

REPEHRES 3

CENTRE-VAL DE LOIRE

REcensement des **P**opulations
En situation de **H**andicaps **R**ares
et **É**pilepsies **S**évères
en Établissements et Services Médico-Sociaux
en Région Centre-Val de Loire

Quelle population accueillie dans les ESMS ?
Quelles modalités de réponses existantes ?
Quels besoins identifiés ?

Étude réalisée par le CREAI Pays de la Loire
et financée par l'ERHR Centre-Val de Loire
(CPOM APF France handicap)



PRÉAMBULE

Entre 2015 et 2016, l'Association **FAHRES**, le centre national de Ressources pour les Handicaps Rares à composante Épilepsie Sévère a conduit dans la Région des Pays de la Loire la première étude **REPEHRES** (**RE**censement des **PO**populations **EN** situation de **H**andicaps **R**ares et **É**pilepsies **S**évères) en **É**tablissements et **S**ervices **M**édico-**S**ociaux (**ESMS**). Cette première enquête a été suivie par l'étude **REPHERES II** pour les régions des Hauts-de-France et Normandie, territoire d'exercice de l'Équipe Relais Handicaps Rares (**ERHR**) Nord-Ouest.

Les études **REPEHRES** offrent un recueil inédit en France de données quantitatives concernant les personnes avec des épilepsies accompagnées dans les **ESMS**, ainsi que sur la nature et la sévérité de ces épilepsies et déficiences ou troubles associés. Elles présentent aussi des données qualitatives concernant les aménagements mis en place pour accueillir cette population, ainsi que les difficultés, attentes ou besoins des professionnels quant à l'accompagnement des personnes épileptiques.

L'Équipe Relais Handicap Rare Centre-Val de Loire¹ a souhaité mobiliser le modèle de l'étude **REPEHRES** pour l'appliquer à sa région où l'épilepsie sévère représente 25 % des situations suivies. **FAHRES** contribue à l'initiative de l'Équipe Relais Handicap Rare Centre Val de Loire sous la forme de l'apport de la méthodologie, des outils et de son expérience **REPEHRES**, et **ERHR** anime le déploiement du projet sur les territoires régionaux concernés et finance l'étude.

Ce partenariat s'est appuyé sur un Comité de Pilotage composé d'acteurs régionaux qui se sont mobilisés pour assurer la réussite de ce projet.

Outre les données sans équivalent sur les épilepsies ainsi que sur les troubles et déficiences associées recueillies dans le cadre de ce recensement dans les **ESMS**, l'étude **REPHERES III** a produit des résultats qui contribuent également au repérage des besoins des établissements et services pour répondre aux situations complexes combinant une épilepsie sévère et des troubles graves associés.

¹ en région Centre-Val de Loire, l'Équipe Relais Handicap Rare est portée par APF France handicap et animée par un comité de pilotage rassemblant la Fédération des Aveugles Centre Val de Loire, l'AIDAPHI, les PEP 28.

REMERCIEMENTS

Nos remerciements vont aux membres du Comité de pilotage qui durant ces deux dernières années ont fait vivre **REPEHRES III**, Centre-Val de Loire :

Aymeric Audiau, directeur du **CNRHR FAHRES**, Julien Biberon, neurologue au **CHU de Tours**, Christophe Bustin, chef de service à la **MAS Les Saulniers (PEP 45)**, Aude Congnard, responsable du pôle ambulatoire à **l'AIDAPHI**, Séverine Demoustiers, directrice du **CREAI Centre-Val de Loire**, Anne Sophie Hallet, coprésidente **d'EFAPPE** (Association Syndrome de Dravet, résidant dans le Loiret), Magali Hémerly, responsable régionale de l'offre de service **APF France handicap**, Maryline Koerper, responsable de **l'ERHR Centre-Val de Loire**, Arièle Lambert, directrice du **CREAI Pays de la Loire**, Patrick Latour, neurologue **CNRHR FAHRES**, Aurélie Lermenier, chargée d'études au **CREAI Bretagne**, Claire Martin, conseillère technique au **CREAI Pays de la Loire**, Charlotte Perrot-Dessaux, chargée d'études au **CREAI Centre-Val de Loire**, Pascal Usseglio, directeur régional **APF France Handicap**.

Notre reconnaissance va également à **l'ARS Centre-Val de Loire** pour le soutien accordé dans la mise en œuvre de ce projet qui s'inscrit dans la dynamique de coopération et de recherche portée par le dispositif intégré Handicaps Rares.

Nous saluons l'engagement des membres pendant la crise sanitaire, et plus particulièrement la volonté de Magali Hémerly et Aude Congnard qui ont rejoint le comité de lecture en cours d'année.

Un remerciement appuyé est adressé au Dr Patrick LATOUR, de **FAHRES**, pour son investissement et ses précieux apports dans le traitement et l'analyse des données de **REPEHRES III**.

Et bien évidemment, merci à l'ensemble des professionnels des **ESMS**, de la région qui ont participé à cette enquête et lui ont donné toute sa substance.

Maryline KOERPER

Pilote de l'Equipe Relais
Handicaps Rares
Centre-Val de Loire

Aymeric AUDIAU

Directeur de FAHRES
Centre National de Ressources
Handicaps Rares
Épilepsies Sévères

SOMMAIRE

1. OBJECTIFS DE L'ÉTUDE	p. 7
2. CONTEXTE DE L'ÉTUDE	p. 8
2.1. CONTEXTE NATIONAL	p. 8
2.1.1. Schémas nationaux d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013 et 2014-2018	p. 8
2.1.2. Création et missions FAHRES.....	p. 11
2.2. CONTEXTE RÉGIONAL	p. 13
2.2.1. Équipe Relais interrégionale Handicaps Rares (ERHR)	p. 13
2.2.2. Les Centres de Référence et de Compétence des Épilepsies Rares	p. 14
2.2.3. CHU.....	p. 15
2.2.4. Spécificités des établissements spécialisés en épilepsie	p. 15
2.2.5. Associations.....	p. 15
2.3. CARACTÉRISTIQUES DE L'OFFRE MÉDICO-SOCIALE RÉGIONALE.....	p. 16
2.3.1. L'offre régionale pour les enfants / adolescents en situation de handicap	p. 17
2.3.2. L'offre régionale pour les adultes en situation de handicap.....	p. 20
2.3.3. L'offre régionale pour l'ensemble des personnes en situation de handicap (enfants / adolescents / adultes).....	p. 22
3. SYNTHÈSE BIBLIOGRAPHIQUE.....	p. 24
4. MÉTHODOLOGIE.....	p. 38
4.1. CONSTITUTION D'UN COMITÉ DE PILOTAGE.....	p. 38
4.2. RÉALISATION TECHNIQUE.....	p. 38
4.3. PHASE DE LA DÉMARCHE.....	p. 39
5. ANALYSE DES RESULTATS	p. 44
5.1. TAUX DE RETOUR.....	p. 44
• Un taux de retour à l'enquête de 36%	
• Des disparités dans le taux de retour selon les départements	
• Un taux de retour de 41% en prenant en compte le nombre de places des ESMS	

5.2. CARACTÉRISTIQUES DES ESMS ACCUEILLANT DES PERSONNES

ÉPILEPTIQUES AU MOMENT DE L'ENQUÊTEp. 47

- 141 ESMS du Centre-Val de Loire ont répondu accueillir des personnes épileptiques
- Une surreprésentation des réponses dans les établissements
- Dans le secteur adulte : une majorité de réponses dans des établissements non médicalisés
- Dans le secteur enfants/adolescents : plus de la moitié des réponses dans les IME
- Un questionnaire renseigné par les professionnels d'encadrement et de santé
- Un taux de personnes épileptiques (épilepsie active + épilepsie stabilisée) de 11%
- Un taux de personnes ayant une épilepsie active de 5%
- Un taux médian de personnes avec une épilepsie (active ou stabilisée) de 11% et un taux médian de personnes avec une épilepsie active de 5%
- Des ressources médicales/paramédicales/psychologiques plus importantes dans le secteur enfants/adolescents que dans le secteur adultes
- Les situations d'épilepsie sont prises en compte lors des décisions d'admission dans 41% des ESMS
- Des refus d'admission pour 9 ESMS en raison d'une épilepsie non stabilisée
- Près de 65% des ESMS ont déjà eu recours à des services extérieurs (SAMU, pompiers, médecins) lors de la survenue d'une crise

5.3. LES DIFFICULTÉS EXPRIMÉES PAR LES PROFESSIONNELSp. 57

- Des difficultés exprimées par 43% des ESMS

5.4. LES TYPES D' ACTIONS MISES EN PLACE ET/OU A DÉVELOPPER POUR ACCOMPAGNER LES SITUATIONS D'ÉPILEPSIEp. 58

- Des actions spécifiques ont été mises en place : principalement l'adaptation des activités quotidiennes, la mise en place de protocoles d'observation et des transmissions d'informations

5.4.1. Les principales actions développées par les ESMS p. 60

- Quarante-huit pour cent des ESMS ont développé des actions de formation
- Trente-huit pour cent des ESMS ont fait évoluer la composition de leur équipe
- Quatre-vingt-neuf pour cent des ESMS adaptent les activités selon les situations d'épilepsie
- Quatre-vingt-un pour cent des ESMS ont mis en place des protocoles d'observation et de suivis Internes
- Soixante-huit pour cent des ESMS ont effectué des aménagements et ont sécurisé les locaux
- Soixante-quatorze pour cent des ESMS ont mis en place des modalités de transmission d'information et de communication avec les intervenants extérieurs
- Quarante-cinq pour cent des ESMS ont mis en place des conventions de partenariat avec des professionnels ou des services référents
- Soixante-quatre pour cent des ESMS ont développé des actions de coordination pour les situations complexes
- Quarante-et-un pour cent des ESMS proposent un programme d'éducation thérapeutique du patient
- Autres actions

- 5.4.2.** Les principaux besoins identifiés par les ESMS.....p. 64
- Un tiers des ESMS expriment des besoins en formation
 - Cinquante-quatre pour cent des ESMS expriment des besoins sur l'évolution de la composition de leur équipe
 - Quatre pour cent des ESMS expriment des besoins sur l'adaptation des activités quotidiennes
 - Douze pour cent des ESMS expriment des besoins concernant la mise en place de protocole d'observation et de suivis internes
 - Vingt pour cent des ESMS expriment des besoins pour aménager et sécuriser leurs locaux
 - Douze pour cent des ESMS expriment des besoins sur les transmissions d'informations entre la structure et les intervenants extérieurs
 - Quarante-cinq pour cent des ESMS expriment des besoins sur la mise en place de conventions de partenariat avec des professionnels ou des services référents
 - Vingt-six pour cent des ESMS expriment des besoins concernant la coordination des situations complexes
 - Cinquante-sept pour cent des ESMS expriment des besoins concernant le programme d'éducation thérapeutique
 - Soixante-et-onze pour cent des ESMS sont intéressés pour avoir un appui extérieur : principalement de la diffusion de ressources et d'outils et de la formation

EN RÉSUMÉ - PARTIE FICHE ESMS.....p. 68

5.5. PRÉSENTATION DES PERSONNES AYANT PRÉSENTÉ AU MOINS UNE CRISE D'ÉPILEPSIE EN 2018p. 69

5.5.1. Caractéristiques des 307 personnes ayant présenté au moins une crise d'épilepsie en 2018p. 69

- Pour les 141 ESMS ayant répondu, 438 personnes sont recensées dont 307 fiches renseignées
- Un sexe ratio de 1,21
- Focus sur les plus de 60 ans
- Focus Amendement CRETON
- Une ancienneté inférieure à 5 ans pour 45 % des cas accueillis dans les ESMS pour enfants/adolescents
- Une ancienneté inférieure à 10 ans pour la moitié des cas accueillis dans les ESMS pour adultes
- Un parcours antérieur principalement dans le secteur médico-social
- Un quart des personnes ont eu au moins une crise par semaine
- Vingt-trois pour cent présentent des crises d'épilepsie de gravité 3
- Les personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 ont eu des crises plus fréquentes
- Quatre-vingt-dix-sept pour cent des cas ont un traitement médicamenteux antiépileptique
- Très peu de personnes ont un autre traitement non médicamenteux
- Un médecin neurologue ou neuropédiatre référent dans 90 % des cas
- Un médecin psychiatre référent pour 44 % d'entre eux
- État per/post critique : les 3/4 ont besoin de repos
- Vingt-deux pour cent ont fait au moins une crise « grave » au cours de l'année 2018
- Dans 40 % des cas, il existe un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crise
- Vingt-quatre pour cent des personnes ont été hospitalisées suite à une crise
- Dans la moitié des cas, l'état de mal épileptique (défini comme une crise durant plus de 5 minutes) est à l'origine des hospitalisations
- Cinquante-deux pour cent des personnes ont un ou plusieurs troubles associés sévères, principalement des troubles intellectuels et/ou du langage et/ou de la parole et/ou dans la communication et/ou moteurs
- Cinquante-huit pour cent des personnes épileptiques présentent au moins 5 troubles associés
- Douze pour cent des personnes épileptiques présentent au moins 5 troubles associés sévères

EN RÉSUMÉ - PARTIE FICHE CAS ÉPILEPSIEp. 91

5.5.2. Caractéristiques des 67 personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3.....p. 93

- Une majorité des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 sont accueillies dans les établissements pour adultes
- Trente-et-un pour cent des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 sont accueillies en MAS, 22 % en FAM et 28 % en IME
- Des conséquences de la crise d'épilepsie plus importantes pour les personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3
- Quarante-et-un pour cent des personnes présentant des crises d'épilepsie de gravité 3 ont été hospitalisées à la suite d'une crise
- Quatre-vingt-dix pour cent des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 ont des troubles intellectuels ou cognitifs et 42 % ont des troubles intellectuels ou cognitifs sévères
- Trois quarts des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 cumulent au moins 4 troubles associés et un tiers au moins 4 troubles associés sévères

5.5.3. Caractéristiques des 131 personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévèrep. 100

- Quarante-quatre pour cent des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère sont accueillies en MAS
- Des conséquences de la crise comparables entre l'ensemble des personnes avec une épilepsie de gravité 3 et les personnes avec une épilepsie de gravité + au moins un trouble associé sévère
- Cinquante-huit pour cent des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère ont fait au moins une crise « grave » en 2018
- Trente-et-un pour cent des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère ont été hospitalisées à la suite d'une crise

EN RÉSUMÉ - PARTIE FICHE CAS AYANT DES CRISES D'ÉPILEPSIE DE GRAVITÉ 3..... p. 102

5.5.4. Des besoins de réorientation liés à des difficultés dans la gestion et la prise en charge des crises d'épilepsie pour 34 personnes..... p. 103

6. ANALYSE CROISÉE REPEHRES DANS LA RÉGION DES PAYS DE LA LOIRE / REPEHRES II DANS LES RÉGIONS HAUTS-DE-FRANCE - NORMANDIE / REPEHRES III EN CENTRE-VAL DE LOIRE EXTRAPOLATION SUR LE TERRITOIRE NATIONAL.....	p. 104
6.1. DONNEES ÉPIDÉMIOLOGIQUES.....	p. 105
6.1.1. Prévalence du nombre de personnes épileptiques dans les ESMS et prévalence de celles ayant une épilepsie active (au moins une crise dans l'année)	p. 105
6.1.2. Sexe ratio des personnes épileptiques	p. 105
6.1.3. Répartition des personnes épileptiques ayant une épilepsie active (au moins une crise dans l'année) selon la gravité de l'épilepsie.....	p. 106
6.1.4. Répartition des personnes épileptiques ayant une épilepsie active (au moins une crise dans l'année) selon la fréquence des crises	p. 106
6.1.5. Répartition des crises d'épilepsie graves sur une année (crises durant plus de 5 minutes et/ou crises ayant nécessité l'injection intra-rectale de Valium et/ou autres protocoles thérapeutiques d'urgence institutionnels).....	p. 107
6.1.6. Etat des personnes épileptiques dans la période entourant une crise d'épilepsie (période per/post crise).....	p. 107
6.1.7. Troubles associés (I.E. Comorbidités) et leurs sévérités chez les personnes ayant une épilepsie active	p. 108
6.1.8. Nombre de troubles associés en fonction de la gravité des crises d'épilepsie.....	p. 109
6.2. RETOUR DES PROFESSIONNELS DE PROXIMITÉ	p. 110
6.2.1. Difficultés rencontrées dans l'accompagnement des personnes épileptiques	p. 110
6.2.2. Actions mises en place, actions à mettre en place, actions mises en place mais à développer	p. 110
6.3. EXTRAPOLATION SUR LE TERRITOIRE NATIONAL	p. 112
6.4. SYNTHÈSE	p. 113
CONCLUSION	p. 116
INDEX DES FIGURES	p. 118
GLOSSAIRE	p. 121
ANNEXES.....	p. 124
QUESTIONNAIRES	p. 125



OBJECTIFS DE L'ÉTUDE



1 • OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

L'étude épidémiologique REPEHRES III a pour objectifs :

Objectif principal :

- Recenser la population atteinte d'épilepsie accueillie dans les établissements et services médico-sociaux de la Région Centre-Val de Loire

Objectifs secondaires :

- Identifier les troubles associés à l'épilepsie
- Analyser la gravité des crises d'épilepsie et la sévérité des troubles associés
- Identifier les modalités d'accompagnement (ressources/réponses) existantes dans les établissements et services médico-sociaux
- Repérer les problématiques et les besoins des structures pour répondre aux situations complexes combinant épilepsie et troubles associés
- Proposer des pistes de réponses aux besoins identifiés
- Comparer les résultats de cette étude avec celles menées précédemment dans la région des Pays de la Loire et dans les régions Hauts de France-Normandie (REPEHRES II)

2

CONTEXTE DE L'ÉTUDE



2 • CONTEXTE DE L'ÉTUDE

2.1.

CONTEXTE NATIONAL

2.1.1. Schémas nationaux d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013 et 2014-2018.

Le premier schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013 avait pour objectif de déterminer les priorités et conditions de transformation, d'organisation et de développement à 5 ans de l'offre de service sociale et médico-sociale, pour des enfants et des adultes en petit nombre,... confrontés à des besoins complexes et spécifiques, qui ne sont pas l'addition des connaissances propres à chaque type de déficience principale auxquels les schémas départementaux s'adressent en priorité.²

Une conception dynamique des handicaps rares

Conséquence d'une association rare et simultanée de déficits sensoriels, moteurs, cognitifs, ou de troubles psychiques, le handicap rare est constitué par :

- Une situation complexe (qui n'est pas une simple addition de déficits) ;
- Une expertise requise, caractérisée par la difficulté et la rareté.

Ce schéma s'emploie à consolider, développer et rendre accessibles les expertises pluridisciplinaires rares requises pour évaluer et accompagner les personnes et leurs proches dans leur vie quotidienne, à domicile ou en institution.

L'isolement, la méconnaissance, le retard à la détection, la complexité et donc la longueur de l'évaluation, la difficulté de mise en place des plans d'intervention et leur précarité, selon l'évolutivité des handicaps, constituent des risques majorés de non-réponse ou de réponse par défaut (à domicile, en service hospitalier de court séjour, de soins de suite de longue durée ou de psychiatrie, en ESMS sans soutien).

Les trajectoires de vie avec un handicap rare impliquent très lourdement les aidants, qui par leur connaissance de la personne et de sa vie quotidienne, doivent être considérés à la fois comme partie prenante du plan d'intervention et ressource de la personne, mais aussi ayant des besoins propres.

Compte tenu du faible taux de prévalence des populations concernées et du niveau d'expertise requis pour les accompagner, l'organisation des ressources et des réponses adaptées dépasse le seul territoire régional.

Dans le prolongement des trois centres de ressources nationaux expérimentaux³ créés depuis 1998 à titre expérimental et pérennisés en 2008, le schéma prévoyait notamment la création d'un centre de ressources handicaps rares et épilepsies sévères en complément des ressources spécifiques existantes dans le champ de l'épilepsie⁴.

² Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013 – page 2.

³ Le CRESAM à Poitiers pour les personnes sourdes et aveugles – La Pépinière à Loos lès Lille pour les personnes aveugles multihandicapées – Le centre Robert Laplane à Paris pour les personnes dysphasiques et pour les personnes sourdes multihandicapées.

⁴ Centre de référence des épilepsies rares et de la sclérose tubéreuse de Bourneville
13 établissements spécifiques dont le recrutement dépasse l'aire régionale

2 • CONTEXTE DE L'ÉTUDE / 2.1.

Fin décembre 2012 est autorisée la création du **Centre National de Ressources Handicaps Rares – Épilepsies Sévères** situé à Tain l'Hermitage géré par la **Fédération d'Associations Handicaps Rares et Épilepsies Sévères (FAHRES)**

L'épilepsie sévère non stabilisée est fréquemment présente dans des combinaisons de handicaps rares. Si elle n'est pas principale, la déficience générée par l'épilepsie est identifiée comme étant source d'obstacles à la mise en place d'un accompagnement médico-social adapté. L'objectif est ainsi de répondre aux besoins d'information, de sensibilisation et d'appui aux structures non spécialisées.

Le maillage des ressources et des compétences s'organise en complémentarité entre le niveau national des centres de ressources et les niveaux interrégionaux qui s'appuieront sur des équipes relais.

C'est également ce 1^{er} schéma qui a permis la mise en place du **Groupe National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR)** avec un rôle de structuration et de coordination des missions transversales et communes des centres nationaux et de capitalisation, formalisation et diffusion des connaissances auprès des professionnels et des familles.

Dans la continuité du premier schéma, le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018 vise à renforcer la reconnaissance de situations de handicap peu nombreuses (rareté des publics), très spécifiques (rareté des combinaisons de déficiences), particulièrement complexes et difficiles à repérer, à évaluer et à prendre en charge (rareté et complexité des techniques d'accompagnement).

Le schéma 2014-2018 fixe 4 objectifs généraux articulés en 10 objectifs opérationnels pour faire progresser l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare :

- Déployer l'organisation intégrée au sein des territoires

- ✓ Soutenir le processus d'intégration pour améliorer collectivement les réponses aux besoins et aux attentes des personnes
- ✓ Donner à la personne, ainsi qu'à son entourage, les leviers et l'information lui permettant d'être actrice de son parcours et de ses choix

- Améliorer la qualité, la continuité des parcours de vie et l'accès aux ressources à tous les âges de la vie

- ✓ Améliorer l'accompagnement par le repérage précoce et l'évaluation des situations de handicap rare à tous les âges de la vie
- ✓ Soutenir les initiatives et les expérimentations médico-sociales sur de nouvelles formes d'accompagnement
- ✓ Faciliter la continuité du parcours de vie, notamment lors des transitions, par une meilleure articulation avec le champ sanitaire

2 • CONTEXTE DE L'ÉTUDE / 2.1.

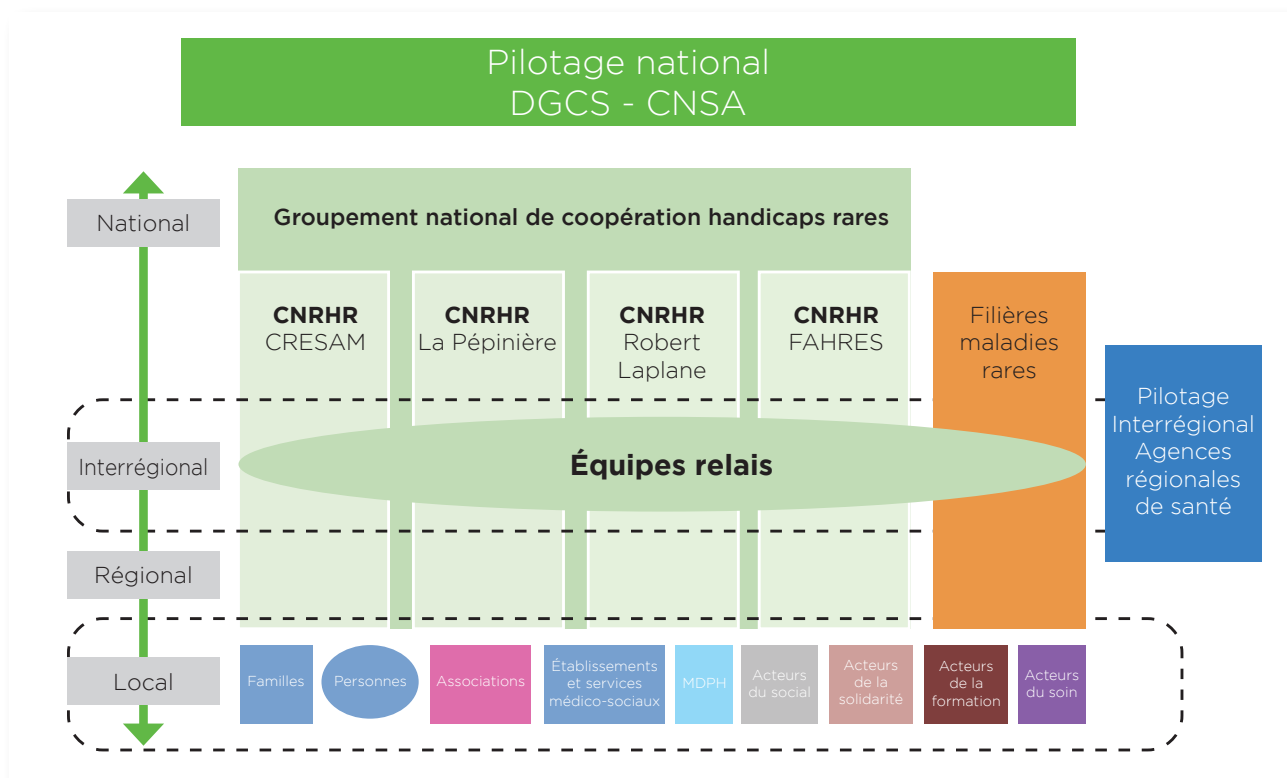
- Développer les compétences individuelles et collectives sur les situations de handicap rare

- ✓ Structurer un programme de développement des compétences nécessaires à la prise en compte de la complexité des situations de handicap rare
- ✓ Former les professionnels et les aidants sur les démarches et postures spécifiques aux handicaps rares
- ✓ Développer les compétences collectives sur les situations de handicap rare

- Améliorer la connaissance, promouvoir la recherche et la culture partagée sur les situations de handicap rare

- ✓ Améliorer la connaissance sur la population et la clinique des situations de handicap rare à tous les âges de la vie
- ✓ Créer un environnement favorable à la recherche sur les handicaps rares et assurer la diffusion des connaissances produites

Pour répondre aux situations complexes d'handicaps rares, le schéma privilégie un dispositif intégré reposant sur une méthode de travail collective, des instances de concertation et une co-responsabilité entre les acteurs intervenant auprès de la personne.



2 • CONTEXTE DE L'ÉTUDE / 2.1.

Le handicap rare se caractérise par combinaison de 3 types de rareté :

- **RARETÉ** des publics
- 1 cas sur 10 000
3 000 enfants et adultes suivis par les centres de ressources handicaps rares
- RARETÉ des combinaisons de déficiences
- RARETÉ et complexité des technicités

Selon l'article D.312-194 de la loi du 2 janvier 2002, sont atteintes d'un handicap rare les personnes présentant l'une des configurations de déficiences ou de troubles associés relevant de l'une des catégories suivantes :

- L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave ;
- L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ;
- L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ;
- Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ;
- L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que :
 - Une affection mitochondriale ;
 - Une affection du métabolisme ;
 - Une affection évolutive du système nerveux ;
 - Une épilepsie sévère.

2.1.2.

Création et missions FAHRES

FAHRES, le centre national de Ressources pour les Handicaps Rares à composante épilepsie sévère est un établissement médico-social qui a été créé dans le cadre du schéma national d'organisation médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013 afin de proposer un nouveau recours aux personnes qui, en raison de l'intrication de déficiences graves et de l'épilepsie sévère, connaissent crises et ruptures dans leurs parcours et voient leur projet de vie être mis en échec.

Il contribue par l'ensemble des actions qu'il déploie à l'amélioration de leur qualité de vie.

L'accompagnement d'une personne en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère requiert une expertise très spécifique (imprévisibilité et variabilité des crises d'épilepsie, risque vital à gérer, singularité des combinaisons de déficiences). Il est particulièrement complexe lorsque des troubles du comportement ou comportements-défis sont combinés à l'épilepsie sévère.

En raison de la technicité particulière que requièrent ces situations complexes et de leur singularité, les professionnels et dispositifs sont fréquemment mis en difficulté et de nombreuses personnes restent dans l'attente de trouver un accompagnement adapté.

Directement accessible aux familles et aux professionnels où qu'ils se trouvent en France, FAHRES intervient sur les lieux de vie des personnes et/ou d'exercice des professionnels pour prévenir les ruptures, participer à l'individualisation des projets d'accompagnement et renforcer la capacité des dispositifs à proposer des solutions adaptées.

2 • CONTEXTE DE L'ÉTUDE / 2.1.

Plus précisément, FAHRES réalise deux types de missions :

- 1.** D'une part les missions dites « individuelles ». Il s'agit d'interventions individualisées pour lesquelles l'équipe pluridisciplinaire (professionnels du médico-social et du sanitaire) et mobile de FAHRES, associée à son réseau de partenaires aux premiers rangs desquels se trouvent les équipes relais handicaps rares, se mobilise auprès de la personne et des acteurs de l'accompagnement pour, à partir d'une évaluation multidimensionnelle de la situation de handicap, dessiner avec eux un plan d'action venant répondre à la difficulté à laquelle ils sont confrontés. Sur la base de ses évaluations et observations, FAHRES concourt par la formation, la transmission d'outils, par la coordination de ressources externes, et par le soutien aux familles, à la réalisation des projets de vie des personnes, à la prévention de leur exclusion, à la qualité optimale des services proposés.
- 2.** D'autre part les missions dites « collectives » qui participent à l'amélioration et à la diffusion des connaissances relatives aux situations de handicap rare à composante épilepsie sévère. Ces missions de recherche et de formation s'attachent à promouvoir l'innovation, développer et partager les connaissances et les outils, capitaliser et diffuser les bonnes pratiques, former, soutenir les compétences...

C'est dans le cadre de ses missions collectives que partageant le constat de la carence de données disponibles sur l'accueil en établissement médico-social des personnes avec une épilepsie, FAHRES s'est investi dans le projet REPEHRES aux côtés de ses partenaires régionaux.

www.FAHRES.fr

Les ressources présentées ici représentent quelques exemples des ressources disponibles sur le territoire Centre-Val de Loire.

Toutes les ressources ont vocation à travailler ensemble de manière harmonisée et coordonnée au service de la personne handicapée. Les ressources territoriales peuvent le cas échéant s'articuler avec les ressources nationales.

2.2.1.

Équipe Relais Handicaps Rares (ERHR)

Les équipes relais handicaps rares s'inscrivent dans le deuxième schéma national handicaps rares 2014-2018.

Les 4 ARS de l'inter-région Ouest ont retenu le projet porté par l'APF France handicap, en partenariat avec la fédération des aveugles du Val de Loire et l'association André Beulé suite à l'appel à candidatures lancé en juin 2014. L'ERHR Centre Val de Loire a ouvert ses portes en mars 2015. Elle couvre 6 départements de la région et est portée par le SAMSAH APF France handicap de Saint Jean de Braye.

Elle se compose actuellement de 5 professionnels : la responsable de service, 3 référentes de parcours et une assistante.

L'ERHR a pour principales missions :

- de repérer les ressources et de développer l'ingénierie de réseaux ;
- de repérer les personnes en situation de handicaps rares, d'étayer les réponses d'accompagnement et de les adapter en fonction du territoire ;
- d'évaluer les situations et d'appuyer l'élaboration des projets d'accompagnement individualisé des personnes en situation de handicaps rares ;
- d'appuyer la formation et la sensibilisation des acteurs inter-régionaux aux handicaps rares ;
- de contribuer à la capitalisation d'un haut niveau d'expertise, à l'organisation des connaissances et des savoirs acquis, et à leur diffusion.

L'objectif global de l'Équipe Relais Handicaps Rares est d'améliorer la qualité, la continuité des parcours et l'accès aux ressources des personnes en situation de handicap rare à tous les âges de la vie. Pour cela, l'équipe relais doit structurer les expertises afin de faciliter la coordination des acteurs sanitaires et médico-sociaux pour construire des réponses adaptées aux besoins de la personne en situation de handicap rare et de sa famille. La concertation entre les acteurs du dispositif a pour corollaire de diminuer les ruptures dans les parcours de prise en charge, les situations où aucune solution n'a pu être trouvée, ou d'insuffisante prise en charge en raison de l'éloignement des dispositifs.

Elle permet ainsi de garantir une véritable intégration et la montée en charge des principes de fonctionnement en mode intégré : la coresponsabilité dans la mise en œuvre d'une stratégie de compensation optimale, le guichet intégré, l'évaluation multidimensionnelle et la promotion de la pédagogie du doute, la circulation de l'information.

Le déploiement des équipes relais repose sur la méthodologie de l'intégration.

2 • CONTEXTE DE L'ÉTUDE / 2.2.

2.2.2.

Les Centres de Référence et de Compétence des Épilepsies Rares

Les maladies rares sont diverses. Elles sont dites rares car elles touchent moins d'une personne sur 2000. Depuis 2004, la prise en charge des maladies rares a été retenue comme l'une des cinq priorités de santé publique.

Dans ce contexte, le premier Plan National Maladies Rares (2005-2008) a été mis en place afin d'améliorer le diagnostic et la prise en charge des maladies rares grâce à la création de 131 centres de référence. Dans la continuité de ce premier plan, le second Plan National Maladies Rares (2011-2016) a conduit à la constitution de Filières de Santé Maladies Rares dont l'objectif est d'animer et de coordonner les actions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge des maladies rares. Un troisième Plan National Maladies Rares 2019-2023 inclut la nouvelle labellisation des filières.

Les filières ont pour vocation de fédérer les ressources et les expertises dans le domaine des maladies rares, et de développer les synergies sur l'ensemble du territoire national, afin d'assurer un continuum entre les différents acteurs pour faciliter les parcours de santé et de vie individualisés des personnes. Il existe actuellement 23 filières, parmi lesquelles la filière DEFISCIENCE, pour les maladies rares du neurodéveloppement et de la déficience intellectuelle.

Localement, les filières s'organisent sous la forme de Centres de Référence des Maladies Rares (CRMR). Ces centres sont basés au sein d'établissements hospitaliers. Il s'agit de centres spécialisés dans la prise en soins globale et au long cours des personnes, enfant et/ou adulte, présentant une maladie rare associée au domaine d'expertise de ce centre. Ils sont composés d'équipes pluridisciplinaires regroupant principalement des professionnels de santé médicaux (médecins) et paramédicaux (ex. psychologues, diététiciens, orthophonistes...). Pour un maillage territorial de proximité, les Centres de Compétence Maladies Rares (CCMR) assurent quant à eux la prise en soins de personnes atteintes de maladies rares au plus proche de leur domicile, et en lien avec le CRMR dont ils dépendent fonctionnellement.

Depuis 2017, au niveau national, 8 Centres de Référence dédiés à la prise en soins des patients avec une maladie rare associée à l'épilepsie ont été labellisés. Ces Centres de Référence des Epilepsies Rares sont rattachés à la filière DEFISCIENCE. Notons que la région Centre-Val de Loire ne dispose pas de Centre de Référence. Le CHRU Clocheville à Tours dispose d'un Centre de Compétence en épilepsie rares, coordonné par le professeur Thomas Castelnaud.

Les Centres de Référence présentent quatre missions principales :

- **La coordination**

Réunir les compétences d'une équipe pluridisciplinaire et animer un réseau de professionnels spécialisés dans le diagnostic, l'identification des besoins, l'orientation et le suivi des personnes avec une épilepsie rare.

- **L'expertise et le recours**

Organiser des réunions de concertation pluridisciplinaire sur sollicitation d'autres professionnels de santé visant le partage d'expertise pour une prise en soins optimisée des personnes présentant une épilepsie rare, et participer à l'établissement de protocoles nationaux de diagnostics et de soins, c'est-à-dire partagés par les professionnels de santé.

- **La formation et l'information**

Développer des actions de formations et de conseils destinées aux étudiants et professionnels, du secteur médical, médico-social ou éducatif. Informer les personnes présentant une épilepsie rare ainsi que leurs proches sur leur épilepsie, sa prise en soins et sa gestion au quotidien.

- **La recherche**

Élaborer et participer à des projets de recherche clinique visant l'amélioration constante des connaissances et de la prise en soins dans le domaine des épilepsies rares.

2.2.3.

CHU

Les centres hospitaliers (Centres Hospitaliers Universitaires et certains Centres Hospitaliers Généraux) accueillent des consultations spécialisées en épilepsies pour enfants et adultes.

2.2.4.

Spécificités des établissements spécialisés en épilepsie

Aucun établissement spécialisé en épilepsie n'est situé dans la région Centre-Val de Loire.

2 • CONTEXTE DE L'ÉTUDE / 2.2.

2.2.5.

Associations

L'Alliance Syndrome de Dravet

L'Alliance Syndrome de Dravet est une association de loi 1901 de parents francophones d'enfants atteints du Syndrome de Dravet également connu sous le nom d'épilepsie myoclonique sévère du nourrisson.

L'association est née de la volonté de parents concernés par la maladie d'agir ensemble pour rompre l'isolement des familles et proposer un soutien adapté aux besoins de chacun. En région Centre-Val de Loire, Mme Baude est la référente régionale et Mme Hallet la présidente nationale.

Les missions du référent régional sont :

- Soutenir les familles ou professionnels de la région qui en font la demande en leur apportant des informations pratiques. Par le biais du référent régional, les familles peuvent organiser une rencontre si elles le souhaitent (type pique-nique des voisins, cela a déjà été organisé dans plusieurs régions).
- Participer à des rencontres régionales sur les maladies rares ou l'épilepsie.
- Faire connaître l'association aux familles.
- Faire connaître l'association auprès des professionnels médicaux (neuropédiatres, responsables CAMSP, SESSAD ou IME...) notamment au travers des mails, afin de leur transmettre la plaquette de l'association, la dernière newsletter, les actualités de l'association.
- Transmettre au bureau de l'association le calendrier des manifestations locales sur l'épilepsie et les maladies rares et représenter Alliance Syndrome de Dravet lors de ces manifestations.

Source : site internet Alliance Syndrome de Dravet

Associations France Épilepsie

Épilepsie-France a plusieurs objectifs :

- Réunir les patients, leurs proches, les intervenants et les aidants, les informer sur tout les aspects de la maladie et sur ses conséquences, et leur proposer des lieux de réflexion et d'échanges sur l'épilepsie ;
- Favoriser l'insertion scolaire, professionnelle, sociale des personnes épileptiques, et leur accès au droit commun ;
- Améliorer la qualité de vie des personnes épileptiques ;
- Favoriser la recherche sur l'épilepsie ;
- Informer le public, afin d'améliorer la représentation de la maladie épileptique et l'accueil de la personne épileptique dans la société ;
- Défendre les droits des malades épileptiques ;
- Ouvrir pour la fédération des actions entreprises par les associations réunissant des personnes

Des coordinations locales existent en Eure-et-Loir, Indre-et-Loire, Loir-et-Cher et Loiret. Ces représentants territoriaux tiennent chaque semaine une permanence téléphonique d'écoute et d'information, à la hauteur de leurs connaissances et déploient les missions énumérées ci-dessus.

CARACTÉRISTIQUES DE L'OFFRE MÉDICO-SOCIALE RÉGIONALE

Figure 1 : Démographie régionale et départementale - Centre Val de Loire

	Cher	Eure-et-Loir	Indre	Indre-et-Loire	Loir-et-Cher	Loiret	Centre-Val de Loire
Population 0-19 ans	66 356	110 013	46 035	145 321	76 488	170 726	614 938
% population 0-19 ans	22%	25%	21%	24%	23%	25%	24%
Population 20-64 ans	165 884	240 099	118 019	335 671	178 280	374 047	1 412 000
% population 20-64 ans	54%	55%	53%	55%	54%	55%	55%
Population 65 ans et plus	74 870	83 817	59 450	125 231	78 001	129 557	550 928
% population 65 ans et plus	24%	19%	27%	21%	23%	19%	21%
Total	307 110	433 929	223 505	606 223	332 769	674 330	2 577 866

Source : Insee - Recensement de la population au 01/01/2016

La région Centre-Val de Loire compte plus de 2,5 millions habitants, dont un quart dans le Loiret et un autre quart en Indre-et-Loire.

2.3.1.

L'offre régionale pour les enfants / adolescents en situation de handicap

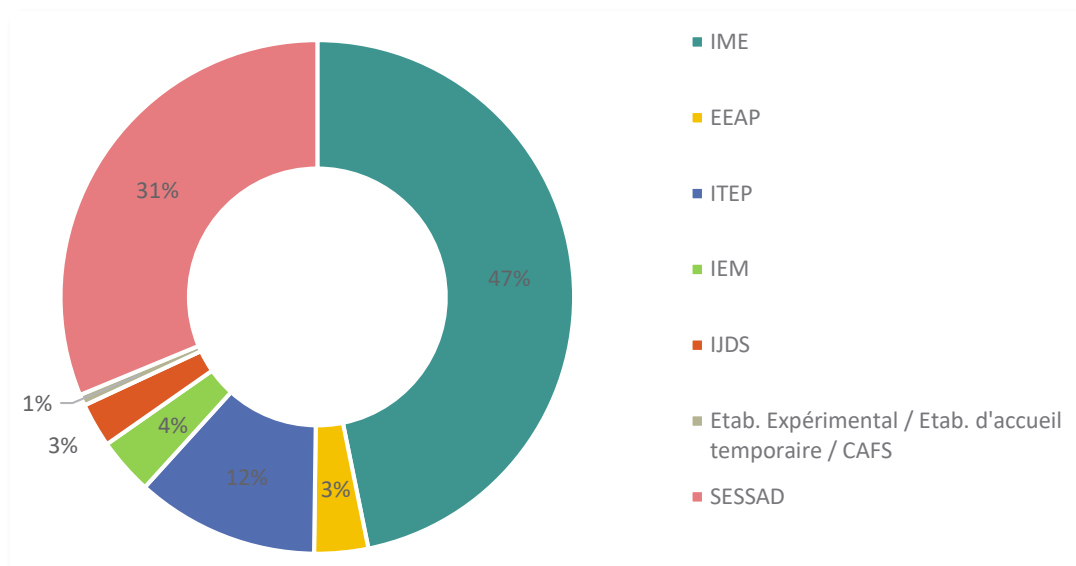
Figure 2 : Offre régionale existante en ESMS pour les enfants / adolescents en situation de handicap

	Cher	Eure-et-Loir	Indre	Indre-et-Loire	Loir-et-Cher	Loiret	Centre-Val de Loire
IME							
Nombre d'établissements	9	10	7	13	9	14	62
Nombre de places	328	672	275	644	385	757	3 061
EEAP							
Nombre d'établissements	1	2	1	1	3	2	10
Nombre de places	25	57	7	50	29	54	222
ITEP							
Nombre d'établissements	2	2	1	7	5	3	20
Nombre de places	83	51	52	311	146	110	753
IEM							
Nombre d'établissements	1	0	1	1	0	2	5
Nombre de places	54	0	62	60	0	57	233
IIDS							
Nombre d'établissements	0	1	0	1	0	1	3
Nombre de places	0	52	0	50	0	80	182
Etablissement expérimental							
Nombre d'établissements	0	1	1	1	0	0	3
Nombre de places	0	12	24	10	0	0	46
Etablissement d'accueil temporaire							
Nombre d'établissements	0	0	0	0	0	0	0
Nombre de places	0	0	0	0	0	0	0
SESSAD							
Nombre de services	6	13	6	21	12	17	75
Nombre de places	265	264	173	620	271	449	2 042
CAMSP							
Nombre de services	3	2	2	2	1	2	12
CMPP							
Nombre de services	2	3	2	2	3	3	15
Nombre total d'ESMS	24	34	21	49	33	44	205
Nombre total de places	755	1108	593	1745	831	1507	6539
% d'ESMS sur total régional	12%	17%	10%	24%	16%	21%	100%
% de places sur total régional	12%	17%	9%	27%	13%	23%	100%

Source : Finess 2019

2 • CONTEXTE DE L'ÉTUDE / 2.3.

Figure 3 : Répartition de l'offre régionale par type d'ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap (% de places)



La région Centre-Val de Loire compte 6 539 places en établissements et services pour enfants / adolescents en situation de handicap. À cela s'ajoute les 12 CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) et les 15 CMPP (Centre Médico-Psycho-Pédagogique). L'offre en ESMS pour enfants / adolescents se compose majoritairement de places en IME (Institut médico-éducatif) (47 %). Les places en SESSAD (Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile), qui composent la deuxième offre la plus importante, regroupent 31 % des places sur la région Centre-Val de Loire.

Figure 4 : Répartition de l'offre régionale par département selon le type d'ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap (% des places)

	Cher	Eure-et-Loir	Indre	Indre-et-Loire	Loir-et-Cher	Loiret	Centre-Val de Loire
IME	11%	22%	9%	21%	13%	25%	100%
EEAP	11%	26%	3%	23%	13%	24%	100%
ITEP	11%	7%	7%	41%	19%	15%	100%
IEM	23%	0%	27%	26%	0%	24%	100%
IJDS	0%	29%	0%	27%	0%	44%	100%
Etablissement expérimental	0%	26%	52%	22%	0%	0%	100%
SESSAD	13%	13%	8%	30%	13%	22%	100%
% de places sur total régional	12%	17%	9%	27%	13%	23%	100%

Source : Finess 2019

Avec 27 % des places de la région, l'Indre-et-Loire est le département regroupant le nombre le plus important de places suivi du département du Loiret, avec 23 % des places régionales. L'Indre-et-Loire regroupe 41 % des places de la région en ITEP, l'Indre la moitié des places en établissement expérimental et le Loiret 44 % des places en IJDS (Institut pour jeunes déficients sensoriels).

2 • CONTEXTE DE L'ÉTUDE / 2.3.

Figure 5 : Taux d'équipement en ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap

	Cher	Eure-et-Loir	Indre	Indre-et-Loire	Loir-et-Cher	Loiret	Centre-Val de Loire	France métropolitaine
IME	4,94	6,11	5,97	4,43	5,03	4,43	4,98	4,28
EEAP	0,38	0,52	0,15	0,34	0,38	0,32	0,36	0,35
ITEP	1,25	0,46	1,13	2,14	1,91	0,64	1,22	0,99
IEM	0,81	0,00	1,35	0,41	0,00	0,33	0,38	0,44
IJDS	0,00	0,47	0,00	0,34	0,00	0,47	0,30	0,43
Etablissement expérimental	0,00	0,11	0,52	0,07	0,00	0,00	0,07	0,08
SESSAD	3,99	2,40	3,76	4,27	3,54	2,63	3,32	3,33
Total	11,38	10,07	12,88	12,01	10,86	8,83	10,63	9,91

Sources : Finess 2019 et RP Insee - recensement de la population au 1er janvier 2016

Note : Taux d'équipement calculé sur la population 0-19 ans

Le taux d'équipement régional en établissements et services pour enfants / adolescents est supérieur au taux d'équipement national (10,63 ‰ places contre 9,91 ‰).

On observe sur la région des taux d'équipement plus importants en IME et en ITEP, et inversement, des taux plus faibles concernant les IEM et en IJDS.

Le taux d'équipement en SESSAD est, quant à lui, proche de celui observé en France métropolitaine (3,32 ‰ et 3,33 ‰).

À l'exception du Loiret, les taux d'équipement sont plus importants que le taux national sur l'ensemble des départements.

Les départements de l'Indre et de l'Indre-et-Loire ont les taux d'équipement les plus élevés, portés principalement par un taux d'équipement en IME et d'IEM élevés au regard du taux dans l'Indre (respectivement 5,97 ‰ contre 4,28 ‰ et 1,35 ‰ contre 0,44 ‰) et un taux supérieur en ITEP en Indre-et-Loire (2,14 ‰ contre 0,99 ‰ en France métropolitaine).

2.3.2.

L'offre régionale pour les adultes en situation de handicap

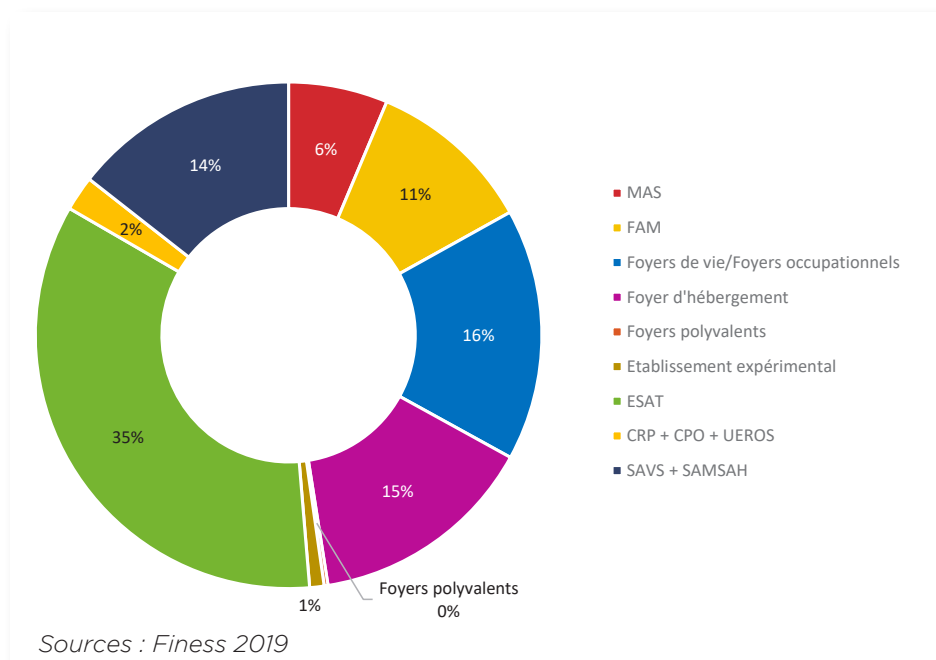
Figure 6 : Offre régionale existante en ESMS pour les adultes en situation de handicap

	Cher	Eure-et-Loir	Indre	Indre-et-Loire	Loir-et-Cher	Loiret	Centre-Val de Loire
MAS							
Nombre d'établissements	3	2	6	7	5	5	28
Nombre de places	99	89	185	199	148	183	903
FAM							
Nombre d'établissements	6	11	5	11	11	14	58
Nombre de places	190	380	125	271	241	302	1 509
FV/FO							
Nombre d'établissements	7	11	11	22	12	19	82
Nombre de places	224	497	203	575	282	510	2 291
FH							
Nombre d'établissements	9	11	10	17	9	13	69
Nombre de places	368	283	137	469	300	509	2 066
Foyer polyvalent							
Nombre d'établissements	0	0	0	0	0	2	2
Nombre de places	0	0	0	0	0	35	35
Etablissement expérimental							
Nombre d'établissements	0	0	0	4	2	1	7
Nombre de places	0	0	0	114	6	11	131
Etablissement d'accueil temporaire							
Nombre d'établissements	0	0	0	0	0	0	0
Nombre de places	0	0	0	0	0	0	0
ESAT							
Nombre de services	8	12	12	16	11	23	82
Nombre de places	600	787	479	1255	598	1222	4 941
CRP + CPO + UEROS							
Nombre de services	1	0	0	3	2	1	7
Nombre de places	86	0	0	101	122	8	317
SAVS + SAMSAH							
Nombre de services	9	13	7	16	16	17	78
Nombre de places	315	279	256	493	351	361	2 055
Nombre total d'ESMS	43	60	51	96	68	95	413
Nombre total de places	1 882	2 315	1 385	3 477	2 048	3 141	14 248
% d'ESMS sur total régional	10%	15%	12%	23%	16%	23%	100%
% de places sur total régional	13%	16%	10%	24%	14%	22%	100%

Sources : Finess 2019

2 • CONTEXTE DE L'ÉTUDE / 2.3.

Figure 7 : Répartition de l'offre régionale par type d'ESMS pour adultes en situation de handicap (% de places)



La région Centre-Val de Loire compte 14 248 places pour 413 établissements et services pour adultes en situation de handicap.

Les ESAT représentent 20 % des ESMS et rassemblent 35 % des places.

En ce qui concerne le nombre d'ESMS, les foyers de vie / foyers occupationnels et les SAVS / SAMSAH sont les plus importants, avec respectivement 82 (comme les ESAT) et 78 établissements, soit au total 60 % des ESMS regroupés dans ces 3 catégories.

Figure 8 : Répartition de l'offre régionale par département selon le type d'ESMS pour adultes en situation de handicap (% des places)

	Cher	Eure-et-Loir	Indre	Indre-et-Loire	Loir-et-Cher	Loiret	Centre-Val de Loire
MAS	11%	10%	20%	22%	16%	20%	100%
FAM	13%	25%	8%	18%	16%	20%	100%
FV/FO	10%	22%	9%	25%	12%	22%	100%
FH	18%	14%	7%	23%	15%	25%	100%
FP	0%	0%	0%	0%	0%	100%	100%
Etablissement expérimental	0%	0%	0%	87%	5%	8%	100%
ESAT	12%	16%	10%	25%	12%	25%	100%
CRP + CPO + UEROS	27%	0%	0%	32%	38%	3%	100%
SAVS + SAMSAH	15%	14%	12%	24%	17%	18%	100%
% de places sur total régional	13%	16%	10%	24%	14%	22%	100%

Sources : Finess 2019

À l'image de l'offre pour enfants et adolescents, les départements de l'Indre-et-Loire et du Loiret regroupent les parts les plus importantes de l'offre pour adultes, avec respectivement 24 % et 22 % des places. Le Loiret propose l'ensemble de la palette d'offre en ESMS.

2 • CONTEXTE DE L'ÉTUDE / 2.3.

Figure 9 : Taux d'équipement en ESMS pour adultes en situation de handicap

	Cher	Eure-et-Loir	Indre	Indre-et-Loire	Loir-et-Cher	Loiret	Centre-Val de Loire	France métropolitaine
MAS	0,41	0,27	1,04	0,43	0,58	0,36	0,46	0,59
FAM	0,79	1,17	0,70	0,59	0,94	0,60	0,77	0,58
FV/FO	0,93	1,53	1,14	1,25	1,10	1,01	1,17	1,06
FH	1,53	0,87	0,77	1,02	1,17	1,01	1,05	0,78
FP	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,07	0,02	0,07
Etablissement expérimental	0,00	0,00	0,00	0,25	0,02	0,02	0,07	0,06
ESAT	2,49	2,43	2,70	2,72	2,33	2,43	2,52	2,38
CRP + CPO + UEROS	0,36	0,00	0,00	0,22	0,48	0,02	0,16	0,22
SAVS + SAMSAH	1,31	0,86	1,44	1,07	1,37	0,72	1,05	1,05
Total	7,82	7,15	7,80	7,54	7,99	6,24	7,26	6,81

Sources : Finess 2019 et Insee - recensement de la population au 1er janvier 2016

Note : Taux d'équipement calculé sur la population des 20 ans et plus

2.3.3.

L'offre régionale pour l'ensemble des personnes en situation de handicap (enfants / adolescents - adultes)

Figure 10 : Offre régionale existante en ESMS pour enfants / adolescents et adultes en situation de handicap

	Cher	Eure-et-Loir	Indre	Indre-et-Loire	Loir-et-Cher	Loiret	Centre-Val de Loire	France métropolitaine
Nombre de places étab. enfants	490	844	420	1 125	560	1 058	4 497	102 686
Taux d'équipement étab. enfants	7,38	7,67	9,12	7,74	7,32	6,20	7,31	6,58
Nombre de places services enfants	265	264	173	620	271	449	2 042	51 946
Taux d'équipement services enfants	3,99	2,40	3,76	4,27	3,54	2,63	3,32	3,33
Total taux d'équipement ESMS enfants	11,38	10,07	12,88	12,01	10,86	8,83	10,63	9,91
Nombre de places étab. adultes	1 567	2 036	1 129	2 984	1 697	2 780	12 193	281 541
Taux d'équipement étab. adultes	6,51	6,29	6,36	6,47	6,62	5,52	6,21	5,76
Nombre de places services adultes	315	279	256	493	351	361	2 055	51 138
Taux d'équipement services adultes	1,31	0,86	1,44	1,07	1,37	0,72	1,05	1,05
Total taux d'équipement ESMS adultes	7,82	7,15	7,80	7,54	7,99	6,24	7,26	6,81
Taux d'équipement ESMS enfants et adultes	8,59	7,89	8,85	8,61	8,65	6,89	8,06	7,56

Sources : Finess 2019 et Insee - recensement de la population au 1er janvier 2016

En Centre-Val de Loire, le taux d'équipement en ESMS enfants / adolescents et adultes est un peu supérieur à la moyenne nationale (8,06 ‰ contre 7,56 ‰). En réalité, ce taux plus important concerne uniquement le taux d'équipement en établissements, puisque le taux d'équipement en services est identique.

Figure 11 : Répartition des places par type d'ESMS

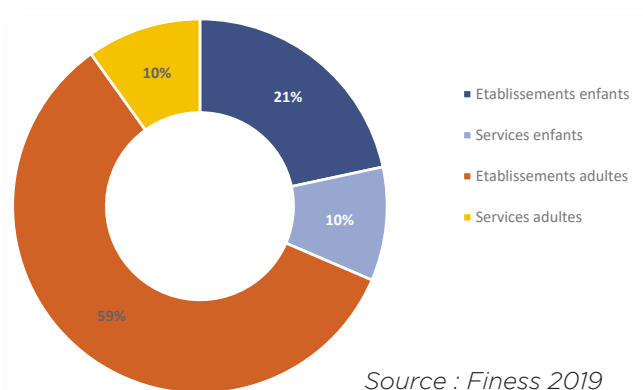
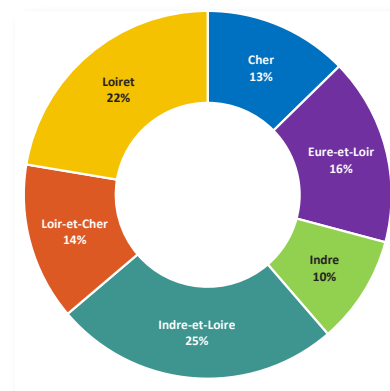


Figure 12 : Répartition des places en ESMS enfants / adolescents et adultes par département



3

**SYNTHÈSE
BIBLIOGRAPHIQUE**



3 • SYNTHÈSE BIBLIOGRAPHIQUE

La maladie épileptique et le ou les handicaps pouvant en découler sont peu connus en termes de manifestations cliniques et en termes de données épidémiologiques notamment au niveau des handicaps associés.

Les épilepsies font pourtant partie des affections neurologiques les plus courantes (deuxième pathologie neurologique la plus fréquente chez les moins de 45 ans après les migraines).

L'épilepsie est une maladie du cerveau définie par l'une des conditions suivantes (Fisher, R. S., et al. . "ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy." *Epilepsia* 2014; 55(4): 475-482).

1. Au moins deux crises non provoquées (ou réflexes) survenant après 24 h d'intervalle.
2. Une crise non provoquée (ou réflexe) et une probabilité de survenues d'autres crises, au cours des 10 prochaines années, similaires au risque général de récurrence après deux crises non provoquées (au moins 60%).
3. Diagnostic d'un syndrome épileptique

En terme épidémiologique, plusieurs indices sont utilisés pour essayer d'apprécier au mieux l'importance d'une pathologie. Les plus fréquents sont le taux d'incidence (i.e. le nombre de nouveaux cas survenant pendant une période déterminée, généralement une année), le taux de prévalence (i.e. proportion d'une population souffrant d'une affection à un moment donné ou sur une période donnée - année, vie -). Ce dernier paramètre est à considérer et à analyser avec attention et précaution dans le domaine de l'épilepsie car ne sont très souvent répertoriées que les personnes présentant une épilepsie active, définie généralement par la présence d'au moins une crise dans l'année précédant le recensement. Cela induit que le taux de prévalence ignore les formes en rémission. Depuis 2014, l'épilepsie est considérée comme résolue (mais cela ne garantit pas que l'épilepsie ne reviendra jamais) pour un certain type d'épilepsie ; chez les personnes qui souffraient d'un syndrome d'épilepsie lié à l'âge (i.e. anciennement épilepsies idiopathiques). Chez ces personnes, si elles ont maintenant dépassé l'âge applicable du début du syndrome, ou chez celles qui n'ont pas eu de crises au cours des 10 dernières années et qui n'ont pas pris de médicaments contre les crises depuis les 5 dernières années (Fisher, R. S., et al. . "ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy." *Epilepsia* 2014; 55(4): 475-482).. Mais avant cette définition, quelque soit le type d'épilepsie, dans les études épidémiologiques, on parle de rémission quand il y a une absence de crise, avec ou sans traitement, sur une période définie (allant de 1 à 5 ans suivant les études épidémiologiques) (*Épidémiologies des épilepsies*, Pierre Jallon. P 1-10. In *Epilepsies*, Reuil-Malmaison, Doin, 2007).

Incidence et Prévalence de la maladie épileptique

L'incidence standardisée en Europe est évaluée entre 24-82/100 000/an (Behr C, Goltzene MA, Kosmalski G, Hirsch E, Ryvlin P. *Epidemiology of epilepsy. Rev Neurol (Paris)*. 2016 Jan;172(1):27-36) avec une incidence moyenne estimée de 45/100 000/an (Ngugi AK, Kariuki SM, Bottomley C, Kleinschmidt I, Sander JW, Newton CR. *Incidence of epilepsy: a systematic review and meta-analysis. Neurology*. 2011 Sep 6 ;77(10):1005-12). Dans les pays développés, l'incidence standardisée moyenne est évaluée à 48.8/100 000/an (IC 95%: 39.05-61.15) (Fiest, K. M., et al. "Prevalence and incidence of epilepsy: A systematic review and meta-analysis of international studies." *Neurology* 2017; 88(3): 296-303).

3 • SYNTHÈSE BIBLIOGRAPHIQUE

Le taux de prévalence est évalué entre 3.3-7.8/1000 (Behr C, Goltzene MA, Kosmalski G, Hirsch E, Ryvlin P. *Epidemiology of epilepsy. Rev Neurol (Paris)*. 2016 Jan ;172(1):27-36) avec un taux de prévalence moyen dans les pays développés à 5.49 (IC 95%: 4.16-7.26) et un taux de prévalence moyen annuel de 2.06 (IC 95%: 1-4.25) (Fiest, K. M., et al. "Prevalence and incidence of epilepsy: A systematic review and meta-analysis of international studies." *Neurology* 2017; 88(3): 296-303).

Il est à noter une répartition bi-modale selon l'âge (courbe en U). On observe un premier pic chez les enfants avec 50 % des épilepsies débutant avant 10 ans - surtout durant les premiers mois de la vie - et un deuxième pic chez les personnes âgées, 25 % des épilepsies débutant après 70 ans (Banaerjee PN, Hauser WA ; *Incidence and Prévalence : In Engel J Jr and Pedley TA Editors, Epilepsy a comprehensive textebok, second edition, Philadelphia, Lippincott Williams And Wilkins, 2008, p 45-56*). En Europe, chez les moins de 20 ans, le taux d'incidence moyen est estimé de 70/100000/an. Il est de 30/100000/an chez les 20-64 ans et de 100/100000/an chez les plus de 64 ans (Forsgren L, Beghi E, Oun A, Sillanpää M. *The epidemiology of epilepsy in Europe - a systematic review. Eur J Neurol*. 2005 Apr;12(4):245-53) voire 300/100000/an pour certaines études hors Europe dans cette tranche d'âge (Lezaic, N., Roussy, J., Masson, H., Jetté, N. & Keezer, M. R. *Epilepsy in the elderly: Unique challenges in an increasingly prevalent population. Epilepsy & behavior : E&B*. 2020. 102, 106724).

Rémission et Guérison non chirurgicales

Le taux de rémission à 5 ans est estimé entre 65 et 85 % (Shorvon SD, Goodridge DM. *Longitudinal cohort studies of the prognosis of epilepsy: contribution of the National General Practice Study of Epilepsy and other studies. Brain*. 2013 Nov;136(Pt 11):3497-510).

Le taux de guérison non chirurgicale (i.e. rémission « naturelle ») n'est pas connu actuellement. Pour avoir ces données, il faudrait réaliser des analyses de cohortes patients traités vs patients non traités ; mais cela n'est pas éthiquement réalisable (Shorvon SD, Goodridge DM. *Longitudinal cohort studies of the prognosis of epilepsy: contribution of the National General Practice Study of Epilepsy and other studies. Brain*. 2013 Nov;136(Pt 11):3497-510).

En revanche, le risque de récurrence de crises après arrêt de traitement est mieux appréhendé et a été étudié chez des personnes épileptiques traitées libres de crise depuis au moins 2 ans. On évalue ce risque de récurrence à 25 % à un an, 29 % à 2 ans et 50 % à 4 ans (Berg AT, Shinnar S. *Relapse following discontinuation of antiepileptic drugs: a meta-analysis. Neurology*. 1994 Apr;44(4):601-8; Specchio LM, Tramacere L, La Neve A, Beghi E. *Discontinuing antiepileptic drugs in patients who are seizure free on monotherapy. J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2002 Jan;72(1):22-5).

Ces études ont permis également d'individualiser certains facteurs de risques de récurrences de crises après arrêt de traitement (Berg AT, Shinnar S. *Relapse following discontinuation of antiepileptic drugs: a meta-analysis. Neurology*. 1994 Apr;44(4):601-8; Specchio LM, Tramacere L, La Neve A, Beghi E. *Discontinuing antiepileptic drugs in patients who are seizure free on monotherapy. J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2002 Jan;72(1):22-5). Ces derniers ont été modélisés dans une méta-analyse avec mise au point d'un outil d'évaluation du risque de récurrence après arrêt des traitements antiépileptiques (Lamberink, H. J. et al. *Individualised prediction model of seizure recurrence and long-term outcomes after withdrawal of antiepileptic drugs in seizure-free patients: a systematic review and individual participant data meta-analysis. The Lancet. Neurology* 2017, 16 (7), 523-531).

Données épidémiologiques sur les Épilepsies pharmacorésistantes

L'estimation de la prévalence des épilepsies dites pharmacorésistantes (EPPR) (i.e. actuellement définies comme l'échec d'essais de 2 traitements antiépileptiques convenablement choisis, utilisés et tolérés (en monothérapie ou en association) pour obtenir une liberté de crise (tous types de crises) pendant 12 mois ou plus de 3 fois l'intervalle entre les crises avant le début du traitement (Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, Brodie MJ, Allen Hauser W, Mathern G, Moshé SL, Perucca E, Wiebe S, French J. Definition of drug resistant epilepsy : consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia*. 2010 Jun;51(6):1069-77) serait de 30 % (IC 95 % : 19-42). L'incidence de ces épilepsies pharmacorésistantes serait estimée à 20 % (IC 95 % : 14-27) (Kalilani, L., et al. «The epidemiology of drug-resistant epilepsy: A systematic review and meta-analysis.» *Epilepsia* 2018 Oct 59(12): 2179-2193). Cette incidence est peut-être surestimée du fait de faux positifs. On entend par là les « pseudo-résistances » (erreur diagnostique, mauvaise classification de l'épilepsie et donc traitement non adapté, mauvaise observance thérapeutique retrouvée chez environ 30 % des personnes épileptiques) (Faught RE, Weiner JR, Guérin A, Cunnington MC, Duh MS. Impact of nonadherence to antiepileptic drugs on health care utilization and costs: findings from the RANSOM study. *Epilepsia*. 2009 Mar;50(3):501-9), mauvaise hygiène de vie...), les épilepsies d'évolution sévère/catastrophique incluant notamment les encéphalopathies épileptiques et les épilepsies myocloniques progressives. Si on écarte ces deux derniers sous types d'épilepsies pharmacorésistantes, l'incidence des EPPR représenterait alors 5-10 % des cas incidents et en termes de prévalence entre 1-2/1000 (0.8/1000 pour les épilepsies focales) (Jallon P. Épidémiologie des épilepsies partielles pharmacorésistantes. *Rev Neurol (Paris)*.2004 Jun;160 Spec No 1:5S22-30, Picot MC, Baldy-Moulinier M, Daurès JP, Dujols P, Crespel A. The prevalence of epilepsy and pharmacoresistant epilepsy in adults: a population-based study in a Western European country. *Epilepsia*. 2008 Jul;49(7):1230-8). Vingt à trente pour cent des personnes ayant une épilepsie en Europe présenteraient une épilepsie active avec une crise d'épilepsie mensuelle et 20 à 30 % des crises plurimensuelles (Forsgren L, Beghi E, Oun A, Sillanpää M. The epidemiology of epilepsy in Europe - a systematic review. *Eur J Neurol*. 2005 Apr;12(4):245-53). D'autres auteurs évaluent la prévalence de personnes ayant une fréquence de plus d'une crise/mois en Europe à 0.78/1000 (Forsgren L, Beghi E, Oun A, Sillanpää M. The epidemiology of epilepsy in Europe - a systematic review. *Eur J Neurol*. 2005 Apr;12(4):245-53).

Les personnes souffrant d'épilepsie tardive (après 60 ans) sont généralement libérées des crises avec des doses plus faibles et à un nombre réduit de traitement antiépileptique (Stefan, H. et al. *Epilepsy in the elderly: comparing clinical characteristics with younger patients. Acta Neurologica Scandinavica*, 2014, 129 : 283-293). Une étude a spécialement examiné la prévalence de l'épilepsie pharmacorésistante chez les adultes de 60 ans et plus. Elle a constaté qu'il y avait moins de pharmacorésistance que chez les personnes plus jeunes (21% contre 51%, $p = 0,001$) (Hernández-Ronquillo, L., Adams, S., Ballendine, S. & Téllez-Zenteno, J. F. *Epilepsy in an elderly population: Classification, etiology and drug resistance. Epilepsy research*, 2018, 140 : 90-94). Ceci est dû aux étiologies différentes (et des profils de pharmacorésistance différents) pour les maladies épileptiques chez les personnes âgées que chez les personnes plus jeunes (Hernández-Ronquillo, L., Adams, S., Ballendine, S. & Téllez-Zenteno, J. F. *Epilepsy in an elderly population: Classification, etiology and drug resistance. Epilepsy research*, 2018, 140 : 90-94 ; Brodie, M. J., Elder, A. T. & Kwan, P. *Epilepsy in later life. The Lancet. Neurology* 2009 ; 8, 1019-1030 ; Semah, F. et al. *Is the underlying cause of epilepsy a major prognostic factor for recurrence? Neurology*, 1998, 51, 1256-1262).

3 • SYNTHÈSE BIBLIOGRAPHIQUE

L'indication d'une exploration pré-chirurgicale pourrait être posée chez 12.5 à 25.5 % des épilepsies focales pharmacorésistantes et l'indication chirurgicale pourrait être posée dans 25 à 50 % de ces cas (*Engel J Jr. Update on surgical treatment of the epilepsies. Summary of the Second International Palm Desert Conference on the Surgical Treatment of the Epilepsies (1992). Neurology. 1993 Aug;43(8):1612-7, Jallon P. Epidémiologie des épilepsies partielles pharmacorésistantes. Rev Neurol (Paris).2004 Jun;160 Spec No 1:5S22-30).*

Le taux de guérison chirurgicale en France est estimé chez l'adulte à 80.6 % pour les épilepsies temporales et à 65.9 % pour les épilepsies extra-temporales, chez l'enfant à 79 % pour les épilepsies temporales et 65 % pour les épilepsies extra-temporales (*Devaux B, Chassoux F, Guenot M, Haegelen C, Bartolomei F, Rougier A, Bourgeois M, Colnat-Coulbois S, Bulteau C, Sol JC, Kherli P, Geffredo S, Reyns N, Vinchon M, Proust F, Masnou P, Dupont S, Chabardes S, Coubes P. La chirurgie de l'épilepsie en France Evaluation de l'activité. Neurochirurgie. 2008 May;54(3):453-65).*

Mortalité et Épilepsies

Le taux annuel de mortalité chez les personnes épileptiques est estimé à 1-2 décès/100000 habitants. La mortalité peut également être évaluée par le ratio standardisé de mortalité (RSM) (rapport entre décès observés et décès attendus) qui est établi entre 1.5 et 3.1 pour l'épilepsie. Il traduit une surmortalité dans la population des personnes épileptiques par rapport à la population générale notamment en lien avec les SUDEP (Sudden Unexpected Death in Epilepsy - Mort subite et inattendue en épilepsie-). Les facteurs de variabilité sont notamment l'étiologie de l'épilepsie et l'ancienneté de cette dernière en lien avec l'âge de survenue de la SUDEP (inversement proportionnel à l'âge), la fréquence des crises généralisées tonico-cloniques primaires ou secondaires (plus que le nombre de traitement antiépileptique), épilepsie avec troubles associés (notamment retard mental ou examen neurologique anormal), crises d'épilepsies durant le sommeil (nocturne/sieste) (*Épidémiologie des épilepsies, Pierre Jallon. P 1-10. In Epilepsies, Reuil-Malmaison, Doin, 2007 ; Hesdorffer, D.C., et al. Combined analysis of risk factors for SUDEP. Epilepsia. 2012, 52, 1150-9; Lamberts, R.J., et al. Sudden unexpected death in epilepsy: people with nocturnal seizures may be at highest risk. Epilepsia. 2012, 53, 253-7; Hesdorffer, D.C., et al. Do antiepileptic drugs or generalized tonic-clonic seizure frequency increase SUDEP risk? A combined analysis. Epilepsia.2012, 53, 249-52; Thurman, D.J., Hesdorffer, D.C., French, J.A.. Sudden unexpected death in epilepsy: Assessing the public health burden. Epilepsia. 2014, 55, 1479-1485; Thurman, D. J., et al. «The burden of premature mortality of epilepsy in high-income countries: A systematic review from the Mortality Task Force of the International League Against Epilepsy.» Epilepsia 2017; 58(1): 17-26).*

Épidémiologie des États de Mal Épileptiques

La forme grave des crises d'épilepsie est l'état de mal épileptique (EME). Ce dernier était défini jusqu'en 2015 par des crises continues ou par la succession de crises d'épilepsie sans reprise de la conscience sur une période d'au moins 30 minutes. (Il est exclu de cette définition les États de Mal anoxiques de mécanismes physiopathologiques et de pronostics différents des EME)

En 2015, cette définition a évolué (*Lowenstein DH, Bleck T, Macdonald RL., It's time to revise the definition of status epilepticus, Epilepsia, 1999 Jan;40(1):120-2*) pour aboutir à une nouvelle proposition de définition plus « opérationnelle » : crises convulsives durant plus de cinq minutes ou se répétant (au moins deux fois) sans reprise de conscience entre elles, ou crise non convulsive avec altération de conscience durant plus de dix minutes (*Trinka E, Cock H, Hesdorffer D, Rossetti AO, Scheffer IE, Shinnar S, Shorvon S, Lowenstein DH., A definition and classification of status epilepticus, Report of the ILAE Task Force on Classification of Status Epilepticus, Epilepsia, 2015 Oct;56(10):1515-23.*). La plupart des données épidémiologiques disponibles sur l'importance de ces formes graves de crises d'épilepsie ont été réalisées en se basant sur l'ancienne définition. En Europe depuis 2000, cinq études épidémiologiques ont été réalisées, basées sur l'ancienne définition, quatre études prospectives

(*Coeytaux A, Jallon P, Galobardes B, Morabia A. Incidence of status epilepticus in French-*

3 • SYNTHÈSE BIBLIOGRAPHIQUE

speaking Switzerland: (EPISTAR). *Neurology*. 2000 Sep 12;55(5):693-7 ; Knake S, Rosenow F, Vescovi M, Oertel WH, Mueller HH, Wirbatz A, Katsarou N, Hamer HM; Status Epilepticus Study Group Hessen (SESGH). Incidence of status epilepticus in adults in Germany: a prospective, population-based study. *Epilepsia*. 2001 Jun;42(6):714-8 ; Vignatelli L, Tonon C, D'Alessandro R; Bologna Group for the Study of Status Epilepticus. Incidence and short-term prognosis of status epilepticus in adults in Bologna, Italy. *Epilepsia*. 2003 Jul;44(7):964-8 ; Vignatelli L, Rinaldi R, Galeotti M, de Carolis P, D'Alessandro R. Epidemiology of status epilepticus in a rural area of northern Italy: a 2-year population-based study. *Eur J Neurol*. 2005 Nov;12(11):897-902) et une étude rétrospective (Govoni V, Fallica E, Monetti VC, Guerzoni F, Faggioli R, Casetta I, Granieri E. Incidence of status epilepticus in southern Europe: a population study in the health district of Ferrara, Italy. *Eur Neurol*. 2008;59(3-4):120-6). Seulement deux se sont intéressées aux populations pédiatrique et adulte (Coeytaux A, Jallon P, Galobardes B, Morabia A. Incidence of status epilepticus in French-speaking Switzerland: (EPISTAR). *Neurology*. 2000 Sep 12;55(5):693-7 ; Govoni V, Fallica E, Monetti VC, Guerzoni F, Faggioli R, Casetta I, Granieri E. Incidence of status epilepticus in southern Europe: a population study in the health district of Ferrara, Italy. *Eur Neurol*. 2008;59(3-4):120-6), les autres étudiant l'incidence des EME uniquement chez les adultes. Sur la base de ces 2 études, on estime l'incidence des EME entre 10.3 et 27.2/100000/an. Une maladie épileptique avant la survenue de l'EME est présente chez 40 à 43 % des personnes recensées (Coeytaux A, Jallon P, Galobardes B, Morabia A. Incidence of status epilepticus in French-speaking Switzerland: (EPISTAR). *Neurology*. 2000 Sep 12;55(5):693-7, Govoni V, Fallica E, Monetti VC, Guerzoni F, Faggioli R, Casetta I, Granieri E. Incidence of status epilepticus in southern Europe: a population study in the health district of Ferrara, Italy. *Eur Neurol*. 2008;59(3-4):120-6). Chez environ 19 % d'entre elles la cause de l'EME est en lien avec une mauvaise observance thérapeutique et 15 % en lien avec une hyperthermie secondaire à une pathologie infectieuse. Le taux de mortalité des EME évalué à 30 jours est compris entre 5 % (Govoni V, Fallica E, Monetti VC, Guerzoni F, Faggioli R, Casetta I, Granieri E. Incidence of status epilepticus in southern Europe: a population study in the health district of Ferrara, Italy. *Eur Neurol*. 2008;59(3-4):120-6) et 7.6 % (Coeytaux A, Jallon P, Galobardes B, Morabia A. Incidence of status epilepticus in French-speaking Switzerland: (EPISTAR). *Neurology*. 2000 Sep 12;55(5):693-7). Seulement une étude a précisé s'il y avait des personnes dans les cas décédés qui avaient une maladie épileptique avant la survenue de l'EME (Govoni V, Fallica E, Monetti VC, Guerzoni F, Faggioli R, Casetta I, Granieri E. Incidence of status epilepticus in southern Europe: a population study in the health district of Ferrara, Italy. *Eur Neurol*. 2008;59(3-4):120-6) et il n'y en avait pas.

À ce jour, une étude rétrospective a été réalisée sur une population adulte (≥ 18 ans) sur la base de la nouvelle définition et en utilisant les nouveaux critères d'EME non convulsifs avec altération de la conscience qui rendent le diagnostic de ce type d'EME moins sujet à des considérations subjectives (Leitinger, M., et al.. «Salzburg Consensus Criteria for Non-Convulsive Status Epilepticus--approach to clinical application.» *Epilepsy Behav* 2015 (49): 158-163). Pour cette étude (portant sur les années de 2011 à 2015), l'incidence du premier épisode d'EME sur une population adulte (≥ 18 ans) ajustée en âge et sexe est de 36.1/100000 (IC 95 % : 26.2-48.5) dont 12.1 (95% CI 6.8-20.0) EME à expression non motrice (Leitinger, M., E. Trinka, G. Giovannini, G. Zimmermann, C. Florea, A. Rohrer, G. Kalss, C. Neuray, R. Kreidenhuber, J. Hofler, G. Kuchukhidze, C. Granbichler, J. Dobesberger, H. F. Novak, G. Pilz, S. Meletti, and U. Siebert. «Epidemiology of Status Epilepticus in Adults: A Population-Based Study on Incidence, Causes, and Outcomes.» *Epilepsia* 60, no. 1 (Jan 2019): 53-62). Le nombre de personnes ayant une épilepsie avant l'EME étaient de 40,7 %. Dans cette étude la taux de mortalité (i.e patients décédés à l'hôpital ou dans une structure de soins de suite sans que l'on sache exactement la date de survenue du décès par rapport à la date du début de l'EME) était de 16.3% (95% CI 12-21.8) avec 0% chez les personnes ayant présenté une EME tonico-clonique généralisé ou secondairement généralisée. Dans les autres présentations cliniques d'EME, il était observé un taux de mortalité de 8 % (95% IC 3.5-17.1) si l'état de conscience était préservé ou la personne était éveillée avec une cognition réduite durant la prise en charge de l'EME, et de 33 % (95% IC 24.1-43.2) dans les cas de somnolence, stupeur, coma lors de la prise en charge de l'EME.

3 • SYNTHÈSE BIBLIOGRAPHIQUE

Épidémiologie maladie épileptique et handicap(s) associé(s).

Les données bibliographiques épidémiologiques en population, tentant d'évaluer la prévalence, de dénombrer les situations associant épilepsies et handicaps ou de préciser le type de handicap associé, quant à elles, sont rares. Les quelques données existantes portent sur des populations non représentatives : centres tertiaires, centres urbains, épilepsie active, population uniquement pédiatrique principalement. De plus souvent ces études sont réalisées sur des bases de santé nationales ou de district, les diagnostics étant définis selon la CIM 9 ou 10 ou bien des études de populations via l'envoi de questionnaires semi-directifs. Sur ces bases, on estime chez les personnes épileptiques de moins de 20 ans, qu'entre 8 et 25 % ont des déficiences intellectuelles, qu'entre 13 et 50 % ont des troubles ou un retard des apprentissages, qu'entre 6 et 40 % ont un TDAH, qu'entre 3 à 21 % ont un trouble du spectre autistique, qu'entre 2 et 49 % ont un trouble anxieux et qu'entre 7 et 30 % ont un trouble dépressif (Alfstad, K. A., et al. "Psychiatric comorbidity in children and youth with epilepsy: An association with executive dysfunction?" *Epilepsy Behav* 2016 (56): 88-94, Reilly, C., et al. "Neurobehavioral comorbidities in children with active epilepsy: a population-based study." *Pediatrics* 2014; 133(6): e1586-1593. Chiang, K. L. and C. Y. Cheng. "Prevalence and neuro-psychiatric comorbidities of pediatric epilepsy in Taiwan: a national population-based study." *Epilepsy Res* 2014; 108(8): 1451-1460; Josephson, C. B. and N. Jetté. "Psychiatric comorbidities in epilepsy." *International Review of Psychiatry* 2017; 29(5): 409-424). L'amplitude des pourcentages rend difficile l'évaluation précise de l'importance quantitative des comorbidités associées (même si celles-ci sont bien individualisées et reproductibles d'une étude à l'autre).

De plus dans l'étude de Reilly C et al. (Reilly, C., et al. "Neurobehavioral comorbidities in children with active epilepsy: a population-based study." *Pediatrics* 2014; 133(6): e1586-1593.) tous les cas identifiés d'épilepsie active avaient été revus par des référents psychiatres qui précisaient le profil psychologique. Seulement 1/3 des cas ayant une maladie psychiatrique avérée (DSM IV TR) avait eu un diagnostic porté avant cette expertise. Cette étude souligne la probable sous-estimation des comorbidités psychocomportementales et rend probablement compte de la variabilité des prévalences estimées pour ces comorbidités mentionnée supra. et surtout pose question sur une prise en charge adéquate de ces troubles associés.

Néanmoins, il en ressort que l'association de troubles psychiatriques avec l'épilepsie est fréquente. Au cours de leur vie, 35.5 % des personnes épileptiques présenteront une pathologie psychiatrique contre 20.5 % dans la population générale (Tellez-Zenteno JF, Patten SB, Jetté N, Williams J, Wiebe S. *Psychiatric comorbidity in epilepsy: a population-based analysis. Epilepsia. 2007 Dec; 48(12): 2336-44; Josephson, C. B. and N. Jetté. "Psychiatric comorbidities in epilepsy." International Review of Psychiatry 2017; 29(5): 409-424). Ces troubles psychiatriques peuvent être notamment des troubles dépressifs (11-60 % vs 12-15 % dans la population générale), des troubles anxieux (19-45 % vs 2.5-6.5 % dans la population générale), des troubles psychotiques (2-8 % vs 0.5-0.7 % dans la population générale) ou des troubles de l'attention et/ou hyperactivité (25-30 % vs 2-10 % dans la population générale) (Andres M. Kammer. *Chap 1 Comorbidités psychiatriques de l'épilepsie : données et controverses, p 1-13. In Epilepsie et psychiatrie. Pierre Thomas et Arnaud Biraben Editeurs. Dunod, Paris 2015, p 148).**

La plupart des études épidémiologiques des comorbidités sont aussi réalisées sur la base d'un handicap donné ou une maladie et/ou une étiologie épileptiques données et non sur « les épilepsies »,... En utilisant cette dernière méthode, on induit un biais de manque d'exhaustivité car les choix d'entrée sont subjectifs.

N'ayant pas pu identifier des données « générales » associant épilepsies et handicaps (Pubmed : "Disability Studies"[Mesh] OR "Disabled Persons"[Mesh] AND "epilepsy"[Mesh] AND "epidemiology"[Mesh]), nous avons utilisé cette dernière méthode. Nous avons donc

3 • SYNTHÈSE BIBLIOGRAPHIQUE

choisi « subjectivement » les troubles associés les plus fréquemment rencontrés dans notre pratique clinique auprès des personnes ayant une épilepsie active et des troubles associés. Nous avons fait une recherche via la base de données Pubmed en utilisant les items (« epilepsy » [Mesh] OR « seizure » [Mesh] OR « convulsion » [Mesh]) et les items « Intellectual Disability [Mesh]» (Subnormal intellectual functioning which originates during the developmental period. This has multiple potential etiologies, including genetic defects and perinatal insults. Intelligence quotient (IQ) scores are commonly used to determine whether an individual has an intellectual disability. IQ scores between 70 and 79 are in the borderline range. Scores below 67 are in the disabled range.(from Joynt, Clinical Neurology, 1992, Ch55, p28) – definition thesaurus MeSh de pubmed)) OR “psychiatric disorders” [Mesh] OR “population-based study” [Mesh].

La prévalence des personnes ayant une déficience intellectuelle est estimée dans les pays développés à 9.21/1000 (IC 95% 8.44-9.96) (Maulik PK, Mascarenhas MN, Mathers CD, Dua T, Saxena S. Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Res Dev Disabil.* 2011 Mar-Apr;32(2):419-36/. Review. Erratum in: *Res Dev Disabil.* 2013 Feb;34(2):729.). Une méta-analyse réalisée récemment estime la prévalence d'une épilepsie chez les personnes ayant une déficience mentale à 22.2 % (IC 95 % : 19.6-25) (Robertson J, Hatton C, Emerson E, Baines S. Prevalence of epilepsy among people with intellectual disabilities: A systematic review. *Seizure.* 2015 Jul;29:46-62). Et si on affine l'évaluation par le degré de sévérité de la déficience mentale, la prévalence est de 9.8 % (IC 95 % : 7.6-12.4) dans les formes légères, de 16.7 % (IC 95 % : 10.8-25) dans les formes modérées, 27 % (IC 95 % : 16.1-42.5) dans les formes sévères et 50.9 % (IC 95 % : 36.1-65.5) dans les formes profondes. Les comorbidités associées ont également été analysées. La majorité des études analysées qui ont étudié la présence de troubles psychiatriques ou de comportements-problèmes ne montrent pas de différence entre les personnes ayant une déficience mentale associée à une épilepsie et celles n'ayant pas d'épilepsie. Par contre, les personnes associant une déficience mentale et une épilepsie ont plus de troubles de la parole (73 % vs 50 %), d'handicaps moteurs (54.4% vs 14.4%), de cécité (14.2% vs 1.4 %) que celles n'ayant pas d'épilepsie. Ces personnes sont également plus à risque d'avoir au cours du temps des handicaps physiques (OR 1.8, IC95 % 1.5-2.2) dont des problèmes d'incontinence urinaire (OR 2.7, IC 95 % 2.1-3.4) ou fécale (OR 2.2 IC 95 % 1.6-3.1), des troubles de la marche (OR 2.5 IC 95 % 2 – 3.2), des troubles intestinaux (OR 1.8 IC 95 % 1.3-2.5), de problèmes articulaires (OR : 2.1 IC 95% 1.5 – 2.5) et d'accident vasculaire cérébraux (OR 3.3 IC 95% 1.4 – 9). Ceci explique que ces personnes associant déficience mentale et épilepsie sont plus dépendantes de structures « médicalisées » que celles sans épilepsie. De plus, si les crises d'épilepsie en elles-mêmes peuvent avoir un impact direct sur les activités quotidiennes, il existe aussi des effets indirects liés aux effets secondaires des traitements antiépileptiques, des modifications/arrêt des traitements ou à l'attitude de la famille et des encadrants, qui ont également un impact sur la qualité de vie (van Blarikom W, Tan IY, Aldenkamp AP, van Gennep AT. *Epilepsy, intellectual disability, and living environment: a critical review.* *Epilepsy Behav.* 2006 Aug;9(1):14-8).

3 • SYNTHÈSE BIBLIOGRAPHIQUE

Épidémiologie Épilepsies sévères et handicap(s) rare(s) associé(s).

La recherche bibliographique épidémiologique portant sur les épilepsies sévères et les handicaps rares associés a été impossible car elle s'est heurtée à des problèmes de correspondance terminologique entre les définitions admises ou « réglementaires » en France et leurs correspondances au niveau des bases de données bibliographiques internationales. Cette difficulté avait déjà été soulignée par l'expertise collective qui avait été mise en place pour réaliser une synthèse et des recommandations dans le cadre des handicaps rares (*Handicaps rares. Contextes, enjeux et perspectives, Expertise Collective, les éditions Inserm, avril 2013, p 420*).

En France, l'utilisation « officielle » de la notion d'handicaps rares apparaît en 1998 lors de la révision de l'article 3 de la loi n°75-535 du 30 juin 1975 (loi n° 98-657 du 29 juillet 1998 relative aux institutions sociales et médico-sociales) : « Les établissements qui dépendent des organismes définis à l'article 1er ne peuvent être créés ou transformés ou faire l'objet d'une extension importante qu'après avis motivé du comité régional ou, dans des cas déterminés par voie réglementaire et notamment pour les établissements destinés à héberger des personnes atteintes de **handicaps rares**, du Comité national de l'organisation sanitaire et sociale mentionné à l'article L. 712-6 du code de la santé publique ».

Un arrêté en date du 2 août 2000 (paru au JO du 12 août 2000) a défini le handicap rare en France :

« **Art 1 :** « Le handicap rare correspond à une configuration rare de déficiences ou de troubles associés, incluant fréquemment une déficience intellectuelle, et dont le taux de prévalence ne peut être supérieur à un cas pour 10 000 habitants. Sa prise en charge nécessite la mise en œuvre de protocoles particuliers qui ne sont pas la simple addition des techniques et moyens employés pour compenser chacune des déficiences considérées »

Art 2 : Sont atteintes d'un handicap rare, tel que mentionné à l'article 1er, les personnes présentant des déficiences relevant de l'une des catégories suivantes :

- L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave ;
- L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences ;
- L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences ;
- Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ;
- L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que : une affection mitochondriale ; une affection du métabolisme ; une affection évolutive du système nerveux ; une épilepsie sévère »

Il s'en est suivi la mise en place des lois de janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et la loi de février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette dernière a redéfini la notion de handicap en tenant compte de l'évolution sociétale en France. Le handicap est défini par la loi par « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans un environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (art L. 114 du code de l'action sociale et des familles -CASF-). Puis ont été mis en place le 1er (2009 - 2013) et le 2ème schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares (2014-2018) supervisés par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) créée par la loi du 30 juin 2004 et dont les missions ont été renforcées par la loi de février 2005 (Participer au financement de l'aide à l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées - Garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire quels que soient l'âge ou le type de handicap en veillant à une répartition équitable des ressources - Assurer une mission d'expertise, d'information et d'animation - Encourager la recherche et les actions innovantes).

3 • SYNTHÈSE BIBLIOGRAPHIQUE

Cette évolution législative et cet accompagnement médico-social notamment par les créations des centres ressources handicaps rares (en 1998 le CRESAM, le CNRHR La Pépinière, le CNRHR Robert Laplane et en 2013 FAHRES – Centre Nationale Handicaps rares –Épilepsies sévères -) ont continué à faire évoluer par la pratique le concept d'handicaps rares. Cette évolution a conduit le ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes via la CNSA à réaliser comme action clairement identifiée dans le 2ème schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares (2014-2018) : d'améliorer la connaissance, promouvoir la recherche et la culture partagée sur les situations de handicap rare. Ceci passera par 2 objectifs opérationnels :

1. Améliorer la connaissance sur la population et la clinique des situations de handicap rare à tous les âges de la vie
2. Créer un environnement favorable à la recherche sur les handicaps rares et assurer la diffusion des connaissances produites. (cf. chapitre 1.1 : contexte national)

Le 3ème schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares (2019-2023), dont le principe a été approuvé par les « tutelles », fait l'objet d'une concertation en vue de sa publication.

La définition de l'épilepsie sévère actuellement retenue est celle mentionnée dans l'appel à projet de la création du Centre Ressources Handicaps Rares à composante Epilepsies Sévères en 2010 : **« Une épilepsie sévère est définie comme une épilepsie pharmacorésistante 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 et motrices). Par ailleurs, ces crises peuvent induire un risque vital pour lequel la personne ne peut prévenir les secours ».**

Cette rétrospective historique des définitions des handicaps rares et des épilepsies sévères permet de montrer que ces dernières sont « relatives[s] à l'offre médico-sociale telle qu'elle est organisée sur le territoire français. [Ces définitions sont pertinentes] d'un point de vue politique car elles ont permis d'identifier certaines catégories de personnes mais [elles ne sont pas opérationnelles] lorsqu'il s'agit d'explorer la question d'un point de vue scientifique » (*Handicaps rares. Contextes, enjeux et perspectives, Expertise Collective, les éditions Inserm, avril 2013, p 420*). Les recherches de données épidémiologiques sur les bases de données internationales sont donc difficiles car les termes clés proposés ne répondent pas à nos besoins car ces derniers sont trop « système médico-social français dépendant ».

Néanmoins une étude a été identifiée, réalisée dans un établissement « médico-social » spécialisé aux Etats-Unis pouvant correspondre à une MAS « spécialisée épilepsies » en France sur le descriptif des personnes accueillies (*Arain A, Shihabuddin B, Niaz F, Modur P, Taylor H, Fakhoury T, Abou-Khalil B. Epilepsy and the impact of an epileptology clinic for patients with mental retardation and associated disabilities in an institutional setting. Epilepsia.2006 Dec;47(12):2052-7*). Dans cette structure, 43 % des résidents présentent une épilepsie. Quatre-vingt-cinq pour cent ont un retard mental profond, 11,5 % modéré et 3 % léger. Quatre-vingt-neuf pour cent ne peuvent se déplacer seuls. Soixante-quatorze pour cent sont dépendants pour les actes de la vie quotidienne, 21 % partiellement, 4 % indépendants. Sur le plan épileptologique, au début de la prise en charge, 26 % étaient libres de crises, 11 % avaient moins d'une crise par an, 41 % moins d'une crise par mois et 14 % des crises mensuelles. La gravité de l'épilepsie en termes de fréquence de crises n'était pas corrélée avec le degré de gravité du retard mental. La prise en charge dans une structure spécialisée dans le domaine de l'épilepsie a permis sur 2 ans d'améliorer l'épilepsie de 55% des résidents (23 % sont devenus libres de crises). De plus, des mouvements anormaux et des troubles comportementaux d'origine non épileptiques ont pu être identifiés et donc bénéficier d'une prise en charge adaptée.

3 • SYNTHÈSE BIBLIOGRAPHIQUE

En France, il existe des données épidémiologiques qui sont dites « grises » car issues d'enquêtes réalisées par des associations en partenariat avec des structures sanitaires et médico-sociales et non publiées sous forme d'articles référencés. Elles sont diffusées par ces associations sous forme de rapports.

La limite de ces études pour avoir une idée précise en termes de population des personnes présentant une épilepsie et des handicaps associés et leurs niveaux de gravité est qu'elles n'ont été réalisées qu'auprès des établissements et services médico-sociaux (ESMS).

On n'a donc pas accès aux personnes prises en charge à domicile ou dans les structures psychiatriques. De plus, il est important de noter que les taux de retour ont été variables d'une étude à l'autre entraînant des biais d'échantillonnage (notamment les ESMS qui ont répondu sont peut-être les plus concernés par la prise en charge de personnes épileptiques). Néanmoins sur la base de ces premières études, il a été réalisé deux études REPEHRES dans la région des Pays de la Loire et en Inter Région Hauts de France et Normandie avec des taux de retour limitant le biais d'échantillonnage pour ces deux études.

Pour cette présente enquête nous avons eu recours à la même méthodologie pour le territoire Centre Val de Loire afin de conforter (ou non) les données de REPEHRES 1 et 2, notamment les données épidémiologiques (cf. chap. 6 : Analyse croisée REPEHRES I de la Loire/REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre Val de Loire).

Par ailleurs, les données sur les populations recueillies dans le cadre de l'enquête nationale ES - Handicap ne permettaient pas encore de dissocier l'épilepsie en tant que telle. Mais depuis 2018 (suite à la suite de l'étude REPEHRES 1), à l'initiative de FAHRES, la nouvelle enquête ES-handicap (Enquête ES-Handicap 2018) réalisée de janvier à mars 2019 et les suivantes comporteront dans la partie pathologies 2 nouveaux items (le 08 et le 09 cf. Figure 26) permettant d'évaluer le nombre de personnes épileptiques accueillies dans l'ensemble des ESMS français (<https://www.drees-es-handicap-faq.sante.gouv.fr/accueil>). Ces données associées aux autres données recueillies notamment sur les déficiences, les limitations permettront d'obtenir un profil des personnes épileptiques accueillies et de suivre ces indicateurs de façon prospective (les enquêtes ES-handicap sont réalisées tous les 4 ans). A ce jour nous n'avons pas encore la totalité des données issues de cette dernière étude ES-Handicap (<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/loffre-daccueil-des-personnes-handicapees-dans-les-0>)

Figure 13 : Liste des pathologies de l'enquête ES Handicap à partir de 2018

PATHO	Pathologies
01	Autisme ou autres troubles envahissants du développement
02	Psychose infantile
03	Psychose survenue à partir de l'adolescence
04	Trisomie et autres anomalies chromosomiques
05	Pathologie génétique connue autre qu'anomalie chromosomique
06	Accidents périnataux
07	Traumatisme crânien et lésion cérébrale acquise (en dehors de la période périnatale)
08	Epilepsie active (plus de 12 crises par an)
09	Epilepsie stabilisée ou modérément active (entre 0 et 12 crises par an)
10	Autres pathologies
98	Aucune pathologie
99	Pathologie inconnue, non identifiée
ND	La structure n'est pas en mesure de renseigner la pathologie

Estimation épidémiologie des Épilepsies dans la Région Centre Val de Loire

Sur la base de ces données épidémiologiques, on peut réaliser une estimation du nombre de personnes épileptiques en région Centre-Val de Loire (figure 14).

Figure 14 : Estimations du nombre de personnes concernées en région Centre-Val de Loire à partir des données épidémiologiques portant sur les épilepsies

Données épidémiologiques portant sur les épilepsies dans la région Centre Val de Loire	
Nombre de nouveaux cas d'épilepsie par an (incidence)	entre 619 et 2114
Estimation du nombre moyen de nouveau cas par an chez les moins de 20 ans	430
Estimation du nombre moyen de nouveau cas par an chez les > 20 ans - 65 ans <	424
Estimation du nombre moyen de nouveau cas par an chez les plus de 65 ans	551
Nombre de personnes épileptiques	entre 14036 et 37199
Nombre de personnes épileptiques ayant au moins fait une crise dans l'année écoulée (prévalence)	entre 8507 et 20107
Nombre de personnes épileptiques estimées en rémission (5 ans libre de crise avec un traitement)	entre 5530 et 17091
Nombre de personnes épileptiques qui étaient en rémission (au moins 2 ans libre de crises sous traitement) et qui seront sans crise après 4 ans d'arrêt de traitement	entre 2765 et 8546
Nombre d'Etats de Mal Epileptiques chez les personnes épileptiques par an	entre 106 et 302
Nombre de personnes épileptiques pharmacorésistantes	entre 2578 et 5156
Nombre de personnes épileptiques faisant plus d'une crise/mois	entre 1701 et 6032
Nombre moyen de personnes présentant une épilepsie focale pharmacoresistante	2062
Nombre de personnes épileptiques pouvant bénéficier d'un bilan pré-chirurgical	entre 258 et 526
Nombre de personnes épileptiques qui pourraient être opérées	entre 64 et 263
Nombre de personnes épileptiques pouvant être guéries par la chirurgie	entre 47 et 192
Nombre de personnes associant un retard mental et une épilepsie	entre 4264 et 6419

Base de population source Insee, RP2016 exploitation principale

Conclusion :

On avait donc peu de données épidémiologiques fines disponibles notamment en France sur le degré de sévérité de l'épilepsie chez les personnes présentant une épilepsie active et surtout sur les handicaps associés aux crises et ceux permanents (i.e. non associés aux crises d'épilepsie) et leurs gravités avant la réalisation de la première étude REPEHRES.

Pour illustrer l'importance d'évaluer ces points, nous allons reprendre quelques points clés soulignés dans un guide d'appui aux pratiques (« Epilepsies et Handicaps ») qui a été diffusé par la CNSA en 2016 (<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/epilepsies-et-handicap-un-guide-pour-aider-les-professionnels-a-evaluer-les-besoins-de-compensation-des-personnes>). Ce dernier est le résultat d'un groupe de travail composé de personnes travaillant au sein de MDPH, au sein du Centre National de Ressources Handicaps Rares à composante épilepsie sévère (FAHRES), de représentants d'associations de patients et de membres de la CNSA.

Le niveau des conséquences des crises, dans la vie de la personne concernée, est lié au type et à la sévérité de leurs signes cliniques, leur fréquence, leur durée, leur possibilité de résolution spontanée et rapide, ainsi qu'à la durée et aux manifestations de la phase post critique. Ces conséquences peuvent toucher tous les domaines de la vie de la personne (vie domestique, scolaire, professionnelle ou sociale) et sont propres à chaque personne. Les manifestations des crises ou des post-crisis peuvent être très variées et éventuellement passer inaperçues dans certaines formes rares d'épilepsie conduisant néanmoins à des répercussions importantes dans la vie des personnes.

3 • SYNTHÈSE BIBLIOGRAPHIQUE

Les conséquences dans la vie de la personne épileptique peuvent se manifester aussi en dehors des crises et conduire cette personne et éventuellement ses aidants, à constamment déployer diverses stratégies pour minimiser l'impact de la maladie.

Les répercussions peuvent être très variables d'une personne épileptique à une autre et toucher les différents domaines de la vie (vie domestique, sociale, scolaire ou professionnelle), du fait des limitations ou des risques rencontrés dans la vie quotidienne et l'exécution des tâches quotidiennes. Ces diverses conséquences se conjuguent et s'aggravent mutuellement.

Des données « quantitatives » mais aussi « fonctionnelles » représentatives sont donc essentielles à connaître afin de pouvoir répondre au mieux aux besoins quotidiens de ces personnes surtout celles avec épilepsies sévères et handicaps rares associés et pour définir des stratégies d'accompagnement adaptées pour les aidants et les professionnels mobilisés auprès de ces personnes (cf. chapitre 1 : contexte de l'étude).

Ici on introduit le besoin d'avoir une approche d'évaluation sur une modèle de type bio-psycho-social qu'uniquement bio-médical (Elliott, J. O. and V. E. Richardson. "The biopsychosocial model and quality of life in persons with active epilepsy." *Epilepsy & Behavior* 2015; 41: 55-65). Du point de vue biopsychosocial, l'expérience vécue d'une personne a besoin d'être transposée dans la compréhension de sa qualité de la vie en incluant les données sociales, psychologiques et environnementales. Bien que le modèle biopsychosocial ait pris de l'importance au fil des ans, notamment via le modèle de développement humain et des processus de production du handicap développé au Québec (St-Germain, D., et al. (2011). "The Caring-Disability Creation Process model: a new way of combining 'Care' in nursing and 'Rehabilitation' for better quality of services and patient safety." *Disabil Rehabil* 33(21-22): 2105-2113), il n'a pas fait l'objet, à notre connaissance, d'études en épilepsie.

Il est important de préciser que ces approches reposent sur la "Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé" (CIF) élaborée par l'Organisation mondiale de la Santé en 2001 (<https://www.who.int/classifications/icf/en/>). La CIF a pour but d'uniformiser la description et la structure des informations relatives au fonctionnement et au handicap insistant sur l'interaction entre différents éléments (système) : - les fonctions organiques et les structures anatomiques des individus - les activités propres à chaque individu - l'environnement - les facteurs personnels.

Néanmoins pour pouvoir avancer sur la mise en place des études de ce type il est important comme première étape de passer par une évaluation bio-médicale fiable (données « brutes » portant sur l'importance d'une pathologie (fréquence et gravité) et des troubles associées (également en termes de fréquence et de gravité)) afin ensuite d'envisager une approche bio-psycho-sociale avec notamment des évaluations portant sur les conséquences/répercussions déclarées par les patients (patient-reported outcomes - PRO-), et si possible des données psychométriques

Synthèse des études épidémiologiques réalisées auprès des Établissements et Services Médico-Sociaux (ESMS) en France
(prévalence, gravité des épilepsies et troubles associés)

Promoteur	Année	Population 6	Taux de réponses	Personnes épileptiques (%)	Personnes présentant une épilepsie active parmi les personnes épileptiques (%)	Fréquence des crises (moyenne)	EME	Personnes hospitalisées en lien avec l'épilepsie (moyenne de jours d'hospitalisation)	Personnes épileptiques présentant des chutes	Troubles associés	Troubles cognitifs	Troubles du comportement	Autres troubles
Vivre sa vie	2003	ESMS Région Ile de France µ	16,6% F \$	ESMS Adultes : 17,6% \$	26% \$				39% \$ x	54% \$	67% \$		
			19,7% \$	ESMS Enfants/Ado. : 14% \$					21% \$	ESMS Enfants/Ado. : 18,3% \$	25% \$ x	60% \$	56% \$
EFAPPE Conseil Général du Rhône	2007	ESMS Département du Rhône	32% (IC 95 [21,8 - 24,2])	23%	30%	62% crises > 1 mois - 1 an < (2,1/an) 18% > 1 sem - 1 mois < (1,5/mois) 13% > 1 jour - 1 sem < (1,8/sem) 8% quotidiennes (2,7/jour)	5%	6% (9,8)				12%	
Association Neuro-Bretagne	2007	ESMS Départements d'Ille-et-Vilaine et Côtes d'Armor *	53%	17,8% E ESMS Adultes : 16,2% \$ ESMS Enfants/Ado. : 22,1% \$	22%			7,7%	14%				

6 Enquêtes par autoquestionnaires

EME : Etat de Mal Épileptique

µ Il existe 3 ESMS spécialisés dans la région 1. Hôpital de jour adultes de 70 places, 1 ESAT (ex CAT) de 40 places, 1 IMP Pro de 74 places)

* hors CMPP, SESSAD et ets. Expérimentaux en faveur de l'enfance handicapée

£ IC 95 non évaluable sur les données disponibles

\$ ESMS spécialisés non incluses

§ ESMS spécialisés incluses

x Coûts "tonico-boniques" généralisés définies dans l'étude comme entraînant perte de consciences, chutes, convulsions

3 • SYNTHÈSE BIBLIOGRAPHIQUE

Figure 15 : Synthèse des études épidémiologiques réalisées auprès des Établissements et Services Médico-Sociaux en France (données non publiées)

4

MÉTHODOLOGIE



CONSTITUTION D'UN COMITÉ DE PILOTAGE

Un comité de pilotage a été chargé de valider et de suivre les différentes étapes de la démarche. Il a également contribué à l'analyse et à la rédaction du rapport.

Les membres du comité de pilotage :

Le comité de pilotage est constitué de :

- **Aymeric Audiau** (directeur de FAHRES) et de **Patrick Latour** (neurologue de FAHRES),
- **Julien Biberon** (neurologue au CHU de Tours),
- **Claire Martin** (chargée d'études au CREAI Pays de la Loire) jusqu'en mars 2020, remplacée par **Aurélie Lermenier**, chargée d'étude au CREAI Bretagne et **Arièle Lambert**, directrice du CREAI Pays de la Loire
- **Charlotte Perrot-Dessaux** (chargée d'études au CREAI Centre-Val de Loire) et **Séverine Demoustiers** (directrice du CREAI Centre-Val de Loire),
- **Maryline Koerper** (responsable de l'ERHR),
- **Pascal Usseglio** (directeur régional APF France Handicap),
- **Anne Sophie Hallet** (Association Syndrome de Dravet/ coprésidente d'EFAPPE, résidant dans le Loiret),
- **Christophe Bustin** (chef de service à la MAS Les Saulniers, PEP 45).
- **Aude Congnard** (responsable du pôle ambulatoire à l'AIDAPHI)
- **Magali Hemery**, responsable de l'offre APF France Handicap

Le comité de pilotage s'est réuni le 20 mai, 2019 le 22 septembre 2020 et le 12 décembre 2020. Une première vague de communication a eu lieu le 20 juillet 2018 pour informer du lancement de l'enquête.

Le CREAI, l'URIOPSS, l'ARS Centre-Val de Loire, la MDPH 37 et la FEHAP ont relayé l'information.

RÉALISATION TECHNIQUE

L'Équipe Relais Handicap Rare Centre Val de Loire et le Centre National de Ressources Handicaps Rares – Épilepsies Sévères (FAHRES) ont confié la réalisation de l'étude au CREAI Pays de la Loire, avec l'appui du CREAI Centre Val de Loire :

- Construction des supports de recueil de données
- Envoi, suivi, traitement et analyse des résultats du questionnaire
- Rédaction du rapport d'étude en collaboration avec des membres du comité de pilotage

4.3.

PHASES DE LA DÉMARCHE

Enquête par auto-questionnaire

Élaboration du questionnaire

Le questionnaire utilisé pour les précédentes enquêtes REPEHRES a été repris, avec quelques ajustements.

L'utilisation d'une trame de questionnaire, de traitement et d'analyse similaire permet ainsi de pouvoir comparer les résultats des différentes régions, afin de confirmer ou non les résultats observés lors des premières études.

Cible du questionnaire

Le questionnaire vise l'ensemble des établissements et services médico-sociaux pour enfants / adolescents et adultes en situation de handicap de la région Centre-Val de Loire.

Le questionnaire a été adressé par mails aux établissements et services médico-sociaux (ESMS) de la région Centre-Val de Loire, à partir de la base FINESS de la région.

Modalités de renseignement du questionnaire

Le questionnaire a été adressé le 17 septembre 2019 par mail à l'ensemble des ESMS via un lien pour le remplir en ligne. Le nombre d'envois est inférieur au nombre d'ESMS contenus dans la base FINESS. En effet, les mails ont été adressés aux organismes gestionnaires, lesquels abritent plusieurs ESMS.

Pour répondre à l'enquête, deux cas de figure se posaient :

- Les ESMS accueillant des personnes épileptiques au moment de l'enquête : accès en ligne au questionnaire pour le renseigner
- Les ESMS n'accueillant pas de personnes épileptiques au moment de l'enquête : accès à un lien pour comptabiliser les réponses des ESMS n'accueillant pas de personnes épileptiques au moment de l'enquête

La date limite de réponse a été fixée au 15 novembre 2019, et a été repoussée deux fois faute d'un nombre de réponses suffisant. La collecte s'est achevée le 31 mars 2020.

Contenu du questionnaire

Le questionnaire se décline en deux parties :

- Une **Fiche établissement** à remplir par les ESMS accueillant des personnes épileptiques au moment de l'enquête :
 - Identification de la structure
 - Personne remplissant le questionnaire
 - Population accueillie au 1er janvier 2018

- Informations concernant l'épilepsie

- ✓ Nombre de personnes souffrant d'épilepsie au moment de l'enquête
- ✓ Nombre de personnes ayant fait au moins une crise en 2018

- Prise en compte et accompagnement des situations d'épilepsie

- ✓ Lors de l'admission des usagers
- ✓ Compétences médicales, paramédicales, psychologues
- ✓ Recours à des services extérieurs
- ✓ Types de difficultés exprimées par les professionnels

- Les actions mises en place et/ou à développer pour répondre aux besoins des personnes souffrant d'épilepsie :

- ✓ La formation du personnel
- ✓ L'évolution de la composition de l'équipe
- ✓ L'adaptation des activités quotidiennes (éducatives, sociales, scolaires, professionnelles, loisirs...)
- ✓ La mise en place de protocoles d'observation et de suivi internes
- ✓ L'aménagement et la sécurisation des locaux
- ✓ La transmission d'informations et communication claire, lisible, partagée entre la structure et les intervenants extérieurs
- ✓ L'existence de conventions de partenariat avec des professionnels ou des services référents
- ✓ La coordination des situations complexes : soutien de l'équipe, appui dans l'accompagnement des personnes, passage de relais, liens entre les différents intervenants
- ✓ Le programme d'éducation thérapeutique du patient

- Les besoins d'un appui extérieur sur la thématique de l'épilepsie

► Une **fiche cas** à remplir pour chaque personne accueillie ayant fait au moins une crise au cours de l'année 2018 :

- Caractéristiques

- ✓ Âge
- ✓ Sexe

- Éléments de parcours

- ✓ Année d'entrée dans la structure
- ✓ Situation antérieure

- Informations concernant l'épilepsie

- ✓ Fréquence des crises
- ✓ Traitement antiépileptique
- ✓ Médecin neurologue / neuropédiatre référent, fréquence et lieu des consultations
- ✓ Médecin psychiatre référent, fréquence et lieu des consultations
- ✓ Gravité des crises : niveau 1, 2 ou 3
- ✓ État de la personne pendant la période de crises
- ✓ Nombre de crises graves durant plus de 5 minutes et / ou crises ayant nécessité l'injection intrarectale de Valium® et / ou protocoles thérapeutiques d'urgence institutionnel, sur l'année 2018
- ✓ Protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises
- ✓ Traitement non médicamenteux
- ✓ Nombre et motifs d'hospitalisation suite à la survenue d'une crise
- ✓ Pathologie autre que l'épilepsie

4 • MÉTHODOLOGIE - 4.3.

- Types de troubles associés permanents en dehors de la crise et leur niveau de sévérité

- ✓ Troubles du comportement
- ✓ Troubles dans la communication et les relations avec autrui
- ✓ Troubles intellectuels, cognitifs
- ✓ Troubles du langage
- ✓ Troubles de la parole
- ✓ Troubles de la vision
- ✓ Troubles auditifs
- ✓ Troubles moteurs

- Besoins, motifs et types de réorientation

Pour éviter les éventuelles difficultés de renseignement de données dites de diagnostic, il a été privilégié une approche par observation descriptive des différents types de crises.

Aussi, pour qualifier le niveau de gravité des crises d'épilepsie, le questionnaire s'appuie sur la grille proposée par EFAPPE, fédération des associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères⁵. La notice explicative détaillant les trois niveaux de gravité était jointe au questionnaire.

Notice sur la gravité des crises

Le nombre de crises n'est pas quantifié, c'est leur impact sur la vie quotidienne qui est à prendre en compte.

Une personne est de niveau 1, 2 ou 3 si elle a au moins 1 critère du niveau en question (retenir le niveau le plus élevé).

Gravité 1 :

- Stabilisée (moins de 2 crises par an, sans hospitalisation ni état de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes))
- Crises nocturnes (sommeil de nuit/sieste) sans hospitalisation ni état de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes), ne perturbant pas ou peu l'activité diurne
- Absences ou crises partielles brèves peu nombreuses.

Gravité 2 :

- Crises nocturnes (sommeil de nuit/sieste) perturbant l'activité diurne (besoin de repos impactant l'activité normale)
- Crises diurnes sans blessure ni état de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes) mais perturbant l'activité
- Absences nombreuses.

Gravité 3 :

- Crises généralisées et chutes conduisant à des blessures, points de suture et/ou fractures et/ou obligeant au port d'un casque
- Crises diurnes occasionnant des états de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes), des blessures, une déambulation ... (besoin de surveillance nocturne d'un tiers)
- Crises généralisées nécessitant un geste infirmier pour éviter un état de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes) (injection Valium® intrarectale par ex)
- Crises nécessitant une hospitalisation à cause d'un état de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes).

⁵ Épilepsie et handicap - Document de travail Février 2012 - EFAPPE

S'agissant des troubles associés permanents, la même approche a été retenue, à savoir une qualification du niveau de sévérité à partir d'une grille de description graduée par type de trouble.

Traitement et analyse des données

Le traitement des données a été effectué par le CREA I Pays de la Loire, avec l'appui du CREA I Bretagne.

Plusieurs membres du comité de pilotage ont contribué aux traitements, à l'analyse des résultats et à la rédaction du rapport.

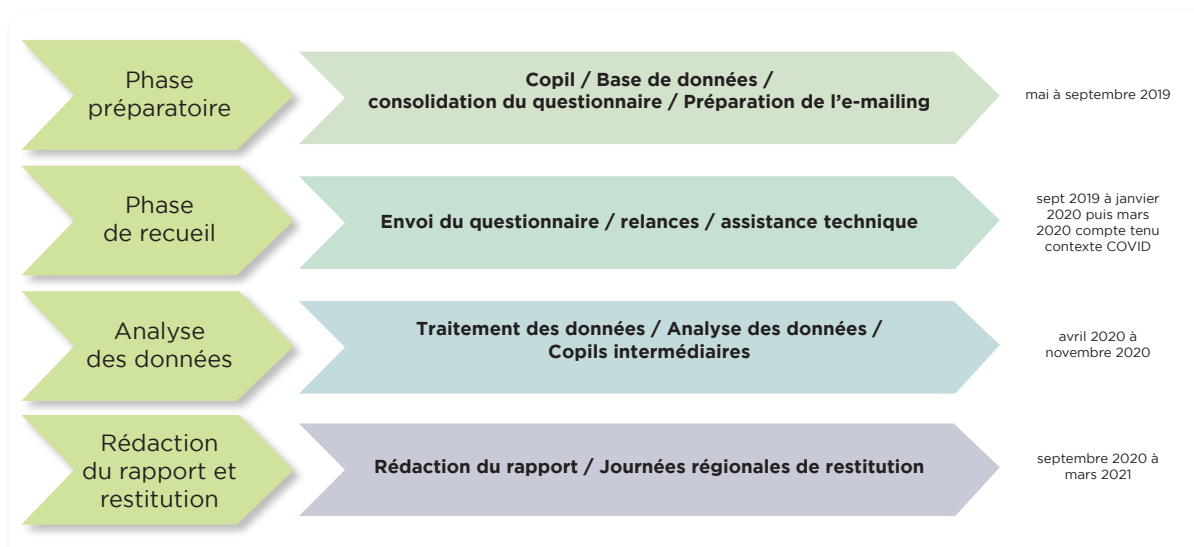
Les limites de l'enquête

À l'instar des premières enquêtes, cette étude vise à repérer les personnes avec une épilepsie en établissements et services médico-sociaux et à identifier les difficultés et besoins des professionnels qui interviennent auprès de ces personnes.

Aussi, l'enquête ne permet pas de repérer l'ensemble des personnes avec une épilepsie, notamment celles qui ne bénéficient pas d'accompagnement médico-social ou qui sont prises en charge dans le secteur sanitaire.

Une démarche est en cours de réflexion concernant les personnes à domicile sans aide adaptée à leur situation.

Calendrier



Précautions de lecture

Les données peuvent comporter des doublons : les personnes recensées par les ESMS peuvent être accompagnées par plusieurs structures. Ainsi, par exemple, une personne peut être accompagnée à la fois par un ESAT et vivre dans un foyer d'hébergement.

À l'inverse, un gestionnaire d'un ESAT et d'un foyer d'hébergement a pu renseigner une seule fois la personne accompagnée par les deux types de structures : si la personne a été catégorisée comme étant accompagnée par l'ESAT et pas par le foyer d'hébergement, cela sous-estime le nombre de personnes présentant une épilepsie dans le foyer d'hébergement

5

**ANALYSE DES
RÉSULTATS**



TAUX DE RETOUR

Un taux de retour à l'enquête de 36 %

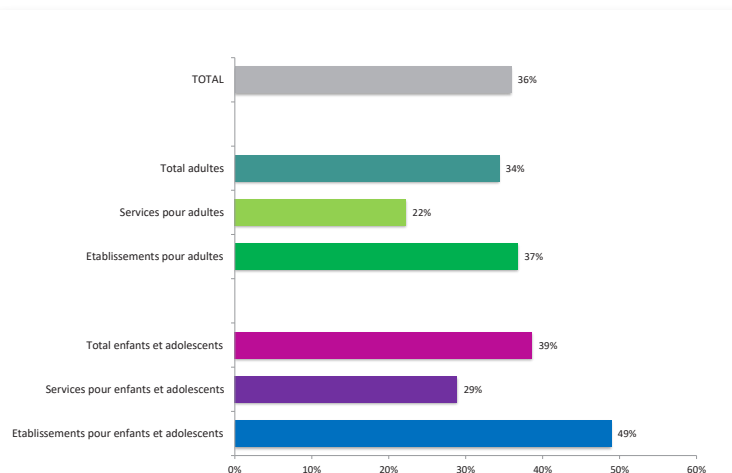
Figure 16 : Taux de retour

	Nombre de places en établissements et services (Finiss)	Nombre de places des établissements et services ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête	Nombre de places des établissements et services ayant répondu ne pas accueillir de personne épileptique au moment de l'enquête	Taux de retour
Etablissements pour enfants et adolescents	4 649	1 999	388	51%
Services pour enfants et adolescents	2 042	1 608	270	92%
Total enfants et adolescents	6 691	3 607	658	64%
Etablissements pour adultes	12 193	3 027	874	32%
Services pour adultes	2 439	245	233	20%
Total adultes	14 632	3 272	1 107	30%
Total	21 323	6 879	1 765	41%

Source : Enquête REPEHRES III et base des ESMS handicap du CREA Centre-Val de Loire

Le taux de retour correspond à la part d'ESMS ayant répondu « accueillir des personnes épileptiques » ainsi que ceux ayant répondu « ne pas accueillir de personnes épileptiques » au moment de l'enquête sur le total des ESMS sollicités. Les ESMS ayant répondu ne pas accueillir de personne épileptique au moment de l'enquête n'ont pas rempli le questionnaire et sont au nombre de 44. **Le questionnaire a ainsi été renseigné par 141 ESMS** accueillant des personnes épileptiques au moment de l'enquête. **Au total, 185 ESMS ont répondu à l'enquête. Le taux de retour global à l'enquête est de 36 %.**

Figure 17 : Taux de retour



Source : Enquête REPEHRES III

Le taux de retour à l'enquête est supérieur dans le secteur enfants et adolescents : un taux de retour de 39 % pour les ESMS enfants / adolescents et 34 % pour les ESMS adultes. Le taux de retour atteint 49 % pour les établissements enfants et adolescents.

Si on tient compte des ESMS ayant renseigné le questionnaire, ces proportions se resserrent nettement : 51 ESMS enfants / adolescents sur 189 (27 %) et 90 ESMS adultes sur un total de 326 (soit 28 %).

5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.1.

Des disparités dans le taux de retour selon les départements

Figure 18 : Taux de retour par département

	Nombre d'établissements et services	Nombre d'établissements et services ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête	Nombre d'établissements et services ayant répondu ne pas accueillir de personne épileptique au moment de l'enquête	Taux de retour
Cher	69	16	1	25%
Eure-et-Loir	91	21	4	27%
Indre	62	11	3	23%
Indre-et-Loire	116	34	20	47%
Loiret	73	40	5	62%
Loir-et-Cher	104	19	11	29%
Total	515	141	44	36%

Source : Enquête REPEHRES III et base des ESMS handicap du CREA Val de Loire

Le taux de retour à l'enquête est disparate selon les départements : il varie de 23 % pour le département de l'Indre à 62 % dans le Loiret.

Un taux de retour de 41 % en prenant en compte le nombre de places des ESMS

Figure 19 : Taux de retour selon le nombre de places

	Nombre de places en établissements et services (Finess)	Nombre de places des établissements et services ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête	Nombre de places des établissements et services ayant répondu ne pas accueillir de personne épileptique au moment de l'enquête	Taux de retour
Etablissements pour enfants et adolescents	4 649	1 999	388	51%
Services pour enfants et adolescents	2 042	1 608	270	92%
Total enfants et adolescents	6 691	3 607	658	64%
Etablissements pour adultes	12 193	3 027	874	32%
Services pour adultes	2 439	245	233	20%
Total adultes	14 632	3 272	1 107	30%
Total	21 323	6 879	1 765	41%

Source : Enquête REPEHRES III et base de données Finess

On observe un taux de retour à l'enquête plus important lorsque l'on prend en compte le nombre de places des ESMS. Ainsi, les ESMS ayant répondu à l'enquête représente 41 % des places en région Centre-Val de Loire, et jusqu'à 64 % des places des établissements et services pour enfants et adolescents.

Les CAMSP et CMPP n'ont pas été pris en compte dans le nombre de places du fait de leur fonctionnement en file active.

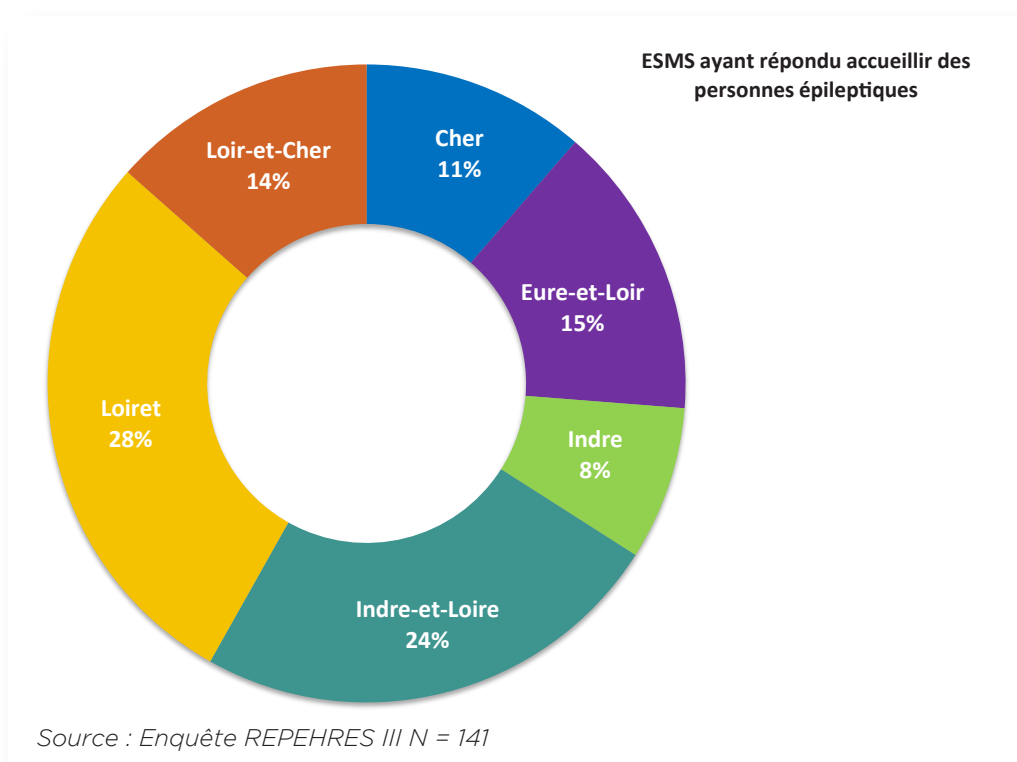
CARACTÉRISTIQUES DES ESMS ACCUEILLANT DES PERSONNES ÉPILEPTIQUES AU MOMENT DE L'ENQUÊTE



Analyse sur 141 ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête.

141 ESMS du Centre-Val de Loire ont répondu accueillir des personnes épileptiques

Figure 20 : Répartition des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques par département



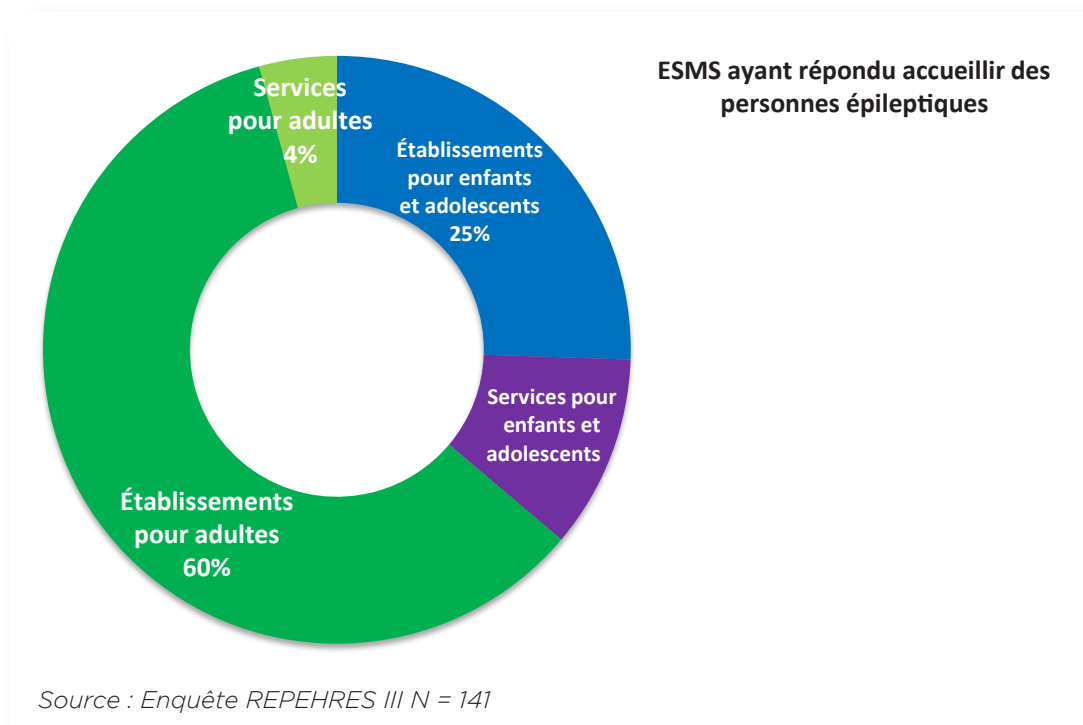
Les 141 ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête se répartissent de la façon suivante :

- 28 % dans le Loiret
- 24 % dans l'Indre-et-Loire
- 15 % dans l'Eure-et-Loir
- 14 % dans le Loir-et-Cher
- 11 % dans le Cher
- 8 % dans l'Indre

5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.2.

Une surreprésentation des réponses dans les établissements

Figure 21 : Répartition des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques par type d'ESMS



Les établissements ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête sont majoritairement des établissements pour adultes (60 %) et un quart des établissements pour enfants et adolescents.

Ces résultats sont à pondérer selon la répartition des établissements et services enfants / adolescents et adultes dans l'offre médico-sociale.

En effet, les établissements pour enfants et adolescents représentent 18 % des ESMS de la région mais 25 % des ESMS ayant répondu accueillir des personnes avec une épilepsie.

À l'inverse, les services pour enfants et adolescents sont sous-représentés : 19 % des ESMS du Centre-Val de Loire sont des services pour enfants et adolescents mais ils ne représentent que 11 % des répondants au questionnaire.

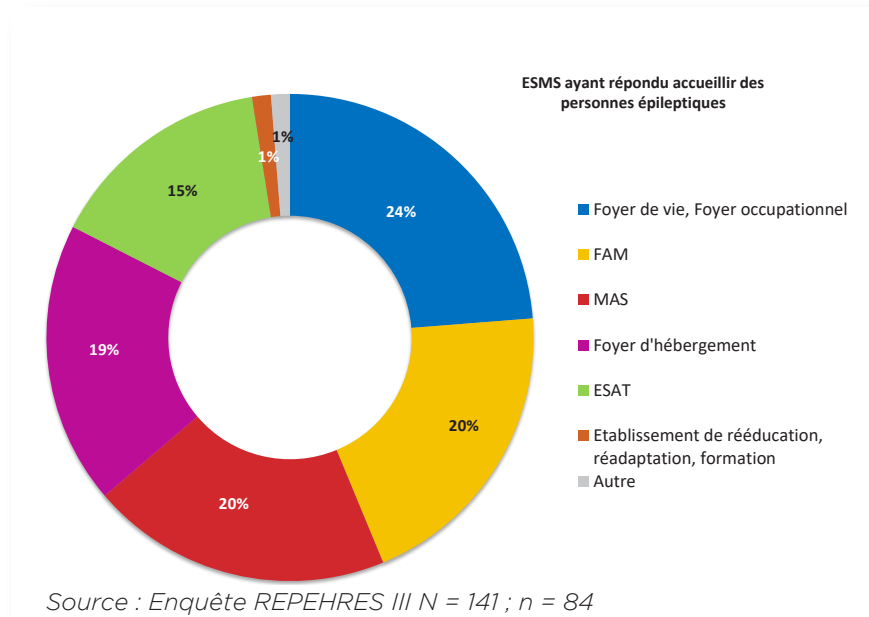
Concernant les ESMS pour adultes, les établissements représentent 53 % de l'offre médico-sociale et 60 % des répondants ; les services pour adultes représentent 10 % de l'offre médico-sociale mais seulement 4 % des répondants.

Il y a donc une sur-représentation des réponses des établissements (enfants et adultes) et, à l'inverse, une sous-représentation des réponses des services (enfants et adultes).

5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.2.

Dans le secteur adulte : une majorité de réponses dans des établissements non médicalisés

Figure 22 : Répartition des établissements pour adultes ayant répondu accueillir des personnes épileptiques par type d'établissement



Sur les 84 établissements pour adultes ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête, on relève :

- 24 % de foyers de vie, foyers occupationnels
- 20 % de FAM
- 20 % de MAS
- 19 % de foyers d'hébergement
- 15 % d'ESAT
- 1 % d'établissements de rééducation, réadaptation, formation
- 1 % d'autres

Les établissements non médicalisés (foyers de vie, ESAT, foyers d'hébergement) cumulent 55 % des réponses.

Au regard de l'offre régionale, on observe une surreprésentation des répondants pour les MAS (8 % des établissements adultes), et dans une moindre mesure dans les FAM (17 % de l'offre), et une sous-représentation des ESAT (24 % des établissements du Centre-Val de Loire).

Dans le secteur enfants/adolescents : plus de la moitié des réponses dans les IME

Un peu plus de la moitié des réponses dans le secteur pour enfants / adolescents concernent des IME (28 sur 55 répondants = 55 %).

Un questionnaire renseigné par les professionnels d'encadrement et de santé

Les 141 questionnaires ont été renseignés par un ou plusieurs professionnels dont :

- 37 par la direction/direction adjointe (26 %)
- 13 par le/la médecin (9 %)
- 30 par le/la chef(fe) de service / cadre médico-social / cadre de santé / responsable (21 %)
- 35 par l'infirmier(ère) diplômé(e) d'État (IDE) (25 %)
- 7 par d'autres personnes (psychologue, assistant de direction, éducateur spécialisé) (5 %)
- 7 par deux ou trois professionnels (5 %)
- 12 personnes dont la fonction est inconnue (9 %)

5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.2.

Un taux de personnes épileptiques (épilepsie active + épilepsie stabilisée) de 11 %

Figure 23 : Taux de personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie / nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête)

	Nombre de places dans les ESMS ayant répondu à l'enquête	Nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie	Taux de personnes épileptiques
Etablissements pour enfants et adolescents	2 387	292	12%
Services pour enfants et adolescents	1 878	49	3%
Etablissements pour adultes	3 901	572	15%
Services pour adultes	478	17	4%
Total	8 644	930	11%

Source : Enquête REPEHRES III N = 185

Sur les 185 ESMS ayant répondu à l'enquête (dont 141 ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête et 44 ayant répondu ne pas accueillir de personnes épileptiques au moment de l'enquête), **on relève 11 %⁶ de personnes épileptiques soit 930 personnes sur 8 584 personnes accueillies.**

Figure 24 : Taux de personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie / nombre de places des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête)

	Nombre de places dans les ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques	Nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie	Taux de personnes épileptiques	Statistiques		
				Médiane	Min	Max
Etablissements pour enfants et adolescents	1 999	292	15%	15%	1%	87%
Services pour enfants et adolescents	1 608	49	3%	10%	3%	78%
Etablissements pour adultes	3 027	572	19%	7%	2%	11%
Services pour adultes	245	17	7%	3%	1%	50%
Total	6 879	930	14%	11%	1%	87%

Source : Enquête REPEHRES III N = 141

Les 141 ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête accueillent 6 879 personnes dont 930 personnes souffrant d'épilepsie. La proportion moyenne de personnes épileptiques est de 14 %⁷ dans les ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête (9 % dans les établissements pour enfants / adolescents et 18 % dans les établissements pour adultes).

⁶ Intervalle de confiance à 95 % : Taux de personnes épileptiques compris entre 10,1 % et 11,4 %

⁷ Intervalle de confiance à 95 % : Taux de personnes épileptiques compris entre 12,7 % et 14,3 %

Un taux de personnes ayant une épilepsie active de 5 %

Figure 25 : Taux de personnes ayant une épilepsie active (nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2018 / nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête)

	Nombre de places dans les ESMS ayant répondu à l'enquête	Nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie	Taux de personnes épileptiques
Etablissements pour enfants et adolescents	2 387	292	12%
Services pour enfants et adolescents	1 878	49	3%
Etablissements pour adultes	3 901	572	15%
Services pour adultes	478	17	4%
Total	8 644	930	11%

Source : Enquête REPEHRES III N = 185

Sur les 185 ESMS ayant répondu à l'enquête, on relève **5 %⁸ de personnes ayant une épilepsie active** (au moins une crise au cours de l'année 2018), soit 438 personnes sur 8 584 personnes accueillies.

Figure 26 : Taux de personnes ayant une épilepsie active dans les ESMS accueillant des personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2018 / nombre de places des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête)

	Nombre de places dans les ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques	Nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2018	Taux de personnes avec une épilepsie active	Médiane Min Max		
				Médiane	Min	Max
Etablissements pour enfants et adolescents	1 999	155	8%	6%	0%	50%
Services pour enfants et adolescents	1 608	62	4%	4%	0%	59%
Etablissements pour adultes	3 027	212	7%	2%	2%	6%
Services pour adultes	245	9	4%	2%	0%	50%
Total	6 879	438	6%	5%	0%	59%

Source : Enquête REPEHRES III N = 141

Sur les 141 ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête, on relève **6 %⁹ de personnes ayant une épilepsie active** (au moins une crise au cours de l'année 2018).

⁸ Intervalle de confiance à 95 % : Taux de personnes épileptiques compris entre 4,6 % et 5,5 %

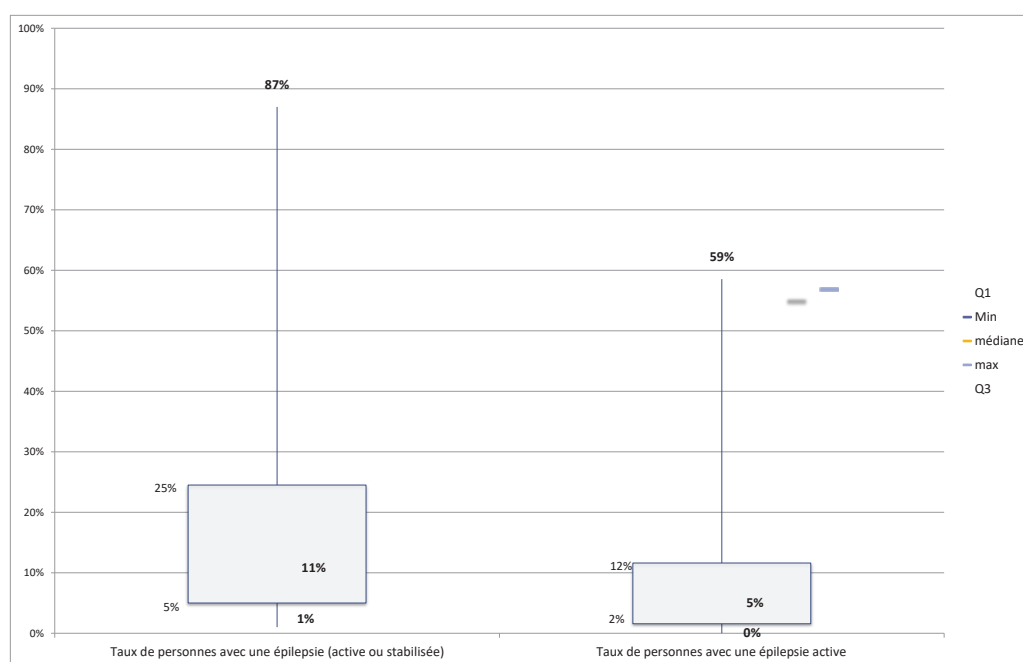
⁹ Intervalle de confiance à 95 % : Taux de personnes épileptiques compris entre 5,8 % et 6,9 %

5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.2.

Sur 930 personnes épileptiques accueillies, 438 ont fait au moins une crise en 2018, soit 47 % de personnes ayant une épilepsie active et donc 53 % de personnes ayant une épilepsie stabilisée en 2018.

**Un taux médian de personnes avec une épilepsie (active ou stabilisée) de 11 %
et un taux médian de personnes avec une épilepsie active de 5 %**

Figure 27 : Dispersion du taux de personnes ayant une épilepsie (active + stabilisée) et du taux de personnes ayant une épilepsie active dans les ESMS accueillant des personnes épileptiques



Source : Enquête REPEHRES III N = 141

Le taux médian de personnes avec une épilepsie (active ou stabilisée) est de 11 %.

Cela signifie que pour 50 % des ESMS ayant répondu accueillir des personnes avec une épilepsie, moins de 11 % des personnes qu'ils accompagnent ont une épilepsie et pour 50 % des ESMS, plus de 11 % des personnes qu'ils accompagnent ont une épilepsie.

Le taux varie très fortement d'un ESMS à l'autre : de 1 % (dans un ESAT, un CAMSP et un SESSAD) à 87 % (dans un FAM) des personnes accueillies. Cependant, le 3^{ème} quartile (Q3) est de 25 %, c'est-à-dire que les trois quarts des ESMS ont moins de 25 % de personnes avec une épilepsie parmi les personnes accompagnées.

Le taux médian de personnes avec une épilepsie active est de 5 %.

Ce taux atteint 59 % (dans un IME) mais il s'agit de situations particulières puisque les trois quarts des ESMS (Q3) accompagnent moins de 12 % de personnes avec une épilepsie active.

5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.2.

Des ressources médicales/paramédicales/psychologues plus importantes dans le secteur enfants/adolescents que dans le secteur adulte

Figure 28 : Répartition des ressources médicales, paramédicales et psychologues par type d'ESMS

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Psychologue	39	98%	54	74%	93	82%
Infirmier	30	75%	56	77%	86	76%
Médecin généraliste	18	45%	38	52%	56	50%
Personnels présents la nuit	13	33%	38	52%	51	45%
Psychomotricien	37	93%	11	15%	48	42%
Aide soignant	8	20%	40	55%	48	42%
Psychiatre	13	33%	28	38%	41	36%
Ergothérapeute	10	25%	25	34%	35	31%
Orthophoniste	25	63%	10	14%	35	31%
Masseur Kinésithérapeute	8	20%	23	32%	31	27%
Autre médecin spécialiste	4	10%	15	21%	19	17%
Pédopsychiatre	14	35%	1	1%	15	13%
Autre personnel paramédical	2	5%	10	14%	12	11%
Pédiatre	12	30%	0	0%	12	11%
Aucune	0	0%	7	10%	7	6%

Source : Enquête REPEHRES III N = 185

La moitié des ESMS disposent d'un temps de médecin généraliste.

Les ressources en médecin psychiatre (psychiatre + pédopsychiatre) sont plus importantes dans les ESMS pour enfants / adolescents puisque les deux tiers disposent d'un de ces professionnels contre 40 % des ESMS du secteur adulte.

En revanche, les ressources en aide-soignant sont nettement plus importantes dans le secteur adulte : 55 % contre 20 % dans le secteur enfants / adolescents. La part d'ESMS avec un temps infirmier est comparable entre les structures enfants/adolescents et adultes : environ les 3/4 des structures.

Concernant les ressources paramédicales, 27 % des ESMS disposent d'un temps de masseur kinésithérapeute. Les compétences en orthophonie et psychomotricité sont spécifiques au secteur pour enfants / adolescents.

La plupart des ESMS bénéficient d'un temps de psychologue :

98 % des ESMS pour enfants / adolescents et 74 % des ESMS pour adultes.

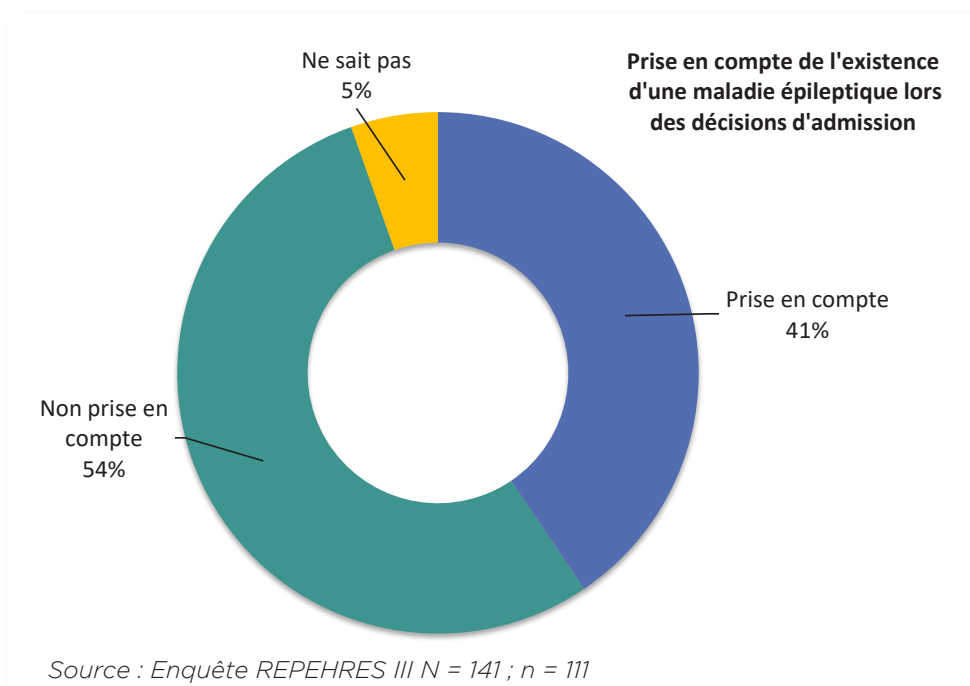
19 ESMS ont indiqué avoir comme ressources médicales au moins un autre médecin spécialiste. Pour 7 ESMS, ce sont des neurologues ou neuropédiatres, pour 6 ESMS des médecins de médecine physique et de réadaptation et pour 4 ESMS des médecins de rééducation.

Une proportion plus importante d'ESMS pour adultes a signalé avoir du personnel présent la nuit : environ la moitié contre un tiers dans le secteur enfant / adolescent. Les types de professionnels principalement nommés (souvent en binôme ou trinôme) sont les veilleurs/surveillants de nuit (63 %), les aides-soignants (48 %), les IDE (17 %) et les AMP (10 %).

5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.2.

Les situations d'épilepsie sont prises en compte lors des décisions d'admission dans 41 % des ESMS

Figure 29 : Prise en compte de l'existence d'une maladie épileptique lors des décisions d'admission



4 ESMS sur dix déclarent prendre en compte l'existence d'une maladie épileptique lors de la procédure d'admission. On retrouve une proportion plus élevée de prise en compte dans les structures pour enfants/adolescents (55 %) comparativement aux structures pour adultes (32 %).

La prise en compte des situations d'épilepsie se caractérise par plusieurs démarches permettant :

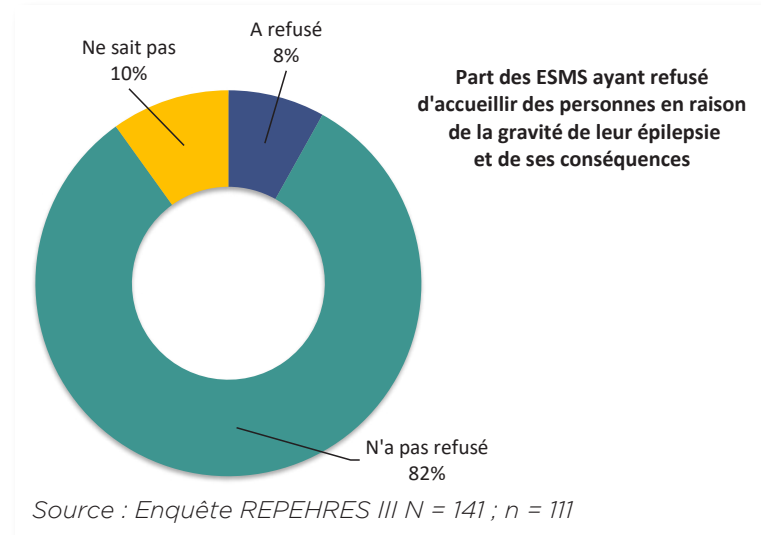
- D'évaluer les besoins de suivi médical
- Les ressources à déployer et organiser (personnel, protocoles, ...) et les stratégies de prévention à mettre en place
- D'anticiper sur l'élaboration des PIA/PPA
- D'optimiser l'accueil

De façon récurrente, des temps de rencontre avec le médecin et/ou l'IDE sont programmés en amont ainsi que l'étude approfondie du dossier médical.

5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.2.

Des refus d'admission pour 9 ESMS en raison d'une épilepsie non stabilisée

Figure 30 : Part des ESMS ayant refusé d'accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et de ses conséquences



82 % des ESMS indiquent que la gravité de l'épilepsie n'est pas un frein à l'admission. Neuf ESMS ont déjà refusé l'accueil d'une personne en raison de la gravité de son épilepsie, dont 7 établissements pour adultes (3 ESAT, 2 FAM et 2 foyers de vie). 8 ESMS ont refusé l'accueil du fait d'une épilepsie non stabilisée. Pour certaines structures, l'absence de ressources médicales ou paramédicales pourrait expliquer ce refus d'accueillir des personnes épileptiques non stabilisées. La non-médicalisation de certaines structures peut constituer un frein dans l'accueil des personnes épileptiques ayant une épilepsie active.

Figure 31 : Répartition des ESMS ayant refusé ou non d'accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et ayant pris en compte ou non la situation d'épilepsie lors de l'admission

Refus d'accueillir en raison de la gravité de l'épilepsie	Prise en compte de l'épilepsie à l'admission			Total
	Oui	Non	NSP	
Oui	6	3	0	9
Non	37	54	0	91
NSP	2	3	6	11
Total	45	60	6	111

Source : Enquête REPEHRES III N = 141 ; n = 111

45 ESMS indiquent que l'existence d'une maladie épileptique est prise en compte lors des décisions d'admission des usagers. Parmi eux, 6 ESMS ont déjà refusé d'accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et 37 ESMS n'ont pas refusé l'accueil.

60 ESMS renseignent que l'existence d'une maladie épileptique n'est pas prise en compte lors des décisions d'admission des usagers. 3 d'entre eux indiquent qu'ils ont déjà refusé d'accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et 54 ESMS indiquent ne pas avoir refusé l'accueil.

5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.2.

Près de 65 % des ESMS ont déjà eu recours à des services extérieurs (SAMU, pompiers, médecins) lors de la survenue d'une crise

Figure 32 : Part des ESMS ayant fait appel à des services extérieurs, par type d'ESMS

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	23	61%	46	66%	69	64%
Non	12	32%	22	31%	34	31%
Ne sait pas	3	8%	2	3%	5	5%
Total	38	100%	70	100%	108	100%

Test Chi2 (5 %) : pas de différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et adultes

Source : Enquête REPEHRES III N = 141 ; n = 108

69 ESMS (64 % des répondants) ont fait appel à des services extérieurs lors de la survenue de crises d'épilepsie.

Les ESMS adultes et ceux pour enfants/adolescents font autant appel à des services extérieurs.

Figure 33 : Répartition du nombre d'ESMS par type de recours, par type d'ESMS

	SAMU	Médecin	Pompiers	Autre	Ensemble des ESMS faisant appel à des services extérieurs
Etablissements et services pour enfants et adolescents	17	1	16	1	23
	74%	4%	70%	4%	100%
Etablissements et services pour adultes	40	2	28	0	46
	87%	4%	61%	0%	100%
Total	57	3	44	1	69
Total %	83%	4%	64%	1%	100%

Source : Enquête REPEHRES III N = 141 ; n = 108 ; n' = 69

Les ESMS font appel majoritairement au SAMU : 83 % des ESMS (74 % dans le secteur enfants / adolescents et 87 % dans le secteur adultes) ; 64 % des ESMS font appel aux pompiers (70 % des ESMS enfants / adolescents et 61 % des ESMS adultes) ; 4 % des ESMS appellent un médecin extérieur à l'établissement.

Les ESMS avaient la possibilité de répondre plusieurs choix. Ainsi, 45 % des ESMS recourent au SAMU et/ou aux pompiers lors de la survenue d'une crise, 35 % ont recours uniquement au SAMU et 15 % uniquement aux pompiers.

LES DIFFICULTÉS EXPRIMÉES PAR LES PROFESSIONNELS

Des difficultés exprimées par 43 % des ESMS

Figure 34 : Difficultés exprimées par les professionnels, par type d'ESMS

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	17	45%	29	41%	46	43%
Non	17	45%	41	59%	58	54%
Ne sait pas	4	11%	0	0%	4	4%
Total	38	100%	70	100%	108	100%

Test Chi2 (5%) : pas de différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et adultes

Source : Enquête REPEHRES III N = 141 ; n = 108

43 % des ESMS expriment des difficultés dans l'accompagnement des personnes en situation d'épilepsie : 45 % des ESMS pour enfants et adolescents et 41 % des ESMS pour adultes.

Parmi les 46 ESMS rencontrant des difficultés, les principales exprimées par les professionnels des 41 ESMS répondants sont :

- La gestion des crises et les conduites à tenir en cas de crise : crainte des professionnels (24 ESMS, soit 59 %)
 - ✓ Chutes, blessures
 - ✓ Appréhension des injections intrarectales à réaliser
 - ✓ Agressivité due à la crise
 - ✓ Sur les activités extérieures
 - ✓ Sur les nuits
- L'adaptation de l'accompagnement (11 ESMS, soit 27 %)
 - ✓ Anxiété des autres personnes accompagnées
 - ✓ Nécessité d'une présence constante d'un professionnel
 - ✓ L'organisation des sorties : un besoin d'encadrement plus important
- Le manque de connaissance sur l'épilepsie (6 ESMS, soit 15 %)
 - ✓ Difficultés à détecter les crises
 - ✓ Difficultés d'identifier l'intensité de la crise
 - ✓ Les risques liés aux crises
 - ✓ Les activités possibles ou non

5.4.

LES TYPES D' ACTIONS MISES EN PLACE ET/OU À DÉVELOPPER POUR ACCOMPAGNER LES SITUATIONS D'ÉPILEPSIE

Des actions spécifiques ont été mises en place : principalement l'adaptation des activités quotidiennes, la mise en place de protocoles d'observation et des transmissions d'informations

Figure 35 : Part des ESMS ayant mis en place des actions spécifiques ou ayant besoin de les développer par type d'action, par type d'ESMS

	Action(s) spécifiques(s) déjà mise(s)			Action(s) à développer pour répondre		
	ESMS pour enfants et adolescents	ESMS pour adultes	Total	ESMS pour enfants et adolescents	ESMS pour adultes	Total
Formation du personnel	55%	45%	48%	23%	38%	33%
Evolution de la composition de l'équipe	25%	47%	38%	60%	50%	54%
Adaptation des activités quotidiennes (éducatives, sociales, scolaires, professionnelles, loisirs, ...)	14%	92%	89%	86%	6%	4%
Mise en place de protocole d'observation et de suivis internes	68%	89%	81%	14%	11%	12%
Aménagement et sécurisation des locaux	58%	74%	68%	16%	23%	20%
Transmission d'informations et communication claire, lisible, partagée entre votre structure et les intervenants extérieurs	64%	82%	74%	12%	11%	12%
Existence de convention de partenariat avec des professionnels ou des services référents	33%	51%	45%	52%	41%	45%
Coordination des situations complexes : soutien de l'équipe, appui dans l'accompagnement des personnes, passage de relais, lien entre les différents intervenants	48%	75%	64%	28%	25%	26%
Programme d'éducation thérapeutique	23%	48%	41%	69%	52%	57%

Test Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les ESMS enfants et adultes, pour les actions mises en place : adaptation des activités quotidiennes et mise en place d'un protocole d'observation / pour les actions à développer : adaptation des activités quotidiennes

Source : Enquête REPEHRES III

Les principales actions déjà mises en place par les ESMS :

- Adaptation des activités quotidiennes : 89 %
- Mise en place de protocole d'observation et de suivis internes : 81 %
- Transmission d'informations et communication claire, lisible, partagée entre la structure et les intervenants extérieurs : 74 %
- Coordination des situations complexes : 64 %
- Formation du personnel : 48 %

Les principales actions à développer :

- Programme d'éducation thérapeutique : 57 %
- Evolution de la composition d'équipe : 54 %
- Conventions de partenariat avec des professionnels ou des services référents : 45 %
- Formation du personnel : 33 %

5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.4.

Figure 36 : Part des ESMS ayant mis en place des actions spécifiques et/ou ayant besoin de les développer par type d'action

	Action(s) spécifiques(s) déjà mise(s) en place	Action(s) spécifiques(s) déjà mise(s) en place et à développer pour répondre à vos besoins	Action(s) à développer pour répondre à vos besoins	Total
Formation	43	17	29	89
Composition de l'équipe	20	4	28	52
Activités	68	5	3	76
Protocole d'observation	66	5	10	81
Locaux	34	6	10	50
Transmission d'informations	58	11	9	78
Convention	27	6	27	60
Coordination des situations complexes	39	6	16	61
Programme d'éducation thérapeutique	19	1	26	46

Source : Enquête REPEHRES III

5.4.1.

Les principales actions développées par les ESMS

Quarante-huit pour cent des ESMS ont développé des actions de formation

Environ la moitié des ESMS, qu'ils soient du secteur enfants et adolescents ou adultes, indiquent avoir mis en place des formations.

Des formations de sensibilisation sur l'épilepsie et des formations permettant l'appropriation des protocoles sont majoritaires. Les protocoles ont par ailleurs fait l'objet de validations extérieures régulièrement (CRA du CHU de Tours, médecins spécialistes). Globalement, les ESMS font état de nombreux protocoles en place qui sont supports à la formation des personnels. L'ensemble des professionnels accompagnants sont visés par les formations. On relève une sollicitation des structures d'appui (ERHR, FAHRES, CRA du CHU), de médecins neurologues et d'IDE. La démarche semble s'appuyer sur des compétences en intra régulièrement.

Formations cibles :

- ⊕ Des formations sur les conduites à tenir en cas de crise et des appuis sur les protocoles en matière de gestes et conduites à tenir (chutes, PLS, ...).
- ⊕ Des formations récurrentes en matière de secourisme, AFGSU, premiers secours spécifiques à l'épilepsie.
- ⊕ Des formations à l'administration du Buccolam®

5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.4.

Trente-huit pour cent des ESMS ont fait évoluer la composition de leur équipe

Les principales actions mises en place concernant l'évolution de la composition de l'équipe sont :

- ⊕ L'augmentation du temps infirmier ou d'aide-soignant et la composition de binômes
- ⊕ La mise en place d'astreinte IDE de nuit, présence d'un temps infirmier 24h/24 et 7j/7
- ⊕ La présence de professionnels formés spécifiquement à l'épilepsie, des doubles compétences en place (ex : AMP/aide-soignant)
- ⊕ Des professionnels supplémentaires dans le cadre de CNR (aide-soignant)
- ⊕ Quelques renforcements de temps de médecin (psychiatre)
- ⊕ Des conventions avec un pôle soin d'autres ESMS (FAM par exemple) permettent le recours à des professionnels paramédicaux

Quatre-vingt-neuf pour cent des ESMS adaptent les activités selon les situations d'épilepsie

Les principales actions mises en place concernant l'adaptation des activités quotidiennes procèdent de façon plutôt systématisée d'évaluations afin d'agir en prévention et se déclinent ainsi :

- ⊕ L'accompagnement individuel 1 pour 1 sur certaines activités
- ⊕ Le renforcement du nombre de professionnels présents pour les sorties extérieures
- ⊕ Les professionnels équipés d'un kit d'injection en cas de crises graves (Valium, Buccolam)
- ⊕ L'adaptation de l'équipement sur certaines activités (port d'un casque, fauteuil avec ceinture)
- ⊕ L'adaptation au poste de travail en ESAT
- ⊕ L'adaptation de l'activité, du rythme, de l'emploi du temps en fonction de l'état de santé de la personne (notamment la fatigue) et en fonction aussi des conditions météo (fortes chaleurs et froid)
- ⊕ La présence systématique d'un infirmier sur les sorties
- ⊕ La demande d'un avis médical ou d'un certificat médical sur les activités
- ⊕ Certaines activités sont évitées dont Snoezelen (plus globalement les activités physiques et sportives)
- ⊕ Des protocoles sont mis en place sur des activités spécifiques et l'avis du médecin est sollicité
- ⊕ La mise en place de temps de repos après les activités

La question de la prévention est régulièrement mise en évidence : fatigue, troubles comportementaux, veille du rythme de la personne, prévention des crises, ... ce qui conduit à une forte personnalisation des activités ainsi qu'à une planification accrue. Les PIA/PPA ainsi que les protocoles de soins personnalisés orientent la mise en œuvre des activités. Dans une perspective inclusive, certains établissements font le choix d'activités « ordinaires » en sensibilisant des professionnels extérieurs (ex : des maîtres-nageurs).

Quatre-vingt-un pour cent des ESMS ont mis en place des protocoles d'observation et de suivis internes

Les principales actions mises en place concernant les protocoles d'observation et de suivis internes sont :

- ⊕ La tenue de cahiers/feuilles/tableaux/registres de suivi individuel des crises (description des crises, calendrier) – réponse très majoritaire des ESMS quelle que soit la forme (logiciel dédié, dossier médical usager, ...)
- ⊕ La mise en place d'un cahier de liaison et d'appels téléphoniques vers les familles
- ⊕ La mise en place de protocoles de gestion et conduites à tenir en cas de crise
- ⊕ L'élaboration du PAI corrélé aux fiches de suivi individuel
- ⊕ Le renforcement de passage IDE de nuit, de veilleurs de nuit, le recours au « baby phone » et la mise en place de protocoles spécifiques pour la nuit

Soixante-huit pour cent des ESMS ont effectué des aménagements et ont sécurisé les locaux

Les principales actions d'aménagement et de sécurisation des locaux sont :

- ⊕ L'adaptation de la chambre : matelas à côté du lit en cas de chute/tapis de sol/lits avec barrières/désencombrement de la chambre/capitonnage/protège coin mousse/oreiller anti-étouffement, ...
- ⊕ L'achat de mobiliers adaptés : chaises avec accoudoirs et sans roulette/ chaises de douche médicalisées / meubles sans angles droits
- ⊕ La mise en place de dispositifs de téléalarme
- ⊕ L'adaptation des espaces : espaces dégagés, peu de meubles/ rampes d'accès / couloirs larges/ espaces de repos adaptés/ absence de radiateurs, changement de néons, climatisation des pièces communes, salle d'hypostimulation, salle Snoezelen
- ⊕ En ESAT, l'adaptation des postes de travail
- ⊕ La mise à disposition de protections individuelles : casques, ceinture de maintien
- ⊕ Des établissements n'ont pas fait d'aménagements spécifiques à l'épilepsie mais disposent de locaux adaptés à l'accueil du public présentant une épilepsie
- ⊕ Les établissements les plus récents ont des constructions de plain-pied, adaptées au polyhandicap et pathologies associées, ...

Soixante-quatorze pour cent des ESMS ont mis en place des modalités de transmission d'information et de communication avec les intervenants extérieurs

Les principales actions mises en place pour la transmission d'informations entre la structure et les intervenants extérieurs sont :

- ⊕ Concernant la transmission d'informations auprès des familles : fiches ou cahiers de liaison, appels téléphoniques, rencontres physiques, transmission des comptes rendus médicaux, des bilans infirmier, transmission des fiches de surveillance
- ⊕ Mise en place de supports FALC issus de formations FALC
- ⊕ Concernant la transmission d'informations entre professionnels de la structure : via un dossier médical partagé (informatique ou non, avec accès différenciés selon les professionnels) / concertations en équipe pluridisciplinaire, lors de réunions hebdomadaires de transmission.
- ⊕ Concernant la transmission d'informations avec le secteur sanitaire : accompagnement de la personne aux rendez-vous médicaux / comptes rendus médicaux reçus par la structure / lien avec le médecin traitant (échanges téléphoniques, mails) / bilan médical envoyé aux centres hospitaliers / fiches de liaison en cas d'hospitalisation ou de consultations / fiches d'observation et de suivi pour le neurologue. Le mail reste le support le plus utilisé.
- ⊕ Pour les urgences : recours au DLU
- ⊕ Pour les travailleurs d'ESAT : échanges avec la médecine du travail

5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.4.

Quarante-cinq pour cent des ESMS ont mis en place des conventions de partenariat avec des professionnels ou des services référents

- ⊖ Les ESMS sont en lien étroit avec les centres hospitaliers (plus rarement des cliniques) à travers des conventions, grâce à des temps partagés de médecins neurologues, mais aussi dans le lien collégial entre neurologues des établissements et les praticiens hospitaliers. Les conventions avec les centres hospitaliers locaux peuvent être complétées par des liens avec l'Hôpital Necker, avec la coordinatrice LIVANOVA, ...
- ⊖ D'autres partenariats conventionnés sont cités : HAD, SSIAD, pôles soin d'autres
- ⊖ ESMS de type FAM et MAS
- ⊖ Des partenariats autres : cabinet infirmier, structure de location de matériel...

Soixante-quatre pour cent des ESMS ont développé des actions de coordination pour les situations complexes

Les principales actions mises en place pour la coordination des situations complexes sont :

- ⊖ Les réunions de coordination de l'équipe pluridisciplinaire et réunions cliniques avec les médecins
- ⊖ Des temps de debriefing post crise et des groupes de parole
- ⊖ L'appui sur les protocoles
- ⊖ L'analyse de la pratique
- ⊖ La coopération avec la famille, appui sur « l'expertise d'usage » des familles
- ⊖ La coopération avec le service du CRA de Tours, équipe d'appui départementale de Bourges
- ⊖ L'appui du psychologue, du médecin psychiatre dans l'accompagnement de la personne
- ⊖ Le soutien des infirmiers
- ⊖ Les partenariats avec les services de neuropédiatrie, de pédiatrie
- ⊖ La formation dédiée à la gestion de crises
- ⊖ Le recours à l'hospitalisation
- ⊖ Les relais entre professionnels, le recrutement d'un accompagnant dédié
- ⊖ La mise en place d'astreintes IDE

Quarante-et-un pour cent des ESMS proposent un programme d'éducation thérapeutique du patient

Actions mises en place auprès de la personne présentant une épilepsie et auprès de sa famille :

- ⊖ Projet de formation de référents éducation thérapeutique pour 2020 (2 IDE)
- ⊖ Participation d'ateliers d'art-thérapie (sans précision)

Parmi les 19 ESMS ayant mis en place un programme d'éducation thérapeutique, 3 sur les 15 répondants à la question sur les partenaires extérieurs déclarent y faire appel (20 %) ; parmi les partenaires cités on retrouve : l'hospitalisation de jour, des rencontres avec des neurologues et avec l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, ainsi qu'un suivi au service neurologie du CRA de Tours.

Nombre d'ESMS indiquent que la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique est inadaptée au public.

Autres actions

- ⊖ Formation en intra par des IDE des nouveaux professionnels
- ⊖ Formation VNS Thérapy sur site
- ⊖ Plan canicule spécifique épilepsie

5.4.2.

Les principaux besoins identifiés par les ESMS**Un tiers des ESMS expriment des besoins en formation**

Les principaux besoins cités en termes de formations concernent :

- ⊖ Des informations régulières sur l'épilepsie et son impact, l'approfondissement des connaissances des différents types d'épilepsie, l'évaluation des signes cliniques
- ⊖ L'adaptation de l'accompagnement, la prise en compte du handicap, les comportements problématiques
- ⊖ Les conduites à tenir en cas de crise, les protocoles d'urgence en cas de grand mal, les gestes qui sauvent, la préparation des seringues Valium, gestes pour l'injection
- ⊖ L'arrivée de nouveaux professionnels, les cadres qui doivent être formés a minima à l'épilepsie, les accompagnants non médicaux - paramédicaux

Cinquante-quatre pour cent des ESMS expriment des besoins sur l'évolution de la composition de leur équipe

Les principaux besoins cités concernant l'évolution de l'équipe sont :

- ⊖ L'augmentation de postes d'infirmier et de postes d'aide-soignant
- ⊖ Des accompagnants pour le transport
- ⊖ Certaines structures ont des vacances de postes médicaux : médecin coordinateur, pédopsychiatre, psychiatre
- ⊖ Temps de neurologue à flécher
- ⊖ Mise en œuvre de réseau ressource

Quatre pour cent des ESMS expriment des besoins sur l'adaptation des activités quotidiennes

Les principaux besoins cités concernant l'adaptation des activités quotidiennes sont :

- ⊖ Affiner l'observation et l'adaptation du rythme et du type d'activité
- ⊖ Développer l'information et la formation sur les activités possibles
- ⊖ La mise en œuvre d'une réflexion sur les temps de transport

Douze pour cent des ESMS expriment des besoins concernant la mise en place de protocole d'observation et de suivis internes

Les besoins cités reposent principalement sur :

- ⊖ L'amélioration des fiches d'urgence
- ⊖ La formalisation des recueils et la mise en place de protocoles
- ⊖ La mise en œuvre de tableau de suivi des crises
- ⊖ La mutualisation d'outils et la coordination d'acteurs
- ⊖ L'adaptation de l'intervention en cas de crise dans les transports

Vingt pour cent des ESMS expriment des besoins pour aménager et sécuriser leurs locaux

Les besoins cités portent principalement sur :

- ⊖ La nécessité d'une salle d'apaisement
- ⊖ La nécessité pour les résidents de disposer d'une chambre individuelle
- ⊖ La nécessité d'acheter des dispositifs de protection sur le mobilier

Plusieurs ESMS mentionnent la vétusté des locaux avec des projets de restructuration.

5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.4.

Douze pour cent des ESMS expriment des besoins sur les transmissions d'informations entre la structure et les intervenants extérieurs

Les principaux besoins cités concernant les transmissions d'informations entre la structure et les intervenants extérieurs sont :

- ⊖ Améliorer la formalisation des circuits d'échanges d'information
- ⊖ Disposer d'outils structurants : calendrier, cahiers de liaison numérique, fiches navette, fiches de recueil, plan de soin, logiciel de soin, dossier unique de l'utilisateur
- ⊖ L'accès aux comptes rendus médicaux
- ⊖ Disposer d'un temps de réunion hebdomadaire
- ⊖ La transmission du dossier entre ESMS enfant et ESMS adulte
- ⊖ Renforcer la présence de personnel médical pour améliorer la compréhension des situations et des transmissions

Quarante-cinq pour cent des ESMS expriment des besoins sur la mise en place de conventions de partenariat avec des professionnels ou des services référents

Les ESMS indiquent :

- ⊖ La nécessité de continuer à développer des conventions partenariales, principalement avec le secteur hospitalier (consultations neurologie, EEG) et avec le secteur psychiatrie
- ⊖ La nécessité de développement de la télémédecine (téléconsultations)
- ⊖ Le déficit de médecins coordonnateurs et de médecins neurologues référents
- ⊖ Le besoin de formaliser le partenariat avec l'ERHR
- ⊖ Le besoin d'un partenariat avec une équipe référente pour l'épilepsie

Vingt-six pour cent des ESMS expriment des besoins concernant la coordination des situations complexes

Les ESMS indiquent des besoins divers concernant la coordination des situations complexes :

- ⊖ Disposer d'analyse de la pratique (ESMS adultes essentiellement) et de groupes de parole, de soutien et de concertation
- ⊖ Disposer d'une équipe d'appui spécifique (à l'instar des jeunes porteurs de TND et TSA)
- ⊖ Formaliser les circuits d'échanges entre différents acteurs
- ⊖ Mieux identifier les acteurs ressources, savoir à qui s'adresser

Cinquante-sept pour cent des ESMS expriment des besoins concernant le programme d'éducation thérapeutique

- ⊖ Certains ESMS indiquent une méconnaissance des programmes possibles et la difficulté pour les personnes en situation de handicap d'adhérer à de tels programmes (déficience intellectuelle, compliance, déficits cognitifs, ...)
- ⊖ Les professionnels ont besoin d'être formés sur cet axe afin d'adapter les programmes

Soixante-et-onze pour cent des ESMS sont intéressés pour avoir un appui extérieur : principalement de la diffusion de ressources et d'outils et de la formation

Figure 37 : Part des ESMS intéressés par un appui extérieur sur la thématique de l'épilepsie

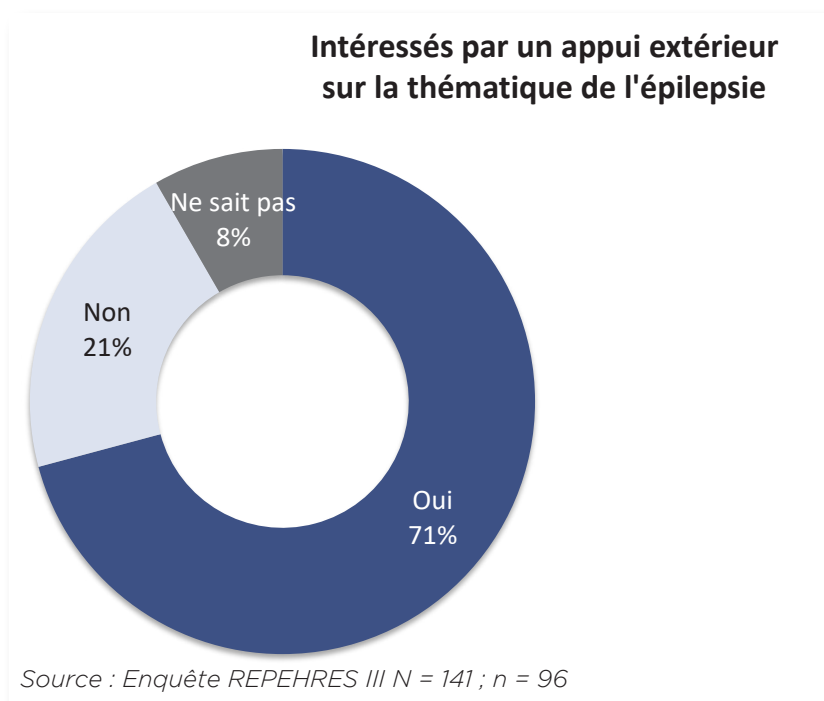


Figure 38 : Part des ESMS intéressés par un appui extérieur selon le type d'appui, par type d'ESMS

	Etablissements et services		Etablissements et services		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
La formation	18	69%	34	81%	52	76%
La diffusion de ressources et d'outils	24	92%	39	93%	63	93%
L'appui à la construction de partenariat avec les experts de proximité	14	54%	22	52%	36	53%
L'accompagnement individuel des personnes épileptiques en coordination avec les différents intervenants	11	42%	18	43%	29	43%
Autre	0	0%	0	0%	0	0%

Source : Enquête REPEHRES III N = 141 ; n = 96 ; n' = 68

Les ESMS ont répondu principalement être intéressés par la diffusion de ressources et d'outils et également par de la formation : respectivement 92 % et 69 % pour les ESMS enfants/adolescents et 93 % et 81 % pour les ESMS adultes.

La moitié des ESMS sont également intéressés par un appui à la construction de partenariat avec les experts de proximité : 54 % des ESMS enfants/adolescents et 52 % des ESMS adultes.

EN RÉSUMÉ

PARTIE FICHE ESMS



• 141 établissements et services médico-sociaux ont répondu accueillir des personnes épileptiques et 44 ont répondu ne pas accueillir de personnes épileptiques au moment de l'enquête. Ainsi le **taux de retour à l'enquête en région Centre-Val de Loire est de 36 %**.



• Sur la base des structures de l'enquête, **le taux de personnes épileptiques (active ou stabilisée) dans les ESMS de la région est estimé à 11 % (IC 95 [10,1 - 11,4]). Le taux de personnes avec une épilepsie active est estimé à 5 % (IC 95 [4,6 - 5,5]).**

Sur la base des structures de l'enquête qui accompagnent au moins une personne épileptique, le taux de personnes épileptiques (active ou stabilisée) dans les ESMS de la région est estimé à 14 % (IC 95 [12,7 - 14,3]). Le taux de personnes avec une épilepsie active est estimé à 6 % (IC 95 [5,8 - 6,9]).



• **43 % des ESMS expriment des difficultés** dans l'accompagnement des personnes en situation d'épilepsie. Les principales difficultés rencontrées concernent la gestion des crises et les conduites à tenir en cas de crises (59 % des réponses). Pour 15 % des ESMS, la difficulté réside dans la méconnaissance de l'épilepsie et pour 27 % des difficultés pour adapter l'accompagnement des personnes (celles présentant une épilepsie mais aussi les conséquences sur les autres personnes accompagnées).



• **Les ESMS ont déjà mis en place des actions** pour l'accompagnement des personnes avec une épilepsie. Les actions principalement mises en place sont la transmission d'informations et communication claire, lisible, partagée entre la structure et les intervenants extérieurs (74 % des ESMS), l'adaptation des activités quotidiennes (89 %), la mise en place de protocole d'observation et de suivis internes (81 %), la formation du personnel (48 %) et la coordination des situations complexes (64 %).



• **71 % des ESMS sont intéressés pour avoir un appui extérieur** : principalement de la diffusion de ressources et d'outils et de la formation



• **Les principales actions à développer** porte sur les programmes d'éducation thérapeutique (57 %) et les conventions de partenariat avec des professionnels ou des services référents (45 %), sur l'évolution de la composition d'équipe (54 %) et sur la formation du personnel (33 %).

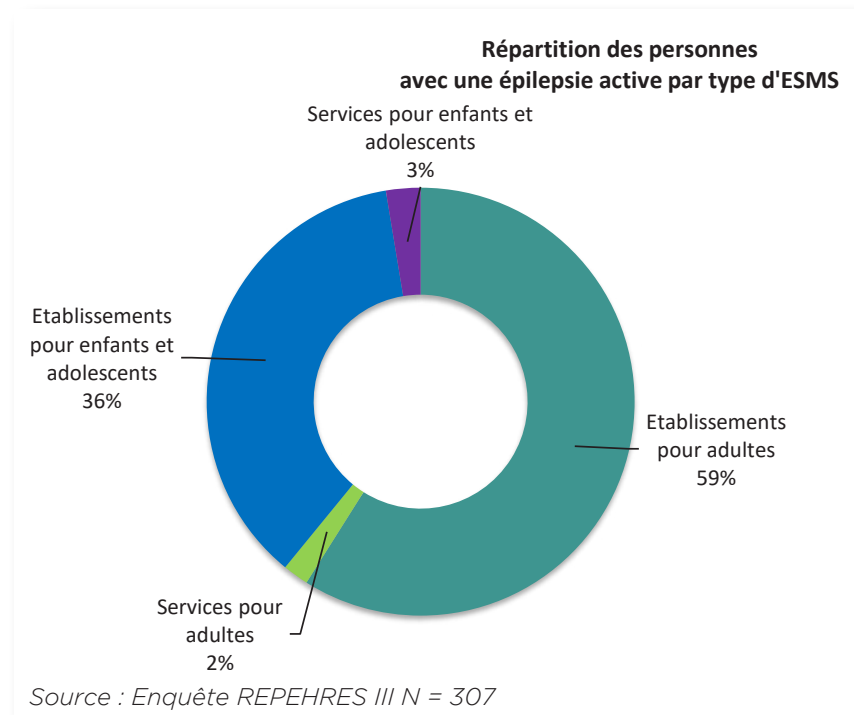
PRÉSENTATION DES PERSONNES AYANT PRÉSENTÉ AU MOINS UNE CRISE D'ÉPILEPSIE EN 2018

5.5.1.

Caractéristiques des 307 personnes ayant présenté au moins une crise d'épilepsie en 2018

Pour les 141 ESMS ayant répondu, 438 personnes sont recensées dont 307 fiches renseignées

Figure 39 : Répartition des personnes avec une épilepsie active par type d'ESMS enfants/adolescents et adultes

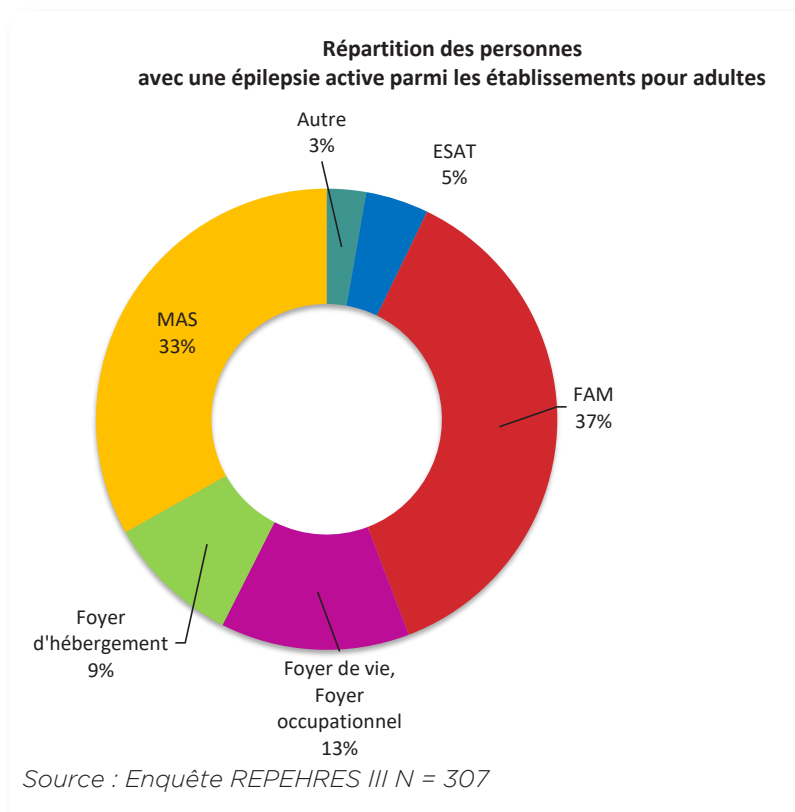


Plus de 60 % des cas (187 personnes) sont accueillis dans des ESMS pour adultes et 39 % dans le secteur pour enfants et adolescents (120 personnes).

- ESMS pour enfants / adolescents : 102 jeunes sont accueillis en IME (85 %)
- ESMS pour adultes :
 - FAM : 37 % des cas
 - MAS : 33 % des cas
 - FV-FO : 13 % des cas
 - FH : 9 % des cas
 - ESAT : 4 % des cas
 - Autre (SAVS-SAMSAH) : 3 % des cas

5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.5.

Figure 40 : Répartition des personnes avec une épilepsie active parmi les établissements pour adultes



Un sexe ratio de 1,21

Figure 41 : Répartition des personnes avec une épilepsie active par sexe, selon le type d'ESMS

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Femme	61	52%	75	41%	136	45%
Homme	57	48%	108	59%	165	55%
Total	118	100%	183	100%	301	100%

Source : Enquête REPEHRES III N = 307 ; n = 301

Le sexe-ratio s'établit à 1,21 pour l'ensemble des personnes avec épilepsie active mais varie fortement entre les ESMS pour enfants/adolescents (0,93) et ceux pour adultes (1,41).

5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.5.

Figure 42 : Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents

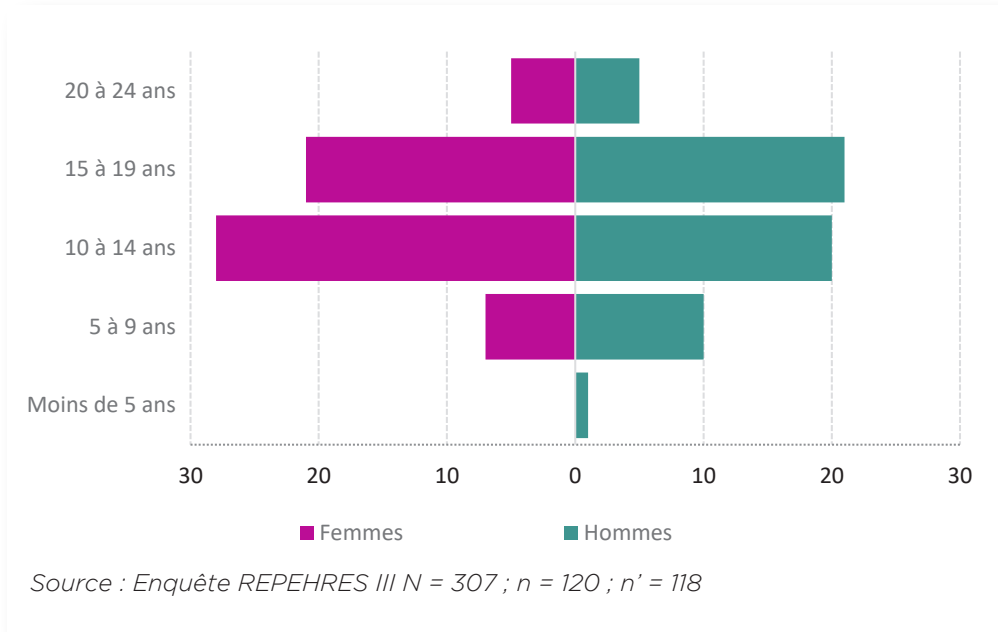
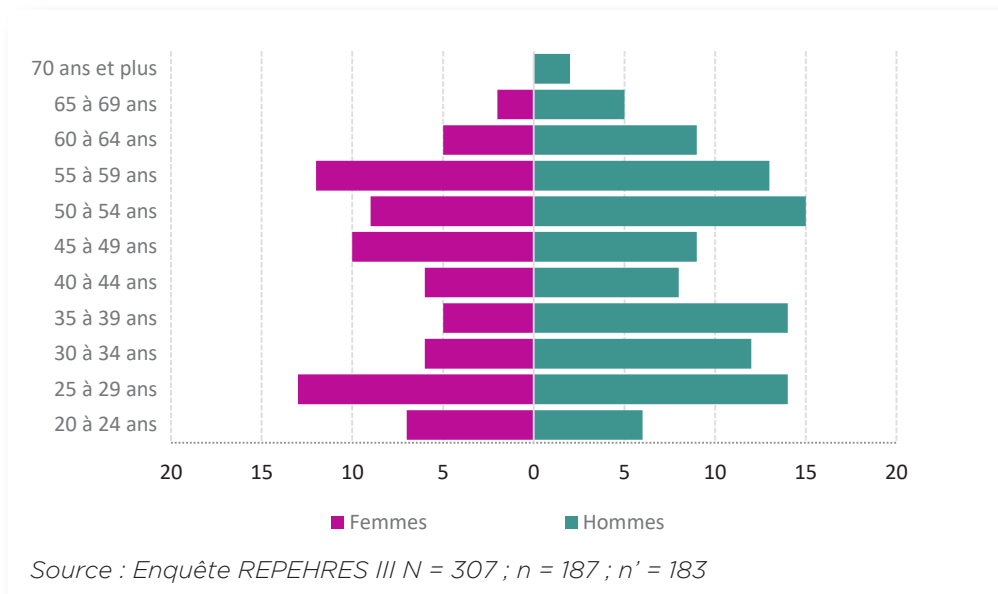


Figure 43 : Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes



5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.5.

Focus sur les plus de 60 ans

21 personnes ont plus de 60 ans (5 % des personnes accompagnées) :

14 sont en FAM, 6 en MAS et 1 en FO. L'âge médian est de 64 ans.

Au regard de la pyramide des âges (cf. précédemment), la part des plus de 60 ans va fortement augmenter dans les prochaines années. En effet, les 50-59 ans représentent 23 % des personnes accompagnées.

- 9 ont une épilepsie de gravité 1, 6 une épilepsie de gravité 2 et 6 une épilepsie de gravité 3.
- 10 personnes n'ont aucun trouble sévère/3 personnes avec 1 trouble sévère/2 personnes avec 2 troubles sévères/1 personne avec 4 troubles sévères/4 personnes avec 5 troubles sévères/1 personne avec 6 troubles sévères.
- 14 personnes ont une fréquence des crises annuelle (« une à plusieurs crises par an »).
- 6 personnes ont fait au moins une crise grave dans l'année.

Focus Amendement CRETON

29 personnes ont plus de 20 ans en ESMS enfants (dont 23 en IME),

soit 8 % des personnes accompagnées.

L'âge médian est de 22 ans.

- 8 ont une épilepsie de gravité 1, 9 une épilepsie de gravité 2 et 12 une épilepsie de gravité 3.
- 18 ont au moins un troubles associés sévères :
 - 13 ont des troubles du langage sévères (62%)
 - 12 ont des troubles intellectuelles sévères (50%)
 - 11 ont des troubles de la parole sévères (73%)
 - 10 ont des troubles de la communication sévères (53%)
 - et 7 des troubles moteurs sévères (33%)
- 12 personnes ont eu une à plusieurs crises par an et 11 personnes une à plusieurs crises par mois.
- 15 personnes n'ont fait aucune crise grave et 13 personnes ont fait au moins une crise grave (dont 8 entre 1 et 5 crises graves dans l'année).

Une ancienneté inférieure à 5 ans pour 45 % des cas accueillis dans les ESMS pour enfants/adolescents

Figure 44 : Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents

ESMS pour enfants / adolescents		
Moins d'1 an	5	4%
Entre 1 et 4 ans	48	41%
Entre 5 et 9 ans	39	33%
Entre 10 et 14 ans	18	15%
Entre 15 et 19 ans	7	6%
	117	100%

Source : Enquête REPEHRES III N = 307 ; n = 120 ; n' = 117

Une ancienneté inférieure à 10 ans pour la moitié des cas accueillis dans les ESMS pour adultes

Figure 45 : Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes

ESMS pour adultes		
Moins d'1 an	5	4%
Entre 1 et 4 ans	48	41%
Entre 5 et 9 ans	39	33%
Entre 10 et 14 ans	18	15%
Entre 15 et 19 ans	7	6%
Entre 20 et 24 ans	0	0%
Entre 25 et 29 ans	0	0%
Entre 30 et 34 ans	0	0%
35 ans et plus	0	0%
	117	100%

Source : Enquête REPEHRES III N = 307 ; n = 187 ; n' = 187

Un parcours antérieur principalement dans le secteur médico-social

Sur les 187 personnes avec épilepsie active accueillies en ESMS adultes :

- 69 % soit 129 personnes étaient auparavant accueillies dans un autre ESMS dont :
 - ⊕ 71 personnes (38 %) dans le secteur pour adultes : 21 personnes en FAM, 15 personnes en FV-FO, 14 personnes en MAS, 6 personnes en ESAT
 - ⊕ 57 personnes (31 %) dans le secteur pour enfants/adolescents, principalement en IME (44 personnes)
- 5 % soit 9 personnes relevaient du secteur sanitaire, dont 3 en centre hospitalier spécialisé/ psychiatrie, 3 en centre hospitalier et 2 en établissement de réadaptation fonctionnelle
- 18 % soit 33 personnes étaient uniquement à domicile

Sur les 120 personnes avec épilepsie active accueillies en ESMS enfants/adolescents :

- ⊕ 40 % soit 47 enfants/adolescents étaient auparavant accueillis dans un autre ESMS
- ⊕ 27 % soit 32 enfants/adolescents étaient uniquement à domicile
- ⊕ 12 % soit 14 enfants relevaient du secteur sanitaire, dont 10 en centre hospitalier spécialisé/psychiatrie, 2 en hôpital de jour, 1 en établissement de réadaptation fonctionnelle et 1 en centre médico-psychologique

Un quart des personnes ont eu au moins une crise par semaine

Figure 46 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence des crises, par type d'ESMS

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Une à plusieurs crises par jour	15	16%	12	7%	27	11%
Une à plusieurs crises par semaine	11	12%	26	16%	37	14%
Une à plusieurs crises par mois	20	22%	37	22%	57	22%
Une à plusieurs crises par an	46	50%	90	55%	136	53%
Total	92	100%	165	100%	257	100%

Test Chi2 (5%) : pas de différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes

Source : Enquête REPEHRES III N = 307 ; n = 257

Les résultats montrent que la fréquence des crises est aussi importante dans les ESMS pour enfants/adolescents que dans les ESMS adultes.

5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.5.

Figure 47 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence des crises, par type d'ESMS (détail)

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Une à plusieurs crises par jour						
Entre 1 et 5 crises	7	8%	10	6%	17	7%
Entre 6 et 10 crises	3	3%	1	1%	4	2%
Plus de 10 crises	4	5%	1	1%	5	2%
Ne sait pas	0	0%	0	0%	0	0%
Une à plusieurs crises par semaine						
Entre 1 et 5 crises	8	9%	13	8%	21	9%
Entre 6 et 10 crises	0	0%	4	3%	4	2%
Plus de 10 crises	1	1%	9	6%	10	4%
Ne sait pas	1	1%	0	0%	1	0%
Une à plusieurs crises par mois						
Entre 1 et 5 crises	12	14%	17	11%	29	12%
Entre 6 et 10 crises	5	6%	8	5%	13	5%
Plus de 10 crises	2	2%	11	7%	13	5%
Ne sait pas	1	1%	0	0%	1	0%
Une à plusieurs crises par an						
Entre 1 et 5 crises	32	37%	65	42%	97	40%
Entre 6 et 10 crises	6	7%	8	5%	14	6%
Plus de 10 crises	1	1%	7	4%	8	3%
Ne sait pas	4	5%	2	1%	6	2%
Total	87	100%	156	100%	243	100%

Source : Enquête REPEHRES III N = 307 ; n = 257 ; n' = 243

Un quart des personnes ont au moins une crise par semaine (11 % une à plusieurs crises par jour et 14 % une à plusieurs crises par semaine). Plus de la moitié des personnes présentent une fréquence des crises annuelle (53 %).

Gravité des crises

Il a été demandé aux personnes remplissant le questionnaire de caractériser la gravité des crises pour chacune des personnes ayant fait au moins une crise au cours de l'année 2018 selon une notice jointe au questionnaire

Notice gravité des crises

Gravité 1 :

- Stabilisée (moins de 2 crises par an, sans hospitalisation ni état de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes))
- Crises nocturnes (sommeil de nuit/sieste) sans hospitalisation ni état de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes), ne perturbant pas ou peu l'activité diurne
- Absences ou crises partielles brèves peu nombreuses

Gravité 2 :

- Crises nocturnes (sommeil de nuit/sieste) perturbant l'activité diurne (besoin de repos impactant l'activité normale)
- Crises diurnes sans blessure ni état de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes) mais perturbant l'activité
- Absences nombreuses

Gravité 3 :

- Crises généralisées et chutes conduisant à des blessures, points de suture et/ou fractures et/ou obligeant au port d'un casque
- Crises diurnes occasionnant des états de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes), des blessures, une déambulation ... (besoin de surveillance nocturne d'un tiers)
- Crises généralisées nécessitant un geste infirmier pour éviter un état de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes) (injection Valium® intra-rectale par exemple)
- Crises nécessitant une hospitalisation à cause d'un état de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes)

Une personne est niveau 1, 2 ou 3 si elle a au moins un critère du niveau en question. Il a été demandé de sélectionner le niveau de gravité le plus élevé.

5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.5.

23 % présentent des crises d'épilepsie de gravité 3

Figure 48 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la gravité des crises, par type d'ESMS

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Gravité des crises = 1	41	38%	84	46%	125	43%
Gravité des crises = 2	47	44%	52	28%	99	34%
Gravité des crises = 3	20	19%	47	26%	67	23%
Total	108	100%	183	100%	291	100%

Test Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes

Source : Enquête REPEHRES III N = 307 ; n = 291

Sur l'ensemble des ESMS :

- 43 %, soit 125 personnes ont une épilepsie de gravité 1
- 34 %, soit 99 personnes ont une épilepsie de gravité 2
- 23 %, soit 67 personnes ont une épilepsie de gravité 3

La proportion de personnes avec une épilepsie de gravité 1 est plus importante dans les ESMS pour adultes et, à l'inverse, la proportion de personnes avec une gravité 2 est plus importante dans les ESMS pour enfants/adolescents. La proportion de personnes avec une épilepsie de gravité 3 reste plus importante dans les ESMS pour adultes.

Les personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 ont eu des crises plus fréquentes

Figure 49 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence et la gravité des crises, par type d'ESMS

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Gravité des crises = 1						
Une à plusieurs crises par jour	2	6%	6	8%	8	8%
Une à plusieurs crises par semaine	2	6%	7	10%	9	9%
Une à plusieurs crises par mois	3	10%	5	7%	8	8%
Une à plusieurs crises par an	24	77%	53	75%	77	75%
Gravité des crises = 2						
Une à plusieurs crises par jour	9	21%	1	2%	10	11%
Une à plusieurs crises par semaine	5	12%	8	17%	13	15%
Une à plusieurs crises par mois	13	31%	16	35%	29	33%
Une à plusieurs crises par an	15	36%	21	46%	36	41%
Gravité des crises = 3						
Une à plusieurs crises par jour	4	25%	4	9%	8	13%
Une à plusieurs crises par semaine	4	25%	11	23%	15	24%
Une à plusieurs crises par mois	3	19%	16	34%	19	30%
Une à plusieurs crises par an	5	31%	16	34%	21	33%
Total	89		164		253	

Différence statistiquement significative entre les ESMS pour enfants/adolescents et adultes pour « une à plusieurs crises par an »

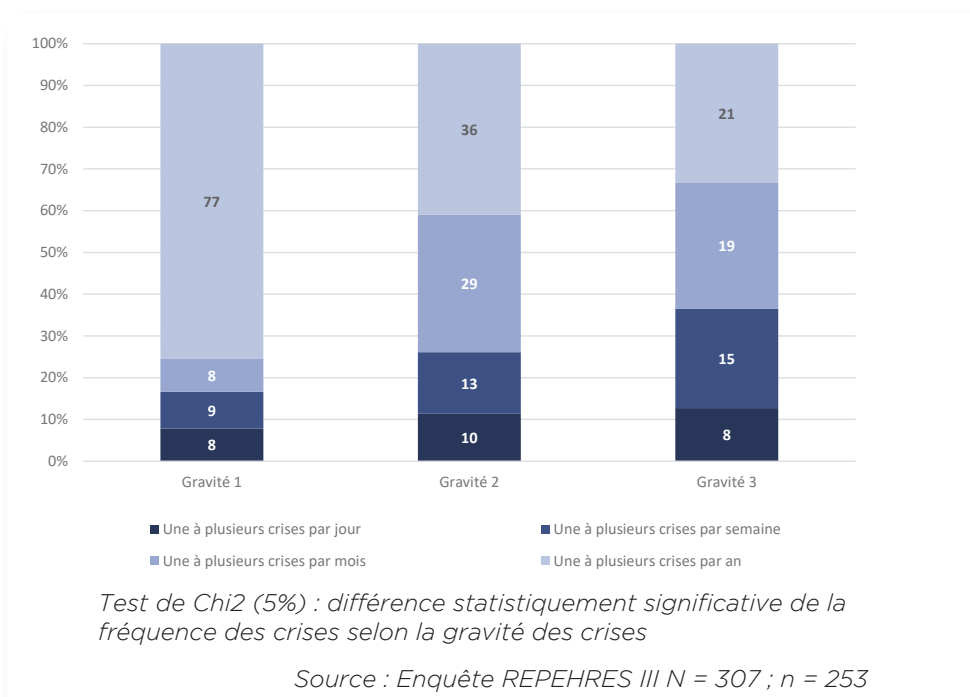
Source : Enquête REPEHRES III N = 307 ; n = 253

Plus la gravité de l'épilepsie est importante, plus la fréquence des crises est élevée. Toutefois, quelle que soit la gravité de l'épilepsie, la fréquence des crises est principalement annuelle ou mensuelle.

Les personnes avec une épilepsie de gravité 3 représentent 31 % des personnes ayant fait une à plusieurs crises par jour et seulement 16 % des personnes ayant fait une à plusieurs crises par an, alors que 57 % ont une épilepsie de gravité 1.

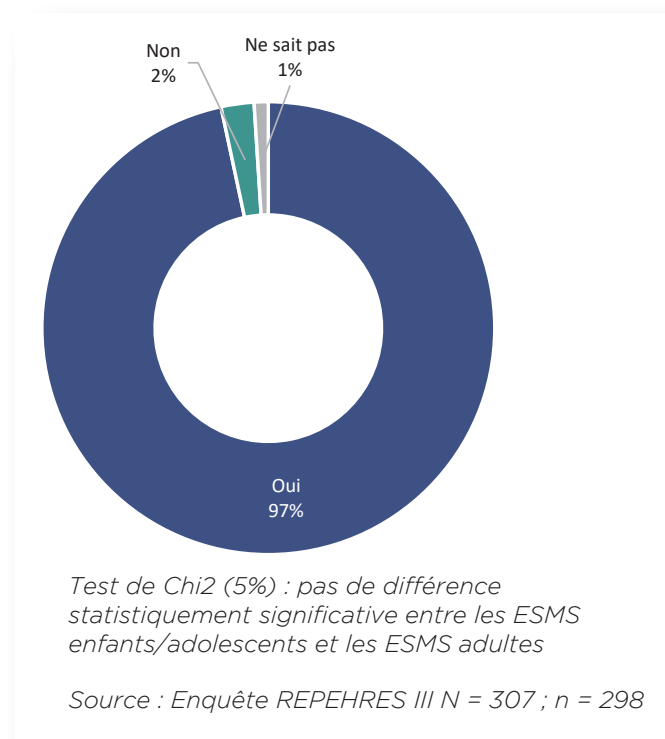
5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.5.

Figure 50 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence et la gravité des crises



Quatre-vingt-dix-sept pour cent des cas ont un traitement médicamenteux antiépileptique

Figure 51 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant un traitement médicamenteux antiépileptique



5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.5.

Figure 52 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de médicaments par jour à visée antiépileptique, par type d'ESMS

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
1 médicament	37	37%	51	32%	88	34%
2 médicaments	36	36%	37	23%	73	28%
3 médicaments	16	16%	44	28%	60	23%
4 médicaments	10	10%	16	10%	26	10%
5 médicaments	0	0%	6	4%	6	2%
6 médicaments	0	0%	4	3%	4	2%
Total	99	100%	158	100%	257	100%

Source : Enquête REPEHRES III N = 307 ; n = 262 ; n' = 257

Environ un tiers des personnes ont un médicament à visée antiépileptique par jour ; plus d'un quart a 2 médicaments par jour et 37 % en ont 3 ou plus par jour. Le nombre de médicaments médian est de 2.

Très peu de personnes ont un autre traitement non médicamenteux

Figure 53 : Part des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe un autre traitement non médicamenteux, par type d'ESMS

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	6	6%	7	4%	13	5%
Non	91	91%	155	90%	246	90%
Ne sait pas	3	3%	11	6%	14	5%
Total	100	100%	173	100%	273	100%

Test de Chi2 (5%) : pas de différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes

Source : Enquête REPEHRES III N = 307 ; n = 273

Treize personnes ont un autre traitement non médicamenteux (dont 7 avec une épilepsie de gravité 3).

Cinq personnes ont un stimulateur du nerf vague (SNV) et 2 personnes ont un régime cétogène.

5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.5.

Figure 54 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le type de traitement, par type d'ESMS

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Traitement médicamenteux	87	87%	151	87%	238	87%
Traitement non médicamenteux	0	0%	0	0%	0	0%
Traitement médicamenteux + traitement non médicamenteux	6	6%	7	4%	13	5%
<i>dont traitement médicamenteux + régime cétogène</i>	2	2%	0	0%	2	1%
<i>dont traitement médicamenteux + SNV</i>	2	2%	3	2%	5	2%
<i>dont traitement médicamenteux + régime cétogène + SNV</i>	0	0%	0	0%	0	0%
Aucun traitement	3	3%	4	2%	7	3%
Ne sait pas	4	4%	11	6%	15	5%
Total	100	100%	173	100%	273	100%

Source : Enquête REPEHRES III N = 307 ; n = 273

- 238 personnes ont uniquement un traitement médicamenteux (87 %)
- Aucune n'a qu'un traitement non médicamenteux
- 13 personnes ont un traitement médicamenteux + un traitement non médicamenteux (5 %)
- 7 personnes n'ont aucun traitement :
 - ⊕ 3 sont en IME, 1 en ESAT et 1 en FAM
 - ⊕ 6 avec une épilepsie de gravité 1 et 1 avec une épilepsie de gravité 2
 - ⊕ 4 avec un neurologue référent, 1 avec un psychiatre référent et 5 sans psychiatre référent (pour 3 personnes, il est indiqué qu'il n'y a pas de besoins)
 - ⊕ 2 personnes ont une ou plusieurs crises par an et 1 personne a une à plusieurs crises par semaine
 - ⊕ Toutes n'ont eu aucun état de mal

Un médecin neurologue ou neuropédiatre référent dans 90 % des cas

Figure 55 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent, par type d'ESMS

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	109	97%	154	84%	263	89%
Non	3	3%	30	16%	33	11%
Ne sait pas	0	0%	0	0%	0	0%
Total	112	100%	184	100%	296	100%

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes

Source : Enquête REPEHRES III N = 307 ; n = 296

5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.5.

Figure 56 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent selon le lieu de consultation, par type d'ESMS

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Consultation en centre hospitalier	90	97%	72	51%	162	70%
Consultation en libéral	3	3%	44	31%	47	20%
Dans la structure	0	0%	24	17%	24	10%
Total	93	100%	140	100%	233	100%

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes

Source : Enquête REPEHRES III N = 307 ; n = 296 ; n' = 263 ; n'' = 233

263 personnes, soit 89 %, ont un neurologue ou un neuropédiatre référent tandis que 33 personnes, soit 11 %, n'en n'ont pas.

Pour 70 % des personnes ayant un neurologue ou neuropédiatre référent, les consultations se font au centre hospitalier. Pour 20 %, la consultation se fait en libéral. La consultation en libéral est plus importante dans le secteur adulte et atteint 31 % des personnes.

33 personnes n'ont pas de médecin neurologue ou neuropédiatre référent (30 dans le secteur adulte et 3 dans le secteur enfant) : elles ont majoritairement une épilepsie de gravité 1 et une fréquence des crises annuelle.

63 % consultent un neurologue ou un neuropédiatre entre 1 et 5 fois dans l'année.

Un tiers consulte moins d'une fois par an (et jusqu'à 40 % dans le secteur adulte) :

19 personnes sont en IME, 24 personnes en MAS et 20 personnes en FAM.

Elles ont le plus souvent une épilepsie de gravité 1 ; 18 personnes ont une épilepsie de gravité 3, soit un quart.

45 personnes ont au moins eu une crise grave dans l'année, soit 26 %.

Un médecin psychiatre référent pour 44 % d'entre eux

Figure 57 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin psychiatre ou pédopsychiatre référent, par type d'ESMS

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	46	52%	71	41%	117	44%
Non	38	43%	98	56%	136	52%
Ne sait pas	5	6%	5	3%	10	4%
Total	89	100%	174	100%	263	100%

Test de Chi2 (5%) : pas de différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes

Source : Enquête REPEHRES III N = 307 ; n = 263

44 % ont un médecin psychiatre ou pédopsychiatre référent.

Pour près de 3/4 d'entre eux, les consultations ont lieu au sein de l'ESMS.

Près de la moitié (46 %) des personnes ont entre 1 et 5 consultations par an tandis que 23 % ont moins d'une consultation par an (cette proportion est de 20 % dans le secteur adulte et 28 % dans le secteur enfant).

Parmi ces 23 personnes qui consultent moins d'une fois par an, 9 ont une épilepsie de gravité 1, 8 ont une épilepsie de gravité 2 et 6 ont une épilepsie de gravité 3.

Concernant les 136 personnes qui n'ont pas de médecin psychiatre ou pédopsychiatre, pour 74 %, il est indiqué qu'il n'y a pas de besoins et pour 9 % qu'il n'y a pas de médecin psychiatre ou pédopsychiatre localement.

5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.5.

État per/post critique : les 3/4 ont besoin de repos

Figure 58 : État per/post critique des personnes avec une épilepsie active, par type d'ESMS

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Fatigué, besoin de se reposer	75	72%	132	75%	207	74%
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	52	50%	88	50%	140	50%
Inquiet, besoin d'être rassuré	34	33%	57	32%	91	32%
Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer	22	21%	47	27%	69	25%
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	17	16%	18	10%	35	12%
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	5	5%	30	17%	35	12%
Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention	16	15%	20	11%	36	13%
Blessures	5	5%	30	17%	35	12%
Agressivité, violences	3	3%	15	8%	18	6%
Déambule sans conscience du danger	2	2%	15	8%	17	6%
Autre	4	4%	9	5%	13	5%

Source : Enquête REPEHRES III
N = 307 ; n = 281

En situation per/post critique :

- 3/4 des personnes sont fatiguées et ont besoin de se reposer
- 38 % reprennent leur activité mais ont besoin de temps pour retrouver toutes leurs facultés (35 % pour les ESMS enfants et 40 % pour les ESMS adultes). Près des 3/4 retrouvent leurs facultés au bout d'une heure maximum (25 % en moins de 15 minutes, 33 % entre 15 minutes et 30 minutes, 19 % entre 30 minutes et 1 heure)
- 31 % sont inquiets et ont besoin d'être rassurés
- 23 % ont besoin de se changer du fait de l'énurésie (21 % pour les ESMS enfants et 25 % pour les ESMS adultes)
- 11 % se blessent (5 % pour les ESMS enfants et 14 % pour les ESMS adultes)
- 12 % sont aptes à reprendre leur activité sitôt la crise terminée

Vingt-deux pour cent ont fait au moins une crise « grave » au cours de l'année 2018

Les crises « graves » sont définies par une crise durant plus de 5 minutes et/ou crises ayant nécessité l'injection intrarectale de Valium® et/ou autres protocoles thérapeutiques d'urgence institutionnels.

Figure 59 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de crises graves, par type d'ESMS

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Aucune	69	71%	147	81%	216	78%
Entre 1 et 5	23	24%	24	13%	47	17%
Entre 6 et 10	2	2%	3	2%	5	2%
Entre 11 et 15	2	2%	2	1%	4	1%
Entre 16 et 20	0	0%	3	2%	3	1%
Plus de 20	1	1%	2	1%	3	1%
Total	97	100%	181	100%	278	100%

Test de Chi2 (5%) : pas de différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes

Source : Enquête REPEHRES III N = 307 ; n = 278

62 personnes soit 22 % des cas ont fait au moins une crise « grave » au cours de l'année 2018, dont 47 personnes entre 1 et 5 crises « graves ».

Parmi ces 47 personnes, 6 % ont fait une à plusieurs crises d'épilepsie par jour ; 17 % une à plusieurs crises par semaine ; 23 % une à plusieurs crises par mois ; 47 % une à plusieurs crises par an.

Les 5 personnes ayant fait entre 6 et 10 crises « graves » durant l'année 2018 ont principalement une à plusieurs crises par mois.

La part des personnes ayant fait au moins une crise « grave » varie fortement selon le niveau de gravité des crises d'épilepsie :

- 6 % des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 1 ont eu au moins une crise « grave »
- 25 % des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 2 ont eu au moins une crise « grave »
- 50 % des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 ont eu au moins une crise « grave »

5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.5.

Dans 40 % des cas, il existe un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises

Figure 60 : Répartition des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe ou non un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises, par type d'ESMS

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	66	61%	55	30%	121	42%
Non	39	36%	118	65%	157	54%
Ne sait pas	4	4%	9	5%	13	4%
Total	109	100%	182	100%	291	100%

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes

Source : Enquête REPEHRES III N = 307 ; n = 291

Dans 4 cas sur dix (121 personnes), il existe un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises, dont la moitié a eu entre 1 et 5 interventions avec ce protocole durant l'année 2018.

Cette proportion atteint 53 % pour les personnes présentant une épilepsie de gravité 3.

Figure 61 : Répartition des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe ou non un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises, selon la gravité de l'épilepsie et selon la fréquence des crises, par type d'ESMS

Protocole médicamenteux	Etablissements et services pour enfants et adolescents				Etablissements et services pour adultes				Total			
	Oui		Non		Oui		Non		Oui		Non	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Gravité de l'épilepsie												
Gravité 1	22	33%	18	46%	21	38%	58	49%	43	36%	76	48%
Gravité 2	30	45%	14	36%	13	24%	37	31%	43	36%	51	32%
Gravité 3	12	18%	6	15%	21	38%	22	19%	33	27%	28	18%
Fréquence des crises												
Une à plusieurs crises par jour	11	17%	4	10%	3	5%	9	8%	14	12%	13	8%
Une à plusieurs crises par semaine	6	9%	5	13%	9	16%	15	13%	15	12%	20	13%
Une à plusieurs crises par mois	15	23%	3	8%	11	20%	26	22%	26	21%	29	18%
Une à plusieurs crises par an	20	30%	23	59%	28	51%	57	48%	48	40%	80	51%
Total	66	100%	39	100%	55	100%	118	100%	121	100%	157	100%

Test de Chi2 (5%) : pas de différence statistiquement significative entre le fait d'avoir un protocole médicamenteux ou non et la gravité de l'épilepsie ou la fréquence des crises.

Différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes pour la gravité de l'épilepsie. Différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes pour la fréquence des crises, uniquement pour les personnes qui n'ont pas de protocole médicamenteux.

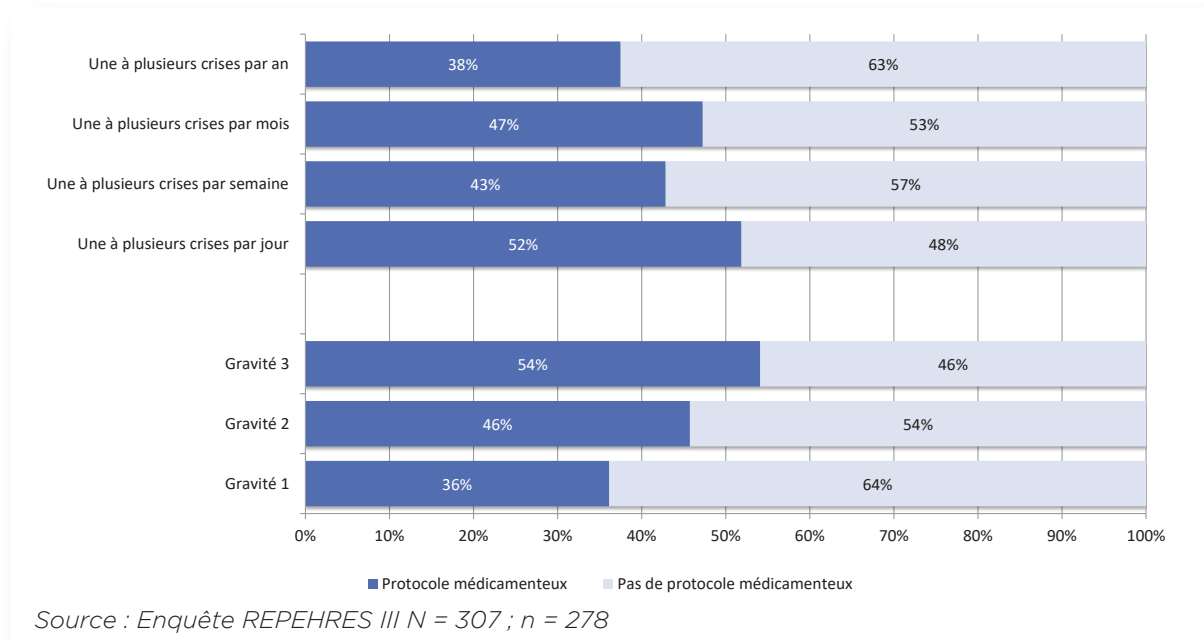
Source : Enquête REPEHRES III N = 307 ; n = 291 ; n' = 278

Les personnes n'ayant pas de protocole médicamenteux sont des personnes ayant principalement une épilepsie de gravité 1 et une fréquence des crises annuelles.

Celles ayant un protocole médicamenteux ont principalement une gravité de l'épilepsie de 2, dans le secteur enfant/adolescent. Pour le secteur adulte, ce sont les gravités de stade 1 et 3 qui sont les plus présentes.

5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.5.

Figure 62 : Répartition des personnes avec une épilepsie active en fonction de la gravité de l'épilepsie et de la fréquence des crises pour lesquelles selon qu'il existe ou non un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises



Exemple de lecture :

Parmi les personnes ayant une épilepsie de gravité 1, il existe un protocole médicamenteux pour 6 % d'entre elles et aucun protocole pour 64 %.

La part des personnes pour lesquelles il existe un protocole médicamenteux augmente en fonction de la gravité de l'épilepsie ; la relation est moins linéaire pour la fréquence des crises.

Vingt-quatre pour cent des personnes ont été hospitalisées suite à une crise

Figure 63 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant été hospitalisées à la suite d'une crise, par type d'ESMS

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	35	33%	36	20%	71	24%
Non	63	59%	144	79%	207	71%
Ne sait pas	9	8%	3	2%	12	4%
Total	107	100%	183	100%	290	100%

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes

Source : Enquête REPEHRES III N = 307 ; n = 290

Vingt-quatre pour cent des personnes ont été hospitalisées suite à une crise d'épilepsie. On compte entre 1 et 5 hospitalisations / personne sur l'année 2018 dans 80 % des cas, pour une durée d'hospitalisation de 1 à 5 jours pour deux tiers d'entre elles.

5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.5.

Dans la moitié des cas, l'état de mal épileptique (défini comme une crise durant plus de 5 minutes) est à l'origine des hospitalisations

Figure 64 : Part des personnes hospitalisées selon le motif d'hospitalisation, par type d'ESMS

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Etat de mal épileptique (crises durant plus de 5 minutes)	15	50%	16	50%	31	50%
Crise habituelle	11	37%	6	19%	17	27%
Blessure en lien avec une crise d'épilepsie	3	10%	8	25%	11	18%
Autre	4	13%	7	22%	11	18%

Source : Enquête REPEHRES III N = 307 ; n = 290 ; n'' = 71 ; n''' = 62

Épilepsie et troubles associés

Pour chaque cas, il était demandé de cocher le ou les types de troubles associés et leur sévérité à partir d'une notice jointe au questionnaire.

L'état de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes) est le principal motif des hospitalisations (50 %).

Dans une moindre mesure, on retrouve également comme motif d'hospitalisation des crises habituelles (27 %) et des blessures en lien avec une crise d'épilepsie (18 %), principalement dans le secteur adulte.

Notice sur la sévérité des troubles associés

Ce n'est pas la (les) cause(s) du trouble qui est (sont) considéré(es), mais les impacts sur la vie qui sont à prendre en compte.

Une personne est niveau 1,2,3 (ou 4 concernant les troubles moteurs) si elle a au moins un critère du niveau (retenir le niveau le plus élevé)

Troubles du comportement :

Sévérité 1 :

- Troubles mineurs (plaintes multiples et/ou persistantes, labilité émotionnelle, entêtement, apathie) qui nécessite une surveillance occasionnelle ou un rappel à l'ordre ou une stimulation

Sévérité 2 :

- Troubles qui nécessitent une surveillance plus soutenue (agressivité envers lui-même ou les autres, dérange les autres, errance, cris constants)

Sévérité 3 :

- Comportements dangereux, nécessite des contentions ou la mise en salle d'apaisement et/ou essaie de blesser les autres ou de se blesser et/ou tente de se sauver

Troubles dans la communication et les relations avec autrui :

Sévérité 1 :

- Éprouve des difficultés à comprendre généralement ce que les gens disent
- Éprouve des difficultés à échanger avec des inconnus (repli sur soi, agressivité, inhibition, désinhibition, ...) mais cela n'entrave pas ses relations sociales.

Sévérité 2 :

- Éprouve des difficultés à commencer et/ou à maintenir une conversation
- Éprouve des difficultés à entretenir des relations avec des proches
- Éprouve des difficultés pour organiser ses idées, analyser et intégrer des informations et c'est suffisamment fréquent pour entraver ses relations avec autrui et son insertion sociale.

Sévérité 3 :

- Incapacité de comprendre ce que l'on veut lui communiquer
- Incapacité d'avoir des relations avec autrui

Troubles intellectuels, cognitifs :

Sévérité 1 :

- Oublie des faits récents (nom de personne, rendez-vous, etc.) mais se souvient des faits importants
- Est lent à saisir des explications ou des demandes
- Évalue les situations mais nécessite des conseils pour prendre des décisions adaptées/sensées
- Est quelquefois désorienté par rapport au temps, à l'espace et aux personnes

Sévérité 2 :

- Oublie régulièrement des choses de la vie courante (avoir pris ses médicaments, rangement des effets personnels, avoir pris un repas, ses visiteurs)
- Ne comprend que partiellement même après des explications répétées ou est incapable de faire des apprentissages
- Évalue mal les situations et ne prend des décisions adaptées/sensées que si une autre personne le lui suggère
- Est orienté seulement dans la courte durée (temporalité de la journée en cours) et/ou dans le petit espace (l'environnement immédiat habituel) et ne reconnaît que les personnes familières

Sévérité 3 :

- Oublie quasiment tout
- Ne comprend pas ce qui se passe autour de lui
- N'évalue pas les situations et on doit prendre des décisions à sa place
- Ne distingue jamais les moments de la journée, ne sais pas quel jour nous sommes, quelle année et/ou ne reconnaît pas le lieu dans lequel il vit

Troubles du langage :

Sévérité 1 :

- A une difficulté de langage mais réussit à exprimer sa pensée

Sévérité 2 :

- A une difficulté grave de langage mais peut communiquer certains besoins primaires ou répondre à des questions simples (oui, non) ou utilise le langage gestuel

Sévérité 3 :

- Est incapable de s'exprimer oralement ou de formuler des mots, des phrases compréhensibles ou des gestes compréhensibles

5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.5.

Troubles de la parole :

Sévérité 1 :

- Parole relativement fluide mais présence d'un trouble simple (zézaiement, chuintement, etc.)

Sévérité 2 :

- Parole parfois difficile à comprendre et/ou difficulté articulatoire dans la réalisation de la production des sons et /ou inversions, suppression, ajout, transformation de sons et/ou présence de quelques mots non identifiables et/ou faiblesse vocale et/ou nasonnement

Sévérité 3 :

- Parole très difficilement voire totalement incompréhensible et/ou mouvements articulatoires fortement altérés voire abolis – fort nasonnement

Troubles de la vision :

Sévérité 1 :

- Trouble de la vision mais voit suffisamment pour accomplir les activités quotidiennes

Sévérité 2 :

- Ne voit que les contours des objets et nécessite d'être guidé dans les activités quotidiennes

Sévérité 3 :

- Non voyant (cécité complète)

Troubles auditifs :

Sévérité 1 :

- Entend ce qu'on lui dit à la condition de parler fort ou nécessite le port d'appareil auditif

Sévérité 2 :

- N'entend que les cris ou que certains mots ou lit sur les lèvres ou comprend par gestes

Sévérité 3 :

- Ne perçoit aucun son (surdité complète)

Troubles moteurs :

Sévérité 1 :

- S'habille et/ou se déshabille et/ou se lave seul mais avec difficulté (effort conséquent et/ou temps majorés et/ou en utilisant des stratégies appropriées)

- Se lève, s'assoit et se couche seul mais avec difficulté (effort conséquent et/ou temps majorés et/ou en utilisant des stratégies appropriées)

- Circule seul (dans le milieu de vie et à l'extérieur) mais avec difficulté (effort conséquent et/ou temps majorés et/ou en utilisant des stratégies appropriées), avec ou sans aide – canne, déambulateur, ...

Sévérité 2 :

- S'habille et/ou se déshabille et/ou se lave seul mais doit être stimulé ou nécessite une surveillance pour le faire

- Se lève, s'assoit et se couche seul mais doit être stimulé ou surveillé ou guidé dans ses mouvements

- Circule seul (dans le milieu de vie et à l'extérieur, avec un périmètre de marche inférieur à 200 m) mais nécessite qu'on le guide, stimule ou surveille dans certaines circonstances ou démarches non sécuritaires, avec ou sans aide – canne, déambulateur, ...

Sévérité 3 :

- Nécessite de l'aide pour s'habiller et/ou se déshabiller et/ou se laver mais participe activement

- A besoin de l'aide d'une personne pour se laver, s'asseoir et se coucher

- A besoin de l'aide d'une autre personne pour marcher (essentiellement à l'intérieur du milieu de vie), avec ou sans aide – canne, déambulateur,

Sévérité 4 :

- Doit être habillé ou déshabillé ou lavé PAR UNE AUTRE PERSONNE

- État grabataire

- Ne marche pas

Cinquante-deux pour cent des personnes ont un ou plusieurs troubles associés sévères, principalement des troubles intellectuels et/ou du langage et/ou de la parole et/ou dans la communication et/ou moteurs

Figure 65 : Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés

	Sévérité 1	Sévérité 2	Sévérité 3	Sévérité 4	Total	% total	% sévérité la plus élevée (3 ou 4) sur l'ensemble des cas n = 307
Troubles intellectuels, cognitifs	65	88	113		266	92%	37%
Troubles dans la communication et les relations avec autrui	48	92	93		233	81%	30%
Troubles du langage	51	49	114		214	74%	37%
Troubles moteurs	32	30	57	67	186	64%	22%
Troubles du comportement	97	96	19		212	73%	6%
Troubles de la parole	23	51	100		174	60%	33%
Troubles de la vision	63	18	8		89	31%	3%
Troubles auditifs	37	3	3		43	15%	1%

* sur les 307 cas, il n'est pas indiqué de troubles associés pour 18 personnes

Source : Enquête REPEHRES III N = 307 ; n = 288

Sur ces 307 personnes avec épilepsie active pour lesquelles une fiche individuelle a été saisie :

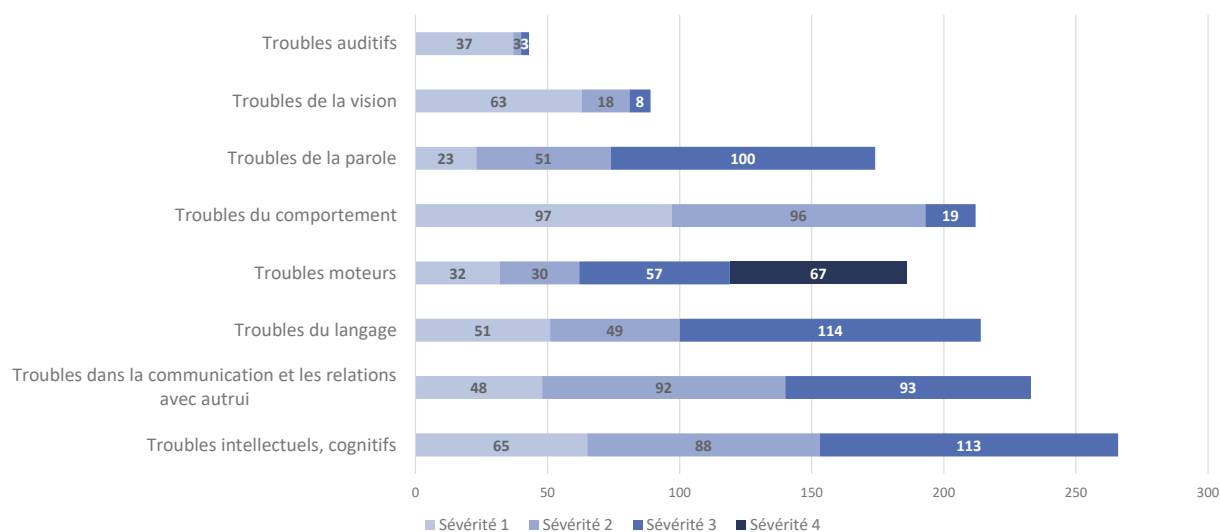
- 87 % des cas présentent des troubles intellectuels, cognitifs
- 76 % des cas présentent des troubles dans la communication et les relations avec autrui
- 70 % des cas présentent des troubles du langage
- 69 % des cas présentent des troubles du comportement
- 61 % des cas présentent des troubles moteurs
- 57 % des cas présentent des troubles de la parole
- 29 % des cas présentent des troubles de la vision
- 14 % des cas présentent des troubles auditifs
- 6 % (soit 18 personnes) n'ont aucun trouble associé

Concernant la sévérité de ces troubles pour ces 307 personnes avec épilepsie active :

- 37 % des cas ont des troubles intellectuels, cognitifs sévères
- 37 % des cas ont des troubles du langage sévères
- 33 % des cas ont des troubles de la parole sévères
- 30 % des troubles dans la communication et les relations avec autrui sévères
- 22 % des cas ont des troubles moteurs sévères
- 6 % des cas ont des troubles du comportement sévères
- 3 % des cas ont des troubles de la vision sévères
- 1 % des cas ont des troubles auditifs sévères

5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.5.

Figure 66 : Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés



Source : Enquête REPEHRES III N = 307 ; n = 289

- Parmi les 174 cas avec des troubles associés de la parole, 57 % ont des troubles sévères
- Parmi les 214 cas avec des troubles associés du langage, 53 % ont des troubles sévères
- Parmi les 266 cas avec des troubles associés intellectuels ou cognitifs, 42 % ont des troubles sévères
- Parmi les 186 cas avec des troubles associés moteurs, 36 % ont des troubles sévères

Cinquante-huit pour cent des personnes épileptiques présentent au moins 5 troubles associés

Figure 67 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie

Nombre de troubles associés	Gravité épilepsie 1		Gravité épilepsie 2		Gravité épilepsie 3	
	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%
1 trouble	11	9%	2	2%	2	3%
2 troubles	13	10%	12	12%	4	6%
3 troubles	16	13%	11	11%	8	12%
4 troubles	11	9%	12	12%	5	7%
5 troubles	17	14%	21	21%	13	19%
6 troubles	22	18%	23	23%	16	24%
7 troubles	11	9%	10	10%	10	15%
8 troubles	18	14%	7	7%	8	12%
Total	119	95%	91	92%	58	87%
Total gravité	125	100%	99	100%	67	100%

Test chi2(5%) : pas de différence statistiquement significative selon la gravité

Source : Enquête REPEHRES III N = 307 ; n = 291

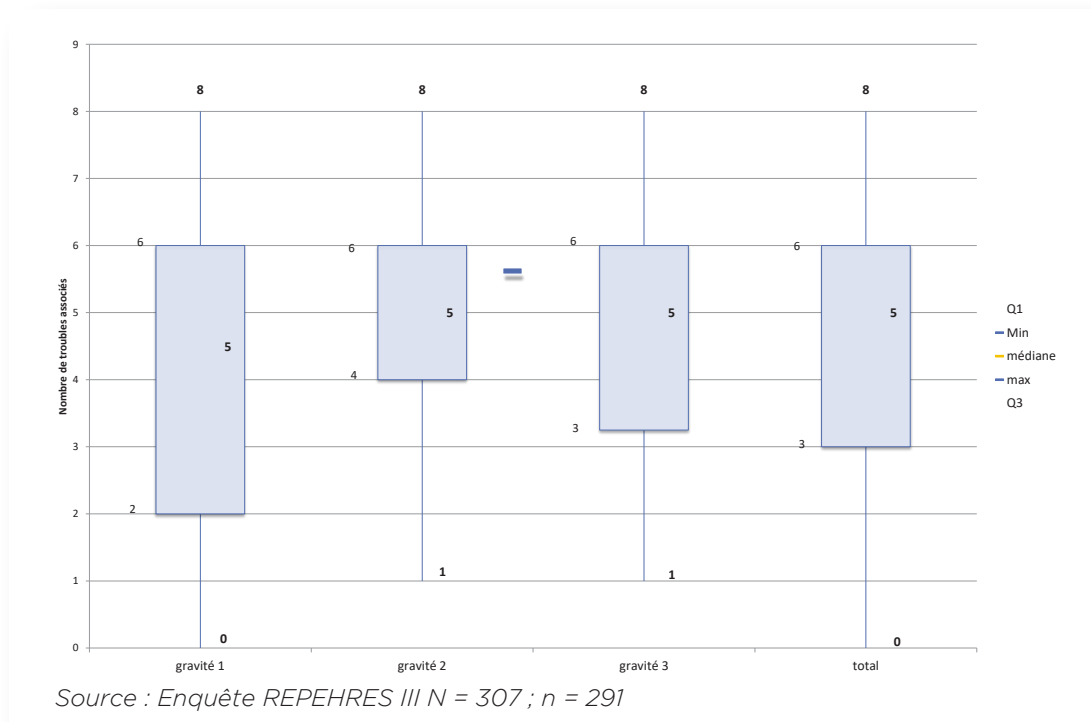
3/4 des personnes présentant des crises de gravité 3 ont au moins 4 troubles associés et plus des deux tiers au moins 5 troubles associés.

24 % des personnes présentant des crises de gravité 3 ont 6 troubles associés, 15 % ont 7 troubles associés et 12 % en ont 8.

La médiane se trouve à 5 troubles associés pour les cas avec épilepsie de gravité 1 et 2 et à 6 pour ceux avec épilepsie de gravité 3.

5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.5.

Figure 68 : Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie



Douze pour cent des personnes épileptiques présentent au moins 5 troubles associés sévères

Figure 69 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie

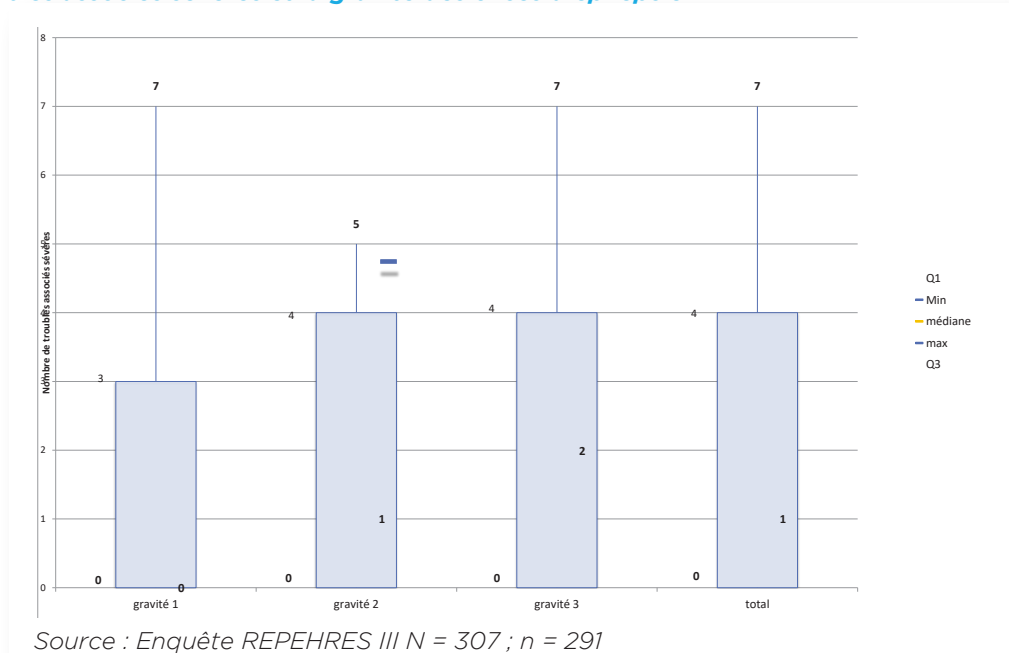
Nombre de troubles associés sévères	Gravité épilepsie 1		Gravité épilepsie 2		Gravité épilepsie 3	
	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%
1 trouble	15	12%	9	9%	7	10%
2 troubles	7	6%	9	9%	10	15%
3 troubles	7	6%	11	11%	5	7%
4 troubles	16	13%	14	14%	12	18%
5 troubles	7	6%	14	14%	7	10%
6 troubles	3	2%	0	0%	3	4%
7 troubles	1	1%	0	0%	1	1%
Total	56	45%	57	58%	45	67%
Total gravité	125	0%	99	100%	67	100%

Test chi2(5%) : pas de différence statistiquement significative du nombre de troubles associés selon la gravité de l'épilepsie

Source : Enquête REPEHRES III N = 307 ; n = 291

5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.5.

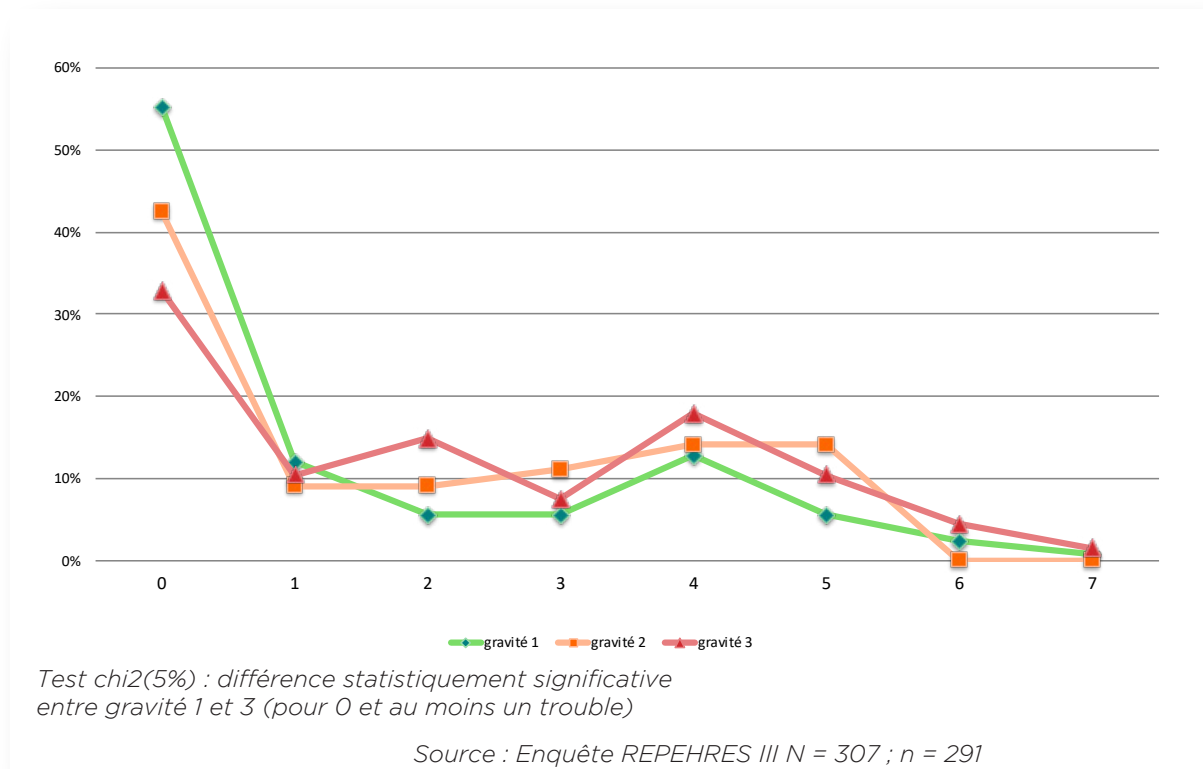
Figure 70 : Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie



Il n'existe pas de lien linéaire entre le nombre de troubles associés sévères et la gravité de l'épilepsie. Toutefois, le nombre de troubles associés sévères médian progresse avec la gravité (de 0 pour la gravité 1 à 2 pour la gravité 3), le nombre médian de l'ensemble se situant à un trouble associé.

Un quart des personnes ont entre 4 et 7 troubles associés sévères.

Figure 71 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie



La proportion de personnes avec une épilepsie de gravité 1 et aucun trouble associé sévère est plus importante que pour les personnes avec une gravité 3.

EN RÉSUMÉ

PARTIE FICHE CAS ÉPILEPSIE



- 438 personnes avec une épilepsie active (personne ayant fait au moins une crise en 2018) ont été recensées dans les 141 structures ayant répondu à l'enquête et 307 fiches individuelles ont été renseignées.



- Un quart des personnes ont eu au moins une crise par semaine. Les résultats montrent que la fréquence des crises est aussi importante dans les ESMS pour enfants/adolescents que dans les ESMS adultes.



- 23 % des personnes souffrent d'une épilepsie de gravité 3.



- Plus la gravité de l'épilepsie est importante, plus la fréquence des crises est élevée (toutefois la fréquence est principalement annuelle ou mensuelle).



- 97 % des personnes avec une épilepsie active disposent d'un traitement médicamenteux. Très peu de personnes disposent d'un traitement complémentaire non médicamenteux (régime cétogène et/ou stimulateur du nerf vague).



- En per/post critique, les 3/4 des personnes sont fatiguées et ont besoin de se reposer. 50 % reprennent leur activité mais ont besoin de temps pour retrouver toutes leurs facultés. 32 % des personnes sont inquiètes et ont besoin d'être rassurées et 25 % sont mouillées par l'énurésie. 12 % des personnes se blessent (cette proportion atteint 17 % dans le secteur adulte contre 5 % dans le secteur enfant).



- 22 % ont fait au moins une crise « grave » au cours de l'année 2018. Une crise grave est définie par une crise durant plus de 5 minutes et/ou crise ayant nécessité l'injection intrarectale de Valium® et/ou autres protocoles thérapeutiques d'urgence institutionnels. La part des personnes ayant fait au moins une crise grave varie fortement en fonction de la gravité de l'épilepsie : cela concerne 6 % des personnes avec une gravité de l'épilepsie 1, 25 % des personnes avec une gravité 2 et 50 % des personnes avec une gravité 3.



- Dans 40 % des cas il existe un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises (61 % dans le secteur enfants/adolescents et 30 % dans le secteur adultes). 53 % des personnes avec une épilepsie de gravité 3 disposent d'un protocole médicamenteux.



- 24 % des personnes ont été hospitalisées suite à une crise d'épilepsie. L'état de mal épileptique est le principal motif d'hospitalisation (50 %).



- 58 % des personnes présentent au moins 5 troubles associés sévères. Selon la gravité de l'épilepsie, la médiane se trouve à 5 troubles associés pour les épilepsies de gravité 1 et 2 et à 6 pour l'épilepsie de gravité 3.



- Le nombre de troubles associés sévères médian progresse avec la gravité (de 0 pour la gravité 1 à 2 pour la gravité 3). Le nombre médian de l'ensemble se situant à un trouble associé.

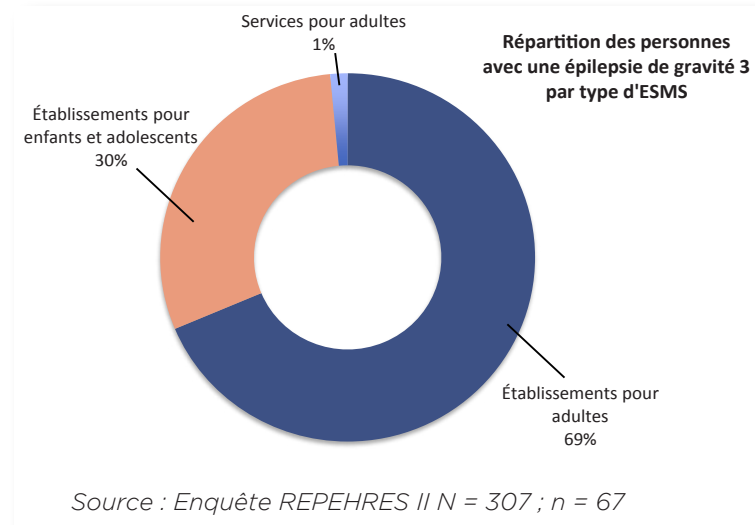
5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.5.

5.5.2.

Caractéristiques des 67 personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3

Une majorité des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 sont accueillies dans les établissements pour adultes

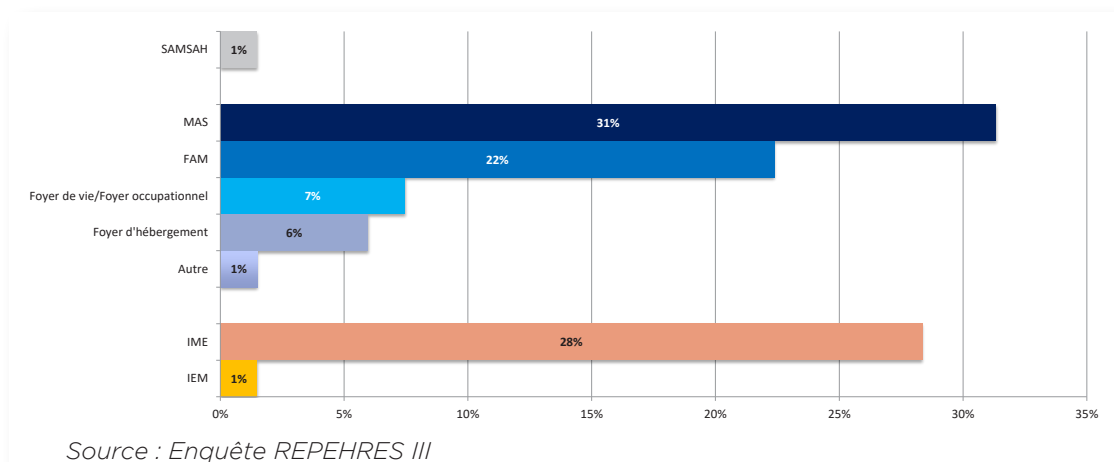
Figure 72 : Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS



Soixante-sept personnes ont des crises d'épilepsie de gravité 3. Elles sont majoritairement présentes dans les établissements pour adultes.

Trente-et-un pour cent des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 sont accueillies en MAS, 22 % en FAM et 28 % en IME

Figure 73 : Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS - détail



Dans le secteur adulte, les personnes avec une épilepsie de gravité 3 sont principalement en MAS (31 %) et en FAM (22 %). Notons que dans 13 % des cas, les personnes sont dans des établissements non médicalisés (foyers de vie, foyers d'hébergement). Vingt-huit pour cent sont en IME.

Des conséquences de la crise d'épilepsie plus importantes pour les personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3

Figure 74 : État per / post critique - ensemble des personnes avec une épilepsie active et personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3

	Total		Gravité 3	
	Nombre	%	Nombre	%
Fatigué, besoin de se reposer	207	74%	51	76%
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	107	38%	26	39%
Inquiet, besoin d'être rassuré	87	31%	24	36%
Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer	66	23%	36	54%
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	35	12%	2	3%
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	35	12%	8	12%
Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention	34	12%	17	25%
Blessures	30	11%	25	37%
Agressivité, violences	18	6%	8	12%
Déambule sans conscience du danger	17	6%	10	15%
Autre	13	5%	6	9%

Source : Enquête REPEHRES III N = 307 ; n = 67 ; n' = 65

On observe une différence significative des états per/post critiques entre l'ensemble des personnes avec une épilepsie active et les personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 :

- 23 % présentent une énurésie contre 54 % pour les personnes avec une épilepsie de gravité 3
- 11 % se blessent contre 37 % pour les personnes avec une épilepsie de gravité 3
- 12 % sont aptes à reprendre leur activité sitôt la crise terminée contre 3 % pour les personnes avec une épilepsie de gravité 3
- 12 % se rendorment avec un besoin d'intervention, lors d'une crise nocturne contre 25 % pour les personnes avec une épilepsie de gravité 3
- 6 % sont agressifs contre 12 % pour les personnes avec une épilepsie de gravité 3

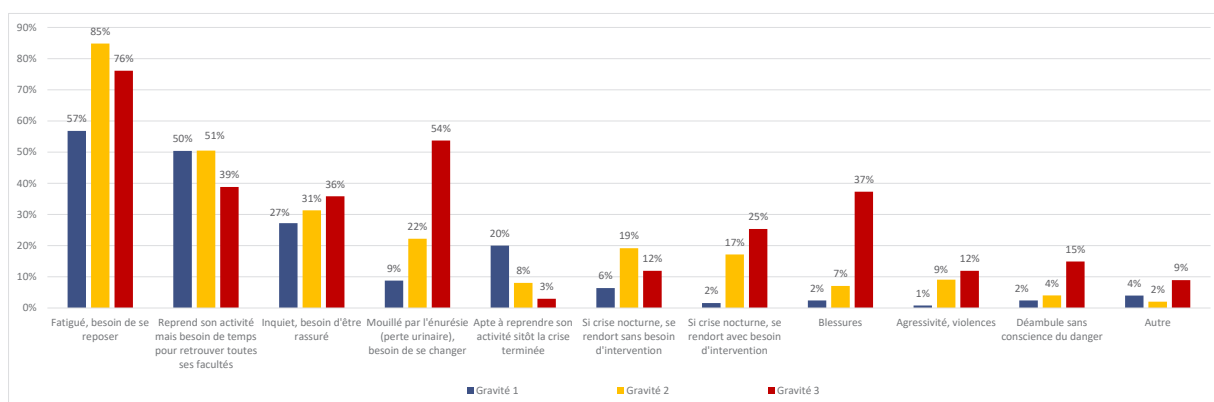
5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.5.

Figure 75 : État per / post critique selon la gravité de l'épilepsie

	Gravité 1		Gravité 2		Gravité 3	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Fatigué, besoin de se reposer	71	57%	84	85%	51	76%
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	63	50%	50	51%	26	39%
Inquiet, besoin d'être rassuré	34	27%	31	31%	24	36%
Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer	11	9%	22	22%	36	54%
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	25	20%	8	8%	2	3%
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	8	6%	19	19%	8	12%
Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention	2	2%	17	17%	17	25%
Blessures	3	2%	7	7%	25	37%
Agressivité, violences	1	1%	9	9%	8	12%
Déambule sans conscience du danger	3	2%	4	4%	10	15%
Autre	5	4%	2	2%	6	9%

Source : Enquête REPEHRES III

Figure 76 : État per / post critique selon la gravité de l'épilepsie



Source : Enquête REPEHRES III

Plus la gravité de l'épilepsie est élevée, plus les conséquences des crises d'épilepsie sont importantes.

5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.5.

Quarante-et-un pour cent des personnes présentant des crises d'épilepsie de gravité 3 ont été hospitalisées à la suite d'une crise

Figure 77 : Part des personnes hospitalisées à la suite d'une crise - ensemble des personnes avec une épilepsie active et personnes ayant des crises de gravité 3

	Ensemble des personnes avec une épilepsie		Personnes ayant des crises de gravité 3	
	Nombre	%	Nombre	%
Oui	71	24%	27	41%
Non	207	71%	37	56%
Ne sait pas	12	4%	2	3%
Total	290	100%	66	100%

Test chi2(5%) : différence statistiquement significative

Source : Enquête REPEHRES III N = 307 ; n = 67 ; n' = 66

Figure 78 : Part des personnes hospitalisées à la suite d'une crise selon la gravité de l'épilepsie

	Personnes ayant des crises de gravité 1		Personnes ayant des crises de gravité 2		Personnes ayant des crises de gravité 3	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	20	16%	21	22%	27	41%
Non	100	81%	70	72%	37	56%
Ne sait pas	4	3%	6	6%	2	3%

Test chi2(5%) : différence statistiquement significative entre la gravité 1 et 3 et la gravité 2 et 3 / pas de différence statistiquement significative entre la gravité 1 et 2

Source : Enquête REPEHRES III

La proportion de personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 hospitalisées suite à une crise est plus importante : 41 % contre 16 % pour les personnes avec une épilepsie de gravité 1 et 22 % pour les personnes avec une gravité 2. Quarante pour cent des personnes hospitalisées à la suite d'une crise présentent une épilepsie de gravité 3.

5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.5.

90 % des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 ont des troubles intellectuels ou cognitifs et 42 % ont des troubles intellectuels ou cognitifs sévères

Figure 79 : Nombre de personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés

	Sévérité 1	Sévérité 2	Sévérité 3	Sévérité 4	Total	% total	% sévérité la plus élevée (3 ou 4) sur l'ensemble des cas n = 67
Troubles intellectuels, cognitifs	13	19	28		60	90%	42%
Troubles dans la communication et les relations avec autrui	7	23	27		57	85%	40%
Troubles du langage	12	10	33		55	82%	49%
Troubles moteurs	8	11	11	20	50	75%	30%
Troubles de la parole	5	13	29		47	70%	43%
Troubles du comportement	18	22	9		49	73%	13%
Troubles de la vision	15	3	3		21	31%	4%
Troubles auditifs	9	0	1		10	15%	1%

Source : Enquête REPEHRES III N = 307 ; n = 67

Sur les 67 personnes avec une épilepsie de gravité 3 :

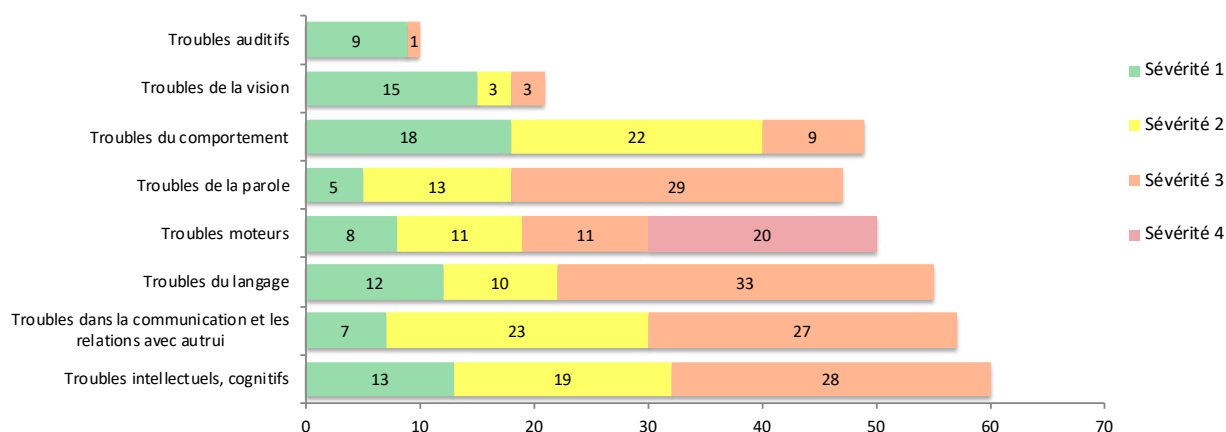
- 90 % des cas présentent des troubles intellectuels ou cognitifs
- 85 % des cas présentent des troubles dans la communication et les relations avec autrui
- 75 % des cas présentent des troubles moteurs
- 82 % des cas présentent des troubles du langage
- 73 % des cas présentent des troubles du comportement
- 70 % des cas présentent des troubles de la parole
- 31 % des cas présentent des troubles de la vision
- 15 % des cas présentent des troubles auditifs

Concernant la sévérité des troubles pour ces 67 personnes avec une épilepsie de gravité 3 :

- 42 % des cas ont des troubles intellectuels ou cognitifs sévères
- 49 % des cas ont des troubles du langage sévères
- 43 % des cas ont des troubles de la parole sévères
- 40 % des cas ont des troubles dans la communication et les relations avec autrui sévères
- 30 % des cas ont des troubles moteurs sévères
- 13 % des cas ont des troubles du comportement sévères
- 4 % des cas ont des troubles de la vision sévères
- 1 % des cas ont des troubles auditifs sévères

5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.5.

Figure 80 : Nombre de personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés



Source : Enquête REPEHRES III N = 307 ; n = 67

- Sur les 47 personnes avec des troubles de la parole, 62 % ont des troubles de la parole sévères
- Sur les 55 personnes avec des troubles du langage, 60 % ont des troubles du langage sévères
- Sur les 60 personnes avec des troubles intellectuels ou cognitifs, 47 % ont des troubles intellectuels ou cognitifs sévères
- Sur les 57 personnes avec des troubles de la communication et des relations avec autrui, 47 % en souffrent de façon sévère
- Sur les 50 personnes avec des troubles moteurs, 40 % ont des troubles moteurs sévères

Trois quarts des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 cumulent au moins 4 troubles associés et un tiers au moins 4 troubles associés sévères

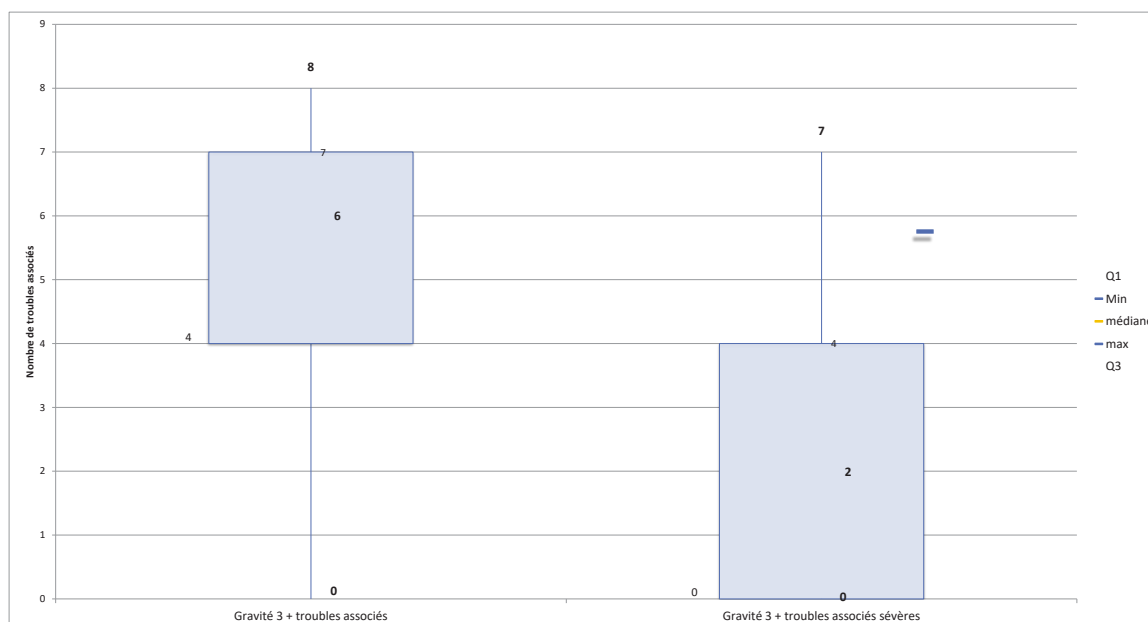
Figure 81 : Répartition des personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le nombre de troubles associés et selon le nombre de troubles associés sévères

Personnes ayant une épilepsie de gravité 3	Nombre de troubles associés		Nombre de troubles associés sévères	
	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%
1 trouble	2	3%	7	10%
2 troubles	4	6%	10	15%
3 troubles	8	12%	5	7%
4 troubles	5	7%	12	18%
5 troubles	13	19%	7	10%
6 troubles	16	24%	3	4%
7 troubles	10	15%	1	1%
8 troubles	8	12%	0	0%
Total	66	99%	45	67%
Total gravité	67	100%	67	100%

Source : Enquête REPEHRES III N = 307 ; n = 67

5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.5.

Figure 82 : Dispersion des personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le nombre de troubles associés et selon le nombre de troubles associés sévères



Source : Enquête REPEHRES III

Sur les 67 personnes avec une épilepsie de gravité 3, 99 % ont au moins un trouble associé. Le nombre de troubles associés médian est de 6. Soixante-sept pour cent ont au moins un trouble associé sévère. Le nombre de troubles associés sévères médian est de 2.

5.5.3.

Caractéristiques des 131 personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère

Quarante-quatre pour cent des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère sont accueillies en MAS

Figure 83 : Répartition des personnes avec une épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère par type d'ESMS

	Personnes avec des crises de gravité 3 + trouble(s) associé(s) sévère(s)
Etablissements pour enfants et adolescents	13
Services pour enfants et adolescents	0
Total enfants et adolescents	13
Etablissements pour adultes	32
Services pour adultes	0
Total adultes	32
Total	45

Source : Enquête REPEHRES III N = 307 ; n = 67 ; n' = 45

Quarante-cinq personnes ont une épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère. Soixante-et-onze pour cent sont accueillies dans un établissement pour adultes (2/3 en MAS) et 29 % sont accompagnées par une structure du secteur enfant (tous en IME, sauf 1 en IEM).

Des conséquences de la crise comparables entre l'ensemble des personnes avec une épilepsie de gravité 3 et les personnes avec une épilepsie de gravité + au moins un trouble associé sévère

Figure 84 : État per/post critique - ensemble des personnes avec une épilepsie active / personnes ayant des crises de gravité 3 / personnes ayant des crises de gravité 3 et un (des) trouble(s) associé(s) sévère(s)

	Ensemble des personnes avec épilepsie active		Personnes avec des crises de gravité 3		Personnes avec des crises de gravité 3 + trouble(s) associé(s) sévère(s)	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Fatigué, besoin de se reposer	207	74%	51	76%	36	80%
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	140	50%	26	39%	17	38%
Inquiet, besoin d'être rassuré	91	32%	24	36%	18	40%
Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer	69	25%	36	54%	30	67%
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	35	12%	2	3%	2	4%
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	35	12%	8	12%	5	11%
Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention	36	13%	17	25%	16	36%
Blessures	35	12%	25	37%	16	36%
Agressivité, violences	18	6%	8	12%	5	11%

Test chi2(5%) : Pas de différence significative entre l'ensemble des personnes avec une épilepsie de gravité 3 et les personnes avec une épilepsie de gravité 3 + au moins un trouble associé sévère

Source : Enquête REPEHRES III

Les conséquences des crises d'épilepsie ne sont pas plus importantes pour les personnes avec une épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère que pour l'ensemble des personnes avec une épilepsie de gravité 3.

5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.5.

Cinquante-huit pour cent des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère ont fait au moins une crise « grave » en 2018

Figure 85 : Répartition des personnes selon la fréquence des crises « graves » - ensemble des personnes avec une épilepsie active / personnes ayant des crises de gravité 3 / personnes ayant des crises de gravité 3 / personnes ayant des crises de gravité 3 et un (des) trouble(s) associé(s) sévère(s)

	Ensemble des personnes avec épilepsie active		Personnes avec des crises de gravité 3		Personnes avec des crises de gravité 3 + trouble(s) associé(s) sévère(s)	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Aucune	216	78%	33	50%	19	42%
Entre 1 et 5	47	17%	23	35%	17	38%
Entre 6 et 10	5	2%	4	6%	4	9%
Entre 11 et 15	4	1%	2	3%	1	2%
Entre 16 et 20	3	1%	2	3%	2	4%
Plus de 20	3	1%	2	3%	2	4%

Test chi2(5%) : Pas de différence significative entre l'ensemble des personnes avec une épilepsie de gravité 3 et les personnes avec une épilepsie de gravité 3 + au moins un trouble associé sévère

Source : Enquête REPEHRES III

La proportion de personnes avec une épilepsie de gravité 3 (avec ou sans trouble associé sévère) qui ont fait au moins une crise grave est beaucoup plus importante que la proportion sur l'ensemble des personnes avec une épilepsie : 50 % contre 22 %.

En revanche, cette proportion n'est pas statistiquement différente pour les personnes avec une épilepsie de gravité 3 et les personnes avec une gravité 3 et au moins un trouble associé sévère.

Trente-et-un pour cent des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère ont été hospitalisées à la suite d'une crise

Près d'un tiers des personnes avec une épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère ont été hospitalisées à la suite d'une crise.

Cette proportion est de 24 % pour l'ensemble des personnes avec une épilepsie active et de 41 % pour celles qui ont une épilepsie de gravité 3, qu'elles aient ou non des troubles associés sévères.

Les personnes avec une épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère représentent 20 % des personnes hospitalisées.

EN RÉSUMÉ

PARTIE FICHE CAS AYANT DES CRISES D'ÉPILEPSIE DE GRAVITÉ 3



- 22 % des personnes avec une épilepsie active ont une épilepsie de gravité 3. Globalement, pour ces personnes, les conséquences de la crise (état per/post critique) sont plus importantes en termes de : fatigue, énurésie, blessures, agressivité, déambulation.



- La proportion de personnes hospitalisées à la suite d'une crise est plus importante pour les personnes avec une épilepsie de gravité 3 : 41 % contre 16 % pour les personnes avec une épilepsie de gravité 1 et 22 % pour les personnes avec une épilepsie de gravité 2.



- 90 % des personnes avec une épilepsie de gravité 3 présentent des troubles intellectuels ou cognitifs et 42 % présentent des troubles intellectuels ou cognitifs sévères.



- 44 % des personnes avec une épilepsie de gravité 3 sont accueillies dans des établissements pour adultes (MAS pour les 2/3) et 29 % sont accompagnées par des structures du secteur enfant (IME).

5 • ANALYSE DES RÉSULTATS - 5.5.

5.5.4.

Des besoins de réorientation liés à des difficultés dans la gestion et la prise en charge des crises d'épilepsie pour 34 personnes

Figure 86 : Part de l'ensemble des personnes avec une épilepsie active ayant un besoin de réorientation, par type d'ESMS

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	16	17%	18	12%	34	14%
Non	72	77%	134	86%	206	83%
Ne sait pas	5	5%	3	2%	8	3%
Total	93	100%	155	100%	248	100%

Test $\chi^2(5\%)$: pas de différence statistiquement significative entre ESMS enfants et adultes

Source : Enquête REPEHRES III N = 307 ; n = 248

Pour 14 % de l'ensemble des personnes présentant une épilepsie, il est indiqué un besoin de réorientation (principalement vers un autre ESMS).

Figure 87 : Répartition des personnes ayant un besoin de réorientation selon le type de réorientation souhaité, par type d'ESMS

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
ESMS	11	85%	10	63%	21	72%
Autre	2	15%	6	38%	8	28%
Total	13	100%	16	100%	29	100%

Test $\chi^2(5\%)$: chiffres inférieurs à 5

Source : Enquête REPEHRES III N = 307 ; n = 34 ; n' = 29

Figure 88 : Part des personnes ayant un besoin de réorientation selon les motifs de la réorientation, par type d'ESMS

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Choix en lien avec le projet d'accompagnement personnalisé de la personne	9	69%	13	81%	22	76%
Autres	7	54%	4	25%	11	38%
Choix par défaut (pas de structures plus adaptées accessibles, disponibles)	0	0%	7	44%	7	24%
Demande de la personne	0	0%	3	19%	3	10%
Difficultés dans la gestion et la prise en charge des crises d'épilepsie et leurs conséquences	0	0%	4	25%	4	14%
Manque de connaissance ou formation des personnels	0	0%	2	13%	2	7%
Total	13	100%	16	100%	29	100%

Source : Enquête REPEHRES III

Dans les structures pour enfants/adolescents, le besoin de réorientation est en lien avec le projet d'accompagnement personnalisé de la personne. Pour les réponses « autres », cela est souvent lié à l'âge et donc une réorientation dans le secteur adulte.

Dans les structures adultes, on retrouve le projet d'accompagnement personnalisé comme principale raison. Le choix par défaut (pas de structures plus adaptées, accessibles, disponibles) est le deuxième motif cité (dont 4 foyers de vie ou occupationnels et 2 FAM).

6

ANALYSE CROISÉE

**ANALYSE CROISÉE REPEHRES DANS LA RÉGION DES
PAYS DE LA LOIRE/REPEHRES II DANS LES RÉGIONS
HAUTS-DE-FRANCE - NORMANDIE/
REPEHRES III EN CENTRE-VAL DE LOIRE -
EXTRAPOLATION SUR LE TERRITOIRE NATIONAL**

6 • ANALYSE CROISÉE

Les trois études REPEHRES ont été réalisées suivant la même méthodologie.

La taille d'échantillon a été statistiquement représentative (marge d'erreur de 5 % et niveau de confiance de 95 %) pour les 2 premières, à savoir :

- Sur la base des 1 888 ESMS de l'inter-région Normandie & Hauts de France, la taille de l'échantillon minimum devait être de 320 structures (17 %), 452 structures ont répondu (24 %) à l'enquête (310 ESMS accueillant des personnes avec une épilepsie et 142 ESMS n'accueillant pas de personne avec une épilepsie).
- Sur la base des 778 ESMS de la région des Pays de la Loire, la taille de l'échantillon minimum devait être de 258 structures (33 %), 350 structures ont répondu à l'enquête (45 %) (209 ESMS accueillant des personnes avec une épilepsie et 141 ESMS n'accueillant pas de personne avec une épilepsie).

Ce n'est pas le cas de cette 3ème enquête dont l'échantillon est un peu en dessous de celui escompté pour la représentativité souhaitée (marge d'erreur de 5 % et niveau de confiance de 95 %), à savoir :

- Sur la base des 515 ESMS de la région Centre-Val de Loire, la taille de l'échantillon minimum devait être de 221 structures (43 %). Or, 185 structures ont répondu (36 %) à l'enquête (141 ESMS accueillant des personnes avec une épilepsie et 44 ESMS n'accueillant pas de personnes avec une épilepsie), ce qui donne une marge d'erreur de 6 % avec un niveau de confiance de 95 %.

Figure 89 : Taux de retour – Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire

Taux de réponse (%)	Pays de la Loire	Normandie et Hauts de France	Centre-Val de Loire	4 régions groupées
En nombre d'ESMS	45	24	36	$p < 0,001$ 31
En nombre de places	49	34	41	$p < 0,001$ 38

Note : les valeurs de p s'expliquent surtout par la différence très significative statistiquement entre Pays de la Loire et Normandie-Hauts de France mais la différence reste significative entre Pays de la Loire et Centre-Val de Loire à $p < 0,01$ pour le nombre d'ESMS et un peu moins en termes de places ($p < 0,1$)

Source : Enquêtes REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire

L'utilisation d'une même méthodologie permet de faire des comparaisons entre les régions Pays de la Loire et Centre-Val de Loire et l'inter-région Normandie et Hauts de France (hors données ASPEC¹⁰).

Nous avons repris les grands items de ces études en termes de données épidémiologiques et des difficultés/besoins des professionnels de proximité dans l'accompagnement des personnes épileptiques dans les ESMS.

¹⁰ Association « Accueil et Soins aux Personnes Epileptiques et Cérébrolésées » Mortagne au Perche (Orne)

DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES

6.1.1.

Prévalence du nombre de personnes épileptiques dans les ESMS et prévalence de celles ayant une épilepsie active (au moins une crise dans l'année)

Figure 90 : Prévalence de l'épilepsie - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire

Prévalence (%)	Pays de la Loire (IC 95 %)	Normandie et Hauts de France (IC 95 %)	Centre-Val de Loire (IC 95 %)		4 régions groupées (IC 95 %)
Personnes avec épilepsie	13 (12,3-13,4)	11 (11-11,8)	11 (10,1-11,4)	$p < 0,001$	11,7 (11,5-12,0)
Personnes avec épilepsie active	5 (5,0-5,8)	4 (4,2-4,7)	5 (4,6-5,5)	$p < 0,001$	4,8 (4,7-5,0)

Note : les valeurs de p s'expliquent surtout par la différence très significative statistiquement entre Pays de la Loire et Normandie-Hauts de France alors que la différence entre Pays de la Loire et Centre-Val de Loire est moindre ($p < 0,1$ pour le taux d'épileptiques et $p < 0,05$ pour le taux d'épileptiques actifs)

Source : Enquêtes REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire

Pour l'ensemble des quatre régions où ont eu lieu les enquêtes Repehres, la prévalence de l'épilepsie s'établit à un peu moins de 12 % (IC 95 % : 11,5-12) des personnes accompagnées en ESMS, tandis que l'épilepsie active (au moins une crise dans l'année précédant l'enquête) concerne environ 5 % d'entre elles.

6.1.2.

Sexe ratio des personnes épileptiques

Figure 91 : Sexe ratio - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire

Sexe ratio	Pays de la Loire	Normandie et Hauts de France	Centre-Val de Loire		4 régions groupées
	1,13	1,32	1,21	$p > 0,1$	1,23
Hommes	335	451	165		951
Femmes	294	341	136		771

Source : Enquêtes REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire

Pour l'ensemble des quatre enquêtes Repehres, et sans différence significative selon la région le sexe ratio s'établit à 1,23.

6 • ANALYSE CROISÉE - 6.1.

6.1.3.

Répartition des personnes épileptiques ayant une épilepsie active (au moins une crise dans l'année) selon la gravité de l'épilepsie

Figure 92 : Répartition selon la gravité des crises - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire

Répartition selon la gravité de la crise (%)	Pays de la Loire	Normandie et Hauts de France	Centre-Val de Loire		4 régions groupées
				$p > 0,1$	
de type 1	37	38	43		38,5
de type 2	37	35	34		35,4
de type 3	26	27	23		26,1

Source : Enquêtes REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire

Près de 40 % des personnes avec épilepsie active décrites dans les trois enquêtes REPEHRES ont des crises de gravité 1 alors qu'un quart a une gravité de type 3.

6.1.4.

Répartition des personnes épileptiques ayant une épilepsie active (au moins une crise dans l'année) selon la fréquence des crises

Figure 93 : Répartition selon la fréquence des crises - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire

Répartition des fréquences des crises d'épilepsie (%)	Pays de la Loire	Normandie et Hauts de France	Centre-Val de Loire		4 régions groupées
				$p > 0,1$	
Pluri-quotidiennes	9	9	11		9,1
Pluri-hebdomadaires	18	13	14		14,6
Pluri-mensuelles	26	25	22		25,0
Pluri-annuelles	47	54	53		51,3

Source : Enquêtes REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire

Quelle que soit la région et au niveau global, la fréquence des crises est surtout annuelle (51 %) ou mensuelle (25 %) ; il y a au moins une crise par jour pour 9 % des personnes avec épilepsie active.

6.1.5.

Répartition des crises d'épilepsie graves sur une année (crises durant plus de 5 minutes et/ou crises ayant nécessité l'injection intra-rectales de Valium® et/ou autres protocoles thérapeutiques d'urgence institutionnels)

Figure 94 : Répartition selon le nombre de crises « graves » - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire

Répartition de la fréquence annuelle des crises "graves" (%)	Pays de la Loire	Normandie et Hauts de France	Centre-Val de Loire		4 régions groupées
				$p < 0,01$	
Plus de 20	2	1	1		1,4
Entre 16 et 20	1	1	1		0,8
Entre 11 et 15	0,4	2	1		1,4
Entre 6 et 10	4	5	2		4,2
Entre 1 et 5	25	25	17		23,8
Aucune	68	65	78		68,4

Source : Enquêtes REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire

Les deux tiers des personnes avec épilepsie active accompagnées par les ESMS des quatre régions enquêtées n'ont aucune crise grave dans l'année précédant l'enquête, cette proportion étant un peu plus élevée en Centre-Val de Loire que dans les régions Pays de la Loire et Normandie-Hauts de France.

6.1.6.

État des personnes épileptiques dans la période entourant une crise d'épilepsie (période per/post crise)

Figure 95 : Etat per/post critique - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire

Etat per/post critique (%)	Pays de la Loire	Normandie et Hauts de France	Centre-Val de Loire		4 régions groupées
Fatigué, besoin de se reposer	87	75	74	$p < 0,001$	85,5
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	28	42	50	$p < 0,001$	38,5
Inquiet, besoin d'être rassuré	36	38	32	ns	35,9
Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer	25	27	25	ns	26,1
Blessures	13	14	12	ns	13,7
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	13	10	12	ns	11,4
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	8	10	13	ns	9,8
Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention	nd	9	12	ns	6,4
Déambule sans conscience du danger	8	7	6	ns	7,3
Agressivité, violences	6	4	6	ns	5,4
Autre	4	4	5	ns	4,2

Source : Enquêtes REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire

La très grande majorité (85,5 %) des personnes avec épilepsie active dans ces 4 régions sont fatiguées et nécessitent un temps de repos après une crise. Près de 40 % retrouvent leurs facultés après un temps de latence et plus d'un tiers ont besoin d'être rassurées. Les états extrêmes (déambulation, agressivité, violence) concernent moins de 8 % des personnes.

6 • ANALYSE CROISÉE - 6.1.

Troubles associés et leur sévérité	Pays de la Loire N = 597				Normandie et Hauts de France N = 798				Centre-Val de Loire N = 307				4 régions regroupées N = 1 702				
	Sévérité 1 (%)	Sévérité 2 (%)	Sévérité 3 (%)	Sévérité 4 (%)	Sévérité 1 (%)	Sévérité 2 (%)	Sévérité 3 (%)	Sévérité 4 (%)	Sévérité 1 (%)	Sévérité 2 (%)	Sévérité 3 (%)	Sévérité 4 (%)	Sévérité 1 (%)	Sévérité 2 (%)	Sévérité 3 (%)	Sévérité 4 (%)	Total (%) - (IC 95 %)
Troubles intellectuels, cognitifs et les relations avec autrui	22	33	45	93 [556]	23	28	50	88 [701]	24	33	42	92 [266]	23	31	47	89 [89-91]	$p < 0,001$
Troubles du langage	17	45	38	81 [482]	16	41	44	75 [595]	21	39	40	81 [233]	17	42	41	77 [75-79]	$p < 0,001$
Troubles mineurs	20	25	56	74 [440]	18	23	59	69 [549]	24	23	53	74 [214]	20	24	57	71 [69-73]	$p < 0,001$
Troubles du comportement	10	15	26	49 [271]	10	15	26	49 [186]	17	16	31	36 [64]	11	15	27	47 [66-70]	$p < 0,001$
Troubles de la parole	48	40	12	70 [417]	43	45	12	60 [881]	46	45	9	73 [212]	45	43	12	65 [63-67]	$p < 0,001$
Troubles de la vision	12	22	66	62 [373]	11	25	64	59 [468]	13	29	57	60 [174]	12	25	64	60 [57-62]	$p < 0,001$
Troubles auditifs	58	29	13	32 [190]	57	28	15	35 [281]	71	20	9	31 [89]	59	28	13	33 [31-35]	$p < 0,001$
	79	12	9	11 [68]	74	16	10	14 [112]	86	7	7	15 [43]	78	13	9	13 [11-15]	$p < 0,005$

6.1.7. Troubles associés (i.e comorbidités) et leurs sévérités chez les personnes ayant une épilepsie active

Figure 96 : Type et sévérité des troubles associés
Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire

Source : Enquêtes REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire

Note de lecture (1ère ligne du bloc « 4 régions regroupées ») : sur l'ensemble des 4 régions ayant participé aux enquêtes Repehres, 89 % (intervalle de confiance 95 % : 88 % - 91 %) des personnes avec épilepsie active ont des troubles intellectuels/cognitifs associés à la maladie épileptique. De plus, ces troubles intellectuels et cognitifs sont de sévérité 3 pour près de la moitié (47 %) d'entre elles tandis qu'ils sont peu sévères pour 23 %.

Nombre de troubles associés (%)	Pays de la Loire				Normandie et Hauts-de France				Centre-Val de Loire				4 régions regroupées			
	Crise d'épilepsie gravité 1 n = 211	Crise d'épilepsie gravité 2 n = 217	Crise d'épilepsie gravité 3 n = 154	Total N = 584	Crise d'épilepsie gravité 1 n = 284	Crise d'épilepsie gravité 2 n = 270	Crise d'épilepsie gravité 3 n = 205	Total N = 759	Crise d'épilepsie gravité 1 n = 125	Crise d'épilepsie gravité 2 n = 99	Crise d'épilepsie gravité 3 n = 67	Total N = 291	Crise d'épilepsie gravité 1 n = 620	Crise d'épilepsie gravité 2 n = 586	Crise d'épilepsie gravité 3 n = 426	Total N = 1634
1 trouble	4	4	3	3,8	5	3	4	4,5	9	2	3	5,2	6	3	4	4,3 (3,3-5,2)
2 troubles	10	15	6	10,8	11	7	5	8,3	10	12	6	10,0	10	11	11	69,3 (7,9-10,7)
3 troubles	11	9	8	9,6	11	13	13	12,4	13	11	12	12,0	11	11	11	111,1 (9,6-12,6)
4 troubles	8	11	8	9,3	14	14	12	15,7	9	12	7	9,6	13	13	13	101,1 (10,5-13,6)
5 troubles	14	19	22	18,7	16	18	16	17,3	14	21	19	17,5	15	19	19	191,4 (15,6-19,3)
6 troubles	27	27	34	29,7	16	21	23	20,0	18	23	24	21,0	20	24	24	271,1 (21,1-25,2)
7 troubles	9	9	10	9,3	9	14	16	12,6	9	10	15	10,7	9	11	11	141,9 (9,4-12,3)
8 troubles	12	5	6	8,4	8	9	8	8,7	14	7	12	11,3	11	7	7	83,9 (7,5-10,2)
9 troubles	0	0	0	0,0	1	0	0	0,0	0	0	0	0,0	0	0	0	0 (0,0-0,9)
10 troubles	1	0	0	0,3	0	0	0	0,0	0	0	0	0,0	0	0	0	0 (0,0-0,3)

6.1.8.

Nombre de troubles associés en fonction de la gravité des crises d'épilepsie

Figure 97 : Nombre de troubles associés selon la gravité de l'épilepsie
 Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire

Source : Enquêtes REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire

Note de lecture (1ère ligne du bloc « 4 régions regroupées ») : sur l'ensemble des 4 régions ayant participé aux enquêtes Repehres, 4,3 % (intervalle de confiance 95 % : 3,3 % - 5,2 %) des personnes avec épilepsie active ont un seul trouble associé à la maladie épileptique. Cette proportion est de 6% pour les personnes avec épilepsie de gravité 1, de 3 % pour celles avec une épilepsie de gravité 2 et de 4 % pour celles avec une épilepsie de gravité 3

RETOUR DES PROFESSIONNELLS DE PROXIMITÉ

6.2.1.

Difficultés rencontrées dans l'accompagnement des personnes épileptiques

Figure 98 : Difficultés des professionnels - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire

Difficultés des professionnels dans l'accompagnement des personnes épileptiques (%)	Pays de la Loire	Normandie et Hauts de France	Centre-Val de Loire	$p > 0,05$	4 régions groupées
Oui	52	40	42		44,4
Non	42	56	54		51,0
Ne sait pas	6	4	4		4,7

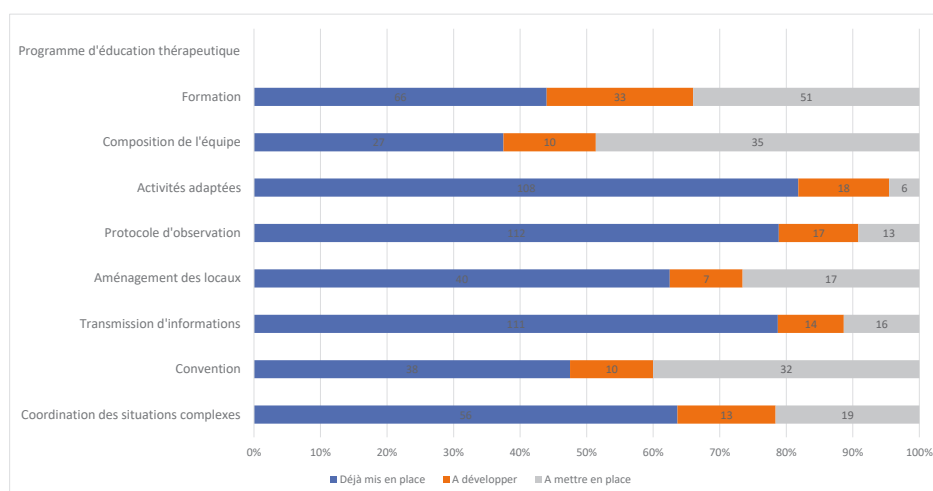
Source : Enquêtes REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire

Quelle que soit la région, les professionnels sont nombreux (44 % au total) à déclarer des difficultés dans l'accompagnement de ces personnes avec épilepsie.

6.2.2.

Actions mises en place, actions à mettre en place, actions mises en place mais à développer

Figure 99 : Actions mises en place et/ou à développer -REPEHRES Pays de la Loire



Source : Enquête REPEHRES Pays de la Loire

6 • ANALYSE CROISÉE - 6.2.

Figure 100 : Actions mises en place et/ou à développer - REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie

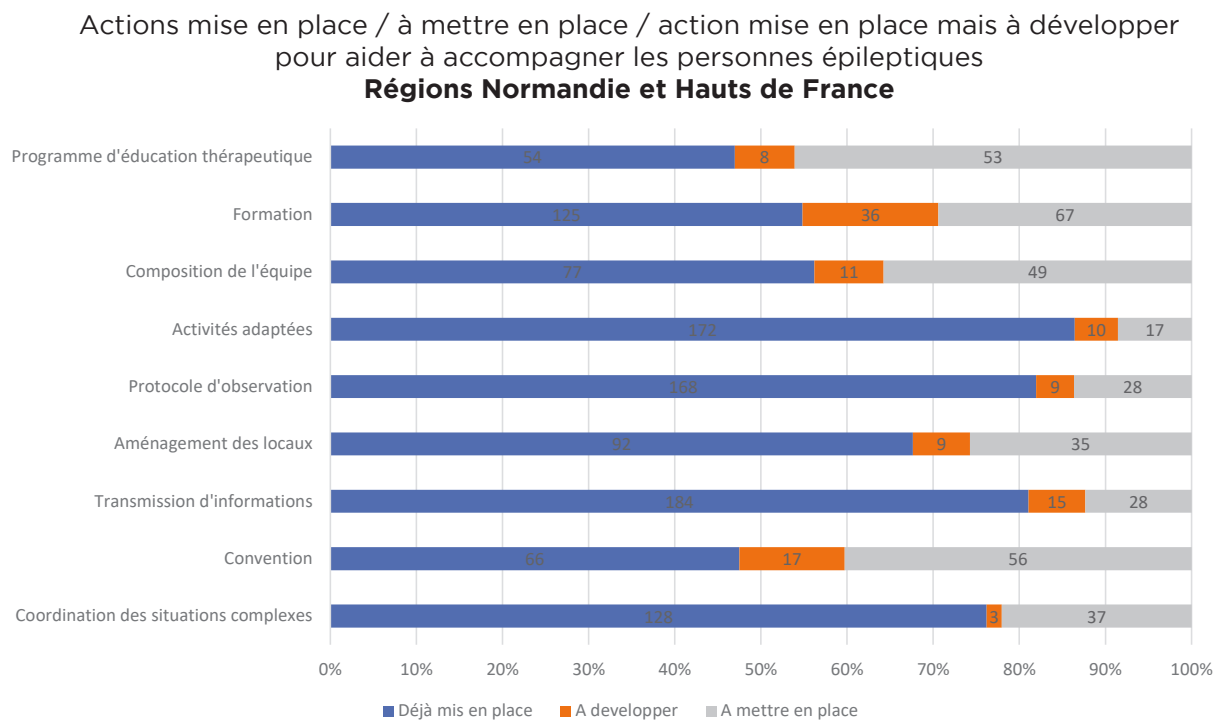
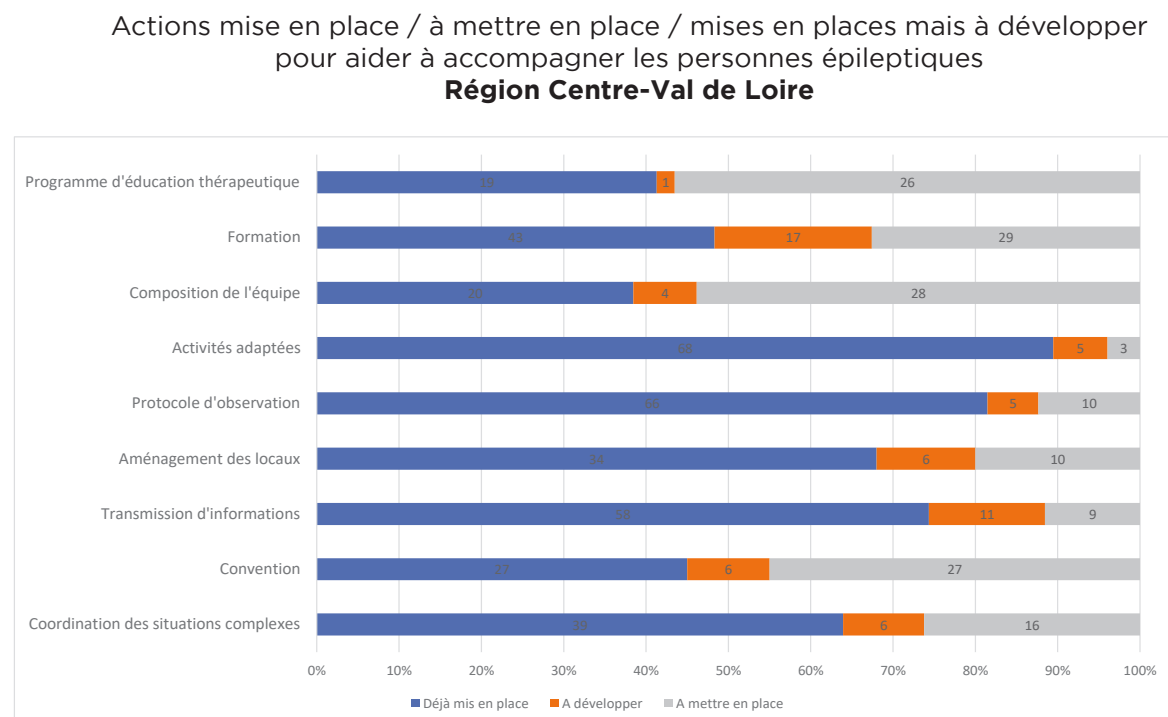


Figure 101 : Actions mises en place et/ou à développer - REPEHRES III Centre-Val de Loire



Dans les 4 régions, l'action mise en place la plus massivement est l'adaptation des activités des personnes (80 % à 90 %), suivi des protocoles d'observation et des transmissions d'informations (autour de 75 % - 80 %). À l'opposé, les conventions avec des partenaires et l'adaptation de la composition de l'équipe mais aussi les programmes d'éducation thérapeutique sont les actions à mettre en place que les professionnels appellent le plus de leurs vœux, devant la formation.

EXTRAPOLATION SUR LE TERRITOIRE NATIONAL

Sur la base des données préliminaires de l'enquête ES-Handicaps 2018¹¹, il y avait, en 2018, 4 180 établissements et services pour enfants et adolescents et 8240 établissements et services pour adultes : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/loffre-daccueil-des-personnes-handicapees-dans-les-0>.

Figure 102 : Répartition du nombre de places entre les 4 180 structures pour enfants et adolescents (Source • DREES, enquête ES-Handicap 2018)

Type de structure	Nombre
Établissements pour enfants	108 920
Dont :	
Instituts médico-éducatifs (IME)	70 730
Instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (Itep)	15 980
Établissements pour enfants polyhandicapés	5 680
Instituts d'éducation motrice	7 180
Établissements pour jeunes déficients sensoriels	6 740
Établissements d'accueil temporaire	310
Jardins d'enfants	170
Établissements expérimentaux	1 930
Foyers d'hébergement pour enfants et adolescents handicapés	200
Services pour enfants	55 790

Lecture

• Au 31 décembre 2018, il y a 55 790 places dans les services pour enfants handicapés en France.

Champ

• Établissements et services pour personnes handicapées, France entière.

¹¹ Nombre de structures et capacité d'accueil, en 2018. DREES, enquête ES-Handicap 2018 (Tableau 1): <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/loffre-daccueil-des-personnes-handicapees-dans-les-0>.

6 • ANALYSE CROISÉE - 6.3.

Figure 103 : Répartition du nombre de places entre les 8 240 structures pour adultes (Source • DREES, enquête ES-Handicap 2018)

Répartition du nombre de places entre les 8 240 structures pour adultes

Établissements pour adultes	290 240
Dont :	
Établissements et services d'aide pour le travail (Esat)	119 830
Centres de formation et d'orientation professionnelle	11 230
Foyers	154 710
Établissements d'accueil temporaire	820
Établissements expérimentaux	3 650
Services pour adultes	55 640

Lecture

- Au 31 décembre 2018, il y a 55 640 places dans les services pour adultes handicapés en France.

Champ

- Établissements et services pour personnes handicapées, France entière.

Il y a 493 610 places de disponibles en France dans les ESMS correspondants aux champs d'analyse de nos enquêtes (exclus les données des Jardins d'enfants, Etablissement expérimentaux, Centre de formation et d'orientation professionnelle non prises en compte dans les études REPEHRES).

On peut donc estimer le nombre de personnes épileptiques prises en charge dans les ESMS sur le territoire national à 57 752 (IC 95% : 56 765 -59 233) et 23 693 (IC 95% : 23 200-24 680) personnes ont une épilepsie active (i.e plus d'une crise/an). Chez ces personnes, 11 539 présentent plus d'une crise par mois, 5 615 plus d'une crise par semaine dont 2 156 plus d'une crise par jour.

On estime également que 9874 (IC 95 % 8858 - 9177) ont 6 ou 7 troubles associés dont environ 40 % présentent des crises d'épilepsie de gravité 3.

Si on compare ces données avec les estimations épidémiologiques de la maladie épileptique sur le territoire national (cf. chapitre 3 : synthèse bibliographique) sur la base des données INSEE au 1er janvier 2020 (<https://www.insee.fr/fr/statistiques/1892086?sommaire=1912926>) on estime qu'entre 6 et 16 % des personnes épileptiques sont accueillies dans les ESMS et qu'entre 18 et 35 % des personnes ayant une épilepsie active/pharmacorésistante sont présentes dans les ESMS.

Figure 104 : Epidémiologie des personnes épileptiques sur le territoire national et dans les ESMS.

Données épidémiologiques portant sur les épilepsies en France (données sur population au 1er janvier 2020)				Données épidémiologiques des personnes épileptiques accueillies dans les ESMS en France sur la base des études REPEHRES			
		n			% par rapport à la population épileptique sur le territoire national		
Nombre de personnes épileptiques	entre	365162	et	967729	57752	entre	6 et 16
Nombre de personnes épileptiques qui étaient en rémission (au moins 2 ans libre de crises sous traitement) et qui seront sans crise après 4 ans d'arrêt de traitement	entre	71926	et	222316	34059	entre	15 et 47
Nombre de personnes épileptiques pharmacorésistantes	entre	67064	et	134127	23693	entre	18 et 35
Nombre de personnes épileptiques faisant plus d'une crise/mois	entre	44262	et	156929	11539	entre	7 et 26

Données INSEE (<https://www.insee.fr/fr/statistiques/1892086?sommaire=1912926>) et synthèse des études REPEHRES (chapitre 6.1)

Ces estimations seront à comparer avec les données à venir de l'enquête ES-Handicap 2018 (cf. chapitre 3 synthèse bibliographique).

6.4 SYNTHÈSE

La différence statistique observée lors de l'étude **REPEHRES II** concernant la prévalence des personnes épileptiques accueillies dans les **ESMS** entre la région des Pays de la Loire et l'inter-région Normandie & Hauts de France s'expliquait éventuellement par un taux de retour moindre dans l'inter-région Normandie & Hauts de France. Concernant **REPEHRES III**, nous relevons une moindre différence statistique entre la région Centre-Val de Loire et la région Pays de la Loire.

On peut, sur ces données, maintenir l'hypothèse d'une prévalence se situant dans la zone de chevauchement des intervalles de confiance de ces trois études **REPEHRES**, résumée dans l'analyse groupée de ces 4 régions :

- prévalence des personnes épileptiques accueillies dans les ESMS à 11,7 % (IC 95 % : 11,5-12,0)
- prévalence des personnes épileptiques accueillies dans les ESMS présentant une épilepsie active (i.e au moins une crise d'épilepsie dans l'année) : 4,8 % (IC 95 % : 4,7-5,0)

En termes d'extrapolation nationale on peut donc estimer :

- le nombre de personnes épileptiques accompagnées dans les ESMS sur le territoire national à 57 752 (IC 95% : 56 765 -59 233) et 23 693 (IC 95% : 23 200-24 680) personnes ont une épilepsie active (i.e plus d'une crise/an).
- que 9874 (IC 95 % 8858 - 9177) ont 6 ou 7 troubles associés dont environ 40 % présentent des crises d'épilepsie de gravité 3.
- qu'entre 6 et 16 % des personnes épileptiques sont accueillies dans les ESMS et qu'entre 18 et 35 % des personnes ayant une épilepsie active/pharmacorésistante sont présentes dans les ESMS (si on compare ces données avec les estimations épidémiologiques de la maladie épileptique sur le territoire national sur la base des données INSEE au 01/01/2020
<https://www.insee.fr/fr/statistiques/1892086?sommaire=1912926>)

En termes de profil des personnes accueillies :

- La moitié des personnes épileptiques ayant une épilepsie active font moins d'une crise par mois et rarement des crises graves. Cependant ils ont souvent besoin de se reposer ou de temps pour récupérer ainsi que d'être rassurés.
- Un quart des personnes présentent jusqu'à trois troubles associés
- Un tiers des personnes épileptiques ont 6 ou 7 troubles associés (majoritairement des troubles intellectuels et cognitifs et des troubles de la communication et de relation avec autrui).
- On retrouve des troubles du comportement chez près des 2/3 des personnes mais très peu sont sévères (i.e. comportements dangereux, notamment des gestes auto ou hétéro-agressifs et/ou tente de se sauver, nécessitant des contentions ou la mise en salle d'apaisement).

Au niveau des professionnels de proximité, près de la moitié indique rencontrer des difficultés dans l'accompagnement de ces personnes et souhaiteraient plus de formations spécifiques pour les aider. Ils souhaitent également développer les conventions avec le secteur sanitaire de proximité. Enfin ils indiquent des besoins liés à la composition des équipes qui peuvent souffrir d'un manque de personnel médical (neurologue, IDE, ...).

6 • ANALYSE CROISÉE - 6.4.

Au regard des difficultés et besoins exprimés par les professionnels des ESMS, différentes pistes de travail peuvent être proposées afin d'améliorer l'accompagnement médicosocial au quotidien des personnes présentant une épilepsie.

Les besoins des professionnels de proximité des trois études REPEHRES convergent à quelques nuances près et se décinent sur les axes suivants :

Une meilleure diffusion d'informations sur l'épilepsie

- La typologie et la symptomatologie des crises
- Les recommandations en termes d'activités des personnes

La nécessité de clarifier les niveaux de responsabilités

- Les dispositions réglementaires relatives aux protocoles médicaux
- Les délégations de soins
- La gestion des risques

La formation des professionnels : un continuum

- La prévention des crises, les signes précurseurs à la survenue de la crise d'épilepsie
- Les outils d'observation et d'évaluation des crises d'épilepsie
- Les conduites à tenir en cas de crises
- La mise en œuvre des protocoles médicaux et l'administration de traitements

Le soutien et l'étayage des équipes

- Les modalités d'accompagnement adaptées aux établissements non médicalisés pour gérer les situations de crises d'épilepsie
- L'aide à la compréhension et à l'analyse des situations pour une meilleure prévention
- Les modalités de partage d'informations en interne et avec les partenaires et la famille

La gestion des situations complexes

- La connaissance et la mobilisation des ressources existantes permettant un appui
- La mise en lien des différents intervenants
- La coordination et la continuité entre les interventions

CONCLUSION

L'enquête **REPEHRES III** réalisée auprès des **ESMS** de la région Centre-Val de Loire confirme les résultats obtenus par **REPEHRES I et II** à l'appui du recueil de données mené. Ce dernier permet d'établir un profil pour le territoire Centre-Val de Loire et des comparaisons inter-régionales qui se stabilisent pour une convergence dorénavant établie à quelques nuances près. Ces nuances peuvent concerner des spécificités de territoires et notamment en termes de ressources disponibles pour des réponses ajustées aux situations de handicap et aux besoins qui en découlent.

Sur les mêmes bases méthodologiques que les précédentes études, cette étude visait le recueil de données à visée épidémiologique ainsi que le recueil d'informations sur les adaptations nécessaires pour l'accompagnement en **ESMS** des personnes présentant une épilepsie. Les enjeux sont importants en termes de qualité d'accompagnement médicosocial et de qualité de vie pour les personnes.

Ces objectifs, inscrits dans une démarche d'observation des besoins et de l'offre d'accompagnement, sont atteints et l'étude permet de fournir de nombreuses données épidémiologiques relatives aux personnes épileptiques accueillies dans les **ESMS** : nombre de personnes épileptiques accueillies, gravité des épilepsies, troubles associés peri-critiques, troubles associés permanents et leur niveau de sévérité.

De plus, sur le volet de l'offre médico-sociale, l'enquête donne accès à d'importantes données sur l'environnement dans lequel s'opère l'accompagnement médicosocial de ces personnes, sur les actions mises en place et sur les besoins et les difficultés des professionnels de proximité non spécialisés. Les données relatives à cette dimension environnementale de l'accompagnement vont contribuer à privilégier l'approche écologique du handicap rare à composante épilepsie sévère en éclairant les difficultés rencontrées et en restituant la complexité des situations compte tenu de l'intrication de l'épilepsie et des troubles associés. Les réponses doivent alors couvrir plusieurs dimensions et nécessitent la mise en place d'outils adaptés, la mobilisation d'expertises et la coordination de ressources adaptées selon les infra territoires concernés dans la région. Très loin de relever d'une seule prévalence, la situation de handicap rare à composante épilepsie sévère constitue une résultante de l'inadaptation de l'environnement à la complexité des besoins compte tenu de l'intrication de l'épilepsie et des déficiences associées.

La réponse aux besoins énoncés peut prendre différentes formes qui doivent couvrir les aspects sensibles de la question : orientation des personnes et sécurisation de leurs parcours, actualisation des connaissances et formation des professionnels, renforcement des liens entre dispositifs experts et acteurs non spécialisés mais aussi entre secteur sanitaire et secteur médicosocial, soutien des capacités et de l'autodétermination, prise en compte de besoins spécifiques selon les troubles associés qui restent nombreux et posent des défis aux équipes d'accompagnement et soignantes.

CONCLUSION

À titre d'exemple, la première enquête **REPHERES** a suscité une dynamique sur l'ensemble de la région Pays de la Loire. Elle s'exprime à travers une communauté des pratiques, animée par **l'ERHR** et **FAHRES** depuis 2017. Son essor se poursuit, elle s'est même étendue à la région Bretagne¹² Suite à **REPHERES II, l'ERHR Nord-Ouest** et ses partenaires ont organisé des séances de formation à destination des professionnels des **ESMS**. Des formations à destination des professionnels libéraux sont également prévues. Les trois études **REPEHRES** viennent donc éclairer les composantes essentielles de ces situations de handicap et encouragent l'ensemble des acteurs impliqués dans l'accompagnement médicosocial (**FAHRES, ERHR, Centres de Référence et de Compétences des Épilepsies Rares, établissements de santé, associations d'utilisateurs, ESMS et toutes autres ressources locales**) à consolider leurs partenariats pour construire des réponses ajustées aux besoins et aux territoires.

En région Centre-Val de Loire, les réflexions suscitées par les membres du comité de pilotage constituent des pistes prometteuses pour répondre aux besoins exprimés par les ESMS. La rencontre des différents acteurs impliqués dans la situation de handicap rare à composante épilepsie sévère sera la prochaine étape pour coconstruire les actions à venir.

Ce troisième volet de **REPEHRES** permet donc de consolider les données relatives aux situations de handicap rencontrées au sein des **ESMS** et de les projeter sur le territoire national sur la base des premiers résultats épidémiologiques de l'enquête **ES-Handicaps 2018**.

Elle engage pour 2021 des travaux permettant de questionner ce qui reste en creux concernant les personnes à domicile. Cette étude, souhaitée par **FAHRES**, permettra de compléter le tableau de connaissances du volume et des caractéristiques des problématiques rencontrées par ces personnes et leurs proches en milieu de vie ordinaire.

¹² www.paces.care

Figure 1 : Démographie régionale et départementale – Centre Val de Loire.....	17
Figure 2 : Offre régionale existante en ESMS pour les enfants / adolescents en situation de handicap.....	18
Figure 3 : Répartition de l'offre régionale par type d'ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap (% de places).....	19
Figure 4 : Répartition de l'offre régionale par département selon le type d'ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap (% des places).....	19
Figure 5 : Taux d'équipement en ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap.....	20
Figure 6 : Offre régionale existante en ESMS pour les adultes en situation de handicap... 21	
Figure 7 : Répartition de l'offre régionale par type d'ESMS pour adultes en situation de handicap (% de places).....	21
Figure 8 : Répartition de l'offre régionale par département selon le type d'ESMS pour adultes en situation de handicap (% des places).....	22
Figure 9 : Taux d'équipement en ESMS pour adultes en situation de handicap.....	23
Figure 10 : Offre régionale existante en ESMS pour enfants / adolescents et adultes en situation de handicap.....	23
Figure 11 : Répartition des places par type d'ESMS / Figure 12 : Répartition des places en ESMS enfants / adolescents et adultes par département.....	24
Figure 13 : Liste des pathologies de l'enquête ES Handicap à partir de 2018.....	35
Figure 14 : Estimations du nombre de personnes concernées en région Centre-Val de Loire à partir des données épidémiologiques portant sur les épilepsies.....	36
Figure 15 : Synthèse des études épidémiologiques réalisées auprès des Établissements et Services Médico-Sociaux en France (données non publiées).....	38
Figure 16 : Taux de retour.....	45
Figure 17 : Taux de retour.....	46
Figure 18 : Taux de retour par département.....	46
Figure 19 : Taux de retour selon le nombre de places.....	47
Figure 20 : Répartition des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques par département.....	48
Figure 21 : Répartition des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques par type d'ESMS.....	49
Figure 22 : Répartition des établissements pour adultes ayant répondu accueillir des personnes épileptiques par type d'établissement.....	50
Figure 23 : Taux de personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie / nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête).....	51
Figure 24 : Taux de personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie / nombre de places des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête).....	51
Figure 25 : Taux de personnes ayant une épilepsie active (nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2018 / nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête).....	52
Figure 26 : Taux de personnes ayant une épilepsie active dans les ESMS accueillant des personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2018 / nombre de places des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête).....	52
Figure 27 : Dispersion du taux de personnes ayant une épilepsie (active + stabilisée) et du taux de personnes ayant une épilepsie active dans les ESMS accueillant des personnes épileptiques.....	53
Figure 28 : Répartition des ressources médicales, paramédicales et psychologues par type d'ESMS.....	54
Figure 29 : Prise en compte de l'existence d'une maladie épileptique lors des décisions d'admission.....	55

INDEX DES FIGURES

Figure 30 : Part des ESMS ayant refusé d'accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et de ses conséquences.....	56
Figure 31 : Répartition des ESMS ayant refusé ou non d'accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et ayant pris en compte ou non la situation d'épilepsie lors de l'admission.....	56
Figure 32 : Part des ESMS ayant fait appel à des services extérieurs, par type d'ESMS....	57
Figure 33 : Répartition du nombre d'ESMS par type de recours, par type d'ESMS.....	57
Figure 34 : Difficultés exprimées par les professionnels, par type d'ESMS.....	58
Figure 35 : Part des ESMS ayant mis en place des actions spécifiques ou ayant besoin de les développer par type d'action, par type d'ESMS.....	59
Figure 36 : Part des ESMS ayant mis en place des actions spécifiques et/ou ayant besoin de les développer par type d'action.....	60
Figure 37 : Part des ESMS intéressés par un appui extérieur sur la thématique de l'épilepsie.....	67
Figure 38 : Part des ESMS intéressés par un appui extérieur selon le type d'appui, par type d'ESMS.....	67
Figure 39 : Répartition des personnes avec une épilepsie active par type d'ESMS enfants/adolescents et adultes.....	70
Figure 40 : Répartition des personnes avec une épilepsie active parmi les établissements pour adultes.....	71
Figure 41 : Répartition des personnes avec une épilepsie active par sexe, selon le type d'ESMS.....	71
Figure 42 : Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents.....	71
Figure 43 : Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes.....	72
Figure 44 : Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents.....	73
Figure 45 : Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes.....	73
Figure 46 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence des crises, par type d'ESMS.....	74
Figure 47 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence des crises, par type d'ESMS (détail).....	74
Figure 48 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la gravité des crises, par type d'ESMS.....	76
Figure 49 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence et la gravité des crises, par type d'ESMS.....	76
Figure 50 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence et la gravité des crises.....	77
Figure 51 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant un traitement médicamenteux antiépileptique.....	77
Figure 52 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de médicaments par jour à visée antiépileptique, par type d'ESMS.....	77
Figure 53 : Part des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe un autre traitement non médicamenteux, par type d'ESMS.....	78
Figure 54 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le type de traitement, par type d'ESMS.....	78
Figure 55 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent, par type d'ESMS.....	79
Figure 56 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent selon le lieu de consultation, par type d'ESMS.....	79
Figure 57 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin psychiatre ou pédopsychiatre référent, par type d'ESMS.....	80

Figure 58 : État per/post critique des personnes avec une épilepsie active, par type d'ESMS	80
Figure 59 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de crises graves, par type d'ESMS	81
Figure 60 : Répartition des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe ou non un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises, par type d'ESMS	82
Figure 61 : Répartition des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe ou non un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises, selon la gravité de l'épilepsie et selon la fréquence des crises, par type d'ESMS.....	82
Figure 62 : Répartition des personnes avec une épilepsie active en fonction de la gravité de l'épilepsie et de la fréquence des crises pour lesquelles selon qu'il existe ou non un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises	83
Figure 63 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant été hospitalisées à la suite d'une crise, par type d'ESMS	83
Figure 64 : Part des personnes hospitalisées selon le motif d'hospitalisation, par type d'ESMS	84
Figure 65 : Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés	87
Figure 66 : Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés	88
Figure 67 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie.....	89
Figure 68 : Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie.....	89
Figure 69 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie.....	90
Figure 70 : Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie.....	90
Figure 71 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie.....	90
Figure 72 : Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS	94
Figure 73 : Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS - détail	94
Figure 74 : État per / post critique - ensemble des personnes avec une épilepsie active et personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3.....	95
Figure 75 : État per / post critique selon la gravité de l'épilepsie	95
Figure 76 : État per / post critique selon la gravité de l'épilepsie	96
Figure 77 : Part des personnes hospitalisées à la suite d'une crise - ensemble des personnes avec une épilepsie active et personnes ayant des crises de gravité 3.....	97
Figure 78 : Part des personnes hospitalisées à la suite d'une crise selon la gravité de l'épilepsie	97
Figure 79 : Nombre de personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés	97
Figure 80 : Nombre de personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés	98
Figure 81 : Répartition des personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le nombre de troubles associés et selon le nombre de troubles associés sévères	100
Figure 82 : Dispersion des personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le nombre de troubles associés et selon le nombre de troubles associés sévères	100
Figure 83 : Répartition des personnes avec une épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère par type d'ESMS	101

INDEX DES FIGURES

Figure 84 : État per/post critique – ensemble des personnes avec une épilepsie active / personnes ayant des crises de gravité 3 / personnes ayant des crises de gravité 3 et un (des) trouble(s) associé(s) sévère(s)	101
Figure 85 : Répartition des personnes selon la fréquence des crises « graves » - ensemble des personnes avec une épilepsie active / personnes ayant des crises de gravité 3 / personnes ayant des crises de gravité 3 / personnes ayant des crises de gravité 3 et un (des) trouble(s) associé(s) sévère(s)	102
Figure 86 : Part de l'ensemble des personnes avec une épilepsie active ayant un besoin de réorientation, par type d'ESMS	104
Figure 87 : Répartition des personnes ayant un besoin de réorientation selon le type de réorientation souhaité, par type d'ESMS	104
Figure 88 : Part des personnes ayant un besoin de réorientation selon les motifs de la réorientation, par type d'ESMS	104
Figure 89 : Taux de retour – Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire	105
Figure 90 : Prévalence de l'épilepsie – Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire	106
Figure 91 : Sexe ratio – Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire	106
Figure 92 : Répartition selon la gravité des crises – Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire	107
Figure 93 : Répartition selon la fréquence des crises – Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire	107
Figure 94 : Répartition selon le nombre de crises « graves » – Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire	108
Figure 95 : État per/post critique – Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire	108
Figure 96 : Type et sévérité des troubles associés – Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire	109
Figure 97 : Nombre de troubles associés selon la gravité de l'épilepsie – Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire	110
Figure 98 : Difficultés des professionnels – Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire	111
Figure 99 : Actions mises en place et/ou à développer – REPEHRES Pays de la Loire	111
Figure 100 : Actions mises en place et/ou à développer – REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie	112
Figure 101 : Actions mises en place et/ou à développer – REPEHRES III Centre-Val de Loire	112
Figure 102 : Répartition du nombre de places entre les 4 180 structures pour enfants et adolescents (Source • DREES, enquête ES-Handicap 2018)	113
Figure 103 : Répartition du nombre de places entre les 8 240 structures pour adultes (Source • DREES, enquête ES-Handicap 2018)	113
Figure 104 : Épidémiologie des personnes épileptiques sur le territoire national et dans les ESMS.	114

GLOSSAIRE

- AFGSU** : Attestation de Formations aux Gestes et Soins d'Urgence
AMP : Aide-Médico-Psychologique
ARS : Agence Régionale de Santé
ASMIS : Association Santé et Médecine Interentreprises du département de la Somme
ASPEC : Accueil et Soins aux Personnes Epileptiques et Cérébrolésées
CAFS : Centre d'Accueil Familial Spécialisé
CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CCMR : Centres de Compétence Maladies Rares
CHRU : Centre Hospitalier Régional et Universitaire
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CIF : Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la Santé
CMP : Centre Médico-Psychologique
CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique
CNDEE : Collectif National des Directeurs d'Établissements en Épilepsie
CNRHR : Centre National de Ressources Handicaps Rares
CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CPO : Centre de Pré-Orientation
CREAI : Centre Régional d'Études, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
CRESAM : Centre national de REssources pour enfants et adultes SourdAveugles et sourds Malvoyants
CRP : Centre de Rééducation Professionnelle
DGCS : Direction Générale de la Cohésion Sociale
EEAP : Établissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés
EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ERHR : Équipe Relais Interrégionale Handicaps Rares
ESAT : Établissement et Service d'Aide par le Travail
ESMS : Établissements et Services Médico-Sociaux
FAHRES : Fédération d'Associations Handicaps Rares et Épilepsies Sévères
FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
FH : Foyer d'Hébergement
FINESS : Fichier National des Établissements Sanitaires et Sociaux
FV/FO : Foyer de Vie / Foyer Occupationnel
GNCHR : Groupement National de Coopération Handicaps Rares
IDE : Infirmier Diplômé d'État
IEM : Institut d'Éducation Motrice
IJDS : Institut pour Jeunes Déficients Sensoriels
IME : Institut Médico-Éducatif
ITEP : Institut thérapeutique, Éducatif et Pédagogique
MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
MDA : Maison Départementale de l'Autonomie
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
REPEHRES : Recensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Épilepsies Sévères
RSVA : Réseau de Services pour une Vie Autonome
SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SESSAD : Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile
SNV : Stimulateur de Nerf Vague
SST : Sauveteurs Secouristes du Travail
UEROS : Unité d'Évaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et professionnelle



ANNEXES



Fiche structure

Identification de la structure

Catégorie d'Etablissement ou Service Médico-Social (ESMS)

Etablissements pour enfants et adolescents Etablissements pour adultes

Services pour enfants et adolescents Services pour adultes

Etablissements pour enfants et adolescents

IME IDJS,IESDA

IEM IDJA,IESDV

ITEP Autre

Si 'Autre', précisez : _____

Services pour enfants et adolescents

CAMSP SESSAD troubles du comportement

CMPP SAAAIS, SAFEP

CAFS SSEFIS,SAFEP

SESSAD - déficience intellectuelle et polyhandicap Autre

SSED, SESSAD - déficience motrice

Si 'autre', précisez : _____

Etablissements pour adultes

ESAT MAS

Foyer d'hébergement Etablissement de rééducation, réadaptation, formation

Foyer de vie, Foyer occupationnel Autre

FAM

Si 'autre', précisez : _____

Services pour adultes

SAVS SAF

SAMSAH Autre

Si 'autre', précisez : _____

Nom ESMS _____

CP _____ Ville _____

Téléphone _____ Mail _____

Catégorie d'âge de l'agrément _____

Numéro FINESS _____

Le N° FINESS est composé de 9 caractères dont les 2 premiers correspondent au numéro de département d'implantation

Personne remplissant le questionnaire

Nom de la personne remplissant le questionnaire _____

Fonction Directeur(trice) Autre

Médecin

Si 'Autre', précisez : _____

Si vous souhaitez qu'une autre personne remplisse le questionnaire, merci d'indiquer sa fonction

Population accueillie

Nombre de personnes accueillies ou accompagnées au 01/01/2018 _____

Modalités d'accueil

Internat Accueil familial

Externat/Accueil de jour Prestation sur le lieu de vie / Milieu ordinaire

Accueil temporaire Autre

Si 'Autre', précisez : _____

Plusieurs réponses possibles

Informations concernant l'épilepsie

Nombre de personnes souffrant d'épilepsie ? _____

Combien ont présenté au moins une crise au cours de l'année 2018 ? (dans ou en dehors de l'établissement) _____

Dans la seconde partie du questionnaire, nous vous demanderons de bien vouloir remplir une fiche individuelle pour chaque personne ayant présenté au moins une crise au cours de l'année. Merci d'indiquer '0' si aucune personne n'est concernée

Observations _____

Prise en compte et accompagnement des situations d'épilepsie

L'existence d'une maladie épileptique est-elle prise en compte lors des décisions d'admission des usagers ?

Non Ne sait pas

Oui

Si 'Oui', précisez comment ? : _____

Vous est-il arrivé de ne pas accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et de ses conséquences ?

Non Ne sait pas Oui

Si 'Oui', précisez pourquoi :

Méconnaissance de la maladie Epilepsie non stabilisée

Peur des conséquences de la maladie Autre

Manque de formation

Si 'Autre', précisez : _____

Compétences médicales et/ou psychologues et/ou paramédicales, en interne ou extérieures, intervenant dans votre structure ?

Aucune Aide-soignant

Médecin généraliste Masseur Kinésithérapeute

Pédiatre Ergothérapeute

Psychiatre Orthophoniste

Pédiopsychiatre Psychomotricien

Autre médecin spécialiste Autre personnel paramédical

Psychologue Personnels présents la nuit

Infirmier

Si 'Autre personnel paramédical', précisez : _____

Si 'Autre médecin spécialiste', précisez : _____

Précisez quels professionnels sont présents la nuit (infirmiers, aides soignants, ...)

Lors de survenue de crises d'épilepsie, avez-vous déjà eu besoin de faire appel à des services extérieurs ?

Non Ne sait pas Oui

Si 'Oui', à quels services extérieurs avez-vous fait appel ?

Médecins extérieurs Pompiers

(n'intervenant pas sur la structure)

SAMU Autre

Si 'Autre', précisez : _____

Si 'Oui', précisez : _____

Les professionnels expriment-ils des difficultés dans l'accompagnement des personnes en situation d'épilepsie ?

Non Ne sait pas Oui

Pour chaque item suivant, précisez si :

Vous avez mis en place des actions spécifiques pour accompagner les personnes épileptiques et/ou si ces actions sont à développer pour répondre à vos besoins d'accompagnement des personnes épileptiques

Vous avez la possibilité de cocher les deux propositions pour chaque item

Formation du personnel

Action(s) spécifiques(s) déjà mise(s) en place Action(s) à développer pour répondre à vos besoins

Pouvez-vous préciser les actions mises en place ? _____

Pouvez-vous préciser vos besoins ? _____

Evolution de la composition de l'équipe (par exemple, temps médical supplémentaire, ...)

Action(s) spécifiques(s) déjà mise(s) en place Action(s) à développer pour répondre à vos besoins

Pouvez-vous préciser les actions mises en place ? _____

Pouvez-vous préciser vos besoins ? _____

Adaptation des activités quotidiennes (éducatives, sociales, scolaires, professionnelles, loisirs, ...)

Action(s) spécifiques(s) déjà mise(s) en place Action(s) à développer pour répondre à vos besoins

Pouvez-vous préciser les actions mises en place ? _____

Pouvez-vous préciser vos besoins ? _____

Mise en place de protocoles d'observation et de suivis internes (fiches de recueil de crises mensuelles, dispositif de surveillance de jour et/ou de nuit ...)

Action(s) spécifiques(s) déjà mise(s) en place Action(s) à développer pour répondre à vos besoins

Pouvez-vous préciser les actions mises en place ? _____

Pouvez-vous préciser vos besoins ? _____

Aménagement et sécurisation des locaux

Action(s) spécifiques(s) déjà mise(s) en place Action(s) à développer pour répondre à vos besoins

Pouvez-vous préciser les actions mises en place ? _____

Pouvez-vous préciser vos besoins ? _____

QUESTIONNAIRE

Transmission d'informations et communication claire, lisible, partagée entre votre structure et les intervenants extérieurs (médecins référents, famille, autres services, ...)

Action(s) spécifiques(s) déjà mise(s) en place Action(s) à développer pour répondre à vos besoins

Pouvez-vous préciser les actions mises en place ?

Pouvez-vous préciser vos besoins ?

Existence de convention de partenariat avec des professionnels ou des services référents

Action(s) spécifiques(s) déjà mise(s) en place Action(s) à développer pour répondre à vos besoins

Pouvez-vous préciser les actions mises en place ?

Pouvez-vous préciser vos besoins ?

Coordination des situations complexes : soutien de l'équipe, appui dans l'accompagnement des personnes, passage de relais, lien entre les différents intervenants

Action(s) spécifiques(s) déjà mise(s) en place Action(s) à développer pour répondre à vos besoins

Pouvez-vous préciser les actions mises en place ?

Pouvez-vous préciser vos besoins ?

Programme d'éducation thérapeutique du patient

Action(s) spécifiques(s) déjà mise(s) en place Action(s) à développer pour répondre à vos besoins

Pouvez-vous préciser les actions mises en place ?

Pouvez-vous préciser vos besoins ?

Action(s) mise(s) en place avec un ou des partenaires

Non Oui

Le(s)quel(s)?

Autre(s) action(s) spécifique(s) déjà mise(s) en place ?

Autre(s) action(s) / suggestion(s) encore à développer ?

Etes-vous intéressé par un appui extérieur sur la thématique de l'épilepsie ?

Non Ne sait pas
 Oui

Avec quel rôle ?

La formation L'accompagnement individuel des personnes épileptiques en coordination avec les différents intervenants
 La diffusion de ressources et d'outils Autre
 L'appui à la construction de partenariat avec les experts de proximité

Si 'Autre', précisez :

Autres besoins, suggestions pour mieux accompagner les personnes épileptiques

Fiche situation individuelle

Fiche individuelle
 Merci de remplir une fiche différente pour chaque personne ayant fait au moins une crise au cours de l'année 2018

Identification de la structure

Numéro FINESS

Nom ESMS

Mail

Caractéristiques de la personne

Sexe
 Homme Femme

Age

 ou année de naissance

Éléments de parcours

Année d'entrée dans l'établissement et/ou service

Situation antérieure
 Etablissement ou service médico-social Autre
 Domicile Ne sait pas
 Secteur sanitaire

Si 'Autre', précisez :

Si 'Secteur sanitaire', précisez :
 Centre hospitalier Centre de post-cure
 Hospitalisation à domicile Centre hospitalier spécialisé/psychiatrie
 Etablissement de réadaptation fonctionnelle Autre
 Centre Médico-psychologique

Si 'Autre', précisez :

Si 'Etablissement ou service médico-social', précisez :
 Etablissements pour enfants et adolescents Etablissements pour adultes
 Services pour enfants et adolescents Services pour adultes

Etablissements pour enfants et adolescents
 IME IDIS,IESDA
 IEM IDJA,IESDV
 ITEP Autre

Si 'Autre', précisez :

Services pour enfants et adolescents
 CAMSP SESSAD troubles du comportement
 CMPP SAAAIS,SAFEF
 CAFS SSEFIS,SAFEF
 SESSAD - déficience intellectuelle et polyhandicap Autre
 SSED, SESSAD - déficience motrice

Si 'Autre', précisez :

Etablissements pour adultes
 ESAT MAS
 Foyer d'hébergement Etablissement de rééducation, réadaptation, formation
 Foyer de vie, Foyer occupationnel Autre
 FAM

Si 'Autre', précisez :

Services pour adultes
 SAVS SAF
 SAMSAH Autre

Si 'Autre', précisez :

Informations concernant l'épilepsie

Au cours de l'année 2018, nombre de crises observées (jour et nuit si connu)
 Une à plusieurs crises par jour Une à plusieurs crises par an
 Une à plusieurs crises par semaine Ne sait pas
 Une à plusieurs crises par mois

Estimation du nombre de crises
 Entre 1 et 5 crises Plus de 10 crises
 Entre 6 et 10 crises Ne sait pas

Estimation du nombre moyen de jours consécutifs sans crise au cours de l'année 2018

Traitement antiépileptique
 Non Ne sait pas
 Oui

Si vous le savez, combien de médicaments différents à visée antiépileptique prend la personne par jour ?

Commentaires éventuels

Médecin neurologue ou neuropédiatre référent
 Non Ne sait pas
 Oui

Consultations
 Dans la structure Consultation en centre hospitalier
 Consultation en libéral

Fréquence des consultations (par an)
 Moins de 1 par an Entre 6 et 10
 Entre 1 et 5 Plus de 10

Si, 'non', pourquoi ?
 Pas de neurologue ou neuropédiatre localement Ne sait pas
 Pas de besoins Autre

Si 'Autre', précisez :

Médecin psychiatre ou pédopsychiatre référent
 Non Ne sait pas
 Oui

Consultations
 Dans la structure En dehors de la structure

Fréquence des consultations (par an)
 Moins de 1 par an Entre 6 et 10
 Entre 1 et 5 Plus de 10

Si, 'non', pourquoi ?
 Pas de médecin psychiatre ou pédopsychiatre localement Ne sait pas
 Pas de besoins Autre

Si 'Autre', précisez :

Gravité des crises au cours de l'année 2018

1 2 3

Cochez le niveau de gravité des crises (1-2-3) selon les indications ci-dessous. Le nombre de crises n'est pas quantifié, c'est leur impact sur la vie quotidienne qui est à prendre en compte. Une personne est niveau 1, 2 ou 3 si elle a au moins 1 critère du niveau en question. (Retenir et cocher le niveau le plus élevé)

1
 Stabilisée (moins de 2 crises par an, ne nécessitant pas systématiquement une hospitalisation, sans état de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes)) Crises nocturnes (sommell de nuit/sieste) sans état de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes), ne perturbant pas ou peu l'activité diurne Absences ou crises partielles/focales brèves peu nombreuses

2
 Crises nocturnes (sommell de nuit/sieste) perturbant l'activité diurne (besoin de repos impactant l'activité normale) Crises diurnes sans blessure ni état de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes) mais perturbant l'activité Absences ou crises partielles/focales nombreuses

3
 Crises généralisées et chutes conduisant à des blessures, points de suture et/ou fractures et/ou obligeant au port d'un casque Crises diurnes occasionnant des états de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes), des blessures, une déambulation ... (besoin de surveillance nocturne d'un tiers) Crises généralisées nécessitant un geste infirmier pour éviter un état de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes) (injection valium intraréctale par ex) Crises nécessitant une hospitalisation à cause d'un état de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes)

Etat de la personne pendant la période de crises
 Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée Inquiet, besoin d'être rassuré
 Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer
 Déambule sans conscience du danger Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention
 Agressivité, violences Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention
 Blessures Autre
 Fatigué, besoin de se reposer

Si 'Autre', précisez :

Vous pouvez cocher plusieurs cases

Délai pour récupérer, reprendre son activité habituelle
 Moins de 15 minutes Entre 1h et 2h
 Entre 15 minutes et 30 minutes Plus de 2h
 Entre 30 minutes et 1h Autre

Si 'Autre' précisez :

Nombre de crises graves durant plus de 5 minutes et/ou crises ayant nécessité l'injection intraréctale de valium et/ou autres protocoles thérapeutiques d'urgence institutionnels, sur l'année 2018
 Aucune Entre 11 et 15
 Entre 1 et 5 Entre 16 et 20
 Entre 6 et 10 Plus de 20

QUESTIONNAIRE

Besoin de réorientation ?

Non Ne sait pas
 Oui

Si 'Oui', quels sont les motifs ?

Difficultés dans la gestion et la prise en charge des crises d'épilepsie et leurs conséquences Choix par défaut (pas de structures plus adaptées accessibles, disponibles)
 Demande de la personne Choix en lien avec le projet d'accompagnement personnalisé de la personne
 Manque de connaissance ou formation des personnels Autres

Si 'Autres', précisez :

Type de réorientation

Etablissements ou services médico-sociaux Autre

Si 'Autre', précisez :

Type de réorientation ESMS

Etablissements pour enfants et adolescents Services pour adultes
 Services pour enfants et adolescents Autres
 Etablissements pour adultes

Si 'Autres', précisez :

Etablissements pour enfants et adolescents

IME IDJS,IESDA
 IEM IDJA,IESDV
 ITEP Autre

Si 'Autre', précisez :

Services pour enfants et adolescents

CAMSP SESSAD troubles du comportement
 CMPP SAAAIS, SAFEP
 CAFS SSEFIS, SAFEP
 SESSAD - déficience intellectuelle et polyhandicap Autre
 SSED, SESSAD - déficience motrice

Si 'Autre', précisez :

Etablissements pour adultes

ESAT MAS
 Foyer d'hébergement Etablissement de rééducation, réadaptation, formation
 Foyer de vie, Foyer occupationnel Autre
 FAM

Si 'Autre', précisez :

Services pour adultes

SAVS SAF
 SAMSAH Autre

Si 'Autre', précisez :

NOTES

A series of horizontal dotted lines for writing notes.

NOTES

A series of horizontal dotted lines for writing notes.



**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**