

2024

[Étude]



Centre Régional d'Etudes,
d'Actions et d'Informations
en faveur des personnes
en situation de vulnérabilité



Etude sur le fonctionnement des Pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE) de la région PACA.

Approche qualitative et quantitative.



Une étude produite à la demande de l'ARS PACA



Le CREAI adresse ses plus sincères remerciements à l'ensemble des acteurs qui ont accepté de partager un peu de leur temps pour venir nourrir cette étude. Les témoignages des familles sont particulièrement précieux et apportent des éléments permettant une meilleure compréhension des dynamiques existantes.

Cette réalisation a été rendue possible grâce au financement de la l'ARS PACA.

Auteures

Katarzyna Halasa, Responsable des études, CREAI Paca et Corse

Marjorie Jourjon, Conseillère technique, CREAI Paca et Corse

Avec la contribution de

Laurie Centelles, Conseillère technique, CREAI PACA et Corse

Alexandra Koljanin, Responsable d'antenne PACA Est, CREAI PACA et Corse

Jérôme Bégarie, Directeur, CREAI PACA et Corse

PREAMBULE

Par Saïd ACEF, *Directeur général adjoint, Département des Landes*
Et ancien conseiller ministériel, Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées et à la lutte contre les exclusions, 2014-2016

Il était une fois, les PCPE...

La très courte histoire des PCPE – courte si on la rapporte à la plus longue structuration du secteur médico-social – démarre en 2015 dans le contexte de mise en œuvre du troisième Plan Autisme 2013-2017.

Concrètement, de nombreuses familles ayant un enfant avec trouble du spectre de l'autisme interpellent les décideurs, via leurs associations nationales représentatives, sur des insuffisances majeures de la politique publique : des pratiques professionnelles qui ne répondent pas suffisamment à leurs attentes en référence aux recommandations de bonne pratique professionnelle, l'insuffisance qualitative et quantitative de l'offre spécialisée pour leurs enfants et la contrainte que cela génère pour trouver des réponses « alternatives », mais satisfaisantes via des intervenants libéraux non pris en charge par la sécurité sociale.

Ces très nombreuses familles ont donc constitué un réseau d'intervenants, soit en emploi direct, soit en passant par des organismes de service à la personne montés par les associations de familles elles-mêmes. Le reste à charge des familles était conséquent et il convient d'insister sur le fait que le recours à ces réseaux d'intervenants se faisait tout autant par insatisfaction et par rejet vis-à-vis de l'offre existante, que par choix explicite et durable de constituer une équipe pluridisciplinaire sur mesure qui donne toutes les chances à leurs enfants de progresser, d'être mieux accompagner à l'école, au domicile, vers l'habitat ou vers l'emploi. C'est aussi une fonction de répit qui était particulièrement attendue par un type de « relayage » à partir du domicile.

La demande faite aux décideurs de l'époque était donc clairement exprimée et avec force : reconnaître ces professionnels et ces interventions en libéral, garantir la possibilité pour les familles d'y avoir recours, de façon sécurisée et pérenne. Ceci nécessitant de mettre en place deux régulations essentielles : celle de la qualité/sécurité des interventions (diplômes, expériences, conformité aux recommandations HAS...) et celle de la prise en charge financière des frais engagés jusque-là pleinement par les familles.

Le besoin étant objective, le concept des PCPE a émergé. Encore fallait-il trouver le montage administratif et financier... L'arrimage des PCPE naissants à un ESMS constituait dès lors le « moins mauvais » des montages, au vu des seuls crédits mobilisables (financements médico-sociaux). Mais il représentait aussi (paradoxalement) le meilleur des arrimages, car ces PCPE préfiguraient d'une transformation de l'offre pouvant aller au-delà de la modularité et adaptabilité des réponses telles que préconisées dans le rapport « Zéro sans solution » de Denis Piveteau (2014). Ne cachons pas non plus que la finalité était bien de réguler l'émergence de cet exercice libéral pour des professions « non réglementées ».

La segmentation entre PCPE dits « généralistes » (ou situations critiques/complexes) et spécialisés (par population cible et tout particulièrement pour l'autisme) s'est rapidement imposée. L'accès direct sans notification a également constitué un point-clé de discussion, tout autant qu'il a fallu préserver la possibilité que ces prestations soient pérennes dans le temps et que les familles ou les personnes elles-mêmes puissent proposer leurs propres intervenants.

Après presque dix ans de déploiement, les PCPE sont aujourd'hui victimes de leur succès, et nous pourrions *in fine* considérer que ce n'est pas une si mauvaise nouvelle... Car ils sont probablement précurseurs de ce que pourraient être les futures plateformes territoriales de services intégrés.

Table des matières

PREAMBULE	1
SYNTHESE DE L'ETUDE	6
1. CONTEXTE DE L'ETUDE	22
1.1. DEFINITION DES PCPE	22
1.2. ÉVALUATION DES PCPE PAR LES ARS ET COMMANDE DE L'ETUDE	23
2. METHODOLOGIE	25
2.1. APPROCHE ET OUTILS D'ENQUETE	25
2.2. PRESENTATION DES PARTICIPANTS	27
3. PRESENTATION DES PCPE EN PACA	30
3.1. DEUX TYPES DE PCPE PRESENTS	30
3.2. DES PCPE ENTRES EN ACTIVITE ENTRE 2016 ET 2021	31
3.3. UNE GRANDE DIVERSITE DE TYPE D'ESMS DE RATTACHEMENT	32
4. FONCTIONNEMENT DES PCPE	33
4.1. UNE ORGANISATION SIMILAIRE POUR LES PCPE GENERALISTES	33
4.2. DES RESSOURCES HUMAINES DIVERSES SELON LES DEPARTEMENTS	34
4.3. MODALITES DE COOPERATION AVEC LA MDPH/MDA SIMILAIRES	35
4.4. FOCUS SUR LE FONCTIONNEMENT ET LA COOPERATION AVEC LA MDPH DES PCPE « PUBLICS SPECIFIQUES » ..	37
5. LES DEMANDES ET LES ADMISSIONS EN 2022	40
5.1. LA QUASI-TOTALITE DES DEMANDES REÇUES PAR LES PCPE GENERALISTES SONT PRISES EN CHARGE	40
5.2. LA QUASI-TOTALITE DES DEMANDES POUR DES PERSONNES AYANT UNE NOTIFICATION CDAPH	41
5.3. DES DEMANDES ADRESSEES PRINCIPALEMENT PAR LA PERSONNE CONCERNEE/REPRESENTANT LEGAL	42
5.4. L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES VIVANT A DOMICILE DANS L'ATTENTE D'UNE REPOSE ADAPTEE – PRINCIPAL MOTIF DES DEMANDES D'ACCOMPAGNEMENT POUR LES PCPE GENERALISTES	43
5.5. DELAIS D'ADMISSION TRES VARIABLES SELON LES DEPARTEMENTS	45
5.6. ENVIRON 1 PERSONNE SUR 2 SANS ACCOMPAGNEMENT AU MOMENT DE L'ADMISSION	45
5.7. FOCUS SUR LES DEMANDES ET LES ADMISSIONS 2022 DES PCPE « PUBLICS SPECIFIQUES »	47

66. PERSONNES ACCOMPAGNEES EN 2022	52
6.1. PLUS DES 2/3 DES PERSONNES ACCOMPAGNEES SONT DE SEXE MASCULIN ET PLUS DE LA MOITIE A MOINS DE 18 ANS.....	53
6.2. PLUS DE 2/3 DES PERSONNES ACCOMPAGNEES PRESENTANT UN DES TROIS TYPES DE HANDICAP PRINCIPAL : TSA, DEFICIENCE INTELLECTUELLE OU HANDICAP PSYCHIQUE	55
6.3. PRES DE LA MOITIE DES ENFANTS NE SONT PAS SCOLARISES AU MOMENT DE L'ADMISSION ET 1/3 SONT SOUS MESURE DE PROTECTION	56
6.4. 2/3 DES ADULTES SOUS MESURE DE PROTECTION, DONT UNE MAJORITE SOUS TUTELLE	57
6.5. FOCUS SUR LE PUBLIC ACCOMPAGNE PAR LES PCPE « PUBLICS SPECIFIQUES »	58
7. ACTIVITE DES PCPE 2022	60
7.1. MANQUE D'INDICATEURS COMMUNS ET PARTAGES	60
7.2. PEU DE DONNEES CHIFFREES REMONTEES A L'AIDE DU QUESTIONNAIRE EN LIGNE.....	61
7.3. DES DIFFICULTES A COMPTABILISER LES PRESTATIONS	63
7.4. PARTICIPATION FINANCIERE DES FAMILLES CALCULEE INDIVIDUELLEMENT	65
7.5. FOCUS SUR L'ACTIVITE DES PCPE « PUBLICS SPECIFIQUES »	66
8. LA PLACE DES PERSONNES ACCOMPAGNEES ET DES FAMILLES DANS LE DISPOSITIF PCPE	68
8.1. UN LIEN DE CONFIANCE ET L'OUVERTURE DES DROITS COMME UNE ETAPE PREALABLE	68
8.2. MODALITES D'EXPRESSION MISES EN PLACE	70
9. PARTENARIATS ET DYNAMIQUES DANS LES TERRITOIRES	72
9.1. UN TRAVAIL PARTENARIAL IMPORTANT.....	72
9.2. SUIVI DES PARTENARIATS ET DES COOPERATIONS TRES DIVERS SELON LES TERRITOIRES.....	74
9.3. FOCUS SUR LA DYNAMIQUE PARTENARIALE DES PCPE « PUBLICS SPECIFIQUES »	76
10. SORTIES DES PCPE EN 2022	77
10.1. LES ADMISSIONS PLUS NOMBREUSES QUE LES SORTIES	77
10.2. PLUS DE LA MOITIE DES PERSONNES ACCOMPAGNEES PENDANT MOINS D'UN AN	77
10.3. SOLUTION EN STRUCTURE MEDICO-SOCIALE COMME PRINCIPAL MOTIF DE FIN D'ACCOMPAGNEMENT	80
10.4. LA MAJORITE DES ENFANTS SCOLARISES APRES LEUR SORTIE DU PCPE GENERALISTE	81
10.5. FOCUS SUR LES SORTIES DES PCPE « PUBLICS SPECIFIQUES ».....	82
11. MODELISATION DE L'ACCOMPAGNEMENT PROPOSE PAR LES PCPE.....	84
11.1. DES ETAPES DE MISE EN ŒUVRE SIMILAIRES POUR LES PCPE GENERALISTES.....	84

11.2. UN MODE DE FONCTIONNEMENT A PART POUR LES PCPE « PUBLICS SPECIFIQUES »	86
<u>12. LA PLUS-VALUE DES PCPE DANS LA MISE EN PLACE DES SOLUTIONS ALTERNATIVES</u>	88
12.1. FONCTION APPUI-RESSOURCE SYSTEMATIQUEMENT MOBILISEE	88
12.2. REACTIVITE, DISPONIBILITE ET FLEXIBILITE DE MISE EN ACTION	89
12.3. UN ACCOMPAGNEMENT GLOBAL AU PLUS PRES DES BESOINS	90
<u>13. MAIS DE NOMBREUSES DIFFICULTES RENCONTREES POUR TROUVER DES SOLUTIONS PERENNES</u>	93
13.1. MANQUE DE PLACES EN ESMS ET LIMITES DES DEMARCHES INCLUSIVES	93
13.2. DES FREINS FINANCIERS POUR PERENNISER LES SOLUTIONS MISES EN PLACE	95
13.3. DES PARTENARIATS QUI NECESSITENT DES EFFORTS CONSTANTS	97
13.4. DES MOYENS DES PCPE INSUFFISANTS	98
<u>14. RECOMMANDATIONS</u>	99
<u>ANNEXES</u>	104
1. LETTRE DE MISSION DE L'ARS PACA	104
2. QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES PCPE	107
2. GUIDES D'ENTRETIENS	116
<u>TABLE DES FIGURES</u>	124
<u>TABLE DES TABLEAUX</u>	126

SYNTHESE DE L'ETUDE

Après 7 années de fonctionnement des Pôles de Compétences et de Prestations externalisées » (PCPE ; instruction du 12 avril 2016) et ne disposant pas de rapport d'activité harmonisé, l'ARS PACA a souhaité disposer d'une approche fine de leur fonctionnement et de leurs spécificités sur son territoire. Le CREAL PACA et Corse a donc été mandaté afin de mener une étude permettant à l'ARS PACA de confronter le fonctionnement actuel des PCPE du territoire au cahier des charges national, et de disposer d'une vision sur l'évolution de ce type de dispositif dans le cadre du projet de modernisation et d'évolution de l'accompagnement des personnes en situation de handicap dans une logique de parcours inclusif.

Ce travail s'inscrit dans un contexte de réflexion nationale portée par la Fédération des CREAL à la demande de la DGCS et de la CNSA. Cette réflexion s'appuie sur une étude nationale des PCPE, leurs cartographies par région, publics cibles et les modalités principales de fonctionnement, et l'animation d'un groupe de travail devant aboutir à la construction d'un rapport d'activité harmonisé national. Celui-ci nécessitera dès lors d'être complété des spécificités régionales attendues.

Il s'inscrit en outre dans un contexte de questionnement des PCPE eux-mêmes sur leurs modalités de fonctionnement, sur leur hétérogénéité et leurs évolutions attendues. La 1^{ère} journée nationale des PCPE organisée en mai 2023 avec l'appui de la Fédération des CREAL a pu en témoigner

Afin de répondre à ces objectifs, des données qualitatives et quantitatives ont été recueillies auprès de chaque PCPE de la région PACA. Les 8 PCPE ont été sollicités au travers de questionnaires en ligne, d'entretiens collectifs et pour permettre la mise en relation avec les familles concernées. Le recueil des données s'est déroulé entre février et octobre 2023.

L'offre en région PACA

Au 01/03/2023, 8 PCPE disposaient d'une autorisation de fonctionnement en région PACA. Parmi eux, deux types de PCPE co-existent, à savoir **6 PCPE « généralistes »** et **2 PCPE « publics spécifiques »**. Tous les PCPE de la région proposent une couverture départementale. Ainsi, chaque département de la région PACA compte au moins un PCPE. Sur les six départements de la région, deux départements comptent deux PCPE (1 « généraliste » et 1 « publics spécifiques »), à savoir les Bouches-du-Rhône et le Var.

Compte tenu des différences de publics et de modalités d'accompagnement, nous avons fait le choix méthodologique de distinguer les PCPE « généralistes » des PCPE « publics spécifiques » dans la présente étude.

I. LES PCPE GENERALISTES

1.1. Les ressources humaines du PCPE

La composition des équipes a été réfléchi selon le principe de pluridisciplinarité de sorte à pouvoir travailler avec une équipe alliant une expertise du secteur sanitaire, social et médico-social.

Malgré ce principe de base partagé par l'ensemble des PCPE « généralistes » de la région, les réalités territoriales et la difficulté d'attractivité des métiers ont amené certaines équipes à évoluer/revoir certains postes. Ainsi, les PCPE signalent des difficultés à trouver des professionnels du secteur médical/paramédical (ex. 06, 13) et/ou éducatifs (ex. 04).

Au niveau régional, 22,2 ETP sont affectés aux 6 PCPE généralistes, pouvant aller de 2,3 ETP pour le PCPE 04 à 5,1 ETP pour celui du 06. Le nombre d'ETP dédiés rapporté au nombre de personnes suivies courant l'année 2022 (file active) donne un ratio d'encadrement de 0,09 pour la plupart des PCPE. Deux PCPE se distinguent : le PCPE du 05 avec un ratio d'encadrement légèrement inférieur – 0,08³ et le PCPE du 84, avec un ratio d'encadrement bien plus importants que le reste des PCPE : 0,21⁴.

Tableau 1 Poste dédiés dans les PCPE généralistes

	PCPE 04	PCPE 05	PCPE 06	PCPE 13	PCPE 83	PCPE 84
Direction / Encadrement			1	0,05		0,05
Coordonnateur	1	2		0,5	1	0,5
Psychologue	0,5		0,5			0,5
ES			2	2	2	1
ME		1				
AS			1	1	0,2	1
Autres						
Psychomotricien						
Ergothérapeute					0,05	
Médical : médecin/ infirmier	0,5		0,1	0,59	0,6	0,4
Administration	0,3	0,1	0,5			0,4
Total	2,3	3,1	5,1	4,14	3,85	3,85
File active 2022	25	40⁵	54	45	42	18

Source : Enquête PCPE, CREA I 2023

Au nombre d'ETP dédiés au PCPE s'ajoutent les ETP mutualisés. Malgré les données renseignées dans le questionnaire soumis aux PCPE, cette information n'est pas exploitable

aisément. En effet, il semblerait que les différents PCPE ne considèrent pas les postes mutualisés de la même manière – ce point mérite d’être approfondi à l’avenir. Toutefois, il est important de souligner que parmi les postes mutualisés, tous les PCPE mentionnent la direction / encadrement et la moitié d’entre eux – les postes administratifs

Le nombre d’ETP dédiés rapporté au nombre de personnes suivies courant de l’année 2022 (file active) donne un ratio d’encadrement de 0,09 pour la plupart des PCPE.

Si la composition des équipes est réfléchiée par l’ensemble des PCPE de la région selon un principe de pluridisciplinarité prévu par le cahier des charges national, de sorte à pouvoir travailler avec une équipe alliant une expertise des secteurs sanitaire, social et médico-social, les réalités territoriales ont amené certaines équipes à faire évoluer leur plateau technique.

En effet, les PCPE signalent des difficultés à recruter certains professionnels du secteur médical/paramédical et/ou éducatifs.

1.2. Origine des demandes et modalités d’admission

Les délais d’admission et de prises en charge varient d’un PCPE à l’autre, et vont de 1 semaine (Vaucluse) à 6 semaines (Var et Bouches du Rhône), il est important de noter que le PCPE 13 a une liste d’attente (4 situations).

Les PCPE ont été sollicités pour 213 situations en 2022.

Sur les 213 demandes, 6 n’ont pas été accompagnées sur deux départements (Bouches-du-Rhône et Vaucluse). Les motifs de non-admission ont été : le refus exprimé par la personne ou son représentant, et l’admission en ESMS au moment de la notification.

La grande majorité des demandes d’accompagnement leurs sont adressées par le service Réponse Accompagnée Pour Tous (RAPT) de la MDPH ou avec son accord à la suite d’un échange préalable. Elles émanent parfois de l’équipe pluridisciplinaire d’évaluation (EPE).

Hormis dans le cas du PCPE 83 pour lequel 7% des situations (enfants et adultes) arrivent sans notification, la totalité des personnes accompagnées ont une notification de la CDAPH au moment de l’admission par le PCPE.

Les demandes d’accompagnement dans le cadre d’un Plan d’Accompagnement Globalisé (PAG) concernent 16% de l’ensemble des situations aussi bien pour les enfants que pour les adultes (cf. cahier des charges).

1.3. Les personnes accompagnées

Plus de 2/3 des accompagnements assurés par l’ensemble des PCPE de la région ont été réalisés par 3 départements : Bouches-du-Rhône, Alpes Maritimes et Var qui ont les 3 départements avec la densité de population la plus importante.

- **Plus de 2/3 des personnes accompagnées sont de sexe masculin et plus de la moitié est âgée de moins de 18 ans**

Parmi les 224 personnes accompagnées en 2022 par les PCPE « généralistes », plus de 2/3 sont de sexe masculin, en cohérence avec les ratios habituellement constatés pour ce type de public.

Par définition, les PCPE « généralistes » s'adressent aux personnes de tout âge. Il est intéressant de noter que ce sont les enfants (0-10 ans respectivement 43/224 Personnes accompagnées) et les adolescents (11-17 ans 52/224 PA) qui représentent plus de la moitié des personnes accompagnées.

Deux départements se distinguent avec une majorité d'adultes parmi les personnes accompagnées : Alpes-de-Haute-Provence et Var.

Il est toutefois important de prendre en compte que dans le département du Var un autre PCPE s'adressant uniquement aux enfants de 0 à 6 ans existe.

- **Plus de 2/3 des personnes accompagnées relèvent d'un des 3 type de publics suivants : Troubles du Spectre Autistique (TSA), Trouble du Développement Intellectuel (TDI), handicap psychique**
- **Près de la moitié des enfants ne sont pas scolarisés au moment de l'admission et 1/3 sont placés sous mesure de protection de l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE)**

Parmi les 101 enfants accompagnés par les PCPE « généralistes » et âgés entre 3 et 16 ans (obligation scolaire), près de la moitié d'entre eux étaient non scolarisés au moment de l'admission. Parmi les enfants scolarisés, la quasi-totalité d'entre eux étaient en inclusion scolaire (y compris les classes SEGPA et ULIS) et seulement 3 en Unité d'Enseignement Externalisée (UEE) ou en Unité d'Enseignement Internalisée, donc bénéficiant d'un accompagnement médico-social. Trois situations ont été répertoriées dans la catégorie *Autres* qui regroupe : maintien en crèche (1) et pas de précision pour 2 situations restantes. La proportion des enfants non scolarisés au moment de l'admission est particulièrement importante pour les 2 PCPE suivants : celui des Alpes Maritimes (64% des situations) et celui du Vaucluse (80%).

Plus d'un tiers de l'ensemble des enfants accompagnés par les PCPE généralistes est sous mesure de protection (46/121), que ce soit sous mesure AEMO, AED et placement judiciaire. Les mesures relevant de la Protection Judiciaire de la Jeunesse (PJJ), quant à elles, représentent 11% de l'ensemble des mesures de protection mises en œuvre. Ces chiffres sont bien supérieurs à ceux observés habituellement pour ce public et reflètent l'impact de la complexité des situations qui se situent au croisement des politiques publiques, tel que le mettent en avant les travaux des CREA et notamment du CREA PACA et Corse.

- **2/3 des adultes accompagnés sont sous mesure de protection**

Parmi les adultes accompagnés par les PCPE généralistes, les deux tiers (48/75) sont sous mesure de protection. Parmi les adultes accompagnés par les PCPE généralistes, les deux tiers (48/75) sont sous mesure de protection, dont la quasi-totalité sous tutelle (34/48). Les autres mesures répertoriées concernent : curatelle (5/48) et sauvegarde de justice (3/48). 6 situations ont été qualifiées comme *Autres mesures de protection* sans préciser de quelle mesure il s'agit.

1.4. Modalités d'accompagnement

Les critères menant vers la fin de l'accompagnement proposé peuvent être très différents selon les territoires et dépendent fortement de l'organisation de la démarche RAPT pilotée par la MDPH/MDA, de l'offre existante et des dynamiques territoriales partenariales.

Toutefois, l'analyse des entretiens réalisés auprès des PCPE et des MDPH/MDA permet d'identifier les étapes communes d'accompagnement proposées par les PCPE généralistes dès la phase de saisine et jusqu'au bilan d'accompagnement.

Ainsi, les étapes d'accompagnement peuvent être regroupées en trois grandes phases présentées ci-après :

Phase 1. Saisine du PCPE et notification MDPH

La saisine du PCPE passe systématiquement par l'instance RAPT de la MDPH. Même quand le PCPE est contacté directement par un partenaire ou la famille concernée, il en fait part à la MDPH/MDA. C'est cette dernière qui évalue – souvent lors des temps de travail où le PCPE est présent – la criticité de la situation et la pertinence de l'orientation vers le PCPE.

Phase 2. Analyse des besoins, co-construction du projet et mise en œuvre des actions

Une fois la notification de la MDPH délivrée, le PCPE rentre en phase d'évaluation des besoins de la personnes concernées et de sa famille. Pour ce faire, au-delà des entretiens personnalisés et des visites à domicile, des bilans complémentaires peuvent être financés par le PCPE afin d'approfondir le diagnostic initial et/ou le confirmer ou infirmer.

C'est également le moment où le PCPE prend attache avec tous les acteurs présents ou ayant intervenu récemment dans l'accompagnement de la personne, l'objectif étant d'avoir une vision complète de la situation.

Si la criticité de la situation l'exige, le PCPE peut décider de mettre mise en place des prestations en libéral même avant la fin de l'évaluation.

C'est à l'issue de l'évaluation où le PCPE accompagne la personne et/ou sa famille à la co-construction de son projet d'accompagnement. Ce dernier peut prendre différentes formes : DIPC (document individuel de prise en charge), PPA (projet personnalisé d'accompagnement), etc., mais sa finalité est la même et consiste à poser des objectifs clairs visés par l'intervention du PCPE. Ces objectifs sont souvent limités en nombre (2-3) avec une projection à court terme (durée de la notification). Un principe commun est posé par l'ensemble des PCPE, il s'agit de partir systématiquement des envies et des projets de la personne accompagnée.

Sur cette base, le PCPE met en place la coordination du parcours et/ou les interventions en libéral. En effet, dans certains cas où il n'y a pas de besoins des prestations extérieurs, le travail du PCPE consiste à soutenir la famille dans la coordination.

En parallèle de l'accompagnement proposé dans le cadre du projet d'accompagnement, les PCPE mobilise le réseau partenarial afin de chercher des solutions pérennes.

Phase 3. Évaluation régulières et critères de fin d'accompagnement

Tous les 6 mois, voire 1 an, le PCPE procède à une évaluation de l'accompagnement proposé, accompagnée d'un entretien avec la personne concernée et/ou sa famille. En fonction de la situation, une demande de renouvellement ou de fin d'accompagnement est décidée, de concert avec la personne concernée.

Si une fin d'accompagnement est décidée, le PCPE adresse à la MDPH/MDA un bilan de l'accompagnement réalisé avec des préconisations quant aux pistes de prise en charge adaptée.

1.5. Coopérations sur les territoires

Le travail partenarial constitue un sujet central pour les PCPE. En effet, pour proposer un accompagnement adapté, ils s'appuient sur les ressources présentes sur les territoires. Ainsi, les partenariats/collaborations mises en place dépendent fortement de l'offre disponible sur un territoire donné, des modes de fonctionnement du secteur médico-social et/ou sanitaire, ainsi que de l'état d'avancement de la transformation de l'offre médico-sociale.

De manière générale, les PCPE sont connus et reconnus par les acteurs sur leurs territoires respectifs, ce qui favorise le développement des partenariats/collaborations, notamment avec les professionnels du secteur libéral qui, au fil du temps, s'approchent eux-mêmes des PCPE dans la recherche de collaborations possibles.

Certains PCPE ont partagé des difficultés à trouver des professionnels libéraux sur des zones du territoire d'intervention bien déterminées, ou encore un type précis de professionnels, tels qu'orthophonistes, éducateurs ou des professionnels disposant de compétences spécifiques permettant notamment une prise en charge des TSA.

La majorité des PCPE a affirmé mener un travail important de coordination et de construction d'une culture commune avec les professionnels intervenant en libéral dans le cadre des accompagnements des PCPE.

Il semble que le suivi des partenariats se fasse de manière différente selon les territoires. En effet, la formalisation des partenariats dépend des dynamiques territoriales et de l'histoire du PCPE, voire de l'association gestionnaire porteuse du PCPE.

Le point commun qui semble apparaître à l'issue de l'analyse des données recueillies concerne le conventionnement systématique avec les professionnels travaillant en libéral, dès lors qu'il y a un engagement financier entre les 2 parties, et les ESMS pour la mise en place de stages ou la mise à disposition de matériel/équipement spécifique.

Pour les professionnels libéraux dont les actes sont pris en charge par l'assurance maladie, aucune convention n'a été signée à ce jour. Des collaborations sans formalisation existent avec différents types de professionnels libéraux : médecins généralistes, médecins psychiatres, kinésithérapeutes, orthophonistes, infirmiers.

En ce qui concerne le réseau de partenaires en dehors des professions libérales, de nombreuses coopérations sans formalisation existent sur les territoires. Néanmoins des conventions d'objectifs partenariaux ont pu être signées parfois avec un service d'aide à domicile/soutien aux aidants, un centre hospitalier, un ESMS (du même gestionnaire ou autre), l'Éducation Nationale/établissement scolaire, l'ASE, la (pédo)psychiatrie/CMP, la PMI, les collectivités/CCAS/CD, le DAC.

1.6. Les fins d'accompagnement

- **Les admissions plus nombreuses que les sorties**

Pour la majorité des PCPE généralistes de la région, les entrées 2022 sont plus nombreuses que les sorties et plus de la moitié des accompagnements se fait sur une durée inférieure à un an.

Des écarts de durée d'accompagnement sont à prendre en considération entre les départements (les PCPE des départements 83 et 06 n'ont pas réalisé d'accompagnement inférieur à 6 mois en 2022).

Quatre PCPE déclarent proposer des durées d'accompagnement limitées, avec des notifications de 6 mois, voire 1 an. Un des PCPE voit dans cette durée d'accompagnement limitée un levier pour la recherche des solutions adaptées.

L'accompagnement du PCPE peut être renouvelé en fonction des objectifs définis et/ou l'évolution de la situation. Les critères de fin d'accompagnement peuvent être regroupés selon deux catégories :

- Une solution pérenne a été mise en place. Il ne s'agit pas forcément de la réponse définitive ou « idéale » (ex. entrée en ESMS mais elle permet de stabiliser la situation).
- Une autre catégorie concerne la non-adhésion de la famille à l'accompagnement proposé et/ou la décision du PCPE d'y mettre fin. Dans ce cas de figure, les PCPE proposent systématiquement aux familles la possibilité de reprendre l'accompagnement au moment opportun pour la personne et/ou sa famille.

Deux PCPE généralistes, celui des Bouches-du-Rhône et celui de Vaucluse, indiquent que la durée d'accompagnement est sans limitation. Il est intéressant de souligner que seule la convention signée entre le PCPE généraliste et la MDPH des Bouches-du-Rhône mentionne le nombre de renouvellement maximum (1 fois), tout en ajoutant *sauf cas exceptionnel*.

Aucun des PCPE généralistes de la région n'évoque la possibilité d'assurer un accompagnement pérenne tel que le prévoit pourtant le cahier des charges des PCPE. Néanmoins, face aux difficultés de trouver des solutions adaptées, certains PCPE sollicitent le renouvellement autant que nécessaire ou faire une nouvelle demande de notification.

- **Solution en structure médico-sociale comme principal motif de fin d'accompagnement**

Parmi les motifs de fin d'accompagnement renseignés pour 97 situations, la majorité consiste en une réorientation à la suite d'une solution en structure médico-sociale ou sanitaire. Trois PCPE sur six concernés (05, 06 et 84) indiquent un motif catégorisé comme *Autres* pour 22% des sorties concernées. Dans cette catégorie, les motifs suivants sont indiqués : inclusion scolaire/formation, déménagement, MECS, en concertation personne et/ou famille et PCPE, ainsi que fin de notification sans demande de renouvellement.

La fin de l'accompagnement à la demande de la personne/sa famille ou à la demande du PCPE représente 17% des situations.

L'accompagnement PCPE permet une réduction importante du nombre de personnes à domicile sans aucun accompagnement – c'est le cas sur tous les territoires aussi bien pour les enfants que pour les adultes, même si 13% des adultes restent sans accompagnement à la sortie du PCPE généraliste. Pour la majorité des personnes – enfants et adultes – c'est un accompagnement médico-social qui a été mis en place, respectivement 50% et 57%. Ce

résultat est en cohérence avec le motif principal de la demande adressée au PCPE – rappelons que pour 48% de demandes, il s’agit d’un accompagnement à domicile en attente d’une réponse adaptée.

- **La majorité des enfants sont scolarisés après leur sortie du PCPE**

Les PCPE jouent un rôle important dans la rescolarisation des enfants qu’ils accompagnent et la prévention des ruptures de scolarisation : 48% des enfants n’étaient pas scolarisés au moment de l’admission, ils étaient 13% dans cette situation après la sortie du PCPE. Les solutions mises en place concernent avant tout la scolarisation en UEE ou UEI. L’accompagnement des PCPE a également permis de poursuivre le cursus de scolarisation en inclusion (47% au moment de l’admission et 51% après la sortie). Ces données concernant la scolarisation effective des enfants doivent être interprétées avec prudence. En effet, dans certaines situations, la scolarité correspond à quelques heures par semaine et répond avant tout à une obligation légale et non pas toujours aux besoins de l’enfant selon les constats des PCPE.

II. LES PCPE PUBLIC SPECIFIQUE

Il existe 2 PCPE « publics spécifiques » dans la région : Le PCPE UMAI (Etablissement public autonome) dans le département des Bouches du Rhône qui s’adresse aux enfants et jeunes âgés de 6 à 25 ans concernés par les TND, TSA et/ou DI et le PCPE LLR (association les enfants de la Baie de Bandol) dans le département 83 qui s’adresse aux enfants de 0 à 6 ans en situation de polyhandicap.

2.1. Admission

Le taux d’admission est moindre dans le cas des PCPE « publics spécifiques » que celui des PCPE « généralistes ». 75% des demandes reçues par le PCPE LLR ont bénéficié d’un accompagnement en 2022, et seulement 37% des demandes reçues par le PCPE UMAI.

Les PCPE LLR et UMAI déclarent avoir réorienté respectivement 13% et 51% des demandes d’accompagnement, et ne pas avoir accompagné respectivement 13% et 12% des autres ? situations. Parmi les motifs de non-admission figurent : les refus de l’accompagnement par la personne, la personne se situe en dehors du territoire et la réponse apportée par le PCPE ne correspond pas aux besoins de la personne.

Le PCPE LLR (83) accompagne uniquement les enfants de 0 à 6 ans. Ainsi, pour ce PCPE les demandes viennent pour l’essentiel de la famille/représentant légal, des ERSH et/ou des libéraux. Les demandes sont étudiées en interne. L’admission au PCPE est décidée dans un des cas suivants : enfant (0-6 ans) sans accompagnement, en risque de rupture ou accompagnement insuffisant. Les critères de priorisation concernent le caractère « urgent » de la situation : alertes multiples pour la situation d’un enfant, situation sociale, risque de rupture pour l’enfant, épuisement familial.

Une demande simplifiée de notification est ensuite adressée à la MDPH. Cette procédure est formalisée dans la convention qui lie le PCPE LLR et la MDPH, favorisant une modalité de fonctionnement qui permettrait de repérer les situations critiques non-connues de la MDPH, particulièrement difficiles à identifier au vu de l’âge des enfants accompagnés (0-6 ans).

Concernant le PCPE UMAI (13), la majorité des demandes leur est adressée par les acteurs du secteur médico-social, sanitaire ou social. L'admission se fait dès lors que la situation répond aux caractéristiques du public cible : 6-25 ans, situation de handicap psychique, lieu de résidence dans le département des Bouches-du-Rhône, accord de la famille pour commencer la prise en charge.

Il est intéressant de noter que le PCPE UMAI n'a pas de convention signée avec la MDPH et que cette dernière ne le repère pas comme PCPE.

Pour le PCPE UMAI, une grande majorité des demandes d'accompagnement (23/29) concernent les personnes sans notification CDAPH et dont la notification CDAPH n'est pas nécessaire pour l'accompagnement.

Les délais entre la réception de la demande et l'admission sont différents dans les deux PCPE « publics spécifiques » de la région : il est d'une semaine pour le PCPE UMAI et de 2,5 semaines dans le PCPE LLR.

2.2. Lieu de résidence et motif d'accompagnement des demandes reçues

Comme pour les PCPE « généralistes », la grande majorité, voir la totalité pour le PCPE LLR, des personnes vivaient à domicile au moment de l'admission.

Pour le PCPE UMAI, les motifs sont répartis quasi à part égale entre les accompagnements à domicile dans l'attente d'une réponse adaptée (14/29) et l'évitement des ruptures dans le parcours (15/29). Quant au PCPE LLR, trois principaux motifs d'accompagnement sont représentés : scolarisation effective qui représentent la moitié des demandes (6/12), soutien et guidance des familles (4/12) et accompagnement à domicile dans l'attente d'une réponse (2/12).

2.3. Modalité d'accompagnement

Les deux PCPE « publics spécifiques » de la région PACA ont établi leur propre schéma d'accompagnement.

Pour le PCPE UMAI (sans convention avec la MDPH), les demandes peuvent lui être adressées par tout type d'acteurs : professionnelles, familles, MDPH, etc. Le PCPE procède aux recueils des éléments sur la situation à l'aide de *la fiche de premier contact* (document interne). Ensuite, la demande d'accompagnement est étudiée en réunion d'équipe avec la présence du médecin afin de statuer sur son adéquation avec les missions du pôle. Si tel est le cas, la famille formule une demande officielle. Une fois la demande faite, la première rencontre avec la personne a systématiquement lieu dans les locaux de l'UMAI pour un premier bilan des besoins et la signature du DIPC (renouvelé tous les 3 mois). L'accompagnement démarre par une phase d'évaluation qui dure souvent les 3 premiers mois. Ensuite, différentes interventions sont mises en place. Tant qu'une solution pérenne n'est pas trouvée, le PCPE UMAI continue à accompagner la personne.

Pour le PCPE LLR, la majorité des situations lui sont adressées pas les partenaires. Ces situations, la plupart du temps, ne sont pas connues de la MDPH. Très peu de situations sont orientées par la MDPH. Une fois la demande reçue, une visite à domicile ou dans le lieu de vie de l'enfant est programmée, dans l'objectif de recueillir les besoins de l'enfant et/ou de sa famille et statuer si la situation correspond aux missions du pôle. Si tel est le cas, une pré-

admission avec l'équipe PCPE a lieu et une inscription sur la liste des enfants admissibles au dispositif est faite. Ce n'est qu'à ce stade qu'un formulaire simplifié de demande d'intervention par le PCPE est adressé à la MDPH. Dès la réception de la notification (un an renouvelable une fois), un accompagnement est mis en place. La fin de l'accompagnement est décidée si les objectifs du projet sont atteints. A ce moment, un compte rendu d'accompagnement est élaboré. Ce document est interne au pôle et n'est pas adressé à la MDPH.

Les deux pôles précisent qu'une possibilité de double coordination avec un des partenaires existe (PCPE généraliste y compris). Elle est mise en place pour des situations particulièrement complexes.

2.4. Les sorties PCPE « Publics Spécifiques »

L'écart entre les admissions et les sorties 2022 des PCPE « publics spécifiques » est encore plus important que pour les PCPE généralistes. Pour le PCPE UMAI les admissions sont deux fois plus nombreuses que les sorties (18 contre 9). Le PCPE LLR, quant à lui, enregistre quatre fois plus d'admissions que de sorties en 2022 (9 contre 2).

La durée d'accompagnement des deux PCPE « publics spécifiques » est très différentes. Pour le PCPE UMAI, sur les 8 personnes ayant sorti des effectifs en 2022, 6 ont été accompagnées pendant moins de 6 mois et deux entre 6<12 mois. Pour le PCPE LLR, deux extrêmes sont présents : un enfant a été accompagné pendant moins de 6 mois et l'autre entre 18<24 mois.

Les deux PCPE « publics spécifiques » de la région déclarent de proposer des accompagnements limités dans le temps, avec des notifications de 3 mois pour le PCPE UMAI et de 1-2 an pour le PCPE LLR, avec la possibilité de renouvellement.

Parmi les motifs de fin d'accompagnement figurent : réorientation à la suite d'une solution en structure médico-sociale ou en structure sanitaire, à la demande de PCPE ou à la demande de la personne/famille.

Compte tenu du faible nombre de personnes adultes étant sorti des effectifs du PCPE UMAI à la date de la présente étude (1 personne), la comparaison des modalités d'accompagnement au moment de l'admission et celles mises en place après la sortie du PCPE n'est pas possible.

D'après les données recueillies à l'aide du questionnaire en ligne, aucun enfant n'est resté sans accompagnement après sa sortie du PCPE « publics spécifiques ». La principale modalité d'accompagnement mobilisée par les PCPE « publics spécifiques » est un accompagnement en libéral (30% après la sortie contre 9% au moment de l'admission). La proportion des enfants bénéficiant d'un accompagnement médico-social ou sanitaire reste relativement stable (30% au moment de l'admission et 40% après la sortie pour l'accompagnement médico-social et 15% contre 20% pour l'accompagnement sanitaire).

Les données portant sur la situation scolaire des enfants après la sortie du PCPE concerne un très faible nombre d'enfants et d'adolescents pour les PCPE « publics spécifiques » - 6 au total. Parmi ces 6 enfants, après la sortie du PCPE, 3 en été scolarisés en inclusion, 2 en UEE ou unité interne et 1 enfants n'était pas scolarisé.

III. POINTS FORTS DES PRISES EN CHARGES PCPE (GENERALISTES ET PUBLICS SPECIFIQUES) ET DIFFICULTES RENCONTREES

3.1. La fonction appui-ressource systématiquement mobilisée

L'ensemble des données recueillies auprès des familles, des MDPH/MDA et des PCPE eux-mêmes met en avant la plus-value des PCPE dans la recherche des réponses adaptées aux personnes concernées. Cela nécessite une expertise d'une double nature. D'une part, les PCPE ont développé leurs compétences et l'expertise dans la prise en charge des personnes ayant des besoins spécifiques. D'autre part, la recherche ou construction des solutions adaptées nécessite de la part des PCPE de disposer d'une connaissance détaillée des ressources existantes, des modalités de fonctionnement des différents établissements et services non seulement du secteur médico-social, mais également du secteur social et sanitaire et du droit commun. Les PCPE disposent également d'une analyse fine des besoins présents sur le territoire et sont en capacité d'apporter des éléments de diagnostic quant aux solutions inexistantes ou insuffisantes.

Cette fonction d'appui-ressource peut être mobilisée auprès des différents partenaires à travers le partage des connaissances quant aux solutions existantes et/ou des modalités d'accompagnement auprès des publics ayant des besoins spécifiques, sans intervention directe auprès de la personne concernée. Mais elle est également systématiquement mobilisée par la MDPH/MDA pour étayer l'évaluation et/ou la recherche des solutions pour les situations où le PCPE n'est pas ou pas encore mandaté.

La fonction d'appui-ressource peut être assimilée au niveau 1 de réponse de la Communauté 360. L'articulation de ses deux dispositifs – PCPE et Communauté 360 – a été également abordée lors des entretiens. Les missions des uns et des autres semblent plus clairement définies dans les départements où les deux dispositifs sont portés par la même structure, voir le même chef.fe de service.

3.2. Réactivité, disponibilité et flexibilité de mise en œuvre

Les PCPE, ainsi que les MDPH/MDA ayant participé à cette étude mettent en avant leur capacité à innover afin de proposer des solutions alternatives. Face au manque de solutions classiques, les PCPE sont amenés à aller chercher, voir à construire de nouvelles solutions au plus près des besoins des personnes concernées, ce qui requiert souvent beaucoup de souplesse et de créativité.

Les PCPE soulignent également leur capacité d'être disponible rapidement et avec l'intensité demandée par la criticité de la situation donnée.

Grâce au travail de proximité et de confiance avec la MDPH/MDA et les autorités de tutelles, certains des PCPE généralistes vont jusqu'à proposer des dispositifs spécifiques financés avec des fonds supplémentaires. Dans ce cas précis, l'enjeu qui est souligné aussi bien par le PCPE que par la MDPH/MDA concernée est de capitaliser sur ces expérimentations afin de les généraliser au service d'un public plus large.

L'accompagnement mise en place par les PCPE s'inscrit dans une inter-sectorialité et, en conséquence, contribue à une transformation de l'offre médico-social. En effet, les PCPE, se situant au croisement des différents secteurs et professions – secteur social, médico-social et sanitaire – contribuent à une nécessaire évolution des postures et des pratiques professionnelles. Par ce travail de partenariat soutenu autour de la personne et de son parcours, ces dispositifs permettent de co-construire des solutions alternatives répondant aux plus près des besoins des personnes accompagnées.

3.3. Un accompagnement global basé sur un lien de confiance avec les familles

Afin de prendre en compte la situation de la personne concernée dans toute sa complexité, les PCPE proposent un accompagnement global auprès de la personne : les démarches administratives et la mise en place des prestations pour répondre aux besoins de la personne accompagnée. L'évaluation des besoins et l'accompagnement proposé prend en compte toute la cellule familiale selon sa situation actuelle. Le choix des réponses à mettre en œuvre se fait systématiquement à partir du projet et des envies de la personne concernée.

Les acteurs rencontrés soulignent le rôle primordial des PCPE dans la limitation des ruptures de parcours et l'évitement de la dégradation des situations. En attente d'une réponse pérenne, souvent en établissement, les PCPE mettent en place des solutions qui peuvent être décrites comme « parcellaires » mais qui sécurisent le parcours et stabilisent la situation.

3.4. Manque de place en ESMS et limites des démarches inclusives

Malgré la plus-value des PCPE dans la recherche et la mise en place des solutions alternatives, des freins importants sont identifiés pour la pérennisation des réponses. Les difficultés rencontrées varient en fonction des territoires, de l'offre disponible et/ou demande exprimées par les personnes concernées ou leur famille.

En premier lieu et sur plusieurs territoires c'est le manque de places dans les ESMS qui est évoqué. Malgré la capacité des PCPE à mettre en place des solutions alternatives basées sur la logique de parcours, en fonction des situations individuelles des personnes accompagnées, un accueil en établissement peut représenter la solution la plus adaptée aux besoins de la personne. Le manque de places en établissement amène à des délais d'attente pouvant s'étaler sur plusieurs années et est en décalage avec la criticité de la situation.

Les personnes se retrouvent contraintes d'accepter des solutions transitoires qui ne répondent pas ou pas entièrement à leurs besoins.

Ce point de vue est partagé par de nombreux interlocuteurs – PCPE et MDPH/MDA – qui ont participé à cette étude. Pour ces acteurs, il est légitime de questionner les solutions qui sont mises en place sous couvert de l'inclusion¹.

Face au manque de places en ESMS, des listes d'attente de plus en plus longues et au manque de relai après un accompagnement assuré par le PCPE, les familles interrogées craignent la fin d'accompagnement par le PCPE et le risque de se retrouver sans aucune solution.

Dans ce contexte, sur certains territoires l'orientation vers le PCPE apparaît comme la seule solution possible. Les MDPH/MDA elles-mêmes confient leurs difficultés à trouver d'autres leviers et d'orienter vers le PCPE pour pallier au manque d'autres solutions.

Certaines familles se retrouvent dans une situation de détresse où la seule option envisagée est de solliciter à nouveau la MDPH, et notamment un GOS, pour tenter de trouver une réponse adaptée.

Dans le cas de plusieurs familles interrogées dans le cadre de cette étude, la recherche d'une réponse adaptée amène les parents à faire le choix de devenir aidant afin de stabiliser la situation de leur enfant, même si cette solution n'est pas idéale à leurs yeux.

3.5. Des freins financiers pour pérenniser les solutions mises en place

Le PCPE dispose d'un budget qui lui permet de mettre en place des interventions assurées par les professions libérales, pour compléter l'évaluation et/ou pour proposer une prise en charge adaptée. Cet aspect est particulièrement valorisé par les familles interrogées dans le cadre de cette étude.

De plus, certains bénéficient de CNR pour pouvoir mettre en place des réponses personnalisées répondant au plus près aux besoins des personnes concernées. Ce point, perçu par certains acteurs comme un point fort des PCPE, est identifié comme une potentielle difficulté par d'autres.

En effet, l'accompagnement proposé par les PCPE de la région PACA se veut temporaire. Dans ce laps de temps plus ou moins restreint, des moyens financiers importants sont parfois engagés afin de trouver une solution adaptée à la situation dans toute sa complexité. Même si cela peut répondre aux besoins identifiés sur le moment, la question de la pérennisation de ces réponses hyper-individualisées se pose.

La question de la mobilisation des CNR a été soulevée à plusieurs reprises par les acteurs interrogés : comment assurer la pérennité des réponses mises en place quand elles reposent sur les financements ponctuels ?

Parmi les difficultés identifiées dans la pérennisation des solutions mises en place figure la recherche des financements d'aides engagés par le PCPE. Les PCPE interrogés alertent sur les moyens financiers limités des familles qui ne leur permettent pas de prendre en charge le reste à charge et les difficultés à trouver des relais quant au financement de l'ensemble des prestations initiées. Cette situation peut être liée à la situation de vulnérabilité dont fait face la famille ou aux conséquences du handicap de leur enfant les obligeants à arrêter une activité professionnelle.

En conséquence, pour éviter une potentielle rupture à ce niveau, certains PCPE limitent dès le début de leur accompagnement les prestations financées sur le budget PCPE.

La question du financement impacte fortement les choix des familles et les réponses mises en place qui ne répondent pas tant aux besoins de la personne concernée mais plutôt aux moyens de financement disponibles.

3.6. Des partenariats qui nécessitent des efforts constants

Aussi bien les PCPE que les MDPH/MDA interrogées soulignent que pour certaines situations les PCPE représentent une sorte de « dernière chance » pour mettre des solutions adaptées là où toutes les autres tentatives ont échoué. Ainsi, la recherche des solutions peut s'avérer difficile face aux résistances des établissements et/ou professionnels qui ont été amenés à accompagner la situation donnée dans le passé.

Cette recherche de solutions devient encore plus complexe face aux résistances rencontrées dans le milieu ordinaire, signalées par plusieurs PCPE.

Un autre point concerne le manque de relais, et en particulier pour assurer la coordination du parcours faute de dispositifs adaptés. En effet, les PCPE interviennent sur les situations complexes souvent avec une pluralité des acteurs et/ou d'actions. En plus, les familles peuvent faire face à des difficultés ou des fragilités qui ne leur permettent pas d'assurer ce rôle de coordination.

3.7. Des moyens financiers insuffisants

Parmi la limite identifiée figure également le manque des moyens dont disposent les PCPE et, en conséquence, leur capacité de prise en charge en termes de file active. Cette situation provoque des délais de prise en charge de plus en plus longs sur certains départements, ce qui est en contradiction avec le besoin d'une réactivité proportionnelle à la criticité des situations suivies par les PCPE.

Un autre point concerne les difficultés de recrutement et/ou de stabilisation des équipes, une problématique partagée par l'ensemble du secteur social et médico-social. A cela s'ajoute la spécificité des missions assurées par les PCPE, et en particulier la mission de coordinateur de parcours qui demande d'une part un accompagnement et le développement des compétences propres et, d'autre part, la reconnaissance et la valorisation de ces dernières.

IV. RECOMMANDATIONS ET PISTES D'AMELIORATION

Cette étude met en évidence la plus-value des PCPE de la région PACA, aussi bien dans le parcours des personnes concernées – recherche des réponses adaptées, stabilisation des situations, soutien important auprès des familles/aidant – qu'au niveau de leur contribution à l'évolution des pratiques professionnelles et des modes de fonctionnement des partenaires, en particulier du secteur médico-social et sanitaire. La capacité d'adaptation et d'innovation des PCPE est soulignée. En ce sens, cette étude corrobore les travaux des différents CREAL sur d'autres territoires.

Toutefois, plusieurs limites de ces dispositifs ont pu être mises en évidence : les moyens et relais insuffisants face aux demandes de plus en plus nombreuses, la mobilisation le plus souvent des PCPE comme « une dernière chance » dans l'attente d'une place en ESMS, des missions pas toujours clairement définies, des partenariats avec les professions libérales demandant beaucoup de temps et d'investissement...

Ainsi, à partir des éléments d'évaluation recueillis, un tableau reprend l'ensemble des recommandations d'amélioration et/ou d'évolution potentielles des dispositifs actuellement en place.

La spécificité de ces dispositifs et la difficulté, en conséquence, de consolidation et d'interprétation des données recueillies, invitent à suivre l'activité desdits PCPE à travers un

rapport d'activité harmonisé qui s'appuie sur le questionnaire support de l'étude en Annexe 2. Une phase d'appropriation collective par les différents porteurs nous paraît incontournable pour ce faire.

Tandis que d'autres régions ont déployé plusieurs dizaines de PCPE, en direction de publics spécifiques, de situations complexes, d'amendements Creton, de listes d'attentes en ESMS... seul 1 PCPE par département dit « généraliste » a été déployé en région PACA, et 2 PCPE dits « spécifiques ». A la question de l'évolution desdits PCPE et ou de déploiements complémentaires de PCPE, il est important de repréciser quelques éléments réglementaires. Les PCPE ne constituent pas une entité juridique à part entière, et sont de ce fait autorisés par rattachement à un ESMS existant. Par ailleurs, au regard de la circulaire N° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées, les PCPE sont des dispositifs pérennes, souples et modulaires, 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.

Ces quelques éléments réglementaires posent les fondements de la politique publique en matière de transformation de l'offre médico-sociale et de société inclusive, mise en perspective par les annonces du Président de la République dans le cadre de la CNH 2023 quant au passage en plateformes de services à horizon 2030.

Si cette étude met en exergue que la majorité des situations accompagnées par les PCPE le sont dans l'attente d'une solution qui reposerait sur une « place » en ESMS, elle démontre par ailleurs que nombre d'entre elles (la moitié), une fois accompagnées en s'appuyant prioritairement sur des interventions de droit commun, ne souhaitent plus obtenir une « place » en ESMS. La poursuite et l'atteinte de cet objectif nous paraît fondamental à considérer aujourd'hui en matière de processus de transformation de l'offre. Plus que le dispositif en tant que tel, c'est bien la modalité d'accompagnement proposée par les PCPE qu'il convient de considérer comme un levier majeur à déployer pour transformer l'offre de service médico-sociale.

Ainsi, dans l'attente d'un texte réglementaire lié au « passage en dispositif », première étape vers la plateforme de service, la modalité d'accompagnement type PCPE, notamment d'accompagnement pérenne, ne mériterait-elle pas d'être envisagée dans le projet de transformation de l'offre de tout organisme gestionnaire ? dans tout passage en dispositif et/ou plateforme de service ? En effet, les PCPE de la région PACA inscrivent leurs pratiques d'accompagnement dans les attendus de la politique publique en matière de transformation de l'offre, mais jamais de façon pérenne.

Il n'y a sans doute qu'un intérêt limité à considérer à ce jour un déploiement de PCPE en tant que dispositifs complémentaires à part entière, montés « de toute pièce ». L'inscription de ces modalités d'accompagnement dans tout dispositif et/ou plateforme de service, contribuerait *contrario* à l'évolution des pratiques professionnelles de tout ESMS et serait constitutif des relais attendus par les PCPE « généralistes » déjà existant. Ces PCPE dits « généralistes » pour les besoins de l'étude, ont développé une véritable expertise territoriale en termes de réseau et d'évaluation autour de l'accompagnement des situations les plus complexes, sans notification, dans leurs relations avec les MDPH et leur inscription dans la démarche RAPT. Cela en fait des interlocuteurs incontournables de toute démarche de diagnostic territorial, et

nous invite finalement à les considérer eux comme des PCPE « spécifiques » si cette modalité d'accompagnement devait être généralisée par ailleurs, tel qu'a pu le faire l'établissement Les Lauriers Roses (Var). Ce dernier, appelé PCPE « spécifique » pour les besoins de l'étude, doit finalement être considéré comme un PCPE « généraliste », avec des modalités d'accompagnement de type PCPE inscrites dans l'activité et les besoins d'accompagnement d'un ESMS. Une telle orientation permet en outre de répondre aux besoins d'accompagnement de publics différents, selon l'activité habituelle d'un dispositif et/ou d'une plateforme de service.

Enfin, la question de l'articulation de ces PCPE départementaux, spécialisés dans l'accompagnement des situations les plus complexes, avec les MDPH dans le cadre de la RAPT et les Communautés 360 mérite d'être explorée plus avant.

1. CONTEXTE DE L'ETUDE

1.1. Définition des PCPE

Le rapport Piveteau « *Zéro sans solution : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches* »² a pointé en 2014 les difficultés dans la continuité des parcours d'accompagnement, notamment lorsque la situation de handicap est complexe.

Afin de pallier cette absence ou inadéquation des réponses médico-sociales, le rapport Piveteau a proposé la mise en place d'organisations souples s'appuyant sur les ressources et compétences présentes sur les territoires, les professionnels libéraux constituant le vivier de ces compétences.

Créés en 2016 et rattachés à un ESMS dit « support », les PCPE sont définis comme « *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* »³.

L'objectif de ces dispositifs porte donc sur la mise en place de réponses souples prônées par Denis Piveteau. Ainsi, « *il s'agit de 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* »⁴, en s'appuyant prioritairement sur le droit commun.

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 (hors nomenclature), dès lors que leurs qualifications professionnelles sont reconnues et leurs pratiques conformes aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles en vigueur (acquises au travers de leur formation initiale, de formations complémentaires ou continues sur les bonnes pratiques en vigueur et vérifiables par ce moyen) ;
- 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 et que la MDPH n'a pas désigné d'ores et déjà un coordonnateur de parcours dans le cadre de la mise en œuvre du plan d'accompagnement global mentionné à l'article 89 de la loi de modernisation de notre système de santé ;

² https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Zero_sans_solution_.pdf

³ Circulaire du n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes.

⁴ *Idem*.

- la coordination des interventions effectuées par ces pôles dans le cadre de la continuité du parcours des personnes concernées.

Les PCPE contribuent ainsi à la transformation de l'offre médico-sociale à trois titres :

- en diversifiant l'offre existante ;
- en favorisant l'ouverture des ESMS plus classiques et /ou de droit commun car ils doivent s'appuyer sur un partenariat avec un ESMS ;
- en permettant des accompagnements souples.

PCPE : cadre de mise en œuvre

Trois textes législatifs encadrent le développement et le fonctionnement des PCPE :

- Instruction n° DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016 relative à la mise en œuvre des pôles de compétences et de prestations externalisées pour les personnes en situation de handicap qui présente le cahier des charges et les modalités de déploiement des PCPE ;
- Circulaire n° DGCS/SD5C/DSS/CNSA/2016/126 du 22 avril 2016 relative aux orientations de l'exercice 2016 pour la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes âgées, qui dans son annexe 8 relative aux Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées, détaille quatre axes principaux et concomitants :
 - 1/ La mise en place d'un dispositif d'orientation permanent ;
 - 2/ Le déploiement d'une réponse territorialisée ;
 - 3/ La création d'une dynamique d'accompagnement et de soutien par les pairs ;
 - 4/ L'accompagnement au changement des pratiques et la formation ;
- Circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », dans laquelle le chapitre « Poursuivre et intensifier le déploiement des Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE) » indique :

« Le déploiement des PCPE a été lancé au dernier trimestre 2016, l'instruction précitée relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées apporte des précisions complémentaires à celles du 12 avril 2016 relative à la mise en œuvre des PCPE, quant à son cadre de fonctionnement pour une mise en œuvre plus homogène sur le territoire. »

1.2. Évaluation des PCPE par les ARS et commande de l'étude

Les « éléments de descriptif, de suivi et d'évaluation » des PCPE sont présentés en annexe 3 de l'instruction N° DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016. Ils sont regroupés en trois domaines :

- 1/ Description du gestionnaire et de la structure porteuse du Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées ;
- 2/ Description du projet de Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées :
 - Description du projet du PCPE ;
 - Réseau des partenaires amenés à intervenir dans le cadre du PCPE ;
 - Profil de l'équipe du PCPE ;
 - Prestations offertes par le PCPE ;
 - Modalités d'organisation et de fonctionnement du PCPE ;
 - Activité du PCPE ;
- 3/ Appréciation qualitative et particularités du Pôle (file active des personnes ayant bénéficié de prestations directes par le PCPE ou externalisées, file active des aidants ayant bénéficié de prestations directes par le PCPE ou externalisées).

Contrairement à d'autres régions (ex. Auvergne-Rhône Alpes, Centre-Val de Loire, Nouvelle Aquitaine, Pays de la Loire), à ce jour les PCPE de la région PACA ne disposent pas d'une trame de rapport d'activité harmonisée.

Ainsi, après 7 années d'exercice effectif, l'ARS PACA souhaite disposer d'une approche fine et qualitative du fonctionnement des PCPE du territoire. Le CREAI PACA et Corse a été missionné par l'ARS (lettre de mission en Annexe 1) pour réaliser une étude permettant :

- d'appréhender l'adéquation des PCPE aux attendus du cahier des charges ;
- d'appréhender l'évolution de ce dispositif ;
- d'éclairer ou de mieux comprendre la spécificité de chacun ;
- de développer et améliorer le déploiement des PCPE dans le cadre du projet de modernisation et d'évolution des accompagnements de handicap.

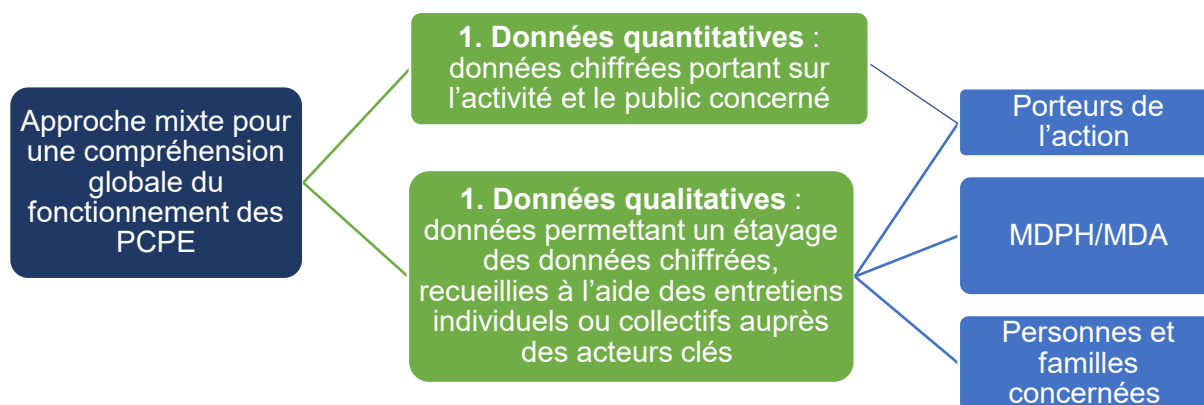
L'étude du fonctionnement des PCPE permettra également d'éclairer ou de mieux comprendre la spécificité de chacun des PCPE et leur inscription dans la transformation de l'offre, ainsi que de formuler des préconisations quant au déploiement des PCPE en région PACA.

En lien avec le travail porté par la CNSA (avec l'appui de la fédération des CREA) autour de la mise en place d'un rapport d'activité harmonisé, une réflexion autour des indicateurs pertinents et partagés entre les PCPE de la région PACA pourra être proposée.

2. METHODOLOGIE

2.1. Approche et outils d'enquête

Figure 1 Méthodologie de l'étude



Source : Enquête PCPE, CREA I 2023

L'enquête s'est déroulée de février à octobre 2023, avec deux phases de recueil de données :

- 1/ Une enquête par questionnaire visant à recueillir, sur la base d'une trame commune, les données chiffrées portant sur l'activité des PCPE et les caractéristiques du public accompagné. Comme cela a été indiqué auparavant, les PCPE PACA ne disposent pas de rapport d'activité harmonisé⁵. Ainsi, à partir du questionnaire, sous format Excel, utilisé par le CREA I NA dans une étude menée en 2022⁶, un outil a été créé et mise en ligne spécifiquement pour cette étude. Le questionnaire aborde 6 grands domaines :
 - Caractéristiques et organisation du PCPE ;
 - Public accompagné ;
 - Activité ;
 - Partenariats ;
 - Participation financière des usagers ;
 - Sorties en 2022.

⁵ Dans un premier temps, et afin de connaître l'organisation et l'activité des PCPE, le choix a été fait d'analyser les documents suivants : projet de service, convention avec la MDPH/MDA et rapport d'activité des PCPE – demandés à chaque PCPE. L'analyse de ces sources écrites a fait apparaître une grande diversité des données recueillies, ainsi qu'une interprétation hétérogène des différents indicateurs retenus. Dans cette situation, nous avons fait le choix de créer un outil de recueil des données commun à l'ensemble des PCPE.

⁶ Marabet, B. & Fiacre, P. (2022). *Les PCPE en Nouvelle-Aquitaine. Diagnostic régional partagé*. CREA I Nouvelle-Aquitaine ; <https://creai-nouvelleaquitaine.org/les-pcpe-en-nouvelle-aquitaine-diagnostic-regional-partage/>

Après une présentation en visioconférence, ce fichier a été adressé en avril 2023 aux 8 PCPE de la région. Après deux relances courant du mois de mai, nous avons recueilli les retours de la part de tous les PCPE. Les échanges, au cours de cette période de collecte, témoignent du grand intérêt des PCPE vis-à-vis de cette étude.

2/ Des entretiens semi-directifs :

- Deux entretiens collectifs semi-directifs avec les PCPE, organisés en visioconférence courant du mois de juin 2023, regroupant :
 - 1^{er} groupe : PCPE 05 ; PCPE 13 ; PCPE UMAI (13) ;
 - 2^{ème} groupe : PCPE 04 ; PCPE 06 ; PCPE 84 ; PCPE Les Lauriers Roses (LLR).

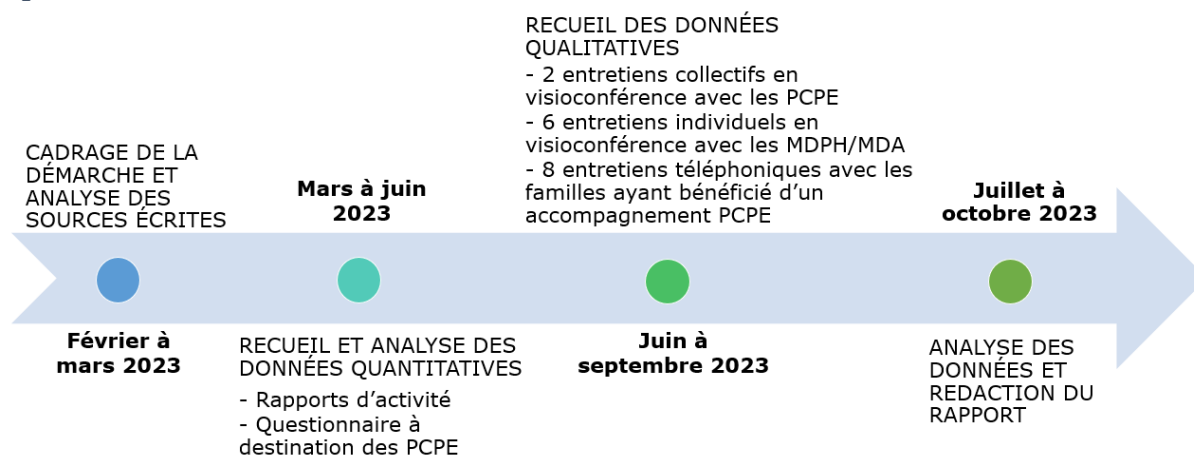
Malgré de nombreuses relances, le PCPE 83 n'a pas donné suite à notre invitation de participer à l'entretien.

Les entretiens ont été menés avec un guide d'entretien permettant d'étayer les données chiffrées recueillies à l'aide du questionnaire en ligne. Chaque entretien a duré 2h30 environ.

- Six entretiens semi-directifs avec les MDPH/MDA⁷, organisés en visioconférence entre le mois de juin et juillet 2023, permettant d'appréhender l'inscription des PCPE dans la transformation de l'offre et leur articulation avec les autres dispositifs présents sur le territoire donné. Chaque entretien a duré 2h environ.
- Huit entretiens téléphoniques avec des familles ayant bénéficié de l'accompagnement du PCPE. Les entretiens téléphoniques ont duré entre 30 et 45mn.

Le calendrier de l'étude est présenté ci-après.

Figure 2 Calendrier de l'étude



⁷ Les entretiens avec les MDPH/MDA répondent à un double objectif : d'une part, ils apportent des éléments complémentaires permettant une meilleure connaissance de l'organisation et de fonctionnement des PCPE ; d'autre part, à travers l'étude sur le fonctionnement des GOS menée au même moment par le CREA PACA & Corse, ils apportent une compréhension plus large et plus fine quant à l'organisation de la RAPT dans chaque département et l'inscription des PCPE dans la transformation de l'offre.

2.2. Présentation des participants

PCPE

Les 8 PCPE de la région PACA ont répondu au questionnaire. Sept d'entre eux – à l'exception du PCPE 83 - ont participé aux entretiens collectifs en visioconférence. Au total, 10 professionnels ont été interrogés :

- 4 responsables/chefs de service PCPE ;
- 2 co-directrices/ directrices adjointes de l'ESMS support ;
- 2 coordinatrices PCPE ;
- 1 éducatrice spécialisée ;
- 1 infirmière.

MDPH/MDA

Toutes les MDPH/MDA se sont rendues disponibles pour un entretien en visioconférence. Les six départements ont été représentés par 10 professionnels au total :

- 5 responsables d'unité/ référentes RAPT ;
- 2 directeurs/ directrices MDPH/MDA ;
- 1 directeur adjoint ;
- 1 responsable de la cellule situations complexes ;
- 1 référente administrative.

Familles concernées

Afin de rentrer en contact avec les familles concernées, le choix a été fait de passer par les PCPE, considérés comme le meilleur relais dans ce type de démarche. Ainsi, les coordonnateurs ont été sollicités pour transmission – avec un accord préalable de la famille – des coordonnées de deux familles volontaires pour participer à un entretien téléphonique. 13 contacts représentant sept PCPE de la région – à l'exception du PCPE 83 n'ayant pas participé aux entretiens – ont pu être obtenus.

Les premiers liens avec les familles ont été établis dès la fin du mois de juin pour un démarrage des entretiens début juillet. Mais la dynamique s'est réellement mise en route à partir de septembre car les vacances scolaires offraient peu de disponibilités aux aidants.

Il est à noter que le délai de réponse des familles a été très rapide dans certains cas, mais aussi très long pour d'autres pour lesquelles des relances ont été effectuées jusqu'à la fin du mois de septembre. Par ailleurs, une fois contactées les familles n'avaient pas toujours la disponibilité nécessaire. Il n'était pas rare de reporter le RDV afin que la famille gère une situation liée aux soins de l'enfant. Une des conditions nécessaires aux familles étant que leur enfant ne soit pas présent afin d'être plus disponible, des dates après la rentrée des classes ont été proposées. Parfois l'entretien se déroulait pendant le seul temps libre du parent de la semaine. Une famille a également changé d'avis avant l'entretien et a décidé de ne pas donner suite.

Au total, 8 parents ont été interrogés – uniquement des mères. Parmi elles, 6 sont des familles monoparentales.

Tableau 1 Présentation des familles ayant participé à l'étude

Département	PCPE	Nombre de familles interrogées
04	APAJH	1
05	UNAPEI	1
06	ADAPEI / Fondation LENVAL	1
13	UMAI	1
13	UNAPEI	1
83	Les lauriers Roses	1
83	UGECCAM	0
84	GCSMS	2
TOTAL		8

Source : Enquête PCPE, CREAL 2023

La situation des familles interrogées au moment de l'entretien est présentée dans le tableau ci-après.

Tableau 2 Présentation du profil des familles ayant participé à l'étude

Famille	N d'enfants suivis par le PCPE	Âge de l'enfant	Situation avant l'accompagnement PCPE	Situation au moment de l'entretien
Famille 1	1	20 ans	- déscolarisation	- Intégration d'un GEM pour les habiletés et CNED
Famille 2	1	18 ans	- déscolarisation ; pas de place en structure adaptée	- une éducatrice spécialisée en libéral - en attente d'une place adaptée
Famille 3	1	18 ans	- déscolarisation ; exclusion d'un IME	- hospitalisation
Famille 4	2	7 et 11 ans	- en attente de GOS depuis 3 ans : déscolarisation et en attente d'une place en IME	- mise en place d'un accueil temporaire et attente d'un nouveau GOS
Famille 5	1	9 ans	- déscolarisation ; pas de place en structure adaptée ; difficulté à trouver le mode de transport adapté et, en conséquence, pas de prise en charge	- accompagnement en libéral ; en attente d'une place en IME ; mère est devenue aidante ; demande d'un GOS en cours

Famille 6	1	8 ans	- risque de déscolarisation ; en attente d'une place en IME	- accompagnement en libéral : les deux parents sont devenus aidants
Famille 7	1	6 ans	- déscolarisation ; pas d'accompagnement ; en attente d'une place en IME	- mise en place d'un accueil temporaire ; en attente d'une place en IME
Famille 8	1	17 ans	- déscolarisation ; refus de soins ; sortie d'une hospitalisation	- accompagnement post-hospitalisation

Source : Enquête PCPE, CREAI 2023

3. PRESENTATION DES PCPE EN PACA

Cahier des charges relatif au PCPE

P. 1 : Un « pôle de compétences et de prestations externalisées » est un dispositif venant compléter une organisation fonctionnelle et territoriale, dont la finalité est de concevoir et organiser une réponse transitoire ou pérenne, pour des personnes n'ayant pas de réponse partielle ou totale adaptée à leurs besoins (...)

Le pôle est rattaché à un ESMS et n'a donc pas de personnalité juridique en tant que telle. Ce n'est pas un établissement ou un service médico-social supplémentaire puisqu'il bénéficie de l'autorisation de l'établissement auquel il est rattaché et est soumis à ce titre aux règles du code de l'action sociale et des familles.

3.1. Deux types de PCPE présents

Au 01/03/2023 (date de lancement de la présente étude), 8 PCPE étaient en fonctionnement en PACA. Parmi eux, deux types de PCPE co-existent⁸, à savoir 6 PCPE généralistes et 2 PCPE « publics spécifiques ».

Le tableau suivant permet d'apercevoir les points communs et différences entre ces deux types de PCPE.

Tableau 3 Types de PCPE présents en PACA

PCPE « généraliste »	PCPE "publics spécifiques"
1 dans chaque département	Deux départements concernés : 13 et 83
Création suite à l'appel à projet PCPE	Transformation d'un dispositif sanitaire existant à la demande de l'ARS
Couverture départementale	
Tout âge	Tranche d'âge limitée : <ul style="list-style-type: none">• PCPE LLR (83) : 0-6 ans• PCPE UMAI (13) : 6-25 ans
Tout type de handicap	Type de handicap défini : <ul style="list-style-type: none">• PCPE LLR : polyhandicap• PCPE UMAI : TND, TSA et/ou DI
Convention MDPH avec des modalités d'admission et de coordination avec la MDPH	Convention MDPH pour le PCPE LLR mais pas pour UMAI

Source : Enquête PCPE, CREA I 2023

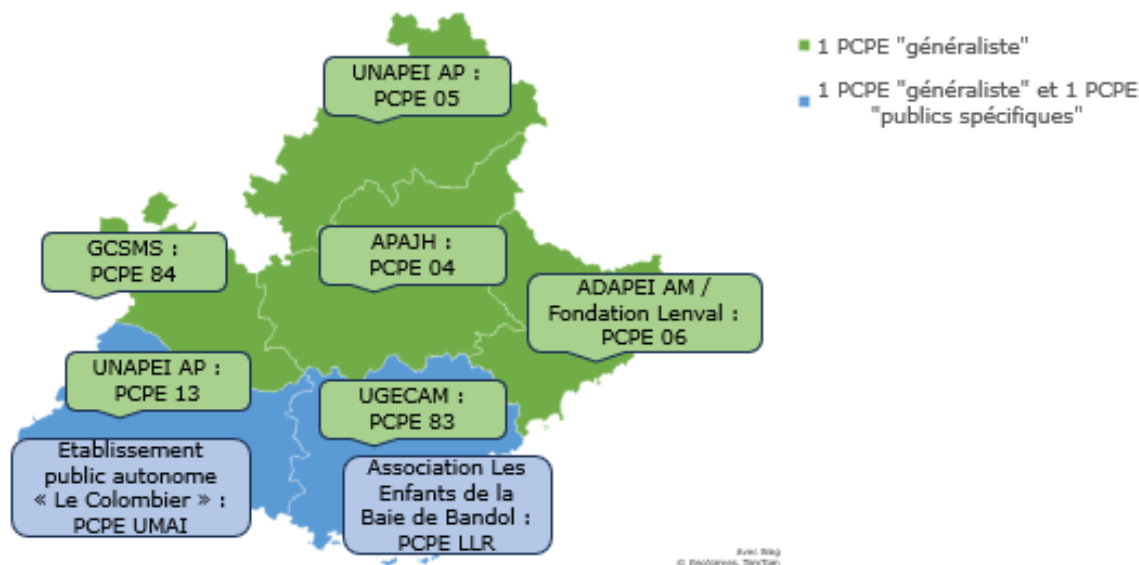
Sur les six départements de la région, seulement deux comptent deux PCPE, à savoir les Bouches-du-Rhône et le Var. Tous les PCPE de la région ont une couverture départementale.

⁸ Même si cette distinction n'est pas clairement affichée par l'ARS PACA (la liste des PCPE qui a été transmise par l'ARS PACA au CREA I ne mentionne pas cette distinction), nous avons fait le choix de retenir deux appellations utilisées dans le cadre des études menées dans d'autres régions (ex. CREA I ARA, CREA I NA, CREA I Pays de la Loire).

Ainsi, comme l'illustre la *Figure 3*, chaque département de la région PACA compte un PCPE généraliste et deux départements, en plus du PCPE généraliste, sont dotés d'un PCPE que nous appelons « publics spécifiques ».

Parmi les PCPE « publics spécifiques », l'un d'entre eux s'adresse aux enfants de 0 à 6 ans en situation de polyhandicap (Var), l'autre aux enfants et jeunes âgés entre 6 et 25 ans concernés par les TND, TSA et/ou DI (Bouches-du-Rhône).

Figure 3 Répartition géographique des PCPE et leur organisme gestionnaire



Source : Enquête PCPE, CREA I 2023

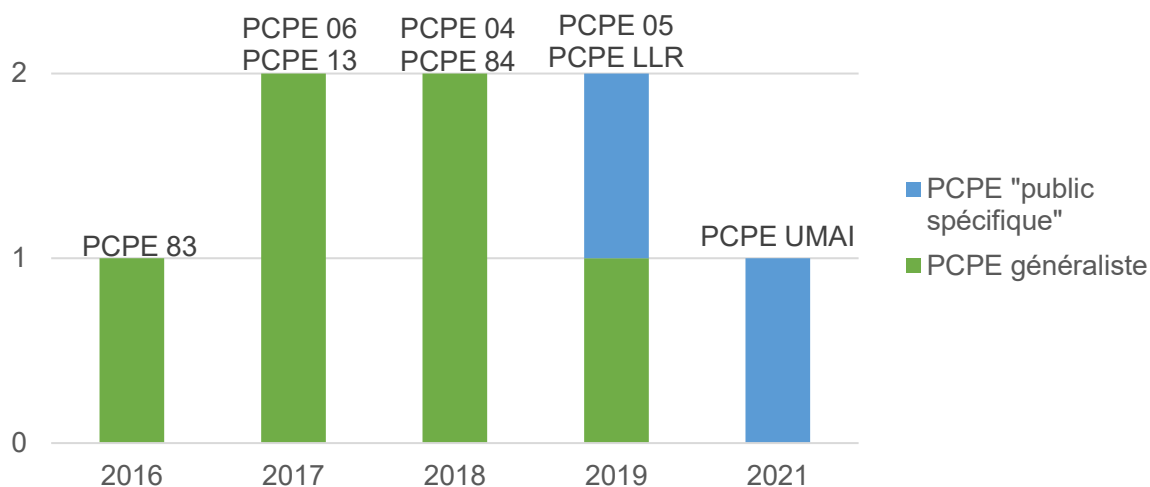
La situation des 2 PCPE « publics spécifiques » de la région PACA est particulière. Ces deux pôles ont été créés (2019 pour le PCPE LLR et 2021 pour le PCPE UMAI) à la demande de l'ARS par transformation d'un dispositif sanitaire. La reconnaissance de ces pôles en tant que PCPE par les MDPH et les partenaires extérieurs n'est pas encore acquise. Lors des entretiens menés, les acteurs interrogés évoquent systématiquement un seul PCPE par département (Bouches-du-Rhône et Var y compris) – le PCPE « généraliste ». Les acteurs du Var savent qu'un deuxième PCPE existe qui ne fonctionne pas et qui n'est pas sollicité de la même manière que le PCPE « généraliste ». La situation est encore plus particulière dans le département des Bouches-du-Rhône où non seulement la MDPH ne considère pas le PCPE UMAI comme un PCPE, mais les salariés ayant participé à l'entretien ne savent pas préciser si leur structure est labélisée PCPE ou non. Ces constats interrogent d'emblée quant au respect du cahier des charges des PCPE et l'inscription potentielle dans la construction et remise d'un rapport d'activité harmonisé sur le plan régional.

3.2. Des PCPE entrés en activité entre 2016 et 2021

Les 8 PCPE ayant participé à l'enquête ont été labélisés et ont démarré leur activité entre 2016 et 2021. Nous constatons que parmi les PCPE les plus récents figurent les deux PCPE

« publics spécifiques », rentrés respectivement en activité en 2019 et 2021⁹, et le PCPE 05, qui a commencé son activité en 2019. Aucun PCPE n'a été créé dans la région depuis.

Figure 4 Répartition des PCPE selon leur type et leur année de labélisation et/ou de rentrée en activité



Source : Enquête PCPE, CREA I 2023

3.3. Une grande diversité de type d'ESMS de rattachement

Les PCPE sont adossés à un ESMS porteur. Une grande diversité de type d'ESMS de rattachement est représentée dans la région. Un PCPE est co-porté par un IME et un Centre Hospitalier (CH), et un autre par un GCSMS.

Tableau 4 ESMS support des PCPE de la région PACA

ESMS	PCPE « généraliste »	PCPE « publics spécifiques »	Total
EEAP		1	1
FAM	1		1
GCSMS	1		1
IME	1	1	2
ITEP	1		1
MAS	1		1
SAMSAH	1		1
Total	6	2	8

Source : Enquête PCPE, CREA I 2023

Les PCPE sont portés par des ESMS implantés dans le même département.

⁹ Pour les deux PCPE « publics spécifiques », il ne s'agit pas d'une création mais d'une transformation – suite à la demande de l'ARS - d'une équipe mobile et d'un SSR en PCPE.

4. FONCTIONNEMENT DES PCPE

Cahier des charges relatif au PCPE

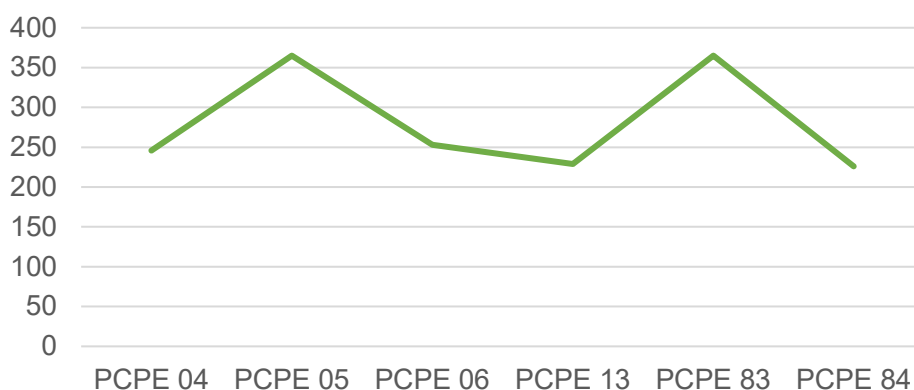
P. 3 : L'accès au pôle de compétences et de prestations externalisées se fait par le biais d'une notification de la CDAPH (...) Néanmoins, la sollicitation du pôle peut être enclenchée en parallèle de la démarche conduisant à une notification CDAPH afin de favoriser des interventions rapides, notamment précoces. Dans ce cas, l'utilisateur est invité à déposer dans le même temps un dossier auprès de la MDPH, qui s'appuiera notamment sur une évaluation fonctionnelle de la personne, qui pourra, si elle n'a pas déjà été faite, être réalisée par le pôle. A cet effet, une convention est passée au préalable avec la MDPH définissant les modalités de contribution des pôles aux évaluations réalisées par l'équipe pluridisciplinaire (...).

P. 8 : Les interventions sont offertes par un dispositif de prestations modulaires adossé à un ESMS autorisé ou un groupement d'ESMS permettant notamment de mutualiser le plus possible les fonctions de gestion, management, coopération et logistique avec celles de l'établissement, mais nécessitant néanmoins de garantir la spécificité du fonctionnement du pôle. Ce dernier n'a pas vocation à apporter des prestations aux personnes accueillies dans l'ESMS porteur (...) Organigramme envisagé : une équipe pluridisciplinaire (mobilisant le cas échéant des compétences médicales, psychologiques, paramédicales et éducatives notamment) à dimensionner en regard du diagnostic territorial partagé qui intègre les besoins des personnes non satisfaits, ainsi qu'un appui administratif mutualisé avec l'ESMS support pour la gestion des rendez-vous notamment.

4.1. Une organisation similaire pour les PCPE généralistes

Le nombre de jours d'ouverture annuelle pour les PCPE « généralistes » est compris entre 226 et 365, avec une moyenne de 281 jours d'ouverture annuelle.

Figure 5 Nombre de jours d'ouverture des PCPE généralistes par an



Source : Enquête PCPE, CREA 2023

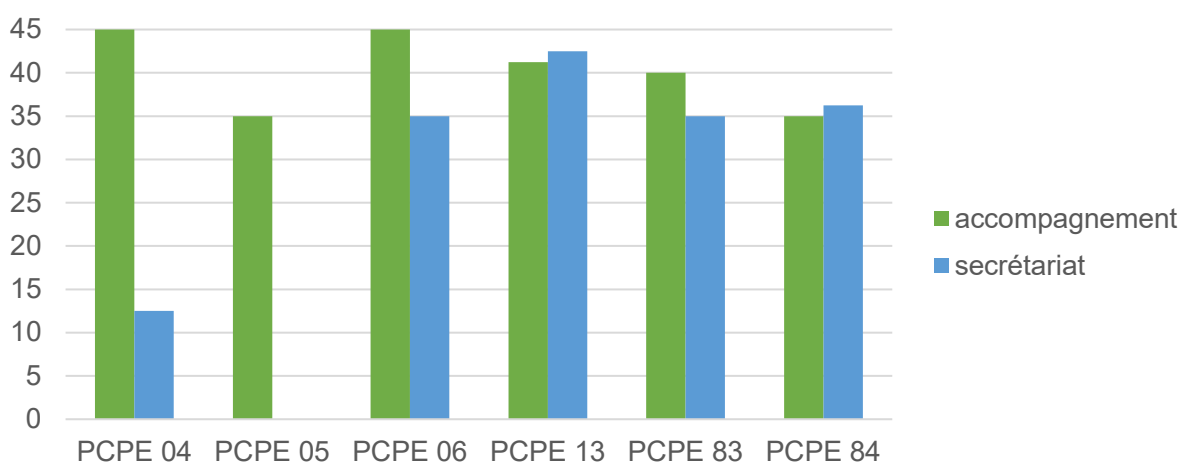
Dédiés à l'accompagnement de personnes n'ayant pas de réponse partielle ou totale adaptée à leurs besoins, ce constat renvoie à la nature de la réponse proposée lors des périodes de fermeture du PCPE sur les territoires concernés.

L'amplitude horaire hebdomadaire des PCPE « généralistes » dédiée à l'accompagnement est assez similaire et s'étale de lundi à vendredi de 8h15-9h jusqu'à 16h30-18h30. Aucun des PCPE « généralistes » ne propose des heures d'ouverture en dehors de ces plages horaires.

Le nombre d'heures d'ouverture hebdomadaire varie entre 35 et 45 heures. La figure suivante présente le nombre d'heures d'ouverture hebdomadaire pour chaque PCPE généraliste avec une distinction pour l'ouverture du secrétariat et les heures consacrées à l'accompagnement.

Le seul PCPE généraliste qui déclare assurer des astreintes téléphoniques est celui du Var.

Figure 6 Nombre d'heures d'ouverture hebdomadaire des PCPE généralistes



Source : Enquête PCPE, CREA I 2023

4.2. Des ressources humaines diverses selon les départements

La composition des équipes a été réfléchié selon le principe de pluridisciplinarité de sorte à pouvoir travailler avec une équipe alliant une expertise du secteur sanitaire, social et médico-social :

« L'idée, c'est de pouvoir aussi avoir un pied dans chaque secteur dans lequel on risquait d'intervenir, le sanitaire, le social et le médico-social aussi, de part une expérience et une expertise. »

PCPE

Malgré ce principe de base partagé par l'ensemble des PCPE « généralistes » de la région, les réalités territoriales ont amené certaines équipes à évoluer/revoir certains postes. Ainsi, les PCPE signalent des difficultés à trouver des professionnels du secteur médical/paramédical (ex. 06, 13) et/ou éducatifs (ex. 04).

Au niveau régional, 22,2 ETP sont affectés aux 6 PCPE généralistes, pouvant aller de 2,3 ETP pour le PCPE 04 à 5,1 ETP pour celui du 06. Le nombre d'ETP dédiés rapporté au nombre de

personnes suivies courant l'année 2022 (file active) donne un ratio d'encadrement de 0,09 pour la plupart des PCPE. Deux PCPE se distinguent : le PCPE du 05 avec un ratio d'encadrement légèrement inférieur – 0,08¹⁰ et le PCPE du 84, avec un ratio d'encadrement bien plus important que le reste des PCPE : 0,21¹¹.

Tableau 5 Poste dédiés dans les PCPE généralistes

	PCPE 04	PCPE 05	PCPE 06	PCPE 13	PCPE 83	PCPE 84
Direction / Encadrement			1	0,05		0,05
Coordonnateur	1	2		0,5	1	0,5
Psychologue	0,5		0,5			0,5
ES			2	2	2	1
ME		1				
AS			1	1	0,2	1
Autres						
Psychomotricien						
Ergothérapeute					0,05	
Médical : médecin/infirmier	0,5		0,1	0,59	0,6	0,4
Administration	0,3	0,1	0,5			0,4
Total	2,3	3,1	5,1	4,14	3,85	3,85
File active 2022	25	40¹²	54	45	42	18

Source : Enquête PCPE, CREA 2023

Au nombre d'ETP dédiés au PCPE s'ajoutent les ETP mutualisés. Malgré les données renseignées dans le questionnaire soumis aux PCPE, cette information n'est pas exploitable aisément. En effet, il semblerait que les différents PCPE ne considèrent pas les postes mutualisés de la même manière – ce point mérite d'être approfondi à l'avenir. Toutefois, il est important de souligner que parmi les postes mutualisés, tous les PCPE mentionnent la direction / encadrement et la moitié d'entre eux – les postes administratifs.

La supervision des pratiques est assurée dans tous les PCPE « généralistes » toutes les 4 à 6 semaines.

4.3. Modalités de coopération avec la MDPH/MDA similaires

4.3.1. Convention entre le PCPE et la MDPH/MDA

Tous les PCPE « généralistes » ont signé une convention avec la MDPH/MDA de leur département. Ces conventions précisent les modalités d'admission au PCPE ainsi que les

¹⁰ Le PCPE 05 n'a pas renseigné la donnée concernant la file active, nous nous basons sur le nombre de personnes accompagnées déclaré pour d'autres items.

¹¹ Cela peut être dû à une file active moindre en 2022 due aux difficultés RH déjà mentionnées.

¹² Dans le questionnaire en ligne, le PCPE 05 n'a pas indiqué la file active 2022 ; mais pour pouvoir procéder ici à une comparaison entre les PCPE, nous indiquons le nombre de personnes suivies indiqué pour d'autres items du questionnaire.

modalités de coordination entre le PCPE et la MDPH/MDA. Afin de répondre à l'urgence des situations accompagnées, plusieurs des MDPH/MDA concernées ont mis en place des procédures simplifiées ou des démarches priorisées pour la notification PCPE.

Ainsi, en fonction des territoires, une simple demande écrite par mail/courrier ou un formulaire Cerfa complet peut être demandé. Les PCPE alertent sur la nécessité de simplifier les démarches administratives pour les familles. Ces dernières, découragées par la lourdeur administrative, parfois par le manque de soutien concret, se retrouvent en difficulté à mener ces démarches à terme.

« La MDPH exige un Cerfa et ça complique quand même beaucoup les choses parce que parfois les familles qui sont déjà en situation complexe mettent des mois à le renvoyer ou ne comprennent pas l'intérêt. Donc l'équipe de la MDPH essaye de les solliciter et de les aider mais ça augmente le délai, ce qui est plus facile, c'est quand il y a déjà une demande en cours où du coup c'est un mail qui va permettre de rajouter à la demande (...) on essaye d'agir assez vite et puis du coup on retarde les délais. »

PCPE

Il est important de relever que les différentes conventions ne sont pas établies selon le même modèle. Ainsi, des difficultés de comparaison entre les modalités d'admission et de coopération existent.

4.3.2. Participation aux différentes instances RAPT et aux GOS

Tous les PCPE généralistes participent aux groupes opérationnels de synthèses (GOS) mais pour la moitié d'entre eux cette participation n'est pas systématique (06, 13 et 84). En revanche, tous participent aux instances mises en place par la MDPH/MDA dans le cadre de la RAPT (en fonction des départements, il s'agit de la cellule RAPT, cellule de veille, commission des situations complexes, etc.). Certains signalent manquer de temps pour assister régulièrement à ces instances.

Quoi qu'il en soit, les PCPE « généralistes » sont reconnus par les MDPH/MDA pour leur expertise et leur connaissance des solutions existantes.

« C'est l'expertise du PCPE qui est attendue avec les habitudes de fonctionnement sur le territoire quand on est invité au groupe opérationnel de synthèse. »

PCPE

Dans les entretiens menés, les PCPE sont décrits par les MDPH/MDA ou les PCPE eux-mêmes comme faisant partie intégrante de la démarche RAPT : *« bras droits de la RAPT », « outil de prédilection de la RAPT », « cheville ouvrière de la MDPH ».*

Par ailleurs, certains PCPE sont sollicités pour leur expertise dans le cadre des évaluations conduites par la MDPH pour contribuer au diagnostic et/ou approfondir l'évaluation et vérifier la pertinence de l'intervention du PCPE.

« Avant de connaître quelle est l'orientation cible, on peut solliciter un PCPE pour des situations un peu incasables où il y a quand même besoin de faire un peu le tri entre la part socio-éducative, la protection de l'enfance, le besoin de soutien parental et la part

handicap, il est nécessaire de poser un regard un peu plus général, global sur la situation. »

MDPH

D'autres MDPH soulignent, au contraire, la nécessité de faire intervenir le PCPE uniquement après la notification.

« Au moment où il est notifié par la MDPH, il démarre son travail parce qu'il y avait eu un dérapage, la MDPH avait commencé à utiliser le PCPE pour faire des pré-évaluations et une fois qu'ils avaient fait tout le travail, la MDPH : 'bah ce n'est pas la peine, on n'a pas besoin de vous' ; donc on a recentré le travail du PCPE. »

MDPH

L'analyse des entretiens menés auprès des PCPE et des MDPH/MDA fait apparaître deux modes de fonctionnement :

- Association systématique des PCPE aux différentes instances relatives à la RAPT au titre de leur expertise : cellule RAPT/cellule situations critiques/échanges informels ET les GOS ;
- Sollicitation systématique des PCPE dans le cadre de la RAPT au titre de leur expertise et sollicitation pour les GOS uniquement si le PCPE est présumé assurer l'accompagnement.

Ces modes de fonctionnement dépendent étroitement de l'organisation de la démarche RAPT dans chaque département, décrites dans l'étude GOS réalisée par le CREA PACA et Corse¹³.

4.4. Focus sur le fonctionnement et la coopération avec la MDPH des PCPE « publics spécifiques »

4.4.1. Amplitude d'ouverture

Le nombre de jours d'ouverture annuelle est de 253 pour le PCPE UMAI et de 365 pour le PCPE LLR, avec une moyenne de 309 – supérieure à celle des PCPE « généralistes » (281).

En termes d'amplitude horaire hebdomadaire, des grandes différences sont observées entre ces 2 pôles.

Tableau 6 Amplitude horaire d'ouverture des PCPE "publics spécifiques"

	Secrétariat	Accompagnement
PCPE UMAI	- 17,5h/sem - 5 demi-journées d'ouverture reparties sur 4 jours - plage horaire 8h30-12h et 13h-17h	- 38h/sem - 5 jours d'ouverture de lundi à vendredi (0,5h de pause méridienne) - plage horaire 9h-17h

¹³ CREA PACA & CORSE (2024). *Étude de la mise en œuvre des Groupes Opérationnels de Synthèse (GOS) et des Plans d'Accompagnement Global (PAG) à l'échelle régionale.*

PCPE LLR	<ul style="list-style-type: none"> - 55h/sem - 5 journées complètes d'ouverture du lundi au vendredi (plus le répondeur durant le weekend) - plage horaire 8h-19h 	<ul style="list-style-type: none"> - 66h/sem - 6 jours complets d'ouverture du lundi au samedi - plage horaire 8h-19h
-----------------	--	--

Source : Enquête PCPE, CREAL 2023

Le PCPE LLR est le seul de la région qui propose un accompagnement le samedi.

4.4.2. Composition des équipes

Comme pour les PCPE « généralistes », les équipes des PCPE « publics spécifiques » sont composées selon un principe de pluridisciplinarité. En revanche, les données recueillies à l'aide du questionnaire en ligne démontrent une grande disparité quant à la répartition des ETP entre les postes dédiés et les postes mutualisés. Pour le PCPE UMAI - à part le 0,1 ETP de direction – tous les postes sont dédiés au PCPE. Pour le PCPE LLR c'est l'inverse, tous les postes PCPE sont mutualisés avec l'ESMS support. Cela s'explique par le fait que le PCPE LLR ne dispose pas de budget propre mais les frais de son fonctionnement sont intégrés au budget global de l'ESMS support dans la présentation qui en est faite.

Tableau 7 Postes dédiés et mutualisés dans les PCPE "publics spécifiques"

	PCPE UMAI	PCPE LLR
ETP dédiés		
Direction / Encadrement	0,5	
Psychologue	0,5	
ES	3	
Psychomotricien	0,5	
Ergothérapeute		
Médical : médecin/infirmier	3	
Total	7,5	0
ETP mutualisés		
Direction / Encadrement	0,1	0,08
Coordonnateur		0,45
AS		0,1
Ergothérapeute		0,05
Médical : médecin/infirmier		0,07
Total	0,1	0,75

Source : Enquête PCPE, CREAL 2023

Même si ces chiffres doivent être interprétés avec précaution (définition des ETP dédiés et mutualisés), le ratio d'encadrement (ETP dédiés et ETP mutualisés) pour le PCPE UMAI est de 0,27 et pour le PCPE LLR de 0,06.

Ce constat laisse considérer que le PCPE UMAI s'inscrit dans un fonctionnement propre à un service à part entière, avec des ressources dédiées, tandis que le PCPE LLR s'inscrirait pleinement dans la démarche de mutualisation des ressources du pôle avec l'ESMS de

rattachement, préconisée par le cahier des charges national, s'appuyant par ailleurs quasi exclusivement sur les ressources du territoire, de droit commun.

4.4.3. Modalités de coopération avec la MDPH

Là aussi, les deux PCPE « publics spécifiques » ont des modalités de coopération avec la MDPH très différentes. Le tableau suivant recense les principaux éléments.

Tableau 8 Modalités de coopération avec la MDPH des PCPE "publics spécifiques"

	PCPE UMAI	PCPE LLR
Identifié par la MDPH comme un PCPE		X
Convention MDPH avec les modalités d'admission aux PCPE et les modalités de coordination		X
Orientation des situations par le service RATP de la MDPH	X	
Auto-saisine	X	X
Bilan de fin d'accompagnement adressé à la MDPH		
Participation aux GOS	X	
Participation à d'autres instances de la MDPH		

Source : Enquête PCPE, CREA I 2023

5. LES DEMANDES ET LES ADMISSIONS EN 2022

Cahier des charges relatif au PCPE

P. 2-3 : Selon les besoins identifiés sur les territoires, le pôle de compétences et de prestations externalisées a pour but(s) :

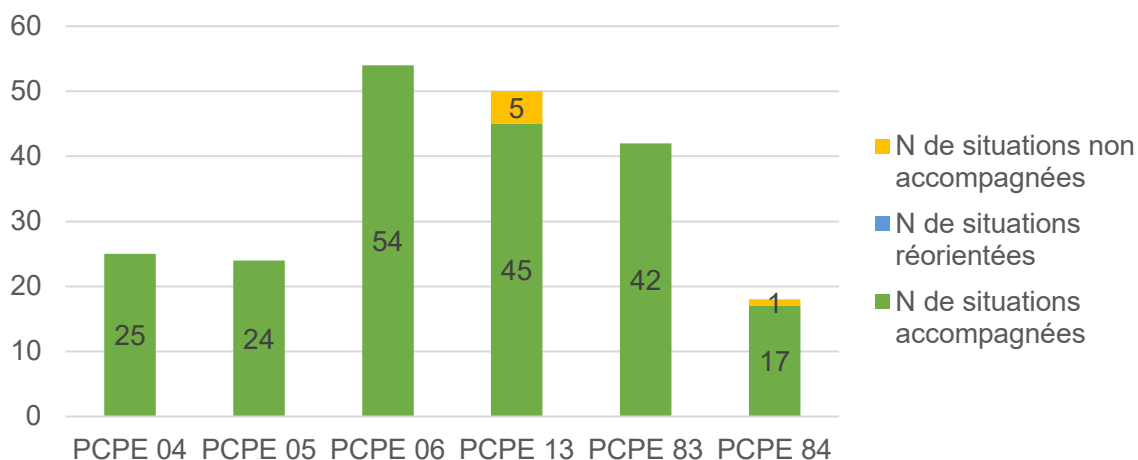
- Le maintien à domicile dans un objectif d'inclusion, par l'apport d'une réponse renforcée aux besoins de la personne qui s'appuie sur une palette de prestations à domicile d'intensité adaptable, spécifiques et modulaires ;
- L'accompagnement à domicile dans l'attente d'une réponse dans un établissement adapté aux besoins de la personne, orientation cible de la personne ;
- L'anticipation et l'évitement des ruptures dans le parcours :
 - o Par une mise en œuvre renforcée des plans individualisés d'accompagnement avec l'intervention coordonnée de professionnels d'exercice libéral, de professionnels du secteur médico-social ou de professionnels du secteur sanitaire ;
 - o Dans le cas de situations complexes, par la mise en œuvre de projets évolutifs permettant de renforcer, de façon temporaire ou non, l'intensité et la technicité des accompagnements proposés à domicile ;
 - o Par la gestion des transitions entre domicile et établissement lorsqu'il s'agit de garantir la continuité des interventions préalablement engagées par les professionnels du pôle.
- Pour tous les enfants, l'accompagnement dans une scolarisation effective ;
- Pour tous les enfants et adultes, un accompagnement visant l'autonomie et la participation sociale ;
- L'accompagnement, le soutien et la guidance des familles ;
- La possibilité de mettre en place un accompagnement par les pairs.

P. 7 : L'élaboration en concertation avec les familles et la personne du plan d'intervention, devant faire l'objet d'un accord de la personne, de son représentant légal et ou de son entourage (...)

5.1. La quasi-totalité des demandes reçues par les PCPE généralistes sont prises en charge

Parmi l'ensemble des demandes reçues en 2022 par les PCPE généralistes – 213 au total – entre 94 et 100% des demandes ont été accompagnées par chacun des PCPE concerné.

Figure 7 Répartition des demandes reçues en 2022 par les PCPE généralistes selon la suite donnée



Source : Enquête PCPE, CREAMI 2023

Cette tendance s'explique par le fait que, pour les PCPE « généralistes », la grande majorité des demandes leur sont adressées par le service RAPT de la MDPH ou avec son accord suite à un échange préalable.

3% de l'ensemble des demandes reçues en 2022 par les PCPE généralistes (6/213) n'ont pas été accompagnées – cette situation s'est produite dans deux départements : Bouches-du-Rhône et Vaucluse. Parmi les motifs de non-admission figurent : refus exprimé par la personne ou son représentant et dans la catégorie *Autre* : la situation administrative et l'admission en ESMS au moment de la notification.

5.2. La quasi-totalité des demandes pour des personnes ayant une notification CDAPH

Pour la totalité des PCPE « généralistes », l'orientation est faite par la MDPH/MDA : soit via la cellule RAPT, soit via l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation¹⁴. Les demandes adressées directement aux PCPE, par une fiche de saisine ou par les partenaires, sont systématiquement réorientées vers la cellule RAPT de la MDPH/MDA.

Le cahier des charges des PCPE prévoit la possibilité d'auto-saisine. Même pour les PCPE « généralistes » où cette alternative est inscrite dans la convention, l'ensemble des situations accompagnées par les PCPE fait l'objet d'une discussion préalable, voire d'une évaluation

¹⁴ Plusieurs MDPH/MDA ont mis en place un circuit RAPT parallèle au circuit classique des demandes adressées à la MDPH ; pour plus de précision, voir l'étude réalisée par CREAMI PACA & CORSE (2024). *Étude de la mise en œuvre des Groupes Opérationnels de Synthèse (GOS) et des Plans d'Accompagnement Global (PAG) à l'échelle régionale.*

conjointe MDPH/PCPE. Les PCPE l'expliquent par le besoin de plus de cohérence dans les démarches et le rôle central de la MDPH/MDA au moment de l'orientation.

« En sachant que nous, PCPE, on a la capacité de s'auto-saisir, c'est dans notre convention avec l'ARS. Mais aujourd'hui on ne le fait pas car nous sommes déjà sous l'eau et la RAPT nous envoie déjà des situations (...) Et j'estime aussi que le service RAPT a la vision la plus globale des situations critiques du territoire, c'est eux qui sont le plus à même de prioriser les situations critiques et complexes du territoire, c'est eux qui sont les plus à même de pouvoir prioriser celles qui doivent nous revenir ou celles qui sont prioritaires ou pour lesquelles peut être d'autres leviers peuvent être activés ».

PCPE

En prenant en compte uniquement les PCPE « généralistes », hormis le PCPE 83 où 7% de l'ensemble des situations (enfants et adultes) arrivent sans la notification (3/42), la totalité des personnes ont une notification CDAPH au moment de l'admission au PCPE.

Les demandes d'accompagnement dans le cadre d'un PAG concernent 16% de l'ensemble des situations (28/179), aussi bien pour les enfants que pour les adultes.

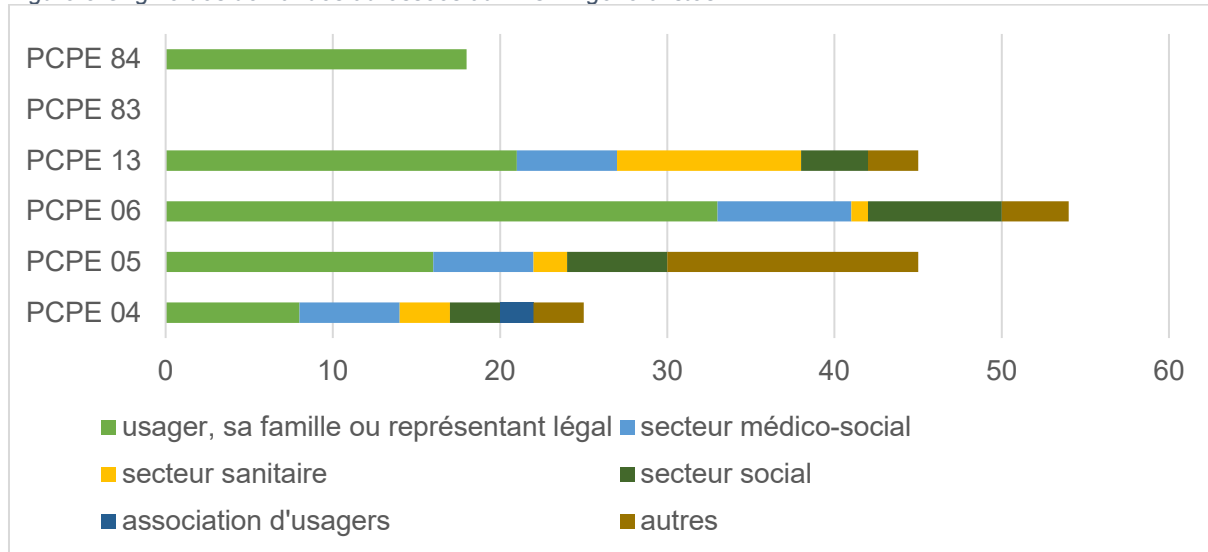
Le PCPE « généraliste » du 13 n'a pas renseigné cette donnée en précisant que la totalité des demandes est adressée au PCPE par le service RAPT de la MDPH, qui se charge elle-même d'adresser la demande à la CDAPH pour notification. Ainsi, les PCPE « généralistes » n'ont pas défini de critères de priorisation propres, ils s'appuient sur ceux définis par la MDPH/cellule RAPT, qui peuvent être : orientation médico-sociale non effective, liste d'attente ESMS avec rupture d'accompagnement dans l'attente de l'admission, sorties de structures sans solution (hospitalisation ou secteur enfance), risque de rupture de scolarité ou de soins, arrivée sur le département sans solution d'accompagnement. En revanche, le consentement de la famille est une nécessité pour l'ensemble des PCPE.

5.3. Des demandes adressées principalement par la personne concernée/représentant légal¹⁵

La moitié des demandes d'accompagnement adressées aux PCPE « généralistes » l'a été par la personne concernée, sa famille ou son représentant légal (96/187). Mais des différences importantes existent entre les départements. A titre d'exemple, dans le département des Bouches-du-Rhône, le secteur sanitaire est à l'origine de 24% des demandes (11/45). Dans la catégorie autres se retrouvent : MDPH, école, ARS, JDE.

¹⁵ 5/6 PCPE généralistes ont renseigné cette donnée, dont un qui n'a pas fait la distinction entre le public majeur et mineur. Ainsi, les résultats présentés ne prennent pas en compte cette distinction.

Figure 8 Origine des demandes adressées aux PCPE généralistes



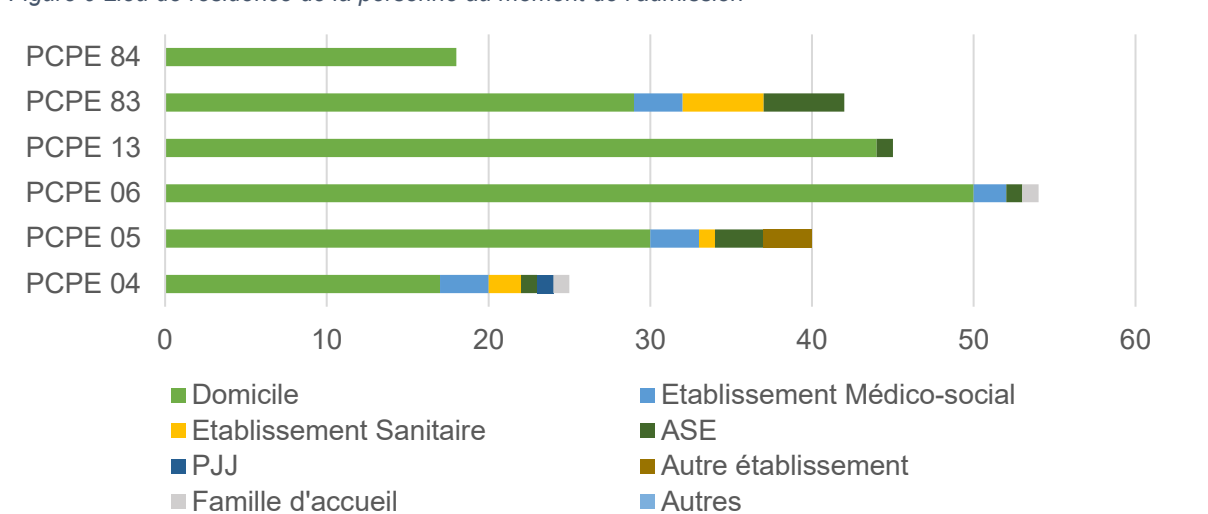
Source : Enquête PCPE, CREA I 2023

Certains PCPE signalent recevoir des demandes simultanées pour la même situation de la part des différents acteurs.

5.4. L'accompagnement des personnes vivant à domicile dans l'attente d'une réponse adaptée – principal motif des demandes d'accompagnement pour les PCPE généralistes

La grande majorité – 84% - des personnes accompagnées par les PCPE « généralistes » vit à domicile (188/224). Seulement 16% des personnes (36/224) vivent dans un établissement médico-social, une structure ASE ou PJJ, un établissement sanitaire, ou encore un établissement identifié comme *Autre* (foyer mère/enfant, un centre d'hébergement pour les personnes sans domicile ou famille d'accueil).

Figure 9 Lieu de résidence de la personne au moment de l'admission



Source : Enquête PCPE, CREA I 2023

Ainsi, le motif principal de la demande d'accompagnement par le PCPE est celui de l'accompagnement à domicile dans l'attente d'une réponse adaptée (48%, 107/224). Lors des entretiens, les familles précisent être en attente d'une « place », même si elles sont conscientes que cela est compliqué :

« Ben là, on est toujours à la recherche d'IME, je sais qu'il n'y a pas de place c'est un problème national, même pas régional. »

Famille

Cette proportion est encore plus importante dans le département des Bouches-du-Rhône (plus de 2/3 des demandes) et le Var (la quasi-totalité). Dans le département des Hautes Alpes c'est l'évitement des ruptures de parcours qui est parmi les motifs les plus fréquents – 50% de l'ensemble des demandes reçues.

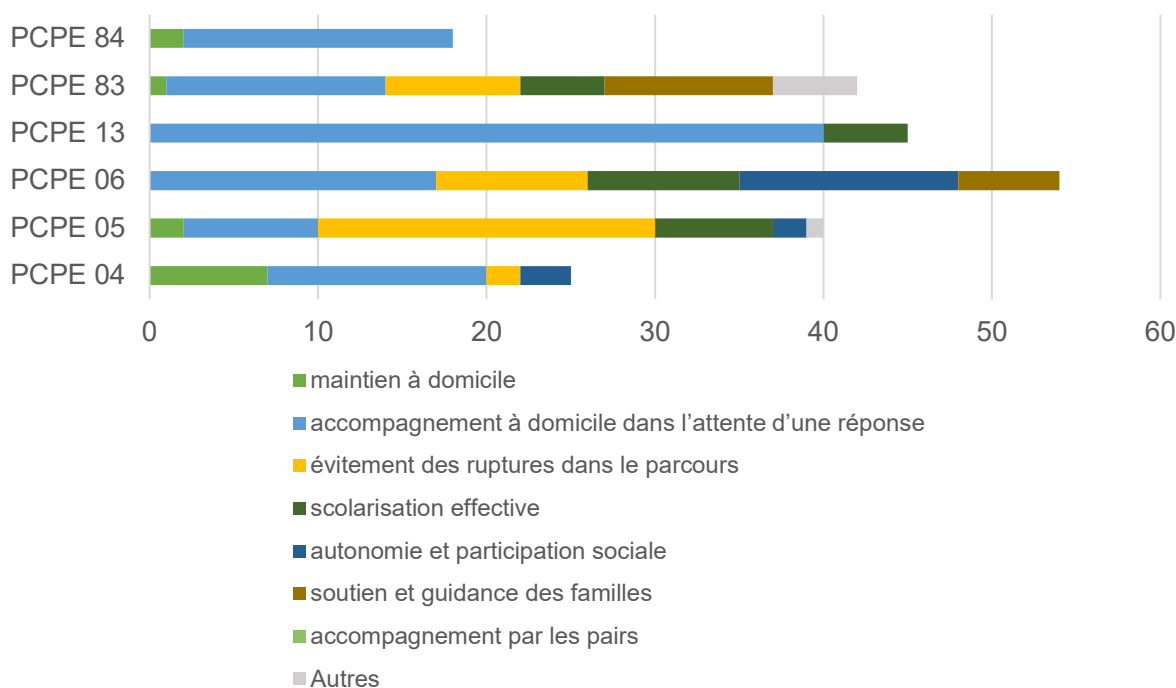
Soutien et guidance parentale apparaissent parmi les motifs des demandes d'accompagnement dans deux départements : Alpes Maritimes et Var.

« J'avais aussi besoin d'aide et me sentait extrêmement seule, j'ai eu ce soutien moi aussi. Et quand le PCPE s'est mis en place et que la psychologue nous a donné les informations on a compris que ce n'était pas L qui était laxiste mais bien l'autisme qui expliquait ses difficultés. »

Famille

En revanche, aucun des PCPE n'est sollicité pour accompagner au motif de l'accompagnement par les pairs. Dans la catégorie autre, citée par deux PCPE, figurent : mise en place des soins et évaluation MDPH.

Figure 10 Motif de l'accompagnement des demandes reçues par les PCPE généralistes

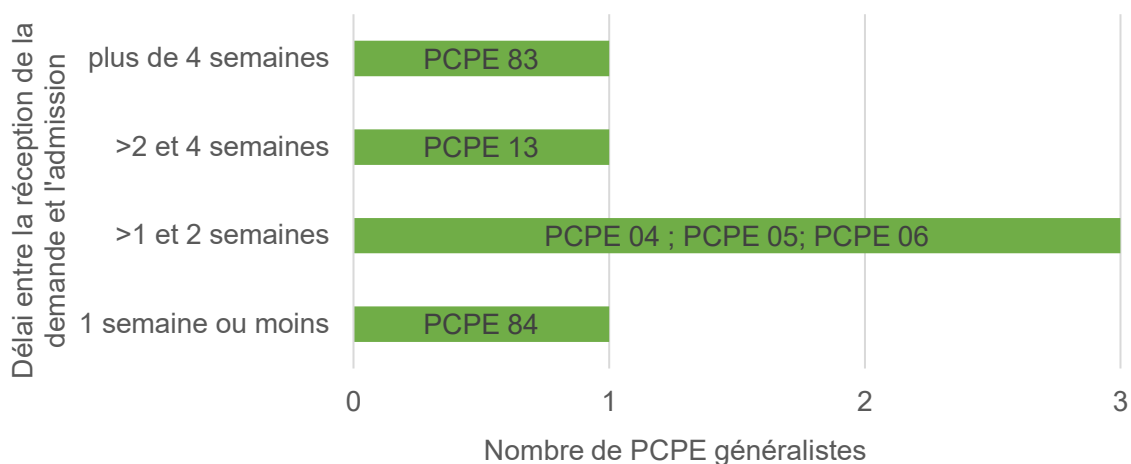


Source : Enquête PCPE, CREA I 2023

5.5. Délais d'admission très variables selon les départements

Les délais de prise en charge dans les 6 PCPE « généralistes » varient entre 1 et 6 semaines avec une moyenne de 2,75 semaines entre la réception de la demande et l'admission.

Figure 11 Délais entre la réception de la demande et l'admission au PCPE généralistes



Source : Enquête PCPE, CREAI 2023

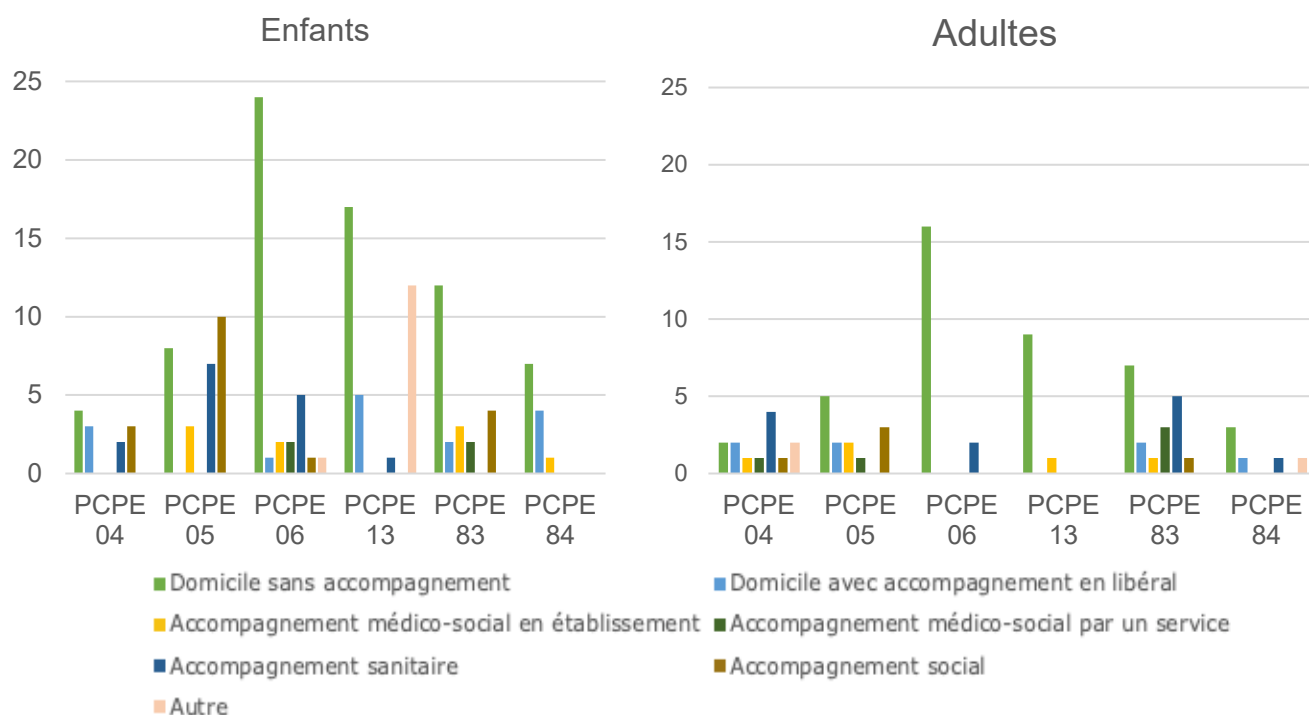
Les délais les plus courts – 1 semaine – sont observés dans le département de Vaucluse. Cette donnée doit être interprétée avec précaution compte tenu des difficultés d'organisation interne auxquelles a fait face le PCPE 84 pendant l'année 2022. D'après les éléments recueillis lors des entretiens réalisés notamment auprès de la MDPH du Vaucluse, le PCPE 84 a fait face à des difficultés majeures de recrutement au cours de l'année 2022.

A l'inverse, les délais les plus importants sont observés pour les PCPE « généralistes » du Var (6 semaines) et des Bouches-du-Rhône (4 semaines). Par ailleurs, au moment de l'entretien, aussi bien le PCPE 13 que la MDPH 13 ont fait part de leur inquiétude quant aux délais d'attente pour l'admission au PCPE de plus en plus longs (3 mois au moment de l'entretien). Il est à noter que le PCPE 13 est le seul de la région qui déclare avoir une liste d'attente (4 situations en attente au moment du questionnaire).

5.6. Environ 1 personne sur 2 sans accompagnement au moment de l'admission

En analysant les modalités d'accompagnement au moment de l'admission au PCPE « généraliste », il apparaît qu'environ 1 personne sur 2, aussi bien pour ce qui concerne les adultes (72/146) que les enfants (42/79), vivait à domicile sans accompagnement.

Figure 12 Répartition de la file active selon les modalités d'accompagnement au moment de l'admission au PCPE généraliste



Source : Enquête PCPE, CREA I 2023

De plus, des différences importantes sont observées entre les départements et les publics. Dans le département des Alpes-Maritimes et celui des Bouches-du-Rhône, les plus peuplés, cette situation représente la quasi-totalité des situations des adultes (respectivement 16/18 et 9/10). A contrario, dans le département des Alpes-de-Haute-Provence, la proportion la plus importante – 31% – concerne les adultes bénéficiant d'un accompagnement sanitaire (4/13). La catégorie *Autre* a été renseignée par deux PCPE et concerne : l'association familles/usager (2 situations dans le département des Alpes-de-Haute-Provence) et pas de précision pour une situation dans le Vaucluse.

Chez les enfants, les situations sans accompagnement au moment de l'admission représentent plus de la moitié de l'ensemble des situations dans trois départements : Alpes-Maritimes (24/36), Var (12/23) et Vaucluse (7/12). Dans le département des Hautes-Alpes, au moment de l'admission, plus de la moitié des enfants bénéficie d'un accompagnement social ou sanitaire (17/28). Dans la catégorie *Autre*, qui représente 34% de réponses pour le PCPE 13 (12/35) et 3% pour celui du 06 (1/36), nous retrouvons : l'école et la famille d'accueil.

Pour les familles, c'est souvent cette situation qui fait la complexité :

« Nous avons des problèmes avec l'école, il y avait des dépôts de plainte et des problèmes. Cela faisait 9 ans qu'on attendait une place en IME et mon fils était dans un établissement qui n'était pas adapté et nous étions dans une situation critique. »

Famille

« S. a six ans et demi, il n'a pas d'accompagnement, pas de structure spécialisée, et pas de prise en charge. Il ne dort pas ou peu, il est très agité, il ne peut pas rester à

l'école. Il a un dossier MDPH et on avait fait des demandes en IME mais il n'y avait pas de place et on avait des établissements avec 2/3 ans de liste d'attente. »

Famille

Certaines familles ont même déménagé afin de bénéficier d'un suivi :

« On est parti dans la région de Toulouse car le PCPE pouvait nous accompagner, on a été pris en charge. Mais on a dû revenir dans le Vaucluse car ma fille et mon mari n'étaient pas bien, lui ne trouvait pas de travail et elle n'arrivait pas à s'habituer à sa nouvelle école. »

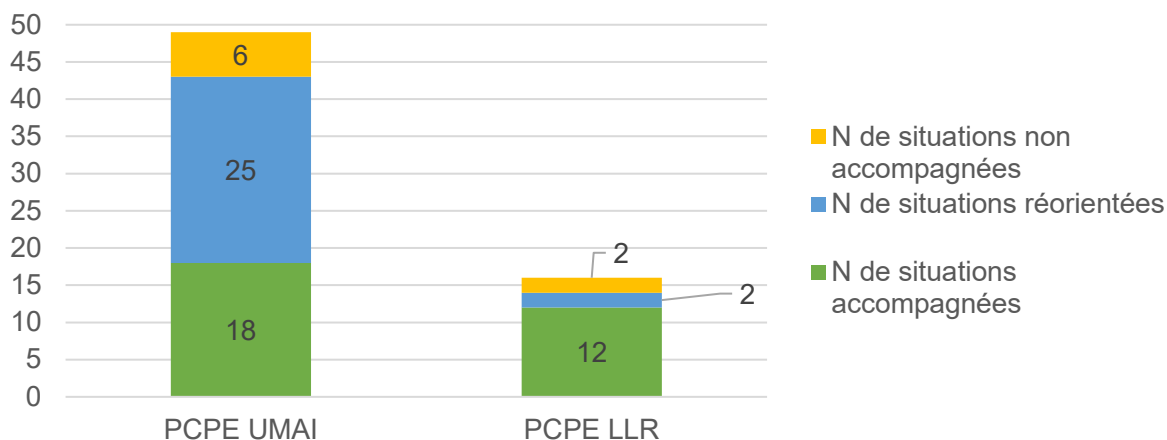
Famille

5.7. Focus sur les demandes et les admissions 2022 des PCPE « publics spécifiques »

5.7.1. Prise en charge des demandes reçues

Le taux d'admission est moindre en ce qui concerne les PCPE « publics spécifiques » que celui des PCPE « généralistes ». Parmi l'ensemble des demandes reçues par le PCPE UMAI, 37% ont bénéficié d'un accompagnement (18/49). C'est le cas pour 75% des demandes reçues par le PCPE LLR (12/16).

Figure 13 Répartition des demandes reçues en 2022 par les PCPE « publics spécifiques » selon la suite donnée



Source : Enquête PCPE, CREA I 2023

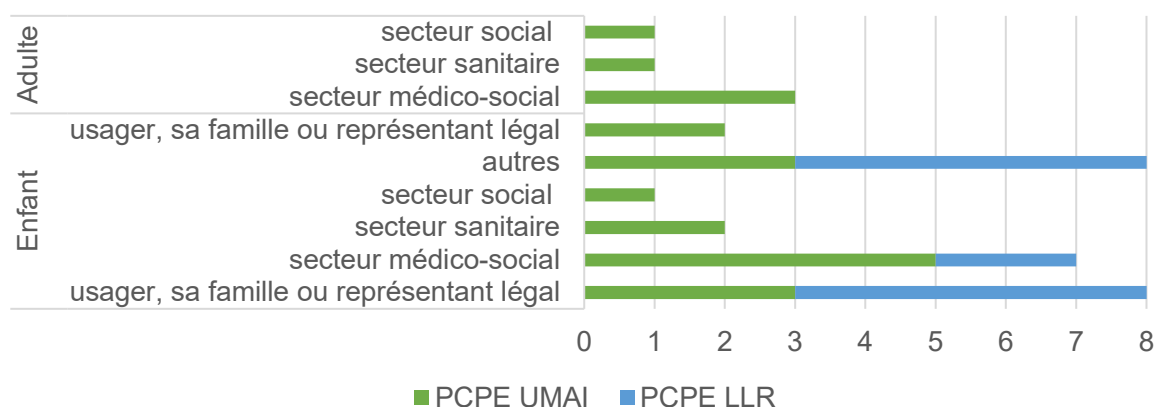
Les PCPE « publics spécifiques » déclarent avoir réorienté respectivement 13% pour le PCPE LLR (2/16) et 51% pour le PCPE UMAI (25/49) des demandes, et ne pas avoir accompagné 12% de situations pour le PCPE UMAI (6/49) et 13% pour le PCPE LLR (2/16). Parmi les motifs de non-admission figurent : les refus de l'accompagnement par la personne, la personne se situe en dehors du territoire et la réponse apportée par le PCPE ne correspond pas aux besoins de la personne.

5.7.2. Notification MDPH et origine des demandes reçues

Une fois de plus, les PCPE « publics spécifiques » se différencient des PCPE « généralistes ». Pour le PCPE UMAI, une grande majorité des demandes d'accompagnement (23/29) concerne les personnes sans notification CDAPH. C'est le cas pour ¼ des demandes pour le PCPE LLR (3/12).

Les origines des demandes sont réparties différemment en ce qui concerne les PCPE « publics spécifiques ». Rappelons d'abord que le PCPE LLR accompagne uniquement les enfants de 0 à 6 ans. Ainsi, pour ce PCPE les demandes viennent principalement quasi à part égale de la famille/représentant légal et des ERSH ou des libéraux. Pour le PCPE UMAI, la majorité des demandes leur est adressée par les acteurs du secteur médico-social, sanitaire ou social. Le reste des demandes est reparti à part égale entre la personne/son représentant légal – pour les enfants et les adultes – et la MDPH pour ce qui est des enfants.

Figure 14 Origine des demandes reçues en 2022 par les PCPE « publics spécifiques »

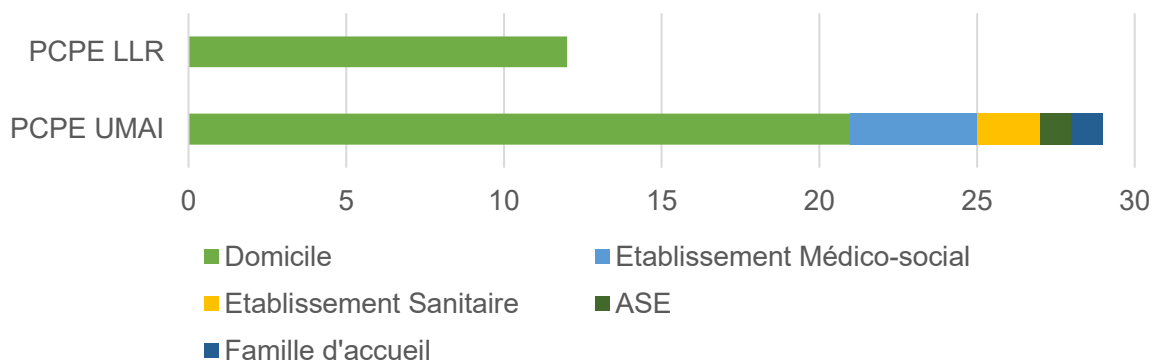


Source : Enquête PCPE, CREA I 2023

5.7.3. Lieu de résidence et motif d'accompagnement des demandes reçues

Comme pour les PCPE « généralistes », la grande majorité, voir la totalité pour le PCPE LLR, des personnes vivaient à domicile au moment de l'admission.

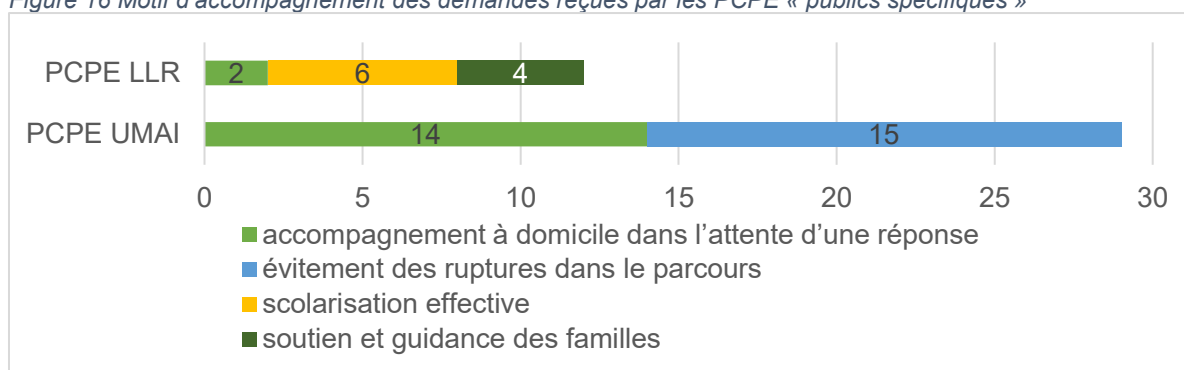
Figure 15 Lieu de résidence des personnes au moment d'admission au PCPE « publics spécifiques »



Il est intéressant d'analyser les motifs d'accompagnement des demandes adressées aux deux PCPE « publics spécifiques ».

Pour le PCPE UMAI, les motifs sont répartis quasi à part égale entre les accompagnements à domicile dans l'attente d'une réponse adaptée (14/29) et l'évitement des ruptures dans le parcours (15/29). Quant au PCPE LLR, trois principaux motifs d'accompagnement sont représentés : scolarisation effective qui représente la moitié des demandes (6/12), soutien et guidance des familles (4/12) et accompagnement à domicile dans l'attente d'une réponse (2/12).

Figure 16 Motif d'accompagnement des demandes reçues par les PCPE « publics spécifiques »



Source : Enquête PCPE, CREAL 2023

5.7.4. Modalités d'admission et critères de priorisation

Les modalités d'admission des PCPE « publics spécifiques » diffèrent non seulement de celles des PCPE généralistes, mais également entre les deux PCPE concernés.

Pour le PCPE UMAI, l'admission se fait à partir du moment où la situation répond aux caractéristiques du public cible : 6-25 ans, situation de handicap psychique, lieu de résidence dans le département des Bouches-du-Rhône, accord de la famille pour commencer la prise en charge. Rappelons que le PCPE UMAI n'a pas de convention signée avec la MDPH et que cette dernière ne le repère pas comme un PCPE.

Pour le PCPE LLR, c'est en interne que toutes les demandes sont étudiées. L'admission au PCPE est décidée dans un des cas suivants : enfant sans accompagnement, en risque de rupture ou accompagnement insuffisant. Ensuite, une demande simplifiée de notification est adressée à la MDPH. Cette procédure est formalisée dans la convention qui lie le PCPE LLR et la MDPH. Par ailleurs, le PCPE LLR précise que cette modalité de fonctionnement permet de repérer les situations critiques non-connues de la MDPH, particulièrement difficile à identifier au vu de l'âge des enfants accompagnés (0-6 ans).

« On a, je dirais, deux situations qui se distinguent, les enfants qui sont connus de la MDPH et ceux qui ne le sont pas, puisque les enfants accompagnés sont accompagnés très tôt, entre 0 et 6 ans, donc la plupart du temps ce sont les partenaires, écoles, familles directement, les médecins de ville ou les professionnels libéraux qui vont nous contacter ».

Les critères de priorisation concernent le caractère « urgent » de la situation : alertes multiples pour la situation d'un enfant, situation sociale, risque de rupture pour l'enfant, épuisement familial.

5.7.5. Délais d'admission

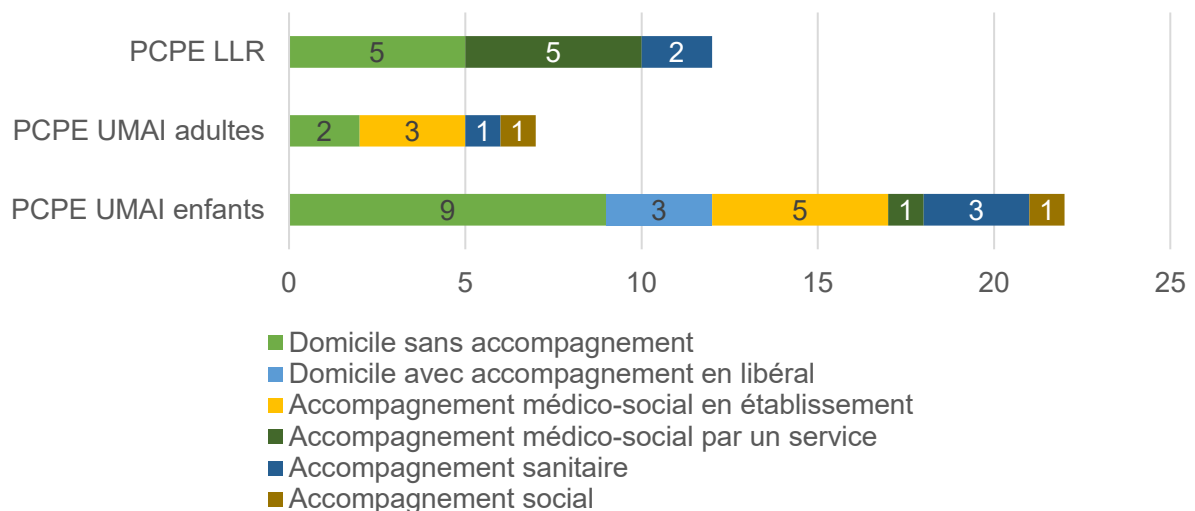
Les délais entre la réception de la demande et l'admission sont différents dans les deux PCPE « publics spécifiques » de la région : il est d'une semaine pour le PCPE UMAI et de 2,5 semaines dans le PCPE LLR.

Pour le PCPE UMAI cela peut s'expliquer par la nature même des missions – prise en charge des personnes faisant face à une crise avec un engagement d'un premier contact 24h maximum après la sollicitation.

5.7.6. Modalités d'accompagnement au moment de l'admission

Même si près de la moitié des enfants au moment de l'admission sont à domicile sans accompagnement (9/22 pour le PCPE et 5/12 pour le PCPE LLR), des différences importantes quant aux modalités d'accompagnement au moment de l'admission existent entre les deux PCPE.

Figure 17 Modalités d'accompagnement au moment d'admission au PCPE "publics spécifiques"



Source : Enquête PCPE, CREA 2023

Pour le PCPE LLR, trois types de situations uniquement sont présents : domicile sans accompagnement (5/12), accompagnement médico-social par un service (5/12) ou accompagnement sanitaire (2/12).

Pour le PCPE UMAI les situations au moment de l'admission sont bien plus variées : pour les enfants, il s'agit en premier lieu du domicile dans accompagnement (9/22), accompagnement médico-social en établissement (5/22), domicile avec un accompagnement libéral (3/22) ou encore accompagnement sanitaire (3/22). Les autres situations (2/22) concernent accompagnement médico-social par un service ou accompagnement social.

Chez les adultes, une grande majorité (5/7) au moment de l'admission bénéficiait d'un accompagnement médico-social en établissement, d'un accompagnement sanitaire ou social.

66. PERSONNES ACCOMPAGNEES EN 2022

Cahier des charges relatif au PCPE

P.1 : Le pôle de compétences et de prestations externalisées accompagne les enfants et les adultes en situation de handicap, ainsi que leur famille ou leurs aidants, dans une visée résolument inclusive.

1. Les enfants, les jeunes et les adultes en situation de handicap

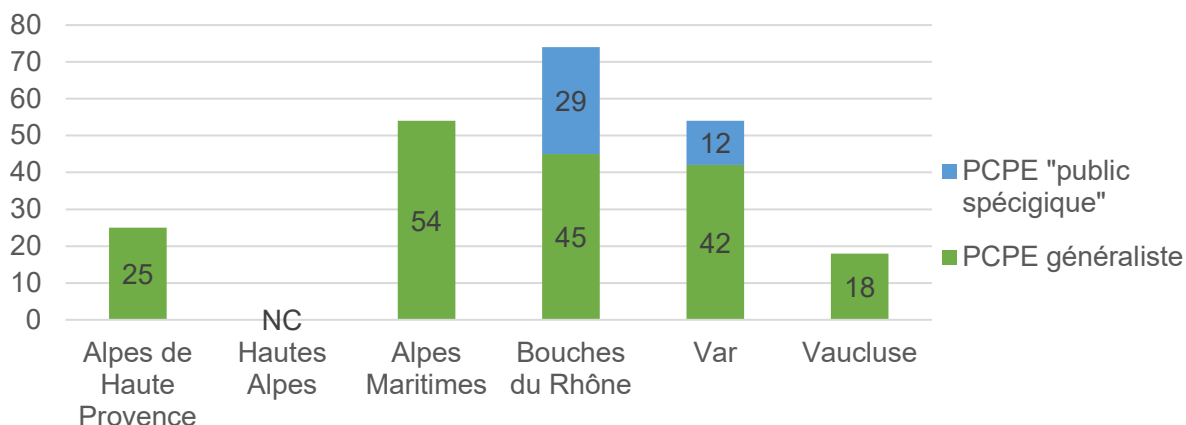
- vivant à domicile, au domicile de tiers ou le cas échéant, pour les enfants et les jeunes domiciliés au sein d'une structure ou d'une famille d'accueil relevant de l'aide sociale à l'enfance (...)
- vivant des périodes de transition vers un établissement ou un service et nécessitant un appui à la continuité des interventions du pôle déjà engagées au domicile ou dans le milieu de vie ordinaire (...)
- le cas échéant accueillis de façon non adaptée dans le secteur sanitaire, ou dans le secteur médico-social.

2. Les familles et les aidants des personnes en situation de handicap

(...) 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.

En 2022, l'ensemble des PCPE de la région PACA a accompagné 265 personnes¹⁶, dont 224 par 6 PCPE généralistes et 41 par 2 PCPE « publics spécifiques ».

Figure 18 Nombre de personnes accompagnées par les PCPE en PACA



Source : Enquête PCPE, CREA I 2023

Plus de 2/3 des accompagnements assurés par l'ensemble des PCPE de la région ont été réalisés sur 3 départements : Bouches-du-Rhône (74/265), Alpes Maritimes (54/265) et Var

¹⁶ Le PCPE des Hautes-Alpes n'a pas renseigné la donnée concernant la file active en 2022 ; en revanche, dans les items suivants il indique d'avoir accompagné en 2022 40 personnes, nous avons donc inclus ce chiffre dans le calcul général sans le mettre en avant dans la figure 14.

(54/265). Le département des Bouches du Rhône et celui du Var comptent deux PCPE chacun (1 PCPE « généraliste » et un PCPE « publics spécifiques »), le département des Alpes-Maritimes, quant à lui, ne compte qu'un seul PCPE « généraliste ».

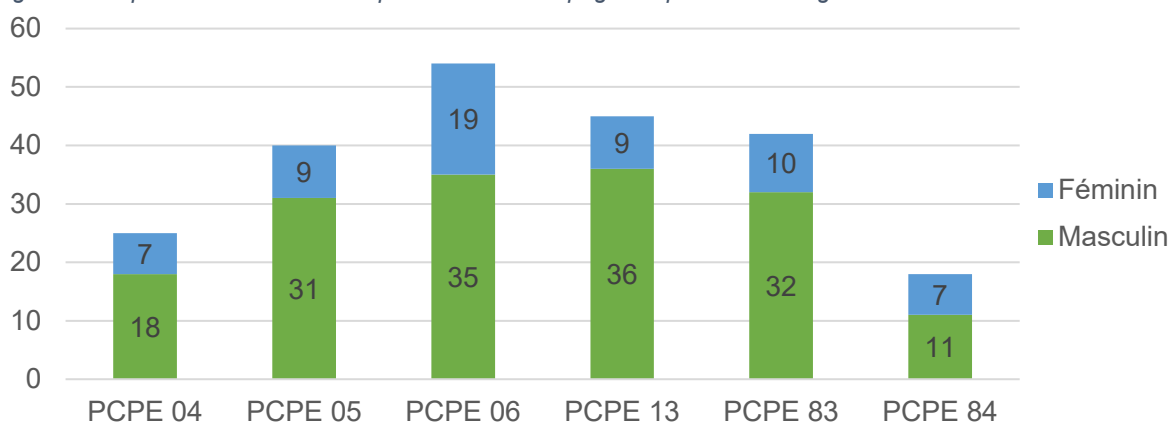
Le département avec le plus faible nombre de personnes accompagnées par un PCPE est celui du Vaucluse (18/265). Cela peut être expliqué, tout de moins en partie, par les difficultés internes rencontrées par ce PCPE courant 2022¹⁷. Ainsi, ce n'est qu'à partir de début 2023 qu'une augmentation progressive du nombre de personnes accompagnées a été enregistrée se situant quasi à son maximum au moment de l'entretien avec les PCPE au cours du mois de juin 2023.

Pour plus de clarté dans la lecture des résultats, à partir de ce chapitre nous distinguerons systématiquement l'analyse des données portant sur les PCPE « généralistes » et celles des PCPE « publics spécifiques »¹⁸.

6.1. Plus des 2/3 des personnes accompagnées sont de sexe masculin et plus de la moitié a moins de 18 ans

Parmi les 224 personnes accompagnées en 2022 par les PCPE « généralistes », plus des 2/3 sont de sexe masculin (163/224). Deux départements se distinguent avec une proportion plus importante de personnes accompagnées de sexe féminin : les Alpes Maritimes (35%) et le Vaucluse (39%).

Figure 19 Répartition du nombre de personnes accompagnées par les PCPE généralistes selon leur sexe



Source : Enquête PCPE, CREA I 2023

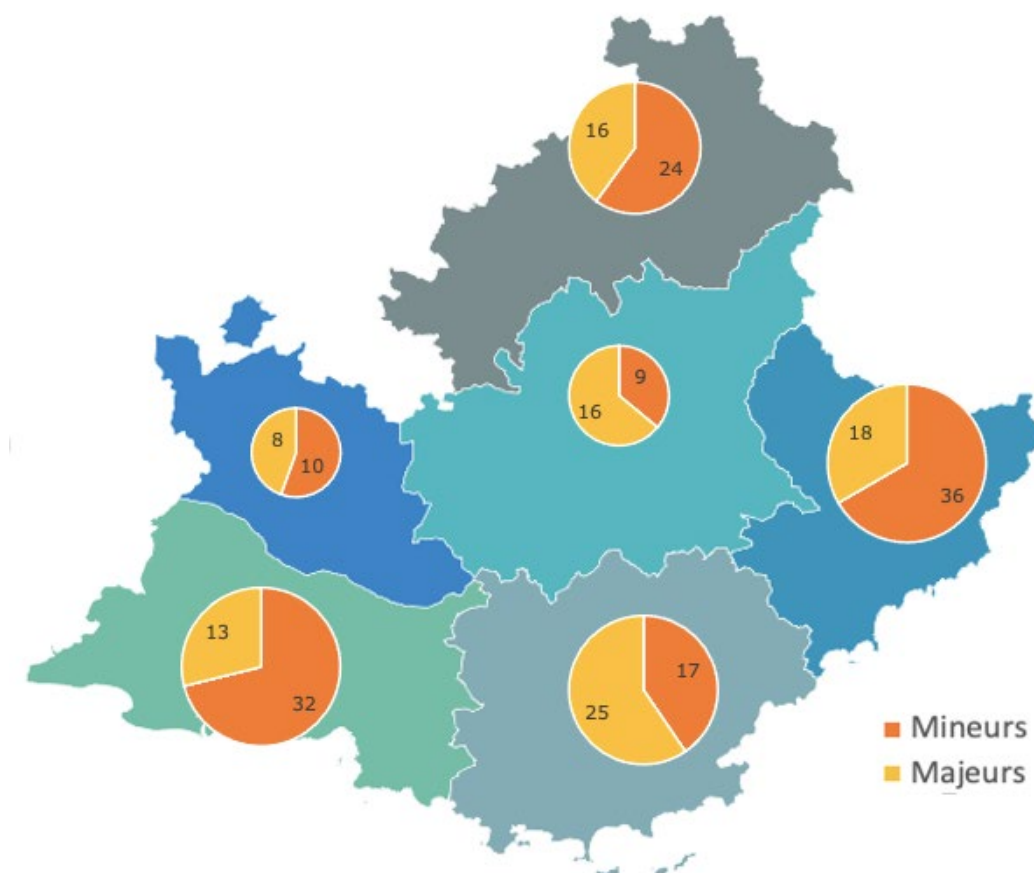
Par définition, les PCPE « généralistes » s'adressent aux personnes de tout âge. Il est intéressant de noter que ce sont les enfants (0-10 ans) et les adolescents (11-17 ans) qui représentent plus de la moitié des personnes accompagnées (respectivement 43/224 et 85/224).

¹⁷ Voir p. 20

¹⁸ A la fin de chaque chapitre, une partie spécifique est consacrée aux deux PCPE « publics spécifiques »

Toutefois, la carte ci-dessous met en exergue d'importantes différences en termes de nombre de mineurs ou majeurs accompagnés par chacun des PCPE « généralistes ».

Figure 20 Répartition de mineurs et de majeurs accompagnées par les PCPE généralistes

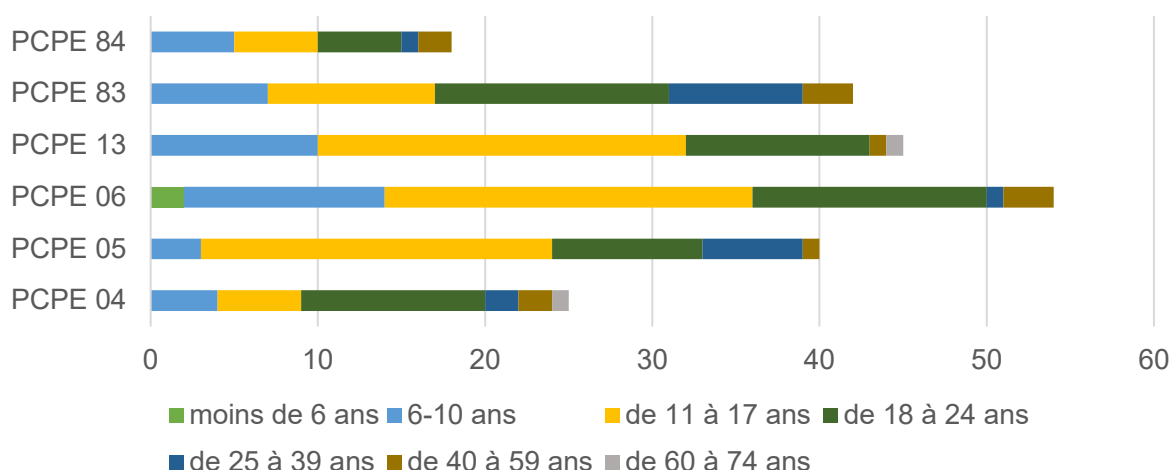


Source : Enquête PCPE, CREA I 2023

Deux départements se distinguent avec une majorité d'adultes parmi les personnes accompagnées : Alpes-de-Haute-Provence et Var. Dans le département du Var, un autre PCPE s'adressant uniquement aux enfants de 0 à 6 ans existe. Pour le département du 04, l'analyse devrait être approfondie avec des éléments concernant l'offre disponible et/ou les besoins de la population.

En regardant plus en détail l'âge des personnes accompagnées nous remarquons que le PCPE 06 est le seul à accompagner au moins un enfant de moins de 6 ans (2/54). Les deux personnes accompagnées âgées entre 60 et 74 ans l'ont été par le PCPE 04 et le PCPE 13.

Figure 21 Age des personnes accompagnées par les PCPE généralistes



Source : Enquête PCPE, CREA I 2023

6.2. Plus de 2/3 des personnes accompagnées présentant un des trois types de handicap principal : TSA, déficience intellectuelle ou handicap psychique

Afin de connaître le type de handicap des personnes accompagnées par les PCPE, dans le questionnaire soumis aux répondants nous avons retenu la nomenclature issue du décret n°2017-982 du 9 mai 2017¹⁹.

L'analyse des données renseignées²⁰ démontre que plus de 2/3 des personnes accompagnées par les PCPE généralistes présentent un des trois types de handicap principal : TSA, déficience intellectuelle ou handicap psychique.

Malgré cette tendance générale, une fois de plus, des différences importantes entre les départements sont à noter.

Tableau 9 Type de handicap des personnes accompagnées par les PCPE généralistes

	PCPE 04 N=25	PCPE 05 N=40	PCPE 06 N=54	PCPE 13 N=45	PCPE 83 N=50	PCPE 84 N=18
Déficience intellectuelle	12%	20%	20%	9%	34%	39%
TSA	28%	15%	17%	58%	24%	44%
Handicap psychique	28%	18%	31%	4%	16%	0%
Troubles de comportements et d'apprentissage	20%	28%	13%	7%	6%	0%
Polyhandicap	8%	0%	4%	0%		17%

¹⁹ Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGIARTI000034727503/2017-05-12/>

²⁰ Certains PCPE ont renseigné la même personne dans deux types de handicap différents ce qui amène à un nombre total des personnes accompagnées légèrement supérieur à celui déclaré dans d'autres items.

Déficience motrice	0%	0%	2%	2%	4%	0%
Déficience auditive	0%	3%	0%	0%	0%	0%
Déficience visuelle	0%	0%	2%	0%	0%	0%
Personnes cérébro-lésées	4%	5%	2%	0%	10%	0%
Handicap cognitif spécifique	0%	10%	2%	0%	0%	0%
Diagnostic en cours	0%	3%	0%	11%	2%	0%
Autre	0%	0%	7%	9%	0%	0%

Source : Enquête PCPE, CREA I 2023

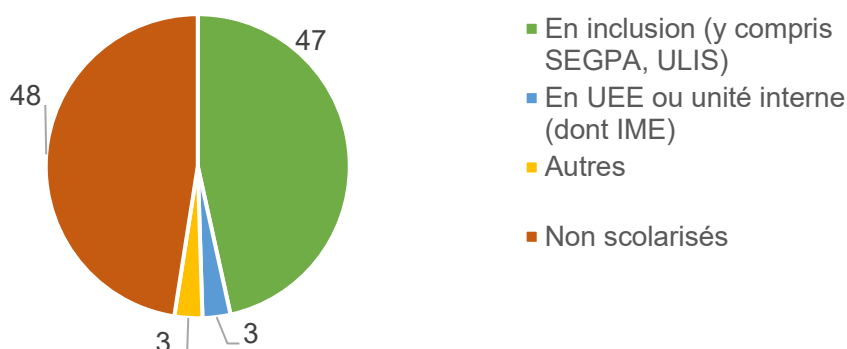
En retenant les deux handicaps principaux qui représentent plus de la moitié des situations accompagnées (à la seule exception du 05 où cette proportion est de 48%) la répartition entre les PCPE généralistes se présente comme suit :

- 04 : TSA et handicap psychique ;
- 05 : déficience intellectuelle et troubles de comportements et d'apprentissage ;
- 06 : déficience intellectuelle et handicap psychique ;
- 13 : TSA ;
- 83 } Déficience intellectuelle et TSA.
- 84 }

6.3. Près de la moitié des enfants ne sont pas scolarisés au moment de l'admission et 1/3 sont sous mesure de protection

Parmi les 101 enfants accompagnés par les PCPE « généralistes » et en âge de scolarisation obligatoire, près de la moitié des enfants étaient non scolarisés au moment de l'admission (48/101). Parmi les enfants scolarisés, la quasi-totalité d'entre eux (47/53) l'ont été en inclusion (y compris les classes SEGPA et ULIS) et 3 en UEE ou unité internalisée. Trois situations ont été répertoriées dans la catégorie *Autres* qui regroupe : maintien en crèche (1) et pas de précision pour 2 situations restantes.

Figure 22 Situation scolaire des enfants de 3 à 16 ans au moment de l'admission au PCPE généraliste

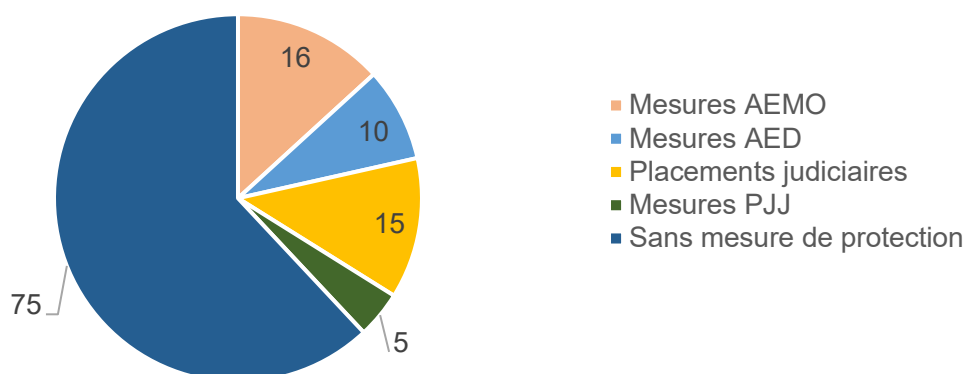


Source : Enquête PCPE, CREA I 2023

En analysant ces données en détail, nous remarquons que la proportion des enfants non scolarisés au moment de l'admission est particulièrement importante pour les 2 PCPE suivants : celui des Alpes Maritimes (64% des situations) et celui du Vaucluse (80%).

Près d'un tiers de l'ensemble des enfants accompagnés par les PCPE généralistes est sous mesure de protection (46/121). Les mesures AEMO, AED et placement judiciaire sont réparties à part quasi égale (respectivement 16, 10 et 15 enfants). Les mesures PJJ, quant à elles, représentent 11% de l'ensemble des mesures de protection.

Figure 23 Mesure de protection des enfants accompagnés par les PCPE généralistes

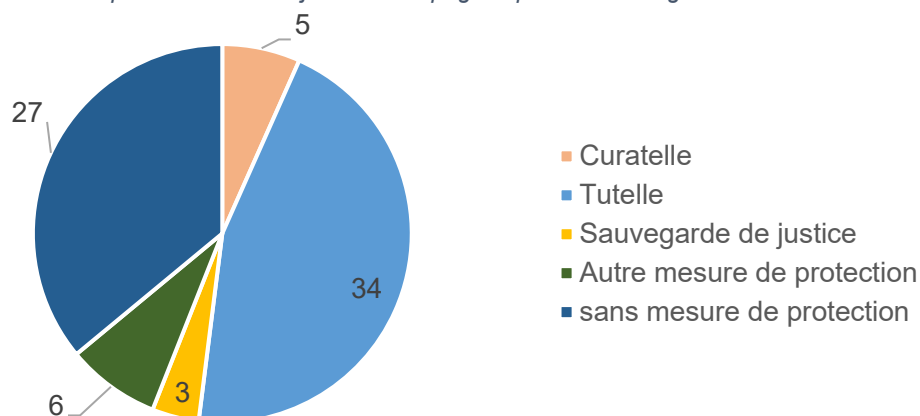


Source : Enquête PCPE, CREA I 2023

6.4. 2/3 des adultes sous mesure de protection, dont une majorité sous tutelle

Parmi les adultes accompagnés par les PCPE généralistes, les deux tiers (48/75) sont sous mesure de protection, dont la quasi-totalité sous tutelle (34/48). Les autres mesures répertoriées concernent : curatelle (5/48) et sauvegarde de justice (3/48). 6 situations ont été qualifiées comme *Autres mesures de protection* sans préciser de quelle mesure il s'agit.

Figure 24 Mesure de protection des majeurs accompagnés par les PCPE généralistes



Source : Enquête PCPE, CREA I 2023

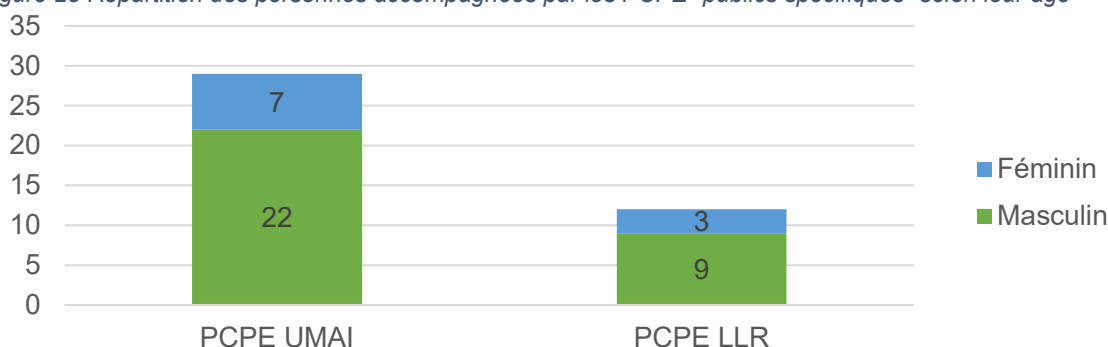
Il est intéressant soulever que 2 PCPE se distinguent de cette tendance générale : le PCPE 06 où la quasi-totalité des adultes accompagnés n'est pas protégée (15/18) et le PCPE 83 où, à l'inverse, la quasi-totalité des majeurs est placée sous curatelle (17/23).

6.5. Focus sur le public accompagné par les PCPE « publics spécifiques »

6.5.1. Sexe et âge des personnes accompagnées

Comme pour les PCPE « généralistes », 2/3 des personnes accompagnées sont de sexe masculin.

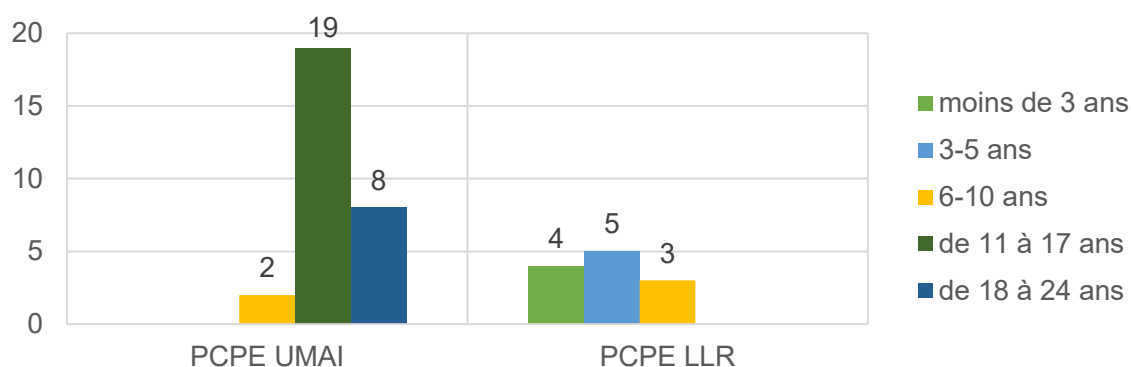
Figure 25 Répartition des personnes accompagnées par les PCPE "publics spécifiques" selon leur âge



Source : Enquête PCPE, CREA I 2023

En ce qui concerne l'âge, des différences importantes dues aux missions propres de ces deux dispositifs sont observées : rappelons que le PCPE UMAI accompagne les enfants et jeunes âgés de 6 à 25 ans, tandis que le PCPE LLR dédie ses missions aux enfants de 0 à 6 ans.

Figure 26 Sexe et âge des personnes accompagnées par les PCPE publics spécifiques

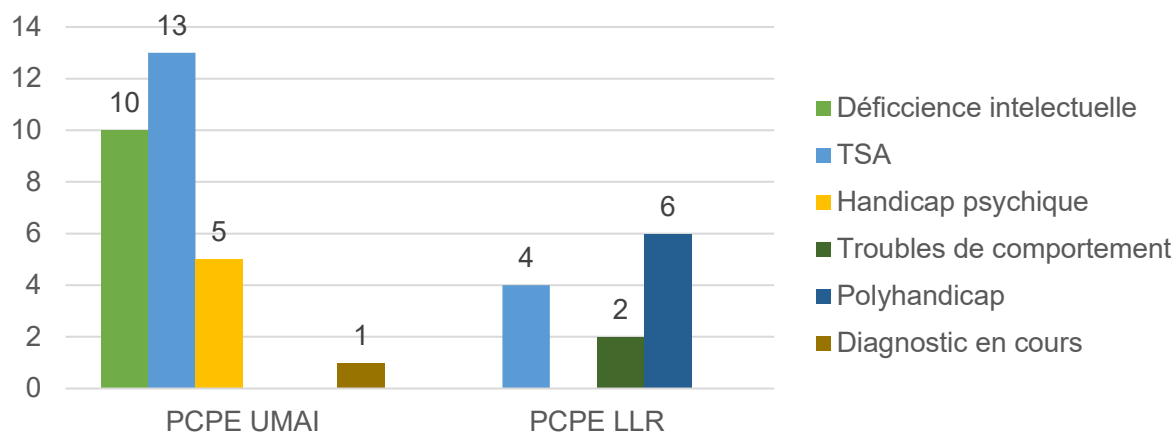


Source : Enquête PCPE, CREA I 2023

6.5.2. Type de handicap des personnes accompagnées

En ce qui concerne les deux PCPE « publics spécifiques », le type de handicap accompagné correspond entièrement ou en partie à leurs missions telles que prévues dans le projet de service et/ou la convention avec la MDPH/ARS.

Figure 27 Type de handicap des enfants et jeunes adultes accompagnés par les PCPE "publics spécifiques"



Source : Enquête PCPE, CREA I 2023

Le PCPE UMAI déclare accompagner les personnes présentant une déficience intellectuelle, des troubles du spectre de l'autisme, un handicap psychique et une situation en cours de diagnostic.

Quant au PCPE LLR, malgré sa spécificité d'accompagner les enfants en situation de polyhandicap, ce type de handicap ne représente que la moitié des situations accompagnées. Les deux autres types de handicap présents sont : le TSA et les troubles de comportement.

« Même si c'est un PCPE 0-6 ans polyhandicap, on a des profils très variés et beaucoup d'enfants avec troubles du spectre autistique. »

PCPE

7. ACTIVITE DES PCPE 2022

Cahier des charges relatif au PCPE

P. 4 :

1. En priorité, les professionnels (salariés et libéraux) du pôle assurent des prestations directes auprès des usagers et des familles :

- Les pôles ont pour mission première de délivrer des interventions directes. Toutes les autres prestations possibles viennent éventuellement compléter cette première mission obligatoire ;
- Les prestations proposées par le pôle de compétences et de prestations externalisées doivent être réactives, souples et personnalisées. Le pôle propose, selon les publics, tout ou partie des prestations suivantes, en fonction du projet arrêté en lien avec l'ARS.

2. Des prestations autres auprès des familles et des aidants :

- Analyse - partagée avec la famille et les professionnels mobilisés - des interventions directes, permettant de disposer de retours sur leur efficacité et de garantir une certaine cohérence entre les différentes interventions et, le cas échéant d'actualiser, voire de réorienter le programme défini et ses objectifs ;
- Soutien aux familles tout au long du parcours, incluant la guidance parentale dont les modalités concrètes respectent les recommandations existantes.

3. Les prestations directes peuvent en outre comporter :

- La formalisation du projet personnalisé d'accompagnement de la personne et de son évaluation fonctionnelle, le suivi et la coordination des interventions du parcours ;
- Différents types de coordination développés par les pôles.

P. 5 : l'accès aux pôles de compétences et de prestations externalisées s'inscrit en complémentarité, c'est-à-dire intervient en sus des aides financées par la prestation de compensation du handicap (PCH) et par l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et ses compléments. En particulier, les prestations délivrées par les pôles pourront renforcer les éléments aide humaine « besoins éducatifs » et charges spécifiques de la PCH.

7.1. Manque d'indicateurs communs et partagés

Comme cela a déjà été indiqué, les PCPE de la région PACA ne disposent pas d'une trame commune d'un rapport d'activité harmonisé. En conséquence, chaque dispositif a fait le choix de mettre en avant un certain type de données au détriment d'un autre.

L'analyse des rapports d'activité 2021 transmis par les PCPE fait apparaître une grande diversité de nomenclature / type d'indicateurs utilisés, ne permettant pas de proposer une analyse comparative pertinente.

Tableau 10 Indicateurs de suivi d'activité dans les rapports d'activité des PCPE généralistes 2021 et/ou 2022

Type d'indicateur	PCPE 04	PCPE 05	PCPE 06	PCPE 13	PCPE 83	PCPE 84	PCPE UMAI	PCPE LLR
SERAFIN PH			X	X				X
Bilan ARS (quelques indicateurs d'activité)	X					X		X
Bilan ARS (sans indicateurs de suivi)		X						
Nature des interventions (indicateurs propres) – en H					X		X	
Nature des interventions (indicateurs propres) – en N d'actes et en H								X

Source : Enquête PCPE, CREA I 2023

7.2. Peu de données chiffrées remontées à l'aide du questionnaire en ligne

Au vu des difficultés à mener une analyse comparative des données des rapports d'activité des PCPE, un questionnaire en ligne a été soumis aux PCPE de la région.

Mais, une nouvelle fois, les éléments chiffrés remontés ne permettent de proposer qu'une analyse comparative limitée²¹ quant à l'activité réalisée par les différents PCPE courant 2022. En effet, il semblerait que chaque dispositif interprète les différents items proposés à sa manière et que les modalités de comptabilisation des prestations assurées sont propres à chaque PCPE. De plus, plusieurs PCPE n'assurent pas le suivi régulier de ces indicateurs dans leur activité.

« On essaie de faire des choses un peu tous les ans, mais je pense que si on est tout à fait honnête, ça reste un peu à la louche. Mais c'est quand même très difficile je trouve pour des PCPE de réussir à coter vraiment ce qu'on fait. »

PCPE

En conséquence, certains ont fait le choix d'indiquer les chiffres approximatifs, d'autres de ne pas renseigner un indicateur ou un autre. A titre d'exemple, les items concernant les prestations directes réalisées par les PCPE ont été renseignés en moyenne par 3 PCPE généralistes sur six concernés. De plus, le nombre de prestations réalisées varie entre 668 et

²¹ Les constats présentés dans ce sous-chapitre sont largement partagés avec difficultés relevées par l'étude menée par le CREA I Centre-Val de Loire en 2020 : https://www.creaicentre.org/images/pdf/etudes_realisees/2022_02_07_Rapport_étude_PCPE_sans_fiche_vd.pdf

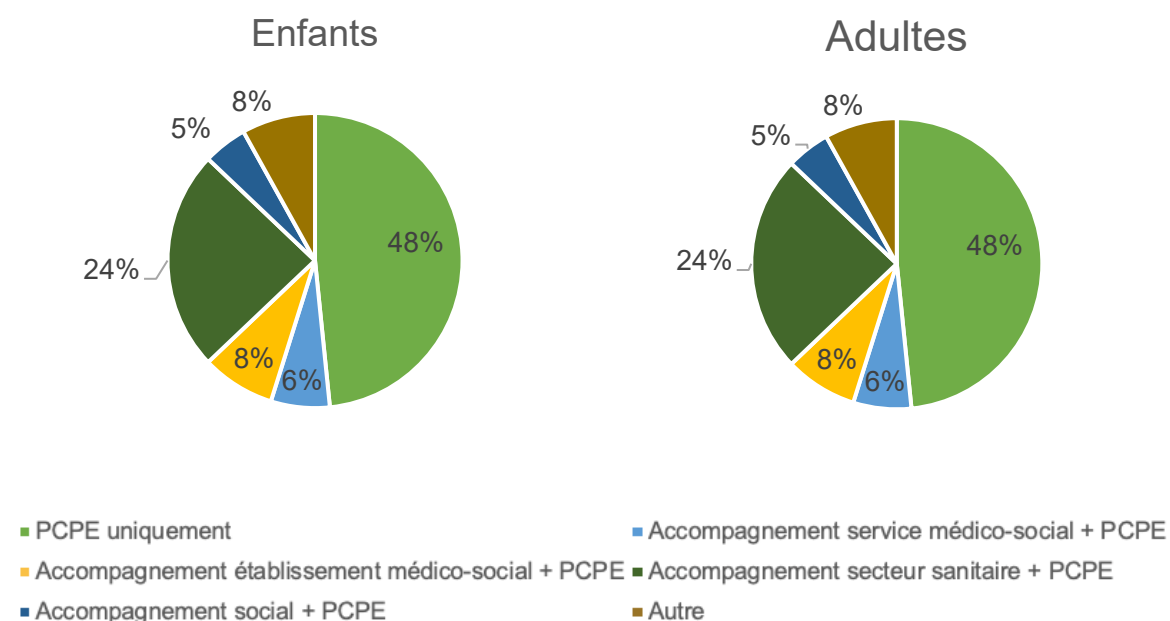
6048 d'un PCPE à l'autre, ce qui amène à penser que les prestations, voir les actes réalisés, ne sont pas comptabilisées de la même manière.

Quant à la distinction entre les prestations réalisées auprès de la personne concernée et celles assurées auprès des familles/aidants, seulement trois PCPE ont été en mesure de renseigner cet indicateur dans le questionnaire soumis en ligne. Pour ces trois PCPE, les prestations directes réalisées auprès des personnes concernées sont très majoritaires – elles représentent entre 59 et 99% de l'ensemble des prestations réalisées.

A ce jour nous disposons d'un seul indicateur chiffré permettant d'analyser les prestations assurées par les PCPE généralistes – il concerne les acteurs intervenant dans l'accompagnement des personnes concernées.

De manière générale²², près de la moitié des personnes concernées est accompagnée uniquement par l'équipe du PCPE, et cela aussi bien en ce qui concerne les enfants – 46%, que les adultes – 48%.

Figure 28 Répartition de la file active des PCPE généralistes selon la catégorie d'intervenants



Source : Enquête PCPE, CREA I 2023

Un PCPE se distingue toutefois : le PCPE des Hautes-Alpes pour lequel 94% des enfants accompagnés le sont à la fois par le PCPE et par le réseau de partenaires ainsi que le PCPE du Vaucluse qui indique que 80% d'adultes sont accompagnés par d'autres partenaires.

²² Cinq PCPE généralistes sur six interrogés ont renseigné les éléments permettant d'analyse de la répartition de la file active – enfants et adultes - selon la catégorie d'intervenants.

Tableau 11 Répartition de la file active selon la catégorie d'intervenants (équipe PCPE et partenaires)

Public	Accompagnement assuré par	PCPE 04	PCPE 05	PCPE 06	PCPE 83	PCPE 84
ENFANT	PCPE uniquement	33%	6%	58%	61%	45%
	Accompagnement service médico-social + PCPE	0%	6%	17%	9%	0%
	Accompagnement établissement médico-social + PCPE	0%	0%	3%	13%	18%
	Accompagnement secteur sanitaire + PCPE	17%	63%	3%	0%	0%
	Accompagnement social + PCPE	33%	25%	19%	17%	0%
	Autre	17%	0%	0%	0%	36%
ADULTE	PCPE uniquement	31%	43%	72%	47%	20%
	Accompagnement service médico-social + PCPE	8%	0%	0%	16%	0%
	Accompagnement établissement médico-social + PCPE	15%	14%	6%	5%	0%
	Accompagnement secteur sanitaire + PCPE	31%	29%	22%	26%	0%
	Accompagnement social + PCPE	8%	14%	0%	5%	0%
	Autre	8%	0%	0%	0%	80%

Source : Enquête PCPE, CREAI 2023

2 PCPE ont renseigné la catégorie *Autre*, il s'agit de, sans distinction entre les enfants et les adultes : pour le PCPE 04 - rééducation en libéral (financement par la famille) ou SAAD ; pour le PCPE 84. - SAAD, libéraux, associations.

L'analyse des données concernant les prestations indirectes n'est pas plus aisée. A titre d'exemple, l'item concernant le temps consacré aux fonctions logistiques a été renseigné par quatre PCPE généralistes sur six concernés. Le nombre d'heures par semaine indiqué pour cette activité varie entre 30mn et 162h. Pour le temps consacré à l'administratif, l'écart est encore plus important : le nombre d'heures consacrées par semaine varie entre 3 et 1025. Ainsi, aucune analyse comparative ne peut être proposée concernant les prestations indirectes.

7.3. Des difficultés à comptabiliser les prestations

Les données recueillies à l'aide des entretiens apportent des éléments d'éclairage quant aux difficultés rencontrées par les PCPE dans le suivi de leur activité.

Une des raisons de cet état de fait semble liée à la difficulté d'appliquer la nomenclature SERAFIN-PH, plusieurs PCPE vont jusqu'à affirmer de ne pas utiliser cette nomenclature pour suivre leur activité. La prestation de la coordination renforcée pose particulièrement des questions.

« On ne sait pas tout à fait aussi comment être vraiment clair quand on fait un peu de coordination, on côtoie en coordination renforcée ? À partir de quand ça passe en coordination renforcée ? Quels sont les critères ? »

PCPE

Or, la prestation de coordination est au cœur des missions des PCPE et est évoquée systématiquement lors des entretiens avec tous les acteurs concernés. Les familles interrogées sont particulièrement reconnaissantes d'avoir pu se reposer sur les compétences des professionnels des PCPE qui assurent la coordination des acteurs et des démarches pendant un temps défini.

« Pour une fois depuis que mon fils est suivi par la MDPH, il y avait une structure qui a fait le lien entre tout le monde. Je le faisais avant mais moi je ne suis pas une professionnelle, et je ne sais pas tout ce qui existe. Et j'avais aussi besoin d'aide et me sentait extrêmement seule, j'ai eu ce soutien moi aussi. Là, la psychologue fait le lien avec les acteurs mais aussi avec les familles, elle nous a donné des codes qu'on n'avait pas (...) Je me sentais seule et j'avais beaucoup de mal à faire la part des choses. »

Famille

Cela permet non seulement aux familles de bénéficier d'un relai mais, d'après les propos des familles, les professionnels obtiennent des réponses plus facilement que lorsque les démarches sont assumées par les parents.

« Aussi pour la coordination des choses, c'est vrai qu'il y a eu quelques fois où on s'est retrouvé face à un mur à la MDPH avec des personnes qu'on avait au téléphone et où on avait parfois l'impression de parler dans le vide. Et c'est vrai que si la petite a beaucoup crié la journée, on est beaucoup à cran et on se dit : 'Est-ce que c'est moi qui ne sais plus m'exprimer ou je les comprends mal ?' Et à ce niveau, ça a permis d'avoir un relais où elle [professionnelle du PCPE] me disait : 'Écoutez, je vais essayer de les contacter de mon côté et de voir', et effectivement, ce n'était pas forcément moi. Et elle n'avait pas eu le même retour. Mais le message passe toujours mieux quand c'est le PCPE qui appelle que quand c'est un parent. »

Famille

Une autre difficulté concerne la comptabilisation des prestations réalisées auprès des familles/aidants. Le cahier des charges des PCPE indique bien que les familles et les aidants constituent une catégorie du public cible. En revanche, le texte précise que les prestations mises en place par le PCPE doivent permettre d'alléger l'accompagnement assuré par les familles. Si le renforcement des compétences de l'aidant est cité, l'accompagnement des aidants en tant que tel n'est pas clairement identifié.

Ainsi, la manière de comptabiliser et/ou de valoriser les interventions auprès des aidants et des familles pose des difficultés aux PCPE généralistes de la région, notamment pour définir clairement les contours de la guidance parentale.

« C'est toujours difficile de répondre car effectivement, on intervient auprès de la personne, mais ce qui génère forcément du répit ou de l'aide à la famille indirectement (...) effectivement, on peut avoir quelques situations de guidance parentale, mais on peut aussi être juste dans une forme de discussion avec la famille sur le retour de l'intervention et du conseil. Mais est-ce qu'on considère que c'est la guidance parentale

ou c'est juste un échange entre les entre le pro et les personnes qui connaissent la personne ? »

PCPE

Un autre PCPE précise que pour soutenir les parents et/ou les aidants, il recherche des solutions de répit et, en parallèle, met en place des actions pour « alléger la charge mentale des familles », tout en veillant à ne pas les rendre dépendantes de la présence des professionnels.

« On va essayer de faire de l'aide aux aidants par le biais des personnes, c'est à dire que pour nous, aider les aidants c'est de trouver du répit à ces aidants avec des prises en charge adaptées sur des structures de répit ou des séjours de vacances pour les enfants qui sont accompagnés (...) On essaie de les guider surtout pour essayer de les soulager sur des choses un petit peu de charge mentale, par exemple quand il faut refaire un dossier MDPH, on leur demande toujours 'est-ce que vous voulez qu'on le fasse, est-ce que vous voulez qu'on le fasse ensemble ?' Et en même temps, dans cette idée d'aider les aidants, c'est aussi comment on arrive à les soulager sans faire à leur place parce que le jour où on est plus là, il faut quand même qu'ils sachent faire. »

PCPE

Le soutien apporté par les PCPE à l'entourage des personnes accompagnées est mis en avant à de nombreuses reprises par les familles interrogées dans le cadre de cette étude. Le fait de confier la coordination et l'accompagnement dans la construction du projet a des professionnels représente une aide précieuse pour les familles.

« Ce qui était bien c'est surtout le fait de m'avoir écarté de la prise en charge. En fait la psychologue m'avait expliqué et j'ai apprécié, de m'écartier de l'accompagnement de ma fille parce que je faisais beaucoup de choses. Et donc il y avait dans l'équipe, une éducatrice, une psychologue et une assistante sociale et elles voyaient directement les choses avec ma fille. Pour me soulager, tout le monde était coordonné. »

Famille

Les familles soulignent également le soutien psychologique qui leur est apporté tout au long de l'accompagnement.

« Ils ont su lui parler et nous parler et ils m'ont détaché de cette culpabilité. Ils m'ont accompagné psychologiquement. »

Famille

7.4. Participation financière des familles calculée individuellement

Cinq PCPE généralistes sur six concernés ont répondu à la question portant sur les modalités de calcul de la participation financière des familles/personnes accompagnées. Ainsi, 4/5 indiquent que cette dernière fait l'objet d'un calcul individuel. Un PCPE précise qu'aucune participation financière n'est demandée et qu'une recherche d'un plan de financement pour

pérenniser l'accompagnement est enclenchée systématiquement dès le début de l'intervention du PCPE.

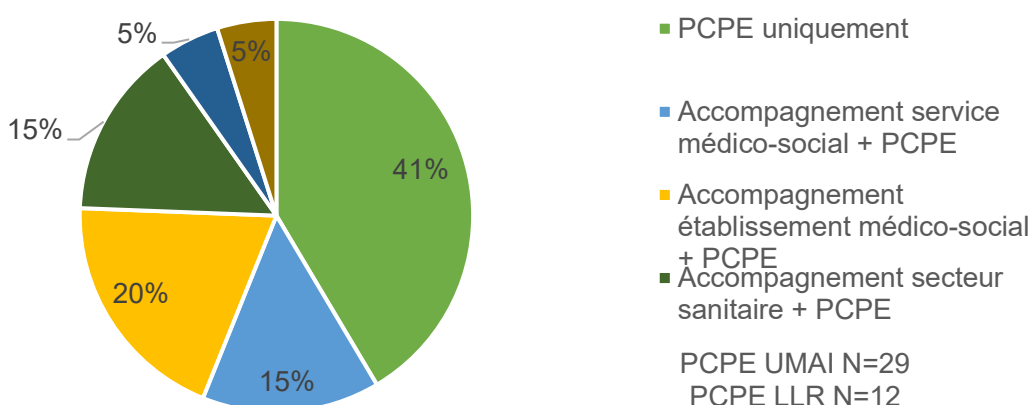
Tous les PCPE interrogés déclarent que la PCH n'est pas suffisante pour couvrir la participation financière. Quatre PCPE indiquent également le nombre de familles concernées par cette difficulté : cela varie de 5 familles dans le 84 à 18 dans le 13.

Trois PCPE généralistes sur six concernés ont bénéficié en 2022 des CNR de la part de l'ARS pour des montants allant de 6 450,76 € à 289 000 €. Ces montants ont servi, respectivement, au financement de la prise en charge des trois situations non notifiées pour le PCPE dans le cadre du projet de répit déployé pendant la période estivale et « la mise en place de deux dispositifs à forte mobilisation éducative ».

7.5. Focus sur l'activité des PCPE « publics spécifiques »

Comme pour les PCPE généralistes, une grande majorité des personnes accompagnées en 2022 par les PCPE « publics spécifiques » bénéficie d'un accompagnement assuré uniquement par le PCPE – 41%.

Figure 29 Type d'intervenants pour les personnes accompagnées par les PCPE "publics spécifiques"

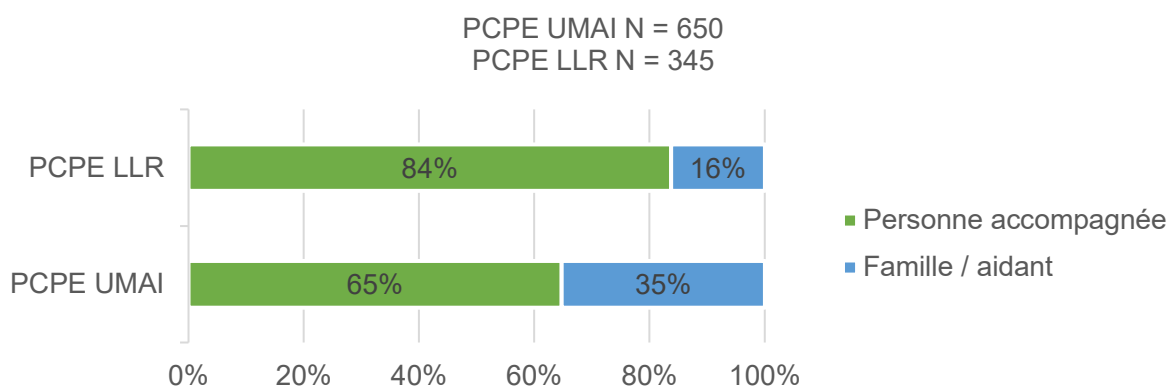


Source : Enquête PCPE, CREA I 2023

Il est intéressant de souligner que le PCPE LLR a renseigné uniquement 2 catégories de réponses – quasi à part égale – *PCPE uniquement* pour 7 enfants et *Accompagnement médico-social + PCPE* pour 5 enfants. La catégorie *Autre*, renseignée uniquement par le PCPE UMAI, concerne les professions libérales.

Comme pour les PCPE généralistes, les PCPE « publics spécifiques » réalisent leurs prestations majoritairement auprès des personnes concernées (prestations directes). Toutefois, le PCPE UMAI assure 1/3 de ses prestations auprès de la famille/aidants.

Figure 30 Prestations réalisées par les PCPE "publics spécifiques" selon le public



Source : Enquête PCPE, CREA I 2023

Une fois de plus, une vigilance dans l'interprétation de ces données doit être apportée : même si lors des entretiens, les PCPE ont souligné l'importance des prestations déployées auprès des familles et/ou aidants, ils ont également partagé leurs difficultés à comptabiliser ce type de prestation.

8. LA PLACE DES PERSONNES ACCOMPAGNEES ET DES FAMILLES DANS LE DISPOSITIF PCPE

Cahier des charges relatif au PCPE

P. 3 : Il est en effet essentiel que la personne sollicitant directement le pôle soit adressée à la MDPH, afin de pouvoir accéder aux droits qui lui sont ouverts. Ainsi, le pôle est un élément facilitateur de l'accès des personnes et des familles à leurs droits, de l'accompagnement dans leur parcours et de leur réorientation immédiate (...)

P. 8 : Les usagers ou leur famille participent à la construction des réponses coordonnées par le pôle, notamment pour lui permettre de contractualiser avec les professionnels d'exercice libéral qui les accompagnent déjà. Les personnes accompagnées et leur famille sont associées à toutes les étapes de décision concernant l'accompagnement. Les usagers du pôle ou leurs représentants légaux devront être associés au conseil de la vie sociale de l'ESMS porteur (...)

8.1. Un lien de confiance et l'ouverture des droits comme une étape préalable

Tous les PCPE – généralistes et « publics spécifiques » - soulignent l'importance qu'ils attachent à la participation de la personne concernée et/ou des familles à la construction du projet d'accompagnement et dans les choix des solutions à mettre en place.

Les entretiens avec les familles mettent en avant la capacité d'écoute et une présence soutenue des professionnels des PCPE. Ce travail s'inscrit dans le temps et nécessite beaucoup d'écoute et d'attention accordée à la parole des personnes et/ou des familles. Il n'est pas rare que le PCPE accompagne les familles dans l'acceptation du diagnostic, ainsi que dans la compréhension du trouble ou de la maladie.

« Entre temps on a eu le diagnostic et un bilan. Il a tout d'abord fallu encaisser, puis enquêter et comprendre. Et quand le PCPE s'est mis en place et que la psychologue nous a donné les informations on a compris que ce n'était pas notre fils qui était laxiste mais bien l'autisme qui expliquait ses difficultés. »

Famille

Dans certaines situations, un travail d'objectivation des besoins et des demandes face aux émotions que les situations critiques suscitent au sein même des familles est nécessaire.

« C'est vraiment le regard de chacun dans ce qu'on met dans critique et complexe. Si on écoute la famille, c'est forcément critique et complexe (...) il y a aussi toutes les émotions de situation qui font que c'est difficilement quantifiable. Oui, il faut à la fois entendre et puis à la fois pouvoir un peu réguler parce qu'il y a des demandes qui sont parfois empreintes de cette émotion et du coup irraisonnables. »

PCPE

Les familles accompagnées par les PCPE peuvent faire face aux diverses fragilités conjuguant des problématiques sociales, familiales, administratives. En outre, plusieurs PCPE soulignent l'épuisement des familles et leur manque de confiance dans les acteurs du secteur médico-social. Dans ce contexte, la première étape consiste à rétablir un lien de confiance et accompagner dans l'ouverture des droits.

« Le public que nous accompagnons sont des personnes en situation critique. La situation s'est souvent dégradée au domicile (violence, évolution de la pathologie, absence de soins adaptés, tensions familiales...). Les personnes sont en rupture avec le secteur médico-social depuis plusieurs années. La famille et/ou la personne accompagnée est parfois dans des positions de défiance par rapport au secteur médicosocial (...) Notre travail dans un premier temps est essentiellement un travail relationnel de mise en confiance et un maintien du lien, ainsi que la réactivation des droits. »

PCPE

Les entretiens menés auprès des familles font apparaître systématiquement la non-maitrise, voir la non-connaissance du système d'aide et des démarches administratives nécessaires.

« Ce n'est pas propre au PCPE mais au secteur, c'est que c'est le flou artistique. On ne se sait pas exactement que représentent les entités, leur existence, les liens des unes avec les autres. Et c'est en pédalant dans la semoule qu'on apprend. Ce sont des nébuleuses que nous en tant que parent on ne connaît pas, on ne sait pas ce à quoi on peut avoir droit, on apprend au fur et à mesure. »

Famille

« Ce serait peut-être à la MDPH de faire des informations par type de handicap pour expliquer les structures, les organismes. En fait on est en manque d'informations. Vous savez, quand je dois faire le dossier MDPH, il me vient un stress pas possible. »

Famille

En conséquence, un lien fort se crée avec les professionnels des PCPE qui, au-delà des solutions proposées, représentent une sorte de guide dans les rouages du système médico-social²³.

Les familles accompagnées, parfois éprouvées par les années d'accompagnement chaotiques, voire d'isolement, sont reconnaissantes pour le travail des PCPE. Comme le précise un des PCPE rencontré, les familles sont dans une telle situation de désespoir qu'elles apprécient la moindre action proposée sans pour autant qu'elle soit satisfaisante, ni qu'elle corresponde entièrement aux besoins de la personne concernée.

« Je pense que pour les personnes, on arrive souvent auprès de gens qui n'ont jamais de réponse et que du coup, c'est quand même une grande respiration de se dire : 'Enfin, voilà, il y a quelqu'un qui est là, qui nous écoute, qui est destiné entièrement à

²³ Le manque de lisibilité du système médico-social, ainsi que des démarches administratives, notamment la saisine de la démarche RAPT, sont développés dans le rapport *Étude de la mise en œuvre des Groupes Opérationnels de Synthèse (GOS) et des Plans d'Accompagnement Global (PAG) à l'échelle régionale*, CREA PACA et Corse (2024).

coordonner mon parcours. Ceci étant, je me questionne de façon large, mais ça, ce n'est pas la faute des PCPE, c'est la faute des politiques publiques, quelles solutions on apporte aujourd'hui et quels sont les vrais effets de ces solutions. »

PCPE

8.2. Modalités d'expression mises en place

Tous les PCPE généralistes déclarent avoir mis en place un ou plusieurs outils ou instances d'expression des personnes accompagnées et des familles. Le conseil de la vie sociale (CVS) de l'ESMS de rattachement constitue la modalité d'expression la plus souvent proposées par les PCPE généralistes (4/6). Trois PCPE proposent des questionnaires de satisfaction et deux autres la participation au groupe de parole. Un PCPE généraliste a mis en place une enquête de besoins. Deux PCPE généralistes ont indiqué mettre en œuvre d'autres modalités de participation – il s'agit d'entretiens avec les personnes concernées et/ou familles. Pour le PCPE 05 c'est la seule modalité d'expression proposée.

Tableau 12 Modalités d'expression des personnes accompagnées et des familles

PCPE	Modalités d'expression des familles				
	CVS ESMS support	Groupe de parole	Questionnaire de satisfaction	Enquête de besoins	Autre
PCPE 04	X	X	X	X	
PCPE 05					X
PCPE 06	X		X		X
PCPE 13		X			
PCPE 83	X		X		
PCPE 84	X				
PCPE UMAI					X
PCPE LLR				X	

Source : Enquête PCPE, CREA I 2023

Malgré une mise en œuvre des outils et instances diversifiés, lors des entretiens, les PCPE partagent leurs difficultés à rendre ces outils efficaces, comme l'exemple donné par ce PCPE généraliste sur l'utilisation du questionnaire de satisfaction :

« On travaille aussi avec un questionnaire de satisfaction à destination des personnes. Ça permet aussi d'avoir un petit retour parfois sur ce qui est proposé - quand les personnes répondent, parce qu'on n'a pas beaucoup de retours par rapport aux familles, du coup c'est quelque chose sur lequel on devrait travailler. »

PCPE

D'autres partagent la complexité de la démarche visant la création d'un sentiment d'appartenance face aux réalités des modes de fonctionnement des pôles.

« On essaye de mettre en place quand même des choses à destination des familles. On a un groupe de pair-aidance, un groupe famille que l'établissement auquel on est adossé organise et pour lequel on invite les personnes, les parents. Mais ça ne marche pas super parce que on n'arrive pas à créer de la même façon un sentiment d'appartenance. »

PCPE

Pour les PCPE « publics spécifiques », les modalités d'expression des personnes accompagnées et des familles sont bien moins nombreuses : pour le PCPE UMAI il s'agit d'entretiens et le PCPE LLR a mis en place une enquête de besoins.

9. PARTENARIATS ET DYNAMIQUES DANS LES TERRITOIRES

Cahier des charges relatif au PCPE

P. 1 : La mise en œuvre des interventions de ce pôle pourra se faire selon plusieurs modalités non exclusives :

- Par une mobilisation de professionnels d'exercice libéral, rémunérés par l'établissement ou le service de rattachement du pôle et intervenant dans le cadre d'une convention conclue entre cette structure et ces professionnels ;
- Par la mise en œuvre directe des interventions par des professionnels agissant par contrat de vacation salariale avec l'ESMS support du pôle ;
- Par la mobilisation d'autres établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS) pour des interventions d'attente ou complémentaires.

P. 8 : Obligation de contractualisation : plus que pour tout autre dispositif, le conventionnement est ici nécessaire : avec les professionnels d'exercice libéral, tels les psychologues, pour permettre une prise en charge modulaire et évolutive (capacité dans le format de la convention de déclencher des prestations en urgence) ; avec le rectorat, pour une scolarisation en milieu ordinaire avec un soutien médico-social, dans les dispositifs adaptés ou « UE » ad hoc, voire avec des organismes gestionnaires sur certains aspects (cf. supra par exemple appui associatif à la scolarisation) ; conventionnement avec la psychiatrie de secteur pour disposer d'un appui préférentiel aux personnes accompagnées par les pôles de compétences et de prestations externalisées.

9.1. Un travail partenarial important

Les coopérations et le travail partenarial sont un sujet central pour les PCPE. En effet, pour proposer un accompagnement adapté, les PCPE s'appuient sur les ressources présentes sur les territoires. Ainsi, les partenariats/collaborations mises en place dépendent fortement de l'offre disponible sur un territoire donné, des modes de fonctionnement du secteur médico-social et/ou sanitaire, ainsi que de l'état d'avancement de la transformation de l'offre médico-sociale.

De manière générale, d'après les entretiens menés auprès des PCPE et des MDPH/MDA, les PCPE sont connus et reconnus sur leurs territoires respectifs.

« Maintenant quand on appelle les partenaires que ce soit dans le médico-social, le sanitaire ou le social, on a de moins en moins besoin de se présenter. On est repérés. »

PCPE

Cette reconnaissance facilite le développement des partenariats/collaborations, notamment avec les professionnels en libéral qui, au fil du temps, s'approchent eux-mêmes des PCPE dans la recherche des collaborations possibles.

« Dès qu'un professionnel s'installe ou se met en activité libérale sur le territoire, le réseau fait qu'il vient vers nous ou en tout cas il nous contacte puisque maintenant le PCPE est bien identifié, en tout cas au niveau des libéraux avec qui on travaille depuis le début. »

PCPE

Les différents partenariats/collaborations sont recherchés et/ou mis en place au fur et à mesure, selon les besoins de chaque personne accompagnée. Comme l'explique un des PCPE interrogé, différents types de collaborations sont mis en place : des partenariats avec les professionnels libéraux, choisis en fonction de leurs expertises et le territoire d'intervention, partenariats avec les ESMS pour permettre aux personnes concernées d'effectuer des stages la recherche de solutions d'accompagnements pérennes, ou encore les collaborations avec des acteurs institutionnels, tels que l'éducation nationale pour étayer l'équipe de suivi de scolarisation.

« On a plusieurs types de partenariats. Au niveau des libéraux, ça se fait aussi un peu au fur et à mesure des rencontres, au fur à mesure de nos recherches, au fur et à mesure de là où est la situation puisque c'est à partir de là où est la situation qu'on va chercher un petit peu ce qui existe autour (...) on va apprendre à les connaître en fonction de leurs spécificités et du coup, on orientera après les personnes en fonction de ce qu'on a, de ce qu'on on a pu voir, en fonction de leur territoire et en fonction de leurs spécificités (...) Après, on essaie de trouver des solutions pérennes, on a tous les partenariats qu'on va faire avec les établissements médico-sociaux, s'il y a des stages qui sont organisés (...) après les autres partenariats qu'on a c'est avec l'éducation nationale, on peut intervenir dans l'école mais plus dans le cadre d'une observation dans le cas d'une ESS ».

PCPE

Certains PCPE ont partagé des difficultés à trouver des libéraux sur des zones du territoire bien déterminées ou encore un type précis de professionnels, tels qu'orthophonistes, éducateurs ou des professionnels disposant des compétences spécifiques, permettant notamment une prise en charge des TSA.

La majorité des PCPE a affirmé mener un travail important de coordination et de construction d'une culture commune avec les professionnels intervenant en libéral dans le cadre des accompagnements des PCPE. Ce travail pouvait être fait sous forme de : temps de réunion, synthèse, outils d'échange d'informations, sensibilisation/formation.

Certains des PCPE prévoient la mise en place d'une charte commune visant à garantir l'intervention selon les mêmes principes et le respect des recommandations de bonnes pratiques de la HAS.

Un des PCPE a confié avoir fait le choix, plutôt que de faire appel aux professionnels libéraux, d'intégrer un poste éducatif supplémentaire dans l'équipe salariée du PCPE. Cette décision a

été motivée par le temps important consacré à la recherche des professionnels libéraux et leur coordination.

« Mais ce qui manquait un peu avec les libéraux ou l'intérim c'est le suivi et là sur certaines situations on va avoir ce suivi et la réactivité aussi (...) On a recruté un moniteur éducateur qui est sur les interventions car les autres sont en libéraux. Ce qui nous permettait de choisir le bon profil pour la bonne situation mais ça demandait une bonne coordination, du coup on a fait ce choix d'avoir quelqu'un qui est multi compétences ».

PCPE

9.2. Suivi des partenariats et des coopérations très divers selon les territoires

Afin de mieux appréhender la dynamique partenariale des PCPE, ces derniers ont été interrogés sur :

- Le réseau de partenaires intervenant dans le cadre du PCPE : structures petite enfance, Éducation nationale, établissements scolaires, centres ressources (dont le CRA), équipes de pédopsychiatrie et de psychiatrie, centres hospitaliers, équipes mobiles, DAC (ex. PTA), ESMS du même gestionnaire et autres, PMI, ASE, services d'aide domicile et de soutien aux aidants, associations soutien à la scolarité, GEM, associations de familles/représentants des usagers, collectivités locales/CCAS/CD, autres partenaires ;
- Les professionnels libéraux dont les actes sont pris en charge par l'assurance maladie : médecins généralistes, médecins psychiatres, infirmiers, kinésithérapeutes, orthophonistes, orthoptistes, autres professions paramédicales ;
- Les professionnels libéraux financés en tout ou partie par les PCPE : éducateurs spécialisés, ergothérapeutes, psychologues, psychomotriciens ou autres.

Une fois de plus, il semblerait que le suivi des partenariats/coopérations ne se fait pas de la même manière dans tous les PCPE. En effet, certains sont en mesure d'indiquer le nombre exact des partenariats avec une précision quant à sa formalisation ; d'autres indiquent uniquement l'existence d'un partenariat. Un des PCPE précise que le travail partenarial développé s'appuie fortement sur le réseau des partenaires de l'association gestionnaire.

La formalisation des partenariats dépend des dynamiques territoriales et de l'histoire du PCPE, voire de l'association gestionnaire. Le seul point commun qui semble apparaître à l'issue de l'analyse des données recueillies à l'aide du questionnaire et des entretiens réalisés concerne le conventionnement systématique avec les professionnels travaillant en libéral, à partir du moment où il y a un engagement financier, et les ESMS pour la mise en place des stages ou la mise à disposition du matériel/équipement spécifique. Un seul PCPE se différencie sur cette règle – c'est le PCPE 05 où, d'après les informations recueillies à l'aide du questionnaire en ligne, aucun partenariat n'a fait l'objet d'une convention.

Parmi les professions libérales financées en tout ou partie par le PCPE, des conventions ont été signées avec les professions suivantes : éducateur, ergothérapeute, psychologue,

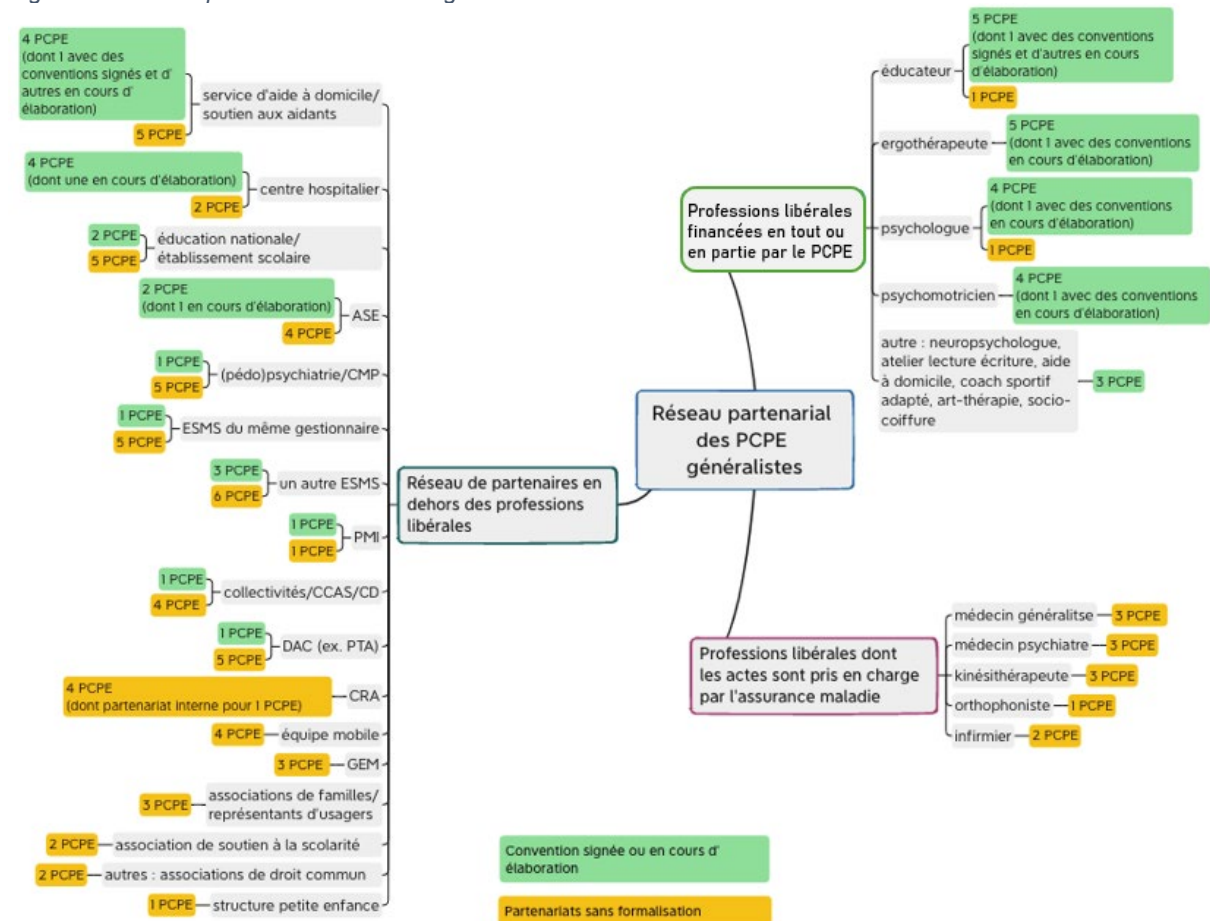
psychomotricien, autre : neuropsychologue, atelier lecture écriture, aide à domicile, coach sportif adapté, art-thérapie, socio-coiffure.

Pour les professionnels libéraux dont les actes sont pris en charge par l'assurance maladie, aucune convention n'a été signée à ce jour. Des collaborations sans formalisation existent avec : médecins généralistes, médecins psychiatres, kinésithérapeutes, orthophonistes, infirmiers.

En ce qui concerne le réseau de partenaires en dehors des professions libérales, de nombreuses coopérations sans formalisation existent sur les territoires. Pour les partenariats où une convention a été signée, il s'agit de : service d'aide à domicile/soutien aux aidants, centre hospitalier, ESMS (du même gestionnaire ou autre), éducation nationale/établissement scolaire, ASE, (pédo)psychiatrie/CMP, PMI, collectivités/CCAS/CD, DAC (ex. PTA).

L'ensemble de ces partenariats est présenté de manière visuelle avec la carte partenariale ci-dessous.

Figure 31 Réseau partenarial des PCPE généralistes

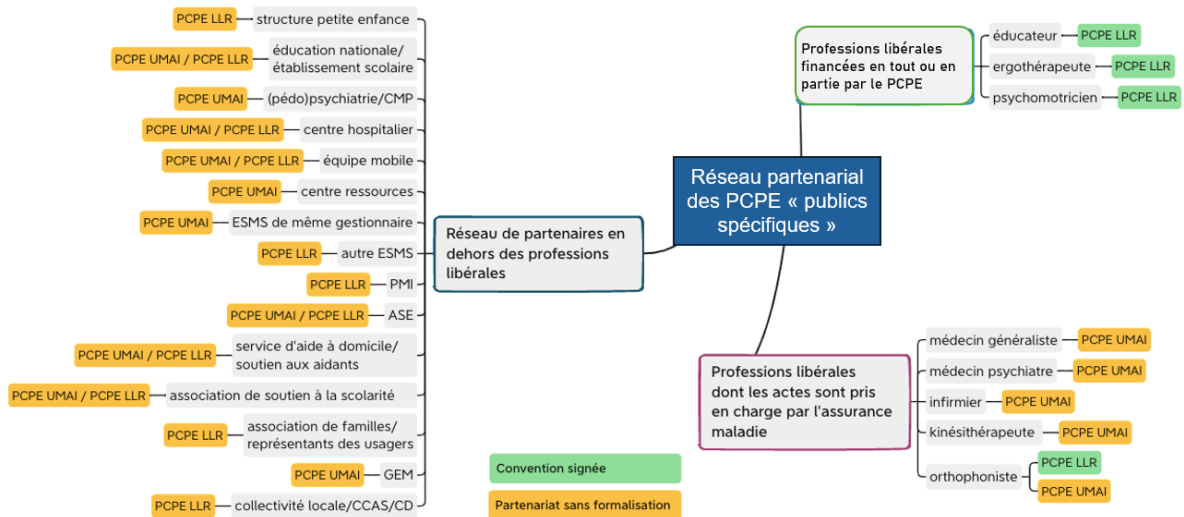


Source : Enquête PCPE, CREA 2023

9.3. Focus sur la dynamique partenariale des PCPE « publics spécifiques »

Comme pour les PCPE généralistes, de nombreux partenariats avec ou sans formalisation ont été développés par les PCPE « publics spécifiques ». La carte partenariale ci-dessous présente le réseau partenarial de ces deux pôles en précisant à chaque fois la nature du partenariat (convention ou sans formalisation).

Figure 32 Réseau partenarial des PCPE "publics spécifiques"



Source : Enquête PCPE, CREA I 2023

La formalisation des partenariats est moins fréquente chez les PCPE « publics spécifiques » que les PCPE généralistes. Le PCPE LLR précise avoir entamé – depuis 2021 – un travail de développement des partenariats avec les professions libérales, avec pour objectif de poursuivre courant 2023 la formalisation de ces collaborations.

Par ailleurs, le PCPE UMAI n'a mis en place que des collaborations sans convention. Cette situation peut être liée à la composition de l'équipe de ce pôle (le nombre d'ETP dédiés et la composition pluriprofessionnelle qui comprend également un médecin) qui permet d'assurer une grande partie des interventions par les salariés du PCPE.

10. SORTIES DES PCPE EN 2022

Cahier des charges des PCPE, p. 1

« Lorsque l'accompagnement est pérenne, il est nécessaire de réévaluer de façon périodique les besoins de la personne. Les pôles de compétences sont en effet bien des dispositifs d'accompagnement pérenne si cela correspond au projet de la personne. »

10.1. Les admissions plus nombreuses que les sorties

Pour la majorité des PCPE généralistes de la région, les entrées 2022 sont plus nombreuses que les sorties ; un seul PCPE démontre une tendance inverse – c'est le PCPE généraliste du Var où les sorties sont quasi deux fois plus nombreuses que les entrées.

Tableau 13 Admissions et sorties des PCPE généralistes en 2022

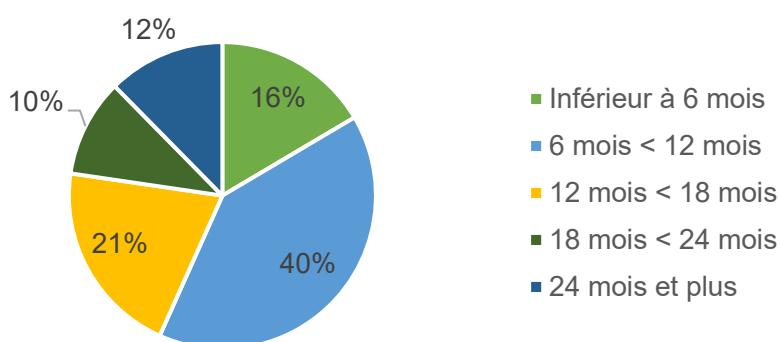
PCPE	Flux 2022 (N)	
	Admissions	Sorties définitives
PCPE 04	15	12
PCPE 05	24	21
PCPE 06	23	18
PCPE 13	30	16
PCPE 83	14	22
PCPE 84	9	6

Source : Enquête PCPE, CREA I 2023

10.2. Plus de la moitié des personnes accompagnées pendant moins d'un an

Plus de la moitié des accompagnements (56%) assurés par les PCPE généralistes a duré moins d'un an.

Figure 33 Durée d'accompagnement des personnes ayant sorti des effectifs des PCPE généralistes en 2022



Source : Enquête PCPE, CREAL 2023

Une fois de plus, des écarts importants se dessinent selon les départements. Le PCPE 06 et le PCPE 83 sont les seuls à ne pas avoir réalisé en 2022 des accompagnements de moins de 6 mois. Quatre PCPE généralistes déclarent avoir accompagné entre 6% et 25% de personnes sorties des effectifs courant 2022 pendant 24 mois ou plus.

Tableau 14 Durée d'accompagnement des personnes sorties des effectifs des PCPE généralistes en 2022

	Durée d'accompagnement				
	Inférieur à 6 mois	6 mois < 12 mois	12 mois < 18 mois	18 mois < 24 mois	24 mois et plus
PCPE 04	8%	75%	8%	0%	8%
PCPE 05	33%	29%	19%	0%	19%
PCPE 06	0%	44%	39%	11%	6%
PCPE 13	44%	38%	13%	6%	0%
PCPE 83	0%	21%	25%	29%	25%
PCPE 84	17%	83%	0%	0%	0%

Source : Enquête PCPE, CREAL 2023

Quatre PCPE déclarent avoir des durées d'accompagnement limitées, avec des notifications de 6 mois, voire 1 an. Un des PCPE voit dans cette durée d'accompagnement limitée un levier dans la recherche des solutions adaptées.

« Je trouve que la durée de 6 mois est importante parce qu'elle permet de se dire que quand on arrive, on va repartir (...) Donc on met tout ce qu'on a à mettre. Alors, bien évidemment, il y a parfois des situations qui se prolongent, mais en tout cas, quand on arrive sur une situation, on a une dynamique nouvelle (...) On est vraiment sur la créativité. »

PCPE

L'accompagnement du PCPE peut être renouvelé en fonction des objectifs définis et/ou l'évolution de la situation. Les critères de fin de prise en charge cités par les PCPE peuvent être regroupés en deux catégories.

Tout d'abord, les éléments permettant d'affirmer qu'une solution pérenne a été mise en place. Il ne s'agit pas forcément de la réponse définitive ou « idéale » (ex. entrée en établissement) mais de celle qui permet de stabiliser la situation et sécuriser son parcours, ex. un plan d'aide ou financement pour pérenniser l'intervention en libéral sans PCPE.

« Notre objectif c'est de se dire, est-ce que là si on s'en va, la situation est pérenne ? Pérenne ne veut pas dire parfaite, mais est-ce que là, avec les éducateurs libéraux qu'on a mis en place, le suivi médical, le tour des IME si c'est un enfant et que du coup on s'assure qu'il soit bien en liste d'attente, des évaluations, des bilans, est-ce que ça, ça permet aujourd'hui que la situation soit à peu près sur les rails et quelqu'un qui puisse coordonner le parcours. »

PCPE

« Dans la mesure où au bout des six mois, tout ce qu'on avait mis en place roulait, on a décidé que ce n'était pas nécessaire de renouveler le PCPE puisque beaucoup de choses avaient été mises en place. »

Famille

Une autre catégorie concerne l'adhésion de la famille à l'accompagnement proposé et/ou la décision du PCPE d'y mettre fin. Dans ce cas de figure, les PCPE proposent systématiquement aux familles la possibilité de reprendre l'accompagnement au moment opportun pour la personne et/ou sa famille.

Deux PCPE généralistes, celui des Bouches-du-Rhône et celui du Vaucluse, indiquent que la durée d'accompagnement est sans limitation. Il est intéressant de souligner que seule la convention signée entre le PCPE généraliste et la MDPH des Bouches-du-Rhône mentionne le nombre de renouvellements maximum (1 fois), tout en ajoutant *sauf cas exceptionnel*.

Aucun des PCPE généralistes de la région n'évoque la possibilité d'assurer un accompagnement pérenne (cf. cahier des charges des PCPE). Mais les entretiens menés auprès des PCPE et des MDPH/MDA mettent en exergue les difficultés d'interpréter ces données. En effet, face aux difficultés de trouver des solutions adaptées, certains PCPE peuvent solliciter le renouvellement autant que nécessaire ou faire une nouvelle demande de notification.

« Actuellement, nous avons 10 situations accompagnées et nous avons un cas, un cas exceptionnel d'une situation qu'on accompagne depuis décembre 2019. C'est un peu notre, j'allais dire situation pérenne du PCPE, cas exceptionnel en accord avec la MDPH et avec l'ARS pour le maintien de l'accompagnement de cette situation pour laquelle des solutions d'accompagnement sont plus compliquées, plus complexes à mettre en place, sur le territoire en tout cas. Et comme on ne trouve pas de réponse, notre modalité de fonctionnement est celle qui correspond le mieux à la situation. »

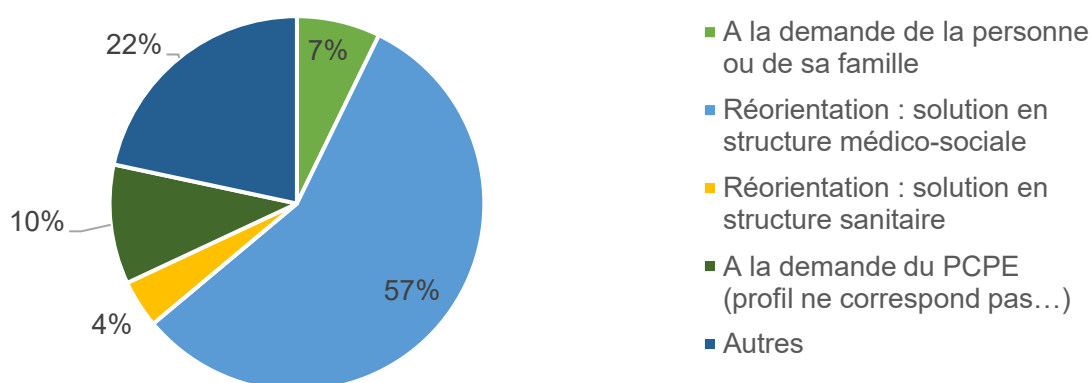
PCPE

10.3. Solution en structure médico-sociale comme principal motif de fin d'accompagnement

Plusieurs données recueillies dans le cadre de cette étude permettent d'appréhender l'impact de l'accompagnement mis en place par les PCPE généralistes sur l'évolution de la situation de la personne. Parmi elles : le motif de la fin de prise en charge et les modalités d'accompagnement après la sortie du PCPE.

Parmi les motifs de fin d'accompagnement renseignés pour 97 situations, la majorité consiste en une réorientation suite à une solution en structure médico-sociale (57%) ou sanitaire (4%). Trois PCPE sur six concernés (05, 06 et 84) indiquent un motif catégorisé comme *Autres* – 22% des sorties concernées. Dans cette catégorie, les motifs suivants sont indiqués : inclusion scolaire/formation, déménagement, MECS, en concertation personne et/ou famille et PCPE, ainsi que fin de notification sans demande de renouvellement. La fin de l'accompagnement à la demande de la personne/sa famille ou à la demande du PCPE représente 17% des situations.

Figure 34 Motif de fin d'accompagnement par les PCPE généralistes

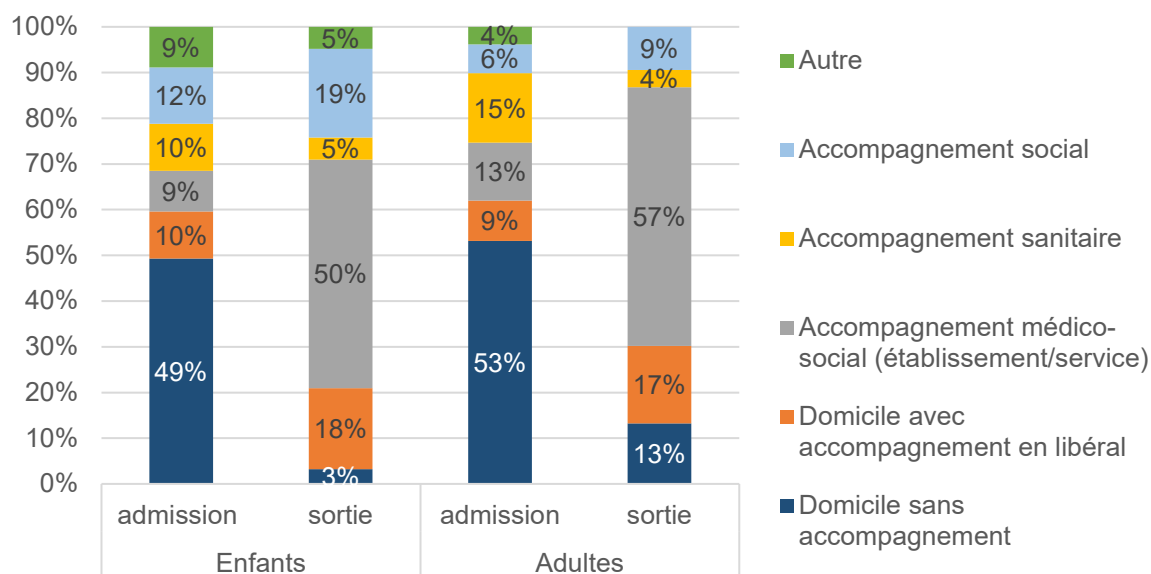


Source : Enquête PCPE, CREA I 2023

Les données recueillies mettent en exergue également une réduction importante du nombre de personnes qui résident à domicile sans aucun accompagnement – c'est le cas sur tous les territoires aussi bien pour les enfants que pour les adultes, même si 13% des adultes restent sans accompagnement à la sortie du PCPE généraliste. Pour la majorité des personnes – enfants et adultes – c'est un accompagnement médico-social qui a été mis en place, respectivement 50% et 57%. Ce résultat est en cohérence avec le motif principal de la demande adressée au PCPE – rappelons que pour 48% des demandes, il s'agit de l'accompagnement à domicile en attente d'une réponse adaptée.

Parmi les modalités d'accompagnement identifiées comme *Autres* après la sortie du PCPE généraliste, il s'agit de : famille d'accueil (PCPE 06) et IME après une OPP²⁴ (PCPE 13).

Figure 35 Modalités d'accompagnement des enfants et des adultes à l'admission et à la sortie des PCPE généralistes



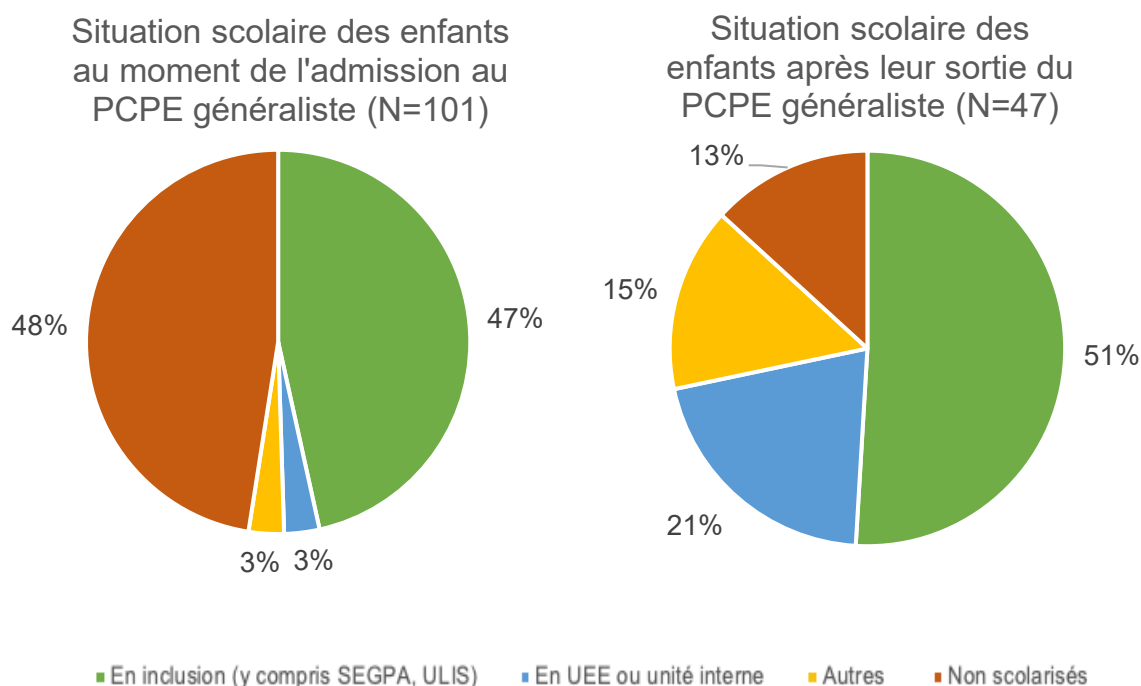
Source : Enquête PCPE, CREA I 2023

10.4. La majorité des enfants scolarisés après leur sortie du PCPE généraliste

Les PCPE généralistes jouent un rôle important dans la rescolarisation des enfants qu'ils accompagnent et la prévention des ruptures de scolarisation : 48% des enfants n'étaient pas scolarisés au moment de l'admission, ils étaient 13% dans cette situation après la sortie du PCPE. Les solutions mises en place concernent avant tout la scolarisation en UEE ou unité interne (3% au moment de l'admission contre 21% à la sortie) ou des solutions identifiées comme *Autre* (15%) : continuité de la scolarité (PCPE 05) et pas de précision (PCPE 06). L'accompagnement des PCPE a également permis de poursuivre le cursus de scolarisation en inclusion (47% au moment de l'admission et 51% après la sortie).

²⁴ OPP : ordonnance de placement provisoirement ; le recours aux OPP semble représenter une problématique importante dans le département des Bouches-du-Rhône – cette question est abordée dans la partie du rapport d'étude consacrée aux GOS

Figure 36 Situation scolaire des enfants au moment de l'admission et à la sortie du PCPE généraliste



Source : Enquête PCPE, CREAI 2023

Les données concernant la scolarisation effective des enfants doivent être interprétées avec prudence. En effet, dans certaines situations, la scolarité correspond à quelques heures par semaine et répond avant tout à une obligation légale et non pas aux besoins de l'enfant.

« Au fur et à mesure de l'année, ils ont déscolarisé ma fille. Petit à petit, ils ont réduit son emploi du temps. C'est le process à chaque fois, comme ça ils sont dans les clous car elle reste scolarisée, mais dans les faits on était au mois d'avril, il me restait 3 heures de cours par semaine. Donc en avril ça s'est arrêté, enfin moi y a eu un moment donné où j'ai dit c'est 3 heures de cours par semaine, ça va nulle part, ça mène nulle part, on arrête. »

Famille

10.5. Focus sur les sorties des PCPE « publics spécifiques »

L'écart entre les admissions et les sorties 2022 des PCPE « publics spécifiques » est encore plus important que pour les PCPE généralistes. Pour le PCPE UMAI les admissions sont deux fois plus nombreuses que les sorties (18 contre 9). Le PCPE LLR, quant à lui, enregistre quatre fois plus d'admissions que de sorties en 2022 (9 contre 2).

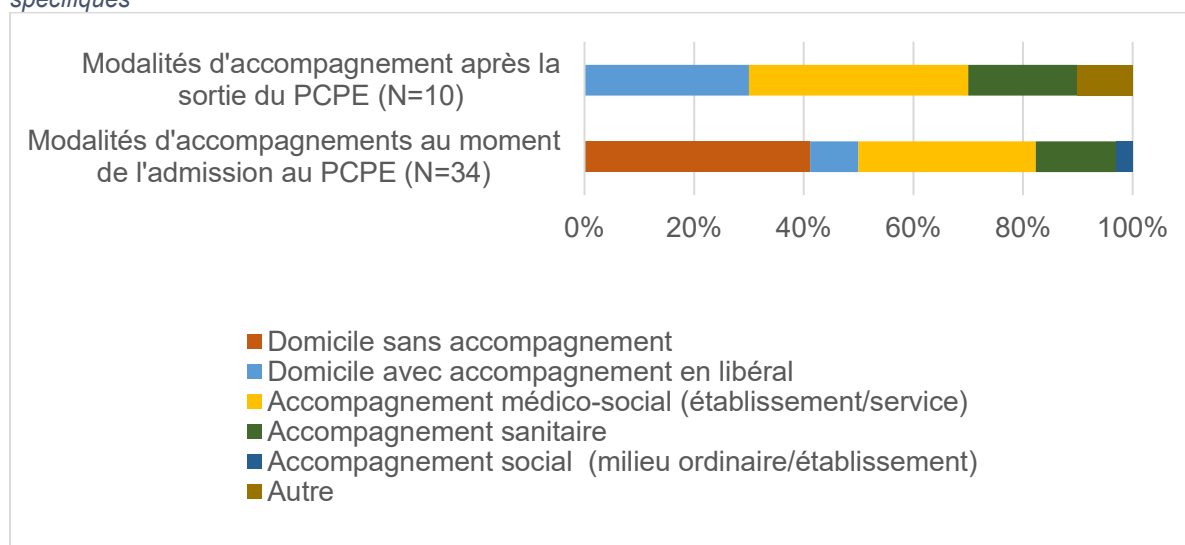
La durée d'accompagnement des deux PCPE « publics spécifiques » est très différentes. Pour le PCPE UMAI, sur les 8 personnes étant sorties des effectifs en 2022, 6 ont été accompagnées pendant moins de 6 mois et deux entre 6 et 12 mois. Pour le PCPE LLR, deux extrêmes sont identifiées : un enfant a été accompagné pendant moins de 6 mois et l'autre entre 18<24 mois.

Les deux PCPE « publics spécifiques » de la région déclarent proposer des accompagnements limités dans le temps, avec des notifications de 3 mois pour le PCPE UMAI et de 1-2 ans pour le PCPE LLR, avec la possibilité de renouvellement.

Parmi les motifs de fin d'accompagnement figurent : réorientation suite à une solution en structure médico-sociale (4/9 personnes pour le PCPE UMAI et 1/2 pour le PCPE LLR) ou en structure sanitaire (1/9 pour le PCPE UMAI et 1/2 pour le PCPE LLR), à la demande de PCPE (3/9 pour le PCPE UMAI) ou à la demande de la personne/famille (1/9 pour le PCPE UMAI).

Compte tenu du faible nombre de personnes adultes étant sorties des effectifs du PCPE UMAI – 1 personne, la comparaison des modalités d'accompagnement au moment de l'admission et celles mises en place après la sortie du PCPE n'est pas possible. La figure suivante présente cette comparaison uniquement pour les enfants. D'après les données recueillies à l'aide du questionnaire en ligne, aucun enfant n'est resté sans accompagnement après sa sortie du PCPE « publics spécifiques ». La principale modalité d'accompagnement mobilisée par les PCPE « publics spécifiques » est un accompagnement en libéral (30% après la sortie contre 9% au moment de l'admission). La proportion des enfants bénéficiant d'un accompagnement médico-social ou sanitaire reste relativement stable (30% au moment de l'admission et 40% après la sortie pour l'accompagnement médico-social et 15% contre 20% pour l'accompagnement sanitaire).

Figure 37 Modalités d'accompagnements des enfants au moment de l'admission et après la sortie du PCPE "publics spécifiques"



Source : Enquête PCPE, CREA I 2023

La donnée portant sur la situation scolaire des enfants après la sortie du PCPE concerne un très faible nombre d'enfants et d'adolescents pour les PCPE « publics spécifiques » - 6 au total. Parmi ces 6 enfants, après la sortie du PCPE, 3 en été scolarisés en inclusion, 2 en UEE ou unité interne et 1 enfant n'était pas scolarisé.

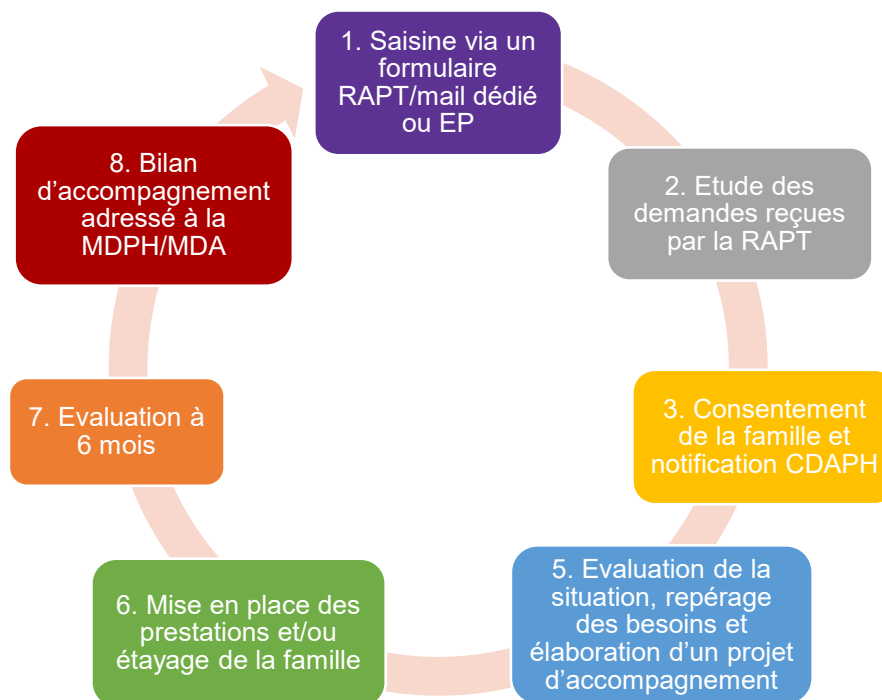
11. MODELISATION DE L'ACCOMPAGNEMENT PROPOSE PAR LES PCPE

11.1. Des étapes de mise en œuvre similaires pour les PCPE généralistes

Les modalités d'accès aux PCPE généralistes, les étapes de mise en œuvre de l'accompagnement, les critères menant vers la fin de l'accompagnement proposés peuvent être très différents selon les territoires et dépendent fortement de l'organisation de la démarche RAPT pilotée par la MDPH/MDA, de l'offre existante et des dynamiques territoriales partenariales présentes²⁵.

Toutefois, l'analyse des entretiens réalisés auprès des PCPE et des MDPH/MDA permet d'identifier les étapes communes d'accompagnement proposées par les PCPE généralistes dès la phase de saisine et jusqu'au bilan d'accompagnement.

Figure 38 Étapes d'accompagnement proposé par les PCPE généralistes



Source : Enquête PCPE, CREAMI 2023

Les étapes d'accompagnement peuvent être regroupées en trois grandes phases présentées ci-après.

²⁵ Ces sujets ont été développés dans l'étude réalisée par CREAMI PACA et Corse (2024). *Étude de la mise en œuvre des Groupes Opérationnels de Synthèse (GOS) et des Plans d'Accompagnement Global (PAG) à l'échelle régionale.*

11.1.1. Saisine du PCPE et notification de la MDPH

La saisine du PCPE passe systématiquement par l'instance RAPT de la MDPH. Même quand le PCPE est contacté directement par un partenaire ou la famille concernée, il en fait part à la MDPH/MDA. C'est cette dernière qui évalue – souvent lors des temps de travail où le PCPE est présent – la criticité de la situation et la pertinence de l'orientation vers le PCPE. Sur certains territoire (84 notamment), une seule personne représente cette instance. Dans ce cas, le dialogue avec la personne et/ou l'établissement qui « oriente » vers la RAPT, est assez étroit et finalement la situation est déjà analysée à ce stade-là.

Une fois le PCPE mandaté par la MDPH/MDA, c'est le consentement de la famille qui doit être recueillie. Dans la plupart des cas, c'est le PCPE qui prend attache avec la famille pour convenir d'une 1^{ère} rencontre, dans le lieu de vie de la personne la plupart du temps. Ce premier rendez-vous permet de présenter à la famille le dispositif, ses missions et ses modalités d'intervention. C'est également le moment de rassembler les documents manquants et de recueillir le consentement de la famille pour la mise en place de l'accompagnement par le PCPE. Dans certaines situations, une ou deux rencontres supplémentaires sont nécessaires pour finaliser cette étape. Le PCPE accompagne également la famille à faire une demande de notification auprès de la MDPH/MDA.²⁶

Mais dans certains département, l'accompagnement de la famille pour effectuer une demande d'accompagnement par le PCPE est de la responsabilité de la MDPH/MDA. Cette dernière revient vers le PCPE avec une notification et une demande d'intervention. C'est à ce moment que le pôle prend attache avec la famille pour convenir d'un premier rendez-vous à domicile afin de présenter le dispositif, recueillir le consentement de la famille et rassembler les documents administratifs nécessaires.

11.1.2. Analyse des besoins, co-construction du projet et mise en œuvre des actions

Une fois la notification de la MDPH délivrée, le PCPE rentre en phase d'évaluation des besoins de la personne concernée et de sa famille. Pour ce faire, au-delà des entretiens personnalisés et des visites à domicile, des bilans complémentaires peuvent être financés par le PCPE afin d'approfondir le diagnostic initial et/ou le confirmer ou infirmer.

C'est également le moment où le PCPE prend attache avec tous les acteurs présents ou ayant intervenu récemment dans l'accompagnement de la personne, l'objectif étant d'avoir une vision complète de la situation.

Si la criticité de la situation l'exige, le PCPE peut décider de mettre mise en place des prestations en libéral même avant la fin de l'évaluation.

C'est à l'issu de l'évaluation que le PCPE accompagne la personne et/ou sa famille à la co-construction de son projet d'accompagnement. Ce dernier peut prendre différentes formes : DIPC (Document Individuel de Prise en Charge), PPA (Projet Personnalisé d'Accompagnement), etc., mais sa finalité est la même et consiste à poser des objectifs clairs visés par l'intervention du PCPE. Ces objectifs sont souvent limités en nombre (2-3) avec une

²⁶ Voir sous-chapitre 6.4. *Modalités de coopération avec la MDPH/MDA*

projection à court terme (durée de la notification). Un principe commun est posé par l'ensemble des PCPE, il s'agit de partir systématiquement des envies et des projets de la personne accompagnée.

Sur cette base, le PCPE met en place la coordination du parcours et/ou les interventions en libéral. En effet, dans certains cas où il n'y a pas de besoins des prestations extérieurs, le travail du PCPE consiste à soutenir la famille dans la coordination.

En parallèle de l'accompagnement proposé dans le cadre du projet d'accompagnement, les PCPE mobilisent le réseau partenarial afin de chercher des solutions pérennes.

11.1.3. Évaluation régulière et critères de fin d'accompagnement

Tous les 6 mois, voire 1 an, le PCPE procède à une évaluation de l'accompagnement, accompagnée d'un entretien avec la personne concernée et/ou sa famille. En fonction de la situation (atteinte des objectifs prévus, évolution de la situation et besoin d'élaborer un nouveau projet, solutions pérennes mises en place, adhésion de la personne/famille à l'accompagnement...²⁷), une demande de renouvellement ou de fin d'accompagnement est décidée, de concert avec la famille concernée.

Si une fin d'accompagnement est décidée, le PCPE adresse à la MDPH/MDA un bilan d'accompagnement réalise avec des préconisations quant aux pistes de prise en charge adaptée.

11.2. Un mode de fonctionnement à *part* pour les PCPE « publics spécifiques »

Les deux PCPE « publics spécifiques » de la région PACA ont établi leurs propres schémas d'accompagnement.

Pour le PCPE UMAI (sans convention avec la MDPH), les demandes peuvent lui être adressées par tout type d'acteur : professionnels, familles, MDPH, etc. Le PCPE procède au recueil des éléments sur la situation à l'aide de *la fiche de premier contact* (document interne). Ensuite, la demande d'accompagnement est étudiée en réunion d'équipe avec la présence du médecin afin de statuer sur son adéquation avec les missions du pôle. Si tel est le cas, la famille formule une demande officielle d'accompagnement (si la première demande a été effectué par un partenaire, c'est ce dernier qui aide la famille à faire une demande). Une fois la demande faite, la première rencontre avec la personne a systématiquement lieu dans les locaux de l'UMAI pour un premier bilan des besoins et la signature du DIPC (renouvelé tous les 3 mois). L'accompagnement démarre par une phase d'évaluation qui dure souvent les 3 premiers mois. Ensuite, différentes interventions sont mises en place. Tant qu'une solution pérenne n'est pas trouvée, le PCPE UMAI continue à accompagner la personne.

Pour le PCPE LLR, la majorité des situations lui sont adressées pas les partenaires. Ces situations, la plupart du temps, ne sont pas connues de la MDPH. Très peu de situations sont orientées par la MDPH. Une fois la demande reçue, une visite à domicile ou dans le lieu de

²⁷ Voir le sous-chapitre 10.2.

vie de l'enfant est programmée, dans l'objectif de recueillir les besoins de l'enfant et/ou de sa famille et statuer si la situation correspond aux missions du pôle. Si tel est le cas, une pré-admission avec l'équipe PCPE a lieu et une inscription sur la liste des enfants admissibles au dispositif est faite. Ce n'est qu'à ce stade qu'un formulaire simplifié de demande d'intervention par le PCPE est adressé à la MDPH. Le PCPE accompagne systématiquement la famille dans cette démarche. Dès la réception de la notification (un an renouvelable une fois), un accompagnement est mis en place. La fin de l'accompagnement est décidée si les objectifs du projet sont atteints. A ce moment, un compte rendu d'accompagnement est élaboré. Ce document est interne au pôle et n'est pas adressé à la MDPH.

Les deux pôles précisent qu'une possibilité de double coordination avec un des partenaires existe (PCPE généraliste y compris). Elle est mise en place pour des situations particulièrement complexes.

12. LA PLUS-VALUE DES PCPE DANS LA MISE EN PLACE DES SOLUTIONS ALTERNATIVES

12.1. Fonction appui-ressource systématiquement mobilisée

L'ensemble des données recueillies auprès des familles, des MDPH/MDA et des PCPE eux-mêmes met en avant la plus-value des PCPE dans la recherche des réponses adaptées aux personnes concernées.

Cela nécessite une expertise d'une double nature. D'une part, les PCPE ont développé leurs compétences et l'expertise dans la prise en charge des personnes ayant des besoins spécifiques. D'autre part, la recherche ou construction des solutions adaptées nécessite de la part des PCPE de disposer d'une connaissance détaillée des ressources existantes, des modalités de fonctionnement des différents établissements et services non seulement du secteur médico-social, mais également du secteur social et sanitaire, ainsi que du droit commun. Au fur et à mesure des situations et des accompagnements réalisés, les PCPE disposent également d'une analyse fine des besoins présents sur le territoire donné et sont en capacité d'apporter des éléments de diagnostic quant aux solutions inexistantes ou insuffisantes.

Ainsi, cette fonction d'appui-ressource est évoquée systématiquement lors des entretiens. Elle peut être mobilisée auprès des différents partenaires à travers le partage des connaissances quant aux solutions existantes et/ou des modalités d'accompagnement auprès des publics ayant des besoins spécifiques, sans intervention directe auprès de la personne concernée. Mais elle est également systématiquement mobilisée par la MDPH/MDA pour étayer l'évaluation et/ou la recherche des solutions pour les situations où le PCPE n'est pas, ou pas encore, mandaté.

La fonction d'appui-ressource peut être assimilée au niveau 1 de réponse de la Communauté 360. Par ailleurs, certains PCPE déclarent « avoir l'impression de faire de la Communauté 360 ».

« Je dirais même que pour certaines situations, les familles, les partenaires, les dispositifs actuels pensent que le PCPE peut être cette réponse. Donc on a le sentiment parfois de faire de la Communauté 360, de répondre de manière générale, de réorienter, alors qu'il en existe une sur le territoire, donc on va réorienter, on va en parler ».

PCPE

L'articulation de ces deux dispositifs – PCPE et Communauté 360 – a été également abordée lors des entretiens. Les missions des uns et des autres semblent plus clairement définies dans

les départements où les deux dispositifs sont portés par la même structure, voire le même chef.fe de service.²⁸

Une question soulevée par plusieurs PCPE concerne l'utilisation de cette expertise par les organismes du tutelle – ARS et CD – dans le pilotage des politiques publiques au niveau départemental et régional. Une demande fortement exprimée lors des entretiens réalisés concerne une mise en place d'un comité de pilotage des PCPE, voir de la démarche RAPT de manière plus large²⁹.

12.2. Réactivité, disponibilité et flexibilité de mise en action

Les PCPE, ainsi que les MDPH/MDA ayant participé à cette étude, interrogés sur la plus-value des PCPE mettent en avant leur capacité à innover afin de proposer des solutions alternatives. Face au manque de solutions classiques, les PCPE sont amenés à aller chercher, voire à construire de nouvelles solutions au plus près des besoins des personnes concernées, ce qui requiert souvent beaucoup de souplesse et de créativité.

« On est sur des ruptures de parcours et de fait, les solutions qu'on propose ne sont plus médico-sociales de droit spécialisé. Elles sont nécessairement des réponses inclusives multiples et le manque de réponse dans le secteur spécialisé amène à aller chercher des ressources ailleurs (...) Qu'on le veuille ou non, on est inscrit dans la transformation de l'offre parce que de fait, on doit trouver des réponses là où il n'y en a pas et donc on est obligé d'être adaptable, d'avoir de la souplesse et d'être créatif ».

PCPE

Les PCPE soulignent également leur capacité à être disponible rapidement et avec l'intensité demandée par la criticité de la situation donnée.

« On a cette possibilité aussi de détacher un pro qui va venir étayer la situation spécifiquement et permettre de venir la soutenir. Ce qui n'existait pas me semble-t-il jusque-là. Et on a cette force aussi de pouvoir être très présent à un moment donné. »

PCPE

Grâce au travail de proximité et de confiance avec la MDPH/MDA et les autorités de tutelles, certains des PCPE généralistes vont jusqu'à proposer des dispositifs spécifiques financés avec des fonds supplémentaires.

« Notre particularité est qu'on mène, en plus des missions du PCPE, des accompagnements bien spécifiques avec l'ouverture de dispositifs. On a actuellement 2 dispositifs pour des situations qui ont été jugées, en tout cas très préoccupantes, complexes, où on mobilise avec l'accord de l'ARS, bien entendu et leur financement.,

²⁸ Ce sujet a donné lieu à des échanges plus large sur la lisibilité de l'offre, et en particulier des dispositifs de coordination. Cette analyse est développée dans l'étude consacrée à la mise en œuvre des GOS à travers un regard croisé PCPE - MDPH/MDA – partenaires intervenants dans les GOS.

²⁹ La question de pilotage et de l'animation territoriale a été largement abordée dans les entretiens avec les MDPH/MDA, une analyse plus approfondie est proposée dans l'étude sur la mise en œuvre des GOS.

des équipes de professionnels sur une seule situation (...) On a une équipe de 10 personnes pour accueillir un jeune garçon de 12 ans au sein d'un appartement qu'on met à disposition et qu'on met en œuvre ».

PCPE

Dans ce cas précis, l'enjeu qui est souligné aussi bien par le PCPE que par la MDPH/MDA concernée est de capitaliser sur ces expérimentations afin de les généraliser au service d'un public plus large.

« Les expériences qu'on fait avec la pédopsychiatrie, avec le PCPE et la RAPT, elles servent aussi d'exemple et d'expérience pour monter une structure hors PCPE cette fois, mais départementale ».

MDPH/MDA

L'accompagnement mis en place par les PCPE s'inscrit dans une intersectorialité et, en conséquence, contribue à une transformation de l'offre médico-sociale³⁰. En effet, les PCPE se situant au croisement des différents secteurs et professions – secteur social, médico-social et sanitaire – contribuent à une nécessaire évolution des postures et des pratiques professionnelles. Par ce travail de partenariat soutenu autour de la personne et de son parcours, ces dispositifs permettent de coconstruire des solutions alternatives répondant au plus près des besoins des personnes accompagnées.

« Sur la transformation de l'offre, forcément, on travaille sur la question du parcours de vie. Donc inmanquablement on est déjà sur cette partie-là, à construire des réponses parcellaires, dans l'idée de dire qu'on ne confie pas la solution à un seul établissement. C'est aussi comment les institutions se sentent soutenues sur les places, car il faut que les situations qui arrivent après on puisse les travailler. »

PCPE

Le rôle des PCPE n'est pas seulement d'œuvrer à créer des liens et des collaborations entre les différents acteurs au service de la personne concernée, mais également de soutenir le travail des établissements qui accompagnent les situations critiques. En effet, le changement des pratiques et des modes de fonctionnement demande du temps et de l'étayage.

12.3. Un accompagnement global au plus près des besoins

Afin de prendre en compte la situation de la personne concernée dans toute sa complexité, les PCPE proposent un accompagnement global : les démarches administratives et la mise en place des prestations pour répondre aux besoins de la personne accompagnée.

« On est repéré plus sur : 'On va vous aider à reprendre un peu en main votre projet en balayant tous les champs, c'est-à-dire aussi bien le soin, des fois le transport, que l'autonomie, que l'éducatif, que la vie sociale et souvent même d'ailleurs par l'intermédiaire de l'associatif ».

³⁰ La notion de la transformation de l'offre est développée dans l'étude consacrée à la mise en œuvre des GOS dans une perspective plus large de la démarche RAPT.

PCPE

L'évaluation des besoins et l'accompagnement proposé prend en compte toute la cellule familiale selon sa situation actuelle. Une des familles interrogées témoigne de la qualité d'accompagnement non seulement auprès de son enfant en situation de handicap mais aussi du soutien pour trouver des modes de garde pour son plus jeune enfant (qui n'est pas concerné directement par l'accompagnement proposé par le PCPE). Ainsi, les familles interrogées mettent en avant la bienveillance, la disponibilité et le professionnalisme des équipes PCPE.

« C'est une personne [professionnelle du PCPE] qui est très impliquée, très efficace, qui prend les choses à cœur et quand elle s'investit dans un dossier, il avance. Quand on rencontre une personne comme ça on sait qu'elle travaille comme ça avec tout le monde. Elle a plein d'idées et elle veille sur tous les domaines. »

Famille

Le choix des réponses à mettre en œuvre se fait systématiquement à partir du projet et des envies de la personne concernée.

« Ce qui existe aujourd'hui c'est aussi ce qu'il a décidé de lui-même car si c'est pour avoir un bac et être épuisé, ça ne sert à rien. Donc ce qui est mis en place aujourd'hui est suffisant. On s'est mis d'accord sur le plan d'action ».

Famille

La disponibilité et la présence soutenue des PCPE, mais aussi l'absence d'enjeux institutionnels, permettent à certaines familles d'imaginer des solutions qui n'étaient pas envisagées jusqu'à lors.

« Sur la plus-value, on n'a pas d'enjeux institutionnels. On a cette écoute-là plus objective possible hors des émotions diverses et variées et ce décalage avec les situations nous permet de faire des propositions qui n'étaient pas envisageables autrement. »

PCPE

En effet, le PCPE constitue un tiers dans la relation permettant de prendre de la distance et analyser la situation sous un angle nouveau.

« Même si ma fille refusait les soins, au moins on aurait été soulagé momentanément, nous la famille. Ça fait tiers dans tout ça, il a aussi servi à ça le PCPE. Moi je pense qu'ils nous ont remis sur les rails. »

Famille

Les acteurs rencontrés soulignent le rôle primordial des PCPE dans la limitation des ruptures de parcours et l'évitement de la dégradation des situations. En attente d'une réponse pérenne, souvent en établissement, les PCPE mettent en place des solutions qui peuvent être décrites comme « parcellaires » mais qui sécurisent le parcours et stabilisent la situation.

Les PCPE sécurisent les parcours jusqu'à l'entrée en établissement où un étayage auprès des professionnels est souvent mis en place. Par la même, pendant ce moment de transition, la présence du PCPE rassure également la famille.

« Le PCPE c'est vraiment une ressource parce qu'ils accompagnent vraiment très bien les familles, il y a vraiment une relation de confiance, elles savent qu'elles ne sont pas lâchées quand les établissements se mettent en place. Il y a vraiment une graduation dans l'accompagnement qui est vraiment sécurisant pour les familles. »

MDPH

« Si on voit qu'il y a des choses qui se sont mises en place mais que c'est encore un peu fragile, donc l'établissement, par exemple, qui accueille, a encore besoin d'un peu d'appui ou de coordination, on reste ».

PCPE

Dans des situations particulièrement fragiles, la sécurisation du parcours va au-delà des solutions mises en place, il s'agit davantage d'assurer le rôle de veille et de pouvoir intervenir rapidement en cas des difficultés.

« Vaut mieux faire une notification de 6 mois quitte à pas faire grand-chose pendant ce temps-là mais être là en surveillance. Et puis s'il y a beaucoup de choses à faire, au moins on est notifié. Parce que des fois, par le passé, on disait : 'Bon, il sort et puis en fait on faisait 50 actions après et on n'était pas notifié ; donc du coup maintenant en fonction des partenaires que l'on a autour... puis il y a certains partenaires, ça les rassure qu'on soit encore là. »

PCPE

13. MAIS DE NOMBREUSES DIFFICULTES RENCONTREES POUR TROUVER DES SOLUTIONS PERENNES

13.1. Manque de places en ESMS et limites des démarches inclusives

Malgré la plus-value des PCPE dans la recherche et la mise en place des solutions alternatives, des freins importants sont identifiés pour la pérennisation des réponses. Les difficultés rencontrées varient en fonction des territoires, de l'offre disponible et/ou demande exprimées par les personnes concernées ou leur famille.

En premier lieu et sur plusieurs territoires c'est le manque de places dans les ESMS qui est évoqué. Malgré la capacité des PCPE à mettre en place des solutions alternatives basées sur la logique de parcours, en fonction des situations individuelles des personnes accompagnées, un accueil en établissement peut représenter la solution la plus adaptée aux besoins de la personne.

« C'est quand même compliqué parce qu'on peut adapter le parcours à la personne, mais il y a un moment, les gens là où ils seraient bien, c'est quand même dans un établissement où ils ont envie d'aller et que c'est adapté. Et là, les listes d'attente complexifient quand même les choses. »

MDPH/MDA

Le manque de places en établissement amène à des délais d'attente pouvant s'étaler sur plusieurs années en décalage complet avec la criticité de la situation.

« Quand on nous annonce des 4-5 ans d'attente sur un enfant qui a 6 ans ou 7 ans d'espérance de vie, voilà c'est compliqué ».

PCPE

En conséquence, les personnes se retrouvent contraintes d'accepter des solutions transitoires qui ne répondent pas, ou pas entièrement, aux besoins de la personnes accompagnée. Plusieurs PCPE apportent des exemples pour illustrer cette situation : un enfant maintenu en classe ULIS faute de place en IME malgré de nombreuses difficultés rencontrées ; un autre, âgé de 6 ans, qui bénéficiait d'un suivi en psychomotricité, en neuropsychologie et éducatif avec le PCPE et qui se retrouve avec un suivi éducatif uniquement restreint à une intervention par semaine lors de son admission en SESSAD. Ou encore cette famille qui évoque des solutions parcellaires en attente d'une place pérenne.

« Pour l'instant il n'y a pas de place, ce sont que des activités, même l'école. Il [le fils] est inscrit au [nom de la structure], où ils vont le prendre en accueil temporaire : quatre fois en juillet et quatre fois en août. A la rentrée, ils vont voir s'ils peuvent avoir une place plus pérenne pour lui mais ce n'est pas sûr, car il faut que quelqu'un parte d'abord. »

Famille

Ce point de vue est partagé par de nombreux interlocuteurs – PCPE et MDPH/MDA – qui ont participé à cette étude. Pour ces acteurs, il est légitime de questionner les solutions parfois très éparées et très partielles qui sont mises en place sous couvert de l'inclusion³¹.

« Est-ce qu'aujourd'hui on va se dire que ce qu'on apporte comme réponse au PCPE c'est satisfaisant ? Est-ce qu'on doit dire que la transformation de l'offre, en tout cas l'inclusion comme elle est pensée aujourd'hui, est-ce que vraiment c'est une bonne chose pour les personnes en situation de handicap ? Est-ce qu'avoir des prises en charge éparées avec deux demi-journées d'IME, deux demi-journées d'école, un psychomotricien libéral, un pédopsychiatre en libéral... Est-ce que ça c'est vraiment une réponse ? »

PCPE

Face au manque de places en ESMS, aux listes d'attente de plus en plus longues et au manque de relai après un accompagnement assuré par le PCPE, les familles interrogées craignent la fin d'accompagnement par le PCPE et le risque de se retrouver sans aucune solution.

« Déjà six mois se sont écoulés et là on est dans la deuxième partie. Ça s'arrêtera en décembre (...) Ce qui n'est pas bien c'est que ça s'arrête et après je ne sais pas comment je vais faire. »

Famille

Dans ce contexte, sur certains territoires l'orientation vers le PCPE apparaît comme la seule solution possible. Les MDPH/MDA elles-mêmes confinent leurs difficultés à trouver d'autres leviers et d'orienter vers le PCPE pour pallier le manque d'autres solutions.

« Nous sommes sur un territoire sur lequel nous manquons de médecins, de kiné, d'orthophonistes, donc il arrive un moment où ça devient très très compliqué quand on a des situations dégradées à domicile, on n'a pas pléthore de solutions et le PCPE est un peu le pompier. Je vous assure qu'heureusement qu'ils sont là parce que je ne sais pas, il y a des familles, elles seraient vraiment sans rien. »

MDPH/MDA

Mais d'autres familles se retrouvent dans une situation de détresse où la seule option envisagée est de solliciter à nouveau la MDPH, et notamment un GOS³², pour essayer de trouver une réponse adaptée.

« En fait, il y'en a pas eu de solution. On n'a pas eu de place, ils ont pourtant tapé à toutes les portes, mais il n'y avait pas de place en IME. Donc pour moi, je n'ai pas de réponse, même si j'ai toujours l'éducateur en libéral et l'orthophoniste avec le taxi. Ce n'est pas suffisant, mon fils est toujours à la maison avec moi. Le seul moyen c'est de

³¹ La question plus large de la transformation de l'offre, des démarches inclusives et de la « viabilité » des solutions apportées par la démarche RAPT est développée dans l'étude GOS.

³² Le lien entre les GOS et l'orientation possible vers les PCPE est développé dans l'étude citée ci-dessus.

refaire un GOS, mais je ne sais pas si la MDPH va me reprendre, déjà je ne passe plus en priorité donc je ne sais pas. »

Familles

Dans le cas de plusieurs familles interrogées dans le cadre de cette étude, la recherche d'une réponse adaptée amène les parents à faire le choix de devenir aidant afin de stabiliser la situation de leur enfant, même si cette solution n'est pas idéale à leurs yeux.

« Aujourd'hui l'accompagnement a pris fin... fin d'année dernière. Mais on a trouvé notre rythme et on est aujourd'hui tous les deux aidants. On peut dire que c'est une solution qui nous convient et qui tient la route. On s'était battus déjà pour que moi je sois aidante et mon mari ne l'était pas mais on voyait bien que ce n'était pas possible. Moi je m'épuisais et je n'y arrivais pas (...) Aujourd'hui, je ne dis pas que c'est facile tous les jours mais on va dire que c'est moins compliqué. On arrive aujourd'hui un peu plus juste à vivre. »

Famille

Pour certains parents, cette décision relève d'un choix contraint qu'ils peuvent avoir du mal à accepter.

Si je pouvais parler avec le Président j'aurais des choses à lui dire. Aller en haut quoi et dire ce qui m'est arrivé quoi. Raconter. Moi je suis prof depuis que j'ai 23 ans, j'adore mon job, je ne suis vraiment pas quelqu'un qui cherche à ne pas bosser ou profiter du système (...) mais alors quand on se retrouve dans cette situation, où on est obligé d'arrêter de travailler... Parce que vous vous retrouvez à un moment où il vaut mieux, on n'a pas le choix, on est obligé d'arrêter de travailler. »

Famille

13.2. Des freins financiers pour pérenniser les solutions mises en place

Le PCPE dispose d'un budget qui lui permet de mettre en place des interventions assurées par les professions libérales – soit pour compléter l'évaluation soit pour proposer une prise en charge adaptée. Cet aspect est particulièrement valorisé par les familles interrogées dans le cadre de cette étude.

« On nous a vraiment aidé dans ce sens d'avoir un appui par rapport au PCPE, une solution financière pour les bilans parce qu'il a fallu mettre en place aussi de nouvelles choses. On avait plus d'orthophoniste, elle [professionnelle du PCPE] nous a permis de trouver une orthophoniste qui en plus se déplaçait à la maison. Et on a pu passer d'une séance par semaine à deux. Puis on a eu le bilan avec un ergothérapeute (...) elle nous a trouvé une solution financière aussi pour mettre en place cela - ce qui est intéressant pour nous. »

Familles

De plus, certains bénéficient plus ou moins régulièrement des CNR pour pouvoir mettre en place des réponses personnalisées répondant au plus près aux besoins des personnes

concernées. Ce point, perçu par certains acteurs comme un point fort des PCPE, est identifié comme une potentielle difficulté par d'autres.

En effet, l'accompagnement proposé par les PCPE de la région PACA se veut temporaire³³. Dans ce laps de temps plus ou moins restreint, des moyens financiers importants sont parfois engagés afin de trouver une solution adaptée à la situation dans toute sa complexité. Même si cela peut répondre aux besoins identifiés sur le moment, la question de la pérennisation de ces réponses hyper-individualisées se pose.

« Ce n'est pas destiné à durer, donc parfois ce qui est mis en place et qui fonctionne bien avec des interventions libérales à la maison coordonnées par un service, malheureusement ça ne peut pas perdurer parce que soit il y a plus les moyens financiers, l'enveloppe est mangée (...) donc le risque, c'est aussi d'installer certaines situations dans quelque chose, une alternative à l'institution qui n'est pas très réaliste parce que ça demande des moyens financiers très importants. »

MDPH

La question de la mobilisation des CNR a été soulevée à plusieurs reprises par les acteurs interrogés : comment assurer la pérennité des réponses mises en place quand elles reposent sur les financements ponctuels ?

« Quand on est sur des CNR à l'ARS, c'est non reproductible normalement donc on se pose la question sur quelques situations, on se dit mais sans les CNR en fait, sans le PAG - ça ne va pas perdurer donc comment on va faire après ? »

MDPH

D'autant plus que, parmi les difficultés identifiées dans la pérennisation des solutions mises en place, figure la recherche des financements d'aides engagés par le PCPE. Les PCPE interrogés alertent sur les moyens financiers limités des familles qui ne leur permettent pas de prendre en charge le reste à charge et les difficultés à trouver des relais quant au financement de l'ensemble des prestations initiées. Les familles interrogées partagent également leurs difficultés pour prendre en charge financièrement les prestations mises en place. Cette situation peut être liée à la situation de vulnérabilité à laquelle fait face la famille ou aux conséquences du handicap de leur enfant les obligeants à arrêter une activité professionnelle.

« Elle [professionnelle du PCPE] a vu toutes les facettes de la problématique parce que financièrement on était nous aussi dans une situation complexe par rapport à nos arrêts de travail respectifs. »

Famille

En conséquence, pour éviter une potentielle rupture à ce niveau, certains PCPE limitent dès le début de leur accompagnement les prestations financées sur le budget PCPE.

« Quand les personnes se retrouvent soit dans les établissements médico sociaux, soit dans un autre parcours qui peut être pérennisé, il y a la moitié des engagements du plan d'aide qui ne peuvent plus être tenus. Donc nous, clairement avec notre directeur, on a une réflexion où maintenant on va voir où on lève le pied et où du coup ça nous

³³ Comme cela a déjà été précisé, aucun des PCPE déclare d'assurer une réponse pérenne.

oblige à prioriser très très concrètement les besoins auxquels on répond et en essayant de pas trop en faire pour pas qu'après les personnes se retrouvent coincées. »

PCPE

La question du financement impacte fortement les choix des familles et les réponses mises en place ne répondent pas tant aux besoins de la personne concernée mais plutôt aux moyens de financement disponibles.

« Cette question de la pérennisation est compliquée, surtout avec des familles qui sont déjà socialement hyper compliquées, donc la réponse dans le libéral on va dire ça peut être une bonne réponse mais en fait ça ne peut pas convenir à tout le monde, parce que on n'a pas assez de possibilités là. Alors à ce moment-là du coup on ne va pas chercher l'inclusion, on va chercher un établissement médico-social alors que c'est que la réponse aux besoins elle pourrait être dans le droit commun mais il y aurait besoin d'un étayage ou d'un accompagnement, et ça, on est limité par rapport à ça. Pour moi, c'est la plus grosse difficulté que je vois à l'heure actuelle, qui est un frein, vraiment. »

PCPE

Il est intéressant de souligner qu'une des MDPH/MDA ayant participé à cette étude interroge la pertinence de la mise en place de ces réponses personnalisées estimant que ce n'est pas une solution qui se veut pérenne et donc qui peut rendre même plus difficile le retour vers les réponses plus « classiques », de type accueil en ESMS.

« La prise en charge individuelle, il faut faire attention parce que le but c'est qu'après les personnes, les enfants en l'occurrence ils puissent retourner ailleurs. »

MDPH/MDA

13.3. Des partenariats qui nécessitent des efforts constants

Aussi bien les PCPE que les MDPH/MDA interrogées soulignent que pour certaines situations les PCPE représentent une sorte de « dernière chance » pour mettre des solutions adaptées là où toutes les autres tentatives ont échoué. Ainsi, la recherche de solutions peut s'avérer difficile face aux résistances des établissements et/ou professionnels qui ont été amenés à accompagner la situation donnée dans le passé.

« La recherche de solution pérenne est très difficile selon les situations. Certaines personnes ont déjà rencontré ou utilisé un nombre important d'ESMS. »

PCPE

Cette recherche de solutions devient encore plus complexe face aux résistances rencontrées dans le milieu ordinaire, signalées par plusieurs PCPE. Ainsi, les PCPE sont amenés, au-delà de leurs missions initiales, à assurer également le travail d'information et de sensibilisation auprès des partenaires potentiels.

Un autre point concerne le manque de relais, et en particulier pour assurer la coordination du parcours faute de dispositifs adaptés. En effet, les PCPE interviennent sur les situations complexes souvent avec une pluralité des acteurs et/ou d'actions. En plus, les familles peuvent

faire face à des difficultés ou des fragilités qui ne leur permettent pas d'assurer ce rôle de coordination.

« On voit que ce sont des familles qui sont fragiles et que sans la coordination renforcée du PCPE, ces familles ont besoin sur la durée de coordination renforcée (...) aujourd'hui on n'a pas encore trouvé d'acteurs qui peuvent dans la durée faire de la coordination renforcée qui peuvent être là au cas où. »

PCPE

Lors des entretiens, une vigilance particulière est présente quant à la potentielle instrumentalisation des PCPE par certains ESMS. Ces derniers, faute de moyens en interne, peuvent solliciter l'intervention des PCPE pour renforcer leur propre équipe.

« Notamment des MECS qui disent de situations complexes mais parce qu'ils ont repéré que le PCPE pouvait mettre à disposition un professionnel et que de leur côté, sur ce moment-là, ils en manquent. Donc là, on est aussi très vigilant à ce que on ne devienne pas intérim. »

PCPE

13.4. Des moyens des PCPE insuffisants

Parmi les limites identifiées figure également le manque des moyens dont disposent les PCPE et, en conséquence, leur capacité de prise en charge en termes de file active. Cette situation provoque des délais de prise en charge de plus en plus longs sur certains départements, ce qui est en contradiction avec le besoin d'une réactivité proportionnelle à la criticité des situations suivies par les PCPE.

« On est au moins de juin et s'ils nous envoient des situations on ne pourra les suivre qu'au mois d'octobre et ce n'est pas acceptable puisqu'on est censés être sur une situation critique et complexe et qui a besoin d'une réponse rapide qu'on ne peut plus apporter aujourd'hui. »

PCPE

Un autre point concerne les difficultés de recrutement et/ou de stabilisation des équipes, une problématique partagée par l'ensemble du secteur social et médico-social. A cela s'ajoute la spécificité des missions assurées par les PCPE, et en particulier la mission de coordinateur de parcours. En effet, le métier du coordinateur est un métier relativement récent qui demande d'une part un accompagnement et le développement de compétences propres et, d'autres part, la reconnaissance et la valorisation de ces dernières.

« Il faut aussi se dire qu'il faut mettre des moyens, moi j'ai 3 ES, qui sont payés comme tels et formés comme tels. On ne peut pas leur demander de faire de l'ingénierie sociale - au bout d'un moment faut mettre les moyens pour avancer (...) Au bout d'un moment, quand on transforme l'offre, il faut aussi accompagner les salariés et mettre en adéquation ce qu'on leur demande et la reconnaissance qu'ils ont d'autre part. »

PCPE

14. RECOMMANDATIONS

Cette étude met en évidence la plus-value des PCPE de la région PACA, aussi bien dans le parcours des personnes concernées – recherche des réponses adaptées, stabilisation des situations, soutien important auprès des familles/aidant – qu’au niveau de leur contribution à l’évolution des pratiques professionnelles et des modes de fonctionnement des partenaires, en particulier du secteur médico-social et sanitaire. La capacité d’adaptation et d’innovation des PCPE est soulignée. En ce sens, cette étude corrobore les travaux des différents CREAL sur d’autres territoires.

Toutefois, plusieurs limites de ces dispositifs ont pu être mises en évidence : les moyens et relais insuffisants face aux demandes de plus en plus nombreuses, la mobilisation le plus souvent des PCPE comme « une dernière chance » dans l’attente d’une place en ESMS, des missions pas toujours clairement définies, des partenariats avec les professions libérales demandant beaucoup de temps et d’investissement...

Ainsi, à partir des éléments d’évaluation recueillis, le tableau suivant reprend l’ensemble des recommandations d’amélioration et/ou d’évolution potentielles des dispositifs actuellement en place.

La spécificité de ces dispositifs et la difficulté, en conséquence, de consolidation et d’interprétation des données recueillies, invitent à suivre l’activité desdits PCPE à travers un rapport d’activité harmonisé qui s’appuie sur le questionnaire support de l’étude en Annexe 2. Une phase d’appropriation collective par les différents porteurs nous paraît incontournable pour ce faire.

Tandis que d’autres régions ont déployé plusieurs dizaines de PCPE, en direction de publics spécifiques, de situations complexes, d’amendements Creton, de listes d’attentes en ESMS... seul 1 PCPE par département dit « généraliste » a été déployé en région PACA, et 2 PCPE dits « spécifiques ». A la question de l’évolution desdits PCPE et ou de déploiements complémentaires de PCPE, il est important de repreciser quelques éléments réglementaires. Les PCPE ne constituent pas une entité juridique à part entière, et sont de ce fait autorisés par rattachement à un ESMS existant. Par ailleurs, au regard de la circulaire N° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l’offre d’accompagnement des personnes handicapées, les PCPE sont des dispositifs pérennes, souples et modulaires, 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.

Ces quelques éléments réglementaires posent les fondements de la politique publique en matière de transformation de l’offre médico-sociale et de société inclusive, mise en perspective par les annonces du Président de la République dans le cadre de la CNH 2023 quant au passage en plateformes de services à horizon 2030.

Si cette étude met en exergue que la majorité des situations accompagnées par les PCPE le sont dans l’attente d’une solution qui reposerait sur une « place » en ESMS, elle démontre par ailleurs que nombre d’entre elles (la moitié), une fois accompagnées en s’appuyant prioritairement sur des interventions de droit commun, ne souhaitent plus obtenir une « place » en ESMS. La poursuite et l’atteinte de cet objectif nous paraît fondamental à considérer

aujourd'hui en matière de processus de transformation de l'offre. Plus que le dispositif en tant que tel, c'est bien la modalité d'accompagnement proposée par les PCPE qu'il convient de considérer comme un levier majeur à déployer pour transformer l'offre de service médico-sociale.

Ainsi, dans l'attente d'un texte réglementaire lié au « passage en dispositif », première étape vers la plateforme de service, la modalité d'accompagnement type PCPE, notamment d'accompagnement pérenne, ne mériterait-elle pas d'être envisagée dans le projet de transformation de l'offre de tout organisme gestionnaire ? dans tout passage en dispositif et/ou plateforme de service ? En effet, les PCPE de la région PACA inscrivent leurs pratiques d'accompagnement dans les attendus de la politique publique en matière de transformation de l'offre, mais jamais de façon pérenne.

Il n'y a sans doute qu'un intérêt limité à considérer à ce jour un déploiement de PCPE en tant que dispositifs complémentaires à part entière, montés « de toute pièce ». L'inscription de ces modalités d'accompagnement dans tout dispositif et/ou plateforme de service, contribuerait *a contrario* à l'évolution des pratiques professionnelles de tout ESMS et serait constitutif des relais attendus par les PCPE « généralistes » déjà existant. Ces PCPE dits « généralistes » pour les besoins de l'étude, ont développé une véritable expertise territoriale en termes de réseau et d'évaluation autour de l'accompagnement des situations les plus complexes, sans notification, dans leurs relations avec les MDPH et leur inscription dans la démarche RAPT. Cela en fait des interlocuteurs incontournables de toute démarche de diagnostic territorial, et nous invite finalement à les considérer eux comme des PCPE « spécifiques » si cette modalité d'accompagnement devait être généralisée par ailleurs, tel qu'a pu le faire l'établissement Les Lauriers Roses (Var). Ce dernier, appelé PCPE « spécifique » pour les besoins de l'étude, doit finalement être considéré comme un PCPE « généraliste », avec des modalités d'accompagnement de type PCPE inscrites dans l'activité et les besoins d'accompagnement d'un ESMS. Une telle orientation permet en outre de répondre aux besoins d'accompagnement de publics différents, selon l'activité habituelle d'un dispositif et/ou d'une plateforme de service.

Enfin, la question de l'articulation de ces PCPE départementaux, spécialisés dans l'accompagnement des situations les plus complexes, avec les MDPH dans le cadre de la RAPT et les Communautés 360 mérite d'être explorée plus avant.

ÉLÉMENTS D'ÉVALUATION

PISTES D'AMÉLIORATION / ÉVOLUTION

Missions et fonctionnement des PCPE

- Sollicitation des PCPE pour l'évaluation très inégale selon les territoires
- Des difficultés à dessiner les contours de la mission de coordination et de coordination renforcée
- Des PCPE généralistes accompagnant divers types de situations en fonction des besoins du territoire mais des PCPE « publics spécifiques » avec des modalités d'orientation et de fonctionnement à *part*
- Nombre de demandes en augmentation et apparition des premières listes d'attente (PCPE 13)
- Un budget limité demandant souvent d'arbitrer sur les prestations à mettre en place

- Re-définir les missions des PCPE, en particulier en ce qui concerne l'évaluation et la coordination
- Clarifier les missions des PCPE « publics spécifiques » et leur articulation avec l'activité des PCPE généralistes
- Affiner les modalités de coopération entre les MDPH et les PCPE « publics spécifiques »
- Mettre en place une convention type entre mes PCPE et MDPH/MDA au niveau régional
- Mettre en place un espace de travail à l'échelle départementale regroupant MDPH/MDA, référents DD-ARS et PCPE - autour des demandes d'intervention des PCPE, avec une attention particulière quant à l'articulation des deux types de PCPE si les deux fonctionnent au sein du même département
- Réévaluer par l'ARS, en fonction de la montée en charge, des moyens pérennes alloués aux PCPE

Suivi et évaluation de l'activité

- Manque d'outils de suivi de l'activité
- Manque d'indicateurs communs et partagés entre les PCPE
- Difficultés à employer la nomenclature SERAFIN-PH pour la comptabilisation des prestations

- Mettre en place un groupe de travail régional ayant pour objectif de produire une trame commune de rapport d'activité des PCPE et l'accompagnement des PCPE dans une compréhension des indicateurs retenus et leur utilisation

Partenaires libéraux

- Un travail important de repérage des ressources libérales

- Initier une réflexion régionale sur les solutions alternatives

<ul style="list-style-type: none"> • Difficultés à trouver des professionnels libéraux sur certains territoires • Un travail important de coordination et de sensibilisation avec les professionnels intervenant en libéral pour garantir la qualité des interventions 	<ul style="list-style-type: none"> • Mettre en place un groupe de travail régional visant l'élaboration d'une charte commune pour les partenaires libéraux • Organiser la supervision des interventions assurées par les professionnels libéraux
Familles / aidants	
<ul style="list-style-type: none"> • Difficultés des familles/aidants à comprendre le fonctionnement du système d'aide et le circuit administratif 	<ul style="list-style-type: none"> • Mettre en place des supports d'information adaptés à destination des familles/aidants • Création d'un site en ligne pour informer et orienter les familles dans leurs démarches • Avoir une meilleure connaissance du numéro vert de la communauté 360. • Faciliter aux familles/aidants l'accès aux formations qui leurs sont destinées via le CRA, l'UNAFAM ou tout autre organisme
Pérennisation des solutions mises en place	
<ul style="list-style-type: none"> • Un fort impact des PCPE sur la réduction de risque de rupture de parcours mais des solutions parfois difficiles à pérenniser faute de moyens financiers • Manque de places en ESMS • Difficultés à trouver des dispositifs pouvant assurer la fonction de coordination • Des familles contraintes à devenir des aidants pour assurer une stabilisation de la situation de leur enfant • Des solutions alternatives mises en place avec des moyens financiers importants 	<ul style="list-style-type: none"> • Initier une réflexion régionale sur la recherche des alternatives pour assurer le financement des prestations initiées par les PCPE • Réaliser un diagnostic sur chaque département permettant d'évaluer les besoins réels en termes de nombre de places et le type d'établissement concerné • Systématiser le maintien de la notification du PCPE à la sortie afin de sécuriser le parcours et garantir la possibilité d'une intervention rapide pour éviter la rupture de parcours • Réaliser une capitalisation des solutions alternatives portées par les PCPE afin de contribuer à la réflexion sur la transformation de l'offre de manière plus large

Dynamiques territoriales et pilotage et évolution des PCPE

- | | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Couverture des 6 départements de la région par les PCPE généralistes mais seulement deux avec un PCPE « publics spécifiques »• Évolution des besoins constatés sur les territoires et adaptation des missions des PCPE• Une expertise fine des PCPE sur les besoins et les ressources existantes | <ul style="list-style-type: none">• Initier une démarche de diagnostic permettant un croisement des besoins identifiés sur les territoires et de l'offre médico-sociale existante, y compris en termes d'activité des PCPE• Constituer un comité de pilotage régional permettant de réévaluer, de manière systématique, les besoins des territoires, de fixer des priorités permettant de réorienter les missions des PCPE• Associer systématiquement les PCPE aux démarches de diagnostic territorial/analyse territoriale (ex. schémas départementaux, mise en place de nouveaux projets dans le champ du handicap, déploiement des places etc.) |
|--|--|

1. Lettre de mission de l'ARS PACA



Marseille, le

30 MAI 2022

Direction de l'offre médico-sociale
Département Personnes en situation de handicap
Personne en difficultés spécifiques

Dossier suivi par :

Mme Elodie AGOPIAN
elodie.agopian@ars.sante.fr

Mme Anne-Marie WILLIAM
anne-marie.william@ars.sante.fr

LETTRE DE MISSION

EVALUATION DES POLES DE COMPETENCES ET DE PRESTATIONS EXTERNALISEES DE LA REGION PACA

I. CONTEXTE :

Suscités en 2016 à la suite du rapport de Denis Piveteau « Zéro sans solution », et dans le cadre du plan de prévention et d'arrêt des départs non souhaités de personnes handicapées vers la Belgique, les Pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE) sont devenus un outil essentiel pour l'accompagnement des personnes handicapées mais également pour mettre en place la démarche RAPT (Réponse accompagnée pour tous)

Les Pôles de compétences et prestations externalisées (PCPE) sont des dispositifs souples, adaptables et innovants pour apporter une réponse ajustée aux besoins les plus complexes, en proposant aux personnes en situation de handicap des plans d'interventions individualisées qui exigent la coordination d'une pluralité de professionnels dans une visée inclusive.

Ces pôles permettent de prévenir les ruptures de parcours, à tout âge, en organisant un accompagnement adapté aux besoins des personnes, quel que soit leur handicap, par la mobilisation collective des professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux exerçant sur un territoire, aussi bien en établissement qu'en libéral.

Installés à partir de l'année 2016 en région PACA, les PCPE sont actuellement au nombre de 8, répartis de la façon suivante :

- 1 dans le département des Alpes de Haute Provence
- 1 dans le département des Hautes Alpes
- 1 dans le département des Alpes Maritimes
- 2 dans le département des Bouches du Rhône
- 2 dans le département du Var

- 1 dans le département du Vaucluse

II. CADRAGE JURIDIQUE :

Textes de référence :

- Instruction DGCS/SD3B/2016/119 du 12/04/16 relative à la mise en œuvre des PCPE pour les personnes en situation de handicap
- Stratégie nationale autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022
- Recommandations de bonnes pratiques de l'HAS en vigueur et à venir
- Circulaire DGCS/ 3b/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre dans le cadre de la démarche « réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2/12/16.

III. LES ATTENDUS :

Après plusieurs années d'exercice effectif, l'ARS PACA souhaite disposer d'une approche fine et qualitative du fonctionnement des 8 PCPE de la région qui permettra :

- D'appréhender l'adéquation des PCPE aux attendus du cahier des charges
- D'appréhender l'évolution de ce dispositif
- D'éclairer ou de mieux comprendre la spécificité de chacun
- De développer et d'améliorer leur déploiement dans le cadre du projet de modernisation et d'évolution des accompagnements des handicaps.

Pour ce faire, l'ARS demande au prestataire retenu :

- De recueillir, auprès de chaque PCPE de la région PACA, des données, chiffrées et qualitatives, (RA, entretiens, phoning) basées sur le cahier des charges :
 - ✓ Modalités d'organisation et de fonctionnement
 - ✓ Activité
 - ✓ Public accompagné (sexe, âge, type de handicap...)
 - ✓ Identification des différentes pratiques d'accompagnement mises en œuvre et leur adéquation avec les besoins identifiés des personnes et de leur famille
 - ✓ Modalités de coordination avec les autres dispositifs en région PACA
 - ✓ Incidence de l'intervention du PCPE sur le parcours et la prise en charge
 - ✓ Repérage des facteurs constituant des obstacles ou des leviers pour ces Pôles
- Après analyse de ces données, le rapport d'évaluation devra :
 - ✓ Etablir les points forts, les points faibles et les spécificités et singularités des PCPE dans chaque département
 - ✓ Etablir comment le PCPE s'inscrit dans la transformation de l'offre
 - ✓ Proposer un modèle de grille d'évaluation que chaque PCPE devra compléter annuellement
 - ✓ Formuler des préconisations afin de permettre de développer et d'améliorer le déploiement des PCPE en région PACA

IV. FINANCEMENT :

Le projet bénéficie d'une enveloppe de 35 000 €.

V. DOSSIERS DE CANDIDATURE :

Le dossier de candidature devra comporter :

- Une présentation exhaustive du prestataire, de ces compétences, de sa connaissance du territoire et de l'offre médico-sociale et sanitaire
- Une proposition d'évaluation (méthodologie de travail, calendrier d'exécution des différentes phases...)
- Budget prévisionnel : Une proposition budgétaire sera jointe au dossier de candidature.

VI. DATE LIMITE DE DEPOT DES DOSSIERS :

30 Juin 2022

Pour le Directeur Général de l'ARS
Directrice de l'Offre Médico-Sociale



Dominique GAUTHIER

2. Questionnaire à destination des PCPE

1ère partie : LE PCPE

1.1. Fiche signalétique du PCPE

Nom du PCPE	<input type="text"/>	Renseigner les cellules en couleur
Adresse du PCPE	<input type="text"/>	
Type de PCPE	<input type="text"/>	Utiliser le menu déroulant
<i>Si autre, précisez :</i>	<input type="text"/>	
Année de labellisation	<input type="text"/>	(ex : 2019)
Date de début d'activité effective	<input type="text"/>	(ex : 10/2019)
Nom de l'association porteuse (ou des)	<input type="text"/>	
File active conventionnée	<input type="text"/>	
Territoire couvert par le Pôle	<input type="text"/>	Utiliser le menu déroulant
<i>Précisez le territoire couvert par le Pôle</i>	<input type="text"/>	Renseigner les cellules en couleur
<i>Si autre, précisez</i>	<input type="text"/>	
Public cible, conventionné en termes d'âge	<input type="checkbox"/> 0-18 ans <input type="checkbox"/> 18-25 ans <input type="checkbox"/> 25 ans et +	Case à cocher Plusieurs réponses possible
Public cible, conventionné en termes de déficience	<input type="text"/>	Renseigner les cellules en couleur

1.2. ESMS auquel est rattaché le PCPE

Nom	<input type="text"/>	
Catégorie	<input type="text"/>	Utiliser le menu déroulant
<i>Si autre, précisez</i>	<input type="text"/>	
N° FINESS	<input type="text"/>	

1.3. Ouverture annuelle

Nombre de jours d'ouverture du PCPE par an jours

1.4. Amplitudes horaires hebdomadaires

	Secrétariat		Accompagnement	
	Début	Fin	Début	Fin
Lundi matin				
Lundi après-midi				
Mardi matin				
Mardi après-midi				
Mercredi matin				
Mercredi après-midi				
Jeudi matin				
Jeudi après-midi				
Vendredi matin				
Vendredi après-midi				
Samedi matin				
Samedi après-midi				
Dimanche matin				
Dimanche après-midi				

Le PCPE assure-t-il des astreintes en dehors des horaires d'ouvertures ?
 Si oui, de quel type (téléphonique, présenteielle, autres...)?

Utiliser le menu déroulant

1.5. Ressources humaines du PCPE

Composition de l'équipe (en ETP) au 31/12/2022

Catégorie d'emploi	Nombre d'ETP dédiés au PCPE	Nombre d'ETP mutualisés avec la structure de rattachement
Direction / Encadrement		
Coordonnateur		
Socio-éducatif et psychologie		
Psychologue		
Educateur Spécialisé		
Educateur Jeunes Enfants		
Moniteur-Educateur		
Assistant de service social		
Autres		
Paramédical		
Orthophoniste		
Psychomotricien		
Ergothérapeute		
Autres		
Médical		

Administration		
Services généraux		
Autres, précisez :		
Total	0	0

Ratio d'encadrement global (totalité ETP dédiés+ mutualisés)
 Nombre d'ETP / nombre de personnes accompagnées (file active 2022)

Attribuer la cellule en couleur

1.6. Modalités d'expression des personnes et familles

- Comité spécifique PCPE
 - Participation à l'instance de gouvernance du PCPE
 - Possibilité de participation au conseil de la vie sociale de l'ESMS support
 - Groupe de parole
 - Questionnaire de satisfaction
 - Enquête de besoins
 - Autre
 - Si autre, précisez*
- Case à cocher
Plusieurs réponses possible*

1.7. Modalités de supervision des pratiques

- Une supervision des pratiques de l'équipe du PCPE est-elle assurée?
Si oui, par un professionnel *Réaliser le menu déroulant*
- A quel rythme?

1.8. Relations avec la MDPH

- Le PCPE a-t-il signé une convention avec la MDPH?
**Si oui, la convention précise-t-elle :* *Réaliser le menu déroulant*
- Les modalités d'admission au PCPE*
- Les modalités de coordination entre MDPH et PCPE* *Réaliser le menu déroulant*
- Le PCPE participe-t-il aux GOS?
- Le PCPE participe-t-il à d'autres instances de la MDPH?
Si oui, précisez
- Le PCPE est-il sollicité par la MDPH pour réaliser des évaluations de situations en dehors d'une notification?
Si oui, précisez *Réaliser le menu déroulant*

Qualité du partenariat avec la MDPH et attentes - commentaire

2ème partie : LE PUBLIC ACCOMPAGNE

Dans les indicateurs qui suivent, chaque personne doit être comptabilisée une seule fois. Pour chacun des indicateurs, doivent uniquement être répertoriées les personnes accompagnées par le PCPE dans l'année. C'est-à-dire les personnes pour lesquelles le PCPE a réalisé une prestation dans le cadre d'une évaluation de situation ou d'accompagnement au cours de l'année 2022.

2.1. File active en 2022

(du 1 janvier au 31 décembre, une personne n'est comptabilisée qu'une seule fois dans la file active)

Indiquer le nombre de personnes

2.2. Répartition du nombre de personnes accompagnées en 2022 selon le type de handicap (nomenclature issue du Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017)

Handicap principal	Indiquer le nombre de personnes
1- Personnes présentant des déficiences intellectuelles	
2- Personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme	
3- Personnes présentant un handicap psychique	
4- Enfants, adolescents et jeunes adultes qui, bien que leurs potentialités intellectuelles et cognitives soient préservées, présentent des difficultés psychologiques dont l'expression, notamment l'intensité de troubles du comportement, perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages	
5- Personnes polyhandicapées, présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à l'expression multiples et évolutives de l'effluence motrice, perceptivo-cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive de troubles graves de la motricité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la sclérose en plaques	
6- Personnes présentant une déficience motrice	
7- Personnes présentant une déficience auditive grave	
8- Personnes présentant une déficience visuelle grave	
9- Personnes cérébro-lésées et/ou déficientes à l'article D. 312-361-2	
10- Personnes présentant un handicap cognitif spécifique	
11- Diagnostic en cours	
12- Autres, précisez :	
Total	0

2.3. Répartition par âge des personnes accompagnées en 2022 (selon les tranches d'âge retenues dans le tableau de bord médico-social de l'ANAP)

Tranche d'âge	Indiquer le nombre de personnes
<1 an	
1-2 ans	
2-3 ans	
3-4 ans	
4-5 ans	
5-6 ans	
6-10 ans	
de 11 à 15 ans	
de 16 à 17 ans	
de 18 à 20 ans	
de 20 à 24 ans	
de 25 à 29 ans	
de 30 à 34 ans	
de 35 à 39 ans	
de 40 à 44 ans	
de 45 à 49 ans	
de 50 à 54 ans	
de 55 à 59 ans	
de 60 à 74 ans	
de 75 à 84 ans	
de 85 à 95 ans	
de 96 ans et plus	
Total	0

2.4. Répartition des personnes accompagnées selon sexe

Sexe	Indiquer le nombre de personnes
Masculin	
Féminin	
Total	0

2.5. Origine de l'orientation en 2022

Nombre de demandeurs repérés courant 2022

	Enfants	Adultes	Total	Indiquer le nombre de personnes
Nombre de personnes ayant une notification de la CDAPH			0	
Nombre de personnes sans notification de la CDAPH			0	
Nombre de personnes accompagnées dans le cadre d'un PAG			0	

Origine des demandeurs repérés courant 2022

	Enfants	Adultes	Total	Indiquer le nombre de personnes
<input type="checkbox"/> l'usager, sa famille ou le représentant légal			0	
<input type="checkbox"/> le secteur médico-social			0	
<input type="checkbox"/> le secteur sanitaire			0	
<input type="checkbox"/> le secteur social			0	
<input type="checkbox"/> une association d'usagers			0	
<input type="checkbox"/> autres, précisez :			0	

2.6. Motif principal de la demande d'accompagnement pour la file active 2022

Le maintien à domicile dans un objectif d'inclusion		
L'accompagnement à domicile dans l'attente d'une réponse dans un établissement adapté aux besoins de la personne		
L'anticipation et l'évitement des ruptures dans le parcours		
L'accompagnement dans une scolarisation effective		
L'accompagnement visant l'autonomie et la participation sociale		
L'accompagnement, le soutien et la guidance des familles		
La possibilité de mettre en place un accompagnement par les pairs		
Autres, précisez :		
Total	0	

2.7. Lieu de vie principal des personnes lors de leur admission

	Indiquer le nombre de personnes
At domicile	
Dans un établissement	
Médico-social	
Sanitaire	
de l'ASE	
de la PH	
Autres	
En famille d'accueil	
Autres, précisez :	

Total 0

2.8. Modalité principale d'accompagnement au moment de l'admission au PCPE

	Enfants	Adultes	Indiquez le nombre de personnes
Domicile sans accompagnement			
Domicile avec accompagnement en libéral			
Accompagnement médico-social en établissement			
Accompagnement médico-social par un service			
Accompagnement sanitaire, précisez :			
Accompagnement social, précisez :			
Autre, précisez :			
Total	0	0	

2.9. Situation scolaire des enfants de 3 à 16 ans révolus au moment de l'admission

En inclusion (y compris SCGPA, ULIS)		Indiquez le nombre de personnes
En UPE ou unité interne		
Autres, précisez :		
Non scolarisés		
Total	0	

2.10. Répartition des personnes accompagnées au cours de l'année 2022 par mesure d'accompagnement et/ou de protection

Enfants	Indiquez le nombre de personnes
Mesures AEMO	
Mesures AED	
Placement judiciaires	
Mesures PJJ	
Sans mesure de protection	
Total	0

Adultes	Indiquez le nombre de personnes
Curatelle	
Tutelle	
Mesure d'accompagnement judiciaire	
Mesure d'accompagnement social personnalisé	
Sauvegarde de justice	
Autre mesure de protection	
Nombre d'adultes sans mesure de protection	
Total	0

2.11. Flux du public accompagné (entrées et sorties courant l'année 2022)

Nombre de personnes entrées dans la file active courant 2022		Indiquez le nombre de personnes
Nombre de personnes sorties définitivement de la file active courant 2022	0	

Commentaire libre

3ème partie : ACTIVITE ET MODALITES D'ACCOMPAGNEMENT PAR LE PCPE

3.1. Activité réalisée au cours de l'année 2022 (du 1 janvier au 31 décembre)

Familiers demandeurs comart 2022		Indiquez le nombre de personnes
Nombre de situations accompagnées		
Nombre de situations réorientées		
Nombre de situations non accompagnées		
Total	0	

Préciser quel sont les critères de priorisation des demandes et les modalités d'admission - commentaire

Modalités de non-admission

La personne se situe en dehors du territoire d'action	<input type="checkbox"/>	Case à cocher Plusieurs réponses possibles
Refus exprimé par la personne ou son représentant	<input type="checkbox"/>	
Fas de notification MDPH	<input type="checkbox"/>	
Saturation du PCPE	<input type="checkbox"/>	
La réponse apportée par le PCPE ne correspond pas aux besoins de la personne	<input type="checkbox"/>	
Autres, précisez - commentaire	<input type="checkbox"/>	

3.2. Délai moyen (en semaines)

Entre la réception de la demande et l'admission		Utilisez le menu déroulant
L'admission et la première prestation		
Avez-vous une liste d'attente ?		Indiquez le nombre de personnes
Si oui, nombre de personnes en liste d'attente au 31/12/2022		

Acte : entretiens, consultations, examens et rééducations en présence des bénéficiaires ; de l'enfant, de l'enfant accompagné de ses parents (ou responsable légal), des parents seuls (ou du responsable légal seul) ou de l'entourage de l'enfant. L'inscription administrative seule n'est pas un acte.

3.3. Activité réelle

Nombre d'actes réalisés		Indiquez le nombre de personnes
Nombre d'actes théoriques (Cf. le Annexe Activités du CPOM)		

3.4. Accompagnement principal des personnes actuellement suivies par le PCPE

	Enfants	Adultes	Indiquez le nombre de personnes
PCPE uniquement			
Accompagnement service médico-social + PCPE			
Accompagnement établissement médico-social + PCPE			
Accompagnement secteur sanitaire + PCPE			
Accompagnement social + PCPE			
Autre, précisez :			
Total	0	0	

3.5. Prestations directes réalisées en 2022

Types de prestations réalisées en référence à la nomenclature SERAHPH			
Prestations de soins, de maintien et de développement des capacités fonctionnelles			Indiquez le nombre d'actes
Prestations en matière d'autonomie			
Prestations pour l'aparticipation sociale			
Prestations de coordination renforcée pour la cohérence des parcours			
Autres, précisez :			
Total	0	0	

Prestations réalisées selon le public

auprès de la personne accompagnée par le PCPE		Indiquez le nombre d'actes
auprès de la famille et/ou les aidants		
Total	0	

Prestations réalisées selon les lieux d'intervention

Domicile		Indiquez le nombre d'actes
Au sein du PCPE		
Dans l'ESMS support du PCPE		
Dans un autre ESMS		
Dans un établissement scolaire		
Autres, précisez :		
Total	0	

Prestations réalisées selon la catégorie d'acteurs et le type de financement

Professionnels salariés du PCPE		Indiquez le nombre d'actes
Professionnels libéraux (financés par l'assurance maladie)		
Professionnels libéraux (financés par le PCPE)		
Structures sanitaires (hôpital, HAD etc.)		
Associations d'usagers		
Par aidants		
Autres, précisez :		
Total	0	

3.6. Prestations indirectes réalisées en 2022

Temps consacré par le PCPE aux fonctions logistiques (ex. transports)		Indiquez le durée moyenne hebdomadaire en heures
Temps consacré par le PCPE à l'administratif		
Nombre de professionnels ayant eu une formation dans l'année		Indiquez le nombre de personnes
Nombre d'heures consacrées à des formations dans l'année		
Supervision et analyse des pratiques (nb d'heures dans l'année)		Indiquez le nombre d'heures dans l'année

3.7. Situation scolaire des enfants de 3 à 15 ans durant l'accompagnement par le PCPE en 2022

En inclusion (y compris SEGPA, ULIS)	
En URE ou unité interne	
Autres, précisez :	
Non scolarisés	
Total	0

Adapté pour le cas des enfants

Commentaire libre

4ème partie : Partenariats

4.1. Réseau de partenaires intervenant dans le cadre du PCPE : indiquez le type de partenaires et le nature du partenariat

	Partenariat sans formalisation	Conventions en cours d'élaboration	Conventions signées	
Structures petite enfance				<i>Indiquez le nombre de partenariats</i>
Education nationale, établissements scolaires				
CRA				
(Pédo)psychiatrie, CMP, etc.				
Autres centres hospitaliers				
Equipes mobiles (précisez : handicaps rares, autisme etc...)				
PTA				
Centres ressources, précisez :				
ESMS du même gestionnaire				
Autres ESMS				
PMI				
ASE				
Services d'aide domicile, soutien aux aidants				
Association soutien à la scolarité				
GEM				
Associations de familles/représentants d'usagers				
Collectivités locales, CCAS, CD etc.				
Autres, précisez :				
Total	0	0	0	

4.2. Professionnels libéraux dont les actes sont pris en charge par l'assurance maladie

	Partenariat sans formalisation	Conventions en cours d'élaboration	Conventions signées	
Médecins généralistes				<i>Indiquez le nombre de partenariats</i>
Médecins psychiatres				
Infirmiers				
Kinésithérapeutes				
Orthophonistes				
Orthoptistes				
Autres, précisez :				
Total	0	0	0	

4.3. Professionnels libéraux financés tout ou partie par le PCPE

	Partenariat sans formalisation	Conventions en cours d'élaboration	Conventions signées	
Educateurs				<i>Indiquez le nombre de partenariats</i>
Ergothérapeutes				
Psychologues				
Psychomotriciens				
Autres, précisez :				
Total	0	0	0	

L'offre de professionnels libéraux mobilisable sur votre territoire vous permet-elle de mettre en place les prises en charge nécessaires en fonction des besoins des personnes que vous accompagnez ?

Précisez :



Utilisez le menu déroulant

Comment votre PCPE est-il impliqué/articulé avec la communauté 360° ?

Commentaire libre

5ème partie : Participation financière des familles / personnes accompagnées

5.1. Modalités de calcul de la participation financière des familles/ personnes accompagnées ?

Montant calculé individuellement

Montant moyen identique pour chaque situation suivie par le PCPE

Cochez la case correspondante

Autres, précisez :

5.2. La PCH est-elle toujours suffisante pour couvrir cette participation financière ?

Utilisez le menu déroulant

*Si non, pouvez-vous indiquer pour la file active 2022 :

Combien de familles/personnes devaient supporter un reste à charge non couvert par des aides ou allocations

Indiquez le nombre de personnes

Cereste à charge pour les familles a-t-il eu pour effet la non-réalisation de certaines prestations ?

Utilisez le menu déroulant

Avez-vous demandé des CNR en 2022 ?

Utilisez le menu déroulant

Ont-ils été accordés ?

Montant des CNR versés

Commentaire libre

6ème partie : Les sorties en 2022

6.1. Votre projet de service prévoit-il des accompagnements limités dans le temps ?

Utilisez le menu déroulant

Précisez

6.2. Durée d'accompagnement des personnes sorties définitivement au cours de l'année 2022

Inférieur à 6 mois		Indiquez le nombre de personne
6 mois < 12 mois		
12 mois < 18 mois		
18 mois < 24 mois		
24 mois et plus		
Total	0	

6.3. Motifs de fin d'accompagnement par le PCPE

A la demande de la personne ou de sa famille		Indiquez le nombre de personne
Réorientation : solution en structure médico-sociale		
Réorientation : solution en structure sanitaire		
A la demande du PCPE (profil ne correspond pas...)		
Autres, précisez :		
Total	0	

6.3. Situation scolaire des enfants de 3 à 15 ans après la sortie du PCPE

En inclusion (y compris SEGPA, ULIS)		Indiquez le nombre de personne
En UEE ou unité interne		
Autres		
Précisez :		
Non scolarisés		
Total	0	

6.4. Accompagnement principal après la sortie du PCPE

	Enfants/adolescents	Adultes	
Domicile sans accompagnement			Indiquez le nombre de personne
Domicile avec accompagnement en libéral			
Accompagnement médico-social (service)			
Accompagnement médico-social (établissement)			
Accompagnement sanitaire (ambulatoire)			
Accompagnement sanitaire (établissement)			
Accompagnement social (milieu ordinaire)			
Accompagnement social (établissement)			
Autre, précisez :			
Total	0	0	

6.5. Difficultés rencontrées pour mettre en œuvre les sorties - précisez :

6.6. Bilan global des accompagnements mis en œuvre, projets, attentes

Commentaire libre

Guide d'entretien PCPE

INTRODUCTION

Rappel du contexte et des objectifs

L'ARS PACA a confié au CREAL une étude sur les PCPE. Cette étude vise à établir une **approche fine et qualitative du fonctionnement des PCPE** de la région.

Les **objectifs de l'étude** visent à :

- appréhender l'évolution des dispositifs depuis leur mise en place,
- repérer les spécificités de chacun des pôles et d'en dégager les points forts,
- comprendre leur inscription dans la transformation de l'offre
- proposer une trame de rapport annuel harmonisé pour l'ensemble des PCPE au niveau régional.

Cette étude s'inscrit dans une réflexion nationale pilotée par la Fédération ANCREAI et la CNSA, ainsi que les réflexions menées dans d'autres régions, dont l'objectif final est de proposer un rapport harmonisé partagé par l'ensemble des territoires.

Ainsi, les **objectifs de cet entretien** sont les suivants :

- mettre en perspective les données recueillies à l'aide du questionnaire
- apporter des éléments d'ordre qualitatifs quant aux pratiques et modalités d'intervention.

Présentation des modalités de l'entretien

- un entretien en visio enregistré
- un entretien collectif : veiller à ne pas couper la parole et laisser le temps de parole à chacun
- bienveillance et confidentialité des échanges
- durée de l'entretien est de 2h environ.

Tour de table des personnes présentes

QUESTIONS

I. Caractéristiques des PCPE

1. Selon vous existe-t-il des différences de pratique et ou d'accueil entre PCPE ?
2. En termes de composition de l'équipe, pourriez-vous décrire les différents postes et leur rôle au sein du PCPE (mutualisés et dédiés au PCPE) ?
Relance : Quelle articulation ? quels avantages / inconvénients ?

II. Partenariat avec la MDPH et mise en place de l'accompagnement

3. Pourriez-vous décrire vos liens et la qualité de partenariat avec la MDPH (au-delà de la convention) ?
4. D'après les informations recueillies via le questionnaire, la majorité des PCPE participent au GOS (sauf un) mais certains pas systématiquement - pourquoi cette différence à votre avis ?
Relance : A partir de quels critères la MDPH décide de convier différents partenaires aux GOS (et en particulier les PCPE) ?

5. De même, certains PCPE participent à d'autres instances de la MDPH (la cellule RAPT, réunion de pré tri RAPT, commission des situations complexes) - comment cette participation a été mise en place et comment se traduit-elle ?

Relance : Quelles en sont les différences entre ces instances ?

Comment sont-elles articulées ?

III. Modalités d'accompagnement et participation des familles

6. Pourriez-vous décrire comment se déroule – de manière concrète – une prise en charge d'une situation (de la prise de contact avec le PCPE – évaluation – mise en place d'accompagnement – sorties) ? quelles modalités d'accès / instances ?
7. Certains PCPE ont défini des critères de priorisation – pourriez-vous expliquer sur quelle base ?
8. Comment définissez-vous l'urgence et rupture de parcours ? Quels critères pour qualifier une situation de critique ou situation complexe ?
9. Le cahier des charges des PCPE prévoit une possibilité de la prise en charge des situations avec ou sans notification MDPH. Selon les réponses au questionnaire, la majorité des demandes adressées aux PCPE ont une notification MDPH (enfants et adultes) – peut-on parler des différents profils entre les personnes avec et sans la notification MDPH ? le choix appartient au PCPE ou est-ce une décision de la MDPH ? une procédure différenciée pour la mise en place de l'accompagnement ?
10. Un PAG est-il toujours signé ?
- Relances : pourriez-vous nous parler des situations où un PAG a été signé ?
quelle articulation avec la notification MDPH ?
peut-on identifier des critères qui justifient élaboration d'un PAG ?
quel lien avec le GOS ?
quel rôle du PCPE pour ce type de situations ?*
11. Certains PCPE sont sollicités pour faire des évaluations – pourriez-vous décrire comment se font-elles ?
- Relance : avec quel outil ?*
12. Comment recueillez-vous l'expression et la satisfaction des personnes et de familles ? (CVS, groupe de parole...) quelle collaboration avec les proches aidants ?

IV. Public accompagné

13. D'après les réponses au questionnaire, on constate une prévalence du nombre de situation sans solution TSA, en particulier pour le département des Bouches du Rhône ; De même, d'après le questionnaire la majorité des personnes présentant la handicap psychique et accompagnées par le PCPE l'ont été en Alpes Maritimes – à quoi peut être due cette situation (besoins du public ou ressources du territoire) ?
14. Constatez-vous d'autres spécificités sur vos territoires respectifs ?
15. Nous avons constaté une part importante des enfants non scolarisés – pourriez-vous l'expliquer ?

V. Activité

16. Nous avons remarqué des différences entre la file active conventionnée et le N de personnes réellement accompagnées – pourriez-vous l'expliquer ?
17. Constatez-vous des écarts entre les besoins d'accompagnements présents sur le terrain et les ressources existantes (au sein du PCPE et de manière générale) ?
18. Nous constatons des différences importantes quant aux indicateurs de suivi de l'activité :
- Pouvez-vous définir un acte ?
 - Pouvez-vous définir une prestation ?

19. d'après les retours du questionnaire, la majorité des prestations réalisées concerne la coordination renforcée en premier lieu, suivi par la participation sociale – comment expliquez cette tendance ? (besoins des personnes / ressources du territoire / spécificité du PCPE)

Relance : Y a-t-il un type de prestations (SERAFIN) que vous ne proposez pas ? pour quelles raisons ?

20. la quasi-totalité des prestations mises en place le sont auprès des personnes concernées et donc très peu auprès des familles / aidants – comment expliquez-vous cela ?

VI. Partenariats et modalités de coordination

21. selon quels critères choisissez-vous les partenaires ?

22. Comment sont formalisés les partenariats avec les différents acteurs : acteurs publics et libéraux ?

23. Quels sont les difficultés en termes de partenariats que vous rencontrez sur votre territoire ?

VII. Participation financière

24. Quels types des financements mobilisez-vous pour les familles (PCH, AEH, reste à charge ...) ?

25. Sur quelle base / critères sont définis les modalités de calcul de la participation financière / ou la non-participation des familles ?

26. Dans quel cadre demandez-vous des CNR ?

VIII. Sorties

27. Quelles sont les modalités de réévaluation des besoins des personnes en vue d'un maintien ou d'une sortie (anticipée et accompagnée) du dispositif vers une réponse plus adaptée ?

Relance : quel est le lien à cette étape avec la MDPH ?

« Avez-vous un service de suite ? »

IX. Transformation de l'offre

28. Quelle place occupe le PCPE parmi les différents dispositifs et services présents sur votre territoire ?
Quelle articulation avec d'autres dispositifs de coordination ?

29. Sur certains territoire, le PCPE porte la Cté 360 ou les deux sont portés par le même gestionnaire – pourriez-vous expliquer quelle est la différence entre un PCPE et une Cté 360 ?

30. Selon vous, quelle est la plus-value de l'accompagnement du PCPE dans le parcours de la personne ?

31. De manière plus large comment vous inscrivez vous par rapport à la transformation de l'offre ?

32. Quels sont les difficultés que vous identifiez dans le fonctionnement du PCPE ?

33. Quelles pistes d'amélioration / des perspectives d'évolution / leviers à actionner ?

GUIDE D'ENTRETIEN FAMILLES

INTRODUCTION

Rappel du contexte et des objectifs

L'ARS PACA a confié au CREAL une étude sur les PCPE. Cette étude vise à établir une **approche fine et qualitative du fonctionnement des PCPE** de la région.

Les objectifs de l'étude visent à :

- appréhender l'évolution des dispositifs depuis leur mise en place,
- repérer les spécificités de chacun des pôles et d'en dégager les points forts,
- comprendre leur inscription dans la transformation de l'offre
- proposer une trame de rapport annuel harmonisé pour l'ensemble des PCPE au niveau régional.

Cette étude s'inscrit dans une réflexion nationale.

Ainsi, les **objectifs de cet entretien** sont les suivants :

- comprendre comment les familles ont connu le PCPE
- comment elles ont été accompagnées
- quelles types de solutions ont été construites.

Identifier si la famille est en cours d'accompagnement ou plus.

I. Présentation de la situation

1. Pourquoi avez-vous été orienté vers le PCPE ?
2. Pouvez-vous me décrire la situation à ce moment ?

II. Circuit communication /orientation de la RAPT

3. Comment avez-vous connu les services du PCPE ?
*Relances : Comment avez-vous effectué la saisine ?
Avez-vous fait la démarche seule ou étiez-vous accompagné d'un ESMS ?*

III. Mise en place de l'accompagnement

4. Pouvez-vous expliquer comment ont été mises en place les actions autour de la situation ?
5. De quelle manière avez-vous été associé durant cette étape ?
*Relance : comment le PCPE a-t-il évalué la situation ?
Avez-vous connaissance du PAG (plan d'action/projet) ?
Toutes les actions ont-elles été acceptées par votre enfant et sinon comment cela a pu se réajuster ?*

IV. Modalités d'accompagnement

6. Qu'est-ce qui a été mis en place ?
7. Quels types d'actions ? vous et votre enfant ?
8. Avez-vous bénéficié d'un accompagnement pour le dossier administratif et les demandes de financements ? si oui, comment cela a été mis en place ?
Relance : la PCH est-elle suffisante ? Avez-vous pu bénéficier d'aménagement de la maison ?
9. Comment se passe le règlement des actions (participation financière ?)
*Relance : Comment se fait la demande de financement ?
Avez-vous été accompagné pour monter le dossier ou pour la demande de PCH ?*

10. Quel type de prestations ?

Objectif : cela permet de voir aussi si le jargon serafin est partagé avec la famille

Relance : qui était les professionnels autour de votre enfant ? et vous ?

V. Durée de l'accompagnement et évolution de la situation

11. Combien de temps l'accompagnement a-t-il duré ?

12. Y a-t-il eu des reconductions ?

13. Comment la situation a évolué durant l'accompagnement proposé par le PCPE.

VI. Sortie

14. Quelle a été la proposition de sortie pérenne ?

15. Comment avez-vous été associé à la recherche d'une solution pérenne ? Etiez vous ok dès le départ ?

Relance : Cette situation continue-t-elle sans le PCPE ?

Quelle a été votre place, marge de manœuvre, taux de consternement, taux de compréhension de la situation et des réponses apportées ?

VII Que pouvez-vous dire pour conclure sur le PCPE

16. Pépites et râteaux du PCPE

17. Points forts et difficultés / plus-value du PCPE dans le parcours de la personne

GUIDE D'ENTRETIEN MDPH

INTRODUCTION

Rappel du contexte et des objectifs

Le CREAL PACA CORSE a été mandaté par l'ARS pour mener, courant l'année 2023, deux études sur :

- la mise en place et le fonctionnement des PCPE, ainsi que leur inscription dans la transformation de l'offre ;
- le diagnostic fonctionnel des GOS sur les différents territoires.

Cette réflexion s'inscrit dans les différents travaux menés par le réseau des CREAL sur l'évaluation de la mise en œuvre de la démarche RAPT.

Ainsi, les **objectifs de cet entretien** sont les suivants :

- appréhender l'inscription et le pilotage de la démarche RAPT au sein de la MDPH (avec une attention particulière portée sur les GOS et les PCPE),
- son organisation générale, les publics et acteurs concernés,
- les leviers et les difficultés rencontrées actuellement.

Présentation des modalités de l'entretien

- un entretien en visio enregistré
- confidentialité des échanges
- durée de l'entretien est de 2h environ.

Tour de table des personnes présentes

QUESTIONS

Partie I : Partie GOS/RAPT

1/ Comment est organisé le DOP dans votre département ?

Relances :

- ses missions ?
- circuit / procédure ?
- quelles sont les étapes à partir de la demande jusqu'à la mise en place des solutions ?

2/ Comment la démarche RAPT, dont l'axe DOP, est pilotée au niveau départementale / régional ?

3/ Quelles sont les critères pour définir une situation critiques / complexes ? une situation sans solution ?

4/ Comment caractérisez-vous une situation "à risques de rupture" ?

Outil 1 : Groupe Opérationnel de Synthèse

5/ Pourriez-vous décrire le fonctionnement d'un GOS type (saisine, étapes, procédures, acteurs, situations) etc. ?

Relances :

- cette démarche / schéma est-il formalisé? si oui, de quelle manière?

- quels sont les outils, supports de communication que vous avez mis en place ?
- existe-t-il différents niveaux de GOS ? si oui, les caractéristiques / articulation

- 6/ Quels sont les critères de la situation justifiant la mise en place d'un GOS ?
- 7/ Quels sont les moyens mis en place pour identifier et mobiliser les partenaires autour d'un GOS / construction d'une solution adaptée ?
- 8/ Pourriez-vous décrire comment la personne concernée / représentant légal est associé à cette démarche / la décision ?
- Relances :*
- comment est-elle informée et conviée au GOS ?
 - le recueil du consentement, de ses choix ?
 - comment est co construite la réponse ?

- 9/ Que se passe-t-il si aucune solution n'est construite à l'issue un GOS ?

Outil 2 : Plan d'Accompagnement Global

- 10/ Pourriez-vous décrire une démarche type qui aboutit à un PAG? dès la demande jusqu'à sa mise en place (étapes, outils, acteurs etc.)

- Relances :*
- critères / démarche / procédure
 - coordination / coordinateur de parcours
 - mise en œuvre et suivi

- 11/ Comment est-il formalisé ?

- Relances :*
- qui le rédige ?
 - existe-il une trame harmonisée de PAG ?
 - quel lien avec l'ARS ?

- 12/ Quel est le rôle / la place de la personne concernée?

- 13/ Comment est réfléchi / travaillée la question de la pérennité des solutions apportée ?

Leviers et difficultés

- 14/ Comment caractérisez-vous les forces et les faiblesses des GOS de votre département ? (du DOP de manière générale ?)

- 15/ Quelles pistes d'amélioration ?

Partie II : collaboration avec le PCPE

- 16/ Comment une personne peut être orientée vers le PCPE (démarche, critères, acteurs etc.) ?

- Relances :*
- pour quel type de prestations ? (accompagnement / évaluation)

- 17/ Sur quels critères se base le GOS pour mettre en œuvre des services du PCPE, de la Cté 360, des autres dispositifs de coordination ?

- 18/ Quelles sont les modalités de collaboration entre PCPE et MDPH ?

- Relance :*
- une notification est-elle nécessaire pour orienter vers le PCPE ?
 - si oui quel délai ? Si non, comment est-il informé ?

- 19/ Quelle est la place / le rôle des PCPE au sein des différents instances de la MDPH? (en particulier GOS)

- 20/ Quelles sont les modalités de coordination des PCPE avec les autres dispositifs de coordination sur les territoires ?

Relance :

- le rôle du PCPE sur le territoire selon la MDPH ?

21/ Selon vous, quelle est l'incidence de l'intervention du PCPE sur le parcours et la prise en charge ?

Leviers et difficultés

22/ Selon vous, quels sont les facteurs constituant des obstacles ou des leviers pour ces pôles ?

23/ Quelles pistes d'amélioration ?

TABLE DES FIGURES

Figure 1 Méthodologie de l'étude.....	25
Figure 2 Calendrier de l'étude.....	26
Figure 3 Répartition géographique des PCPE et leur organisme gestionnaire.....	31
Figure 4 Répartition des PCPE selon leur type et leur année de labélisation et/ou de rentrée en activité ...	32
Figure 5 Nombre de jours d'ouverture des PCPE généralistes par an	33
Figure 6 Nombre d'heures d'ouverture hebdomadaire des PCPE généralistes.....	34
Figure 7 Répartition des demandes reçues en 2022 par les PCPE généralistes selon la suite donnée	41
Figure 8 Origine des demandes adressées aux PCPE généralistes	43
Figure 9 Lieu de résidence de la personne au moment de l'admission	43
Figure 10 Motif de l'accompagnement des demandes reçues par les PCPE généralistes	44
Figure 11 Délais entre la réception de la demande et l'admission au PCPE généralistes	45
Figure 12 Répartition de la file active selon les modalités d'accompagnement au moment de l'admission au PCPE généraliste	46
Figure 13 Répartition des demandes reçues en 2022 par les PCPE « publics spécifiques » selon la suite donnée	47
Figure 14 Origine des demandes reçues en 2022 par les PCPE « publics spécifiques ».....	48
Figure 15 Lieu de résidence des personnes au moment d'admission au PCPE « publics spécifiques »	48
Figure 16 Motif d'accompagnement des demandes reçues par les PCPE « publics spécifiques »	49
Figure 17 Modalités d'accompagnement au moment d'admission au PCPE "publics spécifiques"	50
Figure 18 Nombre de personnes accompagnées par les PCPE en PACA.....	52
Figure 19 Répartition du nombre de personnes accompagnées par les PCPE généralistes selon leur sexe	53
Figure 20 Répartition de mineurs et de majeurs accompagnées par les PCPE généralistes	54
Figure 21 Age des personnes accompagnées par les PCPE généralistes.....	55
Figure 22 Situation scolaire des enfants de 3 à 16 ans au moment de l'admission au PCPE généraliste ...	56
Figure 23 Mesure de protection des enfants accompagnés par les PCPE généralistes.....	57
Figure 24 Mesure de protection des majeurs accompagnés par les PCPE généralistes.....	57
Figure 25 Répartition des personnes accompagnées par les PCPE "publics spécifiques" selon leur âge...58	58
Figure 26 Sexe et âge des personnes accompagnées par les PCPE publics spécifiques.....	58
Figure 27 Type de handicap des enfants et jeunes adultes accompagnés par les PCPE "publics spécifiques"	59
Figure 28 Répartition de la file active des PCPE généralistes selon la catégorie d'intervenants	62
Figure 29 Type d'intervenants pour les personnes accompagnées par les PCPE "publics spécifiques"	66

Figure 30 Prestations réalisées par les PCPE "publics spécifiques" selon le public.....	67
Figure 31 Réseau partenarial des PCPE généralistes	75
Figure 32 Réseau partenarial des PCPE "publics spécifiques"	76
Figure 33 Durée d'accompagnement des personnes ayant sorti des effectifs des PCPE généralistes en 2022	78
Figure 34 Motif de fin d'accompagnement par les PCPE généralistes	80
Figure 35 Modalités d'accompagnement des enfants et des adultes à l'admission et à la sortie des PCPE généralistes	81
Figure 36 Situation scolaire des enfants au moment de l'admission et à la sortie du PCPE généraliste	82
Figure 37 Modalités d'accompagnements des enfants au moment de l'admission et après la sortie du PCPE "publics spécifiques"	83
Figure 38 Étapes d'accompagnement proposé par les PCPE généralistes.....	84

TABLE DES TABLEAUX

Tableau 1 Présentation des familles ayant participé à l'étude	28
Tableau 2 Présentation du profil des familles ayant participé à l'étude	28
Tableau 3 Types de PCPE présents en PACA	30
Tableau 4 ESMS support des PCPE de la région PACA	32
Tableau 5 Poste dédiés dans les PCPE généralistes	35
<i>Tableau 6 Amplitude horaire d'ouverture des PCPE "publics spécifiques"</i>	<i>37</i>
<i>Tableau 7 Postes dédiés et mutualisés dans les PCPE "publics spécifiques"</i>	<i>38</i>
<i>Tableau 8 Modalités de coopération avec la MDPH des PCPE "publics spécifiques"</i>	<i>39</i>
Tableau 9 Type de handicap des personnes accompagnées par les PCPE généralistes	55
Tableau 10 Indicateurs de suivi d'activité dans les rapports d'activité des PCPE généralistes 2021 et/ou 2022	61
Tableau 11 Répartition de la file active selon la catégorie d'intervenants (équipe PCPE et partenaires).....	63
Tableau 12 Modalités d'expression des personnes accompagnées et des familles	70
Tableau 13 Admissions et sorties des PCPE généralistes en 2022	77
Tableau 14 Durée d'accompagnement des personnes sorties des effectifs des PCPE généralistes en 2022	78



CREAI PACA et Corse

6 rue d'Arcole
13006 Marseille

04 96 10 06 60

contact@creai-pacacorse.com

www.creai-pacacorse.com

