



# Enquête Handicap 2015

## Présentation, Synthèse, Discussion



## Élément de contexte

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées considère le handicap comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

En application de cette nouvelle loi, des mesures ont été prises pour l'accueil des personnes en situation de handicap. Dans chaque département, le Conseil Général devait mettre en place une Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Cette structure a pour mission, d'une part, d'accueillir, d'informer, d'accompagner et de conseiller les personnes en situation de handicap et leurs familles et d'autre part, de sensibiliser les citoyens au handicap. En 2015, la MDPH de Guadeloupe est implantée sur deux sites : l'un au Gosier (Grande-Terre) et l'autre à Gourbeyre (Basse-Terre). La MDPH, par l'intermédiaire de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), oriente les personnes adultes et enfants vers les structures adaptées.

Depuis la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, les établissements et services relevant du secteur médico-social sont désormais sous la tutelle de l'Agence Régionale de Santé (ARS). Cette dernière joue le rôle de régulateur de l'offre d'accompagnement médico-social et veille au bon fonctionnement des établissements et services relevant de sa compétence.

L'Agence régionale de santé de Guadeloupe, Saint-Martin et Saint-Barthélemy a confié à l'Observatoire régional de santé de Guadeloupe (ORSaG) la réalisation d'une étude permettant d'avoir une vision du champ handicap en Guadeloupe.

## Objectifs

L'enquête Handicap financée par l'Agence de Santé de Guadeloupe, Saint-Martin et Saint-Barthélemy, a pour objectifs de décrire :

- les différentes structures existantes en Guadeloupe
- les actions de prévention mises en place
- les différentes populations accueillies dans ces structures

La finalité de cette étude est de dresser un état des lieux permettant à l'ARS d'accompagner avec efficacité la mise en place d'actions adaptées en direction des personnes en situation de handicap prises en charge dans les structures dans le cadre du plan régional stratégique de santé [1].

## Population et méthodes

Il s'agit d'une étude épidémiologique transversale où sont étudiées : d'une part, les structures d'accueil et d'autre part, les personnes en situation de handicap, usagers de ces structures.

Les listes d'établissements communiquées par le pôle offre de soins de l'ARS de Guadeloupe, Saint-Martin et Saint-Barthélemy, ont constitué la base de sondage. Elles ont permis de recenser les structures de prises en charge de personnes adultes et enfants en situation de handicap sous compétence de l'ARS.

De ce fait, les structures à caractère consultatif et les centres de ressources sous compétence de l'ARS ont été exclus de l'étude. Il s'agit :

- Pour un public d'enfants : les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP).
- Pour un public d'adultes : le centre de ressources autisme (CRA), le centre de ressources d'informations de conseils sur les aides techniques (CRICAT) et le centre basse vision.

Pour des raisons organisationnelles, la Guadeloupe dite « continentale » (Grande-Terre et Basse-Terre) est le territoire d'enquête. Les établissements d'accueil de Marie-Galante et de Saint-Martin ont aussi été exclus de l'étude. Il s'agit, pour les structures d'accueil pour enfant, d'un institut médico-éducatif et de deux services d'éducation spéciale et de soins à domicile. Concernant l'accueil d'adultes, une maison d'accueil spécialisé et un établissement et service d'aide par le travail ont été exclus.

Lors de la phase de terrain, quatre catégories d'établissements assurent l'accueil des enfants :

- Les établissements pour enfants polyhandicapés (EEP)
- Les instituts médico-éducatifs (IME)
- Les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP)
- Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)

Six catégories d'établissements assurent l'accueil des adultes :

- Les centres de rééducation professionnelle (CRP)
- Les établissements et services d'aide par le travail (ESAT)
- Les foyers d'accueil médicalisé (FAM)
- Les maisons d'accueil spécialisé (MAS)
- Les services d'accompagnement médico-social pour personnes handicapées (SAMSAH)
- L'unité d'évaluation de réentraînement et d'orientation socioprofessionnelle pour personnes cérébro-lésées (UEROS)

En amont, l'ARS et l'ORSaG ont présenté l'étude dans un courrier adressé à chaque établissement. Une chargée de mission recrutée par l'ORSaG a contacté, par la suite, chaque structure. S'assurant préalablement de la réception du courrier de présentation, elle a planifié sa venue sur place avec le référent désigné dans la structure.

Les outils de recueil étaient deux questionnaires élaborés pour l'enquête. Les questionnaires proposés par l'ORSaG ont été validés dans leur contenu par le pôle santé publique avec l'accompagnement du pôle offre de soins de l'ARS. Administré en face à face dans les établissements, le premier questionnaire comportait trois parties : l'identification, la description des activités et l'identification du référent. Le second permettait de recenser la file active c'est-à-dire l'ensemble des usagers présents au sein des structures au moment de l'enquête. Les informations recueillies pour chaque individu étaient l'année de naissance, la nature du handicap et l'année d'entrée dans la structure. Il était renseigné en collaboration avec le référent dans la structure ou était rempli par la structure qui le renvoyait par courriel à l'ORSaG.

Les tests statistiques utilisés sont le test du Chi2 et les tests de comparaison de moyennes ou de médianes, le seuil de significativité choisi est de 5 %.

Le traitement des données et l'analyse statistique, par l'ORSaG, ont été réalisés à l'aide des logiciels Sphinx iQ® et stata® version 9.

## Présentation des résultats

Les résultats sont présentés sous forme de fiches thématiques :

- Présentation, synthèse-discussion
- Structures d'accueil, établissements ou services médico-sociaux
- Public accueilli dans les structures d'accueil, établissements ou services médico-sociaux
- Cartes d'identité des structures d'accueil, établissements ou services médico-sociaux
- Annuaire

## Synthèse-Discussion

Réalisée dans les structures sous compétence de l'Agence de santé, l'enquête Handicap a concerné 46 établissements ou services médico-sociaux accueillant les enfants et les adultes en situation de handicap localisées en Grande-Terre et Basse-Terre. De mai à juillet 2015, 21 structures accueillant des enfants et 22 des adultes ont été enquêtées (Tableau I).

L'enquête a reçu un accueil favorable et le travail de recueil de l'ORSaG a été facilité par les référents désignés dans les structures. À la faveur des échanges avec les professionnels contactés, un certain nombre de structures qui n'étaient pas initialement recensées a été identifié et enquêté. Enfin, le référent n'était pas toujours en mesure de renseigner, de prime abord, la nature du handicap des usagers. Aussi, le recueil de cette information primordiale a nécessité parfois le concours des professionnels de santé (médecins ou infirmiers) intervenant dans la structure.

Tableau I – Caractéristiques des différentes structures enquêtées

Public	Catégorie de structures	Sigle	Nombre
ENFANTS	Établissement pour enfants polyhandicapés	EEP	1
	Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique	ITEP	1
	Institut médico-éducatif	IME	9
	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)	SESSAD	10
ADULTES	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)	SESSAD	2
	Centre de rééducation professionnelle	CRP	1
	Établissement et service d'aide par le travail	ESAT	7
	Foyer d'accueil médicalisé	FAM	2
	Maison d'accueil spécialisé	MAS	6
	Service d'accompagnement médico-social pour personnes handicapées	SAMSAH	3
	Unité d'évaluation de réentraînement et d'orientation socioprofessionnelle pour personnes cérébro-lésées	UEROS	1

Dans les structures enquêtées, 1 777 personnes en situation de handicap étaient prises en charge dont 56 % d'adultes majeurs. La population masculine est majoritaire (65 % d'hommes) aussi bien parmi les enfants que parmi les adultes.

Le plus jeune usager était âgé de 4 ans, le plus vieux de 71 ans. L'âge moyen diffère selon le sexe : les femmes sont en moyenne plus âgées que les hommes (27 ans contre 24 ans).

Que la personne en situation de handicap soit adulte ou enfant, de sexe féminin ou masculin, la déficience intellectuelle est le premier type de handicap dont sont atteints les usagers des structures enquêtées.

Certains handicaps sont plus fréquents dans la population féminine : les déficiences intellectuelles chez les enfants (74 % des filles et 64 % des garçons) et les déficiences motrices chez les adultes (13 % des femmes et 9 % des hommes). La proportion d'autistes est 2 à 3 fois plus élevée dans la population masculine aussi bien chez les enfants que chez les adultes (12 % des garçons et 11 % des hommes contre 4 % des filles et 5 % des femmes).

Le nombre de places autorisées par l'ARS dans les structures enquêtées varie de 10 à 160. Lors de l'enquête, près de six structures sur dix ont atteint la capacité d'accueil fixée. Aussi, la majorité des structures ont établi une liste d'attente. La diminution du nombre de personnes nouvellement accueillies ces dernières années semble traduire davantage l'impossibilité des structures d'accroître leur file active qu'une baisse de la demande.

Les conventions de collaboration avec des partenaires du champ sanitaire existent. Toutefois, une marge de progression sur le conventionnement est réelle : une structure sur dix bénéficie de la psychiatrie de liaison et deux tiers d'entre elles ont une convention avec la médecine de ville ou un hôpital. Les conventions concernent plus spécifiquement les structures localisées dans le Sud Basse-Terre : toutes les structures ayant une convention dans le cadre de la psychiatrie de liaison, deux tiers des structures ayant une convention avec un établissement sanitaire et la moitié des structures ayant une convention avec un médecin libéral. Cette dynamique partenariale officielle trouve l'essentiel de son explication dans la localisation du Centre hospitalier de Montéran sur ce territoire, le seul spécialisé en psychiatrie de la région. En effet, au moment de l'enquête, certaines structures ont signalé attendre

une réponse du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) des Aymes à leur demande de mise en place de la psychiatrie de liaison. Le transfert annoncé du service de psychiatrie du CHU vers le CHM de Saint-Claude devrait permettre une évolution positive de ces dossiers [2].

En attendant, les structures pallient l'absence de psychiatrie de liaison par des collaborations non formalisées avec des médecins psychiatres, des Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) ou des Centres Médico-Psychologiques (CMP).

Le pôle de santé publique de l'ARS, commanditaire de cette étude a souhaité prendre en considération le public en situation de handicap et ses multiples spécificités dans le déploiement de la politique de prévention de la santé. En effet, le Schéma Régional de Prévention (SRP) constitue un des trois schémas du Projet Régional de Santé mis en place par l'ARS [3]. Il couvre plusieurs champs notamment la prévention, la promotion de la santé, l'éducation pour la santé et l'amélioration de l'offre de prévention en réponse aux besoins de santé.

Au préalable, il apparaissait difficile de s'affranchir de l'approche épidémiologique visant à connaître les structures, leur fonctionnement et surtout décrire le public accueilli. Toutefois, les établissements médico-sociaux sous compétence de l'ARS s'inscrivent dans une démarche de prévention : neuf structures sur dix ont indiqué proposer des actions de prévention au public accueilli. Les thèmes les plus abordés sont des priorités régionales : la nutrition, l'hygiène et la sexualité (Tableau II).

**Tableau II – Principaux thèmes de prévention abordés dans les structures**

Thèmes	Structures pour enfants	Structures pour adultes	Total
<b>Nutrition</b>	18	19	37
<b>Hygiène corporelle et bucco-dentaire</b>	14	19	33
<b>Sexualité</b>	11	17	28
<b>Vaccination</b>	14	8	22
<b>Addiction</b>	6	14	20
<b>Santé mentale</b>	9	6	15

La démarche amorcée par cette étude se poursuivra par des rencontres avec certaines structures. Il s'agira, lors de focus groupes de savoir quelles actions de prévention ont été menées avec quel public, sous quelles formes et avec quels partenariats, les freins et les améliorations à y porter. La finalité est d'accompagner avec pertinence et efficience les actions de prévention auprès du public en situation de handicap et de définir un plan de prévention santé Guadeloupe sur mesure avec les acteurs de terrain.

## Bibliographie

1. Plan stratégique de santé de Guadeloupe, Saint-Barthélemy et Saint-Martin. ARS. 135p.
2. « *Les psychiatres de Guadeloupe grognent* ». *Radio Caraïbes International*. [en ligne].  
<http://rci.fm/Dispatcher;jsessionid=67A717848E4DECF6F86B1D92CBFF3B02?action=ArticleAction&id=110098>. [page consultée le 24/11/2015].
3. Schéma régional de prévention. ARS. 96p.

Réalisation de l'étude :  
Sévrine Périanin, Vanessa Cornely.



Enceinte du GIP RASPEG  
Imm. Le Squale, Rue René RABAT  
Houelbourg sud II -97 122 Baie-Mahault  
Tel : 0590 47 61 94 Fax : 0590 47 17 02  
Email : [orsag@wanadoo.fr](mailto:orsag@wanadoo.fr) // Site : [www.orsag.fr](http://www.orsag.fr)

Financée par

