

Pôle Populations Spécifiques

**Enquête : offre en éducation promotion de la santé
dans les établissements sociaux et médico-sociaux et
les associations en Guadeloupe**





Sommaire

Introduction	2
Question de recherche	3
Les objectifs de l'enquête	3
La méthodologie de l'enquête	4
Diagnostic	5
Les résultats de l'enquête	12
La synthèse	25
Les propositions d'actions en promotion de la santé	26
Sigles et abréviations	27
Bibliographie	29
Grille d'analyse sur l'offre en EPS	30

Se reporter à la page 27 pour la définition des sigles

Rapport Pôle Populations Spécifiques

Rédigé par Lydie VIGOUREUX, Chargée de projet-Animation - Mars 2019

Schéma du Pôle Population Spécifique et ses actions



Schéma du Pôle POPSE

Introduction

Courant juin 2018, l'Agence de Santé, Guadeloupe, Saint Martin, Saint Barthélemy (ARS), lance un appel à projet « prévention, éducation et promotion de la santé » dont l'enjeu est de développer, diversifier et enrichir l'offre de prévention et de promotion de la santé adaptée aux besoins identifiés sur le territoire Guadeloupe.

Parallèlement, l'IREPS s'organise autour d'un pôle intitulé « Pôle Population Spécifique ». Son but est de contribuer à la réduction des inégalités d'accès à la santé, renforcer l'offre de prévention et de promotion de la santé auprès des personnes vulnérables notamment les personnes en situations de handicap, les seniors, les personnes sous mains de justice... et contribuer à consolider le travail de maillage territorial (cf. schéma du pôle populations spécifiques).

Ce pôle porte un projet intitulé Lyanna'J « pour les personnes en situation de handicap » visant à développer l'éducation et promotion de la santé auprès de ce public.

Il s'appuie sur deux principales approches :

- La première est garantir aux personnes handicapées leur place dans une société plus inclusive. Les accompagnera avec pertinence et efficacité autour d'actions de santé et de citoyenneté pour qu'elles puissent faire des choix éclairés dans leur projet de vie et participer à la vie sociale. De ce fait, un plan d'actions en termes d'offre en éducation et de promotion de la santé sera élaboré, sur mesure, avec les acteurs de terrain, tout en se référant au cadre légal, la loi du 11 février 2005,
- La deuxième est d'être en appui auprès des établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) et les associations, loi 1901, intervenants dans le champ du handicap, pour les accompagner dans le développement de projets en éducation promotion de la santé (EPS) et rendre visible leurs actions existantes. De ce fait, l'IREPS contribuera au plaidoyer auprès des élus, décideurs et acteurs pour faciliter l'accessibilité de l'ensemble des services de droit commun dans les différents domaines de vie de la personne en situation de handicap (PSH) quelle que soit sa déficience.

Pour y parvenir, la première étape est de rencontrer les structures institutionnelles pour obtenir des renseignements sur les dispositifs et schémas existants en faveur de ce public vulnérable sur le territoire. La deuxième étape est d'interviewer les acteurs médico-sociaux et associatifs, pour recueillir leurs attentes et besoins en éducation et promotion de la santé.

L'objet du présent rapport est de rendre compte du diagnostic réalisé sur l'archipel guadeloupéen en termes d'éducation et promotion de la santé et analyser ses résultats. Le but étant de poursuivre et renforcer l'offre en éducation et promotion de la santé pour ce public afin de mieux appréhender leur santé et développer l'éducation pour la santé comme un des moyens de promouvoir leur citoyenneté à des fins d'inclusion dans la société.



Questions de recherche

Plusieurs questions de recherche ont structuré notre enquête :

1. **Comment les professionnels et bénévoles de structures perçoivent-ils les lois autour des personnes en situation de handicap ?**
2. **De quelle manière les structures sociales, médico-sociales et associatives développent elles des actions en éducation promotion de la santé sur le territoire ?**
3. **Quels sont les attentes et besoins en éducation promotion de la santé ?**

Les objectifs de l'enquête

Réaliser un diagnostic sur l'offre en matière d'éducation et promotion de la santé dans les établissements médico-sociaux et les associations œuvrant dans le champ du handicap.

Objectifs spécifiques

- Analyser les éléments de contexte,
- classifier les actions en terme de promotion de la santé sur le territoire,

Objectifs opérationnels

- Conduire une enquête sur les attentes et les besoins en éducation promotion de la santé en faveur des personnes en situation de handicap et leur entourage en Guadeloupe,
- Interviewer un large panel de structures institutionnelles, médico-sociales et associatives œuvrant dans le champ du handicap,
- Repérer et répertorier les supports de communications et les outils d'intervention en santé dans le champ du handicap, utiliser par les professionnels et bénévoles.

Méthodologie de l'enquête

La méthode utilisée s'articule autour d'entretiens menés dans les structures. Elle permet de recueillir des données qualitatives plus riches et plus précises sur le sujet tels que des faits et des vérifications de faits, des opinions et des points de vue, des analyses, des propositions, des réactions...

Une grille d'entretien ⁽¹⁾ a été élaborée et permet de questionner 3 axes précis autour des structures promotrices en santé, les ressources en EPS et les actions en éducation à la santé.

Chaque participant a été sollicité par mail pour convenir d'une rencontre. Ensuite, un temps d'échange a été effectué autour de cette grille. Le recueil des données s'est déroulé pendant 6 mois, entre septembre 2018 et février 2019. En moyenne, il faut compter 6 à 8 heures par enquête (entretien et compte rendu des données).

Le traitement et l'analyse des données ont été réalisés par la chargée de projet du Pôle Populations Spécifiques de l'IREPS Guadeloupe.

Il est à noter que ce diagnostic local s'est appuyé sur l'étude réalisée par l'ORSaG sur « l'enquête Handicap 2015 ». Cette étude a été commanditée par l'ARS Guadeloupe, St Martin, St Barthélemy, pour amorcer une vision globale du champ handicap en Guadeloupe, répertoriant les différentes structures existantes, les actions de prévention mises en place et les populations accueillies dans ces structures. Elle a permis de dresser un état des lieux pour accompagner avec pertinence et efficience la mise en place d'actions de prévention adaptées et un plan de prévention santé en direction des personnes en situation de handicap prises en charge dans les structures.

Au moment de la rédaction du présent rapport, certaines institutions n'ont pas encore été rencontrées notamment la Maison Départementale des Personnes en situation de Handicap, le Conseil départemental service de l'autonomie et personnes en situation de handicap, la Direction de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale, service sociale et la Caisse d'Allocation Familiale, l'Observatoire Régional de Santé de Guadeloupe.

(1) Annexe 1 : grille d'analyse

Le diagnostic

La définition du handicap

« Constitue un handicap, 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. » Source : Loi du 11 février 2005, art. 14.

Une classification des handicaps

Une classification des handicaps est établie à l'aide de **6 grandes catégories** ⁽²⁾ :

- **Handicap moteur**,
- **Handicap sensoriel** (visuel, auditif),
- **Handicap psychique** (pathologies perturbant la personnalité),
- **Handicap mental** (déficiences intellectuelles/cognitif)
- **Les maladies invalidantes**
- **Troubles envahissants du comportement** (autisme).



Les chiffres-clés du handicap en Guadeloupe

Il existe très peu d'études et d'enquêtes autour du handicap en Guadeloupe, permettant d'obtenir des chiffres actualisés et précis de la situation du handicap. L'enquête Handicap Santé 2008 de la Direction Régionale des Entreprises, de la Concurrence, de la Consommation, du Travail et de l'Emploi, (la DIECCTE), révèle qu'en Guadeloupe, 12 % des personnes sont concernées par le handicap qu'il soit reconnu administrativement, identifié ou simplement ressenti. Cela représente environ 49 000 personnes/410 335 habitants en Guadeloupe. Le taux observé est plus faible que celui de la France métropolitaine (16 %) ou de la Martinique (17 %). L'âge est un élément déterminant quant à l'apparition d'un handicap. Dans leurs activités quotidiennes, les personnes en situation de handicap sont majoritairement assistées par un de leurs proches notamment pour leurs divers déplacements et démarches administratives.

L'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap est particulièrement difficile, surtout pour le handicap reconnu. Selon l'actualité des chiffres du handicap et de l'emploi par l'AGEFIPH, à la fin septembre 2017, 2046 demandeurs d'emploi travailleurs handicapés sont inscrits à Pôle Emploi en Guadeloupe, soit 3% de la DEFM ⁽³⁾ tout public. Ce taux, relativement bas (il est de près de 8% au niveau national en juin 2016) laisse supposer un phénomène de sous-déclaration assez important, notamment chez les jeunes qui ne représentent que 5% des DETH ⁽⁴⁾ (14% dans le tout public).

(2) Source : Définition-Classification des handicaps, CIH et OMS

(3) DEFM : Demandeur d'emploi en fin de mois

(4) DETH : Demandeur d'emploi travailleur handicapé

Même si l'insertion professionnelle pour les personnes handicapées se réalise en Guadeloupe, elle est loin d'être satisfaisante et reste difficile au regard de la loi sur le renforcement des droits des personnes en situation de handicap. Le taux d'emploi des personnes handicapées en Guadeloupe, de 2,15% dans les entreprises privées (2016), reste encore éloigné de l'obligation d'emploi fixée à 6%.

L'enquête handicap, réalisée par l'Orsag, a concerné 21 établissements ou services médico-sociaux accueillant les enfants en situation de handicap sur l'ensemble du territoire. Les déficiences intellectuelles (67%), l'autisme et les troubles du spectre autistique (10%), les retards globaux d'acquisition, ainsi que les déficiences motrices (7%) sont les handicaps les plus récurrents chez les enfants. La déficience intellectuelle est plus fréquente chez les filles (74%) contre (64%) chez les garçons, de plus l'autisme est plus fréquent pour ces derniers (12 % contre 4% pour la population féminine). Autres caractéristiques, les enfants sont plus concernés par le polyhandicap ainsi que les séquelles de troubles néonataux. La majorité des enfants en situation de handicap sont accueillis en Institut Médico-Educatif (IME) ou en Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) (respectivement 57 % et 48%).

Les IME s'occupent essentiellement d'enfants ayant une déficience intellectuelle (86%) et atteints d'autisme (13%). Quant au SESSAD, ils prennent en charge principalement des enfants ayant une déficience soit intellectuelle (53%) soit motrice (15%). Cette enquête relate que les établissements médico-sociaux s'inscrivent également dans une démarche de prévention en abordant les thématiques liées à la nutrition, l'hygiène corporelle, la sexualité et la vaccination.

Les législations en faveur du handicap

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale fixe de nouvelles règles relatives aux droits des personnes. Elle réaffirme la place prépondérante des usagers, entend promouvoir l'autonomie, la protection des personnes, la cohésion sociale, la prévention des exclusions et la correction de ses effets ainsi que l'exercice de leur citoyenneté. L'ambition de la loi est en train d'entraîner des changements importants dans l'organisation des institutions du secteur, dans leurs rapports avec leur environnement et avec leurs tutelles et dans la pratique des professionnels qui n'était pas le cas de la loi de 1975 qui donnait uniquement la définition légale des institutions de ce secteur. Cette évolution du contexte de l'action sociale et médico-sociale a mis 27 ans pour voir le jour. Elle doit permettre la mise en place de diverses actions innovantes, en milieu ouvert, telles que :

- Des actions d'évaluation et de prévention des risques sociaux, médico-sociaux,
- Des actions d'information, d'investigation, de conseil, d'orientation, de formation, de médiation et de réparation,
- La protection administrative et judiciaire de l'enfance et de la famille, de la jeunesse, des personnes handicapées, des personnes âgées ou en difficultés,
- Des actions éducatives, médico-éducatives, médicales, thérapeutiques, pédagogiques et de formation adaptée aux besoins de la personne et à ses capacités, sans négliger des possibilités de progression, y compris à l'âge adulte,
- Des actions d'intégration scolaire, d'adaptation, de réadaptation, d'insertion, de réinsertion sociale et professionnelle, d'aide à la vie active,
- Des actions d'assistance dans les différents actes de la vie, y compris à titre palliatif,
- Des actions contribuant au développement social et culturel et à l'insertion par l'activité économique.

La loi de 11 février 2005 engage les pouvoirs publics et la société dans son ensemble à prendre les mesures nécessaires pour agir en faveur du respect de la citoyenneté des personnes handicapées. Elle incite à développer l'accessibilité de l'ensemble des services de droit commun, dans les différents domaines de vie (santé, logement, loisirs, emploi...), et cherche à rendre les personnes actrices de leur existence. A cet effet, un colloque a été organisé, par l'association France Asso Santé, le 6 octobre 2018 dernier, pour apporter des éléments de réponse autour de cette demande « vivre le handicap en Guadeloupe ; avancées et freins à l'application de la loi de 2005 ». Le contexte montre qu'il existe beaucoup de souffrance dans divers domaines de la vie (santé, emploi, éducation, transports, culture, loisirs...) vécue par les personnes en situation de handicap malgré la loi existe depuis 2005. On dénombre 54% de guadeloupéens touchés par la pathologie de la santé mentale, c'est ce qui ressort, entre autres, du rapport sur la santé mentale des Guadeloupéens, réalisé par l'ORSaG, à partir des données récoltées par le baromètre santé Dom 2014.

L'avocat Maître Pierre Yves CHICOT explique que « Cette loi en faveur des PSH est un processus d'élévation pour arriver au même rang de ceux valides. » Celle-ci appelle les services publics, les administrations, l'emploi, l'éducation, la santé à poser un regard semblable sur ces personnes en acceptant la différence ; un travail sur la prise en charge d'un accompagnement et d'un accueil adapté des PSH dans les établissements de santé doit être appliqué et systématique (référence au guide de l'audition publique menée par la Haute Autorité de Santé en 2009, relative à l'accès aux soins en établissement en santé). En termes de droit, les personnes handicapées ont des compensations en ressources humaines et financières (aidants familiaux, allocation handicapé, AESH pour la scolarité...) qu'il faut faire appliquer au niveau local dont la seule structure légitime est la MDPH-Conseil départemental pour renforcer l'accueil, l'accompagnement et l'accessibilité des droits communs.

Récemment, l'arrêté du 12 juin 2018, [publiée par le ministère des Solidarités et de la Santé et porté conjointement par le ministère de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation], favorise la lutte contre les inégalités territoriales et sociales en santé avec des interventions auprès des publics les plus fragilisés au travers la mise en œuvre du service sanitaire. Ce dernier s'adresse aux 47 000 étudiants en santé (médecine, pharmacie, odontologie, maïeutique, soins infirmiers et masseur-kinésithérapeute) afin de les former aux enjeux de la prévention et de promotion de la santé par la participation à la réalisation d'actions concrètes de prévention auprès de publics identifiés comme prioritaires. Ils interviendront dans des établissements scolaires, lieux de vie, entreprises (des écoles, des collèges en Zone d'Éducation Prioritaire, en zone rurale, dans des lycées, des entreprises, des EHPAD, des établissements médico-sociaux, des lieux de privation de liberté) sur des thèmes prioritaires de la santé publique (promotion de l'activité physique, information sur la contraception, lutte contre les addictions – tabac, alcool, drogues, etc). Ces thématiques sont choisies pour leur impact sur la santé, articulées avec les priorités nationales de santé publique et avec les politiques des ARS ⁽⁵⁾.

Ces évolutions législatives marquent un tournant dans l'accompagnement à la santé de la personne en situation de handicap. Elles précisent qu'il faut davantage investir les milieux de vie des populations. Ce principe est détaillé dans le guide « promouvoir la santé et bien-être dans le champ médico-social auprès de personnes en situation de handicap » réalisé en avril 2018, par la Fédération Nationale de la Promotion de la santé (FNES) soutenue par Santé Publique France (SPF). C'est un guide d'aide à l'action pour la réalisation de projets santé dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS).

(5) <https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/se-former-s-installer-exercer/article/le-service-sanitaire>

Les politiques de santé sur le territoire

Le schéma Régional de santé en Guadeloupe de l'ARS2018-2023

L'Agence de Santé Guadeloupe, Saint Martin, Saint Barthélemy, élabore la stratégie de Santé pour les Outre-mer, déclinée sur la feuille de route Guadeloupe en mai 2016. Elle justifie une politique régionale déterminée, axée sur la prévention et le dépistage tout en assurant une offre de prises en charge suffisante pour les personnes vulnérables (séniors et personnes en situation de handicap). Il s'inscrit dans 2 des 4 axes du plan d'actions ; l'un étant d'améliorer l'état de santé, renforcer la prévention et lutter contre les inégalités sociales et territoriales de santé, l'autre est de mieux répondre aux besoins de nos concitoyens dans le champ de l'autonomie (vieillesse et Handicap).

Le schéma régional de santé constitue la déclinaison opérationnelle de la politique régionale de l'ARS pour les 5 années à venir et vise à répondre aux orientations stratégiques et aux objectifs définis dans le cadre d'orientation stratégique (COS).

Nous observons que L'IREPS, s'inscrit dans plusieurs orientations notamment :

- **Orientation 1 « développer une offre pour tous vers la prévention et la promotion de la santé »** (p 98 à 116) :
 - . Objectif 1 : mettre en place une organisation pour réduire les inégalités sociales et territoriales de santé basée sur la promotion de la santé,
 - . Objectif 2 : promouvoir des stratégies de communication adaptées aux différents publics et des innovations dans la mise en œuvre des actions auprès des publics,
 - . Objectif 3 : Agir sur les déterminants de santé comportementaux pour améliorer l'état de santé des populations = (re)apprentissage d'aptitudes permettant d'être et de faire dans sa vie personnelle et en société (capacités et stratégies).
- **Orientation 3 « renforcer la performance du système de santé et les innovations en vue de garantir la qualité, la sécurité des soins et l'efficacité des prises en charges »** (P 157 à 159)
 - . Objectif 6 : reconstruire l'offre de santé à St Martin et St Barthélemy = objectif opérationnel 4 refondre l'offre médico-sociale dans un pôle médicosocial unique = sous-objectif 2 : développer et coordonner l'appui aux acteurs du projet de pôle médico-social.
- **Orientation 4 « assurer la structuration des parcours de santé prioritaires, de la prévention à la prise en charge la réadaptation et le suivi** (p 160 à 191)
 - . Objectif 1 : améliorer les parcours de santé des publics cibles = parcours de santé des personnes en situation de handicap et des personnes âgées, parcours santé mentale.
- **Orientation 5 « assurer les conditions d'un environnement favorable à la santé** (p 192 à 201)
 - . Objectif 1 /objectif opérationnel 2 = renforcer les actions de communication et de sensibilisation auprès du grand public,
 - . Objectif 2 : créer les conditions d'un environnement favorable à la santé=sensibiliser le grand public aux risques environnementaux.
- **Orientation 6 « assurer le développement d'une culture de dialogue citoyen pour renforcer la démocratie en santé et accompagner l'engagement des habitants en faveur de leur santé »** (p 202 à 211)
 - . Objectif 2 : accompagner les citoyens à être acteur de leur propre santé = développer des relais de proximité pour diffuser l'information au plus près des populations cibles et encourager la participation citoyenne dans le champ de la santé sur le territoire.

Le contrat de la Caisse Générale de la Sécurité Sociale de la Guadeloupe 2018-2022

La politique de la Caisse Nationale de la Sécurité Sociale a évolué ; elle vise une approche nouvelle de l'analyse des dépenses de santé en améliorant la qualité des soins et l'efficience des dépenses sur des processus de soins et à optimiser les dépenses des produits de santé auprès de leurs assurés. Ainsi, la CGSSG, dans un contrat d'objectifs et de gestions, décline 26 mesures à développer sur le territoire, de 2018 à 2022, autour de la promotion de la santé. Les professionnels du service santé et sociale doivent mettre en œuvre des programmes d'accompagnement en associant des actions de sensibilisation et des actions de dépistage sur les thématiques suivantes : hygiène bucco-dentaire, maladies chroniques, maternité, mortalité infantile, vaccination, maladies mentales (dépressions, Burn out, stress...), lutte contre les hépatites, contraception des jeunes.

Le schéma départemental des services aux familles 2016-2019

Depuis novembre 2015, les partenaires de la Guadeloupe, sous l'autorité du Préfet, en collaboration avec le Conseil Départemental et la Caisse d'Allocation Familiale se sont engagés dans la démarche formalisée pour l'adoption du plan d'actions des services aux familles, à la suite de l'élaboration d'un diagnostic territorial partagé.

Un paragraphe est consacré à l'accueil en établissement et à la scolarisation des enfants en situation de handicap. Globalement, le nombre d'enfants handicapés ou atteints d'une maladie chronique accueillis demeure très limité. Pour permettre cet accueil dans les meilleures conditions, cela suppose de la formation des professionnels, une adaptation des locaux et une sensibilisation à la différence pour les familles fréquentant la structure. Des partenariats restent à construire notamment entre les principaux acteurs : les centres d'action médico-social précoce (CAMSP), le service éducatif et de soins spécialisés à domicile (SESSAD), la protection maternelle et infantile (PMI), l'aide sociale à l'enfance, l'hôpital de jour pour enfants, les centres médico-psychologique et les associations qui œuvrent dans le champ du handicap.

Ce schéma départemental poursuit 7 orientations stratégiques qui sont :

1. Réduire les inégalités territoriales en matière d'accueil du jeune enfant, en s'appuyant sur la complémentarité des modes d'accueil petite enfance,
2. Répondre aux besoins spécifiques des familles, en particulier l'accès des enfants en situation de handicap,
3. Faciliter l'accès des familles vulnérables aux services d'accueil de la petite enfance et au soutien à la parentalité pour garantir l'universalité et la mixité,
4. Faciliter une action coordonnée des acteurs afin de mailler progressivement le territoire en matière d'offre d'accompagnement à la parentalité et petite enfance,
5. Améliorer l'information des familles sur l'offre disponible,
6. Renforcer la qualité et la professionnalisation des interventions dans le domaine de la parentalité,
7. Développer les actions parentalité s'inscrivant dans le cadre de la prévention de l'illettrisme.

L'IREPS se rapprochera plus particulièrement des axes 2, 4, 5 et 6.

Projet académique de Guadeloupe pour une école inclusive 2016-2019

Les politiques nationales et académiques œuvrent pour une école inclusive afin d'accueillir des enfants en situation de handicap. A la suite d'un diagnostic précis, il a permis de définir des objectifs ciblés liés à des actions concrètes sur le territoire autour de 3 axes prioritaires :

- Agir sur les pratiques pédagogiques et éducatives pour faire réussir tous les élèves (climat scolaire, mieux prendre en charge les élèves à besoins particuliers...),
- Sécuriser les parcours des élèves en assurant à tous un égal accès à la qualification et à l'insertion professionnelle,
- Agir sur l'accompagnement des acteurs du système éducatif,

Pour répondre aux besoins particuliers de ces élèves, un projet personnalisé de scolarisation organise leur scolarité, assorti de mesures d'accompagnement. Cette scolarisation peut se dérouler en milieu ordinaire (dans une école ou un établissement scolaire du second degré) ou dans un établissement spécialisé (hospitalier ou médico-social), à temps complet ou temps partiel. Elle peut également être partagée entre ces deux milieux.

Cette politique régionale et locale a été déclinée par l'inspectrice pour l'Adaptation Scolaire et la scolarisation des élèves en situation de Handicap (ASH) lors des rencontres de Bassin sur l'archipel Guadeloupéen, qui réunit l'ensemble des responsables et enseignants œuvrant dans le champ du handicap (ULIS, SEGPA, IME-IMPRO, Ecole hospitalière, SESSAD...). L'enjeu est de présenter la politique académique sur le territoire en rappelant, entre autres, le nombre d'Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) dont 50% des élèves ont des troubles cognitifs. Ces ULIS sont réparties de la façon suivante :

- 61 ULIS au 1^{er} degré (60 publiques et 2 privés),
- 66 ULIS au 2nd degré (53 collèges et 13 Lycées).

L'ensemble de l'équipe ASH, composé de 6 personnes (1 Inspectrice, 4 conseillers pédagogiques et 1 enseignante-référent pour la scolarisation des élèves en situation de handicap) a été approché dans le cadre d'un réseau partenarial. Cette rencontre a été appropriée et riche pour identifier les enjeux d'une école inclusive sur le territoire et construire un partenariat stratégique et opérationnel. L'inspectrice a souhaité que l'IREPS présente le projet «Lyanna'J» aux responsables et enseignants d'ULIS, SEGPA, IME, IME-PRO, école hospitalière, lors des rencontres de Bassin d'octobre à décembre 2018.

Ces enjeux sont essentiellement basés sur :

- Un travail en étroite collaboration entre le rectorat, les structures sociales et médico-sociales, les structures associatives,
- Un accompagnement des professionnels sur leur posture d'enseignants visant une démarche de promotion en santé, un climat scolaire serein et un apprentissage bienveillant à l'égard des élèves (éviter la stigmatisation des élèves par des discours trop réducteurs et qui ont des conséquences dévastatrices sur la scolarisation. Par exemple l'enseignant dit à l'élève de 13 ans qu'il a un niveau de 6^{ème} ou de CP. Avoir une vigilance et un discours adapté par une approche bienveillante auprès des parents/enfants...),
- Une réintégration de l'élève ULIS dans le processus normal de la scolarité,
- Un plan autisme développant des unités d'enseignement et définissant un parcours plus facilitant.

La promotion de la santé des personnes en situation de handicap

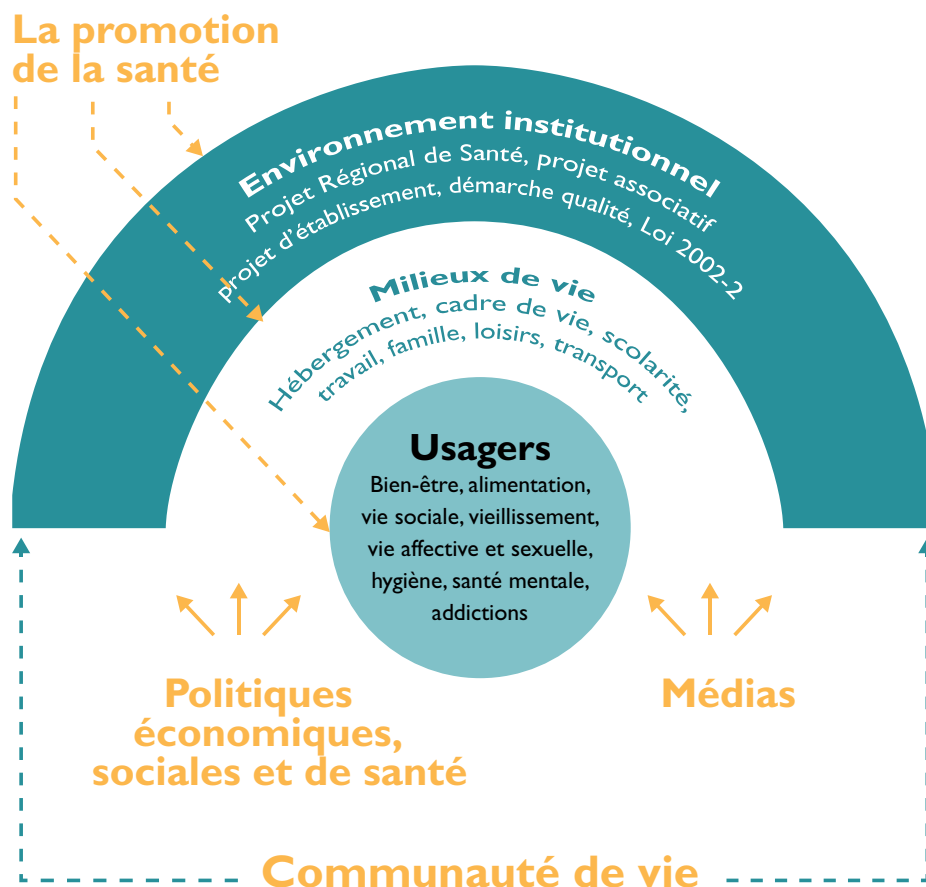
La promotion de la santé se développe progressivement dans les établissements sociaux et médico-sociaux.

La santé y est enfin envisagée sous un angle qui ne se limite pas aux incapacités et aux problèmes de santé directement liés au handicap. Le projet de vie des individus est davantage mis en avant avec une approche de la santé comme la recherche d'un bien-être physique, mental, social, environnemental comme le décrit l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) dans la classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (2001). Le lieu de vie, l'entourage familial, l'accès à des activités citoyennes, culturelles et sportives sont à considérer. La promotion de la santé dépasse les modes de vie sains pour viser le bien-être et la qualité de vie des populations dans leurs lieux de vie.

De même, il faut tenir compte et poursuivre des actions autour des représentations et des postures négatives auprès du grand public à l'égard du handicap.

Ainsi, les institutions médico-sociales et les associations, loi 1901, œuvrant dans le champ du handicap, doivent articuler l'accompagnement à la santé en intégrant la promotion de la santé dans une approche globale et cohérente au bénéfice de la communauté de vie et du bien-être des personnes accompagnées.

La promotion de la santé dans le champ du handicap



Source : Schéma socio-écologique du Guide d'aide à l'action pour la réalisation de projets de santé dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS) - FNES - Ireps Occitanie.

Les résultats de l'enquête

Analyse quantitative

Plusieurs acteurs ont été identifiés afin d'obtenir un échantillon varié d'établissements, d'associations et de porteurs de projet.

Nous avons deux typologies de structures distinctes qui sont :

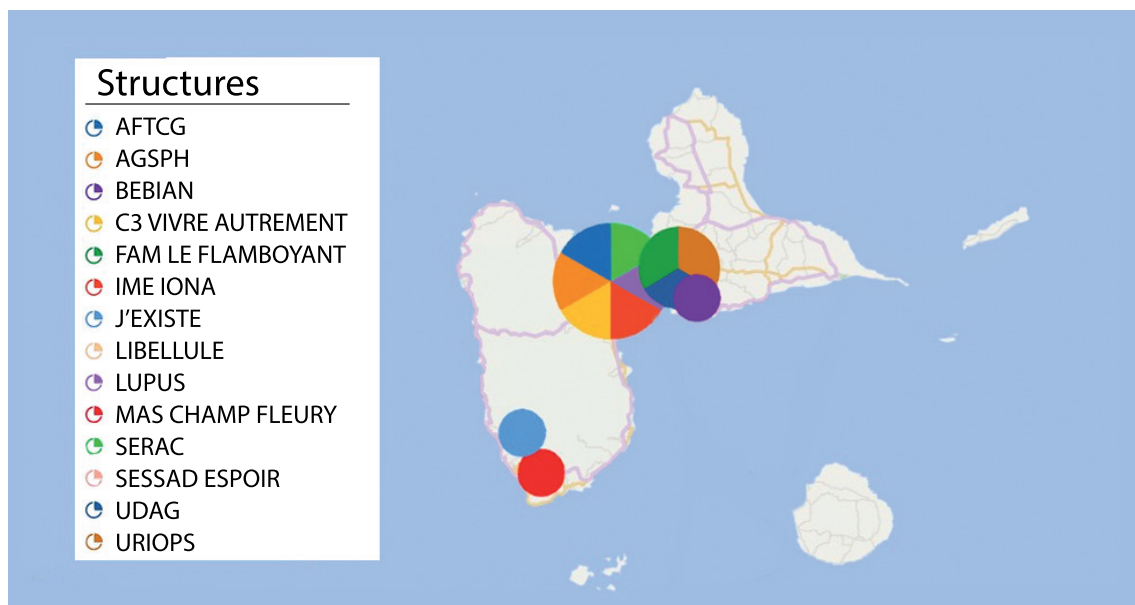
- Les établissements ou service social ou médico-social (ESMS). Ce sont des structures dont la vocation est d'accueillir et d'accompagner, dans leur enceinte ou de manière ambulatoire, pour une brève durée ou au long cours, des personnes handicapées, dépendantes ou en situation d'exclusion sociale. Ces structures sont composées de professionnels de santé et du secteur social. Parmi ces structures, certaines sont des associations du secteur sanitaire et sociale, dirigée par une association gestionnaire et composée d'une équipe de santé (ergothérapeute, psychologue, éducateurs spécialisés, infirmiers...). L'IREPS a identifié 6 établissements médico-sociaux et associations du secteur sanitaire et sociale :
IME, IMP, IMPRO, SESSAD, CAMSP MAS, FAM, APAJH, AGIPSAH, ADAPEI 971,
- Les associations loi 1901, sont une convention par laquelle : deux ou plusieurs personnes mettent en commun leurs connaissances ou leur activité ; dans un but autre que le partage de bénéfices. L'objet de l'association est l'activité pour laquelle l'association a été constituée. C'est la cause (c'est-à-dire le but) de l'engagement des fondateurs et des adhérents. Ce sont des personnes bénévoles et militantes. L'IREPS a rencontré 13 associations, loi 1901 : l'ORSaG, le CROIH/URIOPSS, AGSPH, le Serac, Bebian un autre monde (langues des signes et culture sourde), l'UNAFAM 971 (Handicap psychique), l'association Libellule (déficients neuro-moteurs), l'AFTC (Traumatisés crâniens), l'Association « J'existe » (Troubles du spectre autistique), l'Association C3 Vivre autrement (Trisomie 21), l'UDAG (Handicap visuel), l'Association Lupus (maladies auto-immunes), l'Association de parents d'enfants atteints des troubles d'apprentissage du langage oral et/ou écrit [dyslexie, dysorthographe, dysphasie, dyspraxie et tous les troubles associés, (ALLODYS)].

Sur les 19 structures sollicitées, 14 ont répondu favorablement à l'enquête.

Ces structures sont répertoriées de la façon suivante :

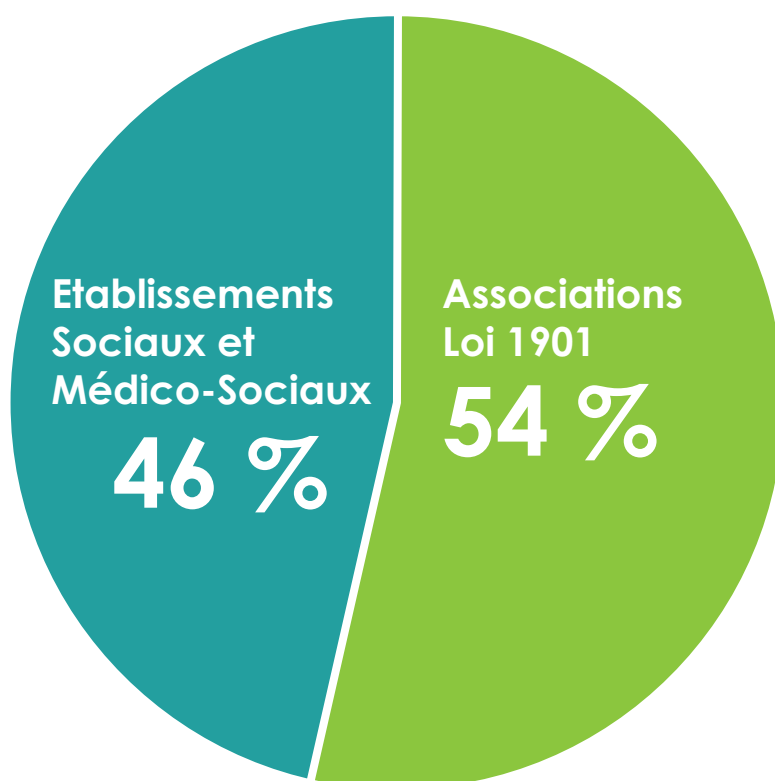
- 4 établissements sociaux et médico-sociaux dont trois d'entre eux se sont fait connaître par le biais d'une demande de conseil d'accompagnement méthodologique à l'IREPS autour de leur projet de santé,
- 10 associations, loi 1901, œuvrant dans le champ du handicap.





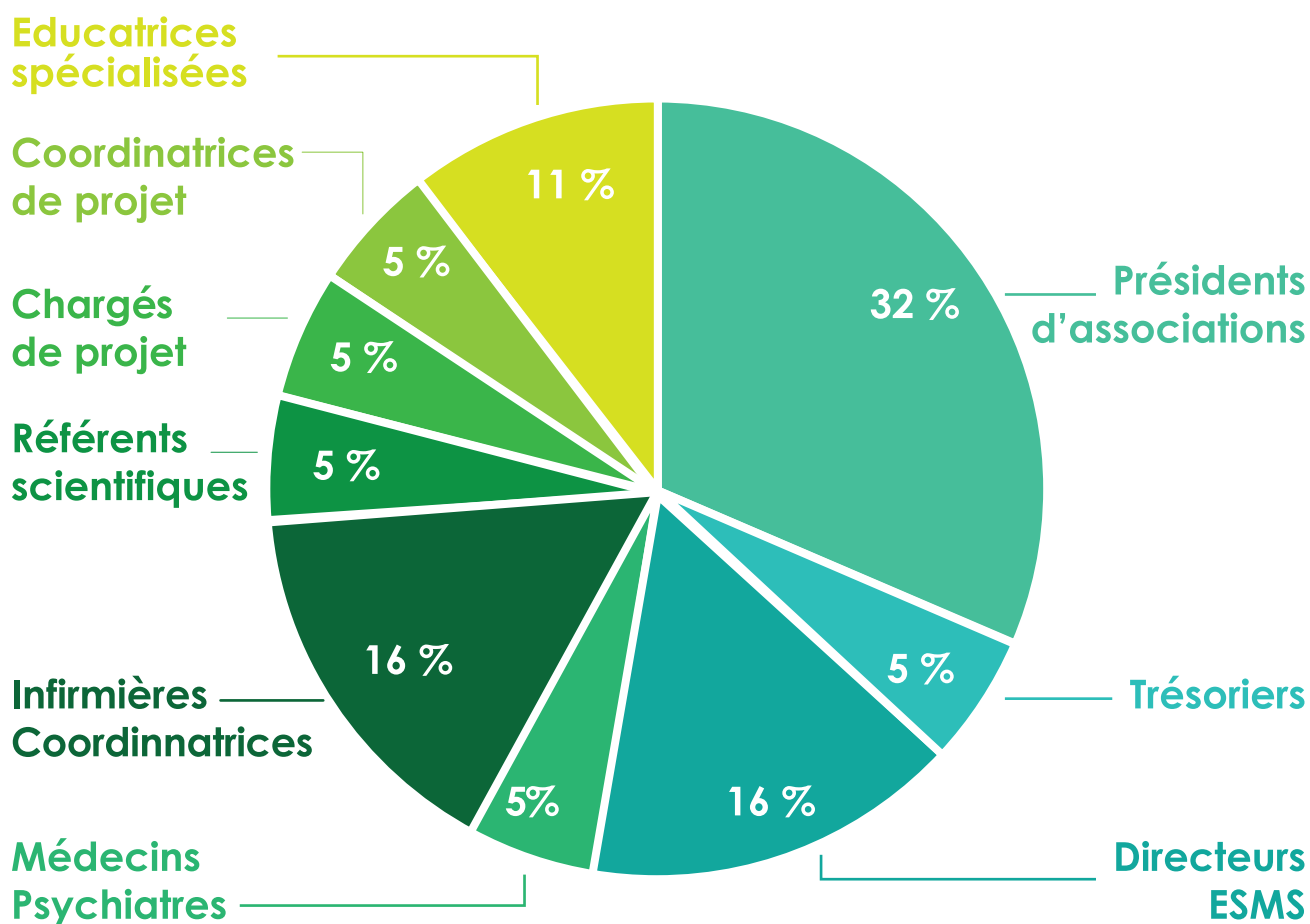
Nombre de structures représentées

Le taux de participation à l'enquête est de 74% (sur les 19 structures sollicitées, 14 ont répondu). La répartition entre les établissements médico-sociaux et les associations est très satisfaisante.



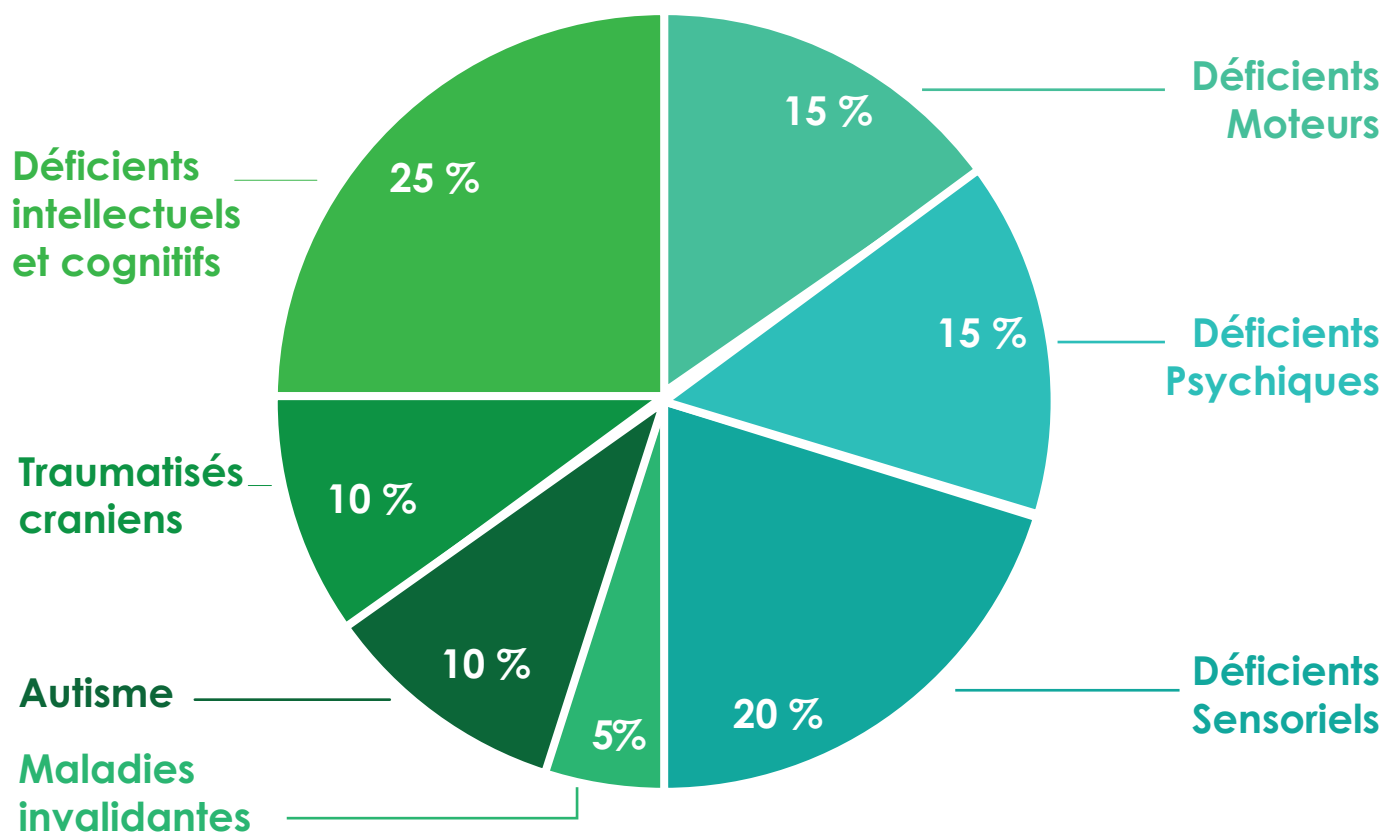
Profil des personnes interrogées

Sur les 14 structures enquêtées, 19 personnes ont été interrogées (une structure est représentée par une ou plusieurs personnes). Majoritairement, les établissements médico-sociaux ont répondu à l'enquête par binôme.



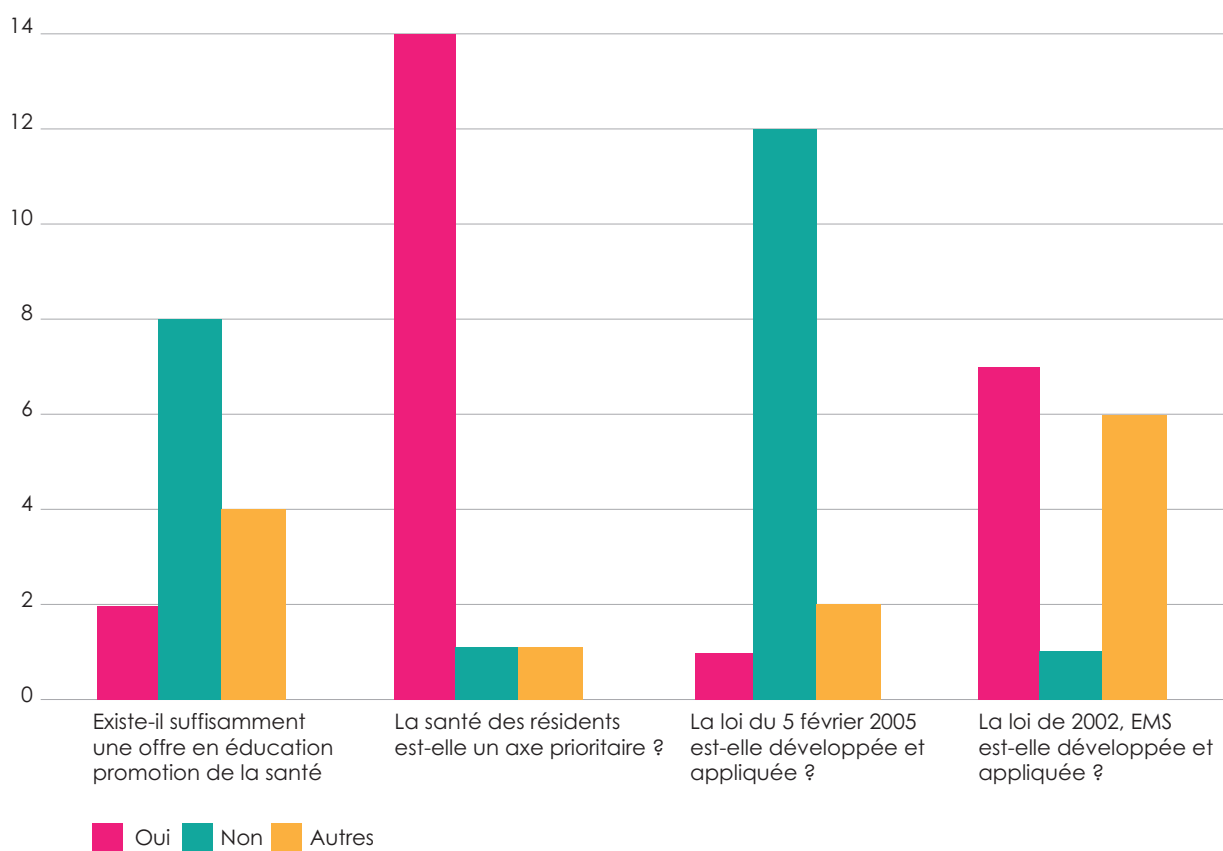
Personnes en situation de handicap représentées

Ces différentes structures représentent un éventail des différents handicaps.



Analyses qualitative

Résultats sur l'axe 1 : structures promotrices de sante



○ A la question 1 : « Existe-t-il suffisamment une offre en éducation promotion de la santé ? »

8 structures ont répondu qu'il n'existe pas suffisamment d'offre en EPS. 2 contestent et 4 sont mitigés ; ils répondent « oui il y a une offre en éducation promotion de la santé mais elle n'est pas assez spécifique au public accueilli, pas assez visible ou on ne sait pas où la trouver ».

○ A la question 2 : « La santé des résidents est-elle un axe prioritaire ? »

Nous obtenons 100% de réponses positives. Les priorités en termes de santé et du bien-être dans le cadre des structures EMS sont, à la fois, prendre en compte l'axe éducatif/citoyen (loisirs, cultures, sports...) et l'axe santé/soins en facilitant les parcours de santé (la bientraitance, la démarche qualité, la qualité de vie au travail, la santé psychologique des professionnels et des résidents, dépistage précoce). Pour les associations c'est davantage l'empowerment, l'information et la sensibilisation sur les différents handicaps : rompre avec l'isolement et œuvrer pour l'inclusion des PSH dans la société (l'estime de soi, la confiance en soi...), développer l'entraide, le partage et l'échange, soutenir les aidants et les familles à accepter le handicap, faciliter le répit des aidants... Et enfin, la prévention, sur les thématiques de santé, est une nécessité à renforcer, pour l'ensemble des structures. Les thématiques de santé, les plus récurrentes, sont l'hygiène bucco-dentaire, l'hygiène corporelle, le sommeil, la santé affective et sexuelle, l'activité physique et la nutrition.

- **A la question 3 « la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées est-elle suffisamment appliquée ? »** 90% des structures expriment qu'il existe un grand décalage entre ce que « dit la loi » et ce « qui est réalisé sur le terrain » ; ce décalage donne l'impression que peu de choses est appliquée sur le territoire. D'après les personnes interrogées, il semblerait que les personnes en situation de handicap souffrent d'un manque de considération de la part des politiques et institutionnels. La loi n'est pas mise en valeur avec les mêmes droits que la personne ordinaire. Selon les associations la stratégie de planification d'actions sur le handicap en Guadeloupe est peu visible et/ou inexistante. »

Les professionnels, bénévoles, présidents des structures ESMS et associations alertent sur le fait qu'il existe encore trop d'inégalités sociales et de santé sur le territoire. Ils relèvent une grande complexité à faire appliquer la loi en termes d'accessibilité et d'adaptabilité concernant le transport, la santé, les loisirs, la culture, le sport, l'insertion professionnelle et le soutien des aidants.

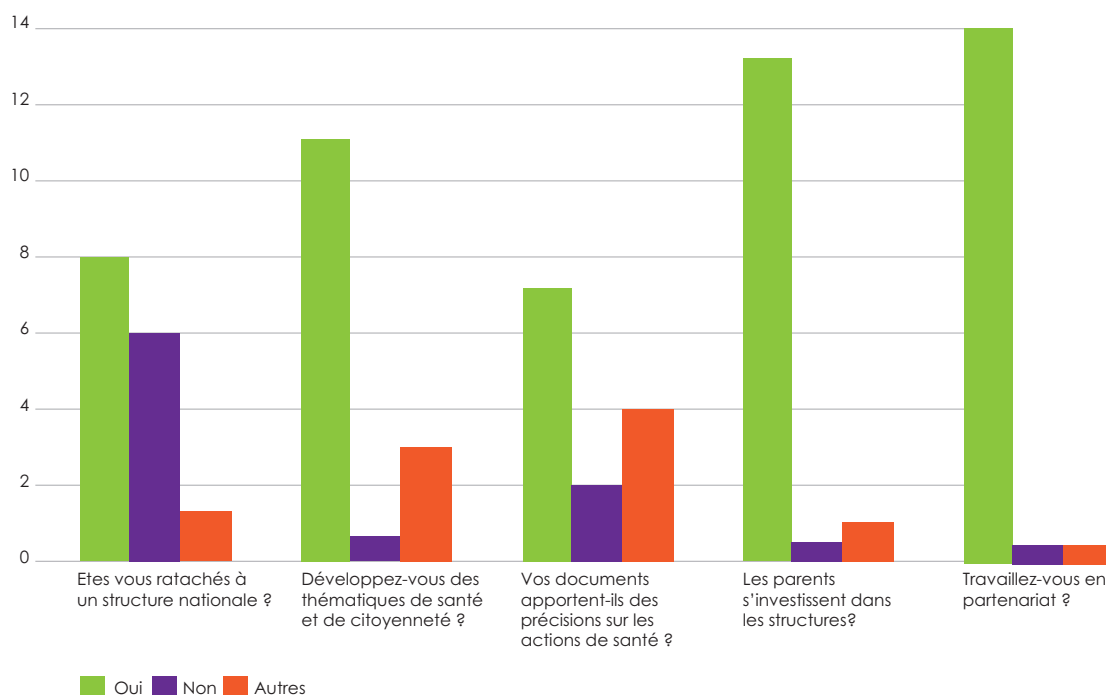
- **A la question 4 « la loi de 2002 rénovant le code de l'action sociale et des familles dans les EMS est-elle suffisamment appliquée ? »** Les 6 établissements médico-sociaux rapportent que cette loi est une belle révolution qui prend en compte les personnes en situation de handicap dans leur vie quotidienne. La notion de bientraitance est le leitmotiv des structures. Pour traduire et assurer la mise en pratique de ce principe, des dispositifs et outils concrets sont développés. Il s'agit d'une part, de documents remis à l'usager et leur famille et aux instances (livret d'accueil, règlement de fonctionnement, contrat de séjour et charte des droits et liberté de la personne accueillie). D'autre part des dispositifs tels que le conseil de vie sociale (CVS) garant d'une démarche citoyenne et le projet de l'établissement garant d'une démarche de planification d'objectifs et de moyens. Sur les 13 associations interrogées 6 d'entre elles ne connaissent pas cette loi et les 7 autres n'ont pas d'avis sur le sujet et/ou ne se sont pas exprimées.

A retenir

Le graphique sur les structures promotrices de santé, nous permet de constater que selon les professionnels interviewés, il n'existe pas d'offre en EPS mais la santé reste un axe prioritaire (bien être, rompre l'isolement, société inclusive, estime de soi...). L'IREPS s'interroge sur la connaissance du concept de l'EPS et sur les représentations associées à la santé, à la prévention et à la démarche de promotion de la santé par les professionnels.



Résultats sur l'axe 2 : les ressources des structures



○ **Question 1 : « l'établissement est-il rattaché à une structure nationale ? ».** Les associations sont majoritairement affiliées à une structure nationale tandis qu'une grande partie des structures médico-sociales dépendent d'association gestionnaires locales.

○ **Question 2 : « Est-ce que l'établissement promeut la santé en développant des thématiques de santé et de citoyenneté ? »** 95% des structures portent des actions de santé selon leurs moyens et leurs compétences. Les actions de santé et de citoyenneté sont recherchées et mises en place autour du bien-être, de la bienveillance, de la solidarité, l'entraide, l'accès à des activités de loisirs et culturelles, l'accès à la scolarité, l'insertion professionnelle, la communication de témoignages sur les maladies invalidantes que ce soit pour les personnes en situation de handicap et leur famille mais aussi pour les professionnels. Sont abordées les thématiques de santé suivantes. L'éducation nutritionnelle, la santé sexuelle, l'hygiène des locaux (maison d'habitat inclusif), la collecte des déchets en Guadeloupe pour recycler les fauteuils roulants.

Sont abordées les actions citoyennes au travers :

- La participation à la commission des droits et de l'autonomie des personnes en situation de handicap à la MDPH (rencontre 1 fois par mois pour traiter et gérer des dossiers d'accessibilités aux droits communs et de notifications),
- La participation à la commission sur l'accessibilité de la voirie à la mairie des Abymes pour faire remonter les doléances des usagers déficientes visuelles sur les questions du transport et de sa prise en charge,
- La participation au schéma départemental des personnes en situation de handicap,
- La participation au comité technique régional sur l'autisme réalisé par l'ARS (2 rencontres par an,)
- L'atelier d'échange et de concertation sur la vie en collectivité et le respect du vivre ensemble (usagers, familles et professionnels),
- La réflexion sur les différents parcours de vie des personnes en situation de handicap (parcours scolaire, parcours santé, parcours professionnel...),
- L'atelier de groupes parentalités en milieu scolaire.

La santé et la citoyenneté auprès des personnes en situation de handicap est abordée sous un angle globalisé. D'un côté, les structures ESMS utilisent le CVS, organe consultatif et délibératif de participation, d'écoute, sur le fonctionnement de l'établissement en restituant la place et le rôle de l'utilisateur et des familles. De l'autre, les associations organisent des ateliers ponctuels d'information autour des questions administratives sur le droit, la curatelle, l'assurance, la justice etc. pour faciliter l'accueil, la vie quotidienne et la socialisation de la personne en situation de handicap. Elles participent à de nombreuses manifestations et événements partenariaux (courses solidaires, village santé...) pour sensibiliser le grand public aux différents handicaps et le faire reconnaître sur le territoire.

○ **Question 3 : « existe-il un document écrit par l'établissement et apporte-t-il des précisions sur les actions de santé et/ou promotion de la santé menées dans l'établissement ? »** Les structures ESMS s'appuient sur les différents documents d'organisation qui apportent les règles de vie en collectivité sans y apporter de précisions sur la démarche de promotion de la santé. Les structures associatives élaborent des documents d'information qui identifient les structures, définissent le handicap et énumèrent les différentes actions et activités. Par conséquent, ce ne sont pas des documents propres à la promotion de la santé en termes de prévention et d'éducation à la santé. Selon le contenu des documents, ces derniers sont diffusés et transmis aux acteurs, partenaires et familles.

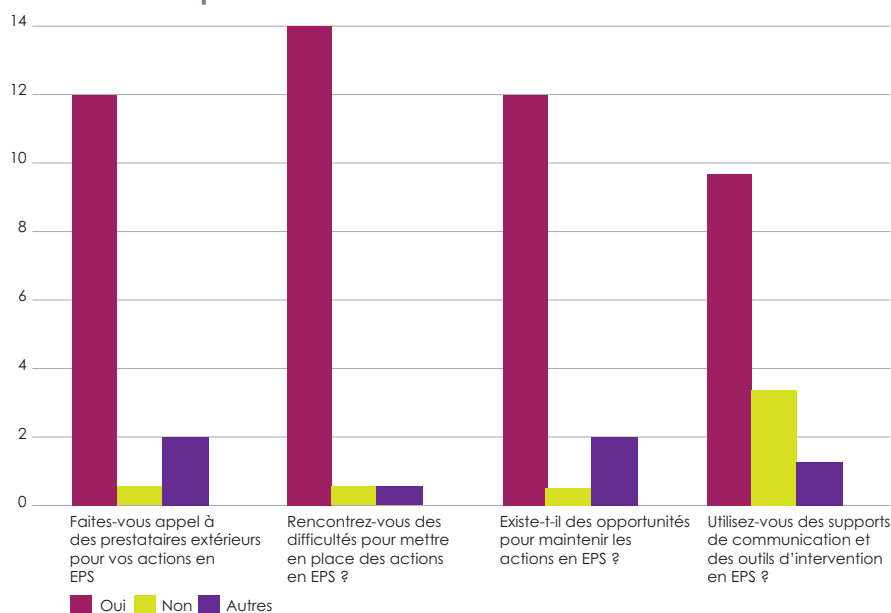
○ **Question 4 : « De quelle manière les parents s'investissent-ils dans l'établissement ? »** Majoritairement, les parents et aidants familiaux sont très actifs. Ils s'impliquent facilement dans les structures pour « powtémannèw » et rechercher un appui et du soutien dans la prise en charge de la vie quotidienne et la scolarité de leurs enfants en situation de handicap. En revanche, ils sont moins présents pour entreprendre des initiatives de plaidoyer, de mobilisation, auprès des institutions pour rendre visible le handicap et faire appliquer la loi de 2005.

○ **Question 5 : « Travaillez-vous en partenariat et quelles sont les actions développées avec les structures partenaires ? »** Toutes les structures collaborent avec différents acteurs. On peut classer 3 niveaux de partenaires qui interviennent sur le plan :

- **Financier** : ARS, Conseil départemental, MDPH, Cap excellence, ADEME, Lions Club, DRAF, mutualité APICIL, vacances ouvertes national, Caisse des dépôts et consignations, Fond Maïf,
- **Stratégique** : CGSS service médical, le CHU service rééducation, la FOLG, l'UDAG, CIDPH, rectorat service ASH, ARACT sur la qualité de vie au travail, CIST, URIOPS/CROIH, CRA-CHM, FAAF, France Asso Santé, la mairie des Abymes, AGSEA, EPADH,
- **Opérationnel** : Institut Le jeune, loisirs plurielles, GIP 21, Mouv&Form, CAMPS BT, association Libellule, C3 vivre autrement, J'existe, APNG, CANOPE, SERAC, SESSAD Embellie, AGSPH, centre de vision de BT, association SEYKIMET, le CREPS pôle santé Orthogua réseau de médecins, jogger plus, ligue contre le cancer, Karu-endométriose, maternité consciente, APF, AFM, Asso Temps Danse, Mutuelle MGPS, Entr'Aide Guadeloupe.

Le graphique présente une dynamique positive dans la volonté et le besoin des professionnels des structures médico-sociales et les bénévoles des associations, d'associer les parents dans le parcours de vie de la personne en situation de handicap et de travailler en partenariat sur des actions de santé et de citoyenneté. En revanche, le graphique expose le peu de ressources propres à la promotion de la santé en termes de prévention et d'éducation pour la santé. Cet axe serait à privilégier pour soutenir les acteurs au travers les conseils et accompagnement méthodologiques.

Résultats sur l'axe 3 : Education pour la santé



○ **Question 1 : « Faites-vous appel à des prestataires extérieurs pour vos actions en EPS ? »** 86% des structures interrogées fait appel à des prestataires extérieurs pour animer des actions en éducation pour la santé. Généralement ce sont des experts dans un domaine particulier du handicap. Pour exemple, un formateur expérimenté sur la méthode ABA, des médecins spécialisés (rhumatologue, néphrologue, dermatologue...), un professionnel spécialisé autour de la danse handicap, des professionnels experts dans l'hygiène des locaux (protocole particulier). Par ailleurs, pour animer des groupes de paroles, les structures font appel à des psychologues, et pour animer des ateliers santé, elles font appel à des esthéticiennes, kinésithérapeutes, éducateurs sportifs d'activité physique adaptée, diététiciennes...

○ **Question 2 : « Rencontrez-vous des difficultés pour mettre en place des actions en EPS ? »** Toutes les structures confondues (médico-sociales et se heurent à un problème majeur, celui de trouver la ressource financière pour réaliser les interventions en éducation et promotion de la santé. Quelques fois, certaines associations bénéficient d'intervention de prestataires à titre gratuit, mais cela reste exceptionnel.

Concernant les associations deux autres difficultés s'ajoutent :

- Celle du déplacement des personnes en situation de handicap qui sont majoritairement guidées par un accompagnant. Prenons l'exemple du déficient visuel. Son transport n'est pris en charge que 2 fois par semaine, à hauteur de 50% et 80% si c'est hors de la zone. Généralement, la personne en situation de handicap privilégie les déplacements pour ses démarches administratives plutôt que pour des actions et/ou des activités d'éducation pour la santé et/ou de loisirs etc. A cela s'ajoute que l'aidant familial n'est jamais indemnisé sur le coût du transport quand il accompagne la personne en situation de handicap. Dans les meilleurs cas, les associations doivent se doter d'un véhicule de transports en commun mais cela implique une gestion lourde dans l'entretien du véhicule et la mise à disposition d'une personne compétente au transport en commun. Finalement, aucune association interrogée n'a investi dans un véhicule.
- Celle d'une usure et un épuisement mental de l'entourage proche des personnes en situation de handicap (les familles, les aidants familiaux...). L'entourage doit gérer sa vie quotidienne, sa vie familiale, sa vie professionnelle et sa vie sociale tout en soutenant la PSH. Par conséquent, le processus d'autonomie des usagers PSH est loin d'être atteint.

Concernant les établissements médico-sociaux, ils rencontrent des difficultés pour :

- Travailler en interdisciplinarité et en intersectorialité avec l'éducatif et le sanitaire ; les professionnels se confrontent à une incompréhension des équipes pour faire des choix entre les actions de santé plutôt que des actions de loisirs.
- D'intégrer les parents aux actions d'éducation à la santé. Les équipes interdisciplinaires sont conscientes de la nécessité de réaliser des actions d'EPS avec les parents, pour faire du lien avec leurs enfants en situation de handicap (idée de transmission). Seulement, les parents sont, tout autant, vulnérables ; ce sont des familles monoparentales avec une santé psychique très fragilisée, de milieu socio-professionnel très défavorisé.

○ **Question 3 : « Existe-t-il des opportunités pour maintenir les actions en EPS ? ».** Une bonne majorité de structures pense que pour maintenir des actions de santé il est primordial de :

- Créer un réseau de personnes ressource pour partager, communiquer, plaider, soutenir les parents d'enfants en situation de handicap,
- Poursuivre les efforts engagés pour la reconnaissance du handicap en intégrant les actions d'inclusion sociale [par exemple : développer l'accès des enfants dans les accueils collectifs de mineurs (ACM)].
- S'entourer de personnes compétentes, de professionnels à temps complet pour un travail collaboratif,
- Collaborer avec l'IREPS pour bénéficier de formations en éducation promotion de la santé, d'appui aux acteurs, d'accompagnement méthodologique de projet et de supports de communication en éducation promotion de la santé.
- Participer aux journées à thème mises en place sur le territoire,
- Créer des outils adaptés au handicap,
- Faciliter la motivation et la volonté des bénévoles -professionnels,

○ **Question 4 : « Utilisez-vous des supports de communications et des outils d'intervention en éducation pour la santé ? ».** 71% des structures utilisent des supports de communication et de diffusion réajustés par eux-mêmes. Les outils sont les suivants :

- Les établissements médico-sociaux créent leurs propres supports et outils de communication comme des pictogrammes, des histoires, des mimes et du photolangage adaptés à leur public accueilli.
- Les associations développent des outils d'information (kits de sensibilisation selon le handicap qu'elle milite. Ces outils sont principalement des vidéos, des questionnaires, des plaquettes d'information, des reportages dans des émissions télévisées,

A retenir

Les équipes interdisciplinaires dévoilent l'existence des inégalités sociales et territoriales de santé. Les difficultés recensées sont principalement de pérenniser les actions en EPS, d'intégrer l'entourage proche sur les actions en EPS et de s'appuyer sur des outils d'intervention en EPS qui soient adaptées, pertinents et efficaces.

Les établissements médico-sociaux et les associations deviennent des structures économiques à part entière. Elles doivent constamment trouver des financements pour faire exister leur structure, trouver du temps pour construire des projets/actions en éducation pour la santé.

Les interventions en éducation à la santé pour accompagner les familles sont rares et ponctuelles. En effet, les professionnels sont démunis face à une grande précarité des familles. Ils n'ont pas les ressources humaines pour répondre aux besoins existants.

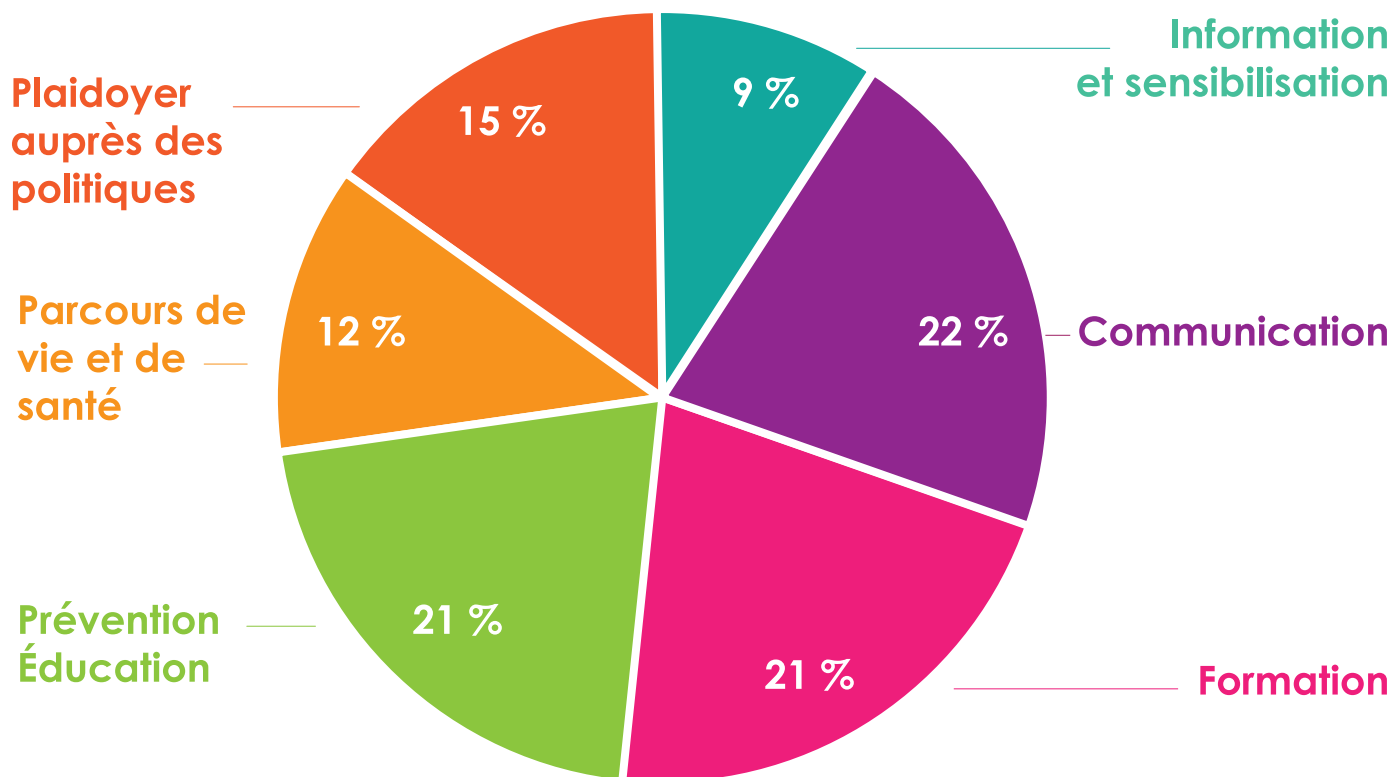
La grille d'enquête se poursuit avec la question suivante : « Quels sont vos attentes et vos besoins en EPS ? ».

Les retours exprimés sont multiples et étendus ; nous les avons répertoriés dans un tableau :

Items	Actions
Information Sensibilisation	Développer des séminaires auprès du grand public sur le handicap
	Réaliser des conférences sur les maladies chroniques (diabète, hypertension, AVC) pour les personnes avec déficiences aveugles
	Organiser un séminaire sur la souffrance des aidants familiaux accompagnant les traumatisés crâniens
Communication	Rendre visible et synchroniser les informations de loisirs de culture et sportive en direction des personnes en situation de handicap
	Réaliser un support de communication et une campagne sur les maladies rares notamment le LUPUS
	Développer des outils d'intervention pour les familles et les aidants (comprendre et agir) autour de l'autisme
	Adapter les supports de documentation et d'information selon la déficience
	Adapter la prévention par l'oralité « audio transcription » plutôt que le braille
	Développer des outils et supports de communication en EPS
	Décrypter les thématiques de santé avant de communiquer sur le message protecteur de santé auprès de personnes sourdes et malentendantes
	Développer la formation informatique auprès des personnes aveugles
Formation	Sensibiliser autour EPS et handicap, pour les professionnels, les aidants et la famille
	Développer l'accompagnement psychologique pour l'acceptation du handicap auprès des aidants et la famille
	Mettre en place de l'analyse de la pratique professionnelle dans les ESMS
	Développer les compétences psychosociales et le handicap auprès des bénévoles et aidants familiaux d'associations
	Créer une formation autour de l'accompagnement et l'accueil de la personne en situation de handicap dans les services de santé en direction des professionnels de santé,
	Créer une formation sur l'Autisme et EPS auprès des professionnels de santé,

Items	Actions
Prévention Education	Hygiène Bucco-dentaire
	Hygiène de vie (sommeil, hygiène corporelle...)
	Education à la sexualité-Vie affective et sexuelle
	L'éducation nutritionnelle (manque de pratique d'activité physique, traitement médicaux, troubles alimentaires)
	Kit de survie face à un cyclone et communiquer sur les numéros d'urgences en Guadeloupe pour les PSH
	Aborder des sujets en lien avec les phénomènes de sociétés ou situations sociales dans leur environnement : réseaux sociaux, les rumeurs, les complexes, les gestes déplacés, accepter les différences, les jeux dangereux, les phénomènes de modes...
	Comprendre nos émotions sur l'acceptation de la maladie/ du handicap (deuil)- estime de soi
Parcours de vie Parcours de santé	Développer l'accessibilité des cabinets médicaux
	Accessibilité des Transports en commun et prise en charge (plus que 2X/semaine)
	Accessibilité à la scolarisation
	Faciliter la prise en charge des différents parcours de vie
Plaidoyer auprès des politiques	Proposer une coordination d'actions entre les professionnels, les politiques et les familles
	Construire une stratégie politique de territoire du handicap en Guadeloupe
	Manque physiquement de professionnels de santé spécialisé sur le territoire pour répondre aux soins des PSH.
	Accompagner les structures ESMS à construire un projet global de promotion de la santé
	Participer aux rencontres des commissions

Le précédent tableau est présenté par thématiques en matière d'éducation et promotion de la santé sous forme d'un schéma ci-après :



Remarques et commentaires des professionnels et bénévoles des structures

L'offre externe en éducation promotion de la santé n'est pas suffisamment connue et visible. Plusieurs faiblesses apparaissent en lien avec l'axe des ressources des structures. Il n'existe pas assez de travail interdisciplinaire et intersectoriel dans ce champ. D'une part, il manque de la coordination entre le personnel de soin et le personnel éducatif pour assurer une fluidité dans la communication. D'autre part, l'accueil des services de santé en dehors de l'institution est défaillant qui ne permet pas d'assurer un accueil de qualité et une prise en charge optimale du public en situation de handicap.

Ce qui ressort également des propos retenus c'est :

- L'attente d'un centre de répit en Guadeloupe, attendu depuis 3 ans, alors que c'est un droit annoncé par le décret 2004-231 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et de personnes âgées et par la loi de 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement,
- L'étendue des délais de traitement de la demande et de la prise en charge des PSH freinent la mise en œuvre des actions de santé et citoyennes ; ça nécessiterait plus de souplesse et de fluidité dans la gestion des dossiers,
- Le manque de coordination entre les professionnels, les acteurs et les institutions, apporte une perte de diffusion et de communication des informations sur le territoire,

La synthèse de l'entretien

Nous constatons une volonté certaine des professionnels de porter des actions en promotion de la santé mais ils doivent faire face à des difficultés structurelles, financières et de formation.

Les actions de santé, auxquelles les structures font référence, ne correspondent pas à l'ensemble des concepts de « **promotion de la santé** » ou « **d'éducation à la santé** » tels que l'Ireps les définissent. La représentation de l'éducation et promotion de la santé n'est pas intégrée par les professionnels et bénévoles des structures. Ils conçoivent davantage la santé curative que l'éducation pour la santé. Par conséquent, les actions de prévention en santé sont peu développées et si elles le sont, ce sont des prestataires qui les animent. Nous remarquons aussi que ces actions sont ponctuelles alors que l'on sait que les actions en EPS nécessitent une planification récurrente et prolongée dans le temps.

Les structures ne prennent pas en compte ou peu, les trois axes des déterminants de la santé (individuelle, sociale et environnemental) dans la mise en œuvre de leur action en EPS. Par conséquent, elles s'éloignent de l'objectif principal celui de favoriser l'autonomie des personnes en situation de handicap en contribuant à leur donner les moyens d'assurer un plus grand contrôle pour leur santé et acquérir des comportements favorables à leur santé.

Finalement, les structures manquent :

- De temps pour construire un projet globalisé en promotion de la santé dans leur structure,
- D'outils d'intervention et de supports de diffusion adaptés au contexte local en éducation promotion de la santé adaptée à la personne en situation de handicap (développer une identité propre aux outils pour que les messages protecteurs de santé soient compris et utilisés par les PSH pour qu'elles agissent en faveur de leur santé),
- De connaissance et de méthodologie en éducation promotion de la santé.

En conclusion, les perspectives prioritaires en termes d'offre en EPS sur le territoire sont :

- le renforcement de leur capacité autour d'une culture commune en EPS auprès des professionnels et bénévoles des structures,
- la co-construction de projets en promotion de la santé pour que l'éducation pour la santé fasse partie intégrante des projets des établissements,
- le développement d'un travail de concertation avec l'ensemble des partenaires de façon constante et durable.

Les propositions d'actions en EPS

Dans la lignée du schéma régional de santé Guadeloupe, Saint Martin, Saint Barthélemy, l'IREPS souhaite contribuer et diffuser l'éducation et promotion de la santé, pour répondre aux plus près des besoins et des demandes sur le territoire. L'IREPS par le biais du pôle Populations Spécifiques propose :

○ Dans le domaine de la formation :

- . Former sur le concept en éducation promotion de la santé,
- . Développer une culture commune autour de l'éducation promotion de la santé,
- . Former les professionnels sur les outils d'intervention en EPS,
- . Elargir l'offre de formation autour des CPS handicap, ETP handicap,
- . Organiser des séminaires en EPS sur la thématique du handicap autour de regards croisés entre les professionnels et les personnes en situation de handicap (témoignages-actions existantes).

○ Dans le domaine de la communication et de la prévention en éducation promotion de la santé :

- . Rendre accessible les supports de communication et de diffusion en EPS pour chaque handicap (déficiences auditives, visuelles, intellectuelles, mentales, motrices, maladies invalidantes) sur différentes thématiques de santé (hygiène de vie, santé orale, la vie affective et sexuelle, la sédentarité, la nutrition, les conduites à risque, santé environnementale...).

○ Dans le domaine de la valorisation des actions :

- . Recenser et rendre visible les actions existantes sur le territoire par le biais de l'outil de catégorisation OSCARS,
- . Être en soutien et participer à des colloques et séminaires pour le plaidoyer en EPS,
- . Concourir à l'éclairage de données scientifiques et probantes sur les actions autour du handicap.

○ Dans le domaine des recherches-actions en EPS :

- . Développer des programmes de prévention notamment sur l'hygiène de vie des usagers dans les établissements médico-sociaux et structures associatives (l'hygiène bucco-dentaire, le sommeil, l'hygiène corporelle...).

○ Dans le domaine de la coordination et la coopération :

- . Participer au plaidoyer en EPS et s'appuyer sur les instances existantes pour faciliter l'accessibilité de l'ensemble des services de droit commun dans les différents domaines de vie,
- . Soutenir le réseau dynamique de partenaires stratégiques pour assurer la complémentarité et la continuité des actions de promotion de la santé, en s'appuyant de dispositifs existants,
- . Participer au maillage territorial de personnes ressources afin de favoriser les coopérations volontaires entre différents secteurs et en particulier entre le secteur sanitaire et le secteur éducatif, social et médico-social et associatives.



Les sigles et abreviations

A...

AESH	Accompagnant d'Elèves en Situation de Handicap
ADAPEI 971	Association Départementale de parents et d'Amis des Personnes Handicapées Mentales en Guadeloupe
ADEME	Agence de l'Environnement et de la Maîtrise de l'Energie
AFM	Association Française contre les Myopathies
AFTC	Association des Familles de Traumatisés Crâniens
AGEFIPH	Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées
AGIPSAH	Association Guadeloupéenne pour l'Insertion Professionnelle et Sociale des Adultes handicapés
AGSEA	Association de Guadeloupe pour la Sauvegarde de l'Enfant et Adolescent
AGSPH	Association de Soutien au Handicap en Guadeloupe
ALLODYS	Association de parents d'enfants atteints des troubles d'apprentissage du langage oral et/ou écrit
APAJH	Association pour Adultes et Jeunes Handicapés
APF	Association des Paralysés de France
APNG	Association des Psychologues-Neuropsychologues de la Guadeloupe
ARACT	Agence Nationale pour l'Amélioration des Conditions de Travail
ARS	Agence de Santé Guadeloupe, Saint Martin, Saint Barthélémy
ASH	Adaptation Scolaire et la Scolarisation des élèves en Situation de Handicap
AVS	Auxiliaire de Vie Scolaire

C...

CAF	Caisse d'Allocation Familiale
CAMPS	Centre d'Action Médico-Social Précoce
CANOPE	Réseau de création et d'accompagnement pédagogiques
CGSSG	Caisse Nationale de la Sécurité Sociale de la Guadeloupe
CHM	Centre Hospitalier Montérant
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CIDPH	Convention Internationale relative aux droits des personnes handicapées
CIST	Centre Interprofessionnel de Santé au Travail
CMP	Centre Médico-Psychologique
COS	Contrat d'orientation Stratégique
CPS	Compétences Psychosociales
CRA	Centre de Ressource de l'Autisme
CREPS	Centre de Ressources, d'Expertise et de Performance Sportives
CROIH/URIOPS	Centre de Ressources et Observatoire des Inadaptations et des handicaps
CVS	Conseil de Vie Sociale

D...

DEFM	Demandeur d'Emploi en Fin de Mois,
DETH	Demandeur d'Emploi Travailleur Handicapé
DIECCTE	Direction Régionale des entreprises, de la Concurrence, de la Consommation, du Travail et de l'Emploi
DJSCS	Direction de la Jeunesse et des Sports et de la Cohésion Sociale,
DRAF	Direction Régionale de l'Agriculture et de la Forêt



E...

EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EPS	Education Promotion de la Santé
ESMS	Etablissement sociaux et Médico-Sociaux
ETP	Education Thérapeutique du Patient

F...

FAAF	Fédération des Aveugles et Amblyopes de France
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
FNES	Fédération Nationale de la Promotion de la Santé
FOLG	Fédération des Œuvres Laïques Guadeloupe

I...

IME	Institut Médico-Educatif
IMP	Institut Médico-Pédagogique
IMPRO	Institut Médico-Professionnel
IRePS	Instance d'Education Promotion de la Santé Guadeloupe, Saint Martin, Saint Barthélemy

M...

MAS	Maison d'Accueil Spécialisé
MDPH	Maison Départementale des Personnes en situation de Handicap

O...

OSCARS	Observation et suivi cartographique des actions régionales de Santé
ORSaG	Observatoire Régionale de Santé en Guadeloupe,

P...

PMI	Protection Maternelle et Infantile
POPSE	Population Spécifique
PSH	Personne en Situation de handicap

S...

SERAC	Langue des signes, centre de formation Guadeloupe
SESSAD	Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
SPF	Santé publique France

U...

UDAG	Union Départemental des Aveugles de Guadeloupe
ULIS	Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire
UNAFAM 971	Union Nationale de Familles et Amis de personnes malades et/ou Handicapées Psychiques en Guadeloupe



Bibliographie-sitographie

Lecture de documents concernant la promotion de la santé et les droits communs des personnes en situation de handicap :

- L'enquête handicap-ORSAG - <https://www.orsag.fr/> ,
- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- Loi n° 2011-901 du 28 juillet 2011 contient des dispositions destinées à améliorer le fonctionnement des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)
- Publication INPES « La santé en action » promouvoir la santé des personnes en situation de Handicap – Numéro 426 – décembre 2013
- Publication INPES « La santé de l'homme promouvoir la santé des personnes en situation de handicap » - numéro 412 – mars-avril 2011,
- Guide « communiquer pour tous : La littératie, informer pour les personnes avec un handicap sensoriel » - par santé Publique France 2017
- Plan national de santé Publique « priorité prévention : rester en bonne santé tout au long de sa vie » 2018
- Stratégies nationales de santé 2018-2022, Ministère des solidarités et de la santé,
- Projet de santé schéma régional de santé 2018-2023 de l'Agence de Santé Guadeloupe, Saint Martin et Saint Barthélemy,
- Schéma départemental des services aux familles, convention 2016-2019, préfecture, conseil départemental, CAF, rectorat Guadeloupe, l'UDAF et association des Maires,
- Revue « L'inclusion-vie sociale », Numéro 11-2015, CAIRN.fr, <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2015-3.htm>
- Guide « promouvoir la santé et le bien être dans le champ médico-social auprès des personnes en situation de handicap » - FNES- 2018
- Droits des usagers, réduire les inégalités d'accès à la santé en renforçant la participation des usagers ?
- Rapport de la mission « handicap et santé bucco-dentaire » Améliorer l'accès à la santé bucco-dentaire des personnes handicapées, Secrétariat d'Etat chargé de la Famille et de la Solidarité, Dr Patrick HESCOT et Dr Alain MOUTARDE-le 7 juillet 2010,
- Guide de la mesure d'impact social, Rexel Fondation, pour le progrès énergétique, 2015,
- Livret ressource handicap, « Handi guide des sports » réalisé par la DRJSCS Guadeloupe, avril 2016,
- Guide du référent handicap, dans la fonction publique, HANDI CAP, fonction publique PACA, janvier 2017,
- Article sur la situation des personnes handicapées : un enjeu de société (ADSP N° 49 décembre 2004)
- La gazette santésocial.fr, Site d'information destiné aux acteurs sanitaires et médico sociaux, septembre 2018,
- Plaidoyer pour l'action sur les déterminants sociaux de la santé en France
- Loi 2002-2 : Un enjeu de démocratisation pour les institutions sociales et médico-sociales ? - Mémoire pour l'obtention du Diplôme d'Etudes Approfondies en Politiques Economiques et Sociales Université Pierre MENDES France GRENOBLE 2001/2003
- Mastère Spécialisé HEC-Entrepreneurs Promotion 2010- THESE PROFESSIONNELLE-Innover pour répondre aux besoins sociaux, par Clémence PATUREAU, décembre 2010,
- Carnet de sensibilisation sur les différents handicap « Passe le handi Cap », FEBRAP- projet SAFRHAN des outils pour le maintien à l'emploi des travailleurs handicapés dans le domaine handicap, awiph (dernière révision 2005)
- Bibliographie promotion de la santé sur les droits de la personnes handicapées par l'URIOPS et CROIH,
- OSCARS- <http://www.oscarsante.org/guadeloupe>

Annexes

Annexe 1

Quelles actions en éducation promotion à la santé et citoyenneté développées dans l'établissement ?

Contexte

- L'enquête Handicap 2015 de l'OrSaG, commandité par l'ARS Guadeloupe, St Martin, St Barthélémy, a amorcé une vision globale du champ handicap en Guadeloupe pour décrire les différentes structures existantes, les actions de préventions mises en place et les différentes populations accueillies dans ces structures. La finalité de cette étude est de dresser un état des lieux pour accompagner avec pertinence et efficience la mise en place d'actions de prévention adaptées et un plan de prévention santé en direction des personnes en situation de handicap prise en charge dans les structures.
- La stratégie de Santé pour les Outre-mer, feuille de route Guadeloupe en mai 2016, de l'ARS, justifie une politique régionale déterminée en matière médico-sociale, axée sur la prévention et le dépistage tout en assurant une offre de prises en charge suffisante pour les personnes vulnérables (séniors et personnes en situation de handicap). Il s'inscrit dans 2 des 4 axes du plan d'actions ; l'un étant d'améliorer l'état de santé, renforcer la prévention et lutter contre les inégalités sociales et territoriales de santé, l'autre est de mieux répondre aux besoins de nos concitoyens dans le champ de l'autonomie (vieillesse et Handicap).
- Le rapport « les résultats de l'enquête sur les projets et démarches de promotion de la santé dans les esms, auprès des personnes et avec elles » en décembre 2016, par la Fédération Nationale de la Promotion de la santé soutenue par Santé Publique France, met en avant des pistes de développement de la promotion de la santé dans le secteur du handicap en préconisant 3 objectifs à long terme. Le premier est de renforcer l'action des réseaux dans la promotion d'outils pertinents en promotion de la santé, le deuxième est de développer la recherche interventionnelle « Promotion de la santé et handicaps sévères » et la troisième est de développer des actions de promotion de la citoyenneté.

La finalité de ce document est de réaliser un diagnostic sur l'archipel guadeloupéen en termes de EPS et rédiger un programme d'actions en EPS. Le but étant d'offrir de l'éducation et promotion de la santé pour ce public afin de mieux appréhender leur santé et développer l'éducation pour la santé comme un des moyens de promouvoir la citoyenneté.

Annexe 1

Date de remplissage :
 Identité et fonction de la personne enquêtée :
 Commune :
 Nom de la structure :
 Type de structure :
 Public accueillis :
 Nombre du public :
 Composition de l'équipe :
 Existe-t-il un projet d'établissement ?
 Avez-vous connaissance du projet d'établissement ?
 Quelles sont les priorités en termes de santé et du bien-être ?
 Horaires d'ouverture de l'établissement :

STRUCTURES PROMOTRICE DE SANTE	Oui	Non	Commentaires
Selon vous existe-t-il une offre en EPS et où la trouver ?			
Si non pourquoi ?			
Avez-vous des attentes et besoins en EPS ? Si oui quels-sont-ils ?			
La santé des résidents vas semble-t-elle être un axe prioritaire ?			
Selon vous, est-ce que la loi février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées est suffisamment développée sur le territoire et appliquée ?			
Et la loi de 2002 rénovant le code de l'action sociale et des familles dans les EMS ?			

LES RESSOURCES DES STRUCTURES			
L'établissement est-il rattaché à une structure nationale ?			
Si oui, merci de préciser			
L'établissement promeut-il la santé ?			
Existe-t-il un document (projet pédagogique, règlement intérieur, un livret d'accueil...) de l'établissement ?			
Ce document apporte-t-il des précisions sur les actions de santé et/ou promotion de la santé menées dans l'établissement ?			
Ce document est-il diffusé aux parents, acteurs, partenaires ?			
Des thématiques de santé et de citoyenneté sont-elles développées ?			
Si oui lesquelles ?			
Si non pourquoi ?			
Est-ce que les parents s'investissent dans l'établissement ?			
De quelle manière ?			
Sinon pourquoi à votre avis ?			
Travaillez-vous en partenariat avec d'autres structures et associations de la Guadeloupe (Orsag, OIH, CAF/REAAP, CD/MDPH, rectorat...)			
Merci de les répertorier			
Quelles sont les actions développées avec ces structures et quelles thématiques de santé développées ?			

EDUCATION A LA SANTE			
Avez-vous l'habitude de faire appel à des prestataires extérieurs pour vos actions d'éducation pour la santé ?			
Si oui , pourriez-vous citer un ou plusieurs prestataires ?			
Avez-vous déjà mis en place des actions addictions, santé sexuelle, hygiène buccodentaire, nutrition, vaccination...			
Si non pourquoi ? Quelles sont les difficultés rencontrées ?			
A votre avis, quelles sont les limites observées pour faire des actions en santé ?			
Quelles sont les opportunités observées pour maintenir les actions en santé,			
Utilisez-vous des supports de communication et des outils d'intervention en éducation pour la santé ?			
Merci de les répertorier			
Si non pourquoi ?			
Seriez-vous intéressés à participer à un groupe de réflexion sur une malle préventive ?			
Seriez-vous intéressés à bénéficier d'une formation sur les outils d'intervention en EPS ?			
Seriez-vous intéressés à participer à des évènements du type : • Séminaire (regards croisés en pro et personnes en situation de handicap • Manifestations sport-citoyen mélangeant personnes en situation de handicap et personnes ordinaires ?			
Remarques/commentaires			

Merci de votre participation

Rapport Pôle Populations Spécifiques

Instance d'éducation et de promotion de la santé Guadeloupe, Saint-Martin, Saint-Barthélemy



Avec le soutien financier :

