

NEXTHEP

UN PROJET DE RECHERCHE ACTION

"LA FONCTION RESSOURCE EN ÉPILEPSIE"

QUELS BESOINS ? QUELLES CONDITIONS D'ORGANISATION ?
QUELS MAILLAGE ET GRADUATION POSSIBLES ?

UN PROJET EN ÉCHO À LA TRANSFORMATION DE L'OFFRE MÉDICO-SOCIALE

Au cœur des transformations à l'œuvre dans le secteur médico-social, la fonction ressource est promue et affichée dans les politiques publiques de santé comme un outil clé pour soutenir la conduite des projets de vie, la continuité et la qualité des parcours, l'inclusion.

Le projet de recherche-action NEXTHEP, qui prendra fin à l'automne 2022, vise à définir la fonction ressource et à développer les outils indispensables au déploiement de cette dernière dans le champ de l'épilepsie. Il aborde la fonction ressource comme un outil de projection de l'expertise médico-sociale, depuis les établissements et services médico-sociaux (ESMS) vers tous les lieux de vie. Cette projection soutient l'inclusion et l'approche par parcours. Elle répond également aux besoins croissants d'étayage des ESMS pour l'accompagnement de personnes en situation complexe de handicap.

Au regard de l'inégalité aigüe d'accès aux ressources médico-sociales expertes en épilepsie observée sur le territoire national, le projet NEXTHEP vise à soutenir et organiser l'émergence de la fonction ressources de proximité en :

- Concevant des outils structurants soutenant cette dynamique au sein des dispositifs médico-sociaux : **outils d'auto-diagnostic des ESMS** sur leur capacité à accompagner des personnes épileptiques et quant à leur maturité pour investir la fonction ressource ; **référentiel de la fonction ressource** intégrant la nomenclature des moyens à mobiliser et des coûts inhérents ; guide d'accompagnement (gestion du projet, impact managérial et organisationnel, ...)
- Proposant **des modèles d'organisation intégrée** de la fonction ressource appuyée sur un maillage territorial.

Repères Epilepsie

500 000 à 600 000 personnes en France concernées par l'épilepsie

120 000 à 160 000 par une épilepsie pharmaco-résistante

13% des personnes accueillies en ESMS ont une épilepsie (1)

52% des professionnels des établissements et services expriment des difficultés dans l'accompagnement des personnes avec épilepsie (1)

Contact : **Aymeric AUDIAU, Directeur de FAHRES**
aymeric.audiau@fahres.fr Tél : 04 75 09 10 29

Le projet NEXTHEP (Nouvelle Expertise Territoriale pour les situations de Handicap avec Epilepsie) est un projet porté par FAHRES - Centre national de ressources handicaps rares à composante épilepsies, avec le Comité national des directeurs d'établissements pour personnes épileptiques (CNDEE) et les associations de familles représentées par EFAPPE (Fédération nationale d'associations en faveur des Personnes handicapées par une épilepsie sévère (pharmaco résistante)) avec l'appui du cabinet Ipso Facto et de l'Institut de Formation et de Recherche sur Les Organisation Sanitaires et Sociales (IFROSS) associé à l'université de Lyon 3

OBJECTIFS ET MÉTHODOLOGIE

Quelle problématique ?

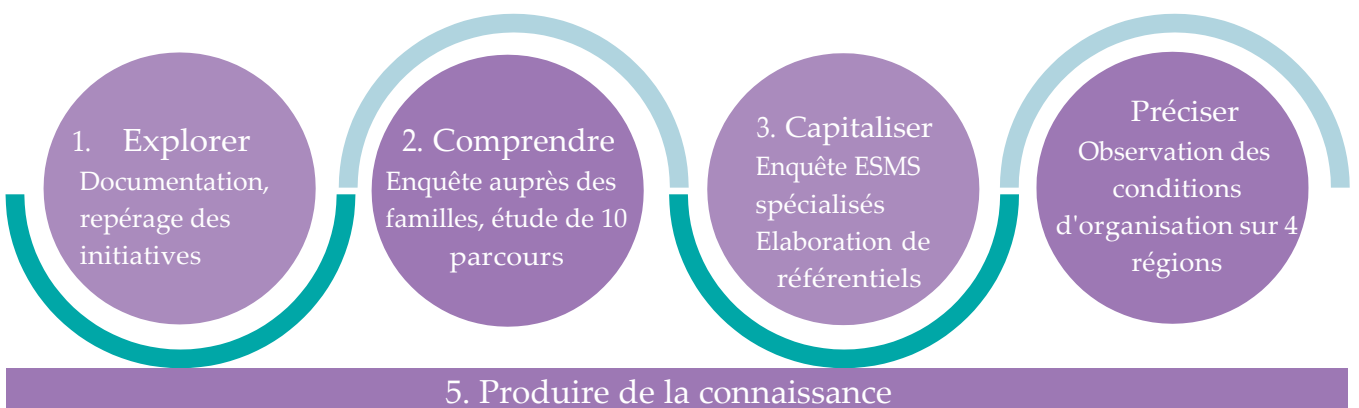
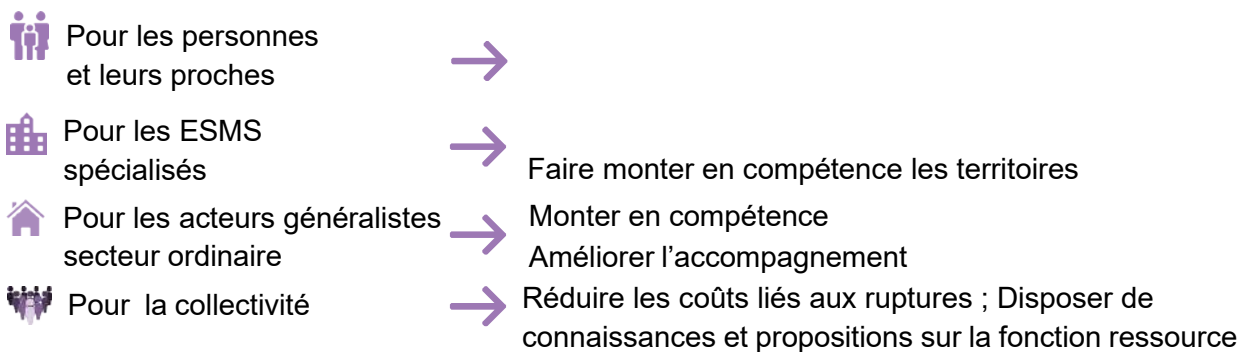
“Comment concilier proximité et expertises dans une configuration de ressources spécialisées inégalement réparties et peu nombreuses en épilepsie ?”

Objectifs

- Définir et qualifier la fonction-ressource
- Déterminer les conditions de sa mise en œuvre au bénéfice des personnes en situation de handicap avec épilepsie, à domicile et en établissement
- Capitaliser les initiatives, et les nouvelles pratiques organisationnelles
- Repérer à l'échelle de territoires volontaires une nouvelle organisation favorisant l'émergence de solutions innovantes et de nouvelles pratiques

Finalités

Sécuriser les parcours d'enfants et adultes ayant une épilepsie et favoriser leur inclusion en mobilisant les ressources expertes sur leurs lieux de vie.



Durée du projet : 30 mois

Pilotage : FAHRES - Instance de pilotage et comité scientifique

Pour quels résultats attendus ?

Des outils opérationnels et pragmatiques au service du développement de la fonction ressource

Outils et démarche d'appui au positionnement des ESMS spécialisés ou des ESMS repérés comme ayant une expertise en épilepsie identifiés comme "ressource" (d'ores et déjà finalisés)

- Guide méthodologique et référentiel de la fonction ressource précisant les compétences, moyens, limites, leviers et conditions de mises en œuvre (en cours de développement).

PREMIERS RÉSULTATS ET ENSEIGNEMENTS

La connaissance, la reconnaissance du handicap épileptique au centre des besoins

Les besoins repérés à partir de l'expression des Personnes, des familles et des établissements non spécialisés portent sur une meilleure prise en compte des savoirs expérientiels et des conséquences sociales de l'épilepsie en termes de situation de handicap - plus que sur le versant médical.

La fonction ressource, un enjeu de pérennisation des ESMS spécialisés

« Le décret du 9 mai 2017 doit permettre aux ESSMS d'adapter leurs accompagnements à des publics toujours plus diversifiés [...]»*. Il accorde la possibilité de maintenir une spécialisation à condition d'exercer une fonction ressource : « **lorsqu'ils [Ndr : les ESSMS] assurent également des fonctions de formation, d'information, de conseil, d'expertise ou de coordination au bénéfice d'autres établissements** ou services en vue de l'accueil de ces publics »*.

*Articles D312-0-3 du Code de l'action sociale et des familles Création Décret n°2017-982 du 9 mai 2017

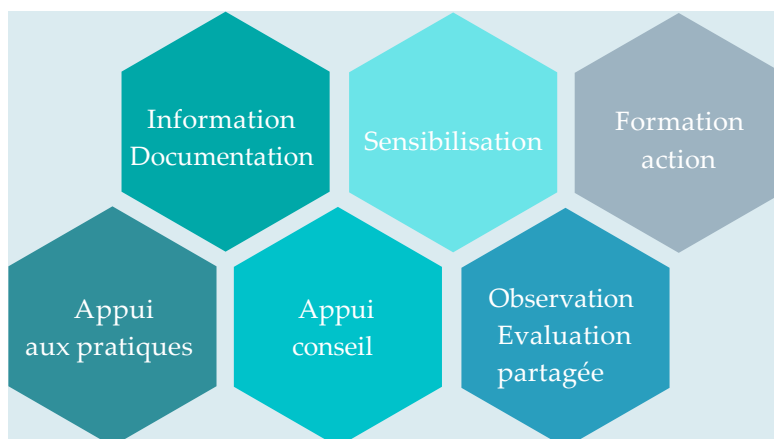
La fonction ressource correspond au besoin d'évolution des modes d'intervention : des compétences et des approches nouvelles sont à l'œuvre et interrogent les territoires, l'exercice des métiers, l'organisation et les projets institutionnels.

La fonction ressource, proposition d'une définition

La fonction ressource est entendue comme la **capacité d'une structure sanitaire ou médico-sociale spécialisée à intervenir au bénéfice d'un tiers externe afin d'améliorer le parcours et la qualité de vie des personnes** avec épilepsie quel que soit le lieu de vie.

Elle répond **aux principes de subsidiarité et de ponctualité** : la fonction ressource vient en appui sans substitution. Elle est modulaire et temporaire.

Six prestations associées



Les prestations peuvent être associées et combinées pour former un parcours d'accompagnement du développement des compétences des professionnels accueillant des personnes en situation de handicap avec épilepsie.

Des prestations directes et indirectes :

En conformité avec la nomenclature SERAFIN-PH (2), la fonction ressource peut être mobilisée sous forme de :

- **Prestation directe** : au bénéfice d'une personne que l'on peut nommer
- **Prestation indirecte** : au profit d'une personne morale, d'un collectif, d'un réseau etc...

« Cette fonction ressource peut en fonction des situations de handicap aller de l'appui et l'animation de réseau (prestations indirectes) et à celle de contribution à la réalisation d'évaluations et d'appui en vue d'élaborer des projets individualisés adaptés en cas de situation complexes (prestations directes) ». Annexe 6 de la Circulaire du 2 mai 2017 (3)

PREMIERS RÉSULTATS ET ENSEIGNEMENTS

Quatre configurations de la fonction ressource observées

Les quatre modèles relèvent à la fois de facteurs territoriaux, institutionnels et des capacités de l'établissement en termes de disponibilité, de moyens et de compétences. Ils ne sont pas exclusifs.

Modèle-Type	Etablissements ressources	Fonction ressource intégrée	Développement transformation	Equipe mobile
Caractéristiques	Configuration de plusieurs ESMS sur un même site du même organisme gestionnaire, ancrage territorial, fonction support, fonction ressource inscrite au CPOM	Ancrée dans une organisation plus globale et territoriale : dynamique intégrative portée par l'ARS, financements dédiés de la fonction ressource	ESMS inscrits dans les orientations du secteur Baisse d'activité (internat) -> Proposition de transformation de places en activité ressource (ex : équipe mobile)	Organisation et équipe pluridisciplinaire dédiées, financées, au bénéfice d'un territoire donné Principes et processus clairs, prestations directes et indirectes

Un enjeu de montée en compétences et de gestion des connaissances

Un travail d'inventaire et de gestion prévisionnelle sur :

- **La capitalisation des** compétences liées à l'épilepsie ;
- Les compétences nouvelles (pédagogie, médiation, conseil, analyse de la pratique, formalisation...) et l'impact sur les identités et pratiques ;
- Les fonctions support mobilisables.

Deux types de compétences exigées

Un socle de compétences préalables :
expertise épilepsie



Un socle de compétences à développer :
exercice de la fonction ressource

Pas de lien systématique entre le statut d'établissement spécialisé et la capacité à être ressource.

Disposer de l'expertise ne suffit pas, il faut être organisé et outillé pour la diffuser sur un territoire.

Fonction ressource : la transformation de l'offre au cœur des enjeux NEXTHEP

- Comment s'assurer que la fonction ressource est déployée en adéquation avec les **besoins du territoire et en cohérence avec la stratégie des tutelles** ?
- Quelles **prestations de la fonction ressource développer** ? **Simultanément ou progressivement** ?
- Comment **faire évoluer les compétences des professionnels** ? Quelle reconnaissance de ces compétences ? Quelle politique GRH pour concilier l'**équilibre** entre les **moyens humains nécessaires à l'accompagnement** des personnes dans l'ESMS et **ceux mobilisables sur la fonction ressource** ?
- **Quels moyens** : Fonction support ? Communication ? Procédure ?...**Quel modèle médico-économique et financement** de l'activité "fonction ressource" (coût marginal ou coût complet ? Quelle structure des coûts ? Quels indicateurs d'activité ?

Pour en savoir plus :
<https://www.fahres.fr>



(1) FAHRES - Etude REPEHRES – Recensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères en ESMS - <https://www.fahres.fr/recherche/repehres>

(2) CNSA - Guide méthodologique de la mesure de l'activité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) - Janvier 2019

(3) Circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016

Ce projet est soutenu par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie dans le cadre de la section V, la Fondation Malakoff Médéric, les Agences régionales de santé Centre-Val de Loire, PACA, Pays de la Loire et Occitanie. Il est réalisé en partenariat avec les équipes relais handicaps rares de ces régions.

