

Synthèse

Recherche action NEXTHEP

Nouvelle expertise territoriale handicap et épilepsie

Fonction ressources en épilepsie

Le projet NEXTHEP initié et porté par FAHRES - Centre national de ressources pour les handicaps rares à composante épilepsies, en concertation avec le Comité national des directeurs d'établissements pour personnes épileptiques (CNDEE) et EFAPPE (fédération nationale d'associations en faveur des Personnes handicapées par une épilepsie sévère) et a été conduit avec l'appui du cabinet Ipso Facto et de l'Institut de Formation et de Recherche sur les Organisations Sanitaires et Sociales (IFROSS), institut de la Faculté de Droit de l'université Jean Moulin Lyon 3.

Pourquoi ce projet ?

Les trois constats suivants ont précédé l'engagement de cette recherche :

- une volonté des personnes et des familles d'accéder à une intervention médico-sociale de proximité et qualité associée à des réponses plus inclusives ;
- un besoin des professionnels d'établissements et services médico-sociaux plus généralistes, ou du secteur ordinaire, d'être appuyés et sécurisés sur l'accompagnement de personnes avec épilepsie.
- des ressources médico-sociales spécialisées en épilepsie peu nombreuses et inégalement réparties sur le territoire national.

NEXTHEP traite de la problématique suivante : Comment la fonction ressources, consubstantielle au virage inclusif et à la logique de parcours global coordonné, promue par les pouvoirs publics comme un levier de transformation de l'offre médico-sociale, peut-elle être une clé ouvrant la porte à une meilleure équité d'accès à l'expertise qu'il est nécessaire de mobiliser auprès des personnes épileptiques pour leur assurer la pleine participation sociale et la qualité d'accompagnement auxquelles elles ont droit ?

Abordée comme soutenant la projection de l'expertise épilepsie des ESMS vers les personnes concernées, quels que soient leurs lieux de vie, la fonction ressources doit contribuer à sécuriser les parcours des personnes épileptiques. Cette perspective appelle à se doter des moyens nécessaires pour en exploiter le plein potentiel. Telle est la vocation de la recherche NEXTHEP : être un instrument de plaidoyer pour la fonction ressources médico-sociale dans le champ de l'épilepsie et développer l'outillage de l'accompagnement des ESMS qui décideraient de s'y investir. Elle vise à apporter des enseignements et des éléments de repères à la fois théoriques et pratiques utiles au développement de la fonction ressources.

Documentée à partir des besoins, d'une part, des personnes et leur entourage, d'autre parts, des établissements et services médico-sociaux, et enfin à partir l'expérience des établissements spécialisés, la recherche action vise à répondre aux questions suivantes : « Comment se définit et se décline la fonction ressources ? Quelle contribution à l'adaptation des accompagnements aux besoins de la population ciblée ? ».

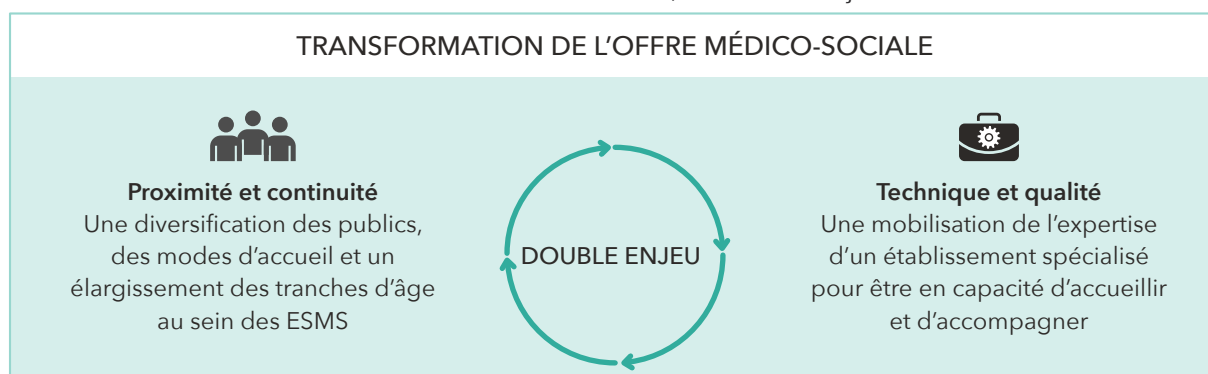
Cette recherche a reçu le soutien de :



Un enjeu majeur pour les établissements et services spécialisés

La réforme engagée par le décret n°2017-982 du 9 mai 2017¹ vise à simplifier et assouplir le régime d'autorisation et lever les contraintes administratives et catégorielles. Le décret accorde la possibilité de maintenir une spécialisation Épilepsie **à condition d'exercer une fonction ressources** : « Toutefois, certains établissements ou services peuvent être **spécialisés** dans l'accompagnement de publics définis de manière différente (en dehors des 10 groupes cibles définis par le décret, qui ne visent pas l'épilepsie, ndlr) lorsqu'ils 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 ».

La transformation de l'offre, un double enjeu



1 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

Proposition d'une définition

La fonction-ressources 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 en transférant son expertise. Elle répond aux principes **de subsidiarité** : la fonction ressources vient en appui et renfort mais ne remplace pas les professionnels de l'accompagnement et de la prise en charge. Elle est modulaire et temporaire. Elle constitue un **champ d'activité de l'établissement ou du service spécialisé**, connexe à son activité d'accompagnement « historique » sur laquelle elle s'appuie en valorisant et mobilisant l'expertise développée par l'équipe pluridisciplinaire. L'aspect « information et aide socio-administrative » est complémentaire de la fonction ressources handicap et épilepsie mais n'intègre pas son périmètre.

Prestations de la fonction ressources

À partir de l'expérience des établissements et services sanitaires et médico-sociaux, six prestations sont identifiées : Information – documentation ; Sensibilisation ; Formation ; Appui aux pratiques ; Appui-conseil ; Observation-évaluation partagée. Elles s'exercent sous forme de **Prestations directes (au bénéfice d'une personne que l'on peut nommer) ou de Prestations indirectes (au bénéfice d'un collectif, d'un réseau...)**.

La fonction ressources : un socle de compétences « handicap et épilepsie », des capacités à développer.

La fonction ressources nécessite de disposer d'un socle de compétences associé à la spécificité du handicap avec épilepsie déterminant le potentiel à projeter son expertise et développer des capacités nouvelles qui soutiennent cette fonction.

L'efficacité et l'efficience de la mise en œuvre d'une fonction ressources est dépendante de conditions propices internes et externes à l'établissement spécialisé. Le capital expertise « handicap et épilepsie » et la capacité d'investissement de l'établissement sont les socles fondateurs de sa mise en œuvre. **Il n'y a pas d'automatisme entre le statut d'établissement spécialisé et l'exercice de la fonction ressources.**

Dispositif ressource intégré : une configuration de la fonction ressource efficiente

La configuration Dispositif ressources présente les composantes de l'intégration en santé : ancrée dans une organisation plus globale et territoriale, elle s'appuie sur un ensemble d'organisations [établissements et services, organismes de formation, centre hospitalier, associations de personnes] regroupées sur un même territoire et structurées autour d'une filière commune [accompagnement des personnes avec épilepsie].

Parmi les configurations observées, elle apparaît comme la plus pertinente. Accorder l'exclusivité de la fonction ressources à un seul établissement ou ne pas la penser de façon partenariale comporte le risque de ne pas insuffler la dynamique apprenante souhaitée et celui de restreindre l'accès à des expertises complémentaires, en particulier sur les troubles du comportement, les troubles psychiques, les déficiences du langage et de la parole, les troubles du neurodéveloppement, troubles souvent associés à l'épilepsie.

Cette configuration pose la question de la coordination. À travers la recherche action, deux niveaux sont perçus comme nécessaires et complémentaires, soit une coordination territoriale animant le réseau des établissements et services « ressources », garant des règles collectivement fixées, soit un appui expert-ressources, soutenant, outillant et garantissant les pratiques associées à la fonction ressource.

Cette organisation est à définir par l'agence régionale de santé.

Un financement à anticiper et organiser à travers un texte d'orientation national

La fonction ressources ne dispose pas encore de cadre garantissant son financement. Financée à travers le CPOM ou des appels à projet ou à manifestation d'intérêt, sa considération comme une nouvelle activité devrait pouvoir à moyen terme disposer d'un cadre national pour être reconnue comme telle.

La fonction ressources : une démarche projet

Créer et déployer la fonction ressources dans un établissement est un projet d'ampleur, qui comporte trois dimensions :

Une **dimension stratégique** qui questionne :

- la capacité d'innovation, de transformation dans le respect de l'existant ;
- le maintien de l'équilibre entre les moyens nécessaires à l'accompagnement des personnes accompagnées au sein de la file active de l'établissement ou du service et ceux mobilisables sur la fonction ressources ;
- l'investissement et les bénéfices : la fonction ressources doit pouvoir être explicitée en termes d'amélioration et de bénéfices collectifs.

Une **dimension managériale**, dans l'approche GPEC, le développement des compétences et la conduite du changement : L'exercice de la fonction ressources représente un « pas de côté » des métiers initiaux vers un nouveau positionnement, celui d'« aller vers » qui est à accompagner. Enfin, la fonction ressource nécessite une intégration interne, au bénéfice du collectif à partir d'une équipe pluridisciplinaire dédiée.

Une **dimension technique**, qui renvoie à la nécessité d'organiser et de structurer les activités de cette fonction, tout en garantissant sa qualité

Quatre phases sont repérées pour déployer la fonction ressources, de façon progressive, sur une logique de projet.

Les étapes clés repérées :

Phases	Étapes
1. Phase exploratoire	<ul style="list-style-type: none">• Vérifier la cohérence du projet en lien avec les orientations de l'ARS• Estimer les besoins du territoire• Clarifier la stratégie de de l'établissement ou du service
2. Phase de faisabilité	<ul style="list-style-type: none">• Établir un inventaire des compétences en interne• Estimer les moyens disponibles et ceux à investir• Se positionner sur les prestations de la fonction ressources
3. Phase de conception	<ul style="list-style-type: none">• Formaliser le projet• Définir le modèle d'organisation des ressources humaines• Planifier le développement et établir une programmation budgétaire
4. Phase de mise en œuvre et de suivi	<ul style="list-style-type: none">• S'inscrire dans une démarche qualité• Communiquer• Piloter, suivre et évaluer

Ces différentes phases sont décrites, un guide interactif permettant de disposer des outils et des éléments de repère soutenant sa mise en œuvre.

Pour aller plus loin

<https://www.fahres.fr/recherche/nexthep>

CNRHR FAHRES

25 avenue de la Bouterne - CS 9721

26602 Tain l'Hermitage

Tél : 09 69 36 86 46 - Email : contact@fahres.fr

