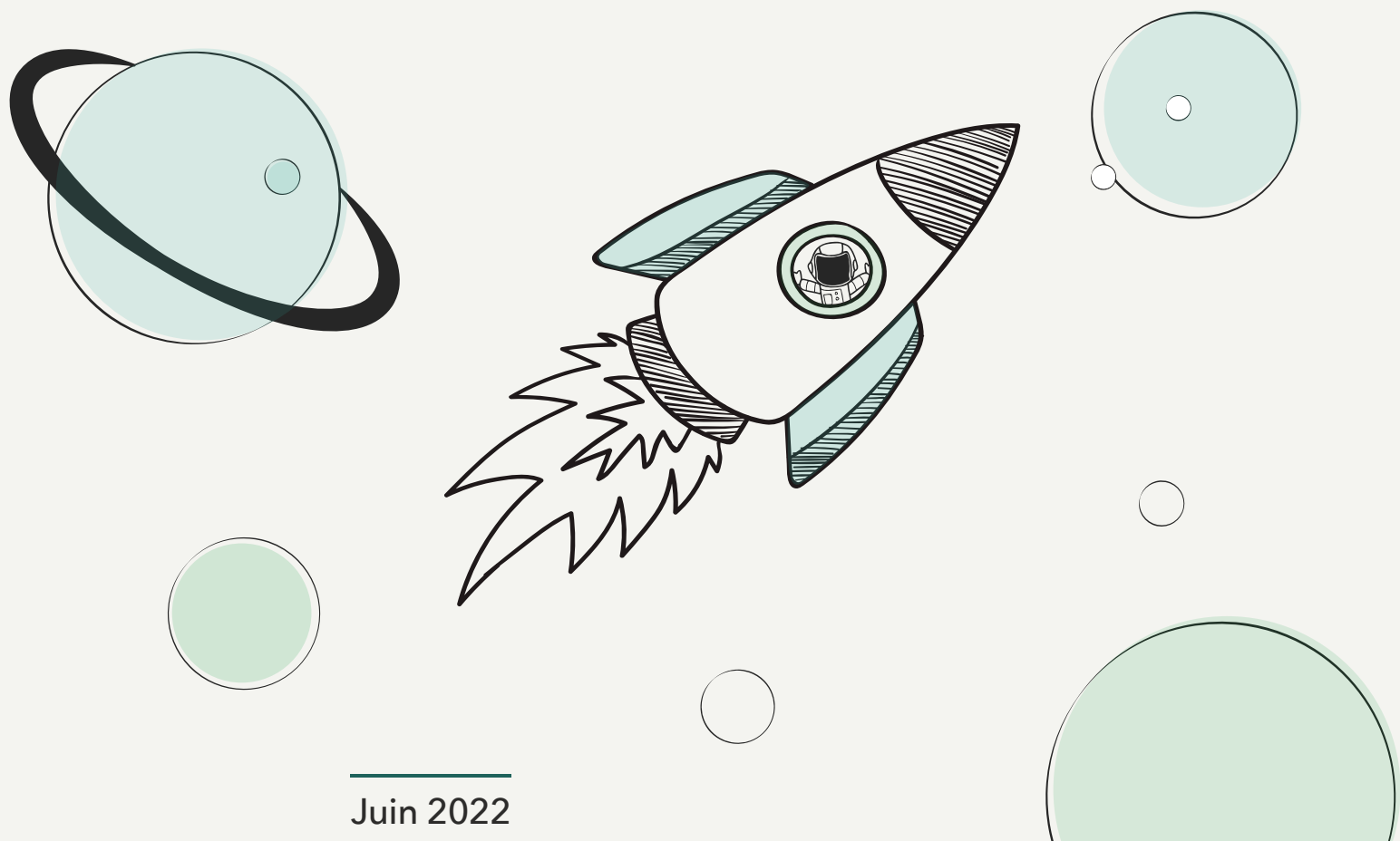




Juin 2022

Recherche action NEXTHEP

Nouvelle expertise territoriale handicap et épilepsie

Fonction ressources en épilepsie

Documentation, enseignements et méthodes

Direction : A. Audiau

Cheffe de projet : C. Bedel

Rédaction : A. Kabantchenko, C. Pascal

Contribution : D. Léturgie ; A. Saurel ; J. Bru

Remerciements

FAHRES et l'équipe projet remercient

- Pour leurs contributions précieuses :
 - Les personnes et les familles enquêtées ;
 - En particulier, les personnes et leurs familles, ayant donné leur accord pour établir des monographies de parcours et témoigner de façon approfondie ;
 - Les professionnels apportant leur témoignage autour des monographies ;
 - Les directions des établissements et services spécialisés en épilepsie ;
 - Les directions des établissements et services médico-sociaux enquêtés ;
- Pour leurs apports et leur participation assidue tout au long du projet :
 - Les membres du comité de pilotage : Elodie Agopian (ARS PACA) ; Céline Béghoura (FAHRES) ; Leila Benzina Hassani (DGCS) ; Valentine Drieux (ERHR PACA-Corse) ; Sandra Félix (EPIcentre) ; Céline Garrigues (ARS Occitanie) ; Lydie Gibey (CREAI Ile-de-France) ; Sylvie Kaczmarek (Fondation Handicap Malakoff Humanis) ; Maryline Koerper (ERHR Centre Val-de-Loire) ; Corinne Lombard (CNSA) ; Isabelle Maumy (Brainteam) ; Jean-Paul Naureils (CNDEE) ; Emmanuelle Ninin (ARS Pays de la Loire) ; Françoise Thomas Vialettes (Experte) ; François Rafier (FAHRES) ; Isabelle Robin (ERHR Occitanie Est) ; Marie-Anne Sandrin-Bui (INSHEA) ; Brigitte Vial (ARS Centre Val-de-Loire)
 - Les membres du comité scientifique : Olivier Chabot (ERHR Occitanie Ouest) ; Vincent Chaudet (ARIFTS) ; Catherine De Lafarge (NEXEM) ; Marc Fourdrignier ; Patrick Latour (La Teppe) ; Charlotte Lemoine (GNCHR) ; Delphine Chaigne (GNCHR) ; Jean-Pierre Mercier (FAHRES) ; UNIFAF) ; Jean-Paul Naureils (CNDEE) ; Danièle Steinbach (CNSA) ; Françoise Thomas Vialettes (Experte) ; Jacques-Henri Veyron (ANAP)
- Pour leur appui et partenariat :
 - La Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) ;
 - Le Comité national des directeurs des établissements spécialisés en épilepsie (CNDEE) ;
 - La Fédération nationale d'associations en faveur des Personnes handicapées par une épilepsie sévère (EFAPPE) ;
 - Les équipes relais des régions Centre Val-de-Loire, Provence-Alpes Côte d'Azur, Pays de la Loire et Occitanie ;
- Pour leur soutien :
 - La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie ;
 - La Fondation Handicap Malakoff Humanis ;
 - Les Agences régionales de santé Centre Val-de-Loire, Provence-Alpes Côte d'Azur, Pays de la Loire et Occitanie.

Éditorial

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.

Il s'agit aussi, de manière sous-jacente, de promouvoir une démarche pro-active d'appropriation par les ESMS des enjeux de la fonction ressources afin qu'ils en soient des acteurs engagés.

La recherche action NEXTHEP, on l'a d'ores et déjà compris, a été pensée avec un objectif opérationnel : appuyer par un cadre conceptuel et des outils pratiques la démarche qui depuis la phase exploratoire jusqu'à la phase de mise en œuvre conduit à déployer la fonction ressources dans et depuis son établissement.

FAHRES, Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares (CNRHR) à composante épilepsie sévère, continuera au-delà de cette recherche à se mobiliser auprès de ceux de ses partenaires qui solliciteront son soutien. Avec le lancement de l'observatoire de la fonction ressources que le CNRHR entend porter pour capitaliser des données et enseignements tirés du terrain, l'offre de parcours de formation et de prestations d'ingénierie de projet soutenant le déploiement de la fonction ressources en ESMS, FAHRES viendra apporter de nouveaux outils d'accompagnement au changement.

Mes sincères remerciements vont à tous ceux qui ont cru en ce projet, qui l'ont porté, et de manière plus particulièrement appuyée à Charlène Bedel, Agnès Kabantchenko, ainsi qu'à Christophe Pascal qui en ont été les chevilles ouvrières.

Aymeric Audiau
Directeur de FAHRES

Préambule

La fonction ressources s'inscrit dans l'évolution de l'offre médico-sociale et les modes d'intervention des établissements et services médico-sociaux : des compétences et approches nouvelles sont à l'œuvre et interrogent l'exercice des métiers, la culture du secteur.

Ce rapport émane d'observations croisées - les besoins des personnes et leurs proches, des professionnels et des établissements non spécialisés, le retour d'expérience des établissements spécialisés.

La première partie du rapport vise à documenter, qualifier et préciser la fonction ressources, dans sa déclinaison, ses modes d'exercice, ses configurations en tirant des enseignements sur les conditions favorables à son déploiement sur le champ du handicap et de l'épilepsie.

La seconde partie du rapport propose une démarche de déploiement de la fonction ressources, à travers quatre étapes, sur une logique de projet. Elle vise à accompagner la réflexion des promoteurs ou porteurs de la fonction ressources sur le champ du handicap et de l'épilepsie. Certains éléments de déploiement peuvent être adaptés à d'autres champs.

Elle est issue des retours d'expérience et de l'analyse des modèles de développement interrogés.

L'ensemble de ces travaux sont mis en partage avec l'ensemble des acteurs intéressés par la fonction ressources.

Ils sont indicatifs d'une démarche et de questionnements clés laissant chacun libre de leur appropriation selon son contexte.

Complémentaire à ce rapport, un outil interactif d'accompagnement au déploiement de la fonction ressources est proposé par FAHRES.

Note de lecture :

Dans ce rapport, le terme « établissement spécialisé » ou « ESMS spécialisé » correspond à un établissement et/ou un service sanitaire ou médico-social spécialisé dans l'accueil des personnes en situation de handicap avec épilepsie.

Le terme « établissement plus généraliste » ou « ESMS » sans précision représente les établissements et services accueillant non majoritairement des personnes avec épilepsie. Ces établissements peuvent être spécialisés sur un autre champ (polyhandicap, handicap moteur, ...).

Fonction ressources « handicap et épilepsie » signifie que la fonction ressources peut s'exercer au bénéfice de l'ensemble des personnes ayant une épilepsie active, reconnue administrativement ou non en qualité de personne handicapée.

Sommaire

PARTIE I	6
1. Introduction	7
2. Contexte, objectifs et méthodologie.....	8
2.1 Pas une, mais des épilepsies	8
2.2 Contexte du champ médico-social	9
2.3 Objectifs de la recherche-action.....	10
2.4 Méthodologie	11
3. Besoins exprimés par les personnes et les proches aidants.....	13
3.1 Méthodes.....	13
3.2 Besoins repérés par les personnes et les proches aidants	15
3.2.1 Focus sur la scolarisation	17
3.2.2 Focus sur la vie professionnelle	18
3.2.3 Accompagnement médicosocial	19
4. Quelle définition de la fonction ressources ?	24
4.2 Prestations de la fonction ressources	25
4.3 Configurations observées de la fonction ressources.....	30
4.3.1 Configuration Établissements-ressources	30
4.3.2 Configuration Dispositif ressources.....	33
4.3.3 Configuration Développement-Transformation	36
4.3.4 Configuration Équipe mobile	36
4.3.5 Comparaison des différentes configurations	37
4.4 Fonction ressources et compétences	39
5. Besoins et potentiels exprimés par les établissements et services médico-sociaux non spécialisés.....	41
5.1 Besoins observés par les établissements et services spécialisés	41
5.2 Besoins exprimés par les établissements et services non spécialisés	42
5.2.1 Caractérisation des ESMS enquêtés	42
5.2.3 Besoins repérés relatifs à la fonction ressources	46
5.3 Potentiels ressources	48
6. Éléments conclusifs et enseignements	50

PARTIE 2	54
1. Introduction Quelle démarche initier pour développer la fonction ressources ?	55
2. Phase exploratoire	56
2.1 Vérifier la cohérence du projet en lien avec les orientations de l'ARS	56
2.2 Estimer les besoins du territoire	57
2.3 Clarifier la stratégie de de l'établissement ou du service	58
3. Phase de faisabilité	60
3.1 Établir un inventaire des compétences en interne	60
3.2 Estimer les moyens disponibles et ceux à investir	63
3.3 Se positionner sur les prestations de la fonction ressources	64
4. Phase de conception	66
4.1 Formaliser le projet	66
4.2 Définir le modèle d'organisation des ressources humaines	68
4.3 Planifier le développement et établir une programmation budgétaire	70
5. Phase de mise en œuvre et de suivi	72
5.1 S'inscrire dans une démarche qualité	72
5.2 Définir une stratégie de communication	73
5.3 Piloter, suivre, évaluer	73
6. En synthèse	76
Sigles et abréviations	77
Bibliographie	78
Table des illustrations - Tableaux	79
Annexe	80
Annexe 1. Échelle de performance - Compétences des ESMS sur l'accueil des personnes avec épilepsie	80
Annexe 2. Proposition d'indicateurs d'estimation des besoins	81
Annexe 3. Nomenclature des prestations fonction ressources	83
Annexe 4. Exemple de Fiche Modalité/prestation de la fonction ressources	86
Annexe 5. Principaux dispositifs d'appui ressources	88
Annexe 6. Champs d'application possibles de la fonction ressources handicap et épilepsie	90

Partie I

Documentation
de la fonction ressources
et enseignements

1. Introduction

Les évolutions sociétales et les orientations des politiques publiques modifient le paysage de l'action sociale et médico-sociale.

Au centre 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, deux approches de la fonction ressources sont promues :

- l'appui aux professionnels et/ou aux personnes pour la coordination des parcours complexes ;
- l'appui aux professionnels et/ou aux personnes par la projection d'expertise sur une situation de handicap ou une maladie chronique.

Cette logique transparaît dans plusieurs champs de l'action publique :

- la mise en place des équipes relais handicaps rares en 2013, relais des Centres nationaux de ressources handicaps rares, les premières étant expertes de leur territoire, les seconds experts d'une situation de handicap rare spécifique ;
- la transformation des réseaux de santé, évoluant, d'une part, vers des fonctions d'appui à la coordination des parcours complexes à travers les Dispositifs d'appui à la coordination et d'autre part, vers une fonction d'appui expert axée sur une thématique de santé (ex. : Périnatalité, cancérologie, etc.) déterminée à travers les Dispositifs spécifiques régionaux.

On peut également citer les dispositifs créés depuis 2016 comme les Pôles de compétences et de prestations externalisées, les équipes mobiles d'appui à la scolarisation, et en 2021, la généralisation des communautés 360 (cf. Annexe 1).

Portés par des établissements et services médico-sociaux et encadrés par des cahiers des charges nationaux, ils annoncent l'ouverture des établissements sur leur environnement par l'exercice d'une forme d'appui-ressources.

La réforme engagée par le décret n°2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS) accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques inscrit cette fonction dans l'activité des ESMS (Établissements sanitaires et médico-sociaux) spécialisés.

Elle signe l'implantation de la fonction ressources au sein des établissements, non plus sous forme de dispositif annexe, mais comme activité intégrée. Elle introduit un changement majeur à deux niveaux :

- une fonction exercée au bénéfice d'un tiers ;
- en dehors de leur file active (excepté sur de l'accueil temporaire).

Ce nouveau schéma d'intervention médico-sociale répond à la logique inclusive et la volonté des familles et des personnes de bénéficier d'un accompagnement médico-social de proximité et de qualité.

Dans le domaine des situations de handicap avec épilepsie, l'investissement par les ESMS spécialisés sur la fonction ressources est essentiel pour maintenir la qualité des accompagnements dans des environnements non spécialisés : un accompagnement ou un environnement inadapté peuvent engendrer une majoration de la situation de handicap, un recours aux urgences indu, des ruptures de parcours.

Si les orientations des politiques publiques sont incitatives, elles n'offrent pas de cadre précis sur les périmètres, les contenus, les moyens de cette nouvelle fonction assurée par un ESMS spécialisé.

La recherche action NEXTHEP vise à documenter la fonction ressources, les conditions et les modes d'exercice possibles par un établissement et service sanitaire ou médico-social sur le champ du handicap et de l'épilepsie.

2. Contexte, objectifs et méthodologie

2.1 Pas une, mais des épilepsies

L'épilepsie ne présente pas, à l'inverse d'autres maladies chroniques, une entité syndromique unique avec des manifestations cliniques homogènes, une évolution et un pronostic identiques. On ne peut pas parler d'épilepsie mais des épilepsies tant elles sont variables en fonction de l'âge d'apparition, de leur expression clinique et de leurs étiologies¹.

Épidémiologie

Elle concerne 60 millions de personnes au niveau mondial, ce qui en fait l'une des affections neurologiques les plus fréquentes.

La prévalence de l'épilepsie en France est établie à 1 % de la population soit 500 à 600 000 personnes.

120 à 160 000 personnes sont affectées par une épilepsie pharmaco-résistante dont 20 à 30 000 par une épilepsie sévère pharmaco-résistante. L'épilepsie pharmaco-résistante est présente chez 10 % des enfants épileptiques².

Définition

L'International League Against Epilepsy (ILAE) établit une définition conceptuelle de la crise et de l'épilepsie en 2005.

« Une crise épileptique est une présence transitoire de signes et/ou symptômes due à une activité neuronale excessive ou synchrone anormale dans le cerveau.

L'épilepsie est un trouble cérébral caractérisé par :

- une prédisposition durable à générer des crises épileptiques ;
- les conséquences neurobiologiques, cognitives, psychologiques et sociales en lien avec cette affection.

La définition de l'épilepsie requiert la survenue d'au moins une crise épileptique. »

L'Inserm précise³ : « L'épilepsie constitue en réalité une maladie du cerveau englobant différents symptômes, dont les plus spectaculaires sont effectivement ces fameuses crises. Ainsi, les troubles cognitifs ou psychiatriques que l'on considérait auparavant comme des comorbidités font désormais partie intégrante de la maladie épileptique. Dans ce contexte, la crise ne constituerait que la partie émergée de l'iceberg, avec parallèlement des conséquences neurobiologiques, cognitives, psychologiques et sociales. »

Pour Kwan et al (2010), on parle d'épilepsie pharmaco-résistante lorsque le patient continue à présenter des crises épileptiques en dépit de l'utilisation de deux médicaments antiépileptiques sélectionnés de manière appropriée, administrés seuls ou en combinaison⁴ pendant au moins 12 mois. Cette définition fait l'objet d'un consensus scientifique.

Impact de l'épilepsie

L'impact de l'épilepsie est très variable d'une personne à une autre, 70 % des personnes répondant aux traitements médicamenteux n'ont peu ou pas de conséquences de leur épilepsie.

Le handicap avec épilepsie est spécifique, du fait de la chronicité de la maladie, de la variabilité des états et du risque vital.

Une épilepsie grave ou sévère va avoir un retentissement sur l'apprentissage et sur la vie sociale. Selon sa pharmacorésistance, la fréquence, l'intensité des crises, les pathologies associées, une ou des manifestations peuvent être observées :

- des troubles neurocognitifs ;
- une déficience intellectuelle ;
- des troubles psychiques ;
- des troubles moteurs ;

1 Villeneuve. N, Livet MO. Épilepsies et handicaps. In. Jallon P Coord. Épilepsies, Doin, 2007

2 FAHRES, Livret thématique, Les épilepsies en quelques mots et quelques chiffres, 2019

3 Inserm, Dossier « Épilepsie, Un ensemble de maladies complexe, encore mal compris », juin 2017

4 « The following definition is proposed : The failure of adequate trials of two tolerated, appropriately chosen and used antiepileptic drug (AED) schedules (whether as monotherapies or in combination) to achieve sustained seizure freedom » (Kwan et al., 2010 : 1073).

- des troubles sensoriels ;
- une asthénie ou une fatigabilité⁵.

Leurs répercussions pourront affecter différents domaines de la vie.

Si le versant médical est essentiel, une meilleure prise en compte des conséquences sociales de l'épilepsie, des habitudes de vie est une demande forte des personnes et des familles, permettant de déterminer des stratégies d'intervention et de compensation adaptées et, ainsi, favoriser l'inclusion et la participation sociale des personnes concernées.

2.2 Contexte du champ médico-social

Une reconnaissance de la fonction ressources dans les orientations des politiques publiques en écho au processus de transformation de l'offre médico-sociale.

L'instruction du 3 février 2012 relative à la mise en œuvre du premier schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares invite à répondre à l'enjeu d'équilibre entre technicité et proximité des expertises et des interventions par une meilleure structuration territoriale de l'offre.

Elle précise⁶ : « Cette dynamique devrait permettre à des structures ne disposant pas de l'expertise suffisante d'accueillir et d'accompagner des personnes en situation de handicap rare, **les structures spécialisées se positionnant comme lieu ressources susceptible d'apporter appui et soutien aux autres ESMS [...]** ».

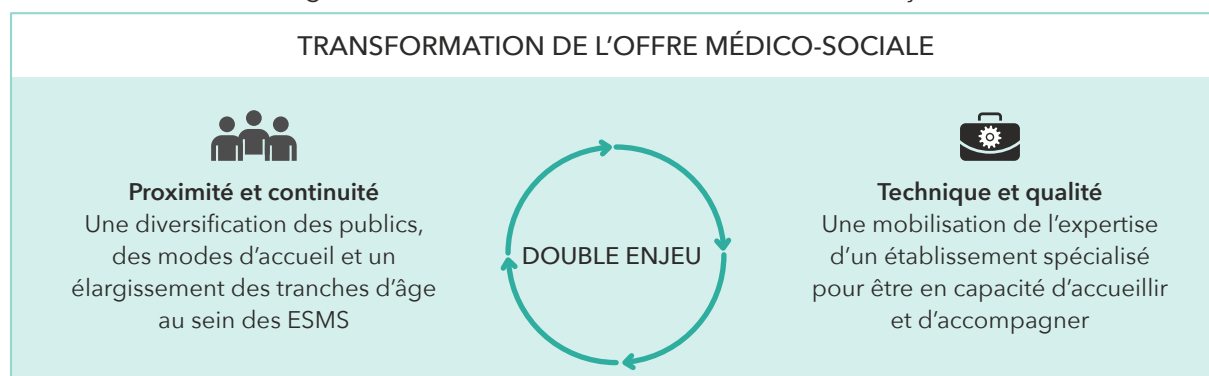
La circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre⁷ établit pour les ESMS disposant d'une expertise spécifique le rôle de fonction ressources : « De manière plus générale, les ESMS doivent s'ouvrir davantage sur leur territoire en se positionnant comme de véritables plateformes dont les missions doivent aller au-delà de l'accueil de leurs résidents. Ils ont un rôle à jouer auprès des aidants. **Lorsqu'ils disposent d'une expertise spécifique, ils doivent être positionnés et reconnus en tant que fonction ressources [...]** ».

La réforme engagée par le décret n°2017-982 du 9 mai 2017⁸ vise à simplifier et assouplir le régime d'autorisation et lever les contraintes administratives et catégorielles, en enjoignant « aux ESMS d'adapter leurs accompagnements à des publics toujours plus diversifiés dans leurs typologies, besoins et aspirations [...] sans pour autant imposer à ces mêmes ESMS un accompagnement dès lors qu'ils **ne disposent pas des ressources spécialisées nécessaires et/ou de partenaire pouvant intervenir en appui** »⁹.

Le décret accorde la possibilité de maintenir une spécialisation **à condition d'exercer une fonction ressources** : « Toutefois, certains établissements ou services peuvent être **spécialisés** dans l'accompagnement de publics définis de manière différente 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 ».

Autrement dit, d'un côté, les ESMS élargissent leur public et offrent une réponse de proximité, et d'un autre côté, les ESMS spécialisés interviennent en soutien en développant la fonction ressources.

Figure 1 : La transformation de l'offre, un double enjeu



5 CNSA, Dossier technique, Épilepsies et handicap, Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant une épilepsie, Septembre 2016

6 Instruction du 3 février 2012 relative à la mise en œuvre du Schéma national Handicaps rares Annexe 1 : Cadre de référence pour la seconde vague d'autorisation des projets de création de places en établissements et services à projet spécifique handicaps rares

7 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

8 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

9 Direction générale de la cohésion sociale, Guide pour l'application de la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques, janvier 2018

Le Guide de la nomenclature d'activité des ESMS publié par la CNSA évoque la fonction d'appui ressources au titre de l'intégration d'un ESMS dans le territoire et **d'un rôle de recours spécialisé** dans une offre d'accompagnement graduée et inclusive. Elle figure comme données de caractérisation d'un ESMS au chapitre des « partenariats, conventions et coopérations » sous l'intitulé de « mission d'appui-ressources » dans le Tableau de bord de la performance dans le secteur médico-social 2020 de l'ANAP¹⁰.

Ainsi, la reconfiguration de l'offre propose un nouveau schéma, où la logique de proximité, de continuité et d'individualisation des parcours prévaut.

En synthèse, la fonction ressources portée par un ESMS spécialisé répond à l'enjeu de maintien d'une expertise, projetée et décentralisée sur un territoire en faveur de la qualité de vie et d'accompagnement des personnes en situation de handicap avec épilepsie.

2.3 Objectifs de la recherche-action

En France, les établissements et services spécialisés en épilepsie sont inégalement répartis et peu nombreux (cf. Figure 2).

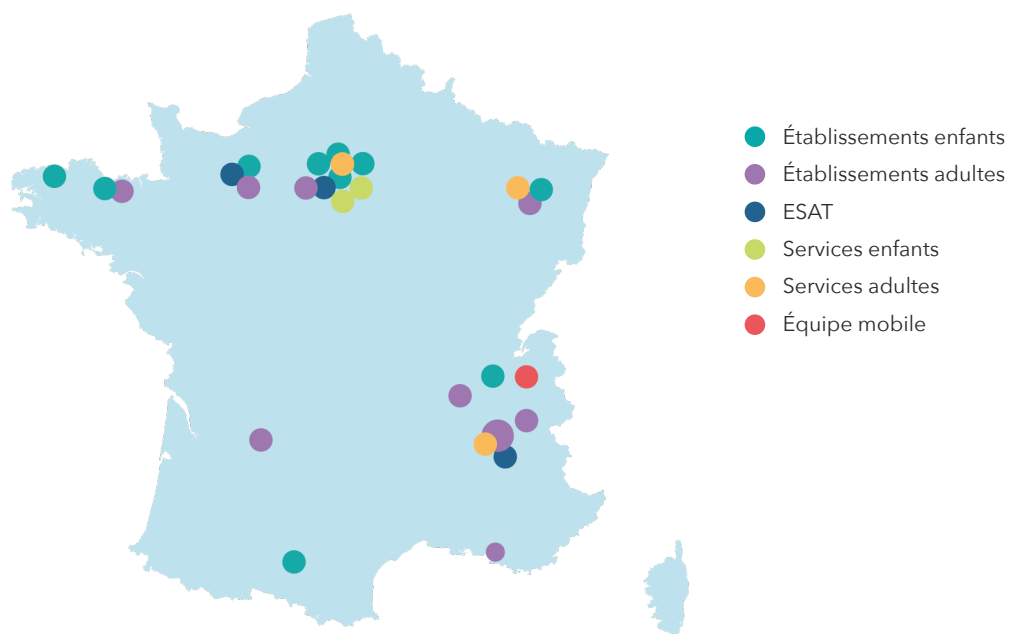
Documenté par FAHRES, 11 à 13 % des publics accueillis dans les ESMS plus généralistes accueillent des personnes avec épilepsie au sein de leur file active, près de la moitié des professionnels se sentent démunis ou isolés.

Tableau 1 : Chiffres clés - Accompagnement des personnes en situation de handicap avec épilepsie

35	Entre 11 et 13 %	52 %
établissements et services sanitaires et médico-sociaux spécialisés en France, dont 12 pour enfants.	des personnes accueillies dans les établissements et services médico-sociaux non spécialisés ont une épilepsie, dont 5 à 6% une épilepsie active.	des professionnels des établissements et services interrogés expriment des difficultés dans l'accompagnement des personnes avec épilepsie.

Source : CNDDE ; Étude REPEHRES Pays de la Loire, FAHRES¹¹

Figure 2 : Répartition des établissements et services spécialisés en épilepsie



10 Tableau de bord de la performance dans le secteur médico-social ; Guide des indicateurs - Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP), version 2020

11 FAHRES, Étude REPEHRES - REcensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Épilepsies Sévères en Établissement et Services Médico-Sociaux, 2016

- Comment, dans cette configuration concilier proximité et expertises ?
- Comment sécuriser les parcours d'enfants et adultes ayant une épilepsie et favoriser leur inclusion en mobilisant les ressources expertes sur leurs lieux de vie qu'ils soient médico-sociaux ou ordinaires ?
- Comment développer la fonction ressources au sein d'ESMS disposant d'une compétence en épilepsie ?

La recherche action vise à apporter des réponses à ces questionnements afin d'améliorer l'accès et l'égalité d'accès à des ressources en épilepsie.

L'objectif est de définir les moyens avec lesquels les établissements et services les plus spécialisés ou disposant d'une expertise repérée et qualifiée peuvent intervenir en appui de structures plus généralistes et du secteur ordinaire afin d'améliorer la prise en compte des conséquences de l'épilepsie et la qualité de vie des personnes.

Plusieurs enjeux sont repérés :

Pour les personnes et leurs proches	➔	• Réduire les inégalités d'accès et éviter les ruptures de parcours • Soutenir la réalisation des projets de vie
Pour les établissements et services sanitaires et médico-sociaux	➔	• Être acteur des mutations en cours • Faire monter en compétences les territoires
Pour les acteurs plus généralistes ou du milieu ordinaire	➔	• Identifier ses besoins • Monter en compétences • Améliorer l'accompagnement
Pour la collectivité	➔	• Réduire les coûts liés aux ruptures • Disposer de connaissances et de propositions sur l'organisation médico-sociale

2.4 Méthodologie

La recherche-action NEXTHEP s'est déroulée d'octobre 2019 à juin 2022.

Elle est soutenue par des méthodologies complémentaires, documentaires, quantitatives et qualitatives et s'appuie sur :

1) Une démarche de mise en correspondance

- **des besoins (la demande) soutenant la fonction ressources** à partir de l'expression des personnes et des proches aidants concernées par l'épilepsie ;
- **des besoins des ESMS non spécialisés** accueillant des personnes en situation de handicap avec épilepsie ;
- **du potentiel et des capacités de réponses** des établissements spécialisés, ou ayant des compétences sur le champ *Handicap et épilepsie* (l'offre).

2) L'observation et l'analyse de la fonction ressources à partir d'une recherche documentaire et de l'expérience des ESMS spécialisés afin de :

- Produire une définition et déterminer le périmètre de la fonction ressources *handicap et épilepsie* ;
- Préciser les prestations et identifier les compétences et les activités associées ;
- Distinguer des configurations de développement de la fonction ressources ;
- Documenter les aspects territoriaux, managériaux, économiques et relatifs aux ressources humaines.

3) La production et l'expérimentation d'outils et démarche autodiagnostic

- À destination des ESMS non spécialisés afin d'établir un positionnement relatif en termes de compétences et estimer les besoins et le potentiel ressources sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap avec épilepsie, outils testés sur 4 régions volontaires auprès de 52 ESMS ;
- À destination des ESMS spécialisés ou ayant une compétence sur le champ du handicap avec épilepsie, proposant une démarche visant à soutenir ou développer la fonction ressources.

Étapes du projet :

1) Recherche documentaire	• Mise en perspective de la fonction ressources avec les textes et orientations des politiques publiques, des expériences similaires visant à préciser son périmètre
2) Recueil des besoins des personnes et leurs proches aidants	• Enquête en ligne axée sur le parcours et les besoins (octobre 2020) : 268 répondants - 230 proches aidants et 38 personnes épileptiques • 10 parcours documentés par des entretiens auprès de la personne et/ou des proches aidants et des professionnels intervenants autour de la situation
3) Documentation de la fonction ressources en épilepsie	• Enquête auprès de douze organismes gestionnaires, membres du Comité National des Directeurs d'Établissements Épilepsie (CNDEE) représentant 27 établissements et services sanitaires et médico-sociaux : questionnaires et entretiens approfondis • Des groupes de travail visant à préciser les conditions et les compétences mises en œuvre
4) Production d'outils	• Un outil de positionnement autodiagnostic sur la capacité d'accueil des personnes épileptiques dans les ESMS • Une démarche en direction des établissements et services spécialisés pour soutenir le développement de la fonction ressources
5) Investigation sur quatre régions Centre-Val de Loire, Pays de la Loire, Occitanie, Provence Alpes Côte d'Azur	• Conduite avec l'appui des agences régionales de santé et des équipes relais handicaps rares • Repérer, à l'appui de l'outil de positionnement, les besoins et les potentiels d'un échantillon représentatif d'ESMS • Proposer des éléments et conditions d'organisation d'une fonction ressources graduée

3. Besoins exprimés par les personnes et les proches aidants

3.1 Méthodes

L'objectif de l'enquête est de comprendre les besoins, les attentes, les motifs de satisfaction des patients-usagers et aidants et de documenter les attendus de la fonction ressources à partir de leurs expériences et leur expertise d'usage des services dans leur trajectoire de santé.

Le recueil s'appuie sur une approche monographique et une enquête auprès des personnes et leurs proches aidants.

L'approche monographique vise à comprendre la logique de parcours et le travail mené avec les uns et les autres ; les uns avec les autres - y compris l'absence de coopération - la manière dont sont pris en compte les besoins des personnes et des professionnels.

L'étude des dix situations a été réalisée sur la base d'entretiens téléphoniques ou en visioconférence auprès des personnes et/ou de familles volontaires et de professionnels intervenants, médecins neurologues, psychiatre, assistante sociale, éducateurs spécialisés. Les recrutements ont été opérés avec l'appui des Équipes relais handicaps rares Languedoc-Roussillon et Midi-Pyrénées et l'association EFFAPE.

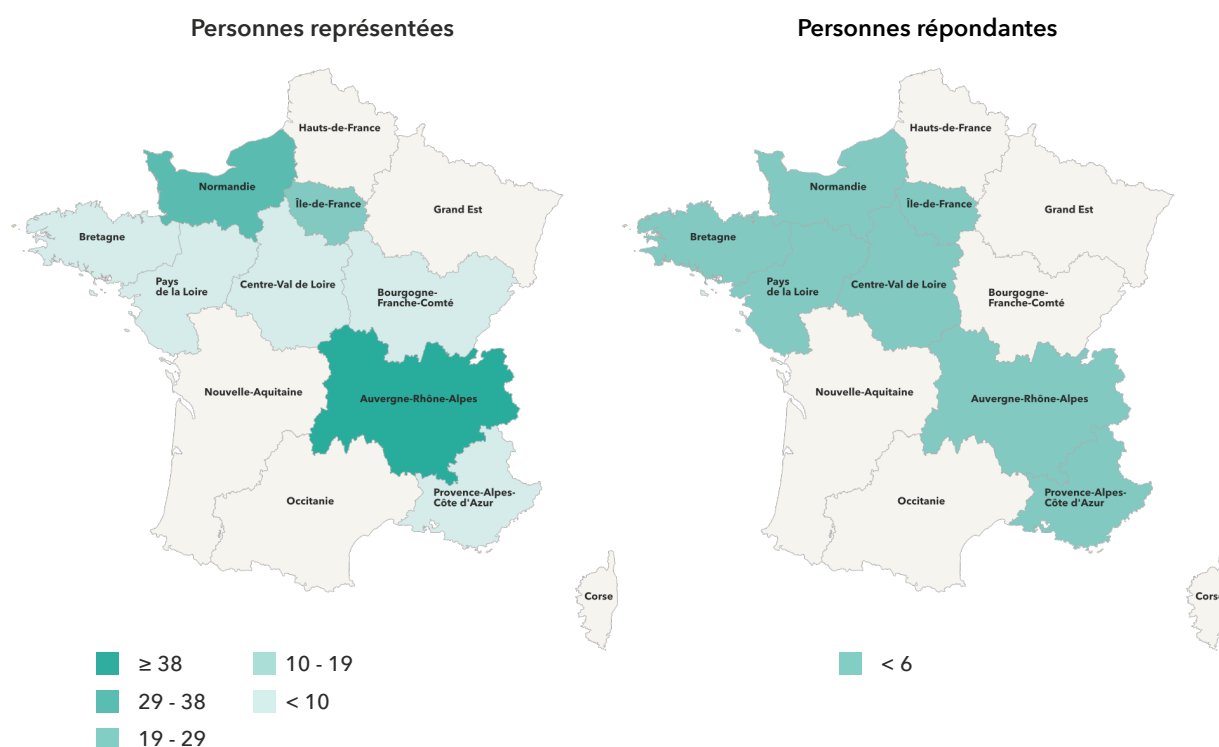
Un focus a été réalisé à partir d'un entretien collectif en présentiel auprès des jeunes et de l'équipe de l'unité d'insertion du Centre de lutte contre l'épilepsie de la Teppe à Tain l'Hermitage.

Une enquête par questionnaire autoadministré en ligne a été diffusée en octobre et novembre 2020 via les associations de personnes, les établissements spécialisés, FAHRES et les équipes relais handicaps rares afin de consolider les résultats de l'approche monographique.

268 personnes ont participé à l'enquête :

- 38 personnes adultes avec épilepsie.
- 230 proches aidants (personnes représentées).

Figure 3 : Régions de domiciliation des répondants

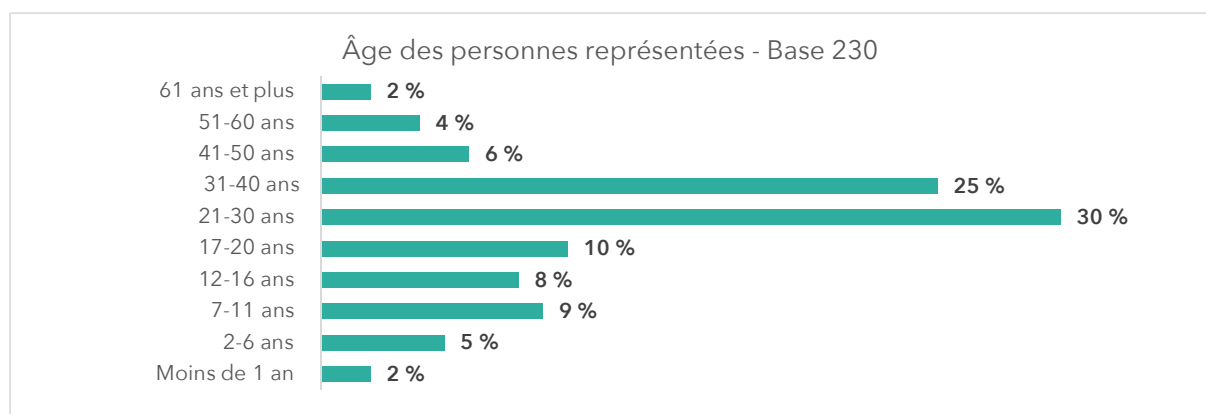


L'origine régionale des répondants est due à la diffusion de l'enquête, axée sur le volontariat, par les associations, les établissements spécialisés et les équipes relais handicaps rares.

Âge et sexe des personnes représentées

156 sont majeures soit 68 % et 74 sont mineures soit 32 %.

Graphique 1 : Répartition des personnes représentées par tranche d'âge



Nb : Concernant les 38 personnes avec épilepsie répondantes, la variable « âge » n'a pas été suffisamment renseignée pour établir une donnée.

L'enquête concerne 127 femmes, soit 47 % et 141 hommes soit 53 %.

Tableau 2 : Sexe des personnes enquêtées

	Femmes	Hommes
Personnes avec épilepsie répondantes	55%	45%
Personnes avec épilepsie représentées	46%	54%

Situation des personnes enquêtées

Tableau 3 : Situation des personnes représentées - Base : 230

Domiciliation	Situation familiale	Scolarisation	Accompagnement
42 % vivent au sein de leur famille, 13 % sans activité. 3 % ont un logement indépendant (1 % : habitat regroupé). 50 % hébergées par un ESMS. Âge médian : 26 ans 5 % NR	Parmi les 163 majeurs, 93 % sont célibataires, 6 % sont en couple avec ou sans enfant.	15 % sont scolarisées quel que soit le type de scolarisation. 56 % ont une épilepsie sévère. Âge médian : 9 ans	75 % sont accompagnées par un établissement ou service médico-social. 78 % avec une épilepsie sévère. Âge médian : 29 ans
		3 % sont scolarisées et accompagnées par un établissement et service médico-social. 57 % avec une épilepsie sévère. Âge médian : 16 ans	

Tableau 4 : Situation des personnes avec épilepsie répondantes - Base : 38

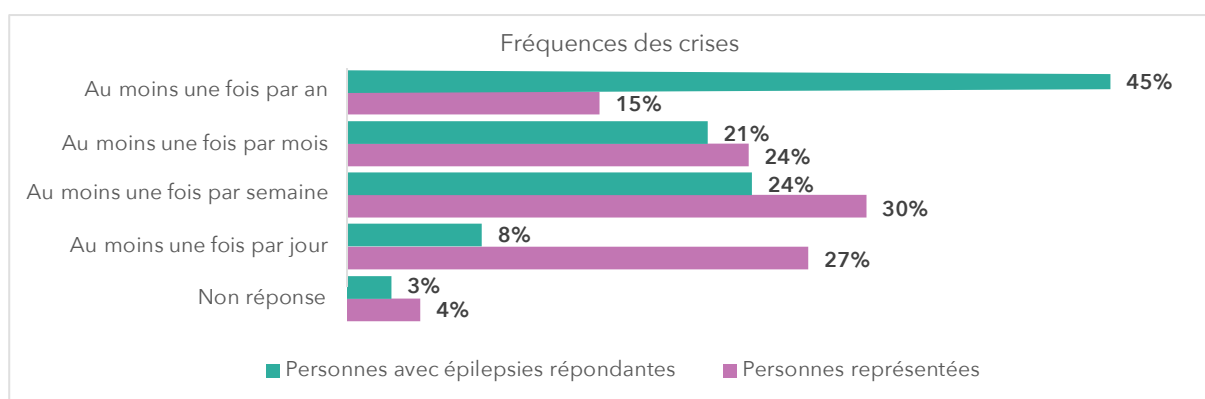
Domiciliation	Situation familiale	Scolarisation	Accompagnement
45 % ont leur propre logement. 42 % vivent au sein de leur famille. 5% dans un habitat regroupé. 5 % sont hébergés dans ESMS. 3 % sont en établissement hospitalier.	45 % sont célibataires. 40 % vivent en couple. 31 % ont des enfants, dont 13 % seules avec des enfants.	60 % sont actives. 26 % ont un emploi en secteur ordinaire. 13 % en secteur adapté. 21 % sont en recherche d'emploi. 40 % sont inactives.	50 % ont une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH). 31 % sont bénéficiaires de l'allocation adulte handicapé (AAH). 13 % ont une pension d'invalidité.

Manifestation des crises

- 57 % des personnes représentées ont au moins une crise par semaine, dont 27% quotidiennement.
- 53 % des personnes avec épilepsie répondantes ont au moins une crise par mois, dont 8% quotidienne.

Graphique 2 : Fréquence des crises

Base : 38 Personnes avec épilepsie répondantes : 230 : Personnes représentées



Sévérité de l'épilepsie

75 % des représentants estiment que l'épilepsie de leur proche est sévère.

- 63 % ont besoin de l'administration d'un médicament pour faire cesser la crise, 16 % parfois ;
- En 2019, 32 % ont été hospitalisés ;
- 13 % portent parfois un casque et 5 % de manière systématique.

29 % des personnes estiment leur épilepsie sévère ; 29 % ne savent pas l'estimer.

- 50 % ont besoin de l'administration d'un médicament pour faire cesser la crise, 36 % parfois ;
- En 2019, 35 % des personnes ont été hospitalisées ;
- 14 % portent parfois un casque et 18 % de manière systématique.

3.2 Besoins repérés par les personnes et les proches aidants

Les personnes et les proches aidants témoignent de la complexité des situations, conséquence de l'interaction de facteurs personnels, sociaux, environnementaux, impactant favorablement ou non la qualité de vie.

La combinaison de troubles associée à un environnement inadapté peut être un facteur aggravant de la situation de handicap.

Difficultés liées à la réalisation d'activité et la participation sociale

59 % des représentants des personnes évoquent des difficultés concernant la réalisation d'activité liées aux conséquences de l'épilepsie et/ou à un environnement inadapté (19 % aucune et 22 % sans réponse). Les obstacles les plus cités sont la ou les crises ; la fatigue et la fatigabilité ; les troubles du comportement ; la concentration ; la mémoire ; la communication ; les chutes.

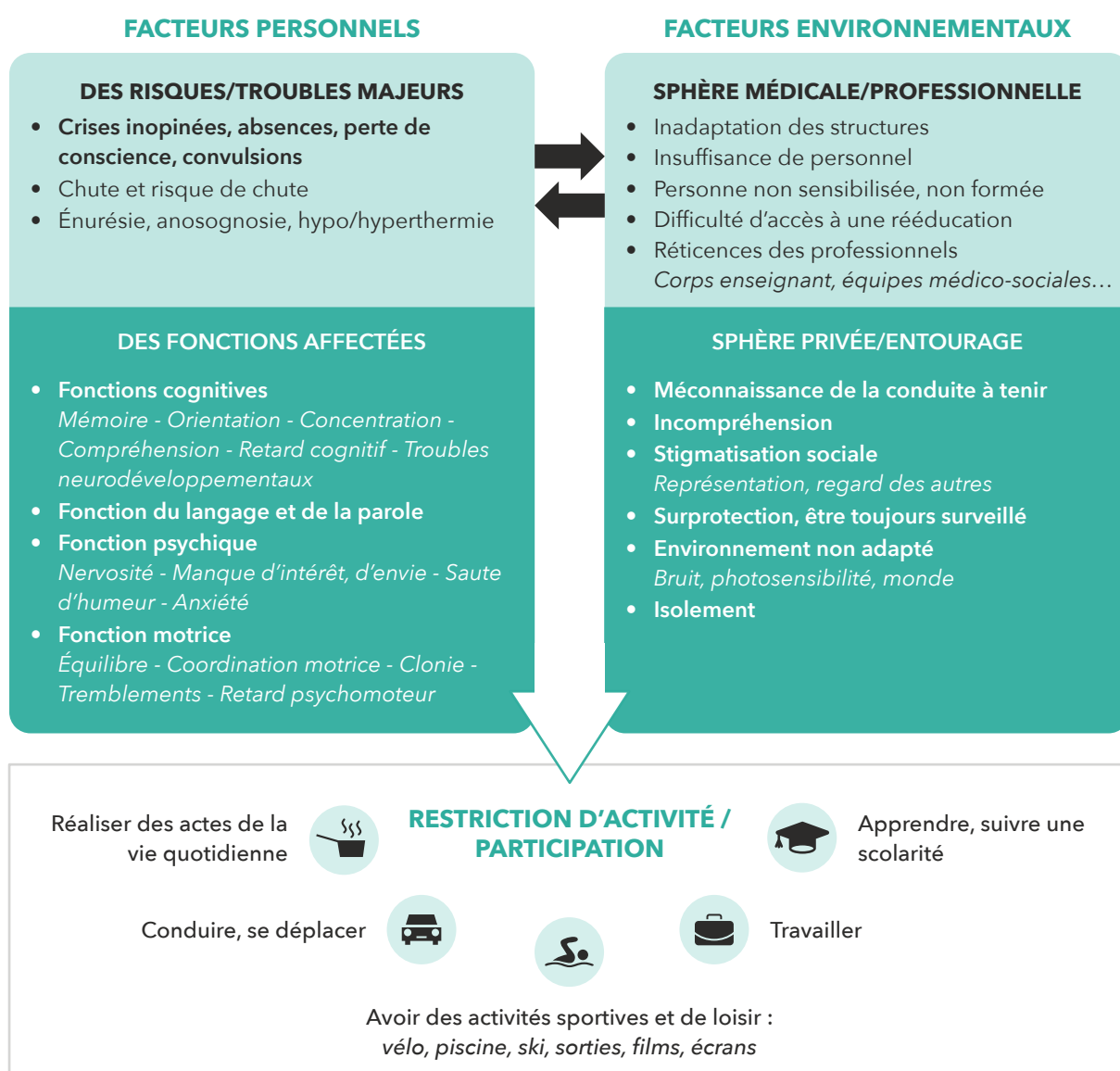
81 % des personnes avec épilepsie répondant observent des difficultés (9 % non-réponse).

Les obstacles les plus cités sont la fatigue ; les restrictions en termes de déplacement/mobilité ; la mémoire ; les restrictions d'activité (conduire, aller à la piscine, sortir seul) ; l'angoisse de la crise.

La restriction de participation est fortement mise en avant du fait du risque épileptique et des conditions d'appréhension du risque par l'entourage.

Figure 4 : Descripteurs des principaux obstacles à la participation sociale

Descripteurs des principaux obstacles à la participation sociale des personnes en situation de handicap avec épilepsie



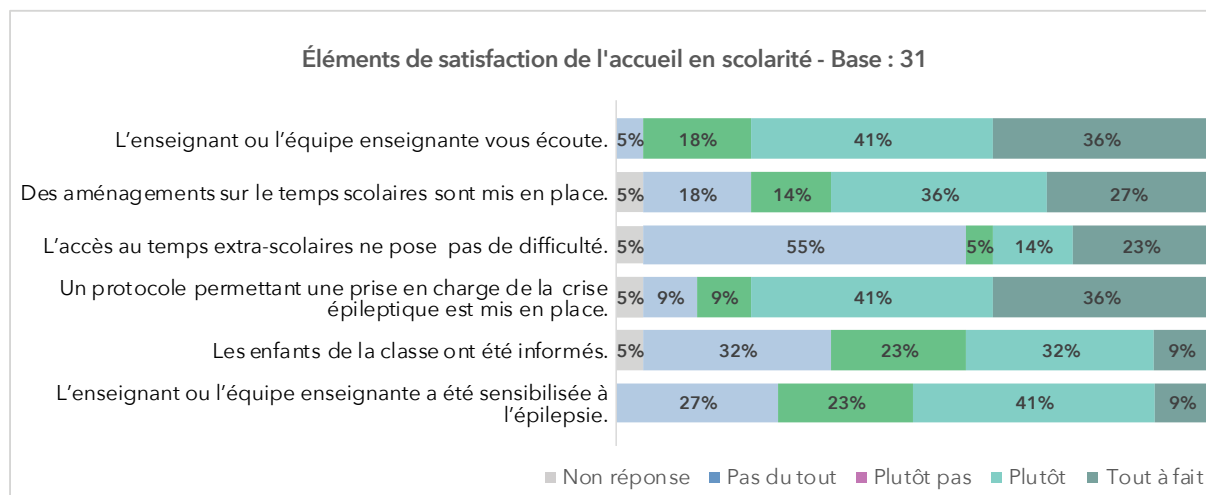
Données issues de l'enquête auprès des personnes et des proches aidants - Base : 168 - 2020

12 La Haute autorité de santé définit ainsi une situation complexe comme « une situation dans laquelle la présence simultanée d'une multitude de facteurs, médicaux, psychosociaux, culturels, environnementaux et/ou économiques sont susceptibles de perturber ou de remettre en cause la prise en charge d'un patient, voire d'aggraver son état de santé. Le patient se trouve ainsi exposé à un risque accru d'hospitalisation non programmée et de rupture dans son parcours ».

3.2.1 Focus sur la scolarisation

Plus de 75 % des familles enquêtées dont l'enfant est scolarisé se déclarent satisfaites ou plutôt satisfaites de l'écoute des enseignants, de la mise en place d'un protocole permettant la prise en charge de la crise épileptique. Les éléments les moins favorables concernent l'accueil sur les temps extrascolaires pour six familles sur 10, pour près de la moitié d'entre elles, la sensibilisation de l'équipe enseignante et des élèves de la classe.

Graphique 3 : Éléments de satisfaction de l'accueil en scolarité ordinaire



Lecture : Pour 36 % des familles, l'écoute de l'enseignant ou de l'équipe enseignante est estimée tout à fait satisfaisante.

Néanmoins, sept parents sur 10 évoquent des difficultés concernant la scolarité de leur enfant. Les crises et les conséquences de l'épilepsie « difficultés d'attention », « fatigabilité », « troubles associés » sont considérées comme des freins aux apprentissages et à la continuité du parcours de scolarisation « difficilement compatibles avec le rythme scolaire ». Les inadaptations de l'environnement - absence d'écoute, de sensibilisation, d'aménagements scolaires - ou de projet personnalisé de scolarisation adapté aux besoins sont cités comme facteurs défavorables fortement dépendants de l'école, de l'enseignant.

Exemple de Georges - 14 ans, scolarisé en collège.

Le plan personnalisé de compensation n'est pas estimé à la hauteur des besoins de Georges et freine sa scolarité et impacte sa qualité de vie. Les parents de Georges font un recours auprès de la MDPH pour augmenter le temps d'AESH « *Il a besoin d'une tierce personne à chaque fois qu'il met le pied au collège...* », le rythme scolaire n'est pas toujours adapté « *Georges doit avoir un contrôle de ses connaissances quand il peut et pas quand le prof l'a décidé* ».

Enfin, un changement d'AESH perturbe sa scolarité « *Je suis allé au rectorat pour changer la décision [de changer d'AESH]. Durant cette période, Georges a lâché prise, il a été très mal durant deux mois.* »

Figure 5 : Principales demandes des parents concernant le parcours de scolarisation

 Formation, sensibilisation de l'équipe enseignante	 Accueil, écoute, prise en compte de l'expression de parents	 Aménagement, sécurisation des lieux	 Aide, orientation de la MDPH	 Liens et accès à une ressource
« L'épilepsie fait peur, l'équipe enseignante se sent désarmée. Il y a un manque de compréhension sur l'épilepsie dans sa globalité et ses impacts comme sur le neurodéveloppement, comportement, humeur, cognition... »	« Deuxième année CLIS : une maîtresse formidable, elle avait compris, ça a été pour moi formidable, elle me disait ce qu'elle essayait de mettre en place, moi j'apportais des choses à l'école. Je voyais que mon fils évoluait. »	« Les cours de récréation sécurisés (enduit au sol par rapport aux chutes et crises d'épilepsie, afin qu'ils ne se blessent pas ou moins). Actuellement, le sol est en cailloux. »	« Les démarches administratives, les délais entre la demande auprès de la MDPH et la réponse. Six mois entre la notification d'AESH et son arrivée auprès de l'enfant. »	« Avoir une personne ressource experte sur les épilepsies et ses conséquences pour informer, former le corps enseignant et ainsi adapter la scolarité aux besoins individuels de la personne. »

L'enquête confirme le besoin d'appui du parcours de scolarisation : sensibiliser, former, informer, conseiller sur les adaptations, et plus largement, être le relais des parents, de leurs souhaits, pour une école inclusive, avec les moyens de l'être.

3.2.2 Focus sur la vie professionnelle

L'impact de l'épilepsie sur la vie professionnelle révèle également l'importance de la dimension sociale et environnementale du handicap avec épilepsie.

Handicap invisible, les personnes craignent les fausses représentations des employeurs et hésitent à évoquer leur situation. Cela peut être source de malentendus et d'interprétations.

Témoignages

« J'ai du mal à trouver un emploi ou même une formation en tant que monteur vidéo, mon épilepsie parfois me ferme des portes. »

« Il est en activité professionnelle, il a toujours caché son épilepsie pour pouvoir se faire embaucher. »

« Difficultés de concentration et difficultés relationnelles car je suis obligée de cacher ma maladie et mes collègues et supérieurs pensent que quelquefois je mens lorsque je ne peux tenir la cadence. »

« Idées fausses des collègues sur l'épilepsie, méconnaissance sur la maladie. »

Exemple de Thibaut - 26 ans en emploi

« J'ai décidé de prendre la voie de l'apprentissage. Il n'y a pas eu de frein car j'ai caché l'épilepsie, je ne l'ai dit à personne, ni à employeur, ni à l'école, la plupart du temps quand je faisais des crises je n'allais pas travailler jusqu'au jour où ils s'en sont rendu compte, ma mère l'a dit à mon employeur et j'en ai fait une à l'école. J'aurais pu être gravement blessé, on était en atelier, quelqu'un m'a vu et m'a écarté du danger. J'ai fait ce choix pour ne pas être catalogué, je voulais être comme tout le monde. Aujourd'hui, je vais au travail normalement. Quand ça ne va pas, je ralentis un peu le rythme, j'ai une vigilance au quotidien. Quand même, des fois, je néglige un peu. Je fais attention à la fatigue, la consommation d'alcool, la prise de traitement. Il n'y a pas forcément d'organisation à avoir, c'est une gestion au quotidien. J'aurais aimé parler à d'autres personnes épileptiques plus tôt pour comprendre la maladie, c'est ce qui m'a manqué, en dehors de parler à ma famille, des oreilles attentives, des personnes qui comprennent, qui savent ce que c'est... »

Le retentissement de l'épilepsie sur l'activité professionnelle a plusieurs effets : crainte de la crise, fatigabilité, lenteur, concentration, impact relationnel.

Témoignages des personnes enquêtées en activité professionnelle

« Je ne sais jamais quand la crise va survenir. Si la crise survient, je ne peux plus rien faire, je dois arrêter mes activités pour revenir au normal et me reposer. Je suis enseignante et guide interprète, c'est très difficile de travailler dans ces conditions. »

« Je suis pratiquement totalement stabilisée par les médicaments mais j'ai de très gros problèmes de mémoire et une grande fatigabilité qui me handicapent dans beaucoup d'aspects de ma vie. »

« Je travaillais dans la lingerie au sein d'un EHPAD mais la direction a dit que j'étais trop lente et m'a remise au ménage. »

« Mes problèmes de mémoire dus à l'épilepsie ou aux traitements ont entraîné des pertes d'emploi, des problèmes avec mes proches, un manque de confiance en moi...et cela est très déprimant. »

L'« Unité d'insertion » du Centre de lutte contre l'épilepsie de la Teppe est le seul dispositif repéré en France qui facilite et prépare le passage à l'âge adulte par une prise en charge médico-psycho-sociale dans le cadre sanitaire. L'objectivation des capacités et des moyens de compensation, l'éducation thérapeutique du patient, la coordination interne et externe sont des facteurs de réassurance pour les personnes.

Témoignage de Simon - Unité d'insertion de la Teppe - Centre de lutte contre l'épilepsie (CLÉ)

« J'étais stabilisé, j'ai eu le CACES [certificat d'aptitude à la conduite en sécurité]. Je voulais travailler dans les chariots élévateurs, j'avais les permis mais je n'aimais pas mentir donc j'ai dit que j'étais épileptique et du coup, j'ai eu beaucoup d'échec, de refus.

Ça fait deux ans que je suis à la Teppe et, dans l'unité d'insertion, depuis moins d'un an, pour me remettre dans le travail parce que je ne faisais plus rien depuis quatre ans, j'étais chez mes parents, même en étant stabilisé et en ayant les permis ça ne marchait pas.

L'atelier, je n'aime pas trop, mais ça me garde une cadence de travail et j'en avais besoin. Avant, ma mère, c'est elle qui avait tous les papiers. C'est moi qui gère maintenant.

J'ai deux projets, le boulot et l'appart. On m'a dit que j'avais les facultés pour aller dans autre chose qu'un ESAT mais que pour commencer, l'ESAT, ce serait pas mal, ils savent ce que tu as. »

Dans le cas de l'activité professionnelle, les besoins portent principalement sur l'aide à l'orientation et aux choix professionnels, la réassurance par rapport à la capacité d'emploi ; la sensibilisation de l'employeur et des collègues, l'aménagement du poste de travail.

3.2.3 Accompagnement médicosocial

Nb : 174 personnes et proches aidants concernés par un accompagnement sanitaire et/ou médico-social ont répondu à l'enquête. Ils représentent la diversité des établissements et services enfants et adultes, avec cependant une surreprésentation des établissements spécialisés.

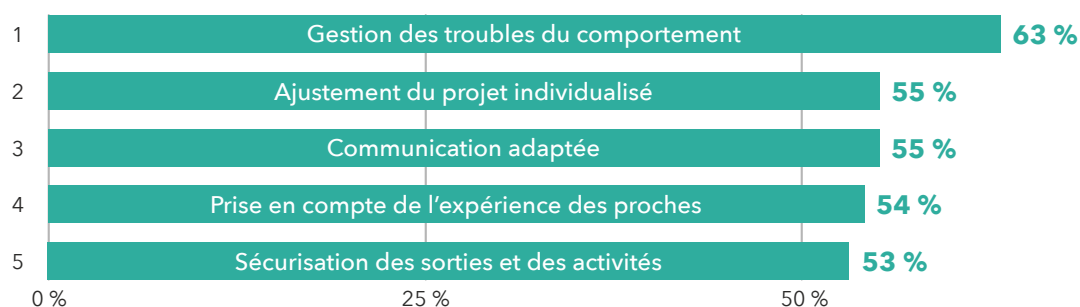
Globalement, 75 % se déclarent satisfaits de l'accompagnement médico-social et observent, de la part des ESMS, une connaissance de l'épilepsie et de ses conséquences.

Figure 6 : Éléments de satisfaction de l'accompagnement médico-social

	Gestion du risque épileptique	Adaptation des activités	Aménagement, outils et communication
Éléments relatifs à un taux de satisfaction supérieur à 75 %	- Je suis rassuré sur la gestion de la crise - L'établissement ne fait pas appel aux urgences pour gérer la crise	Les professionnels portent une attention aux souhaits et capacités de votre enfant ou proche	- Il peut se reposer quand il en a besoin - Il peut se repérer, les locaux sont bien aménagés
Éléments relatifs à un taux de satisfaction inférieur à 75 %	- Je me sens en sécurité sur la surveillance la nuit - Je me sens en sécurité par rapport aux risques liés à l'épilepsie	- Il peut participer à toutes les activités - Les activités proposées lui conviennent	- Nous sommes écoutés sur ses besoins, ses envies - Les professionnels savent utiliser des outils de communication

Les attentes principales des personnes et des familles répondantes portent sur les conséquences de l'épilepsie en termes de handicap davantage plus que son versant médical.

Figure 7 : Axes d'amélioration perçus de l'accompagnement médico-social par les proches aidants



Témoignages de proches aidants :

« Il ne va plus à la piscine avec l'IME qui n'est pas en mesure de mettre un professionnel uniquement pour lui sur cette activité qui, pourtant, lui procure plaisir, apaisement et contribue pleinement à favoriser l'autonomie quotidienne (habillage, déshabillage...), item inscrit dans son projet personnalisé. »

« La mise en place de temps individuels, pouvoir avoir son vélo et des temps pour en faire. »

« Il serait important qu'un coussin rigide amortisseur de chute soit déposé devant le siège des toilettes ».

« L'établissement manque de ressources. Il est focalisé sur le soin de l'épilepsie mais pas suffisamment sur les troubles associés. Il manque de cohésion et d'un fil conducteur dans les activités. La possibilité de faire des pauses, une communication précise entre tous les intervenants (ils sont nombreux auprès de mon fils) en notant dans son cahier les faits importants, la manière dont ils ont été gérés ... »

« Une prise en charge qui s'adapterait autant aux réponses à apporter aux conséquences d'une épilepsie sévère précoce que de l'épilepsie elle-même, c'est-à-dire proposer un accompagnement qui stimulerait ou préserverait les acquis. »

L'accompagnement de la période de transition vers l'âge adulte est souligné comme déterminant : il requiert un dialogue avec la personne et ses proches afin de déterminer l'orientation, et le cas échéant, de développer un appui auprès de l'établissement aval afin de sécuriser l'admission.

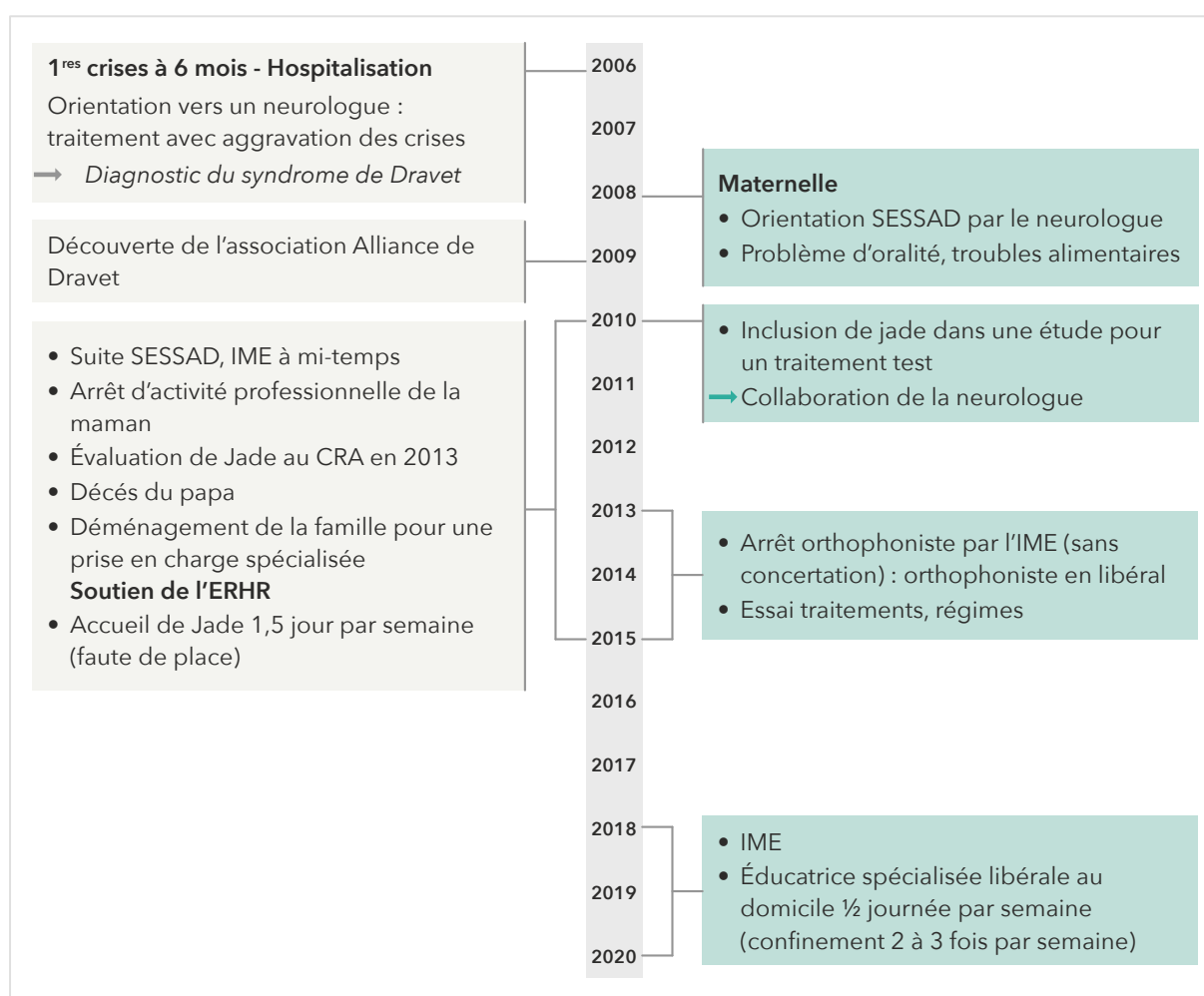
Témoignages des proches aidants sur les transitions :

« Une meilleure organisation de la période d'accompagnement à la transition I.M.E./passage à l'âge adulte (inclusif ou établissement médico-social) » ; « L'orientation doit être préparée de manière adaptée et progressive pour une transition réussie. » ; « Les périodes de stages actuellement en place sont trop radicales et violentes pour des personnes avec des troubles du neurodéveloppement, qui ont besoin de repères et de temps. En cela, les partenariats entre établissements sont à renforcer. »

À l'inverse, certains témoignages sont indicatifs d'une organisation conciliant la vie collective et la personnalisation de l'accueil, pensée à partir des projets individuels.

« Équipe d'éducateurs qui "tirent" les résidents vers le haut : bricolages, sorties, activités, jeux de société. Application des remarques du rapport Piveteau : respecter les besoins individuels et non pas les projets de service collectif. »

Exemple du parcours de Jade -14 ans



Après des prises en charge satisfaisantes en SESSAD et IME, Jade est admise en établissement plus spécialisé, la famille déménage à cet effet. La maman exprime une difficulté de communication et de moyens (accueil séquentiel). « *Tout ce qui est suivi médical, c'était le top. Mais j'ai été très mal soutenue, il n'y avait pas beaucoup d'échanges, ça ne correspondait pas à ce dont elle avait besoin... pour tout ce qui était éducation physique, ce n'était pas adapté, ils n'avaient pas assez de personnel pour la prendre en activité ou à la piscine.* »

Une nouvelle solution est mise en œuvre à son initiative : accompagnement partagé entre un IME et une éducatrice libérale. « *C'est très soutenu comme relation et échanges, ils voient le potentiel de Jade, ils la connaissent très bien. Prise en charge complète [rééducations], sport, activités trampoline, activités avec les animaux et prise en charge au niveau scolaire accentuée, ils vont essayer une inclusion scolaire.* »

La qualité de la relation - éducatrice IME, éducatrice libérale, maman - est propice à Jade et conduit à un enrichissement des outils et des compétences sur son mode d'entrée en relation et ses habitudes de vie. Les éducatrices conçoivent une fiche de profil : « *Comment entrer en relation avec elle, quels jeux elle aime, quels mots utiliser, quel rythme avoir. Elle dit "C'est rouge", ça veut dire je suis prête à entrer en relation. C'est son mot, tout le monde le sait. [...] Les PECS ((Picture Exchange Communication System), la maman nous a donné ce tuyau, elle entre en communication grâce à des photos sur sa tablette, on se balade avec cet album au réfectoire, au coucher, tous les temps du quotidien.* ».

L'équipe de l'IME, avec l'appui du médecin psychiatre, utilise les contenus en ligne du Centre ressources autisme et de l'association Alliance de Dravet « *tous les outils qui s'adaptent aussi aux troubles du comportement* ».

Néanmoins, l'appui d'un tiers est soulevé par l'éducatrice référente :

« *Je trouve qu'il y a un grand écart entre ce qu'on peut nous présenter et quand on se retrouve face à une crise. Chaque crise est différente même sur le même enfant. Je me suis renseignée mais j'aimerais avoir un professionnel qui m'explique toute la terminologie, etc. l'équipe aussi, on est partant. Nous donner des outils, des petits tuyaux, des informations pratiques qu'on puisse faire au quotidien.* »

Les conditions de l'amélioration de l'accompagnement portent sur quatre domaines principaux :

- Améliorer les compétences sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap avec épilepsie ;
- Reconnaître le savoir de la personne et de son entourage ;
- Élaborer un projet individualisé adapté aux besoins ;
- Se coordonner et appliquer le principe de coresponsabilité.

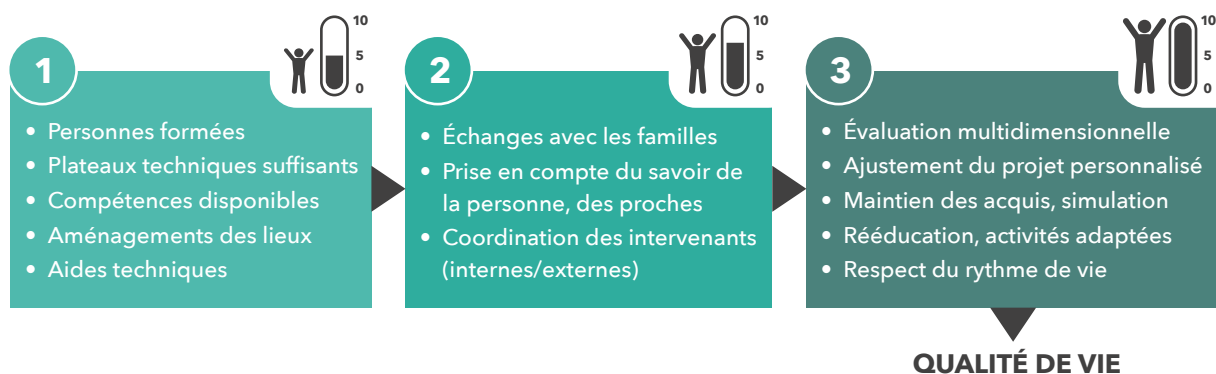
Figure 8 : Principaux besoins repérés à travers l'enquête auprès des personnes et des proches aidants



Ces éléments confirment l'interdépendance des facteurs conditionnant un accompagnement de qualité.

Si la demande est souvent simple comme « faire du vélo », « avoir une stimulation » ou « adapter les toilettes pour éviter les chutes », elle reflète le besoin d'organisation et de fonctionnement pensés de façon systémique.

Figure 9 : Chaînes de dépendance des éléments favorables à l'accompagnement observés à travers l'expression des proches aidants



Ces facteurs relèvent d'une action à plusieurs niveaux :

- **Institutionnel** : définir une stratégie d'intervention, les besoins du plateau technique (ETP, développement des compétences), les moyens en investissement (aménagement, aides techniques) et les traduire dans les objectifs du projet d'établissement et/ou du CPOM ;
- **Organisationnel** : penser l'organisation à partir des projets individualisés d'accompagnement, organiser des espaces d'échange avec les familles ;
- **Individuel** : prendre en compte la spécificité de la situation de handicap avec épilepsie et ses retentissements (observation de la variabilité de l'état de santé, respect des rythmes de vie ; activités adaptées ; gestion de la crise) et appliquer les principes de pouvoir d'agir et d'autodétermination en aménageant et sécurisant les activités.

La fonction ressources pourrait intervenir à chacun des niveaux.

4. Quelle définition de la fonction ressources ?

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 au principe **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.

Périmètre d'intervention de la fonction ressources handicap et épilepsie

Dans le cadre de NEXTHEP, le périmètre retenu est circonscrit à l'appui aux professionnels et/ou aux personnes par l'apport d'expertise d'un établissement spécialisé ou ayant une expertise repérée afin d'améliorer l'accompagnement d'une personne en situation de handicap avec épilepsie. Elle vise le développement des compétences et le soutien aux pratiques.

L'aspect « information et aide socio-administrative » est complémentaire de la fonction ressources handicap et épilepsie mais n'intègre pas son périmètre.

La loi de santé du 24 juillet 2019 apporte une réponse aux besoins d'information, d'orientation et d'appui aux parcours complexes par la mise en place des Dispositifs d'appui à la coordination à la population et aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexe (DAC). Ces dispositifs sont complétés en 2021 par la généralisation des Communautés 360. (Cf. Annexe 4 - Principaux dispositifs d'appui ressources).

Les prises en charges rééducatives ou médicales sont également exclues de son périmètre, elles sont assurées par les ESMS, par une prise en charge libérale ou les PCPE.

De même, la fonction ressources ne se substitue pas au champ médical mais intervient en articulation avec les médecins traitants généralistes, spécialistes et hospitaliers.

Enfin, la fonction ressources portée par un ESMS est complémentaire et distincte des activités et missions assurées par celui-ci dans le cadre de ses autorisations.

Tableau 5 : Périmètre de la fonction ressources *handicap et épilepsie* - Exemples

Objet	Non	Oui
Information/ documentation	✗ Demande de renseignement sur les prises en charge réalisées dans l'établissement	✓ Demande de renseignement sur la protection par casque par un ESMS du territoire pour un de ses résidents
Accueil temporaire	✗ Admission dans l'établissement / Répit	✓ Évaluation en vue d'une aide au parcours
Demande MDPH	✗ Aide administrative sur un dossier de la MDPH	✓ Appui à l'évaluation des besoins dans le cadre d'une demande de la MDPH

4.2 Prestations de la fonction ressources

En déclinaison de la fonction ressources, six prestations sont identifiées (Cf. Tableau 8 : Prestations de la fonction ressources – Objectifs, compétences et conditions favorables identifiés) :

- Information - documentation
- Sensibilisation
- Formation
- Appui aux pratiques
- Appui-conseil
- Observation-évaluation partagée.

La fonction ressources, prestation directe ou indirecte

Sur la base de la mesure des activités des ESMS, une prestation peut bénéficier **directement ou indirectement à une personne avec épilepsie**.

L'annexe 6 de la circulaire du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre¹³ s'appuie sur cette distinction :

« Cette fonction ressources 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) ».

Tableau 6 : Prestations directes / indirectes

Prestations directes	Prestations indirectes
Services réalisés au profit des personnes elles-mêmes (notion de valeur ajoutée pour les personnes), des actions réalisées pour une personne que l'on peut nommer . Elle peut être réalisée en face à face avec la personne ou hors face à face mais toujours à son bénéfice.	Ce que l'ESMS doit faire pour que les prestations directes soient réalisées (les fonctions support) et pour que cette réponse soit de qualité (pilotage, organisation, coopérations).

Source : Guide méthodologique de la mesure de l'activité des ESMS - CNSA - 2019

Selon les besoins, les prestations s'exercent sous une forme directe et/ou indirecte.

Tableau 7 : Prestation directe / indirecte – Exemples

Prestations directes	Prestations indirectes
Action d'appui-conseil mise en œuvre pour accompagner l'inclusion scolaire d'un enfant.	Action de sensibilisation mise en œuvre auprès de professionnels d'une MAS sur la reconnaissance et la gestion de la crise épileptique en général.

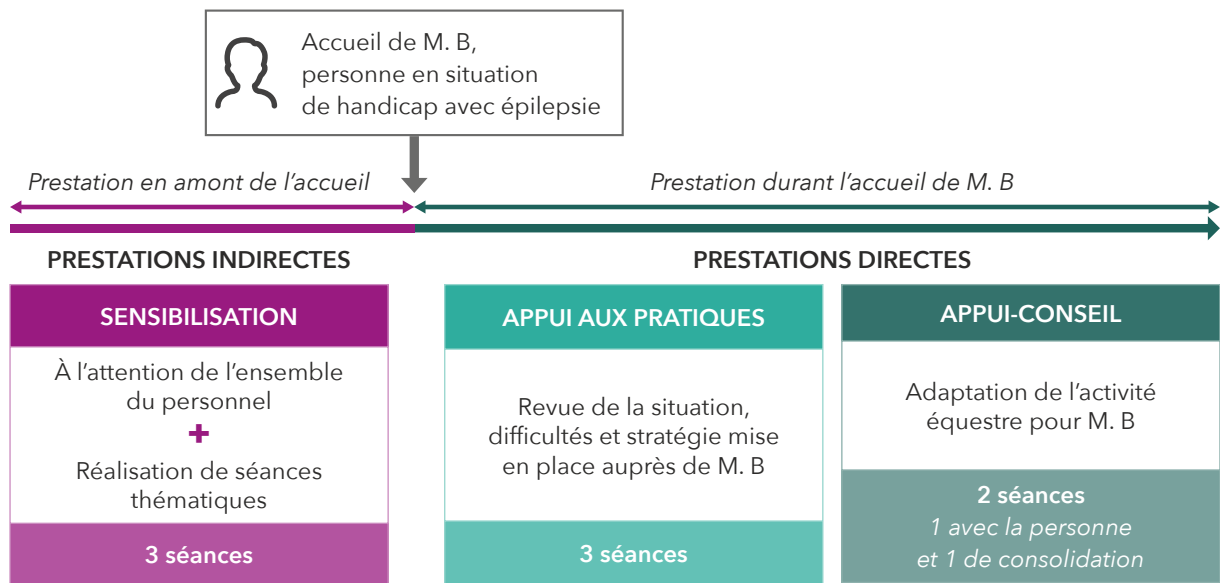
La personne peut être dans la file active de l'établissement porteur de la fonction ressources sur un temps et une durée précise (ex : accueil temporaire).

Le Guide méthodologique de mesure de l'activité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) publié par la CNSA stipule : « Lorsque, dans son rôle d'appui-ressources l'établissement réalise une évaluation de situation individuelle ou un appui à l'élaboration d'un projet, la personne est alors comptabilisée dans sa file active ».

Les prestations peuvent être réalisées en présentiel ou à distance ou sous une forme hybride, associées et combinées pour former un parcours d'accompagnement ou de développement des compétences des professionnels accueillant des personnes en situation de handicap avec épilepsie.

¹³ 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

Figure 10 : Illustration de la modularité de la fonction ressources



Prestations	Objectifs	Compétences	Conditions favorable
Information Documentation	Apporter une information ciblée sur le handicap avec épilepsie	Connaître le handicap avec épilepsie, les moyens de compensation, les aides techniques Connaître les ressources mobilisables Savoir orienter Se documenter et vérifier l'information Organiser la veille Assurer une gestion documentaire et des connaissances (veille, indexation, valorisation des documents physiques ou numériques) ou s'appuyer sur un centre documentaire existant (ex : FAHRES)	Définition d'une politique d'accès à la documentation (mise en ligne, ...) Permanence téléphonique avec un personnel dédié et formé sur des plages horaires fixes Réception d'appels téléphoniques « au fil de l'eau » sans organisation spécifique par des personnels formés Définir une politique de gestion des connaissances collectives -> Communauté de ressources internes Établir des processus support (démarche qualité de la fonction ressources)
Sensibilisation	Favoriser la connaissance et donner des repères sur l'épilepsie en général ou sur un aspect spécifique des conséquences de l'épilepsie	Avoir des compétences en pédagogie et en technique d'animation Identifier les besoins précis par rapport à la demande Définir des objectifs, la durée et les modes d'intervention Élaborer des supports et disposer d'une banque de ressources Adapter les contenus et les modes d'animation Installer un cadre bienveillant Animer un groupe	Disposer des moyens logistiques et techniques Mutualiser supports et contenus (base de ressources proposés par FAHRES, autres...) voire produits clé en main existants S'assurer hiérarchiquement de la qualité de l'intervention Le temps d'une séance est estimé entre 2 à 3 heures (hors déplacement et préparation).
Formation professionnelle continue	Développer les compétences des professionnels sur l'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap avec épilepsie	Cas 1 : Établissement non agréé organisme de formation (OF) Vérifier que la demande concerne des besoins de formation Transférer à un organisme de formation partenaire Cas 2 : Établissement agréé organisme de formation ou animant la formation en partenariat avec un OF Concevoir : Analyser la demande, les besoins et les attentes des apprenants	La formation professionnelle continue est une activité réglementée (Art. L. 6313-1 du Code du travail), qui exige un numéro de déclaration d'activité comme organisme de formation. A partir de 1er janvier 2022, tous les organismes de formations qui souhaitent accéder à des fonds publics ou mutualisés doivent être certifiés Qualiopi¹⁴. La stratégie de partenariat avec des organismes de formation locaux ou avec FAHRES semble la plus adaptée pour les ESMS spécialisés.

14 Décret du 28 décembre 2021 portant dispositions complémentaires relatives à la certification « Qualiopi » exigée pour les prestataires de formation

Prestations	Objectifs	Compétences	Conditions favorable
		Élaborer un programme de formation précisant les objectifs pédagogiques, les contenus Identifier les techniques d'animation possibles Concevoir le scénario et les ressources spécifiques pour une formation hybride ou à distance Anticiper les moyens logistiques, les outils et les supports Déterminer des situations et une progression dans les apprentissages Animer ou coanimer la formation Accompagner les apprenants dans leur apprentissage : tenir compte de leur environnement, de leur métier, de leur problématique, développer la confiance et le pouvoir d'agir Donner des outils pour agir, étayer leur analyse par des rétroactions Conseiller et aider à réajuster les pratiques Observer et évaluer Établir des critères et des indicateurs et des modalités d'évaluation, analyser les résultats, ajuster les actions de formation en conséquence	La modalité retenue dans le cadre de la fonction ressources relève de la formation-action, « sur mesure » vs catalogue, qui peut s'envisager sous forme de parcours modulaire. Elle exige un fort investissement : formation à la fonction de formateur, ingénierie pédagogique, respect de la réglementation, aspects administratifs.
Appui aux pratiques	Améliorer les compétences Sécuriser les professionnels sur leur pratique compte tenu de leur environnement, leur cadre d'action, leurs besoins, leurs attentes	Structurer un appui à partir de ce que sont, savent, observent, vivent les professionnels afin de théoriser des savoirs empiriques, explorer des pratiques nouvelles, des outils, des modèles de compréhension et les réinvestir Définir un protocole et des règles de séance (bienveillance, confidentialité, non-jugement, etc.) Animer : amener des questionnements, reformuler	Personnel intervenant formé à des méthodes empruntées au co-développement, à l'approche compréhensive, à l'écoute active, à l'analyse des pratiques L'intervention peut réunir un groupe de professionnels d'un territoire, plus particulièrement un groupe de pairs, ou une équipe interdisciplinaire en inter ou intra. Elle est en général structurée en plusieurs séances d'une durée de 2 à 3 heures et engage les participants dans la durée.

Prestations	Objectifs	Compétences	Conditions favorable
Appui-Conseil	Sécuriser l'établissement, le service, l'école etc. sur l'accueil et l'accompagnement d'une personne Améliorer l'organisation et/les accompagnements	Apporter un conseil spécialisé sur une problématique d'un établissement en lien avec l'épilepsie A partir de la demande, formuler une problématique Définir des objectifs d'intervention précis : • au bénéfice d'une personne (ex : conseil sur la réalisation d'une activité, de son projet) • au bénéfice de l'organisation (ex : aménagement, individualisation, etc.) Intervenir in situ : analyser la situation (approche écosystémique) ; conduire des entretiens individuels et collectifs Disposer de grilles de lecture Établir des préconisations et soutenir leur mise en œuvre Réaliser un bilan à court et moyen terme.	Personnel intervenant sensibilisé à minima à la compréhension des organisations, à l'écoute active, expérimenté sur l'accompagnement (IDE, éducateur spécialisé, ...) Prise en compte du pouvoir d'agir de la personne Posture neutre, non-jugement La prestation s'effectue sous formes de séances ponctuelles d'une à 3 heures sur un temps donné.
Observation/évaluation partagée En prestation directe uniquement	Apporter un avis éclairé à un moment donné du parcours Apprécier les capacités et l'impact de l'épilepsie pour aider une orientation (ex : transition adulte) ;	Définir en amont les objectifs de la prestation Réaliser une évaluation fonctionnelle, multidimensionnelle par une équipe pluridisciplinaire Réaliser une observation médicale et clinique (pour un rééquilibrage du traitement ; pour un avis ...) Proposer des mises en situation (éventuellement ateliers professionnels, activité) Rédiger des bilans, une synthèse, des préconisations Restituer	Disposer de place d'accueil temporaire ou de court à moyen séjour hospitalier Disposer d'un plateau technique complet Ou observer dans l'environnement de la personne, avec l'appui des équipes en place

4.3 Configurations observées de la fonction ressources

Les quatre configurations de la fonction ressources sur le champ du handicap et de l'épilepsie traduisent une dépendance à des facteurs territoriaux, institutionnels et aux capacités de l'établissement en termes de disponibilité, de moyens et de compétences.

Ces configurations ne sont pas figées, elles sont décrites à date. Elles ne sont pas exclusives les unes des autres, un établissement pouvant relever simultanément de plusieurs d'entre elles.

Tableau 9 : Configurations de la fonction ressources

Établissements Ressources	Dispositif ressources intégré	Développement Transformation	Équipe mobile
Configuration de plusieurs ESMS sur un même site du même organisme gestionnaire, ancrage territorial, fonction ressource inscrite au CPOM.	Ancré dans une organisation plus globale et territoriale : dynamique intégrative portée par l'ARS, financement dédié 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 dédiée, financée, au bénéfice d'un territoire donné. Principes et processus clairs, prestations directes et indirectes.

4.3.1 Configuration Établissements-ressources

Définition

La configuration établissements-ressources se distingue par l'implantation de plusieurs établissements et services, sanitaires et/ou médico-sociaux sur un même site, gérés par un même organisme gestionnaire.

Ces établissements et services sont anciens et ont un fort ancrage territorial, une ouverture sur leur environnement.

Ils disposent de moyens mutualisés en termes de communication, RH, et formation.

Caractéristiques

- Actions de communication autour de l'expertise des établissements
- Vision globale de l'accompagnement, dimension médico-psycho-sociale
- Logique de parcours et non de filière
- Innovation, stratégie de développement, mise à jour des compétences
- Formation sur des compétences relatives à la fonction ressources
- Développement progressif de la fonction ressources

Pour ces établissements, la fonction ressources valorise les dynamiques de coopération préexistantes. Objectif du CPOM, elle ne bénéficie pas de moyens complètement dédiés, ce qui peut créer une tension entre l'activité de l'établissement et son développement, qui se fait de façon additionnelle.

Les seules prestations financées correspondent à des activités autorisées des établissements, support de la fonction ressources « Évaluation-Observation partagée » : accueil temporaire, court séjour hospitalier.

Exemple 1. ASPEC - Site de Mortagne-au-Perche - Orne (51)

Créée en 1970, l'ASPEC gère cinq établissements et services médico-sociaux spécialisés en épilepsie enfants et adultes sur un même site : IME Les Coteaux, FAM Les Terres Noires, ESAT Le Val, Foyer le Val, MAS pour personnes épileptiques.

Elle dispose de places d'accueil temporaire.

La fonction ressources s'exerce en addition de l'activité, 5% de l'effectif soit dix salariés représentatifs de pluridisciplinarité sont mobilisés sur la fonction ressources en complément de leur fonction. Ce modèle permet, selon l'ASPEC, d'intervenir de façon souple, en réponse à des demandes variées et de conserver un temps professionnel au sein des établissements. Les IDE sont formées en raisonnement clinique en épilepsie et sur la fonction de formateur.

Les moyens alloués correspondent au remplacement de professionnels missionnés sur la fonction ressources.

Le CPOM comprend des objectifs à la fois de développement (support, ingénierie) et d'exercice de la fonction ressources.

Extrait du CPOM de l'ASPEC

Objectif stratégique 1 : Développer des organisations et pratiques permettant de structurer des parcours, garantir l'inclusion en lien avec les ressources sanitaires, sociales et médico-sociales du territoire

- Mener des actions de sensibilisation (d'une information à une formation en fonction de la demande) sur « handicap et épilepsie » au profit des partenaires accueillants ce public tout au long du parcours de vie (de la garderie à l'EHPAD) et à domicile
- Prendre appui et travailler avec FAHRES pour mener les actions ou sensibilisations nécessaires à l'insertion des personnes épileptiques en milieu ordinaire

Objectif stratégique 2 : Développer la qualité des accompagnements en associant les usagers et leur environnement social et familial

- Construire en lien avec un organisme de formation un référentiel pédagogique de formation sur l'épilepsie associant l'expertise de l'usager
- Participer aux groupes de travail initiés par le Centre Ressources Handicap Rare à composante épilepsie sévère en lien avec le réseau CNDEE
- Participer aux formations de formateurs organisées par FAHRES pour étendre le nombre de professionnels en capacité d'assurer une prestation sur l'extérieur
- Conceptualiser, formaliser les différents types de prestations possibles et pour quels destinataires et communiquer sur ces prestations d'appui et de conseil
- Suivre et participer aux projets de PCPE sur le territoire afin de mieux appréhender le rôle que pourrait jouer l'ASPEC dans ces nouveaux dispositifs.

Objectif stratégique 3 : Adapter l'offre aux besoins du public

- Répondre aux besoins des familles ayant des enfants de - de 13 ans : Accompagner en proximité les parents dès le repérage dans le parcours de vie de leurs enfants sans ou avec notification MDPH (cf. prestations d'appui à formaliser et communiquer)

Tableau 10 : Exercice de la fonction ressources - Exemples de l'ASPEC

Appui-conseil pour un IME du territoire Prestation directe		Enfants 12 ans, avec épilepsie sévère	
Motif : Difficultés dans l'accompagnement			
Intervention conduite			
Préparation Séance collective Parents, IME Transmission d'outil	• Écoute de la demande : parents et IME • Échanges médiatisés sur l'accompagnement de l'enfant • Conseil sur l'épilepsie et les conduites à tenir • Documentation • Feuille de description de crise • Relevé de crise avec signalétique des crises		
Intervenants ASPEC	Durée	Lieu	Financement
Monitrice-éducatrice Cadre de santé	0,5 jour	Site de l'IME requérant	CPOM
Évaluation - Observation Prestation directe à la demande d'un employeur		Homme, 34 ans En activité professionnelle ordinaire	
Motif : besoin d'évaluation de l'impact de l'épilepsie sur le travail			
Intervention conduite			
Préparation Stage d'observation	• Mobilisation de l'équipe de l'ESAT • Rencontre avec l'employeur, la personne • Observations de l'équipe pluridisciplinaire • Bilan partagé (employeurs, personnes, familles) • Établissement de recommandations		
Intervenant	Durée	Lieu	Financement
Équipe pluridisciplinaire ESAT	20 jours	ESAT ASPEC	Place d'accueil temporaire

Exemple 2. La Teppe - Tain L'Ermitage (26)

Créée en 1856, La Teppe privilégie des projets et des initiatives visant à réduire le poids des handicaps dans la vie de ses patients touchés par des pathologies lourdes et complexes. Son originalité tient également dans la combinaison des deux spécialités neurologiques et psychiatriques.

Elle réunit sur un même site sept ESMS adultes et un établissement sanitaire, le Centre de Lutte contre l'Épilepsie (CLE) à rayonnement national.

Tableau 11 : Extrait du CPOM de la Teppe

Axe stratégique : Valoriser l'expertise de la Teppe dans l'accompagnement des personnes présentant des épilepsies et handicaps associés Action 1 : Être structure ressources pour le territoire : venir en appui des structures généralistes et de droit commun du territoire de proximité Action 2 : Formalisation de supports de formations Action 3 : Séjours Bilans avec enregistrements EEG, d'adaptation de traitements et de répit ; Consultations externes	
Moyens Support formation Télémédecine (La Teppe a répondu à l'appel à projet de l'ARS en juin 2019)	Indicateurs Nombre de conventions signées Nombre de formations dispensées Nombre de professionnels formés Nombre d'usagers suivis

Tableau 12 : Exercice de la fonction ressources - Prestation information-documentation
Exemple La teppe

Information - Documentation Prestation directe et indirecte - Tout public		N°VERT Spécial Épilepsie 0800 400 140	
Motif : Toutes questions relatives à la gestion de l'épilepsie : diagnostic, traitement, situation sociale et professionnelle, scolarité, accompagnement médico-social...			
Intervention conduite			
Permanence téléphonique	1er niveau : Réponses aux questions et orientation 2e niveau : Mise en lien et appui à la coordination du parcours de soin avec l'ensemble des professionnels intervenant dans la prise en charge		
Intervenant la Teppe	Durée	Lieu	Financement
Infirmière clinicienne spécialisée en épilepsie et formée à l'écoute	Lundi-Jeudi 8h30-16h30	La Teppe	Partenariat La Teppe, l'Institut des Épilepsies (IDEE) et les Hospices civils de Lyon

Exemple 3. OHS Lorraine - Sites de Flavigny-sur-Moselle et Dommartin-lès-Toul (54)

L'OHS de Lorraine est une association qui a fêté son centenaire en 2020.

Pour le secteur enfants, deux établissements, le Centre d'observation et de cure pour enfants épileptique (SSR) et l'IME coexistent sur un ensemble médicosocial à Flavigny-sur-Moselle. Pour le secteur adultes, l'association gère la MAS EPI Grand Est et le SAMSAH Epidom, situés à Dommartin-lès-Toul. L'association développe des actions en faveur de l'inclusion comme l'habitat inclusif.

Tableau 13 : Exercice de la fonction ressources OHS - EEG mobile

Évaluation - Observation Prestation directe - Demande : ESMS		Adultes en ESMS	
Motif : Diagnostic épilepsie de résidents en ESMS			
Intervention conduite			
EEG électroencéphalogramme « au pied du patient ou du résident »	Passation d'EEG pour des patients ou résidents d'établissements et services médico-sociaux ou de centres hospitaliers non équipés. Lecture de l'EEG en partenariat avec Neurofy		
Intervenants OHS	Durée	Lieu	Financement
Quatre techniciens infirmiers formés (2 SAMSAH, 2 MAS)	0,5 par prestation (acte)	Au pied du résident ou patient	Assurance maladie (acte facturé par le Centre de soins de Flavigny)

La prestation d'EEG mobile est un service rendu au territoire, financée par l'Assurance maladie, elle peut s'apparenter à un appui-conseil. Isolée, elle est un acte qui peut poser la question de sa qualification en fonction ressources.

4.3.2 Configuration Dispositif ressources

Définition

La configuration Dispositif ressources présente les composantes de l'intégration en santé : la fonction ressources portée par un établissement est 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 de filière commune [accompagnement des personnes avec épilepsie].

Caractéristiques

- Appui sur les ressources locales, repérage, définition des besoins
- Subsidiarité et développement des compétences
- Travail en réseau d'équipes expertes composées de professionnels, bénévoles des champs associatifs, sanitaires et médico-sociaux
- Amélioration des compétences locales par la dynamique opérée entre les ressources
- Volonté et une stratégie institutionnelle portée par l'ARS
- Financements dédiés

Mise en place d'établissements référent - Bretagne

La configuration Dispositif ressources s'inscrit dans la continuité de la dynamique installée en Bretagne autour des situations de handicaps complexes et rares et la mise en place de l'ERHR Bretagne sur une logique de réseau et de coopération inter-gestionnaire.

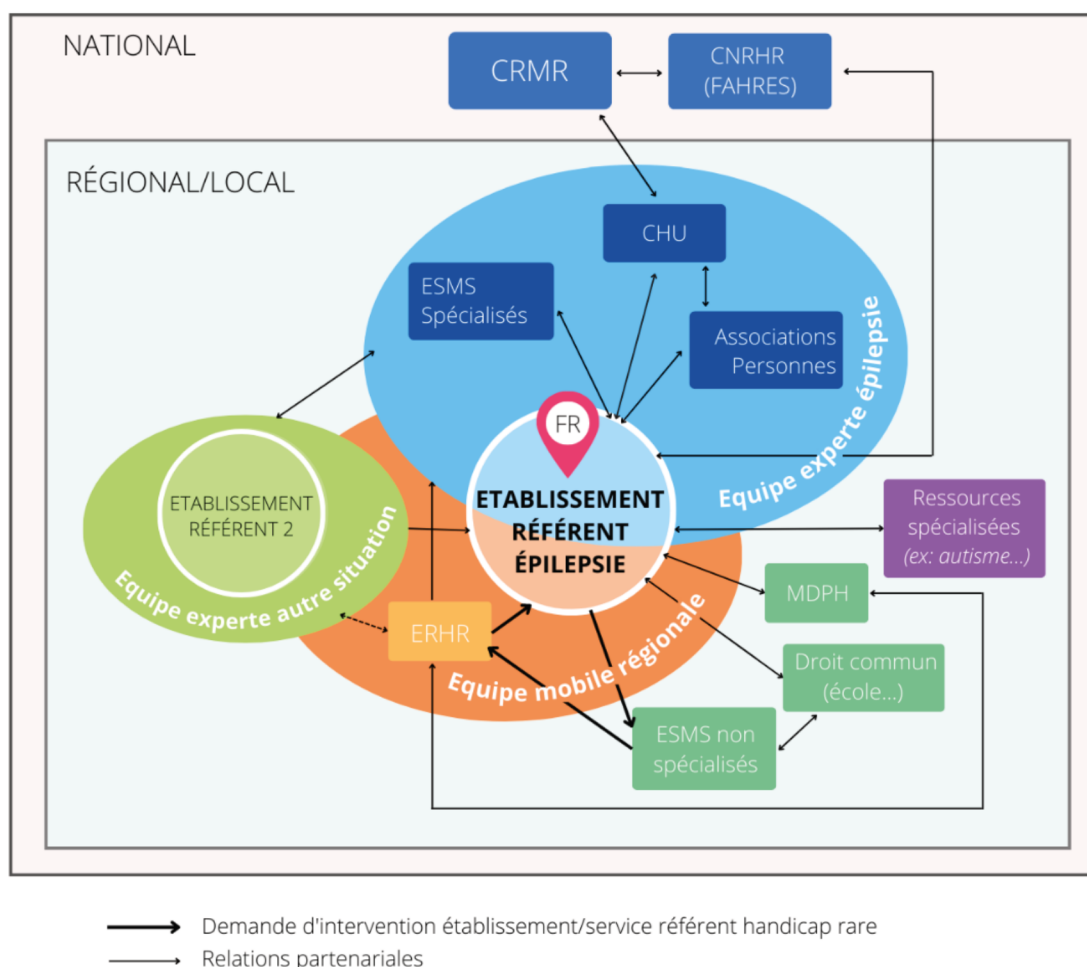
L'ARS Bretagne a consolidé cette organisation et structuré l'offre spécialisée afin de répondre aux besoins d'accompagnements de proximité par un appel à candidature en 2017, reconnaissant la qualité et finançant les établissements référents.

Ces établissements participent à l'équipe mobile régionale portée par l'ERHR Bretagne, par la mise à disposition de professionnels compétents sur une situation de handicap spécifique, en assurant soit la coordination de parcours et des intervention directe sur un temps défini ou en apportant une compétence sur les troubles de comportements.

Tableau 14 : Missions définies par l'ARS Bretagne

Missions	Précisions
Soutenir en termes d'expertise l'ERHR Bretagne, les ESMS et partenaires du territoire	• Pratique de l'évaluation fonctionnelle des personnes accueillies • Aide dans l'élaboration de plans d'intervention complexes • Mise en place d'outils spécifiques, accès aux soins des personnes avec handicaps rare
Favoriser le partage des connaissances et savoir-faire sur les spécificités de l'accompagnement	• Apport ponctuel aux équipes d'ESMS non spécialisés de conseils, interventions directes, tutorat • Mise en place d'actions collectives pertinentes sous l'égide de l'ERHR Bretagne : information, sensibilisation, formation, partages d'expériences et de pratiques
Assurer un accueil adapté	• Répondre aux besoins des personnes avec handicap rare en leur dédiant certaines places (cohérence recommandations de bonnes pratiques professionnelles)
Proposer un accueil temporaire	• Répondre aux besoins de répit et d'accompagnement des aidants et des équipes d'autres ESMS ainsi que l'accueil de situations dites critiques.

Graphique 4 : Positionnement d'un établissement référent « épilepsie » dans le réseau d'acteurs



Exemple : Établissement référent épilepsie - Association Quatre Vaulx - Les Mouettes - Côtes d'Armor (22)

L'association Quatre Vaulx- Les Mouettes tient son origine en 1912. Elle gère le FAM Les Rainettes et le Centre pour enfants épileptiques de Bel Air, qui disposent de places d'accueil temporaire. Sa situation relève également de la configuration Établissements ressources.

Son projet associatif a comme axes stratégiques l'adaptation des réponses, le développement des partenariats et du travail en réseau.

Trois ans avant sa reconnaissance par l'ARS Bretagne comme « Établissement Référent Handicap Rare Épilepsie », le Foyer les Rainettes conduisait des actions de sensibilisation.

Exercice de la fonction ressources

Les interventions portent sur l'accompagnement des ESMS à la suite de la formulation d'une demande formelle. Selon la demande, la fonction ressources se décline en combinant les prestations, sur une durée de deux heures à trois jours.

Pratiquement, une équipe pluridisciplinaire composée de huit professionnels est mobilisée selon les demandes (6 exerçant au FAM, 2 au sein de l'IME). Les professionnels intervenants ont bénéficié d'une formation de formateur et de renforcement des connaissances sur l'épilepsie (raisonnement clinique, éducation thérapeutique du patient, comportement problèmes, stimulateur nerf vague).

Tableau 15 : Exercice de la fonction ressources Quatre Vaulx - Les Mouettes

Observation-évaluation partagée Prestation directe à la demande du Dispositif Réponse accompagnée pour tous (RAPT)		Personne adulte en situation complexe de handicap (TSA, déficience intellectuelle et troubles du comportement sévères)	
Motif : Éviter une rupture d'accompagnement favoriser un meilleur bien-être de la personne et améliorer les conditions de travail des équipe			
Intervention conduite			
Évaluation globale Observation Sensibilisation / conseil	• Distinguer la part de la composante épilepsie et la part de la composante somatique dans les comportements problèmes • Mise en place d'outils de suivi de crise • Réalisation d'un électro-encéphalogramme. • Séances de sensibilisation auprès des professionnels de l'établissement et professionnels de la psychiatrie • Appui ponctuel		
Intervenants	Durée	Lieu	Financement
Binôme, appui médical	Appui sur 2 ans	ESMS	ARS
Sensibilisation Prestation directe ou indirecte à la demande d'ESMS, structures du secteur ordinaire		Thématique : Approche des épilepsies	
Motif : Répondre à des besoins de connaissances générales, donner des repères sur l'épilepsie			
Intervention conduite			
Séance de sensibilisation pouvant être combinée à une autre prestation	• Apport de connaissances en matière d'épilepsie • Analyse de situations • Présentation d'outils de descriptions de crises • Enquête de satisfaction		
Intervenants	Durée	Lieu	Financement
IDE, éducateurs selon la demande	De 2 à 7 heures en moyenne	Site défini en fonction de la demande	ARS

4.3.3 Configuration Développement-Transformation

Définition

La configuration *Développement-transformation* correspond à des établissements spécialisés, qui observent une baisse d'activité, notamment de leur internat, en relation avec le virage inclusif et le souhait de proximité des familles. Ils souhaitent transformer un volume de places en fonction ressources sous forme, par exemple, d'équipe mobile.

Caractéristiques

- ESMS enfants
- Stratégie de transformation en réponse aux besoins du territoire et une baisse d'activité
- Inscription dans des réflexions avec l'ARS, l'équipe relais handicaps rares
- Investissement sur la fonction ressources

Exemple : Maison d'enfants à caractère sanitaire (MECS) de Castelnouvel (31) - UGECAM Occitanie

La MECS de Castelnouvel est un établissement sanitaire de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) spécialisé dans la prise en charge d'enfants et d'adolescents de 6 ans à 18 ans atteints d'épilepsies sévères avec troubles associés. Elle dispose de 60 lits en hospitalisation complète et 20 places en hospitalisation de jour, d'une unité d'enseignement et d'un lycée professionnel. Dès sa création en 1969, l'établissement associe le soin, l'éducation et la scolarité pour faciliter l'insertion sociale des enfants. Elle est le seul établissement spécialisé de la région Occitanie.

Développement de la fonction ressources

La MECS de Castelnouvel observe une hausse des jeunes accueillis en hospitalisation de jour et une baisse notable de l'activité en hospitalisation complète. Parallèlement, l'ERHR Midi-Pyrénées observe que 30% des personnes suivies présentent une épilepsie non stabilisée avec une difficulté de continuité des accompagnements du fait d'absence d'établissements et services spécialisés en particulier pour des adultes. Face à ces constats, la direction de la MECS, après avoir enquêté 66 établissements, s'oriente vers un développement d'une offre d'appui régional afin de favoriser l'accueil des personnes avec épilepsie dans les ESMS non spécialisés de la région Occitanie.

Le dispositif d'appui régional envisagé par la MECS s'articule autour :

- d'une équipe mobile¹⁵ composée de professionnels à temps partagé avec les autres activités de la MECS associée à un centre ressources ;
- de courts séjours hospitaliers à des fins d'évaluation et d'observation ;
- d'un service de télémedecine.

Le dispositif prévu couvre l'ensemble des prestations liées à la fonction ressources.

À cet effet, à titre expérimental, la MECS a engagé des moyens dédiés en créant un poste en en recrutant une chargée de mission « fonction ressources », expérimentée sur la fonction éducative en épilepsie.

4.3.4 Configuration Équipe mobile

Définition

La configuration Équipe mobile, dans le cadre médico-social, est autorisée (Art. L313-1-1 du CASF) et attachée à un organisme gestionnaire.

Les équipes mobiles ont pour vocation à soutenir des personnes ou des professionnels ayant une problématique spécifique. La durée et l'intensité de l'accompagnement par une équipe mobile sont limitées dans le temps.

Caractéristiques

- Équipe pluridisciplinaire spécialisée dédiée
- Organisation dédiée
- Inscription dans un territoire
- Mission contractualisée et financée par l'ARS
- Correspondance avec les prestations de la fonction ressources
- Souplesse d'intervention (pas de notification MDPH)

15 « L'équipe mobile (EM) [SSR] est une unité pluri professionnelle qui a pour objet, sur un territoire défini, de faciliter le retour ou le maintien dans son lieu de vie d'une personne en situation de handicap temporaire ou prolongée. Elle intervient principalement dans des situations où les difficultés rencontrées peuvent compromettre le retour ou le maintien à domicile, et provoquer un risque de prolongation de séjour hospitalier ou de retour en institution. Elle peut également apporter son concours dans les situations nécessitant un transfert de la personne en institution ». ARS Haut-de France

Exemple : Équipe mobile ÉPIcentre - ADIMC (74)

L'équipe mobile ÉPIcentre, équipe mobile ressources face aux situations complexes d'épilepsie sévère et troubles associés, a été créée en 2016 dans le cadre du 2e schéma national handicaps rares par transformation de 6 places d'établissement, sur la volonté de la délégation départementale de Haute-Savoie de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes de répondre aux besoins des personnes au niveau départemental.

Elle est composée d'une équipe pluridisciplinaire de 4 professionnels (médecin neurologue épileptologue, éducatrice spécialisée, infirmière clinicienne, secrétariat) représentant 2,75 ETP.

Située dans les locaux du centre hospitalier d'Annecy, l'équipe mobile EPIcentre a une logique d'intervention fondée sur :

- Un appui de proximité sur tous les lieux de vie des personnes concernées ;
- Une action au bénéfice de personnes avec épilepsie pharmacorésistante de tous les âges ;
- Une vision globale et multidimensionnelle des situations ;
- Un modèle collaboratif et participatif ;
- Une action en partenariat, en complément des prises en charges sociales et médicales déjà en place ;
- Une posture affirmée de tiers.

La première mission d'EPIcentre est la montée en compétence du territoire sur l'épilepsie afin de proposer des solutions d'accompagnement de proximité. Elle comprend une file active de 30 personnes en moyenne.

Tableau 16 : Prestations Équipe mobile EPIcentre

Sensibilisation	Appui aux pratiques	Appui-conseil
Séance d'une demi-journée et séance complémentaire de deux heures sur les troubles associés	Animation de Groupes ressources trimestriels composés d'IDE et éducateurs spécialisés sous forme d'informations thématiques et d'ateliers pratiques	Exemple, appropriation de l'outil de suivi de crise par un établissement

Les personnes avec épilepsie pharmacorésistante inscrites dans la file active de l'équipe mobile bénéficient d'une prise en charge éducative axée :

- sur l'éducation thérapeutique du patient épileptique pour mieux connaître et comprendre son épilepsie, par exemple, éducation au sommeil, à l'hygiène de vie, par la délivrance d'une information et d'un accompagnement à la mise en place de technique réputées efficaces ;
- sur la coordination de son parcours à l'appui d'un bilan fonctionnel réalisé si besoin en partenariat avec d'autres ressources.

Cette activité est à la marge du périmètre de la fonction ressources exercée par un ESMS spécialisé. Les prestations de la fonction ressources visent davantage à étayer un tiers.

Néanmoins, l'accompagnement par EPIcentre favorise les liens et pourrait s'inscrire dans la prestation évaluation / observation partagée des besoins.

Les méthodes promues par l'équipe sont également transférables (analyse de la demande, posture de tiers, liens avec l'environnement médical, social, médico-social, évaluation à partir d'échelles validées scientifiquement).

4.3.5 Comparaison des différentes configurations

Quelle que soit la configuration, les établissements spécialisés ayant mis en œuvre la fonction ressources se situent dans une dynamique favorable :

- Volontarisme, ouverture sur l'extérieur, coopérations préexistantes ;
- Sollicitations informelles du territoire ;
- Politique de communication externe effective ;
- Plateau technique complet ;
- Inscription dans les orientations régionales de l'ARS ou contractualisation dans le CPOM du développement de la fonction ressources.

La préexistence de conditions propices internes et externes à l'établissement spécialisé potentialise la mise en œuvre d'une fonction ressources.

D'autre part, 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 la capacité à exercer de la fonction ressources.

La configuration *Établissements ressources* émane d'un ancrage territorial ancien. Ces établissements mettent en œuvre des services auprès du territoire de façon empirique, pour intégrer progressivement la fonction ressources dans une réflexion plus stratégique.

Pour ces établissements, elle valorise les dynamiques de coopération préexistantes.

Le frein est sa considération comme une activité additionnelle.

La configuration Développement-transformation représente une opportunité pour les établissements concernés par une baisse d'activité et s'inscrit dans les orientations des politiques publiques.

Elle est conditionnée par la volonté de l'ARS d'autoriser cette transformation et la capacité d'investissement de l'établissement dans la phase d'amorçage.

La configuration Équipe mobile représente l'avantage de bénéficier d'une équipe et de fonds dédiés, et donc d'une disponibilité pour exercer la fonction ressources. Le volet « accompagnement des personnes » au sein de la file active est périphérique à la fonction ressources. Le modèle EPICentre axé sur la double activité : fonction ressources et accompagnement des personnes est exemplaire dans la réflexion sur les principes d'intervention, les processus, les compétences, l'interdisciplinarité et son inscription dans le territoire et les moyens dédiés. Se pose la question de sa reproductibilité car ce modèle repose sur des conditions propices très locales et d'un projet portant sur un volontarisme de personnes convaincues.

Aussi, la configuration Dispositif ressources apparaît la plus pertinente, elle s'inscrit dans une stratégie territoriale et dans une dynamique de coopération entre plusieurs établissements et service. 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 neurodéveloppements, troubles souvent associés à l'épilepsie.

Cette configuration permet de privilégier plusieurs entrées : épilepsie et/ou conséquences de l'épilepsie, expertise ou compétences de proximité. Toutes sont importantes.

Tableau 17 : Comparaison des configurations observées*

Composantes	Dispositif ressources	Établissements ressources	Développement transformation	Équipe mobile
Stratégie ARS	■■■	■	■	■■■
Stratégie de l'établissement	■■■	■■	■■■	■■■
Territoire défini	■■■	■	■■	■■■
Logique territoriale	■■■	■■	■■	■■■
Expertises complémentaires	■■■	■	■	■■
Financements fléchés	■■■	■	■■	■■■
Équipe dédiée, formée	■■	■■	■■	■■■
Process formalisés	■■■	■■	■■	■■■
Gestion de l'activité/FR	■■	■	■■	■■■

■■■ Oui, complètement ■■ Partiellement ■ À renforcer

*À date, ces configurations peuvent et ont pu évoluer.

4.4 Fonction ressources et compétences

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

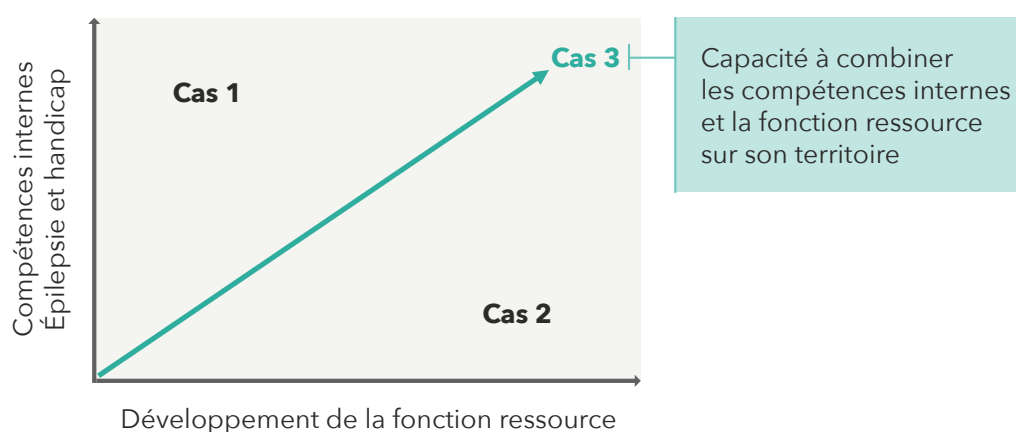
L'expérience des établissements spécialisés tend à prouver que la fonction « RH / développement des compétences » conditionne un développement de la fonction ressources inscrit dans la durée avec deux prismes :

- un travail de type GPEC et d'inventaire sur les compétences relatives à l'accompagnement des personnes en situation de handicap avec épilepsie ;
- le développement de compétences nouvelles (pédagogie, médiation, analyse de situation, conseil, analyse de la pratique, formalisation ...) qui soutiennent la fonction ressources.

Figure 11 : Fonction *ressources handicap et épilepsie* - Compétences socle et capacités à développer



Figure 12 : Positionnements de maturité à exercer la fonction ressources¹⁶



Cas 1 : L'établissement investit prioritairement le développement des compétences des équipes sur l'accompagnement des situations de handicap et de l'épilepsie (en tenant compte du turn-over potentiel) avant d'investir la fonction ressources. Cette logique prudentielle permet le cas échéant d'assurer une fonction ressources sur des bases solides tout en accompagnant en qualité les personnes accompagnées.

Cas 2 : A l'inverse, un établissement peut développer une fonction ressources reconnue sur son territoire, sans investir pleinement le maintien des compétences et sans s'appuyer sur un collectif de professionnels internes. Ce modèle est à interroger dans sa capacité à assurer durablement la fonction ressources.

Cas 3 : C'est lorsque les deux dynamiques sont travaillées ensemble que l'établissement sécurise son expertise collective interne et sa capacité à exercer la fonction ressources.

Des positionnements intermédiaires existent, ils sont une base de réflexion quant à l'engagement d'un ESMS sur la fonction ressources.

La fonction ressources, la conduite du changement

L'exercice de la fonction ressources vient bousculer les identités, les pratiques professionnelles « traditionnelles » des ESMS, elle représente un « pas de côté » des métiers initiaux vers un nouveau positionnement, celui d'« aller vers ».

Si son exercice est au bénéfice des personnes en situation de handicap avec épilepsie, elle intervient au second degré, elle ne s'adresse plus directement à elles, mais principalement aux intervenants de l'accompagnement.

¹⁶ Schéma réalisé d'après Pascal Lecaille, Coopanam, Étude de la stratégie de formation pour le compte de Fahres, Juin 2022

Elle pose la question de l'intérêt et du volontarisme des salariés pour le projet, et de la gestion de plusieurs paradoxes :

- la capacité d'innovation, de l'écologie et de l'économie de la transformation et la continuité dans le respect de l'existant ;
- le développement d'une nouvelle activité sans affaiblir l'activité existante, point de vigilance exprimé par plusieurs établissements spécialisés : veiller à 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, dans un contexte en tension des ressources humaines ;
- l'investissement et les bénéfices : la fonction ressources doit pouvoir être explicitée en termes d'amélioration et de bénéfices collectifs : amélioration des compétences du territoire, réputation de l'établissement, consolidation des activités internes, possibilité d'évolution dans les fonctions.

La constitution d'une équipe

La mobilisation d'une équipe de professionnels sur la fonction ressources correspond à deux modèles :

- Une équipe salariée entièrement dédiée à l'exercice de la fonction ressources ;
- Une équipe mobilisée selon les besoins, exerçant au sein des ESMS, auprès des personnes accompagnées de la file active.

Tableau 18 : Comparaison des modèles d'équipes fonction ressources

	Avantages	Risques	Leviers
Équipe entièrement dédiée	Disponibilité, temps garanti sur la fonction ressources Traçabilité de l'activité Valorisation de l'activité Stabilité de l'équipe Dynamique interdisciplinaire	Perte de pratique de terrain Dynamique impulsée qui ne profite pas à l'établissement support	Communication interne Exercice également au profit de l'établissement support en cas de besoin Salariés à temps partiel
Équipe en temps partagé	Lien avec l'activité de l'ESMS Valorisation des compétences des professionnels et développement de l'expertise interne	Temps en addition de l'activité Difficultés de remplacement des professionnels mobilisés Concurrence entre les professionnels	Communication interne Temps partagé mais fléché Choix des professionnels : volontarisme, expérience

Un modèle hybride peut être envisagé : une équipe dédiée occupant sur un temps partiel défini, inscrit dans la fiche de poste l'activité fonction ressources.

L'intérêt est de missionner sur cette fonction un collectif interdisciplinaire encadré ou coordonné par une personne nommée par la direction.

« La fonction ressources correspond à l'évolution du secteur et à la "désinstitutionnalisation", mais son développement nécessite des financements fléchés inscrits au CPOM. Elle a donc du sens, dans un contexte où il n'y a plus de création de places.

Elle ne doit pas se traduire par un remplacement intérimaire ponctuel, qui pose la question de la qualité du remplacement mais par du temps détaché, fléché : idéalement temps partagés de professionnels entre l'accompagnement des résidents de la MAS et la fonction ressources. » (ESMS spécialisé). »

5. Besoins et potentiels exprimés par les établissements et services médico-sociaux non spécialisés

5.1 Besoins observés par les établissements et services spécialisés

Le rapport portant sur la définition des conditions nécessaires à l'organisation nationale des ressources complémentaires sur les combinaisons de déficiences graves et d'épilepsie sévère établi en 2011¹⁷, préalablement à la mise en place du centre national de ressources handicaps rares à composante épilepsie sévère, distinguait une typologie de besoins des ESMS non spécialisés, relevant essentiellement du développement des compétences des professionnels et de l'organisation de l'établissement.

Tableau 19 : Typologie de besoins des ESMS non spécialisés- Alcimed - 2011

Besoins des ESMS généralistes identifiés
Disposer de connaissances globales et concrètes sur l'épilepsie sévère et ses manifestations
Mieux gérer la crise épileptique
Être en capacité d'évaluer de façon pluridisciplinaire et établir un projet individualisé d'accompagnement
Réviser les organisations pour répondre au besoin de sécurité de la personne et à la gestion du risque vital
Garantir la mise à disposition de moyens pour la gestion des troubles psychiatriques de la personne
Prendre le relais entre « généraliste », familles

En cohérence, selon l'expérience des neuf établissements spécialisés ayant mis en place ou développant la fonction ressources, la nature des demandes relèvent de quatre catégories de besoin, pouvant correspondre à une ou plusieurs prestations de la fonction ressources :

- Les connaissances générales sur le handicap avec épilepsie ;
- L'évaluation des besoins de la personne ;
- La sécurisation de l'accompagnement par un conseil aux professionnels ;
- L'amélioration des pratiques professionnelles.

¹⁷ Alcimed, Définition des conditions nécessaires à l'organisation nationale des ressources complémentaires sur les combinaisons de déficiences graves et d'épilepsie sévère, Étude réalisée pour le compte de la Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), Juillet 2011

Tableau 20 : Besoins recensés et types de réponses apportés par les ESMS spécialisés ayant développé la fonction ressources

Besoins recensés et réponses possibles	Niveau de sollicitations*	Prestations possibles					
		Information Documentation	Sensibilisation	Formation	Appui aux pratiques	Appui-Conseil	Observation/évaluation
Connaissance des conséquences de l'épilepsie en termes de handicap en général	■ ■ ■	●	●	●			
Évaluation des besoins de la personne	■ ■ ■			●	●	●	●
Sécurisation de l'accompagnement par un conseil aux professionnels	■ ■ ■				●	●	
Amélioration des pratiques professionnelles	■ ■ ■ ■			●	●	●	
Mise en place d'une stratégie d'intervention dans le milieu de vie de la personne					●	●	●

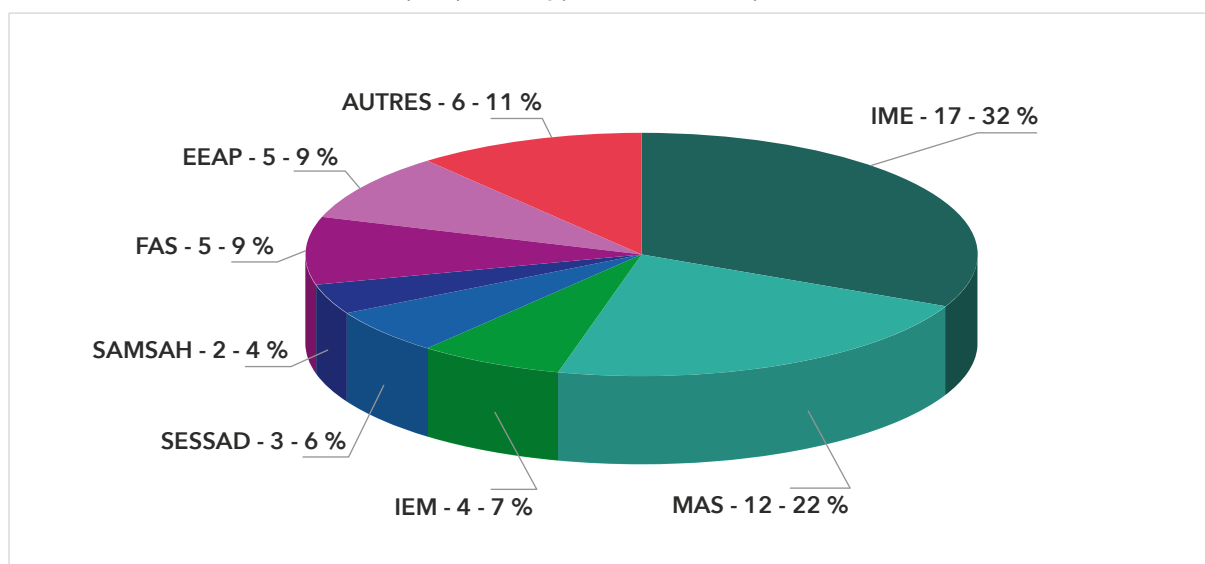
Base : 9 établissements spécialisés - *Niveau de sollicitations : ■ ■ ■ Fort ■ ■ Moyen ■ Faible

5.2 Besoins exprimés par les établissements et services non spécialisés

5.2.1 Caractérisation des ESMS enquêtés

Lors de la phase expérimentale du projet, 52 établissements et services médico-sociaux volontaires de quatre régions (Centre Val de Loire, Occitanie, Pays de la Loire, Provence Alpes Côte d'Azur) ont été enquêtés sur leurs besoins et/ou sur leur potentiel comme ressources relatifs à l'accompagnement des personnes en situation de handicap avec épilepsie.

Graphique 5 : Types d'ESMS enquêtés



L'enquête a été conduite en deux temps :

- Le renseignement d'un outil autodiagnostic relatif à l'accompagnement des personnes en situation de handicap avec épilepsie ;
- un entretien approfondissant les éléments d'autodiagnostic en termes de besoins et potentiel.

Le taux de personnes avec épilepsie accueillies dans ces établissements varie de 4 % à 100 % avec un taux moyen de 33 % et un taux médian de 26 %. Un seul répondant cite FAHRES. 3 indiquent une formation des équipes à l'épilepsie.

20 indiquent avoir une connaissance de ressources externes : ERHR (9) ; FAHRES (8) ; Établissements spécialisés (3) ; centres hospitaliers (3) ; filière maladie rare (2).

24 indiquent avoir conduit au moins une action de sensibilisation sur l'épilepsie.

L'estimation par les ESMS de leur capacité indiquent une faiblesse en termes de plateaux techniques (35/51 répondants), l'accès à un suivi neurologique (33) et la prise en compte des troubles associés (30/51 répondants).

Tableau 21 : Capacités estimé

Capacités des ESMS en termes de :	Satisfaisante	À consolider	Faible ou absente	NR
Plateau technique complet et compétent	16	24	11	1
Accès à un suivi neurologue épileptologue	18	26	7	1
Prise en compte des troubles associés	21	30	0	1
Nombre de professionnels / personnes accompagnées	31	16	2	3

5.2.2 Analyse et résultat

Chaque ESMS a été questionné sur sa capacité à accueillir les personnes en situation de handicap avec épilepsie à partir d'une échelle de performance portant sur huit domaines déclinés en 18 items scorés de 1 à 4, dont les résultats ont été consolidés par un entretien (Cf. Annexe 1- Échelle de performance - Compétences des ESMS sur l'accueil des personnes avec épilepsie).

Les moyennes relatives des scores obtenus ont permis d'établir un positionnement relatif des ESMS enquêtés et de déterminer trois niveaux, composant une proposition graduée d'accueil et d'accompagnement et indiquant un besoin et/ou un potentiel ressources.

Cette échelle a été considérée comme un outil accessible, introspectif et diagnostic en termes de recueil de besoins de consolidation des capacités ou des compétences sur un ou plusieurs domaines et au service du dialogue interne.

Graphique 6 : Aire de compétences estimées par niveau de compétences des ESMS

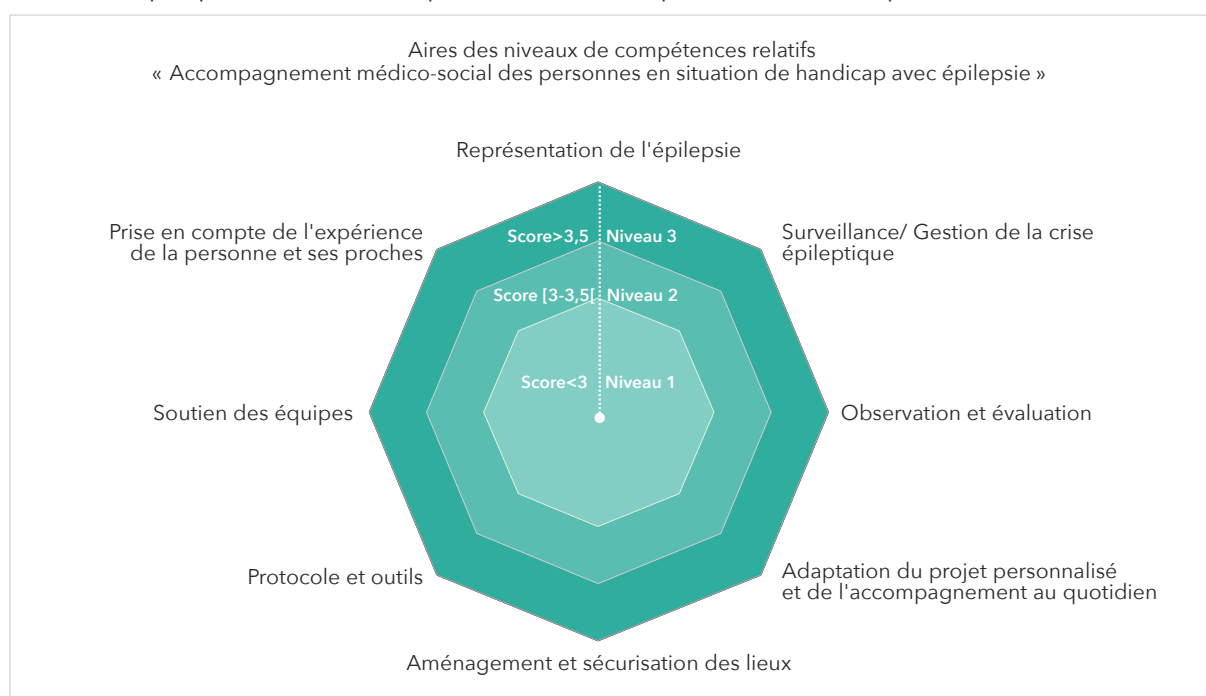


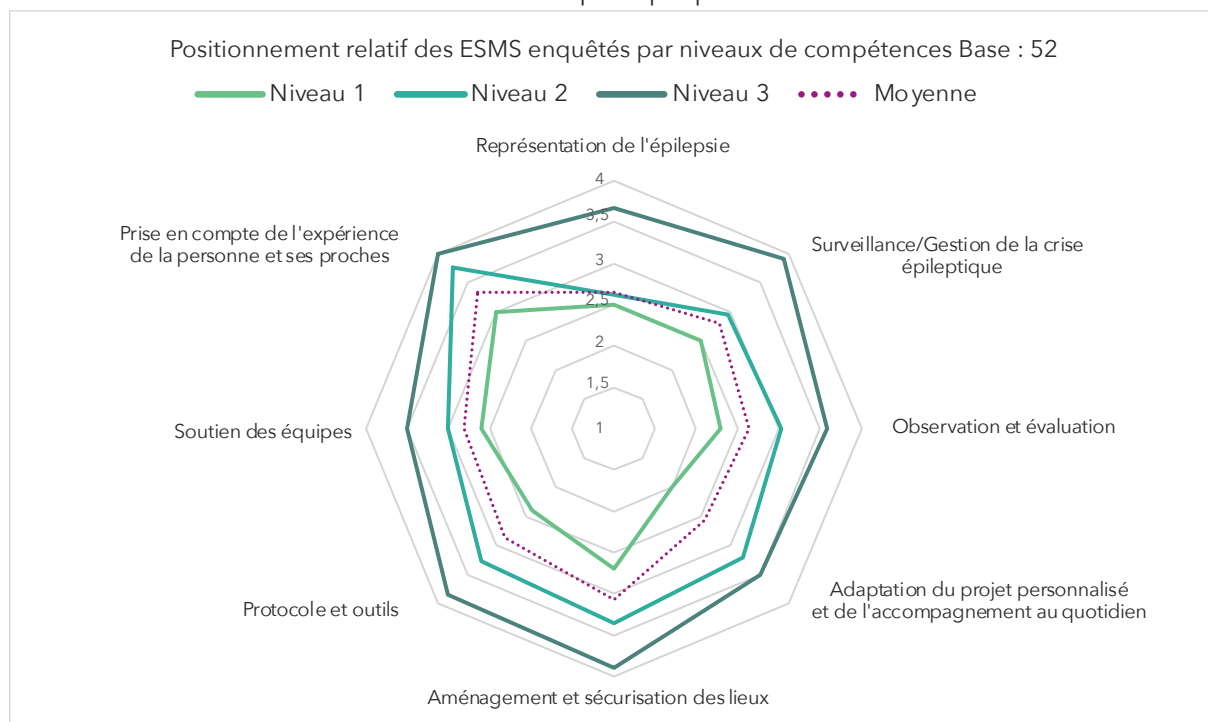
Tableau 22 : Caractéristiques des ESMS par niveau

Niveaux	Caractéristique générales	
1 - Niveau généraliste	Capacité d'accueil des personnes en situation de handicap avec une épilepsie stabilisée ou peu active, avec un besoin d'appui	Connaissance de base et à minima des spécificités des situations de handicap avec épilepsie Accueil occasionnel ou minoritaire de personnes avec épilepsie Compétences à renforcer Plateau technique médical, paramédical a minima
2 - Niveau expérimenté	Capacité d'accueil des personnes en situation de handicap avec une épilepsie stabilisée ou non, en autonomie	Accueil régulier de personnes avec épilepsie dont en situation complexe Personnel sensibilisé ou formé Compétences sur les domaines socles de l'épilepsie Plateau technique médicalisé Besoin d'appui sur certains aspects spécifiques
3- Niveau expert	Capacité d'accueil des personnes en situation de handicap complexe avec épilepsie stabilisée ou non Capacité ou potentiel à exercer la fonction ressources (sur le handicap avec épilepsie ou sur des situations spécifiques ex : polyhandicap et épilepsie)	Accueil régulier voire majoritaire de personnes avec épilepsie dont en situation complexe Personnel sensibilisé, formé Maîtrise et compétences sur les domaines socles de l'épilepsie et des troubles associés Plateau technique médicalisé avec accès à un médecin neurologue

Au sein du panel d'établissements et services enquêtés, 6 d'entre eux relèvent, à date, du niveau 3, 16 du niveau 2 et 30 du niveau 1.

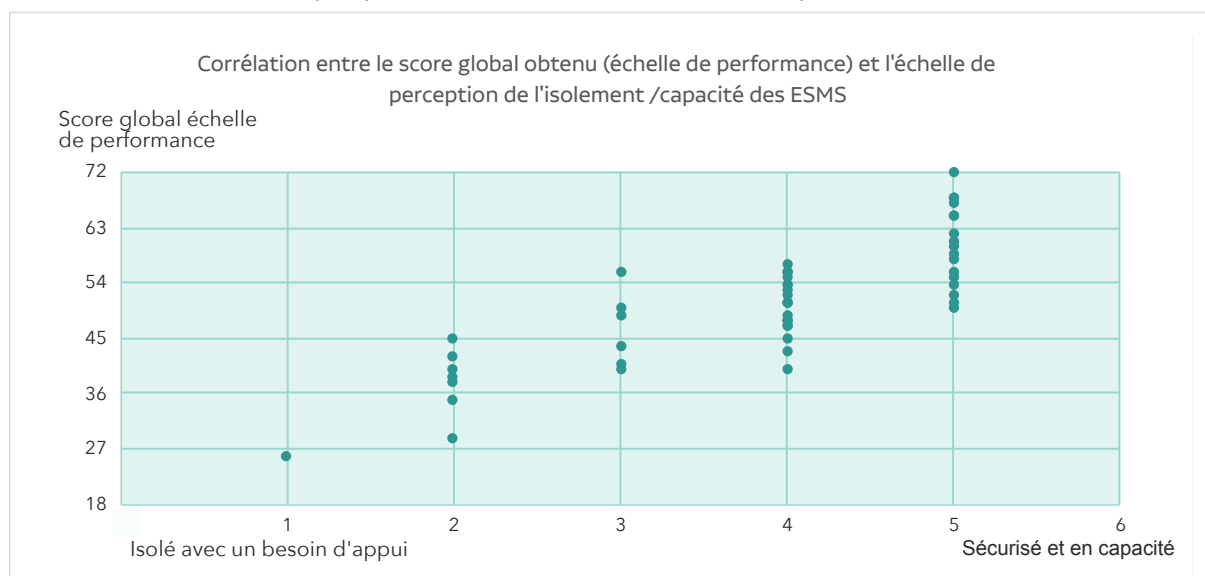
Les scores moyens consolidés par niveaux indiquent des disparités et vérifient la validité de la graduation.

Graphique 7 : Positionnement relatif des ESMS enquêtés par niveau de compétences « handicap et épilepsie »



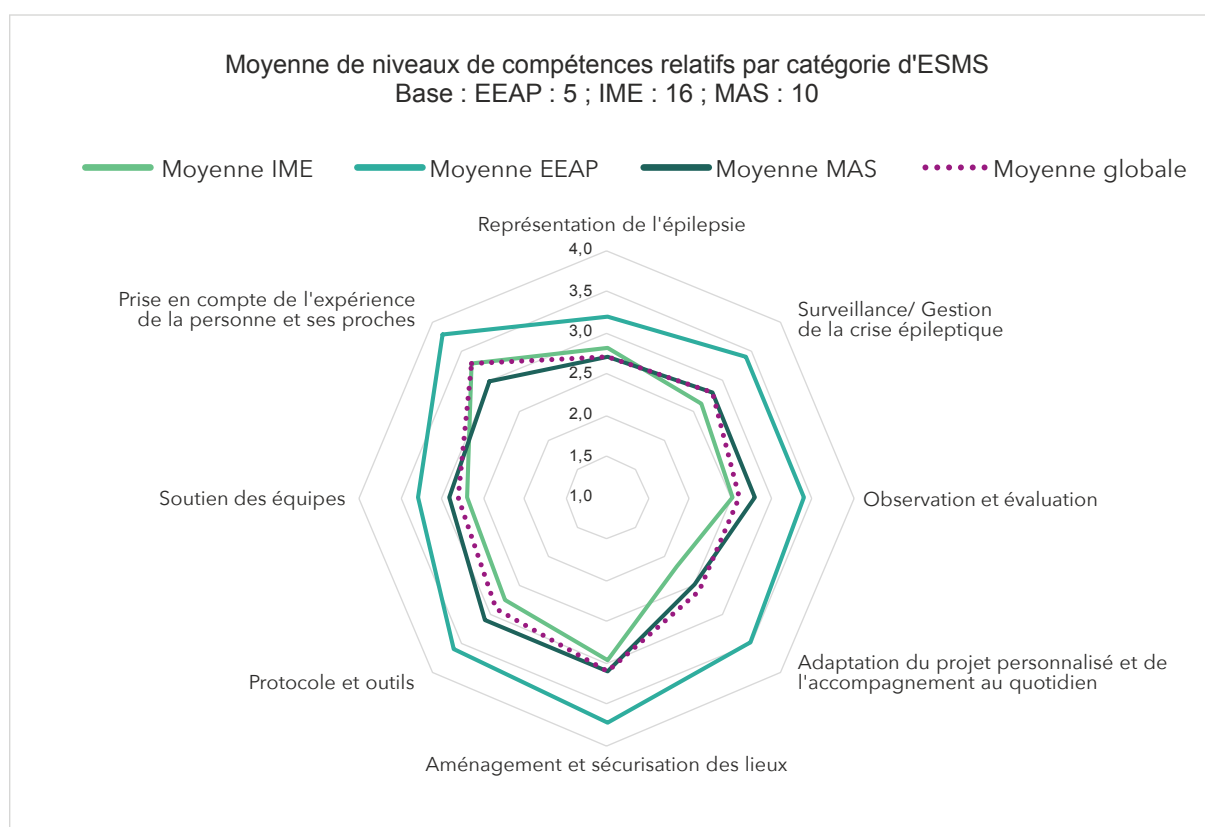
La corrélation entre les scores globaux obtenus et l'échelle de perception notée de 1 « isolé avec un besoin d'appui » à 6 et « sécurisé et en capacité d'accompagner les personnes en situation de handicap avec épilepsie » confirme le positionnement des ESMS.

Graphique 8 : Corrélation entre le score de performance



Des différences sont observées entre et par catégorie d'ESMS illustrant l'expérience de l'accompagnement des personnes avec épilepsie associés aux moyens et compétences de l'établissement.

Graphique 9 : Moyenne des scores de compétences "Handicap et épilepsie" par type d'ESMS



Les établissements et services pour enfants et adolescents polyhandicapés (EEAP) sont repérés comme plus expérimentés sur l'accueil de personnes avec épilepsie, du fait de la prévalence au sein du public accompagné, de la composition du plateau technique et des compétences développées sur les comportements problèmes et la communication alternative.

Pour autant, les EEAP interrogés indiquent que leur expertise se situe sur le polyhandicap, la clé d'entrée n'étant pas l'épilepsie.

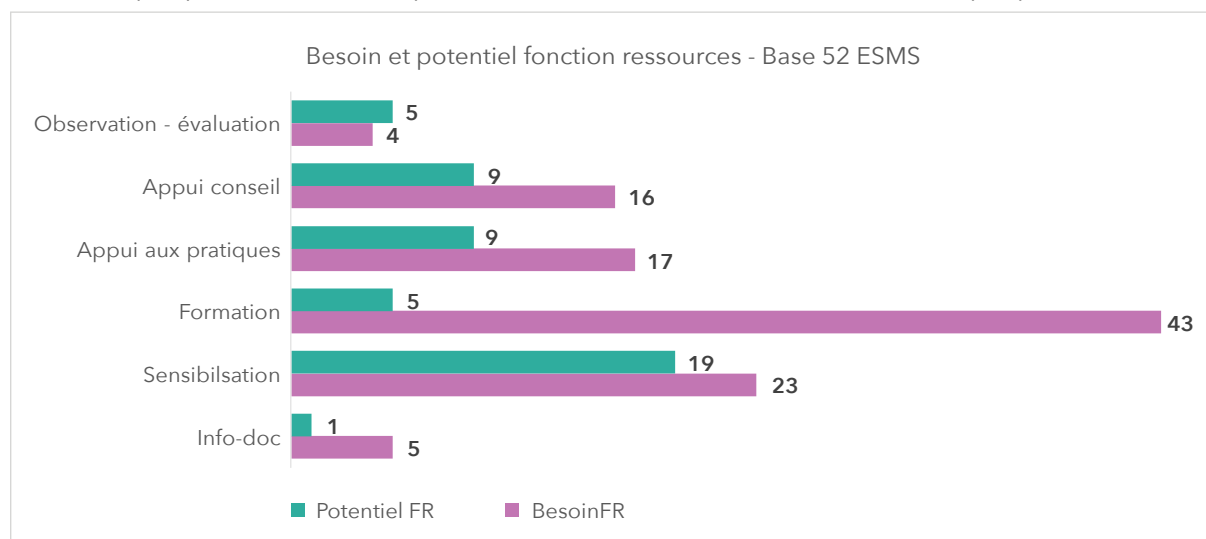
« La fonction ressources est intéressante pour un EEAP à la condition que l'intervenant ait une connaissance raisonnablement avancée des polyhandicaps : l'écueil est important, la manifestation n'est pas la même pour des enfants polyhandicapés, que pour des enfants épileptiques sans polyhandicap. »
 « L'EEAP a une expérience longue sur l'épilepsie : formation, rappel régulier. Les professionnels sont expérimentés sur l'observation, le repérage, la gestion de la crise et la prise en compte du risque épileptique au quotidien. La transmission aux familles est un point important de l'accompagnement. »

Des disparités sont relevées sur d'autres catégories, à date, 12 IME relèvent du niveau 1 ; 4 du niveau 2 ; 5 MAS relèvent du niveau 1, 3 de niveau 2 et une de niveau 3.

46 ESMS sur 51 (une non-réponse) expriment des besoins en termes d'appui dans l'accompagnement des personnes avec épilepsie, quel que soit leur niveau, dont 84% des besoins de formation.

19 indiquent un potentiel ressources sur une ou plusieurs prestations selon les niveaux de compétences et la capacité à exercer la fonction ressources, plus d'un tiers se positionne sur la possibilité de développer des actions de sensibilisation.

Graphique 10 : Besoins et potentiel des ESMS sur la fonction ressources par prestation



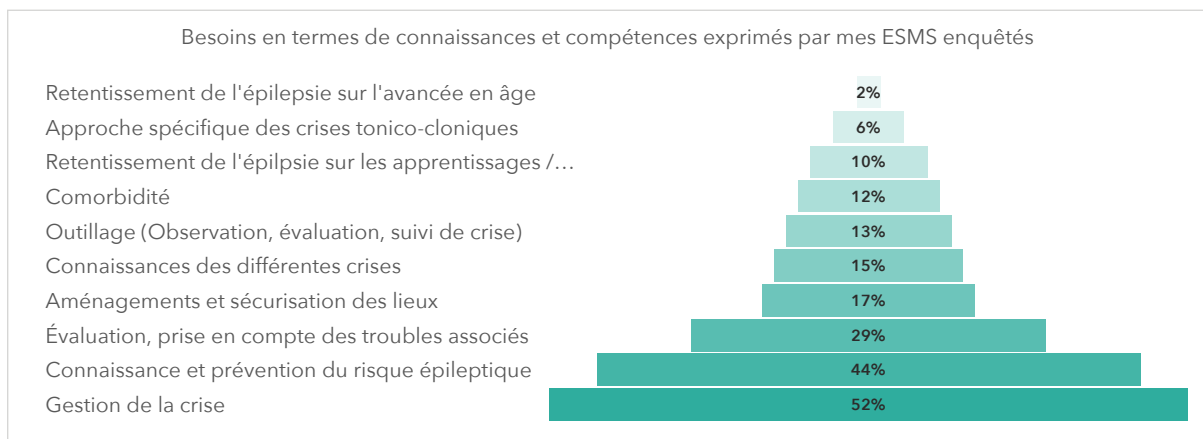
5.2.3 Besoins repérés relatifs à la fonction ressources

Les besoins de développement et/ou de soutien des compétences portent sur des thématiques associés à l'épilepsie, à ses retentissements, à l'aménagement des espaces, aux troubles associés et à l'outillage en termes d'évaluation et d'observation.

Deux objectifs sont attendus de la fonction ressources :

- Développer les compétences des équipes et professionnels intervenant auprès des publics avec épilepsie notamment en situation de travail afin d'adapter leur intervention ;
- Sécuriser les professionnels afin de limiter l'appréhension dans l'accompagnement des personnes avec épilepsie ;
- Soutenir l'admission des personnes avec épilepsie en établissements adultes lors des périodes de transition (former et sécuriser l'établissement adulte).

Graphique 11 : Besoins exprimés des ESMS enquêtés



Témoignages de professionnels des ESMS

« Les explications présentées aux équipes sont uniquement théoriques, aucun exemple visuel (vidéo) concret. "Ils comprennent ce que c'est", ils arrivent à identifier l'épilepsie. Mais la confrontation aux réactions des résidents épileptiques notamment après la crise reste compliquée : "certains ont des absences d'une demi-heure". Ils ne savent pas comment réagir. »

« L'établissement n'a pas encore mis en place des outils d'observation des crises : à date, les IDE savent observer et décrire cliniquement une crise car c'est leur formation de base, ce qui n'est pas le cas des professionnels éducatifs. A condition de sensibiliser les professionnels, ces outils pourraient être utilisés. »

« Des jeunes éducateurs ont une appréhension car ils n'ont jamais vu de crise, si un enfant accompagné à l'extérieur est en crise, sans IDE à proximité, (il y a) obligation d'appeler les pompiers, ce qui génère un stress. Les équipes ont besoin de sécurisation. »

« Le besoin porte également sur une sécurisation des activités en termes de bénéfice/risque (exemple : un médecin traitant ne pose pas de contre-indication à faire du poney, mais l'équipe ne se sent pas de proposer l'activité à un enfant non stabilisé). »

Les attentes portent sur la compréhension des conséquences de l'épilepsie et de son intrication avec d'autres troubles.

Témoignages des ESMS

« Il faudrait que la formation prenne en considération notre public : toutes les adaptations pour une bonne prise en charge de l'épilepsie ne sont pas possibles avec un public autiste dont les réactions ne sont pas forcément logiques. »

« L'intrication de l'épilepsie à d'autres phénomènes représente une difficulté pour les équipes de faire la part des choses. En conséquence, certains jeunes peuvent se trouver isolés, avec une participation réduite à la vie du groupe et une qualité de vie différente qui a également comme facteur celui de l'impact des traitements. »

« Les équipes savent gérer la crise, ce sont les troubles du comportement qui présentent des difficultés. Ex : Personne épileptique, avec troubles psychiatriques et problématique abandonnique. »

Des thématiques plus spécifiques sont mentionnées comme celle de l'avancée en âge.

Témoignage d'un ESMS

« Accompagner les progressions vs accompagner les régressions et les dégradations cérébrales du fait de l'épilepsie (perte rapides des capacités, langage qui conduit une personne en peu de temps dans un état de grande dépendance. »

Témoignage d'un ESMS sur les difficultés de transition en établissement adulte

« Un tiers de l'effectif est en aménagement Creton avec un constat de manque de places en FAM (TSA) et de formules en Accueil de jour (ex : jeune femme de 27 ans avec une difficulté motrice et épilepsie). Des refus sont observés pour des jeunes en situation complexe (ex : épilepsie non stabilisée, TSA + épilepsie). »

Des besoins d'appui à plusieurs niveaux

L'enquête auprès des ESMS confirme l'expression des besoins des familles et personnes. Elle indique trois niveaux d'action pour améliorer l'accompagnement des personnes en situation de handicap avec épilepsie :

- Institutionnel en termes de définition des moyens : plan de formation, développement des compétences ou investissement sur la sécurisation des lieux et des personnes, mise en place d'espaces institutionnalisés pour la prise en compte de l'expérience de la personne et ses proches ;
- Organisationnel en termes de coordination interne et externe, adaptation des rythmes, des activités, stimulation, donc des moyens, observation, gestion et suivi de crises etc. ;
- Individuel : prise en compte de la spécificité de la situation de handicap avec épilepsie et ses retentissements avec une individualisation des projets personnalisés d'accompagnement.

En agissant sur l'un des niveaux, la fonction ressources permet d'investiguer ou de questionner les autres niveaux.

5.3 Potentiels ressources

18 ESMS indiquent un potentiel en termes de ressources avec deux positionnements :

- Des établissements pouvant s'inscrire dans ce développement sur une ou plusieurs prestations de la fonction ressources ;
- Des établissements ne souhaitant pas investir, à date, l'activité fonction ressources, en raison notamment de tension sur la file active, de compétences ou de moyens.

Établissements ayant un potentiel mais en tension sur les besoins internes, ou ayant besoins de développer leurs compétences.

Ces établissements ont des compétences sur l'accompagnement de personnes en situation de handicap complexe avec épilepsie, ils développent les compétences des professionnels, sont attentifs à l'individualisation des accompagnements mais ne sont pas en capacité de développer la fonction ressources, à date.

Exemples de freins au développement de la fonction ressources

Témoignages des ESMS

Tension sur l'activité

« Afin de répondre aux difficultés de passage adultes, l'IME a mis en place, sur ses fonds propres, une équipe mobile qui accompagnent l'orientation et les transitions des jeunes TSA, avec des profils complexes ou en aménagements Creton. L'objectif est d'étayer l'établissement adulte. Cette équipe assure une fonction ressources, mais pour les jeunes accueillis en file active au sein de l'IME. Il ne peut pas se permettre de développer la fonction ressources du fait de la tension sur l'effectif et les besoins d'accompagnement interne. » (IME PACA)

« La MAS a des compétences qui pourraient être mobilisées pour être fonction ressources mais actuellement avec un taux d'occupation à 100% et des situations complexes, il paraît compliqué de libérer du temps de professionnels. » (MAS Occitanie).

Compétences, plateau technique

« En amont, l'équipe de la MAS a besoin d'être formée sur les troubles du comportement (ce n'est pas l'épilepsie qui pose problème), avec une action proposée par FAHRES. La fonction ressources, si elle se développe dans des conditions satisfaisantes (financement, ...) demandera un appui et un accompagnement des professionnels de terrain dans l'acquisition de nouvelles compétences, animation de réunion, analyse clinique, pédagogie, appropriation de support ... ce qui peut se faire progressivement ». (MAS PACA).

« Le mode de fonctionnement permet une bonne prise en charge des enfants et adultes avec épilepsie. Mais le plateau technique sanitaire incomplet (absence de neurologue, IDE non titulaires, recherche de kiné) et l'éloignement géographique des ressources en neurologie ne permet pas à ce jour de réaliser des interventions externes. » (EEAP/MAS Occitanie)

« L'effectif se compose de 68% d'enfants avec épilepsie. Des protocoles sont établis pour chaque jeune, le détail des crises observé pour mesurer le bénéfice risque d'administration d'un traitement.

Les activités et les propositions éducatives sont ajustées au quotidien, des outils de communication alternative (augmentative) mis en place.

L'équipe aide aussi au repérage d'une crise d'épilepsie (décrochage, absence) que l'expérience de l'observation permet d'identifier. L'établissement pourrait proposer des actions de sensibilisation (rassurer, avoir les bons gestes face à une crise - installer, protéger, outiller, protocoliser), à la condition de financement et de temps de professionnels disponibles et surtout de médecin. » (IEM Occitanie)

Besoin d'organisation/soutien

« L'équipe de direction est dans une dynamique d'ouverture et serait potentiellement encline à participer à un réseau d'établissements ressources, l'IDEC récemment recrutée pourra être une ressource et un référent "pivot" sur l'épilepsie et est en demande d'une meilleure structuration des suivis des personnes. » (MAS Occitanie)

« L'établissement essaie de se positionner comme établissement de référence et il est dans cette dynamique d'ouverture et de réseau et pourrait intégrer un réseau d'établissements ressources si une organisation était proposée. » (EEAP Occitanie)

Établissements ayant un potentiel, ciblé sur la sensibilisation ou l'appui aux pratiques

Ces établissements, essentiellement de niveau 2 ou proche du niveau 2, accueillent des personnes avec épilepsie dans leur effectif et ont des pratiques adaptées. Ils peuvent s'inscrire occasionnellement dans une activité fonction ressources de proximité via un professionnel désigné et formé, généralement infirmier.

« Globalement, la MAS accueille et sait prendre en charge les personnes avec épilepsie, avec quelques ajustements à opérer, et sans refus d'admission, le rythme est adapté selon la variabilité de l'état de chaque résident. Des actions de sensibilisation pourraient être envisagées ». (MAS Occitanie)

« Tous les professionnels accompagnant y compris les surveillants de nuit sont formés par l'IDE sur le protocole. Les équipes appréhendent et gèrent majoritairement bien l'épilepsie, avec un équilibre entre activité/stimulation et besoin de l'enfant (repos, ...). Sur les groupes avec polyhandicap, elles sont confrontées au quotidien et sont familières de la gestion des crises. L'IDE et une éducatrice spécialisée ont bénéficié d'une formation de FAHRES. L'IDE est en capacité de sensibiliser une équipe ou apporter un conseil à ses pairs. » (IME Occitanie)

« L'établissement est dans une dynamique de formation permanente et de réseau sur son territoire avec des conventions avec le CH (psychiatrie), l'HAD. L'équipe est formée, les activités adaptées au quotidien en considérant la question du "bon moment" pour la personne. L'alimentation est prise en compte sur les effets sur le sommeil et la récupération. La MAS va expérimenter une montre connectée (Vivago) qui permet de détecter les crises nocturnes. L'établissement est potentiellement un établissement ressources (ce qu'il fait déjà de façon informelle, exemple de conseil sur l'alternative à la contention nocturne auprès d'un autre établissement). » (MAS Occitanie)

Établissements s'inscrivant dans ce développement

Les établissements développant la fonction ressources sont dans une dynamique de service au territoire et en particulier par la structuration d'une équipe mobile.

« La fonction ressources est en développement, elle est un axe du projet initial "aller vers". Elle est soutenue par une équipe mobile intégrée au SESSAD qui peut être saisie par les structures de la petite enfance pour des enfants qui ne sont pas suivis dans la file active.

Dans le projet, la formation et la sensibilisation font partie des services proposés. La fonction ressources est axée sur l'autisme. » (ESMS enfant PACA)

« L'établissement a une compétence spécifique sur l'approche de l'enfant polyhandicapé. Il organise une fonction ressources à partir d'une équipe mobile naissante et mise sur la diversification, à condition de maîtriser les sujets liés à la fonction ressources.

Par exemple, l'établissement a une maîtrise de la stimulation basale, et peut aider des IME pour des enfants qui ont des besoins similaires. » (EEAP PACA)

« Aujourd'hui, l'EEAP mène une réflexion sur la diversification des publics (TSA, plurihandicap) pour répondre aux besoins et anticiper la baisse d'activité observée sur l'internat, avec l'idée d'une évolution vers un IEM et vers une équipe mobile. » (EEAP PACA).

6. Éléments conclusifs et enseignements

1^{er} enseignement : une confirmation du besoin de la fonction ressources handicap et épilepsie

L'ensemble des éléments observés et enquêtés confirme la pertinence de la fonction ressources en épilepsie :

- Besoins des personnes observés dont l'accompagnement peut être amélioré par un appui expert externe auprès des acteurs médico-sociaux, des proches aidants et des acteurs du secteur ordinaire (enseignants, animateur de loisirs, employeurs) en particulier sur les conséquences sociales de l'épilepsie et sur les possibilités de participation et d'inclusion ;
- Besoins des établissements et services les moins spécialisés qui expriment la nécessité d'une meilleure compréhension des situations afin d'adapter leur accompagnement.

2^e enseignement : la fonction ressources, une nouvelle activité des ESMS spécialisés

Afin de l'inscrire durablement, elle est à considérer comme une activité nouvelle d'un ESMS, dont l'exercice peut se décliner sous forme de prestations modulaires.

La qualité d'établissement spécialisé n'est pas une condition suffisante pour exercer la fonction ressources. Elle exige une réflexion sur son financement, les compétences disponibles mobilisables (capital de l'ESMS), celles à développer, son organisation interne et externe, son suivi et la qualité du service rendu.

Ce développement est à envisager dans une phase d'amorçage, soit dans le cadre des plans de développement des compétences des ESMS soit par une action d'accompagnement régional, financée par l'ARS, et/ou co-financée par un OPCO. Cette seconde option garantirait la dynamique, l'interconnaissance et le langage et des pratiques partagées des professionnels mobilisés sur la fonction ressources.

C'est aussi un moyen de valoriser les compétences existantes.

La dimension « compétences » est un aspect fondamental : il convient de s'assurer du capital expertise de l'ESMS souhaitant investir la fonction ressources épilepsie et handicap et de développer de nouvelles compétences propres à l'exercice de la fonction ressources. À moyen terme, la fonction ressources pourrait faire l'objet d'un examen par les branches professionnelles du secteur médico-social en particulier sur la dimension des compétences et des métiers et sur le cadre conventionnel.

3^e enseignement : la fonction ressources implique un accompagnement du changement

Généralement structurées en services et hiérarchisées (structures fonctionnelles ; Mintzberg, 1979), l'implantation de la fonction ressources va engendrer un changement de modèle des organisations médico-sociales vers un modèle plus matriciel et transversal, illustré, par exemple, par une équipe fonction ressources émanant de différents services ou établissements.

Faire porter la fonction ressources par un seul professionnel ou un groupe dédié et restreint de professionnels comporte le risque d'une fonction exogène, qui ne profite pas à la dynamique et/ou au maintien de l'expertise interne et qui, de plus, répond partiellement aux demandes d'appui.

Pour réussir l'inscription de la fonction ressources dans un établissement et éviter l'écueil d'une activité juxtaposée, voire déconnectée, la fonction ressources s'adosse à deux démarches : projet et management transversal.

4^e enseignement : des principes à respecter

L'accompagnement vise à poser des principes d'intervention :

- la posture de tiers des intervenants missionnés, c'est-à-dire la capacité à se positionner comme intervenant « pair » indiquant les possibilités d'agir sans injonction ni jugement ;
- la subsidiarité, en ne se substituant pas aux professionnels en place ;
- la garantie des bonnes pratiques en associant son intervention aux référentiels de la Haute Autorité de Santé ;
- le respect du droit à l'information de la personne concernée en cas de prestation directe et en obtenant son consentement au partage d'information la concernant ;

- l'amélioration continue et l'actualisation des connaissances, c'est-à-dire en se formant, en s'alimentant ;
- la capacité à mobiliser de la ressources, connaître ses limites et associer d'autres compétences pour répondre à la problématique rencontrée.

5^e enseignement : la fonction ressources, un périmètre à définir en termes de cibles

Dans le champ d'observation de NEXTHEP, trois périmètres sont observés en termes de bénéficiaires finaux :

- Des personnes avec une épilepsie active, quel que soit le lieu de vie :
Les bénéficiaires finaux sont l'ensemble des personnes ayant une épilepsie active, sévère ou non, quel que soit l'âge et le lieu de vie. C'est, par exemple, le périmètre de l'équipe mobile EPICentre. La dynamique est intégrative du fait des liaisons nombreuses de l'équipe avec les ESMS, les médecins traitants, l'hôpital et d'autres ressources du fait d'un territoire départemental.
- Des personnes avec une épilepsie pharmacorésistante et sévère :
Les bénéficiaires finaux sont les personnes ayant une épilepsie pharmacorésistante en situation de handicap rare ou non, quel que soit l'âge et le lieu de vie.
- Des personnes en situation de handicap rare et complexe :
Les bénéficiaires finaux sont les personnes en situation de handicap rare, de l'une ou l'ensemble des catégories définies par le Code de l'action sociale et des familles. Dans ce cas, la fonction ressources va nécessairement s'appuyer sur un réseau d'établissements et services pour répondre aux spécificités d'accompagnement liées aux catégories de handicaps rares. Le dispositif ressources régional breton cible les situations de handicap rare ayant une composante sensorielle, épilepsie, affection chronique et maladie de Huntington.

La fonction ressources s'exerce notamment en appui aux proches aidants et intervenants professionnels à domicile.

Elle pourrait également soutenir des structures innovantes, réseau d'accueils familiaux spécialisés, habitat regroupé...

Ce périmètre est à fixer par l'ARS, compte tenu des besoins du territoire et des ressources disponibles.

6^e enseignement : La fonction ressources, une inscription dans un environnement partenarial

- La fonction ressources se conçoit en relation avec d'autres : les besoins exprimés et réponses évoquées par les familles relèvent de plusieurs champs d'expertises et de ressources complémentaires (associatives, sanitaires, médico-sociales) : exemple soutien des parents par une association, diagnostic et intervention du CRA dans une école, mobilisation d'une équipe mobile psychiatrique etc.
- Une des capacités de la fonction ressources est celle de connaître et mobiliser d'autres ressources selon les besoins exprimés ; cela nécessite de bien connaître les acteurs pouvant être mobilisés par l'ESMS porteur, y compris les associations de personnes. Dans ce cas, le statut de la personne ou proche-aidant expert est à clarifier.

7^e enseignement : La configuration Dispositif ressources intégré semble la plus adaptée à plusieurs titres

Elle permet d'envisager la fonction ressources « épilepsie et handicap » de façon graduée et/ou spécialisée sur une combinaison ou un aspect spécifique du handicap avec épilepsie.

- Les établissements et services spécialisés en épilepsie ne détiennent pas l'entièreté des compétences nécessaires à l'exercice de la fonction ressources, en particulier sur les situations les plus complexes. L'appui nécessite, non pas une, mais plusieurs clés d'entrée (ex : polyhandicap et épilepsie, TSA et épilepsie, trouble de la communication expressive et réceptive...) afin de répondre à la complexité des situations.
- Une des attentes des ESMS ayant un potentiel ressources est de s'inscrire dans une communauté de ressources afin de mutualiser, partager ou être soutenus dans cette fonction.
- Une des composantes de la fonction ressources est celle de la dynamique apprenante au sein d'un collectif d'acteurs ressources.

Sur un territoire régional, on peut penser une configuration mobilisant plusieurs ESMS de niveaux 2 et 3, intervenant en subsidiarité sur une ou plusieurs prestations selon leur capacité couvrant l'ensemble des spécificités des situations de handicap avec épilepsie et du niveau de besoin.

Le dispositif ressources pourrait être formé :

- d'un réseau d'établissements axés sur l'épilepsie de niveau 2 et d'au moins un établissement de niveau 3 ;
- de structures dont c'est la mission soit en appui du parcours, soit en appui expert ;
- d'associations représentatives.

8^e enseignement : La configuration Dispositif ressources intégré pose la question de la coordination

À travers la recherche action, deux niveaux sont perçus comme nécessaires et complémentaires, soit une coordination territoriale et un appui expert-ressources

- Coordination territoriale

La coordination territoriale peut être assurée par un acteur pivot en capacité d'animer un réseau d'établissements ressources, de promouvoir des processus communs faisant intégration, de recueillir et consolider des données territoriales.

L'acteur pivot peut être considéré comme l'acteur « ensablant », reconnu et légitime, qui a une vue d'ensemble des compétences distinctives de la fonction ressources, portée par un réseau de partenaires qu'il anime.

Guichet unique vs guichet intégré ?

À ce sujet, une forme de guichet intégré, à l'instar du modèle breton, semble le plus intéressant, car il répond à la logique d'intégration en santé. Chaque ESMS peut constituer une porte d'entrée du dispositif, les demandes étant d'abord réceptionnées et analysées au niveau local, puis relayées à l'acteur pivot. Ce fonctionnement fondé sur la logique de subsidiarité conjugue la réponse de proximité et l'accessibilité à des prestations adaptées et normées en termes de qualité. Il nécessite des efforts de coordination qui peuvent être importants, mais il offre un cadre propice au développement d'une communauté de pratiques territoriales dans un climat de confiance réciproque.

Un système d'information commun et partagé soutiendrait cette dynamique. À ce titre, l'ouverture du Système commun d'information du dispositif intégré handicaps rares aux porteurs de la fonction ressources (SCIDI) opérant auprès de personnes en situation de handicap rare est un levier d'action.

Une forme de « guichet unique », assurée par un acteur pivot, qui centraliserait la réception et le traitement des demandes afin d'orienter le demandeur vers des établissements ressources, peut paraître plus efficient en termes de coordination. Elle présente toutefois le risque d'inscrire le fonctionnement de la fonction ressources dans une logique fonctionnelle mettant les autres établissements ressources en situation de dépendance vis-à-vis des décisions d'orientation et des interprétations du pivot. Cette approche si elle ne s'appuie pas sur un cadre de concertation ou sur un cadre opérationnel précis d'affectation des demandes, faisant consensus, peut réduire les établissements au rôle de simples effecteurs de service de l'acteur pivot. De plus, elle situe l'acteur pivot en décideur, ce rôle contrevient à celui de coordinateur.

Il conviendra de définir plus précisément le rôle de l'acteur pivot, le cas échéant.

- **Un appui « expert-ressources »** potentiellement assuré par FAHRES : accompagnement des ESMS et des professionnels missionnés sur de nouvelles compétences associées à la fonction ressources, ingénierie et outillage, transfert d'expertise et garantie des pratiques et des contenus sur le champ du handicap et de l'épilepsie. Dans ce cadre, la mise en lien avec FAHRES comme « ressources de la ressources » et pouvant intervenir en subsidiarité est un élément à prévoir dans le cahier des charges de la fonction ressources.

FAHRES pourrait assurer également une fonction d'observatoire national de la fonction ressources.

- **Qui est l'acteur pivot du territoire ?**

Cela dépend du périmètre cible en termes de bénéficiaires finaux. Si la fonction ressources s'adresse aux situations de handicap rare, l'ERHR a une légitimité sur cette fonction. Si la fonction

ressources s'adresse aux situations de handicap avec une épilepsie active, le périmètre dépasse le champ des handicaps rares, l'ERHR ou un autre acteur peut être légitime selon le choix que fait l'ARS.

9° enseignement : Une intégration et une animation à opérer à deux niveaux

- En interne, afin qu'elle bénéficie à l'organisation et au collectif de l'ESMS porteur de la fonction ressources à partir d'une équipe pluridisciplinaire dédiée. L'exercice isolé de la fonction ressources contredit sa dimension dynamique et pluridisciplinaire ;
- En externe, organisée sur un territoire en partenariat et financée au titre de l'activité de l'ESMS.

La démarche intégrative interne/externe soutient une dynamique apprenante de la fonction ressources par les échanges produits et permet une autorégulation en termes de qualité de la ressource, par des regards croisés et une analyse des pratiques collectives.

L'animation par un acteur pivot est en cela essentielle.

Les Communautés de pratiques (COP) développées sur certaines régions sont des espaces de mise en lien, de connaissances et de mutualisation complémentaire innervant la fonction ressources.

10° enseignement : Un financement à anticiper et organiser à travers un texte d'orientation national

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

Dans le cas d'une configuration « dispositif intégré », est-ce l'organisme pivot qui détient l'enveloppe globale et rétribue à la prestation ?

Ou chaque établissement est financé a priori sur des objectifs quantitatifs et qualitatifs tenant compte des modalités de la fonction ressources et des besoins estimés ?

Il semble là encore que la contractualisation avec chaque établissement ressources répond à leur besoin d'anticipation et de prévision de moyens sur une activité nouvelle. Le financement par un tiers « à la prestation », ne permettrait pas aux ESMS de réfléchir à une organisation pérenne, ni de s'engager en termes de ressources humaines. Un financement a priori sécurise le développement de la fonction ressources.

11° enseignement : Évaluer, observer la fonction ressources en termes de services rendus et d'amélioration des pratiques

Les ESMS ayant développé la fonction ressources produisent des rapports d'activité et certains utilisent des questionnaires de satisfaction.

Le guide de l'ANAP - La fonction ressources Comprendre et déployer- présente des indicateurs qualitatifs et quantitatifs pouvant servir de support à l'évaluation.

Pour aller plus loin, une fonction d'observatoire pourrait être développée à la fois sur les modèles organisationnels, l'activité, les besoins, les résultats (satisfaction des utilisateurs, amélioration des pratiques et développement des compétences) et sur les bénéfices induits auprès des personnes en situation de handicap avec épilepsie et les professionnels.

Partie 2

Proposition
d'une démarche de déploiement
de la fonction ressources
« handicap et épilepsie »

1. Introduction

Quelle démarche initier pour développer la fonction ressources ?

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

- Une **dimension stratégique**, la fonction ressources peut impacter les orientations de l'établissement et son projet, en modifiant ses activités et ses financements ;
- Une **dimension managériale**, dans l'approche GPEC, la conduite du changement, et accompagnement du développement des compétences ;
- Une **dimension technique**, qui renvoie à la nécessité d'organiser et de structurer les activités de cette fonction.

Quatre axes soutiennent le projet son déploiement :

- une inscription dans une stratégie territoriale ;
- un examen précis du « capital » expertise ;
- un positionnement institutionnel, managérial ;
- un investissement en termes de démarche, support, et de compétences relatives à la fonction ressources.

Cette partie vise à proposer quelques étapes-clés pour que les changements liés à ces dimensions se réalisent dans les meilleures conditions.

Tableau 23 : Phase de développement de la fonction ressources

Phase	Étapes
1 - Phase exploratoire	• Vérifier la cohérence du projet en lien avec les orientations de l'ARS • Estimer les besoins du territoire • Clarifier la stratégie de l'établissement ou du service
2 - Phase de faisabilité	• 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	• 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	• S'inscrire dans une démarche qualité • Communiquer • Piloter, suivre et évaluer

2. Phase exploratoire

La phase exploratoire vise à établir l'opportunité et l'intérêt pour un ESMS à s'engager sur la fonction ressources à partir de trois questions :

- La fonction ressources s'inscrit-elle dans les orientations des tutelles ?
- Quels sont les besoins sur le territoire d'intervention choisi ? Peut-on les estimer de façon réaliste ?
- Quelle est la stratégie de l'établissement ?

À partir de l'argumentation ou de la documentation de ces trois éléments, l'ESMS est en capacité de décider favorablement ou non ou de reporter le projet fonction ressources.

Elle peut se finaliser par la production d'une note d'opportunité destinée à la direction ou au conseil d'administration ou une note de cadrage territoriale associant plusieurs acteurs.

Investir sur cette phase est un gage de bon dimensionnement et d'anticipation du modèle adaptée au territoire.

2.1 Vérifier la cohérence du projet en lien avec les orientations de l'ARS

1) S'assurer des orientations de l'agence régionale de santé

Cette première condition est un préalable à l'engagement sur un projet fonction ressources.

Un dialogue avec l'ARS paraît déterminant dans la conception du projet, selon la situation de l'ESMS porteur, son taux d'activité, son positionnement dans le territoire, les attentes et priorités de la tutelle en termes de couverture géographique ou de cibles.

Par exemple, un établissement spécialisé a inscrit dans son CPOM la phase de faisabilité en comptant sur un déploiement progressif de la fonction ressources, assorti d'un bilan annuel pour estimer les moyens nécessaires : « Identifier, valoriser les initiatives ponctuelles qui existent déjà et formaliser les prestations susceptibles d'être proposées et constituer un service transversal : « service d'appui et fonction ressources pour l'extérieur » ; communiquer et évaluer le besoin.

Le questionnement porte également sur la configuration souhaitée par l'ARS :

- Un appel à projet ou à manifestation d'intérêt posant d'emblée la condition d'un fonctionnement en dispositif intégré avec la possibilité de cibler plusieurs spécificités et expertises (exemple de la Bretagne) ou ciblant un champ d'expertise mobilisant plusieurs établissements et services ou visant un seul établissement ?
- Une négociation lors du renouvellement des CPOM d'un établissement en faisant un axe de développement de son activité ?

2) Définir le territoire et les cibles potentielles

En relation avec l'ARS, le **périmètre d'intervention** est à définir :

- **En termes d'espace géographique** sur lequel l'acteur ressources (établissement ou collectif) peut intervenir compte tenu des ressources disponibles. Il peut être départemental ; régional ou infra.
- **En termes de cibles potentielles** : champ médico-social, secteur ordinaire (établissements scolaires, loisirs...), domicile ;
- **En termes de bénéficiaires finaux** : personnes en situation de handicap avec épilepsie reconnue par la MDPH, non reconnue, avec une épilepsie active, une épilepsie sévère, etc.
- **En termes de complémentarité avec d'autres ressources existantes.**

L'évaluation des besoins peut s'appuyer sur des diagnostics territoriaux disponibles à l'instar de ceux établis par les ERHR.

Ce périmètre constitue l'unité d'analyse pour identifier les besoins à couvrir.

Exemples de périmètre

Exemple 1- Périmètre EPIcentre

EPIcentre est une équipe mobile ressources face aux situations complexes d'épilepsie sévère et troubles associés.

EPIcentre intervient dans tous les lieux de vie des personnes concernées (en milieu ordinaire, à domicile en établissement) dans toute la Haute-Savoie.

Exemple 2 - cibles inscrites au CPOM d'un établissement exerçant la fonction ressources

Action 1 : Mener des actions de sensibilisation (d'une information à une formation en fonction de la demande) sur « handicap et épilepsie » au profit des partenaires accueillants ce public tout au long du parcours de vie (de la garderie à l'EHPAD) et à domicile.

Action 2 : Accompagner en proximité les parents dès le repérage dans le parcours de vie de leurs enfants sans ou avec notification MDPH.

3) Prédéfinir la configuration souhaitée

L'ARS peut afficher, dès cette phase, un scénario de déploiement qui va conditionner le projet. Ces premières perspectives devront diriger l'établissement sur la conception d'une fonction ressources seul ou en concertation.

Selon la configuration prédéfinie, une réflexion sur l'acteur pivot peut-être envisagée.

Exemple de rôle :

- Assurer la lisibilité du dispositif ;
- Assurer l'efficacité en recueillant les demandes ;
- Centraliser le recueil d'informations sur les activités ressources du territoire et d'alimenter la base de données de l'observatoire ;
- Assurer la communication sur son territoire.

2.2 Estimer les besoins du territoire

L'analyse des besoins vise à qualifier sur le territoire d'intervention la population nécessitant potentiellement une prise en charge, que ce soit en établissement médico-social ou à domicile (Cf. annexe).

L'établissement médico-social peut constituer une unité de référence pour l'activité liée à la fonction ressources. Toutes les personnes avec épilepsie en établissement ou à domicile ne nécessitent pas une intervention de la fonction ressources, qui plus est la même année. Ce chiffre donne simplement un ordre de grandeur de la demande maximale possible.

(Cf. Annexe 2 - Proposition d'indicateurs d'estimation des besoins)

Cette approche quantitative (nombre de personnes épileptiques, nombre d'ESMS) peut être complétée par une approche qualitative interrogeant :

- la MDPH : nombre de situations critiques ; nombre de PCH domicile ;
- l'équipe relais handicaps rares et le CNRHR FAHRES (situations connues sur le territoire) ;
- les associations de familles ;
- un échantillon d'établissements et services ;
- le nombre et la nature des sollicitations plus ou moins formelles reçues par l'ESMS (ex : aménagement, soutien à l'inclusion, soutien du domicile ...).

Exemple de démarche - MECS de Castelnouvel - UGECAM (31)

En 2020, en lien avec l'ERHR Midi-Pyrénées, la MECS de Castelnouvel a investigué 87 ESMS de la région Occitanie afin de consolider son projet de fonction ressources. Suite à l'envoi d'un courrier de présentation, 63 entretiens ont eu lieu.

Cette enquête a permis de confirmer le besoin d'appui et une adhésion au projet des établissements. Les demandes exprimées ont concerné prioritairement la formation, l'appui à l'accompagnement des situations complexes et la mise en place de consultations neuro-pédiatriques en télé-expertise.

2.3 Clarifier la stratégie de de l'établissement ou du service

Si la fonction ressources est le cœur d'activité et de métier des structures autorisées à cet effet (ex : centres nationaux de ressources, centre ressources autisme), elle est une nouvelle activité des ESMS.

L'explicitation en termes d'enjeux auprès des instances de gouvernance de l'organisme gestionnaire, des instances représentatives du personnel est une opportunité de :

- lever les freins et notamment ceux relatifs à la crainte d'amoindrir les ressources en interne au profit d'acteurs externes ;
- partager l'enjeu d'anticipation des mutations du secteur et des transformations de l'offre en particulier en cas de baisse d'activité ;
- promouvoir la plus-value sociale de la fonction ressources auprès des décideurs et des salariés.

Elle nécessite de clarifier le rôle que l'établissement (ou le groupe d'établissements) souhaite donner à cette fonction dans sa stratégie : la fonction ressources va-t-elle **se substituer à des activités déjà en place**, ou bien est-elle pensée comme **une activité supplémentaire** par rapport aux activités existantes ?

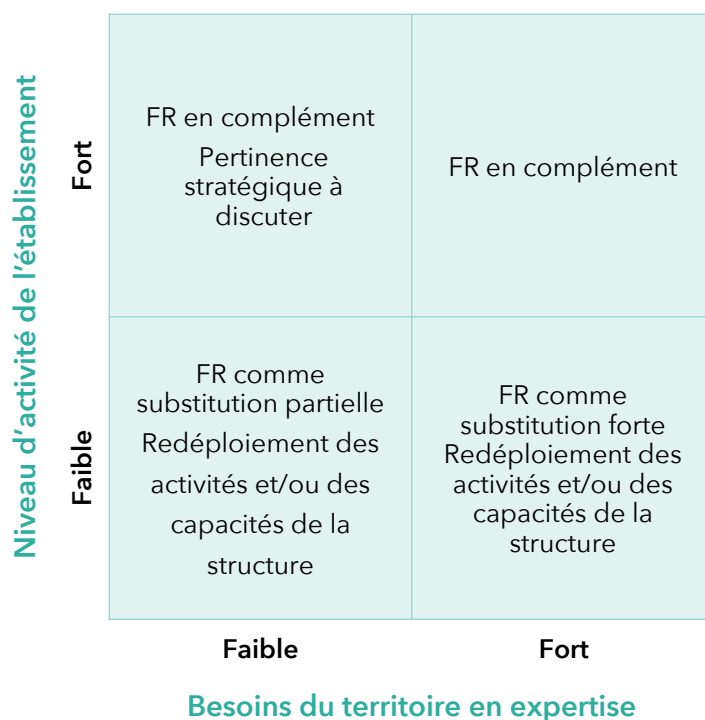
Ce choix dépend des besoins en expertise épilepsie sur le territoire couvert par l'établissement d'une part, et du niveau d'activité de ce dernier d'autre part.

- Le **niveau d'activité de l'établissement**, qui est reflété par le taux d'occupation, peut-être faible car les prestations ne correspondent plus aux attentes des familles. Il peut à l'inverse être élevé, avec une forte pression pour obtenir des places (listes d'attente).
- Les **besoins du territoire** peuvent être plus ou moins élevés selon la taille de la population résidant dans le territoire de l'établissement d'une part, et la présence ou pas d'établissements ou services spécialisés exerçant déjà en partie tout ou partie de la fonction ressources.

Quatre scénarios se dessinent ainsi :

- **Besoin faible et activité faible** : dans ce cas de figure, l'enjeu économique est dominant : l'établissement cherche à redéployer ses activités pour conserver ses financements et couvrir ses charges fixes. Il peut jouer sur deux leviers : abandonner ou réduire certaines activités ; développer de nouvelles activités. Le développement de la fonction ressources peut contribuer à développer l'activité, mais cette contribution ne peut être que marginale puisque les besoins sont faibles et nécessitent peu de prestations sur le territoire.
- **Besoin faible et activité forte** : dans ce contexte, la pertinence de développer la fonction ressources est discutable, car l'établissement peine déjà à répondre à ses missions originelles. L'absence d'investissement dans la fonction ressources ne nuit pas (ou marginalement) au territoire puisque les besoins sont faibles. L'investissement sera alors porté principalement par un enjeu de santé publique, renforcé éventuellement par la volonté des autorités de planification et de régulation. La fonction ressources vient alors comme un complément aux activités habituelles de l'établissement, ce qui implique de trouver des ressources supplémentaires.
- **Besoin fort et activité faible** : ce scénario est assez similaire au premier (besoin faible et activité faible), mais dans ce cas l'établissement a un fort intérêt économique à investir la fonction ressources puisque son potentiel de développement est important et pourrait venir se substituer aux activités traditionnelles en déclin. Un redéploiement des ressources internes peut être envisagé son financement, mais il devra être négocié avec les autorités de planification et de régulation (cf. Configuration développement-transformation).
- **Besoin fort et activité forte** : le développement de la fonction ressources est justifié pour répondre aux besoins du territoire, mais il nécessite pour l'établissement de trouver des ressources nouvelles, puisque celles existantes sont déjà mobilisées totalement par l'activité.

Figure 13 : Positionnement stratégique de la fonction ressources (FR)



Cette clarification stratégique est indispensable pour initier une véritable démarche de changement : le développement de la fonction ressources ne répond pas seulement à des besoins de santé publique et d'accompagnement sur le territoire, il répond aussi, dans certains contextes, à la nécessité de pérenniser l'activité de la structure en utilisant ses ressources pour de nouvelles prestations.

L'explicitation de chaque cas de figure va permettre de donner du sens au projet et justifier les modèles économiques de financement envisagé.

L'enjeu est de créer un sentiment partagé de nécessité, voire d'urgence, à transformer la nature de l'activité de l'établissement. La création de ce sentiment partagé constitue, pour de nombreux auteurs (KOTLER, KANTER) en gestion du changement, le préalable indispensable à la mise en mouvement.

3. Phase de faisabilité

L'objectif de cette phase est de déterminer les conditions de réalisation du projet compte tenu des capacités dont dispose l'établissement et de son écosystème.

Les questions suivantes sont abordées :

- Quel est le socle de compétences « handicap et épilepsie » sur lequel asseoir la fonction ressources ?
- Quels sont les moyens disponibles et ceux à investir ?
- Sur quelles prestations de la fonction ressources se positionner ?

Pour conduire cette phase, une équipe projet interne et/ou territoriale peut être constituée.

3.1 Établir un inventaire des compétences en interne

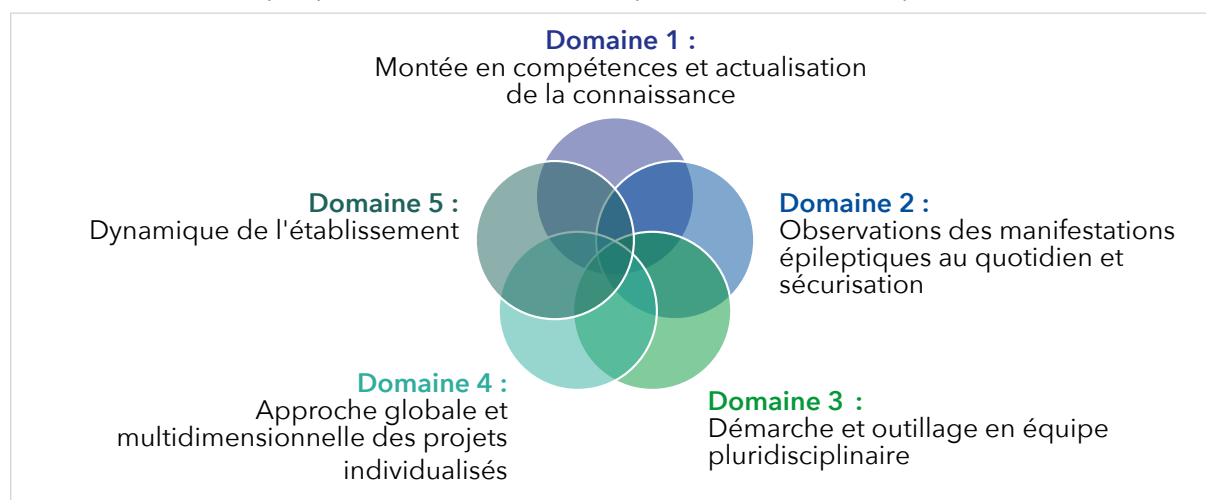
La fonction ressources nécessite de disposer d'un socle de compétences associé à la spécificité du handicap avec épilepsie déterminant le potentiel à projeter son expertise, transmettre des savoirs, savoir-faire en relation avec les recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

La direction de l'ESMS doit donc être le garant de la qualité des contenus, des pratiques, des compétences soutenant la fonction ressources.

À partir des travaux du CNDEE et des investigations auprès des ESMS spécialisés, cinq domaines déclinés en compétences relatifs à l'accompagnement médico-social des personnes en situation de handicap avec épilepsie sont identifiés.

Ils forment l'assise préalable au développement de la fonction ressources.

Graphique 12 : Domaines de compétences d'un ESMS spécialisé



À partir de cette définition, un outil de positionnement est proposé afin d'aider l'établissement à réaliser une évaluation des compétences et à se positionner sur les prestations de la fonction ressources.

L'objectif est de définir ses limites et capacités d'intervention, autrement dit, se situer, dans sa capacité à faire et dans sa gradation comme niveau de ressources.

Il cible trois questions :

- Quelle est l'expertise acquise de l'établissement ou du service ?
- Quel besoin de consolidation des compétences ?
- En regard, quelles prestations de la fonction ressources l'établissement ou le service est-il en capacité de porter en garantissant la qualité des contenus ?

La fonction ressources s'appuie sur l'expertise de l'établissement et d'une équipe, et non pas d'un professionnel « isolé ».

Dans ce cadre, l'outil de positionnement des compétences socles « handicap et épilepsie » proposé permet d'apprécier le besoin de développement des compétences.

De préférence, il est renseigné de façon concertée, en équipe de direction ou en collectif représentatif de pluridisciplinarité ou encore en évaluant de façon individuelle chaque professionnel et en consolidant les résultats.

Chaque item est apprécié par un score de 1 à 4 (1 = pas du tout ; 2 = Insuffisamment ; 3 = de façon satisfaisante ; 4 = tout à fait). Les conditions de développement de la fonction ressources, sont estimées favorables lorsque que la moyenne relative à chaque domaine est supérieure à 3.

Tableau 24 : Outil de positionnement des capacités et compétences et socles « handicap et épilepsie » en vue de la fonction ressources

	Compétences	Score
1	Montée en compétences et actualisation de la connaissance	
1.1	Les professionnels ont des connaissances théoriques sur l'épilepsie et ses conséquences et une mise à jour est assurée en continu.	
1.2	Les professionnels ont accès à une ressource documentaire sur le champ de l'épilepsie.	
1.3	Des professionnels participent à des actions en réseau, formation, colloques, webinaires ...	
1.4	Les équipes sont formées à l'utilisation d'outils et démarches standardisés afin d'observer, évaluer, ajuster l'accompagnement.	
1.5	Les équipes sont formées à l'approche des comportements problèmes (ex : troubles du spectre autistique, troubles psychiatriques).	
1.6	Les équipes sont formées aux outils de communication alternatives (pictogramme, PECS, CAA...)	
1.7	Les équipes ont des groupes d'analyse de la pratique réguliers.	
	Total Domaine 1 (seuil fonction ressources : 21)	
2	Observations des manifestations épileptiques au quotidien et sécurisation	
2.1	L'établissement dispose ou a un accès facilité un plateau technique en capacité de faire un diagnostic.	
2.2	L'équipe médicale a une capacité à expliquer, équilibrer les traitements, proposer des ajustements en lien avec le médecin qui suit la personne.	
2.3	La coordination médicale entre neurologie et psychiatrie permet d'ajuster les propositions thérapeutiques.	
2.4	L'établissement a formalisé des protocoles d'urgence et d'administration du Buccolam ou du Valium par des professionnels non soignants.	
2.5	Les professionnels (AMP, Educateur spécialisé, IDE) savent identifier les signes avant-coureurs d'une crise et agir en prévention.	
2.6	Les outils d'observation et de suivi de crises sont maîtrisés, utilisés et investis par les équipes.	
2.7	Un investissement a été réalisé sur l'aménagement des espaces afin de prévenir et sécuriser les déplacements et les actes de la vie quotidienne.	
2.8	Le matériel et le mobilier sont adaptés afin de sécuriser la personne avec épilepsie. (Ex : pas d'angles sur le mobilier)	
2.9	Une surveillance de nuit est active et opérante.	
	Total Domaine 2 (seuil fonction ressources : 27)	

	Compétences	Score
3	Démarche et outillage en équipe pluridisciplinaire	
3.1	La prise en compte du parcours de vie est travaillée à l'admission à l'appui d'une démarche formalisée (entretien document) pour construire le projet.	
3.2	La démarche d'évaluation multidimensionnelle et pluridisciplinaire est soutenue par des outils qui permettent d'objectiver une situation (bilan neuropsych, habilitation sociale, troubles associés ...).	
3.3	Des professionnels certifiés mettent en place des actions d'éducation thérapeutique du patient, lorsqu'elles sont estimées adaptées et utiles à la personne.	
3.4	Un médecin qualifié permet d'éclairer les équipes sur l'aspect médical et la compréhension de la situation (ce qui relève d'épilepsie, ce qui relève des troubles associés).	
3.5	L'écoute active des usagers/patients est mise au centre des démarches pluridisciplinaires et de l'amélioration continue.	
3.6	Des outils d'observation liés à la vie quotidienne (ex : agenda du sommeil, tableau des chutes) sont maîtrisés, utilisés et investis par les équipes.	
	Total Domaine 3 (seuil fonction ressources 18)	
4	Approche globale et multidimensionnelle des projets individualisés	
4.1	Une stratégie d'intervention globale et partagée, tenant compte de l'interaction des facteurs personnels et environnementaux, soutient le projet personnalisé d'accompagnement.	
4.2	Les outils d'observation sont supports de l'équipe pluridisciplinaire pour alimenter et adapter les projets individualisés en continu.	
4.3	Les équipes mesurent les capacités et les risques afin de favoriser au maximum la participation sociale de la personne.	
4.4	Les équipes éducatives en fonction de la variabilité de l'état de santé proposent et adaptent les activités au quotidien de façon individualisée.	
4.5	Des stimulations appropriées et variées des capacités de la personne par des activités, de la rééducation sont proposées de façon individualisée.	
4.6	Les équipes réagissent de façon adéquate aux comportements problèmes (conduite à tenir).	
4.7	Les équipes utilisent de façon individualisée et en lien avec l'entourage des outils de communication alternative.	
4.8	L'échange avec l'entourage fait partie intégrante de l'accompagnement (espace, cahier de liaison, information, prise en compte des observations et retours).	
	Total Domaine 4 (seuil fonction ressources : 24)	
5	Dynamique de l'établissement	
5.1	L'établissement / le service a ou est engagé dans une démarche qualité.	
5.2	L'établissement est signataire de conventions avec d'autres établissements médico-sociaux, hospitaliers	
5.3	L'établissement a des liens opérationnels et travaille en partenariat avec des équipes spécialisées (neurologie, psychiatrie, autisme, filière Defiscience...).	
5.4	L'établissement est en lien avec des associations de personnes.	
5.5	L'établissement / le service expérimente, accompagne des projets à visée inclusive (habitat, école, loisirs, travail...).	
	Total Domaine 5 (seuil fonction ressources : 15)	

L'appréciation des compétences sur chaque domaine positionne relativement l'établissement ou du service par rapport à un score théorique cible, estimé seuil à la mise en place de la fonction ressources.

Tableau 25 : Positionnement de l'ESMS par domaine de compétences

Domaines	Score ESMS	Score Seuil
1- Montée en compétences et actualisation de la connaissance		21
2- Observations des manifestations épileptiques au quotidien et sécurisation		27
3- Démarche et outillage en équipe pluridisciplinaire		18
4- Approche globale et multidimensionnelle des projets individualisés		24
5- Dynamique de l'établissement		15

Ces scores sont indicatifs d'actions à mettre en œuvre dans un processus d'amélioration continue dans l'objectif d'exercer la fonction ressources :

- Quels sont les points forts de l'établissement ou du service ?
- Quels sont les points d'amélioration ?
- Quels moyens mobiliser pour atteindre la cible théorique du socle de compétences « expertise » préalable à la mise en place de la fonction ressources ?

3.2 Estimer les moyens disponibles et ceux à investir

L'un des enjeux est **d'identifier avec précision les ressources** disponibles et à investir en fonction de l'éventail des prestations envisagé et du mode d'organisation interne pressenti.

Le plus souvent, les ressources sont déjà présentes, la question portera sur l'arbitrage dans l'utilisation de ces ressources vers la fonction ressources plutôt que vers d'autres activités. C'est pourquoi il importe de bien identifier au préalable la nature et les quantités de ressources mobilisables, afin d'anticiper la répartition de la charge de travail et évaluer les coûts de fonctionnement réalistes.

Schématiquement, les ressources à envisager sont de trois types (Cf. Tableau 23 : Capacités et supports de mise en œuvre de la fonction ressources).

• Des ressources humaines

Une démarche de gestion des ressources humaines est à envisager afin de constituer **un collectif pluridisciplinaire** en capacité d'intervenir et d'apporter une réponse globale aux demandes.

À travers les observations conduites, l'équipe missionnée comprend une dimension « métier », avec a minima un binôme éducatif-soignant, elle peut inclure une dimension « secrétariat et support administratif » pour la réalisation des activités d'accueil ou de communication.

En résumé, les compétences à mobiliser sont :

- Une compétence « encadrement », « coordination » ;
- Une compétence infirmière idéalement formée à l'ETP ;
- Une compétence éducative ;
- Une compétence médicale ;
- Une compétence d'accueil/secrétariat ;
- Des compétences mobilisables ponctuellement selon les besoins (ex : ergothérapeute).

Cet état des lieux vise à anticiper son développement en termes de fonctionnement et de compétences, à repérer des professionnels ayant la capacité ou l'intérêt à s'investir.

Une communication régulière sur le projet permet à chacun de se positionner.

- **Des ressources matérielles**

Les activités nécessitent des outils pour communiquer, concevoir collectivement et dispenser les prestations et travailler en équipe :

- Équipement de visio-conférence simple
- Téléphone mobile
- Véhicule de service
- Éventuellement local dédié au sein de l'établissement.
- Un système d'information compatible avec le suivi de l'activité ressources.

- **Des partenariats**

La dimension du partenariat est à intégrer comme dimension du projet : se positionner dans son territoire et au sein d'une communauté de ressources.

Les partenariats sont de plusieurs ordres :

- axés sur des spécificités liées aux situations de handicap complexe, par exemple, avec le Centre ressources autisme, une équipe mobile en psychiatrie, un autre établissement afin, soit de réorienter les demandes, soit d'intervenir en complémentarité ;
- axés sur la production de ressources « handicap et épilepsie » en particulier avec FAHRES, les établissements spécialisés, les associations de personnes. Ce partenariat signe la dynamique de l'établissement au sein d'une communauté « apprenante » et permet de gagner en efficience sur les supports et outils de la fonction ressources (être ressources, c'est aussi savoir trouver de la ressources) ;
- axés sur l'orientation ou la coordination des situations complexes : Dispositif d'appui à la coordination, Communautés 360 ; Réponses accompagnées pour tous ; équipe relais handicaps rares avec lesquels opérer des relais (réciproquement).

Cette investigation des ressources permet d'envisager la phase de conception du projet ayant prédéfini les moyens par rapport à un positionnement ciblé de la fonction-ressources.

3.3 Se positionner sur les prestations de la fonction ressources

Il s'agit à cette étape d'associer les compétences socles « épilepsie et handicap » et les capacités à déployer la fonction ressources (cf. Tableau 8 : Prestations de la fonction ressources – Objectifs, compétences et conditions favorables identifiés) sur une ou plusieurs prestations, à court terme et à moyen terme.

Le tableau ci-dessous propose des repères sur les capacités et supports liés à chaque prestation.

Cette adéquation permet de se projeter en garantissant un déploiement sécurisé voire progressif de la fonction ressources, c'est-à-dire :

- respecter les équilibres RH internes ;
- s'engager sur des prestations qui correspondent à la fois à l'expertise détenue et aux capacités mobilisables ;
- adapter les compétences.

Spécificité de la formation professionnelle continue

Afin de gagner en efficience sur la fonction ressources, un partenariat sur la formation est à privilégier du fait des contraintes réglementaires et administratives (norme Qualiopi) et de l'investissement que celle-ci représente.

Elle apparaît comme l'activité la plus éloignée des activités d'un ESMS en termes de transfert de compétences et nécessite l'engagement le plus important. De plus, elle relève de financement de droit commun par les Opérateurs de Compétences (OPCO) au titre du plan de développement des compétences.

La proposition de formation peut être déléguée complètement à un organisme de formation ou conduite en partenariat par la mise à disposition de personnel.

Dans ce cadre, le partenariat avec FAHRES paraît pertinent :

- Être support de la fonction ressources fait partie de la stratégie et des missions de FAHRES ;
- En l'absence de référentiel médico-social, FAHRES apparaît comme légitime pour garantir les contenus de formation ;
- Enfin, il dispose d'une expérience de formation et des compétences en ingénierie pédagogique (modules en ligne, plateforme FAOD...).

Tableau 26 : Capacités et supports de mise en œuvre de la fonction ressources

Capacités et supports de mise en œuvre de la FR	Info-Doc	Sensibilisation	Formation	Appui aux pratiques	Appui conseil	Évaluation partagée
Capacités fonction ressources						
Des professionnels sont formés à la fonction de formateur et/ou ont une expérience de l'animation de formation.		■	■			
Des professionnels sont formés et ont une expérience en analyse de la pratique.				■		
Des professionnels sont formés et utilisent les techniques de résolution de problèmes (ex : écoute active, médiation, codéveloppement).			■	■	■	
Des professionnels savent appréhender et analyser des situations complexes du point de vue situationnel et multidimensionnel.				■	■	■
Les professionnels savent apporter un conseil (ex : moyens de compensation du handicap avec épilepsie (activité, stimulation, rythme, sécurisation...)).			■	■	■	■
Des professionnels maîtrisent les outils de travail à distance et savent adapter les postures, les contenus à ses outils.		■	■	■	■	
Des professionnels ont une connaissance des dispositifs sociaux, médico-sociaux, sanitaires, et des aides techniques mobilisables.	■				■	■
Des professionnels savent reformuler une demande et proposer une intervention adaptée.	■	■	■	■	■	■
Démarches, supports de la fonction ressources						
Une documentation thématisée est accessible.	■	■	■	■	■	
Des supports informatifs ou pédagogiques généraux sur l'épilepsie et le handicap épileptique sont disponibles.		■	■		■	
Des supports spécifiques à certaines thématiques (exemple : gestion de crise, gestion du sommeil, observance médicamenteuse, pratiques sportives ...) sont disponibles.			■	■	■	
Les mises en situation (jeux de rôle, vidéo) comme approximation des situations de travail du champ éducatif, social sont de moyens utilisables par les équipes.			■	■		
Les outils d'observation et de gestion des crises sont validés et transférables.			■	■	■	
La démarche d'évaluation pluridisciplinaire est formalisée, validée et transférable.			■	■	■	■
La démarche d'appréhension et de gestion des troubles du comportement est intégrée par les équipes, en capacité de conseiller des professionnels en externe.				■	■	■
L'établissement dispose de places en accueil temporaire.						■
L'établissement ou le service est site qualifiant pour l'accueil d'étudiants en travail social ou est engagé dans l'accueil de professionnels externes.			■	■		

4. Phase de conception

Cette phase de conception est la traduction opérationnelle du projet. Il s'agit de répondre à la question du « quoi » : « en quoi consiste le projet ? ».

L'objectif est de déterminer les étapes du projet :

- formaliser une proposition (offre) ;
- définir une équipe ;
- déterminer un plan d'action intégrant le plan de développement des compétences ;
- établir une projection budgétaire.

4.1 Formaliser le projet

Une façon de formaliser le projet est de réfléchir en termes de proposition de valeur, ou d'objectifs, tenant compte de la stratégie définie, des capacités de l'établissement et des compétences disponibles. Il s'agit d'exprimer les bénéfices que la fonction ressources peut apporter en fonction des cibles définies.

Cette proposition constitue une première offre de service présentables aux demandeurs potentiels, aux tutelles, aux personnels de l'établissement à partir de :

- La liste des attentes/besoins des différents types de cibles vis-à-vis de la fonction ressources, potentiellement déterminés en phase exploratoire ;
- La liste des prestations envisagées correspondantes.

Tableau 27 : Exemples - Proposition de valeur de la fonction ressources

Proposition de valeur <i>Les objectifs / aux besoins du territoire et périmètre d'intervention sont :</i>	Cibles <i>Afin d'appuyer :</i>	Prestations possibles <i>L'ESMS est en capacité de répondre par les prestations :</i>	Compétences mobilisables <i>Dont la mise en œuvre est assurée par :</i>
Soutenir l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap avec épilepsie	Enseignants, AESH	• Sensibilisation • Appui conseil	• Éducatrice - IDE • Éducatrice - IDE Ergothérapeute
Soutenir les ESMS dans la mise en place d'une stratégie d'intervention individualisée et adaptée	ESMS	• Formation • Appui conseil	• Appui OF externe • Educateur, chef de service, IDE
Aider à la décision d'orientation	ESMS ; MDPH ; Personnes, entourage	• Évaluation/ observation partagée	• Équipe interdisciplinaire (Accueil temporaire)
Etc.			

(Cf. Annexe 3 - Nomenclature des prestations de la fonction ressources)

À partir de ce premier canevas, chaque objectif peut être précisé sous forme de proposition de valeur.

Tableau 28 : Questionnement – Précision de la proposition de valeur de la fonction ressources

Partenaires clés Qui sont les partenaires clés ? Quelles sont les ressources mobilisables ?	Activités clés Quelles sont les prestations et activités clés à déployer ?	Propositions de valeurs Quelle adéquation avec les objectifs des tutelles ? Quelle plus-value pour les publics ?	Dynamique territoriale Quelles coopérations ? Quels efforts à conduire ? Quelle mode d'animation / coordination ?	Public cible Quelles priorités ? Quel périmètre ?
Ressources clés Quels sont les personnels ? Sur quel temps ? Quels supports ? Quels procédures ?			Canaux de distribution Comment vont être dispensées les prestations ?	
Moyens à mobiliser (€) Estimation des coûts : RH, matériel, immatériel			Financement (€) Quels financements ? Redéploiement ? CPOM ? Appel à projet ?	

Tableau 29 : Exemple – Précision de la proposition de valeur de la fonction ressources

Partenaires-clés Équipes relais handicaps rares (ERHR) Autres établissements spécialisés en épilepsie Centre national de ressources handicaps rares – épilepsie sévère	Activités clés - Analyse de la demande - Appui-conseil - Appui aux pratiques	Proposition de valeur Apporter à des professionnels et des aidants des informations et des conseils intégrés d'expert sur les pratiques et l'organisation de la prise en charge de l'épilepsie sévère afin d'améliorer le parcours et la qualité de vie des personnes	Dynamique territoriale Groupe projet/ retour d'expérience Actions de communication (manifestations ; informations ciblées) Présentation sur le site internet	Cibles Professionnels du médico-social, social et du soin - ESMS Professionnels profanes - Ét. scolaires - Centres de loisirs
	Ressources-clés - Personnel spécialisé et expérimenté sur l'épilepsie et compétent sur la fonction ressources - Procédures FR - Supports standardisés et à la pointe des connaissances		Canaux de distribution Visio-conférence et sur site	Aidants Usagers
C€ Personnel dédié à temps plein ou partiel Formation à l'analyse clinique, formation de formateur Véhicules et frais de déplacement Équipement de visio-conférence Dispositif informatique de gestion documentaire			R€ Financement via des actions retenues dans le CPOM Autofinancement par redéploiement interne en cas de sous-activité	

La démonstration des besoins, la formulation explicite d'une proposition de valeur et la clarification des résultats attendus peuvent être synthétisées :

- dans une nouvelle version du projet d'établissement ou du projet associatif ;
- dans une brève note de présentation du projet, destinée aux salariés et administrateurs.

Il importe que tout le personnel de l'établissement ait une vision claire :

- De la forme que prendra concrètement la fonction ressources dans l'établissement ;
- Des objectifs concrets assignés par l'établissement à la fonction ressources en relation avec les besoins repérés et la configuration promue par l'ARS.

4.2 Définir le modèle d'organisation des ressources humaines

1) Établir les moyens nécessaires à la réalisation de l'activité

La fonction ressources nécessite des compétences « clinique », des compétences « support », des compétences administratives chacun étant associée à une ou plusieurs prestations et activités (Cf. Tableau 26. Activités nécessaires à la réalisation des prestations de la fonction ressources).

La composition de l'équipe dépend de ces paramètres.

Dans tous les cas, du temps de professionnels fléchés, dédiés permet d'asoir la fonction ressources. (Cf. Tableau 18 : Comparaison des modèles d'équipes fonction ressources).

Le temps additionnel compensé par des remplacements est peu pérenne et ne facilite pas l'organisation des activités de l'établissement.

Le choix des professionnels relève d'un exercice de GPEC : expérience et niveau de compétences dans l'accompagnement des personnes avec épilepsie, intérêt, motivation, évolution professionnelle, capacité à représenter l'ESMS en externe, potentiel à développer de nouvelles compétences et tenir une posture de tiers.

L'identification d'un référent fonction ressources est conseillée. Il peut s'agir d'un cadre opérationnel ou d'un professionnel missionné en capacité d' :

- animer et coordonner l'équipe dédiée ;
- être en lien et participer à la communauté d'acteurs ressources ;
- soutenir et organiser l'espace d'analyse la demande ;
- étayer les professionnels dans les pratiques liées à la fonction ressources ;
- organiser, planifier les interventions ;
- veiller à l'ensemble des processus soutenant la fonction ressources.

Il peut également être en charge de la relation contractuelle avec le demandeur.

L'organisation attendue de la fonction ressources peut être précisée au travers des actions suivantes :

- Créer ou mettre à jour le fiches de postes des personnels ;
- Spécifier les conditions inhérentes aux déplacements, horaires, etc. ;
- Définir les règles de remplacement éventuel des personnels qui participent à certaines actions ponctuelles de la fonction ressources ;
- Définir les éventuelles modalités d'intéressement ou de défraiement : frais de déplacements, primes éventuelles.

Tableau 30 : Activités nécessaires à la réalisation des prestations de la fonction ressources

Prestations de la fonction ressources / Activités	Intervenants possibles	Info-Documentat ion	Sensi- bilisation	Formation		Appui aux pratiques	Appui- conseil	Observation- évaluation partagée	
				Cas 1 Non OF	Cas 2 OF			Accueil tempo-raire	Au sein de l'ESMS requérant
Réceptionner une demande par formulaire, mail ou téléphone	Secrétariat	■	■	■	■	■	■	■	■
Enregistrer la demande : demandeur, objet de la sollicitation	Secrétariat	■	■	■	■	■	■	■	■
Apporter une réponse en termes d'information (téléphone, mail)	Professionnel	■							
Adresser une documentation (par mail)	Professionnel	■							
Conduire un entretien téléphonique avec le requérant	Professionnel		■	■	■	■	■	■	■
Recueillir sur un formulaire ad hoc les éléments utiles et réaliser une première analyse	Professionnel		■	■	■	■	■	■	■
Analyser/décrypter la demande en équipe	Professionnel		■	■	■	■	■	■	■
Formuler une proposition par téléphone / mail auprès du requérant / Tracer la réponse	Professionnel		■	■	■	■	■	■	■
Planifier l'intervention : professionnels intervenants et calendrier	Encadrement		■	■	■	■	■		
Formaliser le programme d'intervention	Professionnel		■	■	■	■	■		
Faire valider le programme d'intervention par le requérant	Secrétariat		■	■	■	■	■		
Rédiger une convention d'intervention	Secrétariat		■	■	■	■	■		■
Préparer l'accueil de la personne (emploi du temps, service...)	Encadrement							■	
Préparer l'intervention (logistique, supports, outils...)	Professionnel				■	■	■		■
Transmettre la demande à l'organisme de formation en capacité d'assurer / de porter la formation.	Professionnel			■					
Déterminer avec l'organisme de formation porteur les modalités de partenariat (délégation, mise à disposition d'intervenants)	Encadrement			■					
S'assurer de la réalisation de l'action de formation par l'organisme de formation sollicité	Professionnel			■					
Animer/Délivrer la prestation	Professionnel		■		■	■	■		■
Rédiger un bilan, une synthèse de l'évaluation pluridisciplinaire	Professionnel							■	■
Formaliser des préconisations	Professionnel						■	■	■
Évaluer la prestation "à chaud"	Professionnel						■		■
Évaluer un suivi de l'intervention à 3/6 mois	Professionnel			■	■	■	■	■	■
Suivre l'activité RH et budgétaire de façon analytique	Encadrement		■	■	■	■	■	■	■

2) Adapter les compétences et les emplois

Il s'agit également d'adapter sa gestion des emplois et des parcours professionnels à l'exercice de la fonction ressources afin d'assurer et d'outiller la capacité et la qualité d'intervention - analyser une demande, analyser une situation dans son environnement, apporter un conseil ciblé, transmettre des connaissances et des savoir-faire etc.

Une formation de formateur, en médiation, analyse clinique et systémique, aux outils numériques peut faire partie du plan de développement des compétences de l'établissement.

Le plan de développement des compétences peut être envisagée auprès d'un collectif porteur de la fonction ressources, en phase d'amorçage.

Exemple : Suite à un appel à manifestation d'intérêt portant sur le développement de la fonction ressources sur des situations de handicaps rares, l'ARS Île-de-France avec l'appui de l'ERHR organise et finance un plan de développement des compétences au bénéfice des établissements retenus. Ce plan « territorial » est un moyen de sécuriser les pratiques et la dynamique intégrative.

4.3 Planifier le développement et établir une programmation budgétaire

Les objectifs annuels attendus de la fonction ressources en volumes de prestations et apportent une visualisation de l'intensité de l'activité attendue en fonction des enseignements des phases précédentes.

Même si ces objectifs comportent une part d'imprécision, ils sont néanmoins indispensables à une dynamique de projection collective sur la fonction ressources.

Cette quantification de l'activité aide à la définition du temps de professionnel à mobiliser.

Opérée sur trois ans par exemple, elle permet un déploiement progressif sur une ou plusieurs prestations.

La première année d'exercice est considérée comme une année d'amorçage avant la mise en routine :

Expérimentation ;

- plan de développement des compétences ;
- communication sur le projet ;
- partenariat ;
- réunion de l'équipe afin d'installer les procédures et les processus.

À partir des objectifs fixés, le dimensionnement de la fonction ressources en termes financiers peut être établi :

- soit par une estimation des coûts au regard des objectifs quantitatifs fixés par prestation.
- soit par une estimation des coûts selon le temps de professionnels fléchés.

L'estimation des coûts par prestation proposé dans le tableau ci-dessous est établi sur un mode forfaitaire construit à partir de l'analyse des coûts de chaque activité nécessaire à leur réalisation sur l'ensemble du processus et à partir d'une équipe pluridisciplinaire.

Tableau 31 : Référentiel des coûts indicatifs des prestations de la fonction ressources (en coûts directs)

Prestation		Unité d'œuvre	Coût*	Commentaires
Information Documentation		Demande d'information	13 €	En distantiel (réponse par mail ou téléphone)
Sensibilisation		Séance	300 €	En présentiel ou en distantiel
Formation	Cas 1 : ESMS NON OF	La demande de formation sous-traitée	170 €	Depuis la réception de la demande jusqu'au suivi de l'action réalisée par l'OF
	Cas 2 : ESMS OF	Séance	800 €	Habituellement financé par les fonds de formation professionnelle
Appui aux pratiques		Séance	540 €	
Appui-conseil		Séance	620 €	
Observation -évaluation partagée	Cas 1 Sous forme d'accueil temporaire	Journée d'accueil temporaire	180 €	A ajouter au prix de journée de l'établissement
	Cas 2 Au sein de l'ESMS requérant	Session	830 €	

La seconde approche est l'estimation des moyens en ressources humaines nécessaires à la mise en place de la fonction ressources.

Tableau 32 : Exemple – Prévisionnel ETP

Année n (Amorçage)	Année n+1 Mise en routine	Année n+2
Fonctionnement 0,20 ETP Cadre référent 0,10 IDE 0,10 ES 0,10 Secrétariat 0,02 Médecin Investissement Outils numériques (quote part) Communication	0,20 ETP Cadre référent 0,20 IDE 0,20 ES 0,10 Secrétariat 0,10 Médecin	0,20 ETP Cadre référent 0,30 IDE 0,30 ES 0,20 Secrétariat 0,10 Médecin 0,20 Psychologue

Tableau 33 : Exemple – Prévisionnel prestations

Prestations	Année n (Amorçage)	Année n+1 Mise en routine	Année n+2
Information-documentation	-	-	-
Sensibilisation	6	12	18
Formation		En partenariat	En partenariat
Appui conseil (séances)	3	6	10
Appui aux pratiques (séances)			6
Observation évaluation partagée (en accueil temporaire)	1	2	2

L'étude auprès des ESMS spécialisés indique trois moyens de reconnaissance par l'ARS, non exclusifs des uns et des autres :

- Une contractualisation dans le CPOM ;
- Une transformation de places ;
- Des moyens complémentaires attribués dans le cadre d'un appel à projet.

Tableau 34 : Différents moyens de financement de la fonction ressources

	Formalisation d'objectifs liés à la fonction ressources	Moyens
Contractualisation dans le cadre du CPOM	■ ■	■ Additionnels (remplacements) Ou moyens constants
Appel à manifestation d'intérêt, appel à projet	■ ■ ■	■ ■ ■ Moyens dédiés
Transformation de places	■ ■ ■	■ ■ ■ Moyens dédiés

■ ■ ■ Oui, complètement ■ ■ Partiellement ■ À renforcer

5. Phase de mise en œuvre et de suivi

5.1 S'inscrire dans une démarche qualité

1) Promouvoir les bonnes pratiques

La démarche qualité est un appui dans la mise en œuvre de la fonction ressources.

Si l'organisme gestionnaire ou l'ESMS dispose d'un personnel dédié à la qualité, il paraît intéressant d'intégrer cette ressource dès la phase du projet.

Elle représente une garantie d'inscription des éléments de Recommandation de bonnes pratiques professionnelles et du Référentiel d'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux produit par la HAS¹⁹. Ce référentiel porte quatre valeurs fondamentales:

- le pouvoir d'agir de la personne ;
- le respect des droits fondamentaux ;
- l'approche inclusive des accompagnements ;
- la réflexion éthique des professionnels.

La fonction ressources, en cohérence, est promotrice de ses valeurs à travers les interventions conduites.

D'autre part, il convient de s'assurer d'une démarche claire et descriptive des processus (cf. ci-dessous) permettant un cadre d'exercice agile inscrit dans une démarche qualité et de gestion des connaissances.

2) Décrire et organiser les processus et procédures

La fonction ressources répond à un schéma de processus généraux qui permettent d'organiser les différentes étapes.

Tableau 35 : Processus Fonction ressources

Processus	Activités	Moyens/support
1. Réceptionner une demande	Organiser la réception : Formulaire, mail ou téléphone	Outil d'enregistrement de la demande : demandeur, objet de la sollicitation
2. Déterminer le besoin	Conduire un entretien téléphonique avec le requérant Analyser/décrypter la demande en équipe, en binôme	Formulaire de recueil des éléments utiles à l'analyse de la demande
3. Si prestation directe, S'assurer du consentement de la personne ou son représentant au partage d'informations	Fournir toute précision utile : but du partage, contenu envisagé, voire le nom des interlocuteurs ; Évaluer avec elle les enjeux et conséquences possibles sur sa situation du partage ou non de certaines informations.	Transmission d'un formulaire d'information (recueil du consentement par le requérant)
4. Proposer une intervention	Formuler une proposition par téléphone / mail auprès du requérant (une ou plusieurs prestations) Planifier l'intervention : professionnels intervenants et calendrier Faire valider le programme d'intervention par le requérant	Traçage de la réponse Programme d'intervention Convention d'intervention Convention de partenariat, le cas échéant
5. Préparer , animer, délivrer la prestation	Selon la prestation, établir les moyens de sa mise en œuvre (RH, déplacements, logistique, supports, outils...)	Supports Outils Selon la prestation, document de formalisation des préconisations Feuille de présence

¹⁹ HAS, Référentiel d'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Mars 2022

Processus	Activités	Moyens/support
6. Évaluer la prestation	« à chaud » auprès du requérant Retour en équipe (capitaliser) Effectuer un suivi de l'intervention à 3 / 6 mois	Document d'évaluation / questionnaire de satisfaction Entretien téléphonique
7. Suivre l'activité RH et budgétaire	Comptabiliser les ETP mobilisés en heures et par prestation Comptabiliser le matériel et les supports mobilisés	Tableau de suivi
8. Capitaliser, tirer des enseignements dans une visée d'amélioration continue	Formaliser des comptes rendus Communiquer en interne Constituer une banque de « savoirs », d'outils, ... Restituer, analyser	Retour d'expérience Analyse, revue de cas Formalisation

5.2 Définir une stratégie de communication

La stratégie de communication est conditionnée par la configuration et le périmètre cible de la fonction ressources.

En interne :

C'est veiller à communiquer à toutes les étapes du projet afin d'éviter le risque de concurrence entre professionnels, ou de malentendus sur les possibles paradoxes qu'elle peut engendrer, notamment l'équilibre entre les moyens nécessaires pour assurer l'activité d'accompagnement liée aux autorisations et la mise à disposition de ressources au bénéfice de tiers.

Enfin, la question porte sur les bénéfices de la fonction ressources pour l'établissement, les professionnels et les personnes en file active.

Elle participe de la conduite du changement et à l'implantation institutionnelle de la fonction ressources.

Auprès du territoire, en externe :

Des plaquettes de présentation, disponibles sur le site internet de l'établissement de l'organisme gestionnaire, une présentation sur des temps régionaux, départementaux, un adressage à une liste de diffusion (organisme gestionnaire, MDPH, associations représentatives, réseaux sociaux) est à planifier en spécifiant les modes de saisine, le périmètre et les prestations possibles.

5.3 Piloter, suivre, évaluer

Selon la configuration, une instance de pilotage peut être envisagée soit constituée ad hoc soit intégrée à une instance existante.

Cette fonction de pilotage territoriale dans le cas d'un dispositif ressources intégré est indispensable pour garantir un déploiement sur des processus et un langage commun ; l'observation de son déploiement.

En interne et/ou en équipe projet territoriale, un tableau de bord est à construire à partir de différents indicateurs.

Tableau 36 : Indicateurs Fonction ressources²⁰

Proposition d'indicateurs Indicateurs d'activité et de résultats

Quantitatifs

Activités

- Nombre de sollicitations reçues
- Répartition des sollicitations reçues par type de demandeurs
- Taux de sollicitations donnant lieu à une intervention
- Nombre de conventions de partenariat et catégorie de partenariat (pour réaliser la FR)
- Nombre de partenariats non formalisés (pour réaliser la FR)
- Nombre de conventions signées pour délivrer une ou plusieurs prestations
- Nombre et typologie des prestations
- Nombre de prestations directes/indirectes
- Nombre de conventions clôturées
- Délais de mise en œuvre (date de sollicitation – date de signature de la convention – date de la première intervention)

Bénéficiaires

- Nombre et catégorie de structures bénéficiaires de prestation(s) directe(s) et indirecte(s)
- Nombres et catégories de professionnels
- Nombre de personnes bénéficiaires de prestation(s) directe(s)
- Nombre de formulaire de consentements signés
- Nombre de prestations sur site/à distance / au sein de l'établissement porteur de la FR
- Typologie : âge, sexe, lieu et type de domicile, demandeurs, catégorie de besoins
- Nombre moyen de prestations par demandeur

Moyens mobilisés

- Nombre, ETP et catégorie de professionnels mobilisés sur la FR
- Nombre de professionnels ayant bénéficié d'une action de formation en lien avec la FR
- Type de formation
- Nombre d'heures de formation global et par professionnel
- Investissement matériel, immatériel
- Écart aux prévisionnel : ajustements envisagés

Qualitatifs

Outils et supports

- Existence d'un document de présentation de la fonction ressources
- Schéma de procédure (activité clé/démarche qualité)
- Nom et description succincte des outils créés ou utilisés
- Mode de pilotage interne
- Bonnes pratiques identifiées et mode de capitalisation
- Soutien aux pratiques

Dynamique territoriale

- Mode de pilotage territorial, le cas échéant
- Mode de coopération (groupes de travail, technique...)
- Notoriété de la fonction ressources auprès du public ciblé (traçabilité des retours, hausse des sollicitations, invitation à présenter la FR, relais média)

Satisfaction des utilisateurs

- Niveau de satisfaction des bénéficiaires des actions (systématisation de questionnaire)
- Besoins des acteurs identifiés
- Difficultés rencontrées recensées et faisant l'objet d'un groupe de travail dans une perspective d'ajustement
- Axes d'amélioration

20 Certains indicateurs sont issus du guide de l'ANAP : Fonction ressources dans le secteur du handicap et médico-social, avril 2022.

Indicateurs d'impact/bénéfices produits

La mesure d'impact est à anticiper, par exemple, par l'envoi systématique d'un questionnaire à distance de la fin de la prestation FR, par la conduite d'un entretien, par l'interrogation des proches aidants et/ou de la personne elle-même.

- Impact sur l'évolution des pratiques professionnelles
 - Part des participants considérant avoir acquis des connaissances/compétences sur la thématique
 - Pourcentage de participants en capacité d'exercer l'activité / d'adopter la posture visée en autonomie grâce à la mobilisation de la fonction ressources
 - Changements produits (organisations, pratiques, ...)
- Impact sur les parcours des personnes concernées (prestations directes)
 - Part des personnes pour lesquels une amélioration de l'accompagnement ou du parcours est constaté
 - Illustrations

6. En synthèse

Tableau 37 : Conditions favorables de la fonction ressources

Phase	Conditions favorables
1. Phase exploratoire	- Le projet s'inscrit dans les orientations de l'ARS. - Un périmètre en termes de public et de territoire est défini. - Une configuration territoriale est pressentie. - La fonction ressources correspond aux besoins du territoire. - Son développement est cohérent avec la stratégie de l'établissement ou du service.
2. Phase de faisabilité	- Une équipe projet interne ou territoriale est constituée. - L'inventaire des compétences en interne « handicap et épilepsie » permet un investissement sécurisé. - Les moyens disponibles et ceux à investir sont établis et ne mettent pas en risque les activités de l'ESMS et l'accompagnement des personnes de sa file active. - Compte tenu de ses compétences et ses capacités, l'établissement se positionne et/ou envisage un déploiement progressif de la fonction ressources sur une ou plusieurs prestations.
3. Phase de conception	- Le projet est formalisé, dans ses objectifs généraux et plus précisément en termes d'offre de service selon les prestations et le périmètre retenu. - Une équipe pluridisciplinaire est mise en place, coordonnée par un cadre référent, les fiches de postes révisées. - Le cas échéant, un scénario territorial est construit. - Des coopérations sont formalisées. - Un plan de développement des compétences lié à la fonction ressources est élaboré. - Un plan de déploiement pluriannuel est établi, ainsi que la programmation budgétaire associée.
4. Phase de mise en œuvre et de suivi	- Des processus sont mis en place, en lien avec la démarche qualité. - Des supports de la fonction ressources (veille, outils, ...) sont élaborés ou disponibles. - Des espaces de soutien aux pratiques sont organisés afin de garantir la qualité d'intervention en lien avec les RBPP. - La communication interne permet de donner du sens à la fonction ressources. - Les supports de communication et l'information sont diffusés. - Une instance de pilotage interne et/ou territoriale assure le suivi du déploiement. - Des indicateurs sont suivis et permettent un ajustement de la fonction ressources.

Sigles et abréviations

ADIMC 74	Association Départementale des Infirmes Moteurs Cérébraux de Haute-Savoie
ANAP	Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux
ARIFTS	Association Régionale Pour L'institut De Formation En Travail Social
ASPEC	Accueil et Soins aux Personnes Épileptiques et Cérébrolésées
ARS	Agence régionale de Santé
CAMSP	Centre d'action médico-social précoce
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CLE	Centre de Lutte contre l'épilepsie
CMPP	Centre médico-psycho-pédagogique
CNDEE	Comité national des directeurs d'établissements épilepsie
CNRHR	Centre national de ressources Handicaps rares
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CPOM	Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens
CRA	Centre de ressources autisme
CREAI	Centre régional d'Études d'Actions et d'Informations, en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DREES	Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
EEAP	Établissements et Services pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés
EFAPPE	Fédération Française d'Associations en faveur de Personnes handicapées par des Épilepsies sévères
ERHR	Équipe relais Handicaps rares
ETP	Éducation Thérapeutique du Patient
FINESS	Fichier national des établissements sanitaires et sociaux
FR	Fonction ressources
FFRE	Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie
ESAT	Établissement et service d'aide par le travail
ESMS	Établissements sociaux et médico-sociaux
ESMS	Établissements et services sanitaire et médico-sociaux
FAHRES	Fédération d'Associations Handicap Rare et Épilepsie Sévère
FAM	Foyer d'aide médicalisé
GNCHR	Groupeement national de coopération pour les handicaps rares
HAS	Haute autorité de Santé
HDJ	Hôpital de jour
IDE	Infirmier diplômé d'État
ILAE	International League Against Epilepsy
IME	Institut médico-éducatif
Inserm	Institut national de la santé et de la recherche médicale
INSHEA	Institut national supérieur formation et recherche - handicap et enseignements adaptés
MAS	Maison d'accueil spécialisé
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
MECS	Maison d'Enfants à Caractère Sanitaire
OHS	Office d'Hygiène Sociale
RBPP	Recommandations de bonnes pratiques professionnelles
RH	Ressources humaines
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-Social pour adultes handicapés
SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
SESSAD	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
SPASAD	Service polyvalent d'aide et de soins à domicile
SSR	Service de soins de suite et de réadaptation
UGECAM	Union pour la Gestion des Caisses d'Assurance Maladie

Bibliographie

Villeneuve.N, Livet MO. Épilepsies et handicaps. In. Jallon P Coord. Épilepsies, Doin, 2007

Alcimed, Définition des conditions nécessaires à l'organisation nationale des ressources complémentaires sur les combinaisons de déficiences graves et d'épilepsie sévère, Étude réalisée pour le compte de la Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), Juillet 2011

Centre national de ressources handicaps rares - épilepsies sévères, FAHRES, REPEHRES, REcensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères en Etablissements et Services Médico-Sociaux en Région des Pays de la Loire. Synthèse. Tain l'Hermitage, 2016

CNSA, Dossier technique, Épilepsies et handicap, Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant une épilepsie, Septembre 2016

Inserm, Dossier « Épilepsie, Un ensemble de maladies complexe, encore mal compris », juin 2017

Direction générale de la cohésion sociale, Guide pour l'application de la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques, janvier 2018

Centre national de ressources handicaps rares - épilepsies sévères, FAHRES, REPEHRES II, REcensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères en Etablissements et Services Médico-Sociaux en Régions Normandie et Hauts-de-France, Synthèse. Tain l'Hermitage, 2019

Centre national de ressources handicaps rares - épilepsies sévères, FAHRES, Livret thématique, Les épilepsies en quelques mots et quelques chiffres, 2019

Centre national de ressources handicaps rares - épilepsies sévères, FAHRES, REPEHRES 3 - REcensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères en Etablissements et Services Médico-Sociaux en Région Centre-Val de Loire. Synthèse. Tain l'Hermitage, 2020

Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP), Tableau de bord de la performance dans le secteur médico-social ; Guide des indicateurs, version 2020

HAS, Référentiel d'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Mars 2022

ANAP, Fonction ressources dans le secteur du handicap et médico-social, avril 2022 <https://www.anap.fr/actualites/toute-lactu/detail/actualites/fonction-ressources-dans-le-secteur-du-handicap-et-medico-social/>

Textes

Instruction du 3 février 2012 relative à la mise en œuvre du Schéma national Handicaps rares Annexe 1 : Cadre de référence pour la seconde vague d'autorisation des projets de création de places en établissements et services à projet spécifique handicaps rares

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

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.

Table des illustrations - Tableaux

Tableau 1 : Chiffres clés - Accompagnement des personnes en situation de handicap avec épilepsie
Tableau 2 : Sexe des personnes enquêtées
Tableau 3 : Situation des personnes représentées
Tableau 4 : Situation des personnes avec épilepsie répondantes
Tableau 5 : Périmètre de la fonction ressources handicap et épilepsie - Exemples
Tableau 6 : Prestations directes / indirectes
Tableau 7 : Prestation directe / indirecte - Exemples
Tableau 8 : Prestations de la fonction ressources - Objectifs, compétences et conditions favorables identifiés
Tableau 9 : Configurations de la fonction ressources
Tableau 10 : Exercice de la fonction ressources - Exemples de l'ASPEC
Tableau 11 : Extrait du CPOM de la Teppe
Tableau 12 : Exercice de la fonction ressources - Prestation information-documentation - Exemple La Teppe
Tableau 13 : Exercice de la fonction ressources OHS - EEG mobile
Tableau 14 : Missions définies par l'ARS Bretagne
Tableau 15 : Exercice de la fonction ressources Quatre Vaulx - Les Mouettes
Tableau 16 : Prestations Équipe mobile EPIcentre
Tableau 17 : Comparaison des configurations observées*
Tableau 18 : Comparaison des modèles d'équipes fonction ressources
Tableau 19 : Typologie de besoins des ESMS non spécialisés- Alcimed - 2011
Tableau 20 : Besoins recensés et types de réponses apportés par les ESMS spécialisés
Tableau 21 : Capacités estimées des ESMS en termes
Tableau 22 : Caractéristiques des ESMS par niveau
Tableau 23 : Phase de développement de la fonction ressources
Tableau 24 : Outil de positionnement des capacités et compétences et socles « handicap et épilepsie » en vue de la fonction ressources
Tableau 25 : Positionnement de l'ESMS par domaine de compétences
Tableau 26 : Capacités et supports de mise en œuvre de la fonction ressources
Tableau 27 : Exemples - Proposition de valeur de la fonction ressources
Tableau 28 : Questionnement - Précision de la proposition de valeur de la fonction ressources
Tableau 29 : Exemple - Précision de la proposition de valeur de la fonction ressources
Tableau 30 : Activités nécessaires à la réalisation des prestations de la fonction ressources
Tableau 31 : Référentiel des coûts indicatifs des prestations de la fonction ressources (en coûts directs)
Tableau 32 : Exemple - Prévisionnel ETP
Tableau 33 : Exemple - Prévisionnel prestations
Tableau 34 : Différents moyens de financement de la fonction ressources
Tableau 35 : Processus Fonction ressources
Tableau 36 : Indicateurs Fonction ressources
Tableau 37 : Conditions favorables de la fonction ressources
Tableau 38 : Échelle de performance - compétences des ESMS sur l'accueil des personnes épileptiques mesurées par domaine socle de l'accompagnement des personnes avec épilepsie
Tableau 39 : Indicateurs populationnels « épilepsie »
Tableau 40 : Indicateurs ESMS
Tableau 41 : Exemple de la Nièvre - Indicateurs de cadrage - Besoins fonction ressources
Tableau 42 : Nomenclature des prestations fonction ressources
Tableau 43 : Principaux dispositifs d'appui ressources
Tableau 44 : Fonction ressources et emploi, exemples
Tableau 45 : Fonction ressources et scolarité, exemples
Tableau 46 : Fonction ressources et secteur médico-social, exemples

Annexe

Annexe 1. Échelle de performance - Compétences des ESMS sur l'accueil des personnes avec épilepsie

Cette échelle peut être utilisée par un établissement et un service pour déterminer ses axes d'amélioration et mesurer ses besoins et/ou son potentiel ressources. Elle est à renseigner en équipe pluridisciplinaire, ou par chaque professionnel et commentée collectivement.

Elle peut être un support de diagnostic et d'échange lors d'une sollicitation de la fonction ressources.

Passation :

Chaque item numéroté de 1 à 18 est estimé par un score de 1 à 4 :

1 = pas du tout ; 2 = Insuffisamment 3 = de façon satisfaisante 4 = tout à fait.

Un score peut être ensuite établi par domaine.

Le total est indicatif d'un positionnement relatif :

- Score > 53 : L'établissement ou le service peut accueillir les personnes avec épilepsie, et éventuellement peut-être ressources pour d'autres établissements.
- 47 > Score < 54 : L'établissement ou le service peut accueillir les personnes avec épilepsie mais a besoin de conduire des adaptations, de conseils ou de la formation sur certains aspects.
- Score < 48 : L'établissement ou le service a besoin d'être sécurisé et formé sur l'accueil de personnes avec épilepsie.

Tableau 38 : Échelle de performance - compétences des ESMS sur l'accueil des personnes épileptiques mesurées par domaine socle de l'accompagnement des personnes avec épilepsie

Items	Score
Domaine 1 - Représentation de l'épilepsie	
1) Les professionnels en majorité ne sont pas craintifs de la maladie épileptique et de ses manifestations.	
Domaine 2 - Surveillance/ Gestion de la crise épileptique	
2) Les professionnels savent identifier les facteurs favorisant une crise.	
3) Les professionnels savent reconnaître une crise épileptique.	
4) Les professionnels ont une réaction adaptée à la gestion de crise pour chaque personne concernée.	
5) Un dispositif de surveillance est prévu pour la nuit.	
Domaine 3 - Observation et évaluation	
6) Les professionnels utilisent des outils pour observer la crise et ses conséquences.	
7) Les professionnels savent raconter le déroulé d'une crise en nommant de façon précise ce qui se passe.	
Domaine 4 - Adaptation du projet personnalisé et de l'accompagnement au quotidien	
8) Les projets personnalisés tiennent compte des manifestations de l'épilepsie et de ses conséquences.	
9) Des activités sont proposées en sachant mesurer et gérer les risques (ex. piscine) .	
10) L'emploi du temps est personnalisé et adapté aux besoins et rythme de la personne, dont temps de repos.	

Items	Score
Domaine 5 - Protocole et outils	
11) Un protocole est élaboré pour administrer les médicaments.	
12) Les équipes ont des outils et des espaces pour prévenir et gérer les troubles du comportement, de l'orientation spatio-temporelle, ou de la communication.	
Domaine 6 - Place de la personne et ses proches	
13) L'expérience, les souhaits de la famille et/ou de la personne sont constamment prises en compte.	
Domaine 7 - Aménagement et sécurisation des lieux	
14) L'adaptation et l'aménagement des locaux et des extérieurs sont pris en compte.	
15) Le matériel et le mobilier sont adaptés afin de sécuriser le personne avec épilepsie. (ex : pas d'angles sur le mobilier)	
16) Les locaux intérieurs et extérieurs sont adaptés.	
Domaine 8 - Soutien des équipes	
17) Les équipes sont soutenues spécifiquement sur l'accompagnement des personnes en situation complexe.	
18) Les équipes ont accès à une ressources médicale qui leur apporte un éclairage.	

Annexe 2. Proposition d'indicateurs d'estimation des besoins

Estimation du nombre de personnes avec épilepsie

Plusieurs indicateurs permettent d'établir une estimation des personnes avec épilepsie.

Tableau 39 : Indicateurs populationnels "épilepsie"

Indicateurs	Taux	Mode de calcul	Source
Taux de prévalence de l'épilepsie en population générale	1%	Taux*Populations légales	Insee – Populations légales
Prévalence standardisée des personnes prises en charge pour épilepsie par département (1)	5,14% 4 à 7,9 % selon les départements	Taux*Populations légales	Assurance maladie Insee Lien Assurance maladie
Estimation des personnes en établissements et service médico-sociaux avec épilepsie ²¹	[11 - 13%] Avec une épilepsie active : [4 à 6%]	Taux*Places installées en ESMS adultes et enfants (Hors Camsp, CMPP, SPASAD, SSIAD)	Étude REPEHRES - FAHRES DREES Lien DREES
Nombre de situations critiques concernées par une épilepsie	MDPH		
Nombre de personnes en situation de handicap rare avec épilepsie	ERHR du territoire		

(1)Personnes avec épilepsie ayant bénéficié d'une prestation de soins dans l'année

(1)En 2019, l'Assurance maladie, tous régimes confondus, dénombre 342 400 personnes prises en charge pour épilepsie, Dans l'ensemble, 55% des personnes sont prises en charge pour ALD en rapport avec l'épilepsie. Standardisé sur la structure de la population INSEE, il est de 5,14% personnes²².

²¹ Selon les résultats des Étude REPEHRES (REcensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Épilepsies Sévères) réalisées par FAHRES, le taux de personnes épileptiques accueillies dans les ESMS varie entre 11 et 13% et le taux des personnes avec une épilepsie active entre 4 à 6%.

²² Assurance maladie - Fiche pathologie - MAJ le 15/10/2021 - Personnes prises en charges pour épilepsie en 2019
https://assurance-maladie.ameli.fr/sites/default/files/2019_fiche_epilepsie.pdf

La carte de prévalence proposée par l'Assurance maladie ne concerne que les personnes dont la pathologie d'intérêt est prise en charge. Elle permet une première estimation de l'ensemble des personnes avec épilepsie ayant eu au moins une prestation dans l'année quel que soit leur régime²³.

Estimation du nombre d'établissements et services médico-sociaux

L'estimation populationnelle est à corrélérer avec le nombre d'établissements et services médico-sociaux afin de fixer des objectifs quantitatifs à chaque prestation envisagée lors de la phase de faisabilité.

Tableau 40 : Indicateurs ESMS

Indicateurs	Sources
Nombre d'ESMS pour enfants et adolescents (Hors CAMSP et CMPP)	Accueil enfants et adolescents handicapés - Taux d'équipement - DREES, Finess
Nombre d'ESMS pour adultes (hors CRP, SPASAD et SSIAD)	Accueil des adultes handicapés selon la catégorie d'établissement - DREES, Finess

Exemple d'un département (Nièvre)

Tableau 41 : Exemple de la Nièvre - Indicateurs de cadrage - Besoins fonction ressources

Indicateurs	Taux	Nombre
Population		532 886
Prévalence en population générale	1%	5 329
Prévalence des personnes avec épilepsie ayant bénéficié d'une prestation de l'Assurance maladie	5,1%	2 718
Places installées - Enfants et adolescents au 31/12/2019 (Hors CAMPS et CMPP)		1 496
Places installées Adultes au 31/12/2019 (Hors CRP, SPASAD, SSIAD)		1 917
Total des places installées		3 413
Estimation basse du nombre de personnes avec épilepsie en ESMS	11%	375
Estimation haute du nombre de personnes avec épilepsie en ESMS	13%	444
Estimation du nombre d'ESMS		87

Dans le département de la Nièvre, 2 718 personnes sont concernées par une épilepsie ayant nécessité une prestation de l'Assurance maladie.

La population en ESMS est estimée entre 375 et 444 personnes, pour lesquelles un besoin pourrait être repéré. 87 ESMS pourraient bénéficier de la fonction ressources.

²³ Assurance maladie - Carte de prévalence standardisée des personnes prises en charge pour épilepsie par département en 2019
https://assurance-maladie.ameli.fr/sites/default/files/2019_carte-prevalence_epilepsie.pdf

Annexe 3. Nomenclature des prestations fonction ressources

1. Information documentation	2. Sensibilisation	3. Formation	4. Appui aux pratiques	5. Appui-conseil	6. Observation-évaluation partagée
1.1 Réceptionner une demande par formulaire, mail ou téléphone	2.1 Réceptionner une demande par formulaire, mail ou téléphone	3.1 Formation dans un ESMS non OF	4.1 Réceptionner une demande par formulaire, mail ou téléphone	5.1 Réceptionner une demande par formulaire, mail ou téléphone	6.1 Observation-évaluation partagée au sein de l'ESMS requérant
1.2 Enregistrer la demande : demandeur, objet de la sollicitation	2.2 Enregistrer la demande : demandeur, objet de la sollicitation	3.1.1 Réceptionner une demande par formulaire, mail ou téléphone	4.2 Enregistrer la demande : demandeur, objet de la sollicitation	5.2 Enregistrer la demande : demandeur, objet de la sollicitation	6.2 Réceptionner une demande par formulaire, mail ou téléphone
1.3 Apporter une réponse en termes d'information (téléphone, mail)	2.3 Conduire un entretien téléphonique avec le requérant	3.1.2 Enregistrer la demande : demandeur, objet de la sollicitation	4.3 Conduire un entretien téléphonique avec le requérant	5.3 Conduire un entretien téléphonique avec le requérant	6.3 Enregistrer la demande : demandeur, objet de la sollicitation
	2.4 Recueillir sur un formulaire ad hoc les éléments utiles et réaliser une première analyse	3.1.3 Conduire un entretien téléphonique avec le requérant	4.4 Recueillir sur un formulaire ad hoc les éléments utiles et réaliser une première analyse	5.4 Recueillir sur un formulaire ad hoc les éléments utiles et réaliser une première analyse	6.4 Conduire un entretien téléphonique avec le requérant
	2.5 Analyser/décrypter la demande en équipe	3.1.4 Recueillir sur un formulaire ad hoc les éléments utiles et réaliser une première analyse	4.5 Analyser/décrypter la demande en équipe	5.5 Analyser/décrypter la demande en équipe	6.5 Recueillir sur un formulaire ad hoc les éléments utiles et réaliser une première analyse
	2.6 Formuler une proposition par téléphone / mail auprès du requérant / Tracer la réponse	3.1.5 Transmettre la demande à l'organisme de formation en capacité d'assurer / de porter la formation.	4.6 Formuler une proposition par téléphone / mail auprès du requérant / Tracer la réponse	5.6 Formuler une proposition par téléphone / mail auprès du requérant / Tracer la réponse	6.6 Analyser/décrypter la demande en équipe

1. Information documentation	2. Sensibilisation	3. Formation	4. Appui aux pratiques	5. Appui-conseil	6. Observation-évaluation partagée
	2.7 Planifier l'intervention : professionnels intervenants et calendrier	3.1.6 Déterminer avec l'Organisation de formation porteur les modalités de partenariat (délégation, mise à disposition d'intervenants) 3.2.6 Formuler une proposition par téléphone / mail auprès du requérant / Tracer la réponse	4.7 Planifier l'intervention : professionnels intervenants et calendrier	5.7 Planifier l'intervention : professionnels intervenants et calendrier	6.7 Formuler une proposition par téléphone / mail auprès du requérant / Tracer la réponse
	2.8 Formaliser le programme d'intervention	3.1.7 S'assurer de la réalisation de l'action de formation par l'Organisation de formation sollicité 3.2.7 Planifier l'intervention : professionnels intervenants et calendrier	4.8 Formaliser le programme d'intervention	5.8 Formaliser le programme d'intervention	6.8 Rédiger une convention d'intervention
	2.9 Faire valider le programme d'intervention par le requérant	3.1.8 Évaluer un suivi de l'intervention à 3 / 6 mois 3.2.8 Formaliser le programme d'intervention	4.9 Faire valider le programme d'intervention par le requérant	5.9 Faire valider le programme d'intervention par le requérant	6.9 Préparer l'intervention (logistique, supports, outils...)
	2.10 Rédiger une convention d'intervention	3.1.9 Suivre l'activité RH et budgétaire de façon analytique 3.2.9 Faire valider le programme d'intervention par le requérant	4.10 Rédiger une convention d'intervention	5.10 Rédiger une convention d'intervention	6.10 Animer/ Délivrer la prestation d'observation - évaluation partagée
	2.11 Animer/ Délivrer la prestation de sensibilisation 2.12 Évaluer la prestation "à chaud"	3.2.10 Rédiger une convention d'intervention 3.2.11 Préparer l'intervention (logistique, supports, outils...)	4.11 Préparer l'intervention (logistique, supports, outils...)	5.11 Préparer l'intervention (logistique, supports, outils...)	6.11 Rédiger un bilan, une synthèse de l'évaluation pluridisciplinaire
	2.13 Suivre l'activité RH et budgétaire de façon analytique		4.12 Délivrer la prestation d'appui aux pratiques	5.12 Délivrer la prestation d'appui-conseil	6.12 Formaliser des préconisations

1. Information documentation	2. Sensibilisation	3. Formation	4. Appui aux pratiques	5. Appui-conseil	6. Observation-évaluation partagée
	2.13 Suivre l'activité RH et budgétaire de façon analytique	3.2.12 Délivrer la prestation de formation	4.13 Évaluer la prestation "à chaud"	5.13 Évaluer la prestation "à chaud"	6.13 Évaluer la prestation "à chaud"
		3.2.13 Évaluer la prestation "à chaud"	4.14 Évaluer un suivi de l'intervention à 3 / 6 mois	5.14 Évaluer un suivi de l'intervention à 3 / 6 mois	6.14 Évaluer un suivi de l'intervention à 3 / 6 mois
		3.2.14 Évaluer un suivi de l'intervention à 3 / 6 mois	4.15 Suivre l'activité RH et budgétaire de façon analytique	5.15 Suivre l'activité RH et budgétaire de façon analytique	6.15 Suivre l'activité RH et budgétaire de façon analytique
		3.2.15 Suivre l'activité RH et budgétaire de façon analytique			

Dans cette nomenclature, à l'instar de SERAFIN-PH, les prestations sont considérées comme des réponses à des besoins des établissements et des usagers. Chaque prestation se décline en actions à mettre effectivement en œuvre pour la réaliser.

La nomenclature constitue ainsi un vocabulaire de description des actions à réaliser commun à tous les établissements, qui peut être servir de base aux tutelles pour définir des tarifs, et aussi aux établissements pour évaluer le coût de chaque prestation.

Annexe 4. Exemple de Fiche Modalité/prestation de la fonction ressources

Observation-évaluation partagée Stage d'observation d'une personne avec épilepsie en établissement spécialisé

Qu'est-ce que c'est ?

- Un stage d'observation est un séjour temporaire au sein d'un établissement spécialisé en épilepsie d'une semaine à 90 jours, renouvelable.
- Il s'inscrit dans le parcours de la personne, en subsidiarité et complémentarité des accompagnements existants.
- C'est une prestation directe.

À qui s'adresse cette modalité ?

- Une personne en situation de handicap avec épilepsie pour :
- Une évaluation, une réévaluation de sa situation
 - Une appréciation des capacités et de l'impact de l'épilepsie pour une orientation (ex : transition adulte)
 - Une observation médicale et clinique pour un rééquilibrage du traitement
 - Une compréhension des conséquences de l'épilepsie et des crises dans la vie quotidienne

Conditions repérées comme favorables

Précision et analyse de la demande, relais amont et aval avec les intervenants professionnels, proches aidants	Possibilités de tester les capacités de la personne dans différentes situations (ex : plusieurs ESMS sur un même site)
Plateau technique pluridisciplinaire	EEG et évaluation médicale par un épileptologue

Bonnes pratiques

Sécuriser le retour dans l'établissement ou	• Échange entre l'établissement spécialisé et le requérant. • Formalisation de préconisations
Réaliser des observations et évaluation (bilans) par une équipe pluridisciplinaire	• Disposer d'outils d'observation portant sur l'épilepsie et ses conséquences Disposer d'une offre multiple permettant de tester la faisabilité d'un projet d'orientation
Apporter à la personne des conseils pour une meilleure gestion de son épilepsie	• Éducation thérapeutique du patient par une IDE formée

Bonnes pratiques

Cadre	Admission	Pilotage	Compétences	Financement	RH
Autorisation de l'ESMS (Accueil temporaire) Séjour hospitalier	Orientation MDPH Admission directe si sanitaire	Interne Communication externe Évaluation de la prestation RH	Évaluation pluridisciplinaire Éducation thérapeutique du patient	Places autorisées Séjour hospitalier (CPAM, Mutuelle)	Plateau technique de l'établissement

Résultats et effets attendus

Pour les patients / usagers • Une meilleure compréhension de la maladie, son évolution et ses conséquences • Une objectivation des potentialités pour l'orientation et l'adaptation des accompagnements • Une possibilité de mieux gérer son épilepsie et de s'exprimer sur ses besoins	Pour les professionnels et les proches aidants • Une sécurisation de l'accueil et de l'accompagnement par la réalisation d'évaluation comprenant différents bilans • Une aide objectivée sur la poursuite des parcours en identifiant les besoins et les potentialités • Une réassurance des équipes sur la proposition d'activité
Indicateurs qualitatifs • Évaluation de la satisfaction des professionnels, de la personne et des proches aidants • Évaluation de l'amélioration de la qualité de vie de la personne à 6 mois (traitement ajusté, diminution des crises, meilleure gestion de la crise et de ses conséquences, activités ...)	Indicateurs quantitatifs • Nombre de sollicitations • Nombre de personnes admises • Taux d'occupation de l'accueil temporaire • Durée moyenne de séjour
Transposition possible • Autorisation d'accueil temporaire • Organisation préalablement établie, sensibilisation et accompagnement des équipes aux différents objectifs du stage d'observation La possibilité de disposer de plusieurs autorisations sur un même site, permet des mises en situations diversifiées.	

Exemples : Stage d'observation - Aide au parcours - ASPEC - Mortagne-au-Perche (51)

L'association pose les principes d'action en complémentarité et subsidiarité des établissements plus généralistes et du secteur ordinaire.

Les stages d'observation sont mobilisés pour des personnes ayant besoin d'une expertise pluridisciplinaire, à des moments clés du parcours ou lors de l'évolution de la situation de handicap avec épilepsie, et/ou d'une difficulté exprimée par les professionnels ou les proches. Ils permettent de réaliser un ensemble de bilan : fonctionnel, écologique (en complément d'un bilan de démarche diagnostique ou d'insertion), thérapeutique, mise en situation professionnelle

Ils constituent une **aide au parcours** et, le cas échéant, une aide à la MDPH dans l'élaboration du plan personnalisé de compensation.

Pour aller plus loin

<http://www.assoaspec.fr/information-epilepsie.php>

<https://www.teppe.org>

CNSA, Guide Épilepsie et Handicap, 2016

<https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dt-epilepsie-02-10-2016.pdf>

Texte de référence Accueil temporaire : Article D-312.8 à 10 du CASF

Annexe 5. Principaux dispositifs d'appui ressources

Tableau 43 : Principaux dispositifs d'appui ressources

	Dispositif spécifique régional	Dispositif appui à la coordination	Équipe mobile médico-sociale	Centre ressources autisme	Centre national de ressources handicaps rares	Équipe relais handicaps rares	Pôle de compétences et de prestations externalisée	Équipe mobile d'appui à la scolarisation	Communauté 360
Année de création	2019 Article 23 de la loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019	2019 Article 23 de la loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019							
Échelon territorial	Régional	Départemental, infra départemental	Défini par équipe	Régional ou infrarégional	National	Régional ou interrégional	Défini par dispositif	Défini par dispositif	Départemental
Cadre	Art. D.327-6 du CSP	Art. D.327-1 à D.327-5 du CSP	Décret n° 2021-1170 du 9 sept. 2021 Art. D. 312-176-4-26-1 du CASF	Art. D312-161-12 à D312-161-15 du CASF	Décret n°2017-815 du 5 mai 2017 D.312-193 - D.312-194 du CASF	Instruction n° DGCS/SD3A/ CNSA/ 2013/405 du 22 nov. 2013	Instruction n° DGCS/SD3B/ 2016/119 du 12 avril 2016	Circulaire n° DGCS/SD3B/ 2021/109 du 26 mai 2021	Circulaire N° DGCS/SD3/2021/236 du 30 nov. 2021
Public									
Professionnels	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Personnes	◆	◆	◆	◆	◆	◆	◆	De l'éducation	◆
Missions principales									
Information, orientation	■	■	■	■	■	■			■
Soutien au parcours		■	■			■	■		■
Observation, animation territoriale	■	■				■			■

	Dispositif spécifique régional	Dispositif appui à la coordination	Équipe mobile médico-sociale	Centre ressources autisme	Centre national de ressources handicaps rares	Équipe relais handicaps rares	Pôle de compétences et de prestations externalisée	Équipe mobile d'appui à la scolarisation	Communauté 360
Évaluation fonctionnelle diagnostic	■	■ Si expertise spécifique	■	■	■		■		
Prestation éducative, thérapeutique			■	■			■		
Conseil, sensibilisation	■	■	■	■	■	■		■	■
Développement des compétences	■	■	■	■	■				
Recherche, production, diffusion, de connaissances	■			■	■				

Annexe 6. Champs d'application possibles de la fonction ressources handicap et épilepsie

1) Domaine de l'emploi

Selon les données d'Épilepsie France, 70% des personnes épileptiques arrivent à s'insérer dans le monde du travail.

L'aider la décision d'orientation, des conseils sur « en parler ou non » lors de la recherche d'emploi sont des besoins exprimés par les personnes. En secteur ordinaire, la fonction ressources portée par un établissement médico-social interviennent en subsidiarité et coordination avec les aides spécifiques mobilisables par Cap emploi, Pôle emploi, la Mission locale ou la MDPH, les médecins du travail et les neurologues traitants.

Tableau 44 : Fonction ressources et emploi, exemples

Modalités	Exemples d'appui
Information/documentation	Informar, sensibiliser les acteurs de l'emploi sur les retentissements de l'épilepsie en lien avec le travail
Sensibilisation	Comprendre les retentissements de l'épilepsie sur le travail Sensibiliser les collègues : lever les représentations (handicap invisible)
Appui-conseil	Aider à la mise en place des conditions inhérentes à la sécurisation du parcours professionnel Conseiller sur les aménagements, les protocoles, en lien avec le médecin du travail Aider à la préparation de stages (transmission d'information, permanence en cas de difficultés) Rassurer les professionnels de l'accompagnement sur les décisions à prendre Conseiller sur des possibilités de temps partagés, temps partiel
Appui à la pratique	Appuyer les équipes des ESAT : observation ; gestion des troubles associés ; retour d'expérience sur des activités Appuyer les équipes d'ESAT à comprendre les troubles du comportement Soutenir des réunions interdisciplinaires (ex : ESAT, foyer, curatelle)
Évaluation /observation partagée	Aider la personne à objectiver ses capacités en situation de travail en lien avec le neurologue traitant et au regard de son projet Éclairer la décision d'orientation ordinaire/médico-sociale) Éclairer les professionnels sur les conséquences des crises

Pour aller plus loin

Fiche [Emploi](#) d'Épilepsie France

Fiche [Épilepsie contrôlée et travail : quelles possibilités ?](#) de la FFRE

Brochure [Épilepsie et travail](#) d'EPI Bretagne

2) Domaine de la scolarité

En France, on estime à 40 000 le nombre d'enfants épileptiques traités âgés de 3 à 16 ans²⁴.

Selon la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie « Un enfant touché sur deux a des difficultés à l'école, dues soit directement à son épilepsie, soit indirectement aux traitements de celle-ci, à l'absentéisme et aux restrictions d'activité qu'on lui impose, à l'isolement subi du fait des préjugés et de la méconnaissance de la pathologie. »²⁵

Tableau 45 : Fonction ressources et scolarité, exemples

Modalités	Exemples d'appui
Information/ documentation	Informers/documenter les enseignants sur les retentissements de l'épilepsie
Sensibilisation	Sensibiliser à l'épilepsie et aux conséquences en termes de troubles Sensibiliser les élèves afin d'éviter l'isolement, les moqueries
Appui-conseil	Être tiers : • Favoriser l'expression de l'enfant, savoir poser des questions aux parents pour comprendre cette épilepsie et apprendre à l'écouter • Appuyer la mise en place de temps de concertation entre parents, intervenants scolaires, extrascolaires Comprendre les retentissements de l'épilepsie sur la scolarisation • Aider la mise en place du projet personnalisé de scolarisation : aménagement matériel, aménagement des espaces (cours, ...) • Apporter un conseil sur la réalisation des activités sportives • Éclairer avec la famille, l'enseignant référent à la scolarisation des élèves en situation de handicap, la MDPH sur les besoins/moyens d'aménagements spécifiques (apprentissage, rythmes, hygiène de vie) Appuyer la mise en place de protocoles en cas de crises d'épilepsie en lien avec le médecin scolaire (sécuriser) (former aux gestes), expliciter le type de crise, les facteurs favorisant les crises, les mesures à prendre, apporter un conseil sur l'observation et le compte-rendu de crise Éclairer les équipes d'animateurs intervenant sur les temps extrascolaires
Évaluation / observation	Éclairer et accompagner la demande d'orientation (secteur ordinaire/ secteur ordinaire adapté, médico-social) Réaliser une évaluation neuropsychologique et des compétences de l'enfant afin de proposer un projet rééducatif et des adaptations dans les apprentissages

Pour aller plus loin

Fiche « [Épilepsie](#) » de « Tous à l'école »

Fiche : « Accueillir et accompagner un élève atteint d'épilepsie / À l'attention des équipes éducatives et pédagogiques » de la FFRE et du CNE

Vidéo de l'ITEP de Toul Ar C'hoat : Épisodes [1](#) et [4](#)

Site EFAPPE : page [Éducation nationale](#)

²⁴ Villeneuve N, Laguiton V. Scolarité et épilepsie. Arch Pédiatrie. 2010 Jun;17(6):691-2. In Géraldine Gauthier ; Intégration des enfants épileptiques en milieu scolaire : vers un projet d'accueil individualisé régional, HAL, 2018

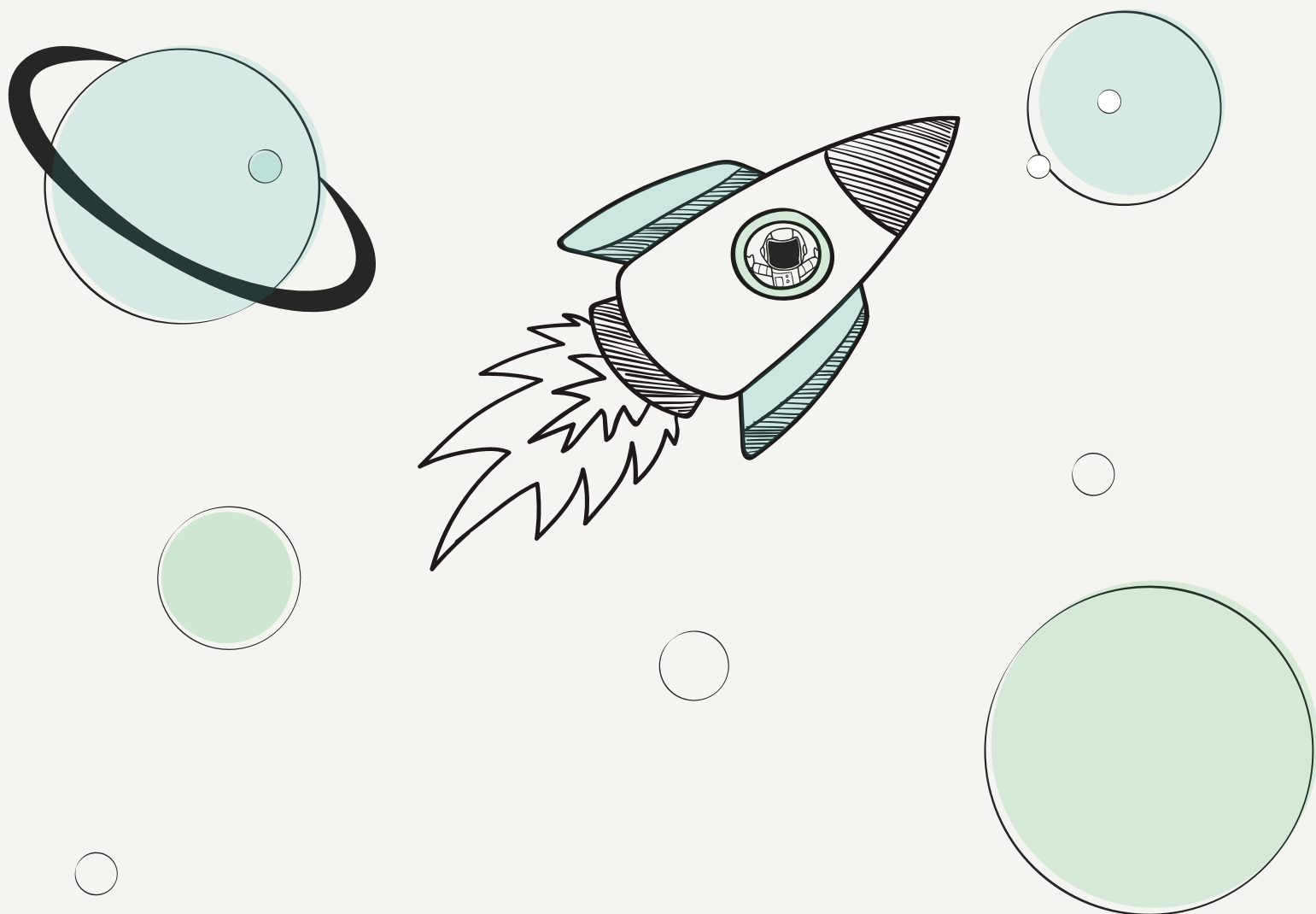
²⁵ Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie, Lettre d'information, Mai 2013

3) Domaine médicosocial

Les conséquences d'un environnement inadapté vont être une majoration de la situation de handicap, un recours aux urgences évitable et des ruptures de parcours. **Globalement, en écho aux difficultés exprimées par les familles, les professionnels font part d'un sentiment d'isolement et d'un déficit d'accès à des ressources et recours experts venant étayer les dispositifs d'accompagnement.**

Tableau 45 : Fonction ressources et scolarité, exemples

Modalités	Exemples d'appui
Information/documentation	Informers/documenter les équipes interdisciplinaires des services et des établissements sur les épilepsies et leurs retentissements
Sensibilisation	Sensibiliser à l'épilepsie et aux conséquences en termes de troubles associés notamment troubles du comportement et de la communication Sensibiliser aux différents types de crise Sensibiliser aux risques et sécurisation des risques
Formation-action	Savoir poser des questions pour comprendre l'épilepsie et ses conséquences et apprendre à écouter Savoir observer Comprendre les retentissements de l'épilepsie sur l'autonomie et la participation Apprendre à reconnaître les types de crises, une absence Apprendre à observer, expliciter le type de crise, les facteurs favorisant les crises, les mesures à prendre Savoir utiliser des outils de communication alternative, de l'éducation structurés de façon individualisée
Appui-conseil	Aider à prendre en compte l'expression de la personne et de l'entourage (remettre du tiers) Être facilitateur dans l'organisation de la coordination Apporter un conseil sur le projet d'établissement, l'organisation en lien avec l'accueil de personnes avec épilepsie ou sur la mise en œuvre d'un projet individualisé Appuyer la mise en place de protocoles en cas de crises d'épilepsie, Apporter un conseil sur : • l'observation et le compte-rendu de crises • les aménagements à réaliser pour sécuriser la personne (douche, déplacements...) • le rythme, l'emploi du temps, l'hygiène de vie, les AVQ • la mise en place d'activité et la sécurisation de la personne • la mise en place d'activités permettant le maintien des acquis et la stimulation • la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique du patient • la mise en place d'outils favorisant la communication ou le repérage spatiotemporel (éducation structurée) • l'élaboration d'outil partagé entre intervenants et familles.
Appui aux pratiques	Soutenir l'utilisation d'outils d'observation des crises et des comptes rendus Soutenir la mise en œuvre des projets individualisés par une analyse des pratiques Soutenir les pratiques dans la gestion des troubles du comportement Réassurer les professionnels
Évaluation/observation partagée	Réaliser une évaluation pluridisciplinaire pour mieux comprendre les retentissements de l'épilepsie • Observer les effets du traitement • Observer les facteurs déclenchant une crise • Observer le potentiel de la personne (bilan neuropsychologique) En lien avec les médecins traitants, à partir de l'histoire médicale, objectiver les informations médicales, expliciter les traitements Faciliter les transitions (aider à l'orientation)



**Vous souhaitez
une information,
une formation,
un conseil ?**

Nos services gratuits sont en accès direct

Contactez-nous au **09 69 36 86 46** (numéro non surtaxé)
du lundi au vendredi de 9h00 à 17h00

Envoyez un courriel à **contact@fahres.fr**

ou un courrier à FAHRES

25 avenue de la Bouterne - 26602 Tain-l'Hermitage CEDEX

D'autres informations sur notre site internet : **www.fahres.fr**



Un projet porté par FAHRES avec :



Un projet soutenu et financé par :

