



**EHESP**

---

**Directeur d'établissement sanitaire, social et  
médico-social**

Promotion : **2017-2018**

Date du Jury : **Décembre 2018**

---

**Les PCPE,  
outils de transformation de l'offre de service,  
à disposition des directeurs**

---

**Gwenaëlle TRILLARD**





**EHESP**

---

## **Remerciements**

---

Je tiens tout d'abord à remercier l'ensemble des interlocuteurs que j'ai rencontré lors de mon enquête de terrain, leur disponibilité et leur professionnalisme m'ont permis de recueillir de précieuses données.

Ensuite, une pensée particulière pour ma tutrice de stage de professionnalisation, Fanny Sallé, m'ayant donné de nombreuses pistes de réflexions et m'ayant encouragé à être curieuse de toutes nouveautés, qu'elles concernent l'offre de service ou bien les techniques de management.

Par ailleurs, un grand merci à Arielle Barraquier et Corinne Pichelin pour leurs aides documentaires et leur soutien.

Enfin, l'idée de ce mémoire et le plaisir de travailler sur ce sujet n'existerait pas sans l'équipe du dispositif d'appui, développé en partenariat par l'APAJH 44 et l'IPP, et composé de Stéphanie Flaux, Marie Auguin, Emmanuelle Masson et Elisabeth Cerat-Lagana.

# Sommaire

Introduction .....	1
I- Les PCPE: des dispositifs au service de plusieurs enjeux nationaux .....	5
A) Un outil pensé, au sein d'une réponse globale, pour répondre aux problématiques liées aux parcours et à l'inclusion .....	5
1. La lutte contre les ruptures de parcours, une priorité nationale .....	5
2. Une évolution de l'offre de service allant vers une plus grande inclusion des personnes en situation de handicap dans le milieu ordinaire .....	8
3. Des réformes administratives au service du changement de paradigme .....	11
B) Un outil pensée, dans sa construction, pour servir une démarche ambitieuse et une demande de souplesse .....	13
1. Une démarche ambitieuse .....	13
2. Une démarche souple.....	16
II - Des retours d'expérience du terrain encourageants mais soulevant un certain nombre de questionnements .....	21
A) Les retours de l'enquête de terrain .....	21
1. Les retours d'associations d'usagers .....	21
2. Le retour des directeurs .....	23
3. Le retour de l'ARS.....	27
B) Retour sur l'expérimentation du dispositif d'appui mené de l'institut Public la Persagotière.....	29
3. Leviers d'action.....	36
A) La préparation au changement .....	36
B) La formalisation du projet .....	38
C) Un établissement ouvert et confiant .....	42
Conclusion .....	46
Bibliographie .....	47
Liste des annexes .....	I

---

## Liste des sigles utilisés

---

ADAPEI	Association départementale de parents et amis de personnes handicapées mentales
AGGIR	Autonomie, Gérontologie, Groupe Iso-Ressources
ANCREAI	Association nationale des centres régionaux d'étude, d'action, et d'information en faveur des personnes handicapées
ANESM	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
ARA	Auvergne-Rhône-Alpes
APAJH	Association pour adultes et jeunes handicapés
ARS	Agence régionale de santé
CAMPS	Centre d'action médico-social précoce
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie
CISSS	Centre intégré des services sociaux et de santé
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CPOM	Contrat pluri-annuel d'objectifs et de moyens
CREAI	Centre régional d'étude, d'action et d'information en faveur des personnes handicapées
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
ESMS	Etablissement social et médico-social
HAS	Haute autorité de santé
IES	Institut éducatif sensoriel
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
IPP	Institut public de la Persagotière
ITEP	Institut thérapeutique éducatif et pédagogique
MAIA	Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
ODENORE	Observatoire des non-recours aux droits et services
PAG	Plan d'accompagnement global
PCPE	Pôle de compétences et de prestations externalisées
PRS	Plan régional de santé
RAPT	Réponse accompagnée pour tous
SAAAIS	Service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire
SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
SESSAD	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
SSEFS	Service de soutien à l'éducation familiale et à la scolarité
TSA	Troubles du spectre de l'autisme



## Introduction

L'Institut Public la Persagotière (IPP), de Nantes, dans lequel j'ai réalisé mon stage de professionnalisation, est un établissement dont la mission principale est de proposer des dispositifs et des services médico-sociaux à des jeunes sourds ou des jeunes présentant des troubles du langage avec ou sans handicap associé, jusqu'à l'âge limite de 20 ans. Sa mission annexe est, quant à elle, d'offrir des services à destination des adultes sourds et/ou de leur environnement, tout au long de leur vie, de leur parcours personnel et professionnel.

Il dispose des trois agréments suivants pour réaliser ces missions :

- Un Institut d'Education Sensoriel (IES) de 80 places proposant 20 places d'internat.
- Un service de Soutien à l'Education Familiale et à la Scolarité (SSEFS), intervenant dans un rayon de 100 kilomètres autour de Nantes, de 80 places.
- Un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) de 8 places.

Par ailleurs, des services marchands sont développés pour répondre : aux besoins des employeurs (sensibilisation à la surdité et aux troubles du langage, soutien et maintien dans l'emploi, aménagement du poste de travail) ; aux besoins des personnes sourdes et de leur entourage (appui à la communication, accompagnement social, remise à niveau en français et en informatique, évaluation des capacités et des besoins de compensation, conseil sur les aides techniques) ; et aux attentes de toutes les personnes concernées par la surdité et les troubles du langage (formations et sensibilisations à la surdité et aux troubles du langage, centre de documentation et d'information).

D'autre part, il est important de noter que l'IPP est un établissement ayant fait le choix de la désinstitutionnalisation de son offre de services. La scolarisation spécialisée dans les murs de l'Institut a fait place durant ces dix dernières années à un accompagnement dans le milieu ordinaire. Une des conséquences de cette transformation est la cession d'une grande partie de son patrimoine immobilier, et, la construction en 2016 d'un nouveau bâtiment dont l'utilisation principale est administrative et technique, achevant la transition de l'établissement vers une plateforme de services. Dès lors, il ne s'agit pas d'un lieu de vie et les usagers ne sont présents que très rarement dans l'établissement.

Etablissement friand d'innovations et ouvert sur son territoire il a développé depuis septembre 2017, en partenariat avec l'APAJH 44, une expérimentation portant sur la mise en place d'un dispositif expérimental de gestion de l'attente de places pour le Service de

Soutien à l'Education Familiale et à la Scolarité (SSEFS) pour des jeunes présentant des troubles du langage.

Ma réflexion sur le mémoire est partie de ce dispositif sur lequel j'ai pu travailler lors de mon stage, notamment en participant à son développement et à son évaluation.

Officieusement appelé dispositif de « type PCPE », je me suis alors intéressée à ces nouveaux outils que sont les Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE). Bien que différent, le dispositif d'appui de mon établissement s'inspire de la philosophie du PCPE, ce, en se voulant en phase avec la transformation de l'offre de service en proposant des réponses alternatives, en s'inscrivant dans un territoire, en nouant des partenariats, et en étant souple et modulaire dans son fonctionnement.

Si j'ai voulu faire ce mémoire, c'est pour m'interroger sur trois questions:

- Tout d'abord, un questionnement de directeur: Le secteur du handicap est un secteur en forte évolution. On observe, en effet, une forte volonté des pouvoirs publics de transformer l'offre de service en passant, par exemple, d'une logique de place à une logique de parcours, ou encore, en privilégiant au maximum l'inclusion des personnes dans le milieu de vie ordinaire. Compte tenu de ces évolutions, comment les directeurs peuvent-ils se positionner en tant qu'acteurs pro-actifs et anticiper ces évolutions de l'offre de service?
- Ensuite, un questionnement de manager: Comment accompagner le changement de culture auprès des professionnels de l'établissement et à fortiori auprès des partenaires?
- Enfin, un questionnement par rapport aux usager: Comment accompagner au mieux les personnes et leurs familles tout en les impliquant de façon toujours plus importante dans les décisions les concernant?

Ces différentes dimensions ont toutes joué dans ce mémoire, mais toutes se sont mises au service de la première : le rôle d'un directeur comme un des acteurs principaux de la transformation de l'offre de service au sein d'un territoire.



## Méthodologie :

Avant toute chose, j'ai pris connaissance de la littérature pertinente sur les parcours, et sur l'évolution de l'offre de service dans le secteur du handicap pour comprendre, au mieux, les enjeux auxquels la création des PCPE vise à répondre. J'ai, par ailleurs, pu assister à des conférences et réunions abordant ces thèmes. En outre, je me suis intéressée aux réponses apportées par d'autres pays tel que le Québec ou l'Italie.

Une des attentes du mémoire étant de prendre du recul par rapport à son terrain de stage, j'ai alors fait le choix de m'entretenir avec des acteurs variés : la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS), une Agence Régionale de Santé (ARS), une Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), un Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI), l'Observatoire des non-recours aux droits et services (ODENORE), et bien entendu, différents directeurs d'établissements ayant mis en place un PCPE ou un dispositif s'en inspirant.

Tous ces acteurs de par leurs différents statuts, missions, positions géographiques et leur expériences professionnelles n'ont pas le même regard et les mêmes représentations sur le sujet, ce qui rend son analyse d'autant plus riche. De plus, multiplier des sources m'a évité des généralisations abusives à partir de ma seule observation de terrain.

Pour l'ensemble de mes entretiens j'ai utilisé la méthode de l'entretien semi-directif permettant une liberté de parole encadrée par des thèmes et questions sélectionnées au préalable dans le guide d'entretien. De plus, il nécessite peu de matériel et est facile d'accès. Je me suis également efforcée de créer du lien entre les différents acteurs en proposant à chacun de transmettre leurs interrogations aux autres interlocuteurs. Ceci m'a permis de saisir les préoccupations de chacun sur la question.

La transcription des données s'est effectuée à partir de la retranscription de mes notes d'entrevues et de réunion. Une analyse de contenu a été faite pour chacune d'entre elles, permettant de dégager les thèmes saillants. Celle-ci se retrouve en annexe de ce mémoire.

Enfin, concernant les considérations éthiques, les noms des personnes que j'ai pu rencontrer n'apparaissent pas dans mon travail.

A l'issu de ces rencontres est ressorti la question suivante:

Dans quelle mesure les PCPE sont des outils à disposition des directeurs leur permettant de participer à l'évolution de l'offre de service et s'inscrire pleinement dans une dynamique de territoire?

La première partie de ce mémoire sera l'occasion de mettre en exergue les différents enjeux soulevés par les PCPE ainsi que les attentes des autorités par rapport à ce dispositif (I). La deuxième partie permettra, quant à elle, d'analyser les données collectées lors de l'enquête de terrain auprès des différents acteurs mais également de présenter l'évaluation du dispositif d'appui expérimental développé sur mon lieu de stage de professionnalisation (II). Enfin, la troisième et dernière partie proposera des leviers d'action, à disposition du directeur, pour faire du développement d'un projet PCPE une réussite aussi bien en interne de l'établissement que sur le territoire dans lequel il s'inscrit (III).

## **I- Les PCPE: des dispositifs au service de plusieurs enjeux nationaux**

Si les PCPE visent à répondre aux enjeux nationaux que sont les problématiques autour de la question des parcours et de l'inclusion, ils sont également dans leur forme et leur construction des outils répondant aux enjeux de souplesse et d'innovation.

### **A) Un outil pensé, au sein d'une réponse globale, pour répondre aux problématiques liées aux parcours et à l'inclusion**

#### **1. La lutte contre les ruptures de parcours, une priorité nationale**

Les PCPE s'inscrivent dans le cadre de plusieurs mobilisations nationales dans le secteur du handicap telles que le 4ème plan autisme (2018-2022), le second schéma national handicap rare (2014-2018) mais surtout dans la démarche de la Réponse Accompagnée Pour Tous (RAPT), mise en place fin 2015 par le gouvernement, et généralisée le 1er janvier 2018. Cette dernière est destinée à mettre en oeuvre des solutions d'accompagnement pour les enfants ou adultes handicapés afin d'éviter toute rupture dans leur parcours.

L'avènement d'un dispositif axé sur les parcours des usagers dans le secteur du handicap résulte d'une succession d'évènements qu'il est intéressant de reprendre pour comprendre la nature et l'ampleur de cet enjeux.

##### **a. Des situations critiques sans solutions**

Tout d'abord, il est important de noter que depuis plusieurs années des démarches sont entreprises pour alerter sur les difficultés que rencontrent les personnes handicapées et leur famille. Des ouvrages académiques ont été publiés pour mettre en exergue le quotidien des familles. Ainsi, par exemple, *Le temps des servitudes*, publié en 2005 s'attache à décrire « les contraintes que doivent affronter les parents ayant un enfant présentant une déficience pour concilier vie familiale, professionnelle et sociale ». <sup>1</sup>

Par ailleurs, des études ont été menées pour documenter le concept de situations de handicap complexe à l'instar du centre d'études, de documentation, d'information et

---

<sup>1</sup> Ebersold S., Bazin AL. *Le temps des servitudes : La famille à l'épreuve du handicap*, Presse universitaires de Rennes, Collection Des Sociétés, 2005.

d'action sociales (CEDIAS) qui a mené de juillet 2010 à février 2013 une recherche-action nationale visant à étudier les besoins, les attentes et les modes d'accompagnement de ces personnes.

En outre, la circulaire du 22 novembre 2013, relative à la prise en compte des situations individuelles critiques de personnes handicapées enfants et adultes, s'est attaché à définir les situations critiques selon deux critères cumulatifs: Ce sont des situations « dont la complexité de la prise en charge génère pour les personnes concernées des ruptures de parcours: des retours en famille non souhaités et non préparés, des exclusions d'établissement, des refus d'admission en établissement », « et dans lesquelles l'intégrité, la sécurité de la personne et/ou de sa famille sont mises en cause ». <sup>2</sup>

#### b. L'affaire Amélie Loquet et la naissance de la RAPT

Bien que les situations critiques aient déjà fait l'objet d'un intérêt académique, c'est véritablement l'affaire « Amélie Loquet », ayant bénéficié d'un fort traitement médiatique, qui a permis de faire remonter la problématique, de sensibiliser l'opinion publique et d'entraîner une réaction gouvernementale. L'affaire date du mois d'octobre 2013 et concerne une jeune adulte polyhandicapée présentant notamment d'importants troubles autistiques. Ses parents ont saisi le tribunal administratif de Cergy-Pontoise d'une requête en référé-liberté en se prévalant de l'atteinte portée à leurs droits fondamentaux et de la situation d'urgence résultant de l'absence de prise en charge adaptée de leur fille par un établissement médico-social.

Par une ordonnance en date du 7 octobre 2013, le juge des référés du tribunal administratif de Cergy-Pontoise a enjoint au directeur général de l'agence régionale de santé d'Ile de France de prendre toutes dispositions pour qu'une offre de soins permettant la prise en charge effective, dans un délai de quinze jours, de la jeune femme, par un établissements médico-social adapté à son état, soit présentée à ses parents.<sup>3</sup>

Suite à cette affaire, Mme Carlotti, Ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion a confié à Denis Piveteau, conseiller d'Etat, le pilotage d'un groupe de travail et la rédaction d'un rapport visant à formuler des recommandations d'amélioration dans l'accompagnement des personnes handicapées.

---

<sup>2</sup> CIRCULAIRE N° DGCS/SD3B/CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013 relative à la mise en prise en compte des situations individuelles critiques de personnes handicapées enfants et adultes.

<sup>3</sup> Communiqué du tribunal administratif de Cergy-Pontoise, Ordonnance n°1307736 du 7 octobre 2013

Ce rapport rendu en juin 2014 entérine, avant tout, le « devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et leurs proches ». <sup>4</sup> Par ailleurs, il permet de dégager des axes de travail sur lesquels s'appuie la RAPT pilotée par Marie-Sophie Desaulle.

c. L'urgence de la mise en oeuvre de la réponse

La mise en œuvre d'une réponse globale et nationale semble bienvenue et urgente à mettre en œuvre dans la mesure où le manque de réponse adaptée à ces situations critiques emporte des conséquences pour l'ensemble de la société, comme le souligne l'IGAS dans son rapport de décembre 2016, *Appui au dispositif visant à mettre un terme « aux départs forcés » de personnes handicapées en Belgique*. Dans ce dernier on peut lire que « fin 2016, plus de 7.000 enfants et adultes ayant des handicaps "complexes et lourds", dont une proportion "conséquente" sont atteints d'autisme, étaient accueillis en Belgique, notamment en raison d'un manque de structures adaptées en France. ». Ce phénomène emporte des conséquences économiques comme le souligne le dit rapport : « L'offre wallonne s'est développée sur des financements de l'assurance maladie et des départements ». Les coûts sont estimés à 171 millions d'euros pour en 2015 <sup>5</sup>, et évalué à plus de 200 millions d'euros par un rapport du Sénat publié en décembre 2016. <sup>6</sup> \*

A noter que pour freiner ce phénomène, un plan de prévention des départs non souhaités vers la Belgique a été mis en place par une instruction du 22 janvier 2016 sous la triple égide de la DGCS, de la direction de la sécurité sociale (DSS), et de la CNSA. Ce dernier doté de 15 millions d'euros vise à faciliter la recherche de solutions pour les personnes concernées.

d. Des ruptures de parcours pouvant aboutir à des situations de non-recours aux droits

Le non-recours aux droits est défini par l'Observatoire des non-recours aux droits et aux services (ODENORE) comme « toute personne qui ne reçoit pas - quelle qu'en soit la

---

<sup>4</sup> Piveteau D., Acef S., Debrabant F-X, Jaffré D., Perrin A., *Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches, Rapport à la Ministre des Affaires sociales et de la Santé*, 10 juin 2014

<sup>5</sup> Dubosc C., *Appui au dispositif visant à mettre un terme « aux départs forcés » de personnes handicapées en Belgique*, Rapport de l'IGAS, Décembre 2016

<sup>6</sup> Champion C-L., Mouiller Ph., *Prise en charge de personnes handicapées dans des établissements situés en dehors du territoire national*, Rapport d'information de la commission des affaires sociales n°218 du Sénat, 14 décembre 2016

raison - une prestation ou un service auquel elle pourrait prétendre. Entre non-connaissance, non-réception, non-demande et non-proposition, les situations de non-recours interrogent l'effectivité et la pertinence de l'offre publique, et représentent un enjeu fondamentale pour son évaluation ».

Les personnes en rupture de parcours sont particulièrement susceptibles, de part leur isolement et leur vulnérabilité, de ne pas recourir à des droits et services qui leur sont pourtant dus. Ainsi, une étude du CREAM PACA et Corse en 2016 mettait en avant que : « seulement 26% des enfants disposant d'une orientation non satisfaite vers un ESMS étaient inscrits sur liste d'attente », « 10% des adultes ayant une notification d'orientation vers un service d'accompagnement médico-social pour personnes handicapées (SAMSAH), et, 29% des adultes ayant été orientés vers un établissement médicalisé (foyer d'accueil médicalisé (FAM) et maison d'accueil spécialisée(MAS)) ».

Cependant, si vivre à côté de ses droits représente un coût individuel, le non-recours représente également, tôt ou tard, un surcoût pour la collectivité. Les prises en charge tardives sont, en effet, des pertes de chances pour l'accompagnement et l'inclusion des personnes handicapées, et, riment bien souvent avec des pathologies plus lourdes demandant un accompagnement plus coûteux. <sup>7</sup>

C'est pourquoi les pouvoirs publics s'intéressent au sujet. Ainsi, dans la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale, volet handicap psychique on découvre un axe 3 intitulé « Prévention et réduction des situations de non-recours initiales ou après rupture de parcours ».

## **2. Une évolution de l'offre de service allant vers une plus grande inclusion des personnes en situation de handicap dans le milieu ordinaire**

### **a. D'une logique de place à une logique de parcours**

Les PCPE en faisant appel à des prestations externalisées s'inscrivent dans le sens de l'évolution de l'offre médico-sociale dans le secteur du handicap visant l'inclusion toujours plus importante des personnes en situation de handicap.

En effet, la circulaire du 2 Mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une

---

<sup>7</sup> Warin Ph., *Pour une approche économique du non-recours.*, Revue de droit sanitaire et social, n°4/2012

réponse accompagnée pour tous » énonce différents objectifs concernant ce sujet. Selon la circulaire « Près de quinze ans après la loi du 11 février 2005, les besoins exprimés par les personnes en situation de handicap ont évolué et la réponse sous la forme de « places » dans un établissement ou un service, si elle peut encore être pertinente, ne suffit plus pour tenir compte de la diversité des aspirations des personnes. ».

Ainsi, l'idée n'est plus d'organiser l'offre de service selon une logique de place mais une logique de parcours, plus souple et plus adaptée à la prise en compte des situations individuelles, logique visée par plusieurs axes d'action par la circulaire: « partir des besoins et des attentes des personnes handicapées et de leurs aidants », « promouvoir leur capacités et leur participation », « favoriser une vie en milieu ordinaire lorsque cela est possible et conforme aux souhaits de la personne », « répondre à la logique d'un parcours global alliant précocité des interventions et renforcement de l'inclusion sociale », « répondre à des besoins spécifiques et parfois complexes, en fonction du type de handicap », « anticiper, prévenir et gérer les ruptures de parcours ».

Les pouvoirs publics souhaitent ainsi encourager le plus possible l'intégration en milieu ordinaire et réserver l'accompagnement en établissement pour les cas les plus complexes. Ce principe qu'on peut qualifier d'universalisme proportionné est défini par une étude de l'agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière au Québec, comme : « ... des programmes, des services et des politiques qui sont universels, mais selon une échelle et une intensité proportionnelle au degré de défavorisation. ». <sup>8</sup> Ce principe, est en France plus souvent exprimé sous l'idée de subsidiarité selon laquelle il ne peut être fait appel à un accompagnement plus intensif en établissement que si les autres solutions ne sont pas adaptées, sans oublier que les situations individuelles pouvant évoluer il est nécessaire de se ré-interroger périodiquement sur le besoin des personnes.

#### b. L'exemple de l'inclusion scolaire

L'inclusion scolaire des personnes en situation de handicap est un enjeu souvent rappelé par le conseil de l'Europe<sup>9</sup> et les nations unies <sup>10</sup>. En outre, cette logique d'inclusion dans le milieu ordinaire des personnes handicapées a été largement portée en France par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées qui avait pour ambition de couvrir tous les

---

<sup>8</sup> Human Early Learning Partnership, *Universalisme proportionné*, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, avril 2013

<sup>9</sup> Conseil de l'Europe, *Assurer une éducation de qualité*, Recommandation du Comité des ministres CM/Rec(2012)13, 2012

<sup>10</sup> UNESCO, *Principes directeurs pour l'inclusion dans l'éducation*, 2009

champs de la vie des personnes, que ce soit ceux de la scolarité, de l'emploi ou encore de l'accessibilité.

Si l'on prend l'exemple de la scolarisation des enfants, la loi a reconnu le droit à tout enfant d'être scolarisé dans son école de secteur, faisant ainsi de la scolarisation en milieu ordinaire la règle. Le rapport d'information du Sénat, datant du 4 juillet 2012 et intitulé: *Loi Handicap : des avancées réelles, une application encore insuffisante*, met en avant, comme son titre l'indique, que la loi a indéniablement été source de progrès, « La loi de 2005 a permis un réel mouvement d'ouverture de l'école de la République sur le monde du handicap. Preuve en est l'augmentation d'un tiers du nombre d'enfants handicapés scolarisés en milieu ordinaire depuis 2006, soit 55 000 enfants supplémentaires accueillis. ». Cependant, il met en balance le fait que « cette avancée quantitative ne s'est pas accompagnée d'une avancée qualitative de même ampleur » et que les familles rencontrent toujours sur le terrain un « certain nombre de difficultés ». <sup>11</sup>

Dans son article dénommé, *Pour une école vraiment inclusive*, et paru le 29 décembre 2017, Jean-Yves Le Capitaine, ancien cadre socio-éducatif d'un institut éducatif sensoriel, rapporte que de nombreuses mesures mises en place pour encourager une meilleure inclusion dans les établissements scolaires se heurtent à « plafond de verre ». <sup>12</sup> Outre les réticences de certains professionnels, l'auteur dénonce les pratiques discriminatoires de certains établissements scolaires portant atteinte à la libre participation des élèves en situation de handicap à la vie de l'établissement. C'est ainsi le cas de situations dans lesquelles les élèves en situation de handicap ne sont pas inscrits dans les effectifs de l'établissement au même titre que les autres, « soit ils ne sont pas inscrits du tout », « soit ils bénéficient d'une inscription inactive », « soit ils bénéficient d'une inscription spécifique ». Ces situations sont alors source de sur-effectif, et de travail supplémentaire freinant ainsi le développement de l'inclusion, et créant un cercle vicieux allant dans le sens contraire des discours des pouvoirs publics.

Dans l'optique de donner un second souffle au droit à l'inclusion des élèves en situation de handicap dans les établissements ordinaires le ministère de l'éducation nationale a mené une étude comparative, fin novembre 2017, en Italie « pays pionnier en matière d'accueil et de scolarisation des élèves en situation de handicap ». Cette mission a rendu son rapport en février 2018. Ce dernier énonce que si « le modèle italien ne pourrait être mis en place en France, compte tenu d'une histoire, d'une temporalité et d'un contexte différents », « ce modèle peut en revanche être inspirant ». Il conclut entre autre que

---

<sup>11</sup> Campion C-L., Debré I., *Loi handicap: des avancées réelles, une application encore insuffisante*, Rapport n°635 de la commission sénatoriale pour le contrôle de l'application des lois du Sénat, 2012

<sup>12</sup> Le Capitaine J-Y., *Pour une école vraiment inclusive*, Actualités Sociales Hebdomadaires n°3040 du 29 décembre 2017, page 26-27



coordonner les moyens d'accompagnements humains, pédagogiques, éducatifs et thérapeutiques doit devenir « la règle », démarche dans laquelle les PCPE peuvent trouver une place active. <sup>13</sup>

Cependant, cette collaboration entre l'éducation nationale et le secteur médico-social est souvent décriée par les acteurs de terrain. Force est de constater que l'effort n'est pas le même en fonction des territoires et des personnes, de plus la question de la scolarisation fait intervenir de nombreux acteurs et pas seulement ceux de l'éducation nationale comme on pourrait le penser de prime abord. En effet, les élus des collectivités municipales, les départements, les acteurs de la formation professionnelle, ou encore ceux gérant les transports sont susceptibles d'intervenir... Pourtant, « permettre à l'école républicaine, d'être pleinement inclusive » est un des objectifs du quinquennat du président Emmanuel Macron, porté conjointement par son ministre de l'éducation nationale, monsieur Blanquer et la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, Sophie Cluzel.

### **3. Des réformes administratives au service du changement de paradigme**

Dans le but de servir les enjeux de transformation de l'offre de service et de logique de parcours, plusieurs outils ont été créés et/ou aménagés dans le cadre de la RAPT.

#### **a. La réforme des autorisations**

On pense tout d'abord à la réforme engagée par le décret du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques<sup>14</sup> qui met en place une démarche « de simplification et d'assouplissement du régime d'autorisation » pour répondre de façon plus adaptée aux besoins des personnes « en levant les freins administratifs à la mise en oeuvre de parcours adaptés en limitant les contraintes spécifiées au sein des autorisations (type d'accompagnement, type de handicap). Il est alors, désormais, « possible pour tous les établissements pour personnes en situation de

---

<sup>13</sup> Caraglio M., Gavin C., *L'inclusion des élèves en situation de handicap en Italie*, Rapport IGAENR n°2017-118, février 2018

<sup>14</sup> Ministère des affaires sociales et de la santé, *Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques*, Journal officiel, n°0110 du 11 mai 2017

handicap de réaliser toutes les modalités de prestations (accueil de jour, accueil temporaire, internat, intervention à domicile...) et d'accueillir tout type de handicap ». <sup>15</sup>

#### b. La création de dispositifs intégrés

Toujours dans l'esprit de simplification des parcours ont été créés suite à la loi santé du 26 janvier 2016 et du décret du 24 avril 2017 la possibilité pour les ITEP de fonctionner en dispositif intégré. Dès lors, à condition d'avoir signé une convention cadre avec les différents partenaires (MDPH, ARS, rectorat, organisme de protection sociale et établissements concernés), les ITEP ont désormais la capacité de réorienter à l'interne (internat, accueil de jour, SESSAD), ou moduler les accueils de manière séquencée, sans nouvelle notification de la CDAPH. <sup>16</sup>

#### c. La généralisation des CPOM

La généralisation des CPOM au secteur du handicap par la Loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) de 2016 renforce certaines attentes des autorités dont celle de rénover le dialogue avec les établissements gestionnaires et de dynamiser la gestion des établissements et services en promouvant l'évolution de l'offre médico-sociale dans une logique de parcours.

Sur son site internet l'ARS Grand Est énumère qu'en tant qu'outil de déclinaison du PRS sur les territoires le CPOM sert la logique de parcours en permettant aux établissements de s'ouvrir sur leurs territoires, de développer des coopérations inter-établissements et inter-gestionnaires, de coordonner des acteurs dans le cadre d'une offre adaptée aux besoins des personnes accompagnées et de proposer des réponses plus souples, plus modulables, plus personnalisées et au meilleur coût.

#### d. La réforme de la tarification Seraphin-PH

Encore à l'état de projet, quoi que assez avancé, la réforme Seraphin-PH, s'inscrit dans la volonté de créer « un système d'allocation de ressources plus juste et équitable au regard des besoins des personnes accompagnées » et « de sortir de la logique ou l'institutionnel prime sur l'individuel, où les réponses demeurent clivées selon le type de financement, et où le financement reste centré sur les places et non les besoins des personnes ». <sup>17</sup>

---

<sup>15</sup> CREA I Pays de la Loire, *Autorisation des établissements et services sociaux et médico-sociaux: nouvelle nomenclature, nouveaux délais... pour adapter l'offre dans une logique de réponse individualisée*, Mensuel du CREA I, Décembre 2017

<sup>16</sup> Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017, déjà cité

<sup>17</sup> Neuville S., *Discours lors du comité stratégique du projet Seraphin-PH*, 9 février 2017

En pratique, le comité stratégique de la réforme s'est attelé à dresser une nomenclature des besoins des personnes et des prestations délivrées par les ESMS en réponse à ces besoins. Le but étant que l'ensemble des acteurs du secteur médico-social adoptent un langage commun.

\*\*\*\*\*

En définitive, les PCPE s'inscrivent dans un contexte prônant un double enjeu : améliorer la qualité de l'offre de service tout en simplifiant, rationalisant et développant un système au moindre coût. Toutefois, les PCPE font parti d'une logique globale et doivent composer avec différents autres outils pour s'inscrire dans une logique de performance. Logique, n'étant pas antinomique avec le concept de qualité, comme l'expose Jacques Fortin, directeur qualité et performance du CISSS de la Montérégie Centre et intervenant à l'université de Montréal pour la formation de certificat en gestion des services de santé et des services sociaux. <sup>18</sup>

## B) Un outil pensée, dans sa construction, pour servir une démarche ambitieuse et une demande de souplesse

### **1. Une démarche ambitieuse**

#### a. L'inscription des PCPE dans une démarche globale

Avant toute chose il est nécessaire de rappeler que les PCPE ne sont qu'un des dispositifs annexes de la démarche RAPT luttant contre les ruptures de parcours des personnes handicapées.

Plus largement, la RAPT a instauré par l'article 89 de la loi de modernisation de notre système de santé, entré en vigueur au 1<sup>er</sup> janvier 2018, le droit pour les personnes et leurs familles de demander à la MDPH l'élaboration d'un plan d'accompagnement global (PAG), ou la possibilité pour cette dernière d'en proposer un, si la décision d'orientation de la CDAPH ne peut être appliquée pour diverses raisons (indisponibilité ou inadaptation des réponses, complexité de la réponse à apporter etc...).

Le PAG formalise ainsi l'axe 1 de la RAPT qui est le dispositif d'orientation permanent dont le principe n'est pas selon la CNSA de proposer « une prestation nouvelle parmi

---

<sup>18</sup> Fortin J., *Le concept de performance ça veut dire quoi?* CISSS de la Montérégie Centre, Septembre 2016

d'autres prestations », mais « de susciter un accompagnement permettant la co-construction d'une réponse réaliste et adaptée à sa situation », ce en, « co-construction avec la personne et son entourage ».

Il est alors possible pour les MDPH de formuler une double orientation pour les personnes: une orientation cible et une orientation alternative construite en fonction des disponibilités de l'offre locale. <sup>19</sup>

Pour cela, les MDPH doivent faire évoluer leurs pratiques d'évaluation et de travail pour prendre en compte le projet de vie global de la personne et les impliquer tout au long du processus, consolider ses liens avec ses partenaires ( les gestionnaires d'établissements, les financeurs, les régulateurs de l'offre que sont les ARS, les départements, la caisse primaire d'assurance maladie...), développer de nouveaux outils tels que les systèmes d'information de suivi des orientations (ex: via-trajectoire), pour connaître en temps réel les capacités et les modalités d'accueil et d'accompagnement disponibles sur les territoires. <sup>20</sup>

Ainsi, dans le cadre d'un PAG et dans une logique systémique, les MDPH ont la possibilité de proposer un accompagnement de la personne par un PCPE.

b. Les attentes des autorités

• **Les attentes formulées dans l'instruction du 12 avril 2016**

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 <sup>21</sup>, envoyée aux directeurs généraux des ARS est le texte de lancement des PCPE sur le territoire national. Y est adjoint un cahier des charges générique que chaque ARS doit adapter en fonction des besoins de son territoire pour construire ses appels à candidature.

Selon la dite instruction ces pôles ont pour but de lutter contre les ruptures de parcours des personnes handicapées en « venant compléter une organisation fonctionnelle et territoriale, dont la finalité est de concevoir et d'organiser une réponse transitoire ou

---

<sup>19</sup> Site internet [www.info-handicap.com](http://www.info-handicap.com) (dernière visite le 25/08/2018)

<sup>20</sup> [www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr)

<sup>21</sup> Ministère des affaires sociales et de la santé, *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*

pérenne, pour des personnes n'ayant pas de réponse partielle ou totale adaptée à leurs besoins ». <sup>22</sup>

Cette offre doit permettre, « en totalité ou en partie » de : <sup>23</sup>

- Délivrer des prestations directes auprès des usagers, faisant intervenir des professionnels dans un cadre salarié ou libéral.
- Délivrer des prestations auprès des familles et des aidants telles que la guidance parentale.
- Formaliser un projet individuel d'accompagnement.
- Coordonner les interventions effectuées dans le cadre de la continuité du parcours des personnes concernées.

Pour financer ces ambitions, l'instruction précise qu'il pourra être fait appel à plusieurs leviers: L'enveloppe de 15 millions d'euros allouée au titre de la prévention des départs en Belgique; des reliquats non-pérennes et non-affectés aux groupes d'entraide mutuelle et aux MAIA, ou d'autres marges dégagées sur le fonds d'intervention régional; du redéploiement de crédits permettant à un même gestionnaire la création d'un PCPE rattaché à l'un des établissements, notamment dans le cadre d'un CPOM.

#### • **Les attentes de la DGCS**

Un entretien téléphonique avec un membre de la DGCS en juin 2018 permet de mettre en évidence que si en janvier 2017 il n'existait aucun PCPE sur le territoire national, on en dénombre désormais 102 répartis sur la quasi-totalité des régions. Pour mobiliser les acteurs de terrains et les inciter à répondre aux appels d'offre certains directeurs d'ARS n'ont pas hésité à mettre en oeuvre une sensibilisation active des gestionnaires d'établissements. Ces démarches pro-actives de la part des représentants de l'Etat sur le territoire expliquent le déploiement rapide des dispositifs sur le territoire et sont fortement encouragés par le DGCS.

Le directeur de la DGCS, M.Vinquant évoque, dès que l'occasion se présente, en conférence, réunion ou déplacement, l'opportunité que représentent les PCPE pour le secteur du handicap. Il a d'ailleurs rappelé lors d'une récente table ronde rassemblant la CNSA, la DGCS et l'association des départements de France (ADF), que les départements ont également la possibilité de porter des PCPE. Cependant, pour l'heure, la DGCS n'a eu aucun écho concernant la création de PCPE par des départements et ceux-ci ne semblent pas y porter un grand intérêt comme en atteste leur faible taux de réponse à la journée nationale dédiées aux PCPE organisée par la DGCS le 7 septembre

---

<sup>22</sup> Ibid

<sup>23</sup> Ibid

2018. Ces derniers étant des entités autonomes, contrairement aux ARS, sous tutelle de l'Etat, il est plus difficile d'actionner des leviers d'action.

## 2. Une démarche souple

### a. Dans sa conception

- **Organisation**

Tout d'abord, concernant sa nature juridique et son portage il est important de dire que les PCPE sont rattachés à un établissement ou un service médico-social (ESMS) autorisé, et n'ont pas de personnalité juridique en tant que telle. Ainsi, ce n'est pas un établissement ou un service médico-social supplémentaire. Cependant, ils doivent disposer d'un projet de service spécifique, distinct de celui de l'établissement porteur.<sup>24</sup>

Les PCPE se sont structurés autour d'une équipe pluridisciplinaire (mobilisant le cas échéant des compétences médicales, psychologiques, paramédicales, éducatives...) et d'un appui administratif mutualisé avec l'ESMS support pour la gestion des rendez-vous, notamment. Les prestations qu'ils servent sont délivrées par des professionnels extérieurs à l'ESMS support, salariés ou libéraux, liés au dispositif par convention ou contrat. Le cahier des charges insiste sur l'obligation de contractualisation : « plus que pour tout autre dispositif », le conventionnement est nécessaire avec, en particulier, les professionnels d'exercice libéral (tels les psychologues), le rectorat (pour une scolarisation en milieu ordinaire avec un soutien médico-social) et la psychiatrie de secteur.<sup>25</sup>

La participation de professionnels libéraux aux PCPE est véritablement innovante dans le sens où elle bouscule les pratiques des établissements et des professionnels. Si d'autres dispositifs tels que les SESSAD passaient déjà des conventions avec des professionnels libéraux, il est question, avec les PCPE de recréer de véritables équipes pluridisciplinaires. Ce n'est donc pas tant une innovation au niveau de l'accompagnement mais plutôt au niveau de la méthodologie de travail. Ce, d'autant plus que la circulaire du 12 Avril 2016 précise que les professionnels libéraux doivent pouvoir être sélectionnés en fonction de leur capacité à respecter les recommandations de bonne pratique de l'ANESM et de la HAS.

---

<sup>24</sup> Kherdjemil S., « Une réponse accompagnée pour tous », Actualités sociales hebdomadaires n°3038 du 15 décembre 2017

<sup>25</sup> Ibid

- **Public cible**

Là encore, les PCPE ne s'adressent pas à un seul type de handicap mais à « l'ensemble des situations ... nécessitant d'adjoindre aux réponses médico-sociales les compétences d'intervenants exerçant au sein de ces pôles, à titre salarié ou libéral ». Par ailleurs, le dispositif concerne aussi bien les enfants, les jeunes et les adultes.

Il peut alors s'agir de personnes « vivant à domicile nécessitant un accompagnant », « vivant des périodes de transition vers un établissement ou un service », ou « accueillies de façon non-adaptées vers le sanitaire ou le médico-social ».

Les PCPE ont également une mission de guidance parentale, consistant à assurer la coordination des prestations et ainsi soulager les familles et les aidants d'une tâche qui leur était souvent imposée. De plus, en co-construisant l'accompagnement il veille à « valoriser les savoirs-faire des proches aidants de la personne handicapées ».

- **L'accès au PCPE**

Le cahier des charges, adjoint à la circulaire du 12 avril 2016, est ici encore assez flexible. Si la modalité d'accès au PCPE conseillée est celle passant par « le biais d'une notification de la CDAPH de la MDPH » dans le cadre d'un PAG permettant une démarche en amont et globale, il existe un autre mode d'accès. La circulaire prévoit, en effet, la possibilité pour l'utilisateur de solliciter directement un accompagnement en PCPE « afin de favoriser des interventions rapides ». Cependant, cette procédure ne dispense pas l'utilisateur de déposer un dossier auprès de la MDPH pour effectuer une évaluation fonctionnelle et ouvrir ses droits.

- **Les prestations**

La philosophie du dispositif PCPE n'est pas de venir remplacer des aides d'ores et déjà existantes mais bien de s'y ajouter ce qui a pour conséquence de diminuer le reste à charge des familles. La circulaire précise que « Les interventions mises en œuvre par le pôle viennent en plus des aides financées par la PCH et par AEEH et ses compléments ». Par ailleurs, les prestations délivrées par les PCPE sont celles de professionnels médicaux et paramédicaux « hors nomenclature des actes de l'assurance maladie », ou d'autres professionnels, dont les interventions ne sont pas remboursées, tels que les éducateurs spécialisés.

b. Dans son application

La souplesse instaurée par la circulaire et le cahier des charges a pour objectif de faire en sorte que chaque région puisse s'approprier le dispositif et l'adapter aux spécificités de son territoire. Ainsi, il n'est pas étonnant de retrouver de sensibles différences d'applications entre régions mais également au sein d'une même région.

• **Les différences d'application entre régions**

L'étude de documents de travail de la Fédération des Centres Régionaux d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (ANCREAI), et de l'ARS Pays de la Loire permet de soulever les différences entre les cahiers des charges de quatre régions motrices en terme de développement des PCPE, à savoir la région Auvergne-Rhône-Alpes, la Bretagne, la région Pays de la Loire et l'Occitanie.

En termes de territoire, si dans les plupart des cas les appels à projets visent une couverture régionale à hauteur d'un PCPE par département, l'Occitanie a préféré s'organiser en terme d'aires urbaines, d'autres ont autorisé plusieurs PCPE par département à l'instar des Pays de la Loire ayant délivré deux autorisations distinctes dans le département de Loire-Atlantique entraînant alors deux budgets, deux équipes et deux modalités de fonctionnement et surtout deux territoires d'intervention distincts. En Auvergne-Rhône-Alpes (ARA), le choix a été fait d'autoriser quelques nouveaux dispositifs mais également de reconnaître un nombre important de dispositifs pré-existants, portant le nombre de PCPE à 35 dans la région.

Concernant le public cible, si le cahier des charges de certaines régions comme la Bretagne ne précise pas de spécificités par rapport au cahier des charges national, ce n'est pas le cas de toutes les régions. Ainsi, pour la région Pays de la Loire, l'appel à projet reprend bien l'énoncé des textes réglementaires mais « l'ensemble des PCPE concernent uniquement les enfants et jeunes adultes et priorisent fortement les personnes avec Troubles du Spectre Autistique (TSA) ». Du fait du nombre importants de dispositifs en ARA, on constate une grande diversité de publics cibles, néanmoins, la majorité concernent des personnes de moins de 25 ans avec TSA.

Les financements varient selon les régions. Si dans la région Pays de la Loire le choix a été de diviser l'enveloppe de 500 000 euros proportionnellement en fonction de la population des territoires, en ARA les quatre nouveaux PCPE ont chacun reçu une enveloppe de 150 000 euros. En outre, le cahier des charges de l'Occitanie prévoit de possibles financements complémentaires par redéploiement de moyens dans la limite de 160 000 euros.



Il s'agit là des différences majeures d'application entre les territoires mais il en existe d'autres concernant les structures porteuses, les modalités d'accès et l'évaluation...

- **Les différentes formes de PCPE**

L'ANCREAI a produit un document de travail analysant les 35 dossiers retenus à l'appel à projet lancé par la région ARA et dégagant quatre modèles de typologies de PCPE se basant sur « les modalités spécifiques d'accompagnement ». Ont alors été identifiés :

- Des PCPE « Coordination », dans lesquels la mission de coordination est largement prédominante sur les autres. C'est notamment le cas pour les PCPE axés sur les TSA.
- Des PCPE « Prévention Précoce » en faveur de nourrissons et jeunes enfants avec déficiences sensorielles, rattachés à un CAMSP, un IES ou un SAAAIS proposant une mission d'évaluation, de guidance parentale et de coordination en attente d'une place.
- Des PCPE « Evaluation » qui ont une mission d'accueil, d'évaluation et d'orientation.
- Des PCPE « Hébergement » proposent en plus de leurs missions plus classiques de coordination et d'accompagnement, des prestations d'hébergement, d'accueil séquentiel et de répit.

c. Dans son évaluation

Monsieur Viquant, directeur de la DGCS a plusieurs fois réitéré son intention de mettre en place un dispositif souple. Ainsi, aucun cadrage national n'a été mis en place pour le moment, la DGCS se concentrant sur une phase de promotion des dispositifs plutôt que d'évaluation. L'idée affichée étant, en effet, d'observer l'impact de ces dispositifs sur la transformation de l'offre de service et de permettre aux agences régionales de santé de pointer des besoins. Par exemple, a été remonté à la CNSA le besoin de rembourser par l'assurance maladie certaines prestations telles que les séances de psychologues pour éviter qu'un accompagnement en établissement, très onéreux et embolisant, ne soit mis en place seulement pour couvrir un suivi psychologique.

Néanmoins, des données quantitatives sont remontées à la DGCS concernant le nombre de suivis, de territoire couverts, et de personnes accompagnées. Des échanges ont également lieu entre l'Etat et les ARS grâce aux dialogues de gestion sur les politiques à venir et sur la transformation de l'offre de service et des délégations ministérielles se

déplacent parfois sur le terrain. De plus, des rapports de suivi ont été commandé à la fois à la CNSA et l'ANCREAI, d'autant plus que chaque ARS met en place ses propres procédures d'évaluation. Ainsi, par exemple la région Pays de la Loire a mandaté le CREAI Pays de la Loire afin « d'accompagner la mise en oeuvre des PCPE, d'en définir des indicateurs de suivi d'activité et d'en mener une évaluation après un an de fonctionnement ». Le but est alors de faire une analyse médico-économique pour comparer l'offre des PCPE aux dispositifs déjà existants et d'analyser quel fonctionnement de PCPE est le plus performant.

## **II - Des retours d'expérience du terrain encourageants mais soulevant un certain nombre de questionnements**

L'intérêt de cette enquête de terrain est qu'elle a permis de confronter les points de vue des usagers, des directeurs mais également de l'ARS pilotant la mise en oeuvre des dispositifs tout en analysant plus finement un dispositif d'appui s'inspirant de la démarche PCPE.

### **A) Les retours de l'enquête de terrain**

#### **1. Les retours d'associations d'usagers**

Force est de constater que les premiers retours des usagers et de leurs familles, principaux destinataires du dispositif PCPE, laissent transparaître une certaine déception par rapport à leurs attentes initiales.

Dans son discours prononcé lors du Comité National Autisme du 21 Avril 2016, Ségolène Neuville avait annoncé que les PCPE avaient pour vocation de soulager les familles de personnes en situation de handicap dans leur quotidien, tant financièrement qu'en terme de temps.

En effet, le travail de coordination entre les différents professionnels était assuré par les familles des personnes n'étant pas accompagnées dans un établissement. A noter que cette tâche s'additionne, bien souvent, pour les aidants familiaux à de nombreuses autres telles que la toilette, le lever et le coucher, l'accompagnement aux activités sociales ou encore la gestion du budget et des démarches administratives, ceci en parallèle bien souvent d'une activité professionnelle, comme l'énonce l'Association des Paralysés de France (APF) sur son site internet.<sup>26</sup> Les PCPE constituaient alors une des solutions pouvant permettre aux familles des temps de répit.

D'autre part, les PCPE ont également vocation à couvrir le reste à charge pour les familles induit par les prestations médicales non remboursées par l'assurance maladie. Jusqu'alors il existait deux moyens de financer les prestations: certains actes, tels que les séances d'orthophonie étaient prises en charge par l'assurance maladie, d'autres interventions de certains professionnels indépendants comme les psychologues, les éducateurs spécialisés ou les psychométriciens n'étaient pas couvertes par l'assurance maladie mais pouvaient être financées via la prestation de compensation du handicap

---

<sup>26</sup> Site internet, [www.apf-francehandicap.org/accompagnement-handicap/aidants-familiaux-1959](http://www.apf-francehandicap.org/accompagnement-handicap/aidants-familiaux-1959) (dernière visite le 25/08/2018)

(PCH), aide financière versée par le département permettant de couvrir les dépenses liées à la perte d'autonomie,<sup>27</sup> ou encore par l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), prestation destinée à compenser les frais d'éducation et de soins apportés à un enfant en situation de handicap.<sup>28</sup> Cependant, ces aides sont versées selon un forfait ne permettant pas de couvrir l'ensemble des frais et entraînant alors un reste à charge pour les familles. Ségolène Neuville déclarait alors que : « Les familles qui ont déjà recours à de tels professionnels pourront les proposer à ces pôles, pour qu'elles conventionnent et elles n'auront plus rien à payer ». <sup>29</sup>

Si aux travers des différents retours on peut constater que ce travail de coordination et de prise en charge financière du reste à charge financier est effectivement assuré par les PCPE, offrant un indéniable répit au famille, ce dernier est bien souvent de courte durée. Les différents appels à candidature lancés par les régions précisent que les dispositifs PCPE sont en effet déployés pour des durées allant de six mois à un an remplaçant les familles dans la position d'aidant si aucune solution pérenne n'est trouvée à l'issue de ce délai.

Par ailleurs, lors de sa déclaration Ségolène Neuville, n'avait pas affiché la volonté d'adosser le dispositif PCPE à un établissement médico-social, sans pour autant faire de propositions alternatives. Ce manque de précision s'explique sans nul doute par la réticence de certaines associations de familles à la prise en charge en établissement de leur proche. Un document de l'association de famille Autisme France, intitulé *Pôles de compétences: la grande désillusion*, fait état de cette méfiance des familles par rapport aux établissements : « tout le monde sait pourquoi les familles se saignent aux quatre veines pour trouver des professionnels libéraux: l'offre médico-social de qualité est quasi inexistante, inaccessible à cause des listes d'attente, et elles en ont assez de se heurter à l'incompétence quasi-générale ». Le même document précise que : « les associations de familles avaient demandé qu'elles aient l'initiative de ces pôles, spécifiques autisme, pour choisir les professionnels libéraux déjà recrutés par les familles (comme l'affirmait la ministre), qu'ils soient correctement financés, ne dépendant pas d'une orientation en MDPH, et constituent un nouveau modèle médico-social: nous ne voulons pas d'extensions médico-sociales, encore récupérées par les grosses associations gestionnaires, et nous souhaitons que le pôle de compétences puisse devenir un vrai choix, pérenne, pour les familles, qui ne dépende que d'elles ».

---

<sup>27</sup> Site internet, [www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14202](http://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14202) (dernière visite le 25/08/2018)

<sup>28</sup> Site internet, [www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14809](http://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14809), (dernière visite le 25/08/2018)

<sup>29</sup> Neuville S., *Discours prononcé lors du comité national autisme du 21 Avril 2016*

Si ces retours sont éclairants sur la positions des associations de famille, il est toutefois important de mesurer ces propos dans la mesure où ceux-ci proviennent d'une seule association, qui plus est, se fait porte parole des associations de familles d'autistes et non pas des associations de famille dans leur globalité. Par ailleurs, l'ARS des Pays-de-Loire rapporte que les familles n'ont jamais autant été écoutées et associées que dans les discussions entourant le dernier plan autisme.

## **2. Le retour des directeurs**

Le vendredi 15 Juin 2018, l'ARS des Pays de la Loire organisait une première rencontre régionale réunissant l'ARS, les délégations territoriales de l'ARS, le CREAÏ Pays de la Loire et les PCPE. Cette réunion fut l'occasion de faire un tour de table des gestionnaires de PCPE pour qu'ils puissent faire remonter des éléments sur leurs activités, les difficultés rencontrées, les leviers mobilisés et les perspectives d'évolution qu'ils entre-aperçoivent.

Avant toute chose il est nécessaire de préciser que cinq PCPE ont été autorisés en septembre 2017 par l'ARS des Pays de la Loire et que tous sont adossés à un SESSAD. Il y a un PCPE par département porté par l'ADAPEI 49 dans le Maine-et-Loire, l'ADAPEI 53 en Mayenne, l'ADAPEI 72 dans la Sarthe, l'AREAMS 85 en Vendée, et faisant exception, par l'ADAPEI 44 et l'APEI Ouest 44 organisé en deux PCPE sur le département de Loire-Atlantique.

Une enveloppe de moyens dédiée à chaque PCPE allant de 60 000 à 175 000 euros a été allouée par l'ARS. Celle-ci est répartie en une part fixe destinée à couvrir la rémunération des professionnels salariés de 30 %, et une part variable consacrée au financement des interventions libérales, hors Nomenclature Générale des Actes Professionnels (NGAP) de 70%.

Cette réunion a été l'occasion de mettre en avant les différentes organisations mises en place dans chaque territoire ainsi que les difficultés rencontrées par les gestionnaires.

### **- Des situations complexes**

Tout d'abord, l'ensemble des directeurs présents ont fait remonté le constat que parmi les situations suivies, nombre d'entre elles sont très complexes, et qu'il y a, dès lors, un décalage entre le public cible de départ et le public effectivement accompagné. Certaines situations sont particulièrement difficiles sur le plan social, par exemple, des ruptures de parcours sont apparues suite au renvoi des personnes de certains dispositifs. Les directeurs ont ainsi voulu attirer l'attention de l'ARS sur le fait de certaines situations sont

si complexes que même les établissements spécialisés tels que les IME « n'en veulent pas ».

S'ils s'étonnent ainsi des orientations des MDPH, c'est qu'initialement la philosophie de la RAPT était de se focaliser sur les situations sans solution et non pas forcément sur les situations les plus compliquées. En effet, il y a des jeunes sur liste d'attente depuis plusieurs années qui ne sont pas pour autant dans une situation complexe. Pour autant, il est fait le constat par l'ARS que lors de l'étude d'un dossier, lorsqu'il qu'il est, par exemple, établi un lien avec l'ASE, une orientation PCPE est fréquemment prononcée par la MDPH.

Si un entretien avec une personne représentante de la MDPH de Loire-Atlantique a bien confirmé que cette dernière se concentrait sur les situations les plus fragiles et donc les plus complexes, il a toutefois été précisé que les orientations se faisaient suite au remplissage d'une grille d'évaluation élaborée dans le cadre de la RAPT qui analyse les situations dans leur globalité, en étudiant les besoins médico-sociaux, la mise en place de solution alternative, la situation sociale, médicale, ou encore l'âge de la personne.

#### **- *L'organisation interne***

Concernant la constitution de l'équipe PCPE interne à l'établissement certains gestionnaires ont fait le choix de ne pas désigner de coordonnateur du dispositif. Ces derniers, sont alors, confrontés à des difficultés de temps concernant les signatures de convention et de facturation. Ces tâches effectuées, dès lors, au compte-goutte, sont cependant nécessaire au bon fonctionnement du dispositif. En effet, cette organisation a eu pour conséquence de créer un engorgement entraînant une faible activation du second budget consacré au financement des prestations libérales, provoquant alors des retards importants et des pertes de chance dans le suivi des situations.

#### **- *La mobilisation des professionnels libéraux***

La mobilisation des professionnels libéraux est très variable selon les territoires. Ainsi dans le département de Maine-et-Loire, il existe un important réseau qui permet de trouver des ressources de professionnels. S'est par exemple ouvert début 2018 la maison de l'autisme combinant un réseau de professionnels indépendants et une association de famille réunis autour de l'autisme et selon les recommandations de la HAS. Les professionnels peuvent alors être sensibilisés ou se spécialiser sur la question des troubles du spectre de l'autisme.

A contrario, dans certains départements on constate des déserts médicaux, cause du manque de professionnels et de leur faible disponibilité. Par exemple, sur l'ensemble du département de la Mayenne il n'y a que deux neuro-psychologues en libéral.

Mais au-delà de la problématique du nombre de professionnels se pose celle de leur formation et de leur sensibilisation au secteur du handicap. Si dans les conventions passées avec les libéraux il est demandé une sensibilisation aux Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP), ce n'est, pour autant, pas évident de faire ces demandes à des professionnels qui sont bien souvent une ressource rare et qui sont comme leur nom l'indique « libéraux ». On ne peut ainsi pas leur demander les mêmes garanties qu'à des salariés, au risque de les démobiliser. Ainsi, par exemple, certains gestionnaires ont rapporté le sentiment de se sentir illégitime à demander le curriculum vitae d'un professionnel libéral.

#### **- La communication**

Tous les directeurs présent à cette rencontre, sans exception, ont fait remonter le fait qu'une bonne communication était indispensable autour de la mise en place des PCPE.

Ils mettent en avant certaines lacunes relatives au manque de connaissance des PCPE sur le territoire, auprès des partenaires et dans les établissements eux-mêmes, mais également des confusions : dans certains territoires les PCPE sont assimilés à des services médico-sociaux avec tous les moyens dédiés.

Il existe alors un vrai enjeu pour assurer une meilleure visibilité et ne pas effrayer inutilement des équipes qui pourraient craindre qu'on leur impose des accompagnements sans moyens supplémentaires.

Par ailleurs, si une communication est nécessaire, la structuration de celle-ci est également primordiale. Dans le Maine-et-Loire des outils de communication se sont effectivement développés concernant l'existence du PCPE. Dès lors, certaines familles sollicitent directement les dispositifs et s'écartent du circuit de notification classique passant en premier lieu par la MDPH, exploitant ainsi la possibilité ouverte dans la l'instruction du 12 avril 2016, de demander une notification MDPH après l'entrée dans un dispositif PCPE.

## - *L'inscription dans une réponse globale*

Comme évoqué précédemment les PCPE ont été pensés comme un des outils de la RAPT, outils s'inscrivant dans une réponse globale. En effet, en amont de la démarche, les MDPH doivent mentionner à la personne concernée, ou sa famille, la possibilité d'élaborer un plan d'accompagnement global (PAG), répondant aux besoins et aux attentes des usagers et impliquant les différents acteurs de leur prise en charge. Celui-ci doit notamment comporter : « l'identification nominative des ESMS ou des dispositifs intégrés correspondant aux besoins de la personne, la nature et la fréquence de l'ensemble des interventions requises dans un objectif d'inclusion, l'engagement des acteurs chargés de sa mise en oeuvre opérationnelle, la désignation d'un coordonnateur de parcours ». <sup>30</sup>

En se basant sur les retours d'expérience des directeurs on remarque que la mise en place d'un PAG fluctue en fonction des territoires, et donc, d'une MDPH à l'autre. Ainsi, si dans le département de Loire-Atlantique toutes les situations du PCPE ont fait l'objet d'un PAG comme le relate les directeurs et la MDPH, ce n'est pas le cas dans tous les départements comme en Mayenne.

Pour autant, le travail collaboratif autour d'une réponse globale entre les partenaires d'un même territoire apparaît comme un élément précieux. En effet, certains directeurs avancent que le travail avec les différents partenaires tels que la chargée de mission de la RAPT de la MDPH ou encore le Centre de Ressource Autisme (CRA), constituent un véritable appui, favorisant une réponse globale et la naissance d'initiatives.

Par exemple, en Vendée, un département où les orientations PCPE sont toutes effectuées dans le cadre du PAG, la notion de coopération et de réponse globale semble incontournable et source d'opportunité pour le gestionnaire du dispositif. Ce dernier avance que les PCPE pourraient être l'occasion de transformer l'offre de service en ouvrant, par exemple, le plateau technique d'un établissement aux professionnels libéraux ayant passé des conventions avec les établissements. La réponse globale serait alors synonyme d'ouverture des possibles, de souplesse et d'innovation.

Un autre gestionnaire a également mis en avant le fait que les PCPE étaient l'occasion de développer de nouveaux modes de réponses. Une proposition à l'étude dans un des établissements consisterait à permettre à un jeune de se faire accompagner sur des temps précis dans un établissement spécialisé par les professionnels du PCPE pour voir si la structure en question lui convient, et ce, même s'il n'y a pas de perspective d'admission dans cet établissement.

---

<sup>30</sup> Kherdjemil S., « Une réponse accompagnée pour tous », Actualités sociales hebdomadaires n°3038 du 15 décembre 2017



D'autre part, le gestionnaire du PCPE de la Sarthe fait le constat partagé que lorsque les acteurs de différentes démarches telles la RAPT et les PCPE, et les différents plans tel que le plan autisme travaillent de concert, un effet « d'accélérateur de places en IME » se fait ressentir.

#### - **Pérennisation des PCPE**

En fonction des départements la notification de PCPE est de six mois ou un an. Les directeurs s'interrogent sur le devenir des personnes à la fin de la notification. Ils s'interrogent alors sur la possibilité de pérennisation du dispositif. En effet, la durée de l'accompagnement étant contrainte, celui-ci se révèle limité et compliqué pour des situations plus complexes.

Dans certains cas, après étude du dossier par la MDPH, il est néanmoins possible de proroger cette notification. Toutefois, les gestionnaires soulignent que sans moyens supplémentaires il n'est pas possible d'accompagner à la fois les personnes nécessitant une réponse plus longue et les personnes en attente d'une place dans un établissement.

Un directeur s'interroge aussi sur le risque que les situations accompagnées par les PCPE passent de façon prioritaire devant celles se trouvant sur liste d'attente depuis un certain nombre d'années. De nombreuses familles s'inquiètent et dénoncent une forme d'injustice...

### **3. Le retour de l'ARS**

Un entretien avec une personne représentante de de l'ARS Pays de la Loire m'a permis de revenir sur les échanges ayant eu lieu pendant la réunion du 15 Juin. Celle-ci constate que les dispositif étant en phase de démarrage il apparait tout à fait normal que des limites et des points de vigilance soient soulevés.

Cette dernière a voulu attirer mon attention sur le fait que l'on assimile trop souvent la RAPT aux situations complexes. Pourtant, ce n'est pas forcément le cas. Il y a des jeunes se trouvant sur liste d'attente qui ne sont pas dans une situation complexe et qui pourraient être accompagnés par un PCPE. La dérive à craindre, est, comme le constate les directeurs, que les dispositifs ne suivent que des situations difficiles. Le rôle de l'ARS serait alors de « réaffirmer ou de repositionner le rôle des PCPE auprès des différentes MDPH en redonnant aux PCPE un objectif clair de fluidification de liste d'attente ».

Concernant le nombre de situations suivies, l'ARS constate qu'il n'y a pas de recoupe entre le nombre de situations suivies et le cahier des charges. Certains départements avec des enveloppes deux fois plus importantes n'accueillent, pour autant, pas deux fois plus d'enfants. Les directeurs expliquent ces situations par la complexité des situations suivies, néanmoins, l'ARS n'a dans le champ du handicap, pas d'outils lui permettant de mesurer le niveau de complexité des situations, comme c'est le cas dans le secteur des personnes âgées avec les outils AGGIR ET PATHOS. C'est ici que réside l'un des intérêts de la réforme de la tarification Seraphin-PH qui permettrait d'évaluer et de comparer des prestations, en somme, de parler le même langage.

S'agissant de la faible activation du budget par certains établissements, l'ARS ne reprendra pas les excédents aux établissements mais leur demande de constituer des réserves.

Concernant la communication, si l'ARS reconnaît qu'elle pourrait intensifier la communication sur les PCPE en lien avec les Union Régionales des Professionnels de Santé (URPS) pour « récréer du lien », elles renvoient aux gestionnaires d'établissement la responsabilité de communiquer sur leur offre de service que ce soit en interne ou auprès des partenaires.

Concernant le lien des PCPE avec les professionnels libéraux il est, en effet, fait le constat par l'ARS que la question de la rémunération n'est pas ce qu'il y a de plus compliqué. Il n'y pas de tarif établi au préalable mais une négociation entre le PCPE et le professionnel a lieu prenant en compte les spécificités du territoire et de la prestation en question. En revanche, les demandes concernant la formation et le regard sur les pratiques sont mal vécues. Les marges de manoeuvre de l'ARS sont minces, elle soulève alors la nécessité de faire jouer le levier de la formation initiale et continue des professionnels.

Par ailleurs, une crainte de l'ARS a été soulevé concernant le sujet de la subsidiarité du dispositif PCPE. Celui-ci ne doit couvrir que les prestations non prises en charge par la sécurité sociale et pas les aides sociales telles que l'AEEH ou la PCH. Si pour le moment ce phénomène n'est pas vraiment flagrant, l'ARS Pays de la Loire redoute que, compte tenu de la situation financière préoccupante de certains départements du fait de l'impact des dépenses sociales,<sup>31</sup> les MDPH ne soient tentées de diminuer les forfaits de la PCH pour laisser certaines prestations à la charge des PCPE. D'une manière générale il reste beaucoup de sujet à discuter entre les autorités de tarification.

---

<sup>31</sup> Cour des comptes, *Synthèse du rapport sur les finances publiques locales*, octobre 2017

Enfin, concernant la question de l'évaluation nationale des PCPE, l'ARS rapporte qu'il serait plus confortable d'avoir des outils d'évaluation et un cadrage national. Cependant, comme il l'a été précédemment exposé, la démarche ne va pour le moment pas dans ce sens, et s'inscrit plutôt dans une logique ascendante et principalement quantitative.

## B) Retour sur l'expérimentation du dispositif d'appui mené de l'institut Public la Persagotière

Le dispositif d'appui développé conjointement par l'Institut Public la Persagotière et l'Association Pour les Adultes et Jeunes Handicapés de Loire-Atlantique (APAJH 44), n'est pas à proprement parler un PCPE. En effet, il n'est pas issu d'un appel à candidature de l'ARS et ne conventionne pas avec des professionnels libéraux. Pour autant, sa création part des mêmes constats, et son organisation s'en inspire fortement. Le fait d'avoir participé à son développement lors d'un stage de professionnalisation permet de dresser une analyse plus riche du dispositif.

### **- Le contexte de création**

Les deux établissements ont fait le constat que leur offre de service et les problématiques associées se recoupaient en plusieurs points. Ils proposent, par exemple, tous deux, un accompagnement en Service de Soutien à l'Education Familiale et à la Scolarisation (SSEFS) pour des jeunes présentant une surdité ou des troubles du langage.

Ces services ambulatoires, font l'objet d'une forte demande et le nombre de jeunes en attente d'une place est en constante augmentation depuis quelques années. En juillet 2017, le croisement des listes d'attente des deux établissements avait permis de mettre en évidence que 38 jeunes ayant demandé une place de SSEFS n'avaient pu recevoir aucune réponse à leurs attentes. Par ailleurs, compte tenu des critères d'éligibilité sur les places vacantes, il a été constaté qu'une grande partie des jeunes sur liste d'attente ne trouverait jamais de place en SSEFS. Ce, du fait qu'ils ne répondaient pas aux critères prioritaires, qui sont le diagnostic de dysplasie avec ou sans troubles, l'âge avec une priorité donnée aux plus jeunes, la situation sociale et scolaire et la zone géographique.

Cette situation problématique conduit, alors, à ne pas prendre suffisamment en compte la situation des familles et des jeunes pour lesquels les démarches sont particulièrement longues et complexes pour obtenir une notification en SSEFS.

C'est la raison pour laquelle, un travail en partenariat a été mené entre l'IPP et l'APAJH de 2008 à 2010. Ces derniers ont mené une expérience de « gestion commune » de la liste d'attente, expérience ayant débouché sur une proposition de séances collectives

animées par une orthophoniste et un psychologue pour apporter quelques réponses aux familles. Travail qui a notamment permis de mettre en avant les valeurs communes aux deux établissements telles que « l'adaptation, l'innovation, la bienveillance et la responsabilité collective partagée », et ouvrant ainsi la porte à de futures collaborations.

#### **- L'influence de facteurs externes**

Pour engager cette transformation de leur offre de service, les deux établissements se sont inspirés des démarches nationales insufflées suite au rapport Piveteau, telles que la RAPT ou encore de la réforme de la tarification Seraphin-PH qui amènent à transformer les modes d'intervention traditionnels.

Par ailleurs, à la suite de la diffusion de l'instruction de la DGCS en date du 12 avril 2016 sur les PCPE, dont l'objectif est d'assurer la continuité du parcours des personnes en situation de handicap, et, d'éviter que leur situation ne devienne critique du fait de l'absence de réponse adaptée, l'ARS des Pays de la Loire a mis en oeuvre deux types de réponses.

D'une part, elle a déployé un appel à candidature le 6 octobre 2016, afin de créer des PCPE sur chacun des départements. D'autre part, elle a lancé « une démarche de reconnaissance à moyens constants permettant, dans le cadre d'une CPOM existant, de reconnaître des modes d'organisation similaires aux PCPE, ou de créer des pôles de redéploiement de moyens résultats d'opérations de recomposition de l'offre de nature à favoriser la création de nouvelles prestations ». Dans ce cadre, il a alors été possible pour les établissements de présenter des projets sur un autre public et sur d'autres modalités de fonctionnements que ceux visés par l'appel à candidature, tout en restant conforme aux termes de l'instruction susvisée.

C'est alors ainsi que l'idée de co-construire un dispositif d'appui aux familles et jeunes sur liste d'attente SSEFS est née entre les deux établissements. Il est à noter que la réflexion de départ associait également le centre de référence des troubles des apprentissages (CRTA), rattaché au service de pédiatrie du CHU de Nantes, dans le but de trouver des modes de collaboration favorisant au mieux des réponses plus fluides aux situations d'attente. Cependant, si des contacts ont été entrepris avec le CRTA, on ne peut pour autant pas dire que la collaboration soit effective.

#### **- Les ressources internes de l'IPP**

L'IPP avait tout intérêt à s'investir dans un tel projet qui s'inscrivait dans la continuité de son mode de fonctionnement et sa philosophie.

En effet, l'établissement est financé en dotation globale depuis le 1er janvier 2015, modalité de financement lui facilitant le redéploiement d'activités vers de nouveaux projets innovants. Ainsi, depuis plusieurs années, la gestion ne s'effectue plus au nombre de places mais plutôt en fonction des moyens disponibles, permettant alors d'accompagner plus de jeunes que le nombre de places inscrit sur les autorisations.

Sur le plan du renforcement des compétences, les professionnels se forment aux analyses systémiques. Plusieurs professionnels se sont engagés dans une formation de référent sur le processus de production du handicap (PPH).

Par ailleurs, une réflexion est engagée depuis plusieurs années sur les transformations de l'organisation en vue de devenir une plateforme de services. Dans ce cadre, la fonction de coordination fait l'objet d'une exploration partagée pour mieux en définir les enjeux sur le plan fonctionnel ainsi que sur les contours.

Enfin, la démarche qualité est bien engagée et favorise la réflexion sur les pratiques professionnelles. A ce titre, la méthodologie de travail sur le projet individualisé est, par exemple, en pleine évolution. En outre, les partenariats déployés au niveau des réseaux tant régionaux, nationaux, qu'internationaux permettent d'avoir accès à de nouveaux projets innovants, concernant tant les usagers que des outils.

#### - ***Une organisation Innovante***

Dans le but de développer une réponse innovante permettant d'apporter des réponses aux jeunes en attente de places en dispositifs SSEFS, le dispositif d'appui s'est construit sur les principes suivants:

- La mise en place d'un dispositif en partenariat dont le pilotage est conjoint entre l'APAJH et l'IPP permettant ainsi une approche équitable pour toutes les situations.
- Une absence de marquage d'identité institutionnelle.
- Une couverture du territoire équilibrée grâce à la répartition du territoire en fonction de zones géographiques bien déterminées, pour éviter l'effet de filière et favoriser une bonne lisibilité pour les familles.
- Un renforcement des ressources présentes sur le territoire dans le respect du principe de subsidiarité. L'objectif n'étant ainsi pas de réaliser une prestation à la place des acteurs présents sur le territoire mais de proposer un renforcement de la capacité d'agir de chacun notamment en :

- o Soutenant le milieu familial, rassurant les familles, écoutant les attentes, en se rendant à domicile et en identifiant les relais existants dans l'environnement, répétant les ressources, mobilisant les compétences des familles.
  - o Accompagnant le parcours de soins par un repérage des professionnels de santé et la mise en lien des réseaux existants.
  - o Appuyant l'évaluation des situations.
- Une philosophie commune de travail : les différents professionnels des deux établissements interviennent avec des bases communes de travail et sont formés en éco-systémie, en conduite d'entretien, et se réfèrent au modèle du PPH pour évaluer les besoins. Cette approche s'inscrit dans l'idée de mobiliser des expérimentations nouvelles autour du parcours de vie et de fonctionner tel un « laboratoire d'initiatives ».
  - Un fonctionnement par binôme: le fonctionnement du dispositif d'appui est assuré à parts égales par les deux structures qui acceptent de redéployer ensemble les moyens nécessaires au projet. Si à l'origine l'idée avait été d'associer des professionnels de cultures et de métiers différents afin de favoriser un croisement des regards sur les situations, c'est finalement deux éducatrices spécialisées qui composent le binôme de professionnels de l'expérimentation.
  - Une association des réseaux extérieurs tels que le CRTA, la structure régionale d'appui et d'expertise (SRAE) ou encore le « SSEFS Grand Ouest ».
  - **Les moyens déployés**

Concernant les moyens humains deux éducatrices spécialisées ont été mobilisées pour un volet de 80 heures annuelles, soit au total 160 heures sur le projet. Deux responsables de services sont également intervenues pour orienter l'action des professionnelles et réaliser une analyse des pratiques professionnelles. Certains professionnels des établissements peuvent également avoir un rôle d'appui tels que les médecins et psychologues. En outre, les établissements ont mis à disposition les moyens nécessaires pour assurer la mobilité sur la zone géographique dédiée.

Des outils ont par ailleurs été mis en place pour suivre et évaluer l'expérimentation. Ainsi, ont été développés: un guide d'entretien construit sur le modèle PPH, un tableau d'indicateurs de suivi, divers documents d'information sur les aides activables, un support de présentation du dispositif pour les partenaires, et surtout, une lettre d'entente

réci-proque, souple et agile, plutôt qu'un contrat stricto sensu dans le but d'éviter d'alléger au maximum la procédure d'entrée dans le dispositif et d'éviter le non-recours aux droits.

- **Les services offerts**

Durant l'accompagnement d'une durée maximum de six mois plusieurs services ont été proposés aux jeunes et leur famille:

- Une rencontre à domicile de la famille et du jeune par une des éducatrices d'une durée d'une heure et demie ayant pour but de réaliser une approche globale de la situation en prenant en compte l'ensemble des facteurs, personnels, environnementaux et familiaux. Le but de cette rencontre étant alors d'apporter un « soutien moral » à la famille et de lui permettre de sortir de « l'isolement » grâce à une position d'écoute active de la part des professionnels.
- Une veille et un contact privilégié pour exercer un repérage des droits et apporter quelques informations sur les droits si nécessaire.
- Une mise en lien avec différents partenaires (assistantes sociales des établissements scolaires, enseignants, directeurs, SRAE sensorielle, association de parents, dispositifs de soutien à la parentalité etc...)
- En cas de besoin la proposition d'une participation à des ateliers collectifs, proposés à l'IPP ou à l'APAJH, tels que des ateliers permettant d'apprendre à utiliser l'outils informatique comme moyen de compensation, un atelier éducatif permettant de préparer l'orientation, des ateliers sportifs etc..
- Une soirée conviviale de présentation des associations de parents ayant pour but de mettre en relation des familles de jeunes ayant des troubles du langage et des associations de parents, le tout dans une démarche de pair-aisance et de partage d'expérience.

- **Les différentes étapes et objectifs de l'expérimentation**

Suite à l'obtention par l'ARS d'un crédit non-reconductible de 12 000 euros à la rentrée 2017. L'expérimentation s'est mise en place progressivement durant l'année scolaire 2017-2018. Les premiers mois ont été consacrés à la création d'outils et aux échanges entre professionnels, ainsi, les premières familles n'ont été contactées qu'en janvier 2018 et l'évaluation menée en juin 2018 sera présentée à l'ARS durant l'automne 2018.

- **L'évaluation**

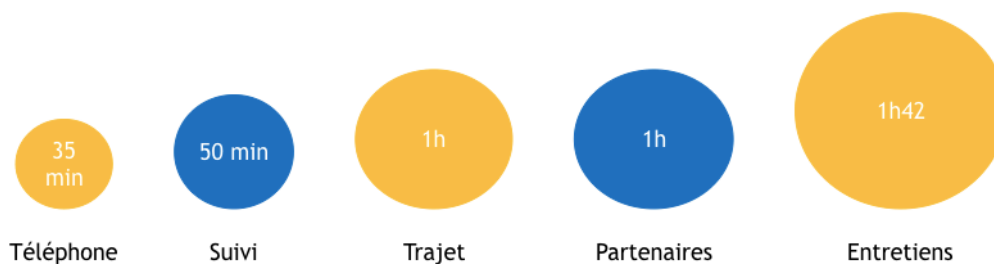
Des échanges entre les cadres socio-éducatifs sur les jeunes présents sur les listes d'attente des deux établissements ont abouti à l'identification de 14 situations à accompagner dans le cadre du dispositif. Toutes les familles ont été contactées, cependant, deux d'entre elles sont restées injoignables.

Si toutes les situations ont donné lieu à un suivi différent du fait du temps contraint des éducatrices et des différences d'implication des familles, il a tout de même été possible de mener une évaluation quantitative grâce à des indicateurs de suivi.

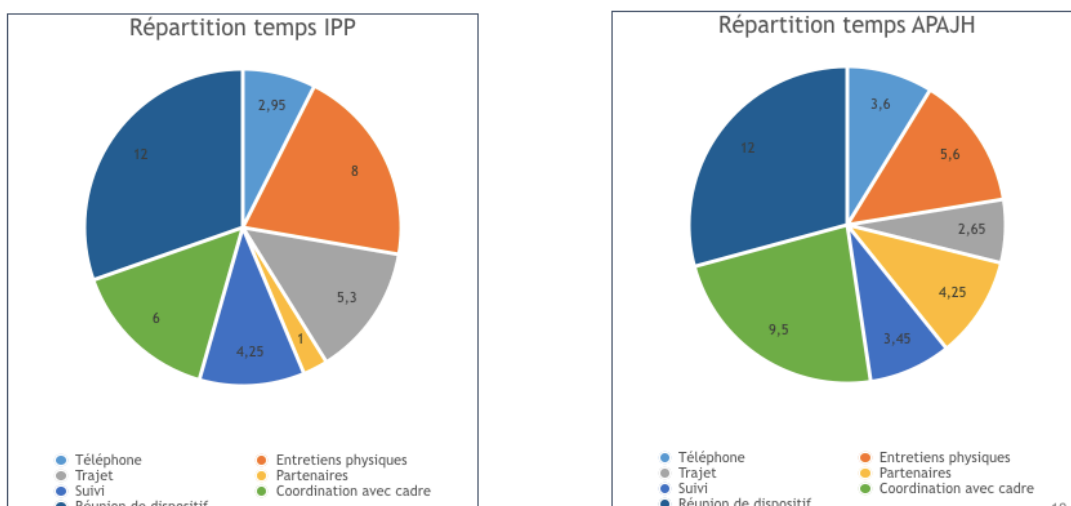
Ainsi, par exemple, il a été possible de faire ressortir le temps moyen passer pour chaque nature d'acte autour d'une situation, mais aussi la répartition du temps de chacun des éducatrices spécialisées.



## Temps moyen passé par situation (18/06)



## Répartition du temps des éducatrices (18/06)





Par ailleurs, une évaluation qualitative du dispositif a été réalisée à travers la présente analyse SWOT (forces / faiblesses / opportunités / menaces):

	Positif	Négatif
Origine interne	<p><u>Forces</u></p> <p><b>Une philosophie d'intervention partagée entre les deux établissements</b> (réflexion préalable ayant permis de définir ce qu'était le dispositif, ce qu'il n'était pas, de créer des outils adaptés permettant de poser regard global sur la situation et l'environnement du jeune).</p> <p>Un projet qui a permis de <b>rapprocher deux établissements</b> grâce à une communication et une coordination régulières qui ont permis de repenser l'articulation du fonctionnement du SSEFS, du libéral et du dispositif d'appui.</p> <p><b>Une formalisation de l'engagement souple</b> et actualisable au besoin.</p> <p><b>Une meilleure approche des besoins</b> d'un jeune en cas d'admission en SSEFS.</p> <p>Une analyse et une gestion en continu de la liste d'attente la rendant active avec pour conséquence <b>une diminution du nombre de jeunes en attente.</b></p> <p><b>Sentiment donné aux familles d'une meilleur considération</b> durant leur attente.</p>	<p><u>Faiblesses</u></p> <p><b>Absence de regards croisés</b> avec les assistantes sociales des établissements sur les situations complexes faute de disponibilité.</p> <p><b>Sentiment de frustration des professionnelles</b> ressenti face au constat de l'écart entre les besoins repérés et les réponses apportées.</p> <p><b>Procédure d'entrée dans le dispositif encore trop complexe pour certaines familles</b> (ex: lettres d'entente perdues...), risquant de causer un phénomène de <b>non-recours aux droits.</b></p>
	<p><u>Opportunités</u></p> <p><b>La réorientation des priorités du SSEFS</b> par un affinage de la mesure des besoins du jeune pour être admis en SSEFS.</p> <p><b>L'ouverture de nouvelles prestations plus adaptées</b> aux nouvelles familles (ex: ateliers informatiques adaptés...).</p> <p><b>L'élargissement de l'ensemble des offres de soutiens proposées par nos services aux familles sur liste d'attente</b> ( ex: soirée de l'orientation, conférence....).</p>	<p><u>Obstacles</u></p> <p>Mauvaise coordination entre les partenaires.</p> <p>Mauvaise visibilité du dispositif. Certaines situations ont des problématiques sociales qui prédominent sur celles liées au handicap de leur enfant (ex: faible maîtrise du français, éloignement du modèle culturel, importants problèmes financiers...)</p>
Origine externe		

### 3. Leviers d'action

Si le dispositif PCPE paraît attrayant, il est toutefois nécessaire qu'un directeur prépare, impulse et contrôle sa mise en oeuvre pour en faire un projet répondant à ses objectifs.

#### A) La préparation au changement

##### - Valeurs / philosophie pour donner du sens à l'action

« Lorsque les temps sont incertains, la sagesse recommande d'afficher quelques certitudes » déclarait Pierre Morin dans son ouvrage *Le management et le pouvoir* publié en 1991.

Le secteur médico-social connaît de profonds changements depuis plusieurs années, les profondes contraintes budgétaires entraînent des reconfigurations de l'offre et bouleversent les certitudes et repères. Aux valeurs traditionnelles du service public que sont l'intérêt général, la continuité du service, l'égalité de traitement et la neutralité s'ajoutent de nouvelles valeurs issues de la nouvelle gestion publique telles que l'efficacité, la performance ou encore l'évaluation. Dès lors, il n'est pas rare de constater des interrogations voire des défiances face aux changements de la part des professionnels des établissements qui se disent pris en tenaille dans un conflit de valeurs. Ainsi, lors des différents retours d'expérience des dispositifs PCPE et du dispositif d'appui de l'IPP, les professionnels s'étonnaient de la complexité des situations qui leur étaient soumises, ce alors même qu'ils travaillaient pour des établissements médico-sociaux associatifs et/ou publics dont le coeur de mission est d'accompagner des personnes en grande vulnérabilité.

La mise en oeuvre d'un nouveau projet, tel qu'un PCPE, au sein d'un établissement est alors l'occasion de réaffirmer les valeurs portées par une structure, valeurs figurant bien souvent dans son projet d'établissement et/ou de service. Si pour autant ce n'est pas le cas, le nouveau projet peut alors constituer une bonne occasion de faire travailler tout ou partie des professionnels d'un établissement sur les valeurs, charge à l'équipe de direction d'encadrer ce travail, de synthétiser ces valeurs et de les hiérarchiser.

Dès lors, le directeur doit se faire porte parole de ce travail et en faire le socle des projets de l'établissement, mais également, être le vecteur de philosophies positives. Ainsi, à l'heure où les valeurs de qualité et de performance tendent à s'opposer, des gestionnaires tentent de réconcilier ces concepts pour redonner du sens à l'action des organisations et au travail des professionnels. C'est, par exemple, le cas de Jacques Fortin, directeur de la qualité au CISSS de la Montérégie-Centre au Québec, et intervenant à l'université de

Montréal pour donner des cours d'éthiques et de gestion. Ce dernier se rend régulièrement dans chacun des services de son établissement pour échanger avec ses équipes sur les concepts de qualité et de performance. Cette démarche pro-active me semble tout à fait inspirante et pertinente à adopter pour les gestionnaires des établissements médico-sociaux français.

Ce travail d'échange, de débat et d'affirmation des valeurs du service public mais aussi de celles de l'établissement est à un « à priori » incontournable, dans la mesure où « elles conditionnent la manière dont on agit dans le présent. Elles sont le socle des convictions et des croyances. Elles conditionnent la manière de réagir et de se comporter. Les valeurs sont le moteur de l'action »<sup>32</sup>, de plus, « elles influencent aussi la manière dont on construit l'avenir, en fonction de ce qui compte, de ce qui paraît souhaitable, préférable. Par définition, elles sont transcendantes et ne sont jamais atteintes, mais elles dessinent une direction à prendre. Elles constituent le sens que l'on veut donner à l'action ». <sup>33</sup>

#### - ***Deuil de l'organisation actuelle***

La mise en place de nouveaux projets ne signifie pas automatiquement l'arrêt de tout le fonctionnement mis en place jusqu'alors, pour autant, toute transformation dans l'offre de service médico-sociale est porteuse d'évolution de pratiques, évolutions qui sont parfois mal vécues et/ou comprises par les professionnels.

Ainsi, par exemple à l'IPP, si les jeunes sourds et malentendants étaient depuis la fin du XIX<sup>e</sup> siècle pris en charge dans un établissement faisant à la fois office d'école, de lieu d'apprentissage, d'internat et souvent plus encore, un mouvement de désinstitutionnalisation s'est mis en place à partir des années 2000 pour passer de la « prise en charge » à « l'accompagnement hors les murs dans le milieu ordinaire ». Ce changement a alors entraîné certaines craintes des professionnels pour les jeunes, avançant leur fragilité mais également pour eux-même en mettant en avant le sentiment « d'errance » qu'ils pouvaient ressentir.

Les PCPE constituent également une transformation de l'offre de service, transformation allant encore plus loin dans cette logique de plateforme de service promue par les pouvoirs publics qui représente « un défi pour les gestionnaires », en ce sens où, « cette nouvelle organisation implique un changement culturel pour les professionnels ». <sup>34</sup>

---

<sup>32</sup> Larat F., Chauvigné Ch., *Vivre les valeurs du service public*, Presses de l'EHESP, 2016

<sup>33</sup> Ibid

<sup>34</sup> Direction(s), *Plateformes de services, modèle du futur*, 6 décembre 2017

Pour donner du sens aux évolutions de l'offre de service et accompagner ces changements culturels, le directeur peut notamment faire appel à des tiers extérieurs « experts » et donc légitimes. A ce titre, l'IPP profite des journées de pré-rentrée scolaire à la fin du mois d'août pour organiser des conférences à destination de l'ensemble de son personnel, et l'un des thèmes de de la rentrée 2017-2018 était justement l'évolution de l'offre médico-sociale, conférence donnée par un juriste reconnu pour la clarté de ses propos.

## B) La formalisation du projet

### **- Liens avec le territoire**

Avant de se lancer dans la formalisation stricto sensu du projet, il apparaît nécessaire de repérer au niveau du territoire les besoins et les personnes ressources pouvant faciliter ou participer au développement du projet. Ces dernières peuvent, en effet, avoir un intérêt à agir dans le dit projet ou faire parvenir des retours d'expérience.

Ce travail de réseautage est également l'apanage du directeur, et si parfois il apparaît que les efforts déployés ne portent leurs fruits qu'à moyen ou long terme, ils ne le sont que rarement en vain. C'est un des aspects fondamental que j'ai pu observer lors de mon stage de professionnalisation, dont la structure était investie dans de multiples réseaux, tant locaux, régionaux, qu'internationaux. Cette démarche dynamique d'échange et fabrication de liens a ainsi permis de mener l'expérimentation du dispositif d'appui en partenariat avec une autre structure au statut associatif.

La prise de liens avec le territoire m'a été confirmé comme, un pré-requis indispensable, au lancement de ce type de projet suite à un entretien avec un directeur ayant développé un PCPE. En amont du lancement de son projet, ce dernier a pris contact avec de nombreux acteurs de son territoire. Ainsi, pour tisser une relation de confiance avec la MDPH, l'établissement fait, entre autre, participer ses éducateurs spécialisés aux évaluations pluridisciplinaires de cette dernière. Une des conséquences de ces liens privilégié à été l'aide significative que la personne chargée de mission RAPT de ce territoire a apporté dans la construction du projet PCPE de la structure. De même, avant l'appel à projet plusieurs professionnels libéraux avaient été contactés pour se voir présenter la philosophie du dispositif PCPE. Des contacts ont également été entrepris avec des associations de familles. En outre, une relation de confiance s'est nouée avec les représentants de l'ARS du territoire, suite à des rencontres et des points réguliers, dans le cadre du CPOM ou à l'occasion de diverses instances, et une transparence dans la communication a été instaurée.

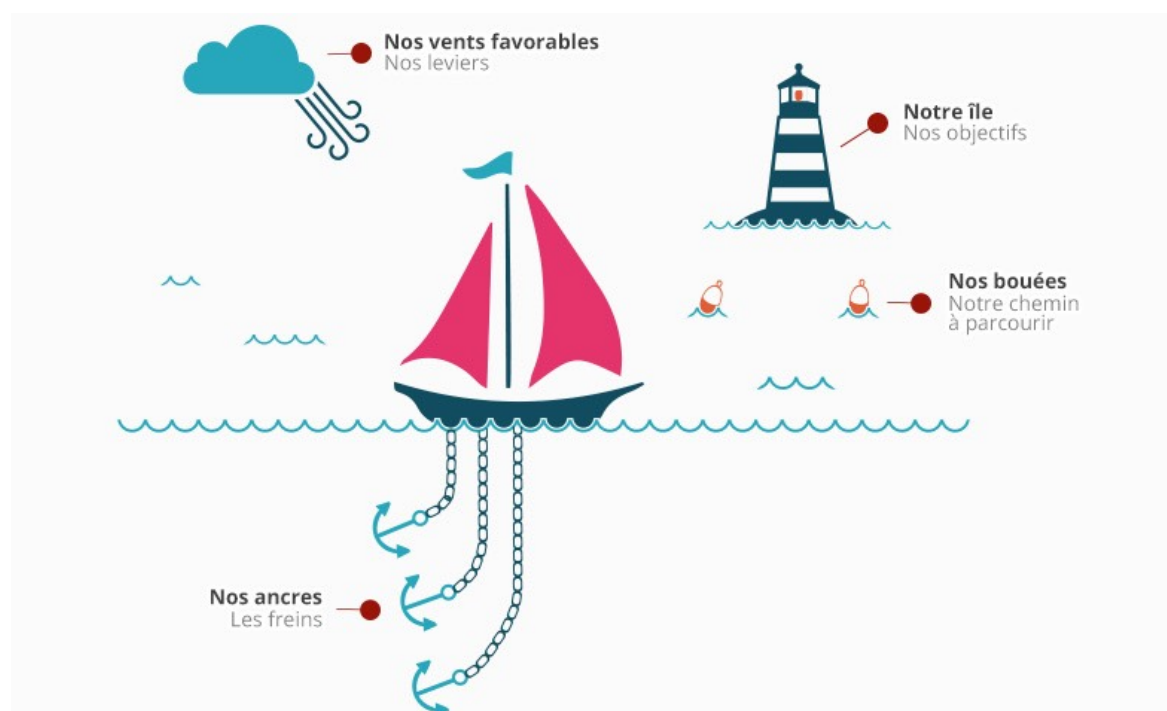
Toutes ces relations ont alors permis d'obtenir aisément les lettres de soutien demandées dans le cadre de l'appel à projet, mais également d'aller plus loin qu'une simple recommandation en co-construisant le projet avec différents partenaires.

### - **Démarche projet**

Concevoir et afficher une démarche projet claire apparaît ensuite indispensable, à la fois pour rendre le projet compréhensible en interne de l'établissement et s'assurer de l'adhésion des parties prenantes, mais également pour le faire valider par les autorités de tarification, et enfin, pour en assurer un suivi rigoureux tout au long de son développement.

Ainsi, il appartiendra au directeur d'élaborer cette démarche projet, ce, en lien avec les personnes ressources de l'établissement, qui peuvent être le responsable de service chargé du projet, le référent qualité, s'il existe, mais également tout autre professionnel dont le concours apparaît précieux.

Ensemble, ils pourront alors dans un premier temps se pencher sur l'esprit du projet en adoptant une des multiples technique de travail existante à l'instar du « vision boat ». Cette méthode très visuelle a pour avantage d'être simple mais néanmoins pertinente dans le cadre du développement d'un projet. Elle permet d'identifier les objectifs du projets et de les classer par ordre de priorité, d'identifier les compétences des professionnels, autrement dit, de « l'équipage », les ressources internes et externes dont dispose l'établissement pour parvenir à mettre à bien son projet mais également les risques et les obstacles pouvant menacer la conduite du projet.



Une fois ce travail fait, il est alors possible d'établir un plan d'action reprenant des éléments d'organisation (personnes impliquées dans le projet, différentes procédures à mettre en oeuvre, les principales étapes du projet...), des éléments reprenant les besoins et les ressources ( moyens humains et matériels disponibles, budget prévisionnel...), et enfin des éléments de temps (durée estimée de chacune des actions, planning professionnel...).

Pour construire ce plan d'action il est possible de s'aider de certains logiciels qualité tel que le logiciel Ageval qui permet de piloter en mode collaboratif le dit plan d'action. Il pourra également servir à réaliser l'évaluation du projet et suivre en continu certains indicateurs pertinents dans le cadre du projet.

Ce dernier, peut alors être comparé aux salles de pilotage observées au Québec, qui sont de nouveaux modes de gestion de la performance déployés à la suite de *La loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux*. Ces salles des pilotage sont « des pièces ou espaces dédiés où se retrouvent régulièrement les acteurs d'une organisation pour faire le point sur la performance actuelle et engager la discussion pour améliorer la performance future » Elle a comme objectif « la mise à contribution de tous les acteurs à la performance organisationnelle ainsi qu'un accès direct et constant aux informations, ce qui permet une collaboration plus étroite et un plus grand investissement de chacun ». <sup>35</sup> Les salles de pilotage peuvent se décliner à plusieurs échelles: stratégique et concernées l'établissement dans son ensemble, tactique et concernée un service ou un pôle, et, opérationnelles pour un projet par exemple. Cette dernière dimension pourrait être intéressante à mettre en place dans le déploiement d'un projet de type PCPE.

En pratique, elle se déclinerait sous quatre dimensions: <sup>36</sup>

- La planification qui rappellerait les objectifs du projet.
- Le déploiement qui indiquerait les étapes du projet en cours, à l'aide par exemple d'un outils tel que diagramme de Gantt.
- Le contrôle qui afficherait le tableau de suivi des indicateurs du projet.
- L'action qui reprendrait les engagements convenus entre les participants afin de résoudre des problématiques soulevées mais aussi les « bon coups », autrement dit les actions positives que les professionnels souhaitent mettre en avant dans la conduite du projet.

---

<sup>35</sup> Smith S., Lagacé D., Landry S., *Conception d'une salle de pilotage tactique comme pilier de votre performance de direction*, CvPAC, Mai 2016

<sup>36</sup> Ibid

La mise en place de réflexions donnant du sens au projet et d'outils de suivi rigoureux semblent alors être des conditions pour atteindre les objectifs d'un projet.

- ***Politique de communication en interne et en externe***

Tout nouveau projet nécessite que se mette en place une solide communication pour être connu et reconnu. Les PCPE demandent une attention particulière concernant ce point dans la mesure où ce se sont de nouveaux dispositifs, inconnus jusqu'alors, et qu'ils font évoluer l'offre de service et bouleversent les pratiques des professionnels.

En effet, les différents retours d'expérience suite à la mise en place des PCPE ont mis en évidence un déficit de communication, tant au niveau du territoire et des différents partenaires, qu'au niveau des établissements mêmes où sont développés les dispositifs.

Concernant la communication à l'externe, si le directeur d'un établissement portant un PCPE peut sensibiliser les différents acteurs du territoire lors de différentes rencontres, d'instances, de réunions de préparation du projet, il ne peut cependant pas en porter à lui seul la responsabilité. D'autres acteurs tels que la DGCS, les ARS, les MDPH, ou encore les centres de formations ont également un rôle à jouer.

En revanche, concernant la communication en interne à l'établissement le directeur a des leviers à sa disposition. Il est en effet important qu'un nouveau projet soit connu et compris au sein d'un établissement. Les professionnels qui composent le nouveau dispositif se sentent alors reconnus aux yeux de leurs collègues et légitimes dans leurs missions. Rien de plus décourageant qu'un dispositif mis en place depuis plusieurs années suscitant des réactions telles que « Ah!? Il existe toujours? », « A qui s'adresse. - t-il? », « Quelle équipe le compose? », étonnements observés lors de mon stage de professionnalisation à propos d'un dispositif mis en place depuis six ans et toujours pleinement actif.

Ainsi, pour cultiver ce sentiment de reconnaissance pour les professionnels et rendre le projet dynamique, une communication en trois temps apparaît importante : au lancement du projet pour le présenter, au cours du projet pour rappeler ses objectifs et mettre en avant des éléments valorisant l'équipe, et après le projet pour communiquer sur l'évaluation du dispositif.

## C) Un établissement ouvert et confiant

### - **La valorisation de nouvelles pratiques professionnelles**

La mise en oeuvre d'un dispositif innovant nécessite de faire évoluer les compétences des professionnels, et d'encourager les nouvelles pratiques, voire de faire émerger de nouveaux métiers.

Pour cela, on sollicite de prime abord les professionnels en poste dans la structure en recherchant des personnes motivées, compétences et surtout ouvertes d'esprit que l'on pourra faire évoluer grâce notamment au plan de formation. Ainsi, à l'IPP les professionnels composant le dispositif expérimental d'appui ont été sensibilisés à la méthode MDP-PPH qui apporte une évolution conceptuelle de la notion d'handicap « en faisant reposer la compréhension et l'explication du phénomène du handicap entre trois dimensions conceptuelles: les facteurs personnels, environnementaux et les habitudes de vie ». <sup>37</sup> En outre, l'éducatrice spécialisée a été formée à l'approche systémique qui permet de considérer l'individu en fonction de son histoire, de son environnement, et de sa famille. <sup>38</sup>

Toutefois, il n'est pas toujours possible de trouver des personnes suffisamment motivées ou compétentes en interne, ce qui aboutit alors à des recrutements en externe.

Lors d'un entretien, un directeur de PCPE a fait part de ses constats concernant l'évolution du métier d'éducateur spécialisé. Celui-ci a de plus en plus tendance à évoluer vers celui de coordonnateur de parcours, et bien que des formations en interne soient proposées il n'est pas toujours évident pour les professionnels d'occuper ces nouvelles missions. En effet, sans pour autant avoir de rôle hiérarchique les coordonnateurs de parcours doivent pouvoir demander à certains de leurs collègues de réaliser des tâches, et certaines personnes ne se sentent pas suffisamment légitime pour endosser ce rôle.

Par ailleurs, le métier de coordonnateur de parcours est complexe comme en atteste les attentes de ce même directeur concernant le recrutement d'une professionnelle en externe: « on cherchait une éducatrice pour être coordinatrice de parcours, on cherchait quelqu'un qui sache travailler en autonomie, s'organiser, qui ait un excellent relationnel et une connaissance du réseau du territoire, quelqu'un qui puisse parler avec une langue différente en fonction des personnes à qui elle s'adresse, qui sache faire face à la pression. ».

---

<sup>37</sup> Site internet, [www.ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles](http://www.ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles) (dernière visite le 25/08/2018)

<sup>38</sup> Rouff K., *La systémie une approche efficace...*, Lien social, 31 mai 2017



Enfin, s'il est important de valoriser de nouvelles pratiques professionnelles il faut néanmoins veiller à maintenir une pluralité d'approche pour rester ouvert et s'adapter à chaque usager. Si l'approche systémique est intéressante, il existe d'autres méthodes telles que la psychanalyse ou les méthodes comportementales à ne pas délaissier. Ainsi, il est nécessaire lors des recrutements de ne pas embaucher des personnes n'étant formées qu'à une seule pratique.

- ***Une collaboration étroite avec les familles d'usagers***

L'article L.114-2 du CASF énonce que : « Les familles, l'Etat, les collectivités locales, les établissements publics, (...), associent leurs interventions pour mettre en oeuvre l'obligation prévue à l'article L.114-1, en vue notamment d'assurer aux personnes handicapées toute l'autonomie dont elles sont capables. ». De plus, les dernières lois régissant le secteur médico-social accordent une réelle place aux familles de personnes en situation de handicap. Ainsi, la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale énonce les différentes hypothèses dans lesquelles un recours au représentant légal d'un usager accompagné dans un établissement peut être effectué mais aussi les différentes situations dans lesquelles les familles peuvent participer directement à la vie de l'établissement. On peut également citer la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement qui introduit « pour toute personne majeure accueillie en établissement la possibilité de recourir à une personne de confiance ». En outre, de nombreuses recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM encouragent les établissements à collaborer avec les familles.

Aux vues de toute cette littérature, on pourrait aisément penser que cette collaboration est pleinement effective. Or, force est de constater qu'il reste encore du chemin à parcourir concernant cette question. Suite à différents entretiens et à la lecture de documents émanants d'associations de familles on peut déceler une défiance de certaines familles pour les établissements médico-sociaux. Ainsi, par exemple à l'occasion de la consultation des associations de famille sur la création des PCPE plusieurs avaient demandé à ce que les dispositifs ne soient pas adossés à des établissements. La crainte sous-jacente de celles-ci est de se voir déposséder de l'accompagnement de leur proche. Si les familles attendent un soutien de la collectivité, elles ne veulent néanmoins pas se sentir disqualifiées.

Dès lors, si la participation des familles est un droit et non pas une obligation, il semble important que l'établissement se montre ouvert et se positionne en appui et non pas en substitution de celles-ci. L'exemple dans le cadre du PCPE pourrait alors être de suivre la décision des familles concernant le choix des professionnels libéraux, et ce, même si ceux-ci ne paraissent pas les plus à même de répondre aux besoins de l'usager, charge ensuite d'ouvrir le dialogue avec les familles. Il apparaît en effet préférable de mettre en

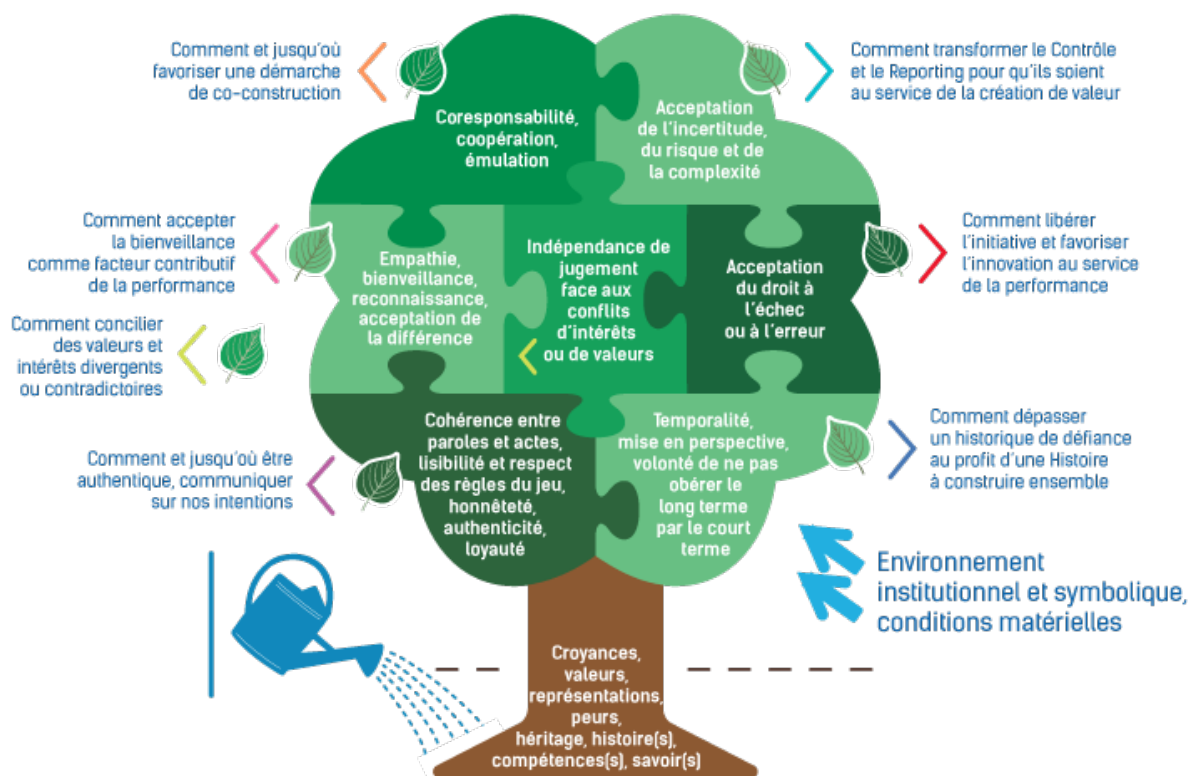
oeuvre un accompagnement qui ne semble pas optimal plutôt que de rompre le dialogue avec ce précieux partenaire.

## D) De la confiance et de l'agilité

### - **Confiance**

La mise en oeuvre d'un dispositif tel qu'un PCPE ne peut se faire que part la seule main du directeur, le concours à des partenaires est indispensable et la mobilisation des professionnels est précieuse. De plus, si l'initiative est interne à l'établissement, le dispositif vivra en dehors de celui-ci ce qui nécessite que chacun des acteurs ait confiance dans les autres. Or la confiance s'acquiert et ne se demande pas, ainsi il est nécessaire pour le directeur de la cultiver, ce, entre autre, en adoptant une attitude positive, transparente et constante.

On peut alors mentionner qu'il existe certains outils pour mesurer et renforcer la confiance dans les organisations à l'instar de l'arbre de confiance développé par TrustInside.



« Je pensais que la défiance était la conséquence de nos problèmes. Je comprends désormais qu'elle en est la cause », déclare un client de TrustInside. <sup>39</sup>

<sup>39</sup> Site internet, [www.trustinside.fr](http://www.trustinside.fr), (dernière visite le 25/08/2018)

- ***Un management agile***

Un nouveau dispositif même si bien travaillé en amont apporte toujours son lot de surprises de questions, voire de problématiques une fois sa mise en oeuvre commencée. Le rôle du directeur sera alors de rester à l'écoute de chacun sans toutefois consacrer son énergie à des problèmes secondaires. Son rôle étant de rappeler les objectifs principaux et la philosophie du projet et d'éventuellement recentrer une équipe qui se laisserait paralyser par des problèmes liés au quotidien.

A l'inverse, une fois le dispositif lancé et si l'équipe fonctionne correctement, le rôle du directeur sera de « se mettre en veille », et se consacrer, si besoin, à un nouveau projet.

## Conclusion

Bien que les PCPE soient des dispositifs récents, force est de constater que, malgré les applications inégales sur le territoire et certains obstacles dans leurs mises en oeuvre, ils ont le vent en poupe.

Si ce sont bel et bien des outils permettant d'accompagner la transformation de l'offre de service tout en s'inscrivant dans la mouvance des préconisations des pouvoirs publics et notamment de la désinstitutionnalisation, on peut toutefois craindre qu'à travers ce dispositif les établissements sociaux et médico-sociaux ne soient réduits plus qu'à un rôle de coordonateur de parcours en milieu libéral, renonçant à développer leur propre expertise en interne.

C'est la raison pour laquelle il serait abusif de cantonner les institutions médico-sociales à des « murs », alors que ce sont en réalité des cadres d'intervention complets et ayant la capacité d'évoluer et de s'adapter aux besoins des usagers. Par ailleurs, il serait préjudiciable d'opposer secteur libéral et accompagnement institutionnel à l'heure même où le dialogue entre les deux secteurs est une condition sinéquanone à une réponse complète et de qualité pour les personnes handicapées. C'est pourquoi, les PCPE en tant qu'outils à disposition du directeur d'établissement, et non pas en tant que solution de substitution, semblent pouvoir répondre à cet objectif.

---

## Bibliographie

---

### OUVRAGES, ETUDES, RAPPORTS:

Barreyre J-Y., Asencio A-M., Fiacre P. et Peintre C., Les situations de handicaps complexes : besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne, Recherche-action nationale, CEDIAS Juillet 2010 – Février 2013

Campion C-L., Mouiller Ph., *Prise en charge de personnes handicapées dans des établissements situés en dehors du territoire national*, Rapport d'information de la commission des affaires sociales n°218 du Sénat, 14 décembre 2016.

Campion C-L., Debré I., *Loi handicap: des avancées réelles, une application encore insuffisante*, Rapport n°635 de la commission sénatoriale pour le contrôle de l'application des lois du Sénat, 2012

Caraglio M., Gavin C., *L'inclusion des élèves en situation de handicap en Italie*, Rapport IGAENR n°2017-118, février 2018

Conseil de l'Europe, *Assurer une éducation de qualité*, Recommandation du Comité des ministres CM/Rec(2012)13, 2012.

Cour des comptes, *Synthèse du rapport sur les finances publiques locales*, octobre 2017

CREAI Pays de la Loire, *Autorisation des établissements et services sociaux et médico-sociaux: nouvelle nomenclature, nouveaux délais... pour adapter l'offre dans une logique de réponse individualisée*, Mensuel du CREAI, Décembre 2017

Direction(s), *Plateformes de services, modèle du futur*, 6 décembre 2017

Dubosc C., *Appui au dispositif visant à mettre un terme « aux départs forcés » de personnes handicapées en Belgique*, Rapport de l'IGAS, Décembre 2016.

Ebersold S., Bazin AL. *Le temps des servitudes : La famille à l'épreuve du handicap*, Presse universitaires de Rennes, Collection Des Sociétés, 2005.

Fortin J., *Le concept de performance ça veut dire quoi?* CISSS de la Montérégie Centre, Septembre 2016

Human Early Learning Partnership, *Universalisme proportionné*, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, avril 2013.

Kherdjemil S., « Une réponse accompagnée pour tous », Actualités sociales hebdomadaires n°3038 du 15 décembre 2017

Laprie B., Minana B., *Collaborer avec les familles de personnes handicapées*, Collection les guides Direction(s), Esf editeur, 2016

Larat F., Chauvigné Ch., *Vivre les valeurs du service public*, Presses de l'EHESP, 2016

Le Capitaine J-Y., *Pour une école vraiment inclusive*, Actualités Sociales Hebdomadaires n°3040 du 29 décembre 2017, page 26-27

Piveteau D., Acef S., Debrabant F-X, Jaffré D., Perrin A., *Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*, Rapport à la Ministre des Affaires sociales et de la Santé, 10 juin 2014.

Rouff K., *La systémie une approche efficace...*, Lien social, 31 mai 2017

Smith S., Lagacé D., Landry S., *Conception d'une salle de pilotage tactique comme pilier de votre performance de direction*, CvPAC, Mai 2016  
UNESCO, *Principes directeurs pour l'inclusion dans l'éducation*, 2009.

Warin Ph., *Pour une approche économique du non-recours.*, Revue de droit sanitaire et social, n°4/2012.

#### TEXTES JURIDIQUES:

Communiqué du tribunal administratif de Cergy-Pontoise, Ordonnance n°1307736 du 7 octobre 2013

Ministère des affaires sociales et de la santé, *Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques*, Journal officiel, n°0110 du 11 mai 2017

Ministère des affaires sociales et de la santé, *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*

Ministère des affaires sociales et de la santé, *Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale volet handicap psychique*, 2016

#### SITES INTERNET:

[www.info-handicap.com](http://www.info-handicap.com)

[www.apf-francehandicap.org/accompagnement-handicap/aidants-familiaux-1959](http://www.apf-francehandicap.org/accompagnement-handicap/aidants-familiaux-1959)

[www.service-public.fr](http://www.service-public.fr)

[www.ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles](http://www.ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles)

[www.trustinside.fr](http://www.trustinside.fr)

[www.odenore.msh-alpes.fr](http://www.odenore.msh-alpes.fr)

[www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr)

[www.handicap.gouv.fr](http://www.handicap.gouv.fr)

[www.legifrance.fr](http://www.legifrance.fr)

[www.ancreai.org](http://www.ancreai.org)

## Liste des annexes

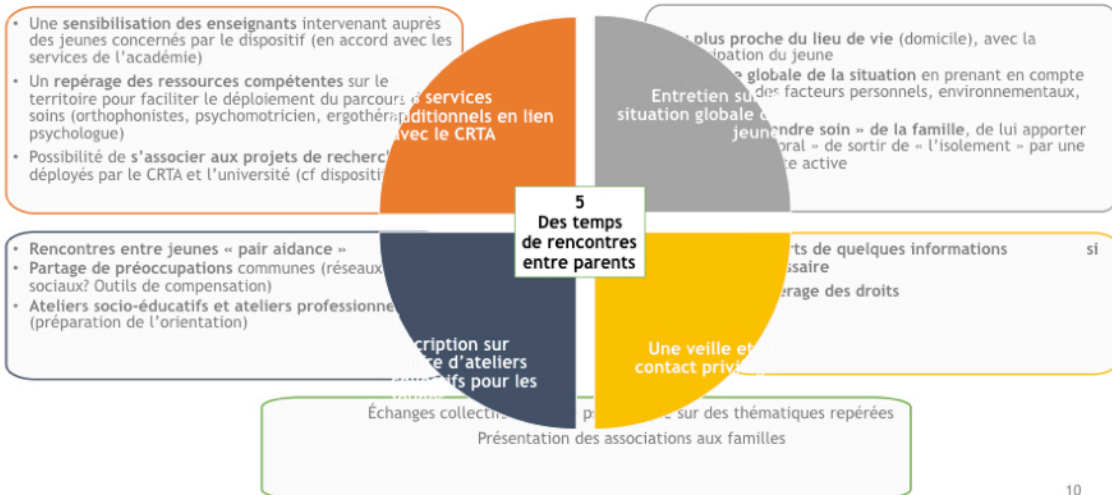
### Annexe I - Liste des entretiens

Entretiens	Date	Thèmes abordés
Odenore	6 juin 2018 30 min	Non-recours aux droits. Ruptures de parcours.
CREAI - Pays de la Loire	Juin 2018 1h30	Calendrier du lancement des PCPE, de leur application et de leur évaluation. Philosophie des PCPE. Limites des PCPE.
ARS - Pays de la Loire	Juin 2018 1h30	Attentes de l'ARS concernant les PCPE. Les limites rencontrées. Evolution des PCPE.
Réunion réunissant les gestionnaires de PCPE de la région des Pays de la Loire, l'ARS et le CREAI	15 Juin 2018 3h	Rappel du contexte de création des PCPE Tour de table des retours d'expérience des différents gestionnaires de PCPE de la région Evaluation des PCPE
MDPH - Loire Atlantique	Juin 2018 1h	Orientation des personnes en situation de handicap vers un dispositif PCPE. Pérennisation des PCPE.
DGCS	Juin 2018 1h	Attentes de la DGCS concernant les PCPE. Développement des PCPE sur le territoire. Cadrage national.
Journée SRAE « Parcours et innovations pour les jeunes adultes et adultes en situation de handicap sensoriel »	1er juin 2018 7h	Faciliter les parcours sans ruptures, enjeux et perspectives Table ronde : « De nouvelles organisations pour une logique de parcours - Retours d'expériences ».
Association Felix-Jean Marchais	15 Juin 30 min	Contexte de création du PCPE de coordination et perspectives d'évolution de celui-ci.
Directeur PCPE 85	Juillet 2018 1h	Leviers d'actions du directeur pour développer un projet PCPE qui ait du sens et qui fonctionne.
Directrice IPP	Observation de novembre à Juin 2018	Contexte de création du dispositif d'appui. Transformation de l'offre de service. Innovations. Positionnement du directeur lors du lancement d'un nouveau projet.
Directrice adjointe APAJH 44	Juillet 2018 1h	Contexte de création du dispositif d'appui.

# Annexe II - Extraits de la présentation du dispositif d'appui développé par l'IPP et l'APAJH 44



## Les services offerts



10



## Les supports de communication

### La plaquette

### La lettre d'engagement

11



TRILLARD	Gwenaëlle	Décembre 2018
<p align="center"><b>Directeurs d'établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux</b> Promotion 2017-2018</p>		
<p align="center"><b>Les PCPE, outils de transformation de l'offre de service, à disposition des directeurs</b></p>		
<p>PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : EHESP, Rennes</p>		
<p><b>Résumé :</b></p> <p>Les Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE) ont été mis en oeuvre dans le secteur du handicap suite à l'<i>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.</i></p> <p>A l'aube de leur apparition, ce travail revient sur les objectifs théoriques de ces nouveaux dispositifs, il détaille également l'application concrète qui en est faite, suite à une enquête de terrain, en mettant en avant les avancées d'ores et déjà constatées et les points de vigilance ainsi que certaines limites. En outre, il offre aux directeurs un plan d'action pour développer ce type de projet dans leur établissement, et ainsi, s'inscrire pleinement dans l'évolution de l'offre de service mais aussi dans une dynamique de territoire.</p>		
<p><b>Mots clés :</b></p> <p>Pôles de compétence et de prestations externalisées, PCPE, transformation de l'offre de service, secteur du handicap, professionnels libéraux, ruptures de parcours, non-recours aux droits, situations complexes</p>		
<p><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		