 3 rendez-vous protocolisés. Si le dépistage amène à une suspicion d'autisme, la personne va être dirigée vers un autre professionnel ou une structure en capacité de diagnostiquer, comme un CAMSP, ce qui va ajouter un nouveau temps d'attente pour le diagnostic. Comme déjà dit, il est inhabituel que les équipes mobiles autisme aient la charge de ce type de mission.

L'équipe propose aussi un suivi auprès de la personne, afin de choisir des objectifs individuels à atteindre. Ce suivi dure jusqu'à 18 mois maximum.

En théorie, cette équipe mobile se compose de 2 éducateurs, un psychologue et un psychomotricien. En 2020, le rapport d'activité signale « *L'année a été marquée par une activité quasi nulle suite à la démission de l'éducatrice d'une part, de la difficulté à recruter au regard du profil attendu d'autre part. Les exigences des profils au regard des missions de l'EMA ne favorisent pas les recrutements. La collaboration avec le CRA reste problématique face à un organisme qui semble limité en termes de moyens (...)* ».

Début 2022, seul un éducateur sur les 2 est affecté à l'équipe mobile, ce qui divise par 2 la capacité d'accompagnement. Alors qu'en théorie, l'équipe peut suivre 8 situations par an, l'effectif en début 2022 est de 4 situations suivies.

En bref//

Le taux d'équipement en IME est plus de 2 fois plus faible qu'en France entière, et un IME a des places disponibles et fonctionne essentiellement avec un public d'Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (EEAP). Un autre est spécialisé dans l'autisme. Un seul IME n'est pas spécialisé dans sa clientèle. Les 16-17 ans sont nombreux, comme dans l'ITEP, et vont bientôt être demandeur d'une orientation pour adulte. Malgré un taux faible en place d'ITEP, il reste des places à installer. A Roura, l'institut d'éducation motrice n'a installé que 32 places sur 60. Des relocalisations de places dans l'ouest pourrait être réalisées. En effet, la faiblesse de l'équipement à l'Ouest amène la plateforme GCSMS Handicap à compter presque 400 jeunes en attente d'accompagnement. Seul un PCPE fonctionne selon l'esprit de la loi, quand les autres sont organisés comme des unités d'enseignement externalisées.

3.2-Les structures d'accueil et d'hébergement pour adultes

En France, on recense 4 grandes catégories de structures accueillant des adultes en situation de handicap.

- Le **foyer d'hébergement** accueille les travailleurs handicapés des ESAT, après leur journée de travail.
- Le **foyer de vie** reçoit des adultes handicapés disposant d'une certaine autonomie, mais ne pouvant exercer un emploi, même en ESAT.
- Le **Foyer d'accueil médicalisé (FAM)** accueille des personnes lourdement handicapées ne nécessitant pas une prise en charge complète par l'Assurance Maladie, mais néanmoins une médicalisation.
- La **Maison d'accueil spécialisée (MAS)** reçoit des personnes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants³⁷.

3.2.1 Un taux d'équipement 4 fois inférieur à la moyenne nationale

En Guyane, seulement 2 catégories d'hébergement sont représentées : foyer de vie et maison d'accueil spécialisé -MAS-. Cette absence, conjuguée au faible nombre de places dans les 2 catégories présentes en Guyane, amène un taux d'équipement en structure d'accueil ou d'hébergement presque 4 fois inférieur à la moyenne nationale (tableau ci-dessous).

Equipement en places d'accueil/hébergement pour adultes en Guyane en 2021

Catégorie	Nombre d'établissements	Places installées	Taux d'équipement	Taux d'équipement national
Foyer de vie	1	44	0.3 ‰	1.3 ‰
M.A.S.	2	102	0.7 ‰	1 ‰
FAM	0	0	0‰	0,6‰
Foyer d'hébergement	0	0	0‰	0,9‰
Total	3	146	1‰	3,8‰

Source : FINESS

Il existe cependant à Cayenne une « résidence-accueil » dédiée à l'hébergement de personnes handicapées de 19 places, preuve qu'un besoin d'hébergement existe. Parmi ces résidents, 4 travaillent en ESAT.

Mais une résidence-accueil, avec son faible taux d'encadrement, ne peut satisfaire les besoins de personnes un peu plus handicapées, telles que les usagers de foyer de vie.

3.2.2 Le Foyer de Vie - accueil de jour

La Guyane ne dispose que d'un seul foyer de vie de 44 places en accueil de jour, implanté à Rémire-Montjoly. Comme l'indique le tableau plus haut, cela représente un taux d'équipement 4 fois inférieur au taux moyen national.

Le foyer est dédié aux adultes avec déficience intellectuelle. Toutes les personnes accueillies sont concernées par ce handicap, auquel peut s'ajouter un trouble associé (sensoriel, moteur, psychique).

³⁷ A partir de 2017, une nouvelle nomenclature s'est appliquée aux nouveaux établissements créés. Les FAM nouvellement créés s'appellent désormais des Etablissements d'accueil médicalisé en tout ou partie (EAM). Les foyers de vie, foyers d'hébergement et foyer d'accueil polyvalent nouvellement créés deviennent des Etablissements d'accueil non médicalisés (EANM).

Une organisation en file active qui n'absorbe pas tous les besoins

En 2020, le foyer a ouvert 180 jours, dont 112 en présentiel, situation liée au confinement de mars à mai. Les actions en distanciel ont consisté en un télé accompagnement, via WhatsApp ou Zoom.

En 2019, le foyer avait ouvert son accueil aux résidents 213 jours. En 2018 on avait compté 215 jours d'ouverture.

Ce foyer ne propose pas d'hébergement, mais d'un accueil de jour, avec une file active de 51 adultes pour 2020, soit le même nombre de personne qu'en 2019.

Cette file active se traduit par la mise en place d'accueil à temps partiel pour certaines des personnes accueillies. Elles étaient 33 à temps plein en 2019 (5 jours par semaine) pour les 44 places installées, et 8 à temps partiel, auxquels s'ajoutent 9 autres résidents intégrés dans un « *dispositif de remplacement dont l'admission à temps partiel a été formalisée* ». Pour ces derniers, il s'agit d'un accueil ponctuel « *réalisé lors des absences prévisibles et anticipées (...) des résidents*³⁸ ». Ces accueils de jour partiels, s'ils « dépannent » les familles, ne peuvent constituer une solution pérenne.

Une réunion du Conseil de la Vie Sociale s'est tenue en décembre 2020.

Aucun flux depuis 2016

Aucun départ ou arrivée d'usager n'est à noter. Le dernier départ enregistré date de 2016, ce qui implique le vieillissement des usagers et l'impossibilité, pour les jeunes adultes, d'intégrer cette catégorie de structure.

Le vieillissement des personnes accueillies va de pair avec le vieillissement de leurs parents, qui rend fragile l'hébergement et de la vie quotidienne au domicile familial.

La seule alternative en matière d'hébergement en Guyane, est la MAS, qui n'accueille cependant pas les mêmes usagers, mais plutôt un public nécessitant des soins constants.

Le risque en Guyane, avec un déficit en place de foyer de vie, est de voir un glissement de la clientèle habituelle des foyers de vie vers des lieux inadaptés. Un exemple nous a été cité, d'un usager du foyer de jour, accueilli temporairement en CHRS pour les nuits, suite à la défection des parents. Un autre glissement s'opère vers les MAS.

Si on appliquait le taux national d'équipement en foyer de vie à la Guyane, 260 places devrait être créées (dont une majorité avec hébergement) en plus des actuelles pour atteindre le taux de 2,1‰ (soit 304 places totales). L'analyse des orientations réalisées par la MDPH ne permettent malheureusement pas de faire apparaître ce besoin, car les orientations sont le plus souvent définies en fonction de l'offre locale.

3.2.3 Les Maisons d'Accueil Spécialisé

Organisation, places, partenariat

La Guyane abrite 2 MAS, une à Cayenne, ouverte depuis 1999, l'autre à Kourou, ouverte en 2013.

En 2018 comme en 2020, la MAS de Kourou dispose de 60 places autorisées et installées, dont 3 pour l'accueil de jour en semaine. Le public accueilli est atteint de pathologies neurologiques dégénératives, de séquelles d'accidents vasculaires cérébraux (AVC), de séquelles d'épilepsies sévères, ou encore de troubles du spectre autistique.

³⁸ Source : rapport d'activité 2019

La MAS de Cayenne bénéficie de 30 places d'hébergement autorisées et installées, agréées polyhandicap. En complément, 9 sont consacrées à l'accueil de jour de semaine pour un public avec TSA, implantées à Matoury, qui suit en 2022, une file active de 14 adultes avec autisme.

Pendant toute l'année 2020, 108 adultes ont été accompagnés, 64 personnes par la MAS SOS, et 44 par la MAS de l'Ebène (notion de file active). Ces 2 structures pratiquent l'accueil en internat 365 jours par an, quand l'accueil de jour de Matoury ouvre 220 jours (225 en 2018).

Les Conseils à la vie sociale se sont réunis en janvier 2020 à la MAS de Cayenne, et une date en 2021 est indiquée pour Kourou³⁹.

Alors que seule une MAS dispose d'une balnéothérapie, à Kourou, les 2 MAS signalent être équipées en salle de stimulation sensorielle.

En termes de partenariat, les 2 MAS ont signé une convention avec leur hôpital de secteur. A Kourou, des partenariats sont signalés avec des prestataires para médicaux, d'autres avec des établissements médico-sociaux et Guyasis. Le CRA est un partenaire pour les 2 MAS. A Cayenne, l'HAD est aussi un partenaire, ainsi que l'IRDTS. Enfin, des conventions ont été signées avec l'équipe mobile psychiatrique de secteur pour Kourou, et avec l'équipe mobile de soins palliatifs pour la MAS de Cayenne.

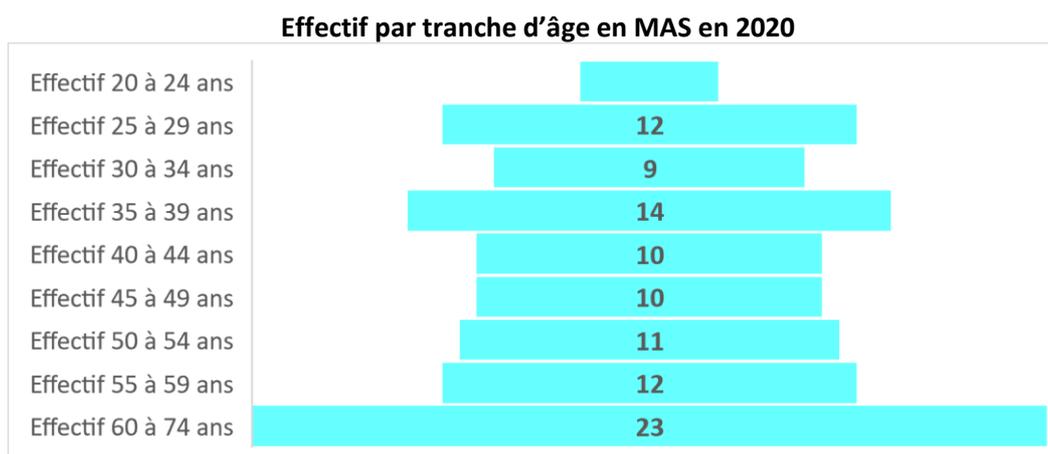
Seule la MAS de Kourou signale effectuer des missions d'appui-ressource sur son territoire, par des actions de sensibilisation auprès des professionnels ou tout public et la mise à disposition de matériel.

Profil des personnes accueillies

Les personnes présentes fin décembre 2020 ont été décrites par les MAS. Elles étaient 105 au total (62 pour SOS, 43 pour l'Ebène) pour 102 places installées. Elles étaient 101 en 2018.

Composition par âge

On observe des effectifs relativement semblables dans toutes les tranches d'âge quinquennales, à l'exception des moins de 25 ans, très peu nombreux et des 60 ans et plus.



Source : ANAP 2020

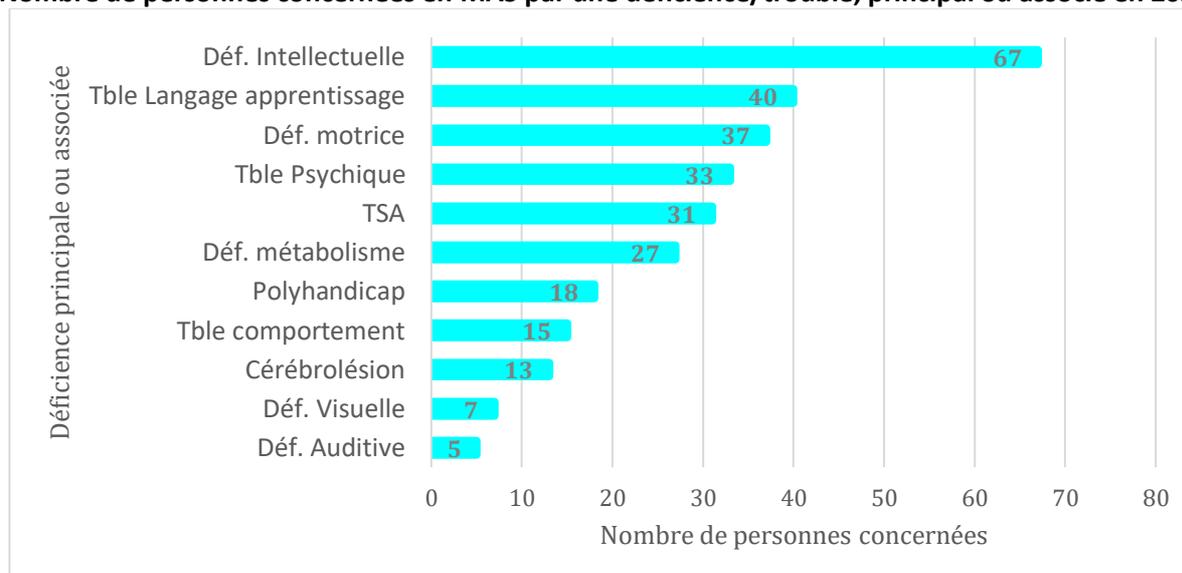
Les 60 à 74 ans représentent 18% de l'effectif à Kourou, et **28% pour l'île de Cayenne**, quand les 50 à 59 ans regroupent entre 20 et 23% de l'effectif total. Le vieillissement des personnes accueillies augmente les besoins de médicalisation.

³⁹ Alors que les tableaux de bord Anap utilisés doivent décrire l'année 2020

Déficiences et troubles

La déficience intellectuelle, à titre principal ou associé, concerne 67 personnes accompagnées sur 105. On compte 37 ayant une déficience motrice, 33 des troubles psychiques et 31 sont concernés par l'autisme (19 à l'Ebène, 12 chez SOS). **Le polyhandicap ne touche que 18 usagers**, alors que l'agrément de la MAS de Cayenne y autorise 30 places, et celui de Kourou 60 places. Pour le groupe SOS Solidarités, qui gère la MAS de Kourou, le polyhandicap s'entend plutôt comme du pluri-handicap. Les troubles du langage et des apprentissages n'apparaissent qu'associés à une autre déficience, chez 40 usagers.

Nombre de personnes concernées en MAS par une déficience/trouble, principal ou associé en 2020



Source : tableau de bord ANAP 2020. Exploitation CREA

La quasi-totalité (93%) des usagers sont sous mesure de protection, de type tutelle (91) ou curatelle (7).

Flux

3 personnes sont décédées en MAS en 2020, et 3 personnes ont été admises.

En 2018, on comptait aussi 3 sortants, 2 par décès et un autre par réorientation vers un ESMS. 2 personnes avaient été admises.

3.2.5 Les établissements expérimentaux pour adultes

Un établissement expérimental, qu'est-ce que c'est ?

Les établissements médicosociaux expérimentaux ont des modes d'organisation ou de prise en charge expérimentaux, le plus souvent car ils pratiquent des protocoles d'accompagnements originaux. Ils sont organisés et fonctionnent d'une manière différente des autres catégories d'établissements ou services médicosociaux existants. Ils bénéficient à ce titre de financements de courte durée (en général pour 5 ans) et sont à terme susceptibles d'être intégrés dans des catégories existantes pour voir leur existence et leur financement pérennisés.

3.2.5.1- La Structure Expérimentale pour Adultes avec TSA de l'Ouest Guyanais-SEAOG-

Cette structure a ouvert en 2017, pour une capacité autorisée de 39 adultes avec TSA de 16 à 60 ans. Selon le rapport d'activité, les objectifs généraux de la structure sont de « *maintenir et favoriser l'intégration sociale et professionnelle par le développement des compétences, de l'autonomie sociale et personnelle et l'épanouissement de la personne accueillie.* » Elle est en capacité d'offrir pour St-Laurent, Iracoubo, Mana et Apatou :

- Un accompagnement à domicile et des aidants (type SAMSAH/SAVS) de 16 places
- Un Accueil de jour itinérant (Saint-Laurent, Mana, Apatou, Iracoubo) de 16 places
- Un Volet Sport Adapté
- Une Unité d'hébergement (hébergement permanent, temporaire et transitoire) de 4 places d'hébergement permanent et 2 temporaire, ainsi qu'un appartement de transition

La structure dispose de 2 véhicules.

Mais aucun adulte n'était accompagné en 2019, et ils n'étaient que 2 adultes diagnostiqués TSA en 2020, résidant à St-Laurent. En 2022, ils sont 6. Les 4 nouveaux usagers ont été diagnostiqués par la plateforme Telma de télédiagnostic, faute de temps disponible du médecin du CRA. La question du diagnostic est centrale pour la structure : faute d'adultes déjà diagnostiqués dans l'Ouest, elle ne peut accueillir plus d'usagers. Si certains diagnostics d'adultes peuvent s'avérer complexe et doivent être réalisés par le CRA (qui a du mal à se déplacer dans l'Ouest au regard du faible nombre d'ETP dont il dispose), d'autres sont des diagnostics simples réalisables localement.

3.2.5.2 - Le Service d'Accueil de Jour pour Adultes autistes des Clapotis -SAJA-

Ce service de l'ADAPEI est destiné à accueillir 5 jeunes adultes autistes, sur 4 journées par semaine, afin de favoriser « affectif, social, et intellectuel et par conséquent la valorisation de son rôle social. » Il est ouvert 220 jours par an.

Parmi les 5 jeunes accueillis par le SAJA en 2020, 3 sont issus de l'IME les Clapotis.

Pour l'équipe rencontrée, le SAJA aurait été pensé pour accueillir sur des activités et non pas à la journée, comme cela se fait actuellement⁴⁰ ; plutôt comme un lieu d'accueil de type GEM voire « *comme un SAVS ou un SAMSAH* », que pour un accueil continu des mêmes usagers 4 jours par semaine. La rentrée 2022 devrait mettre en place ce nouveau fonctionnement.

Il semble qu'en 2022 et depuis plus d'un an, le SAJA n'utilise plus ses locaux en propre de Mont Lucas, et les jeunes adultes sont amenés à fréquenter les locaux de l'IME ou du SESSAD selon les disponibilités des salles, ce qui amène à la cohabitation de personnes de plus de 20 ans avec des enfants plus jeunes. Il s'agirait d'une situation temporaire, en attente de locaux dédiés pour la fin 2022. Cette situation était déjà décrite dans le rapport d'activité 2020.

En 2022, parmi les 5 jeunes adultes accompagnés, 2 sont décrits par l'équipe comme relativement autonomes et, ne pourraient pas progresser dans leurs acquisitions, à cause de la présence de 2 à 3 autres adultes plus lourdement handicapés. Cette hétérogénéité pose aussi problème à l'équipe, pour le choix d'activités communes aux 5 usagers. Un 6^{ème} jeune adulte va intégrer le SAJA en 2022. Selon les familles rencontrées, le SAJA a aussi, comme les autres unités du pôle Autisme, été affecté par un mouvement de personnel.

⁴⁰ Le projet d'établissement n'a cependant pas pu être consulté.

3.2.5.3-Plateforme Guyanaise d’Orientation, de Formation et d’Insertion Professionnelle PAGOFIP

La PAGOFIP, c’est quoi ?

La PAGOFIP accompagne les personnes disposant d’une RQTH et d’une notification pour la plateforme, dès l’âge de 16 ans. La plateforme prépare les personnes avec RQTH pendant une période pouvant aller jusqu’à 2 ans, pour qu’elles puissent accéder à des formations permettant à terme une insertion professionnelle. Le projet pour chaque usager est de monter en compétence comme en savoir être, afin de pouvoir intégrer des formations de droit commun. La zone d’intervention géographique est délimitée à Cayenne, Remire Montjoly, Matoury, Macouria, Roura.

Pour ce faire, un soutien psychologique est proposé, ainsi qu’une autonomisation dans le parcours de soin et un appui aux démarches administratives. Concernant le projet professionnel, un accompagnement vise à remobiliser les personnes, à les remettre à niveau après évaluation individuelle, afin de rendre possible le projet. Ainsi, la PAGOFIP, bien qu’ayant le statut d’établissement expérimental, fonctionne en partie comme un service de la catégorie réadaptation professionnelle et d’orientation (ESRP/ESPO).

Activité en 2021

En 2020, l’année de son ouverture, la PAGOFIP avait reçu 138 notifications de la MDPH, afin de permettre sa rapide montée en charge. En 2021, la pandémie a raréfié les EPE et donc les orientations ; et l’activité du PAGOFIP ayant déjà démarré, les effectifs en cours de prise en charge étaient nombreux. En conséquence, une seule EPE a eu lieu en 2021, qui a réduit le nombre d’orientations à 33, qui se sont traduites par 13 admissions. Ce passage d’un effectif orienté de 138 à 33 entre 2020 et 2021 n’est donc pas le signe d’un épuisement des besoins mais d’une modification organisationnelle en amont de la PAGOFIP.

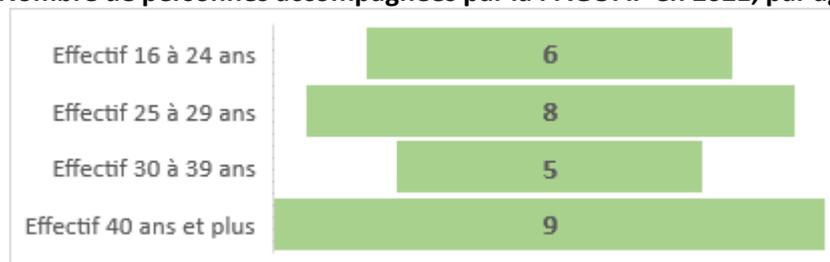
Public accompagné

Sur les 33 personnes orientées en 2021, 13 se sont avérées injoignables. La file active de la PAGOFIP (nombre de personnes accompagnées dans l’année) pour 2021 est de 28 personnes. La majorité des personnes orientées vers la plateforme combinent des difficultés de santé handicapantes avec des problématiques familiale, administrative ou financière complexes. Ce qui explique certaines non-réponses et abandons de parcours.

Age des stagiaires

14 ont moins de 30 ans, et 14 plus de 30 ans.

Nombre de personnes accompagnées par la PAGOFIP en 2021, par âge



Source : rapport d’activité 2021

Troubles et déficience des stagiaires

16 stagiaires sont en situation de handicap depuis leur naissance, quand les autres ont été touchés par une maladie invalidante ou un accident de la vie. Si 12 personnes sont concernées par une seule

pathologie, 10 souffrent de 2 pathologies distinctes et 6 sont atteints de 3 pathologies. En 2021, les pathologies ou troubles sont la déficience motrice, déficience du psychisme, déficience auditive, l'épilepsie, les troubles dys importants, et plus rarement la déficience intellectuelle, visuelle ou le traumatisme crânien.

Sur les 33 stagiaires accompagnés, 12 stagiaires n'ont aucun diplôme, 7 ont un bac professionnel, et d'autres un CAP.

Actions réalisées

La remise à niveau en français a concerné 18 stagiaires. 15 stagiaires ont aussi bénéficié d'un accompagnement préparatoire à l'emploi.

Des ateliers collectifs sont organisés, afin de renforcer les liens sociaux et d'améliorer la confiance en soi. D'autres ateliers concernent l'orientation et l'insertion professionnelle, ainsi que l'accès aux soins et aux droits relatifs à la santé.

L'équipe pluridisciplinaire de la PAGOFIP a été saisie pour réaliser 8 évaluations pour d'autres partenaires médicosociaux ou de l'enseignement. Seules 3 ont été entamées, pour l'ITEP, la plateforme de rétablissement et l'Esat Ebène. 5 sont en attente, pour les PEP, l'Unité de Formation Professionnelle Diversifiée (UFPROD) d'un collège de Cayenne et l'APADAG.

Des conventions ont été signées avec des acteurs du médico-social afin d'améliorer les accompagnements, mutualiser les compétences, mais certains signataires semblent difficilement mobilisables malgré le conventionnement. La PAGOFIP souligne en particulier un besoin de collaboration avec les ESAT afin qu'ils puissent réaliser des évaluations en milieu de travail. Des conventions sont aussi en attente de signatures et certaines semblent bloquées. La plateforme participe aux EPE de la MDPH.

16 entreprises proposent des lieux de stages.

Cependant, comme le souligne le rapport d'activité, « *le turn over important [a amené] à travailler 7 mois sans référent de parcours et 5 mois sans formateur. (...)* » En fin d'année 2021, la PAGOFIP recherche depuis septembre 2021 : 2 formateurs, 1 référent parcours (depuis mai 2021) et 1 ergothérapeute (depuis 2020).

Flux

Sur les 20 personnes qui ont pu être contactées, 8 entretiens ont été réalisés. Parmi les personnes non admises, 6 résidaient dans des communes de l'Est (hors secteur), 2 ont refusé leur admission, 2 étaient déjà en formation, et 2 ont été orientées vers Pole emploi.

En 2021, 13 personnes ont intégré la plateforme, et 13 l'ont quitté : 5 étaient en fin de parcours, 6 ont abandonné, à cause d'une problématique personnelle complexe et 2 ont vu leur état de santé s'aggraver.

3.2.5.4 - La plateforme Rétablissement

Le rétablissement, qu'est-ce que c'est ?

Le rétablissement est un cheminement personnel pour les personnes avec handicap psychique, et une posture thérapeutique pour les professionnels. Pour la personne accompagnée, le processus de rétablissement consiste en l'amélioration de sa qualité de vie et l'augmentation de son pouvoir d'agir, en surmontant les conséquences de ses problématiques de santé ainsi que leurs répercussions psychosociales. Il s'agit de « parvenir à l'utilisation optimale de ses ressources personnelles et environnementales afin d'atteindre un état de bien-être et d'équilibre »⁴¹.

Organisation de la plateforme

⁴¹ Selon les auteures Shery Mead et Mary Ellen Copeland

La Plateforme Rétablissement s'adresse exclusivement aux personnes avec handicap psychique à partir de 16 ans. Elle propose un dispositif d'offre de soins, d'hébergement et d'accompagnement social.

Elle est autorisée pour 55 places, mais seuls 45 étaient opérationnelles en 2021, par manque d'un éducateur. En 2022, il semble que les 55 places soient utilisées.

Un service d'accompagnement et de maintien dans le logement, fournissait un appui, en 2021, à 25 adultes, afin de leur permettre de continuer à vivre dans leur logement. Ils étaient 28 à être suivis en fin 2020. En 2022, ils sont environ 25 à bénéficier de cet appui.

10 places d'accueil de jour offrent un lieu de vie, de rencontres et d'activité par ateliers.

Ces deux services sont accessibles via une notification MDPH.

Un autre service, d'habitat inclusif, est décrit plus loin, dans la partie « Habitat inclusif ».

Une équipe mobile de 10 places complète la plateforme, afin de rendre possible une insertion sociale, par exemple en accompagnant des personnes vers le soin et éviter l'épuisement des familles. En 2020, l'équipe mobile suivait 7 adultes.

La Plateforme rétablissement a recruté un pair-Aidant à la mi-2020.

En bref//

L'offre d'hébergement faite aux adultes en situation de handicap est presque 4 fois moins importante que le taux de la France entière. Cette faiblesse des taux se lit dans toutes les catégories d'établissement. On ne compte aucun foyer d'hébergement pour travailleurs d'ESAT, aucun foyer d'accueil médicalisé, et le seul foyer de vie propose seulement de l'accueil de jour à des usagers dont beaucoup de familles vieillissent. Les 2 MAS ont-elles aussi des listes d'attente. On repère aussi des structures qui accueille jusqu'à 5 adultes ; le SAJA sur la CACL, mais aussi le service expérimental de l'Ouest, qui malgré ses 39 places, n'a pu accueillir que 6 usagers autistes. La plateforme Rétablissement est l'unique offre pour déficients psychiques.

4. Les Centres–Ressources guyanais

4.1 Le Centre Ressource Autisme-CRA-

Un CRA, qu'est-ce que c'est ?

Un Centre Ressource Autisme est une structure médico-sociale autorisée et financée par l'ARS et animée par une équipe pluridisciplinaire spécialisée sur les troubles du spectre autistique.

Comme le signale le groupement national des CRA, ces centres « n'assurent pas directement les soins, mais interviennent avec les dispositifs de soins comme avec les dispositifs médico-sociaux de leur région. (...) les CRA sont au cœur du triptyque « Repérage – Diagnostic – Interventions Précoces » (...) en collaboration avec le réseau d'acteurs de repérage, du diagnostic, de l'accompagnement et en association avec les représentants des familles. » Depuis 2017, les missions des CRA sont les suivantes :

- *Accueil, écoute, information, conseil et orientation*
- *Promotion et diffusion des recommandations de bonnes pratiques -RBPP- sur les TSA*
- *Appui à la réalisation de bilans diagnostics et réalisation de ces bilans pour les cas complexes*
- *Action de sensibilisation et de formation pour les proches aidants et des professionnels*
- *Participation aux équipes de la MDPH*
- *Contribution à la veille et réflexions sur les pratiques professionnelles*
- *Participation aux études et recherches*
- *Participation à l'animation du réseau régional des acteurs*
- *Apport d'expertise et conseil aux ARS, services territoriaux de l'Etat et collectivités territoriales*
- *Apport d'expertise et conseils aux instances nationales et internationales intervenant dans les TSA.*

Une activité diagnostique limitée par la petite taille de l'équipe

Le CRA de Guyane a ouvert en novembre 2010 à Cayenne.

Pour aboutir à un diagnostic, un bilan est réalisé en équipe pluridisciplinaire. Chaque professionnel reçoit en séances individuelles l'enfant et sa famille pour la réalisation des évaluations utilisant les échelles standardisées (ADIR, ADOS...), conformément aux Recommandations de Pratique Clinique de diagnostic de l'autisme publiées par la Haute Autorité de Santé.

A partir de 2016, le CRA n'a réalisé que des bilans concernant des cas complexes, conformément à l'organisation nationale en 3 niveaux du diagnostic.

L'activité diagnostique est cependant mécaniquement limitée par le temps de travail du seul médecin de la structure, qui ne dispose que de 0,3 ETP pour effectuer ses missions. Au total, le CRA ne dispose que de 3,5 ETP médicaux et para médicaux.

Entre 2010 et 2020, le CRA a réalisé 216 bilans, dont seulement 23 concernant des adultes de 20 ans et plus. Un diagnostic d'autisme a été posé pour 120 personnes.

Activité du CRA de 2010 à 2020

Activité du CRA de 2010 à 2020	
Nombre de demandes depuis l'ouverture	274
Nombre de bilans réalisés depuis l'ouverture	216
Diagnostiques posés par le CRA entre 2010 et 2020	
Autisme infantile	71
Autisme atypique	18
Syndrome d'Asperger	10
Autres TED et Syndrome de Rett	6
TED non spécifiés	15

Source : CRA

Parmi des 216 personnes ayant bénéficié d'un bilan, 71 ont un autisme infantile, 18 un autisme atypique, et 15 un TED non spécifié. On compte aussi 10 personnes avec syndrome d'Asperger.

Parmi ces personnes diagnostiquées, il semblerait que presque aucune n'ait pu intégrer un ESMS ces 7 dernières années. En 2022, 25 ne peuvent bénéficier que d'un suivi par l'hôpital de jour, et 12 par le CSMI/CMP, alors qu'elles nécessiteraient un accueil en ESMS.

En 2019, dernière année non affectée par la crise CoViD, le CRA a réalisé 27 bilans à visée diagnostique.

Bilans réalisés en 2019 par catégorie d'âge

Enfants et adolescents (entre 0 et 16 ans)	Adultes (17 et plus)	Total
16	11	27

Source : CRA rapport d'activité harmonisé 2019

L'attente pour bilan est supérieure à un an en 2020

En 2020, le temps écoulé entre la demande de diagnostic et sa restitution s'est étendu à 14 mois. Il était de 9 mois en 2019.

Délai d'attente pour un diagnostic au CRA en 2019

Délai d'attente :	En 2019	En 2020
Entre la demande et le 1 ^{er} Accueil	4,8 mois	8,2 mois
Entre le 1 ^{er} Accueil et le 1 ^{er} RDV de bilan	2,1 mois	4,1 mois
Entre l'engagement du bilan et la restitution du bilan	2,2 mois	1,9 mois
Entre la demande et la restitution du bilan	9,1 mois	14,2 mois

Source : CRA

En mai 2022, le CRA signale 53 personnes en attente de diagnostic, dont 21 qui attendent depuis 2020.

Une activité de formation qui satisfait les bénéficiaires

En 2019, 20 formations dispensées par le CRA ont concerné 436 personnes, dont 296 professionnels, des secteurs :

- Education nationale (170)
- Médico-social (74)
- Petite enfance (22)
- Sanitaire (30).

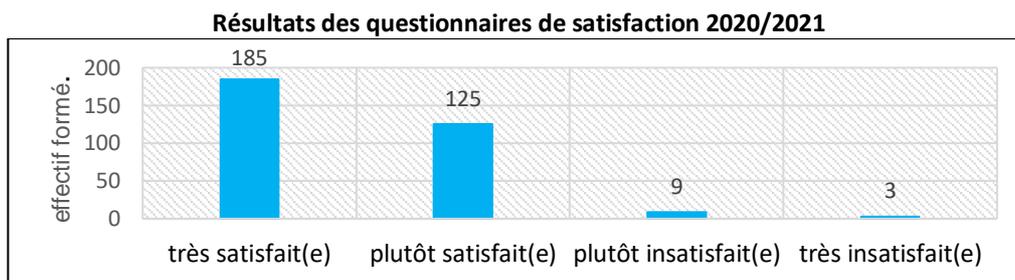
Entre février 2020 et décembre 2021, 325 personnes ont bénéficié d'une formation.

Formations dispensées par le CRA entre 2020 et 2021

Intitulé de la formation	Nombre de personnes formées	%
ADULTE AUTISTE SANS DI	15	5%
COMPORTEMENTS DEFIS & TSA	23	7%
DOULEUR & ACCOMPAGNEMENT SOMATIQUE	17	5%
DROITS & DEMARCHES DES PERSONNES TSA	12	4%
FORMATION AESH – ACCOMPAGNEMENT DES ELEVES TED	67	21%
INFORMATION DES FAMILLES, DE LA SUSPICION A L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC	12	4%
PARTICULARITES SENSORIELLES & TSA	22	7%
SENSIBILISATION A L'AUTISME	27	8%
SENSIBILISATION TSA	26	8%
SEXUALITE & TSA	31	10%
SIGNES D'ALERTE & OUTILS DE DEPISTAGE	23	7%
TROUBLES DE L'ORALITE ALIMENTAIRE & TSA	14	4%
TSA SANS DI	16	5%
AUTRE	20	6%
TOTAL	325	100%

Source : CRA

Les questionnaires de satisfaction rendus à l'issue de ces formations soulignent que la quasi-totalité des bénéficiaires sont satisfaits de leur formation (graphique ci-dessous), et la moitié souhaiterait d'autres formations du même type.

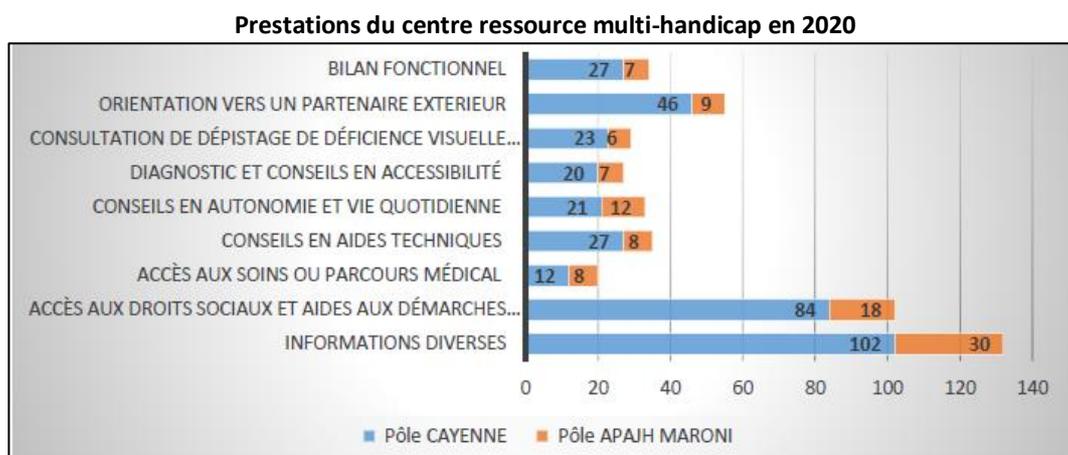


Source : CRA

Des difficultés de communication semblent être installées entre l'association en charge du seul pôle autisme de Guyane et le CRA. Il apparaît important de rétablir le lien pour que l'expertise du CRA puisse mieux appuyer les professionnels du terrain, dans un territoire où les ressources locales et spécialisées sont rares.

4.2 Le Centre de Ressources Multi-handicap

Ce centre est défini par l'Apajh comme « un « espace ressource » ponctuel permettant de recueillir et d'identifier des besoins liés au handicap et ainsi d'y apporter des réponses, des informations et/ou une orientation via des actions et interventions individuelles ou collectives adaptées. » Il propose aussi des conseils sur les aides techniques (27 réalisés en 2020), aides à l'accès aux droits et au montage de dossier MDPH (102 réalisés en 2020). Il peut réaliser des transcriptions en braille.



Source : rapport d'activité 2020

Le CDRM propose aussi un centre d'essai pour fauteuil roulant électrique, fréquenté en 2020 par 38 personnes.

Le CDRM délivre des prestations d'appui spécifique pour l'emploi des personnes en situation de handicap visuel, moteur ou cognitif, avec un financement AGEFIPH-FIPHFP. Ces prestations ont apporté en 2020, à 93 adultes en situation de handicap, une expertise pour adapter au mieux un poste de travail et prévenir les ruptures. 25 bénéficiaires vivaient dans les communes de l'ouest.

Il est ouvert 217 jours par an et dispose d'une implantation à Cayenne et à St-Laurent.

En 2020, le nombre de personnes ayant bénéficié de ces prestations ponctuelles est de 242 (dont 53 à St-Laurent). Parmi ce public, on compte 188 personnes en situation de handicap, 23 aidants et 31 professionnels. Un tiers des personnes handicapées avaient un handicap moteur, 14% avec déficience visuelle, 6% avec un trouble autistique, 6% des troubles cognitifs. Ils étaient 187 à avoir fréquenté ce centre en 2019.

En bref//

Le Centre ressource autisme semble structurellement sous dimensionné, et peine à effectuer ses missions, tant diagnostique que de formation, faute de moyens humains, alors qu'il devrait être une ressource pérenne de qualité pour le territoire.

5. Les structures d'emploi adapté

Dans le secteur de l'emploi adapté aux personnes en situation de handicap, on repère habituellement 3 grandes ressources : établissement et Service d'Aide par le Travail, dispositif emploi accompagné, entreprise adaptée. Les entreprises adaptées, qui sont des entreprises à part entière et non des établissements médico-sociaux, ne font pas partie du champ de l'étude.

En Guyane, on ne compte aucun Etablissement ou service de pré-orientation ou de réadaptation professionnelle (ESPO et ESRP), dont l'objectif est de définir un projet professionnel adapté au handicap, de faciliter l'insertion professionnelle, au travers de préparation à l'emploi et de formations adaptées et d'un accompagnement médico-social. La Pagofip, qui réalise une grande partie de ces missions, est un établissement expérimental (voir pages précédentes).

5.1 Les Etablissements et Services d'Aide par le Travail -ESAT-

Un ESAT, qu'est-ce que c'est ?

L'ESAT, établissement et service d'aide par le travail (anciennement CAT) est de loin le plus répandu et le plus connu des dispositifs d'emploi adaptés au handicap. 2 ESAT, établissement médico-social, proposent en Guyane 178 places, pour réaliser des activités productives et un soutien médico-social (tableau ci-dessous), à destination de travailleurs dont la capacité de travail est inférieure d'un tiers à celle d'une personne n'étant pas en situation de handicap. Les personnes handicapées sont orientées vers un ESAT par la Commission des droits et de l'autonomie de la personne handicapée de la MDPH. Les usagers-travailleurs n'ont pas le statut de salarié. L'ESAT leur verse une rémunération directe comprise entre 55 et 110% du SMIC.

Le plus faible taux de toute la France

En Guyane, le nombre de places en ESAT n'a pas progressé depuis 2013. On compte 178 places sur les communautés de communes de la CACL (100 places) et des Savanes (78 places).

Le taux d'équipement en places d'ESAT atteint à peine 1,3 places pour mille adultes, quand il est de 3,7 places pour mille adultes en France entière. **Ce taux est le plus faible de toute la France** (hors Mayotte).

Pour atteindre le taux national, la Guyane devrait proposer quasiment 500 places d'ESAT aux Guyanais, détaillées par EPCI dans le tableau ci-dessous.

Nombre de places en 2021 et Simulation du taux équipement national en ESAT par EPCI de Guyane

	CACL	Savanes	Ouest	Est	Guyane
Nombre de places par EPCI si on applique le taux en ESAT national	274	55	159	12	499
Nombre de places existantes	100	78	0	0	178
Nombre de places à créer	174	-23	159	12	321

Source : Finess, Insee 2018, HandiDonnées

Fonctionnement et partenariats

Les 2 ESAT du Guyane interviennent dans les domaines de l'entretien d'espaces verts à la restauration, en passant par l'agriculture maraîchère à la fabrication de meubles ou encore le ménage de locaux.

Aucun ESAT n'est implanté dans l'Ouest guyanais, alors qu'on y compte plus de 30% des adultes de la Guyane.

L'ESAT Caristan a ouvert 210 jours et celui de l'Ebène 189j en 2020.

L'Esat Caristan a déclaré avoir réuni son dernier Conseil de la Vie Sociale en 2007.

Les 2 ESAT réunissent une flotte de 16 véhicules.

Aucun foyer d'hébergement n'est accolé aux ESAT. Pour l'Esat implanté dans la savane Matiti, cela se traduit par des coûts de transport des travailleurs depuis leur domicile (depuis la CACL⁴² ou Kourou). Pour lever les freins en matière d'autonomie dans la vie quotidienne à domicile, cet ESAT met à disposition des travailleurs un appartement T2 « modèle » où se déroulent des ateliers d'apprentissage à la vie autonome. Les ateliers sont organisés par petits groupes, à propos de la gestion d'un budget, l'entretien et l'hygiène d'un appartement et de soi, la cuisine équilibrée, etc. Cet appartement n'est pas ouvert à d'autres usagers que ceux de cet Esat (à notre connaissance), alors qu'il pourrait représenter une ressource pour beaucoup d'ESMS.

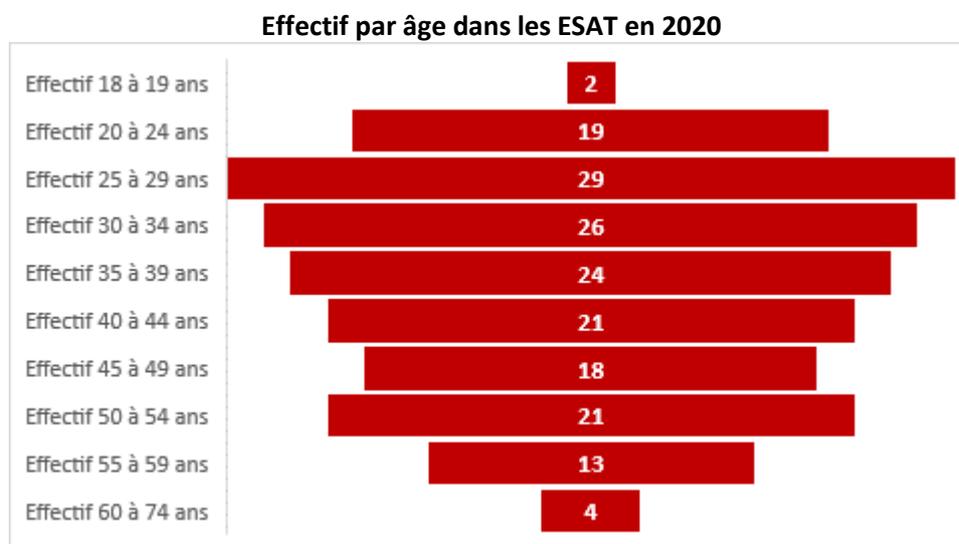
Les partenaires déclarés des ESAT sont pour l'un l'association tutélaire de Guyane, l'Imed, l'Apadag, l'Apajh et le réseau Différent et compétent, quand l'autre travaille avec la Pagofip, l'Apadag, l'Adapei, le groupe SOS et les PEP. Une seule convention a été signée avec une équipe mobile de secteur psychiatrique.

Un ESAT assure des actions d'appui-ressource sur son territoire, par des sensibilisations sur le handicap.

Sur l'année 2020, 177 travailleurs en situation de handicap ont été accompagnés.

Profil des travailleurs

Plus de 30% des travailleurs ont 45 ans ou plus. Les tranches d'âges de 25 à 39 ans sont les plus nombreuses.



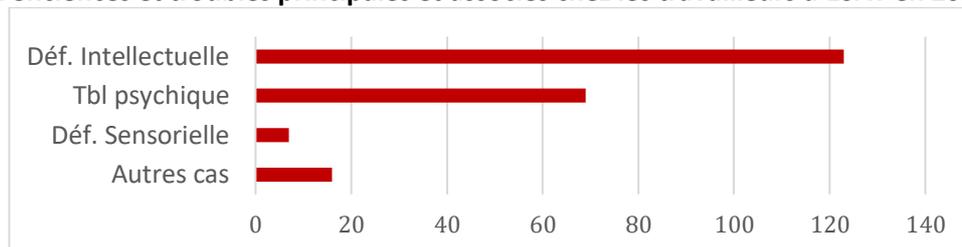
Source : tableaux de bord Anap 2020 ; exploitation CREA

Déficiences et troubles : des effectifs peu décrits

Chaque ESAT n'a décrit qu'un peu plus de la moitié de ses usagers. Les déficiences principales et associées ont été additionnées. On compte ainsi au moins 123 usagers concernés par une déficience intellectuelle et 69 par un trouble psychique.

⁴² Pour info, 3 travailleurs de l'Esat Caristan résident à Cayenne dans une résidence-relais de l'association tutélaire de Guyane.

Déficiences et troubles principales et associés chez les travailleurs d'ESAT en 2020



Source : tableaux de bord Anap 2020 ; exploitation CREA

Flux

On compte seulement 5 sorties définitives dans l'année 2020, mais aucune admission n'est signalée en regard dans les tableaux de bord ANAP. Cependant, le rapport d'activité de l'Esat Caristan annonce 12 admissions en 2020.

Mesures de protection

On compte 77 travailleurs bénéficiant d'une mesure de protection : 25 sont sous curatelle et 52 sous tutelle.

5.2 Le Dispositif Emploi Accompagné -DEA-

Un Dispositif Emploi Accompagné, qu'est-ce que c'est ?

L'emploi accompagné est un dispositif créé en 2017, qui fournit un appui aux personnes en situation de handicap pour leur permettre d'obtenir et de garder un emploi rémunéré sur le marché du travail. Les prestations comprennent un soutien et un accompagnement individualisé du salarié ainsi qu'un appui et un accompagnement de l'employeur. Ce dispositif est accessible par une orientation de la MDPH.

Le DEA en Guyane

En Guyane, un dispositif existe à Cayenne depuis 2018, géré par l'association Ebène. Depuis sa création, 16 personnes avaient bénéficié de ses services fin 2020, dont 5 étaient concernées par la déficience intellectuelle et 3 par un trouble psychique.

En 2020, 9 personnes ont été accompagnées, grâce à 4 salariés (représentant 2 temps plein), et 4 employeurs ont bénéficié de l'appui du dispositif pour les salariés en situation de handicap.

En Guyane, on ne compte aucun établissement ou service de pré-orientation ou de réadaptation professionnelle, qui contribuerait à l'orientation professionnelle, la formation d'adultes ou au retour à l'emploi de personnes en situation de handicap.

En bref//

La Guyane affiche le taux le plus faible de France en ESAT. Il manque 320 places, à répartir essentiellement sur l'Ouest, Cayenne et l'Est.

6. L'habitat inclusif

L'habitat inclusif, et de façon plus large, l'habitat accompagné, partagé et inséré, semble avoir toute sa place en Guyane, car s'y conjuguent :

- Une difficulté à se loger pour les personnes précaires
- Une rareté de l'offre d'hébergement pour les personnes en situation de handicap ou âgées en perte d'autonomie.

3 associations ont été repérées comme proposant de l'habitat inclusif en Guyane. L'accès à ces habitats ne nécessite pas une orientation MDPH. En 2020, l'habitat inclusif concernait environ 21 adultes.

L'habitat inclusif en Guyane en 2020

Nom du porteur	Nombre de personnes concernées	Nombre d'appartements	Communes concernées
MAS SOS	8 en 2020	10 en 2020	Kourou
Plateforme Rétablissement SOS	10 en 2020	10 en 2020	Cayenne
Apajh	3* en 2022	4 en 2022	Cayenne et St-Georges

Source : entretien, rapport d'activité 2020

* un logement sur les 4 sert d'habitat passerelle : il a été décompté comme ne concernant qu'une personne, faute d'information précise sur son niveau d'utilisation

Depuis 2019 à Kourou, le groupe SOS loue des logements à la SIMKO qui les sous-loue aux personnes en situation de handicap. Les baux associatifs peuvent évoluer en baux individuels. 9 personnes étaient accompagnées en 2019. En 2020, l'effectif est de 8 locataires pour 10 appartements loués. L'éducateur spécialisé à temps plein rattaché à l'habitat inclusif accompagne les locataires. Les accompagnements personnalisés sont construits avec le résident. Ils regroupent une aide aux démarches administratives liées au logement, un accompagnement à l'insertion professionnelle, l'accès aux loisirs comme aux soins, la gestion des relations familiales et la maîtrise du budget. Ces accompagnements peuvent être réalisées dans le cadre de formations et d'ateliers.

Dans le cadre de la Plateforme Rétablissement pour personnes avec handicap psychique, le groupe SOS a déployé des appartements de bailleurs sociaux en sous-location à Cayenne, occupés par 10 personnes. Les personnes sont sous locataires pour une durée d'un an renouvelable plusieurs fois, l'objectif étant, à terme, de faire glisser le bail au nom du sous locataire. En complément de cette sous location, la plateforme réalise un accompagnement éducatif pour gérer le quotidien, un projet de soin, ainsi qu'une dynamique collective visant au soutien entre les sous-locataires.

L'autre association engagée dans l'habitat inclusif est l'APAJH. Elle met à disposition en 2022, 2 appartements à Cayenne. L'un est actuellement occupé par un résident, quand l'autre sert d'habitat passerelle, afin que les candidats potentiels éprouvent la réalité d'un logement autonome avant de s'y engager. 2 autres appartements sont situés à St-Georges, l'un est occupé par une personne déficiente visuelle et son enfant, et l'autre sert actuellement pour accueillir les professionnels de l'APAJH lors de leurs déplacements à St Georges.

7. Les Groupes d'Entraide Mutuelle -GEM-

La Guyane abrite 2 GEM à Cayenne. L'un impulsé par l'Unafam, dédié aux troubles psychiques, est le plus ancien. En 2021, 31 personnes étaient à jour de leur cotisation.

Un autre GEM a ouvert ses portes mi-2021 pour un public autiste. 5 personnes fréquentaient régulièrement la structure au début 2022.

Conclusion : pour en finir avec les pertes de chances en Guyane

L'offre en Guyane est largement inférieure aux besoins identifiés, qui sont probablement plus importants que les seules situations passées par la MDPH.

La rareté des opportunités d'accompagnement du handicap est synonyme de perte de chances importantes pour les Guyanais concernés.

Pour en finir avec ces pertes de chance, il est dans un 1^{er} temps indispensable de rattraper les retards d'équipements en ESMS, afin ensuite de pouvoir accompagner la croissance démographique qui caractérise la Guyane.

Ouvrir au moins 1400 places

Il s'agirait de créer au moins 1400 places ou possibilités d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap, afin de proposer une prise en charge à toutes les personnes déjà titulaires d'une orientation de la MDPH.

Par ailleurs, la forte croissance démographique et le vieillissement simultané rappellent que l'effort d'équipement doit être maintenu dans le temps pour répondre aux besoins à venir. Les facteurs de risques de handicap identifiés par la littérature sont particulièrement présents en Guyane, et on peut imaginer que la fréquence du handicap soit élevée dans le département.

Ces équipements devront aussi permettre de mieux répartir l'offre à la hauteur des besoins, en particulier sur l'Ouest, où les besoins sont massifs⁴³. L'Est peut aussi disposer de petits équipements dont il est actuellement démuné, tant pour les enfants que pour les adultes. La communauté des Savanes est apparue mal équipée dans le secteur enfant. Enfin, les communes de l'intérieur devraient bénéficier de tournées régulières à minima, dont la périodicité reste à établir et inscrire dans le cahier des charges de chaque catégories d'ESMS. Pour desservir les communes uniquement accessibles par pirogue, l'Etat pourrait organiser une alternative aux assurances privées. Au sein de la CACL, les communes de Matoury (plus de 33.000 habitants) ou Macouria (plus de 16.000 habitants) pourraient aussi bénéficier d'équipements. La forte proportion de jeunes de 16 ans et plus dans les structures rappelle l'urgence de créer plus de solutions pour adultes.

Les faibles taux remarquables de la Guyane (notamment par rapport aux autres DROM) en matière d'allocations et prestations interrogent les acteurs locaux impliqués en soutien de ces populations fragiles. Développer l'accès aux droits rendra sans doute encore plus importante et plus visible la part de besoins locaux non satisfaits, mais permettra de mieux qualifier les ressources réelles à mobiliser en vue du rattrapage espéré de la Guyane en matière d'équipement médico-social.

Dans ces 1400 places ne sont pas intégrés les besoins en CAMSP et CMPP, dont les délais d'attente pour un début d'accompagnement sont souvent proches d'une année. Plus de 300 enfants attendaient de commencer leur suivi en 2020. Renforcer ces centres en créant des antennes délocalisées paraît indispensable, face à la croissance démographique en cours et les besoins identifiés.

⁴³ Un travail de recensement des besoins sur le Lawa est en cours au GCSMS handicap.

Certains individus ne souhaitent pas avoir recours à une institution médicosociale. On sait cependant que ce non-recours est souvent temporaire, car l'aggravation de la perte d'autonomie ou le vieillissement des proches ramène finalement les personnes à des solutions institutionnelles. D'autres personnes en non-recours refusent les institutions telles qu'elles sont aujourd'hui : la création de nouvelles places pourrait être l'opportunité de créer des solutions d'accompagnement plus inclusives, en consultant les futurs usagers.

Connaître les orientations idéales

Pour mieux repérer les besoins réels à venir, la MDPH pourrait utiliser systématiquement la possibilité de prononcer, sur le SI Via Trajectoire, des orientations idéales, soient celles qui correspondent aux besoins précis de la personne, et des orientations dites « par défaut », calées sur l'offre existant localement. Ainsi, en disposant des orientations idéales, l'équipement guyanais pourrait se diversifier, avec des foyers de vie, foyers d'hébergement ou foyers d'accueil médicalisé par exemple, dont le besoin n'est pas rendu visible par les orientations actuelles, souvent faites en fonction de l'offre locale.

Systématiser l'utilisation de Via Trajectoire par les ESMS

Le logiciel Via Trajectoire, en fin de déploiement auprès des ESMS guyanais, nécessite que les structures médicosociales signalent la suite donnée après réception de la notification d'orientation. Même si cet exercice a un caractère rébarbatif pour les ESMS, qui signalent surtout des refus d'admission faute de place, cela permettra de disposer en direct des besoins non satisfaits. Les orientations non suivies d'admission pourront être connues à tout moment, établissant ainsi qualitativement et quantitativement le besoins en places.

Former plus et localement

Disposer de personnels formés localement représente pour l'avenir une quasi-assurance de diminuer le turn-over des personnels qui s'observe aujourd'hui, et qui nuit au bon fonctionnement de certaines structures. Augmenter les capacités de formation (et de réussite au diplôme) pour les métiers du médico-social est un objectif actuellement poursuivi par certains établissements de formation et leurs financeurs.

Le Centre Ressource Autisme est à la fois un centre diagnostic et un centre de formation local spécialisé sur l'autisme, qu'il paraît indispensable de soutenir. Renforcer les moyens humains en formateur comme en capacité diagnostique permettrait aux Guyanais un repérage plus précoce de l'autisme et une prise en charge de qualité, grâce à des formations aux professionnels comme aux familles, disponibles sur place.

Adapter les ESMS existants aux besoins

Certains ESMS accueillent des populations qui ne correspondent pas à leur destination habituelle, quand d'autres n'arrivent pas à remplir les places installées faute d'un public suffisant. Ces décalages s'observent particulièrement dans les ESMS accueillant des enfants avec déficience motrice ou polyhandicap, ou le SAVS pour déficients moteurs. Déplacer une partie de ces équipements dans l'ouest pourrait permettre d'utiliser ces places qui ne trouvent pas leurs usagers dans la CACL aujourd'hui. Ou modifier les agréments de ces ESMS, pour les ouvrir à un public de jeunes déficients intellectuels, autistes ou encore Dys. Alors qu'un Sessad Pro vient d'ouvrir, des places d'IMPro pourraient être ouvertes, pour faciliter le passage à l'âge adulte. Du côté des adultes, on ne repère pas de dispositif dédié à la réadaptation des personnes cérébrolésées ni de SAMSAH pour la déficience psychique, la déficience intellectuelle ou les TSA.

En termes de permanence de l'accueil, il apparaît important d'élargir les périodes d'ouverture de certains établissements, afin de garantir un accueil 365 jours par an, et afin d'éviter les mises en danger.

En termes de localisation, sur la bande côtière, il paraît important d'éviter les localisations trop éloignées des centres de population et des rares transports en commun. Implanter les structures au sein des centres urbains est coûteux à l'installation, mais permet de proposer un service de proximité aux familles, de réduire des frais et temps de déplacement et d'être dans un bassin d'emploi.

Redéfinir l'organisation de certains nouveaux dispositifs

Certains des nouveaux dispositifs ou en cours de déploiement ne fonctionnent pas conformément aux cahiers des charges réglementaires nationaux. Il paraît important de mettre à plat ces fonctionnements adaptés localement, afin de répondre aux attentes des personnes en situation de handicap et de leurs familles et accompagner les politiques d'inclusion

Rendre l'offre en ESMS visible et compréhensible

La mise à jour du fichier Finess est indispensable pour permettre une meilleure lecture de l'offre actuelle en clarifiant les écarts entre les places autorisées / financées / installées.

Il paraît aussi utile de transformer les agréments des ESMS expérimentaux en catégories plus classiques pour mieux qualifier et quantifier la réalité de l'offre existante et ses transformations.

Moins de 15 ESMS sont à modifier sur FINESS.

Enfin, organiser des rencontres entre les membres de la CDAPH et certains ESMS pour lesquels on constate un déficit d'orientation ou des orientations inadaptées, permettrait de faire connaître l'offre aux personnes chargées de l'orientation.

Mieux observer pour adapter l'offre aux besoins réels

-En analysant régulièrement les données issues de Via Trajectoire concernant les besoins ainsi que l'activité des ESMS grâce aux tableaux de bord ANAP ;

-En surveillant la croissance à venir des effectifs de jeunes de 20 ans et plus, afin d'anticiper les besoins chez les adultes ;

-En quantifiant et qualifiant, grâce aux tableaux de bord ANAP, les postes non pourvus dans les ESMS ;

-En repérant les situations de « double-vulnérabilité » (ASE+MDPH), dont les besoins particuliers nécessitent des efforts de coordination entre toutes les institutions impliquées autour de ces enfants vulnérables « en partage » (ASE, MDPH, ARS, EN, PJJ, services de santé ...).

ANNEXES

Annexe 1 : Comment ont été dédoublonnées les décisions d'orientation issues de Via Trajectoire

Quand un enfant dispose de plusieurs décisions d'orientations émises par la MDPH, seule l'orientation requérant la prise en charge plus lourde ou la plus spécifique a été conservée.

Quand un adulte dispose de plusieurs décisions d'orientations émises par la MDPH, le même processus est observé, sauf dans le cas où une MAS est proposée en même temps qu'un foyer de vie, ou un FAM, pour tenir compte de la propension de la MDPH à orienter les personnes sur la seule offre existante localement. Dans ce cas, seule l'orientation en FAM ou foyer de vie/EANM a été conservée. En dehors de ces critères, la décision la plus récente a été conservée seule.

Toutes les décisions appelées « autres orientations » dans le logiciel de la MDPH ont été conservées, car cette nomenclature inclut les PCPE, qui sont des orientations alternatives, mais aussi des orientations « principales » ou cible, comme les plateformes du GCSMS, de SOS Rétablissement et ABC.

Bien sûr, les orientations complémentaires, de types ESAT plus SAMSAH-SAVS, ESRPro plus SAMSAH-SAVS, ont été conservées.

Chaque fois qu'un jeune adulte disposait de 2 orientations, une vers le secteur adulte et une autre vers le secteur enfant, seule l'orientation vers le secteur adulte a été conservée.

DOUBLE OU TRIPLE ORIENTATIONS CONSERVEES	NOMBRE DE PERSONNES CONCERNEES
SESSAD + "autres orientations"	90
ESAT + "autres orientations"	37
IME + "autres orientations"	30
ESAT + SAMSAH-SAVS	16
ES Réadaptation professionnelle + SAMSAH-SAVS	13
SAMSAH-SAVS + "autres orientations"	7
Autres associations d'orientations	28

Annexe 2 : Comment ont été dédoublonnées les listes de PSH notifiées issues des ESMS

En conformité avec le RGPD, une liste pseudonymisées de personnes notifiées ou admises ces 3 ou 5 dernières années (selon le type d'ESMS) a été demandée aux ESMS de Guyane.

Une personne pouvant être orientée vers plusieurs ESMS, il était prévu de dédoubler sur le numéro MDPH de la personne, afin de ne pas la compter plusieurs fois. Cependant, cette stratégie s'est avérée moins efficace que prévue, car certains ESMS ont indiqué le numéro de dossier de la personne au lieu de son numéro d'individu, sans qu'on puisse évaluer le nombre de numéros erronés.

Néanmoins, le dédoublonnage ainsi réalisé a permis de passer d'une liste de 1556 enfants déclarés comme notifiés dans un ESMS et non admis, à 1218 enfants repérés comme réellement non admis en ESMS et titulaire d'une notification d'orientation valide.

Annexe 3 : estimation du nombre des jeunes en attente de places selon leur commune de résidence, à partir des listes fournies par les ESMS

catégorie d'ESMS déclarant	Apatou	Awala-Yalimapo	Camopi	Cayenne	Grand-Santi	Iracoubo	Kourou	Macouria	Mana	Maripasoula	Matoury	Mtsinéry-Tonnegrde	Papa-ïchton	Régina	Remire-Montjoly	Roura	Sinnamary	St-Georges	St-Laurent-du-Maroni	Hors Guyane	Non précisé	Total
DITEP				5			4	2			3	1			5	1			1		1	23
IEM			1	5			1	2			3				1				6	1	4	24
IME	1		3	39		1	24	6			22		1	2	6			3	2		13	123
IME TSA				17			3	1			7				2	3			6		15	54
Plat. GCSMS	18	4		2	9	3	3		38	19			8				1		281	2		388
SEEOG																			2			2
SESSAD Déf. Auditive				3	1		1		1	1								1	3			11
SESSAD Déf. Intellectuelle	1	1		128			64	31	2		39	1			21	1	3	1	49			342
SESSAD Déf. Motrice				11			3	2			7				2		1					26
SESSAD Déf. Visuelle				1			1				1				1			1	4			9
SESSAD TSA			1	30			6	1			8	5			17	1						69
Sessad DYS-TCLA				45		1	21	15	2		33	3			20		3		4			147
Total	20	5	5	286	10	5	131	60	43	20	123	10	9	2	75	6	8	6	358	3	33	1218

Annexe 4 : Entretiens réalisés auprès de professionnels ou des équipes de direction de :

- ADAPEI
- APAJH
- CRA
- CTG
- DGCoPop
- Ebène
- EPNAK
- GCS Guyasis
- GCSMS Handicap
- IMED
- MDPH
- PEP
- SOS jeunesse
- SOS solidarités

Annexe 5 : Glossaire des principaux acronymes utilisés

AAH	Allocation adulte handicapé
AEEH	Allocation d'éducation pour enfant handicapé
ANAP	Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux
ARS	Agence Régionale de Santé
ASE	Aide Sociale à l'Enfance
CAF	Caisse d'Allocations Familiales
CAMSP	Centre d'action médico-sociale précoce
CHRS	Centre d'hébergement de réinsertion sociale
CMPP	Centre médico-psycho-pédagogique
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CPOM	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CRA	Centre de ressources autisme
CREAI	Centre régional, d'études, d'actions et d'information sur les populations en situation de vulnérabilité
CVS	Conseil de la vie sociale
DEA	Dispositif emploi accompagné
DITEP	Dispositif Instituitif thérapeutique éducatif pédagogique
EAM	Établissement d'accueil médicalisé (ex FAM)
EANM	Établissement d'accueil non médicalisé (ex-foyer de vie, foyer d'hébergement et foyer polyvalent)
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ESAT	Etablissements et services d'aide par le travail
EMAS	Equipe mobile d'appui à la scolarisation
EN	Education nationale
ESMS	Etablissements et services médico-sociaux
ESPR	Etablissements et services de réadaptation professionnelle
ETP	Equivalent temps plein
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
FINESS	Fichier national des établissements sanitaires et sociaux
FV	Foyer de vie
GCSMS	Groupement de coopération sociale et médico-sociale
GEM	Groupe d'entraide mutuelle
GOS	Groupe opérationnel de synthèse
IME	Institut médico-éducatif
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
ITEP	Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique
MAS	Maison d'accueil spécialisée
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
PCH	Prestation de compensation du handicap
PCPE	Pôle de compétences et de prestations externalisées
RBPP	Recommandation de bonnes pratiques professionnelles
RQTH	Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé
SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
SESSAD	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
SSAD	Service de Soins et d'Aide à Domicile (spécialisé polyhandicap)
TSA	Trouble du spectre de l'autisme
UEE	Unité d'enseignement externalisée

