

REPEHRES

REcensement des Populations
En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères
en Etablissements et Services Médico-Sociaux en Région des Pays de la Loire

SYNTHÈSE

Dans le cadre de ses missions de soutien à l'ensemble des professionnels de l'accompagnement médico-social, le Centre National de Ressources Handicaps Rares - Epilepsies Sévères, FAHRES a conduit en 2014-2016 une étude épilepsies et handicaps dans la région Pays de la Loire : REPEHRES (REcensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères) en ESMS (Etablissements et Services Médico-Sociaux).

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 impasses et ruptures dans leurs parcours et voient leur projet de vie être mis en échec.

FAHRES réalise deux types de missions :

- D'une part, **les missions dites « individuelles »**. Il s'agit d'interventions individualisées, sur les lieux de vie, visant une meilleure prise en compte des besoins des personnes épileptiques.
- D'autre part, **les missions dites « collectives »** qui participent à l'amélioration et à la diffusion des connaissances et le développement de la formation, de l'innovation, et la diffusion des bonnes pratiques, auprès des établissements médico-sociaux.

Face au manque de données fiables existantes notamment en France, REPEHRES a pour objectif principal le recensement des personnes épileptiques accueillies dans les établissements et services médico-sociaux de la région et, parmi ses objectifs secondaires, l'analyse de la gravité des crises d'épilepsie et des troubles associés.

Les résultats de cette étude contribueront également au repérage des besoins des établissements et services pour répondre aux situations complexes combinant une épilepsie sévère et des troubles graves associés.

L' EPILEPSIE

La maladie épileptique et le ou les handicaps pouvant en découler sont peu connus en termes de manifestations cliniques.

On dispose de peu de données épidémiologiques fines disponibles sur le degré de sévérité de l'épilepsie chez les personnes présentant une épilepsie active et surtout sur la nature et la gravité des déficiences et troubles associés aux crises ou permanents (i.e non associés aux crises).

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.

Les conséquences dans la vie de la personne épileptique peuvent se manifester aussi en dehors des crises et la conduisent, ainsi éventuellement que 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. Ces diverses conséquences se conjuguent et s'aggravent mutuellement.

Des données « quantitatives » et « 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 associés ainsi que pour définir des stratégies d'accompagnement adaptées pour les aidants et les professionnels mobilisés auprès de ces personnes.

L'ÉPILEPSIE SÉVÈRE

L'épilepsie sévère non stabilisée est fréquemment présente dans les situations de handicaps rares. Même si elle n'est pas « dominante » dans la combinaison des troubles et déficiences, l'épilepsie est identifiée comme étant source d'obstacles à la mise en place d'un accompagnement médico-social adapté.

ENQUÊTE PAR AUTO QUESTIONNAIRE

Le questionnaire a été adressé à **778 établissements et services médico-sociaux (ESMS)** de la région des Pays de la Loire dont :

- 266 ESMS pour enfants et adolescents : 114 établissements et 152 services
- 512 ESMS pour adultes : 409 établissements et 103 services.

Le questionnaire se décline en deux parties :

Une **fiche établissement** remplie par les ESMS accueillant des personnes épileptiques au moment de l'enquête portant sur :

- L'identification de la structure
- Le nombre de personnes épileptiques
- Les actions mises en place et / ou à développer pour répondre aux besoins des personnes souffrant d'épilepsie.

Une **fiche cas** remplie pour chaque personne accueillie ayant fait au moins une crise au cours de l'année 2014 :

- Caractéristiques (âge, sexe, éléments de parcours)
- Informations concernant l'épilepsie (Fréquence des crises - Traitement antiépileptique - Gravité des crises : niveaux 1, 2 ou 3 - Types de troubles associés permanents en dehors de la crise et leur niveau de sévérité, état per / post critique - Besoins, motifs et types de réorientation).

ANALYSE DES RESULTATS : APPROCHE QUANTITATIVE ET QUALITATIVE

Caractéristiques des ESMS accueillant des personnes épileptiques au moment de l'enquête

Sur les 778 établissements et services en Pays de la Loire, 209 indiquent accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête et 141 indiquent ne pas en accueillir soit un taux de retour de 45 % à l'enquête REPEHRES

On estime à 13 % (IC 95 [12,3 - 13,4]) le taux de personnes épileptiques accueillies dans les ESMS de la Région des Pays de la Loire et à 5% (IC 95 [5-5,8]) le taux de personnes ayant une épilepsie active (au moins une crise en 2014).

Pour 81 % des ESMS, l'épilepsie n'est pas un frein à l'accueil de la personne. Cependant, 52 % expriment des difficultés dans l'accompagnement de ces personnes. Les professionnels expriment une méconnaissance de l'épilepsie et des difficultés à différents niveaux : l'appréciation des manifestations épileptiques et de la gravité des crises, la gestion des crises d'épilepsie et les conduites à tenir. Enfin, les professionnels expriment également des difficultés pour adapter l'accompagnement des personnes épileptiques.

Plus de 60 % des ESMS ont mis en place des actions spécifiques pour accompagner les situations d'épilepsie. Les principales actions déjà mises en place, sont des protocoles d'observation et de suivis internes, des transmissions d'informations, de communication claire, lisible, partagée avec la structure et les intervenants extérieurs et des adaptations des activités quotidiennes.

Les principaux besoins repérés pour mieux répondre aux situations d'épilepsie sont la formation (40 % des ESMS souhaitent développer la mise en place de formations sur l'épilepsie, même si 47 % le font déjà), l'évolution de la composition de l'équipe et la mise en place de conventions de partenariat avec des professionnels ou des services référents.

Caractéristiques des 629 cas ayant présenté au moins une crise d'épilepsie en 2014

629 fiches cas de personnes ayant fait au moins une crise d'épilepsie au cours de l'année 2014 ont été remplies.

Vingt-sept pour cent des cas font au moins une crise d'épilepsie par semaine. Neuf pour cent ont présenté des crises quotidiennes.

En per / post-critique, 87 % des cas sont fatigués et ont besoin de se reposer, 36 % sont inquiets et ont besoin d'être rassurés, 28 % peuvent reprendre leur activité mais ont besoin de temps pour retrouver toute leur faculté, 25 % présentent une énurésie (plus d'1/3 pour les ESMS adultes). Six pour cent présentent une agressivité et 13 % se blessent (20 % pour les ESMS adultes).

Près d'1/3 des cas ont présenté une crise « grave » (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).

Vingt-trois pour cent des cas ont été hospitalisés suite à une crise d'épilepsie (55 % en lien avec un Etat de Mal Epileptique, 23 % en lien avec une crise habituelle, 18 % en lien avec une blessure liée à une crise).

Deux tiers des personnes avec une épilepsie cumulent au moins 5 troubles associés.

Graphique 27 : Répartition du nombre de cas par type de trouble associé et selon leur sévérité

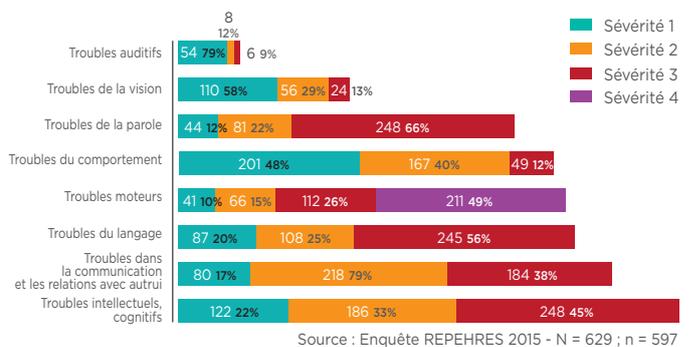


Tableau 36 : Répartition des cas selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie

Nombre de troubles associés	Gravité épilepsie 1		Gravité épilepsie 2		Gravité épilepsie 3	
	Nbre de cas	%	Nbre de cas	%	Nbre de cas	%
1 trouble	9	4 %	8	4 %	5	3 %
2 troubles	21	10 %	32	15 %	10	6 %
3 troubles	24	11 %	20	9 %	12	8 %
4 troubles	17	8 %	25	11 %	12	8 %
5 troubles	32	14 %	42	19 %	35	22 %
6 troubles	60	27 %	59	27 %	54	34 %
7 troubles	19	9 %	19	9 %	16	10 %
8 troubles	27	12 %	12	5 %	10	6 %
10 troubles	2	1 %	0	0 %	0	0 %
Total	211	95 %	217	99 %	154	98 %
Total gravité	221	100 %	219	100 %	157	100 %

Source : Enquête REPEHRES 2015
Test chi2 (5%) : différence statistiquement significative du nombre de troubles associés selon la gravité des crises d'épilepsie

Environ 40 % des personnes épileptiques ont des troubles intellectuels, cognitifs et / ou des troubles du langage et / ou des troubles de la parole sévères, 70 % ont des troubles du comportement et 8 % ont des troubles du comportement sévères.

Vingt et un pour cent des cas d'épilepsie présentent au moins 5 troubles associés sévères.

Caractéristiques des 157 cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3

Plus d'une personne sur 4 avec une épilepsie active ont des crises d'épilepsie de gravité 3 (crises pouvant conduire à des chutes / blessures, à des Etats de Mal Epileptique, à des déambulations, nécessitant une surveillance notamment nocturne), soit 157 personnes.

Trente-quatre pour cent des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 sont accueillis en MAS et 21 % en IME.

Une fréquence des crises plus prononcée pour les personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3.

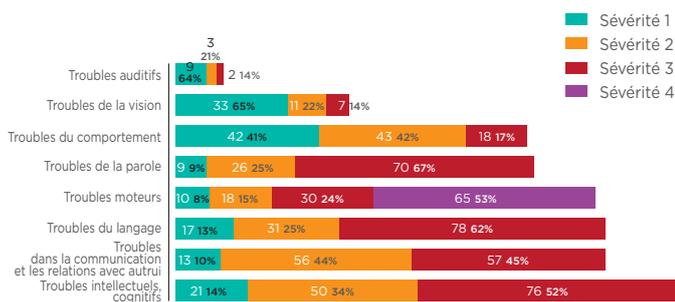
En comparaison avec l'ensemble des cas d'épilepsie, on observe, chez les personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3, une part plus importante de personnes présentant une énurésie, se blessant, déambulant sans conscience du danger et une part plus faible de personnes aptes à reprendre leur activité sitôt la crise terminée.

Plus de la moitié des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 sont hospitalisées à la suite d'une crise (23 % pour l'ensemble des cas d'épilepsie).

Près des 3/4 des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 ont eu au moins une crise « grave » en 2014 (crise durant plus de 5 minutes et / ou crises ayant nécessité l'injection intraréctale de Valium® et / ou autres protocoles thérapeutiques d'urgence institutionnels). Cette proportion est de 9 % pour les personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 1 et 28 % pour les personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 2.

Trois quarts des personnes ayant des crises de gravité 3 cumulent au moins 5 troubles associés et plus d'un quart présentent au moins 5 troubles associés sévères.

Graphique 32 : Répartition des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 par type de trouble associé et selon leur sévérité



Source : Enquête REPEHRES 2015 - N = 629 ; n = 598 ; n' = 157

Tableau 41 : Répartition des cas d'épilepsie ayant des crises de gravité 3 selon le nombre de troubles associés et selon le nombre de troubles associés sévères

Cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3	Troubles associés		Troubles associés sévères	
	Nbre de cas	%	Nbre de cas	%
1 trouble	5	3 %	20	13 %
2 troubles	10	6 %	14	9 %
3 troubles	12	8 %	12	8 %
4 troubles	12	8 %	19	12 %
5 troubles	35	22 %	29	18 %
6 troubles	54	34 %	11	7 %
7 troubles	16	10 %	1	1 %
8 troubles	10	6 %	0	0 %
10 troubles	0	0 %	0	0 %
Total	154	98 %	106	68 %
Total gravité 3	157	100 %	157	100 %

Source : Enquête REPEHRES 2015 - N = 629 ; n = 598 ; n' = 157

Les personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 sont proportionnellement plus nombreuses à présenter des troubles associés sévères : 68 % ont un ou plusieurs troubles associés sévères, 48 % pour les personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 1 et 59 % pour les personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 2.

La moitié des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 présentent des troubles du langage sévères, 48 % des troubles intellectuelles et cognitifs sévères, 45 % des troubles de la parole sévères, 41 % des troubles moteurs sévères, 36 % des troubles dans la communication et les relations avec autrui sévères et 11 % des troubles du comportement sévères.

Au total, **106 personnes présentent des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère** :

- Ces personnes représentent 13 % des cas d'épilepsie en établissements pour enfants et adolescents et 20 % des cas d'épilepsie en établissements pour adultes
- 44 % des cas sont accueillis en MAS
- 82 % ont fait une crise « grave » en 2014 et la moitié des personnes ont été hospitalisées suite à une crise d'épilepsie.

Tableau 44 : Nombre de cas ayant fait des crises « graves » - ensemble des cas d'épilepsie et cas ayant des crises de gravité 3 et un (des) trouble(s) associé(s) sévère(s)

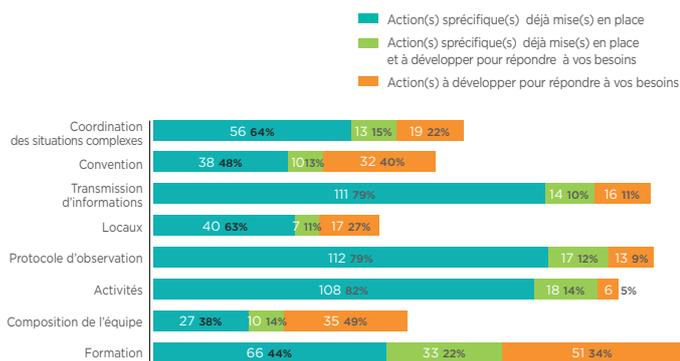
	Ensemble des personnes avec une épilepsie active		Personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 + trouble(s) associé(s) sévère(s)	
	Nombre	%	Nombre	%
Aucune	384	68 %	18	18 %
Entre 1 et 5	143	25 %	57	57 %
Entre 6 et 10	22	4 %	14	14 %
Entre 11 et 15	2	0 %	2	2 %
Entre 16 et 20	5	1 %	3	3 %
Plus de 20	10	2 %	6	6 %
Total	566	100 %	100	100 %

Source : Enquête REPEHRES 2015 - N = 629 ; n = 598 ; n' = 106

Test de chi2 (5%) : différence statistiquement significative du nombre de cas ayant ou non fait au moins une crise « grave »

LES BESOINS IDENTIFIES PAR LES ESMS

Graphique 16 : Part des ESMS ayant mis en place des actions spécifiques et / ou ayant besoin de les développer par type d'action



Sur les 150 ESMS ayant répondu à la question relative aux actions dans le champ de la formation, 44 % ont indiqué avoir mis en place des actions spécifiques, 34 % ont indiqué avoir besoin de développer des actions sur cette thématique et 22 % ont indiqué à la fois avoir développé des actions et avoir besoin de les développer davantage.

Des besoins de formation du personnel pour 40 % des ESMS

- Typologie et symptomatologie des crises
- Les conduites à tenir
- Les types de protection existants...

Des besoins d'évolution en moyens humains

- Nécessité d'augmenter le temps du personnel soignant.

Des conventions de partenariat à développer

- Avec le secteur sanitaire : professionnels de santé et en particulier des neurologues, SAMU, Médecine de ville, CHU, CHS, Hôpital de jour, services de neuro-pédiatrie...
- Avec des associations référentes en matière d'épilepsie.

La coordination des situations complexes

- Etayage des équipes dans l'analyse des situations
- Identification des ressources mobilisables
- Recherche de complémentarité dans les différentes interventions
- Mise en place de relais
- Coordination du parcours.

La mise en place de protocoles d'observation des crises d'épilepsie et d'outils de suivi partagés

- Fiche de recueil et de description des crises
- Dispositions réglementaires
- Délégations de soins.

La transmission d'informations et la communication entre la structure, les intervenants extérieurs et l'entourage de la personne

- Partage d'informations
- Continuité du parcours de soins.

L'aménagement et la sécurisation des locaux

- Information et conseil sur l'adaptation de l'environnement.

CONCLUSION

L'enquête REPEHRES dans les ESMS de la région des Pays de la Loire s'était donnée pour ambition de produire des données à visée épidémiologique ainsi qu'un recueil d'informations sur les adaptations réalisées et / ou attendues par les professionnels pour l'accueil des personnes avec des épilepsies.

Cet objectif, relevant d'une mission d'observatoire des besoins et de l'offre d'accompagnement dans le champ des épilepsies, a été atteint puisque REPEHRES a apporté une première réponse au déficit de données épidémiologiques disponibles en France quant aux personnes épileptiques accueillies dans les ESMS.

De plus, sur le volet de l'offre médico-sociale, REPEHRES nous a donné accès à d'importantes données inédites sur l'environnement dans lequel s'opère l'accompagnement de ces personnes ainsi que sur les besoins et les difficultés des professionnels de proximité non spécialisés.

L'achèvement de cette enquête amorce un investissement de FAHRES et de ses partenaires pour apporter les réponses aux attentes exprimées par les ESMS et pour contribuer ainsi à l'amélioration continue de la prise en charge et de la qualité de vie des personnes en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère.

Comité de pilotage REPEHRES



→ 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

