

NEXTHEP

Nouvelle Expertise Territoriale pour les situations de Handicap avec Épilepsie

| | |
|---------------------------------|--|
| Nom du porteur de projet | FAHRES - Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares à Composante Epilepsie Sévère. |
| Titre du projet | NEXTHEP Nouvelle EXpertise Territoriale pour les situations de Handicap avec Épilepsie |
| Objet du projet | <p>NEXTHEP a pour finalité de :</p> <ul style="list-style-type: none">- sécuriser les parcours d'enfants et adultes ayant une épilepsie- favoriser leur inclusion en soutenant la mobilisation, le développement et le maillage, sur l'ensemble du territoire, de ressources expertes en épilepsie. <p>NEXTHEP vise à accompagner les établissements et services médico-sociaux à se positionner sur leur capacité à projeter de l'expertise sur leur territoire, ou sur leur besoin en expertise dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap avec épilepsie.</p> <p>Pour cela, le projet porte :</p> <p>1/ sur la production d'une démarche de positionnement auto diagnostique des dispositifs médico-sociaux en matière d'accompagnement des personnes épileptiques</p> <p>2/ la production de connaissances sur la fonction ressource et ses différentes déclinaisons possibles, sur la base d'expériences des territoires, qui seront capitalisées sous forme d'un guide référentiel des fonctions ressources (référentiel des prérequis techniques et humains indispensables à ces missions, obstacles et facilitateurs à prendre en compte pour muter vers des missions ressources, ...).</p> |
| Cibles | Les dispositifs médico-sociaux et sanitaires potentiellement ressources en épilepsie et l'ensemble des acteurs du parcours de vie de la personne épileptique pouvant requérir l'accès à ces ressources expertes (la personne et son entourage, les établissements et services médico-sociaux, l'éducation nationale, les missions handicap des entreprises, ...) |

Présentation du porteur de projet

FAHRES - Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares à Composante Epilepsie Sévère (CNRHR), a été créé en 2013 dans le cadre du schéma d'organisation médico-sociale pour les Handicap Rares 2009-2013.

Le CNRHR est une association Loi 1901, et a pour objet **d'améliorer la qualité de vie** des personnes connaissant l'intrication rare d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une épilepsie sévère ; **de prévenir les ruptures dans leurs parcours de vie** ; **de favoriser l'autonomie** et la protection des personnes.

Pour cela il assure, sur l'ensemble du territoire national des missions qui relèvent de deux champs :

Les **missions dites « individuelles »** consistent à intervenir, sur l'ensemble du territoire national, à la demande des familles ou de professionnels rencontrant des difficultés eu égard à la complexité particulière de la situation de handicap, pour proposer sur les lieux de vie des personnes en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère (au domicile, en établissement médico-social, à l'hôpital, ...) **des observations et évaluations** à partir desquelles sont co-construites avec les personnes, leurs familles, et les acteurs professionnels mobilisés, des réponses sur mesure, adaptées aux difficultés rencontrées.

Les **missions dites « collectives »** visent à développer et diffuser les connaissances et savoir-faire relatifs au handicap rare à composante épilepsie sévère. A ce titre FAHRES est engagé dans des actions de **recherche et de formation**, et est chargé de promouvoir l'innovation, de développer et partager les connaissances et les outils, de capitaliser et diffuser les bonnes pratiques, former, soutenir les compétences... Ainsi FAHRES a publié en 2017 un rapport de recherche sur la souffrance psychique surajoutée chez les personnes en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère ; a publié en 2016 une étude REPEHRES I sur les personnes épileptiques accueillies en établissements et services médico- sociaux dans la région des Pays de la Loire (REPEHRES II en Normandie et REPEHRES III en Haut de France vont être publiés en juin 2019) ; expérimente en Pays de la Loire et en Bretagne depuis 2017 une Communauté de Pratique Epilepsies et Handicap. En 2018 FAHRES a formé 989 professionnels à l'épilepsie.

Définitions

Le handicap rare

La notion de handicap rare s'appuie à la fois sur les éléments de définition donnés par le CASF (article D. 312-194) et sur les travaux d'élaboration du schéma et fait référence à trois dimensions :

- une configuration de déficiences relevant de L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle qu'une épilepsie sévère.
- La rareté des combinaisons de déficiences qui se traduit par une complexité des conséquences handicapantes.
- La rareté des expertises requises pour le diagnostic, l'évaluation fonctionnelle et l'élaboration de projets d'accompagnement adaptés pour ces personnes

Les personnes concernées sont les personnes pour lesquelles l'épilepsie sévère (dont la déficience générée peut ne pas être la principale) vient se surajouter à une ou plusieurs déficiences graves. C'est la combinaison de ces déficiences qui constitue la rareté et la complexité de la situation.

L'épilepsie sévère

La définition de l'épilepsie sévère retenue par le groupe d'experts ayant alimenté les travaux préparatoires au cahier des charges du CNRHR fait consensus : « une épilepsie sévère est une épilepsie pharmaco-résistante et non stabilisée, dont les crises et les troubles associés réduisent significativement la possibilité pour la personne de mobiliser ses compétences (mentales, cognitives, psychiques, sensorielles, motrices). Par ailleurs, ces crises peuvent induire un risque vital pour lequel la personne ne peut prévenir les secours. »

Présentation des projets et objectifs

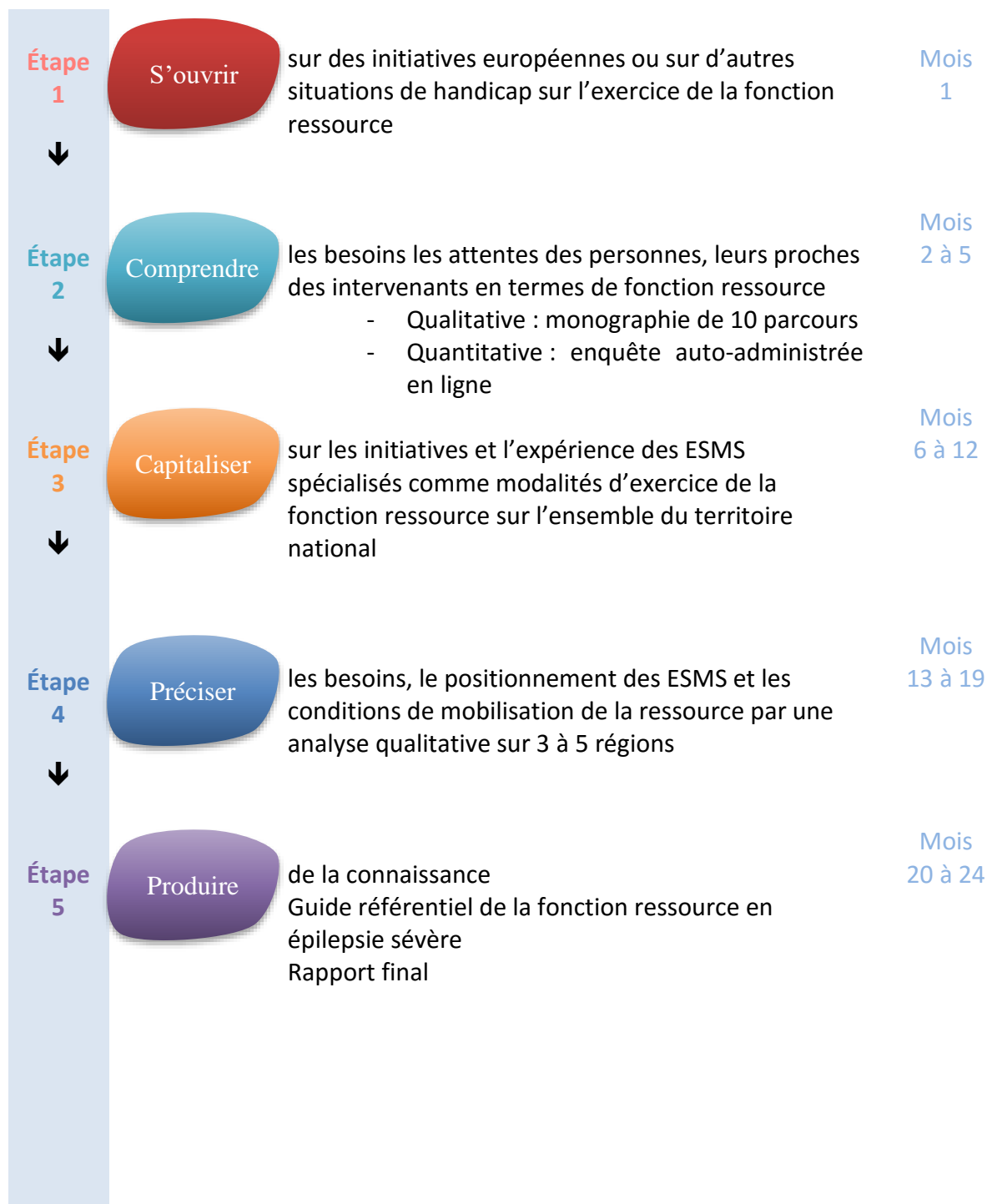
La diversité des formes d'épilepsie, leur fréquente sévérité, les risques liés aux crises, les mythes qui les entourent, les déficiences ou troubles associés, sont autant de facteurs qui, mal pris en compte, peuvent conduire à des prises en charge inadaptées, à l'exclusion, voire à des risques vitaux.

Les carences observées en termes d'accès à des ressources soutenant l'accompagnement et l'inclusion des personnes épileptiques requièrent de développer **un maillage de recours**.

Conforter les capacités des acteurs des territoires disposant d'une expertise dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap épileptique à être ressource auprès des personnes épileptiques afin de privilégier les logiques de parcours, soutenir l'inclusion et garantir le respect du libre choix du projet de vie de chacun ; réduire les inégalités territoriales d'accès aux dispositifs en capacité de soutenir personnes, familles et professionnels, en déployant un réseau de ressources en adéquation avec les besoins des personnes et des aidants ; ... telles sont les principales ambitions de ce projet.

| | |
|---------------------------|---|
| Contexte | <ul style="list-style-type: none"> - Une prévalence des personnes en situation de handicap avec épilepsie estimée à 13% dans les établissements et services médico-sociaux ; 1% de la population française est épileptique. - Des établissements médico-sociaux spécialisés en épilepsie inégalement répartis sur le territoire - Un besoin de recours à une ressource territoriale en termes de projection d'expertises, de transfert de compétence d'établissements spécialisés, au bénéfice d'établissements et services enfants et adultes et du milieu ordinaire (scolarité, emploi) - Un contexte d'évolution du mode d'intervention médico-sociale (notion de parcours, dispositif, réponses territoriales et intégrées : Virage inclusif, réponse accompagnée pour tous, SERAFIN-PH,...) |
| Finalité | ➔ Sécuriser les parcours d'enfants et adultes ayant une épilepsie (active ou sévère) accompagnés à domicile ou en établissement et favoriser leur inclusion en mobilisant les ressources expertes sur leurs lieux de vie |
| Enjeux | <ul style="list-style-type: none"> - Être acteurs des mutations en cours dans le secteur social et médico-social, développer, qualifier la fonction ressource dans une logique de réseau national et territorial, mutualiser et s'outiller - Soutenir la réalisation des projets de vie par l'accès aux établissements et réduire les refus d'accueil ou les ruptures liées à l'épilepsie - Réduire les coûts inhérents aux recours indus aux urgences, à la psychiatrie, et consécutifs aux poids portés par les aidants suite à l'exclusion des dispositifs |
| Objectifs | <ul style="list-style-type: none"> ➔ Déterminer - les conditions de mobilisation de la ressource, au bon niveau, au bon moment afin de soutenir le parcours d'une personne en situation de handicap avec épilepsie à domicile et en établissement - les conditions de projection de l'expertise en externe et d'organisation d'une dynamique apprenante dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap avec épilepsie, à domicile et en établissement ; - les besoins d'évolution des modes d'intervention des établissements et services spécialisés |
| Résultats attendus | <ul style="list-style-type: none"> • Mettre en œuvre des dynamiques territoriales autour d'une possibilité de recours à de l'expertise graduée • Établir un outil autodiagnostic de positionnement « ressource » pour les ESMS • Établir un référentiel de la fonction ressource |
| Tableau de bord | <p>Porteur : FAHRES</p> <p>Partenaires : CNDEE – EFAPPE – Appui Ipso Facto – Université Lyon III - Ifross</p> <p>Instances : comité scientifique et comité de pilotage</p> <p>Durée du projet : 2 ans - Échelle : nationale, focus sur 3 à 5 régions, toutes épilepsies</p> |

Le projet se déroule sur deux ans en 5 étapes.



Lancement du projet programmé pour Juin 2019.

Ce projet est un projet dimensionné au niveau national et s'appuie sur 3 à 5 territoires régionaux d'investigation.

Il s'inscrit dans les directives et orientations des pouvoirs publics pour une nouvelle structuration de l'offre médico-sociale : de la structuration « traditionnelle » en l'établissement vers un dispositif souple, modulaire et agile au plus près des lieux de vie des personnes afin de soutenir la réalisation de leur projet de vie et leur participation sociale (Virage Inclusif, SERAFIN, PCPE, RAPT,...).

Il est soutenu par une approche dynamique qui est celle des parcours de vie.

C'est pourquoi la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) soutient le projet NEXTHEP.

Ces acteurs des politiques publiques dans le champ du handicap voient en effet dans NEXTHEP, un projet mettant en action la convergence :

- **d'une nécessité** : celle de répondre aux carences constatées en matière de dispositifs adaptés pour accompagner les parcours de vie des personnes épileptiques,
- **et d'une ambition** : celle portée par les établissements spécialisés épilepsies et des associations d'être acteurs des mutations actuelles conduites par les pouvoirs publics dans le champ médico-social, en se donnant les moyens de développer avec efficacité les fonctions ressources promues par les politiques publiques.

NEXTHEP présente une forme d'innovation dans le sens où l'objectif de répondre à un accompagnement dans et au plus près des lieux de vie que soit le domicile, l'école, la formation, exige de repenser la dynamique d'échanges entre établissement, pour assurer une équité et une qualité d'accompagnement. Or, tous les territoires ne sont pas dotés de la même manière.

L'enjeu est bien d'organiser les conditions d'accès à la ressource médico-sociale.

Il vise ainsi à agir sur trois dimensions :



Individuelle - les personnes et leur entourage afin de :

Sécuriser les parcours d'enfants et adultes ayant une épilepsie accompagnés à domicile ou en établissement et favoriser leur inclusion

Répondre aux besoins de technicité et proximité

Prendre en compte les besoins et les ressources de l'entourage et de la personne

Réduire les inégalités d'accès aux ressources spécialisées en construisant un maillage territorial des ressources

Prévenir l'aggravation de la situation de handicap (perte de compétences, accidents, hygiène de vie ...) faute d'accompagnement et/ou d'environnement adaptés

Soutenir la réalisation des projets de vie en soutenant l'accès aux établissements et réduire les refus d'accueil ou les ruptures liés à l'épilepsie



Organisationnelle et territoriale – les établissements et services spécialisés

Pour les établissements spécialisés :

Être acteurs des mutations en cours dans le secteur social et médico-social, développer, qualifier la fonction ressource dans une logique de réseau national et territorial, mutualiser et s'outiller

Diffuser la ressource et faire monter en compétence un territoire ; Étayer les équipes

Vérifier les différents scénarios d'articulation des acteurs entre eux pour diffuser la ressource

Pour les établissements et services plus généralistes :

Faire monter en compétences des équipes ; le cas échéant, faire appel à un niveau gradué

Identifier la perception qu'ont les ESMS généralistes de leur capacité à accueillir dans de bonnes conditions des personnes avec épilepsie et de leur capacité à être potentiellement ressource / relais pour les acteurs du territoire

Aider à clarifier leur positionnement en tant que relais ou ressource dans le maillage territorial

Aider à identifier les besoins de financements pour monter en compétence pour accueillir, être relais et ressources



Institutionnelle – La collectivité et les pouvoirs publics

Réduire les couts inhérents aux recours indus aux urgences, à la psychiatrie, et consécutifs aux poids portés par les aidants suite à l'exclusion des dispositifs des personnes

Disposer de connaissance et d'un référentiel de la fonction ressource pour faire évoluer l'offre médico-sociale

Outre le repérage et le maillage de ressources nouvelles que ce projet doit faire émerger, NEXTHEP permettra d'outiller les dispositifs médico-sociaux qui disposent d'une expertise utile à être mobilisée auprès des personnes épileptiques, pour soutenir la projection de cette expertise sur les lieux de vie ou d'activité de ces personnes.

Les outils d'autodiagnostic des ressources et le référentiel de la fonction ressource que NEXTHEP permettra de réaliser seront mis à disposition de l'ensemble des parties prenantes des parcours de vie des personnes épileptiques sur l'ensemble du territoire. Il s'agira de **produire des outils de référence transférables**.

La méthodologie de projet employée, d'une part, ainsi que le contenu publié relatif aux conditions et configurations optimales d'exercice de la fonction ressource appliquée au champ médico-social (quels prérequis pour être acteur de cette mobilité), en adéquation avec les besoins des bénéficiaires, d'autre part, seront aussi transférables.

L'objectif est de disposer d'éléments socles caractérisant la fonction ressource dans toutes ses formes directement transposables quelles que soient les situations de handicap. Ils feront l'objet d'une publication.