

ETUDE QUALITATIVE SUR LES PCPE EN PAYS DE LA LOIRE

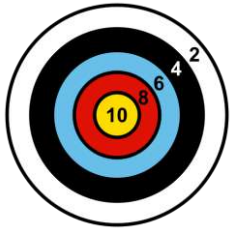
Les principaux résultats – 01 décembre 2022

Une étude réalisée par Sara Painter (chargée d'études au CREAI Pays de la Loire) à la demande de l'ARS Pays de la Loire

Avertissement : les données et les préconisations présentées ci-après sont formulées par le CREAI Pays de la Loire. Elles n'engagent pas l'ARS Pays de la Loire.



Une étude réalisée par le CREAI à la demande de l'ARS Pays de la Loire



Une étude quantitative et qualitative visant à faire le bilan de l'offre PCPE.

Mieux connaître son déploiement effectif, recueillir le retour d'expérience des professionnels, des personnes et des familles accompagnées afin de dégager des pistes permettant de construire une stratégie de réorientation / soutien / déploiement pour les prochaines années

- Décrire les caractéristiques, le fonctionnement et les modalités d'accompagnement propres à chaque type de PCPE
- Mieux comprendre la manière dont les PCPE s'inscrivent dans le parcours de vie des personnes et des familles accompagnées : quand et pourquoi cet accompagnement est-il mis en place ? A quels besoins vient-il répondre ?
- Identifier les difficultés et obstacles rencontrés par les PCPE concernant la mise en œuvre de leurs missions
- Donner à voir les premiers impacts de l'offre des PCPE

Mis en place dans le cadre de la démarche RAPT et à la suite du rapport Piveteau « Zéro sans solution » (2014)

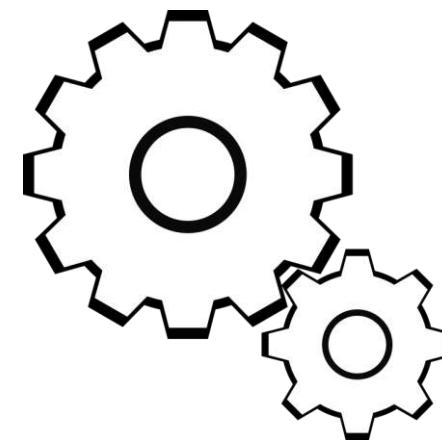
« *Des dispositifs pérennes, **souples** et **modulaires** qui peuvent être mobilisés pour répondre à un besoin pérenne ou non de toute personne en situation de handicap dans un **objectif inclusif afin de soutenir un projet de vie en milieu ordinaire** » (Circulaire du n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes)*

« ***Compléter la palette** de l'offre médico-sociale en proposant une **réponse souple et adaptée** aux besoins des personnes en situation de handicap et de leurs aidants, dans une **visée inclusive** [...] créer les conditions permettant **d'assurer la continuité du parcours** des personnes en situation de handicap, et d'éviter notamment que leur situation ne devienne critique du fait de l'absence d'une réponse adaptée » (Circulaire du n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes)*

L'Instruction de la DGCS du 12 avril 2016 précise que les PCPE permettent notamment, en totalité ou en partie :

- De délivrer des prestations directes auprès des usagers, faisant intervenir des professionnels dans un cadre salarié ou libéral
- De délivrer des prestations auprès des familles et des aidants, telles que la guidance parentale ;
- La formalisation d'un projet individuel d'accompagnement fondé sur l'évaluation fonctionnelle, avec la désignation d'un coordonnateur si celui-ci fait défaut
- La coordination des interventions effectuées par ces pôles dans le cadre de la continuité du parcours des personnes concernées.

- ❑ **Un questionnaire en ligne (sept 21) auprès des PCPE: 26 répondants**
- ❑ **Des entretiens (juin/sep 22) auprès des PCPE: 12 entretiens pour 17 PCPE représentés**
- ❑ **Des entretiens (juin/sep 22) auprès de familles et personnes accompagnées: n17**



Limites de l'étude :

- Pas de temps de consultation des partenaires dans le cadre des travaux du CREAI, consultation ultérieure au niveau ARS
- Une collecte des données parfois difficile du fait d'une information éparse, hétérogène, difficilement comparable
- Plusieurs PCPE encore récents, avec peu de recul sur leur activité, parfois encore en phase exploratoire

- Restituer les principaux résultats du rapport (85 pages)
- Mettre en exergue les **atouts/leviers** et les **freins/points de vigilance**

- L'offre sur la région
- Les types d'accompagnement
- L'évaluation des situations
- La durée de l'accompagnement
- L'inclusion scolaire
- Le soutien aux familles
- La gestion des listes d'attente
- Les partenariats
- L'après PCPE, les sorties



• **L'offre sur la région**

- Les types d'accompagnement
- L'évaluation des situations
- La durée des accompagnements
- Le soutien aux familles
- L'inclusion scolaire
- La gestion des listes d'attente
- Les partenariats
- L'après PCPE, les sorties



6 PCPE SITUATIONS CRITIQUES

- 6 PCPE Situations critiques (ou PCPE « historiques » « RAPT »)
- Créés en 2017 par appel à projet

Public : Enfants et jeunes adultes sans solution d'accompagnement par les ESMS (majoritairement 6-20 ans)

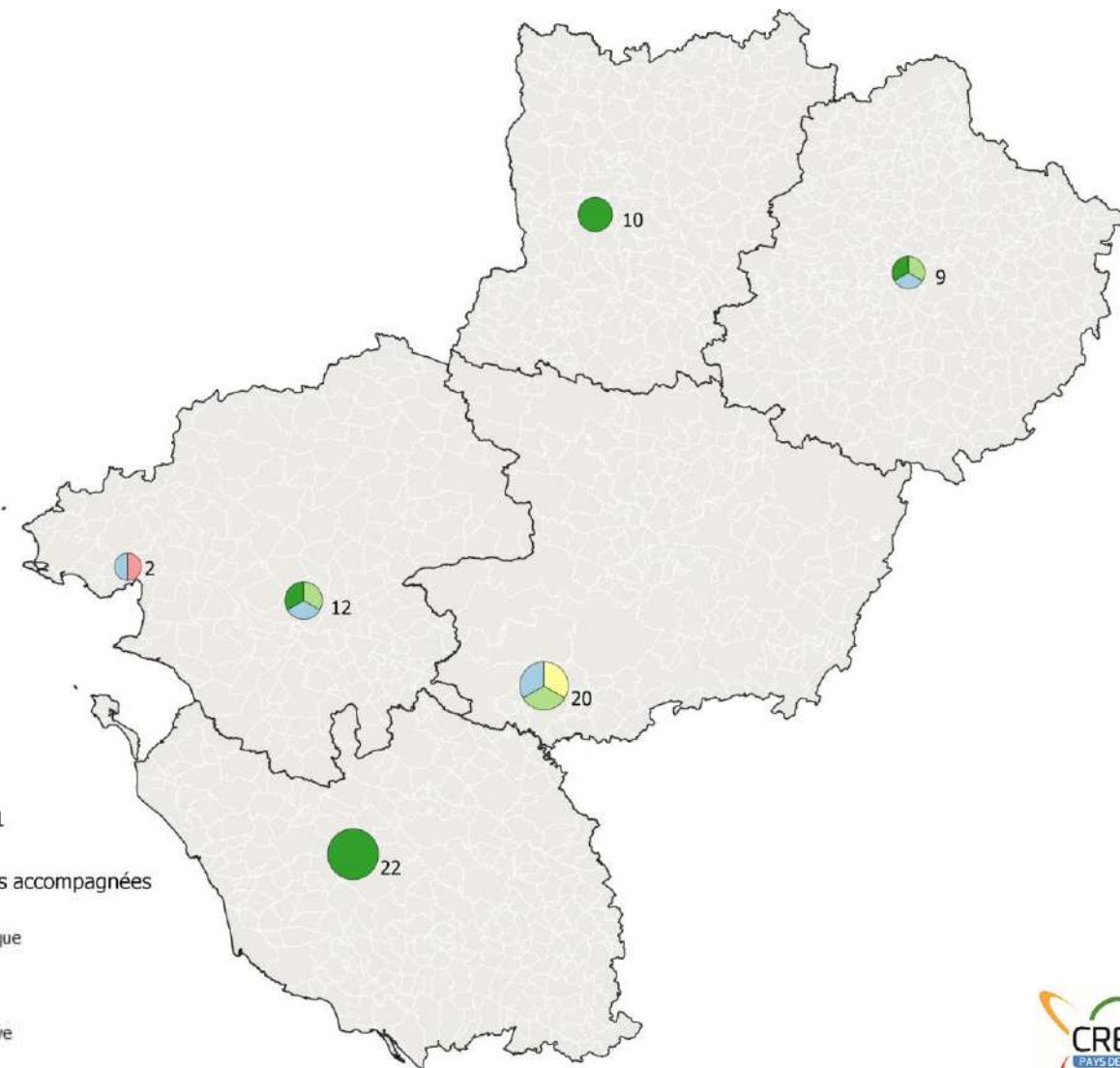
111 situations accompagnées en 2020, 75 situations au 31/12/2021

Des situations généralement complexes, voire très complexes

Des situations adressées aux PCPE via la cellule RAPT

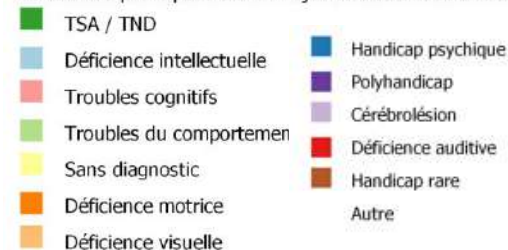
Critères de priorisation RAPT, vigilance autour de la plus-value de leur intervention et l'équilibre des situations à l'instant T (+ ou - de situations complexes en même temps)

Carte : répartition des PCPE RAPT selon la déficience principale de la majorité des situations accompagnées et le nb de personnes accompagnées au 31/08/2021



21: Nb de personnes accompagnées au 31/08/21

Déficience principale de la majorité des situations accompagnées



31 PCPE GLA « Gestion des listes d'attente »

- Plus des $\frac{3}{4}$ des PCPE de la région
- Issus de SESSAD de coordination (mis en place depuis 2012) « labellisés PCPE » et des créations récentes

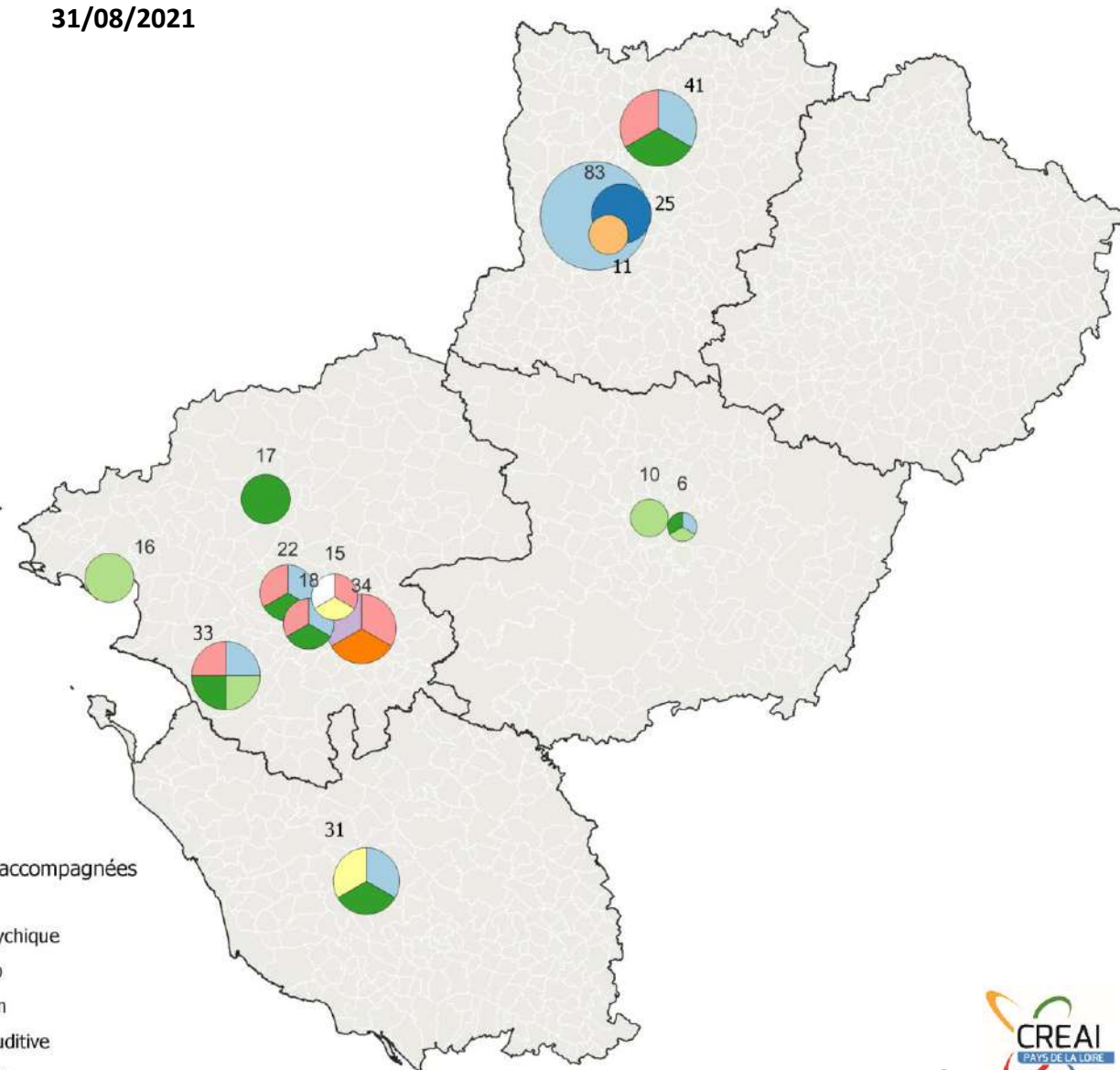
Public : Enfants inscrits sur listes d'attente des services de la structure de rattachement (SESSAD, DITEP, IME...) ou pas (enfants ayant reçu une notification)

Sur 14 répondants : 362 situations accompagnées au 31/08/21

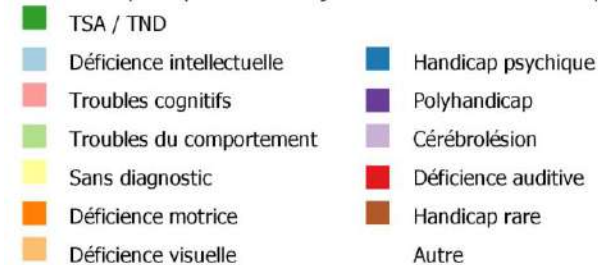
Des situations décrites comme moins complexes que pour les PCPE RAPT

Des critères de priorisation définis avec l'ARS ou MDPH: ancienneté de la notification, fragilités sociales et familiales, risques de rupture scolaire, de soins, déficience associée, parcours PE, épuisement des aidants, isolement géographique...

Carte : répartition des **14 PCPE GLA répondants** selon la déficience principale de la majorité des situations accompagnées et le nb de personnes accompagnées au 31/08/2021

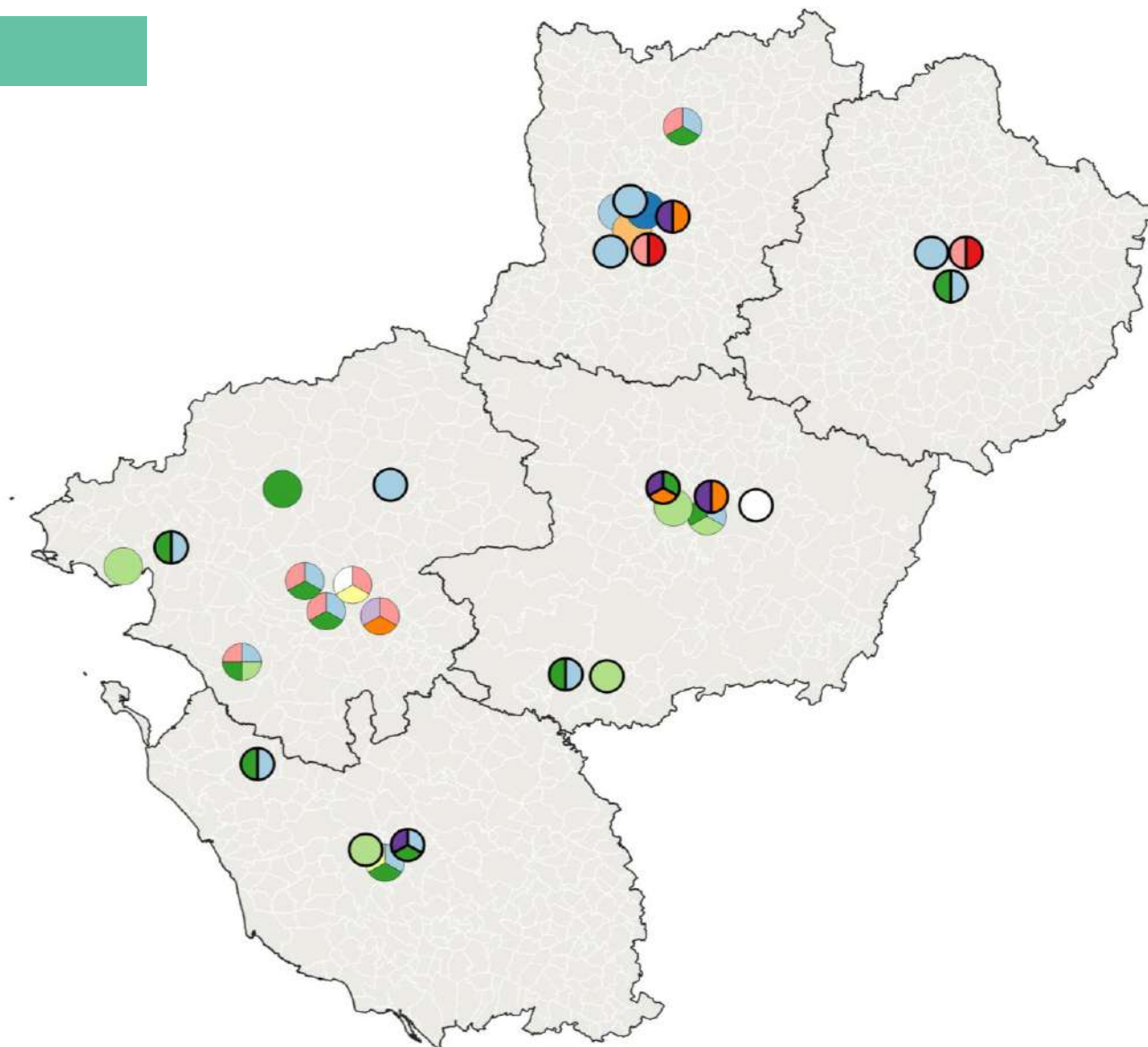
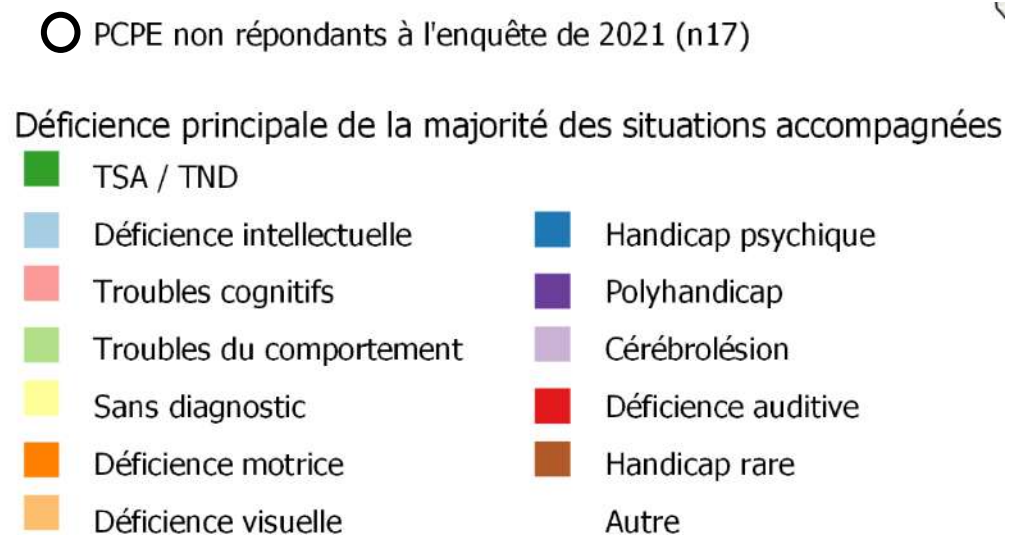


Déficience principale de la majorité des situations accompagnées



31 PCPE GLA « Gestion des listes d'attente »

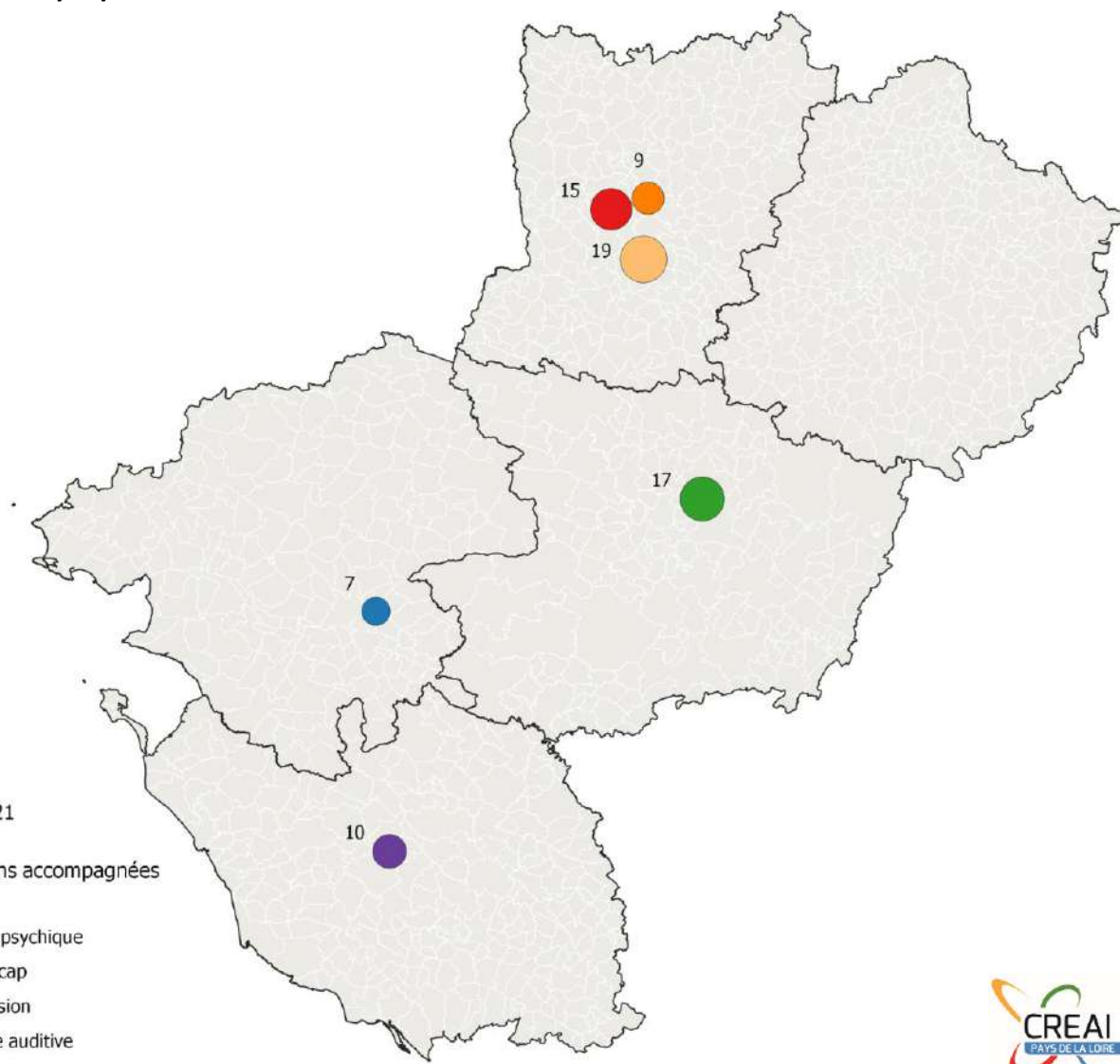
Carte : répartition de l'ensemble des PCPE GLA (n31) selon le public cible



6 PCPE Publics spécifiques

- 6 PCPE pour publics spécifiques, la plupart à destination d'adultes
- Souvent pas de notification MDPH requise
- Spécialisés dans l'accompagnement d'une déficience
- Des situations souvent peu complexes ou modérément complexes
- Critère de priorisation : risques de rupture dans le parcours et ancienneté de la demande
- Une offre spécifique, souvent créée pour palier l'absence d'offre dédiée pour adultes

Carte : répartition des 6 PCPE Publics spécifiques selon la déficience principale de la majorité des situations accompagnées et le nb de personnes accompagnées au 31/08/2021



21: Nb de personnes accompagnées au 31/08/21

Déficience principale de la majorité des situations accompagnées

■ TSA / TND	■ Handicap psychique
■ Déficience intellectuelle	■ Polyhandicap
■ Troubles cognitifs	■ Cérébrolésion
■ Troubles du comportement	■ Déficience auditive
■ Sans diagnostic	■ Handicap rare
■ Déficience motrice	■ Autre
■ Déficience visuelle	

- Couverture régionale : les 5 départements sont couverts
- Une offre plurielle, qui s'adresse à des enfants mais aussi à des adultes
- Mais une offre aussi hétérogène: fonctionnements, missions, histoires différentes selon les PCPE
- Pas d'outil de suivi commun aujourd'hui pour tous les PCPE

- L'offre sur la région
- • **Les types d'accompagnement**
- L'évaluation des situations
- La durée des accompagnements
- Le soutien aux familles
- L'inclusion scolaire
- La gestion des listes d'attente
- Les partenariats
- L'après PCPE, les sorties



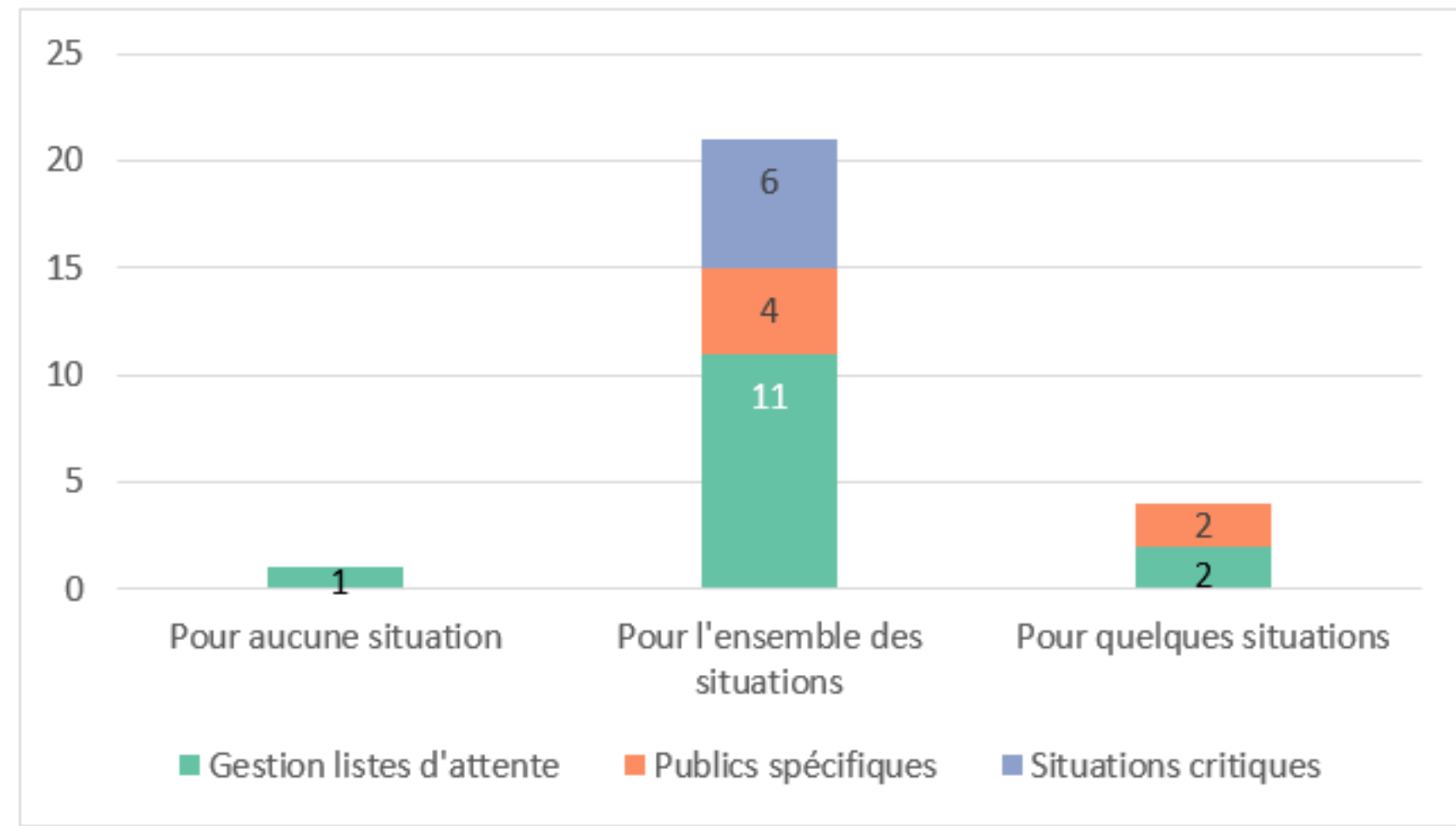
Description libre des objectifs du PCPE (26 répondants, enquête par questionnaire en oct 21)

THEMES LES PLUS CITES :

- Le soutien aux familles *(15 répondants)*
- La recherche, mise en place et coordination de prestations de libéraux et/ou ESMS *(13 répondants)*
- Le soutien aux environnements *(11 répondants)*
- L'évaluation des besoins de la personne et des aidants *(10 répondants)*
- La prévention des ruptures de parcours *(9 répondants)*
- La mise en place d'une première réponse, dans l'attente d'une entrée en ESMS *(9 répondants)*
- La prévention du décrochage scolaire, le soutien à la scolarisation *(9 répondants)*
- L'information et l'accompagnement dans les démarches vers le droit commun *(8 répondants)*

Une très grande majorité de PCPE (n21) proposent de **la coordination de parcours** à l'ensemble des personnes accompagnées

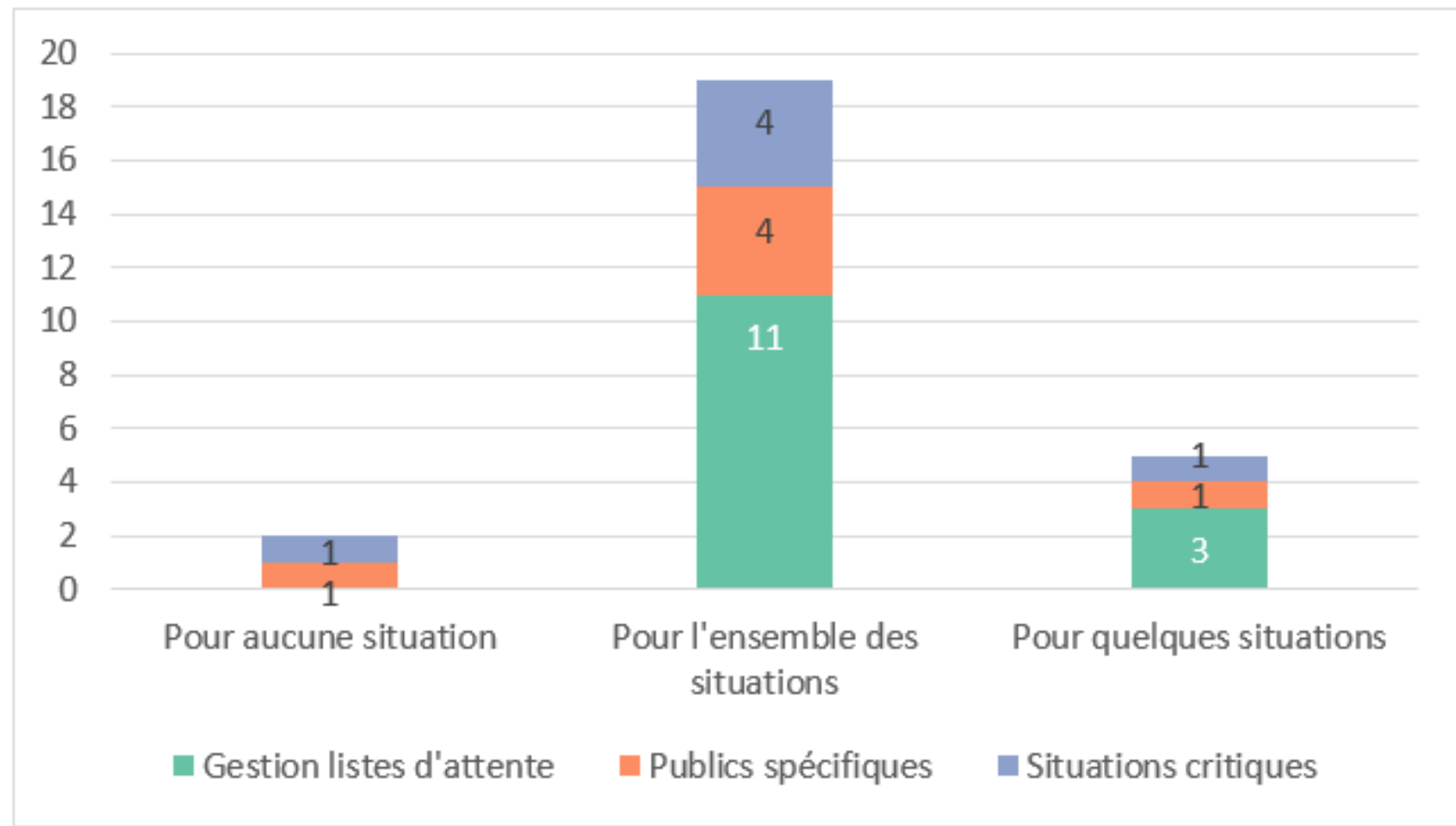
Figure 11 : Nombre de PCPE proposant ou non de la coordination de parcours, selon le type de PCPE



Sources : Questionnaire PCPE CREAI, 2021 ; 26 PCPE répondants

Une grande majorité de PCPE (n19) proposent des **prestations directes** à l'ensemble des personnes accompagnées

Figure 10 : Nombre de PCPE proposant ou non des prestations directes, selon le type de PCPE



Sources : Questionnaire PCPE CREA, 2021 ; 26 PCPE répondants

- L'offre sur la région
- Les types d'accompagnement
- • **L'évaluation des situations**
- La durée des accompagnements
- Le soutien aux familles
- L'inclusion scolaire
- La gestion des listes d'attente
- Les partenariats
- L'après PCPE, les sorties



- Une étape **incontournable** pour tous les PCPE
- Une phase plus ou moins longue selon les situations
- Une évaluation conjointe, souvent menée au domicile
- La famille, 1^{er} interlocuteur pour le recueil des informations utiles à la compréhension de la situation
- Contacts avec les précédents (ou actuels) intervenants pour retracer le parcours
- Certains PCPE réalisent eux-mêmes (ou via des libéraux) des temps d'observation
- Financement partiel ou total des bilans, d'évaluations complémentaires

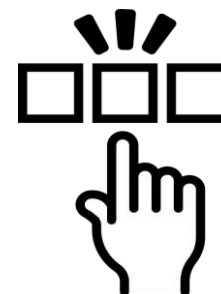


Une évaluation croisée et multipartite, alimentée par les partenaires et les familles

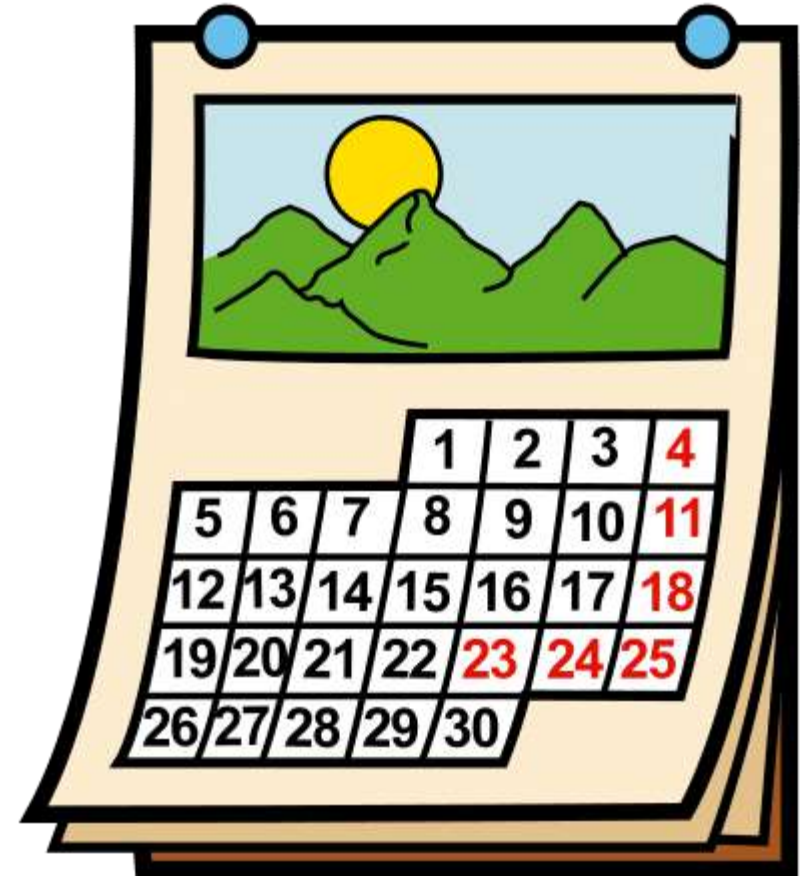
- Une phase de soutien à l'expression



- Une phase de sélection des besoins prioritaires, pour lesquels le PCPE peut proposer un accompagnement



- L'offre sur la région
- Les types d'accompagnement
- L'évaluation des situations
- ➔ • **La durée des accompagnements**
- Le soutien aux familles
- L'inclusion scolaire
- La gestion des listes d'attente
- Les partenariats
- L'après PCPE, les sorties

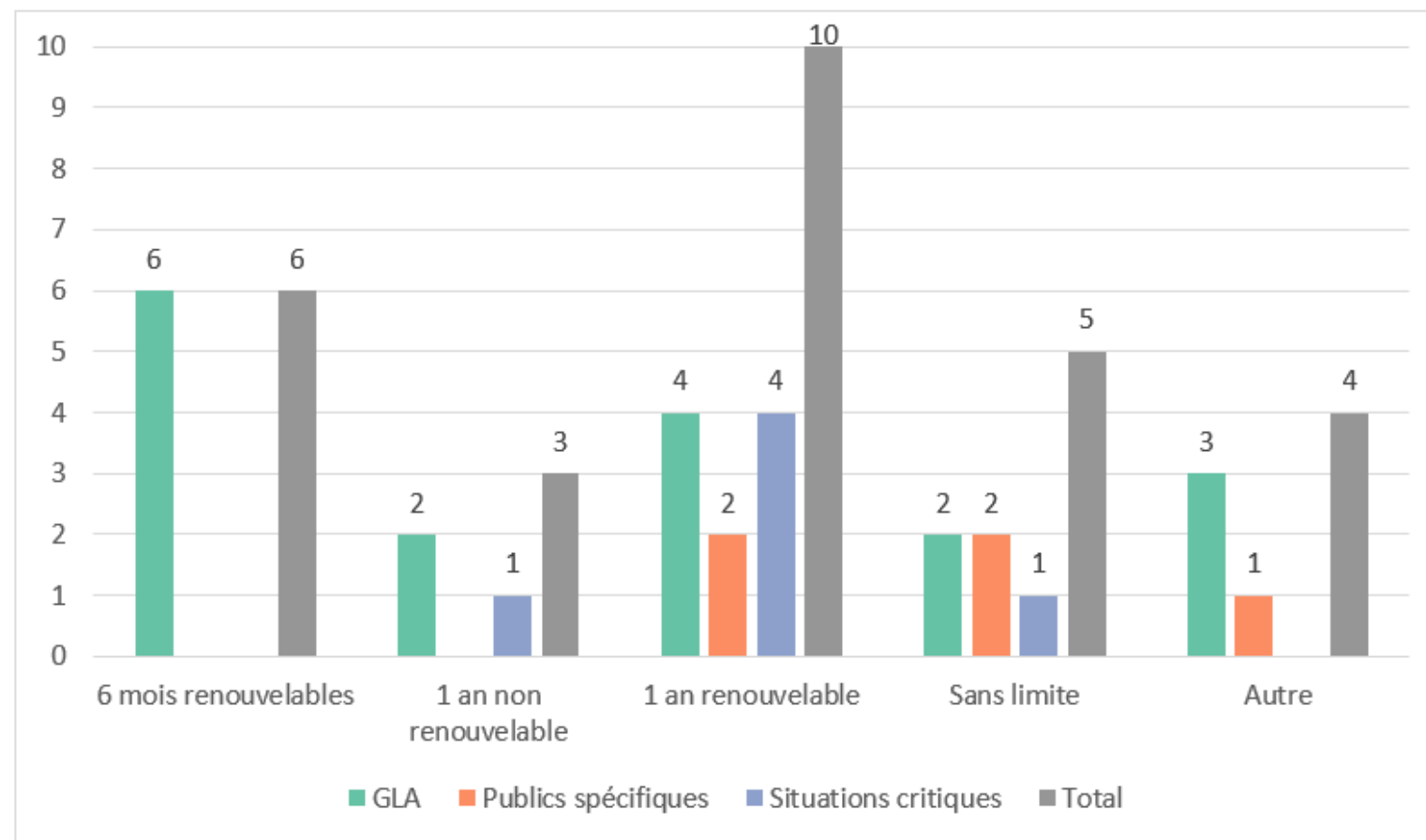


- Des durées hétérogènes
- Majoritairement une limite à 1 an (1 an renouvelable ou 6 mois renouvelables)
- En pratique, une recherche d'équilibre entre la subsidiarité, l'agilité du PCPE et l'évitement des ruptures (sorties sèches)
- Des PCPE encore en réflexion sur la durée limite
- Parfois des durées différentes selon les profils (ex: + long si profil IME)
- Parfois des systèmes de veille pour les familles
- Des réflexions sur le moment d'activation du renouvellement (ex: attendre la rentrée scolaire)

Des familles qui rappellent que les besoins évoluent avec le temps : sollicitations du PCPE sur des moments-clefs (ex: rentrée scolaire), pas forcément sur une durée.

Des familles qui souhaitent un accompagnement plus long, avec la possibilité de pouvoir ponctuellement solliciter le PCPE pour de la coordination si besoin.

Figure 1 : Répartition des 26 PCPE répondants selon la durée limite d'accompagnement



Sources : Questionnaire PCPE, CREAI, 2021 ; 26 PCPE répondants

- L'offre sur la région
- Les types d'accompagnement
- L'évaluation des situations
- La durée des accompagnements
- • **Le soutien aux familles**
- L'inclusion scolaire
- La gestion des listes d'attente
- Les partenariats
- L'après PCPE, les sorties



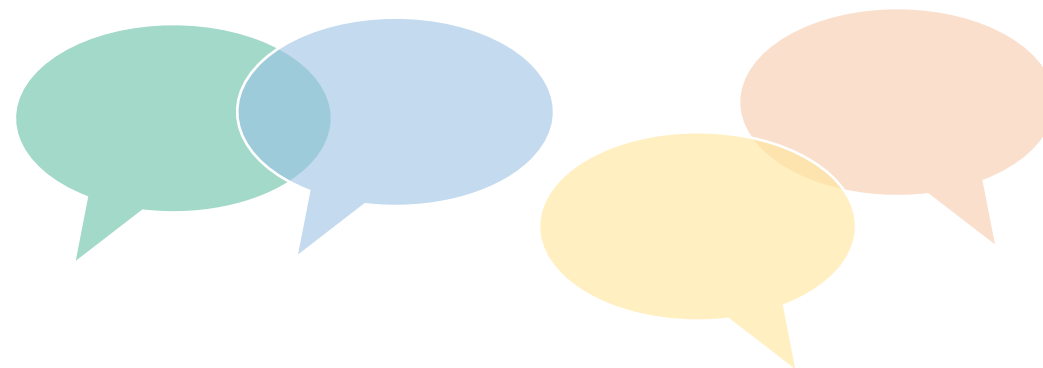
« Le pôle a une **visée de soutien et de guidance pour les familles** et les aidants en ce qu'il prévoit la coordination des prestations, renforce et valorise les savoir-faire des proches aidants de la personne et renforce les prestations permettant d'alléger l'accompagnement par les familles » (cahier des charges, 2016).

Des PCPE qui ajustent leur accompagnement selon les caractéristiques et les attentes des familles.

- **Un interlocuteur unique et privilégié, dans un contexte d'attente et souvent d'isolement**

« Ça a été vraiment le chaos. Le PCPE a mis un an à se mettre en place mais pendant tout ce temps-là on n'avait aucune indication sur quoi que ce soit »

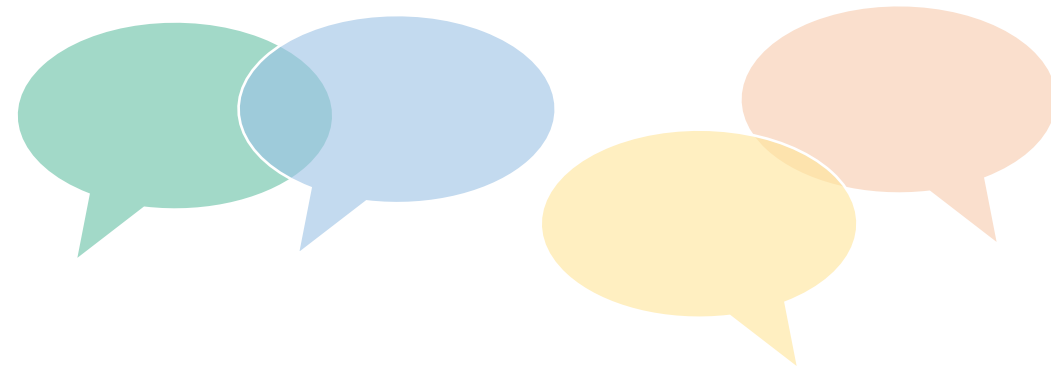
(père d'un enfant de 18 ans avec une déficience intellectuelle, accompagné par un PCPE « situations critiques »).



« [Au début] ça a été déjà beaucoup de rencontres et de discussion. On avait besoin de vider notre sac sur toutes les galères qu'on avait pu croiser au niveau des diagnostics, au niveau de la recherche de professionnels, de la mise en place. ça a été beaucoup d'écoute. Et d'entendre qu'on avait le droit d'exiger. On est tombé sur quelqu'un de formidable, qui était beaucoup dans le dialogue et l'écoute. Dès qu'elle sentait que ça n'allait pas au téléphone, elle disait "bon, j'arrive !". C'est très important ce rapport humain en fait. C'est se sentir soutenu. Ne plus être largué tout seul dans la nature. Le moral est requinqué » (mère d'un enfant avec TSA de 10 ans, accompagné par un PCPE GLA).

- Un interlocuteur unique et privilégié, dans un contexte d'attente et souvent d'isolement
- Soulager les familles de certaines tâches, éviter l'épuisement
- Soutenir le pouvoir d'agir des familles
- Conseiller, informer sur les dispositifs, les droits, les aides, les démarches
- Faire la coordination entre les intervenants

« Ce qui était très compliqué à gérer pour nous avant le PCPE, j'étais au téléphone avec le neuropsychologue du CMP qui m'expliquait que peut-être ça serait bien qu'on fasse ça ou ça, et qu'après il fallait que je retransmette aux professionnels mais sans avoir le vocabulaire... Je n'y arrivais plus » (mère d'un enfant avec TSA de 10 ans, accompagné par un PCPE GLA).



« Le PCPE a beaucoup aidé parce que ça a permis de faire une bonne coordination entre tous les praticiens, de pouvoir tous se rencontrer. On a fait des réunions où tous les thérapeutes qui le pouvaient étaient présents. Ça a permis de faire une bonne cohésion d'équipe pour travailler dans la même direction pour mon fils. En tant que parent, c'est compliqué de devoir toujours se répéter. Et puis on n'a pas les bons termes des fois. Entre thérapeutes, ils se comprennent mieux. Eux-mêmes étaient contents de se rencontrer et d'avancer ensemble. Le PCPE m'a soutenue dans tout ce qui était coordination » (mère d'un enfant ayant une déficience motrice de 8 ans, accompagné par un PCPE GLA).

- Un interlocuteur unique et privilégié, dans un contexte d'attente et souvent d'isolement
- Soulager les familles, éviter l'épuisement
- Soutenir le pouvoir d'agir des familles
- Conseiller, informer sur les dispositifs, les droits, les aides, les démarches
- Faire la coordination entre les intervenants
- Faire de la guidance parentale, accompagner les parents dans leur rôle parental
- Faire entendre la voix des parents auprès des partenaires



Des familles et des adultes globalement très satisfaits des PCPE, malgré quelques points d'inquiétude

- ✶ Durées d'accompagnement
- ✶ Solutions à l'issue du PCPE

- L'offre sur la région
- Les types d'accompagnement
- L'évaluation des situations
- La durée des accompagnements
- Le soutien aux familles
- • **L'inclusion scolaire**
- La gestion des listes d'attente
- Les partenariats
- L'après PCPE, les sorties



Les PCPE constatent des effets positifs de leur intervention sur l'inclusion scolaire :

- Eviter les déscolarisations partielles ou totales
- Augmenter le temps passé à l'école
- Sécuriser les transitions (ex: passage au collège)
- Soutenir l'équipe pédagogique et périscolaire
- Participer aux ESS

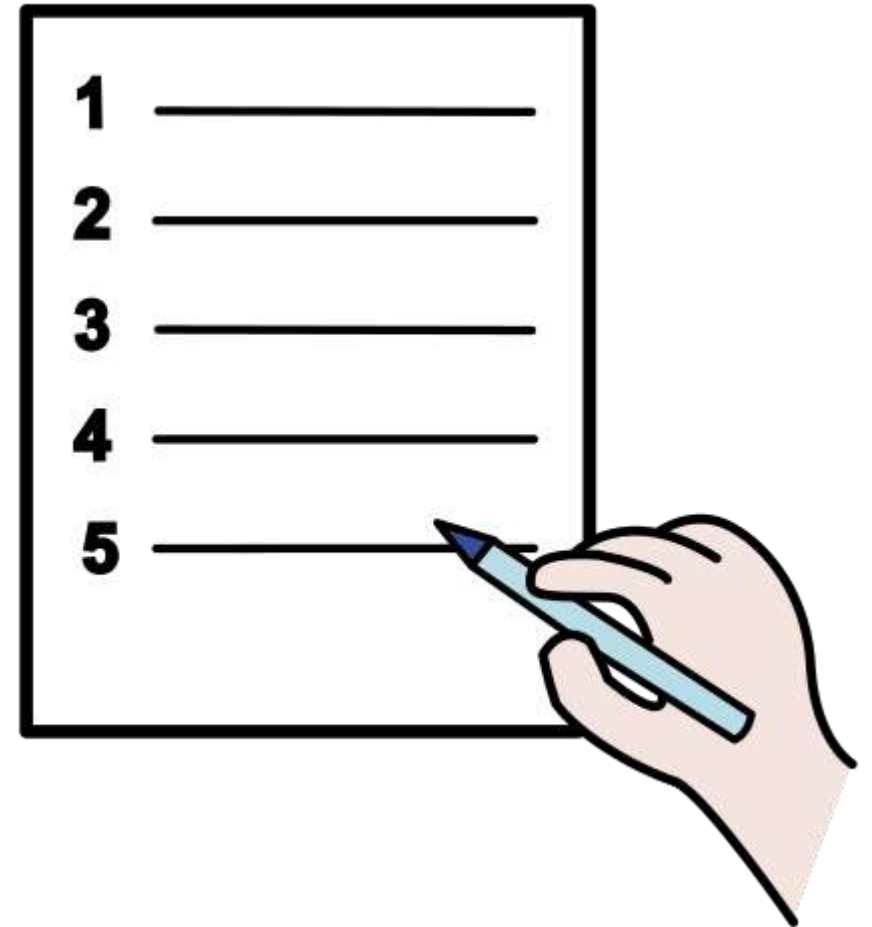
Des PCPE qui insistent sur l'importance de la relation de confiance avec l'Education Nationale

- ⇒ Confiance et dialogue comme conditions de réussite
- ⇒ Dans l'ensemble, de bonnes relations établies en dépit de professionnels parfois réfractaires
- ⇒ Des enseignants souvent volontaires mais en difficultés (manque de moyens, de temps, de formation)



Des parents qui constatent un impact très positif du PCPE sur l'inclusion scolaire

- L'offre sur la région
- Les types d'accompagnement
- L'évaluation des situations
- La durée des accompagnements
- Le soutien aux familles
- L'inclusion scolaire
- ➔ • **La gestion des listes d'attente**
- Les partenariats
- L'après PCPE, les sorties



Des impacts positifs sur la gestion des listes d'attente :

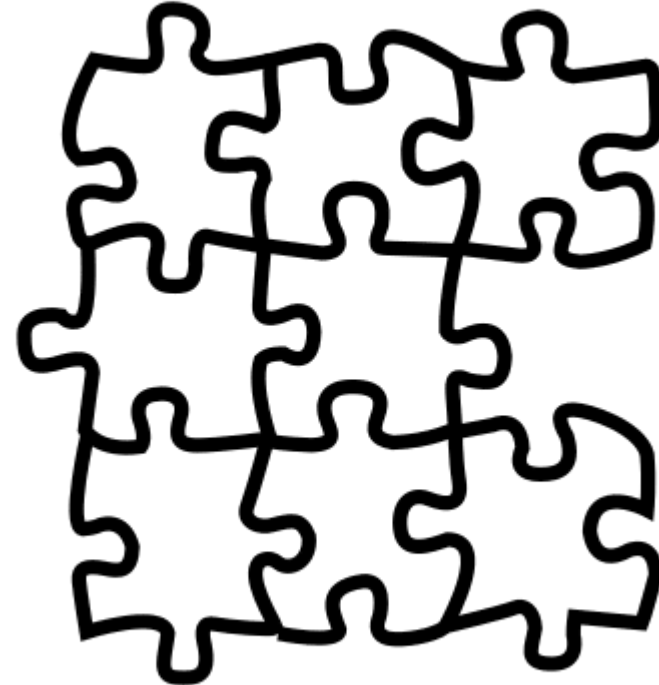
Une meilleure visibilité sur les listes d'attente

Une gestion plus dynamique et coordonnée des listes d'attente :

- Qui contribue à prioriser les situations sur liste d'attente grâce à l'évaluation des besoins
- Qui peut confirmer une orientation, conforter la nécessité d'un accompagnement auprès de l'établissement ou du service notifié
- Qui peut permettre de montrer que l'orientation n'est pas ou plus adaptée
- Qui peut aboutir à retirer des enfants ou des adultes des listes d'attente pour des ESMS par la mise en place d'étayages dans le droit commun suffisants et adaptés

... Mais des PCPE rappellent ne pas pouvoir répondre seuls à la problématique de l'attente

- L'offre sur la région
- Les types d'accompagnement
- L'évaluation des situations
- La durée des accompagnements
- Le soutien aux familles
- L'inclusion scolaire
- La gestion des listes d'attente
- ➔ • **Les partenariats**
- L'après PCPE, les sorties



Composer des réponses = Rechercher les réponses dans le droit commun et/ou auprès de tout acteur bénéficiant de l'expertise

Avec les libéraux

- Créer une dynamique d'équipe, pour travailler dans une direction commune
- Globalement, une très bonne collaboration
- Souvent réelle volonté de travailler ensemble

- Un travail de recherche et de communication nécessaire
- Un travail précieux effectué par les PCPE de repérage et d'identification des ressources du territoire

- Des pratiques hétérogènes de prise en charge financière des temps de réunion (rémunération ou pas selon les PCPE et les professionnels)
- Bien formaliser les conditions de partenariat en amont

- Favoriser l'accès financier à des bilans, des évaluations mais manque de budget ressenti pour prendre en charge des suivis
- Des PCPE indiquant qu'ils n'ont pas vocation à financer les prestations à la place de la PCH
- Des PCPE rappelant l'importance de monter un plan de financement pérenne pour les familles

- Une pénurie de professionnels libéraux sur certains territoires, impliquant de devoir parfois se reposer sur les ressources internes ou de prendre en charge des frais de déplacement importants

Composer des réponses = Rechercher les réponses dans le droit commun et/ou auprès de tout acteur bénéficiant de l'expertise

Avec les ESMS

La mise en place d'immersions en établissement

- Préparer l'admission, tester l'institution, offrir un lieu de socialisation, un temps de répit pour les familles
- Amener de la ressource humaine, ne pas imposer la présence de la personne « en sureffectif »
- Importance d'expliquer la démarche, de bien préparer l'arrivée du PCPE dans l'établissement
- Des pratiques qui évoluent au sein des établissements mais à des vitesses différentes selon les structures
- Des transferts de compétences via les immersions
- Des PCPE qui s'interrogent sur la pérennité de ces immersions, au-delà du PCPE
- Des PCPE rapportant des immersions parfois impossibles du fait d'établissements confrontés au manque de place

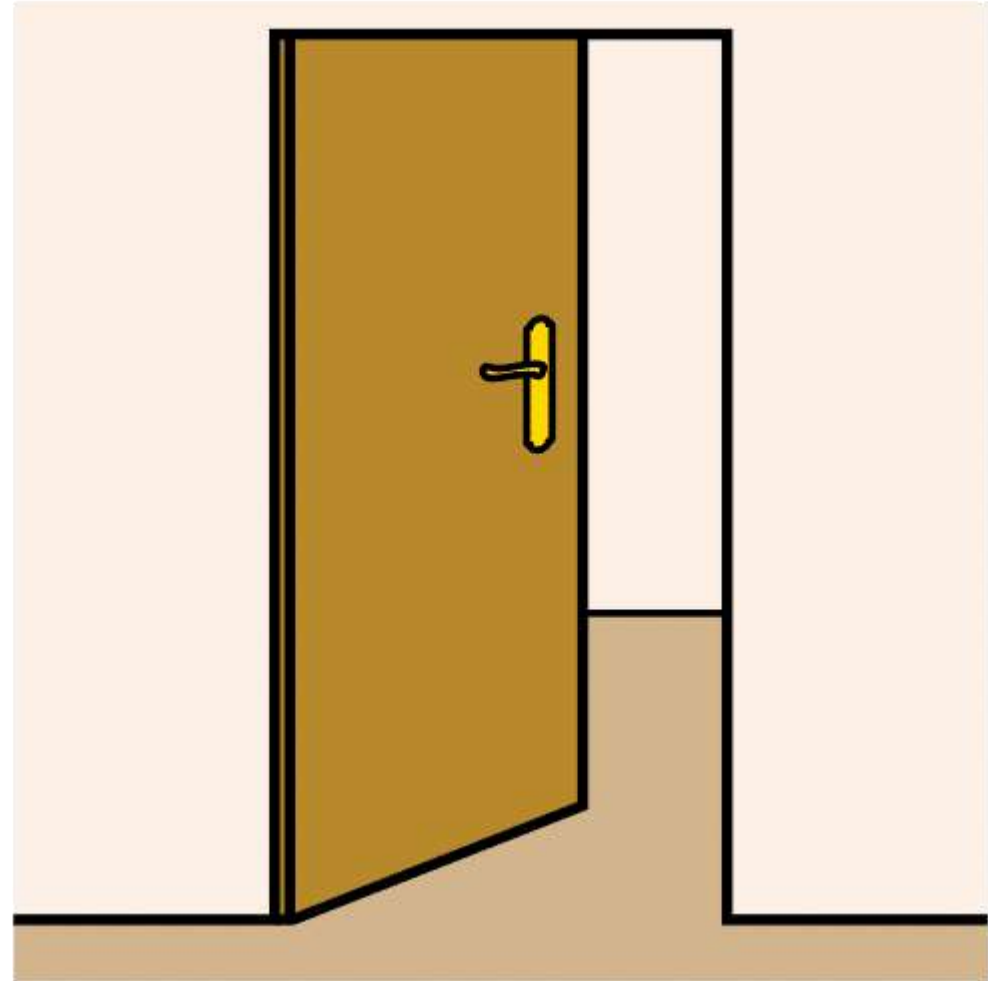
Les PCPE, parfois sources de débats voire de crispation dans les ESMS

- Craintes d'un accompagnement SESSAD « low cost »
- Concurrence : moyens pour les PCPE mais pas pour les SESSAD
- Défiance : crainte d'une qualité d'accompagnement moindre quand professionnels libéraux

⇒ Pour les PCPE, une intervention jugée complémentaire à celle des SESSAD

⇒ Et une nécessité de redire que le développement des PCPE ne peut pas remplacer la création de places en ESMS qui demeurent les solutions pertinentes pour nombre de situations

- L'offre sur la région
- Les types d'accompagnement
- L'évaluation des situations
- La durée des accompagnements
- Le soutien aux familles
- L'inclusion scolaire
- La gestion des listes d'attente
- Les partenariats
- **L'après PCPE, les sorties**



❑ L'entrée en ESMS

- La solution la plus fréquente (pas toujours à temps plein)
- Une entrée en ESMS facilitée selon les PCPE car préparée en amont (évaluations réalisées, confirmation de l'orientation, amorce d'un accompagnement des familles, évite la régression et la dégradation de la situation pendant l'attente)

❑ Des solutions dans le droit commun

- Des étayages libéraux/en ambulatoire suffisants pour certaines situations (non majoritaires)
- Des questionnements autour de la pérennité de ces solutions, notamment au regard de la coordination qu'elles requièrent, quand le PCPE se retire
- Des questionnements des familles sur l'articulation entre le droit commun et l'entrée en SESSAD, avec une crainte de « perdre » les interventions en place avec les libéraux
- Pour certaines situations, des solutions qui « tiennent » mais qui ne remplacent pas un accompagnement en ESMS
- Des solutions adaptées à une période donnée, ce qui n'exclue pas que la situation peut évoluer et nécessiter plus tard une entrée en ESMS

❑ Le PCPE comme solution « pérenne » pour certaines situations

- Une minorité de PCPE qui proposent un accompagnement « pérenne » pour certaines situations



Des situations qui demeurent sans solutions satisfaisantes malgré l'accompagnement par les PCPE (GLA, RAPT et publics spécifiques)

- ❑ Des difficultés à trouver des solutions pérennes du fait d'un manque de places et d'un faible renouvellement des usagers dans les ESMS
- ❑ Des réponses qui ne correspondent pas toujours aux demandes des familles, dans un contexte de transformation de l'offre jugée inachevée

*« Le PCPE est une belle réponse pour certaines situations mais elle est loin d'être suffisante pour les enfants présentant des handicaps lourds, rares. Le PCPE ne peut **pas répondre à lui seul à un déficit de places au sein d'ESMS**. Le PCPE seul ne pourrait pas répondre aux différentes situations. **C'est bien avec tous les partenaires du territoire qu'une réponse de qualité se construit** » (PCPE « situations critiques »).*

ATOUS/FORCES

- Des PCPE qui ont fait leur preuve dans leur capacité à construire des solutions pour des personnes sans solutions
- Des accompagnements souples, agiles, réactifs, personnalisés, « hors sentiers battus »
- Des PCPE qui offrent une palette d'accompagnements et pallient aux manques de l'offre
- Une offre qui diversifie les réponses possibles dans une visée inclusive
- Un accompagnement « en dentelle », faisant preuve d'une grande capacité d'adaptation
- Une offre qui impacte positivement les autres acteurs (sensibilisation, partenariats, transfert de compétences...)
- Des PCPE de mieux en mieux repérés
- Une offre pertinente, contribuant à la transformation de l'offre notamment en ayant une expertise fine sur les territoires

FREINS/POINTS DE VIGILANCE

- Une réponse dont la pertinence dépend fortement de son environnement
- Une offre hétérogène, pas toujours très lisible dans un contexte de multiplication des dispositifs
- Des moyens insuffisants face à une demande croissante
- Des difficultés à envisager un fonctionnement durable du fait d'un financement en crédits non reconductibles (CNR)
- L'absence de remontée de données d'activité harmonisée à l'échelle régionale
- Des PCPE qui alertent sur le manque de places en ESMS, qui maintient les personnes en attente et empêche de trouver des solutions pérennes

Save the date



Journée nationale PCPE

Le Jeudi 04 mai 2023 à La Villette, à Paris

Evaluation, coordination et prestations :

Diversité et apports des PCPE dans la réponse
aux besoins des personnes sur un territoire

Inscriptions bientôt ouvertes !

Tarif :

170 euros avant le 1er Avril 2023
190 euros après le 1er Avril 2023



Merci de votre attention !

Pour toute question ou remarque, vous pouvez me contacter: s.painter@creai-pdl.fr