

RAPPORT

ETUDE QUALITATIVE SUR LES PÔLES DE COMPETENCES ET DE PRESTATIONS EXTERNALISEES (PCPE) DES PAYS DE LA LOIRE

Décembre 2022

*Une étude réalisée par Sara Painter (chargée d'études, CREA I Pays de la Loire), financée par
l'Agence régionale des Pays de la Loire*

Les points de vue exprimés dans ce document n'engagent que leurs auteurs





Le CREAI adresse ses plus sincères remerciements aux PCPE ainsi qu'aux familles et aux personnes interrogées, qui ont accepté très volontiers de partager un peu de leur temps pour venir nourrir cette étude. Leurs témoignages ont été particulièrement précieux.

Table des matières

Introduction.....	7
Eléments de contexte.....	7
Définition des PCPE	7
Le contexte régional	8
Typologie des PCPE en région Pays de la Loire.....	8
Objectifs de l'étude	9
Méthodologie	9
Présentation des PCPE ayant répondu au questionnaire.....	9
<i>Date d'ouverture.....</i>	<i>9</i>
<i>Localisation et périmètre d'intervention</i>	<i>10</i>
<i>Type de PCPE</i>	<i>11</i>
Présentation des PCPE investigués au cours des entretiens.....	11
Présentation des familles et personnes accompagnées	12
Résultats de l'étude	13
Les publics accompagnés par les PCPE ligériens	13
L'âge des personnes accompagnées	13
<i>L'âge des personnes accompagnées par les 6 PCPE « situations critiques » ayant répondu au questionnaire :.....</i>	<i>13</i>
<i>L'âge des personnes accompagnées par les 6 PCPE « publics spécifiques » ayant répondu au questionnaire :.....</i>	<i>14</i>
<i>L'âge des personnes accompagnées par les 14 PCPE GLA ayant répondu au questionnaire :.....</i>	<i>15</i>
Les déficiences principales des personnes accompagnées	16
<i>Les déficiences principales des personnes accompagnées par les 6 PCPE « situations critiques » ayant répondu au questionnaire</i>	<i>16</i>
<i>Les déficiences principales des personnes accompagnées par les 6 PCPE « publics spécifiques » ayant répondu au questionnaire</i>	<i>17</i>
<i>Les déficiences principales des personnes accompagnées par les 14 PCPE GLA ayant répondu au questionnaire.....</i>	<i>17</i>
Statut et criticité des situations accompagnées.....	18
<i>Portrait global des 26 PCPE répondants au questionnaire.....</i>	<i>18</i>
<i>Statut et criticité des situations accompagnées par les PCPE « situations critiques ».....</i>	<i>19</i>
<i>Statut et criticité des situations accompagnées par les PCPE « publics spécifiques ».....</i>	<i>21</i>
<i>Statut et criticité des situations accompagnées par les PCPE GLA.....</i>	<i>21</i>
File active ciblée.....	22
Quelques éléments sur l'activité réalisée en 2020	23

Le nombre de personnes accompagnées en 2020.....	23
Les listes d'attente.....	24
Durée d'accompagnement en 2020.....	24
La mesure de l'activité par les PCPE ayant répondu au questionnaire.....	24
<i>Méthode de quantification de l'activité</i>	24
<i>Utilisation de la nomenclature SERAFIN-PH</i>	24
Modalités d'accès aux PCPE.....	25
La notification de la MDPH/MDA.....	25
Critères de priorisation.....	25
Les objectifs des PCPE du point de vue des répondants au questionnaire.....	26
Le type de prestations dispensées.....	26
Exemples de prestations mises en place par les PCPE.....	26
Les prestations directes.....	27
Les prestations de coordination de parcours.....	28
Les prestations auprès des aidants.....	29
Autres types de prestations.....	30
Composition des équipes.....	30
Zoom sur les équipes des PCPE « situations critiques ».....	31
Zoom sur les équipes des PCPE « publics spécifiques ».....	31
Zoom sur les équipes des PCPE GLA.....	32
Description des différents types de professions présentes au sein des PCPE.....	33
<i>Concernant les fonctions administratives et de support</i>	33
<i>Concernant les fonctions socio-éducatives</i>	34
<i>Concernant les fonctions paramédicales et médicales</i>	35
Difficultés rapportées par les PCPE concernant les équipes.....	36
L'accompagnement des personnes et des familles par les PCPE.....	36
L'évaluation des situations et le repérage des besoins.....	36
<i>L'évaluation, une étape incontournable de l'accompagnement</i>	36
<i>Une évaluation alimentée par une pluralité de regards</i>	37
<i>Une phase de soutien à l'expression, puis à la priorisation des besoins</i>	38
La mise en place de prestations « réactives, souples et personnalisées ».....	39
<i>Des solutions d'accompagnement, dans l'attente d'une réponse pérenne et/ou plus complète</i>	40
<i>Réactivité, souplesse et personnalisation des réponses</i>	40
L'accompagnement du PCPE en matière d'inclusion scolaire.....	41
<i>Faciliter l'accès et le maintien de la scolarisation, éviter la déscolarisation</i>	41
<i>Soutenir l'équipe pédagogique et périscolaire</i>	42

<i>L'école, un lieu de socialisation</i>	43
<i>Soutenir les parents dans leur positionnement et leur dialogue avec l'Education nationale</i>	44
<i>Des parents qui mettent en avant l'impact du PCPE sur l'inclusion scolaire de leur enfant</i>	44
<i>Des freins à l'inclusion scolaire toujours présents</i>	45
Le soutien aux familles et l'accompagnement à la parentalité	46
<i>Offrir un interlocuteur unique et privilégié, à l'écoute des familles</i>	46
<i>Soulager les familles, éviter l'épuisement</i>	49
<i>Favoriser le pouvoir d'agir et l'autodétermination</i>	50
<i>Conseiller, informer sur les dispositifs, les droits, les aides et les démarches</i>	51
<i>Faire la coordination entre les intervenants</i>	53
<i>Faire de la guidance parentale, accompagner les parents dans le rôle parental</i>	54
<i>Faire entendre la voix des parents auprès des partenaires</i>	54
<i>La pair-aidance, encore assez peu développée par les PCPE</i>	55
<i>Les difficultés mentionnées par les PCPE concernant l'accompagnement des familles</i>	56
<i>Des familles et des adultes accompagnés globalement très satisfaits des PCPE malgré quelques points d'inquiétude</i>	56
La gestion des listes d'attente par les PCPE	56
Une meilleure visibilité sur les listes d'attente	57
Une gestion plus dynamique et coordonnée des listes d'attente.....	57
Des difficultés dans certains départements pour accéder aux familles « silencieuses ».....	59
L'importance du travail partenarial	59
La dynamique partenariale : un point fort de la plupart des PCPE	60
Les partenaires des PCPE : quelles pratiques et limites en matière de coopération ?	62
<i>Les professionnels libéraux</i>	62
<i>Les acteurs sanitaires</i>	66
<i>Les établissements et services médico-sociaux</i>	67
La mise en place d'immersions en établissement médico-social.....	67
Des relations qui doivent être basées sur la confiance, l'interconnaissance et la réciprocité	69
Des PCPE au cœur de la transformation de l'offre.....	69
La création des PCPE, parfois sources de débats et de crispations dans les ESMS.....	70
Une majorité de PCPE estime avoir eu des effets positifs sur leur structure de rattachement	71
<i>Les MDPH/MDA</i>	72
<i>Des collaborations entre PCPE existantes, mais à développer</i>	73
Quels relais à la suite de l'accompagnement par le PCPE ?	73
La durée de l'accompagnement	73
Les solutions mises en place.....	77

<i>L'entrée en ESMS</i>	77
<i>Plus rarement, sécuriser la sortie d'ESMS</i>	77
<i>Des solutions alternatives à l'entrée en ESMS</i>	77
<i>Le PCPE comme solution pérenne pour certaines situations</i>	79
<i>Des situations qui demeurent sans solutions satisfaisantes, malgré l'accompagnement par le PCPE</i> .	79
Des difficultés à trouver des solutions du fait d'un manque de places et d'un faible turnover dans les ESMS	79
Des réponses qui ne correspondent pas toujours aux demandes des familles, dans un contexte de transformation de l'offre encore en cours	80
Les PCPE n'ont pas vocation à remplacer un accompagnement relevant d'un ESMS	80
Regards des PCPE sur les financements	81
Conclusion	84
Liste des tableaux	85
Liste des figures	85
Liste des cartes	85

Introduction

Éléments de contexte

Définition des PCPE

Les pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE) ont été mis en place dans le cadre de la démarche « Une réponse accompagnée pour tous » portée par Marie-Sophie Dessaulle et à la suite du rapport « Zéro sans solution » remis par Denis Piveteau en juin 2014.

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* »¹. Inscrits dans la transformation de l'offre, les PCPE ont vocation à répondre aux besoins des personnes accompagnées selon une logique de parcours, plutôt qu'une logique de « places ». Leur mission consiste à « *compléter la palette de l'offre médico-sociale en proposant une réponse souple et adaptée aux besoins des personnes en situation de handicap et de leurs aidants, dans une visée inclusive permettant à la personne, quel que soit son âge ou son type de handicap, d'être accompagnée selon ses besoins et ses compétences sur son lieu de vie. 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* »².

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

¹ Circulaire du n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes.

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

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

Le contexte régional

Les Pays de la Loire figurent parmi les premières régions, aux côtés de la Bretagne et d'Auvergne-Rhône-Alpes, à avoir mis en place des PCPE sur leur territoire. Dès 2012, des SESSAD de coordination avaient en effet été mis en place sur la région, qui ont par la suite été labellisés PCPE à partir de 2019.

A la suite d'un appel à candidature publié en 2016 par l'ARS des Pays de la Loire, six PCPE dits « situations critiques » sont créés en 2017 dans les cinq départements ligériens. Leur champ d'intervention s'adresse prioritairement aux enfants et jeunes adultes sans solution d'accompagnement par les établissements et services médico-sociaux et présentant des troubles autistiques. Parallèlement à cet appel à candidature, l'ARS a mené une démarche de création et labellisation de dispositifs fonctionnant de manière similaire à un PCPE, aboutissant **en 2022 à l'identification de 43 PCPE en fonctionnement, dont 6 PCPE « situations critiques », 31 PCPE de gestion des listes d'attente et 6 PCPE destinés à des publics spécifiques.**

Typologie des PCPE en région Pays de la Loire

En 2022, la région des Pays de la Loire compte un peu plus d'une quarantaine de PCPE, parmi lesquels on peut distinguer :

- **Les PCPE s'adressant prioritairement aux enfants et jeunes adultes sans solutions d'accompagnement par les établissements et services médico-sociaux.** Il s'agit de 6 PCPE répartis sur les 5 départements, créés en 2017 par appel à projet et portés par l'ADAPEI 44, l'APEI Ouest, l'ADAPEI 49, l'ADAPEI 53, l'ADAPEI 72 et l'AREAMS. Ils sont dénommés PCPE « situations critiques » dans le présent rapport, mais ils sont aussi parfois appelés « PCPE historiques » ou « PCPE RAPT » par les acteurs.
- **Les PCPE de gestion de liste d'attente (GLA) :** ils représentent presque les trois quarts (n31) des PCPE de la région. La plupart s'adressent aux enfants inscrits sur les listes d'attente des services et/ou établissements de la structure de rattachement (SESSAD, IME, DITEP...) mais ce n'est pas le cas de tous. Certains PCPE GLA s'adressent aussi à l'ensemble des enfants ayant reçu certaines notifications (SESSAD par exemple), sans qu'ils soient nécessairement inscrits sur la liste d'attente d'un service en particulier.
- **Les PCPE s'adressant à des publics spécifiques :** ces PCPE interviennent pour la plupart sans qu'une notification de la MDPH ne soit nécessaire et concernent surtout des adultes, hormis l'un d'entre eux. 6 ont été recensés dont 3 en Mayenne (adultes avec une déficience visuelle, adultes avec une déficience auditive ou un trouble sévère du langage, adultes avec une déficience motrice), 1 en Vendée (enfants polyhandicapés), 1 en Loire Atlantique (adultes avec une lésion cérébrale ou souffrant de troubles psychiques) et 1 en Maine-et-Loire (adultes avec un trouble du spectre de l'autisme).

Objectifs de l'étude

Le présent rapport est une étude commanditée par l'ARS Pays de la Loire auprès du CREAI Pays de la Loire, portant sur l'ensemble des PCPE de la région. Il s'agit d'une étude qualitative, visant à mieux connaître et clarifier le fonctionnement des PCPE, grâce aux retours d'expérience de ces dispositifs et de personnes ou familles accompagnées.

Plusieurs objectifs ont été fixés :

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

Méthodologie

L'enquête s'est déroulée de septembre 2021 à septembre 2022, avec deux phases de collecte des données :

- Une première phase de collecte (septembre à octobre 2021) sous la forme d'un questionnaire en ligne adressé aux PCPE de la région
- Une deuxième phase de collecte (juin à septembre 2022) sous la forme d'entretiens semi-directifs auprès de PCPE et de familles/personnes accompagnées

Précisions d'écriture : les verbatims sont suivis par le type de PCPE concerné (GLA, « situations critiques » ou « publics spécifiques ») ainsi que le numéro de département (44 : Loire Atlantique, 49 : Maine et Loire, 53 : Mayenne, 72 : Sarthe, 85 : Vendée), sauf lorsque l'information contenue dans l'extrait présente un risque d'identification indirecte. Dans ce cas, le département n'est pas indiqué, pour respecter l'anonymat du PCPE.

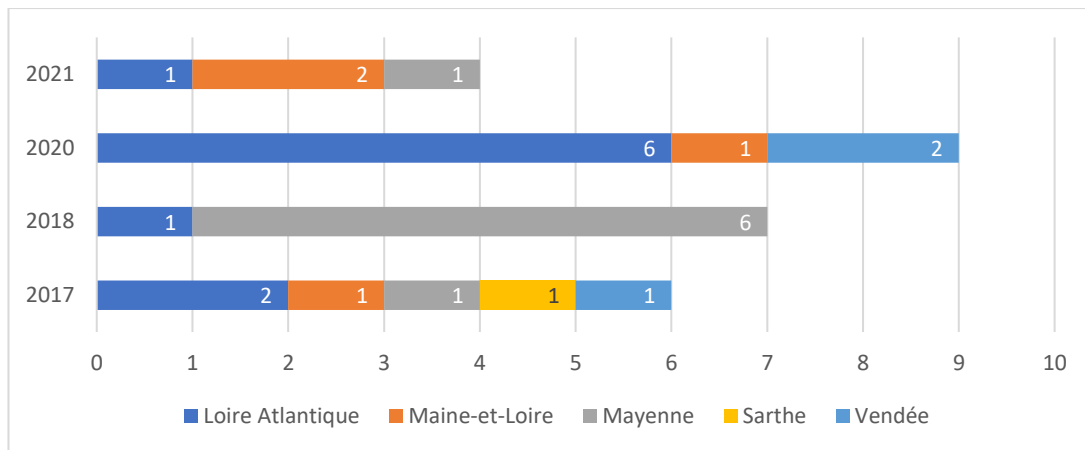
Présentation des PCPE ayant répondu au questionnaire

Au total, 26 PCPE ont répondu au questionnaire adressé en ligne en septembre 2021. Plusieurs PCPE nous ont contacté pour expliquer ne pas être en mesure de répondre au questionnaire, du fait d'une mise en place trop récente de leur activité. Ces PCPE n'avaient pas assez de recul pour répondre aux questions.

Date d'ouverture

La moitié de l'échantillon de répondants au questionnaire est constituée de PCPE ayant ouvert ou été labellisés récemment, en 2020 ou 2021. L'autre moitié regroupe des PCPE plus anciens, dont la date d'ouverture ou la labellisation remonte à 2017 ou 2018.

Figure 1 : Nombre de PCPE répondants selon leur année de création ou labellisation, en fonction du département

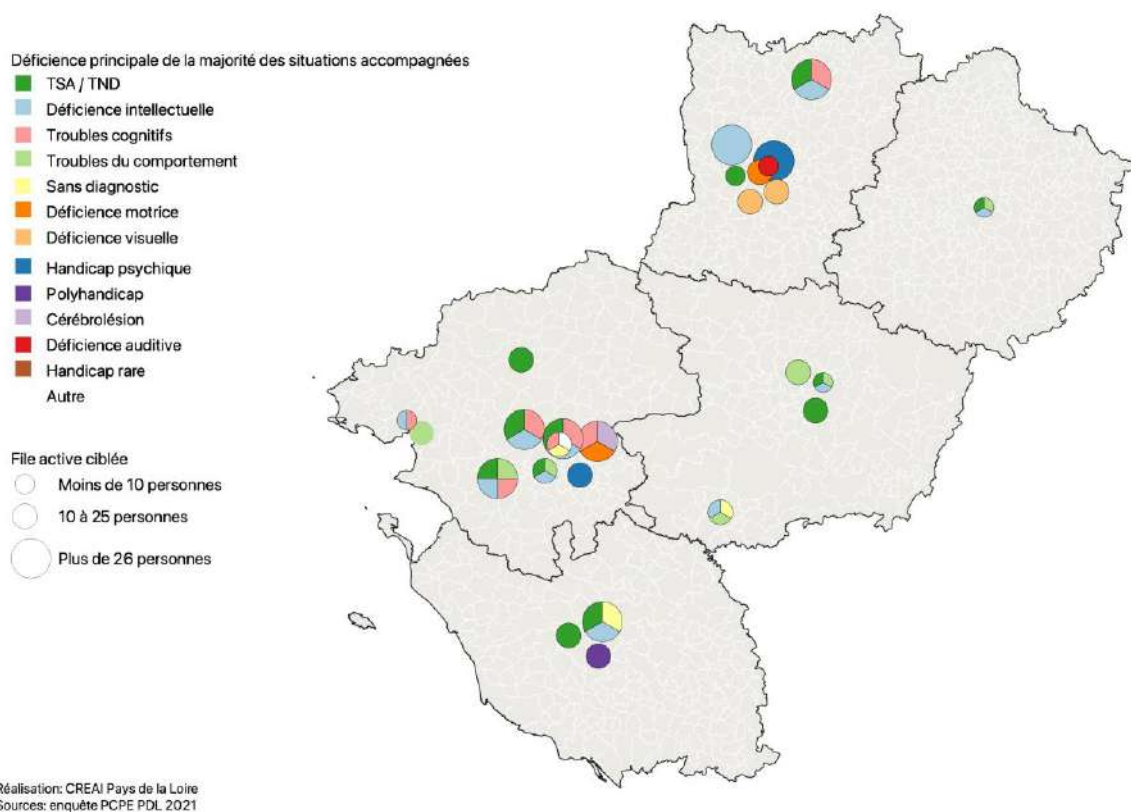


Sources : Questionnaire PCPE, CREA, 2021 ; 26 PCPE répondants

Localisation et périmètre d'intervention

La plupart des PCPE interrogés se trouvent en Loire Atlantique (n10) et en Mayenne (n8).

Carte 1 : Répartition des 26 PCPE ayant répondu à l'enquête par questionnaire, selon le type de déficience principale de la majorité des situations accompagnées et la file active ciblée



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

Dix-sept PCPE interviennent à l'échelle du département. Les 9 autres PCPE couvrent des territoires plus restreints : par exemple une ville moyenne et les communes périphériques (notamment Angers, Nantes ou La Roche-sur-Yon) ou bien une portion du département d'implantation.

Type de PCPE

La majorité des PCPE ayant répondu au questionnaire sont des PCPE de gestion des listes d'attente (14 sur 26 répondants). Figurent également 6 PCPE dédiés à des publics spécifiques (personnes polyhandicapées, avec un TSA, une déficience visuelle...) et 6 autres PCPE « situations critiques ».

Tableau 1 : Nombre de PCPE répondants au questionnaire selon le type

Types de PCPE répondants au questionnaire	DEPARTEMENTS					
	44	49	53	72	85	Total
Gestion listes d'attente	7	2	4		1	14
Publics spécifiques	1	1	3		1	6
Situations critiques	2	1	1	1	1	6
Total	10	4	8	1	3	26

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

Présentation des PCPE investigués au cours des entretiens

Entre juin et septembre 2022, 12 entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de responsables, directeurs et coordinateurs de PCPE, représentant au total 17 PCPE³, dont 11 GLA, 3 « publics spécifiques » et 3 « situations critiques », implantés sur l'ensemble de la région. Les PCPE sollicités pour des entretiens ont été sélectionnés de manière à obtenir un échantillon diversifié de publics, de territoires, de missions et de fonctionnement, à l'image de l'hétérogénéité des PCPE de la région. Les entretiens ont été réalisés pour la plupart en visio-conférence ou par téléphone, durant en moyenne une heure.

Tableau 2 : Nombre de PCPE rencontrés en entretien selon le type

Types de PCPE interrogés en entretien	DEPARTEMENTS					
	44	49	53	72	85	Total
Gestion listes d'attente	3	2	3	2	1	11
Publics spécifiques			2		1	3
Situations critiques	1			1	1	3
Total	4	2	5	3	3	17

Sources : Entretiens auprès de PCPE, CREAI, 2022

³ Certains professionnels rencontrés exerçaient au sein de deux PCPE (GLA et « situations critiques » ou GLA et « publics spécifiques »).

Présentation des familles et personnes accompagnées

Les PCPE rencontrés en entretien nous ont mis en relation avec des familles et/ou des personnes accompagnées, sélectionnées par eux-mêmes de sorte à refléter la diversité des situations accompagnées.

Au total, 17 familles ou personnes accompagnées ont été interrogées en visio-conférence ou par téléphone, soit 21 personnes au total. Les entretiens ont duré entre 15 minutes et 1 heure. Les parents étaient parfois tous deux présents lorsqu'il s'agissait de familles, bien que la plupart de ces entretiens ont été réalisés auprès de mères (12 sur 2 personnes interrogées). Les familles et personnes accompagnées étaient ou avaient été accompagnées par 7 PCPE différents, dont 2 PCPE « situations critiques », 2 PCPE « publics spécifiques » et 3 PCPE GLA, implantés sur tous les départements.

Tableau 3 : Nombre d'entretiens réalisés auprès de familles et personnes accompagnées selon le type de PCPE les accompagnant

Nombre d'entretiens réalisés auprès de familles et de personnes accompagnées selon le type de PCPE	DEPARTEMENTS					Total
	44	49	53	72	85	
Gestion listes d'attente	1	5		2		8
Publics spécifiques			3		2	5
Situations critiques	2				2	4
Total	3	5	3	2	4	16

Sources : Entretiens familles et personnes accompagnées par des PCPE, CREAI, 2022

Onze personnes ou familles étaient accompagnées par le PCPE au moment de l'enquête et six ne l'étaient plus. L'âge des enfants accompagnés varie de 4 à 18 ans, celui des adultes de 19 à 63 ans. Les déficiences représentées sont assez diverses : TSA (n6), déficience visuelle (n3), maladie génétique rare (n2), polyhandicap (n2), déficience motrice (n1), déficience intellectuelle (n1), troubles dys (n1) ou encore lésion cérébrale acquise (n1).

Lorsque l'accompagnement par le PCPE a démarré, parmi les 8 personnes accompagnées par un PCPE GLA :

- 6 enfants étaient en attente de place en SESSAD, dont 1 sortait d'un CAMSP
- 1 enfant et 1 jeune adulte étaient en attente de place en établissement : l'enfant avait été accompagné par un centre de rééducation ne pouvant plus le suivre et le jeune adulte par un IME, en qui la mère avait perdu confiance à la suite d'un accident avec son fils.

Concernant les 5 personnes accompagnées par un PCPE « publics spécifiques » :

- Un jeune adulte polyhandicapé venait d'arriver sur le département suite à un déménagement hors région
- Un enfant polyhandicapé était en attente de place pour un établissement
- Trois adultes déficients visuels n'étaient pas ou très peu accompagnés par des professionnels, dont deux avaient connu des ruptures dans leur histoire de vie conduisant à une perte d'autonomie (divorce, déménagement, décès des parents).

Concernant les 4 personnes accompagnées par des PCPE « situations critiques » :

- Un jeune adulte, ayant toujours été accompagné en milieu ordinaire mais dont l'état de santé s'est brutalement dégradé à l'adolescence, était en attente de place en ESMS

- Un adolescent en attente de place pour un SESSAD mais pour qui le PCPE a été proposé comme une réponse pérenne jusqu'à un relais vers un service d'accompagnement pour adulte (SAVS)
- Un jeune adulte en attente de place pour un établissement depuis plusieurs années
- Une jeune adulte en attente de place pour un établissement, suite à un déménagement depuis l'étranger

Parmi les 6 personnes dont l'accompagnement était terminé :

- Trois enfants avaient obtenu une place en SESSAD (PCPE GLA)
- Un enfant était encore en attente d'une place en SESSAD mais bénéficiait d'interventions en milieu ordinaire, avec une coordination assurée par un éducateur libéral (PCPE GLA)
- Une jeune femme était accueillie à temps partiel en établissement médico-social (PCPE « situations critiques »)
- Un jeune adulte avait déposé une demande d'orientation SAVS auprès de la MDPH et attendait la décision de la CDAPH (PCPE « situations critiques »)

Résultats de l'étude

Cette section présente les principaux résultats issus de l'exploitation des données collectées par questionnaire auprès des structures et des entretiens réalisés auprès des PCPE et des personnes et familles accompagnées.

Les publics accompagnés par les PCPE ligériens

L'âge des personnes accompagnées

Le public-cible de la très grande majorité des 43 PCPE de la région est constitué d'enfants et d'adolescents (environ 85 % des PCPE ligériens). Néanmoins, la région compte aussi 6 PCPE s'adressant exclusivement à des adultes : 3 en Mayenne, un en Loire Atlantique et un en Maine et Loire. Il s'agit de PCPE destinés à des publics spécifiques. Une dizaine de PCPE, situés sur l'ensemble des départements, s'adressent à de jeunes adultes (jusqu'à 25 ans). La plupart d'entre eux ont également vocation à accompagner des enfants. On y retrouve les PCPE « situations critiques », les 0-25 ans ayant été définis par l'ARS comme public prioritaire dans l'appel à projet de 2017.

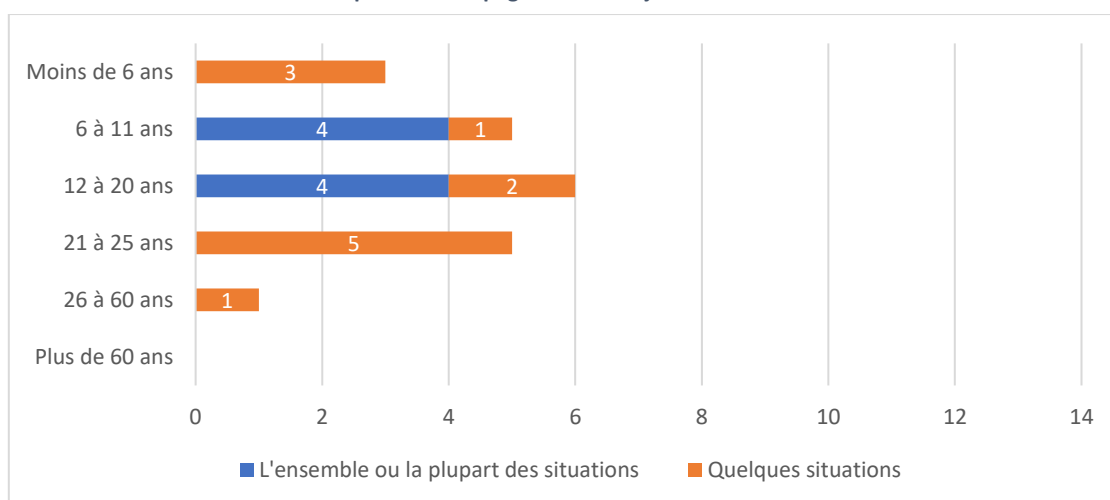
Au-delà des publics-cibles, il est intéressant d'examiner l'âge des personnes effectivement accompagnées. Dans le questionnaire, les PCPE ont été interrogés sur les classes d'âge des personnes accompagnées en 2021.

L'âge des personnes accompagnées par les 6 PCPE « situations critiques » ayant répondu au questionnaire :

Ces 6 PCPE accompagnent majoritairement des enfants et adolescents (6-20 ans). Les jeunes adultes (21-25 ans) et les enfants de moins de 6 ans ne représentent généralement que quelques situations.

Seul l'un de ces PCPE déclare accompagner quelques situations de personnes âgées de 26 à 60 ans (DI/TC).

Figure 2 : Nombre de PCPE « situations critiques » accompagnant une majorité ou une minorité de situations selon la classe d'âge



Sources : Questionnaire PCPE CREAI, 2021 ; 6 PCPE répondants « situations critiques »

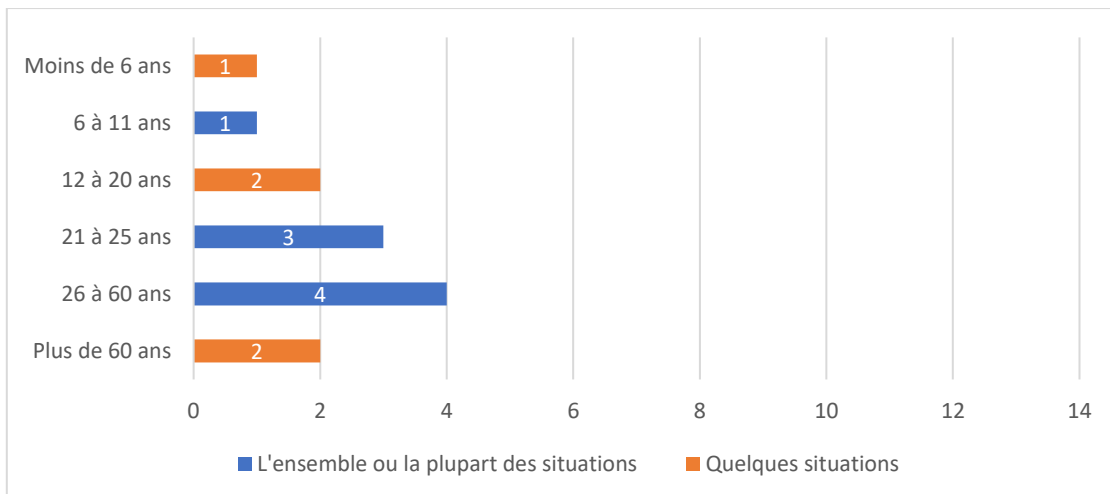
L'âge des personnes accompagnées par les 6 PCPE « publics spécifiques » ayant répondu au questionnaire :

Parmi ces 6 PCPE, 5 sont dédiés à un public adulte. Ces PCPE accompagnent majoritairement de jeunes adultes et/ou âgées de 26 à 60 ans. Sur ces 5 PCPE « adultes », un seul déclare accompagner quelques situations d'adolescents de 12 à 20 ans (TSA) et deux quelques situations d'adultes de plus de 61 ans (DA/TSL et TSA).

Le PCPE PPH (ADAPEI ARIA, 85) se distingue puisqu'il est dédié aux enfants polyhandicapés : ce PCPE accompagne majoritairement des enfants de 6 à 11 ans et quelques situations d'enfants de moins de 6 ans ou de 12 à 20 ans. Notons l'existence en Vendée du DAS (Dispositif d'Accompagnement Spécialisé), porté par l'ADAPEI ARIA, qui accompagne des adultes polyhandicapés selon diverses modalités (hébergement permanent, temporaire, ambulatoire).

Notons que lors des entretiens, deux PCPE « publics spécifiques » situés en Mayenne ont évoqué la part importante d'adultes de plus de 25 ans au sein de leur file active. L'un de ces PCPE est dédié à des adultes sourds ou présentant des troubles sévères du langage. A l'origine, le projet s'adressait prioritairement aux 18-25 ans, en vue d'éviter les ruptures de parcours à la sortie du SESSAD. Or le PCPE s'est rapidement aperçu que parmi les personnes sollicitant un accompagnement figuraient un nombre important d'adultes plus âgés, autour de la quarantaine, qui n'avaient jamais été suivis auparavant par des établissements ou des services médico-sociaux. Le 2^e PCPE concerné s'adresse à des adultes déficients visuels. Parmi le public accompagné figurent notamment des adultes atteints de pathologies évolutives. Ces personnes, n'ayant pour la plupart jamais été suivies par les services dédiés aux enfants de la structure porteuse, s'adressent au PCPE à la suite d'une chute brutale de leur vision ou d'une rupture dans leur vie conduisant à une perte importante d'autonomie (décès du proche-aidant, déménagement...).

Figure 3 : Nombre de PCPE « publics spécifiques » accompagnant une majorité ou une minorité de situations selon la classe d'âge



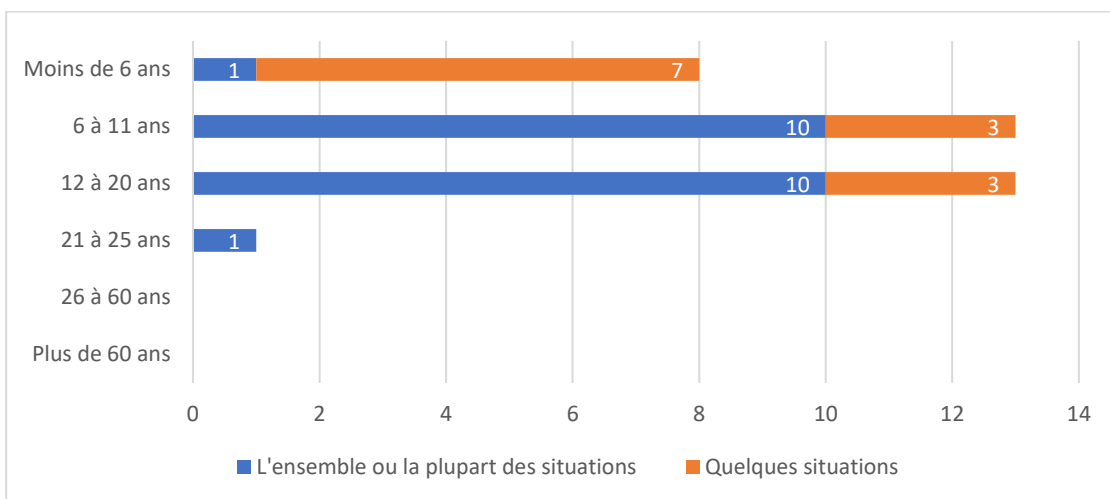
Sources : Questionnaire PCPE CREA, 2021 ; 6 PCPE répondants « publics spécifiques »

L'âge des personnes accompagnées par les 14 PCPE GLA ayant répondu au questionnaire :

La plupart des 14 PCPE GLA répondants accompagnent des enfants et/ou des adolescents de 6 à 20 ans. Seul un de ces PCPE déclare accompagner majoritairement des enfants de moins de 6 ans (DI), en Loire Atlantique. Sept indiquent accompagner quelques situations d'enfants de moins de 6 ans.

Un PCPE GLA accompagne majoritairement des jeunes de 12 à 20 ans et de 21 à 25. Il s'agit d'un PCPE de gestion de liste d'attente d'un SESSAD professionnel, situé en Maine et Loire.

Figure 4 : Nombre de PCPE GLA accompagnant une majorité ou une minorité de situations selon la classe d'âge



Sources : Questionnaire PCPE CREA, 2021 ; 14 PCPE répondants GLA

Les déficiences principales des personnes accompagnées

Dans le questionnaire, les PCPE ont été interrogés sur la déficience principale des personnes accompagnées, en précisant pour chaque déficience si l'ensemble, la plupart ou seulement quelques situations étaient concernées.

Les déficiences principales des personnes accompagnées par les 6 PCPE « situations critiques » ayant répondu au questionnaire

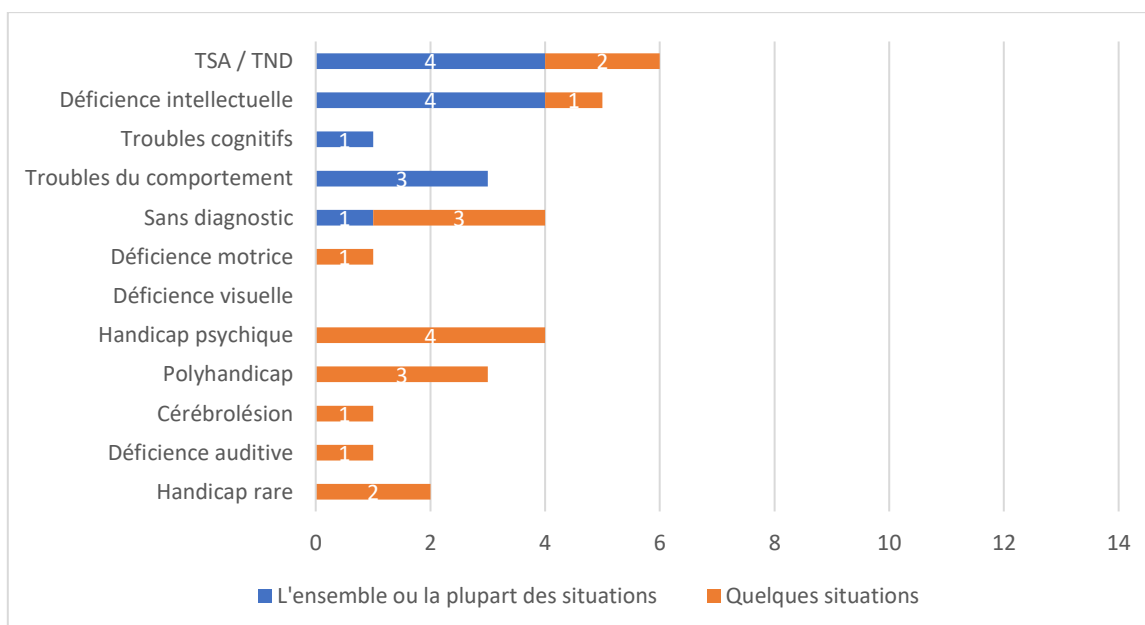
L'ensemble des 6 PCPE « situations critiques » accompagnent des personnes autistes : il s'agit de la majorité des situations pour 4 d'entre eux et de quelques situations pour les deux autres. Un constat très similaire s'observe pour la déficience intellectuelle, qui concerne une majorité de situations pour 4 PCPE. Les troubles du comportement concernent la plupart des situations de 3 de ces PCPE « situations critiques », en Maine et Loire, Loire Atlantique et Sarthe.

Un PCPE « situations critiques », en Maine et Loire, déclare que les personnes sans diagnostic posé représentent une part importante des situations accompagnées. Pour trois autres de ces PCPE, cela concerne quelques situations (en Loire Atlantique et en Vendée).

Seuls deux de ces PCPE n'accompagnent majoritairement qu'un seul type de déficience (TSA). Les 4 autres déclarent accompagner majoritairement deux, voire trois types de déficiences principales. Les déficiences concernées sont les TSA, la déficience intellectuelle et les troubles du comportement, et dans une moindre mesure les troubles cognitifs (un seul PCPE concerné).

Quatre PCPE « situations critiques » déclarent accompagner au moins quelques situations relevant d'au moins trois déficiences différentes, révélant ainsi une certaine hétérogénéité du public accompagné.

Figure 5 : Nombre de PCPE « situations critiques » accompagnant une majorité ou une minorité de situations selon la déficience principale



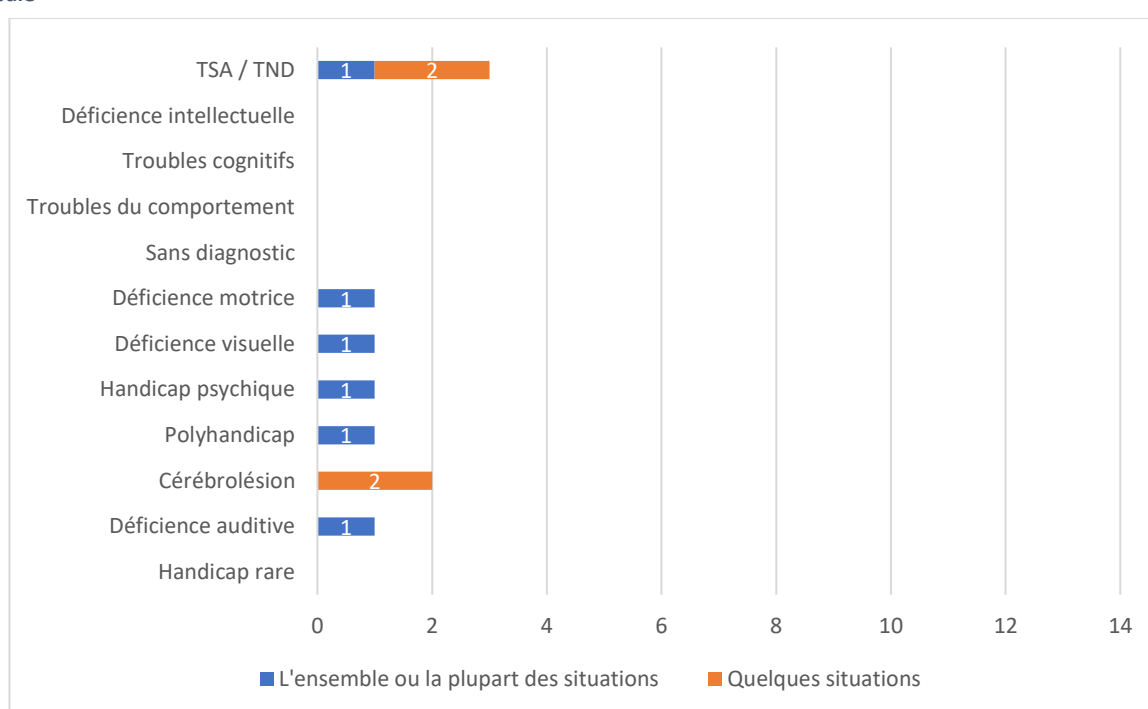
Sources : Questionnaire PCPE CREAI, 2021 ; 6 PCPE répondants « situations critiques »

Les déficiences principales des personnes accompagnées par les 6 PCPE « publics spécifiques » ayant répondu au questionnaire

Les 6 PCPE « publics spécifiques » n'accompagnent majoritairement qu'un seul type de déficience chacun : TSA, déficience motrice, déficience visuelle, handicap psychique, polyhandicap et déficience auditive.

Trois de ces PCPE accompagnent aussi quelques situations relevant d'une autre déficience. C'est le cas des TSA, qui concernent quelques situations accompagnées par un PCPE dédié au handicap psychique et à la cérébrolésion et un autre à la déficience auditive. Deux PCPE accompagnent également quelques situations de personnes ayant une cérébrolésion : l'un est dédié au handicap psychique et à la cérébrolésion, et l'autre au polyhandicap.

Figure 6 : Nombre de PCPE « publics spécifiques » accompagnant une majorité ou une minorité de situations selon la déficience principale



Sources : Questionnaire PCPE CREA, 2021 ; 6 PCPE répondants « publics spécifiques »

Les déficiences principales des personnes accompagnées par les 14 PCPE GLA ayant répondu au questionnaire

Environ un PCPE GLA sur deux parmi les répondants accompagne majoritairement des personnes concernées par les troubles de spectre autistique, la déficience intellectuelle et les troubles cognitifs. Lorsque ces situations ne sont pas majoritaires, plusieurs PCPE déclarent accompagner cependant quelques situations d'enfants ou d'adolescents avec un TSA (n5) ou une DI (n4).

Quatre PCPE GLA accompagnent majoritairement des enfants et adolescents ayant des troubles du comportement, en Maine et Loire et en Loire Atlantique. Quatre autres PCPE GLA en accompagnent parfois : il s'agit de PCPE GLA accompagnant majoritairement des enfants et adolescents ayant une DI ou un TSA (n3) ou bien une déficience motrice (n1).

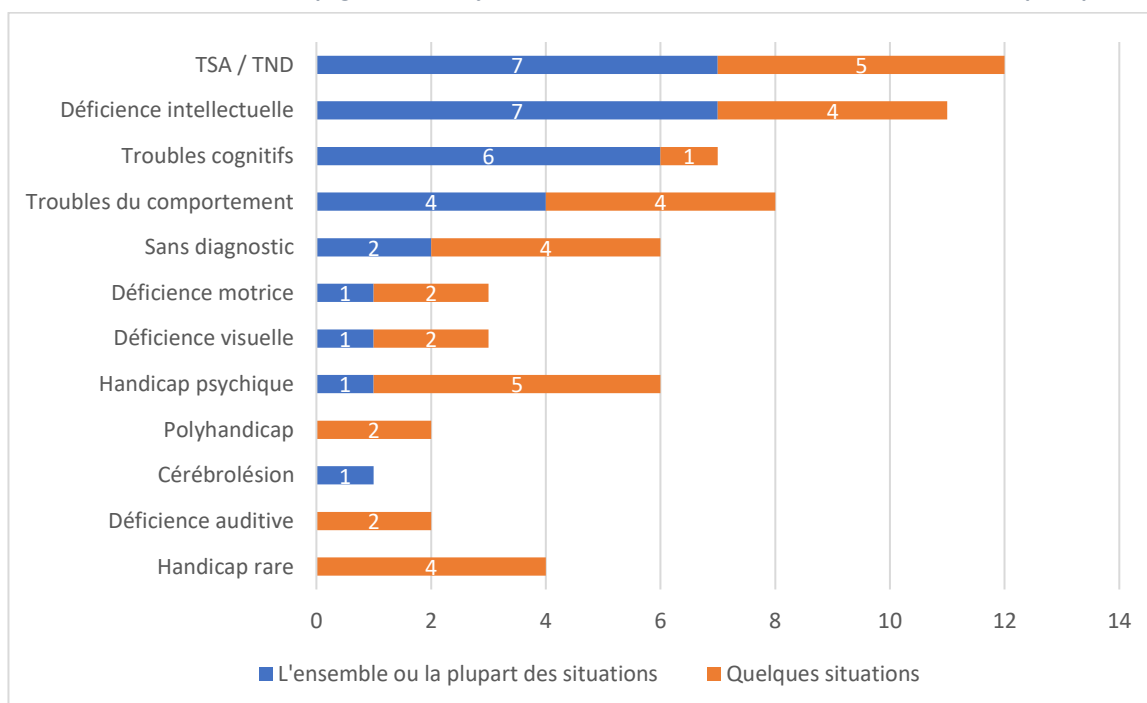
Deux PCPE GLA, situés en Vendée et en Loire Atlantique, accompagnent une proportion importante d'enfants et d'adolescents sans diagnostic posé. L'un de ces PCPE s'adresse à un public concerné par l'autisme et l'autre à un public concerné par la déficience auditive, visuelle ou des troubles sévères du langage.

Quatre PCPE GLA déclarent accompagner parfois des enfants ou adolescents ayant un handicap rare, en Loire Atlantique (n2), en Mayenne (n1) et en Vendée (n1).

Six PCPE GLA n'accompagnent majoritairement qu'un seul type de déficience (DI, handicap psychique, troubles du comportement, TSA, déficience visuelle). Les 8 autres sont amenés à accompagner majoritairement deux, trois voire quatre types de déficience principale. Il s'agit principalement de la déficience intellectuelle, des TSA, des troubles cognitifs et des troubles du comportement.

Six PCPE GLA déclarent accompagner au moins quelques situations relevant d'au moins trois déficiences différentes, révélant ainsi une certaine hétérogénéité du public accompagné concernant le type de déficience.

Figure 7 : Nombre de PCPE GLA accompagnant une majorité ou une minorité de situations selon la déficience principale



Sources : Questionnaire PCPE CREAI, 2021 ; 14 PCPE répondants GLA

Statut et criticité des situations accompagnées

Portrait global des 26 PCPE répondants au questionnaire

Près des trois quarts des PCPE interrogés accompagnent majoritairement des situations complexes (ce qui ne signifie pas pour autant qu'ils ne sont jamais concernés par des situations très complexes).

Les situations peu complexes concernent la file active majoritaire de 5 PCPE, dont 3 GLA et 2 « publics spécifiques » (DA/TSL et Déficience visuelle), situés en Mayenne, en Loire Atlantique et en Maine et Loire. Notons que deux de ces 5 PCPE (1 « public spécifique » et 1 GLA) ont aussi déclaré accompagner majoritairement des situations complexes.

Trois de ces 5 PCPE accompagnent majoritairement des enfants et adolescents concernés par des troubles du comportement ou des adultes présentant une déficience auditive. Pour les deux autres, les situations peu complexes concernent des adultes et des enfants ayant une déficience visuelle.

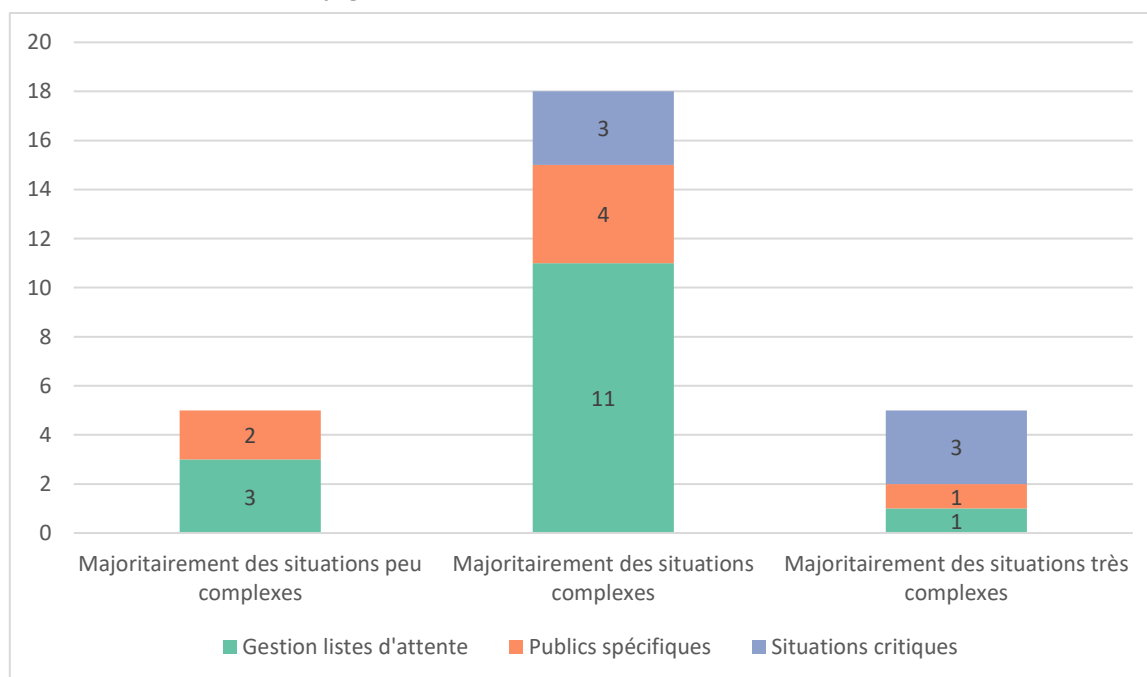
Les situations complexes concernent la file active d'une majorité de PCPE (n18) dont 11 PCPE GLA, 4 PCPE « public spécifique » et 3 PCPE « situations critiques ».

Cinq PCPE accompagnent en majorité des situations très complexes, dont 3 PCPE « situations critiques » (en Loire Atlantique, en Mayenne et en Sarthe), 1 PCPE « public spécifique » (polyhandicap) et 1 PCPE GLA (pour des enfants en attente de DITEP).

Notons qu'en 2020, les 6 PCPE « situations critiques » ont accompagné 108 personnes, dont 45 bénéficiaient d'un PAG élaboré ou en cours d'élaboration au moment de leur admission (soit 42 %).

Données issues des rapports d'activité des PCPE « situations critiques » 2021, exploitées par le CREAI PDL

Figure 8 : Criticité des situations accompagnées



Sources : Questionnaire PCPE CREAI, 2021 ; 26 PCPE répondants (2 PCPE ont coché plusieurs réponses).

Plusieurs PCPE ont décrit dans le questionnaire et lors des entretiens, la complexité, voire l'hypercomplexité des situations rencontrées.

Statut et criticité des situations accompagnées par les PCPE « situations critiques »

Les PCPE « situations critiques » interrogés décrivent les situations accompagnées comme pouvant être particulièrement complexes, avec des familles en situation de grande, voire très grande vulnérabilité. Plusieurs mettent en avant les éléments suivants concernant les situations accompagnées :

- L'absence de lieu de socialisation pour l'enfant ou le jeune
- L'absence ou la quasi-absence de scolarisation
- Des droits rarement ouverts
- Des parents – souvent les mères – dans l'obligation d'arrêter leur activité professionnelle pour s'occuper de l'enfant, souvent présent 24/24 au domicile
- Des enfants/adultes parfois accueillis dans des lieux inadaptés (par exemple à l'hôpital)
- Des enfants/adultes en attente d'une admission en établissement (IME, IEM, FAM, MAS...) non mise en œuvre depuis plusieurs années
- L'absence ou la quasi-absence d'accompagnement médico-social et/ou sanitaire, conduisant à la dégradation de la situation et la régression de l'enfant ou de l'adulte. Certains ont parfois été accompagnés en établissement mais l'accueil a cessé du fait d'un déménagement, d'un désaccord ou d'un manque d'adéquation entre les souhaits de la famille et les propositions de la structure. Des troubles du comportement complexes, non compatibles dans le cadre d'un collectif, ont pu aussi conduire à une rupture de l'accueil. Ces PCPE observent chez plusieurs familles des pertes de confiance importantes envers les ESMS.
- D'autres démarrent un parcours de soin, ont reçu l'annonce d'un diagnostic, d'une notification MDPH mais n'ont pas les ressources pour entamer et réaliser les démarches. Il peut aussi s'agir de jeunes dont l'accompagnement social à l'enfance s'arrête à la majorité et qui se retrouvent en situation de rupture (soins, accompagnement médico-social, logement, insertion professionnelle...). D'autres encore n'ont jamais obtenu de place en établissement.
- Des publics présentant souvent un cumul de vulnérabilités, de difficultés : Protection de l'enfance/handicap ; public migrant/handicap ; précarité sociale et économique/handicap.

Quelques exemples fictifs de situations accompagnées par un PCPE « situations critiques », inspirés des entretiens réalisés auprès des PCPE et des familles/personnes accompagnées :

Gaël est un adolescent de 15 ans avec autisme sévère. L'accompagnement médico-social dont il bénéficiait a pris fin. La famille n'était pas en phase avec le projet d'accompagnement, ni le protocole de soins et médicamenteux. À la suite de cet arrêt, Gaël, n'étant pas scolarisé, est resté deux ans au domicile, sans aucun accompagnement thérapeutique ou éducatif. La situation s'est dégradée. Face aux troubles très importants de Gaël et de ses accès de violence, ses parents, très isolés, sont obligés d'enfermer leur fils dans sa chambre pour dormir la nuit ou encore de verrouiller l'accès au frigidaire.

Sorina, 10 ans, est arrivée récemment en France avec sa famille, qui appartient à la communauté Rom. Elle n'est pas scolarisée. Son diagnostic a été posé mais reste à affiner. Aucun bilan ni d'évaluation n'ont été réalisés. Le lien social très fragilisé, la précarité socio-économique et la barrière de la langue compliquent très fortement les démarches pour cette famille.

Notons que plusieurs PCPE GLA peuvent être amenés à participer à la recherche de solutions pour des enfants sans solutions éligibles à la RAPT, en plus de l'accompagnement des enfants inscrits sur liste d'attente. C'est le cas de l'un des PCPE GLA de Loire Atlantique rencontré en entretien, qui aujourd'hui envisage de distinguer les modalités d'accompagnement selon qu'il s'agisse d'un enfant inscrit sur liste d'attente ou d'un enfant sans solution. L'accompagnement n'est en effet pas le même et les moyens nécessaires sont souvent plus importants pour les enfants éligibles à la RAPT. « *Sur ces situations complexes, on a vraiment touché de près ce que c'était ce risque de rupture. Et parfois, on peut dire qu'on est dans la rupture pour quelques situations* » explique ce PCPE GLA lors de l'entretien.

Un PCPE « situations critiques » explique être parfois notifié pour accompagner des enfants ou des jeunes en tant que solution d'accompagnement pérenne. Il peut notamment s'agir d'enfants ou de jeunes scolarisés en milieu ordinaire, bénéficiant d'interventions assurées par des professionnels libéraux. Le recours au PCPE se justifie alors pour ces situations par un besoin de coordination. Ces situations ne sont pas définies comme très complexes.

Statut et criticité des situations accompagnées par les PCPE « publics spécifiques »

Plusieurs de ces PCPE décrivent le public accompagné comme des personnes sans solutions, pouvant présenter des risques importants de rupture de parcours. Certains sont issus de la RAPT.

Plusieurs de ces PCPE, notamment en Mayenne, précisent que les besoins d'accompagnement d'une part importante de leur file active relèveraient plutôt d'un service de type SAVS ou SAMSAH spécialisé (déficience visuelle, déficience auditive) mais qui n'existe pas sur le territoire.

Un PCPE dédié à des adultes déficients visuels évoque au cours d'un entretien les situations de danger dans lesquelles se trouvent certaines personnes sollicitant un accompagnement. Il s'agit notamment d'adultes connaissant une perte visuelle soudaine, y compris pour des personnes malvoyantes depuis plusieurs années : *« on a retrouvé des personnes isolées chez elles, sans pouvoir sortir, trouver l'ascenseur, aller faire ses courses. On estime que ces personnes-là sont en danger s'il n'y a pas d'intervention ».*

Concernant le PCPE dédié aux enfants polyhandicapés en Vendée, les sollicitations concernent souvent des familles dont l'enfant est en attente de place pour un IME ou un EEAP. Certains enfants ont déjà été accompagnés par le CAMSP, le PCPE vise alors à assurer la continuité des soins en travaillant avec des professionnels libéraux. D'autres ne bénéficient d'aucun accompagnement, ils sont décrits comme n'ayant aucune solution. Il s'agit parfois d'enfants réfugiés ou accueillis suite à une demande d'asile. Les situations peuvent aussi concerner des familles venant d'emménager en Vendée : il s'agit alors de (re)mettre en place un accompagnement dans un nouveau lieu de vie.

Statut et criticité des situations accompagnées par les PCPE GLA

Les situations des enfants accompagnés dans le cadre des PCPE GLA sont souvent décrites comme moins complexes que celles des enfants et adultes sans solution, comme l'explique ce responsable exerçant au sein de deux PCPE (GLA et « situations critiques ») :

« Le public qu'on accompagne au PCPE RAPT, ce sont des jeunes qui n'ont aucune solution, qui sont quasi 24/24 au domicile. En PCPE GLA, ce sont des enfants qui sont inscrits sur liste d'attente, qui sont scolarisés. Alors peut-être parfois à temps partiel, mais qui sont scolarisés. Ils sont inscrits socialement dans un certain nombre de choses. On n'est pas du tout sur les mêmes profils » (PCPE « situations critiques » et GLA).

La grande majorité des PCPE GLA accompagnent des enfants et adolescents sur liste d'attente en SESSAD, parfois également d'IEM ou d'IME portés par la structure de rattachement ou non. Quelques-uns concernent les listes d'attente DITEP.

Pour autant, plusieurs PCPE GLA ont précisé que certaines situations accompagnées pouvaient présenter des niveaux de complexité importants, avec des risques élevés de rupture, voire des ruptures complètes d'accompagnement. C'est le cas par exemple de ce PCPE, qui précise que les enfants qu'il accompagne sont

en attente d'une place en DITEP mais aussi pour une place en hôpital de jour, une hospitalisation en psychiatrie ou bien sont en attente d'un placement ou d'une mesure de protection de l'enfance. Ce PCPE rappelle intervenir non pas uniquement pour des enfants en attente de SESSAD mais aussi en attente d'établissement. Plusieurs PCPE GLA ont également mis en exergue le fait qu'ils pouvaient être amenés à accompagner des enfants dont la notification première n'était pas le SESSAD mais un établissement tel qu'un IME ou un ITEP. Or la complexité de la situation n'est plus du même ordre, avec des besoins d'accompagnement bien plus importants, comme l'explique ce PCPE GLA :

« Les enfants en attente de places de SESSAD, c'est la porte d'entrée. On est vigilant à bien explorer la situation en amont. On s'est retrouvé parfois en difficulté sur des situations d'enfants pour lesquels en creusant un petit peu, on s'est aperçu qu'ils avaient une notification SESSAD par défaut de places en IME. Et là c'est complexe » (PCPE GLA).

Quelques PCPE GLA ont également décrit des situations de jeunes devenus majeurs, anciennement accompagnés par les services de la Protection de l'Enfance, en rupture de parcours, parfois sans logement.

Au cours des entretiens, un PCPE GLA de Loire Atlantique a évoqué l'accompagnement d'enfants relevant d'un accompagnement partagé avec un autre établissement (PPAP). Pour ces enfants ayant deux déficiences, le PCPE rencontré s'interroge sur la spécificité et la distinction de cet accompagnement vis-à-vis de l'accompagnement proposé dans le cadre de la GLA ou d'un PCPE « situations critiques ». Ce type de situations a très peu été évoqué par les autres PCPE⁴, hormis l'un d'eux situé en Loire Atlantique également (GLA), qui évoque l'apparition de conventions de coopération pour des jeunes qui avaient une double notification.

Plusieurs PCPE GLA décrivent l'absence (ou quasi-absence) d'accompagnement mis en place pour certains enfants sur liste d'attente, avant d'être accompagnés par le PCPE. Dans quelques cas, les familles ont mis en place des solutions partielles d'accompagnement, notamment via l'intervention de professionnels libéraux que les parents financent avec leurs propres ressources.

Certains PCPE GLA s'adressent prioritairement à des situations peu complexes. C'est le cas d'un PCPE du Maine et Loire, intitulé « PCPE de coordination » qui lors d'un entretien situe le cadre de son intervention au niveau de la prévention : « On a vocation à répondre à des situations plutôt bassement cotées, de sorte que ce qui va être mis en place permette ensuite d'éviter à une situation de se dégrader et éventuellement d'éviter la pérennisation de la notification ». L'objectif de ce PCPE consiste en effet pour un certain nombre de situations à construire des solutions pérennes inscrites dans le droit commun, plutôt que de proposer un accompagnement temporaire, dans l'attente d'une entrée en établissement ou service médico-social. Ce PCPE accompagne en revanche quelques situations plus complexes.

File active ciblée

Dans le questionnaire, les 26 PCPE répondants ont renseigné leur file active ciblée. Celle-ci varie fortement, allant de 2 à 90 personnes. La somme de l'ensemble des files actives ciblées des PCPE répondants s'élève à 545 personnes.

Un tiers des PCPE interrogés ont une file active ciblée supérieure à 26 personnes. Situés principalement en Loire Atlantique et en Mayenne, ils accompagnent en majorité des enfants présentant divers types de handicap : déficience intellectuelle et troubles du spectre autistique principalement, ainsi que des troubles

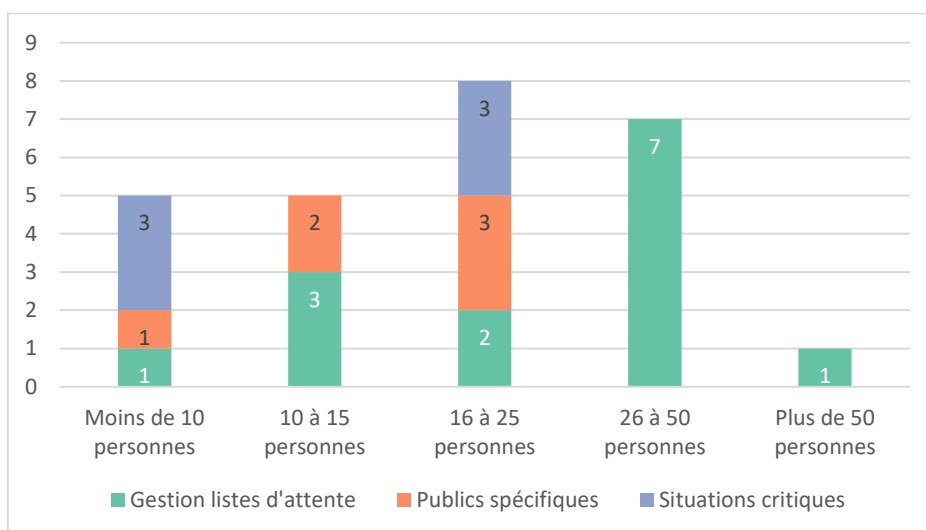
⁴ A noter que les PCPE n'ont pas été interrogés directement sur le sujet lors des entretiens ou dans le questionnaire.

cognitifs, des troubles du comportement, un handicap psychique ou une déficience motrice. Il s'agit uniquement de PCPE GLA.

Les PCPE ayant une file active ciblée inférieure à 10 personnes représentent environ 20 % de l'échantillon. Ils s'adressent à des enfants et/ou des adultes concernés par divers types de handicap : troubles du spectre autistique, déficience intellectuelle, troubles cognitifs, troubles du comportement, déficience auditive. Ces PCPE sont situés sur l'ensemble de la région, sauf en Vendée. Il s'agit principalement de PCPE « situations critiques ».

Un PCPE sur deux ont une file activée ciblée entre 10 et 25 personnes. Ils concernent des enfants ou des adultes concernés par une diversité de handicaps : polyhandicap, troubles du spectre autistique, déficience intellectuelle, handicap psychique, déficience visuelle, etc. On les retrouve sur l'ensemble de la région, sauf en Sarthe. Il s'agit d'une diversité de types de PCPE.

Figure 9 : Nombre de PCPE selon la file active ciblée



Sources : Questionnaire PCPE CREA, 2021 ; 26 PCPE répondants

Quelques éléments sur l'activité réalisée en 2020

Le nombre de personnes accompagnées en 2020

En 2020, 350 personnes ont été accompagnées par 24 PCPE répondants. Deux n'ont pas pu renseigner l'information, ayant démarré les accompagnements en 2021.

- 10 PCPE ont accompagné moins de 10 personnes en 2020
- 8 PCPE ont accompagné entre 10 et 15 personnes en 2020
- 4 PCPE ont accompagné entre 26 et 50 personnes en 2020
- 2 PCPE ont accompagné entre 16 et 25 personnes en 2020

En 2020, 10 PCPE ont dépassé le nombre de personnes de leur file active ciblée. Quatorze affichent un chiffre en deçà de leur file active ciblée. La grande majorité de ces PCPE ont démarré leur activité récemment. Le contexte de mise en route du PCPE, couplé aux impacts de la crise sanitaire de 2020 ont pu ralentir l'activité.

Au 31 août 2021, 514 personnes étaient accompagnées par l'ensemble des 26 PCPE répondants. Parmi elles, 87 étaient déjà accompagnées par la structure porteuse de 8 PCPE. Pour trois PCPE, le nombre de personnes déjà accompagnées par la structure porteuse est très proche, voire identique à celui de leur file active au 31 août 2021.

Les listes d'attente

Dix PCPE sur 26 répondants déclarent avoir une liste d'attente au 31 août 2021, représentant au total 852 personnes. Les listes d'attente varient de 5 à 270 personnes (moyenne = 85 personnes, médiane = 63). Ces chiffres sont difficilement interprétables et comparables du fait que certains PCPE ont renseigné le nombre d'enfants inscrits sur liste d'attente de SESSAD, d'autres de la liste de leur SESSAD de rattachement uniquement ou d'autres encore des personnes ayant pris contact avec le PCPE.

Durée d'accompagnement en 2020

Les PCPE ont été interrogés sur la durée moyenne d'accompagnement en 2020. Cependant, les données recueillies sont de nature trop hétérogène pour être traitées. Plusieurs PCPE ont alerté sur la faible représentativité du chiffre renseigné, du fait de plusieurs facteurs parmi lesquels la crise sanitaire, le contexte de mise en route du PCPE ou encore des difficultés de recrutement. Dans les entretiens, les PCPE ont indiqué que les durées d'accompagnement pouvaient grandement varier selon les situations, allant de quelques semaines à plus d'un an, voire deux ou trois ans dans quelques rares cas.

La mesure de l'activité par les PCPE ayant répondu au questionnaire

Méthode de quantification de l'activité

- **15 PCPE quantifient l'activité en nombre d'heures**
- **11 PCPE quantifient l'activité en nombre d'actes**

Deux de ces PCPE quantifient l'activité à la fois en heures et en actes.

- **2 PCPE quantifient l'activité en nombre de séances et en nombre d'heures**
- **1 PCPE quantifie l'activité en « temps moyen d'intervention, puis en actes faute d'avoir une définition claire de ce qui doit être considéré comme un acte ».**

Cette diversité dans les méthodes de quantification interroge quant aux possibilités de recueil auprès de l'ensemble des PCPE de données d'activité de nature homogène.

Utilisation de la nomenclature SERAFIN-PH

Dix-huit PCPE déclarent utiliser la nomenclature SERAFIN-PH pour caractériser les prestations dispensées auprès des personnes accompagnées. Sur les 26 répondants, il s'agit de 9 PCPE GLA, 4 PCPE « publics spécifiques » et de 5 PCPE « situations critiques ».

Deux PCPE précisent recourir à l'outil d'évaluation VINELAND mais qu'ils sont en mesure de « faire les correspondances [avec les besoins/prestations] SERAFIN-PH ».

Pour un PCPE, « *La nomenclature est utilisée pour caractériser les prestations dispensées, cependant [elle] ne nous apparaît pas comme un outil utile au quotidien* »

Sept PCPE n'utilisent pas la nomenclature SERAFIN-PH, dont 5 PCPE GLA, 1 PCPE « publics spécifiques » et 1 PCPE « situations critiques ». Deux (1 « publics spécifiques » et 1 GLA) indiquent que ce n'est pas le cas à ce jour mais que le recours à cette nomenclature est prévu. Un autre (GLA) explique avoir son « *propre outil de suivi de l'activité mais qui s'inspire de la nomenclature SERAFIN* ».

Modalités d'accès aux PCPE

La notification de la MDPH/MDA

Pour bénéficier de l'accompagnement par le PCPE, une notification de la MDPH ou de la MDA vers un ESMS est requise pour la très grande majorité des 14 PCPE GLA ayant répondu au questionnaire.

C'est en revanche moins le cas pour les PCPE « publics spécifiques ». Sur les 6 que compte la région, seuls deux nécessitent une notification (polyhandicap, TSA). Les 4 autres peuvent accompagner des adultes qui les sollicitent sans notification de la MDPH. L'un d'eux, dédié à des adultes sourds, explique au cours d'un entretien que cette souplesse au niveau des critères d'accès permet d'aller au contact de personnes « *qui étaient un peu hors radar et ainsi d'activer leurs droits* ». Il importe de préciser que certains de ces PCPE interviennent sur des territoires marqués par l'absence de services médico-sociaux dédiés à ces publics spécifiques, notamment en Mayenne. Ces adultes ne bénéficient donc pas toujours de notification de la MDA, voire n'entament aucune démarche de demandes, dans la mesure où peu, voire aucun service spécialisé n'est présent sur le territoire. Un autre PCPE « publics spécifiques », s'adressant à des adultes ayant des troubles psychiques, apprécie pouvoir proposer une réponse rapide du fait que la notification n'est pas nécessaire.

Dans le cas des PCPE « situations critiques », les situations sont adressées aux PCPE par l'intermédiaire de la cellule RAPT.

Critères de priorisation

La plupart des PCPE GLA interrogés s'appuient sur les critères de priorisation définies par la MDPH et/ou l'ARS, à savoir l'ancienneté de la notification, la présence de fragilités sociales et familiales, de risques de rupture scolaire, de rupture de soins, de déficience ou de handicap associés, le fait de relever de la Protection de l'Enfance, l'épuisement des aidants ou encore l'isolement géographique. La durée de l'attente n'est donc pas l'unique critère utilisé. Certains PCPE peuvent également être alertés sur certaines situations par des partenaires (CMP, Education nationale, MDPH, des familles...). Certains PCPE ont précisé que ces alertes n'aboutissaient pas toujours à une priorisation de l'enfant, préférant examiner l'ensemble des situations pour ne pas écarter les situations qualifiées de « *moins visibles* », « *moins bruyantes* » ou peu mises en avant par les partenaires.

La plupart des PCPE « publics spécifiques » mettent en avant l'importance des critères liés à l'ancienneté de la demande et du risque de rupture.

Pour les PCPE « situations critiques », il n'y a pas de critères de priorisation appliqués par le PCPE dans la mesure où les situations sont adressées par la MDPH dans le cadre de la RAPT. Pour autant, plusieurs de ces PCPE ont indiqué que la décision de s'engager ou non dans une situation était discutée lors de réunions avec la MDPH/MDA. Ces PCPE cherchent à évaluer la pertinence que pourrait avoir leur intervention, par exemple

pour des enfants pour qui une admission en établissement se profile versus des enfants sans aucune solution identifiée. La composition de l'ensemble des situations accompagnées à l'instant T peut aussi entrer dans la balance. Un PCPE « situations critiques » explique être vigilant à équilibrer les types de situations accompagnées, plus ou moins complexes, requérant un investissement financier et temporel plus ou moins important du PCPE, afin de pouvoir accompagner davantage de personnes.

« On essaie d'avoir un équilibre entre les situations vraiment complexes et les situations qu'on va pouvoir épauler un peu et puis qui vont pouvoir retourner dans le circuit, celles pour lesquelles on sait déjà qu'elles vont être accueillies en IME. Là on se dit qu'on va y aller parce qu'on sait qu'on va peut-être rester moins longtemps. On essaie d'équilibrer là-dessus pour accompagner plus de personnes » (PCPE « situations critiques », 72).

Les objectifs des PCPE du point de vue des répondants au questionnaire

Dans le questionnaire, les 26 PCPE répondants étaient invités à décrire librement les objectifs du PCPE. Parmi les objectifs les plus souvent mentionnés figurent :

- **Le soutien aux familles** (cité par 15 PCPE dont 9 GLA, 5 « situations critiques », 1 « public spécifique »)
- **La recherche, la mise en place et la coordination de prestations de libéraux et/ou de dispositifs médico-sociaux** (cité par 13 PCPE dont 6 GLA, 3 « situations critiques », 4 « publics spécifiques »)
- **Le soutien aux environnements** (cité par 11 PCPE dont 8 GLA, 2 « situations critiques », 1 « publics spécifiques »)
- **L'évaluation des besoins de la personne et de ses aidants** (cité par 10 PCPE, dont 4 GLA, 2 « situations critiques », 4 « publics spécifiques »)
- **La prévention des ruptures de parcours** (cité par 9 PCPE dont 4 GLA, 3 « situations critiques », 2 « publics spécifiques »)
- **La mise en place d'une première réponse ou d'un accompagnement temporaire, dans l'attente d'une entrée en ESMS** (cité par 9 PCPE dont 6 GLA et 3 « situations critiques »)
- **La prévention du décrochage scolaire, le soutien à la scolarisation et à la formation** (cité par 9 PCPE dont 6 GLA, 2 « situations critiques » et 1 « publics spécifiques »)
- **L'information et l'accompagnement dans les démarches vers le droit commun** (cité par 8 PCPE dont 5 GLA, 1 « situations critiques » et 2 « publics spécifiques »)
- **Coordonner le parcours de la personne** (cité par 6 PCPE dont 4 GLA, 1 « situations critiques » et 1 « publics spécifiques »)

Quelques PCPE mentionnent d'autres objectifs tels que préparer et accompagner l'entrée de la personne dans un ESMS, offrir une réponse à des publics aux besoins spécifiques sans solution ou encore assurer une gestion coordonnée des listes d'attente.

Notons qu'il s'agissait d'une question libre, sans suggestions de réponses préalablement formulées.

Le type de prestations dispensées

Exemples de prestations mises en place par les PCPE

Les questionnaires, les entretiens auprès des PCPE ainsi qu'auprès des familles ont permis de collecter un ensemble de prestations proposées par les PCPE, parmi lesquelles figurent entre autres :

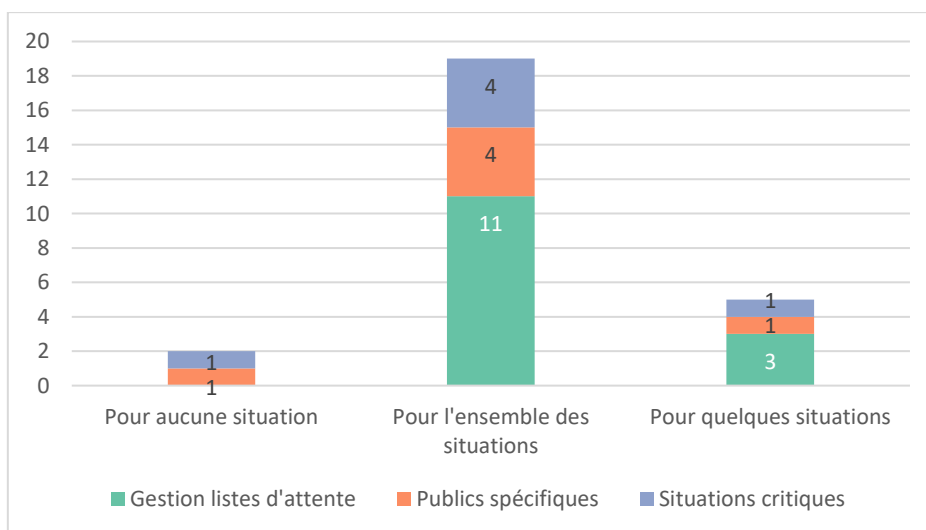
- Le recueil des attentes de la personne, de l'enfant et/ou de la famille
- L'évaluation des besoins
- L'écoute active des familles, la guidance parentale, le soutien moral
- La mise en relation de la personne ou de la famille avec des professionnels libéraux : rechercher des professionnels formés et exerçant selon les recommandations de bonnes pratiques professionnelles, présenter la situation de l'enfant ou de l'adulte concerné, exposer le fonctionnement du PCPE
- Rechercher les aides financières disponibles
- Informer les familles sur les ressources existantes
- Accompagner la réalisation des démarches administratives
- La prise en charge financière (partielle ou totale) de bilans, d'évaluations
- La prise en charge financière (partielle ou totale) de suivis thérapeutiques ou éducatifs
- L'intervention directe auprès des enfants/adultes accompagnés (pour certains PCPE)
- Le soutien à l'environnement (être ressource pour le personnel scolaire, les administrations...)
- Les échanges avec les fratries, l'entourage afin de proposer une écoute, expliquer la situation de handicap
- La coordination des interventions auprès de l'enfant ou de l'adulte
- La participation aux ESS
- ...

Dans le questionnaire, les PCPE ont été interrogés sur le type de prestations dispensées auprès des personnes accompagnées. Les réponses révèlent la diversité des modalités de fonctionnement et des choix opérés par les PCPE.

Les prestations directes

Dans le questionnaire, les PCPE ont indiqué s'ils proposaient des prestations directes à l'ensemble, quelques situations ou aucune situation. Une majorité d'entre eux (19 sur 26) proposent des prestations directes à l'ensemble des personnes accompagnées.

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



Sources : Questionnaire PCPE CREAI, 2021 ; 26 PCPE répondants

- **19 PCPE proposent des prestations directes pour l'ensemble des personnes accompagnées :**

C'est le cas de la plupart des PCPE GLA (11 sur 14 répondants), des PCPE « situations critiques » (4 sur 6 répondants) et des PCPE « publics spécifiques » (4 sur 6 répondants).

15 de ces 19 PCPE proposent également de la coordination de parcours pour l'ensemble des personnes accompagnées et 4 pour quelques personnes. Sur ces 19 PCPE, 16 dispensent également des prestations auprès des aidants.

- **5 PCPE proposent des prestations directes pour quelques personnes accompagnées seulement :**

Il s'agit de 3 PCPE GLA, 1 « public spécifique » et 1 « situations critiques ». Ces PCPE, situés en Mayenne et en Loire-Atlantique, décrivent leurs interventions comme consistant à proposer de l'évaluation (ou un appui à l'évaluation) des besoins, de la coordination des actions, de la mise en relation avec les professionnels libéraux, du soutien aux partenaires intervenant auprès de la personne ou de l'enfant. Ces PCPE accompagnent majoritairement des enfants avec des troubles autistiques, une déficience intellectuelle, des troubles du comportement ou des troubles cognitifs (4 PCPE) ou bien des adultes avec une déficience motrice (1 PCPE).

Trois de ces PCPE dispensent également des prestations auprès des aidants. L'un de ces 5 PCPE propose un autre type d'intervention, à savoir une cellule d'écoute pour les parents ou les professionnels.

Un PCPE rencontré en entretien a expliqué que si la règle générale consistait à ne proposer que de la coordination directe, les prestations directes étant réalisées uniquement par des professionnels extérieurs au PCPE tels que des libéraux, certaines situations pouvaient nécessiter une intervention directe urgente et/ou ponctuelle du coordinateur du PCPE auprès du jeune : par exemple pour lui montrer comment prendre les transports en commun. Dans cet exemple exposé par le PCPE en question, attendre la mise en place d'une prestation réalisée par un libéral aurait conduit à une dégradation de la situation. Le PCPE a estimé qu'une intervention directe du coordinateur étant dans ce cas plus adaptée.

- **2 PCPE ne proposent aucune prestation directe :**

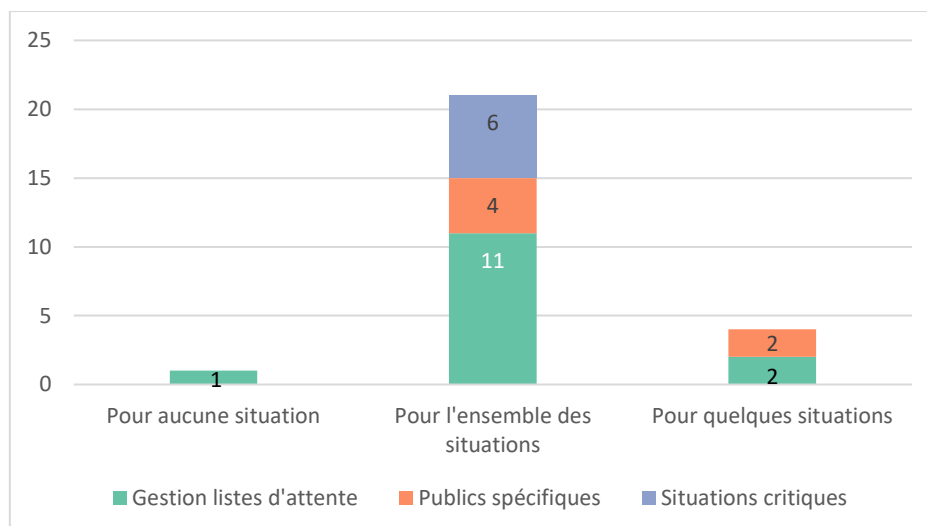
Ces PCPE dont 1 « public spécifique » et 1 « situations critiques », situés en Vendée, proposent de l'évaluation des besoins de l'enfant (et des proches-aidants pour l'un d'entre eux) et de la coordination des accompagnements. Ils accompagnent principalement des enfants de 6 à 11 ans, présentant un trouble du spectre autistique ou un polyhandicap, en attente de place en ESMS ou sans solution. L'un de ces PCPE dispense aussi des prestations envers les aidants.

Pour une coordinatrice rencontrée en entretien, le fait de ne pas proposer de prestations directes aide à clarifier sa posture auprès des familles et des partenaires.

Les prestations de coordination de parcours

Dans le questionnaire, les PCPE ont indiqué s'ils proposaient de la coordination de parcours à l'ensemble, quelques situations ou aucune situation. Une majorité d'entre eux (21 sur 26) proposent de la coordination de parcours à l'ensemble des personnes accompagnées.

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



Sources : Questionnaire PCPE CREA, 2021 ; 26 PCPE répondants

- **21 PCPE proposent de la coordination de parcours pour l'ensemble des personnes accompagnées.**

C'est le cas de l'ensemble des 6 PCPE « situations critiques » et de la plupart des PCPE GLA (11 sur 14 répondants) et des PCPE « publics spécifiques » (4 sur 6 répondants).

- **4 PCPE proposent de la coordination de parcours pour quelques situations seulement**

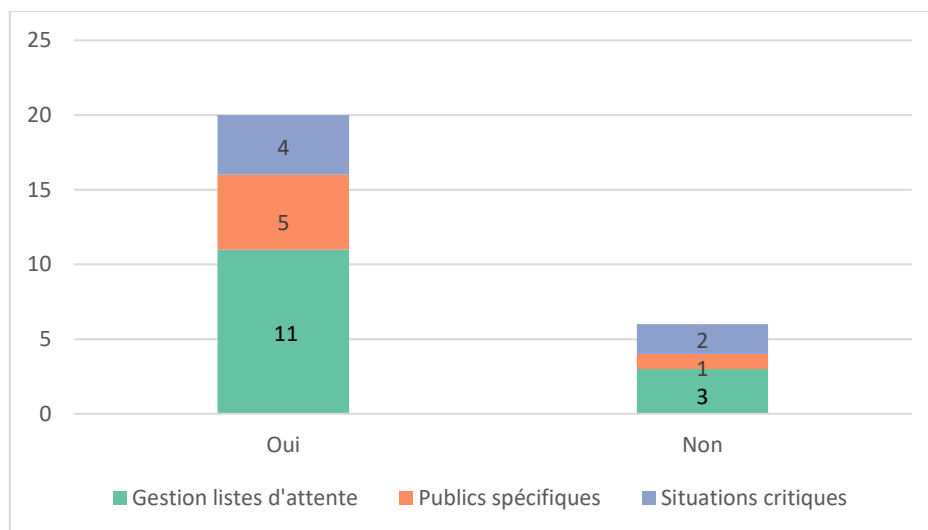
Il s'agit de 2 PCPE GLA et 2 PCPE « publics spécifiques » situés en Maine et Loire et en Mayenne. Tous quatre proposent des prestations directes pour l'ensemble des personnes et trois des prestations pour les aidants. A noter que l'un de ces PCPE GLA a précisé sa réponse, en amenant deux éléments : d'abord l'idée que ce sont d'abord les parents qui font la coordination, le PCPE intervenant en soutien ; ensuite le fait que la Mayenne manque de professionnels à coordonner. « *On ne peut pas coordonner quand on est tout seul !* » souligne ce PCPE.

- **1 PCPE ne propose pas de coordination de parcours, mais une cellule d'écoute pour les parents et les professionnels.**

Les prestations auprès des aidants

Dans le questionnaire, les PCPE ont indiqué s'ils proposaient des prestations aux aidants, ce qui est le cas pour une majorité d'entre eux (20 sur 26).

Figure 12 : Nombre de PCPE proposant des prestations auprès des aidants, selon le type de PCPE



Sources : Questionnaire PCPE CREA, 2021 ; 26 PCPE répondants

Autres types de prestations

19 PCPE ont indiqué proposer d'autres types de prestation que les prestations directes ou la coordination de parcours. Il peut s'agir de prestations de supervision pour les situations très complexes, de gestion administrative en lien avec les acteurs libéraux, d'aide à la recherche de financement, au remplissage de dossiers administratifs, de prestations d'étayage et de guidance pour les acteurs tels que les prestataires d'aide de vie à domicile et les écoles, de sensibilisation au handicap, d'organisation de soirées thématiques pour les familles, de financements de bilans paramédicaux pour évaluer les besoins ou de suivis thérapeutiques ou encore de prêts de matériel.

Composition des équipes

Le questionnaire a permis de recueillir la composition des équipes (y compris les postes mutualisés les structures porteuses) de 26 PCPE répondants en 2021, dont l'ensemble des 6 PCPE « situations critiques » et des 6 PCPE « publics spécifiques » de la région. Les entretiens ont ensuite permis de préciser le rôle de certains professionnels ou bien les choix opérés par certains PCPE de se doter en interne de certaines compétences (présence d'un assistant des services sociaux, d'un enseignant spécialisé ou encore d'un médecin par exemple).

Les équipes (tous types de PCPE confondus) sont en moyenne composées de 6 personnes (toutes professions confondues), avec un total d'ETP variant de 0,2 ETP à 8,19 ETP. Il faut préciser que ces chiffres ne sont pas toujours représentatifs de la réalité des PCPE puisque certains ne quantifient pas les ETP des postes de direction au dispositif.

Sept PCPE comptent 3 salariés ou moins (dont 3 GLA, 1 « situations critiques » et 3 « publics spécifiques »). Ces équipes recouvrent généralement une personne exerçant une fonction de direction et/ou d'encadrement et/ou de coordination, ainsi qu'un éducateur spécialisé et/ou un psychologue. Le nombre total d'ETP est relativement limité pour ces PCPE, allant de 0,28 à 1,6.

Huit PCPE comptent 4 à 6 salariés (dont 4 GLA, 2 « situations critiques » et 2 « publics spécifiques »). Les équipes de ces PCPE sont souvent constituées de deux à trois personnes exerçant des fonctions de direction, d'administration et de coordination (direction, chef de service, coordinateur) ainsi que deux professionnels éducatifs et paramédicaux, généralement un éducateur et un psychologue. Le nombre total d'ETP varie de 0,1 à 4, avec une moyenne de 2 ETP.

Onze PCPE comptent 7 à 15 salariés (dont 7 GLA, 3 « situations critiques » et 1 « publics spécifiques »). Ces équipes sont souvent constituées de plusieurs personnes assurant des fonctions de direction, d'administration et de coordination, avec parfois plusieurs coordinateurs ou référents de parcours, ainsi qu'un ASS, des éducateurs, un psychologue, à qui s'ajoutent quelques professionnels tels qu'un ergothérapeute, un psychomotricien, un enseignant spécialisé, un médecin, un moniteur éducateur, un orthoptiste, etc.

Zoom sur les équipes des PCPE « situations critiques »

Les équipes des 6 PCPE « situations critiques » comptent en moyenne 6,3 salariés (3 à 10 personnes), souvent composées d'un temps de direction, de chef de service, de coordinateur et de secrétaire.

Au sein de ces équipes figurent assez peu de **professionnels socio-éducatifs, médico ou paramédicaux** :

- 2 ont un temps dédié d'**éducateur**, à raison de 0,4 ETP et de 1 ETP, en Sarthe et en Mayenne.
- 3 comptent un **psychologue** au sein de l'équipe, en Loire Atlantique, en Mayenne et en Sarthe, entre 0,05 ETP à 0,3 ETP. A noter que deux d'entre eux sont aussi les deux PCPE employant un éducateur (Mayenne et Sarthe).
- 3 disposent d'un temps d'**assistant des services sociaux** (entre 0,05 ETP et 0,3 ETP), en Loire Atlantique et en Maine et Loire.

Quatre de ces 6 PCPE comptent également un **coordinateur** au sein de l'équipe (de 0,5 ETP à 1,5 ETP).

Cinq sur 6 ont un temps dédié de **secrétaire**.

Zoom sur les équipes des PCPE « publics spécifiques »

Les équipes des 6 PCPE « publics spécifiques » comptent en moyenne 3,6 salariés (1 à 7 personnes), souvent composées d'un temps de direction et de coordinateur.

Les professionnels exerçant des **fonctions socio-éducatives** sont peu représentés au sein des équipes des 6 PCPE « publics spécifiques » :

- 1 de ces PCPE « public spécifique » dédié au handicap psychique en Loire Atlantique emploie une **CESF** (1 ETP)
- 1 autre s'adressant à des adultes TSA en Maine et Loire emploie 3 **éducateurs** (1,8 ETP)
- 1 troisième accompagnant des adultes déficients visuels en Mayenne compte au sein de l'équipe un **enseignant spécialisé** (0,05 ETP)

Les **professionnels médicaux et/ou paramédicaux** sont absents de presque l'ensemble de ces équipes, hormis pour un PCPE, dédié à des adultes ayant une déficience visuelle vivant en Mayenne. Celui emploie en effet un **ergothérapeute** (0,05 ETP), un **psychologue** (0,1 ETP), un **orthoptiste** (0,05 ETP), un **instructeur en locomotion** (0,1 ETP) et un **rééducateur en AVJ** (Autonomie de la Vie Journalière) à hauteur de 0,05 ETP. A noter que ce PCPE accompagne des personnes sur un département rural où très peu de professionnels ayant des

compétences autour de la déficience visuelle exercent en libéral. Ces salariés du PCPE travaillent également au sein de la structure porteuse, spécialisée dans l'accompagnement des personnes ayant une déficience visuelle. Interrogé en entretien, ce PCPE souligne la nécessité de se doter d'une équipe pluridisciplinaire, afin de proposer un accompagnement global aux personnes. A noter que l'on retrouve l'importance du faire-équipe pluridisciplinaire au sein des autres PCPE qui conventionnent avec des professionnels libéraux :

« C'est un parti pris qu'on ne regrette pas. Une personne qui nous dit qu'elle ne peut pas se déplacer, ce n'est pas moi, la coordinatrice [du PCPE], qui vais aller lui tendre le bras pour le diriger. On a besoin de la spécialiste instructrice en locomotion qui va lui donner quelques techniques. Et puis cette personne perd la vue, ce coup de massue, elle doit d'abord le digérer aussi. Il y a des personnes pour lesquelles il est impossible de faire de la locomotion tant que l'émotionnel n'a pas été traité. A partir du moment où la psychologue a pu intervenir sur deux ou trois séances, ça a permis d'aller vers la sortie du domicile et vers la mobilité » (PCPE « publics spécifiques », 53).

Aucun de ces PCPE ne déclare la présence d'un assistant des services sociaux au sein de l'équipe.

Cinq des 6 PCPE « publics spécifiques » comptent un **coordinateur** au sein de l'équipe (de 0,1 ETP à 1 ETP).

Seuls 2 ont un temps dédié de **secrétaire** (PCPE dédié à des enfants polyhandicapés et à des adultes ayant une déficience auditive ou des troubles sévères du langage).

Zoom sur les équipes des PCPE GLA

Les équipes des 14 PCPE GLA répondants comptent en moyenne 7,6 salariés (2 à 15 personnes), souvent composées d'un temps de direction, de chef de service, de coordination et de secrétariat.

La plupart des PCPE GLA compte au moins un professionnel exerçant une **fonction socio-éducative** :

- Les **éducateurs spécialisés** sont présents au sein de 10 équipes parmi les 14 PCPE GLA répondants. Parmi les 4 n'en disposant pas, un emploie un CESF (0,5 ETP) et un éducateur sportif (0,5 ETP).
- 2 PCPE GLA s'adressant à des jeunes inscrits sur liste d'attente DITEP ou SESSAD professionnels emploient un **CESF**.
- 1 emploie un **éducateur sportif**.
- 1 autre emploie un **enseignant spécialisé** (il s'agit d'un PCPE s'adressant à des jeunes ayant une déficience motrice).

Un constat similaire s'observe pour les **professionnels médicaux ou paramédicaux**, que l'on retrouve dans la plupart des équipes des PCPE GLA :

- 9 PCPE GLA sur 14 répondants comptent un **psychologue** au sein de l'équipe (de 0,05 ETP à 1,2 ETP).
- 4 s'adressant à des enfants ou des jeunes ayant une déficience motrice, visuelle, intellectuelle ou un TSA emploie un **ergothérapeute**, à raison de 0,2 à 0,6 ETP. L'un de ces PCPE, dédié à des enfants ayant une déficience motrice, emploie aussi des **psychomotriciens**, à hauteur de 0,1 ETP. Un autre, dédié à des enfants et des jeunes ayant une déficience visuelle, emploie un **orthoptiste** (0,1 ETP).
- 7 disposent d'un temps d'**assistant des services sociaux**, allant de 0,1 ETP à 0,5 ETP. A noter qu'un 8^e aura prochainement la possibilité d'interpeler l'ASS d'un SESSAD de la structure porteuse.

Six des 14 PCPE GLA répondants disposent d'un **coordinateur** ou d'un **référent de parcours** au sein de l'équipe.

Huit ont un temps dédié de **secrétaire**.

Description des différents types de professions présentes au sein des PCPE

Concernant les fonctions administratives et de support

Les directeurs et directeurs-adjoints sont présents au sein de 22 PCPE sur les 26 répondants (dont 10 GLA, 6 « situations critiques » et 4 « publics spécifiques »). De nombreux répondants précisent que le temps de direction dédié au PCPE n'est pas comptabilisé dans le budget du PCPE. Les postes de direction sont généralement mutualisés avec plusieurs services (par exemple le SESSAD). Ce temps n'est pas toujours quantifié non plus. 17 PCPE ont été en mesure d'indiquer le nombre d'ETP dédié : il est en moyenne de 0,13 ETP (min : 0,05 ETP, max : 0,33 ETP).

Les chefs de service sont présents au sein de 14 PCPE (dont 10 GLA, 3 « situations critiques » et 1 « publics spécifiques »). Plusieurs PCPE précisent que ces postes sont mutualisés avec d'autres services. Treize PCPE ont pu indiquer le nombre d'ETP dédié : il est en moyenne de 0,24 ETP (min : 0,05 ETP, max : 0,8 ETP).

Lors des entretiens, plusieurs **directeurs et chefs de service** interrogés ont décrit leur rôle vis-à-vis du PCPE. Certains soulignent leur investissement important au démarrage de l'activité. Plusieurs expliquent que leur rôle concerne le management et la supervision de l'équipe ou encore la représentation du PCPE auprès des partenaires. Souvent, le chef de service étudie en amont les situations à accompagner puis rencontre les familles pour présenter le dispositif. L'équipe construit alors un projet d'accompagnement global, avec le chef de service, puis le coordinateur de parcours prend le relais de l'intervention. Le chef de service accompagne également les professionnels du PCPE, notamment les coordinateurs, dans leur prise de recul vis-à-vis des situations accompagnées. C'est lui qui peut alerter lorsqu'un accompagnement ne correspond pas ou plus aux cadres d'intervention du PCPE par exemple.

Les coordinateurs sont présents au sein de 13 PCPE (dont 4 GLA, 4 « situations critiques » et 5 « publics spécifiques »). L'ETP moyen des coordinateurs est de 0,86 ETP (min : 0,05 ETP, max : 2 ETP). Rapporté à 10 places, cet ETP moyen s'élève à 0,67 ETP (min : 0,01 ETP, max : 2,75 ETP). A noter que deux PCPE ont également au sein de leur équipe des **référénts de parcours** (1 GLA et 1 « situations critiques »). Dans le questionnaire, il n'a pas toujours été possible de distinguer si le coordinateur était un coordinateur de parcours ou le coordinateur du PCPE.

Au cours des entretiens, plusieurs PCPE ont mis en avant la coordination de parcours comme véritable spécificité de leur dispositif, qui n'est pas « *un SESSAD bis* » précise l'un d'eux. Les professionnels qui assurent ces fonctions peuvent être des éducateurs, des CESF, des infirmiers mais leur rôle ne consiste pas à intervenir directement auprès de l'enfant ou de l'adulte, ce travail étant effectué par les professionnels libéraux, comme l'explique ce PCPE :

« Le principe, c'est qu'on fait intervenir des professionnels en libéral. La coordinatrice et l'ASS [du PCPE] ne sont là que pour coordonner, évaluer, coordonner, agencer. Elles n'interviennent pas auprès de l'enfant, elles ne font pas d'accompagnement. Le principe, c'est vraiment de s'appuyer sur des professionnels en libéral et d'autres partenaires » (PCPE « situations critiques »).

Parmi les tâches des coordinateurs citées en entretien par les PCPE, on retrouve le fait de coordonner le parcours des enfants et des adultes accompagnés, de recevoir les demandes des personnes et des familles, d'évaluer leurs besoins, de mettre en place et de coordonner l'équipe de professionnels intervenant dans la situation, d'assurer le suivi des familles, d'animer le réseau de partenaires ou encore d'être garant du suivi et de l'accompagnement proposé aux personnes.

Les secrétaires sont présents au sein de 13 PCPE (dont 7 GLA, 4 « situations critiques » et 2 « publics spécifiques »). Il s'agit d'un poste mutualisé avec d'autres services précisent plusieurs PCPE, parfois intégralement financé sur le budget de ces services et non du PCPE. Ces 13 PCPE ont pu indiquer le nombre d'ETP dédié : il est en moyenne de 0,24 ETP (min : 0,1 ETP, max : 0,4 ETP).

Un PCPE a expliqué au cours d'un entretien le travail conséquent de suivi des conventions et des facturations effectué par leur assistante administrative.

Concernant les fonctions socio-éducatives

Les éducateurs spécialisés sont les professionnels socio-éducatifs les plus représentés, ils sont présents au sein de 13 PCPE (dont 10 GLA, 2 « situations critiques » et 1 « public spécifique » à destination de jeunes adultes), avec un temps dédié plus ou moins important selon les équipes. Leur nombre varie de 1 à 6 selon les PCPE. L'ETP moyen s'élève à 1,45 ETP (min : 0,05 ETP, max : 6 ETP). Rapporté à 10 places de PCPE, cet ETP moyen est de 0,67 ETP (min : 0,01 ETP, max : 2 ETP). Certains interviennent directement auprès de l'enfant là où d'autres assurent des missions de coordination.

Les assistants des services sociaux sont présents au sein de 10 PCPE (dont 7 GLA situés principalement en Loire Atlantique et 3 « situations critiques »). L'ETP moyen s'élève à 0,24 ETP (min : 0,05 ETP, max : 0,5 ETP).

Au cours d'un entretien, un PCPE GLA dédié au handicap moteur décrit ce temps d'ASS comme indispensable, afin de conseiller et soutenir les parents dans les démarches administratives, en particulier pour les demandes d'aides financières et les dossiers à déposer auprès des MDPH/MDA. Cet accompagnement est d'autant plus important que les assistants de services sociaux de secteur ne sont pas toujours suffisamment au fait des procédures spécifiques au handicap moteur, précise ce PCPE. D'autres PCPE ont également décrit le rôle important de l'ASS en matière de démarches administratives permettant l'accès aux droits, ainsi que le travail autour de l'élaboration du plan de compensation, mais aussi la recherche de solutions de répit pour les familles ou encore la mise en place de tutelle.

D'autres professions socio-éducatives sont présentes au sein de certains PCPE.

Les CESF sont présentes au sein de 3 PCPE (2 GLA dont un destiné à des enfants ayant des troubles du comportement en attente de SESSAD et l'autre pour des jeunes en attente de SESSAD professionnel concernés par une déficience intellectuelle, des troubles du comportement, des TSA ou des troubles psychiques, et 1 « publics spécifiques » dédié aux adultes ayant une cérébrolésion ou des troubles psychiques), à raison de 0,5 ou 1 ETP selon l'équipe.

Deux PCPE disposent d'un poste d'**enseignant spécialisé** : 0,1 ETP pour 1 PCPE GLA s'adressant à des enfants ayant une déficience motrice et 0,05 ETP pour 1 PCPE « public spécifique » (adultes avec une déficience visuelle). Un PCPE précise au cours d'un entretien que l'enseignante spécialisée a notamment pour rôle d'observer l'enfant et d'évaluer ses difficultés dans le champ scolaire. A noter qu'un autre PCPE GLA rencontré en entretien s'était doté d'un temps d'enseignant spécialisé depuis la passation du questionnaire. Son rôle consiste là aussi à dresser des bilans et des évaluations, mais aussi à faire de la sensibilisation auprès des enseignants concernant les adaptations possibles à mettre en place pour le jeune.

Un PCPE GLA emploie un **moniteur éducateur** à raison de 0,6 ETP.

Un PCPE GLA emploie un **éducateur sportif** (0,5 ETP)

Concernant les fonctions paramédicales et médicales

Les psychologues sont les professionnels les plus représentés parmi les fonctions paramédicales et médicales. Ils sont présents au sein de 13 PCPE sur 26 répondants (dont 9 GLA, 3 « situations critiques » et 1 « public spécifique » dédié aux adultes déficients visuels). L'ETP moyen s'élève à 0,43 ETP (min : 0,05 ETP, max : 1,2 ETP). Un PCPE précise au cours d'un entretien que le rôle de la psychologue consiste à rencontrer ponctuellement les familles, notamment pour évaluer les éventuelles difficultés propres au cadre familial et identifier les parents pour lesquels les besoins de répit ou d'accompagnement sont les plus urgents.

Plusieurs PCPE ont évoqué le rôle des psychologues, qui n'ont pas toujours vocation à proposer un accompagnement direct aux enfants et adultes concernés. Leur mission consiste plutôt à réaliser des bilans, des évaluations et à formuler des préconisations. Pour l'un des PCPE GLA rencontré en entretien, disposer de cette compétence en interne évite d'avoir à travailler avec des libéraux dont les délais d'attente peuvent être importants lorsqu'il s'agit d'effectuer des évaluations. Les suivis sont en revanche assurés par des professionnels libéraux, précise-t-il.

En revanche, la psychologue exerçant au sein du PCPE « publics spécifiques » dédié aux adultes déficients visuels peut intervenir auprès des personnes accompagnées, sous forme de quelques séances. La plus-value de cette intervention réside, selon ce PCPE, dans le fait qu'il s'agit d'une psychologue formée à la déficience visuelle, contrairement aux professionnels extérieurs qui peuvent accompagner par ailleurs les adultes bénéficiant du PCPE :

« Pour certains adultes, la psychologue est intervenue mais ils avaient déjà un accompagnement « psy » ailleurs. Mais le fait que ce soit une psychologue d'une équipe d'experts de la déficience visuelle, ça change le regard, ça change l'écoute. On voit bien que lorsqu'il y a une connaissance de la déficience visuelle et du travail en équipe, l'accompagnement n'est pas le même. J'ai en tête une personne qu'on accompagne : elle avait une étiquette de « personne dépressive » qui lui avait été collée par le psychiatre et le psychologue libéral. Elle était soignée pour ça, point barre. Mais à partir du moment où cette personne a senti qu'on comprenait ses difficultés, qu'il fallait qu'elle fasse le deuil de sa vision et qu'elle a pu travailler ça avec l'équipe, ce n'était plus du tout la même chose » (PCPE « publics spécifiques, 53).

En outre, un PCPE « situations critiques » explique lors d'un entretien souhaiter expérimenter un temps de psychologue, non pas pour recevoir les familles mais pour apporter un soutien clinique auprès de l'équipe et des partenaires impliqués dans le cas de certaines situations décrites comme « *particulièrement lourdes* » du fait d'un enchevêtrement de multiples vulnérabilités.

Les ergothérapeutes sont présents au sein de 5 PCPE : 5 GLA (s'adressant à des enfants ayant une déficience visuelle, une déficience motrice, une déficience intellectuelle ou un TSA) et 1 « publics spécifiques » s'adressant à des adultes déficients visuels). L'ETP moyen s'élève à 0,35 ETP (min : 0,05 ETP, max : 0,6 ETP). Ces professionnels peuvent réaliser des bilans, mais aussi intervenir sur les lieux de vie des personnes ainsi qu'à l'école pour proposer des aménagements.

D'autres professions médicales ou paramédicales sont présentes au sein de certains PCPE.

Deux PCPE emploient un **orthoptiste** (0,05 ETP et 0,1 ETP). Il s'agit d'un PCPE GLA et d'un PCPE « publics spécifiques » s'adressant à des adultes déficients visuels. Notons que ce PCPE compte également au sein de l'équipe un **instructeur en locomotion** (0,1 ETP) et un **rééducateur en AVJ** (Autonomie de la Vie Journalière) à hauteur de 0,05 ETP.

Un PCPE compte un **psychomotricien** (0,1 ETP). Il s'agit d'un PCPE GLA s'adressant à des enfants ayant une déficience motrice, qui précise en commentaire du questionnaire que ce temps s'avère insuffisant.

Un PCPE compte un **médecin** (0,06 ETP). Il s'agit d'un PCPE « situations critiques ». Le rôle de ce médecin, ne consiste pas à recevoir les familles, mais à faire du lien avec les médecins, solliciter des consultations auprès de spécialistes pour et éventuellement orienter des dossiers vers le CHU. « *Entre homologues, de médecin à médecin, ça fluidifie les choses* » explique ce PCPE. Ce poste de médecin est néanmoins vacant aujourd'hui.

Difficultés rapportées par les PCPE concernant les équipes

Onze PCPE déclarent avoir rencontré des difficultés de recrutement (dont 5 GLA, 4 « situations critiques » et 1 « publics spécifiques »). Les difficultés concernent des professions diverses : référent de parcours, éducateurs spécialisés, professionnels libéraux, coordonnateur, orthoptistes, médecin. Trois PCPE soulignent à ce propos les difficultés liées à un fonctionnement reposant sur des crédits non reconductibles, ne permettant pas de proposer de contrats durables. Quelques PCPE précisent également avoir eu des difficultés à recruter des professionnels ayant des compétences spécifiques : par exemple un coordinateur maîtrisant la LSF, un orthoptiste spécialisé en basse vision ou encore des professionnels formés aux méthodes recommandées par la HAS pour les TND et TSA.

Ces difficultés de recrutement ont également été mentionnées par plusieurs PCPE interrogés en entretien, notamment concernant la difficulté à proposer des postes attractifs dans le cadre de financements non-pérennes, avec des temps dédiés assez faibles.

Seuls trois PCPE citent des difficultés de rotation de personnel (1 GLA, 1 « situations critiques » et 1 « publics spécifiques ») notamment liées à « *des temps de travail très courts qui n'incitent par les personnes à rester sur leur poste* ».

Un PCPE « situations critiques » a été confronté à des difficultés d'absentéisme d'un salarié.

Cinq PCPE ont mentionné des difficultés à fonctionner avec une équipe décrite comme trop restreinte et un autre a évoqué une vigilance à maintenir sur cette question des effectifs. Trois PCPE ont cité des difficultés relatives à la formation de leurs professionnels, concernant la coordination pour deux d'entre eux et la connaissance de la déficience sensorielle pour le troisième.

L'accompagnement des personnes et des familles par les PCPE

L'évaluation des situations et le repérage des besoins

L'évaluation, une étape incontournable de l'accompagnement

L'accompagnement par le PCPE démarre toujours par une phase d'évaluation, qui peut être plus ou moins poussée, en fonction des situations. Il s'agit parfois seulement d'affiner une évaluation, un diagnostic. Mais les PCPE rencontrent aussi des situations où quasiment aucune évaluation n'a été menée ou actualisée. Cette phase peut donc s'avérer plus ou moins longue. Certaines familles expriment précisément leurs besoins ainsi que ceux de leur enfant, qui peut avoir déjà fait l'objet de bilans réalisés par des professionnels, dont le contenu vient alimenter l'évaluation du PCPE. Dans ce cas, cette phase peut être assez rapide. A l'inverse, plusieurs semaines, voire plusieurs mois sont parfois nécessaires lorsque le PCPE ne dispose pas d'éléments suffisants et doit reconstituer le parcours de la personne.

Plusieurs PCPE évaluent les besoins de la famille, en plus de ceux de l'enfant. Dans certains cas, cette évaluation permet de prioriser des situations, lorsque les professionnels du PCPE identifient un risque important d'épuisement chez les parents. D'autres insistent sur le regard nécessairement systémique qu'il faut poser sur la situation. Les problématiques des enfants sont en effet souvent intriquées avec les problématiques familiales, d'où l'importance d'appréhender la situation de manière globale et non uniquement du point de vue de l'enfant.

Lorsque les PCPE reçoivent des enfants issus de la RAPT, une évaluation de la situation demeure souvent nécessaire. Les éléments dont dispose le PCPE sont en effet parfois sommaires et/ou doivent être actualisés, certaines évaluations pouvant dater de plusieurs années. « *Entre les éléments que la MDPH a pu avoir trois ans avant et le moment où on intervient, forcément ça évolue* » explique l'un de ces PCPE « situations critiques ». Parfois, l'évaluation a été réalisée en amont lors d'une période de crise. La situation a depuis pu se stabiliser – ou à l'inverse se dégrader – si bien qu'une nouvelle évaluation s'avère indispensable.

Dans certains cas, l'évaluation permet d'éviter aux PCPE GLA ou « publics spécifiques » de s'engager dans des accompagnements inadaptés au regard de l'intensité des besoins de la personne. C'est par exemple le cas lorsque la notification pour un SESSAD s'avère être une orientation dite « bis », une deuxième option après une notification principale pour un IME. Ces situations ont été rapportées par des PCPE de Loire Atlantique et de Vendée principalement. Il peut aussi s'agir, dans le cas des PCPE « publics spécifiques » de personnes relevant du champ de l'accompagnement des personnes âgées ou bien de personnes dont les besoins relèvent d'un accompagnement bien plus important que ce que peut apporter le PCPE, notamment en Mayenne. Dans ce cas, il peut y avoir un accompagnement partiel mais une passation de relais est généralement rapidement mise en place.

Un PCPE GLA de Loire Atlantique a expliqué lors d'un entretien souhaiter augmenter le temps de travail de leur assistant des services sociaux, afin de pouvoir évaluer plus rapidement les situations. L'objectif est de pouvoir identifier des situations dites « simples », pour lesquelles une intervention rapide et assez brève du PCPE serait suffisante. Cela permettrait ainsi d'augmenter le nombre d'enfants accompagnés, « *d'aller un peu plus loin que nos places pour pouvoir apporter tout de suite une réponse* », tout en poursuivant l'accompagnement de situations plus complexes.

Une évaluation alimentée par une pluralité de regards

L'évaluation est souvent réalisée dans un premier temps de manière conjointe, par plusieurs professionnels du PCPE. Ceux-ci se déplacent généralement au domicile, ce qui amène à poser un autre regard sur la situation. Plusieurs PCPE expliquent en effet que les familles n'expriment pas toujours les mêmes besoins lorsque le rendez-vous a lieu chez elles plutôt que dans les locaux d'une structure médico-sociale. Ces temps permettent par ailleurs d'observer l'enfant ou l'adulte au sein d'un milieu qui lui est familier.

Plusieurs PCPE soulignent l'importance de l'entourage, notamment les parents qui sont souvent les premiers interlocuteurs pour ce qui concerne le recueil d'informations relatives à l'enfant. « *C'est un travail de collaboration avec la famille* » explique l'un d'eux. C'est aussi le cas des PCPE s'adressant à des adultes : si les premiers entretiens sont réalisés avec la personne accompagnée, la famille peut aussi être sollicitée pour compléter l'évaluation, si la personne en est d'accord.

Les PCPE peuvent aussi contacter des professionnels qui sont intervenus par le passé (ou interviennent encore) auprès de l'enfant ou de l'adulte, afin de récolter des informations et retracer son parcours. Il peut s'agir de professionnels libéraux ou tout autre acteur gravitant autour de l'enfant ou de l'adulte :

« Si un libéral est intervenu à un moment sur la situation, on prend contact avec lui pour essayer de préciser le parcours, les besoins, pourquoi les choses se sont interrompues. On peut réinterroger s'il y a possibilité de reprendre. On travaille comme ça » (PCPE GLA, 53).

Les PCPE peuvent réaliser eux-mêmes (ou par l'intermédiaire de professionnels libéraux) des temps d'observation, à l'école ou dans un établissement médico-social par exemple, afin d'affiner une évaluation. Ils peuvent aussi faire appel à des professionnels libéraux pour réaliser des bilans qu'ils peuvent financer partiellement ou intégralement. Enfin, en participant aux ESS, le PCPE peut également collecter et actualiser des informations sur la situation de l'enfant.

Certaines structures de rattachement des PCPE ont mis en place des processus d'inscription sur liste d'attente, si bien que les besoins des enfants ont parfois déjà été pré-évalués par des professionnels en interne tels que le médecin et le psychologue du SESSAD par exemple. Dans ce cas, les professionnels du PCPE bénéficient de premiers éléments relatifs à la situation, même s'ils réaliseront une évaluation plus approfondie par la suite.

« Il y a une rencontre avec le médecin et le psychologue du service en amont qui permet d'enregistrer l'enfant sur la liste d'attente du SESSAD. Il y a un compte-rendu de consultation qui guide déjà, qui va donner des besoins qui ont pu être repérés lors de cette consultation. Ensuite, je [coordinatrice] fais une première visite à domicile avec un autre professionnel, la psychologue, l'enseignante spécialisée ou l'assistante sociale. On va avoir un double regard qui va venir compléter la première évaluation » (PCPE GLA, 44).

L'évaluation est ainsi croisée et multipartite, le PCPE s'appuyant sur une pluralité de partenaires pour décrypter les situations et repérer les besoins. *« La porte d'entrée, c'est ce travail de décryptage qui est fait par le PCPE, alimenté par les libéraux »* explique un chef de service.

Au cours des entretiens, certains PCPE ont expliqué avoir mis en place des outils de recueil des besoins, telles que des cartes mentales. Ces outils sont remplis avec les familles et les personnes accompagnées. Très visuels, ils peuvent être partagés avec les professionnels libéraux et les MDPH/MDA pour que l'ensemble des acteurs puissent bénéficier d'une lecture commune de la situation.

Une phase de soutien à l'expression, puis à la priorisation des besoins

Lors de l'évaluation des besoins, les PCPE amènent les familles et les personnes accompagnées à nommer les besoins qu'elles considèrent prioritaires. Cette phase peut permettre de faire émerger des attentes, des besoins que les personnes n'identifient pas toujours par elles-mêmes au départ ou bien estiment impossibles à satisfaire. Les PCPE permettent en ce sens d'élargir l'horizon des possibles pour des familles ayant parfois abandonné l'idée que leur enfant puisse aller à l'école ou fréquenter un centre de loisirs. C'est aussi ce qu'évoque ce PCPE s'adressant à des adultes déficients visuels :

« Au fil de la conversation, la demande augmente. La personne a poussé la porte en disant « j'aurais besoin d'un télé-agrandisseur pour lire le journal ». Et puis au fur et à mesure de l'échange, elle se dit « ah, mais moi je rêvais d'aller chercher mon fils à l'école. Je suis la seule mère qui ne peut pas aller chercher son fils. Je pourrais apprendre à le faire ? ». Les personnes finissent par découvrir ce qu'elles pourraient à nouveau faire, ce qui pourrait être possible. D'emblée, elles n'en auraient pas parlé, elles n'auraient pas imaginé ça possible. Il y a une remise en confiance du possible » (PCPE « publics spécifiques », 53).

L'évaluation vise ensuite à identifier les besoins prioritaires pour lesquels le PCPE pourra proposer une réponse, dans la mesure des moyens à disposition. Plusieurs professionnels rencontrés insistent sur le fait que le PCPE ne peut pas répondre à l'ensemble des besoins de la personne.

« On repère un certain nombre de besoins mais de par les moyens qui nous ont été alloués, on priorise, on ne peut pas répondre à tous les besoins » (PCPE « situations critiques »).

Plusieurs PCPE rappellent aussi qu'ils n'ont pas vocation à remplacer des services médico-sociaux proposant des accompagnements plus importants, comme un SESSAD ou un SAVS.

La priorisation des besoins s'avère également nécessaire du fait que nombreux PCPE appliquent une limite temporelle à leur accompagnement. Les objectifs sont ainsi fixés au regard de cette durée :

« On va prioriser les besoins parce qu'on ne va pas pouvoir répondre à tout. On va valider auprès de la famille, s'assurer qu'on va pouvoir travailler sur ces objectifs-là pendant un temps donné. Pour l'instant on se donne un an » (PCPE GLA, 44).

La sélection des besoins prioritaires peut s'avérer très frustrante pour les personnes accompagnées, notamment lorsque les besoins sont importants et que le PCPE ne peut apporter « qu'un bout de réponse ». C'est ce qu'explique ce PCPE s'adressant à des adultes pour lesquels il n'existe pas actuellement de SAVS ou de SAMSAH spécialisé sur le département :

« On a un tout petit temps, ce n'est absolument pas suffisant pour répondre aux besoins réels des personnes. On évite la mise en danger, on va vraiment faire des réponses très prioritaires. Quand on rencontre la personne, on recueille la demande et à la fin de l'entretien, je demande toujours : votre besoin urgent, c'est quoi ? Parmi tous leurs besoins, ils vont devoir en ressortir un. C'est très frustrant parce qu'ils ont besoin de toutes les réponses, mais c'est comme ça. Aujourd'hui on ne peut pas faire autrement » (PCPE « publics spécifiques », 53).

Cette phase d'identification des besoins prioritaires préfigure l'accompagnement que proposera le PCPE. Elle peut aboutir dans certaines équipes à la formalisation d'un plan d'accompagnement ou d'intervention, validé par la famille ou l'adulte concerné. Lorsque de nouveaux besoins apparaissent, ce plan peut alors être éventuellement ajusté via une réévaluation de la situation.

« On co-élabore, on coconstruit les objectifs de soutien avec les familles, sur quoi elles souhaitent qu'on vienne apporter de l'aide. C'est notre cadre d'intervention pour les 5 mois d'après. A chaque fin de 6 mois, on construit un document où on vient faire état de la manière dont on s'est mobilisé, une sorte de bilan qu'on lit à la famille et qu'on envoie à la MDA » (PCPE GLA, 53).

Ce PCPE « situations critiques » explique que c'est avant tout la solution visée, par exemple un accueil en IME, qui va guider la priorisation des besoins à travailler.

« Souvent, ce qui nous guide c'est le but : on sait qu'on va travailler pour un accueil en IME, en foyer, on va déconstruire ensemble, qu'est-ce que le jeune n'est pas capable de faire, qu'est-ce qu'on va travailler en amont pour que cet accueil soit possible » (PCPE « situations critiques », 72).

La mise en place de prestations « réactives, souples et personnalisées »

Des solutions d'accompagnement, dans l'attente d'une réponse pérenne et/ou plus complète

La plupart des PCPE décrivent leur action comme contribuant à limiter les ruptures de parcours et à éviter la dégradation des situations, dans l'attente d'une solution pérenne, telle qu'une entrée en ESMS par exemple.

« Le PCPE limite les ruptures de parcours grâce au travail en réseau et au travail partenarial entre structures et partenaires » (PCPE « publics spécifiques », 53).

« Le PCPE évite la rupture en particulier aux moments charnières de la vie de l'enfant notamment sur le plan scolaire (passage du primaire au collège, du collège au lycée et du lycée aux études supérieures) » (PCPE GLA, 53).

L'intervention du PCPE permet de débiter, consolider ou maintenir des suivis thérapeutiques et/ou éducatifs, qui peuvent en outre être assurés par des professionnels libéraux ou des salariés du PCPE.

« Le PCPE est important car il permet de débiter un accompagnement médico-social pour des jeunes en zéro solution. Il permet un début d'accompagnement en attendant des possibilités d'accompagnements par un SESSAD en mobilisant en premier lieu des intervenants thérapeutiques ou éducatifs dans le droit commun » (PCPE GLA, 49).

Souvent décrit comme une réponse partielle ou « un premier niveau de réponse en prévention des risques de rupture », cet accompagnement permet néanmoins « la mise en sécurité » expliquent plusieurs PCPE. Nombre d'entre eux soulignent que la mise en place de ces solutions, bien que fréquemment qualifiées d'insuffisantes, contribue à stabiliser, à apaiser la situation de la personne :

« L'intervention du PCPE permet de trouver des solutions d'accompagnement avant d'atteindre la notification cible. Pour la personne accompagnée, les étayages proposés avec les libéraux ou l'intégration partielle en ESMS permet une évolution, un apaisement. Le PCPE est amené à financer des renforts éducatifs à domicile ou en ESMS pour permettre un début d'accompagnement en structure. Cet aspect qu'offre le PCPE est une vraie opportunité » (PCPE « situations critiques », 85).

Réactivité, souplesse et personnalisation des réponses

Le PCPE est décrit dans le questionnaire comme « un réel dispositif de recherche de solutions » (PCPE « situations critiques », 44), qui « ouvre des portes sur des possibles qui n'étaient pas envisagés par les personnes » (PCPE « publics spécifiques », 53). Plusieurs PCPE soulignent le caractère réactif, souple et personnalisé de leur intervention, comme le requiert le cahier des charges national. Ces pratiques – réactives, souples et personnalisées – s'inscrivent dans le cadre de la transformation de l'offre.

Plusieurs PCPE insistent sur la personnalisation de l'accompagnement, avec une véritable flexibilité et une « adaptation des réponses aux besoins réels et identifiés de la personne », des interventions au plus près de son environnement, « sur le terrain », « sur son territoire de vie ». Plusieurs expliquent qu'ils disposent d'une plus grande marge de manœuvre que les établissements pour proposer des accompagnements sur-mesure, à la carte :

« On peut aller plus facilement vers les familles, les jeunes quand il y a des besoins, des crises ou des moments forts. On peut se rendre disponible et essayer de répondre au plus juste et au plus près des besoins. La plus-value du PCPE par rapport à un établissement, c'est qu'en fonction de la problématique, des besoins, des demandes de la famille et de ce que nous on identifie, on peut mettre tel ou tel prestataire en place, on peut plus facilement adapter la prise en charge. On est peut-être plus

proche des besoins de la personne, de l'enfant. S'il y a besoin d'activités qu'un IME ou un autre établissement ne peut pas mettre en place, nous on va aller chercher le prestataire qui peut répondre à ce besoin spécifique » (PCPE « situations critiques », 72).

Les PCPE insistent sur l'importance à pouvoir rencontrer rapidement les familles, même si l'accompagnement en tant que tel ne démarrera pas nécessairement immédiatement. Les premiers échanges consistent ainsi à expliquer les modalités de leur intervention, mais aussi à recueillir les besoins et les attentes des familles et des personnes concernées.

Le caractère réactif, souple et personnalisé de l'accompagnement proposé par les PCPE a également été largement souligné par les familles interrogées.

L'accompagnement du PCPE en matière d'inclusion scolaire

Dans le questionnaire, sur les 20 PCPE s'adressant à des enfants susceptibles d'être scolarisés, 16 ont décrit des effets positifs de leur intervention sur l'inclusion scolaire des enfants accompagnés. Deux ont déclaré ne pas pouvoir se prononcer encore du fait de l'ouverture trop récente de leur dispositif, un n'a pas répondu et un autre a précisé ne pas avoir d'influence sur l'inclusion scolaire (il s'agit d'une cellule d'écoute). Lors des entretiens, nombre de PCPE ont également mentionné un impact positif de leur accompagnement sur l'inclusion scolaire, de même que les parents que nous avons interrogés.

Faciliter l'accès et le maintien de la scolarisation, éviter la déscolarisation

De nombreux PCPE ont insisté sur le fait que leur accompagnement permettait d'éviter les déscolarisations partielles, voire totales de certains élèves, contribuant ainsi à sécuriser les parcours de scolarité. Ils contribuent également à augmenter le temps passé à l'école pour des enfants scolarisés de manière partielle. Ils jouent un rôle dans la sécurisation des transitions, par exemple le passage en CP, au collège et plus rarement en études supérieures. Les PCPE proposent des interventions en milieu scolaire, qui permettent d'outiller l'élève, mais aussi de soutenir les enseignants et les AESH, d'adapter l'environnement, d'accompagner les parents dans l'activation de démarches d'accès aux droits... Ces interventions peuvent être réalisées par les salariés du PCPE ou, comme c'est plus souvent le cas, par des professionnels libéraux. Il peut s'agir d'enseignants spécialisés, d'éducateurs, d'ergothérapeutes, de psychomotriciens...

« Le PCPE évite la déscolarisation partielle voire totale de certains enfants présentant une situation de handicap. Il délivre des prestations directes de soutien dans le milieu scolaire (mise en place d'outils en classe pour l'élève visant à favoriser la disponibilité cognitive, la concentration, limiter l'agitation, les conflits, ...). Le PCPE médiatise les relations de l'élève avec ses camarades (interventions en classe, en récréation, à la cantine, ...), avec les adultes (école, cantine, classe, ...) : tout cela participe d'un mieux-être pour la personne » (PCPE GLA, 44).

Il s'agit aussi parfois d'accompagner les parents dans l'inscription de leur enfant à l'école, ce qui n'est pas toujours réalisé, expliquent certains PCPE « situations critiques ».

« Chaque enfant en obligation scolaire est inscrit systématiquement dans son école de rattachement. Cela permet, y compris quand la scolarisation n'est pas possible, d'investir ce lieu comme un espace de socialisation, d'organiser des ESS (équipe de suivi de scolarisation) et d'engager l'Education nationale dans la recherche de solutions » (PCPE « situations critiques », 44).

Soutenir l'équipe pédagogique et périscolaire

Si les PCPE peuvent intervenir auprès de l'enfant (directement ou via des professionnels libéraux), une part importante de l'accompagnement consiste aussi à proposer un soutien à l'équipe pédagogique et périscolaire.

« Le PCPE est facilitateur car il peut accompagner enseignants et AESH dans des approches éducatives complémentaires à l'aspect pédagogique classique. Le PCPE permet des immersions en école ordinaire, ou bien évite les ruptures d'accompagnement par un soutien des professionnels » (PCPE « situations critiques », 44).

Le PCPE ou les professionnels qu'il fait intervenir peuvent par exemple proposer des aménagements ou un appui à la mise en place d'approches éducatives alternatives. Cela peut concerner les apprentissages, mais aussi la mise en accessibilité des locaux :

« Sur la question des apprentissages, [on regarde] ce qui fait blocage, ce qu'on peut compenser et amener du conseil, soit aux enseignants qui ne sont pas formés à la question du handicap et des conséquences, soit aux AESH qui sont souvent livrées à elles-mêmes, qui ont peu de formation et qui font avec les moyens qu'elles ont. L'autre domaine, c'est l'accessibilité. Les ergothérapeutes peuvent travailler des aménagements, donner des conseils sur des aménagements pour favoriser l'accessibilité des toilettes, pour favoriser l'installation en classe, les déplacements au sein de l'école entre l'école, la classe et la cantine » (PCPE GLA 44).

Les PCPE sensibilisent les professionnels de l'Éducation nationale à certains types de handicap et au fonctionnement de l'élève, tout en les rassurant sur leur pratique.

« Dans les sensibilisations, il y a des enseignants qui sont rassurés de se rendre compte que ce qu'il propose au jeune, au regard de ses difficultés, ils sont vraiment dans les clous. Pour d'autres, ça va être de leur indiquer les problématiques du jeune et de leur dire, vous voyez il serait intéressant quand vous proposez un texte, que ça ne fasse pas plus de 10 lignes... » (PCPE GLA, 44).

« Ça permet de commencer à apporter du soutien et du conseil à l'environnement du jeune. Quand je dis environnement, c'est souvent la communauté pédagogique au sens large, enseignant et AESH, de dire ce jeune-là, vous pouvez mettre peut-être en place tel aménagement scolaire, tel outil de compensation. Et en parallèle on vient apporter de l'information à l'environnement, en réalisant des informations surdité pour que les AESH comprennent mieux les besoins des jeunes sourds et des jeunes avec des TSL, de dire attention, ils fonctionnent comme ça, il faut plutôt proposer tel ou tel type d'outil d'adaptation. Il y a des liens très étroits qui sont opérés pour apporter un éclairage sur besoins du jeune, sur les aménagements et les outils de compensation à mettre en place » (PCPE GLA, 53).

Les PCPE participent aux temps d'ESS et à la formalisation de plans d'accompagnement des élèves. Leur regard apporte une lecture approfondie de la situation de l'enfant, permet d'identifier « les points d'appui, les ressources », contribuant ainsi à « mettre l'enfant en situation de réussite par la formalisation d'objectifs clairs, évaluable et réalisables, en lien avec ses attentes » explique un PCPE GLA (44).

Plusieurs PCPE expliquent travailler étroitement avec les enseignants référents. Ceux-ci peuvent par exemple orienter des familles vers le PCPE ou alerter le PCPE sur des situations en attente qui n'auraient pas été identifiées.

Plusieurs PCPE répondants insistent sur l'importance à ce qu'une relation de qualité, basée sur la communication et la mise en confiance, puisse se nouer avec l'Éducation nationale. C'est un partenariat qui

« demande un travail de mise en confiance en amont » explique un PCPE « situations critiques » (85). Un PCPE GLA (44) insiste sur « le gros travail de présentation et de communication à destination des directeurs des établissements scolaires, des équipes pédagogiques et des référents scolaires » qu'il doit effectuer pour que cela fonctionne. « Ce n'est pas si simple pour un enseignant de faire rentrer quelqu'un du médico-social dans sa classe » indique un autre PCPE GLA du Maine et Loire. Pour cet autre PCPE « situations critiques » de Loire Atlantique, il faut lever les craintes des professionnels de l'Education nationale en amont et expliciter le sens de leur démarche :

« Globalement l'accueil est bon mais c'est vrai qu'il faut toujours qu'on rassure sur le fait qu'on ne va pas leur imposer la scolarisation de ce jeune qui de toute façon n'a absolument pas toutes les ressources pour l'être en plus. L'idée, ce n'est pas ça. Donc une fois qu'on a passé cette étape-là, majoritairement ça fonctionne » (PCPE « situations critiques », 44).

L'intervention du PCPE doit être préparée en amont, aussi bien avec les directions qu'avec les équipes. Ce travail de collaboration dès le départ est une condition de réussite pour ce PCPE « situations critiques » :

« C'est une réussite quand c'est extrêmement préparé en amont. J'insiste parce que ça fonctionne quand on a pris le temps avec les directions et après avec les équipes. C'est vraiment un travail de coopération. Il ne faut pas que je loupe une étape parce que sinon ça ne fonctionne pas. Dans les écoles, quand on propose l'intervention de l'éducatrice, on l'amène en disant « ne vous inquiétez pas, on vient vous soutenir, soutenir l'AESH, mais on ne va pas faire à sa place, ce que vous faites c'est déjà très bien, on va juste vous donner des outils » » (PCPE « situations critiques », 85).

L'école, un lieu de socialisation

L'école est aussi considérée comme un riche lieu de socialisation par les PCPE. L'objectif de pouvoir aller à l'école n'est pas uniquement d'acquérir des connaissances scolaires, précisent-ils. Pour certains enfants accompagnés, notamment dans le cas des PCPE « situations critiques », suivre un cursus scolaire s'avère difficile, voire quasi-impossible. Toujours est-il que l'école (c'est-à-dire la salle de classe, mais aussi la cantine, la cour de récréation, le CDI...) peut constituer pour eux un lieu de rencontres et d'interactions précieux, comme on le voit dans cet extrait d'entretien :

« On fait des choses aussi basiques qu'une inscription dans l'établissement scolaire de référence. Même si on sait bien que pour la majeure partie des enfants, l'idée n'est pas qu'ils soient accueillis à temps plein, ou parfois même pas à temps partiel, mais ça permet déjà qu'il y ait un établissement scolaire de référence. On peut du coup organiser des ESS, qui permettent de réunir un certain nombre de professionnels et d'organiser des évaluations sur le plan scolaire. Et quand la porte est ouverte dans ce sens, on utilise l'établissement scolaire comme lieu de socialisation pour réaliser certaines des prestations. Un enfant très lourdement handicapé, on n'imagine pas qu'il va participer à un cours de français de 4e, mais peut-être qu'on peut, si le collège est d'accord, lui permettre d'utiliser le CDI en présence de l'éducateur qu'on a embauché par exemple. Venir dans le lieu de socialisation, pour le jeune, c'est une première approche des interactions sociales avec un groupe de sa classe d'âge. Et avec des rituels : on sort du domicile, on s'habille, on prend un transport, les codes sociaux. Il y a tout un apprentissage autour » (PCPE « situations critiques », 44).

Soutenir les parents dans leur positionnement et leur dialogue avec l'Education nationale

Quelques PCPE mettent en avant le fait que leur intervention peut contribuer à apaiser et faciliter les relations entre la famille et les partenaires, en particulier concernant la scolarité de leur enfant. Les professionnels des PCPE écoutent et conseillent les parents, de sorte qu'ils puissent trouver leur place et participer davantage aux instances de concertation concernant leur enfant. L'objectif est de soutenir ces familles dans leur prise de décisions, sans les déposséder de leur rôle de parents :

« Souvent, des parents ne se sentent pas compris, entendus lors d'instances décisionnelles portant sur la scolarité de leur enfant. Ils viennent livrer leur colère ou leur incompréhension au PCPE. [...] Certains viennent réfléchir sur quelle posture adopter lorsqu'ils sont conviés en ESS ou dans toute autre instance. [...] Cela permet qu'ils retrouvent des relations plus apaisées avec l'école, et donc plus favorables pour soutenir la scolarité de leur enfant » (PCPE GLA, 53).

Des parents qui mettent en avant l'impact du PCPE sur l'inclusion scolaire de leur enfant

Les diverses formes de soutien à l'inclusion scolaire décrites précédemment ont été largement évoquées dans les entretiens auprès des familles. Pour la plupart des parents interrogés, le PCPE a joué un rôle important dans l'accès ou le maintien de la scolarisation de leur enfant. Les modalités de soutien décrites par ces familles sont diverses : conseiller les enseignants et/ou les AESH sur le fonctionnement de l'enfant et les aménagements possibles, faire de la médiation entre l'enfant et ses camarades, rassurer le personnel de l'établissement scolaire, soutenir les parents dans les démarches administratives, par exemple concernant les demandes d'AESH...

Dans l'exemple suivant, cette mère décrit comment l'éducateur d'un PCPE GLA a accompagné la rentrée scolaire de son fils de 4 ans, dans une école qui n'avait jamais accueilli d'enfants en situation de handicap auparavant. L'éducateur est intervenu pour rassurer le personnel et a contribué à ce que le petit garçon puisse manger à la cantine, comme n'importe quel écolier :

« Le PCPE a commencé un peu avant la rentrée. La première mission de l'éducateur du PCPE, ça a été de me dire « je vais venir à l'école, je vais les rassurer ». Ils n'avaient jamais eu d'enfants porteurs de handicap dans l'école, c'était une grande première pour eux. On a rencontré beaucoup de problèmes avec l'école, qui freinait énormément pour l'inclusion de mon fils à 100 % à l'école. Donc ça a rassuré l'école qu'un éducateur du PCPE soit là pour répondre à leurs questions. Ils ont beaucoup échangé par mail. L'éducateur a rassuré la maitresse qui ne savait pas du tout comment faire, elle était complètement perdue. Donc là, l'éducateur était présent, il a aussi accompagné l'AVS. Il a aussi participé à ce que mon fils aille à la cantine. Parce que la notification disait cantine, mais l'école avait peur, on me disait non. On ne faisait même pas de test. C'est l'éducateur du PCPE qui a expliqué que mon fils devait aller à la cantine, que c'était comme ça qu'il allait apprendre. Il s'est rencardé auprès de l'orthophoniste spécialisée dans les troubles de l'oralité qui le suivait, pour qu'elle assiste pendant les repas. C'est lui qui a fait le lien avec tout ce petit monde » (mère d'un enfant ayant une maladie génétique rare de 4 ans, accompagné par un PCPE GLA).

Plusieurs parents ont constaté des progrès chez leur enfant en matière d'acquisition des apprentissages scolaires, grâce à l'intervention du PCPE ou de professionnels libéraux sollicités dans ce cadre.

« Dans les apprentissages de notre enfant, ce qui a pu être proposé par l'éducateur a été mis en place par l'enseignante et l'AVS qui le suivent. Et cette année, ses apprentissages ont très bien évolué. Ça apporte vraiment un soutien et sert également de ressource aux enseignants. Dès qu'ils ont un

questionnement sur une attitude, quelque chose qu'ils n'arrivent pas à mettre en place auprès de notre enfant, ils se réfèrent à l'éducateur et du coup ils se sentent vraiment soutenus dans l'accompagnement » (parents d'un enfant avec TSA de 9 ans, accompagné par un PCPE GLA).

Les professionnels sont décrits comme ayant une expertise particulière, notamment pour décrire et expliquer les besoins de l'enfant en matière d'aménagements scolaires. Cette mère interrogée, également enseignante, reconnaît avoir « du mal à expliquer les spécificités de [son] fils parce qu'on est tellement dedans qu'on ne se rend pas compte de la normalité ou pas de son attitude ». C'est pourquoi la présence de l'éducateur du PCPE est si importante souligne-t-elle, puisque c'est lui qui peut aider à identifier des astuces, des idées d'aménagements à mettre en place. Au cours de l'entretien, cette mère interrogée a indiqué avoir elle-même bénéficié de l'intervention d'un PCPE dans le cadre de sa pratique d'enseignante. Elle décrit le soulagement apporté par ce qu'elle nomme un véritable « parachute », rassurée de savoir qu'un professionnel était à disposition au moindre problème avec l'enfant concerné :

« C'était un soulagement parce qu'on a un parachute sur le dos. On a quelqu'un qu'on peut appeler en cas d'urgence quand on est en mode « je ne sais plus comment faire, là je n'arrive plus à gérer ». Parce que voilà, nous c'était vraiment un petit bonhomme très vif, une boule d'énergie, une boule d'angoisse en même temps. Un enfant qui pouvait être tout à fait posé, élève au travail, tout comme il pouvait dévaster la classe le jour où ça n'allait pas. Donc c'est toujours un petit peu tendu, on est toujours en alerte avec cet enfant-là. Donc avoir le PCPE qu'on peut joindre à tout moment, disponible pour nous rencontrer, discuter, mettre des outils en place, oui c'est hyper rassurant en fait » (mère d'un enfant avec un TSA de 10 ans, accompagné par un PCPE GLA).

Certains parents de jeunes adultes ont également mentionné que le PCPE avait accompagné leur enfant en matière d'insertion professionnelle, l'orientant vers des dispositifs tel que l'emploi accompagné ou encore en le soutenant dans la recherche de stages.

Plusieurs parents ont également précisé que les évaluations réalisées via le PCPE ont à la fois permis de soutenir leurs demandes d'aménagements scolaires mais aussi de confirmer que leur enfant avait bien sa place à l'école.

Des freins à l'inclusion scolaire toujours présents

Plusieurs PCPE précisent cependant que ces effets positifs en matière d'inclusion scolaire sont loin de concerner l'ensemble des enfants accompagnés, notamment au sein de certains PCPE « situations critiques ». Il est à noter que ces PCPE accompagnent des enfants souvent déscolarisés depuis plusieurs années. Les situations et les parcours scolaires sont variables selon les profils des publics auxquels s'adressent les PCPE. Concernant le PCPE vendéen s'adressant à des enfants en situation de polyhandicap ou de plurihandicap, celui-ci explique intervenir régulièrement en maternelle. La scolarisation devient en revanche plus difficile à partir de l'école élémentaire.

La plupart des PCPE ont également indiqué que les relations étaient plus ou moins faciles selon les établissements et selon les enseignants. Plusieurs ont décrit des situations de « résistance », où l'enseignant refusait d'adapter ses pratiques. Une responsable de PCPE explique lors d'un entretien « avoir dû rappeler le droit lors des trois dernières ESS » auxquelles elle participait, face aux refus des établissements d'aménager l'environnement scolaire pour des élèves accompagnés par le PCPE. « C'est assez aléatoire, il y a des enseignants qui vont être très à l'écoute des conseils qu'on peut donner, qui vont ajuster leur pédagogie ; et d'autres vont être beaucoup plus réfractaires » explique un PCPE GLA mayennais.

Mais la plupart des PCPE s'accordent pour dire que les enseignants et les AESH sont généralement plutôt acceptants, voire en attente de l'intervention du PCPE. En revanche, plusieurs précisent aussi que malgré de bonnes volontés, les professionnels de l'Education nationale sont parfois en difficulté du fait d'un manque de moyens, de temps et de formation pour permettre une réelle inclusion scolaire des élèves en situation de handicap.

« On leur demande de réaliser le grand écart aussi. Les enseignants sont confrontés à l'accompagnement de plusieurs élèves en situation de handicap, avec des handicaps très différents, qui appellent à développer des connaissances très différentes. On constate que le corps enseignant est très en difficultés, qu'on leur demande beaucoup de choses et qu'ils sont aussi en souffrance par rapport à ça. Il y a parfois de très bonnes volontés, fort heureusement, mais en difficulté et en manque de moyens, clairement » (PCPE GLA, 53).

Le soutien aux familles et l'accompagnement à la parentalité

De nombreux PCPE énoncent le soutien aux familles parmi leurs objectifs. Le cahier des charges de 2016 précise que « 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 »⁵. L'accompagnement d'un enfant ou d'un adulte ne peut se faire sans prendre en compte le contexte familial, insistent la plupart des PCPE rencontrés. Les parents, le conjoint sont parfois eux-mêmes en grandes difficultés. C'est pourquoi plusieurs PCPE soulignent l'importance d'aborder les situations de manière systémique.

Les PCPE ajustent leur accompagnement selon les caractéristiques et les attentes des familles. Certaines savent se repérer dans le paysage médico-social, voire coordonne le parcours de leur enfant, parfois depuis plusieurs années. Il arrive que ces familles ne souhaitent pas laisser la main au PCPE sur certaines tâches. Le PCPE se positionne alors comme « facilitateur » : il conseille les parents, rassure, fournit des informations, des contacts, propose une écoute, peut éventuellement financer des bilans et intervient auprès des partenaires sur demande de la famille. A l'inverse, d'autres familles sont en difficulté pour identifier et activer les ressources utiles et nécessaires pour leur proche. « Il y a des parents qui renoncent aussi, parce qu'ils sont épuisés, parce qu'ils ne savent pas faire » ajoute un PCPE GLA. Les besoins ne sont donc pas les mêmes. Dans ce cas, le PCPE adapte son accompagnement pour soutenir adéquatement ces familles.

Offrir un interlocuteur unique et privilégié, à l'écoute des familles

De nombreux PCPE ont insisté sur l'importance pour les familles d'être en lien avec un interlocuteur unique et privilégié, qui les accompagne dans la construction du parcours de leur proche et la recherche de solutions, dans un contexte d'attente ou d'absence de réponses. Les PCPE ont décrit des familles ou des adultes souvent très isolés.

« Auparavant, les familles n'avaient pas d'interlocuteur pendant ce temps d'attente avant admission, pendant plusieurs années » (PCPE GLA, 53).

⁵ Annexe 1 de l'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.

« [Le PCPE] est un interlocuteur privilégié pour l'entourage des aidants et permet de rompre l'isolement dans la prise en charge » (PCPE « situations critiques », 44).

Pour les PCPE, l'écoute attentive proposée aux familles leur permet de sentir que leur situation est prise en compte. Cela contribue à rassurer les parents, à rompre leur isolement, à « humaniser ce temps d'attente » rappelle un PCPE GLA (44).

« Une qualité d'écoute aussi. Même si on n'a pas de solution, le fait que la coordinatrice ou d'autres membres de l'équipe du PCPE puissent écouter la famille, ne serait-ce qu'écouter, c'est déjà quelque chose de précieux » (PCPE GLA, 44).

Les parents disposent ainsi d'un espace où ils peuvent exprimer leurs émotions, déverser leur désarroi, leur colère, leur sentiment d'injustice et leur incompréhension, expliquent plusieurs PCPE.

« C'est mettre en mots ce qu'il se passe et proposer un lieu d'écoute pour venir déverser leur colère » (PCPE GLA, 44).

« Déjà le fait d'avoir un interlocuteur à qui parler, à qui livrer toute leur misère, tout leur mécontentement. L'injustice vécue, parce que se trouvant seul, [avec des personnes avec parfois] zéro réponse du côté du médico-social, zéro réponse du côté de l'Education Nationale. Et c'est terrible. Ils trouvent quelqu'un là à qui parler de cette situation intolérable et ça les reconforte parce qu'on dit « ok, on entend tout ça, on est là, on va vous aider ». On n'est pas un service qui vend du rêve. On dit ce qu'on peut faire, ce qu'on ne peut pas faire. Mais quand on dit on va faire ça, on le fait. Et ça, c'est une vraie reconnaissance et un vrai soulagement pour les parents » (PCPE « situations critiques », 85).

Outre le lien de proximité, les PCPE insistent sur le fait que les familles savent qu'elles peuvent s'adresser au PCPE en cas de questions ou de situations de crise. Les parents ne sont plus seuls, ils savent qu'il y aura « un interlocuteur au bout du fil ». Cette réassurance fait que ces familles se sentent un peu moins isolées.

« La première chose qu'on observe, c'est un soulagement de ne plus être tout seul, de ne plus être perdu, de ne plus savoir vers qui se tourner. C'est un soulagement d'avoir un interlocuteur au bout du fil pour poser des questions, avoir des conseils, réfléchir ensemble et commencer à avoir des perspectives ensemble. Même si on ne propose pas des accompagnements ou des solutions miraculeuses, le simple fait d'être là au bout du fil, ça permet qu'il y ait un soutien pour les familles » (PCPE GLA, 49).

Il s'agit également, notamment en ce qui concerne les PCPE « situations critiques », de retravailler le lien de confiance parfois brisé que les familles entretiennent avec les établissements médico-sociaux. Le PCPE constitue une forme d'entre-deux parfois nécessaire, il ne représente pas l'institution aux yeux des familles :

« C'est recréer le lien avec des familles qui ont été en rupture avec des établissements. Le PCPE permet de retravailler la confiance avec les établissements. Pour certaines familles, retravailler avec un établissement tout de suite, ce n'est pas possible. Il y a besoin de ce temps de transition avec un dispositif tel que le PCPE pour pouvoir réaborder des sujets, travailler avec la famille autour de la notion de confiance, d'établissement, de professionnels, d'équipe. C'est une reprise de contact avec le système qui parfois n'existe plus du tout dans l'environnement familial » (PCPE « situations critiques », 72).

Tous ces aspects ont été très largement confirmés dans les entretiens réalisés auprès des familles. La plupart des parents ont expliqué s'être senti particulièrement démunis au cours de la période précédant l'arrivée du PCPE :

« A partir du moment où mon fils a été hospitalisé, il n'y a plus rien. Vous êtes tout seul, vous êtes obligé d'arrêter de travailler, vous êtes obligé de vous réorganiser complètement » (mère d'un enfant avec TSA de 18 ans, accompagné par un PCPE « situations critiques »).

« Ça a été vraiment le chaos. Le PCPE a mis un an à se mettre en place mais pendant tout ce temps-là on n'avait aucune indication sur quoi que ce soit » (père d'un enfant de 18 ans avec une déficience intellectuelle, accompagné par un PCPE « situations critiques »).

« La MDPH m'avait donné des noms de services pour inscrire mon fils. Mais à chaque fois, ils nous disaient deux à trois ans d'attente. J'ai fini par craquer. Notre gamin ne sortait plus de la maison, il n'était plus scolarisé, il nous parlait de suicide. Trois ans d'attente d'accord, mais en attendant je fais quoi ? On ne peut pas laisser quelqu'un comme ça » (mère d'un enfant de 20 ans avec TSA, accompagné par un PCPE « situations critiques »).

Plusieurs parents expliquent avoir eu besoin de temps pour apprendre à faire confiance aux professionnels du PCPE. Ces familles sont en effet restées parfois plusieurs années sans interlocuteur ni soutien, ou ont connu de mauvaises expériences d'accompagnement. Pouvoir bénéficier du soutien d'un professionnel au service de leur enfant s'est alors avéré assez déconcertant, racontent certaines familles qui avaient perdu l'espoir de pouvoir accéder à des services.

« Au début j'étais un peu frileuse. J'avais besoin de voir un peu comment les choses allaient se mettre en place et si vraiment on pouvait avoir une vraie confiance. Et puis en fait oui, clairement oui. Petit à petit, il a fallu que j'apprenne à connaître la personne [du PCPE] et que je vois qu'elle allait répondre aux besoins de mon fils. On a eu des mauvaises expériences [par le passé]. On avait vraiment besoin de savoir si c'étaient vraiment des gens qui allaient s'engager auprès de notre fils » (mère d'un enfant avec TSA de 18 ans, accompagné par un PCPE « situations critiques »).

« C'est un soulagement d'être un peu soutenu, d'être écouté, et puis de se dire qu'il y a des choses qui peuvent se mettre en place, même s'il n'y a pas de structure. Au début c'était un peu beaucoup pour moi, on est passé du tout au rien » (mère d'un enfant polyhandicapé de 10 ans, accompagné par un PCPE « publics spécifiques »).

Quelques parents ont même dans un premier temps cru avoir affaire à une arnaque, lorsqu'ils ont été contactés par le PCPE. Certains ont craint de perdre leur place en SESSAD.

« On a reçu un courrier nous invitant à prendre contact [avec le PCPE]. Au début, on était un peu sceptiques, on se demandait où était l'arnaque. On a été un peu prudent au début. On se demandait en quoi ça nous engageait et en quoi on risquait de perdre des droits au niveau des demandes de SESSAD. On était un peu inquiet au départ. Mais une fois que ça s'est mis en place, pour nous ça a été un vrai atout très bénéfique » (mère d'un enfant avec TSA de 7 ans, accompagné par un PCPE GLA).

Pour certains parents et adultes accompagnés rencontrés en entretien, le PCPE leur a apporté un soutien psychologique à des périodes de leur vie qualifiées de difficiles, voire très difficiles. L'écoute dont ils ont bénéficié, la présence, la disponibilité et la qualité de la relation tissée avec les professionnels du PCPE ont été décrites comme très précieuses et véritablement soutenantes.

« [Au début] ça a été déjà beaucoup de rencontres et de discussion. Je pense qu'on avait aussi besoin de vider notre sac sur toutes les galères qu'on avait pu croiser au niveau des diagnostics, au niveau de la recherche de professionnels, de la mise en place, donc ça a été beaucoup d'écoute et d'entendre qu'on avait le droit d'exiger en fait. On est tombé sur quelqu'un de formidable, qui était beaucoup dans le dialogue et l'écoute. Dès qu'elle sentait que ça n'allait pas au téléphone, elle disait "bon, j'arrive !". C'est très important ce rapport humain en fait. C'est se sentir soutenu. Ne plus être largué tout seul

dans la nature. Le moral est requinqué » (mère d'un enfant avec TSA de 10 ans, accompagné par un PCPE GLA).

« Enquêtrice : Qu'est-ce qui vous a plu dans l'accompagnement proposé par le PCPE ? Répondant : Déjà il y avait le rapport humain avec la coordinatrice. Le rapport est super bien passé et c'était vraiment top. Ça m'a permis d'évoluer sur le plan personnel » (Adulte avec TSA de 20 ans, accompagné par un PCPE « situations critiques »).

La grande majorité des familles et adultes interrogés ont insisté sur la très grande disponibilité des professionnels du PCPE, mettant en avant le fait qu'ils pouvaient les solliciter dès qu'ils avaient une question ou bien le moindre problème. Les échanges se font par téléphone, par mail et par sms. La plupart des sondés ont apprécié le fait de recevoir une réponse généralement très rapide de la part du PCPE. Avoir une personne vers qui se tourner, qui soit bien identifiée et qui connaisse la situation est particulièrement rassurant pour ces familles, restées longtemps sans interlocuteur.

« Si j'ai un problème, j'appelle le coordinateur du PCPE. Que ce soit par texto, mail, ils sont hyper réactifs. Sur les conseils, c'est pareil. Peu importe où on habite, ils se sont déplacés à chaque fois. Non franchement, si on devait refaire, il faudrait refaire pareil » (mère d'un enfant ayant une maladie génétique rare de 4 ans, accompagné par un PCPE GLA).

« Au moindre souci, si on a une question, on sait qu'on peut toujours se tourner vers eux. On se sent soutenu. C'est même bizarre au départ parce qu'on a été tout seul pendant longtemps et d'un coup, on nous dit qu'il ne faut pas hésiter » (mère d'un enfant polyhandicapé de 10 ans, accompagné par un PCPE « publics spécifiques »).

Soulager les familles, éviter l'épuisement

Plusieurs PCPE insistent sur le fait que leur intervention contribue à prévenir ou éviter l'épuisement de certaines familles. De nombreux PCPE rencontrés précisent accompagner des familles dont l'un des parents a dû cesser son activité professionnelle pour s'occuper de l'enfant.

L'intervention du PCPE peut consister à rechercher des solutions de répit pour ces familles. Certains PCPE ont précisé être en train de développer des liens avec les plateformes de répit, afin de mieux identifier l'offre disponible sur le territoire.

Les prestations mises en place auprès de l'enfant, par les professionnels du PCPE ou des professionnels libéraux, permettent aussi aux familles de souffler, comme l'explique ce PCPE « situations critiques » :

« Cette proposition permet aussi d'offrir du répit à la famille : pendant ce temps-là, les parents peuvent faire autre chose. Ce n'est pas négligeable parce qu'on a des parents qui sont parfois complètement épuisés » (PCPE « situations critiques », 44).

Mais c'est aussi le fait de prendre en charge certaines démarches qui peut soulager les aidants. Comme l'explique ce PCPE, « les parents se disent soulagés de la gestion de la coordination ». Les familles peuvent en effet déléguer certaines tâches aux professionnels du PCPE, notamment concernant la coordination des interventions, le lien avec les partenaires ou encore la réalisation de certaines démarches administratives.

« Mon collègue l'autre jour a appelé 20 orthophonistes. Ce temps-là que nous on met, les parents n'ont pas besoin de le faire. Donc là-dessus on a des retours assez positifs sur ce type d'interventions » (PCPE GLA, 49).

« Très souvent, il y a des choses sur lesquelles les parents nous disent « ça on vous délègue : l'Education nationale, avec notre enfant, on n'en peut plus d'appeler quatre fois dans la semaine. Ça, on vous laisse gérer parce qu'on ne peut plus » (PCPE « situations critiques », 85).

Lorsque le professionnel du PCPE appelle des partenaires, plusieurs familles expliquent que cela leur évite d'avoir à réexpliquer encore une fois leur situation. Devoir exposer à chaque nouvelle prise de contact l'historique et la situation de leur enfant est éprouvant, d'autant plus que ces familles ont souvent l'impression de devoir convaincre le partenaire pour que leurs besoins soient vraiment pris en considération.

Enfin, plusieurs PCPE insiste sur le fait que se déplacer au domicile des personnes s'avère rassurant pour elles et leur évite de la fatigue et des temps de transport. Cet aspect a été apprécié par plusieurs familles rencontrées.

Dans les entretiens avec les familles, celles-ci ont très largement mis en avant la manière dont le PCPE avait pu les soulager de certaines charges, dans un contexte d'épuisement très important, comme le raconte cette maman :

« Avoir une seule interlocutrice, parce que c'est le parcours du combattant d'avoir un enfant autiste. L'errance diagnostique est longue, trouver la bonne personne bienveillante à l'école, ce n'est pas toujours simple, donc d'avoir quelqu'un qui fait ce travail d'accompagnement, ça aide vraiment. Et pourtant je pense faire partie des gens qui ont les outils cognitifs pour le faire, je pensais pouvoir gérer toute seule. Mais c'est épuisant et énergivore, surtout avec un enfant qui nous prend déjà beaucoup d'énergie. J'insiste parce que je pense vraiment que ce dispositif m'a sauvé la vie » (mère d'un enfant avec TSA de 7 ans, accompagné par un PCPE GLA).

La mise en place d'interventions auprès de l'enfant a aussi permis de dégager du temps pour certains parents, ce qui s'est avéré bénéfique pour ce papa, dont le fils reste au domicile parental nuit et jour, faute de place en établissement :

« C'est important pour moi d'avoir des occupations et ne pas être avec mon fils toute la journée. Ce n'est pas le fait que ça me dérange, mais j'ai aussi besoin moi d'avoir des moments où je m'occupe d'autre chose » (père d'un enfant polyhandicapé de 19 ans, accompagné par un PCPE « publics spécifiques »).

Favoriser le pouvoir d'agir et l'autodétermination

Aux yeux de plusieurs PCPE, pouvoir bénéficier d'un interlocuteur en mesure d'écouter et de répondre aux questions des familles constitue pour elles une source de réassurance et un regain de motivation :

« La relation avec la coordinatrice est primordiale et porteuse de dynamisme pour les aidants et la personne accompagnée. Cela permet une remobilisation parfois sur le projet » (PCPE « situations critiques », 44).

Se sentir entendu apporte du soulagement et insuffle du sens aux démarches et solutions proposées. Certaines familles reprennent espoir :

« Souvent, quand les parents et l'enfant sont entendus, le fait de venir activer une démarche de soin ou toute autre démarche d'aide prend sens » (PCPE GLA, 53).

« Accompagner les parents, les remettre dans une place aussi où il y a des possibles. Des petits possibles, il faut être honnête. Et progressivement la famille prend sa place aussi dans les actions » (PCPE « situations critiques », 44).

Plusieurs PCPE mettent en avant le fait que leur intervention permet de soutenir les familles dans leur prise de décisions vis-à-vis de leur enfant, et de faire entendre leurs souhaits et leurs attentes auprès des partenaires. Ils écoutent et conseillent les parents, de sorte que ceux-ci puissent trouver leur place au sein du parcours de leur enfant.

« Ça leur permet déjà d'être restauré dans leur rôle de parent parce qu'on entend ça souvent que les institutions peuvent venir penser à leur place » (PCPE GLA, 44).

Accompagner les familles pour les amener à retrouver une position d'actrice se fait cependant sur le temps long, explique un PCPE « situations critiques », rappelant que pour certaines familles, cela reste quelque chose de très compliqué, même après plusieurs mois ou années d'accompagnement :

« Au départ on est plutôt dans le « faire pour » et au fur et à mesure on essaie d'expliquer à la famille qu'on ne peut pas être là tout le temps, qu'on est un service transitoire, qu'on ne sera pas là tout le temps, qu'il faut aussi qu'elle prenne les choses en main. Et puis on devient une guidance pour qu'après elle essaie de faire toute seule. Mais ce n'est pas toujours facile. Il y a certaines familles où on se dit quand elles sortent du PCPE, ça risque d'être de la galère sur certains points » (PCPE « situations critiques », 72).

Conseiller, informer sur les dispositifs, les droits, les aides et les démarches

Les PCPE conseillent, informent et orientent les familles et les adultes accompagnés vers des ressources et des structures. Ils leur permettent d'accéder à de l'information sur les dispositifs de droit commun mais aussi spécialisés. Il s'agit en effet de donner des clefs de compréhension du secteur médico-social, d'aider les personnes et/ou les parents à s'y retrouver, à mieux cerner les modalités d'accompagnement selon les types de dispositifs ou de services, à identifier et réaliser les démarches à effectuer... Pour les PCPE GLA, il peut s'agir déjà d'expliquer ce qu'est un SESSAD, car toutes les familles ne savent pas toujours de quoi il s'agit :

« Dans un premier temps, il faut toujours expliquer ce que c'est qu'un SESSAD, parce que 95 % des familles ne savent pas ce que c'est, même si elles en ont fait la demande. Très souvent, ce sont plutôt des demandes qui émanent de l'école ou du référent scolaire et de l'enseignant. Les familles disent oui allons-y mais pour autant elles ne connaissent rien d'un SESSAD. Alors à leur décharge, vu l'ampleur de la demande, le SESSAD n'est plus en mesure de les accueillir [en amont] pour leur expliquer ce qu'on peut faire » (PCPE GLA, 72).

L'accès et l'ouverture des droits est un volet particulièrement important pour de nombreux PCPE :

« La coordinatrice travaille beaucoup sur l'activation des droits, constitution du dossier MDPH. Et puis elle peut accompagner pour des démarches en lien avec la recherche de logement, d'emploi, comment on va déclarer ses impôts... C'est vraiment tout ça qu'elle va principalement travailler » (PCPE « publics spécifiques », 53).

« L'accès aux droits, pouvoir dire aux familles ce à quoi elles peuvent prétendre, les aider à faire les démarches administratives, pour l'obtention d'une AEEH, d'une prestation, pour financer telle ou telle intervention ou matériel... » (PCPE GLA, 49).

Certains PCPE effectuent des sensibilisations directement auprès d'organismes de droit commun, en vue d'améliorer l'accessibilité de leurs services et de favoriser l'activation des droits :

« Être en capacité de rentrer en communication avec un public sourd, ce n'est pas le cas de toutes les administrations, qui n'ont pas nécessairement pu déployer les moyens nécessaires en matière d'accessibilité. Un adulte sourd qui a besoin d'activer ses droits, il est très entravé dans la communication. C'est vraiment sa plus-value au PCPE adultes, ça permet de travailler la question de l'accessibilité au droit commun, l'activation des droits » (PCPE « publics spécifiques », 53).

Les PCPE peuvent également aider les familles à rechercher les aides possibles, vérifier leur éligibilité et les soutenir dans la constitution de dossiers de demande, notamment auprès des MDPH/MDA. Cet accompagnement s'avère indispensable pour certaines familles qui dépendent de ces aides pour que leur enfant puisse bénéficier d'un accompagnement éducatif et/ou thérapeutique. Or certaines familles abandonnent les démarches ou ne savent pas comment les réaliser. « On a des professionnels géo trouve tout, qui cherchent partout, qui vont se démener pour permettre aux familles de savoir à quoi elles sont éligibles » explique un PCPE GLA. Cela suppose un travail d'identification et de compréhension de la nature et du fonctionnement des aides existantes de la part des professionnels des PCPE.

L'intervention des PCPE permet ainsi de soulager financièrement certaines familles, soit en permettant l'activation d'aides financières, soit en prenant en charge certaines interventions sur le budget du PCPE. « Ça peut leur permettre d'augmenter ou de reprendre leur activité professionnelle, ça change complètement la vie des parents et l'ambiance de la cellule familiale » explique ce PCPE « situations critiques » (85).

Dans les entretiens auprès des familles, la plupart des répondants ont souligné le fait que le PCPE les avaient orientés vers des ressources fiables, utiles et adéquates. Beaucoup insistent sur le fait de ne pas avoir pu trouver ces réponses auprès des autres organismes qu'ils avaient pu solliciter, dont les MDPH/MDA.

« On a trouvé que c'était vraiment une bonne ressource à toutes nos questions, alors que jusque-là on n'avait pas du tout ces informations-là auprès d'autres organismes » (père d'un enfant avec TSA de 9 ans, accompagné par un PCPE GLA).

Les familles et les adultes rencontrés insistent sur le fait que le PCPE les a beaucoup accompagnés dans le cadre de démarches administratives. Plusieurs parents précisent avoir les capacités intellectuelles pour remplir des dossiers, mais que le degré d'épuisement et de découragement les empêche d'aller au bout des démarches à effectuer. « Heureusement que j'ai la personne du PCPE en deuxième cerveau pour moi » reconnaît la mère d'un jeune adulte avec TSA.

Parfois, les parents ont aussi besoin d'explication pour comprendre le fonctionnement et les conditions d'attribution des aides, quel que soit d'ailleurs leur niveau d'étude, comme le raconte cette maman :

« Quand j'ai refait la proposition de PCH, je ne comprenais rien aux différents tableaux, aux différentes périodes. J'ai quand même un bac +5, j'ai fait une thèse, je ne pense pas être débile mais il y a des trucs c'est vraiment... Et du coup la coordinatrice du PCPE m'a décrypté ça hyper rapidement, avec beaucoup de réactivité. Elle a vraiment été très utile à ma santé mentale ! » (mère d'un enfant avec TSA de 7 ans, accompagné par un PCPE GLA).

Plusieurs parents ont également précisé avoir reçu de précieux conseils sur la manière de remplir les dossiers de demandes auprès des MDPH/MDA, comme l'explique cette maman, qui parfois n'osait pas demander des aides auxquelles elle avait pourtant le droit :

« Le premier dossier qu'on a fait, c'était l'assistante sociale du CMP qui nous avait guidé un peu, mais c'est vrai on ne l'avait pas suffisamment complété de manière judicieuse. [C'est le PCPE qui nous a

rappelé que] que ce n'est pas parce qu'on arrive à manger jusqu'à la fin du mois sans les aides qu'on n'a pas le droit aux aides. Toutes ces petites choses qu'on n'osait pas forcément demander et puis oui, toutes les petites astuces, toutes les bonnes cases à cocher, tout le vocabulaire qui fait la différence sur le dossier » (mère d'un enfant de 10 ans avec TSA, accompagné par un PCPE GLA).

En plus de communiquer des informations sur les aides possibles et les démarches administratives à effectuer, les PCPE ont aussi aidé ces familles à identifier des professionnels libéraux formés, dont le profil correspond aux besoins et aux attentes des enfants et des adultes accompagnés. Les familles rencontrées ont apprécié le fait que ces professionnels avaient au préalable été rencontrés par le responsable ou le coordinateur du PCPE, qui leur avait exposé la situation en amont.

« La coordinatrice a su trouver l'éducateur qui pourrait correspondre aussi bien à notre fils qu'à nous. Elle a vraiment trouvé la bonne personne pour notre fils. Enquêtrice : Sans le PCPE, vous auriez eu l'idée de recourir à une éducatrice en libéral ? Père : Non pas forcément. Disons que les administrations ne nous aiguillent pas forcément. C'est vraiment le PCPE qui nous a bien aiguillés » (père d'un enfant avec TSA de 20 ans, accompagné par un PCPE « situations critiques »).

Dans le cas de cette autre famille, le PCPE a permis de trouver des thérapeutes formés aux problématiques de l'enfant. Celui-ci, rapporte la famille rencontrée, était jusque-là accompagné par une professionnelle en libéral qui ne tenait pas suffisamment compte de ses spécificités :

« Le PCPE m'a aidé à identifier les bons thérapeutes et à remplacer les thérapeutes qui n'étaient peut-être pas formés, par exemple l'orthophoniste. Ça n'avancait pas du tout. Elle ne voyait pas en quoi c'était une spécificité qu'il soit autiste, elle ne voyait pas en quoi elle devait travailler différemment avec lui. Il y avait de gros blocages du coup, ça n'avancait pas parce que pour elle il fallait apprendre ça avant d'apprendre ça et ce n'était pas adapté » (mère d'un enfant avec TSA de 7 ans, accompagné par un PCPE GLA).

Faire la coordination entre les intervenants

Dans les entretiens auprès des familles, plusieurs parents ont apprécié que le PCPE puisse assurer la coordination entre les différents professionnels intervenant autour de leur enfant : transmettre les informations à chaque professionnel, programmer des dates de réunion, faire du lien entre les intervenants... Cette maman raconte la difficulté à remplir cette fonction de coordination avant que le PCPE n'intervienne, ne sachant pas toujours par exemple comment transmettre correctement les informations d'un professionnel à l'autre :

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

Ne plus avoir à assumer cette charge a été décrit comme un véritable soulagement explique cette mère d'un enfant ayant une déficience motrice, appréciant de ne pas avoir à répéter son histoire à chaque professionnel. L'intervention du PCPE a aussi permis de créer une dynamique d'équipe, une cohérence entre les thérapeutes au bénéfice de son fils, précise-t-elle :

« Le PCPE a beaucoup aidé parce que ça a permis de faire une bonne coordination entre tous les praticiens, de pouvoir tous se rencontrer. On a fait des réunions où tous les thérapeutes qui le pouvaient

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

Plusieurs parents expliquent s'être senti rassuré de savoir qu'ils n'avaient pas besoin d'être présents à l'ensemble des réunions, qu'ils pouvaient confier au professionnel du PCPE la tâche de les représenter :

« L'éducateur du PCPE allait parfois à l'école sans moi. Je n'avais pas besoin d'être tout le temps avec lui. C'est le relais. Quand il y a eu le problème où il fallait rajouter un deuxième midi à la cantine et que l'école disait non, il y eu une réunion mais je ne pouvais pas y aller. Clairement je n'arrivais pas à sortir de mon lit, ça faisait encore trop, j'avais encore eu un non, on m'avait encore dit "votre enfant il est handicapé "... Je n'avais pas la force de me lever. C'est l'éducateur du PCPE qui est allé en fait. Il m'a appelé après. J'avais des debriefs, des comptes-rendus... Il était hyper présent » (mère d'un enfant ayant une maladie génétique rare de 4 ans, accompagné par un PCPE GLA).

Faire de la guidance parentale, accompagner les parents dans le rôle parental

Plusieurs PCPE soulignent l'intérêt de la guidance parentale proposée aux familles, qui permet d'outiller les parents et d'apaiser la relation avec l'enfant :

« La proposition du PCPE permet [que les familles] viennent adresser leurs questions et chercher avec les professionnels les postures, les décisions à prendre, les choix à faire, afin de venir apaiser leur enfant » (PCPE GLA, 53).

De nombreux PCPE expliquent ainsi contribuer à réassurer les parents dans leur rôle parental et à améliorer les relations interfamiliales. Certains PCPE interviennent ponctuellement auprès des fratries ou bien des enfants lorsqu'ils accompagnent des adultes. Il s'agit notamment d'expliquer la situation de handicap à l'entourage, de mettre des mots sur des difficultés ou encore de répondre à des interrogations ou des craintes.

« Les représentations autour de la déficience visuelle ne sont pas simples, c'est plein d'incompréhensions, parce qu'un jour, parce qu'il y a beaucoup de lumière, on va bien percevoir quelque chose et puis le lendemain on ne va plus le voir. C'est très compliqué à comprendre pour l'entourage. Tout ça nous, on va pouvoir expliquer » (PCPE « publics spécifiques », 53).

Faire entendre la voix des parents auprès des partenaires

L'accompagnement par le PCPE peut faciliter l'accès à des ESMS, notamment pour certaines familles en difficultés pour réaliser les démarches et/ou n'ayant pas inscrit leur enfant sur liste d'attente. Il peut aussi contribuer à faire entendre la voix de certaines familles, notamment celles qui ont des difficultés à aller vers les établissements et à faire reconnaître leurs difficultés. C'est ce qu'explique ce PCPE, qui met également en exergue le fait qu'il est parfois plus facile de faire entendre la voix des parents lorsque celle-ci est portée par un professionnel :

« Il y a des situations pour lesquelles on est un peu un porte-parole, notamment des familles qui sont un peu plus en difficulté. Il y a des familles qui ont l'habitude d'être en interaction avec des services de

droit commun, qui vont faire ces démarches facilement. Mais on accompagne aussi un certain nombre de familles qui sont plus en difficulté pour aller vers l'établissement, faire reconnaître l'enfant, ses difficultés, faire reconnaître les difficultés de la famille. Et on a certainement plus de légitimité dans l'échange de professionnel à professionnel, on voit bien que ça a des effets quand même malgré tout » (PCPE GLA, 49).

Cette forme de soutien a été mentionnée par plusieurs familles interrogées, notamment cette mère d'un enfant avec TSA de 7 ans, accompagné par un PCPE GLA, qui apprécie que le PCPE puisse « parler en [son] nom aux professionnels, aux instituteurs, à porter effectivement cette expertise scientifique ». « En tant que parent, on est toujours considéré comme non objectif » regrette-elle. C'est « le regard et la casquette de professionnel qui fait parfois plus avancer les choses que les parents » constate cette mère d'un enfant avec TSA de 10 ans.

Le PCPE peut également intervenir lorsqu'un établissement (médico-social, scolaire...) refuse de répondre favorablement à la demande d'une famille. Il s'agit alors pour le professionnel du PCPE de négocier, d'apporter des arguments en faveur de la situation de l'enfant, afin que celle-ci soit davantage prise en considération ou qu'un accueil puisse être mis en place plus rapidement. « Ça a permis d'apporter du poids dans nos demandes auprès des différents intervenants » explique cette maman d'un enfant avec TSA. Plusieurs familles ont rapporté des événements de ce type, le PCPE ayant contribué à convaincre certains établissements d'accueillir leur enfant là où la voix seule du parent aurait été insuffisante pour faire évoluer la décision de l'ESMS. L'extrait suivant présente l'une de ces situations :

« On a eu cette année un souci avec l'IME qui s'était désengagé du PAG. Ça a été très compliqué de mettre réellement en place ce qui avait été décidé et écrit pourtant lors du PAG. La coordinatrice du PCPE est venue et elle a insisté. Elle a fini par y arriver. Elle a mis du temps... En face, il y avait quelqu'un de très résistant et elle a fait entendre ce qui avait été dit dans le PAG, et on y est parvenu » (mère d'un enfant ayant une maladie génétique rare de 18 ans, accompagné par un PCPE « situations critiques »).

Dans cet autre extrait, cette maman décrit la place de l'éducateur du PCPE comme un tiers permettant de faire la médiation entre la famille et les enseignants. La présence de l'éducateur, explique-t-elle, leur a permis en tant que parent de faire passer des messages auprès des enseignants, sans que ceux-ci ne les reçoivent comme des critiques ou des injonctions.

« Souvent les enseignants ne s'adressaient pas à nous, parce que nous, on est les parents, et ce qu'on peut dire aux enseignants, c'est un peu compliqué. Ce ne sont que des conseils qu'on leur donne, on ne leur donne pas d'ordres mais les conseils ne sont pas forcément toujours bien perçus... En classe, ils n'aiment pas forcément entendre dire ce qu'ils ont à faire. Alors que nous, ce n'est pas du tout ça ce qu'on leur apporte, c'est plus de dire « soyez vigilants, attention ». Il y a des petites astuces qui peuvent permettre aux enseignants de mieux appréhender notre enfant. C'était difficile notre rôle de parent vis-à-vis des enseignants. Maintenant, il y a l'éducateur du PCPE et depuis qu'il y a ce tiers, on sent que ça roule. Vraiment, c'est beaucoup plus fluide. On ne marche plus sur des œufs avec le corps enseignant, c'est beaucoup plus simple » (mère d'un enfant de 9 ans avec TSA, accompagné par un PCPE GLA).

La pair-aidance, encore assez peu développée par les PCPE

Seuls quelques PCPE ont mentionné avoir mis en place (ou être en train de mettre en place) des actions destinées à favoriser la pair-aidance entre familles ou adultes/enfants accompagnés. Pour rappel, « la possibilité de mettre en place un accompagnement par les pairs » figure parmi les objectifs du cahier des

charges des PCPE. Ces actions consistent principalement à proposer des temps d'échanges entre familles ou personnes concernées.

Les difficultés mentionnées par les PCPE concernant l'accompagnement des familles

Lors des entretiens et dans les questionnaires, quelques difficultés concernant l'accompagnement des familles ont été rapportées par certains PCPE. Quelques-uns ont cité des difficultés lorsque les familles n'adhéraient pas à la démarche d'accompagnement du PCPE. Ces situations sembleraient cependant assez rares, les familles étant généralement en demande de soutien lorsqu'elles sont contactées par les PCPE.

Certains PCPE ont également décrit des situations où les attentes des familles étaient trop importantes vis-à-vis de l'accompagnement qu'ils pouvaient leur offrir. Un PCPE a cité l'exemple d'une famille souhaitant que le professionnel intervienne aussi pour ses autres enfants. Plusieurs décrivent la déception de certains parents lorsqu'ils comprennent que l'accompagnement du PCPE ne signifie pas que leur enfant entrera plus rapidement dans un ESMS. « *Ce n'est pas une autoroute vers les établissements* » rappelle un PCPE GLA (49).

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

La très grande majorité des PCPE ont rapporté une certaine satisfaction, voire grande satisfaction exprimée par des adultes et des parents au sujet de leur accompagnement, qui y voient un réel apport.

Cette satisfaction a été largement confirmée lors des entretiens menés auprès des personnes et des familles accompagnées. Celles-ci encouragent largement le développement des PCPE. Presque toutes y voient un réel apport et soulignent la manière dont l'accompagnement du PCPE a contribué à améliorer leur situation et/ou celle de leur enfant. Beaucoup soulignent le professionnalisme et les qualités humaines des professionnels qui les ont accompagnés.

Les sources d'insatisfaction concernent plutôt les solutions possibles à l'issue de l'accompagnement ou bien la durée limitée d'intervention du PCPE⁶, mais les modalités de soutien en tant que telles du PCPE n'ont que très peu fait l'objet de critiques. Il faut cependant rappeler que le public concerné est souvent constitué de personnes en attente d'accompagnement, sans solution, pour qui le PCPE offre « *enfin* » la possibilité d'être écouté et accompagné. Cela peut introduire des biais dans les réponses, comme le reconnaît ce père d'un enfant polyhandicapé de 19 ans :

« Pour nous, le PCPE était une bouée qu'on nous a jetée alors qu'on était tombé à l'eau. Être négatif envers une bouée qui vous est lancée, c'est difficile. Pour nous, tout s'est bien passé, ils ont été très professionnels » (père d'un enfant polyhandicapé de 19 ans, accompagné par un PCPE « publics spécifiques »).

La gestion des listes d'attente par les PCPE

La région des Pays de la Loire se distingue par un nombre important de PCPE s'adressant à des enfants inscrits sur des listes d'attente, principalement pour des SESSAD. Dans les questionnaires et lors des entretiens, ces PCPE se sont exprimés sur l'impact de leur action sur la gestion de ces listes d'attente. Si beaucoup décrivent

⁶ Ce point sur la durée de l'accompagnement par le PCPE est précisé dans une section dédiée plus loin dans le rapport.

des effets positifs de leur intervention, la plupart évoquent aussi des difficultés à faire face à l'ampleur de la problématique de l'attente.

« On a quand même 200 enfants sur listes d'attente et une vingtaine d'accompagnements. Depuis un an, on ne traite que les demandes antérieures à 2020. Deux ans d'attente... » (PCPE GLA, 44).

Leur action ne peut pas à elle seule résoudre cette problématique de l'attente, ni remplacer le manque de places dans les ESMS rappellent-ils à maintes reprises dans les questionnaires et les entretiens.

Une meilleure visibilité sur les listes d'attente

Les PCPE permettent de mieux connaître les profils et les situations des personnes inscrites sur les listes d'attente, mais aussi de mieux caractériser l'ampleur de la problématique de l'attente sur les territoires concernés et d'objectiver les besoins non couverts.

Dans certains départements, la problématique des besoins non couverts est peu visible du fait que les services dédiés n'existent pas. C'est le cas par exemple en Mayenne, où il n'y a pas de SAVS ou de SAMSAH spécialisés dans la déficience visuelle, si bien qu'il n'y a pas à proprement parler de liste d'attente pour ces services. Un PCPE s'adresse sur le département aux adultes déficients visuels. Son action a permis de révéler davantage les besoins non couverts de ce public :

« Les personnes ne peuvent pas demander de SAVS ou de SAMSAH puisque ça n'existe pas. La MDA n'a pas le réflexe non plus d'interroger les personnes sur ce sujet-là, ce qui fait que ça ne fait pas remonter les vrais besoins. Si on regarde sur les 30 personnes qui ont sollicité le PCPE, énormément relèveraient en fait d'un SAVS ou d'un SAMSAH. Le PCPE a permis d'évaluer les besoins réels des adultes déficients visuels de la Mayenne et d'établir un état des lieux » (PCPE « publics spécifiques », 53).

Notons qu'il serait utile de pouvoir étudier par département le nombre de notifications délivrées par les MDPH/MDA au regard du nombre de places financées, notamment de SESSAD, afin de pouvoir caractériser davantage le contexte dans lequel interviennent les PCPE.

Une gestion plus dynamique et coordonnée des listes d'attente

L'évaluation joue un rôle important en matière de gestion des listes d'attente, à plusieurs titres. Elle permet en effet de :

Montrer que l'orientation n'est pas ou plus adaptée aux besoins actuels de la personne

Le travail d'évaluation décrit précédemment dans le rapport peut conduire les professionnels du PCPE à s'apercevoir que l'orientation préconisée n'est pas – ou plus – adaptée aux besoins de l'enfant ou de l'adulte :

« Parfois les notifications sont un peu rapides, notamment pour le secteur adulte. « Il y un handicap ? Oui alors on va dire FAM ». Et puis on se rend compte que ce n'est pas du tout adapté. Le PCPE permet d'affiner ça » (PCPE « situations critiques », 44).

« Pour certaines situations, la plus-value du PCPE, c'est la capacité à évaluer et à réorienter. Parfois il y a une première orientation mais ce n'est pas très affiné encore. Par exemple un jeune qui arrive avec une notification SESSAD. Finalement on se rend compte que ce sont plutôt des troubles de comportement importants et que la réponse, c'est plutôt une orientation en ITEP. On poursuit le travail d'affinage, d'orientation » (PCPE GLA, 49).

Outre les notifications à affiner – comme dans les deux exemples précédents – il peut aussi s’agir d’enfants ayant des troubles associés, pour qui l’établissement ou le service médico-social pour lequel il est inscrit sur la liste d’attente ne correspond pas à ses besoins. C’est le cas par exemple de ces deux PCPE, l’un s’adressant à des enfants inscrits sur liste d’attente pour des établissements spécialisés dans le champ de la déficience motrice et l’autre pour des jeunes avec une déficience sensorielle ou des troubles du langage. Lorsque confronté à une situation de ce type, le professionnel du PCPE évaluant la situation peut alors plus rapidement réorienter la famille et donner des éléments d’évaluation en faveur d’une autre notification :

« Si la porte d'entrée n'est pas la bonne par rapport à la problématique majeure de l'enfant, tout de suite il faut pouvoir le dire à la famille pour qu'elle puisse réorienter ses recherches. En général on leur donne des indications, d'autres interlocuteurs » (PCPE GLA, 44).

« Ça va permettre d'approfondir certains éléments de diagnostic et de confirmer que l'orientation est adaptée ou de dire attention, la déficience sensorielle ou les troubles du langage ne sont pas la déficience principale et là il y aurait intérêt à aller vers une autre notification. Ça permet de clarifier un peu tout ça » (PCPE GLA, 53).

Comme l’explique cet autre PCPE encore, à propos des enfants ayant des troubles associés et dont la déficience principale ne correspond pas à l’accompagnement que peut proposer l’établissement pour lequel il attend une place, sans évaluation de ces situations en attente, « si ces jeunes restent sur notre liste d’attente pendant deux ans, peut-être qu’on passera à côté de quelque chose » (PCPE GLA, 44).

Confirmer une orientation, conforter la nécessité d’un accompagnement plus soutenant que le PCPE

L’évaluation peut à l’inverse venir confirmer l’orientation, en amenant des éléments objectivés confortant la nécessité d’un accompagnement de type SESSAD ou IME.

« J'ai en tête ce jeune pour qui a [finalement] été demandé une autre orientation. Quand les professionnels sont arrivés sur cette situation, le fait d'être en lien avec l'orthophoniste, de participer à une ESS à l'école et l'évaluation de notre enseignante spécialisée est venu pointer les besoins pour ce jeune d'avoir un accompagnement beaucoup plus soutenant, dans une unité d'enseignement » (PCPE GLA, 44).

Retirer des enfants ou des adultes des listes d’attente pour des ESMS par la mise en place d’étayages dans le droit commun suffisants et adaptés

Enfin, l’accompagnement mis en place par le PCPE peut conduire à faire évoluer les demandes de certaines familles, notamment en attente de SESSAD pour leur enfant vers des solutions en libéral. La mise en place d’interventions réalisées par des professionnels libéraux s’avère en effet parfois plus satisfaisante pour les parents, qui décident alors de renoncer à leur demande de place en SESSAD.

« Une situation type : un jeune de 11 ans, TSA, pour qui les parents étaient en attente d'une place en SESSAD depuis un petit moment. Notre intervention a permis que l'on crée un SESSAD entre guillemets « en libéral » : on a trouvé des partenaires, orthophoniste, groupe d'habilités sociales et puis une éducatrice spécialisée en libéral. On a fait de la guidance parentale, de la coordination, on a fait le lien avec le collège. Aujourd'hui, tout ça est financé par la MDA et la famille a renoncé à sa demande de place en SESSAD. On est vraiment dans la réponse de droit commun. La famille renonce à la fin, mais elle ne renonce pas à défaut, elle se dit « moi ça me convient ce que j'ai aujourd'hui ». La plus-value du

PCPE est là, on va proposer quelque chose qui va éviter une chronicisation. Ça permet à un certain nombre de situations de sortir du champ du médico-social » (PCPE GLA, 49).

Prioriser la liste d'attente grâce à l'évaluation des besoins

Grâce à l'évaluation, les PCPE peuvent identifier les situations prioritaires, pour lesquelles une entrée accélérée en ESMS est nécessaire pour éviter la rupture de parcours.

Plusieurs PCPE expliquent travailler les uns avec les autres, ainsi qu'avec les ESMS du territoire, permettant ainsi de croiser les listes d'attente. Il importe de souligner qu'un PCPE en Mayenne, le SAAS (Service d'Appui en Attente de Sessad), a la particularité d'être une réponse départementale organisée par les trois associations du département gérant des SESSAD pour des enfants ayant un trouble du spectre autistique ou une déficience intellectuelle (le GEIST, EKLA et l'ADAPEI 53). Le SAAS 53, via un coordinateur, gère ainsi les listes d'attente de ces différents SESSAD. En Sarthe, plusieurs PCPE se sont également coordonnés, avec un pilotage opéré par l'ADAPEI 72 via une coordinatrice, pour proposer une réponse commune dans le domaine de la déficience intellectuelle. Il faut cependant noter que cette organisation était en train de se mettre en place au moment de l'enquête, si bien que ces PCPE sarthois disposent encore de peu de recul sur cette expérimentation.

Des difficultés dans certains départements pour accéder aux familles « silencieuses »

Plusieurs PCPE, principalement en Vendée et en Maine et Loire, ont évoqué des difficultés pour avoir accès aux coordonnées des familles ayant reçu une notification pour un ESMS auprès des MDPH/MDA. « *Si les parents ne m'interpellent pas, je n'ai pas les coordonnées. C'est un peu compliqué de reprendre contact* » explique ce PCPE GLA du Maine et Loire. « *Il serait intéressant d'avoir une vision plus large des listes d'attente, et des notifications en général pour pouvoir repérer et identifier les familles* » explique cet autre PCPE GLA du même département. Ce PCPE GLA mayennais s'est justement « *donné pour objectif d'aller au contact de ces familles silencieuses [qui n'ont pas fait de démarches d'inscription suite à la notification] pour comprendre pourquoi elles le sont* ». Certaines familles, poursuit notre interlocuteur, ne sont parfois pas en capacité de comprendre ou d'effectuer ces démarches, ou bien estiment l'admission dans un ESMS trop engageante, trop lourde, craignant une forme d'institutionnalisation. « *On va vers des familles vers lesquelles les SESSAD ne seraient jamais allés* » explique ce PCPE. Notons qu'en Mayenne, aucun PCPE n'a rapporté de difficulté pour obtenir les coordonnées de ces familles.

Un PCPE GLA du Maine et Loire précise en revanche être aujourd'hui suffisamment bien identifié sur le territoire pour que divers partenaires – les enseignants référents, les professionnels libéraux, les professionnels d'ESMS ou encore les familles – les interpellent directement au sujet de situations en attente de place.

L'importance du travail partenarial

Pour composer une réponse, les PCPE mobilisent les ressources présentes sur les territoires. Ils agissent selon une logique de subsidiarité, c'est-à-dire que les réponses sont avant tout recherchées dans le droit commun ou auprès de tout autre acteur bénéficiant de l'expertise requise. « *En fonction de chaque situation singulière, on cherche à chaque fois le partenaire qui va être le plus ajusté* » explique un PCPE GLA.

Ce fonctionnement, qui consiste à s'appuyer sur des ressources extérieures, suppose un changement de posture pour les professionnels du PCPE, comme pour les partenaires impliqués, et s'inscrit dans le cadre de

la transformation de l'offre. « *Il faut accepter de ne pas tout maîtriser* » explique un PCPE GLA. « *Le principe, c'est qu'on fait intervenir des professionnels en libéral, des partenaires : les éducatrices-coordinatrices du PCPE ne sont là que pour coordonner, évaluer, coordonner, agencer mais n'interviennent pas auprès de l'enfant ou de la personne. Elles ne font pas de l'accompagnement* » précise un autre (PCPE « situations critiques »).

La dynamique partenariale : un point fort de la plupart des PCPE

Interrogés sur leurs points forts, de nombreux PCPE citent la qualité de la dynamique partenariale. De nombreux acteurs ont été mentionnés dans les questionnaires et lors des entretiens, dont les professionnels libéraux, les équipes des établissements scolaires, les professionnels du soin, les établissements et services médico-sociaux, les MDPH/MDA, les services sociaux, les municipalités, les acteurs du droit commun...

Plusieurs PCPE estiment que leur intervention permet de créer, développer et renforcer des partenariats avec de nombreux partenaires. Leur action, notamment via la coordination de parcours qu'ils proposent, contribue à rassembler et tisser des liens entre des acteurs distincts, en les amenant à « *faire équipe* » autour de situations, avec les partenaires présents sur le territoire de vie de la personne :

« Les partenaires témoignent de l'aide trouvée auprès du PCPE. La mobilisation autour d'objectifs concrets et réalisables sur la période des 6 mois permet une mise en dynamique intéressante de l'ensemble des acteurs autour de l'enfant » (PCPE GLA, 53).

Ces liens reposent sur une bonne connaissance de l'offre du territoire, que les PCPE développent à mesure des accompagnements :

« On développe le partenariat au fur et à mesure des situations qu'on accompagne. On gagne en compétences à chaque fois parce qu'on découvre de nouveaux dispositifs. Au-delà des PCPE, il y a beaucoup de dispositifs, de plateformes et d'équipes mobiles qui se sont créées » (PCPE GLA, 49).

Le développement des partenariats leur a permis de mieux identifier le réseau d'acteurs de proximité, mais aussi d'être eux-mêmes davantage identifiés comme un dispositif ressource. Les échanges ont amélioré l'interconnaissance et ont permis d'impulser, d'amplifier des pratiques et habitudes de collaboration :

« Des échanges et contacts plus nombreux qui facilitent les relations et donc les modalités de collaboration » (PCPE GLA, 44).

« Plus de connaissance partagée, plus d'échanges, plus de volonté de collaboration » (PCPE GLA, 44).

« Le maillage partenarial est une des actions principales du PCPE, avec pour objectifs de faire connaître le service. Aujourd'hui, le PCPE est connu et reconnu par les acteurs du département, ce qui permet d'être plus efficace et efficient dans la proposition de solutions et de sécuriser davantage les parcours » (PCPE « publics spécifiques », 53).

Plusieurs PCPE soulignent à quel point la qualité de la dynamique partenariale est importante dans le cadre des situations très complexes qu'ils peuvent accompagner.

« Le développement de la fonction coordination de parcours du PCPE permet de sécuriser les parcours les plus complexes mobilisant de nombreux acteurs aux cultures et fonctionnements divers » (PCPE « situations critiques », 49).

C'est l'ensemble des partenaires – y compris en dehors du champ médico-social – qu'il faut mobiliser afin de construire une réponse adaptée, comme l'explique ce PCPE « situations critiques » au sujet des situations complexes :

« L'idée, c'est de mobiliser l'ensemble des acteurs avec l'aide de la MDPH, à travers les GOS, pour chercher des solutions. Dans la réunion des acteurs autour de la table, c'est comment on peut travailler ensemble autour d'une situation complexe. Il ne s'agit pas forcément de rechercher une solution unique pour le jeune parce que parfois la situation a besoin d'être partagée sur un peu de soin, un peu de médico-social, un peu aussi d'ambulatoire par des libéraux, parce que le temps plein n'est pas forcément opérant quand un jeune a été en rupture pendant plusieurs mois ou années » (PCPE « situations critiques, 44).

Pour ce même PCPE, l'interpellation d'une diversité d'acteurs contribue à sécuriser les partenaires : *« pour un établissement médico-social, savoir qu'il y a le sanitaire dans la boucle, ça rassure »* explique-t-il.

Plusieurs PCPE précisent avoir mené au démarrage un important travail de communication auprès des partenaires de leur territoire, jugé nécessaire pour les sensibiliser à leur fonctionnement et leurs missions. *« On a pris le temps au début d'aller rencontrer les gens »* explique l'un d'eux. L'objectif était aussi de rassurer les partenaires, quelques fois inquiets de l'irruption de ces PCPE parfois mal-identifiés.

« Quand le PCPE a été mis en place, il y a eu tout un travail de communication, d'information parce que c'était obscur pour les partenaires : « qu'est-ce que c'est que ce dispositif qui se met en place ? ». Donc ça a permis de développer et de rassurer les partenaires » (PCPE « situations critiques »).

Ce travail de sensibilisation et d'information est cependant loin d'être terminé. Plusieurs PCPE, dans le questionnaire comme lors des entretiens, ont insisté sur la nécessité de poursuivre cet effort de communication, afin de rendre leur action plus lisible auprès des partenaires, des personnes accompagnées et des familles, dans un contexte de multiplication des dispositifs :

« Le PCPE s'inscrit dans un paysage plus complexe, dans lequel de nouvelles fonctions (case managers, facilitateurs de parcours) se superposent et rendent moins lisible son action pour les personnes accompagnées et les familles » (PCPE « situations critiques », 49).

« La compréhension pour les partenaires externes, les familles, les écoles et autres acteurs du secteur ordinaire, n'est pas aisée. Cela vient s'ajouter à un millefeuille de dispositifs, services ou établissements. La lisibilité et la reconnaissance de nos actions passent par une simplification de nos dispositifs » (PCPE GLA, 44).

Un PCPE « situations critiques » explique avoir dû rappeler plusieurs fois le positionnement du PCPE auprès des partenaires, dans le cadre de situations issues de la RAP. Ceux-ci pouvaient en effet parfois considérer que le PCPE « prenait le relais » de l'accompagnement. Or, ce n'est pas le cas. Lorsque le PCPE intervient, les partenaires restent engagés sur la situation :

« Ce n'est pas parce que le PCPE entre [dans la situation] que les partenaires se désengagent. L'idée, c'est comment chacun va trouver sa place. Notre intervention n'est pas toujours bien comprise. Les partenaires imaginent qu'on va prendre le relais sur tout. Il a fallu vraiment qu'on se repositionne tous, c'était vraiment chacun reste dans son champ d'action et on se serre les coudes plutôt que de dire « tiens, il y a le PCPE qui vient, donc on s'en va » » (PCPE « situations critiques »).

Le développement des PCPE « gestion des listes d'attente » introduit également selon plusieurs répondants de la confusion auprès des familles et personnes accompagnées :

« La dénomination du PCPE GLA n'est pas très explicite pour les parents et les partenaires (confusion avec le PCPE classique) » (PCPE GLA, 85).

Les partenaires des PCPE : quelles pratiques et limites en matière de coopération ?

Les professionnels libéraux

Lorsque les PCPE décrivent la manière dont ils travaillent avec les professionnels libéraux, beaucoup insistent sur l'idée qu'il s'agit pour chaque situation de « *composer une équipe* ». Les professions citées les plus fréquemment concernent les ergothérapeutes, les psychomotriciens, les éducateurs spécialisés, les orthophonistes, les kinésithérapeutes, les psychologues, les neuropsychologues ou encore les orthoptistes.

Les partenariats peuvent être plus ou moins fluides, selon les habitudes de travail et les modalités d'exercice de chaque professionnel. Mais globalement, la plupart des PCPE s'accordent pour souligner la bonne, voire très bonne collaboration avec les professionnels libéraux. Beaucoup décrivent une réelle volonté travailler ensemble :

« Les professionnels libéraux qui travaillent avec nous, ce sont des profils un peu particuliers, c'est-à-dire qu'ils ont la volonté de ne pas rester tout seul dans la situation, dans leur champ de travail et de collaborer » (PCPE GLA, 44).

« On conventionne avec des professionnels qui ont envie de travailler en équipe, de travailler de manière différente et qui nous disent qu'ils sont contents de sortir un peu du quotidien, notamment pour les gens qui sont en cabinet. C'est faire équipe différemment, on travaille en équipe autour de situations complexes. Je pense qu'on a un vivier de professionnels qui sont très satisfaits. On voit bien qu'on arrive à fidéliser un certain nombre d'entre eux, il y en a qui ne travaillent pas quasi-exclusivement pour nous mais pas loin, donc ça veut dire qu'il y a une satisfaction. » (PCPE « situations critiques », 44).

Quelques PCPE, notamment en Sarthe et en Mayenne, ont cependant évoqué des difficultés à construire une dynamique d'équipe avec les professionnels libéraux.

Certains PCPE sollicitent des professionnels libéraux avec lesquels leur structure de rattachement a l'habitude de travailler, notamment par l'intermédiaire du SESSAD. Mais parfois, il faut les rechercher, les solliciter. Certaines professions se sont constituées en réseau, à l'instar du réseau Cokillaje, qui permet de trouver des professionnels œuvrant dans le champ de la santé et de la rééducation de l'enfant (kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens, infirmiers, orthoptistes, orthoprothésistes, appareilleurs etc.) sur la région des Pays de la Loire.

Au moment de la sollicitation des libéraux, un travail de communication est généralement nécessaire. Il faut expliquer au professionnel le fonctionnement et les missions du PCPE, lui présenter l'intérêt de travailler en équipe autour de la situation, mais aussi lui préciser en quoi le PCPE se distingue d'un accompagnement médico-social plus classique, de type SESSAD par exemple. La recherche des libéraux peut prendre du temps. Un PCPE raconte comment l'un des professionnels de l'équipe a passé de nombreuses heures dans les salles d'attente, pour aller directement rencontrer des libéraux. Certains PCPE doivent passer des dizaines de coups de fil avant de trouver un professionnel disponible.

Les contacts avec les professionnels libéraux prennent souvent la forme d'échanges par mail ou par téléphone : « *par exemple le libéral va faire un retour de bilan à la famille, mais elle appellera aussi le professionnel du PCPE* » explique un PCPE. Mais la plupart des PCPE organisent aussi des réunions de concertation en présence des professionnels libéraux et des familles, pour échanger sur les situations. Ces temps sont décrits comme importants par les PCPE concernés :

« Tout au long de l'année, on organise des réunions de concertation. Ce sont des temps qui sont hyper importants pour ces professionnels libéraux, qui permettent la coordination et la rencontre. Ça crée

une équipe au lieu d'être tout seul dans son coin, ça donne un autre sens à leur travail. Jusqu'à maintenant, ils ont toujours accepté les rencontres que j'ai proposées, ils sont plutôt demandeurs même. Les orthophonistes et les kinés, comme c'est pris en charge par la sécu, c'est du temps supplémentaire pour eux d'y participer. Comme ils viennent, on se rend vraiment compte de cet intérêt-là, de leur motivation » (PCPE GLA 44).

Au sujet de la prise en charge financière des temps de réunion, les PCPE interrogés rapportent des pratiques assez hétérogènes, qui souvent dépendent du professionnel concerné, certains demandant à être rémunérés pour leur participation aux réunions et d'autres non. « Effectivement il y a des libéraux qui ne veulent pas se déplacer si ce temps-là n'est pas compté » souligne l'un d'eux. « On ne peut pas travailler avec les libéraux comme on travaille avec des paramédicaux en intra. C'est beaucoup plus difficile pour des libéraux de se déplacer sur des temps de synthèse partenariale, pour eux c'est vu comme un manque à gagner de venir [s'ils ne sont pas rémunérés] » explique un autre.

Certains PCPE proposent ainsi aux professionnels de compter une réunion au titre d'une séance par exemple. Ces professionnels sont rémunérés dès lors qu'ils participent à un temps d'échange ou une instance extérieure (une ESS par exemple). D'autres PCPE privilégient autant que possible les échanges par mail ou téléphone et ne sollicitent les libéraux pour des réunions qu'en dernier recours, hormis pour les ESS, décrits comme « les vrais temps de coordination des parcours d'accompagnement et de soin des enfants » (PCPE GLA, 53).

La tarification peut constituer un point de tension dans certains cas. A ce sujet, un PCPE « situations critiques » explique ne pas avoir imposé de forfait. Lorsqu'un professionnel libéral est sollicité, celui-ci propose un devis qui sera accepté, négocié ou refusé selon qu'il entre ou non dans la fourchette que le PCPE se fixe. Ce PCPE explique avoir dû faire préciser à plusieurs éducateurs spécialisés installés en libéral les modalités exactes de leur tarification horaire. Ces professionnels, « n'ayant pas cette habitude du libéral encore » indique notre interlocuteur, ne spécifiaient pas l'ensemble des frais que pouvait recouvrir la tarification horaire, à savoir les frais kilométriques, pédagogiques, les appels téléphoniques, les participations aux réunions, etc. Plusieurs PCPE insistent ainsi sur l'importance à bien formaliser les conditions du partenariat, sous la forme de conventions.

Certains points de litige, voire des refus peuvent survenir lorsque les professionnels libéraux ne sont sollicités que pour la réalisation d'un bilan, sans mise en place d'un accompagnement par la suite.

« Quand il s'agit de faire un bilan psychomoteur par exemple pour envisager une prise en charge par la suite, l'idée c'est plutôt de favoriser le libéral parce que ça a du sens. Mais quand on est vraiment sur une évaluation pour comprendre la situation, sans idée de prise en charge, on va plutôt cibler les professionnels en interne parce que les libéraux ne vont pas s'engager là-dessus » (PCPE GLA, 49).

Des difficultés ont également été décrites lorsque l'enfant ou l'adulte accompagné est hospitalisé pendant plusieurs semaines, et que le professionnel libéral ne peut réaliser les séances qui étaient prévues : « On suspend, donc ça veut dire autant d'heures non rémunérées [pour le professionnel en libéral]. Ça fait partie des petits points de frottement qu'on peut avoir » observe un PCPE.

La plupart des PCPE interrogés observent que les professionnels libéraux avec lesquels ils travaillent semblent plutôt, voire très satisfaits du fait de pouvoir travailler en équipe. Ce « faire-équipe » permet de coordonner l'ensemble des partenaires autour d'objectifs communs. L'accompagnement est ainsi plus global.

« On a beaucoup de professionnels libéraux qui sont ravis de voir arriver le PCPE parce qu'ils se sentent moins isolés dans les situations. On vient refaire du lien. Il y a des situations pour lesquelles les professionnels libéraux ne se sont jamais rencontrés. Notre rôle, c'est de pouvoir mettre ces gens en

relation, organiser éventuellement des rencontres et transmettre aux uns et aux autres ce que fait chacun pour pouvoir avoir une cohérence d'accompagnement » (PCPE GLA, 49).

Dans l'exemple suivant, le PCPE décrit comment la collaboration entre le kinésithérapeute, l'éducatrice libérale, la famille et l'école ont permis d'atteindre un objectif fixé en commun pour une petite fille plurihandicapée :

« Le PCPE change la donne pour des familles qui pouvaient déjà avoir le psychomotricien en place, l'ergothérapeute, l'orthophoniste. Là, l'intérêt du PCPE, c'est qu'on va faire en sorte que tout le monde travaille ensemble, avec des objectifs communs. Tout le monde va pouvoir apporter des choses aux autres, dans un travail de projet, malgré que tout le monde travaille de façon libérale. Par exemple, pour un enfant avec un plurihandicap, on va dire « cette année, on axe le travail sur apprendre à monter les marches tout seul ». Le fait que tous les professionnels contribuent à cet objectif-là, chacun avec son approche thérapeutique personnalisée, on voit qu'il y a des enfants maintenant qui arrivent à monter des escaliers, une petite fille qui arrive à monter les marches d'un tobogan dans un parc de jeux. C'était quelque chose que certains professionnels tous seuls à un moment donné ne pensaient pas possible pour l'enfant. Tout le monde y contribue, y compris la famille et une éducatrice libérale qui a pu aussi travailler avec la kiné, aller participer à des séances de kiné avec l'enfant, pour se saisir de l'outil, le rapporter à l'école, dans la cour, avec la maîtresse ou l'AESH, et puis avec la famille dans le parc de jeux. Et cette petite fille aujourd'hui, parce qu'on a axé cet objectif sur la question de pouvoir monter les escaliers, elle a gagné en autonomie » (PCPE « publics spécifiques », 85).

Lorsque l'accompagnement par le professionnel libéral n'est pas pris en charge par la Sécurité sociale (par exemple la psychomotricité), les PCPE peuvent financer les premières interventions ou à l'inverse, prendre en charge le suivi à partir de la énième séance, lorsque celles-ci ne sont plus financées par la MDPH. Ils peuvent aussi participer au financement partiel ou intégral de bilans. La grande majorité ne s'engage pas dans le financement d'un suivi sur le long terme, n'ayant pas le budget requis. Certains rappellent au cours des entretiens que le PCPE n'a pas vocation à financer les prestations externalisées à la place de la PCH : « On ne peut pas remplacer la PCH, il n'y a pas de transfert de financement possible comme ça. On s'engage uniquement sur des bilans, mais pas sur du suivi, ce n'est pas possible, on n'a pas le budget pour ça » explique l'un d'eux (PCPE GLA, 53).

Plusieurs PCPE insistent sur l'importance à ce que le plan de financement puisse être pérenne pour les familles, notamment pour que les interventions en libéral puissent se poursuivre au-delà de l'arrêt du PCPE. « On part du principe que l'intérêt pour les familles, c'est qu'elles n'aient plus besoin de nous » explique l'un d'eux. Ainsi, ces PCPE ne financent pas d'emblée les accompagnements. L'objectif est de rechercher dans l'environnement des familles les aides financières possibles, qu'il s'agisse de la PCH, d'un complément à l'AEH, mais aussi de la mutuelle, de la caisse de retraite, du rectorat, de la CAF, etc.

« La première démarche, c'est d'aller chercher des moyens de financement de droit commun. On ne finance que si vraiment toutes les pistes qu'on a explorées ne permettent pas de financer l'intervention » (PCPE « publics spécifiques », 85).

Lorsque le PCPE considère qu'un enfant ou un adulte pourra bénéficier assez rapidement d'un accompagnement par un service médico-social (par exemple de type SESSAD ou SAVS), il peut faire le choix de ne pas mettre en place d'étayage en libéral, comme l'explique ce PCPE GLA :

« On pourrait théoriquement mettre en place des accompagnements en libéral pour toutes les situations. Mais il ne s'agit pas de mettre en place du libéral si c'est pour trois mois, parce que le temps que le bilan se fasse, le début des accompagnements qu'il faudra passer le relais pour un service qui va avoir la même compétence, par exemple la psychomotricité. On est vigilant par rapport à ça, puisque

l'idée n'est pas d'accompagner trop longtemps, l'idée étant d'alerter le SESSAD en disant il faudrait prendre ce jeune » (PCPE GLA, 85).

Quelques PCPE ont expliqué au cours des entretiens avoir parfois rencontré des professionnels libéraux avec lesquels les familles étaient déjà en lien, afin de vérifier s'ils exerçaient de manière conforme aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Ces situations sont décrites comme assez rares par les PCPE les ayant évoquées.

De nombreux PCPE, implantés sur l'ensemble des départements, mentionnent en revanche le manque de professionnels libéraux exerçant sur certains territoires, ce qui entrave la mise en place de solutions d'accompagnement. « *Outre la complexité des dossiers à monter pour demander des financements, avec des parents qui parfois renoncent, on n'a pas forcément le libéral de disponible sur le territoire pour assurer l'accompagnement* » explique un PCPE GLA (53).

C'est ainsi que certains PCPE déclarent ne pas ou très peu proposer de coordination aux personnes accompagnées : « *on ne peut pas coordonner quand on est tout seul !* » explique l'un d'eux (PCPE GLA, 53). Certains doivent ainsi s'appuyer sur leurs propres professionnels ou les équipes du SESSAD, lorsque la compétence recherchée n'existe pas sur le territoire. C'est le cas par exemple de ce PCPE « publics spécifiques » dédié à des adultes déficients visuels en Mayenne. Ce PCPE regrette également l'absence de spécialisation des orthoptistes concernant la basse vision ou encore le manque d'instructeurs en locomotion ou d'avéjistes exerçant de manière libérale.

« Dans la déficience visuelle il n'y a pas de professionnels libéraux, donc on utilise l'équipe du SESSAD déficience visuelle pour intervenir sur le PCPE puisqu'il y a des compétences qu'on ne trouve nulle part ailleurs » (PCPE « publics spécifiques », 53).

A l'inverse, ce PCPE de la Loire Atlantique, qui travaille avec des personnes concernées par une diversité de handicaps, explique disposer « *d'un panier assez large de professionnels du fait que la plupart se sont spécialisés dans un type de profil : en fonction des situations, dans une zone géographique et le profil du jeune, on sait à qui on peut faire appel* ». Un autre, situé en Vendée, indique que malgré la pénurie de certains professionnels libéraux, le PCPE parvient tout de même à trouver des solutions. Cela dit, cela implique parfois de devoir financer des frais de déplacement importants lorsque ces professionnels sont implantés loin du lieu de vie d'enfants ou d'adultes vivant dans des secteurs dépourvus de libéraux.

Plusieurs PCPE, présents sur l'ensemble de la région, ont relevé d'importantes difficultés d'accès aux soins en orthophonie parmi les enfants et jeunes accompagnés. Lorsque les PCPE rencontrent les familles, il arrive fréquemment que les enfants ne bénéficient pas ou plus de ce type de soins, alors qu'ils en ont besoin. Parmi les difficultés mentionnées figurent les délais d'attente pour accéder à une prise en charge, les temps de transport, l'épuisement parental qui a un impact sur la continuité des soins ou encore l'absence de professionnels sur le territoire. Certains PCPE expliquent ne pouvoir qu'inscrire l'enfant ou le jeune sur liste d'attente des orthophonistes, en appuyant son dossier auprès du professionnel, espérant ainsi pouvoir accélérer un peu sa prise en charge.

On notera également le manque de prestataires formés au polyhandicap soulevé par plusieurs PCPE « situations critiques », qui sont aujourd'hui amenés à recevoir des demandes pour des enfants polyhandicapés.

Les acteurs sanitaires

Les PCPE interrogés ont témoigné de l'impact positif sur l'accès aux soins pour les enfants et les adultes qu'ils accompagnent. On citera le fait qu'ils permettent aux familles et adultes accompagnés d'accéder à une prise en charge par des professionnels libéraux, en soutenant le financement ou la recherche de financement pour ces interventions. Les coordinateurs de certains PCPE peuvent aussi, parfois, accompagner les personnes lors de rendez-vous médicaux « *quand il y a besoin de refaire du lien, si ça fait sens* ».

Rappelons que pour certaines situations, notamment dans le cadre des PCPE « situations critiques », il peut y avoir des ruptures dans le parcours de soins très importantes chez les enfants et adultes accompagnés, qu'il s'agisse de soins somatiques ou psychiques, spécialisés ou non.

Outre les professionnels libéraux paramédicaux, les PCPE sont également amenés à travailler avec les médecins traitants, les CAMSP, les CMP, les CMPP ou d'autres acteurs spécialisés (les CHU, l'ESEAN⁷, le CRBV⁸, des médecins spécialistes, psychiatres, pédiatres, des équipes mobiles santé précarité...). Un PCPE « situations critiques » et un PCPE GLA de la Loire Atlantique ont également mentionné le dispositif Santé protégée 44 qui accompagne les enfants et adolescents du département concernés par une mesure de protection de l'enfance, en facilitant leur accès aux soins. Plusieurs PCPE interviennent auprès d'enfants sortant de CAMSP.

Les partenariats avec les acteurs sanitaires sont particulièrement importants lorsque les tableaux cliniques des enfants ou des adultes sont complexes, avec une pluralité de problématiques (par exemple des problèmes moteurs, neurologiques et cognitifs qui s'additionnent).

Au sujet de la psychiatrie et de la pédopsychiatrie, certains PCPE ont cité lors des entretiens des difficultés lorsque les secteurs géographiques d'intervention de ces acteurs ne coïncident pas avec l'implantation des établissements médico-sociaux. « *Le problème, ce ne sont pas les contacts parce que globalement, on a les interlocuteurs. La difficulté, c'est quand l'établissement est hors périmètre* » explique un PCPE. Une autre difficulté concerne le manque de places. Les délais pour obtenir un rendez-vous peuvent être longs, même lorsque les besoins sont urgents. L'attente dépasse parfois la durée d'accompagnement limite du PCPE, ce qui entrave fortement l'accompagnement. Un PCPE rapporte que certains CMP n'acceptent plus les enfants ayant une orientation SESSAD, pour faire face à l'ampleur des demandes qui leur sont adressées :

« La pédopsychiatre du CMP me disait qu'elle était navrée de me dire ça mais qu'elle ne savait pas comment faire autrement devant l'ampleur des demandes, liées aux effets du confinement. Ils se sont resitués sur leur champ d'action qui est plutôt le diagnostic et le traitement de phases aiguës. Mais quand ils sont sur des soins réguliers qui devraient plutôt se loger dans le champ du médicosocial, aujourd'hui ils ont tendance à arrêter. Aujourd'hui, l'indication du CMP, c'est si l'enfant est orienté vers un SESSAD, ils ne prennent plus. Donc double-peine pour ces familles-là » (PCPE GLA, 53).

L'accès à des professionnels de santé, notamment exerçant en libéral, n'est pas toujours facile pour les PCPE. L'un d'eux explique avoir plusieurs fois cherché à entrer en contact avec un pédopsychiatre spécialiste d'un handicap spécifique, sans succès. Ce n'est que lorsqu'une famille a souhaité que le PCPE les accompagne lors d'une consultation que la coordinatrice a pu échanger avec ce professionnel. Au cours de l'entretien, ce pédopsychiatre a pu s'apercevoir directement de la plus-value que pouvait apporter le PCPE, de l'intérêt que pouvait revêtir le fait de se coordonner avec les autres professionnels intervenant auprès de la famille. « *Maintenant, ça y est, la porte est ouverte. Il a bien vu les attentes de la famille et pourquoi il y avait besoin de se coordonner, entre ce que lui pouvait travailler avec l'enfant et la psychomotricienne, la psychologue. C'est par l'intermédiaire de la famille que ce lien a été facilité* » explique ce PCPE. Celui-ci précise cependant

⁷ Etablissement de Santé pour Enfants et Adolescents de la région Nantaise, situé à Nantes.

⁸ Centre Régional Basse Vision, situé à Angers.

qu'en fonction de l'interlocuteur, la collaboration peut-être plus ou moins aisée. Parfois, le dialogue n'est pas possible : « *maintenant, on a d'autres acteurs avec lesquels c'est vraiment plus difficile, il y a aussi une question de personne. Ça après, je ne lutte pas. A un moment donné, on me ferme la porte, on me ferme la porte* ».

Certains PCPE sont amenés à intervenir auprès de professionnels de santé – par exemple dans un centre hospitalier – afin de sensibiliser les équipes à un type de handicap. C'est ce qu'explique ce PCPE qui accompagne des adultes déficients visuels en Mayenne :

« On intervient auprès des partenaires. Par exemple, un centre hospitalier qui accueille une personne devenue déficiente visuelle, on sensibilise les professionnels pour qu'ils puissent intervenir de manière adaptée auprès de la personne. C'est tout à fait du ressort du PCPE. On l'a fait récemment pour une personne qui avait perdu la vue. L'équipe de l'hôpital était complètement perdue, ils ne savaient pas comment faire avec cette personne. Pourtant, c'était des ergothérapeutes, des kinés, des médecins. L'ergothérapeute du PCPE est intervenue avec l'orthoptiste, on les a guidés. Elles sont aussi allées au domicile de la personne avec l'ergothérapeute de l'hôpital. Il y a vraiment eu un travail très intéressant » (PCPE « publics spécifiques », 53).

Ce même PCPE explique que leur intervention permet par ailleurs de transposer au domicile des techniques, des apprentissages que les personnes acquièrent auprès de services spécialisés, en milieu hospitalier par exemple.

Les établissements et services médico-sociaux

Les PCPE travaillent de manière étroite avec les établissements et services médico-sociaux, que ceux-ci soient rattachés à leur structure d'adossement ou non.

La mise en place d'immersions en établissement médico-social

Plusieurs PCPE ont décrit les immersions dans des établissements médico-sociaux qu'ils peuvent parfois mettre en place pour des enfants (notamment en IME) ou des adultes (par exemple en MAS ou en foyer de vie). Ces immersions peuvent être ponctuelles, comme un essai de quelques jours. Elles peuvent aussi être régulières, par exemple une demi-journée par semaine. Ces immersions peuvent permettre de préparer l'admission de la personne, mais elles constituent aussi un lieu de socialisation pour l'enfant ou l'adulte concerné, ainsi qu'un éventuel temps de répit pour les familles. Il peut aussi s'agir pour l'enfant ou l'adulte d'essayer un cadre institutionnel, pour s'assurer par exemple que la vie en collectif lui est supportable ou non.

Lorsque des établissements médico-sociaux sont sollicités pour ce type d'immersion, le PCPE s'assure que l'enfant ou l'adulte sera accompagné, généralement par un professionnel exerçant en libéral ou un temps de travail complémentaire financé grâce au PCPE d'un professionnel de l'établissement concerné. Il importe en effet que cet accueil ne soit pas perçu comme une charge supplémentaire pour l'équipe en place. Cet aspect est jugé indispensable pour que l'immersion soit rendue possible car cela rassure les établissements. La présence de la personne n'est pas imposée à l'équipe accueillante, elle n'est pas en sureffectif par rapport au groupe.

« Il faut quand même un accompagnement suffisamment sécurisé sur ces temps d'immersion. Les professionnels et les institutions ne sont pas réfractaires à ces options-là mais il faut qu'on puisse offrir aussi un accompagnement par un professionnel qui soit en mesure d'accompagner l'enfant, en tout cas au début, pour que cette immersion ne soit pas vécue comme une charge supplémentaire pour le groupe, pour l'équipe qui est déjà constituée. C'est indispensable » (PCPE GLA, 44).

Il importe également que l'entrée du PCPE soit bien comprise de la part des équipes en place. Au début, explique un PCPE « situations critiques », les équipes des établissements craignaient d'être jugées, critiquées sur leurs manières de faire. Ce PCPE a également constaté qu'une proposition d'immersion via le PCPE pouvait laisser croire aux établissements que la situation de la personne concernée allait être particulièrement complexe et difficile.

« Quand un enfant arrive et qu'il est suivi par le PCPE, ça laisse parfois peut-être sous-entendre que cette situation va être complexe, difficile. Ce sont des craintes dans les établissements parce qu'ils sont à flux tendus pour beaucoup. Mais des fois, il y a des équipes qui se faisaient tellement un film avec la personne qui arrive... Alors que lorsqu'ils la voient arriver, ils voient le prestataire intervenir, ils se disent que finalement ils sont capables aussi » (PCPE « situations critiques, 72).

Ces pratiques ont pu contribuer selon plusieurs PCPE à faire évoluer les manières de faire et de penser l'accompagnement au sein de certains de ces établissements. « C'est comme ça qu'on construit de riches partenariats. On a vu de belles évolutions, des choses qu'on ne pouvait pas imaginer il y a encore trois ans dans les établissements » se réjouit un PCPE « situations critiques ». Un autre PCPE « publics spécifiques » explique comment ces immersions ont pu amener certains établissements à changer leurs habitudes de travail, notamment autour de l'idée qu'une place devrait forcément correspondre à l'accueil d'un enfant ou encore qu'il reviendrait à l'institution de prendre en charge l'accompagnement dans son ensemble :

« Le PCPE a quand même des impacts sur les établissements de type IME parce que là où ils avaient l'habitude de travailler avec un enfant = une place, on les a interpellés pour être juste prestataire d'une activité à un moment donné. Au départ, il a fallu être pédagogue... L'établissement n'est plus à la même place, il n'a plus forcément la vision globale de la personne, les contacts avec la famille.... Ça, c'est le PCPE qui gère et qui vient chercher une activité socialisante ou une compétence particulière [au sein de l'établissement]. Ce n'est pas forcément évident ni pour les directions, ni pour les personnes qui sont sur le terrain, qui disent « on est utilisé, qu'est-ce qu'on attend de nous, ce n'est pas suffisant ce qu'on donne, donc on n'est pas satisfait » » (PCPE « publics spécifiques, 85).

Certains PCPE ont également insisté sur les transferts de compétences que permettaient ces immersions auprès des équipes en place dans les établissements :

« On voit beaucoup de transfert de compétences, surtout sur les TSA, quand on a des prestataires qui sont bien formés, qui montrent comment ils interviennent, les outils visuels, les différentes techniques. Ça fait du transfert de compétences avec les autres professionnels des autres établissements, ça permet de mettre des outils en place. Ce transfert de compétences est vraiment quelque chose d'important et d'essentiel. Au début du PCPE, les équipes étaient peut-être un peu frileuses, elles ne connaissaient pas. Aujourd'hui, en tout cas pour certaines, elles ont toute conscience de ce que va apporter le regard extérieur, que ce soit d'un PCPE ou d'autres professionnels. C'est en train de s'ouvrir et elles sont preneuses de ça, de cette pluriprofessionnalité, ces différentes compétences qui se complètent pour le bien de l'enfant. C'est quelque chose qui est en train de prendre » (PCPE « situations critiques », 72)

Les PCPE s'inscrivent ainsi dans le cadre de la transformation de l'offre. Plusieurs PCPE interrogés ont cependant relativisé leur impact sur les pratiques dans les ESMS, précisant que ces derniers étaient parfois déjà largement engagés dans la transformation de l'offre, avant même l'arrivée du PCPE. D'autres indiquent à l'inverse se heurter parfois à des établissements refusant leurs sollicitations. Rappelons que la transformation de l'offre ne s'opère pas à la même vitesse partout et certains établissements fonctionnent encore selon des modalités assez rigides et peu modulaires.

Soulignons que plusieurs PCPE s'interrogent quant à la pérennité de ces immersions, dans la mesure où les délais d'obtention d'une place en IME peuvent être très longs et que l'accueil dépend avant tout des moyens financiers et humains prodigués via le PCPE. Si l'accompagnement du PCPE cesse, les immersions s'interrompent, comme l'explique un PCPE « situations critiques ». En outre, l'établissement peut aussi être confronté à un manque de place, voire une suroccupation de ses locaux, qui ne permet pas d'accueillir une personne supplémentaire, même avec des moyens apportés par le PCPE.

« Si l'enfant est accueilli en IME, c'est parce qu'il y a le PCPE qui vient le financer. Si on retire le PCPE, le financement va s'arrêter. Donc ça, c'est la limite des changements. Souvent le nerf de la guerre, c'est la question financière. On voit aussi qu'au tout début peut-être qu'il y avait encore un petit peu de marge dans les établissements, pour pousser les murs, imaginer d'autres choses, mais au bout d'un certain temps, tant qu'au bout du bout, on ne dira pas qu'il faut créer des places, on n'a pas de baguette magique, les établissements non plus, le PCPE non plus. Quand il n'y a plus de place, quand il n'y a plus de moyens, on ne peut rien faire. C'est la limite du système » (PCPE « situations critiques », 85).

Des relations qui doivent être basées sur la confiance, l'interconnaissance et la réciprocité

Plusieurs PCPE expliquent que les ESMS avec lesquels ils travaillent sont aujourd'hui plus alertes vis-à-vis des enfants inscrits sur leurs listes d'attente et peuvent informer les familles de l'existence de ces dispositifs. C'est le cas par exemple de ce PCPE « publics spécifiques », qui intervient sur notification MDPH auprès d'enfants polyhandicapés :

« On a développé le fait que nos collègues d'IME qui ont dans leurs établissements des sections pour personnes polyhandicapées sont aujourd'hui plus en alerte. Quand une famille vient s'inscrire sur liste d'attente chez eux alors qu'ils n'ont pas de place et ce pour des années encore, ils tiltent tout de suite et leur disent : « demandez une orientation PCPE PPH » » (PCPE « publics spécifiques », 85).

La qualité du partenariat avec les établissements et services médico-sociaux doit s'appuyer sur un lien de confiance, mais aussi sur une certaine relation de réciprocité. Le PCPE peut en effet être sollicité comme un dispositif ressource pour les partenaires. C'est ce qu'explique ce PCPE au cours d'un entretien, évoquant la nécessité d'une relation « gagnant/gagnant » pour que le partenariat fonctionne :

« Je pense que la relation de confiance entre les partenaires médico-sociaux, le principe de « gagnant/gagnant » et la réciprocité sont très importants et jouent sur la qualité du partenariat. Si on ouvre une possibilité [dans un établissement] qui va répondre à un besoin d'un enfant accompagné par le PCPE, à l'inverse quand un collègue [de cet établissement] nous interpelle pour une situation, on ne va pas se fermer. Même si on n'a pas de solutions, au moins on va entendre et essayer de rechercher ce qu'il y a comme possibilité » (PCPE GLA, 44).

Notons que cette relation de réciprocité a également été mentionnée par certains PCPE « publics spécifiques » s'adressant à des adultes en Mayenne. Ceux-ci sont parfois sollicités par May'Autonomie, un dispositif mis en place par le Conseil départemental de la Mayenne à destination de personnes de plus de 60 ans vivant à domicile. Les ergothérapeutes et de travailleurs sociaux de May'Autonomie, qui conseillent les personnes au sujet de l'aménagement de leur logement, ont parfois besoin de l'expertise du PCPE spécialisé dans la déficience visuelle et vice versa.

Des PCPE au cœur de la transformation de l'offre

Certains PCPE, notamment « situations critiques », ont expliqué que leur action favorisait la collaboration inter-associative, du fait qu'ils travaillaient avec des SESSAD différents, et non uniquement avec les services

de leur structure de rattachement. C'est aussi le cas d'un PCPE en Mayenne, qui a la particularité d'avoir été créé par trois associations du département, recouvrant ainsi plusieurs SESSAD gérés par des organismes différents.

« Ça donne une dynamique plus importante sur les SESSAD. Il ne s'agit pas d'harmoniser les pratiques, il ne faut pas aller jusque-là. Chaque SESSAD a ses spécificités, son organisation et ça il faut le garder. Mais le PCPE fait qu'il y a plus de liens » (PCPE GLA, 53).

Plusieurs PCPE estiment que leur action peut avoir des effets – plus ou moins importants – sur le fonctionnement de certains ESMS avec lesquels ils travaillent.

« Concernant les situations accompagnées par le PCPE, cela permet une ouverture sur les politiques innovantes autour de la notion de dispositif et d'accès à des prestations » (PCPE « situations critiques », 44).

« Le PCPE impulse une nouvelle approche en termes d'offre graduée, le recours aux libéraux, l'utilisation de la grille SERAPHIN-PH et favorise le partenariat et le travail en réseau » (PCPE « situations critiques », 44)

L'un d'eux explique par exemple comment le travail de communication effectué au sein de plusieurs SESSAD a permis de mettre le doigt sur des questions et des limites auxquelles ces services sont de plus en plus confrontés, notamment autour de la durée et de l'intensité de l'accompagnement, du virage inclusif ou encore autour du fonctionnement en file active. Ce PCPE explique au cours de l'entretien avoir constaté que l'arrivée des PCPE pouvait conduire certains responsables de SESSAD à s'appuyer et à se saisir de ces expérimentations pour accompagner l'évolution des pratiques au sein de leur propre service.

Un autre PCPE explique que son action a « ouvert un peu plus de possibles » au sein de l'organisme gestionnaire auquel il est rattaché, en donnant à voir la possibilité de mettre en place des solutions qui n'auraient peut-être été envisagées de prime abord. Pour notre interlocuteur rencontré en entretien, le PCPE s'inscrit véritablement dans le cadre de la transformation de l'offre, par sa capacité à inventer, à adapter des réponses en tenant compte des besoins individuels des personnes accompagnées :

« Le PCPE a ouvert un peu plus de possibles. Au sein notre organisme gestionnaire, il y a des choses où on se dit « tiens, si ça se fait, pourquoi pas nous ? On pourrait essayer avec les jeunes qu'on accompagne, sur d'autres services ». Ce sont des montages un peu particuliers, qui n'étaient pas dans les habitudes. On a choisi de répartir les places du PCPE GLA sur l'ensemble des secteurs géographiques des SESSAD. Et ça a amené un changement de paradigme pour les intervenants de terrain et pour les directions et chefs de services de chacune de nos antennes SESSAD mais aussi des établissements qui interagissent avec eux. Le PCPE, c'est le meilleur exemple de la transformation de l'offre dans la possibilité d'adapter. Alors bien sûr avec des moyens qui sont plus limités, mais le meilleur moyen d'adapter à la demande, de s'adapter justement à la demande » (PCPE GLA, 85).

La création des PCPE, parfois sources de débats et de crispations dans les ESMS

La plupart des PCPE interrogés ont évoqué les débats, voire les crispations au sein des équipes – notamment dans les SESSAD – qui ont accompagné leur arrivée dans le champ médico-social. Les critiques portaient sur la crainte que les PCPE proposent un accompagnement de type SESSAD mais avec des moyens limités, réduisant ainsi la qualité de la prise en charge. Le fait que des moyens soient déployés en faveur des PCPE et non pour une augmentation des places en SESSAD a pu générer des incompréhensions au sein des équipes. Plusieurs PCPE rappellent que le coût à la place dans un PCPE équivaut environ à la moitié du coût à la place dans un SESSAD. « On ne fait pas du SESSAD au rabais, on ne fait pas la même chose » explique un PCPE GLA. Le recours

à des libéraux a aussi pu faire l'objet d'interrogations, certains professionnels considérant que la qualité d'accompagnement proposée serait moindre par rapport à celle qu'offrirait un service ou un établissement médico-social.

Pour certains PCPE rencontrés, l'action du PCPE ne doit pas être pensée en opposition à celle des SESSAD. Ces équipes sont complémentaires dans le paysage médico-social. En revanche, le développement des PCPE ne doit pas remplacer la création de places en ESMS, notamment en SESSAD, précisent plusieurs d'entre eux. Au contraire, l'activité des PCPE met en lumière les capacités d'accueil trop limitées de ces services, qui restent pertinents pour de nombreux enfants et adultes, rappellent plusieurs répondants.

« Avec les bilans du PCPE, on voit bien que ça fonctionne. Mais on voit bien aussi qu'il faut garder les SESSAD, c'est une évidence aussi. Il faut multiplier les formes, les modalités de réponse et le PCPE en fait partie » (PCPE GLA, 53).

Une majorité de PCPE estime avoir eu des effets positifs sur leur structure de rattachement

La plupart des PCPE interrogés estiment que leur activité a eu des effets positifs sur leur structure de rattachement. Pour nombre d'entre eux, le PCPE vient étoffer l'offre de leur organisme gestionnaire, en complétant l'existant. Décrit parfois comme « *un maillon du dispositif d'accompagnement* » de la structure, il permet de proposer une première réponse à des personnes sans solutions :

« Le PCPE complète très bien l'offre de l'association et permet d'intervenir sur des situations qui n'ont pas de possibilité d'accompagnement » (PCPE GLA, 49).

Plusieurs répondants remarquent que le PCPE incite les organismes gestionnaires qui les portent à développer « *une offre plus souple et modulaire* », marquée par des « *dispositifs innovants* » et une ouverture à de nouvelles formes d'intervention, plus proches, plus individualisées et adaptées aux besoins des personnes. Les organismes gestionnaires seraient ainsi encouragés à penser leur fonctionnement et leur offre d'accompagnement en termes de dispositifs et de plateformes de services. Certains expliquent aussi que le PCPE n'a pas d'effet en tant que tel sur la structure de rattachement, car celle-ci s'inscrivait déjà dans une philosophie d'accompagnement proche de celle des PCPE.

« Dispositif pertinent dans une logique de DAME, de transformation de l'offre à l'échelle d'un territoire » (PCPE GLA, 44).

« Le PCPE, c'est vraiment une philosophie d'accompagnement, c'est un changement de paradigme, toute cette nouvelle offre de services qui arrive autour des dispositifs. Ça fait partie du changement » (PCPE GLA, 44).

« La pertinence de ce dispositif est très claire et rentre dans la logique plus large des DAME, avec des équipes mobiles d'appui et ressources » (PCPE GLA, 44).

Parmi les 26 répondants au questionnaire, 7 PCPE ont mentionné l'enrichissement des pratiques professionnelles et la consolidation de l'expertise des équipes parmi les impacts de leur dispositif sur l'organisme gestionnaire.

« Le PCPE comme nouvelle offre de service est venue conforter la spécialisation dans l'accompagnement de situations complexes et particulièrement auprès de jeunes TSA » (PCPE « situations critiques », 85).

« Le PCPE a développé une pratique autour de comment recevoir les parents qui ont un enfant avec des troubles psychiques. Le PCPE a créé un élan autour de cette question au sein du DITEP » (PCPE GLA, 53).

« Le PCPE permet d'approfondir les connaissances d'un nouveau profil de personnes accompagnées » (PCPE « publics spécifiques », 49).

« Montée en compétences des professionnels autour des situations complexes » (PCPE GLA, 44).

« Le PCPE permet des échanges entre professionnels avec le service porteur. C'est un apport indirect d'enrichissement pour les professionnels » (PCPE « situations critiques », 44).

Quelques PCPE ont évoqué certains effets négatifs du dispositif sur l'organisme gestionnaire, notamment en matière de gestion des ressources humaines, rendue plus compliquée, et de financements de la structure porteuse :

« Pour faire fonctionner le PCPE, nous avons recours à des professionnels à temps partiel, inscrits déjà dans le DITEP. La gestion des ressources humaines est rendue plus compliquée » (PCPE GLA, 53).

« Diminution du budget global et de la capacité d'autofinancement du service auquel le PCPE est rattaché » (PCPE « situations critiques », 72).

« Les frais de fonctionnement (locaux, véhicules) mais aussi les moyens humains (direction) sont supportés par l'ESMS, ce qui à terme est préjudiciable sur l'offre de service, particulièrement quand la file active du PCPE augmente et requiert d'autant plus de moyens » (PCPE « situations critiques », 44).

Les MDPH/MDA

La plupart des PCPE interrogés soulignent un partenariat plutôt opérant, voire satisfaisant avec les MDPH/MDA. Plusieurs PCPE ont rapporté avoir des échanges réguliers avec elles, qu'il s'agisse de PCPE GLA ou « situations critiques ». Ces PCPE expliquent recevoir assez facilement des informations lorsqu'ils ont des questions sur certaines situations. Les assistantes sociales des MDPH/MDA ont plusieurs fois été citées comme des personnes-ressources pour les PCPE. Ceux-ci apprécient aussi le fait d'avoir des interlocuteurs identifiés au sein des MDPH/MDA, qui connaissent leur fonctionnement et leurs missions. Les échanges sont ainsi plus fluides et rapides.

Les MDPH/MDA peuvent aussi parfois s'appuyer sur les compétences des PCPE, qui peuvent alimenter une évaluation, une demande de financement ou encore apporter des éclairages en vue d'une orientation.

Quelques PCPE ont signalé des difficultés du fait que le personnel des MDPH/MDA pouvait être amené à changer fréquemment. En outre, certains expliquent être parfois en désaccord au sujet de certaines situations à prioriser :

« Parfois la MDPH repère des situations qui vont être « criantes », « bruyantes », « dont tout le monde parle ». Effectivement il y a des besoins mais pour autant, ces besoins ne sont pas forcément plus importants que des situations où les jeunes font moins de bruit. Pour nous, ce n'est pas forcément une priorité. Pour la MDA, c'en est une. Donc c'est là où on négocie un petit peu » (PCPE GLA).

Plusieurs PCPE regrettent que les MDA/MDPH ne leur transmettent plus les coordonnées des familles dont l'enfant a reçu une notification pour un SESSAD.

Des collaborations entre PCPE existantes, mais à développer

Plusieurs PCPE ont évoqué les liens qu'ils entretenaient avec les autres PCPE de leur département. Un PCPE peut se mettre en lien avec un autre lorsque la situation qu'il accompagne lui semble davantage relever du champ d'expertise de cet autre PCPE. Ces échanges permettent à l'enfant ou l'adulte concerné de bénéficier d'un accompagnement plus adapté, mais ils sont aussi sources d'enseignement pour les professionnels, comme l'explique ce PCPE :

« Pour des situations où il s'agit moins de notre domaine de compétences initiales, le fait de travailler avec des équipes qui sont plus spécialisées dans un champ de handicap, ça permet aussi pour nous de gagner en compétences. On apprend et on échange beaucoup avec les collègues. On est très en lien du coup avec les autres PCPE du département, on se coordonne » (PCPE GLA, 49).

Dans certains territoires, notamment en Sarthe et en Mayenne, certains PCPE travaillent étroitement ensemble afin d'apporter une réponse commune à la gestion des listes d'attente. Mais cette collaboration mériterait selon certains de ces PCPE rencontrés d'être approfondie et développée. D'autres PCPE regrettent le manque de coordination entre l'ensemble des PCPE d'un même territoire, notamment en Loire Atlantique :

« Point faible : coordination des différents PCPE à l'échelle territoriale : croisement d'information sur les situations de gré à gré (pas de centralisation / croisement des listes d'attente, pas d'identification par ViaTrajectoire), périmètres d'intervention à clarifier. » (PCPE GLA, 44).

Quels relais à la suite de l'accompagnement par le PCPE ?

La durée de l'accompagnement

Les limites posées concernant la durée d'accompagnement maximum sont très variables selon les PCPE. Plusieurs s'interrogeaient encore sur ce point au moment de l'enquête, à l'instar de ce PCPE GLA :

« Normalement c'était un an reconductible. Mais on ne se donne finalement pas de date parce qu'on se rend compte que ce n'est pas possible. Ça fait qu'un an en même temps, on tâtonne là-dessus... » (PCPE GLA, 44).

Les durées limites d'accompagnement peuvent également dépendre des situations. Un PCPE GLA explique par exemple proposer « un an renouvelable une fois pour les profils SESSAD, 18 mois renouvelables une fois pour les profils IME ». Un autre, à l'instar de plusieurs PCPE, précise avoir prolongé l'accompagnement pour une famille ayant fait le choix d'un étayage en libéral plutôt qu'un SESSAD pour leur enfant : « dans ce cadre-là, on a préféré prolonger un petit peu pour vraiment sécuriser l'organisation qui était mise en place via le droit commun » explique notre interlocuteur. Pour cet autre PCPE, la prolongation de l'accompagnement a été acceptée pour deux enfants en attente de place en institution : « on a évalué que notre arrêt allait venir faire rupture et allait surtout venir mettre à mal tout un environnement » explique-t-il. C'est aussi ce qu'expliquent plusieurs PCPE « situations historiques », qui « font le choix de ne pas sortir de la situation », tout en rappelant que le PCPE n'a pas vocation à proposer une solution stable et pérenne. « On reste parce qu'on n'a pas réussi à trouver de solutions, on choisit de ne pas sortir de la situation parce qu'il n'y a pas de prise en charge adaptée derrière » indique ce PCPE « situations critiques » sarthois.

Dans le questionnaire, les PCPE ont indiqué la temporalité cible de l'accompagnement, témoignant de la diversité des choix opérés :

- **10 PCPE** proposent un accompagnement **d'un an renouvelable** (dont un propose aussi un accompagnement sans limite) : 4 sont des PCPE GLA, 4 dédiés aux situations critiques et 2 à destination de publics spécifiques.
- **6 PCPE** proposent un accompagnement de **6 mois renouvelables** (dont un propose aussi un accompagnement 1 an non renouvelable) : tous les 6 sont des PCPE GLA.
- **5 PCPE** proposent un accompagnement **sans limite de temps** : 2 sont des PCPE GLA, 2 sont dédiés à des publics spécifiques et 1 aux situations critiques. « *Le PCPE ne se donne pas de temporalité d'intervention, celle-ci perdure tant qu'une solution n'a pas été trouvée, qu'il y a une notification et ce jusqu'au 25 ans du jeune* » (PCPE « situations critiques », 85).
- **4 PCPE** proposent un accompagnement d'une durée « **autre** » : par exemple selon les besoins de la personne ou encore selon la notification CDAPH. L'un de ces PCPE propose un accompagnement limité à 14 séances : « *nous ne sommes pas sur une durée. Ce n'est pas assez concret pour le public avec lequel nous travaillons* ». Il s'agit de 3 PCPE GLA et 1 PCPE pour des publics spécifiques.
- **3 PCPE** proposent un accompagnement de **1 an non renouvelable** : 2 PCPE GLA et 1 PCPE pour les situations critiques.

Précisons que 2 PCPE proposent plusieurs possibilités de temporalité d'accompagnement (1 an renouvelable ou sans limite ; 6 mois renouvelables ou 1 an non renouvelable).

Tableau 4 : Temporalité cible de l'accompagnement, par type de PCPE

Durée de l'accompagnement	Types de PCPE			
	GLA	Publics spécifiques	Situations critiques	Total
1 an renouvelable	4	2	4	10
6 mois renouvelables	6			6
Sans limite	2	2	1	5
Autre	3	1		4
1 an non renouvelable	2		1	3
Total	17	5	6	28

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

Certains PCPE « situations critiques » précisent que l'accompagnement peut être renouvelé tant qu'une solution n'a pas été trouvée :

« *La notification PCPE peut être renouvelée tous les ans. Le PCPE sollicite, en accord avec la personne et ses aidants, le renouvellement PCPE tant que la situation est toujours considérée sans solution* » (PCPE « situations critiques », 49).

« *Nous arrêtons l'accompagnement seulement lorsqu'une prise en charge adaptée est trouvée ou à la demande la famille* » (PCPE « situations critiques », 72).

La plupart des autres PCPE ont choisi de limiter le nombre de renouvellements possibles de leur accompagnement. Dans les entretiens, plusieurs mettent en avant le risque d'embolisation du PCPE, ainsi que le fait qu'il importe que celui-ci ne soit pas réservé qu'à un petit nombre de situations. C'est « *pour ne pas emboliser le système et puis qu'il y ait un maximum de personnes qui puissent en profiter* » explique un PCPE. « *On ne veut pas se retrouver avec une liste d'attente de PCPE* » explique un autre. Cela implique alors de devoir fixer des objectifs qui puissent être réalisés dans les 6 ou 12 mois d'accompagnement – et donc de laisser de côté certains besoins jugés moins prioritaires. Un autre PCPE GLA explique que le renouvellement

n'est pas automatiquement proposé aux familles, même si l'enfant n'a pas eu de place en SESSAD, du fait que « *le système est tellement contraint* ». Une évaluation est réalisée avec la famille, afin de déterminer si le renouvellement est nécessaire ou pas. Enfin, pour ce PCPE « situations critiques », en fixant une limite de durée d'accompagnement, « *cela met aussi d'une certaine manière la pression sur l'ensemble des acteurs pour dire qu'il faut absolument trouver quelque chose à l'issue des un an* ».

Pour plusieurs PCPE, devoir limiter la durée de leur intervention pour des personnes sans solutions s'apparente à un véritable dilemme éthique. Il faut à la fois pouvoir proposer le PCPE au plus grand nombre, tout en évitant les « sorties sèches » ou peu sécurisées à l'issue de l'accompagnement.

« On n'a pas mis de délais de fin de PCPE pour l'instant. Mais peut-être qu'on va se faire rattraper par le nombre de demandes et qu'à un moment donné, on sera obligé de dire c'est 6 mois, c'est 1 an, je ne sais pas. Mais ça, d'un point de vue éthique c'est très difficile de le penser parce qu'on dit qu'on va éviter la rupture, mais à un moment donné, on va quand même faire rupture faute de places. Donc tant qu'on pourra maintenir ce point de vue, on sera favorable à maintenir du PCPE en attendant une admission. Ça me paraît complètement impensable de dire « écoutez, désolé on n'a pas de place, on va devoir s'arrêter parce que le PCPE, il faut l'ouvrir à d'autres » » (PCPE GLA, 44).

« Est-ce que notre delta de 6 mois est en cohérence avec l'ampleur de la problématique de l'attente ? On l'a choisi pour aller vers un maximum de familles en attente. On sait très bien que plus on allonge la durée d'intervention, moins on ira vers des familles. Mais plus le temps va passer, plus on va se retrouver confrontés à des situations où on devra arrêter le soutien » (PCPE GLA, 53).

Plusieurs PCPE reconnaissent avoir dû interrompre leur accompagnement « *sans solutions de relais pérennes derrière* » (PCPE GLA, 53). Certains ont alors mis en place un système de veille pour ces familles et ces personnes : celles-ci peuvent resolliciter le PCPE dans les mois qui suivent l'arrêt de l'accompagnement en cas de difficultés ou de risque de rupture par exemple. Le PCPE pourra alors réévaluer la situation et éventuellement mettre en place quelques interventions.

Un PCPE GLA, en Mayenne, expérimente aujourd'hui la possibilité pour la famille d'activer le renouvellement de l'intervention du PCPE au moment où elle le juge le plus utile, par exemple au moment de la rentrée scolaire, au lieu de prolonger l'accompagnement immédiatement après la fin de la première période. Une veille entre les deux périodes d'accompagnement est alors proposée, pour ne pas laisser les parents sans interlocuteur. « *On compose dans cet espace d'attente avec les familles pour qu'on soit les plus utiles pour elles* » explique ce PCPE.

Dans les entretiens auprès des familles et des personnes accompagnées, plusieurs ont évoqué la durée d'intervention du PCPE. Certains parents ont expliqué que le PCPE avait accepté de prolonger l'accompagnement lorsque cela s'était avéré nécessaire, par exemple pour accompagner une rentrée scolaire.

Plusieurs parents accompagnés dans le cadre de PCPE GLA expliquent que leurs besoins d'accompagnement varient dans le temps. Lorsque les évaluations ont été réalisées, que les interventions de professionnels ont été mises en place, que « *les choses sont calées* » comme le décrit cette maman, l'accompagnement du PCPE n'est pas forcément nécessaire. En revanche, de nouveaux besoins peuvent apparaître en cas de changements dans la situation : un nouvel instituteur, un problème de santé, un changement familial, etc. Aux yeux de ces parents, il serait utile de pouvoir solliciter le PCPE lors de ces moments clefs, plutôt que de bénéficier d'un accompagnement d'une durée définie, avec une date limite. Ces familles souhaiteraient ainsi que l'accompagnement se poursuive sous la forme d'une coordination assurée par le PCPE, qu'elles pourraient venir activer en cas de besoin.

« Il peut y avoir des changements, des bouleversements qui ne sont pas prévus. L'orthophoniste qui part à la retraite, des changements de classe. Si j'appelle la coordinatrice, elle ne va pas me raccrocher au nez mais ça ne va pas rentrer dans ses missions [puisque l'accompagnement par le PCPE est terminé]. C'est dommage qu'il n'y ait pas un suivi. La coordinatrice connaît cet historique et qu'elle puisse intervenir ponctuellement sur une réunion de coordination, ça pourrait être pas mal » (mère d'un enfant avec TSA de 7 ans, accompagné par un PCPE GLA).

C'est aussi le point de vue de cette maman d'un enfant avec un TSA dit léger, pour qui les interventions en libéral se sont révélées finalement appropriées, à défaut d'une place en SESSAD. Pour elle, il serait utile que le PCPE puisse accompagner plus longtemps les familles relevant de ces situations :

« C'est dommage que le PCPE soit temporaire. À défaut d'une vraie place en SESSAD, ça serait peut-être utile que le PCPE puisse suivre les enfants et la famille au moins sur plusieurs années. Au départ, c'est juste un an. On a réussi à prolonger parce qu'on a démarré de bonne heure, le PCPE a failli ne pas pouvoir nous accompagner jusqu'à la rentrée de 6^{ème}. Il a fallu négocier pour qu'on ait à peu près 18 mois de PCPE. Parfois, ça prend du temps pour que les choses se mettent en place. Quand on a des enfants avec un handicap léger, on n'a pas de place. C'est normal que le handicap lourd passe en priorité parce que c'est compliqué à gérer pour les familles, pour les enfants, ça il n'y a pas de soucis là-dessus. Mais c'est vrai que le PCPE, pour des configurations comme la nôtre avec des enfants ayant un handicap léger, c'est peut-être la solution la plus pratique pour tout le monde. Ça libère des places pour les SESSAD, mais ça permet de soutenir aussi les familles. Ça serait bien que ça soit fait sur du plus long terme » (mère d'un enfant avec TSA de 10 ans, accompagné par un PCPE GLA).

Cette personne malvoyante accompagnée par un PCPE « publics spécifiques » s'inquiète de l'évolution de sa maladie. Si le PCPE lui a permis de bénéficier d'un accompagnement à la locomotion, lui permettant d'être plus autonome au quotidien, elle sait que sa vue risque à l'avenir de se dégrader. Lorsque cela se produira, il lui faudra reprendre ces apprentissages. Elle aura alors à nouveau besoin d'un accompagnement tel que le PCPE a pu lui proposer :

« L'intervention des professionnels du PCPE risque de se terminer assez rapidement. Pour le moment, je vois la lumière, ça me permet de m'orienter, ça m'aide pour la locomotion. Mais il se peut qu'à un certain moment, je ne la vois plus. J'aimerais avoir la possibilité de redemander une intervention du PCPE si je devenais complètement non-voyante » (personne malvoyante de 63 ans, accompagnée par un PCPE « publics spécifiques »).

Une mère interrogée dont le fils a obtenu une place en SESSAD s'est dit soulagée pour son fils, tout en précisant que lorsque le PCPE s'est arrêté, elle s'est sentie « désemparée », ayant perdu l'accompagnement dont elle bénéficiait sur le plan des démarches administratives et des liens avec l'école notamment. Pour elle, le SESSAD n'appuie pas ses demandes autant que pouvait le faire le PCPE, notamment auprès de l'école pour que son fils soit davantage scolarisé :

« La passation [entre le PCPE et le SESSAD] a été douloureuse parce qu'il y avait une vraie aide en fait. Pour être très honnête, moi j'ai perdu en relais. Ça se passe très bien avec mon fils, il faut que ça continue parce que le SESSAD est là pour lui et pas pour moi. Mais moi sur le coup, j'ai eu beaucoup de mal. Beaucoup de mal. Je me suis retrouvée un peu toute seule en fait. Mon conjoint n'est pas du tout dans l'administratif, c'est plus ma partie parce que j'ai arrêté de travailler pour vraiment m'impliquer pour notre fils. Et là je me suis retrouvée toute seule, vraiment toute seule » (mère d'un enfant ayant une maladie génétique rare de 4 ans, accompagné par un PCPE GLA).

Les solutions mises en place

Les PCPE ont été interrogés sur les solutions mises en place à la suite de leur accompagnement. Plusieurs types de solutions ont été citées dans les questionnaires et les entretiens.

L'entrée en ESMS

L'entrée en ESMS constitue la solution la plus fréquente pour de nombreux PCPE, à temps plein ou à temps partiel (SESSAD, IME et ITEP parmi les structures les plus souvent citées). Ce n'est en revanche pas le cas des PCPE « publics spécifiques » à destination d'adultes, ni de certains PCPE GLA accompagnant des situations peu complexes. Ces PCPE mettent plutôt en place des solutions en milieu ordinaire, généralement via l'intervention de professionnels libéraux.

Les PCPE insistent sur l'intérêt de leur accompagnement pour préparer l'entrée dans un établissement ou un service médico-social : les évaluations sont faites, la pertinence de l'orientation a été confirmée, un travail d'accompagnement des familles a été amorcé. Des interventions éducatives ou thérapeutiques ont éventuellement été mises en place, évitant ainsi une dégradation de la situation ou une régression de l'enfant ou de la personne. Les services et établissements prenant le relais disposent ainsi d'éléments concrets et récents sur la situation.

Selon les PCPE interrogés, leur intervention facilite l'admission en ESMS de plusieurs manières :

- En rassemblant les informations nécessaires à la mise en place d'un accompagnement en ESMS
- En éclairant les structures sur les situations et les besoins de la personne accompagnée en amont de l'admission
- En expliquant aux familles et à la personne les modalités d'accompagnement d'un ESMS, en les préparant, notamment lorsque celles-ci ne se sentent pas prêtes à accepter certains types de prise en charge
- En expérimentant en amont l'accueil dans certains ESMS, par des immersions
- En vérifiant la pertinence de l'orientation proposée
- En priorisant au sein des listes d'attente les situations dont les besoins sont les plus urgents
- En préparant le relai entre le PCPE et l'ESMS notifié

Plus rarement, sécuriser la sortie d'ESMS

Certains PCPE ont décrit la pertinence que pourrait revêtir l'accompagnement des enfants en sortie de SESSAD par exemple.

« Peut-être que des services comme le nôtre pourraient venir aussi sécuriser une sortie SESSAD, avec moins de moyens mais qui peut permettre de sécuriser une famille d'abord, une équipe ensuite » (PCPE GLA, 53).

Certains PCPE proposent déjà un accompagnement de ce type, là où d'autres estiment qu'il est de la responsabilité du SESSAD d'assurer un suivi post-accompagnement.

Des solutions alternatives à l'entrée en ESMS

De nombreux PCPE ont expliqué que la mise en place d'interventions réalisées par des professionnels libéraux (éducateur, psychologue, psychomotricien, kinésithérapeute...) et/ou par des acteurs exerçant en ambulatoire

(CMP...) pouvait finalement s'avérer être une solution adéquate dans certaines situations, plutôt qu'une admission en ESMS. Les enfants concernés ont souvent reçu une notification SESSAD. Pour les PCPE interrogés, ces solutions sont mises en œuvre dans le cas de quelques situations, il ne s'agit pas de la majorité des cas.

« [On peut envisager] une fin de PCPE si les familles peuvent, pour certaines, reprendre un petit peu les choses en main et se suffire du libéral, s'il est bien organisé » (PCPE GLA, 44).

« Notre intervention a mis en lumière que les familles n'étaient pas forcément en attente d'accompagnement via une institution mais que le libéral ++ était plutôt satisfaisant » (PCPE « situations critiques », 44).

Les évaluations, le regard porté par les professionnels du PCPE et l'accompagnement qu'ils proposent aux familles permettent dans certains cas de mettre en évidence le fait qu'un accompagnement renforcé, par exemple en SESSAD, n'est pas le plus adapté à l'intensité ou à la nature des besoins de l'enfant ou de l'adulte. Certains parents ont parfois besoin d'être informés et rassurés sur le fait que d'autres solutions que l'accompagnement par un ESMS sont possibles pour leur enfant, en milieu ordinaire.

« On s'aperçoit que pour certaines situations, simplement venir restaurer la confiance, venir nommer auprès des parents et du jeune que tout est en place, ça permet vraiment de les rassurer et de se dire, et bien non finalement, on n'a pas besoin de SESSAD, on n'a pas besoin d'un accompagnement renforcé » (PCPE GLA, 44).

Certains PCPE rapportent des situations de familles pour qui le SESSAD a été fortement conseillé, par l'école par exemple en vue de maintenir la scolarisation, sans que des solutions alternatives n'aient été envisagées. L'orientation SESSAD est parfois, selon certains PCPE, proposée de manière trop systématique, sans que les besoins de l'enfant n'aient été suffisamment évalués.

Certains PCPE s'interrogent sur la pérennité de ces situations, du moins dans le cas de certaines familles. L'arrêt du PCPE implique en effet que celui-ci n'assure plus son rôle de coordination, proposé durant l'accompagnement. Si certains parents sont en mesure de reprendre ce rôle, d'autres ne le sont pas.

« On a des situations pour lesquelles ça va être plus problématique parce que même s'il y a un plan de compensation, ça va être une famille qui risque d'être en difficulté pour faire perdurer cette coordination. Même avec un financement dédié. Ce n'est pas qu'une question de ressources financières. Ces familles vont basculer vers quelque chose de sans filet avec le risque que la situation ne se dégrade de nouveau » (PCPE GLA, 44).

Pour d'autres situations, notamment dans les PCPE GLA, les familles sont parvenues à mettre en place des interventions en libéral, soit en les finançant par leurs propres moyens, soit grâce à la MDPH/MDA. Dans ces cas-là, l'entrée en SESSAD n'est pas nécessairement souhaitée par les parents car cela signifierait l'arrêt de cet accompagnement, parfois en place depuis plusieurs années.

« Face à la conséquence que pourrait avoir l'entrée SESSAD, à savoir la rupture des soins en libéral pour une proposition d'accompagnement en intra, avec tous les changements que ça implique, il y a des familles qui ne veulent pas rompre cette alliance thérapeutique en place et qui veulent continuer pour certaines à coordonner le projet de leur enfant » (PCPE GLA, 53).

Plusieurs PCPE soulignent néanmoins que si certaines situations trouvent un équilibre dans les propositions d'accompagnement en libéral, il peut s'agir d'enfants ou d'adultes pour qui la prise en charge par un établissement ou un service médico-social serait malgré tout plus adaptée. « C'est à défaut d'autres choses mais la situation tient » explique un PCPE GLA (53). En outre, si les solutions trouvées dans le droit commun suffisent à une période donnée, les familles savent qu'elles pourraient avoir besoin d'un ESMS par la suite.

Celles-ci peuvent alors craindre de perdre leur place sur liste d'attente SESSAD en acceptant les propositions d'accompagnement en libéral.

En outre, certains PCPE ont critiqué l'expression de « solutions pérennes », expliquant que les solutions ne peuvent jamais être pérennes dans la mesure où les troubles évoluent, de même que les besoins.

Le PCPE comme solution pérenne pour certaines situations

Quelques PCPE précisent que leur accompagnement peut, dans certaines situations, constituer une solution durable, plutôt d'une réponse temporaire.

« Le PCPE est un accompagnement pérenne pour le moment et les personnes y trouvent une stabilité » (PCPE « publics spécifiques », 49).

« Pour certaines situations l'intervention du PCPE pourrait être une réponse pérenne à long terme (au-delà des 6 mois renouvelables) » (PCPE GLA, 53).

Pour d'autres PCPE interrogés, cela va à l'encontre de leur mission, leur accompagnement devant rester temporaire, dans l'attente d'une solution stable et adéquate, rappellent-ils.

Des situations qui demeurent sans solutions satisfaisantes, malgré l'accompagnement par le PCPE

Des difficultés à trouver des solutions du fait d'un manque de places et d'un faible turnover dans les ESMS

La grande majorité des PCPE évoquent des difficultés à la mise en place de solutions de relais satisfaisantes pour la personne et la famille. C'est généralement le manque de places et le faible nombre de sorties dans les établissements et services qui constitue la principale difficulté citée, quel que soit le type de handicap concerné :

« Il est difficile de soutenir une famille pour la mise en œuvre d'une notification IME, selon le secteur géographique et la saturation des établissements » (PCPE, « situations critiques », 44).

« Difficultés à couvrir les besoins réels des enfants quand il n'y a pas de possibilité d'entrée dans les SESSAD » (PCPE GLA, 53).

Plusieurs PCPE (GLA, « situations critiques » et « publics spécifiques ») ont fait également mention de difficultés accrues pour trouver des solutions pérennes lorsqu'il s'agit d'adultes ou de jeunes adultes.

« Les plus de 16 ans peinent à trouver une issue adaptée au bout de l'année. Le manque de places en ESMS laisse dans l'impasse bon nombre de personnes et plus particulièrement les plus de 16 ans » (PCPE « situations critiques », 44).

« On en a encore des situations qu'on garde, surtout des jeunes adultes, parce qu'il n'y a pas de places sur les foyers. Et si on s'en va, ils n'auront plus d'accompagnement » (PCPE « situations critiques », 72).

Ces insatisfactions ont également été rapportées par plusieurs familles interrogées, en attente d'une place en établissement pour leur enfant.

Des réponses qui ne correspondent pas toujours aux demandes des familles, dans un contexte de transformation de l'offre encore en cours

Les attentes de certaines familles peuvent être en désaccord avec les solutions trouvées à l'issue de l'accompagnement par le PCPE, notamment lorsque les besoins de l'enfant concernés sont importants et relèvent d'un établissement médico-social. Certains parents souhaiteraient que leur enfant puisse être accueilli à temps plein dans un établissement, là où seul un accueil partiel a pu être mis en place. A l'inverse, certaines familles souhaiteraient que leur enfant puisse continuer à vivre au domicile, en maintenant les interventions en libéral tout en bénéficiant d'un accueil à temps partiel dans un établissement. Or, comme l'explique ce PCPE, malgré une transformation de l'offre en cours dans le champ du médico-social, tous les établissements ne sont pas encore en mesure de proposer une offre modulaire, adaptée aux besoins et aux souhaits des personnes :

« On s'est aperçu que pour certaines familles, les choses qui étaient mises en place faisaient que d'une demande de place à temps plein dans un IME, on avait une demande qui se transformait et qui amenait la famille à dire « moi j'aimerais garder les ressources paramédicales qui interviennent actuellement dans le cadre du PCPE auprès de mon enfant ». La difficulté, bien qu'on soit dans un contexte de transformation de l'offre, c'est qu'aujourd'hui, il est compliqué pour un IME de faire une admission à temps partiel, sans pour autant être dans l'obligation de financer l'ensemble des accompagnements paramédicaux qui vont avec, parce que la réglementation est comme ça. Alors on essaie de le contourner, mais c'est un vrai problème parce que ça amène à ce que des enfants finalement rentrent en IME, avec le package de prestations, alors que ce n'est pas franchement, forcément, systématiquement leur demande » (PCPE « publics spécifiques », 85).

Il peut aussi s'agir de jeunes adultes en attente de place pour un établissement adapté à leur âge, mais pour lesquels les délais d'attente sont longs et/ou le nombre de places limité. Le PCPE cherche alors à mettre en place des interventions en milieu ordinaire, dans le droit commun. Si ces solutions incomplètes offrent un peu de répit aux familles et contribuent à éviter la dégradation des situations, elles restent largement insuffisantes.

« On a accompagné des jeunes adultes en sortie d'IME pour lesquels les parents faisaient le choix d'un accompagnement de jour. C'est très compliqué à trouver, il y a très peu de places pour les adultes. À défaut de places en structure d'accueil de jour, les parents souhaitaient garder leur jeune à domicile. On a mis en place des étayages via l'accueil temporaire, de relais TISF à domicile hebdomadaires, pour sécuriser le maintien à domicile. On essaie de mettre en place quelques étayages, qui ne sont évidemment pas suffisants mais qui permettent un relais et un soutien aux familles » (PCPE GLA, 49).

Les PCPE n'ont pas vocation à remplacer un accompagnement relevant d'un ESMS

Les PCPE ne peuvent pas répondre à tous les besoins, tout comme ils n'ont pas vocation à remplacer une prise en charge plus intensive. Ce constat a été largement partagé et répété lors des entretiens avec les professionnels, ainsi que dans les questionnaires.

« Le PCPE est une belle réponse pour certaines situations mais elle est loin d'être suffisante pour les enfants présentant des handicaps lourds, rares. Le PCPE ne peut pas répondre à lui seul à un déficit de places au sein d'ESMS (enfant et jeune adulte). Le PCPE seul ne pourrait pas répondre aux différentes situations. C'est bien avec tous les partenaires du territoire qu'une réponse de qualité se construit » (PCPE « situations critiques », 85).

« Ces jeunes ont besoin d'un accompagnement par le DITEP. Le PCPE ne se substitue pas à un accompagnement de type SESSAD ou ITEP. Il ne remplace pas un travail de SESSAD et encore moins

d'institution. Les professionnels n'ont pas le temps suffisant pour faire ce travail. En même temps, s'ils avaient plus de temps, le PCPE serait du SESSAD ! » (PCPE GLA, 53).

« Le PCPE, de par ses missions et ses moyens, ne peut pas développer l'accompagnement et la guidance parentale comme dans un SESSAD. [...] Certaines situations nécessitent un accompagnement type SESSAD mais celui-ci est complexe à mettre en œuvre faute de places en SESSAD. Le PCPE ne doit pas venir remplacer la création de places en ESMS » (PCPE GLA, 85).

De nombreux PCPE rencontrés insistent sur le fait que les PCPE ne doivent pas être considérés comme, ni devenir des « pseudo-SESSAD déguisés ». Leur existence ne doit pas suffire à remplacer le manque de places ou la création de services médico-sociaux. Plusieurs rappellent qu'ils ne sont pas un service médico-social en tant que tel, comme le serait un SAVS ou un SESSAD : le PCPE s'appréhende selon une logique de plateforme.

Plusieurs PCPE « situations critiques » ont évoqué des situations dont l'accompagnement vient questionner leur cadre d'intervention et les limites de leurs missions. Il s'agit d'enfants ou d'adultes sans aucune solution, avec des besoins très importants relevant d'un accompagnement en établissement, mais toujours en attente de place, même après parfois plusieurs années de suivi par le PCPE.

« Sur les situations qui sont très longues, c'est difficile de se retirer. Il y a la question de la temporalité, on s'installe et on n'en voit pas le bout en fait. On sort du cadre PCPE quand on met 4 ou 5 prestations sur la semaine. Est-ce que c'est la mission du PCPE au final de créer un accompagnement à la carte comme ça ? Mais la personne en a besoin. La question, c'est jusqu'où on va aller » (PCPE « situations critiques », 72).

Dans les entretiens auprès d'adultes accompagnés, plusieurs regrettent sur leur territoire l'absence de services pouvant proposer des accompagnements plus intensifs, tels qu'un SAVS ou un SAMSAH spécialisés dans leur type de déficience, en l'occurrence la déficience visuelle. Dans l'extrait suivant, une personne malvoyante accompagnée par un PCPE « public spécifique » regrette de ne pas avoir la possibilité de travailler davantage certains gestes du quotidien, notamment autour de la préparation des repas. Les heures dont elle peut bénéficier sont en effet limitées :

« Le problème du PCPE, c'est qu'il y a peu d'heures octroyées, par rapport à un SAMSAH ou un SAVS. Ça me permettrait par exemple de travailler la préparation des repas. Pour mon café, le professionnel [qui intervient via le PCPE] n'aura pas le temps de tout m'expliquer. Faire le café, ça c'est une demande que je n'ai pas pu avoir. Le PCPE est vraiment super, c'est vraiment très bien mais il n'y aura pas de continuation » (Personne malvoyante de 63 ans, accompagnée par un PCPE « publics spécifiques »).

Regards des PCPE sur les financements

Dans le questionnaire en ligne, les PCPE étaient invités à répondre à la question suivante : « quel est votre regard sur l'état des financements ? ».

Dix déclarent que l'analyse des financements et des dépenses est prématurée ou biaisée du fait des impacts de la crise sanitaire, de la mise en place très récente de certains PCPE (avec parfois moins d'un an d'existence) ou encore de difficultés de recrutement ne permettant pas un fonctionnement dit « ordinaire ».

Trois principales difficultés concernant les financements ont été identifiées dans les réponses. Parmi les PCPE interrogés, 20 ont cité au moins l'une de ces trois difficultés.

Des moyens insuffisants au regard des besoins : Dix PCPE (dont 6 GLA, 1 « publics spécifiques » et 3 « situations critiques ») mettent en avant le fait que le volume actuel de leur financement ne leur permet pas de répondre aux besoins constatés sur leur territoire. Confrontés à une demande grandissante, certains accompagnent un nombre de personnes plus important que celui initialement prévu dans leur budget.

« Les financements, bien que permettant de déployer une action à grande échelle sur le département, ne sont pas à la hauteur des besoins identifiés sur le territoire » (PCPE GLA, 53).

« Le budget alloué pour le territoire pour 3 ans va être très fortement consommé en 2021, compte tenu des besoins » (PCPE GLA, 44).

Le manque ou l'absence de financements pérennes : Dix PCPE (dont 9 GLA et 1 « situations critiques ») insistent sur l'importance de pouvoir disposer de financements pérennes afin, précise l'un d'entre eux, de « véritablement construire les dispositifs sur la durée et conforter les professionnels qui s'y impliquent ».

Sur les 26 PCPE ayant répondu au questionnaire, 17 déclarent fonctionner grâce à des crédits non reconductibles (CNR). Il s'agit de 13 PCPE GLA, 1 PCPE « publics spécifiques » et 3 PCPE « situations critiques ». Parmi ces 17 PCPE, seuls 5 ont également reçu des crédits pérennes de l'ARS (3 PCPE « situations critiques », 1 PCPE « publics spécifiques » et 1 PCPE GLA).

Sur les 26 PCPE ayant répondu à l'enquête, 14 ont reçu des crédits pérennes de l'ARS, dont 2 PCPE GLA, les 6 PCPE « publics spécifiques » et les 6 PCPE « situations critiques ».

Un fonctionnement ne reposant que sur des crédits non reconductibles introduit de l'incertitude, de l'inquiétude et de l'insécurité pour ces PCPE, notamment en termes de gestion financière et des ressources humaines. Plusieurs PCPE pointent les conséquences de ces financements non pérennes sur la stabilité de l'équipe, la pérennité des postes et la montée en compétences des professionnels, notamment des coordinateurs.

« Une grande partie du budget, notamment le financement des postes des éducatrices coordinatrices reposent sur des CNR. Cela ne permet pas une gestion financière et RH durable » (PCPE « situations critiques », 44).

« Le PCPE ne fonctionne que sur des CNR, ce qui empêche d'envisager une gestion durable sur le plan financier et RH » (PCPE GLA, 44).

« La situation de CNR est compliquée pour les contrats des professionnels. C'est une situation un peu insécurisante, autant pour les professionnels que pour les jeunes accompagnés, car non pérenne » (PCPE GLA, 53).

Des effectifs trop restreints et/ou insuffisamment formés : Huit PCPE (dont 4 GLA, 2 « publics spécifiques » et 2 « situations critiques ») mentionnent des difficultés de ce type. Certains pointent le manque d'ETP dédiés au PCPE, qu'ils décrivent comme insuffisants pour répondre aux besoins, avec d'éventuels problèmes en cas d'absence d'un salarié. Deux PCPE soulignent le manque de temps financé pour accomplir les tâches administratives, pourtant très chronophages.

Quelques PCPE évoquent les besoins de formation des salariés, notamment lorsqu'il s'agit de situations complexes, avec des personnes présentant plusieurs types de handicap. Les besoins de formation concernent

également les professionnels du PCPE en charge des partenariats et de la coordination, fonction requérant « une pluralité de compétences et une expérience, une maturité professionnelle » selon un PCPE.

D'autres difficultés liées aux financements ont été mentionnées dans une moindre mesure par quelques PCPE. Pour certains, les enveloppes actuelles permettent de prendre en charge des bilans ponctuels mais s'avèrent insuffisantes pour financer les suivis par les professionnels libéraux.

On note aussi les frais kilométriques importants supportés par certains PCPE, notamment en milieu rural. L'un des répondants explique que le PCPE prend en charge les frais de déplacement de partenaires libéraux lorsque les professionnels sont absents de certains territoires :

« Malgré l'activation des droits communs des familles, certains coûts restent à la charge du PCPE. Au vu de certains secteurs géographiques dépourvus de libéraux, les frais de déplacements des libéraux partenaires du PCPE sont pris en charge par le PCPE » (PCPE « situations critiques », 85).

Lors des entretiens, les PCPE ont été interrogés sur l'adéquation du montant estimé pour le coût à la place (généralement 8000 euros pour un PCPE GLA, 11 000 pour un PCPE « situations critiques »). La plupart des PCPE GLA sondés s'accordent pour dire qu'en général, le montant de 8000 euros par place correspond aux besoins, sauf si la situation s'avère trop complexe, nécessitant par exemple des immersions en établissement médico-social avec des temps de présence importants auprès de l'enfant. Certains PCPE expliquent réussir à trouver un équilibre financier dès lors qu'ils accompagnent différents niveaux de complexité dans les situations, fonctionnant à la manière de vases communicants selon l'intensité des besoins. Certains enfants nécessiteront par exemple le financement de prestations là où ce ne sera pas nécessaire pour d'autres. La plupart des PCPE remarquent cependant que le manque de moyens s'applique plutôt au taux d'encadrement, les ETP financés au sein de l'équipe n'étant pas suffisants pour répondre à l'ampleur des demandes et des besoins

Conclusion

L'étude montre que les PCPE constituent une réponse pertinente aux besoins de nombreuses personnes et familles sans solution et/ou en attente de places. Par un accompagnement souple et individualisé, ils contribuent largement à l'amélioration des situations et évitent les ruptures de parcours. Les PCPE sont également de mieux en mieux repérés, même si l'hétérogénéité de leur fonctionnement et leurs appellations diverses peut rendre l'offre peu lisible pour les partenaires. Pleinement inscrits dans la transformation de l'offre médico-sociale, les PCPE présentent ainsi de nombreux atouts détaillés dans le présent rapport.

Plusieurs difficultés et points de vigilance ont en revanche été mis en évidence dans cette étude, parmi lesquels :

- Une grande hétérogénéité des PCPE en termes de missions, de publics accompagnés, de composition d'équipe et de fonctionnement, qui certes permet d'adapter le projet aux besoins du territoire mais qui rend l'offre peu lisible
- Forts de leur succès, la plupart des PCPE alertent sur l'insuffisance des moyens dont ils disposent pour répondre aux besoins et aux demandes croissantes, alors même que les délais d'attente pour une admission en ESMS demeurent importants
- De nombreux PCPE fonctionnent grâce à des CNR, ce qui ne leur permet pas d'envisager un fonctionnement durable
- La plupart des PCPE alertent sur le manque de places en ESMS, problématique à laquelle leur existence n'a pas vocation à répondre. Plusieurs PCPE mettent en garde vis-à-vis des risques de glissement de leur accompagnement vers des formes d'intervention plus classiques de type SESSAD. Certains rappellent aussi que le PCPE, notamment GLA, ne doit pas être pensé comme une étape incontournable dans le parcours d'accompagnement, comme un passage obligé avant un accompagnement par le SESSAD.
- Les accompagnements mis en place par le PCPE sont parfois plus complets que ceux qui peuvent être proposés par les ESMS, certaines familles devant renoncer à des interventions de libéraux jugées utiles et soutenantes, lorsqu'une place se libère.
- Pas de remontées de données concernant l'activité à l'échelle régionale (hormis pour les PCPE « situations critiques »), qui permettraient de dresser un état des lieux de l'activité
- Globalement, les PCPE rapportent de belles dynamiques de coopération avec les acteurs du territoire, mais précisent aussi que les partenariats sont très dépendants de l'offre existante. Certains secteurs géographiques sont en effet largement dépourvus de professionnels libéraux, ce qui peut limiter la mise en place de solutions d'accompagnement
- Des interrogations de la part des PCPE sur les limites de la durée d'accompagnement, avec un dilemme entre la volonté d'ouvrir le PCPE à un maximum de personnes tout en évitant les fins d'accompagnement non sécurisées
- Un nombre important de PCPE encore récents, disposant d'un recul limité sur leur activité. Il importe que cette étude puisse être actualisée afin de mieux appréhender sur un temps plus long les effets des PCPE sur les parcours

Liste des tableaux

Tableau 1 : Nombre de PCPE répondants au questionnaire selon le type.....	11
Tableau 2 : Nombre de PCPE rencontrés en entretien selon le type	11
Tableau 3 : Nombre d’entretiens réalisés auprès de familles et personnes accompagnées selon le type de PCPE les accompagnant.....	12
Tableau 4 : Temporalité cible de l’accompagnement, par type de PCPE.....	74

Liste des figures

Figure 1 : Nombre de PCPE répondants selon leur année de création, en fonction du département	10
Figure 2 : Nombre de PCPE « situations critiques » accompagnant une majorité ou une minorité de situations selon la classe d’âge	14
Figure 3 : Nombre de PCPE « publics spécifiques » accompagnant une majorité ou une minorité de situations selon la classe d’âge	15
Figure 4 : Nombre de PCPE GLA accompagnant une majorité ou une minorité de situations selon la classe d’âge	15
Figure 5 : Nombre de PCPE « situations critiques » accompagnant une majorité ou une minorité de situations selon la déficience principale	16
Figure 6 : Nombre de PCPE « publics spécifiques » accompagnant une majorité ou une minorité de situations selon la déficience principale	17
Figure 7 : Nombre de PCPE GLA accompagnant une majorité ou une minorité de situations selon la déficience principale	18
Figure 8 : Criticité des situations accompagnées	19
Figure 9 : Nombre de PCPE selon la file active ciblée	23
Figure 10 : Nombre de PCPE proposant ou non des prestations directes, selon le type de PCPE.....	27
Figure 11 : Nombre de PCPE proposant ou non de la coordination de parcours, selon le type de PCPE.....	29
Figure 12 : Nombre de PCPE proposant des prestations auprès des aidants, selon le type de PCPE.....	30

Liste des cartes

Carte 1 : Répartition des 26 PCPE ayant répondu à l’enquête par questionnaire, selon le type de déficience principale de la majorité des situations accompagnées et la file active ciblée	10
---	----

