

REPEHRES 2

REcensement des **Populations**
En situation d'**H**andicaps **Rares**
et **E**pilepsies **S**évères
en Etablissements et Services Médico-Sociaux
en régions des Hauts-de-France et de Normandie

Quelle population accueillie dans les ESMS ?

Quelles modalités de réponses existantes ?

Quels besoins identifiés ?



PREAMBULE

Entre 2015 et 2016 FAHRES, le Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares à composante Epilepsie Sévère a conduit dans la Région des Pays de la Loire la première étude REPEHRES (REcensement des Populations En situation de Handicap Rares et Epilepsies Sévères) en Etablissements et Services Médico-Sociaux (ESMS). Cette étude REPEHRES offrit un recueil inédit en France de données à la fois quantitatives sur le nombre de personnes avec des épilepsies accompagnées dans les ESMS, ainsi que sur la nature et la sévérité de ces épilepsies et des déficiences ou troubles associés, mais aussi qualitatives sur les aménagements mis en place pour accueillir cette population et sur les difficultés, attentes ou besoins des professionnels quant à l'accompagnement des personnes épileptiques.

Dès 2016, l'Equipe Relais Handicaps Rares (ERHR) Nord-Ouest, a souhaité valoriser le modèle de l'étude REPEHRES pour l'appliquer à son territoire d'exercice, couvrant les Hauts-de-France et la Normandie.

Ainsi, très vite les termes de la coopération entre l'ERHR et FAHRES furent trouvés, FAHRES contribuant à l'initiative de l'ERHR sous la forme de l'apport de la méthodologie, des outils et de son expérience REPEHRES, et l'ERHR animant le déploiement du projet sur les territoires régionaux concernés et recherchant le financement régional.

Ce partenariat exemplaire s'est appuyé sur un Comité de Pilotage composé d'acteurs régionaux qui ont su se mobiliser 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 REPEHRES II a produit des résultats qui contribueront également au repérage des besoins des établissements et services pour répondre aux situations complexes combinant une épilepsie sévère et des troubles graves associés.



REMERCIEMENTS

Nos remerciements vont aux membres du Comité de pilotage qui durant ces deux dernières années ont fait vivre REPEHRES II, en Hauts-de-France et Normandie :

Aymeric AUDIAU, Directeur du CNRHR FAHRES, Hélène BONTE, Correspondante Locale ERHR Nord-Ouest, Nathalie CHASTAN, Neurologue, CHU de Rouen, Arnaud COURTOIS, Chef de Service ASPEC, Simone FORTIER, Neurologue Déléguée Epilepsie France 59-62, Nathalie GALEA, Directrice de l'ASPEC, Frédéric GHYSELEN, Directeur du CREAM Hauts-de-France, Sophie HENNION, Neuropsychologue, PhD, Coordinatrice du Centre de Référence des Epilepsies Rares de Lille, Patrick LATOUR, Neurologue CNRHR FAHRES, Soizic MAINGANT, Pilote ERHR Nord-Ouest, Pr Stéphane MARRET, Chef du service de pédiatrie néonatale et réanimation - neuropédiatrie CHU Rouen, Claire MARTIN, Conseillère technique au CREAM Pays de la Loire, Agathe MERCIER, Adjointe à la Directrice du RSVA, Pamela LEMAGNEN, Directrice RSVA, Catherine MOLDAN, Assistante ERHR Nord-Ouest, Christelle MOULIE, Responsable des activités CREAM, Association ORS-CREAM Normandie.

Notre reconnaissance va également aux ARS Hauts-de-France et Normandie 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.

Un remerciement appuyé est adressé au Dr Patrick LATOUR, de FAHRES, ainsi qu'à Claire MARTIN, du CREAM des Pays de la Loire, au Dr Nathalie CHASTAN, du CHU de Rouen, à Sophie HENNION du Centre de Référence des Epilepsies Rares de Lille, et à Arnaud COURTOIS de l'ASPEC pour leur investissement et leurs précieux apports dans le traitement et l'analyse des données de REPEHRES II.

Et bien évidemment, merci à l'ensemble des professionnels des ESMS, et aux MDPH des deux régions concernées qui ont participé à cette enquête et lui ont donné sa substance.

Soizic MAINGANT
Pilote de l'Equipe Relais
Handicaps Rares Nord-Ouest
(Hauts-de-France et Normandie)

Aymeric AUDIAU
Directeur de FAHRES
Centre National de Ressources
Handicaps Rares - Epilepsies Sévères

SOMMAIRE

1. OBJECTIFS DE L'ETUDE	P 9
2. CONTEXTE DE L'ETUDE	P 11
2.1. CONTEXTE NATIONAL	P 12
2.1.1. Schémas nationaux d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013 et 2014-2018	
2.1.2. Création et missions FAHRES	
2.2. CONTEXTE REGIONAL	P 18
2.2.1. Equipe Relais interrégionale Handicaps Rares (ERHR)	
2.2.2. Les Centres de Référence et de Compétence des Epilepsies Rares	
2.2.3. CHU	
2.2.4. Spécificités des établissements spécialisés en épilepsie au sein de l'Association ASPEC	
2.2.5. Associations	
2.3. CARACTERISTIQUES DE L'OFFRE MEDICO-SOCIALE REGIONALE	P 25
2.3.1. L'offre régionale pour les enfants/adolescents en situation de handicap	
• La région Hauts-de-France	
• La région Normandie	
2.3.2. L'offre régionale pour les adultes en situation de handicap	
• La région Hauts-de-France	
• La région Normandie	
2.3.3. L'offre régionale pour l'ensemble des personnes en situation de handicap (enfants/adolescents - adultes)	
• La région Hauts-de-France	
• La région Normandie	
3. SYNTHESE BIBLIOGRAPHIQUE	P 43
4. METHODOLOGIE	P 59
4.1. CONSTITUTION D'UN COMITE DE PILOTAGE	P 60
4.2. REALISATION TECHNIQUE	P 60
4.3. PHASES DE LA DEMARCHE	P 61

5. ANALYSE DES RESULTATS	P 67
5.1. TAUX DE RETOUR	P 68
• Un taux de retour à l'enquête de 24 %	
• Des disparités dans le taux de retour selon les départements	
• Un taux de retour de 34 % en prenant en compte le nombre de places des ESMS	
5.2. CARACTERISTIQUES DES ESMS ACCUEILLANT DES PERSONNES EPILEPTIQUES AU MOMENT DE L'ENQUETE	P 72
• 305 ESMS ont répondu accueillir des personnes épileptiques : 188 ESMS en Hauts-de-France et 117 en Normandie	
• Une surreprésentation des réponses dans les établissements pour adultes	
• Dans le secteur adulte : une majorité de réponses dans des établissements non médicalisés	
• Dans le secteur enfants/adolescents : une majorité de 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% sur l'inter-région	
• Un taux de personnes ayant une épilepsie active de 4 % sur l'inter-région	
• Un taux médian de personnes avec une épilepsie (active ou stabilisée) de 13 % et un taux médian de personnes avec une épilepsie active de 4 %	
• Des ressources médicales/paramédicales/psychologues plus importantes dans le secteur enfants/adolescents que dans le secteur adulte	
• La moitié des ESMS prennent en compte les situations d'épilepsie lors des décisions d'admission	
• Des refus d'admission pour 27 ESMS en raison d'une épilepsie non stabilisée	
• Plus des 2/3 des ESMS ont déjà eu recours à des services extérieurs (SAMU, Pompiers, médecins) lors de la survenue d'une crise	
5.3. LES DIFFICULTES EXPRIMEES PAR LES PROFESSIONNELS	P 82
• Des difficultés exprimées par 40 % des ESMS	
5.4. LES TYPES D' ACTIONS MISES EN PLACE ET/OU A DEVELOPPER POUR ACCOMPAGNER LES SITUATIONS D'EPILEPSIE	P 83
• Des actions spécifiques ont été mises en place : principalement des transmissions d'informations, l'adaptation des activités quotidiennes et la mise en place de protocoles d'observation	
5.4.1. Les principales actions développées par les ESMS	
• Cinquante-trois pour cent des ESMS ont développé des actions de formation	
• Vingt-neuf pour cent des ESMS ont fait évoluer la composition de leur équipe	
• Soixante pour cent adaptent les activités selon les situations d'épilepsie	
• Cinquante-huit pour cent des ESMS ont mis en place des protocoles d'observation et de suivis internes	
• Un tiers des ESMS ont effectué des aménagements et ont sécurisé les locaux	
• Soixante-cinq pour cent des ESMS ont mis en place des modalités de transmission d'information et de communication avec les intervenants extérieurs	
• Vingt-sept pour cent ont mis en place des conventions de partenariat avec des professionnels ou des services référents	
• Quarante-trois pour cent des ESMS ont développé des actions de coordination pour les situations complexes	
• Vingt pour cent des ESMS proposent un programme d'éducation thérapeutique du patient	
5.4.2. Les principaux besoins identifiés par les ESMS	
• Trente-quatre pour cent des ESMS expriment des besoins en formation	
• Vingt pour cent des ESMS expriment des besoins sur l'évolution de la composition de leur équipe	
• Neuf 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'observations et de suivis internes
- Quatorze pour cent des ESMS expriment des besoins pour aménager et sécuriser leurs locaux
- Quatorze pour cent des ESMS expriment des besoins sur les transmissions d'informations entre la structure et les intervenants extérieurs
- Vingt-quatre pour cent des ESMS expriment des besoins sur la mise en place de conventions de partenariat avec des professionnels ou des services référents
- Treize pour cent des ESMS expriment des besoins concernant la coordination des situations complexes
- Vingt pour cent des ESMS expriment des besoins concernant le programme d'éducation thérapeutique
- Soixante-deux pour cent des ESMS sont intéressés pour avoir un appui extérieur : principalement de la formation et la diffusion de ressources et d'outils

RESUME > PARTIE FICHE ESMS P 91

5.5. PRESENTATION DES PERSONNES AYANT PRESENTE AU MOINS UNE CRISE D'EPILEPSIE EN 2016 P 92

5.5.1. Caractéristiques des 798 personnes ayant présenté au moins une crise d'épilepsie en 2016

- Pour les 305 ESMS ayant répondu, 1 201 personnes sont recensées dont 798 fiches renseignées
- Un sexe ratio de 1,32
- Un âge médian de 14 ans dans les ESMS pour enfants/adolescents et de 43 ans dans les ESMS pour adultes
- Focus sur les plus de 60 ans
- Focus Amendement CRETON
- Une ancienneté inférieure à 5 ans pour plus de la moitié des cas accueillis dans les ESMS pour enfants/adolescents
- Une ancienneté inférieure à 10 ans pour près de 60 % des cas accueillis dans les ESMS pour adultes
- Un parcours antérieur principalement dans le secteur médico-social
- Vingt-deux pour cent des personnes ont eu au moins une crise par semaine
- Vingt-sept 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-huit pour cent des personnes ont un traitement médicamenteux antiépileptique
- Peu de personnes ont un autre traitement non médicamenteux
- Un médecin neurologue ou neuropédiatre référent pour la plupart des cas
- Un médecin psychiatre référent pour 46 % d'entre eux
- Etat per/post critique : les ¾ ont besoin de repos
- Vingt-cinq pour cent ont fait entre 1 et 5 crises "graves" au cours de l'année 2016
- Dans la moitié des cas, il existe un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises
- Vingt-neuf pour cent des personnes ont été hospitalisées suite à une crise
- Dans 57 % des cas, l'état de mal épileptique (défini comme une crise durant plus de 5 minutes) est à l'origine des hospitalisations
- Soixante 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 moteurs et/ou dans la communication
- Cinquante-huit pour cent des personnes épileptiques présentent au moins 5 troubles associés
- Dix-huit pour cent des personnes épileptiques présentent au moins 5 troubles associés sévères

RESUME > PARTIE FICHE CAS EPILEPSIE P 115

5.5.2. Caractéristiques des 211 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
- Vingt-six pour cent des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 sont accueillies en MAS, 18 % en FAM et 23 % en IME.
- Des conséquences de la crise d'épilepsie plus importantes pour les personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3
- Soixante-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-onze pour cent des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 ont des troubles intellectuels, cognitifs et 44 % ont des troubles intellectuels, cognitifs sévères
- Trois-quarts des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 cumulent au moins 4 troubles associés et près d'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 sévère

- Près d'un tiers 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 3 + au moins un trouble associé sévère
- Soixante-dix-neuf 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 2016
- Cinquante-neuf 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

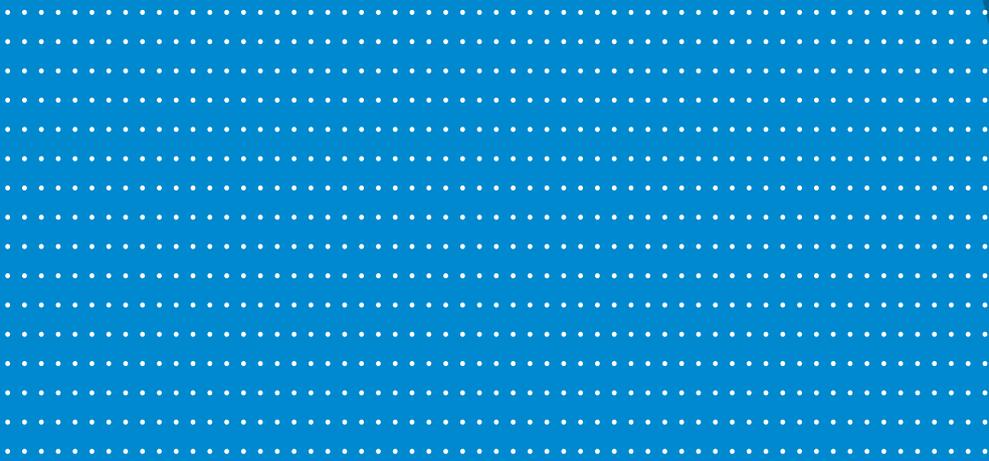
RESUME > PARTIE FICHE CAS AYANT DES CRISES D'ÉPILEPSIE DE GRAVITÉ 3 ... P 125

5.5.4. Des besoins de réorientation liés à des difficultés dans la gestion et la prise en charge des crises d'épilepsie pour 14 personnes

6. ANALYSE CROISEE REPEHRES DANS LA REGION DES PAYS DE LA LOIRE / REPEHRES II DANS LES REGIONS HAUTS-DE-FRANCE - NORMANDIEP 127

CONCLUSION P 136

ANNEXESP 137



OBJECTIFS **DE L'ETUDE**

L'étude épidémiologique REPEHRES II a pour objectifs :

OBJECTIF PRINCIPAL

Recenser la population atteinte d'épilepsie accueillie dans les établissements et services médico-sociaux des régions Hauts-de-France et Normandie

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 celle menée précédemment dans la région des Pays de la Loire



CONTEXTE
DE L'ETUDE

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.¹



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 accessible 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 expérimentaux² 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'épilepsie³.

Fin décembre 2012 est autorisée la création du Centre National de Ressources Handicaps Rares - Epilepsies Sévères situé à Tain l'Hermitage géré par la Fédération d'Associations Handicaps Rares et Epilepsies 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.

Ce premier schéma a permis la mise en place du GNCHR qui a un rôle de structuration et de coordination des missions transversales et communes des centres nationaux et 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).

2. 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.

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

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 :

1 / 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

2 / 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

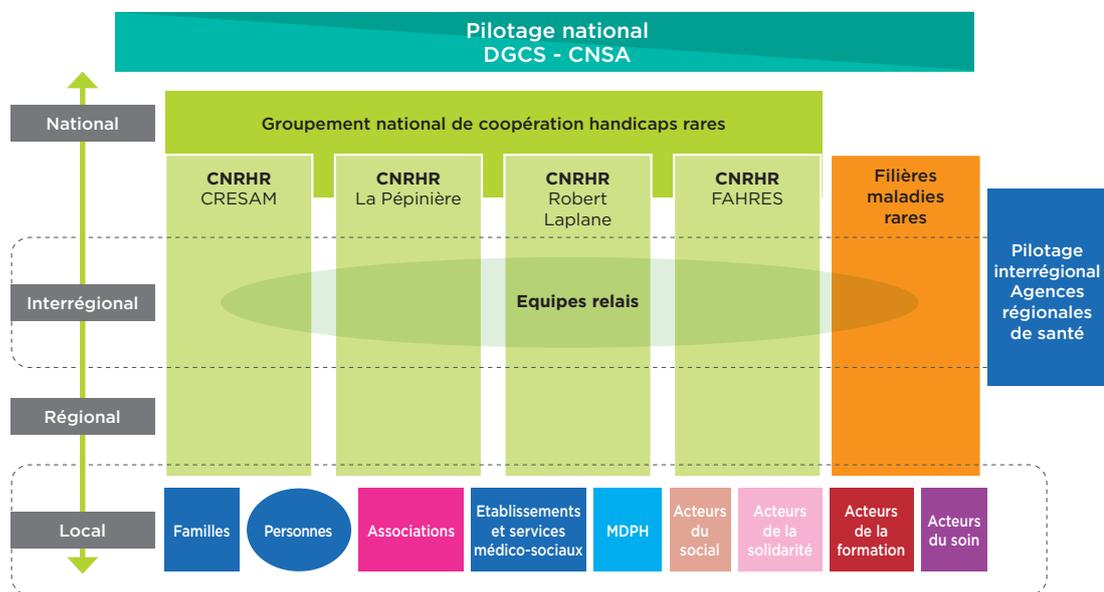
3 / Développer les compétences individuelles et collectives sur les situations de handicap rare

- 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

4 / 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.



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

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

- **RARETE DES PUBLICS**
1 cas sur 10 000
3 000 enfants et adultes suivis par les Centres de ressources handicaps rares
- **RARETE des combinaisons de déficiences**
- **RARETE et complexité des technicités**
(paru au JO du 12 août 2000)

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.

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.

2.2.

CONTEXTE REGIONAL

Les ressources présentées ici représentent quelques exemples des ressources disponibles sur les territoires des Hauts-de-France et de la Normandie.

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. Equipe Relais interrégionale 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 ont retenu le projet porté par le CCAS D'Yvetot suite à l'appel à Projet lancé en Juillet 2014. L'ERHR Nord-Ouest a ouvert ses portes en Avril 2015.

Elle couvre un territoire de 10 départements : Aisne, Calvados, Eure, Manche, Nord, Oise, Orne, Pas-de-Calais, Seine-Maritime, Somme.

Elle se compose de 5 professionnels : le pilote, qui dirige le service et intervient sur tout le territoire, une assistante administrative et un référent parcours basés à Yvetot, un correspondant local, et un référent parcours basés à Lille.

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'Equipe 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. Un déploiement en interrégion des équipes relais qui prend appui sur la concertation entre acteurs.

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

2.2.2. Les Centres de Référence et de Compétence des Epilepsies 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 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 prévu pour 2019-2023 est actuellement en cours de validation afin de permettre 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 des Hauts-de-France et de la Normandie est doté d'un Centre de Référence localisé au niveau du CHU de Lille, mais également d'un Centre de Compétence, localisé au niveau du CHU d'Amiens.

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**

Elaborer 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.

Dans le contexte de ces missions, le Centre de Référence des Epilepsies Rares de Lille (CRéER.Lille), s'est engagé dans l'enquête REPEHRES II, au côté des autres acteurs régionaux de la prise en soins et de l'accompagnement des personnes présentant une épilepsie. CRéER.Lille est particulièrement attaché à la dynamique de partenariat entre les professionnels du champ sanitaire et médico-social, vecteur d'une optimisation des parcours de soins et de vie des personnes présentant une épilepsie.

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 au sein de l'Association ASPEC

Les établissements de l'Association ASPEC (Accueil et Soins aux Personnes Epileptiques et Cérébrolésées) se situent dans la ville de Mortagne au Perche dans le département de l'Orne à 1h45 de Paris, 1h30 de Caen et 1h15 du Mans.

L'Association ASPEC est régie par la loi du 1^{er} juillet 1901, à but non lucratif. L'Association est dirigée par un conseil d'administration de 21 membres composé de 3 collèges : parents - tuteurs, amis et professionnels, membres de droit.

- **Les objectifs**

L'Association ASPEC a pour but le traitement, l'accompagnement, la rééducation et l'adaptation sociale et professionnelle d'handicapés (plus spécialement des personnes épileptiques et cérébrolésées présentant des handicaps associés ou non), notamment par la gestion, la création d'établissements ou de services.

- **La mission**

L'Association s'est fixée comme objectif de mettre un ensemble de moyens à la disposition des personnes accueillies afin qu'ils puissent, au regard de leur souhait, et/ou en fonction de leur potentiel, accéder à la meilleure autonomie possible, à une qualité de vie, base de leur épanouissement. L'ASPEC propose des lieux de vie aux personnes accueillies, ou des accompagnements à l'extérieur pour les usagers, leurs aidants ou environnement, prenant en compte leurs attentes, et évaluant leurs besoins et en assurant un suivi médical.

- **La population accueillie**

L'Association gère des établissements pour enfants et adultes en situation de handicap, avec une spécialisation dans l'accompagnement de personnes épileptiques et/ou cérébrolésées ne présentant pas de troubles graves de la personnalité, avec un recrutement pluri-régional.

- **Les financeurs et les autorités de tutelle**

Les autorités de tarification des établissements de l'Association ASPEC sont l'Agence Régionale de Santé de Normandie et le Conseil Départemental de l'Orne, avec des financements des caisses d'Assurance Maladie, des Conseils Départementaux du domicile de secours des usagers. L'Association ASPEC, c'est 218 places agréées dont 167 places d'hébergement, et 186 salariés ETP.

• Les établissements - Le service médical/paramédical et psychologique

L'Association ASPEC regroupe 5 établissements, tous dédiés à l'accueil de personnes (enfants et adultes) :

- **épileptiques sévères, pharmaco-résistants**
 - **cérébrolésés, présentant un handicap durable, des suites d'une lésion cérébrale acquise** (traumatisme crânien, AVC, autres pathologies neurologiques stabilisées)
- **Une Maison d'Accueil spécialisée**, agréée pour tous modes d'accueil et d'accompagnement (hébergement continu, temporaire, séquentiel, de jour).
- **Un Foyer d'Accueil Médicalisé, « Résidences des Terres Noires et de la Colline »**, agréé pour tous modes d'accueil et d'accompagnement (hébergement continu, temporaire, séquentiel, de jour) pour 58 places.
- **L'institut Médico Educatif « Les Côteaux »** agréé pour tous modes d'accueil (hébergement continu, temporaire, séquentiel, de jour) pour accueillir ou accompagner 43 enfants garçons et filles, de « 0 à 20 ans » présentant des déficiences intellectuelles légères, moyennes ou sévères et une épilepsie non stabilisée ou des lésions cérébrales, générant des difficultés d'adaptation en milieu ordinaire nécessitant des soins médicaux et un accompagnement spécialisé, y compris à l'extérieur.
- **Le Foyer d'Hébergement « le Val »** est une structure d'hébergement de l'ESAT « Le Val » agréée pour accueillir 46 personnes dont 4 places de personnes handicapées vieillissantes.
- **L'ESAT « Le Val »** est une structure de soutien et d'aide par le travail, agréé pour 51 places. Les ateliers et situations de travail sont adaptés aux spécificités des personnes souffrant d'épilepsie ou handicap neurologique.

Le service Médical/Paramédical est transversal car intervient sur l'ensemble des établissements de l'ASPEC. Ce service met en œuvre les projets de soins des résidents en lien et articulation avec l'ensemble des autres services socio - éducatifs, soignants, thérapeutiques. Il se compose d'un médecin neurologue et épileptologue, de médecins généralistes, de 16 infirmiers, de kinésithérapeutes, d'un ergothérapeute, d'un aide-soignant (en charge des consultations externes), d'un secrétariat médical et d'un cadre de santé.

Le service psychologique est composé d'un psychologue clinicien et de 2 neuropsychologues.

Les différents établissements et services sont également sollicités pour répondre à des demandes d'évaluation et d'observation dans l'aide au parcours ou bilan thérapeutique d'usagers extérieurs.

L'association ASPEC fait partie du réseau CNDEE (Collectif National des Directeurs d'Établissements en Epilepsie), qui au 1^{er} janvier 2017 regroupait 19 établissements sanitaires et médico-sociaux spécialisés dans l'accueil de personnes épileptiques.

Le CNDEE anime et promeut un certain nombre d'actions :

- Des échanges réguliers entre équipes de direction,
- Des rencontres biannuelles d'échanges interdisciplinaires, autour d'une thématique définie en amont,
- Des études comparatives ;
- La recherche, l'élaboration, la mise en commun de projets spécifiques,
- L'information, la communication, la diffusion de travaux,
- Des relations avec les autres acteurs de l'épilepsie,
- La participation au schéma national handicaps rares, dont l'association ASPEC fait partie avec une coopération étroite avec le Centre de Ressources National Epilepsie (FAHRES).

Ce réseau a permis de mettre en exergue la plus-value des établissements spécialisés en épilepsie, sur les compétences et technicités développées par les établissements sanitaires et sociaux, médico- sociaux spécialisés au regard des problématiques posés par l'épilepsie.

2.2.5. Associations

Lorsqu'un patient consulte et que le diagnostic est « Epilepsie » le but du soignant est de faire le diagnostic le plus précis possible pour envisager le traitement le mieux adapté.

L'usager n'ose pas toujours demander des explications ou ce diagnostic le contraire, il est dans le déni ou la honte, il ne comprend pas toutes les recommandations données par le médecin.

L'association Epilepsie France a pour but de réunir, soutenir, orienter et informer les personnes épileptiques et leurs familles.

La délégation EF 59 -62 est une antenne de l'association nationale reconnue d'utilité publique.

Les objectifs consistent en délivrance de nombreuses informations sur la pathologie, le traitement, les règles de vie qui s'imposent, les recommandations pour l'insertion scolaire, professionnelle, sociale.

Celles-ci lors de permanences physiques ou téléphoniques.

Des conférences sont organisées pour informer le grand public ou les structures qui accueillent ces malades.

Des groupes de paroles avec présence d'une neurologue et d'une psychologue ont lieu de façon trimestrielle.

Des sorties culturelles et diverses sont proposées chaque trimestre pour favoriser les échanges et faire vivre mieux AVEC l'Epilepsie.

EF 59-62 travaille avec l'éducation nationale, l'inspection du travail, les services santé au travail, la consultation Epilepsie et travail du CHRU, les épiléptologues, la CAF qui par le réseau REAAP offre la possibilité d'avoir gratuitement recours à 5 entretiens annuels avec une psychologue lors de la révélation douloureuse et déstabilisante de l'épilepsie d'un enfant.

EF 59 -62 aide à construire les dossiers MDPH et accompagne les usagers en cas de rejet d'une demande éligible et en toutes circonstances à faire valoir les droits des personnes éprouvées par l'épilepsie qui sont parfois désarmées devant les difficultés administratives.

2.3.

CARACTERISTIQUES DE L'OFFRE
MEDICO-SOCIALE REGIONALE

Plus de 3 millions d'habitants en Normandie et près de 6 millions d'habitants en Hauts-de-France

Figure 1 : Démographie régionale et départementale - Hauts-de-France

	Aisne	Nord	Oise	Pas-de-Calais	Somme	Hauts-de-France	France métropolitaine
Population 0-19 ans	137 217	697 437	219 460	387 439	141 763	1 583 316	15 601 243
% population 0-19 ans	25%	27%	27%	26%	25%	26%	24%
Population 20-59 ans	264 946	1 351 029	425 254	741 227	288 796	3 071 252	32 636 110
% population 20-59 ans	49%	52%	52%	50%	50%	51%	51%
Population 60 et plus	136 498	556 772	176 837	343 982	141 322	1 355 411	16 063 469
% population 60 ans et plus	25%	21%	22%	23%	25%	23%	25%
Population totale	538 661	2 605 238	821 551	1 472 648	571 881	6 009 979	64 300 822

Source : Recensement de la population (RP) Insee : Population au 01/01/2015

La région des Hauts-de-de-France compte plus de 6 millions habitants, dont plus de 40 % de la population vivent dans le département du Nord et 25 % dans le département du Pas-de-Calais.

Figure 2 : Démographie régionale et départementale - Normandie

	Calvados	Eure	Manche	Orne	Seine Maritime	Normandie	France métropolitaine
Population 0-19 ans	169 607	158 234	113 991	65 224	313 090	820 146	15 601 243
% population 0-19 ans	24%	26%	23%	23%	25%	25%	24%
Population 20-59 ans	341 484	300 274	235 947	132 513	635 395	1 645 613	32 636 110
% population 20-59 ans	49%	50%	47%	46%	51%	49%	51%
Population 60 et plus	182 488	143 440	149 347	88 881	309 214	873 370	16 063 469
% population 60 ans et plus	26%	24%	30%	31%	25%	26%	25%
Population totale	693 579	601 948	499 285	286 618	1 257 699	3 339 129	64 300 822

Source : Recensement de la population (RP) Insee : Population au 01/01/2015

La Normandie compte plus de 3,3 millions habitants. Le département de Seine- Maritime regroupe 38 % de la population normande. Le Calvados est le deuxième département de la région représentant 21 % de la population.

2 • CONTEXTE DE L'ETUDE / 2.3.

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

→ La région Hauts-de-France

Figure 3 : Offre régionale existante en ESMS pour les enfants / adolescents en situation de handicap - Hauts-de-France

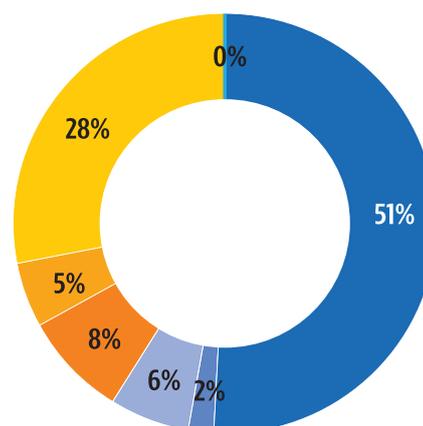
	Aisne	Nord	Oise	Pas-de-Calais	Somme	Hauts de-France
Institut médico-Educatif - IME						
Nombre d'établissements	14	42	16	36	18	126
Nombre de places	839	3 238	761	2 889	1 021	8 748
Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés - EEAP						
Nombre d'établissements	2	2	2	0	2	8
Nombre de places	132	72	91	0	51	346
Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique - ITEP						
Nombre d'établissements	1	12	8	4	4	29
Nombre de places	50	443	261	178	121	1 053
Institut d'Education Motrice - IEM						
Nombre d'établissements	0	13	2	8	2	25
Nombre de places	0	692	26	441	120	1 279
Institut pour Jeunes Déficients sensoriels - IJDS						
Nombre d'établissements	0	4	1	2	1	8
Nombre de places	0	449	78	285	65	877
Etablissement expérimental						
Nombre d'établissements	0	1	0	1	0	2
Nombre de places	0	10	0	10	0	20
Etablissement d'accueil temporaire						
Nombre d'établissements	0	0	0	1	0	1
Nombre de places	0	0	0	8	0	8
Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile - SESSAD						
Nombre de services	20	76	24	38	18	176
Nombre de places	414	2 268	716	1 030	412	4 840
Centre d'Accueil Familial Spécialisé - CAFS						
Nombre de services	1	1	1	0	0	3
Nombre de places	10	23	25	0	0	58
Centre Action Médico-Sociale Précoce - CAMSP						
Nombre de services	3	13	3	10	2	31
Centre Médico-Psycho-Pédagogique - CMPP						
Nombre de services	1	18	16	3	2	40
Total nombre d'ESMS	42	182	73	103	49	449
Total nombre de places	1 445	7 195	1 958	4 841	1 790	17 229
% d'ESMS sur total régional	9%	41%	16%	23%	11%	100%
% places sur total régional	8%	42%	11%	28%	10%	100%

Source : Finess 2018

Figure 4 :
Répartition de l'offre régionale par type d'ESMS
pour enfants / adolescents
en situation de handicap (% de places)
Hauts-de-France



Source : Finess 2018



Les Hauts-de-France comptent 17 229 places en établissements et services pour enfants / adolescents en situation de handicap.

À cela s'ajoute les 31 CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) et les 40 CMPP (Centre Médico-Psycho-Pédagogique).

Majoritairement l'offre en ESMS pour enfants / adolescents se compose de places en IME (Institut Médico-Educatif) (51 %). Les places en SESSAD (Service d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile), qui composent la deuxième offre la plus importante, regroupent 28 % des places sur la région des Hauts-de-France.

Figure 5 : Répartition de l'offre régionale par département selon le type d'ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap (% des places) - Hauts-de-France

	Aisne	Nord	Oise	Pas-de-Calais	Somme	Hauts-de-France
IME	10%	37%	9%	33%	12%	100%
EEAP	38%	21%	26%	0%	15%	100%
ITEP	5%	42%	25%	17%	11%	100%
IEM	0%	54%	2%	34%	9%	100%
IJDS	0%	51%	9%	32%	7%	100%
Etablissement expérimental	0%	50%	0%	50%	0%	100%
Etablissement d'accueil temporaire	0%	0%	0%	0%	0%	
SESSAD	9%	47%	15%	21%	9%	100%
CAFS	17%	40%	43%	0%	0%	100%
% de places sur total régional	8%	42%	11%	28%	10%	100%

Source : Finess 2018

2 • CONTEXTE DE L'ETUDE / 2.3.

Avec 42 % des places de la région, le Nord est le département regroupant le nombre le plus important de places suivi du département du Pas-de-Calais, avec 28% des places régionales.

Les départements du Nord et du Pas-de-Calais disposent d'une offre plus diversifiée.

Le Nord regroupe plus de la moitié des places de la région en IEM (Institut d'Education Motrice) et IJDS (Institut pour Jeunes Déficiants Sensoriels).

Figure 6 : Taux d'équipement en ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap - Hauts-de-France

	Aisne	Nord	Oise	Pas-de-Calais	Somme	Hauts de-France	France métropolitaine (source statistis 2016)
IME	6,11	4,64	3,47	7,46	7,20	5,53	4,27
EEAP	0,96	0,10	0,41	0,00	0,36	0,22	0,35
ITEP	0,36	0,64	1,19	0,46	0,85	0,67	0,97
IEM	0,00	0,99	0,12	1,14	0,85	0,81	0,46
IJDS	0,00	0,64	0,36	0,74	0,46	0,55	0,45
Etablissement expérimental	0,00	0,01	0,00	0,03	0,00	0,01	0,08
Etablissement d'accueil temporaire	0,00	0,00	0,00	0,02	0,00	0,01	0,02
SESSAD	3,02	3,25	3,26	2,66	2,91	3,06	3,10
Total	10,46	10,28	8,81	12,49	12,63	10,84	9,69

Source : Finess 2018 et RP Insee : Population au 01/01/2015
Taux d'équipement sur la population de 0-19 ans

Le taux d'équipement régional en établissements et services pour enfants / adolescents est supérieur au taux d'équipement national (10,84 ‰ places contre 9,69 ‰).

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

Le taux d'équipement en SESSAD est, quant à lui, proche de celui observé en France métropolitaine (3,06 ‰ et 3,10 ‰).

A l'exception de l'Oise, les taux d'équipement sont plus importants que le taux national sur l'ensemble des départements.

Les départements de la Somme et du Pas-de-Calais ont les taux d'équipement les plus élevés, portés principalement par un taux d'équipement en IME élevé au regard du taux national (7,46 ‰ pour le Pas-de-Calais et 7,20 ‰ pour la Somme contre 4,27 ‰ en France métropolitaine).

→ La région Normandie

Figure 7 : Offre régionale existante en ESMS pour les enfants / adolescents en situation de handicap - Normandie

	Calvados	Eure	Manche	Orne	Seine Maritime	Normandie
Institut médico-Educatif - IME						
Nombre d'établissements	18	12	10	10	31	81
Nombre de places	876	676	516	670	1 748	4 486
Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés - EEAP						
Nombre d'établissements	0	2	0	0	7	9
Nombre de places	0	48	0	0	180	228
Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique - ITEP						
Nombre d'établissements	5	6	3	3	12	29
Nombre de places	249	250	84	151	378	1 112
Institut d'Education Motrice - IEM						
Nombre d'établissements	1	1	3	1	4	10
Nombre de places	88	20	44	24	178	354
Institut pour Jeunes Déficients sensoriels - IJDS						
Nombre d'établissements	1	1	0	1	4	7
Nombre de places	90	26	0	65	131	312
Etablissement expérimental						
Nombre d'établissements	0	0	0	0	1	1
Nombre de places	0	0	0	0	39	39
Etablissement d'accueil temporaire						
Nombre d'établissements	0	0	0	0	0	0
Nombre de places	0	0	0	0	0	0
Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile - SESSAD						
Nombre de services	18	22	11	9	26	86
Nombre de places	690	505	496	307	940	2 938
Centre d'Accueil Familial Spécialisé - CAFS						
Nombre de services	6	0	8	4	1	19
Nombre de places	71	0	127	50	6	254
Centre Action Médico-Sociale Précoce - CAMSP						
Nombre de services	6	3	4	2	6	21
Centre Médico-Psycho-Pédagogique - CMPP						
Nombre de services	6	5	4	1	14	30
Total nombre d'ESMS	61	52	43	31	106	293
Total nombre de places	2 064	1 525	1 267	1 267	3 600	9 723
% d'ESMS sur total régional	21%	18%	15%	11%	36%	100%
% de places sur total régional	21%	16%	13%	13%	37%	100%

Source : Finess 2018

Figure 8 :
Répartition de l'offre régionale par type d'ESMS
pour enfants / adolescents
en situation de handicap (% de places)
Normandie



Source : Finess 2018

On dénombre 9 723 places en établissements et services pour enfants / adolescents en situation de handicap et 293 structures.

L'offre en établissements et services pour enfants / adolescents en situation de handicap se compose principalement de places en IME (46 %) et en SESSAD (30 %).

Figure 9 : Répartition de l'offre régionale par département selon le type d'ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap (% des places) - Normandie

	Calvados	Eure	Manche	Orne	Seine Maritime	Normandie
IME	20%	15%	12%	15%	39%	100%
EEAP	0%	21%	0%	0%	79%	100%
ITEP	22%	22%	8%	14%	34%	100%
IEM	25%	6%	12%	7%	50%	100%
IJDS	29%	8%	0%	21%	42%	100%
Etablissement expérimental	0%	0%	0%	0%	100%	100%
Etablissement d'accueil temporaire	0%	0%	0%	0%	0%	
SESSAD	23%	17%	17%	10%	32%	100%
CAFS	28%	0%	50%	20%	2%	100%
% de places sur total régional	21%	16%	13%	13%	37%	100%

Source : Finess 2018

La Seine-Maritime cumule 37 % des places de la Région et dispose d'une offre diversifiée.

Figure 10 : Taux d'équipement en ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap - Normandie

	Calvados	Eure	Manche	Orne	Seine Maritime	Normandie	France métropolitaine (source statiss 2016)
IME	5,16	4,27	4,53	10,27	5,58	5,47	4,27
EEAP	0,00	0,30	0,00	0,00	0,57	0,28	0,35
ITEP	1,47	1,58	0,74	2,32	1,21	1,36	0,97
IEM	0,52	0,13	0,39	0,37	0,57	0,43	0,46
IJDS	0,53	0,16	0,00	1,00	0,42	0,38	0,45
Etablissement expérimental	0,00	0,00	0,00	0,00	0,12	0,05	0,08
Etablissement d'accueil temporaire	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,02
SESSAD	4,07	3,19	4,35	4,71	3,00	3,58	3,10
Total	11,75	9,64	10,00	18,66	11,48	11,55	9,69

Source : Finess 2018 et RP Insee : Population au 01/01/2015

Le taux d'équipement en ESMS pour enfants et adolescents en Normandie est beaucoup plus élevé qu'en France métropolitaine, qui s'explique notamment par le taux d'équipement important en IME (5,47 ‰ places contre 4,27 ‰). Ce taux atteint 10,27 ‰ dans l'Orne.

Le département de l'Orne, qui concentre le moins de structures, dispose du taux d'équipement le plus élevé de la région, avec un taux de 18,66 ‰.

2.3.2. L'offre régionale pour les adultes en situation de handicap

→ La région Hauts-de-France

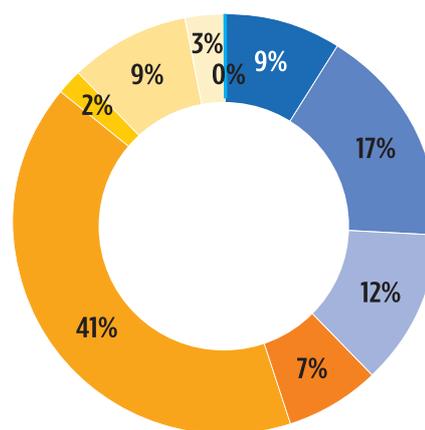
Figure 11 : Offre régionale existante en ESMS pour les adultes en situation de handicap - Hauts-de-France

	Aisne	Nord	Oise	Pas-de-Calais	Somme	Hauts-de-France
Maison d'Accueil Spécialisée - MAS						
Nombre d'établissements	8	26	10	12	7	63
Nombre de places	241	1 310	427	675	250	2 903
Foyer d'Accueil Médicalisé - FAM						
Nombre d'établissements	7	31	9	20	8	75
Nombre de places	225	855	343	705	156	2 284
Foyer de Vie / Foyer Occupationnel - FV/FO						
Nombre d'établissements	16	65	14	45	24	164
Nombre de places	401	2 299	498	1 414	835	5 447
Foyer d'Hébergement - FH						
Nombre d'établissements	12	76	20	36	11	155
Nombre de places	383	1 564	715	923	277	3 862
Foyer polyvalent						
Nombre d'établissements	1	3	0	0	0	4
Nombre de places	21	93	0	0	0	114
Etablissement expérimental						
Nombre d'établissements	0	4	0	0	0	4
Nombre de places	0	135	0	0	0	135
Etablissement d'accueil temporaire						
Nombre d'établissements	0	8	0	5	0	13
Nombre de places	0	106	0	52	0	158
Etablissement et Service d'Aide par le Travail - ESAT						
Nombre d'établissements	14	49	17	24	20	124
Nombre de places	1 274	5 608	1 647	3 592	1 320	13 441
Centre de rééducation professionnelle - CRP / Centre de préorientation - CPO/ Unité d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et professionnelle - UEROS						
Nombre d'établissements	0	5	1	3	0	9
Nombre de places	0	351	180	135	0	666
Service d'Accompagnement à la Vie Sociale - SAVS						
Nombre de services	10	27	6	17	7	67
Nombre de places	346	1 468	151	652	179	2 796
Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés - SAMSAH						
Nombre de services	5	12	4	10	5	36
Nombre de places	112	281	107	313	84	897
Total nombre d'ESMS	73	306	81	172	82	714
Total nombre de places	3 003	14 070	4 068	8 461	3 101	32 703
% d'ESMS sur total régional	10%	43%	11%	24%	11%	100%
% de places sur total régional	9%	43%	12%	26%	9%	100%

Source : Finess 2018

Figure 12 :
Répartition de l'offre régionale par type d'ESMS pour adultes en situation de handicap (% de places)
Hauts-de-France

- MAS
- FV / FO
- FH
- FAM
- ESAT
- CRP / CPO / UEROS
- SAVS
- SAMSAH
- FP
Etablissement expérimental
Etablissement d'accueil temporaire



Source : Finess 2018

La région des Hauts-de-France compte 32 703 places pour 714 établissements et services pour adultes en situation de handicap.

Les ESAT rassemblent 41 % des places.

En ce qui concerne le nombre d'ESMS, les foyers de vie et les foyers d'hébergement sont les plus importants, avec respectivement 164 et 155 établissements, soit environ 22 % des ESMS.

Figure 13 : Répartition de l'offre régionale par département selon le type d'ESMS pour adultes en situation de handicap (% des places) - Hauts-de-France

	Aisne	Nord	Oise	Pas-de-Calais	Somme	Hauts-de-France
MAS	8%	45%	15%	23%	9%	100%
FAM	10%	37%	15%	31%	7%	100%
FV/FO	7%	42%	9%	26%	15%	100%
FH	10%	40%	19%	24%	7%	100%
FP	18%	82%	0%	0%	0%	100%
Etablissement expérimental	0%	100%	0%	0%	0%	100%
Etablissement d'accueil temporaire	0%	67%	0%	33%	0%	100%
ESAT	9%	42%	12%	27%	10%	100%
CRP/CPO/UEROS	0%	56%	11%	33%	0%	100%
SAVS	12%	53%	5%	23%	6%	100%
SAMSAH	12%	31%	12%	35%	9%	100%
% de places sur total régional	9%	43%	12%	26%	9%	100%

Source : Finess 2018

À l'image de l'offre pour enfants et adolescents, le département du Nord regroupe la part la plus importante de l'offre pour adultes, avec 43 % des places et propose l'ensemble de la palette d'offre en ESMS.

Figure 14 : Taux d'équipement en ESMS pour adultes en situation de handicap - Hauts-de-France

	Aisne	Nord	Oise	Pas-de-Calais	Somme	Hauts-de-France	France métropolitaine (source statis 2016)
MAS	0,91	0,97	1,00	0,91	0,87	0,95	0,84
FAM	0,85	0,63	0,81	0,95	0,54	0,74	0,85
FV/FO	1,51	1,70	1,17	1,91	2,89	1,77	1,49
FH	1,45	1,16	1,68	1,25	0,96	1,26	1,19
FP	0,08	0,07	0,00	0,00	0,00	0,04	0,09
Etablissement expérimental	0,00	0,10	0,00	0,00	0,00	0,04	0,09
Etablissement d'accueil temporaire	0,00	0,08	0,00	0,07	0,00	0,05	0,01
ESAT	4,81	4,15	3,87	4,85	4,57	4,38	3,55
CRP/CPO/UEROS	0,00	0,26	0,42	0,18	0,00	0,22	0,33
SAVS	1,31	1,09	0,36	0,88	0,62	0,91	1,43
SAMSAH	0,42	0,21	0,25	0,42	0,29	0,29	1,43
Total	11,33	10,41	9,57	11,41	10,74	10,65	9,87

Source : Finess 2018 et RP Insee : Population au 01/01/2015

On observe un taux d'équipement plus important en région Hauts-de-France qu'en France métropolitaine (10,65 % contre 9,87 %). Ce taux est plus important pour les établissements et à l'inverse plus faible pour les SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale) et les SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés).

Comme pour les structures du secteur enfants/adolescents, seul le département de l'Oise a un taux d'équipement global inférieur à la moyenne nationale pour les structures adultes, qui s'explique par le taux d'équipement plus faible en SAVS/SAMSAH (0,61 % contre 1,43 %). En effet, le taux d'équipement en établissement est lui supérieur (8,96 % contre 8,44 %).

→ La région Normandie

Figure 15 : Offre régionale existante en ESMS pour les adultes en situation de handicap - Normandie

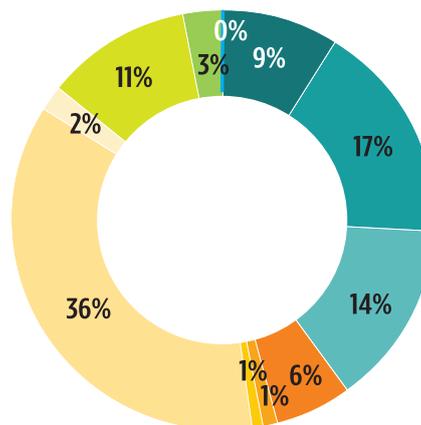
	Calvados	Eure	Manche	Orne	Seine Maritime	Normandie
Maison d'Accueil Spécialisée - MAS						
Nombre d'établissements	10	10	8	7	10	45
Nombre de places	359	355	356	216	413	1 699
Foyer d'Accueil Médicalisé - FAM						
Nombre d'établissements	9	6	5	2	23	45
Nombre de places	227	128	124	24	727	1 230
Foyer de Vie / Foyer Occupationnel - FV/FO						
Nombre d'établissements	16	24	13	11	40	104
Nombre de places	555	917	124	385	1 385	3 366
Foyer d'Hébergement - FH						
Nombre d'établissements	16	10	9	7	21	63
Nombre de places	629	676	470	364	714	2 853
Foyer polyvalent						
Nombre d'établissements	0	0	2	0	0	2
Nombre de places	0	0	154	0	0	154
Etablissement expérimental						
Nombre d'établissements	3	1	1	0	7	12
Nombre de places	40	10	20	0	79	149
Etablissement d'accueil temporaire						
Nombre d'établissements	0	0	1	0	1	2
Nombre de places	0	0	15	0	13	28
Etablissement et Service d'Aide par le Travail - ESAT						
Nombre d'établissements	19	15	14	10	23	81
Nombre de places	1 681	1 083	1 270	795	2 408	7 237
Centre de rééducation professionnelle - CRP / Centre de préorientation - CPO/ Unité d'Evaluation, de Réentrainement et d'Orientation Sociale et professionnelle - UEROS						
Nombre d'établissements	3	3	0	0	1	7
Nombre de places	125	96	0	0	274	495
Service d'Accompagnement à la Vie Sociale - SAVS						
Nombre de services	10	9	4	3	22	48
Nombre de places	458	364	188	206	906	2 122
Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés - SAMSAH						
Nombre de services	5	5	2	3	8	23
Nombre de places	141	92	29	206	210	678
Total nombre d'ESMS	91	83	59	43	156	432
Total nombre de places	4 215	3 721	2 750	2 196	7 129	20 011
% d'ESMS sur total régional	21%	19%	14%	10%	36%	100%
% de places sur total régional	21%	19%	14%	11%	36%	100%

Source : Finess 2018

Figure 16 :
Répartition de l'offre régionale par type d'ESMS
pour adultes en situation de handicap (% de places)
Normandie



Source : Finess 2018



La Normandie compte 20 011 places, soit 432 établissements et services pour adultes en situation de handicap.

Trente-six pour cent sont des places d'ESAT ; 17 % des places en Foyers de vie ; 14 % des places en foyers d'hébergement.

Figure 17 : Répartition de l'offre régionale par département selon le type d'ESMS pour adultes en situation de handicap (% des places) - Normandie

	Calvados	Eure	Manche	Orne	Seine Maritime	Normandie
MAS	21%	21%	21%	13%	24%	100%
FAM	18%	10%	10%	2%	59%	100%
FV/FO	16%	27%	4%	11%	41%	100%
FH	22%	24%	16%	13%	25%	100%
FP	0%	0%	100%	0%	0%	100%
Etablissement expérimental	27%	7%	13%	0%	53%	100%
Etablissement d'accueil temporaire	0%	0%	54%	0%	46%	100%
ESAT	23%	15%	18%	11%	33%	100%
CRP/CPO/UEROS	43%	43%	0%	0%	14%	100%
SAVS	22%	17%	9%	10%	43%	100%
SAMSAH	21%	14%	4%	30%	31%	100%
% de places sur total régional	21%	19%	14%	11%	36%	100%

Source : Finess 2018

Trente-six pour cent des places pour adultes en situation de handicap se situent dans le département de Seine-Maritime.

Figure 18 : Taux d'équipement en ESMS pour adultes en situation de handicap - Normandie

	Calvados	Eure	Manche	Orne	Seine Maritime	Normandie	France métropolitaine (source statis 2016)
MAS	1,05	1,18	1,51	1,63	0,65	1,03	0,84
FAM	0,66	0,43	0,53	0,18	1,14	0,75	0,85
FV/FO	1,63	3,05	0,53	2,91	2,18	2,05	1,49
FH	1,84	2,25	1,99	2,75	1,12	1,73	1,19
FP	0,00	0,00	0,65	0,00	0,00	0,09	0,09
Etablissement expérimental	0,12	0,03	0,08	0,00	0,12	0,09	0,09
Etablissement d'accueil temporaire	0,00	0,00	0,06	0,00	0,02	0,02	0,01
ESAT	4,92	3,61	5,38	6,00	3,79	4,40	3,55
CRP/CPO/UEROS	0,37	0,32	0,00	0,00	0,43	0,30	0,33
SAVS	1,34	1,21	0,80	1,55	1,43	1,29	1,43
SAMSAH	0,41	0,31	0,12	1,55	0,33	0,41	1,43
Total	12,34	12,39	11,66	16,57	11,22	12,16	9,87

Source : Finess 2018 et RP Insee : Population au 01/01/2015

Le taux d'équipement en ESMS pour adultes est plus favorable en Normandie qu'au niveau national et comme pour le secteur enfants/adolescents, le département de l'Orne est celui qui dispose du plus fort taux d'équipement, tant sur les établissements que sur les services.

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

→ La région Hauts-de-France

Figure 19 : Offre régionale existante en ESMS pour enfants / adolescents et adultes en situation de handicap Hauts-de-France

	Aisne	Nord	Oise	Pas-de-Calais	Somme	Hauts-de-France	France métropolitaine (source statist 2016)
Nombre de places étab enfants	1 021	4 904	1 217	3 811	1 378	12 331	102 861
Taux d'équipement étab enfants	7,44	7,03	5,55	9,84	9,72	7,79	6,59
Nombre de places services enfants*	414	2 268	716	1 030	412	4 840	48 356
Taux d'équipement services enfants	3,02	3,25	3,26	2,66	2,91	3,06	3,10
Total taux d'équipement ESMS enfants	10,46	10,28	8,81	12,49	12,63	10,84	9,69
Nombre de places étab adultes	2 545	12 321	3 810	7 496	2 838	29 010	275 488
Taux d'équipement étab. adultes	9,61	9,12	8,96	10,11	9,83	9,45	8,44
Nombre de places services adultes	458	1 749	258	965	263	3 693	46 762
Taux d'équipement services adultes	1,73	1,29	0,61	1,30	0,91	1,20	1,43
Total taux d'équipement ESMS adultes	11,33	10,41	9,57	11,41	10,74	10,65	9,87
Taux d'équipement ESMS enfants et adultes	11,04	10,37	9,31	11,79	11,36	10,72	9,82

* Hors CAFS
Source : Finess 2018 et RP Insee : Population au 01/01/2015

En Hauts-de-France, le taux d'équipement en ESMS enfants / adolescents et adultes est supérieur à la moyenne nationale (10,72 ‰ contre 9,82 ‰). En réalité, ce taux plus important concerne uniquement le taux d'équipement en établissement, puisque le taux d'équipement en service est légèrement plus faible.

Figure 20 :
Répartition des places par type d'ESMS
Hauts-de-France

- Etablissements pour enfants et adolescents
- Services pour enfants et adolescents
- Etablissements pour adultes
- Services pour adultes

Source : Finess 2018

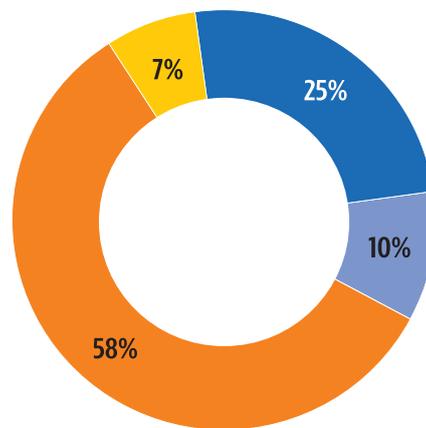
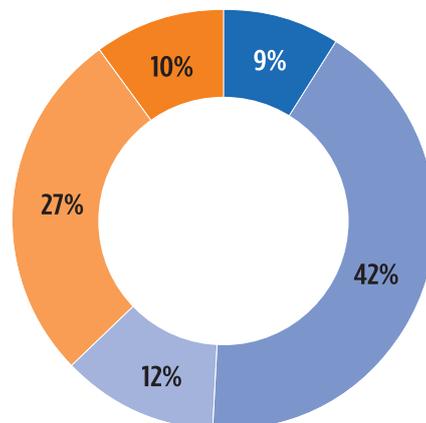


Figure 21 :
Répartition des places en ESMS
enfants / adolescents
et adultes par département
Hauts-de-France

- Aisne
- Nord
- Oise
- Pas de Calais
- Somme

Source : Finess 2018



→ La région Normandie

Figure 22 : Offre régionale existante en ESMS pour enfants / adolescents et adultes en situation de handicap - Normandie

	Calvados	Eure	Manche	Orne	Seine Maritime	Normandie	France métropolitaine (source statistis 2016)
Nombre de places étab enfants	1 303	1 020	644	910	2 654	6 531	102 861
Taux d'équipement étab enfants	7,68	6,45	5,65	13,95	8,48	7,96	6,59
Nombre de places services enfants*	690	505	496	307	940	2 938	48 356
Taux d'équipement services enfants	4,07	3,19	4,35	4,71	3,00	3,58	3,10
Total taux d'équipement ESMS enfants	11,75	9,64	10,00	18,66	11,48	11,55	9,69
Nombre de places étab adultes	3 616	3 265	2 533	1 784	6 013	17 211	275 488
Taux d'équipement étab. adultes	10,59	10,87	10,74	13,46	9,46	10,46	8,44
Nombre de places services adultes	599	456	217	412	1 116	2 800	46 762
Taux d'équipement services adultes	1,75	1,52	0,92	3,11	1,76	1,70	1,43
Total taux d'équipement ESMS adultes	12,34	12,39	11,66	16,57	11,22	12,16	9,87
Taux d'équipement ESMS enfants et adultes	12,15	11,44	11,12	17,26	11,31	11,96	9,82

* Hors CAFS
Source : Finess 2018 et RP Insee : Population au 01/01/2015

En Normandie, le taux d'équipement en ESMS enfants / adolescents et adultes est de 11,96 % contre 9,82 % en France métropolitaine. Le taux d'équipement est plus important sur la région pour les établissements et, contrairement aux Hauts-de-France, également pour les services.

Sur le taux d'équipement global, tous les départements ont une situation plus favorable au regard du niveau national.

Figure 23 :
Répartition des places par type d'ESMS
Normandie

- Etablissements pour enfants et adolescents
- Services pour enfants et adolescents
- Etablissements pour adultes
- Services pour adultes

Source : Finess 2018

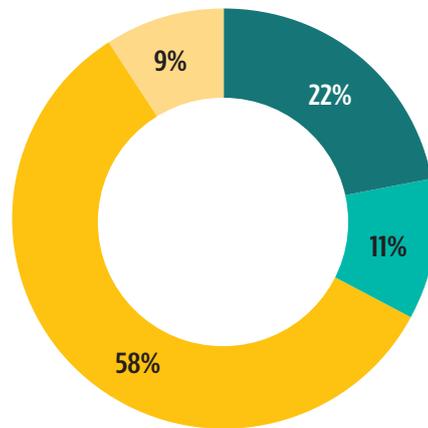
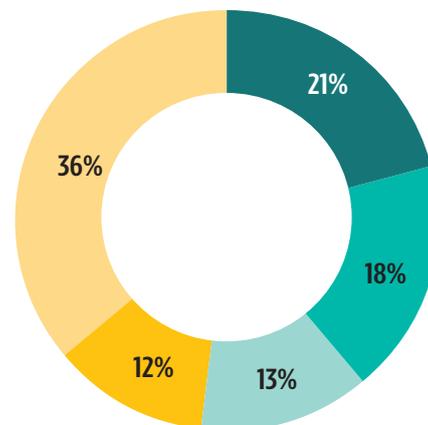


Figure 24 :
Répartition des places en ESMS
enfants / adolescents
et adultes par département
Normandie

- Calvados
- Eure
- Manche
- Orne
- Seine Maritime

Source : Finess 2018





SYNTHESE
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 survenue de crises ultérieures au cours des 10 années suivantes similaire au risque général de récurrence (au moins 60 %) observé après deux crises non provoquées,
3. Diagnostic d'un syndrome épileptique.

En matière 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) et 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 de reviendra jamais) chez les patients qui présentaient un syndrome épileptique âge-dépendant (i.e autrefois dénommé épilepsies idiopathiques) et ont désormais dépassé l'âge correspondant de début de ce type d'épilepsie et chez ceux qui n'ont pas eu de crise au cours des 10 dernières années sans avoir pris d'antiépileptique depuis au moins 5 ans (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).(*Epidémiologies des épilepsies, Pierre Jallon. P 1-10. In Epilepsies, Reuil-Malmaison, Doin, 2007*).

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).

Le taux de prévalence des épilepsies actives est évalué entre 3.3-7.8/1000 (Behr C, Goltzene MA, Kosmalki G, Hirsch E, Ryvlin P. *Epidemiology of epilepsy. Rev Neurol (Paris)*. 2016 Jan ;172(1):27-36) avec un taux de prévalence au cours de la vie (i.e. considérée comme la prévalence au cours d'une période, conditionnelle à la survie, où la période est le temps entre la naissance et l'évaluation) estimée dans les pays développés à 5.18 (IC95%: 3.75-7.15) et un taux de prévalence de 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 existe une répartition bimodale (ou en U) des incidences en fonction de l'âge. 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 avec 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 textbook, 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).

Le taux de rémission à 5 ans est estimé entre 65-85 % (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).

Ce qui a été étudié, c'est le risque de récurrence de crises après arrêt de traitement 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).

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

3 • SYNTHÈSE BIBLIOGRAPHIQUE

Jun;51(6):1069-77) serait de 30 % (IC 95 19-42). L'incidence de ces épilepsies pharmacorésistantes serait estimée de 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). Mais il faut être prudent dans cette analyse car il faudrait exclure des 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. *Epidémiologie 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*).

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*).

Le taux annuel de mortalité chez les personnes épileptiques est estimé à 1-2 décès/100000 habitants. La mortalité s'apprécie également en évaluant le ratio standardisé de mortalité (rapport entre décès observés et décès attendus) qui s'établit entre 1.5 et 3.1, traduisant 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 vulnérabilité sont notamment l'étiologie de l'épilepsie et l'ancienneté de cette dernière, 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) (*Epidémiologie 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).

La forme grave des crises d'épilepsie est l'état de mal épileptique (EME). Ce dernier était défini jusqu'en 2015 comme étant des crises continues ou par la succession de crises d'épilepsie sans reprise de la conscience sur une période d'au moins 30 minutes.

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 avec l'ancienne définition, quatre études prospectives (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 ; 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 ont réalisé une étude de population enfants/adultes (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 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*.

3 • SYNTHÈSE BIBLIOGRAPHIQUE

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 épileptiques dans les cas décédés (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 seule étude, rétrospective, a été réalisée sur une population adulte sur la base de la nouvelle définition (Leitinger, M., E. Trink, 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). L'incidence du premier épisode d'EME ajustée en âge et sexe est de 36.1/100000 (IC 95 % : 26.2-48.5) dont 24/100000 (IC95 %: 16 - 34.5) EME à expression motrice comprenant 15.8 /100 000 EME convulsifs et 12.1/100000 (IC 95 % : 6.8-20) EME non convulsifs. Quarante pourcents des personnes ayant présenté un EME sont épileptiques. Le pourcentage de décès à 5 ans est de 16.3 (IC 95 % : 12 -21.8). Il n'a pas été précisé le nombre de personnes épileptiques dans les personnes décédées. L'incidence plus élevée s'explique facilement par l'inclusion de tous les cas de crises convulsives durant entre 5 minutes et 29 minutes et les crises non convulsives avec altération de conscience durant entre 10 minutes et 29 minutes qui n'étaient pas prises en compte sur les anciennes études (par définition !). Pour ces derniers cas (EME non convulsifs) la définition plus claire du diagnostic EEG des EME non convulsifs avec altération de la conscience a été clarifiée rendant le diagnostic moins sujet à des considérations subjectives. De plus il s'agit de la même équipe qui a supervisé la proposition de ces critères EEG et qui ont réalisé la dernière étude épidémiologique, ce qui implique une bonne connaissance et utilisation de ces critères diminuant le risque de faux négatifs ou de faux positifs (Leitinger, M., et al.. «Salzburg Consensus Criteria for Non-Convulsive Status Epilepticus--approach to clinical application.» *Epilepsy Behav* 2015 (49): 158-163).

Les données bibliographiques épidémiologiques en population pour calculer une prévalence ou pour faire un dénombrement des situations associant épilepsies et handicaps et 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 se basent sur des bases de santé nationales ou de district se basant sur des diagnostics 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 la possibilité de se faire une idée bien précise de l'importance 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 d'épilepsie active identifiés ont été revus par des référents psychiatres pour évaluer le profil psychologique. Seulement 1/3 des cas ayant une maladie psychiatrique avérée (DSM IV TR) par ces référents psychiatres avait eu un diagnostic de posé avant cette expertise. Cette sous-estimation individualisée dans cette étude peut expliquer l'amplitude des pourcentages 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 « restrictifs » et ne représentent pas un échantillonnage représentatif de l'ensemble des personnes épileptiques.

N'ayant pas pu identifier des données « générales » associant épilepsies et handicaps, nous avons utilisé cette dernière méthode. Nous avons donc 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 OR seizure OR convulsion] et l'item [Intellectual Disability] (*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*))/"psychiatric disorders"/"epilepsy"/"population-based study".

3 • SYNTHÈSE BIBLIOGRAPHIQUE

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. Il a été analysé également les comorbidités associées. 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 sur les activités quotidiennes, il y a aussi des effets indirects en lien avec ces dernières sur la limitation des activités quotidiennes (et sous-entendue sur la qualité de vie) : les effets secondaires des traitements antiépileptiques, modifications/arrêt des traitements, l'attitude de la famille et des encadrants (van Blarikom W, Tan IY, Aldenkamp AP, van Genneep AT. *Epilepsy, intellectual disability, and living environment: a critical review. Epilepsy Behav. 2006 Aug;9(1):14-8.*)

Sur la base de ces données épidémiologiques, on peut réaliser une estimation du nombre de personnes épileptiques dans la région Normandie, dans la région des Hauts-de-France, dans l'inter-région (figure 25).

Figure 25 : Données épidémiologiques portant sur les épilepsies dans la région Normandie, dans la région des Hauts-de-France, dans l'Inter-région

Données épidémiologiques portant sur les épilepsies dans la région Normandie	
Nombre de nouveaux cas d'épilepsie par an (incidence)	entre 801 et 2738
Estimation du nombre moyen de nouveau cas par an chez les moins de 20 ans	574
Estimation du nombre moyen de nouveau cas par an chez les > 20 ans - 65 ans <	560
Estimation du nombre moyen de nouveau cas par an chez les plus de 65 ans	651
Nombre de personnes épileptiques	entre 18182 et 48184
Nombre de personnes épileptiques ayant au moins fait une crise dans l'année écoulée (prévalence)	entre 11019 et 26045
Nombre de personnes épileptiques estimées en rémission (5 ans libre de crise avec un traitement)	entre 7162 et 22138
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 3581 et 11069
Nombre d'Etats de Mal Epileptiques chez les personnes épileptiques par an	entre 138 et 391
Nombre de personnes épileptiques pharmacorésistantes	entre 3339 et 6678
Nombre de personnes épileptiques faisant plus d'une crise/mois	entre 2204 et 7814
Nombre moyen de personnes présentant une épilepsie focale pharmacoresistante	2671
Nombre de personnes épileptiques pouvant bénéficier d'un bilan pré-chirurgical	entre 334 et 681
Nombre de personnes épileptiques qui pourraient être opérées	entre 83 et 341
Nombre de personnes épileptiques pouvant être guéries par la chirurgie	entre 61 et 249
Nombre de personnes associant un retard mental et une épilepsie	entre 5524 et 8314

Données épidémiologiques portant sur les épilepsies dans la région des Hauts-de-France	
Nombre de nouveaux cas d'épilepsie par an (incidence)	entre 1 442 et 4928
Estimation du nombre moyen de nouveau cas par an chez les moins de 20 ans	1108
Estimation du nombre moyen de nouveau cas par an chez les > 20 ans - 65 ans <	1032
Estimation du nombre moyen de nouveau cas par an chez les plus de 65 ans	988
Nombre de personnes épileptiques	entre 32724 et 86724
Nombre de personnes épileptiques ayant au moins fait une crise dans l'année écoulée (prévalence)	entre 19833 et 46878
Nombre de personnes épileptiques estimées en rémission (5 ans libre de crise avec un traitement)	entre 12891 et 39846
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 6446 et 19923
Nombre d'Etats de Mal Epileptiques chez les personnes épileptiques par an	entre 248 et 703
Nombre de personnes épileptiques pharmacorésistantes	entre 6010 et 12020
Nombre de personnes épileptiques faisant plus d'une crise/mois	entre 3967 et 14063
Nombre moyen de personnes présentant une épilepsie focale pharmacoresistante	4808
Nombre de personnes épileptiques pouvant bénéficier d'un bilan pré-chirurgical	entre 601 et 1226
Nombre de personnes épileptiques qui pourraient être opérées	entre 150 et 613
Nombre de personnes épileptiques pouvant être guéries par la chirurgie	entre 110 et 448
Nombre de personnes associant un retard mental et une épilepsie	entre 9942 et 14965

3 • SYNTHÈSE BIBLIOGRAPHIQUE

Données épidémiologiques portant sur les épilepsies dans l'inter-région Normandie - Hauts-de-France	
Nombre de nouveaux cas d'épilepsie par an (incidence)	entre 2244 et 7666
Estimation du nombre moyen de nouveau cas par an chez les moins de 20 ans	1682
Estimation du nombre moyen de nouveau cas par an chez les > 20 ans - 65 ans <	1592
Estimation du nombre moyen de nouveau cas par an chez les plus de 65 ans	1639
Nombre de personnes épileptiques	entre 50906 et 134908
Nombre de personnes épileptiques ayant au moins fait une crise dans l'année écoulée (prévalence)	entre 30852 et 72923
Nombre de personnes épileptiques estimées en rémission (5 ans libre de crise avec un traitement)	entre 20054 et 61985
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 10027 et 30992
Nombre d'Etats de Mal Epileptiques chez les personnes épileptiques par an	entre 385 et 1093
Nombre de personnes épileptiques pharmacorésistantes	entre 9349 et 18698
Nombre de personnes épileptiques faisant plus d'une crise/mois	entre 6170 et 21877
Nombre moyen de personnes présentant une épilepsie focale pharmacorésistante	7479
Nombre de personnes épileptiques pouvant bénéficier d'un bilan pré-chirurgical	entre 935 et 1907
Nombre de personnes épileptiques qui pourraient être opérées	entre 234 et 954
Nombre de personnes épileptiques pouvant être guéries par la chirurgie	entre 171 et 696
Nombre de personnes associant un retard mental et une épilepsie	entre 15466 et 23279

Base de population source Insee, RP2015 exploitation principale, géographie au 01/01/2017

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 1^{er} 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 1^{er}, 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 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 1^{er} (2009 - 2013) et le 2^{ème} 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).

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 - Epilepsies 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 2^{ème} 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 3^{ème} schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares (2019-2023), dont le principe a été approuvé par les « tutelles », fait actuellement l'objet d'une concertation en vue de sa publication.

3 • SYNTHÈSE BIBLIOGRAPHIQUE

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 «relative[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 à 55 % des résidents d'être améliorés au niveau de l'épilepsie (avec 23 % qui sont devenus libres de crises). De plus, il a pu être individualisé des mouvements anormaux et des troubles comportementaux comme étant non épileptiques avec en corollaire une prise en charge adaptée.

En France, il existe néanmoins 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), (cf. figure 27)

On n'a donc pas accès aux personnes prises en charge à domicile ou dans les structures sanitaires 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 la première étude REPEHRES dans la région des Pays de la Loire avec un taux de retour important (45%), limitant le biais d'échantillonnage. Il a été souhaité de réaliser la présente enquête avec la même méthodologie sur 2 autres territoires régionaux afin de conforter (ou non) les données de REPEHRES notamment les données épidémiologiques (*REcensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères en ESMS (Etablissement et Services Médico-Sociaux) dans la région des Pays de la Loire*, <https://www.FAHRES.fr/recherche/repehres>). (cf. chap. 6 : Analyse croisée REPEHRES dans la région des Pays de la Loire/REPEHRES II dans les régions Hauts-de-France/Normandie).

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), à l'initiative de FAHRES, la nouvelle enquête ES-handicap débutée en 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).

Figure 26 : liste des pathologies de l'enquête ES Handicap à partir de 2018

PATHO	Pathologie
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)
08	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

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.

3 • SYNTHÈSE BIBLIOGRAPHIQUE

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.

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 bio-psycho-social, 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 bio-psycho-social 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) :

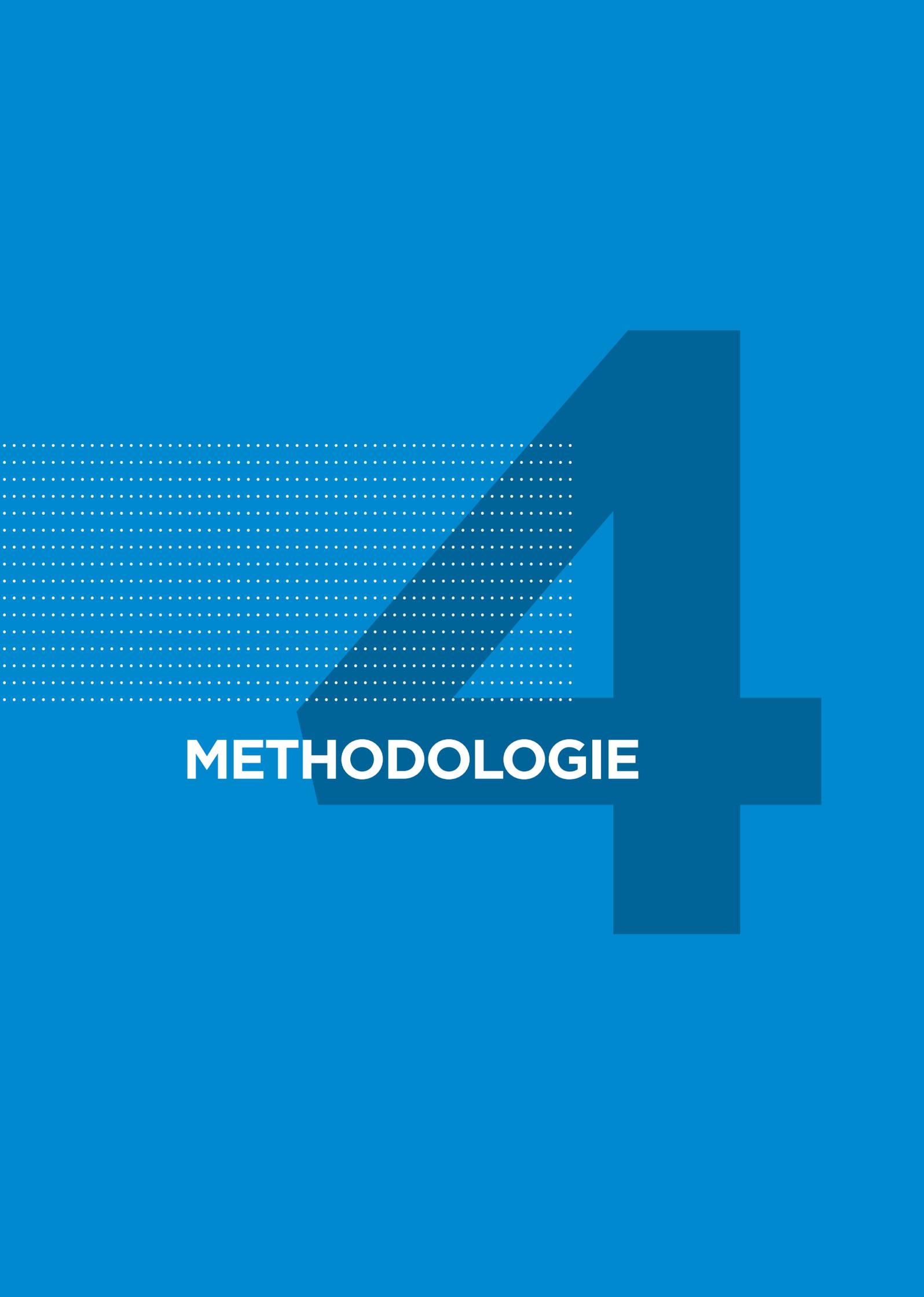
- les fonctions organiques et les structures anatomiques des individus
- les activités propres à chaque individu
- l'environnement
- les facteurs personnels.

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 associés (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.

Figure 27 :
Synthèse des études épidémiologiques réalisées auprès des Etablissements et Services Médico-Sociaux en France (données non publiées)

- Enquête par autoquestionnaires
- EME :** Etat de Mal Epileptique
- Il existe 3 ESMS spécialisés dans la région (1 hôpital de jour pour 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 inclus
- ESMS spécialisés inclus
- Crises « tonico-doniques » généralisées définies dans l'étude comme entraînant perte de consciences, chutes, convulsions

Promoteur	Année	Population	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 jour 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	24,8%	ESMS adultes : 17,6% 21% ESMS enfants / ado : 14% 18,3%	26%				39%	54%	67%	41%	psychoses 16% trouble de la personnalité 42%
EFAPPE Conseil général du Rhône	2007	ESMS Département du Rhône	32%	23% (IC95[21,8-24,2])	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 Département d'Ile-et-Vilaine et Côtes d'Armor*	53%	17,8%	22%			7,7%	14%				



METHODOLOGIE

4.1.

CONSTITUTION D'UN COMITE DE PILOTAGE

Un comité de pilotage a été constitué. Il était 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 :

- M. AUDIAU, Directeur du Centre National de ressources Handicaps Rares et Epilepsies Sévères, FAHRES
- Mme BONTE, Correspondante Locale, ERHR Nord-Ouest
- Mme CHASTAN, Neurologue, CHU Rouen
- M. COURTOIS, Chef de Service, ASPEC
- Mme FORTIER, Neurologue, Déléguée Epilepsie France 59-62
- M. GHYSELEN, Directeur, CREA Hauts-de-France
- Mme HENNION, Neuropsychologue, PhD, Coordinatrice du Centre de Référence des Epilepsies Rares, CHU de Lille
- M. LATOUR, Neurologue, Centre National de Ressources Handicaps rares et Epilepsies Sévères, FAHRES
- Mme LEMAGNEN, Directrice, RSVA
- Mme MAINGANT, Pilote, ERHR Nord-Ouest
- M. MARRET, Neuropédiatre, CHU Rouen
- Mme MARTIN, Conseillère technique, CREA Pays de la Loire
- Mme MERCIER, Adjointe à la Directrice, RSVA
- Mme MOLDAN, Assistante, ERHR Nord-Ouest
- Mme MOULIE, Responsable des activités CREA, ORS-CREA Normandie

4.2.

REALISATION TECHNIQUE

L'Equipe Relais Handicap Rare Nord-Ouest et le Centre National de Ressources Handicaps Rares - Epilepsies Sévères (FAHRES) ont confié la réalisation de l'étude au CREA Pays de la Loire, avec l'appui du CREA Hauts-de-France et de l'ORS-CREA Normandie :

- 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 DEMARCHE

Enquête par auto questionnaire

Elaboration du questionnaire

Le questionnaire utilisé pour la précédente enquête REPEHRES dans la région des Pays de la Loire a été repris, avec quelques ajustements.

L'utilisation d'une trame de questionnaire et 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 de la première étude en Pays de la Loire.

Cible du questionnaire

Le questionnaire vise l'ensemble des établissements et services médico-sociaux pour enfants / adolescents et adultes en situation de handicap des régions Hauts-de-France et Normandie.

Le questionnaire a été adressé par mails aux établissements et services médico-sociaux (ESMS) des régions Hauts-de-France et Normandie, à partir des bases de données des CREA Hauts-de-France et Normandie.

Modalités de renseignement du questionnaire

Le questionnaire a été adressé le 31 octobre 2017 par mail à l'ensemble des ESMS via un lien pour le remplir en ligne.

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 collecte s'est achevée le 31 mars 2018, après plusieurs reports de la date limite de remplissage du questionnaire.

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 1^{er} janvier 2016
 - 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 2016

- 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 2016 :
- Caractéristiques
 - Age
 - Sexe
 - Eléments 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
 - Etat 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 2016

- 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
- 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 sévères.⁴

La notice explicative détaillant les trois niveaux de gravité était jointe au questionnaire.

NOTICE SUR LA GRAVITE DES CRISES D'ÉPILEPSIE

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)

GRAVITE 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

GRAVITE 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

GRAVITE 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)

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 CREAI Pays de la Loire.

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

De la même manière que la première enquête en Pays de la Loire, cette étude vise à repérer les personnes avec une épilepsie en établissements et services médico-sociaux et d'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 ultérieure pourrait ainsi cibler le secteur sanitaire et les personnes à domicile sans aide adaptée à leur situation.

CALENDRIER REPEHRES II



Précautions de lecture

Les données présentées dans ce rapport concernent l'inter-région Hauts-de-France/ Normandie.
Les données détaillées pour chaque région sont présentées en Annexes.

Les données ne prennent pas en compte les réponses des établissements de l'association ASPEC (Accueil et Soins aux Personnes Epileptiques et Cérébrolésées).

Ces établissements spécialisés dans l'accompagnement des personnes avec une épilepsie, bien que basés en Normandie (Orne) a une portée inter-régionale. Ainsi, pour ne pas fausser les résultats de la Normandie, les personnes accueillies dans ces structures ont été exclues des calculs.

Les résultats propres aux établissements de l'ASPEC se trouvent en annexes du rapport.

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.

A 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.

Note méthodologique

Taille de l'échantillon pour être statistiquement représentatif (marge d'erreur de 5 % et niveau de confiance de 95 %) :

Sur la base de 1 888 ESMS sur l'inter-région, la taille de l'échantillon ayant répondu doit être de 320 structures.

452 structures ont répondu à l'enquête (310 ESMS accueillant des personnes avec une épilepsie et 142 ESMS n'accueillant pas de personne avec une épilepsie).



ANALYSE
DES RESULTATS

APPROCHE QUANTITATIVE ET QUALITATIVE

5.1.

TAUX DE RETOUR

Un taux de retour à l'enquête de 24 %

Figure 28 : Taux de retour - Total inter-région

	Nombre d'établissements et services sur l'inter-région (Finess)	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 personnes épileptiques au moment de l'enquête	Taux de retour
Etablissements pour enfants et adolescents	336	99	37	40%
Services pour enfants et adolescents	406	26	49	18%
Total enfants et adolescents	742	125	86	28%
Etablissements pour adultes	972	171	43	22%
Services pour adultes	174	14	13	16%
Total adultes	1 146	185	56	21%
Total	1 888	310	142	24%

Source : Enquête REPEHRES II et base de données Finess

Figure 29 : Taux de retour - Hauts-de-France

	Nombre d'établissements et services en Hauts-de-France (Finess)	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 personnes épileptiques au moment de l'enquête	Taux de retour
Etablissements pour enfants et adolescents	199	58	20	39%
Services pour enfants et adolescents	250	16	31	19%
Total enfants et adolescents	449	74	51	28%
Etablissements pour adultes	611	103	27	21%
Services pour adultes	103	11	10	20%
Total adultes	714	114	37	21%
Total	1 163	188	88	24%

Source : Enquête REPEHRES II et base de données Finess

Figure 30 : Taux de retour - Normandie

	Nombre d'établissements et services en Normandie (Finess)	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 personnes épileptiques au moment de l'enquête	Taux de retour
Etablissements pour enfants et adolescents	137	41	17	42%
Services pour enfants et adolescents	156	10	18	18%
Total enfants et adolescents	293	51	35	29%
Etablissements pour adultes	361	68	16	23%
Services pour adultes	71	3	3	8%
Total adultes	432	71	19	21%
Total	725	122	54	24%

Source : Enquête REPEHRES II et base de données Finess

L'enquête a été adressée à l'ensemble des ESMS des deux régions Hauts-de-France et Normandie.

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.

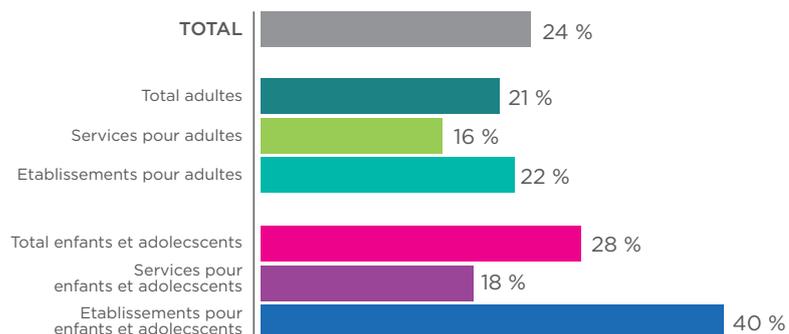
Les ESMS ayant répondu ne pas accueillir de personne épileptique au moment de l'enquête n'ont pas rempli le questionnaire et sont au nombre de 142 (88 en Hauts-de-France et 54 en Normandie).

Le questionnaire a ainsi été renseigné par 310 ESMS accueillant des personnes épileptiques au moment de l'enquête (dont les 5 établissements spécialisés épilepsie de l'ASPEC).

**Au total, 452 ESMS ont répondu à l'enquête.
Le taux de retour global à l'enquête est de 24 %.**

Figure 31 :
Taux de retour
Total inter-région

Source : Enquête REPEHRES II



Le taux de retour à l'enquête est supérieur dans le secteur enfants et adolescents : un taux de retour de 28 % pour les ESMS enfants / adolescents et 21 % pour les ESMS adultes. Le taux de retour atteint 40 % pour les établissements enfants et adolescents.

Si on tient compte des ESMS ayant renseigné le questionnaire, les proportions se resserrent : 125 ESMS enfants / adolescents sur 742 (17 %) et 185 ESMS adultes sur un total de 1 146 (16 %).

5 • ANALYSE DES RESULTATS

Des disparités dans le taux de retour selon les départements

Figure 32 : Taux de retour par département - Hauts-de-France

	Nombre d'établissements et services en Hauts-de-France (Finess)	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 personnes épileptiques au moment de l'enquête	Taux de retour
Aisne	115	16	17	29%
Nord	488	71	18	18%
Oise	154	37	10	31%
Pas-de-Calais	275	38	28	24%
Somme	131	26	15	31%
Total	1 163	188	88	24%

Source : Enquête REPEHRES II et base de données Finess

Figure 33 : Taux de retour par département - Normandie

	Nombre d'établissements et services en Normandie (Finess)	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 personnes épileptiques au moment de l'enquête	Taux de retour
Calvados	152	21	14	23%
Eure	135	12	13	19%
Manche	102	9	6	15%
Orne	74	21	8	39%
Seine Maritime	262	59	13	27%
Total	725	122	54	24%

Source : Enquête REPEHRES II et base de données Finess

Le taux de retour à l'enquête est disparate selon les départements. Pour les Hauts-de-France, il varie de 18 % pour le département du Nord à 31 % pour les départements de l'Oise et de la Somme. Pour la Normandie, il varie entre 15 % pour le département de la Manche et atteint 39 % pour le département de l'Orne.

Un taux de retour de 34 % en prenant en compte le nombre de places des ESMS

Figure 34 : Taux de retour selon le nombre de places -Total inter-région

	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 d'établissements et services ayant répondu ne pas accueillir de personnes épileptiques au moment de l'enquête	Taux de retour
Etablissements pour enfants et adolescents	18 862	7 412	1 302	46%
Services pour enfants et adolescents	8 090	1 364	1 140	31%
Total enfants et adolescents	26 952	8 776	2 442	42%
Etablissements pour adultes	46 221	12 079	2 077	31%
Services pour adultes	6 493	1 221	303	23%
Total adultes	52 714	13 300	2 380	30%
Total	79 666	22 076	4 822	34%

Source : Enquête REPEHRES II 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 représentent 34 % des places sur l'inter-région, et jusqu'à 46 % des places des établissements 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.

Figure 35 : Taux de retour selon le nombre de places - Hauts-de-France

	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 d'établissements et services ayant répondu ne pas accueillir de personnes épileptiques au moment de l'enquête	Taux de retour
Etablissements pour enfants et adolescents	12 331	4 382	732	41%
Services pour enfants et adolescents	4 898	944	706	34%
Total enfants et adolescents	17 229	5 326	1 438	39%
Etablissements pour adultes	29 010	8 363	1 349	33%
Services pour adultes	3 693	1 053	218	34%
Total adultes	32 703	9 416	1 567	34%
Total	49 932	14 742	3 005	36%

Source : Enquête REPEHRES II et base de données Finess

Figure 36 : Taux de retour selon le nombre de places - Normandie

	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 d'établissements et services ayant répondu ne pas accueillir de personnes épileptiques au moment de l'enquête	Taux de retour
Etablissements pour enfants et adolescents	6 531	3 030	570	55%
Services pour enfants et adolescents	3 192	420	434	27%
Total enfants et adolescents	9 723	3 450	1 004	46%
Etablissements pour adultes	17 211	3 716	728	26%
Services pour adultes	2 800	168	85	9%
Total adultes	20 011	3 884	813	23%
Total	29 734	7 334	1 817	31%

Source : Enquête REPEHRES II et base de données Finess

5.2.

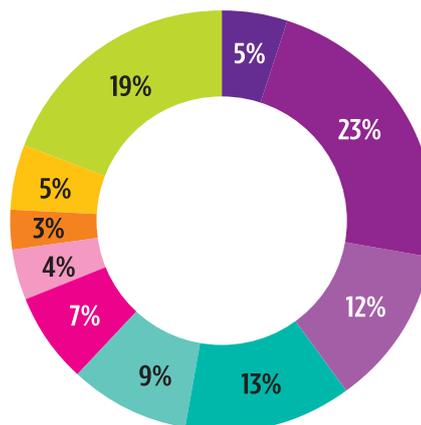
CARACTERISTIQUES DES ESMS ACCUEILLANT DES PERSONNES EPILEPTIQUES AU MOMENT DE L'ENQUETE

Analyse sur 305 ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête

Note de lecture : pour rappel, les données présentées ici ne prennent pas en compte les résultats des structures spécialisées épilepsie (ASPEC) - Cf. données pour les établissements de l'ASPEC en annexes.

305 ESMS ont répondu accueillir des personnes épileptiques :
188 ESMS en Hauts-de-France et 117 en Normandie

Figure 37 :
Répartition des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques par département
Total inter-région



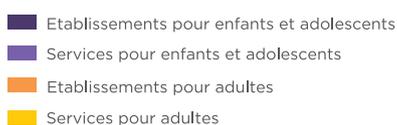
Source : Enquête REPEHRES II
N = 305

Les 305 ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête se répartissent de la façon suivante :

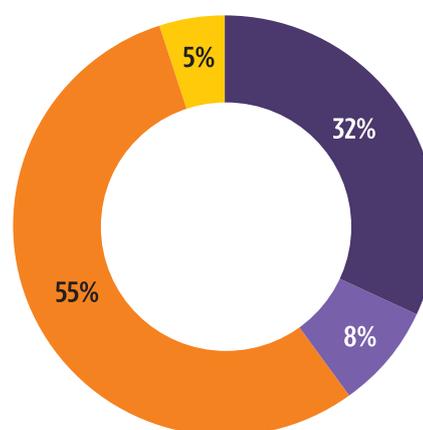
- 62 % en Hauts-de-France :
 - 5 % dans l'Aisne
 - 23 % dans le Nord
 - 12 % dans l'Oise
 - 13 % dans le Pas-de-Calais
 - 9 % dans la Somme
- 38 % en Normandie :
 - 7 % dans le Calvados
 - 4 % dans l'Eure
 - 3 % dans la Manche
 - 5 % dans l'Orne
 - 19 % dans la Seine Maritime

Une surreprésentation des réponses dans les établissements pour adultes

Figure 38 :
Répartition des ESMS ayant répondu accueillir
des personnes épileptiques par type d'ESMS
Total inter-région



Source : Enquête REPEHRES II
N = 305



Les établissements ayant répondu « accueillir des personnes épileptiques » au moment de l'enquête sont majoritairement des établissements pour adultes (55 %) et près d'un tiers des établissements pour enfants / 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 l'inter-région et représentent 32 % des ESMS ayant répondu accueillir des personnes avec une épilepsie.

À l'inverse, les services pour enfants et adolescents sont sous-représentés : 21,5 % des ESMS de l'inter-région sont des services pour enfants et adolescents et ne représentent que 8 % des répondants au questionnaire.

Pour les ESMS pour adultes, les établissements représentent 42 % de l'offre médico-sociale et 55 % des répondants ; les services pour adultes représentent 9 % de l'offre médico-sociale et 5 % des répondants.

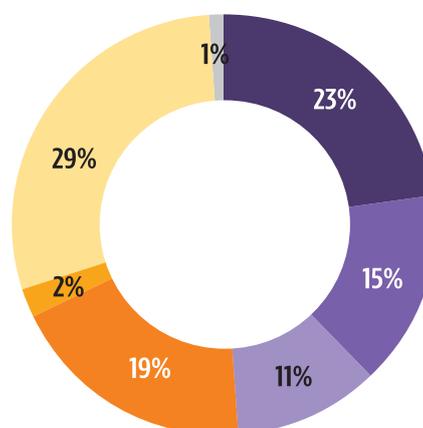
Il y a une donc une sur-représentation des réponses des établissements (enfants et adultes) et, à l'inverse, une sous-représentation des réponses des services (enfants et adultes).

Dans le secteur adulte : une majorité de réponses d'établissements non médicalisés

Figure 39 :
Répartition des établissements pour adultes ayant répondu accueillir des personnes épileptiques par type d'établissement
Total inter-région



Source : Enquête REPEHRES II
N = 305 ; n = 167



Sur les 167 établissements pour adultes ayant répondu « accueillir des personnes épileptiques » au moment de l'enquête, on relève :

- 23 % de MAS
- 29 % d'ESAT
- 19 % de FAM
- 15 % de foyers de vie, foyer occupationnel
- 11 % de foyers d'hébergement
- 2 % d'établissements de rééducation, réadaptation, formation
- 1 % autres

Les établissements non médicalisés (foyers de vie, ESAT, foyers d'hébergement) cumulent 55 % des réponses. Au regard de l'offre inter-régionale, on observe une sur-représentation des répondants pour les MAS, FAM et ESAT.

Dans le secteur enfants/adolescents : une majorité de réponses dans les IME

Les réponses dans le secteur pour enfants / adolescents concernent dans leur majorité des IME (62 %).

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

Les 305 questionnaires ont été renseignés par un ou plusieurs professionnels dont :

- 98 par la direction (32 %)
- 37 par le médecin (12 %)
- 65 par le chef de service / cadre médico-social / cadre de santé / responsable (21 %)
- 61 par l'Infirmier Diplômé d'Etat (IDE) (20%)
- 21 par deux ou trois professionnels (directeur, IDE, Chef de service, éducateur spécialisé, psychologue, assistant de direction) (7 %)

Un taux de personnes épileptiques (épilepsie active + épilepsie stabilisée) de 11 % sur l'inter-région

Figure 40 : Taux de personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie / nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête) - Total inter-région

	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	8 671	976	11%
Services pour enfants et adolescents	2 504	119	5%
Etablissements pour adultes	13 991	1 910	14%
Services pour adultes	1 524	60	4%
Total	26 690	3 065	11%

Source : Enquête REPEHRES II
N = 447

Sur les 447 ESMS ayant répondu à l'enquête (dont 305 ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête et 142 ayant répondu ne pas accueillir de personnes épileptiques au moment de l'enquête), on relève **11 %⁵ de personnes épileptiques soit 3 065 personnes sur 26 690 personnes accueillies.**

Figure 41 : 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) - Total inter-région

	Nombre de places dans les ESMS ayant répondu à l'enquête	Nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie	Taux de personnes épileptiques	Médiane	Min.	Max.
Etablissements pour enfants et adolescents	7 369	976	13%	10%	0%	100%
Services pour enfants et adolescents	1 364	119	9%	6%	3%	58%
Etablissements pour adultes	11 914	1 910	16%	15%	1%	94%
Services pour adultes	1 221	60	5%	9%	1%	75%
Total	21 868	3 065	14%	13%	0%	100%

Source : Enquête REPEHRES II
N = 305

Les 305 ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête accueillent 21 868 personnes dont 3 065 personnes souffrant d'épilepsie. La proportion moyenne de personnes épileptiques est de 14 %⁶ dans les ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête (13 % dans les établissements pour enfants / adolescents et 16 % dans les établissements pour adultes).

5. Intervalle de confiance à 95 % : Taux de personnes épileptiques compris entre 11,0 % et 11,8 %.
6. Intervalle de confiance à 95 % : Taux de personnes épileptiques compris entre 13,6 % et 14,5 %.

Un taux de personnes ayant une épilepsie active de 4 % sur l'inter-région

Figure 42 : Taux de personnes ayant une épilepsie active (nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2016/nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête) - Total inter-région

	Nombre de places dans les ESMS ayant répondu à l'enquête	Nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2016	Taux de personnes avec une épilepsie active
Etablissements pour enfants et adolescents	8 671	489	6%
Services pour enfants et adolescents	2 504	79	3%
Etablissements pour adultes	13 991	619	4%
Services pour adultes	1 524	14	1%
Total	26 690	1 201	4%

Source : Enquête REPEHRES II
N = 447

Sur les 447 ESMS ayant répondu à l'enquête, on relève **4 %⁷ de personnes ayant une épilepsie active** (au moins une crise au cours de l'année 2016), soit 1 201 personnes sur 26 690 personnes accueillies.

Figure 43 : 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 2016/nombre de places des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête) - Total inter-région

	Nombre de places dans les ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête	Nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2016	Taux de personnes ayant une épilepsie active	Médiane	Min.	Max.
Etablissements pour enfants et adolescents	7 369	489	7%	5%	0%	83%
Services pour enfants et adolescents	1 364	79	6%	4%	0%	58%
Etablissements pour adultes	11 914	619	5%	4%	0%	78%
Services pour adultes	1 221	14	1%	2%	0%	14%
Total	21 868	1 201	5%	4%	0%	83%

Source : Enquête REPEHRES II
N = 305

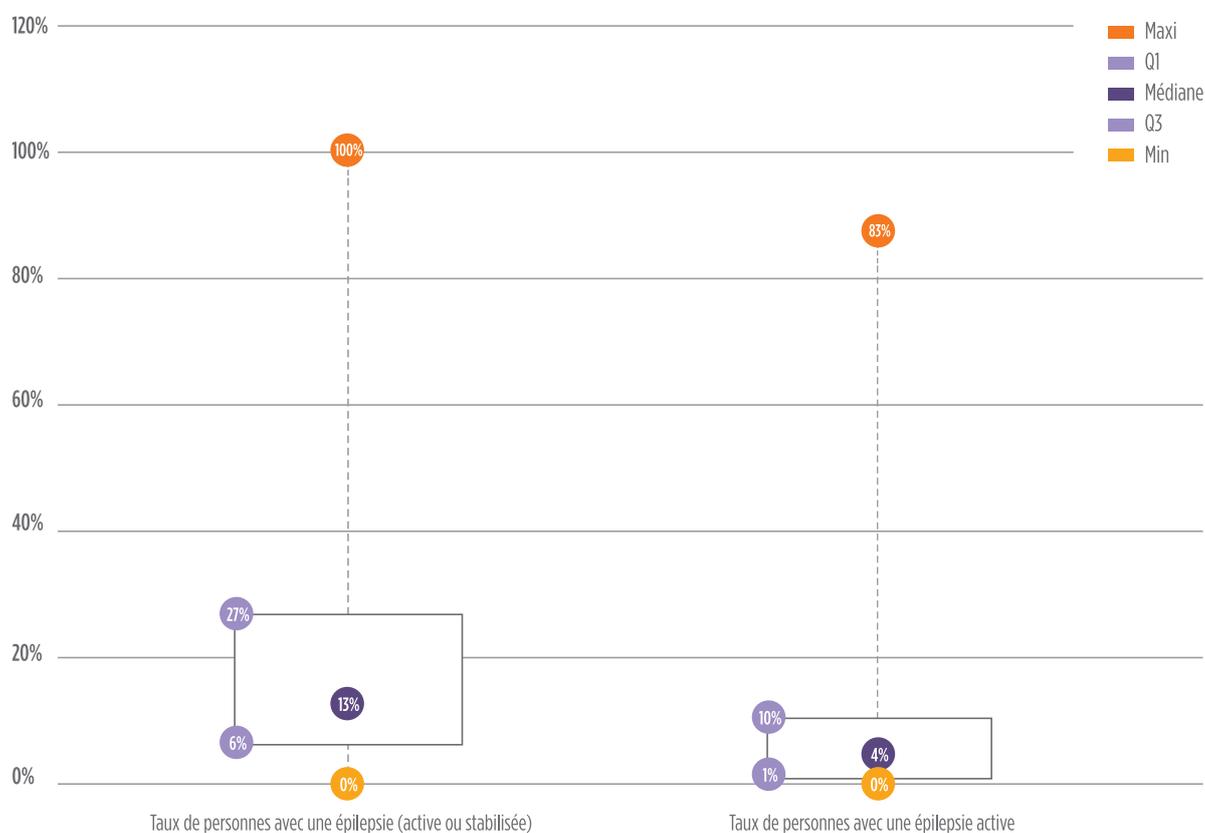
Sur les 305 ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête, on relève **5 %⁸** de personnes ayant une épilepsie active (au moins une crise au cours de l'année 2016).

Sur 3 065 personnes épileptiques accueillies, 1 201 ont fait au moins une crise en 2016, ce qui donne **39 % de personnes ayant une épilepsie active et donc 61 % de personnes ayant une épilepsie stabilisée en 2016.**

7. Intervalle de confiance à 95 % : Taux de personnes épileptiques compris entre 4,2 % et 4,7 %.
8. Intervalle de confiance à 95 % : Taux de personnes épileptiques compris entre 5,2 % et 5,8 %.

Un taux médian de personnes avec une épilepsie (active ou stabilisée) de 13 % et un taux médian de personnes avec une épilepsie active de 4 %

Figure 44 : 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 - Total inter-région



Source : Enquête REPEHRES II
N = 305

Le taux médian de personnes avec une épilepsie (active ou stabilisée) est de 13 %.

Cela signifie que pour 50 % des ESMS ayant répondu accueillir des personnes avec une épilepsie, moins de 13 % des personnes qu'ils accompagnent ont une épilepsie et pour 50 % des ESMS, plus de 13 % des personnes qu'ils accompagnent ont une épilepsie.

Le taux varie très fortement d'un ESMS à l'autre : de 0 %⁹ à 100 %¹⁰ des personnes accueillies. Cependant le 3^{ème} quartile (Q3) est de 27 %, c'est-à-dire que les trois quarts des ESMS ont moins de 27 % de personnes avec une épilepsie parmi les personnes accompagnées.

Le taux médian de personnes avec une épilepsie active est de 4 %. Ce taux atteint 83 %¹¹ mais est un taux exceptionnel puisque le 3^{ème} quartile est de 10 %. Ainsi pour trois quarts des ESMS, moins de 10 % des personnes accompagnées ont une épilepsie active.

9. Un établissement accueille une personne épileptique au moment du remplissage de l'enquête mais pas au 31/12/2016.

10. Un IME non spécialisé épilepsie de 25 places.

11. Un IME non spécialisé épilepsie de 12 places.

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

Figure 45 : Répartition des ressources médicales, paramédicales et psychologues par type d'ESMS - Total inter-région

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total		Chi 2 (5%)*
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	
Psychologue	115	94%	148	83%	263	87%	0,01
Infirmier	91	74%	136	77%	227	76%	0,69
Médecin généraliste	64	52%	107	61%	171	57%	0,18
Psychiatre	77	62%	87	49%	164	54%	0,02
Psychomotricien	100	81%	36	20%	136	44%	9E-26
Masseur Kinésithérapeute	51	42%	64	37%	115	39%	0,32
Personnels présents la nuit	30	25%	85	48%	115	39%	5E-05
Ergothérapeute	55	44%	60	34%	115	38%	0,05
Aide soignant	26	22%	86	49%	112	38%	2E-06
Orthophoniste	80	65%	26	14%	106	35%	2E-19
Autre médecin spécialiste	28	23%	31	19%	59	21%	0,24
Autre personnel paramédical	15	12%	29	16%	44	14%	0,33
Pédopsychiatre	33	27%	1	1%	34	11%	1E-12
Pédiatre	25	20%	2	1%	27	9%	9E-09
Aucune	1	1%	8	4%	9	3%	NC

Source : Enquête REPEHRES II
N = 305 ; n = 302

Plus de 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, 89 % contre 49 % dans le secteur adulte.

En revanche, les ressources en aide-soignant sont plus importantes dans le secteur adultes : 49 % dans le secteur pour adultes et 22 % dans le secteur enfants / adolescents. La part d'ESMS avec un temps infirmier est comparable entre les structures enfants/adolescents et adultes : environ les $\frac{3}{4}$ des structures.

Concernant les ressources paramédicales, 39 % 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 : 94 % des ESMS pour enfants / adolescents et 83 % des ESMS pour adultes.

Cinquante-neuf ESMS ont indiqué avoir comme ressources médicales d'autres médecins spécialistes. Pour 18 ESMS, ce sont des neurologues ou neuropédiatres, pour 22 ESMS des médecins de médecine physique et de réadaptation et pour 9 ESMS des médecins de rééducation.

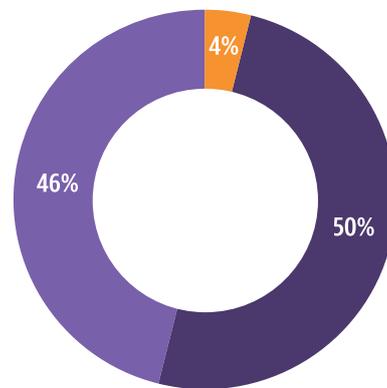
Une proportion plus importante d'ESMS pour adultes a signalé avoir du personnel présent la nuit : environ la moitié des ESMS. Cela concerne une structure sur 4 dans le secteur enfant/adolescent. Les types de professionnels principalement nommés (souvent en binôme ou trinôme) sont les aides-soignants (49 %), IDE (23 %), AMP (16 %) ou veilleurs/surveillants de nuit (40 %).

La moitié des ESMS prennent en compte les situations d'épilepsie lors des décisions d'admission

Figure 46 :
Prise en compte de l'existence d'une maladie épileptique lors des décisions d'admission
Total inter-région

- Ne sait pas
- Prise en compte
- Non prise en compte

Source : Enquête REPEHRES II
N = 305



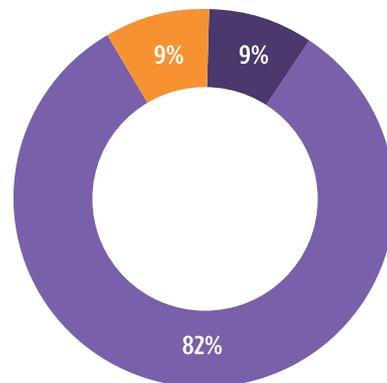
Cinquante pour cent des ESMS déclarent prendre en compte l'existence d'une maladie épileptique lors de la procédure d'admission. On retrouve une proportion comparable entre les structures pour enfants/adolescents et les structures pour adultes.

Des refus d'admission pour 27 ESMS en raison d'une épilepsie non stabilisée

Figure 47 :
Part des ESMS ayant refusé d'accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et de ses conséquences
Total inter-région

- Ne sait pas
- A refusé
- N'a pas refusé

Source : Enquête REPEHRES II
N = 305 ; n = 301



Quatre-vingt-deux pour cent des ESMS indiquent que la gravité de l'épilepsie n'est pas un frein à l'admission. Vingt-sept ESMS ont déjà refusé l'accueil d'une personne en raison de la gravité de son épilepsie, dont 20 établissements pour adultes (dont 7 ESAT, 4 MAS, 4 FAM, 3 foyers de vie).

Vingt-trois 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 48 :
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
Total inter-région

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	20	6	1	27
Non	119	123	5	247
NSP	11	11	5	27
Total	150	140	11	301

Source : Enquête REPEHRES II
N = 305 ; n = 301

- Cent cinquante ESMS indiquent que l'existence d'une maladie épileptique est prise en compte lors des décisions d'admission des usagers. Parmi eux, 20 ESMS ont déjà refusé d'accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et 119 ESMS n'ont pas refusé l'accueil.
- Cent quarante ESMS renseignent que l'existence d'une maladie épileptique n'est pas prise en compte lors des décisions d'admission des usagers. 6 d'entre eux indiquent qu'ils ont déjà refusé d'accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et 123 ESMS indiquent ne pas avoir refusé l'accueil.

Plus des 2/3 des ESMS ont déjà eu recours à des services extérieurs (SAMU, pompiers, médecins) lors de la survenue d'une crise

Figure 49 :
Part des ESMS ayant fait appel à des services extérieurs, par type d'ESMS
Total inter-région

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	70	58%	131	75%	201	68%
Non	46	38%	40	23%	86	29%
Ne sait pas	5	4%	4	2%	9	3%
Total	121	100%	175	100%	296	100%

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

Source : Enquête REPEHRES II
N = 305 ; n = 296

Deux cent un ESMS (68 % des répondants) ont fait appel à des services extérieurs lors de la survenue de crises d'épilepsie. Une part plus importante d'ESMS pour adultes a fait appel à des services extérieurs : 75 % contre 58 % pour les ESMS enfants/adolescents.

La proportion d'ESMS ayant fait appel à des services extérieurs est plus importante pour les établissements.

- Soixante et onze pour cent des établissements pour enfants / adolescents ont fait appel à des services extérieurs (67% des IME)
- Soixante-dix-sept pour cent des établissements pour adultes ont fait appel à des services extérieurs (FAM : 84 % ; MAS : 76 % ; ESAT : 78 % ; Foyer hébergement : 71 % ; Foyers de vie : 71 %)

Figure 50 : Répartition du nombre d'ESMS par type de recours, par type d'ESMS - Total inter-région

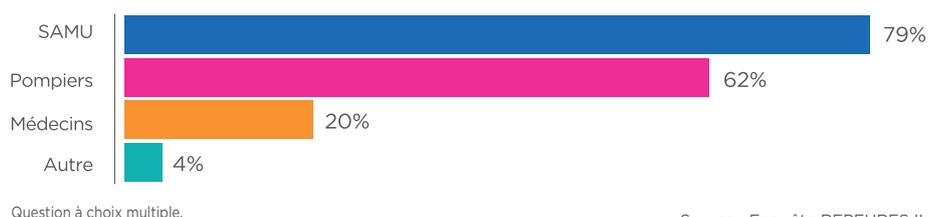
	SAMU	Médecin	Pompiers	Autre
Etablissements et services pour enfants et adolescents	59	7	43	3
	84%	10%	61%	4%
Etablissements et services pour adultes	99	33	81	6
	76%	25%	62%	5%
Total	158	40	124	9
Total %	79%	20%	62%	4%

Source : Enquête REPEHRES II
N = 305 ; n = 296 ; n' = 201 ; n'' = 198

Les ESMS font appel majoritairement au SAMU : 79 % des ESMS (84 % dans le secteur enfants / adolescents et 76 % dans le secteur adultes) ; 62 % des ESMS font appel aux pompiers ; 20 % des ESMS appellent un médecin (10 % des ESMS enfants / adolescents et 25 % des ESMS adultes). Les réponses ne permettent pas d'identifier s'ils font appel au médecin de l'établissement ou à un autre médecin.

Les ESMS avaient la possibilité de répondre plusieurs choix. Ainsi, 31 % des ESMS recourent au SAMU et/ou aux pompiers lors de la survenue d'une crise et 13 % recourent au SAMU et/ou aux pompiers et/ou aux médecins ; 30 % ont recours uniquement au SAMU et 15 % uniquement aux pompiers.

Figure 51 : Part d'ESMS par type de recours - Total inter-région



Source : Enquête REPEHRES II
N = 305 ; n = 296 ; n' = 201 ; n'' = 198

5.3.

LES DIFFICULTES EXPRIMEES PAR LES PROFESSIONNELS

Des difficultés exprimées par 40% des ESMS

Figure 52 :
Difficultés exprimées
par les professionnels, par type d'ESMS
Total inter-région

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	60	50%	61	34%	121	40%
Non	56	46%	111	62%	167	56%
Ne sait pas	5	4%	7	4%	12	4%
Total	121	100%	179	100%	300	100%

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

Source : Enquête REPEHRES II
N = 305 ; n = 300

Quarante pour cent des ESMS expriment des difficultés dans l'accompagnement des personnes en situation d'épilepsie : 50 % des ESMS pour enfants et adolescents contre 34 % des ESMS pour adultes.

Les principales difficultés exprimées par les professionnels des ESMS sont (117 ESMS répondant) :

- La gestion des crises et les conduites à tenir en cas de crise : crainte des professionnels (88 ESMS, soit 75 %)
 - Chutes, blessures
 - Appréhension des injections intrarectales à réaliser
 - Agressivité due à la crise
 - Sur les activités extérieures
 - Sur les nuits
- Le manque de connaissance sur l'épilepsie (30 ESMS, soit 26 %)
 - Difficultés à détecter les crises
 - Difficultés d'identifier l'intensité de la crise
 - Les risques liés aux crises
 - Les activités possibles ou non
- L'adaptation de l'accompagnement (13 ESMS, soit 11 %)
 - Anxiété des autres personnes accompagnées
 - Nécessité d'une présence constante d'un professionnel
 - L'organisation des sorties : un besoin d'encadrement plus important

5.4.

LES TYPES D'ACTIONS MISES EN PLACE ET / OU A DEVELOPPER POUR ACCOMPAGNER LES SITUATIONS D'EPILEPSIE

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

Figure 53 : Part des ESMS ayant mis en place des actions spécifiques ou ayant besoin de les développer par type d'action, par type d'ESMS - Total inter-région

	Action(s) spécifiques(s) déjà mise(s) en place			Chi 2 (5%)*	Action(s) à développer pour répondre à vos besoins			Chi 2 (5%)*
	ESMS pour enfants et adolescents	ESM pour adultes	Total		ESMS pour enfants et adolescents	ESMS pour adultes	Total	
Formation du personnel	60%	48%	53%	+	34%	34%	34%	
Evolution de la composition de l'équipe	27%	30%	29%		22%	18%	20%	
Adaptation des activités quotidiennes (éducatives, sociales, scolaires, professionnelles, loisirs, ...)	60%	59%	60%		9%	9%	9%	
Mise en place de protocole d'observation et de suivis internes	55%	60%	58%		15%	10%	12%	
Aménagement et sécurisation des locaux	32%	34%	33%		14%	15%	14%	
Transmission d'informations et communication claire, lisible, partagée entre votre structure et les intervenants extérieurs	65%	66%	65%		17%	12%	14%	
Existence de convention de partenariat avec des professionnels ou des services référents	23%	30%	27%		27%	22%	24%	
Coordination des situations complexes : soutien de l'équipe, appui dans l'accompagnement des personnes, passage de relais, lien entre les différents intervenants	40%	45%	43%		19%	9%	13%	+
Programme d'éducation thérapeutique	27%	16%	20%	+	25%	17%	20%	

Test Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les ESMS enfants et adultes, pour les actions mises en place : la formation du personnel, le programme d'éducation thérapeutique / pour les actions à développer : la coordination des situations complexes

Source : Enquête REPEHRES II

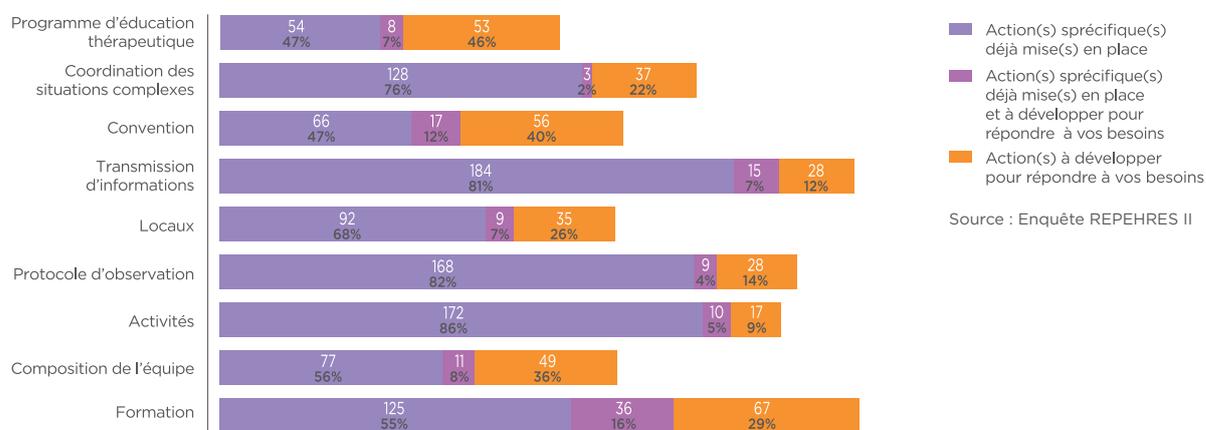
Les principales actions déjà mises en place par les ESMS :

- Transmission d'informations et communication claire, lisible, partagée entre la structure et les intervenants extérieurs : 65 %
- Adaptation des activités quotidiennes : 60 %
- Mise en place de protocole d'observation et de suivis internes : 58 %
- Formation du personnel : 53 %

Les principales actions à développer :

- Formation du personnel : 34%
- Conventions de partenariat avec des professionnels ou des services référents : 24 %
- Programme d'éducation thérapeutique : 20 %
- Evolution de la composition d'équipe : 20 %

Figure 54 : Part des ESMS ayant mis en place des actions spécifiques et/ou ayant besoin de les développer par type d'action - Total inter-région



5.4.1. Les principales actions développées par les ESMS

Cinquante-trois pour cent des ESMS ont développé des actions de formation

Les ESMS pour enfants et adolescents indiquent davantage avoir mis en place des formations que les ESMS pour adultes : 60 % contre 48 %.

- Des formations de sensibilisation sur l'épilepsie
- Des formations sur les conduites à tenir en cas de crise
- Des formations sur les injections intrarectales de Valium[®]/ Buccolam[®]

Selon les structures, ces formations ne sont pas destinées aux mêmes types de professionnels : l'ensemble des professionnels, uniquement les IDE, uniquement les encadrants, les nouveaux professionnels.

Vingt-neuf 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
- La mise en place d'astreinte ou présence d'un temps infirmier 24h/24, 7J/7
- La présence de professionnels formés spécifiquement à l'épilepsie
- Des professionnels supplémentaires pour l'accompagnement dans les transports

Soixante pour cent des ESMS adaptent les activités selon les situations d'épilepsie

Les principales actions mises en place concernant l'adaptation des activités quotidiennes sont :

- L'accompagnement individuel 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
- L'adaptation de l'équipement sur certaines activités (port d'un casque, fauteuil avec ceinture)
- 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)
- 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 « à risque » sont évitées (jeux de lumière, informatique, danses, jeux de ballon, baignades, plus globalement les activités physiques et sportives)
- Des protocoles sont mis en place sur des activités spécifiques (ex : piscine)

Cinquante-huit 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 mise en place de cahiers/feuilles/tableaux de suivi des crises (description des crises, calendrier), réponse très majoritaire des ESMS
- La mise en place d'un cahier de liaison avec la famille
- La mise en place de protocoles de gestion et conduites à tenir en cas de crise

Un tiers 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
- L'achat de mobiliers adaptés : chaises avec accoudoirs et sans roulette/ chaises de douche médicalisées / meubles sans angles droits
- L'adaptation des espaces : espaces dégagés, peu de meubles/ rampes d'accès / couloirs larges/ espaces de repos adaptés
- 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

Soixante-cinq 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 de liaison, appels téléphoniques, rencontres physiques, transmission des comptes rendus médicaux
- 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
- 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 pour le neurologue

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

- Principalement, les ESMS sont en liens étroits avec les centres hospitaliers (partenariats informels ou conventions)
- D'autres partenariats sont cités :
 - ASMIS : Association Santé et Médecine Interentreprises du département de la Somme
 - Convention avec des pharmacies
 - Convention avec le CMP
 - Conventions avec des médecins généralistes
 - Conventions avec les Equipes de soins palliatifs

Quarante-trois 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
- L'analyse de la pratique
- La coopération avec la famille
- La coopération avec FAHRES et l'ERHR dans la recherche de structures plus adaptées
- L'appui du psychologue dans l'accompagnement de la personne
- Le soutien des infirmiers
- Les partenariats, les relais avec des services extérieurs
- Les relais entre professionnels pour éviter l'épuisement
- Le soutien des cadres

Vingt 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 :

- Expliquer ce qu'est l'épilepsie
- Faire prendre conscience des conséquences de la maladie
- Faire comprendre et accepter les moyens proposés pour prévenir les conséquences (ex : traitement, port d'un casque)
- Surveiller la bonne prise du traitement

Des ESMS indiquent que la mise en place efficiente d'un programme d'éducation thérapeutique est parfois difficile du fait des déficiences que présentent les personnes.

5.4.2. Les principaux besoins identifiés par les ESMS

Trente-quatre pour cent des ESMS expriment des besoins en formation

Les principaux besoins cités en termes de formations concernent :

- Des informations sur l'épilepsie et sur la nature des crises
- Les conduites à tenir en cas de crise
- Les formations aux gestes et soins d'urgence (AFGSU)
- Les formations SST (Sauveteurs Secouristes du Travail)
- L'administration du traitement en cas de crise (Valium®, Buccolam®)

Vingt 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 du temps infirmier
- L'augmentation du personnel soignant sur les nuits
- Certaines structures sont en attente de recrutement de professionnels médicaux : médecin, pédopsychiatre, psychiatre
- Bénéficier de professionnels formés à l'épilepsie
- Avoir une meilleure coordination avec les partenaires extérieurs, notamment les centres hospitaliers

Neuf 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
- Disposer de professionnels supplémentaires, notamment pour les sorties

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

Les besoins cités concernant la mise en place de protocole d'observation et de suivis internes reposent principalement sur la mise en place des fiches de recueil précis, indiquant l'observation fine des crises et de leur fréquence. Cela peut concerner la création d'un outil ou lorsqu'il existe de s'assurer que les professionnels le connaissent et l'utilisent.

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

- Les besoins cités portent principalement sur l'aménagement des locaux et du mobilier pour des raisons de sécurité (pour éviter les chutes, les blessures).
- Certaines structures indiquent également la nécessité d'avoir une salle de repos, un espace dédié pour une personne ayant une crise d'épilepsie.

Quatorze 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 les outils de transmissions existants
- Repérer un interlocuteur privilégié parmi les partenaires
- Développer les partenariats : centre hospitalier, neurologues/neuropédiatres, médecins traitants
- Mettre en place des conventions avec les partenaires
- Améliorer la communication avec les partenaires existants

Vingt-quatre 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 sanitaire : centres hospitaliers, services de neuropédiatrie/neurologie médecins de ville, SAMU et également avec des établissements spécialisés dans l'épilepsie ou d'autres ESMS.

Treize 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'un appui sur l'adaptation de l'accompagnement
- Bénéficier d'un relais en cas d'épuisement des équipes, pouvoir mettre en place de séjours de répit
- Développer le soutien auprès de l'équipe, mettre en place des groupes de parole
- Définir des modalités de coordination avec les acteurs
- Améliorer la coordination entre les équipes de la structure, la famille et le médecin
- Réfléchir sur la mise en place d'un accueil séquentiel spécifique pour les situations complexes
- Mettre en place un coordinateur de parcours
- Développer le partenariat

Vingt pour cent des ESMS expriment des besoins concernant le programme d'éducation thérapeutique

- Certains ESMS indiquent vouloir mettre en place un programme d'éducation thérapeutique auprès des personnes et de leurs familles.
- À l'inverse, d'autres ESMS évoquent la difficulté de pouvoir le mettre en place, au regard de la population accueillie.

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

Figure 55 :
Part des ESMS intéressés par un appui extérieur sur la thématique de l'épilepsie
Total inter-région

Ne sait pas
Oui
Non

Source : Enquête REPEHRES II
N = 305 ; n = 247

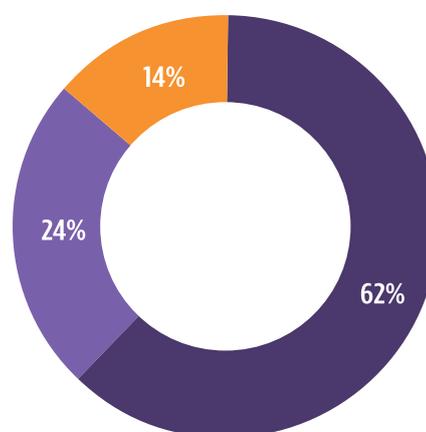


Figure 56 : Part des ESMS intéressés par un appui extérieur selon le type d'appui, par type d'ESMS - Total inter-région

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
La formation	51	77%	75	87%	126	83%
La diffusion de ressources et d'outils	61	92%	72	84%	133	88%
L'appui à la construction de partenariat avec les experts de proximité	41	62%	45	52%	86	57%
L'accompagnement individuel des personnes épileptiques en coordination avec les différents intervenants	26	39%	33	38%	59	39%
Autre	2	3%	0	0%	2	1%

Source : Enquête REPEHRES II
N = 305 ; n = 247 ; n' = 154 ; n'' = 152

Les ESMS ont répondu principalement être intéressés par la diffusion de ressources et d'outils et également par de la formation : respectivement 92 % et 77 % pour les ESMS enfants/adolescents et 84 % et 87 % pour les ESMS adultes.

Ils sont également majoritairement intéressés par un appui à la construction de partenariat avec les experts de proximité : 62 % des ESMS enfants/adolescents et 52 % des ESMS adultes.

EN RESUME

PARTIE FICHE ESMS

310 établissements et services médico-sociaux ont répondu accueillir des personnes épileptiques (dont 5 établissements spécialisés dans l'épilepsie de l'association ASPEC) et 142 ont répondu ne pas accueillir de personnes épileptiques au moment de l'enquête. Ainsi le **taux de retour à l'enquête sur l'ensemble de l'inter-région Hauts-de-France/ Normandie est de 24 %**.

Sur les **310 établissements et services, 188 sont des structures des Hauts-de-France et 122 des structures de Normandie**.

Sur la base des structures de l'enquête (hors ASPEC), **le taux de personnes épileptiques (active ou stabilisée) dans les ESMS de l'inter-région est estimé à 11 % (IC 95 (11,0 - 11,8)). Le taux de personnes avec une épilepsie active est estimé à 4 % (IC 95 (4,2 - 4,7)).**

40 % des ESMS expriment des difficultés dans l'accompagnement des personnes en situation d'épilepsie. Cette proportion atteint 50 % dans les structures pour enfants et adolescents. Les principales difficultés rencontrées concernent la gestion des crises et les conduites à tenir en cas de crises (75 % des réponses). Pour 26 % des ESMS, la difficulté réside dans la méconnaissance de l'épilepsie et pour 11 % 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 proposées sont la transmission d'informations et communication claire, lisible, partagée entre la structure et les intervenants extérieurs (65 % des ESMS), l'adaptation des activités quotidiennes (60 %), la mise en œuvre de protocole d'observation et de suivis internes (58 %), la formation du personnel (53 %).

Bien que déjà mise en place pour la majorité des structures, la formation du personnel reste l'une des **principales actions à développer** (34 % des ESMS). Les structures souhaitent également développer les conventions de partenariat avec des professionnels ou des services référents (24 %), les programmes d'éducation thérapeutique (20 %) et faire évoluer la composition de leur équipe (20 %).

5.5.

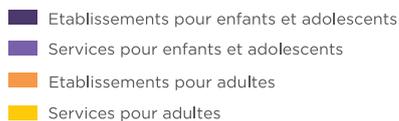
PRESENTATION DES CAS AYANT PRESENTE AU MOINS UNE CRISE D'EPILEPSIE EN 2016

5.5.1 Caractéristiques des 798 personnes ayant présenté au moins une crise d'épilepsie en 2016

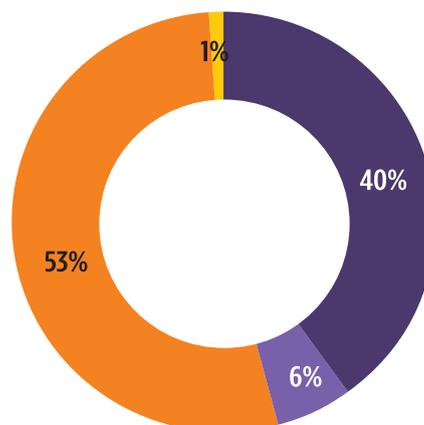
Pour les 305 ESMS ayant répondu, 1 201 personnes sont recensées dont 798 fiches renseignées

402 fiches renseignées pour les Hauts-de-France et 396 pour la Normandie

Figure 57 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active par type d'ESMS enfants/adolescents et adultes
Total inter-région



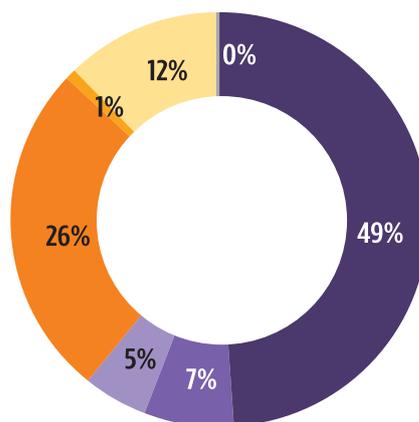
Source : Enquête REPEHRES II
N = 798



Plus de la moitié des cas (433 personnes) sont accueillis dans des ESMS pour adultes et 46 % dans le secteur pour enfants / adolescents (365 personnes).

- ESMS pour enfants / adolescents : 78 % des cas sont accueillis en IME
- ESMS pour adultes :
 - MAS : 49 % des cas
 - FAM : 26 % des cas
 - ESAT : 12 % des cas
 - FO : 7 % des cas
 - FH : 5 % des cas
 - Etablissements de rééducation, réadaptation, formation : 1 % des cas

Figure 58 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active parmi les établissements pour adultes
Total inter-région



Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 425 ; n' = 423

Un sexe ratio de 1,32

Figure 59 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active par sexe
Total inter-région

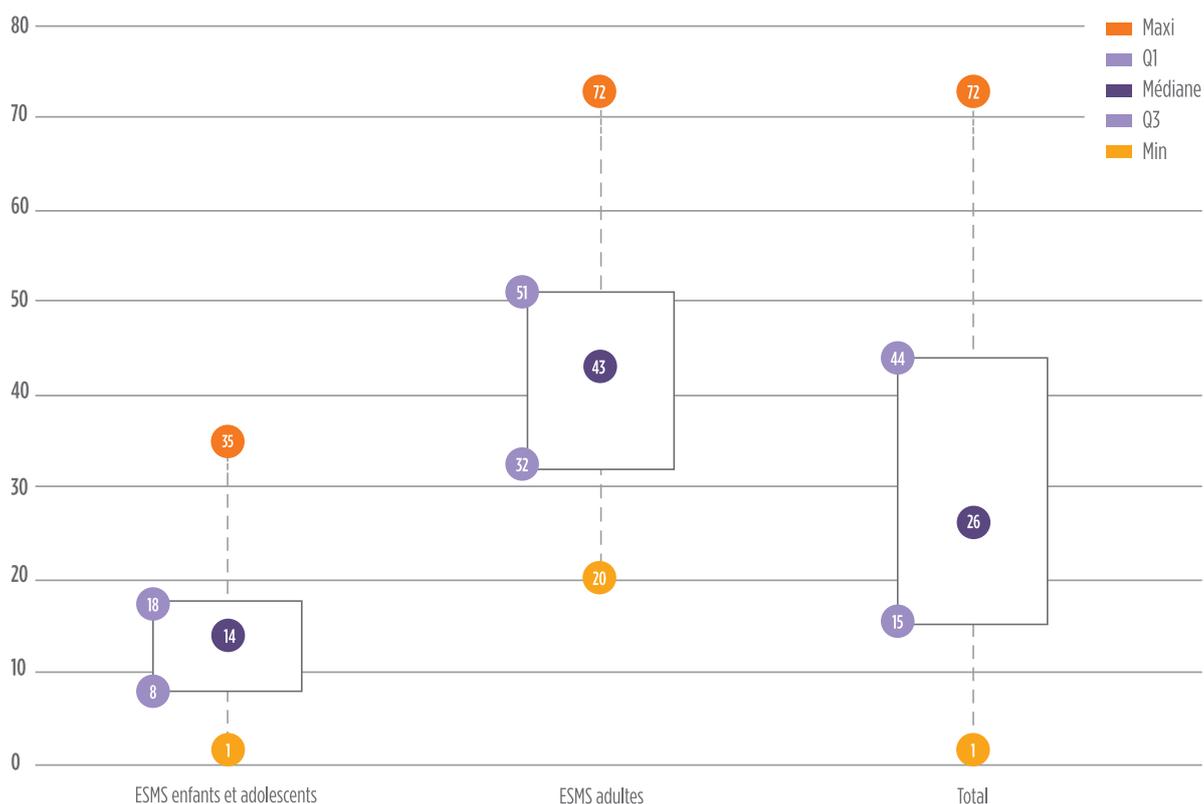
Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 792

	Nombre	%
Femme	341	43%
Homme	451	57%
Total	792	100%

Sur les 792 réponses, 57 % des personnes avec une épilepsie sont des hommes et 43 % sont des femmes, soit un sexe ratio de 1,32.

Un âge médian de 14 ans dans les ESMS pour enfants/adolescents et 43 ans dans les ESMS pour adultes

Figure 60 : Dispersion des âges - Total inter-région



Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 794

L'âge médian des personnes avec une épilepsie est de 26 ans, c'est-à-dire que la moitié des personnes a moins de 26 ans et l'autre moitié a plus de 26 ans.

- Pour les ESMS pour enfants et adolescents :

- L'âge médian est de 14 ans, c'est-à-dire que la moitié des enfants, adolescents avec une épilepsie a moins de 14 ans et l'autre moitié plus de 14 ans
- L'âge du 1^{er} quartile est de 8 ans, c'est-à-dire que 25 % des enfants ont moins de 8 ans
- L'âge du 3^{ème} quartile est de 18 ans, c'est-à-dire que 25 % sont majeurs
- Le plus jeune a 1 an et le plus âgé a 35 ans

- Pour les ESMS pour adultes :

- L'âge médian est de 43 ans
- L'âge du 1^{er} quartile est de 32 ans
- L'âge du 3^{ème} quartile est de 51 ans
- Le plus jeune a 20 ans et le plus âgé a 72 ans

Figure 61 :
Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents
Total inter-région

■ Homme
■ Femme

Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 365 ; n' = 360

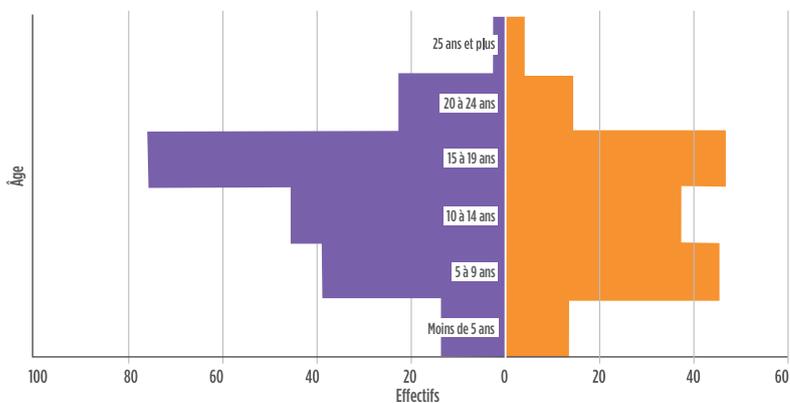
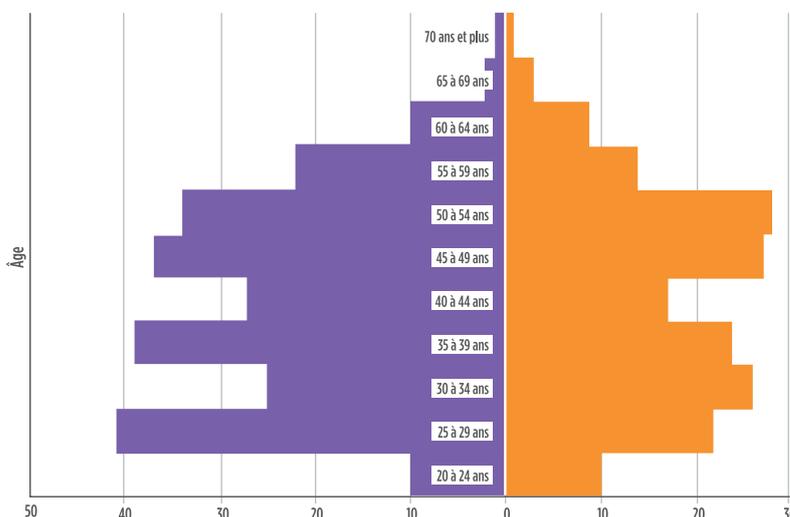


Figure 62 :
Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes
Total inter-région

■ Homme
■ Femme

Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 433 ; n' = 429



Focus sur les plus de 60 ans

Vingt et une 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.

- Neuf ont une épilepsie de gravité 1, 6 une épilepsie de gravité 2 et 6 une épilepsie de gravité 3.
- Dix 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.
- Quatorze personnes ont une fréquence des crises annuelle (« une à plusieurs crises par an »).
- Six personnes ont fait au moins une crise grave dans l'année.

Focus Amendement CRETON

Vingt-neuf 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.

- Huit ont une épilepsie de gravité 1, 9 une épilepsie de gravité 2 et 12 une épilepsie de gravité 3.
- Dix-huit ont au moins un troubles associé sévère :
 - 13 ont des troubles du langage sévères (62 %)
 - 12 ont des troubles intellectuels 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 %)
- Douze personnes ont eu une à plusieurs crises par an et 11 personnes une à plusieurs crises par mois.
- Quinze 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 plus de la moitié des cas accueillis dans les ESMS pour enfants/adolescents

Figure 63 :
Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents
Total inter-région

Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 365 ; n' = 360

ESMS pour enfants et adolescents		
Moins d'1 an	11	3%
Entre 1 et 5 ans	171	48%
Entre 5 et 10 ans	99	28%
Entre 10 et 15 ans	65	18%
15 ans et plus	14	4%
Total	360	100%

Une ancienneté inférieure à 10 ans pour près de 60 % des cas accueillis dans les ESMS pour adultes

Figure 64 :
Ancienneté des personnes
avec une épilepsie active en ESMS adultes
Total inter-région

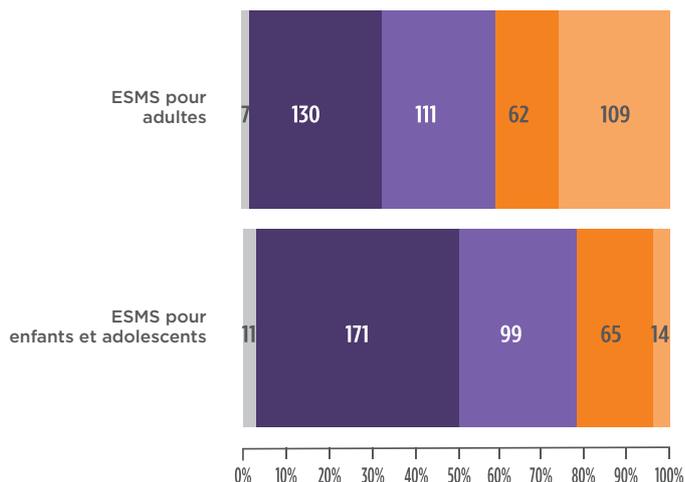
Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 433 ; n' = 419

ESMS pour adultes		
Moins d'1 an	7	2%
Entre 1 et 5 ans	130	31%
Entre 5 et 10 ans	111	26%
Entre 10 et 15 ans	62	15%
15 ans et plus	109	26%
Total	419	100%

Figure 65 :
Répartition des personnes
avec une épilepsie active
selon l'ancienneté dans l'ESMS,
par type d'ESMS
Total inter-région

Moins d'un an
Entre 1 et 5 ans
Entre 5 et 10 ans
Entre 10 et 15 ans
15 ans et plus

Source : Enquête REPEHRES II



Un parcours antérieur principalement dans le secteur médico-social

Sur les 431 cas adultes :

- 65 % soit 281 personnes étaient auparavant accueillies dans un autre ESMS dont :
 - 147 personnes (34 %) dans le secteur pour adultes : 52 personnes en MAS, 25 personnes en FAM, 30 personnes en FO, 15 personnes en ESAT
 - 133 personnes (31 %) dans le secteur pour enfants/adolescents, principalement en IME
- 7 % soit 31 personnes relevaient du secteur sanitaire, dont 19 en centre hospitalier spécialisé/psychiatrie, 5 en établissement de réadaptation fonctionnelle
- 21 % soit 91 personnes étaient uniquement à domicile

Sur les 365 cas enfants/adolescents :

- 40 % soit 145 enfants/adolescents étaient auparavant accueillis dans un autre ESMS
- 32 % soit 117 enfants/adolescents étaient uniquement à domicile
- 12 % soit 43 enfants relevaient du secteur sanitaire, dont 10 en centre hospitalier, 8 en établissement de réadaptation fonctionnelle, 7 en centre hospitalier spécialisé/psychiatrie, 7 en CMP

Vingt-deux pour cent des personnes ont eu au moins une crise par semaine

Figure 66 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence des crises, par type d'ESMS
Total inter-région

Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 717

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Une à plusieurs crises par jour	45	14%	17	4%	62	9%
Une à plusieurs crises par semaine	46	14%	44	11%	90	13%
Une à plusieurs crises par mois	85	26%	94	24%	179	25%
Une à plusieurs crises par an	156	47%	230	60%	386	54%
Total	332	100%	385	100%	717	100%

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

Les résultats montrent une fréquence des crises plus importante dans les ESMS pour enfants/adolescents que pour les ESMS adultes.

Figure 67 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence des crises, par type d'ESMS (détail)
Total inter-région

Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 717 ; n' = 700

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Une à plusieurs crises par jour	45	14%	16	4%	61	9%
Entre 1 et 5 crises	28	9%	8	2%	36	5%
Entre 6 et 10 crises	6	2%	3	1%	9	1%
Plus de 10 crises	9	3%	4	1%	13	2%
Ne sait pas	2	1%	1	0%	3	0%
Une à plusieurs crises par semaine	45	14%	43	11%	88	13%
Entre 1 et 5 crises	22	7%	19	5%	41	6%
Entre 6 et 10 crises	5	2%	2	1%	7	1%
Plus de 10 crises	13	4%	19	5%	32	5%
Ne sait pas	5	2%	3	1%	8	1%
Une à plusieurs crises par mois	83	26%	93	25%	176	25%
Entre 1 et 5 crises	41	13%	50	13%	91	13%
Entre 6 et 10 crises	16	5%	22	6%	38	5%
Plus de 10 crises	17	5%	19	5%	36	5%
Ne sait pas	9	3%	2	1%	11	2%
Une à plusieurs crises par an	150	46%	225	60%	375	54%
Entre 1 et 5 crises	113	35%	178	47%	291	42%
Entre 6 et 10 crises	21	7%	21	6%	42	6%
Plus de 10 crises	6	2%	16	4%	22	3%
Ne sait pas	10	3%	10	3%	20	3%
Total	323	100%	377	100%	700	100%

Vingt-deux pour cent des personnes ont eu au moins une crise par semaine (9 % une à plusieurs crises par jour et 13 % une à plusieurs crises par semaine).

Plus de la moitié des personnes présentent une fréquence des crises annuelle (54 %).

Gravité des crises d'épilepsie

Il a été demandé aux personnes remplissant le questionnaire de caractériser la gravité des crises d'épilepsie pour chacune des personnes ayant fait au moins une crise au cours de l'année 2016 selon une notice jointe au questionnaire.

NOTICE SUR LA GRAVITE DES CRISES D'EPILEPSIE

GRAVITE 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

GRAVITE 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

GRAVITE 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)

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.

Vingt-sept pour cent présentent des crises d'épilepsie de gravité 3

Figure 68 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la gravité des crises, par type d'ESMS Total inter-région

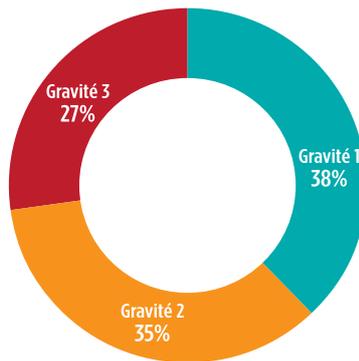
Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 780

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Gravité des crises = 1	115	32%	181	43%	296	38%
Gravité des crises = 2	153	43%	120	28%	273	35%
Gravité des crises = 3	89	25%	122	29%	211	27%
Total	357	100%	423	100%	780	100%

Test Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes pour la gravité 1 et 2

Figure 69 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la gravité des crises Total inter-région

Source : Enquête REPEHRES II



Sur l'ensemble des ESMS :

- 38 %, soit 296 personnes ont une épilepsie de gravité 1
- 35 %, soit 273 personnes ont une épilepsie de gravité 2
- 27 %, soit 211 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 est, quant à elle, équivalente.

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

Figure 70 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence et la gravité des crises, par type d'ESMS Total inter-région

Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 712

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Une à plusieurs crises par jour	45		17		62	
Gravité des crises = 1	8	18%	5	29%	13	21%
Gravité des crises = 2	16	36%	6	35%	22	35%
Gravité des crises = 3	21	47%	6	35%	27	44%
Une à plusieurs crises par semaine	46		44		90	
Gravité des crises = 1	4	9%	2	5%	6	7%
Gravité des crises = 2	27	59%	13	30%	40	44%
Gravité des crises = 3	15	33%	29	66%	44	49%
Une à plusieurs crises par mois	84		94		178	
Gravité des crises = 1	13	15%	16	17%	29	16%
Gravité des crises = 2	42	50%	42	45%	84	47%
Gravité des crises = 3	29	35%	36	38%	65	37%
Une à plusieurs crises par an	154		228		382	
Gravité des crises = 1	72	47%	129	57%	201	53%
Gravité des crises = 2	62	40%	54	24%	116	30%
Gravité des crises = 3	20	13%	45	20%	65	17%
Total	329		383		712	

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

5 • ANALYSE DES RESULTATS / 5.5.

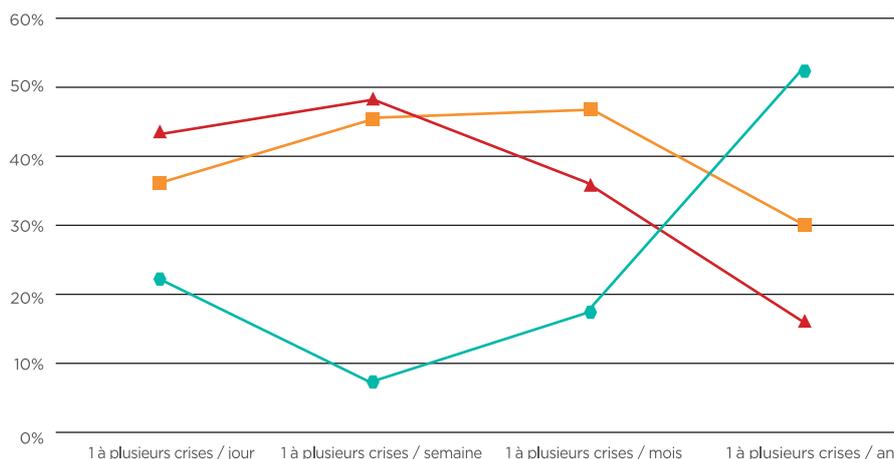
Plus la gravité de l'épilepsie est importante plus la fréquence des crises est élevée. Toutefois quelle que soit la gravité de l'épilepsie, la fréquence des crises est principalement annuelle ou mensuelle.

Les personnes avec une épilepsie de gravité 3 représentent 44 % des personnes ayant fait une à plusieurs crises par jour et seulement 17 % des personnes ayant fait une à plusieurs crises par an. A l'inverse, les personnes avec une épilepsie de gravité 1 représentent 21 % des personnes avec une fréquence des crises journalière et 53 % des personnes avec une fréquence des crises annuelle.

Figure 71 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence et la gravité des crises
Total inter-région

- Gravité 1
- Gravité 2
- ▲ Gravité 3

Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 712

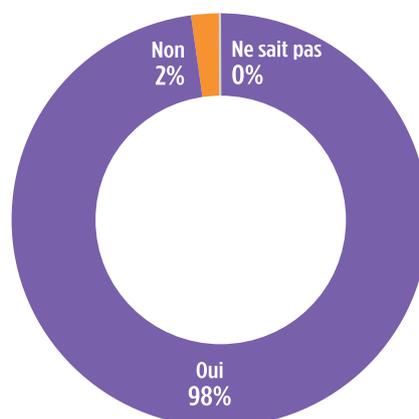


Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative de la fréquence des crises selon la gravité des crises

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

Figure 72 :
Part des personnes avec une épilepsie active ayant un traitement médicamenteux antiépileptique
Total inter-région

Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 788



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

Figure 73 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de médicaments par jour à visée antiépileptique, par type d'ESMS
Total inter-région

Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 782 ; n' = 697

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
1 médicament	125	38%	116	32%	241	35%
2 médicaments	116	35%	112	31%	228	33%
3 médicaments	54	16%	88	24%	142	20%
4 médicaments	34	10%	36	10%	70	10%
5 médicaments	4	1%	11	3%	15	2%
7 médicaments	0	0%	1	0%	1	0%
Total	333	100%	364	100%	697	100%

Environ un tiers des personnes ont un médicament à visée antiépileptique par jour ; un autre tiers a 2 médicaments par jour et un autre tiers a 3 médicaments ou plus par jour.

Le nombre de médicaments médian est de 2.

Peu de personnes ont un autre traitement non médicamenteux

Figure 74 :
Part des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe un autre traitement non médicamenteux, par type d'ESMS
Total inter-région

Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 739

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	35	11%	16	4%	51	7%
Non	279	84%	373	92%	652	88%
Ne sait pas	18	5%	18	4%	36	5%
Total	332	100%	407	100%	739	100%

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

Cinquante et une personnes ont un autre traitement non médicamenteux (dont 25 avec une épilepsie de gravité 3).

Quinze personnes ont un stimulateur du nerf vague (SNV), 12 personnes ont un régime cétogène.

Figure 75 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le type de traitement, par type d'ESMS
Total inter-région

Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 734

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Traitement médicamenteux	273	83%	364	90%	637	87%
Traitement non médicamenteux	1	0%	1	0%	2	0%
Traitement médicamenteux + traitement non médicamenteux	34	10%	15	4%	49	7%
<i>dont traitement médicamenteux + régime cétogène</i>	10	3%	0	0%	10	1%
<i>dont traitement médicamenteux + SNV</i>	8	2%	5	1%	13	2%
<i>dont traitement médicamenteux + régime cétogène + SNV</i>	1	0%	0	0%	1	0%
Aucun traitement	6	2%	6	1%	12	2%
Ne sait pas	16	5%	18	4%	34	5%
Total	330	100%	404	100%	734	100%

5 • ANALYSE DES RESULTATS / 5.5.

- 637 personnes ont uniquement un traitement médicamenteux (87 %)
- 2 personnes ont uniquement un traitement non médicamenteux (1 régime cétogène et 1 SNV)
- 49 personnes ont un traitement médicamenteux + un traitement non médicamenteux (7 %)
- 12 personnes n'ont aucun traitement :
 - 6 sont en IME, 2 en MAS, 2 en ESAT, 1 en FO, 1 en FAM
 - 7 avec une épilepsie de gravité 1 et 5 avec une épilepsie de gravité 2
 - 7 avec un neurologue référent / 2 avec un psychiatre référent et 8 sans psychiatre référent (pour 6 personnes, il est indiqué qu'il n'y a pas de besoin et pour 2 personnes, il est indiqué qu'il n'y a pas de médecin psychiatre localement)
 - Fréquence des crises : 6 personnes ont une ou plusieurs crises par an (pour 2, il est précisé que l'épilepsie est stabilisée) / 5 personnes ont eu une à plusieurs crises par mois
 - 11 n'ont eu aucun état de mal
 - 7 n'ont aucun trouble associé grave

Un médecin neurologue ou neuropédiatre référent pour la plupart des cas

Figure 76 :
Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent, par type d'ESMS
Total inter-région

Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 779

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	343	96%	379	90%	722	93%
Non	10	3%	31	7%	41	5%
Ne sait pas	4	1%	12	3%	16	2%
Total	357	100%	422	100%	779	100%

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

Figure 77 :
Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent selon le lieu de consultation, par type d'ESMS
Total inter-région

Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 779 ; n' = 722 ; n'' = 687

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Consultation en centre hospitalier	296	91%	264	73%	560	82%
Consultation en libéral	15	5%	73	20%	88	13%
Dans la structure	13	4%	26	7%	39	6%
Total	324	100%	363	100%	687	100%

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

Sept-cent-vingt-deux personnes, soit 93 %, ont un neurologue ou un neuropédiatre référent ; 41 personnes soit 5 % n'en n'ont pas ; pour 16 cas, soit 2 %, la personne ayant rempli le questionnaire a répondu ne pas savoir.

Pour 82 % des personnes ayant un neurologue ou neuropédiatre référent, les consultations se font au centre hospitalier. Pour 13 %, la consultation se réalise en libéral. La consultation en libéral est plus importante dans le secteur adulte et atteint 20 % des personnes.

Quarante et une personnes n'ont pas de médecin neurologue ou neuropédiatre référent (31 dans le secteur adulte et 10 dans le secteur enfant) : elles ont majoritairement une épilepsie de gravité 1 et une fréquence des crises annuelle.

Soixante et onze pour cent consultent un neurologue ou un neuropédiatre entre 1 et 5 fois dans l'année.

Vingt-six pour cent consultent moins d'une fois par an (et jusqu'à 36 % dans le secteur adultes) :

33 personnes sont en IME, 76 personnes en MAS, 37 personnes en FAM.

Elles ont majoritairement une épilepsie de gravité 1 ; 31 personnes ont une épilepsie de gravité 3, soit 18 % (6 personnes de gravité 3, et une fréquence des crises hebdomadaire). 45 personnes ont au moins eu une crise grave dans l'année, soit 26 %.

Un médecin psychiatre référent pour 46 % d'entre eux

Figure 78 :
Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin psychiatre ou pédopsychiatre référent, par type d'ESMS Total inter-région

Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 683

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	117	39%	196	52%	313	46%
Non	182	60%	171	45%	353	52%
Ne sait pas	4	1%	13	3%	17	2%
Total	303	100%	380	100%	683	100%

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

Quarante-six pour cent ont un médecin psychiatre ou pédopsychiatre référent.

Pour plus de ¾ d'entre eux, les consultations ont lieu au sein de l'ESMS.

Environ la moitié des personnes ont entre 1 et 5 consultations par an. Quatre-vingt-huit personnes ont moins d'une consultation par an, soit 31 % (cette proportion est de 24 % dans le secteur adulte et 41 % dans le secteur enfant).

Parmi ces 88 personnes, 34 ont une épilepsie de gravité 1, 21 ont une épilepsie de gravité 2 et 33 ont une épilepsie de gravité 3.

Concernant les 353 personnes qui n'ont pas de médecin psychiatre ou pédopsychiatre, pour 67 %, il est indiqué qu'il n'y a pas de besoin et pour 17 % qu'il n'y a pas de médecin psychiatre ou pédopsychiatre localement.

Etat per/post critique : les $\frac{3}{4}$ ont besoin de repos

Figure 79 : Etat per/post critique des personnes avec une épilepsie active, par type d'ESMS - Total inter-région

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total		Chi 2 (5%)*
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	
Fatigué, besoin de se reposer	237	75%	300	75%	537	75%	0,79
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	119	37%	182	46%	301	42%	+ 0,03
Inquiet, besoin d'être rassuré	119	37%	150	38%	269	38%	0,94
Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer	66	21%	129	32%	195	27%	+ 0,0005
Blessures	21	7%	82	21%	103	14%	+ 0,0000001
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	29	9%	42	11%	71	10%	0,52
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	18	6%	52	13%	70	10%	+ 0,02
Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention	27	8%	38	10%	65	9%	0,62
Déambule sans conscience du danger	15	5%	36	9%	51	7%	+ 0,03
Agressivité, violences	5	2%	24	6%	29	4%	+ 0,004
Autre	18	6%	13	3%	31	4%	0,12

Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 716

En situation per/post critique :

- Trois quarts des personnes sont fatiguées et ont besoin de se reposer
- Quarante-deux pour cent reprennent leur activité mais ont besoin de temps pour retrouver toutes leurs facultés (37 % pour les ESMS enfants et 46 % pour les ESMS adultes). Près des 2/3 retrouvent leurs facultés au bout d'une heure maximum (20 % en moins de 15 minutes, 24 % entre 15 minutes et 30 minutes, 19 % entre 30 minutes et 1h)
- Trente-huit pour cent sont inquiètes et ont besoin d'être rassurées
- Vingt-sept pour cent ont besoin de se changer du fait de l'énurésie (21 % pour les ESMS enfants et 32 % pour les ESMS adultes)
- Quatorze pour cent se blessent (7 % pour les ESMS enfants et 21 % pour les ESMS adultes)
- Dix pour cent sont aptes à reprendre leur activité sitôt la crise terminée

Vingt-cinq pour cent ont fait entre 1 et 5 crises « graves » au cours de l'année 2016

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 80 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de crises graves, par type d'ESMS Total inter-région

Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 743

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Aucune	217	64%	269	66%	486	65%
Entre 1 et 5	88	26%	99	24%	187	25%
Entre 6 et 10	18	5%	21	5%	39	5%
Entre 11 et 15	9	3%	7	2%	16	2%
Entre 16 et 20	2	1%	3	1%	5	1%
Plus de 20	3	1%	7	2%	10	1%
Total	337	100%	406	100%	743	100%

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

Deux-cent cinquante-sept personnes soit 35 % des cas ont fait au moins une crise « grave » au cours de l'année 2016, dont 187 personnes entre 1 et 5 crises « graves ».

Parmi ces 187 personnes, 7 % ont fait une à plusieurs crises d'épilepsie par jour ; 12 % une à plusieurs crises par semaine ; 28 % une à plusieurs crises par mois ; 47 % une à plusieurs crises par an.

Les 39 personnes ayant entre 6 et 10 crises « graves » par an 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 :

- 9 % des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 1 ont eu au moins une crise « grave »
- 31 % des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 2 ont eu au moins une crise « grave »
- 76 % des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 ont eu au moins une crise « grave »

Dans la moitié des cas, il existe un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises

Figure 81 :
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 Total inter-région

Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 768

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	219	63%	166	40%	385	50%
Non	119	34%	245	59%	364	47%
Ne sait pas	12	3%	7	2%	19	2%
Total	350	100%	418	100%	768	100%

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

Pour la moitié des cas (385 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 2016.

Cette proportion atteint 65 % pour les personnes présentant une épilepsie de gravité 3.

Figure 82 : 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 - Total inter-région

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												
1	48	22%	58	49%	57	34%	117	48%	105	27%	175	48%
2	97	44%	49	41%	48	29%	67	27%	145	38%	116	32%
3	72	33%	12	10%	59	36%	60	24%	131	34%	72	20%
Fréquence des crises												
Une à plusieurs crises par jour	31	14%	12	10%	15	9%	7	3%	46	12%	19	5%
Une à plusieurs crises par semaine	29	13%	14	12%	21	13%	29	12%	50	13%	43	12%
Une à plusieurs crises par mois	55	25%	28	24%	49	30%	50	20%	104	27%	78	21%
Une à plusieurs crises par an	86	39%	58	49%	80	48%	159	65%	166	43%	217	60%
Total	219	100%	119	100%	166	100%	245	100%	385	100%	364	100%

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

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 II
N = 798 ; n = 768 ; n' = 749

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

Celles ayant un protocole médicamenteux ont principalement une gravité de l'épilepsie de 2, dans le secteur enfant/adolescent. Pour le secteur adulte, la répartition selon la gravité de l'épilepsie est relativement homogène.

Figure 83 : 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 Total inter-région



Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 768 ; n' = 749

La part des personnes pour lesquelles il existe un protocole médicamenteux augmente en fonction de la gravité de l'épilepsie et de la fréquence des crises.

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

Figure 84 :
Part des personnes avec une épilepsie active ayant été hospitalisées à la suite d'une crise, par type d'ESMS
Total inter-région

Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 770

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	109	31%	118	28%	227	29%
Non	225	64%	296	71%	521	68%
Ne sait pas	17	5%	5	1%	22	3%
Total	351	100%	419	100%	770	100%

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

Vingt-neuf pour cent des personnes ont été hospitalisées suite à une crise d'épilepsie. On compte principalement entre 1 et 5 hospitalisations / personne sur l'année 2016, pour une durée d'hospitalisation de 1 à 5 jours.

Dans 57 % des cas, l'état de mal épileptique (défini comme une crise durant plus de 5 minutes) est à l'origine des hospitalisations

Figure 85 :
Part des personnes hospitalisées selon le motif d'hospitalisation, par type d'ESMS
Total inter-région

Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 770 ; n' = 227 ; n'' = 224

	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 min.)	63	59%	64	55%	127	57%
Crise habituelle	35	33%	26	22%	61	27%
Blessure en lien avec une crise d'épilepsie	8	7%	39	33%	47	21%
Autre	11	10%	10	9%	21	9%

L'état de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes) est le principal motif des hospitalisations (57 %). 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, principalement dans le secteur adulte (33 %).

Epilepsie 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.

NOTICE SUR LA SEVERITE DES TROUBLES ASSOCIES

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

SEVERITE 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

SEVERITE 2 :

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

SEVERITE 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

SEVERITE 1 :

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

SEVERITE 2 :

- Epreuve des difficultés à commencer et / ou à maintenir une conversation
- Epreuve des difficultés à entretenir des relations avec des proches
- Epreuve 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

SEVERITE 3 :

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

Troubles intellectuels, cognitifs

SEVERITE 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
- Evalue 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

SEVERITE 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
- Evalue 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

SEVERITE 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 sait pas quel jour nous sommes, quelle année et / ou ne reconnaît pas le lieu dans lequel il vit.

Troubles du langage

SEVERITE 1 :

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

SEVERITE 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

SEVERITE 3 :

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

Troubles de la parole

SEVERITE 1 :

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

SEVERITE 2 :

- Parole parfois difficile à comprendre et / ou difficulté articuloire 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

SEVERITE 3 :

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

Troubles de la vision

SEVERITE 1 :

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

SEVERITE 2 :

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

SEVERITE 3 :

- Non voyant (cécité complète).

Troubles auditifs

SEVERITE 1 :

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

SEVERITE 2 :

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

SEVERITE 3 :

- Ne perçoit aucun son (surdité complète).

Troubles moteurs

SEVERITE 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

SEVERITE 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,

SEVERITE 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,...

SEVERITE 4 :

- Doit être habillé ou déshabillé ou lavé par une autre personne
- Etat grabataire
- Ne marche pas.

Soixante 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 moteurs et/ou dans la communication

Figure 86 : Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés
Total inter-région

	Sévérité 1	Sévérité 2	Sévérité 3	Sévérité 4	Total	% Total	% sévérité la plus élevée (3 ou 4) sur l'ensemble des cas n = 798
Troubles intellectuels, cognitifs	158	193	350		701	88%	44%
Troubles dans la communication et les relations avec autrui	93	241	261		595	75%	33%
Troubles du langage	97	126	326		549	69%	41%
Troubles moteurs	54	80	143	263	540	68%	33%
Troubles du comportement	206	215	60		481	60%	8%
Troubles de la parole	51	118	299		468	59%	37%
Troubles de la vision	160	80	41		281	35%	5%
Troubles auditifs	83	18	11		112	14%	1%

À noter, sur les 798 cas, il n'est pas indiqué de troubles associés pour 32 personnes

Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 766

Sur 798 personnes :

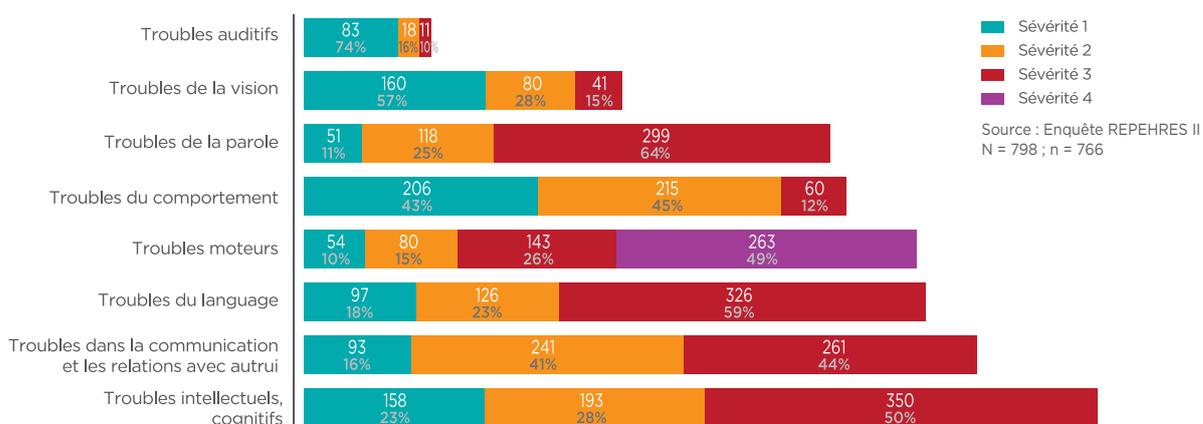
- 88 % des cas présentent des troubles intellectuels, cognitifs
- 75 % des cas présentent des troubles dans la communication et les relations avec autrui
- 69 % des cas présentent des troubles du langage
- 68 % des cas présentent des troubles moteurs
- 60 % des cas présentent des troubles du comportement
- 59 % des cas présentent des troubles de la parole
- 35 % des cas présentent des troubles de la vision
- 14 % des cas présentent des troubles auditifs

Sur 798 personnes :

- 44 % des cas ont des troubles intellectuels, cognitifs sévères
- 41 % des cas ont des troubles du langage sévères
- 37 % des cas ont des troubles de la parole sévères
- 33 % des cas ont des troubles moteurs sévères
- 33 % des troubles dans la communication et les relations avec autrui sévères
- 8 % des cas ont des troubles du comportement sévères
- 5 % des cas ont des troubles de la vision sévères
- 1 % des cas ont des troubles auditifs sévères

5 • ANALYSE DES RESULTATS / 5.5.

Figure 87 : Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés
Total inter-région



- Parmi les 468 cas avec des troubles associés de la parole, 64 % ont des troubles sévères
- Parmi les 549 cas avec des troubles associés du langage, 59 % ont des troubles sévères
- Parmi les 701 cas avec des troubles associés intellectuels, cognitifs, 50 % ont des troubles sévères
- Parmi les 540 cas avec des troubles associés moteurs, 49 % ont des troubles sévères

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

Figure 88 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie - Total inter-région

Nombre de troubles associés	Gravité épilepsie 1		Gravité épilepsie 2		Gravité épilepsie 3	
	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%
1 trouble	16	5%	9	3%	9	4%
2 troubles	32	11%	20	7%	11	5%
3 troubles	32	11%	35	13%	27	13%
4 troubles	56	19%	38	14%	25	12%
5 troubles	48	16%	49	18%	34	16%
6 troubles	46	16%	57	21%	49	23%
7 troubles	26	9%	37	14%	33	16%
8 troubles	25	8%	24	9%	17	8%
9 troubles	3	1%	1	0%	0	0%
Total	284	96%	270	99%	205	97%
Total gravité	296	100%	273	100%	211	132%

Test chi2(5%) : pas de différence statistiquement significative entre gravité 1 et 2, et entre gravité 2 et 3. Différence statistiquement significative entre gravité 1 et 3

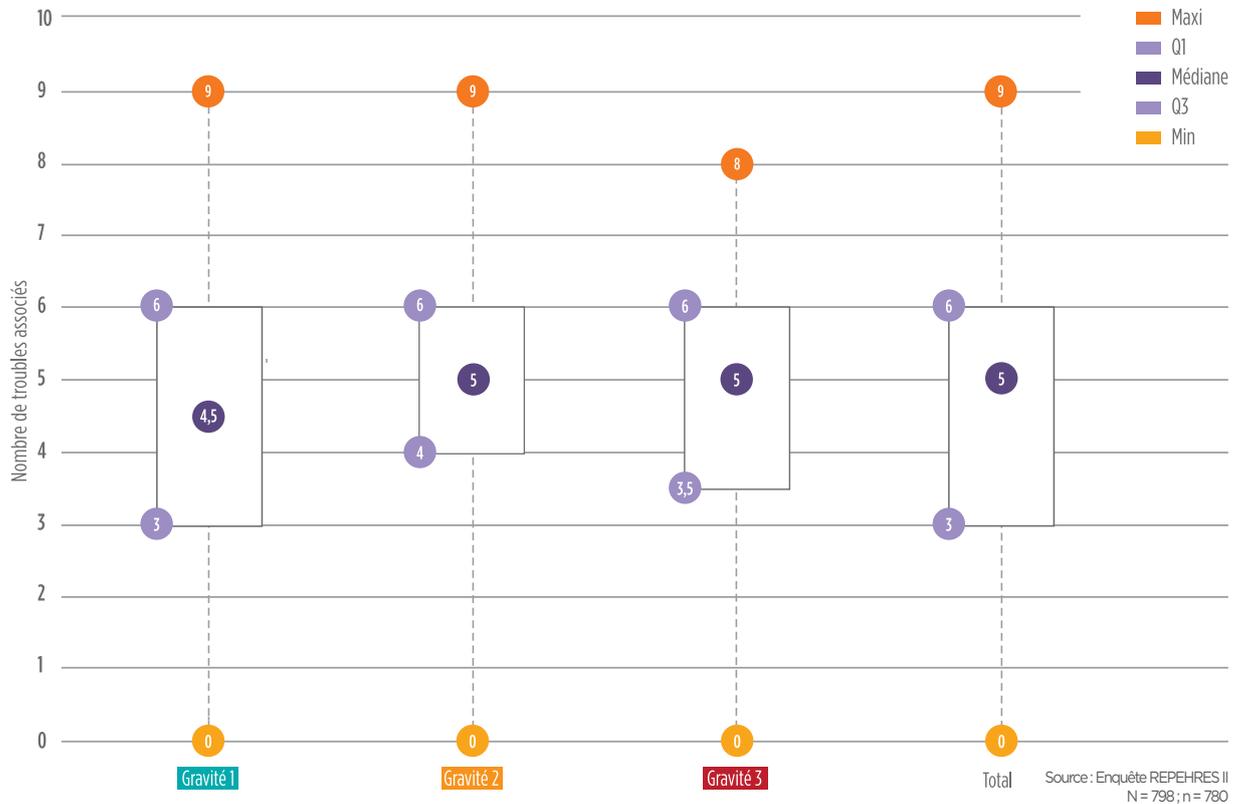
Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 780

Vingt-trois pour cent des personnes présentant des crises de gravité 3 ont 6 troubles associés et 16 %, 7 troubles associés.

Trois-quarts des personnes présentant des crises de gravité 3 ont au moins 4 troubles associés et les 2/3 au moins 5 troubles associés.

Quelle que soit la gravité de l'épilepsie, la médiane est semblable (autour de 5 troubles associés).

Figure 89 : Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie - Total inter-région



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

Figure 90 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie Total inter-région

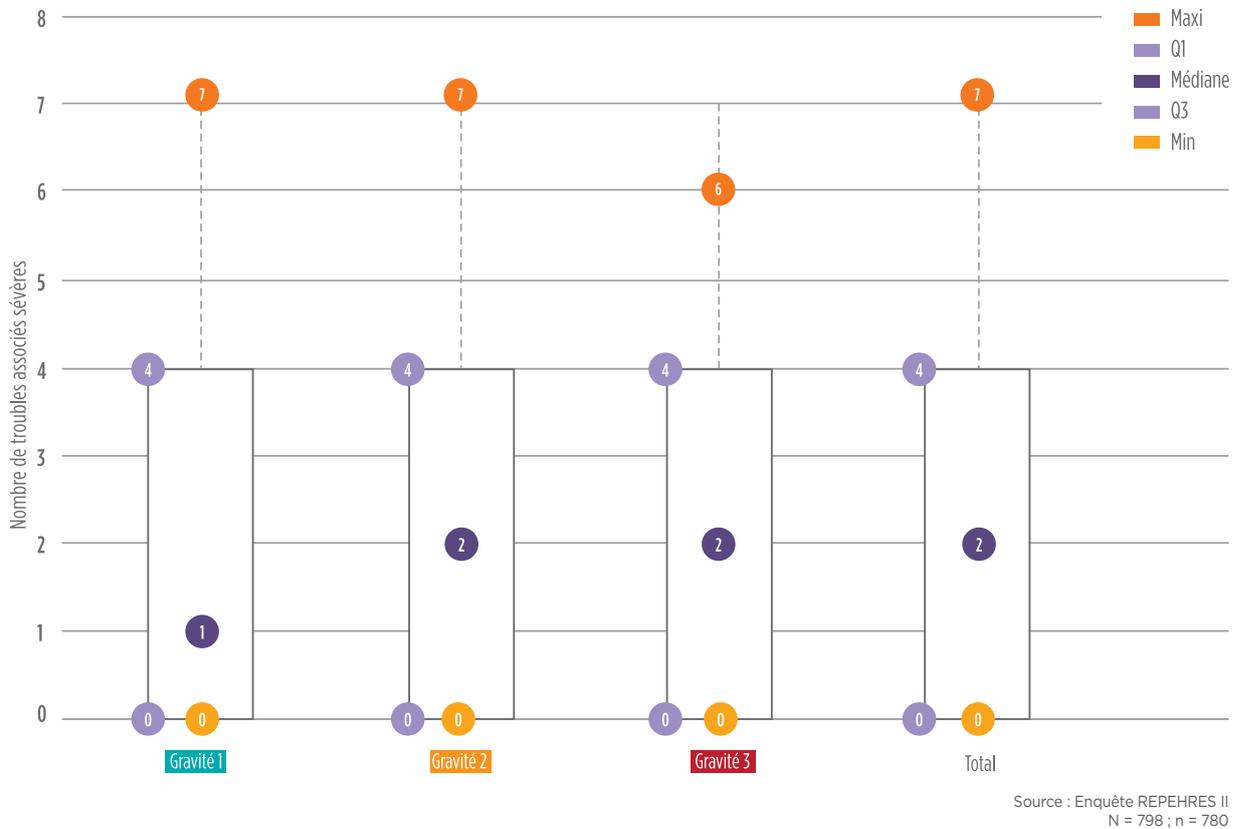
Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 780

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	26	9%	28	10%	25	12%
2 troubles	24	8%	25	9%	11	5%
3 troubles	25	8%	35	13%	30	14%
4 troubles	40	14%	44	16%	22	10%
5 troubles	30	10%	47	17%	33	16%
6 troubles	8	3%	7	3%	10	5%
7 troubles	2	1%	1	0%	0	0%
Total	155	52%	187	68%	131	62%
Total gravité	296	100%	273	100%	211	100%

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

5 • ANALYSE DES RESULTATS / 5.5.

Figure 91 : Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie - Total inter-région



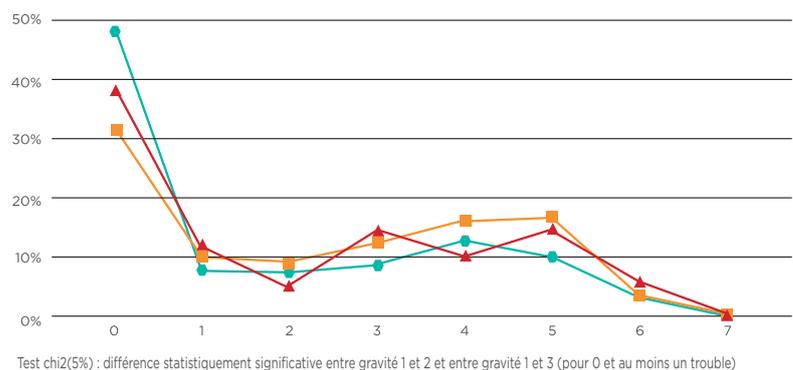
Il n'y a pas de lien entre le nombre de troubles associés sévères et la gravité de l'épilepsie.

Le nombre de troubles associés sévères médian est de deux (un trouble pour les personnes avec une épilepsie de gravité 1). Un quart des personnes ont entre 4 et 7 troubles associés sévères.

Figure 92 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie - Total inter-région

● Gravité 1
■ Gravité 2
▲ Gravité 3

Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 780



Il n'y a pas de différence entre le nombre de troubles associés sévères et la gravité de l'épilepsie.

En revanche, il y a une différence dans le fait d'avoir ou non des troubles associés sévères (aucun trouble / au moins un trouble) selon la gravité de l'épilepsie.

En effet, la proportion de personne avec une épilepsie de gravité 1 et aucun trouble associé sévère est plus importante que pour les personnes avec une gravité 2 ou 3.

EN RESUME

PARTIE FICHE CAS EPILEPSIE

1 201 personnes avec une épilepsie active (personne ayant fait au moins une crise en 2016) ont été recensées dans les structures ayant participé à l'enquête. 798 fiches individuelles ont été renseignées (402 fiches pour les Hauts-de-France et 396 fiches pour la Normandie).

Majoritairement, les personnes ont présenté des crises annuelles. 22 % ont fait au moins une crise par semaine, dont 9 % au moins une crise par jour. **La fréquence des crises est plus importante dans les structures pour enfants et adolescents que pour les structures adultes.**

Plus la gravité de l'épilepsie est importante, plus la fréquence des crises est élevée.

Les personnes avec une épilepsie active ont principalement **un traitement médicamenteux seul**. 7 % ont à la fois un traitement médicamenteux et un traitement non médicamenteux (régime cétogène et/ou stimulateur du nerf vague).

En per/post critique, les $\frac{3}{4}$ des personnes sont fatiguées et ont besoin de se reposer. 42 % reprennent leurs activités mais à besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés. 38 % sont inquiètes et ont besoin d'être rassurées et 27 % sont mouillées par l'énurésie. 14 % des personnes se blessent (cette proportion atteint 21 % dans le secteur adulte contre 7 % dans le secteur enfant).

Trente-cinq pour cent ont fait au moins une crise « grave » au cours de l'année 2016. 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 proportion de personnes ayant fait au moins une crise grave varie en fonction de la gravité de l'épilepsie : cela concerne 9 % des personnes avec une gravité 1, 31 % des personnes avec une gravité 2 et 76 % des personnes avec une gravité 3.

Il existe un **protocole médicamenteux** pour prévenir une succession de crises pour la moitié des cas (63 % dans le secteur enfants/adolescents et 40 % dans le secteur adultes). 65 % des personnes avec une épilepsie de gravité 3 ont un protocole médicamenteux.

Vingt-neuf pour cent des personnes ont été hospitalisées suite à une crise d'épilepsie. L'état de mal épileptique est le principal motif d'hospitalisation (57 %).

Cinquante-huit pour cent des personnes présentent au moins **5 troubles associés**. Cela représente les $\frac{2}{3}$ pour les personnes avec une épilepsie de gravité 3. Quelle que soit la gravité de l'épilepsie, le nombre médian de troubles associés est de 5.

Dix-huit pour cent des personnes présentent au moins **5 troubles associés sévères**. Le nombre médian de troubles associés sévères est de 2.

Plus la gravité de l'épilepsie est importante plus les personnes présentent au moins un troubles associés sévères (la moitié des personnes avec une épilepsie de gravité 1 et environ les $\frac{2}{3}$ des personnes avec une épilepsie de gravité 2 ou 3). Toutefois, il n'y a pas de lien entre la gravité de l'épilepsie et le nombre de troubles associés sévères.

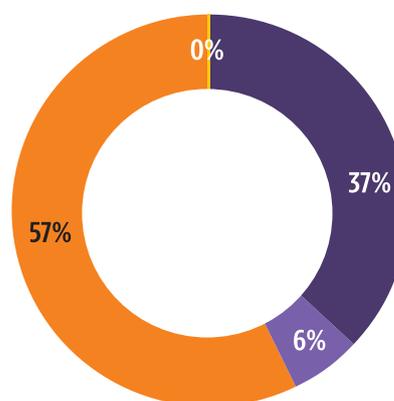
5.5.2. Caractéristiques des 211 personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3

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

Figure 93 :
Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS
Total inter-région

- Etablissements pour enfants et adolescents
- Services pour enfants et adolescents
- Etablissements pour adultes
- Services pour adultes

Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 211

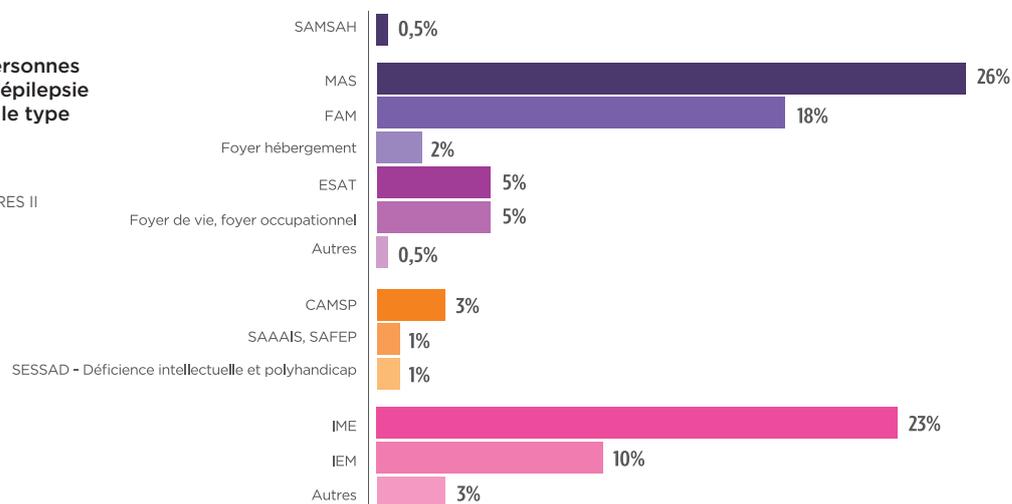


Deux cent onze personnes ont des crises d'épilepsie de gravité 3. Elles sont majoritairement présentes dans les établissements pour adultes.

Vingt-six pour cent des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 sont accueillies en MAS, 18% en FAM et 23 % en IME

Figure 94 :
Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS - détail
Total inter-région

Source : Enquête REPEHRES II



Dans le secteur adulte, les personnes avec une épilepsie de gravité 3 sont principalement en MAS (26 %) et en FAM (18 %). Notons que dans 12 % des cas, les personnes sont dans des établissements non médicalisés (ESAT, foyers de vie, foyers d'hébergement).

Vingt-trois 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 95 :
Etat per / post critique - ensemble des personnes avec une épilepsie active et personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 - Total inter-région

Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 211 ; n' = 210

	Ensemble des personnes avec une épilepsie active		Personnes ayant des crises de gravité 3		Chi 2 (5%)*
	Nombre	%	Nombre	%	
Fatigué, besoin de se reposer	537	75%	176	83%	+
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	301	42%	90	43%	
Inquiet, besoin d'être rassuré	269	38%	91	43%	
Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer	195	27%	92	44%	+
Blessures	103	14%	71	34%	+
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	71	10%	11	5%	+
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	70	10%	27	13%	
Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention	65	9%	35	17%	+
Déambule sans conscience du danger	51	7%	22	10%	
Agressivité, violences	29	4%	18	9%	+
Autre	31	4%	11	5%	

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

- 75 % des personnes sont fatiguées contre 83 % pour les personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3
- 27 % présentent une énurésie contre 44% pour les personnes avec une épilepsie de gravité 3
- 14 % se blessent contre 34 % pour les personnes avec une épilepsie de gravité 3
- 10 % sont aptes à reprendre leur activité sitôt la crise terminée contre 5 % pour les personnes avec une épilepsie de gravité 3
- 9 % se rendorment avec un besoin d'intervention lors d'une crise nocturne contre 17 % pour les personnes avec une épilepsie de gravité 3
- 4 % sont agressifs contre 9 % pour les personnes avec une épilepsie de gravité 3

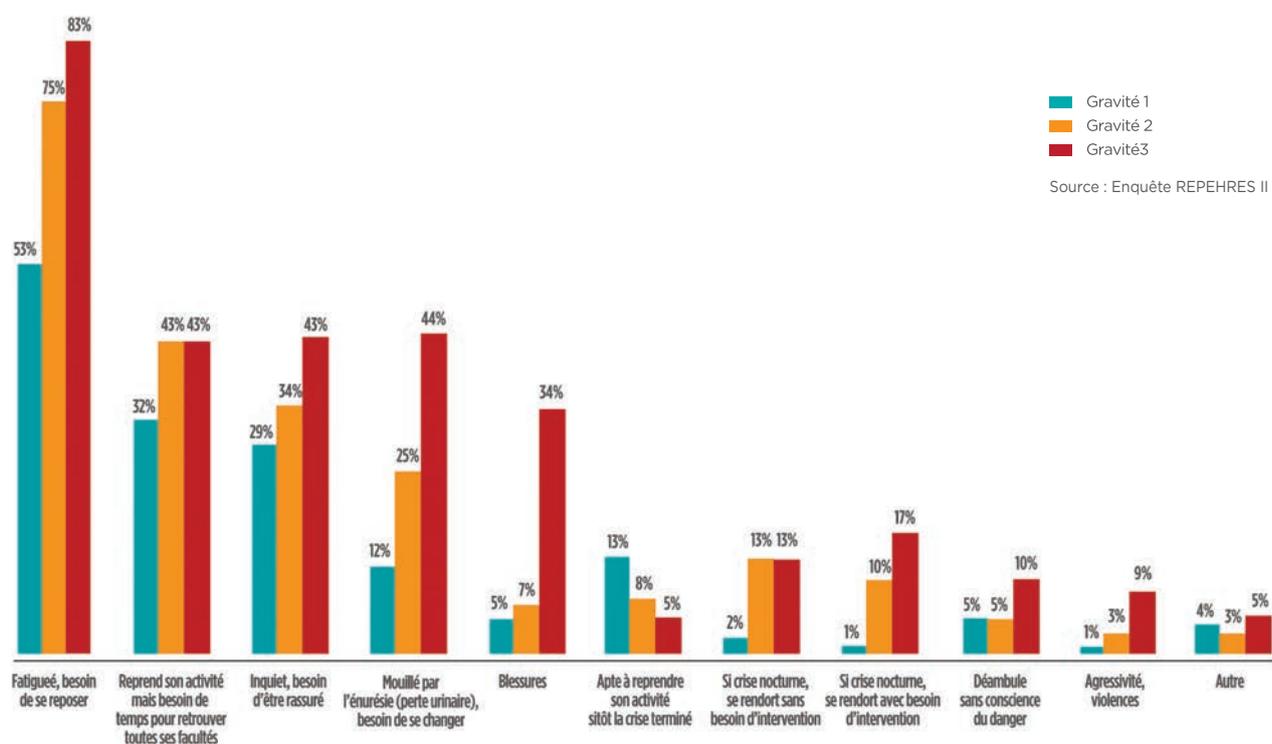
5 • ANALYSE DES RESULTATS / 5.5.

Figure 96 : Etat per / post critique selon la gravité de l'épilepsie - Total inter-région

	Personnes ayant des crises de gravité 1		Personnes ayant des crises de gravité 2		Personnes ayant des crises de gravité 3		Différence significative entre gravité 1 et 2	Différence significative entre gravité 1 et 3	Différence significative entre gravité 2 et 3
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%			
Fatigué, besoin de se reposer	156	53%	205	75%	176	83%	3E-08	8E-13	3E-02
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	94	32%	117	43%	90	43%	0,01	0,01	0,96
Inquiet, besoin d'être rassuré	85	29%	93	34%	91	43%	0,17	8E-04	4E-02
Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer	35	12%	68	25%	92	44%	5,1E-05	4E-16	1E-05
Blessures	14	5%	18	7%	71	34%	0,34	9E-18	3E-14
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	39	13%	21	8%	11	5%	0,03	0,003	0,28
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	7	2%	36	13%	27	13%	1E-06	4E-06	0,90
Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention	3	1%	27	10%	35	17%	2E-06	5E-11	0,03
Déambule sans conscience du danger	14	5%	15	5%	22	10%	0,63	0,01	0,04
Agressivité, violences	2	1%	9	3%	18	9%	0,02	8E-06	0,01
Autre	11	4%	9	3%	11	5%	0,79	0,41	0,29

Chi 2 (5%)*

Figure 97 : Etat per / post critique selon la gravité de l'épilepsie - Total inter-région



Source : Enquête REPEHRES II

Source : Enquête REPEHRES II

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

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

Figure 98 :
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 Total inter-région

Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 211 ; n' = 209

	Ensemble des personnes avec une épilepsie active		Personnes ayant des crises de gravité 3	
	Nombre	%	Nombre	%
Oui	227	29%	128	61%
Non	521	68%	76	36%
Ne sait pas	22	3%	5	2%
Total	770	100%	209	100%

Test chi2(5%) : différence statistiquement significative

Figure 99 :
Part des personnes hospitalisées à la suite d'une crise selon la gravité de l'épilepsie Total inter-région

Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 211 ; n' = 209

	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	35	12%	64	24%	128	61%
Non	247	85%	194	73%	76	36%
Ne sait pas	8	3%	8	3%	5	2%
Total	290	100%	266	100%	209	100%

Test chi2(5%) : différence statistiquement significative selon la gravité de l'épilepsie

La proportion de personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 hospitalisées suite à une crise est plus importante : 61 % contre 12 % pour les personnes avec une épilepsie de gravité 1 et 24 % pour les personnes avec une gravité 2.

Plus de la moitié des personnes hospitalisées à la suite d'une crise présentent une épilepsie de gravité 3.

Quatre-vingt-onze pour cent des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 ont des troubles intellectuels, cognitifs et 44 % ont des troubles intellectuels, cognitifs sévères

Figure 100 : Nombre de personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés
Total inter-région

	Sévérité 1	Sévérité 2	Sévérité 3	Sévérité 4	Total	% Total	% sévérité la plus élevée (3 ou 4) sur l'ensemble des cas n = 211
Troubles intellectuels, cognitifs	26	73	92		191	91%	44%
Troubles dans la communication et les relations avec autrui	14	79	73		166	79%	35%
Troubles du langage	19	41	88		148	70%	42%
Troubles moteurs	15	26	46	72	159	75%	34%
Troubles de la parole	8	36	85		129	61%	40%
Troubles du comportement	41	82	24		147	70%	11%
Troubles de la vision	43	19	12		74	35%	6%
Troubles auditifs	17	3	2		22	10%	1%

Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 211

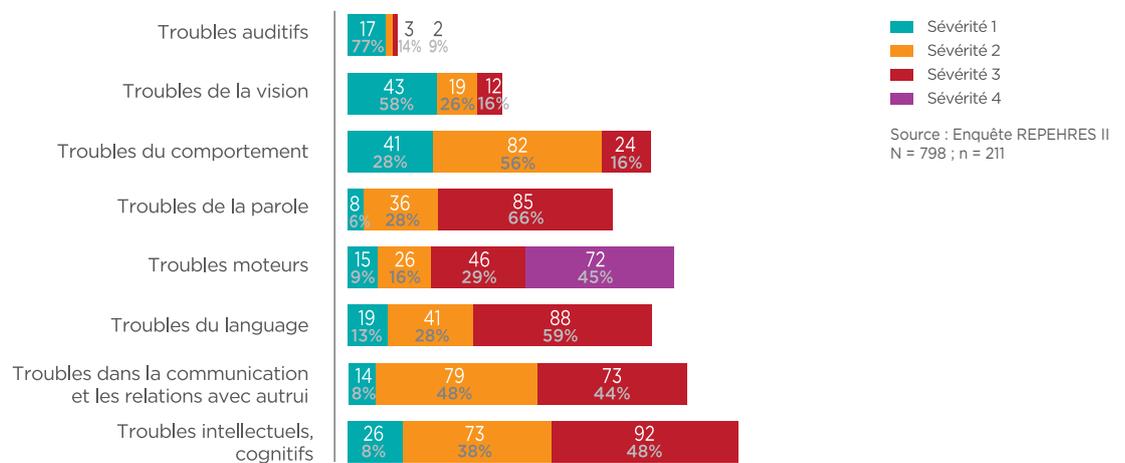
Sur les 211 personnes avec une épilepsie de gravité 3 :

- 91 % des cas présentent des troubles intellectuels, cognitifs
- 79 % des cas présentent des troubles dans la communication et les relations avec autrui
- 75 % des cas présentent des troubles moteurs
- 70 % des cas présentent des troubles du langage
- 70 % des cas présentent des troubles du comportement
- 61 % des cas présentent des troubles de la parole
- 35 % des cas présentent des troubles de la vision
- 10 % des cas présentent des troubles auditifs

Sur les 211 personnes avec une épilepsie de gravité 3 :

- 44 % des cas ont des troubles intellectuels, cognitifs sévères
- 42 % des cas ont des troubles du langage sévères
- 40 % des cas ont des troubles de la parole sévères
- 35 % des troubles dans la communication et les relations avec autrui sévères
- 34 % des cas ont des troubles moteurs sévères
- 11 % des cas ont des troubles du comportement sévères
- 6 % des cas ont des troubles de la vision sévères
- 1 % des cas ont des troubles auditifs sévères

Figure 101 : Nombre de personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés
Total inter-région



- Sur les 129 personnes avec des troubles de la parole, 66 % ont des troubles de la parole sévères
- Sur les 148 personnes avec des troubles du langage, 59 % ont des troubles du langage sévères
- Sur les 191 personnes avec des troubles intellectuels, cognitifs, 48 % ont des troubles intellectuels, cognitifs sévères
- Sur les 159 personnes avec des troubles moteurs, 45 % ont des troubles moteurs sévères

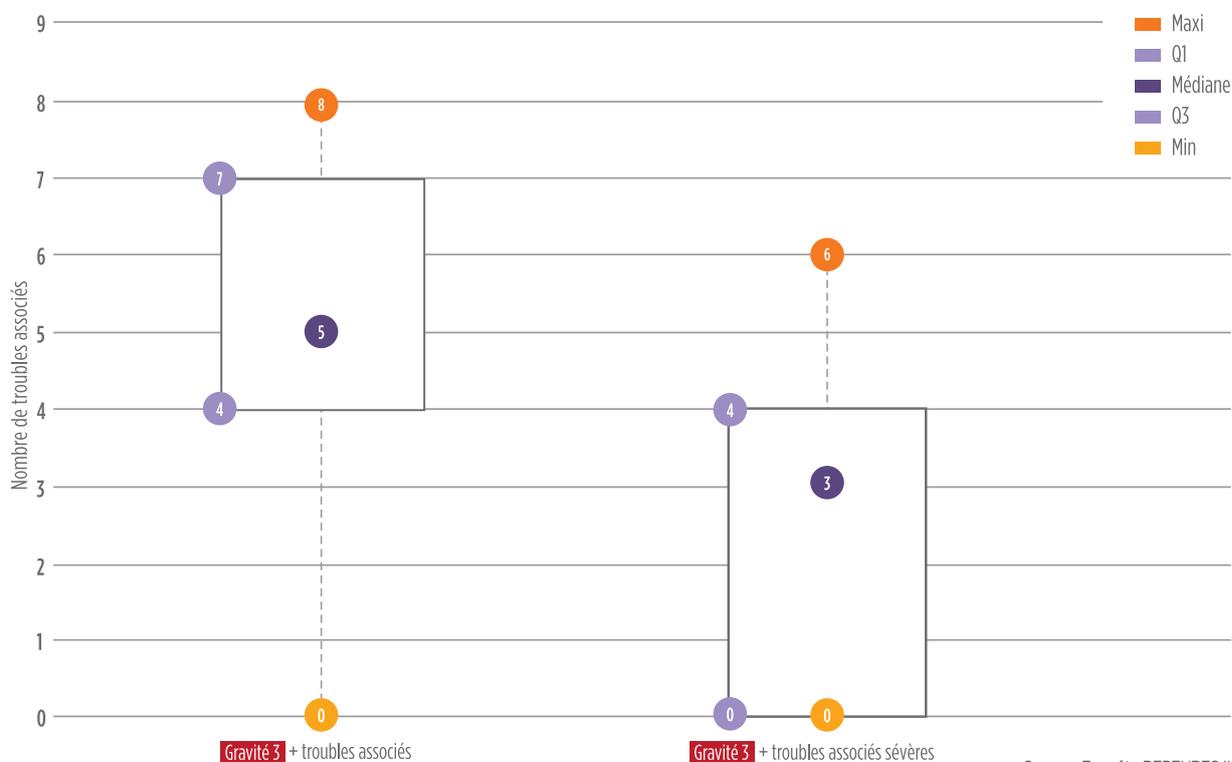
Trois quarts des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 cumulent au moins 4 troubles associés et près d'un tiers au moins 4 troubles associés sévères

Figure 102 :
Répartition des personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le nombre de troubles associés et selon le nombre de troubles associés sévères
Total inter-région

Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 211

Cas ayant une épilepsie de gravité 3	Troubles associés		Troubles associés sévères	
	Nombre	%	Nombre	%
1 trouble	9	4%	25	12%
2 troubles	11	5%	11	5%
3 troubles	27	13%	30	14%
4 troubles	25	12%	22	10%
5 troubles	34	16%	33	16%
6 troubles	49	23%	10	5%
7 troubles	33	16%	0	0%
8 troubles	17	8%	0	0%
Total	205	97%	131	62%
Total gravité 3	211	100%	211	100%

Figure 103 : Dispersion des personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le nombre de troubles associés et selon le nombre de troubles associés sévères - Total inter-région



Source : Enquête REPEHRES II

Sur les 211 personnes avec une épilepsie de gravité 3, 97 % ont au moins un trouble associé. Le nombre de troubles associés médian est de 5.

Soixante-deux 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

Près d'un tiers des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère sont accueillies en MAS

Figure 104 : Répartition des personnes avec une épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère par type d'ESMS Total inter-région

Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 211 ; n' = 131

	Personnes avec des crises de gravité 3 + trouble(s) associé(s) sévère(s)
Etablissements pour enfants et adolescents	47
Services pour enfants et adolescents	6
Total enfants et adolescents	53
Etablissements pour adultes	78
Services pour adultes	0
Total adultes	78
Total adultes	131

Cent-trente et une personnes ont une épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère. Soixante pour cent sont accueillies dans un établissement pour adultes (1/3 en MAS) et 40 % sont accompagnées par une structure du secteur enfant.

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 3 + au moins un trouble associé sévère

Figure 105 : Etat 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) - Total inter-région

	Ensemble des personnes avec une épilepsie active		Personnes ayant 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	537	75%	176	83%	110	84%
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	301	42%	90	43%	53	40%
Inquiet, besoin d'être rassuré	269	38%	91	43%	58	44%
Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer	195	27%	92	44%	57	44%
Blessures	103	14%	71	34%	40	31%
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	71	10%	11	5%	4	3%
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	70	10%	27	13%	16	12%
Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention	65	9%	35	17%	24	18%
Déambule sans conscience du danger	51	7%	22	10%	11	8%
Agressivité, violences	29	4%	18	9%	14	11%
Autre	31	4%	11	5%	7	5%

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 II

5 • ANALYSE DES RESULTATS / 5.5.

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.

Soixante-dix-neuf 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 2016

Figure 106 : 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) - Total inter-région

	Ensemble des personnes avec une épilepsie active		Personnes ayant des crises de gravité 3		Personnes avec des crises de gravité 3 + trouble(s) associé(s) sévère(s)	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Aucune	486	65%	48	24%	27	21%
Entre 1 et 5	187	25%	92	46%	56	44%
Entre 6 et 10	39	5%	32	16%	23	18%
Entre 11 et 15	16	2%	15	8%	11	9%
Entre 16 et 20	5	1%	4	2%	4	3%
Plus de 20	10	1%	8	4%	7	5%
Total	743	100%	199	100%	128	100%

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 II

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 : 79 % contre 35 %.

En revanche, cette proportion est comparable pour les personnes avec une épilepsie de gravité 3 et les personnes avec une gravité 3 et au moins un trouble associé sévère.

Cinquante-neuf 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

Plus de la moitié 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 29 % pour l'ensemble des personnes avec une épilepsie active. En revanche, la proportion est identique pour les personnes avec 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 un tiers des personnes hospitalisées.

EN RESUME

PARTIE FICHE CAS

AYANT DES CRISES D'EPILEPSIE DE GRAVITE 3

Vingt-sept pour cent des personnes avec une épilepsie active ont une 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).

Globalement, pour les personnes avec une épilepsie de gravité 3, **les conséquences de la crise (état per/post critique) sont plus importantes**, concernant notamment la fatigue, l'énurésie, les blessures.

La proportion de personnes **hospitalisées à la suite d'une crise est plus importante** pour les personnes avec une épilepsie de gravité 3 : 61 % contre 12 % pour les personnes avec une épilepsie de gravité 1 et 24 % pour les personnes avec une épilepsie de gravité 2.

Sur les 211 personnes avec une épilepsie de gravité 3, 131 ont au moins un trouble associé sévère, soit 62 %. 60 % sont accompagnées dans le secteur adulte (1/3 en MAS) et 40 % dans le secteur enfant/adolescent.

5.5.4. Des besoins de réorientation liés à des difficultés dans la gestion et la prise en charge des crises d'épilepsie pour 14 personnes

Figure 107 :
Part de l'ensemble des personnes avec une épilepsie active ayant un besoin de réorientation, par type d'ESMS
Total inter-région

Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 697

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	52	16%	37	10%	89	13%
Non	252	79%	330	87%	582	84%
Ne sait pas	13	4%	13	3%	26	4%
Total	317	100%	380	100%	697	100%

Test chi2(5%) : différence statistiquement significative entre ESMS enfants et adultes

Pour 13 % de l'ensemble des personnes présentant une épilepsie, il est indiqué un besoin de réorientation (principalement vers un autre ESMS). Les besoins de réorientation sont plus importants dans le secteur enfant.

Figure 108 :
Répartition des personnes ayant un besoin de réorientation selon le type de réorientation souhaité, par type d'ESMS
Total inter-région

Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 89 ; n' = 85

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
ESMS	36	88%	41	93%	77	90%
Autre	5	12%	3	7%	8	10%
Total	41	100%	44	100%	85	100%

Test chi2(5%) : chiffres inférieurs à 5

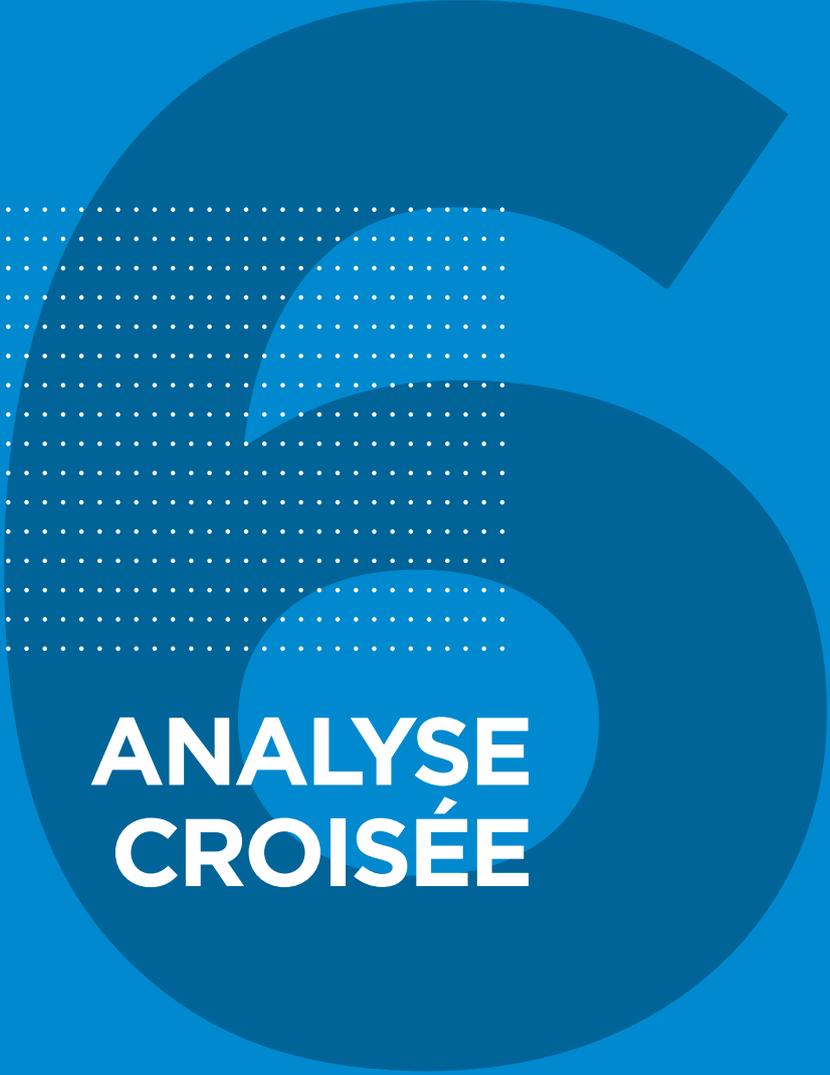
Figure 109 :
Part des personnes ayant un besoin de réorientation selon les motifs de la réorientation, par type d'ESMS
Total inter-région

Source : Enquête REPEHRES II

	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	31	67%	21	64%	52	66%
Autres	14	30%	3	9%	17	22%
Difficultés dans la gestion et la prise en charge des crises d'épilepsie et leurs conséquences	2	4%	12	36%	14	18%
Choix par défaut (pas de structures plus adaptées accessibles, disponibles)	5	11%	4	12%	9	11%
Demande de la personne	0	0%	7	21%	7	9%
Manque de connaissance ou formation des personnels	0	0%	3	9%	3	4%

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. « Les difficultés dans la gestion et la prise en charge des crises d'épilepsie et leurs conséquences » est le deuxième motif cité (dont 5 ESAT et 5 FAM).

A large, stylized number '6' is the central focus, rendered in a dark blue color. The number is partially filled with a pattern of small white dots, which is also visible as a horizontal band extending to the left edge of the frame. The background is a solid, vibrant blue.

ANALYSE CROISÉE

6.

ANALYSE CROISEE REPEHRES DANS LA REGION DES PAYS DE LA LOIRE / REPEHRES II DANS LES REGIONS HAUTS-DE-FRANCE - NORMANDIE

Les deux études REPEHRES ont été réalisées suivant la même méthodologie avec des tailles d'échantillon statistiquement représentatif (marge d'erreur de 5% et niveau de confiance de 95 %), à savoir :

Sur la base de 1 888 ESMS sur l'inter-région Normandie & Hauts-de-France, la taille de l'échantillon minimum doit 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 de 778 ESMS sur la région des Pays de la Loire, la taille de l'échantillon minimum doit 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).

Figure 110 : Taux de retour - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie

Taux de réponse (%)	Région Pays de la Loire	Régions Normandie et Hauts de France		3 régions groupées
En nombre d'ESMS	45	24	$p < 0,001$	30
En nombre de places	49	34	$p < 0,001$	38

Source : Enquêtes REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie

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

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.

Puis nous avons regroupé les données de ces régions.

6.1.

DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES

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 111 : Prévalence de l'épilepsie - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie

Prévalence (%)	Région Pays de la Loire (IC 95%)	Régions Normandie et Hauts-de-France (IC 95%)		3 régions groupées (IC 95%)
Prévalence personnes	13 (12,3-13,4)	11 (11-11,8)	$p < 0,001$	11,9 (11,6 -12,3)
Prévalence personnes avec épilepsie active	5 (5-5,8)	4 (4,2-4,7)	$p < 0,001$	4,8 (4,6-5)

Source : Enquêtes REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie

6.1.2. Ratio des personnes épileptiques

Figure 112 : Sexe ratio - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie

Sexe ratio	Région Pays de la Loire	Régions Normandie et Hauts de France		3 régions groupées
	1,13	1,32	$p > 0,1$	1,24
Hommes	335	451		786
Femmes	294	341		635

Source : Enquêtes REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie

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 113 : Répartition selon la gravité des crises - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie

Répartition selon gravité de crises (%)	Région Pays de la Loire (N=597)	Régions Normandie et Hauts-de-France (N = 780)		3 régions groupées (N=1377)
			$p > 0,5$	
De type 1	37	38		37,5 (35-40,1)
De type 2	37	35		35,7 (33,2-38,3)
De type 3	26	27		26,7 (24,4-29,1)

Source : Enquêtes REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie

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

Figure 114 : Répartition selon la fréquence des crises - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie

Répartition des fréquences des crises d'épilepsie (%)	Région Pays de la Loire (N=539)	Régions Normandie et Hauts-de-France (N=717)		3 régions groupées (N=1256)
			$p < 0,05$	
Pluri-quotidiennes	9	9	ns	9 (7-10)
Pluri-hebdomadaire	18	13	$p < 0,02$	14,7 (13-17)
Pluri-mensuelles	26	25	ns	25,6 (23-28)
Pluri-annuelles	47	54	$p < 0,02$	51 (48-54)

ns : non significatif

Source : Enquêtes REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie

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)

Figure 115 : Répartition selon le nombre de crises « graves » - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie

Répartition de la fréquence annuelle des crises « graves » (%)	Région Pays de la Loire (N=566)	Régions Normandie et Hauts-de-France (N=743)		3 régions groupées (N=1309)	
Plus de 20	2	1	ns	2	(1-2)
Entre 16 et 20	1	1	ns	0,8	(0-1)
Entre 11 et 15	0,4	2	$p < 0,01$	1,4	(1-2)
Entre 6 et 10	4	5	ns	5	(4-6)
Entre 1 et 5	25	25	ns	25,2	(23-28)
Aucun	68	65	ns	66	(64-69)

ns : non significatif

Source : Enquêtes REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie

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

Figure 116 : Etat per/post critique - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie

Etat Per/post Critique (%)	Région Pays de la Loire (N=571)	Régions Normandie et Hauts-de-France (N=716)		3 régions groupées (N=1287)	
Fatigué, besoin de se reposer	87	75	$p < 0,001$	80	(78-82)
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	28	42	$p < 0,001$	36,0	(33-39)
Inquiet, besoin d'être rassuré	36	38	ns	36,7	(34-39)
Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer	25	27	ns	26	(24-29)
Blessures	13	14	ns	14,0	(12-16)
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	13	10	ns	11	(9-13)
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	8	10	ns	9,2	(8-11)
Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention		9	nd	0	(7-11)
Déambule sans conscience du danger	8	7	ns	8	(6-9)
Agressivité, violences	6	4	$p < 0,05$	5,1	(4-6)
Automatisme	3		nd		(2-4)
Autres	4	4	ns	4	(3-5)

ns : non significatif
nd : non déterminé

Source : Enquêtes REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie

6.1.7. Troubles associés (i.e comorbidités) à la maladie épileptique et leurs sévérités

Figure 117 : Type et sévérité des troubles associés - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie

Troubles associés et leurs sévérités	Région Pays de la Loire (N=597)					Régions Normandie et Hauts-de-France (N=798)					3 régions groupées (N=1395)					
	Sévérité 1%	Sévérité 2%	Sévérité 3%	Sévérité 4%	Total % (n)	Sévérité 1%	Sévérité 2%	Sévérité 3%	Sévérité 4%	Total % (n)	Sévérité 1	Sévérité 2	Sévérité 3	Sévérité 4	Total	p
Troubles intellectuels, cognitifs	22	33	45		97 (556)	23	28	50		88 (700)	ns	p < 0,05	p < 0,05		90 (89-92)	p < 0,01
Troubles dans la communication et les relations avec autrui	17	45	38		81 (882)	16	41	44		75 (955)	ns	ns	ns		77 (75-79)	p < 0,01
Troubles du langage	20	25	56		74 (440)	18	23	59		69 (649)	ns	ns	ns		71 (69-73)	p < 0,001
Troubles moteurs	10	15	26	49	72 (430)	10	15	26	49	68 (940)	ns	ns	ns	ns	70 (67-72)	p < 0,01
Troubles du comportement	48	40	12		70 (417)	43	45	12		60 (488)	ns	ns	ns		64 (62-67)	p < 0,001
Troubles de la parole	12	22	66		62 (373)	11	25	64		59 (468)	ns	ns	ns		60 (58-63)	ns
Troubles de la vision	58	29	13		32 (190)	57	28	15		35 (281)	ns	ns	ns		34 (31-36)	ns
Troubles auditifs	79	12	9		11 (68)	74	16	10		14 (112)	ns	ns	ns		13 (11-15)	ns

ns : non significatif
nd : non déterminé

Source : Enquêtes REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie

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

Figure 118 : Nombre de troubles associés selon la gravité de l'épilepsie - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie

Nombre de troubles associés (%)	Région Pays de la Loire					Régions Normandie et Hauts-de-France					3 régions groupées (N=1395)				
	Crise d'épilepsie gravité 1 (n=211)	Crise d'épilepsie gravité 2 (n=217)	Crise d'épilepsie gravité 3 (n=154)	Total (N=584)	Total (N=597)	Crise d'épilepsie gravité 1 (n=284)	Crise d'épilepsie gravité 2 (n=270)	Crise d'épilepsie gravité 3 (n=205)	Total (N=759)	Total (N=798)	Crise d'épilepsie gravité 1 (n=485)	Crise d'épilepsie gravité 2 (n=487)	Crise d'épilepsie gravité 3 (n=487)	Total (n=1395)	Total (n=1395)
1 trouble	4	4	3	3,8	4,5	5	3	4	4,5	4,5	5	3	4	4,2	(31-5,7)
2 troubles	10	15	6	10,8	8,3	11	7	5	8,3	8,3	11	11	6	9,4	(78-11)
3 troubles	11	9	8	9,6	12,4	11	13	13	12,4	12,4	11	11	11	11,2	(9,5-12,9)
4 troubles	8	11	8	9,3	15,7	19	14	12	15,7	15,7	15	13	10	12,9	(11,1-14,7)
5 troubles	14	19	22	18,7	17,3	16	18	16	17,3	17,3	16	16	19	17,9	(15,8-19,9)
6 troubles	27	27	34	29,7	20,0	16	21	23	20,0	20,0	21	24	29	24,2	(21,9-26,5)
7 troubles	9	9	10	9,3	12,6	9	14	16	12,6	12,6	9	11	14	11,2	(9,5-12,9)
8 troubles	12	5	6	8,4	8,7	8	9	8	8,7	8,7	11	7	8	8,6	(7,1-10,1)
9 troubles				0,0	0,5	1			0,5	0,5	1	1		0,3	(0-0,6)
10 troubles				0,3	0,0				0,0	0,0	1	1		0,1	(0-0,4)

ns : non significatif
nd : non déterminé

Source : Enquêtes REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie

6.2.

RETOUR DES PROFESSIONNELS DE PROXIMITE

6.2.1. Difficultés rencontrées dans l'accompagnement des personnes épileptiques

Figure 119 : Difficultés des professionnels - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie

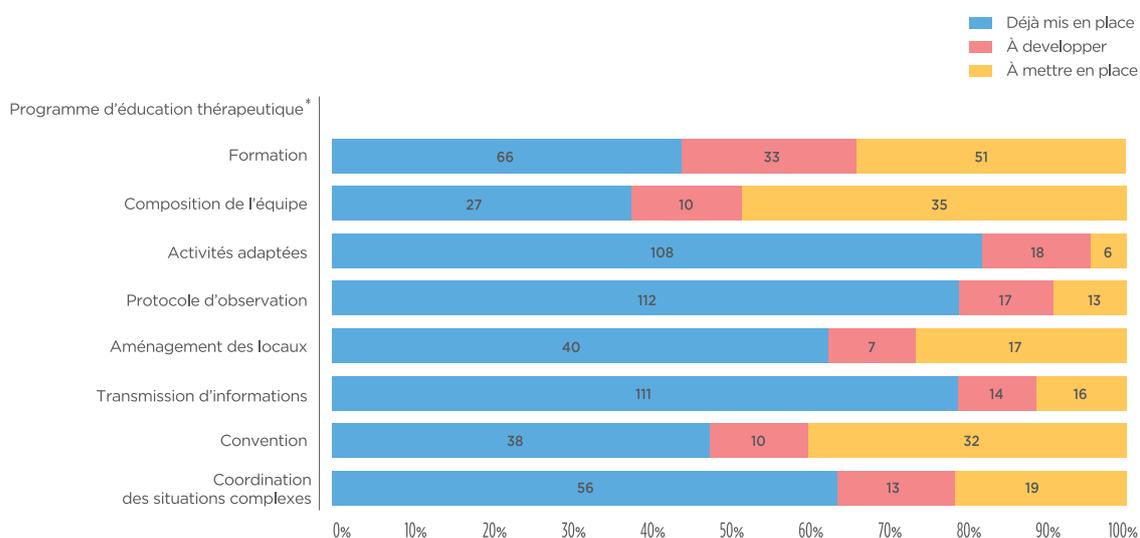
Difficultés des professionnels dans l'accompagnement des personnes épileptiques (%)	Région Pays de la Loire (N=194)	Régions Normandie et Hauts-de-France (N=300)	3 régions groupées (N=494)
Oui	52	40	45 (41-49)
Non	42	56	50 (46-55)
Ne sait pas	6	4	4,8 (3-7)

$p < 0,01$

Source : Enquêtes REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie

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

Figure 120 : Actions mise en place/à mettre en place et/ou à développer REPEHRES Pays de la Loire.



* Item non demandé dans l'étude REPEHRES Pays de la Loire

Source : Enquête REPEHRES Pays de la Loire

Figure 121 : Actions mise en place/à mettre en place et/ou à développer REPEHRES Normandie/Hauts de France

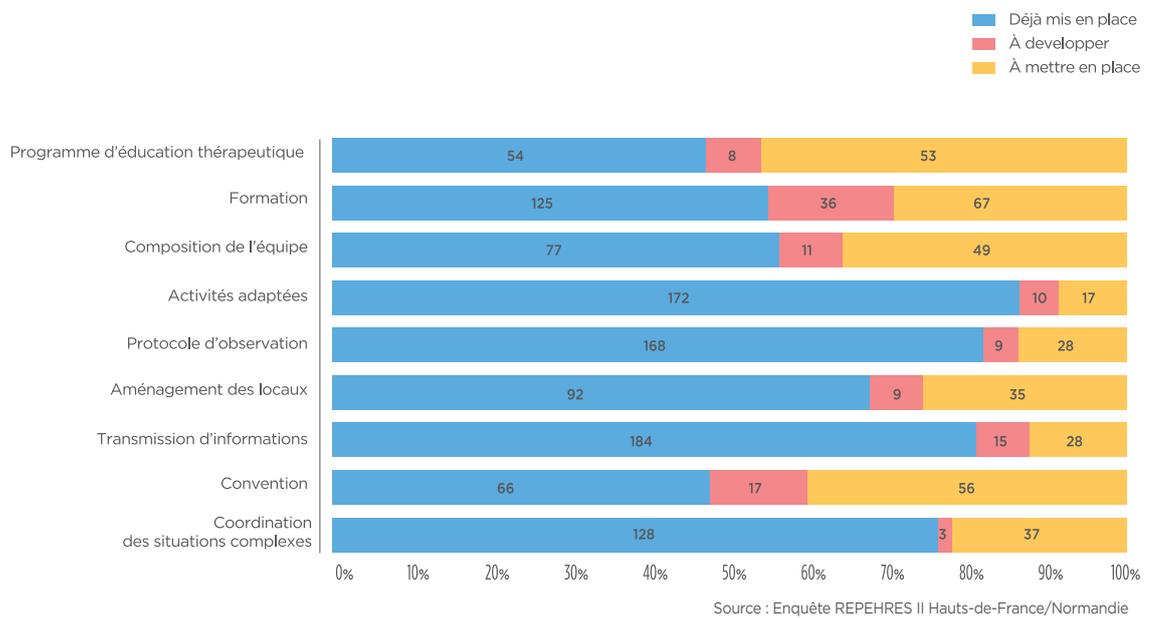
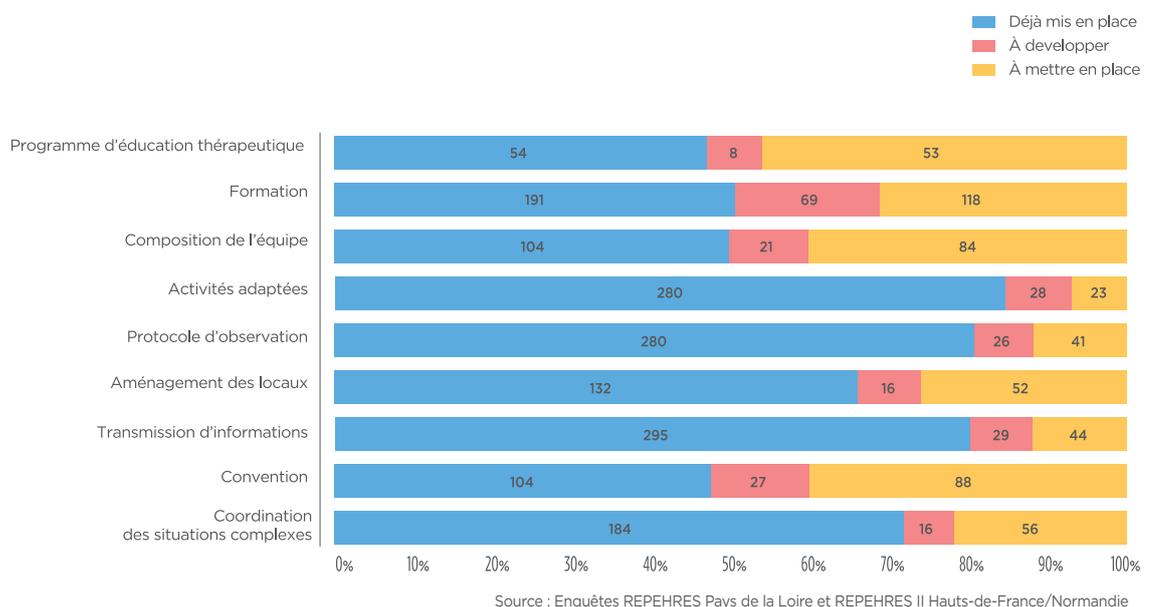


Figure 122 : Actions mise en place/à mettre en place et/ou à développer Régions Pays de la Loire, Normandie, Hauts de France regroupées



6.3.

SYNTHÈSE

La différence statistique observée au niveau de 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 est peut-être due au taux de retour moindre dans l'inter-région Normandie & Hauts-de-France. On peut, sur ces données, émettre l'hypothèse que la prévalence doit se situer dans la zone de chevauchement des intervalles de confiance de ces 2 études REPEHRES, résumée dans l'analyse groupée de ces 3 régions :

- prévalence des personnes épileptiques accueillies dans les ESMS à 11.9 % (IC 95 % : 11.6-12.3)
- 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 % : 4.6-5)

En termes de profil des personnes accueillies, la majorité des personnes épileptiques ayant une épilepsie active font moins de 12 crises/an, rarement des crises d'épilepsie graves. Mais lors de crises d'épilepsie, au décours, ils ont souvent besoin de se reposer ou de temps pour récupérer ainsi que d'être rassurés.

Un tiers des personnes épileptiques ont 5 ou 6 troubles associés à la maladie épileptique majoritairement des troubles cognitifs et des troubles de la communication et de relation avec autrui. Les troubles du comportement sont présents chez les 2/3 des personnes épileptiques 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).

À niveau des professionnels de proximité, 1 sur 2 dit rencontrer des difficultés dans l'accompagnement de ces personnes. De plus 50 % de l'ensemble de ces professionnels souhaiteraient plus de formations spécifiques pour les aider dans l'accompagnement de ces personnes épileptiques notamment d'éducation thérapeutique. Ils souhaitent également des conventions principalement avec le secteur sanitaire de proximité.

Au regard des difficultés et besoins exprimés par les professionnels des ESMS, différentes pistes de travail peuvent être proposées afin d'améliorer la prise en soins et l'accompagnement AU QUOTIDIEN des personnes présentant une épilepsie. Il est remarquable d'observer que les besoins des professionnels de proximité de l'étude REPEHRES II dans les régions Hauts-de-France/Normandie sont similaires à ceux identifiés dans REPEHRES de la région des Pays de la Loire, à savoir :

La diffusion d'informations sur l'épilepsie

- La typologie et la symptomatologie des crises
- Les recommandations en termes d'activités

La clarification des 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 des 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
- 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
- La mise en lien des différents intervenants
- La coordination et la continuité entre les interventions

CONCLUSION

L'enquête REPEHRES II réalisée auprès des ESMS de régions des Hauts-de-France et de Normandie, s'est donnée pour ambition de poursuivre le travail entrepris par REPEHRES dans la région des Pays-de-la-Loire. Ses objectifs principaux concernaient notamment le recueil de 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 présentant une épilepsie au sein des ESMS.

Ces objectifs, relevant d'une mission d'observatoire des besoins et de l'offre d'accompagnement dans le champ des épilepsies, ont été atteints. En effet, REPEHRES ainsi que REPEHRES II ont permis de fournir de nombreuses données épidémiologiques quant aux personnes épileptiques accueillies dans les ESMS portant sur le nombre de personnes épileptiques accueillies, la gravité de l'épilepsie, les troubles associés péri-critiques, les troubles associés permanents et leur niveau de sévérité. Au regard de l'importance des territoires de santé concernés par ces enquêtes, des comparaisons des données inter-régionales et des extrapolations au niveau national ont également pu être réalisées.

De plus, sur le volet de l'offre médico-sociale, l'enquête nous a donné accès à d'importantes données sur l'environnement dans lequel s'opère l'accompagnement de ces personnes, sur leur prise en charge médicale, et sur les actions mises en place, les besoins et les difficultés des professionnels de proximité non spécialisés.

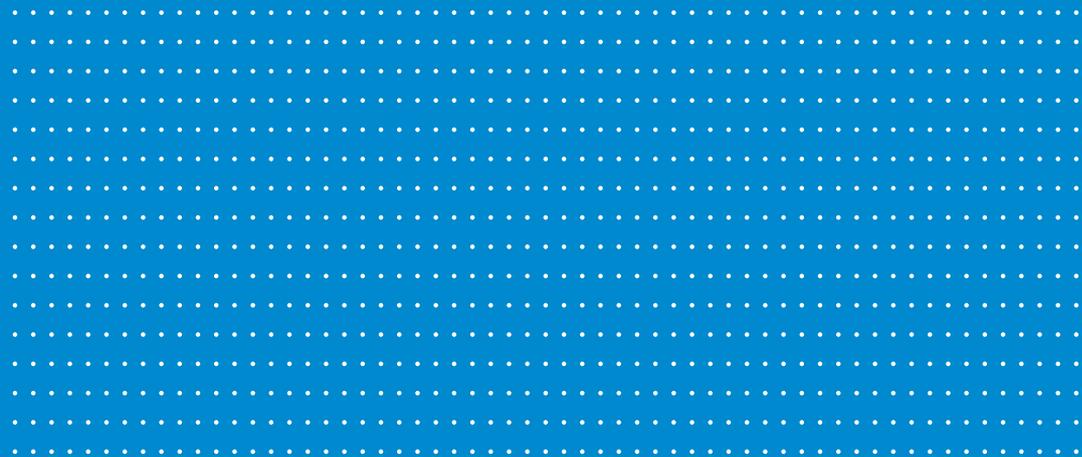
Les données relatives à cette dimension environnementale de l'accompagnement vont contribuer à façonner l'approche écologique du handicap rare à composante épilepsie sévère en apportant un nouvel éclairage sur les difficultés rencontrées, face à la complexité de l'intrication de l'épilepsie et des déficiences ou troubles associés, pour mettre en place les outils et ressources adaptés.

Très loin de relever d'une prévalence, la situation de handicap rare à composante épilepsie sévère, dans la lignée de l'acception moderne du concept de « handicap », est la résultante de l'inadaptation de l'environnement pour répondre aux spécificités de la complexité générée par l'intrication de l'épilepsie et de déficiences. Alors qu'il existe une intrication de différents facteurs, il est tout aussi important de connaître la totalité de ces éléments et leurs interrelations/ inter-influences que d'analyser indépendamment les attributs de chacun.

REPEHRES et REPEHRES II viennent éclairer une partie de la face immergée de l'iceberg "épilepsies et troubles associés" et ces enquêtes de terrain ne sont pas une fin en soi. Dans les années futures, l'ensemble des acteurs associés à la prise en soins et à l'accompagnement des personnes avec une épilepsie sur le territoire : FAHRES, les ER-HR, les Centres de Référence et de Compétences des Epilepsies Rares, les CHU, les associations de patients et de familles, les ESMS ainsi que toutes les autres ressources locales devront poursuivre la structuration de leurs partenariats.

Le recueil d'autres données portant notamment sur les personnes restant à domicile en dépit d'autres solutions ou de places dans les ESMS, des personnes prises en soins dans le secteur sanitaire notamment psychiatrique, et dans les DOM-TOM sera également nécessaire. Cela permettra de compléter le tableau de connaissances des problématiques de terrain et d'y répondre de façon innovante.

Finalement, l'achèvement de l'enquête REPEHRES II amorce un investissement de longue haleine de différents acteurs de terrain de la prise en soins et de l'accompagnement au quotidien des personnes présentant une épilepsie. Pour cela, il apparaît nécessaire de répondre aux attentes exprimées par les professionnels, et notamment en matière de formations, de besoins de conseils au quotidien et de partenariats avec certains professionnels en épileptologie et/ou handicaps rares et sévères. Ainsi, fort des données recueillies, dans les mois à venir, des initiatives concourant à l'amélioration de la qualité de vie des personnes en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère sont à encourager.



ANNEXES

DONNEES HAUTS-DE-FRANCE

DONNEES NORMANDIE

DONNEES ASPEC

QUESTIONNAIRE

INDEX DES FIGURES

GLOSSAIRE

DONNEES HAUTS-DE-FRANCE

Figure 123 : Taux de retour - Hauts-de-France

	Nombre d'établissements et services en Hauts-de-France (Finess)	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 personnes épileptiques au moment de l'enquête	Taux de retour
Etablissements pour enfants et adolescents	199	58	20	39%
Services pour enfants et adolescents	250	16	31	19%
Total enfants et adolescents	449	74	51	28%
Etablissements pour adultes	611	103	27	21%
Services pour adultes	103	11	10	20%
Total adultes	714	114	37	21%
Total	1 163	188	88	24%

Source : Enquête REPEHRES II et base de données Finess

Figure 124 : Taux de retour par département - Hauts-de-France

	Nombre d'établissements et services en Hauts-de-France (Finess)	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 personnes épileptiques au moment de l'enquête	Taux de retour
Aisne	115	16	17	29%
Nord	488	71	18	18%
Oise	154	37	10	31%
Pas-de-Calais	275	38	28	24%
Somme	131	26	15	31%
Total	1 163	188	88	24%

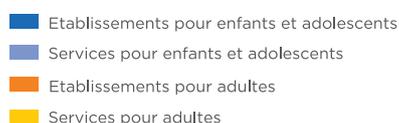
Source : Enquête REPEHRES II et base de données Finess

Figure 125 : Taux de retour selon le nombre de places - Hauts-de-France

	Nombre de places en établissements et services en Hauts-de-France (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 personnes épileptiques au moment de l'enquête	Taux de retour
Etablissements pour enfants et adolescents	12 331	4 382	732	41%
Services pour enfants et adolescents	4 898	944	706	34%
Total enfants et adolescents	17 229	5 326	1 438	39%
Etablissements pour adultes	29 010	8 363	1 349	33%
Services pour adultes	3 693	1 053	218	34%
Total adultes	32 703	9 416	1 567	34%
Total	49 932	14 742	3 005	36%

Source : Enquête REPEHRES II et base de données Finess

Figure 126 :
Répartition des ESMS
ayant répondu accueillir
des personnes épileptiques
par type d'ESMS
Hauts-de-France



Source : Enquête REPEHRES II
N = 188

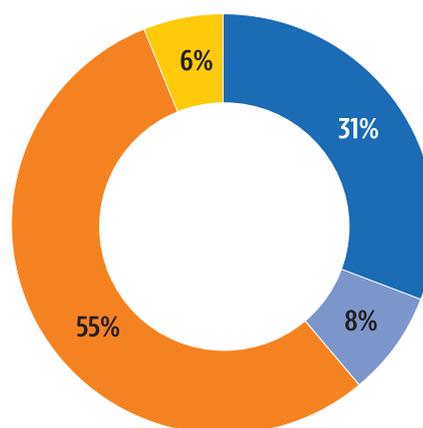


Figure 127 :
Répartition des établissements
pour adultes
ayant répondu accueillir
des personnes épileptiques
par type d'établissement
Hauts-de-France



Source : Enquête REPEHRES II
N = 188 ; n = 103

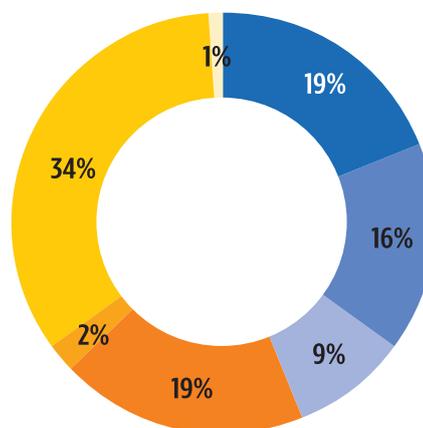


Figure 128 : Taux de personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie / nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête) - Hauts-de-France

	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	5 114	548	11%
Services pour enfants et adolescents	1 650	61	4%
Etablissements pour adultes	9 712	1 270	13%
Services pour adultes	1 271	52	4%
Total	17 747	1 931	11%

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie pour les services pour enfants/adolescents et les établissements pour adultes

Source : Enquête REPEHRES II
N = 276

DONNEES HAUTS-DE-FRANCE

Figure 129 : 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) - Hauts-de-France

	Nombre de places dans les ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête	Nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie	Taux de personnes épileptiques	Médiane	Min.	Max.
Etablissements pour enfants et adolescents	4 382	548	13%	10%	0%	100%
Services pour enfants et adolescents	944	61	6%	6%	3%	26%
Etablissements pour adultes	8 363	1 270	15%	15%	1%	87%
Services pour adultes	1 053	52	5%	10%	1%	71%
Total	14 742	1 931	13%	11%	0%	100%

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie, excepté pour les services pour adultes

Source : Enquête REPEHRES II
N = 188

Figure 130 : Taux de personnes ayant une épilepsie active (nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2016/nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête) - Hauts-de-France

	Nombre de places dans les ESMS ayant répondu à l'enquête	Nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2016	Taux de personnes avec une épilepsie active
Etablissements pour enfants et adolescents	5 114	261	5%
Services pour enfants et adolescents	1 650	34	2%
Etablissements pour adultes	9 712	399	4%
Services pour adultes	1 271	14	1%
Total	17 747	708	4%

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 276

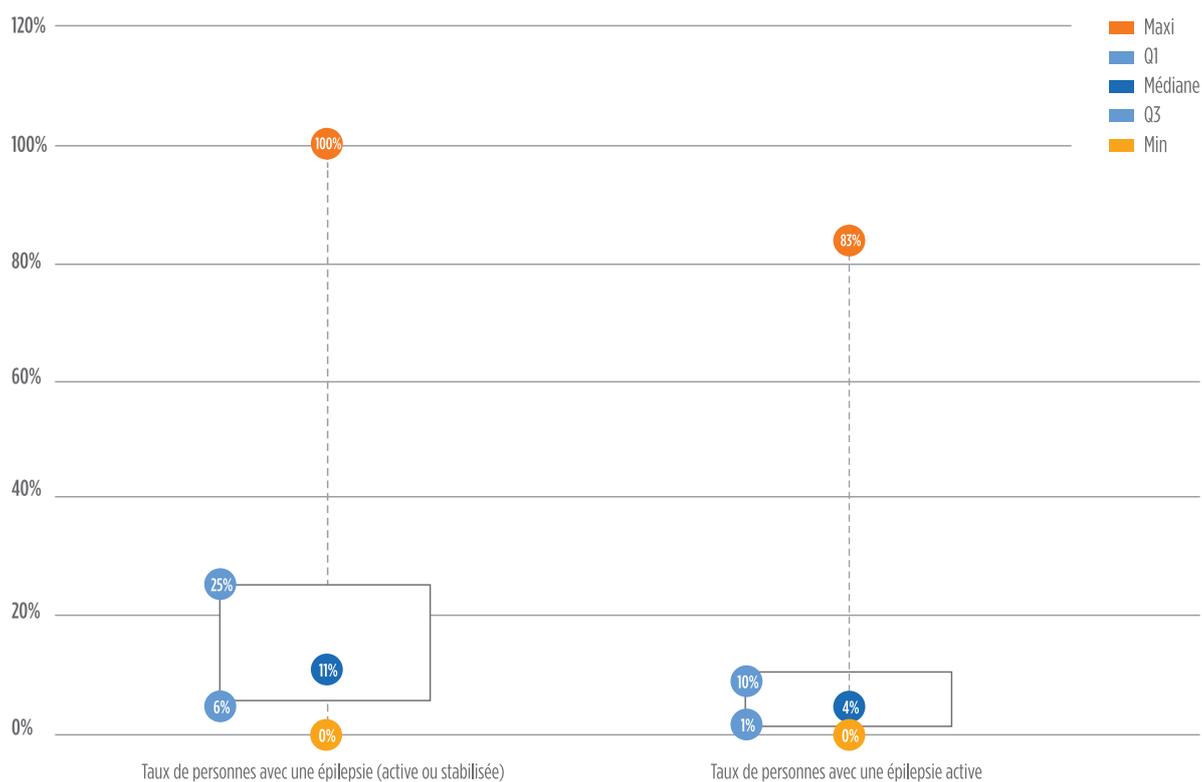
Figure 131 : Taux de personnes ayant une épilepsie active dans les ESMS accueillant des personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2016/nombre de places des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête) - Hauts-de-France

	Nombre de places dans les ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête	Nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2016	Taux de personnes ayant une épilepsie active	Médiane	Min.	Max.
Etablissements pour enfants et adolescents	4 382	261	6%	5%	0%	83%
Services pour enfants et adolescents	944	34	4%	3%	0%	23%
Etablissements pour adultes	8 363	399	5%	3%	0%	78%
Services pour adultes	1 053	14	1%	3%	0%	14%
Total	14 742	708	5%	4%	0%	83%

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie (NC pour les services pour adultes)

Source : Enquête REPEHRES II
N = 188

Figure 132 : 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 - Hauts-de-France



Source : Enquête REPEHRES II
N = 188

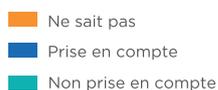
Figure 133 : Répartition des ressources médicales, paramédicales et psychologues par type d'ESMS - Hauts-de-France

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total		Chi 2 (5%)*
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	
Psychologue	69	94%	100	83%	169	87%	0,22
Infirmier	56	74%	83	77%	139	76%	0,69
Médecin généraliste	36	52%	66	61%	102	57%	0,20
Psychiatre	49	62%	49	49%	98	54%	0,002
Psychomotricien	57	81%	21	20%	78	44%	1E-15
Masseur Kinésithérapeute	29	42%	43	37%	72	39%	0,86
Personnels présents la nuit	22	25%	53	48%	75	39%	0,02
Ergothérapeute	31	44%	37	34%	68	38%	0,19
Aide soignant	19	22%	52	49%	71	38%	0,005
Orthophoniste	48	65%	20	14%	68	35%	4E-11
Autre médecin spécialiste	17	23%	21	19%	38	21%	0,46
Autre personnel paramédical	8	12%	18	16%	26	14%	0,33
Pédopsychiatre	22	27%	1	1%	23	11%	4E-09
Pédiatre	18	20%	2	1%	20	9%	1E-06
Aucune	1	1%	4	4%	5	3%	NC

Source : Enquête REPEHRES II
N = 188 ; n = 185

DONNEES HAUTS-DE-FRANCE

Figure 134 :
Prise en compte de l'existence
d'une maladie épileptique
lors des décisions d'admission
Hauts-de-France



Source : Enquête REPEHRES II
N = 188

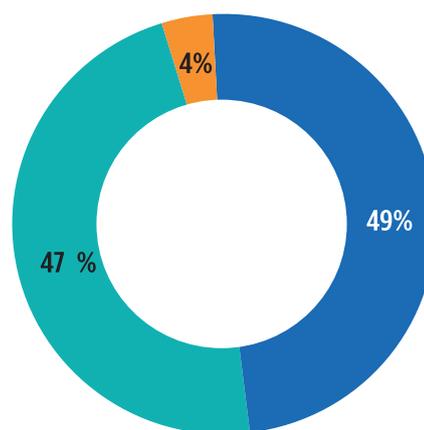


Figure 135 :
Part des ESMS ayant refusé
d'accueillir des personnes
en raison de la gravité
de leur épilepsie
et de ses conséquences
Hauts-de-France



Source : Enquête REPEHRES II
N = 188 ; n = 185

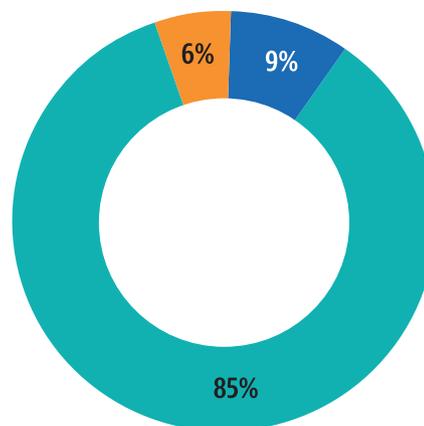


Figure 136 : Répartition des ESMS ayant refusé ou non d'accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et ayant pris en compte ou non la situation d'épilepsie lors de l'admission - Hauts-de-France

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	13	2	1	16
Non	69	85	3	157
NSP	8	2	2	12
Total	90	89	6	185

Source : Enquête REPEHRES II
N = 188 ; n = 185

Figure 137 : Part des ESMS ayant fait appel à des services extérieurs, par type d'ESMS- Hauts-de-France

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	37	52%	83	76%	120	67%
Non	33	46%	22	20%	55	31%
Ne sait pas	1	1%	4	4%	5	3%
Total	71	100%	109	100%	180	100%

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

Source : Enquête REPEHRES II
N = 188 ; n = 180

Figure 138 : Répartition du nombre d'ESMS par type de recours, par type d'ESMS - Hauts-de-France

	SAMU	Médecin	Pompiers	Autre
Etablissements et services pour enfants et adolescents	30 81%	4 11%	23 62%	1 3%
Etablissements et services pour adultes	60 72%	23 28%	59 71%	5 6%
Total	90	27	82	6
Total %	75%	23%	68%	5%

Source : Enquête REPEHRES II
N = 188 ; n = 180 ; n' = 120 ; n'' = 117

Figure 139 : Part d'ESMS par type de recours - Hauts-de-France

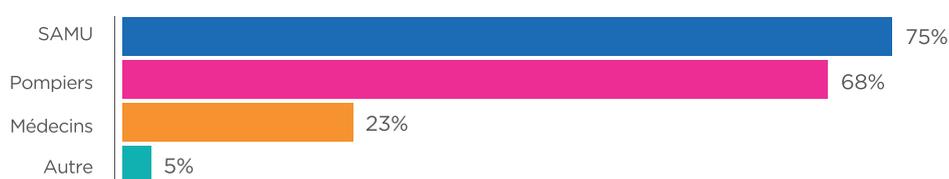
Source : Enquête REPEHRES II
N = 188 ; n = 180 ; n' = 120 ; n'' = 117

Figure 140 : Difficultés exprimées par les professionnels, par type d'ESMS - Hauts-de-France

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	34	47%	37	33%	71	39%
Non	36	50%	71	63%	107	58%
Ne sait pas	2	3%	4	4%	6	3%
Total	72	100%	112	100%	184	100%

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

Source : Enquête REPEHRES II
N = 188 ; n = 184

DONNEES HAUTS-DE-FRANCE

Figure 141 : Part des ESMS ayant mis en place des actions spécifiques ou ayant besoin de les développer par type d'action, par type d'ESMS - Hauts-de-France

	Action(s) spécifiques(s) déjà mise(s) en place			Chi 2 (5%)*	Action(s) à développer pour répondre à vos besoins			Chi 2 (5%)*
	ESMS pour enfants et adolescents	ESMS pour adultes	Total		ESMS pour enfants et adolescents	ESMS pour adultes	Total	
Formation du personnel	58%	44%	49%		30%	38%	35%	
Evolution de la composition de l'équipe	30%	36%	34%		20%	15%	17%	
Adaptation des activités quotidiennes (éducatives, sociales, scolaires, professionnelles, loisirs, ...)	59%	58%	59%		8%	10%	9%	
Mise en place de protocole d'observation et de suivis internes	55%	58%	57%		15%	11%	13%	
Aménagement et sécurisation des locaux	36%	32%	34%		9%	17%	14%	
Transmission d'informations et communication claire, lisible, partagée entre votre structure et les intervenants extérieurs	64%	66%	65%		18%	11%	13%	
Existence de convention de partenariat avec des professionnels ou des services référents	27%	33%	31%		27%	25%	26%	
Coordination des situations complexes : soutien de l'équipe, appui dans l'accompagnement des personnes, passage de relais, lien entre les différents intervenants	38%	46%	43%		22%	9%	14%	+
Programme d'éducation thérapeutique	23%	18%	20%		27%	18%	22%	

Test Chi2 (5%) : pas de différence statistiquement significative entre les ESMS enfants et adultes, pour les actions mises en place / pour les actions à développer, différence significative pour la coordination des situations complexes

Source : Enquête REPEHRES II

Figure 142 : Part des ESMS ayant mis en place des actions spécifiques et/ou ayant besoin de les développer par type d'action Hauts-de-France

- Action(s) spécifique(s) déjà mise(s) en place
- Action(s) spécifique(s) déjà mise(s) en place et à développer pour répondre à vos besoins
- Action(s) à développer pour répondre à vos besoins

Source : Enquête REPEHRES II

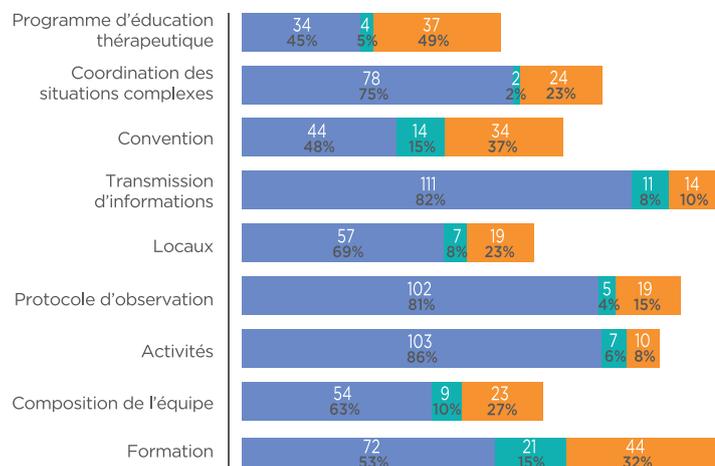


Figure 143 :
Part des ESMS intéressés par un appui extérieur sur la thématique de l'épilepsie Hauts-de-France

- Ne sait pas
- Oui
- Non

Source : Enquête REPEHRES II
N = 188 ; n = 154

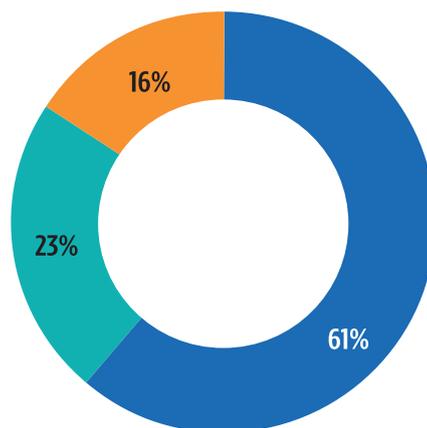


Figure 144 : Part des ESMS intéressés par un appui extérieur selon le type d'appui, par type d'ESMS - Hauts-de-France

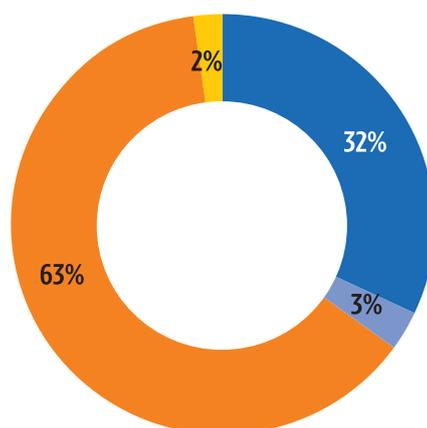
	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
La formation	29	81%	51	89%	80	86%
La diffusion de ressources et d'outils	32	89%	51	89%	83	89%
L'appui à la construction de partenariat avec les experts de proximité	21	58%	31	54%	52	56%
L'accompagnement individuel des personnes épileptiques en coordination avec les différents intervenants	13	36%	24	42%	37	40%
Autre	0	0%	0	0%	0	0%

Source : Enquête REPEHRES II
N = 188 ; n = 154 ; n' = 94 ; n'' = 93

Figure 145 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active par type d'ESMS enfants/adolescents et adultes Hauts-de-France

- Etablissements pour enfants et adolescents
- Services pour enfants et adolescents
- Etablissements pour adultes
- Services pour adultes

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402



DONNEES HAUTS-DE-FRANCE

Figure 146 :
Répartition des personnes
avec une épilepsie active
parmi les établissements
pour adultes
Hauts-de-France

- MAS
- FV / FO
- FH
- FAM
- ESAT
- Autre

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 253 ; n' = 251

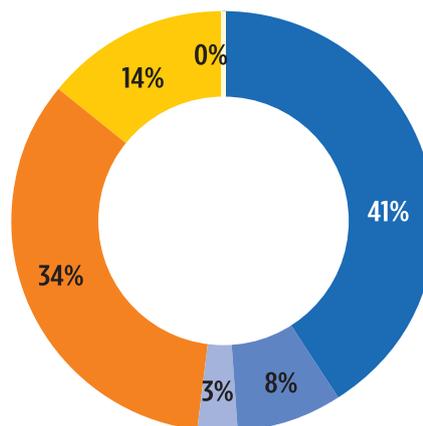
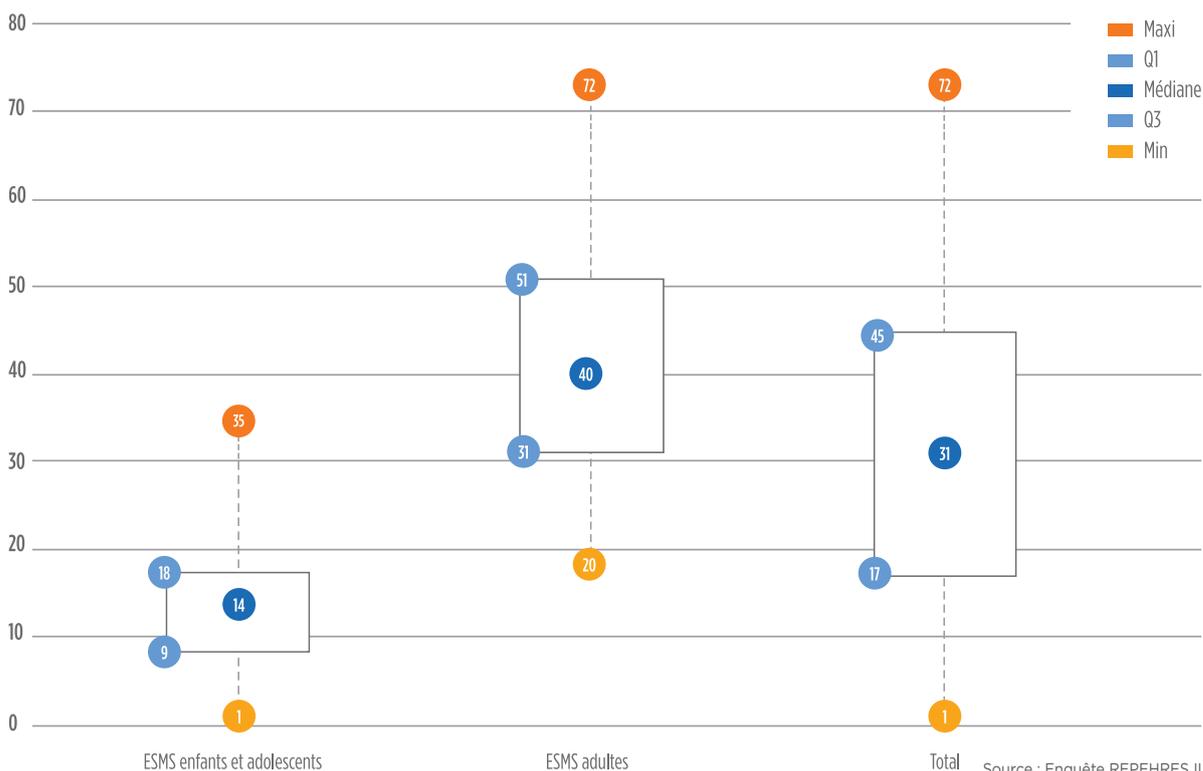


Figure 147 :
Répartition des personnes
avec une épilepsie active par sexe
Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 397

	Nombre	%
Femme	174	44%
Homme	223	56%
Total	397	100%

Figure 148 : Dispersion des âges - Hauts-de-France



Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 398

Figure 149 :
Pyramide des âges des personnes
avec une épilepsie active en ESMS
enfants/adolescents
Hauts-de-France

■ Homme
 ■ Femme

Source : Enquête REPEHRES II
 N = 402 ; n = 141 ; n' = 137

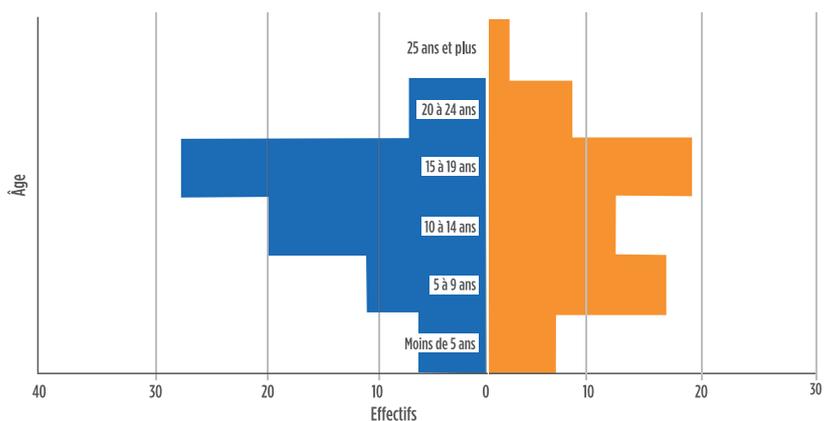


Figure 150 :
Pyramide des âges des personnes
avec une épilepsie active
en ESMS adultes
Hauts-de-France

■ Homme
 ■ Femme

Source : Enquête REPEHRES II
 N = 402 ; n = 261 ; n' = 257

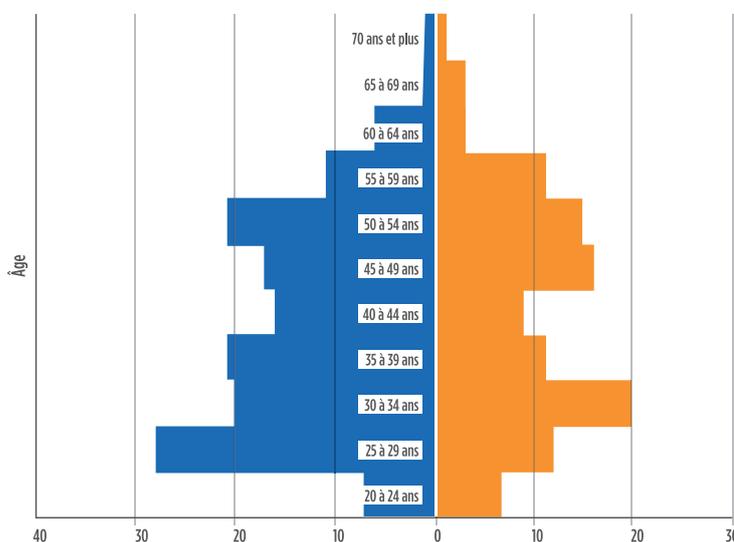


Figure 151 :
Ancienneté des personnes
avec une épilepsie active
en ESMS enfants/adolescents
Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
 N = 402 ; n = 141 ; n' = 137

ESMS pour enfants et adolescents		
Moins d'1 an	5	4%
Entre 1 et 5 ans	71	52%
Entre 5 et 10 ans	39	28%
Entre 10 et 15 ans	20	15%
15 ans et plus	2	1%
Total	137	100%

DONNEES HAUTS-DE-FRANCE

Figure 152 :
Ancienneté des personnes
avec une épilepsie active
en ESMS adultes
Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 261 ; n' = 250

ESMS pour adultes		
Moins d'1 an	4	2%
Entre 1 et 5 ans	90	36%
Entre 5 et 10 ans	68	27%
Entre 10 et 15 ans	37	15%
15 ans et plus	51	20%
Total	250	100%

Figure 153 :
Répartition des personnes
avec une épilepsie active
selon l'ancienneté dans l'ESMS,
par type d'ESMS
Hauts-de-France

Moins d'un an
Entre 1 et 5 ans
Entre 5 et 10 ans
Entre 10 et 15 ans
15 ans et plus

Source : Enquête REPEHRES II

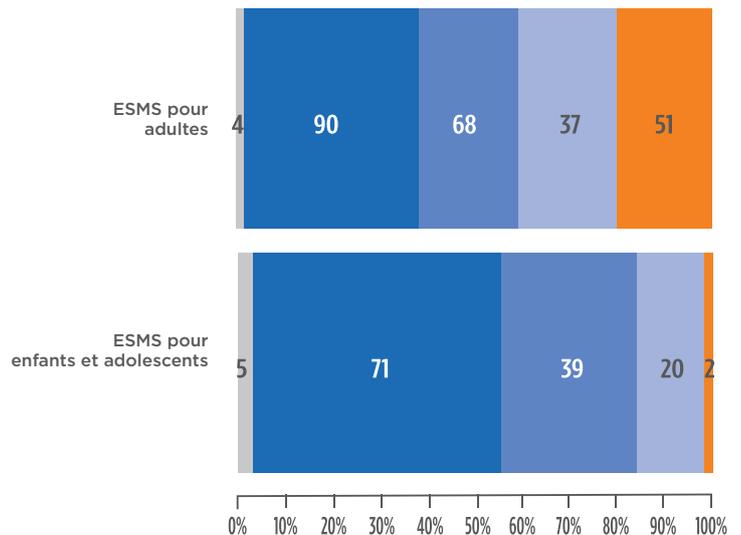


Figure 154 :
Répartition des personnes
avec une épilepsie active
selon la fréquence des crises,
par type d'ESMS
Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 372

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Une à plusieurs crises par jour	18	14%	12	5%	30	8%
Une à plusieurs crises par semaine	17	13%	27	11%	44	12%
Une à plusieurs crises par mois	31	24%	58	24%	89	24%
Une à plusieurs crises par an	62	48%	147	60%	209	56%
Total	128	100%	244	100%	372	100%

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

Figure 155 :
Répartition des personnes
avec une épilepsie active
selon la fréquence des crises,
par type d'ESMS (détail)
Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 372 ; n' = 360

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Une à plusieurs crises par jour	18	15%	11	5%	29	8%
Entre 1 et 5 crises	14	11%	4	2%	18	5%
Entre 6 et 10 crises	0	0%	2	1%	2	1%
Plus de 10 crises	4	3%	4	2%	8	2%
Ne sait pas	0	0%	1	0%	1	0%
Une à plusieurs crises par semaine	16	13%	26	11%	42	12%
Entre 1 et 5 crises	7	6%	10	4%	17	5%
Entre 6 et 10 crises	1	1%	0	0%	1	0%
Plus de 10 crises	7	6%	13	5%	20	6%
Ne sait pas	1	1%	3	1%	4	1%
Une à plusieurs crises par mois	30	24%	57	24%	87	24%
Entre 1 et 5 crises	15	12%	31	13%	46	13%
Entre 6 et 10 crises	4	3%	13	5%	17	5%
Plus de 10 crises	8	7%	11	5%	19	5%
Ne sait pas	3	2%	2	1%	5	1%
Une à plusieurs crises par an	59	48%	143	60%	202	56%
Entre 1 et 5 crises	46	37%	106	45%	152	42%
Entre 6 et 10 crises	8	7%	12	5%	20	6%
Plus de 10 crises	2	2%	15	6%	17	5%
Ne sait pas	3	2%	10	4%	13	4%
Total	123	100%	237	100%	360	100%

Figure 156 :
Répartition des personnes
avec une épilepsie active
selon la gravité des crises,
par type d'ESMS
Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 391

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Gravité des crises = 1	42	31%	97	38%	139	36%
Gravité des crises = 2	58	43%	80	31%	138	35%
Gravité des crises = 3	36	26%	78	31%	114	29%
Total	136	100%	255	100%	391	100%

Test Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes pour la gravité 1 et 2

DONNEES HAUTS-DE-FRANCE

Figure 157 :
Répartition des personnes
avec une épilepsie active
selon la gravité des crises
Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II

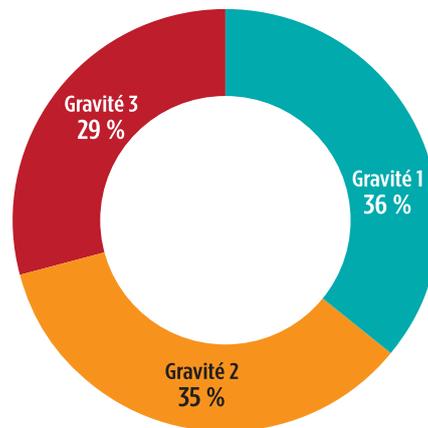


Figure 158 :
Répartition des personnes
avec une épilepsie active selon la fréquence
et la gravité des crises, par type d'ESMS
Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 368

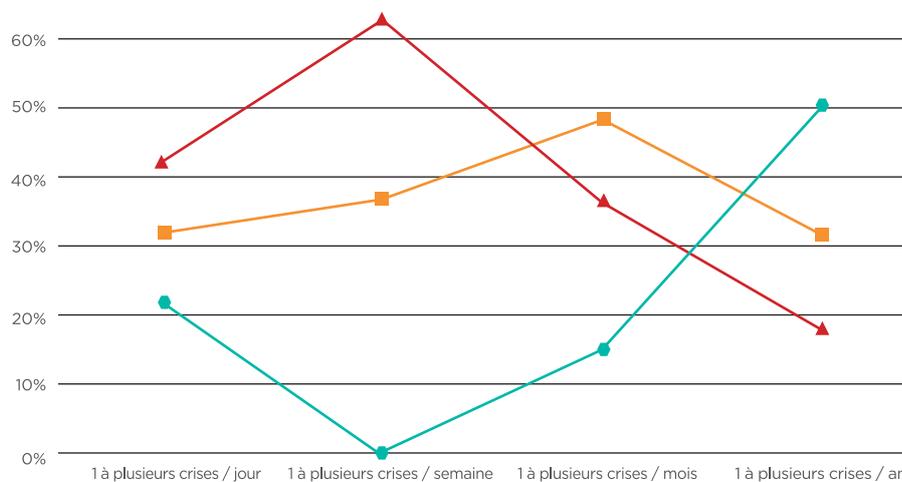
	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Une à plusieurs crises par jour	18		12		30	
Gravité des crises = 1	3	17%	4	33%	7	23%
Gravité des crises = 2	6	33%	4	33%	10	33%
Gravité des crises = 3	9	50%	4	33%	13	43%
Une à plusieurs crises par semaine	17		27		44	
Gravité des crises = 1	0	0%	0	0%	0	0%
Gravité des crises = 2	7	41%	9	33%	16	36%
Gravité des crises = 3	10	59%	18	67%	28	64%
Une à plusieurs crises par mois	30		58		88	
Gravité des crises = 1	6	20%	7	12%	13	15%
Gravité des crises = 2	14	47%	29	50%	43	49%
Gravité des crises = 3	10	33%	22	38%	32	36%
Une à plusieurs crises par an	61		145		206	
Gravité des crises = 1	25	41%	78	54%	103	50%
Gravité des crises = 2	30	49%	35	24%	65	32%
Gravité des crises = 3	6	10%	32	22%	38	18%
Total	126		242		368	

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

Figure 159 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence et la gravité des crises Hauts-de-France

- Gravité 1
- Gravité 2
- ▲ Gravité 3

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 368

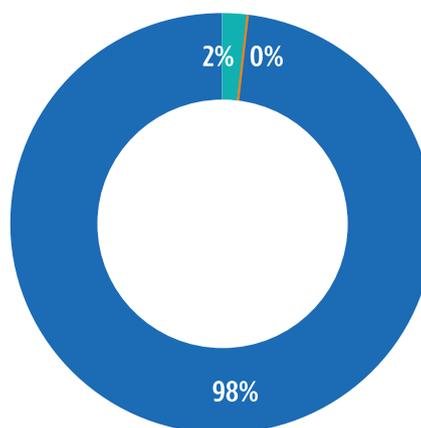


Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative de la fréquence des crises selon la gravité des crises

Figure 160 :
Part des personnes avec une épilepsie active ayant un traitement médicamenteux antiépileptique Hauts-de-France

- Ne sait pas
- Oui
- Non

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 396



Test de Chi2 (5%) : NC

Figure 161 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de médicaments par jour à visée antiépileptique, par type d'ESMS Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 396 ; n' = 342

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
1 médicament	53	40%	57	27%	110	32%
2 médicaments	51	39%	70	33%	121	35%
3 médicaments	17	13%	53	25%	70	20%
4 médicaments	9	7%	25	12%	34	10%
5 médicaments	1	1%	6	3%	7	2%
7 médicaments	0	0%	0	0%	0	0%
Total	131	100%	211	100%	342	100%

DONNEES HAUTS-DE-FRANCE

Figure 162 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe un autre traitement non médicamenteux, par type d'ESMS Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 375

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	12	10%	9	4%	21	6%
Non	112	89%	227	91%	339	90%
Ne sait pas	2	2%	13	5%	15	4%
Total	126	100%	249	100%	375	100%

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

Figure 163 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le type de traitement, par type d'ESMS Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 372

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Traitement médicamenteux	110	87%	219	89%	329	88%
Traitement non médicamenteux	1	1%	1	0%	2	1%
Traitement médicamenteux + traitement non médicamenteux	11	9%	8	3%	19	5%
<i>dont traitement médicamenteux + régime cétoène</i>	3	2%	0	0%	3	1%
<i>dont traitement médicamenteux + SNV</i>	3	2%	1	0%	4	1%
<i>dont traitement médicamenteux + régime cétoène + SNV</i>	0	0%	0	0%	0	0%
Aucun traitement	2	2%	5	2%	7	2%
Ne sait pas	2	2%	13	5%	15	4%
Total	126	100%	246	100%	372	100%

Figure 164 :
Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent, par type d'ESMS Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 392

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	135	98%	232	91%	367	94%
Non	1	1%	14	6%	15	4%
Ne sait pas	2	1%	8	3%	10	3%
Total	138	100%	254	100%	392	100%

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

Figure 165 :
Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent selon le lieu de consultation, par type d'ESMS Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 392 ; n' = 367 ; n'' = 345

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Consultation en centre hospitalier	121	96%	152	69%	273	79%
Consultation en libéral	5	4%	53	24%	58	17%
Dans la structure	0	0%	14	6%	14	4%
Total	126	100%	219	100%	345	100%

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

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie pour les ESMS enfants/adolescents

Figure 166 :
Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin psychiatre ou pédopsychiatre référent, par type d'ESMS Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 334

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	55	48%	114	52%	169	51%
Non	56	49%	94	43%	150	45%
Ne sait pas	4	3%	11	5%	15	4%
Total	115	100%	219	100%	334	100%

Test de Chi2 (5%) : Pas de différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes
Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie pour les ESMS enfants/adolescents

Figure 167 :
Etat per/post critique des personnes avec une épilepsie active, par type d'ESMS Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 365

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total		Chi 2 (5%)*
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	
Fatigué, besoin de se reposer	77	68%	196	78%	273	75%	+ 0,03
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	49	43%	121	48%	170	47%	0,35
Inquiet, besoin d'être rassuré	38	33%	106	42%	144	39%	0,11
Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer	17	15%	83	33%	100	27%	+ 0,0003
Blessures	7	6%	55	22%	62	17%	+ 0,0002
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	12	11%	22	9%	34	9%	0,59
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	5	4%	37	15%	42	12%	0,14
Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention	11	10%	31	12%	42	12%	0,45
Déambule sans conscience du danger	8	7%	19	8%	27	7%	0,85
Agressivité, violences	4	4%	18	7%	22	6%	+ 0,02
Autre	8	7%	11	4%	19	5%	0,29

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie : pour les ESMS enfants/adolescents = « Fatigué, besoin de se reposer » / pour les ESMS adultes = « Inquiet, besoin d'être rassuré » et « Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention »

Figure 168 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de crises graves, par type d'ESMS Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 367

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Aucune	72	59%	157	64%	229	62%
Entre 1 et 5	34	28%	60	25%	94	26%
Entre 6 et 10	10	8%	16	7%	26	7%
Entre 11 et 15	5	4%	4	2%	9	2%
Entre 16 et 20	1	1%	2	1%	3	1%
Plus de 20	1	1%	5	2%	6	2%
Total	123	100%	244	100%	367	100%

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

Figure 169 :
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 Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 385

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	91	69%	114	45%	205	53%
Non	35	27%	136	54%	171	44%
Ne sait pas	6	5%	3	1%	9	2%
Total	132	100%	253	100%	385	100%

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

DONNEES HAUTS-DE-FRANCE

Figure 170 : 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 - Hauts-de-France

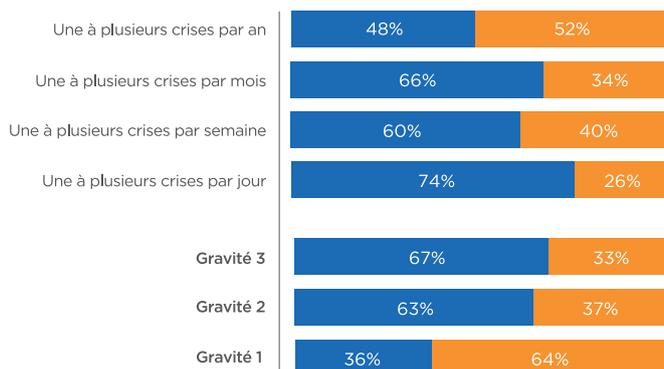
Protocole médicamenteux	Etablissements et services pour enfants et adolescents				Etablissements et services pour adultes				Total			
	OUI		NON		OUI		NON		OUI		NON	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Gravité de l'épilepsie												
1	21	23%	17	49%	26	23%	67	49%	47	23%	84	49%
2	40	44%	13	37%	42	37%	36	26%	82	40%	49	29%
3	29	32%	5	14%	45	39%	32	24%	74	36%	37	22%
Fréquence des crises												
Une à plusieurs crises par jour	12	13%	4	11%	8	7%	3	2%	20	10%	7	4%
Une à plusieurs crises par semaine	14	15%	1	3%	12	11%	16	12%	26	13%	17	10%
Une à plusieurs crises par mois	23	25%	7	20%	38	33%	24	18%	61	30%	31	18%
Une à plusieurs crises par an	38	42%	19	54%	60	53%	88	65%	98	48%	107	63%
Total	91	100%	35	100%	114	100%	136	100%	205	100%	171	100%

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre la gravité de l'épilepsie et le fait d'avoir un protocole médicamenteux ou non / différence statistiquement significative entre la fréquence des crises et le fait d'avoir un protocole médicamenteux ou non uniquement pour ESMS adultes.
Pas de différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 385 ; n' = 376

Figure 171 : 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 Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 385 ; n' = 376



Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie pour « Une à plusieurs crises par mois » et « gravité 2 »

Figure 172 : Répartition des personnes avec une épilepsie active ayant été hospitalisées à la suite d'une crise, par type d'ESMS Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 386

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	57	43%	77	30%	134	35%
Non	66	50%	172	68%	238	62%
Ne sait pas	10	8%	4	2%	14	4%
Total	133	100%	253	100%	386	100%

Test de Chi2 (5%) : Différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes
Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie pour les ESMS enfants/adolescents

Figure 173 :
Part des personnes hospitalisées selon le motif d'hospitalisation, par type d'ESMS Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 386 ; n' = 134 ; n'' = 132

	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)	28	51%	43	56%	71	54%
Crise habituelle	20	36%	18	23%	38	29%
Blessure en lien avec une crise d'épilepsie	2	4%	27	35%	29	22%
Autre	8	15%	4	5%	12	9%

Figure 174 :
Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402

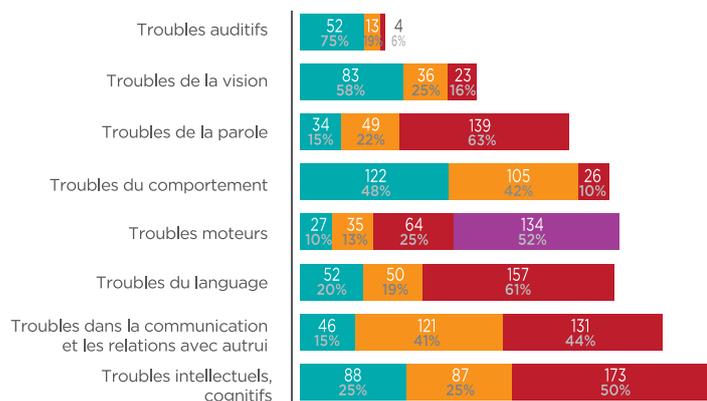
	Sévérité 1	Sévérité 2	Sévérité 3	Sévérité 4	Total	% Total	% sévérité la plus élevée (3 ou 4) sur l'ensemble des cas n = 402
Troubles intellectuels, cognitifs	88	87	173		348	87%	43%
Troubles dans la communication et les relations avec autrui	46	121	131		298	74%	33%
Troubles du langage	52	50	157		259	64%	39%
Troubles moteurs	27	35	64	134	260	65%	33%
Troubles du comportement	122	105	26		253	63%	6%
Troubles de la parole	34	49	139		222	55%	35%
Troubles de la vision	83	36	23		142	35%	6%
Troubles auditifs	52	13	4		69	17%	1%

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie concernant la part de personnes avec comme trouble associé : trouble du langage, trouble de la parole, trouble auditif. Pas de différence concernant les troubles associés sévères

Figure 175 :
Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés Hauts-de-France

■ Sévérité 1
■ Sévérité 2
■ Sévérité 3
■ Sévérité 4

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402



Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie concernant la répartition de la sévérité des troubles associés pour les troubles de la parole et les troubles du comportement

DONNEES HAUTS-DE-FRANCE

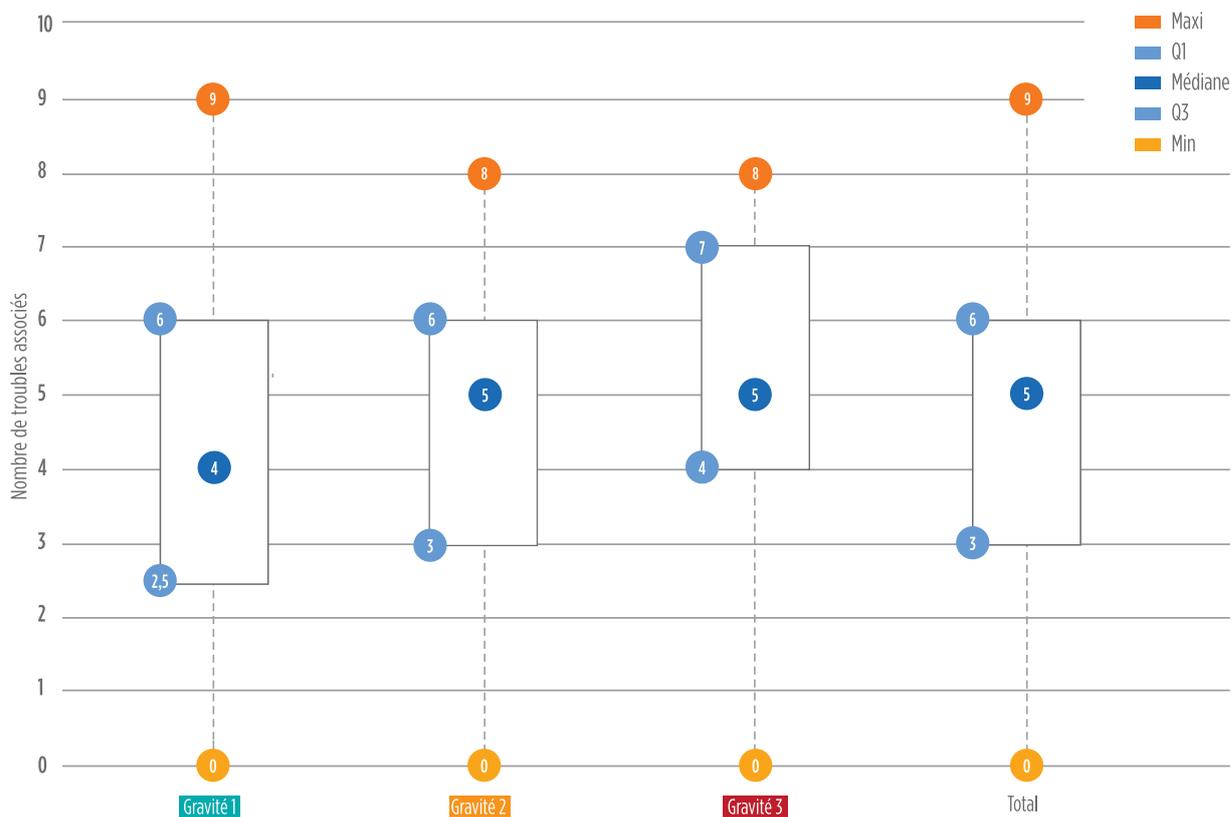
Figure 176 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 391

Nombre de troubles associés	Gravité épilepsie 1		Gravité épilepsie 2		Gravité épilepsie 3	
	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%
1 trouble	10	7%	2	1%	3	3%
2 troubles	17	12%	13	9%	5	4%
3 troubles	17	12%	19	14%	15	13%
4 troubles	26	19%	23	17%	16	14%
5 troubles	15	11%	21	15%	15	13%
6 troubles	18	13%	29	21%	26	23%
7 troubles	9	6%	16	12%	18	16%
8 troubles	18	13%	13	9%	12	11%
9 troubles	1	1%	0	0%	0	0%
Total	131	94%	136	99%	110	96%
Total gravité	139	100%	138	100%	114	100%

Test chi2(5%) : pas de différence statistiquement significative entre gravité 1 et 2, et entre gravité 2 et 3.
Différence statistiquement significative entre gravité 1 et 3

Figure 177 : Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie - Hauts-de-France



Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 391

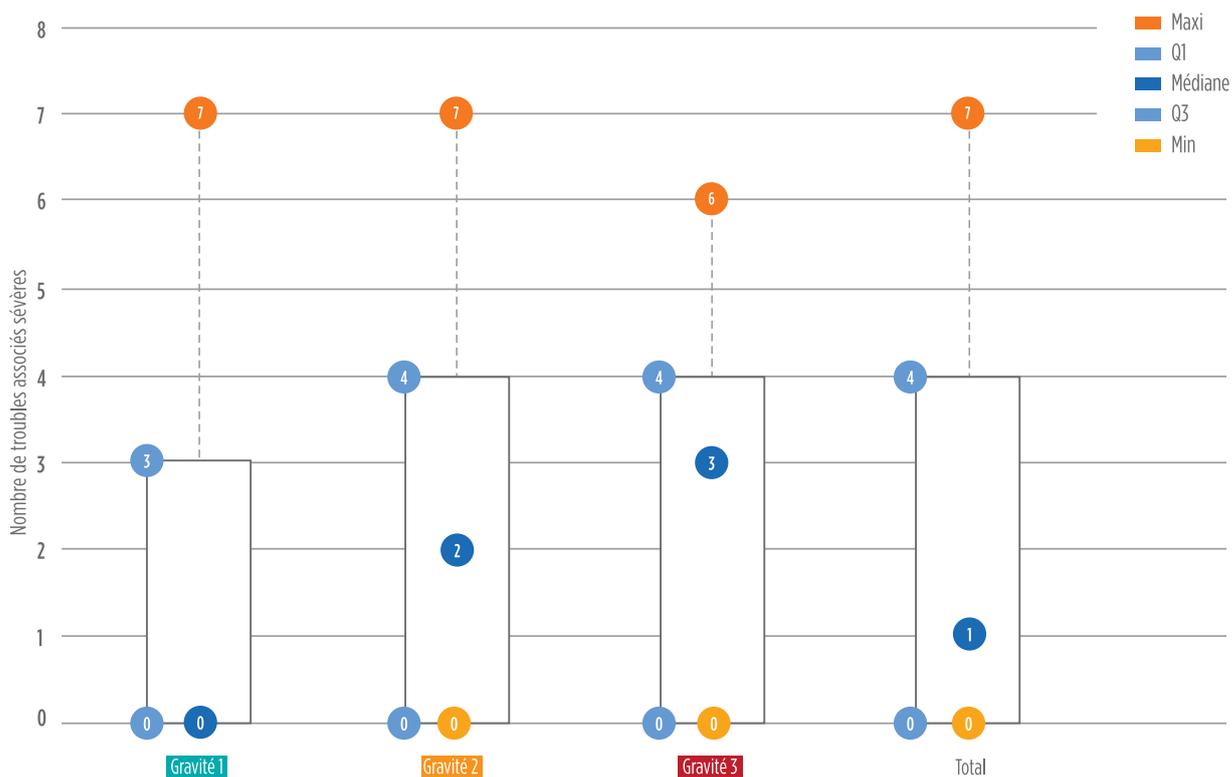
Figure 178 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 391

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	14	10%	13	9%	13	11%
2 troubles	12	9%	16	12%	6	5%
3 troubles	6	4%	18	13%	23	20%
4 troubles	14	10%	17	12%	12	11%
5 troubles	13	9%	22	16%	19	17%
6 troubles	5	4%	5	4%	5	4%
7 troubles	1	1%	0	0%	0	0%
Total	65	47%	91	66%	78	68%
Total gravité	139	100%	138	100%	114	100%

Test chi2(5%) : pas de différence statistiquement significative entre gravité 1 et 2, et entre gravité 2 et 3.
Différence statistiquement significative entre gravité 1 et 3

Figure 179 : Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie - Hauts-de-France



Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 391

DONNEES HAUTS-DE-FRANCE

Figure 180 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie Hauts-de-France

- Gravité 1
- Gravité 2
- ▲ Gravité 3

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 391

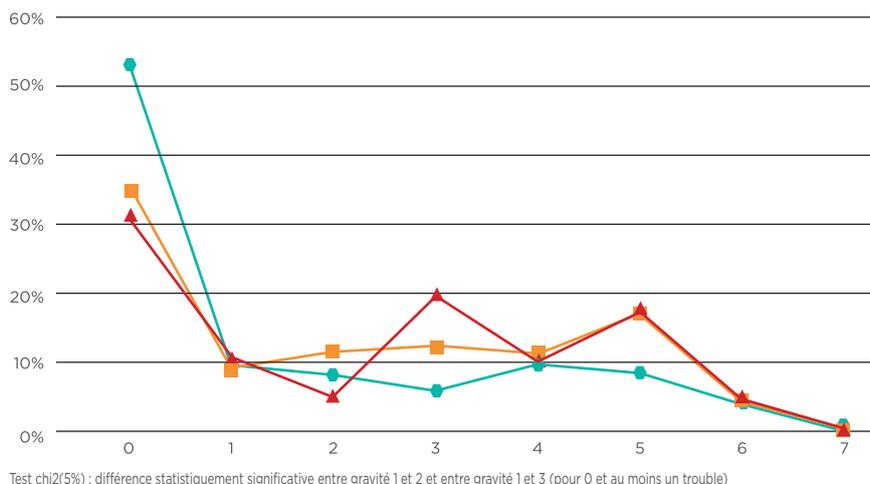


Figure 181 :
Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS Hauts-de-France

- Etablissements pour enfants et adolescents
- Services pour enfants et adolescents
- Etablissements pour adultes
- Services pour adultes

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 114

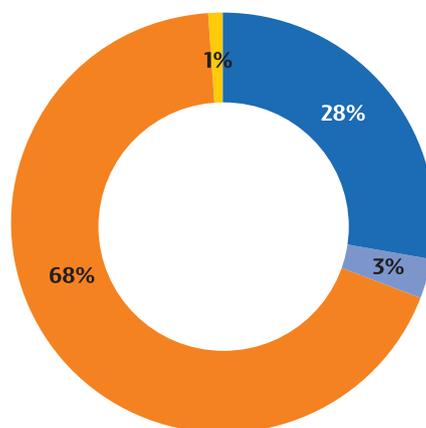


Figure 182 :
Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS - détail Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II

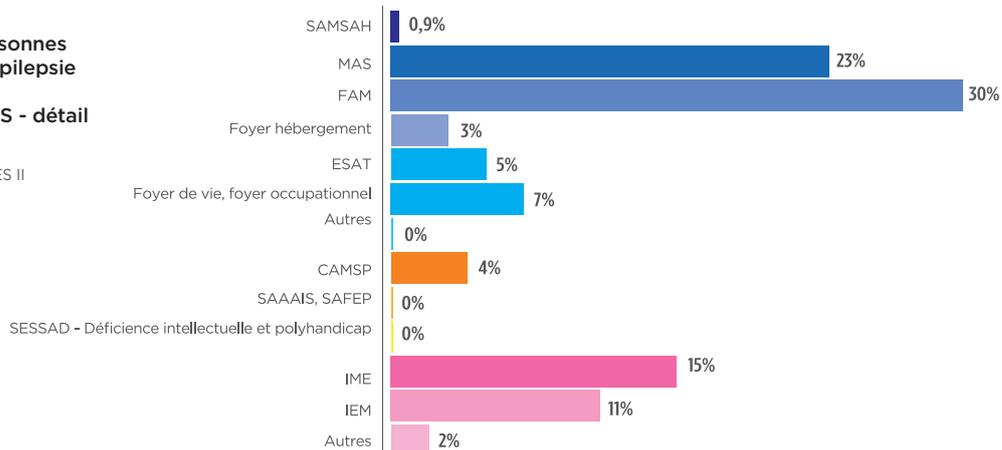


Figure 183 : Etat per / post critique - ensemble des personnes avec une épilepsie active et personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 - Hauts-de-France

	Ensemble des personnes avec une épilepsie active		Personnes ayant des crises de gravité 3		Chi 2 (5w)*
	Nombre	%	Nombre	%	
Fatigué, besoin de se reposer	273	75%	92	81%	
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	170	47%	54	47%	
Inquiet, besoin d'être rassuré	144	39%	50	44%	
Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer	100	27%	49	43%	+
Blessures	62	17%	43	38%	+
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	34	9%	5	4%	
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	42	12%	21	18%	
Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention	42	12%	21	18%	
Déambule sans conscience du danger	27	7%	14	12%	
Agressivité, violences	22	6%	14	12%	+
Autre	19	5%	7	6%	

Test de Chi2 (5%) : Pour les personnes avec une épilepsie de gravité 3 : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie = « Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention »

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 114

Figure 184 : Etat per / post critique selon la gravité de l'épilepsie - Hauts-de-France

	Personnes ayant des crises de gravité 1		Personnes ayant des crises de gravité 2		Personnes ayant des crises de gravité 3		Différence significative entre gravité 1 et 2	Différence significative entre gravité 1 et 3	Différence significative entre gravité 2 et 3
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%			
Fatigué, besoin de se reposer	81	58%	100	72%	92	81%	0,01	1E-04	0,13
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	54	39%	62	45%	54	47%	0,31	0,17	0,70
Inquiet, besoin d'être rassuré	49	35%	45	33%	50	44%	0,64	0,16	0,07
Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer	18	13%	33	24%	49	43%	0,02	7E-08	1E-03
Blessures	9	6%	10	7%	43	38%	0,80	9E-10	3E-09
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	17	12%	12	9%	5	4%	0,34	0,03	0,17
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	3	2%	18	13%	21	18%	6E-04	1E-05	0,24
Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention	3	2%	18	13%	21	18%	6E-04	1E-05	0,24
Déambule sans conscience du danger	6	4%	7	5%	14	12%	0,77	0,02	0,04
Agressivité, violences	1	1%	7	5%	14	12%	nc	1E-04	0,04
Autre	6	4%	6	4%	7	6%	0,99	0,51	0,52

Source : Enquête REPEHRES II

DONNEES HAUTS-DE-FRANCE

Figure 185 : Etat per / post critique selon la gravité de l'épilepsie - Hauts-de-France

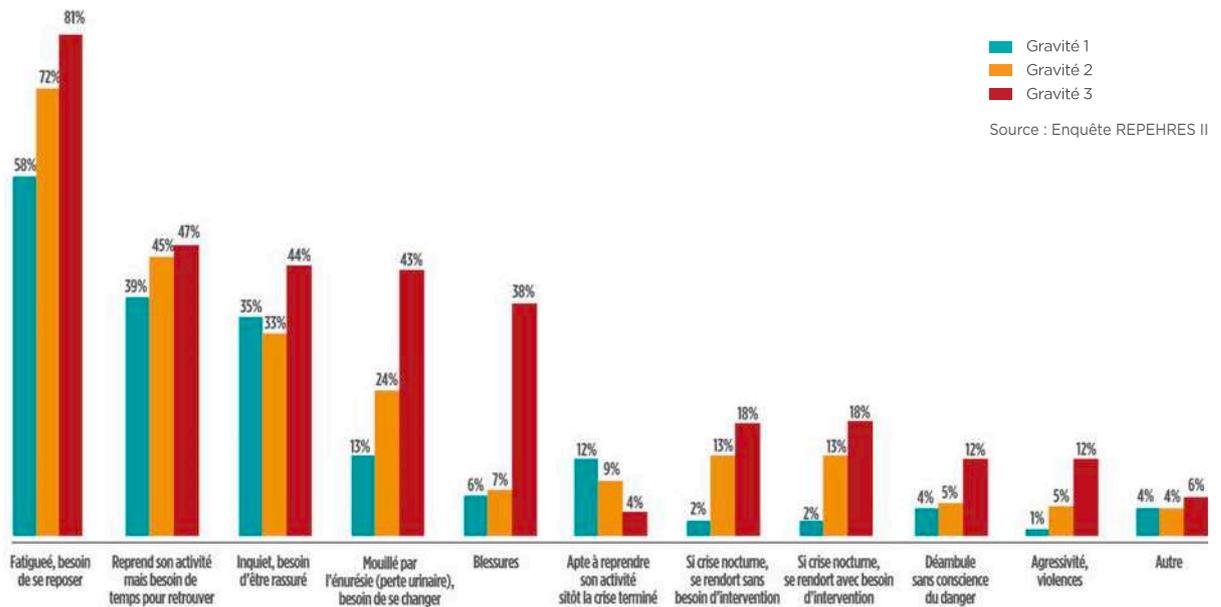


Figure 186 : Part des personnes hospitalisées à la suite d'une crise ensemble des personnes avec une épilepsie active et personnes ayant des crises de gravité 3 Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 114 ; n' = 112

	Ensemble des personnes avec une épilepsie active		Personnes ayant des crises de gravité 3	
	Nombre	%	Nombre	%
Oui	134	35%	70	63%
Non	238	62%	41	37%
Ne sait pas	14	4%	1	1%
Total	386	100%	112	100%

Test chi2(5%) : différence statistiquement significative entre gravité 1 et 2 et entre gravité 1 et 3 (pour 0 et au moins un trouble)

Figure 187 : Part des personnes hospitalisées à la suite d'une crise selon la gravité de l'épilepsie Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II

	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	21	15%	43	32%	70	63%
Non	109	80%	85	64%	41	37%
Ne sait pas	7	5%	5	4%	1	1%
Total	137	100%	133	100%	112	100%

Test chi2(5%) : différence statistiquement significative selon la gravité de l'épilepsie
Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie pour les personnes avec une épilepsie de gravité 2

Figure 188 :
Nombre de personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés Hauts-de-France

Source :
Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 114

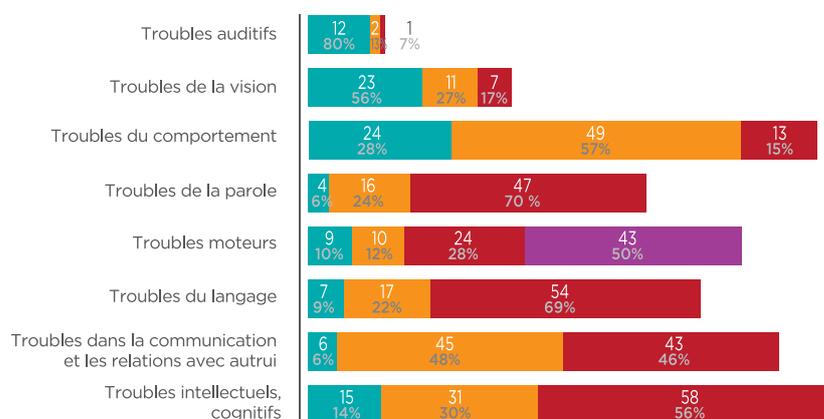
	Sévérité 1	Sévérité 2	Sévérité 3	Sévérité 4	Total	% Total	% sévérité la plus élevée (3 ou 4) sur l'ensemble des cas n = 114
Troubles intellectuels, cognitifs	15	31	58		104	91%	51%
Troubles dans la communication et les relations avec autrui	6	45	43		94	82%	38%
Troubles du langage	7	17	54		78	68%	47%
Troubles moteurs	9	10	24	43	86	75%	38%
Troubles de la parole	4	16	47		67	59%	41%
Troubles du comportement	24	49	13		86	75%	11%
Troubles de la vision	23	11	7		41	36%	6%
Troubles auditifs	12	2	1		15	13%	1%

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie concernant la part de personnes avec des troubles du comportement et la part de personnes avec des troubles intellectuels et cognitifs sévères

Figure 189 :
Nombre de personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés Hauts-de-France

■ Sévérité 1
■ Sévérité 2
■ Sévérité 3
■ Sévérité 4

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 114



Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie concernant la répartition de la sévérité des troubles associés pour les troubles intellectuels et cognitifs et les troubles du langage

Figure 190 :
Répartition des personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le nombre de troubles associés et selon le nombre de troubles associés sévères Hauts-de-France

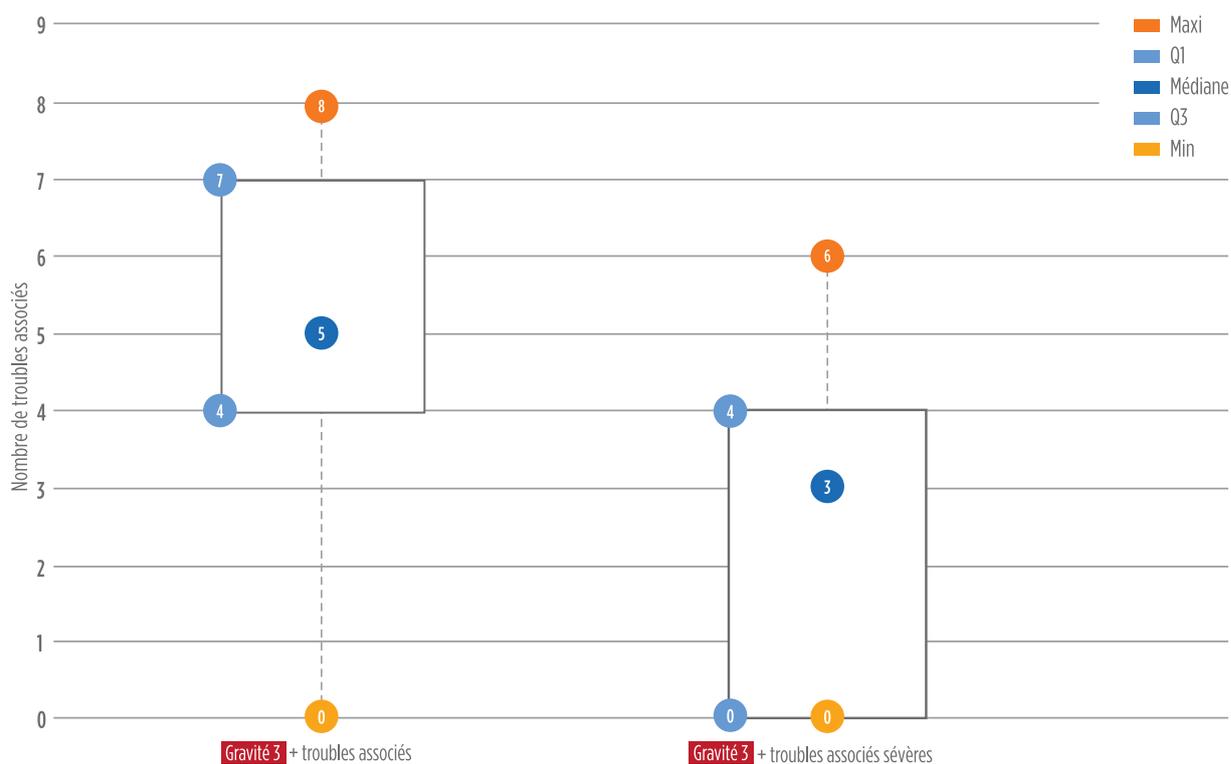
Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 114

Cas ayant une épilepsie de gravité 3	Troubles associés		Troubles associés sévères	
	Nombre	%	Nombre	%
1 trouble	3	3%	13	11%
2 troubles	5	4%	6	5%
3 troubles	15	13%	23	20%
4 troubles	16	14%	12	11%
5 troubles	15	13%	19	17%
6 troubles	26	23%	5	4%
7 troubles	18	16%	0	0%
8 troubles	12	11%	0	0%
Total	110	96%	78	68%
Total gravité 3	114	100%	114	100%

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie de la part de personnes avec au moins un trouble associé sévère parmi les personnes avec une épilepsie de gravité 3

DONNEES HAUTS-DE-FRANCE

Figure 191 : Dispersion des personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le nombre de troubles associés et selon le nombre de troubles associés sévères - Hauts-de-France



Source : Enquête REPEHRES II

Figure 192 : Répartition des personnes avec une épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère par type d'ESMS Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 114 ; n' = 78

	Personnes avec des crises de gravité 3 + trouble(s) associé(s) sévère(s)
Etablissements pour enfants et adolescents	22
Services pour enfants et adolescents	2
Total enfants et adolescents	24
Etablissements pour adultes	54
Services pour adultes	0
Total adultes	54
Total adultes	78

Figure 193 : Etat 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) - Hauts-de-France

	Ensemble des personnes avec une épilepsie active		Personne ayant 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	273	75%	92	81%	61	78%
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	170	47%	54	47%	36	46%
Inquiet, besoin d'être rassuré	144	39%	50	44%	31	40%
Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer	100	27%	49	43%	31	40%
Blessures	62	17%	43	38%	26	33%
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	34	9%	5	4%	1	1%
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	42	12%	21	18%	15	19%
Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention	42	12%	21	18%	14	18%
Déambule sans conscience du danger	27	7%	14	12%	7	9%
Agressivité, violences	22	6%	14	12%	10	13%
Autre	19	5%	7	6%	5	6%

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 II

Test de Chi2 (5%) : Pour les personnes avec une épilepsie de gravité 3 + au moins un trouble associé sévère : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie = « Fatigué, besoin de se reposer » et « Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention »

Figure 194 : 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) - Hauts-de-France

	Ensemble des personnes avec une épilepsie active		Personnes ayant des crises de gravité 3		Personnes avec des crises de gravité 3 + trouble(s) associé(s) sévère(s)	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Aucune	229	62%	22	21%	13	17%
Entre 1 et 5	94	26%	46	43%	32	43%
Entre 6 et 10	26	7%	21	20%	17	23%
Entre 11 et 15	9	2%	9	8%	6	8%
Entre 16 et 20	3	1%	3	3%	3	4%
Plus de 20	6	2%	5	5%	4	5%
Total	367	100%	106	100%	75	100%

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 II

DONNEES HAUTS-DE-FRANCE

Figure 195 :
Part de l'ensemble des personnes avec une épilepsie active ayant un besoin de réorientation, par type d'ESMS Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 353

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	24	20%	30	13%	54	15%
Non	93	76%	191	83%	284	80%
Ne sait pas	6	5%	9	4%	15	4%
Total	123	100%	230	100%	353	100%

Test chi2(5%) : Pas de différence statistiquement significative entre ESMS enfants et adultes

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie pour les ESMS adultes

Figure 196 :
Répartition des personnes ayant un besoin de réorientation selon le type de réorientation souhaité, par type d'ESMS Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 54 ; n' = 52

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
ESMS	15	100%	34	92%	49	94%
Autre	0	0%	3	8%	3	6%
Total	15	100%	37	100%	52	100%

Test chi2(5%) : chiffres inférieurs à 5

Figure 197 :
Part des personnes ayant un besoin de réorientation selon les motifs de la réorientation, par type d'ESMS Hauts-de-France

Source :
Enquête REPEHRES II

	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	13	68%	18	69%	31	69%
Autres	6	32%	3	12%	9	20%
Difficultés dans la gestion et la prise en charge des crises d'épilepsie et leurs conséquences	0	0%	9	35%	9	20%
Choix par défaut (pas de structures plus adaptées accessibles, disponibles)	1	5%	2	8%	3	7%
Demande de la personne	0	0%	7	27%	7	16%
Manque de connaissance ou formation des personnels	0	0%	2	8%	2	4%

DONNEES NORMANDIE

Figure 198 : Taux de retour - Normandie (y compris ASPEC)

	Nombre d'établissements et services en Normandie (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 personnes épileptiques au moment de l'enquête	Taux de retour
Etablissements pour enfants et adolescents	137	41	17	42%
Services pour enfants et adolescents	156	10	18	18%
Total enfants et adolescents	293	51	35	29%
Etablissements pour adultes	361	68	16	23%
Services pour adultes	71	3	3	8%
Total adultes	432	71	19	21%
Total	725	122	54	24%

Source : Enquête REPEHRES II et base de données Finess

Figure 199 : Taux de retour par département - Normandie (y compris ASPEC)

	Nombre d'établissements et services en Normandie (Finess)	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 personnes épileptiques au moment de l'enquête	Taux de retour
Calvados	152	21	14	23%
Eure	135	12	13	19%
Manche	102	9	6	15%
Orne	74	21	8	39%
Seine Maritime	262	59	13	27%
Total	725	122	54	24%

Source : Enquête REPEHRES II et base de données Finess

Figure 200 : Taux de retour selon le nombre de places - Normandie (y compris ASPEC)

	Nombre de places en établissement et services en Normandie (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 personnes épileptiques au moment de l'enquête	Taux de retour
Etablissements pour enfants et adolescents	6 531	3 030	570	55%
Services pour enfants et adolescents	3 192	420	434	27%
Total enfants et adolescents	9 723	3 450	1 004	46%
Etablissements pour adultes	17 211	3 716	728	26%
Services pour adultes	2 800	168	85	9%
Total adultes	20 011	3 884	813	23%
Total	29 734	7 334	1 817	31%

Source : Enquête REPEHRES II et base de données Finess

DONNEES NORMANDIE

Figure 201 :
Répartition des ESMS
ayant répondu accueillir
des personnes épileptiques
par type d'ESMS
Normandie

- Etablissements pour enfants et adolescents
- Services pour enfants et adolescents
- Etablissements pour adultes
- Services pour adultes

Source : Enquête REPEHRES II
N = 117

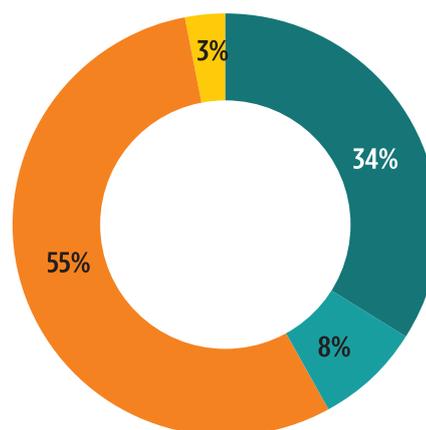


Figure 202 :
Répartition des établissements
pour adultes
ayant répondu accueillir
des personnes épileptiques
par type d'établissement
Normandie

- MAS
- FV / FO
- FH
- FAM
- Etablissement de rééducation, réadaptation, formation
- ESAT
- Autre

Source : Enquête REPEHRES II
N = 117 ; n = 64

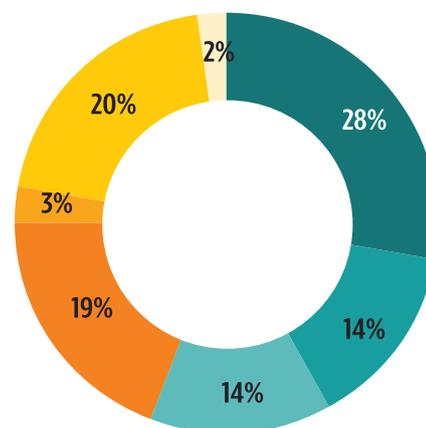


Figure 203 : Taux de personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie / nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête) - Normandie

	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	3 557	428	12%
Services pour enfants et adolescents	854	58	7%
Etablissements pour adultes	4 279	640	15%
Services pour adultes	253	8	3%
Total	8 943	1 134	13%

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie pour les services pour enfants/adolescents et les établissements pour adultes

Source : Enquête REPEHRES II
N = 171

Figure 204 : 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) - Normandie

	Nombre de places dans les ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête	Nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie	Taux de personnes épileptiques	Médiane	Min.	Max.
Etablissements pour enfants et adolescents	2 987	428	14%	10%	1%	73%
Services pour enfants et adolescents	420	58	14%	8%	5%	58%
Etablissements pour adultes	3 551	640	18%	18%	1%	94%
Services pour adultes	168	8	5%	8%	2%	75%
Total	7 126	1 134	16%	14%	1%	94%

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie, excepté pour les services pour adultes

Source : Enquête REPEHRES II
N = 117

Figure 205 : Taux de personnes ayant une épilepsie active (nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2016/nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête) - Normandie

	Nombre de places dans les ESMS ayant répondu à l'enquête	Nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2016	Taux de personnes avec une épilepsie active
Etablissements pour enfants et adolescents	3 557	228	6%
Services pour enfants et adolescents	854	45	5%
Etablissements pour adultes	4 279	220	5%
Services pour adultes	253	0	0%
Total	8 943	493	6%

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 171

Figure 206 : 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 2016/nombre de places des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête) - Normandie

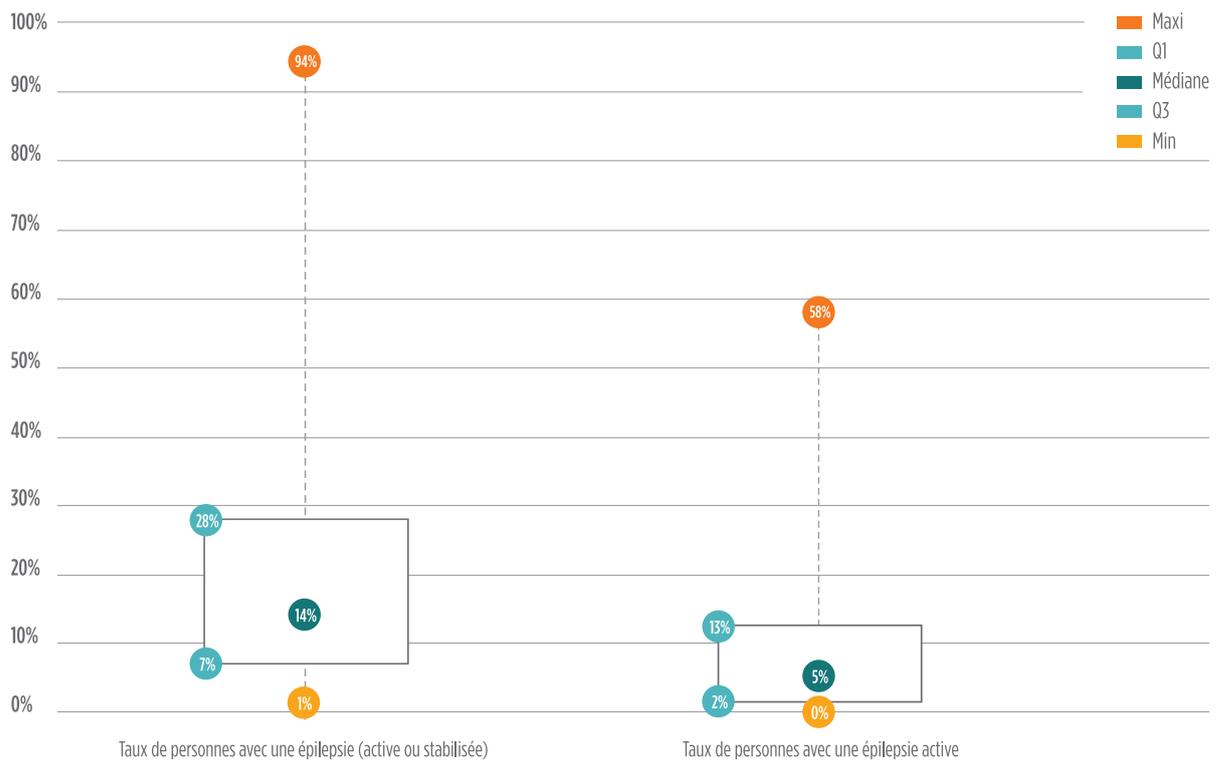
	Nombre de places dans les ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête	Nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2016	Taux de personnes ayant une épilepsie active	Médiane	Min.	Max.
Etablissements pour enfants et adolescents	2 987	228	8%	6%	0%	47%
Services pour enfants et adolescents	420	45	11%	5%	0%	58%
Etablissements pour adultes	3 551	220	6%	5%	0%	40%
Services pour adultes	168	0	0%	0%	0%	0%
Total	7 126	493	7%	5%	0%	58%

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie (NC pour les services pour adultes)

Source : Enquête REPEHRES II
N = 117

DONNEES NORMANDIE

Figure 207 : 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 - Normandie



Source : Enquête REPEHRES II
N = 117

Figure 208 : Répartition des ressources médicales, paramédicales et psychologues par type d'ESMS - Normandie

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total		Chi 2 (5%)*
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	
Psychologue	46	92%	48	72%	94	87%	0,006
Infirmier	35	70%	53	79%	88	76%	0,26
Médecin généraliste	28	56%	41	61%	69	57%	0,57
Psychiatre	28	56%	38	57%	66	54%	0,94
Psychomotricien	43	86%	15	22%	58	44%	1E-11
Masseur Kinésithérapeute	22	44%	21	31%	43	39%	0,16
Personnels présents la nuit	8	16%	32	48%	40	39%	0,0003
Ergothérapeute	24	48%	23	34%	47	38%	0,14
Aide soignant	7	14%	34	51%	41	38%	4E-05
Orthophoniste	32	64%	6	9%	38	35%	3E-10
Autre médecin spécialiste	11	22%	10	15%	21	21%	0,32
Autre personnel paramédical	7	14%	11	16%	18	14%	0,72
Pédopsychiatre	11	22%	0	0%	11	11%	NC
Pédiatre	7	14%	0	0%	7	9%	NC
Aucune	0	0%	4	6%	4	3%	NC

Source : Enquête REPEHRES II
N = 117

NORMANDIE

Figure 209 :
Prise en compte de l'existence
d'une maladie épileptique
lors des décisions d'admission
Normandie

- Ne sait pas
- Prise en compte
- Non prise en compte

Source : Enquête REPEHRES II
N = 117

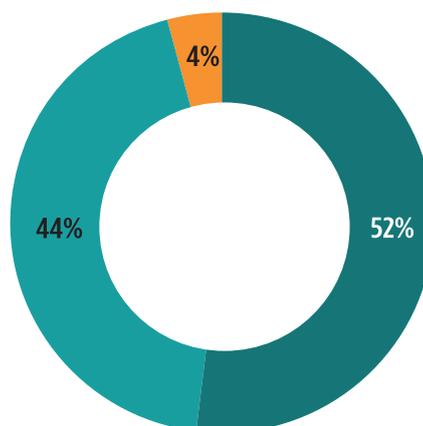


Figure 210 :
Part des ESMS ayant refusé
d'accueillir des personnes
en raison de la gravité
de leur épilepsie
et de ses conséquences
Normandie

- Ne sait pas
- Oui
- Non

Source : Enquête REPEHRES II
N = 117 ; n = 116

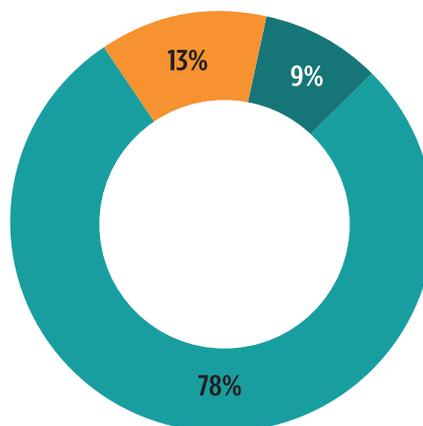


Figure 211 : Répartition des ESMS ayant refusé ou non d'accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et ayant pris en compte ou non la situation d'épilepsie lors de l'admission - Normandie

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	7	4	0	11
Non	50	38	2	90
NSP	3	9	3	15
Total	60	51	5	116

Source : Enquête REPEHRES II
N = 117 ; n = 116

DONNEES NORMANDIE

Figure 212 : Part des ESMS ayant fait appel à des services extérieurs, par type d'ESMS - Normandie

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	33	66%	48	73%	81	70%
Non	13	26%	18	27%	31	27%
Ne sait pas	4	8%	0	0%	4	3%
Total	50	100%	66	100%	116	100%

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

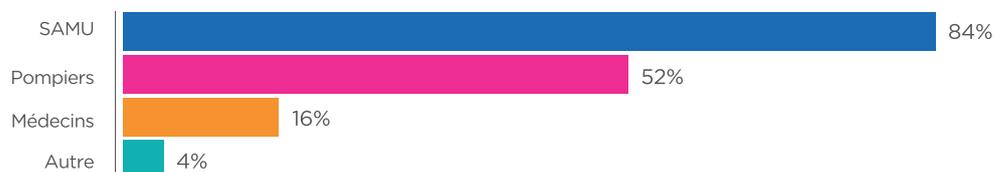
Source : Enquête REPEHRES II
N = 117 ; n = 116

Figure 213 : Répartition du nombre d'ESMS par type de recours, par type d'ESMS - Normandie

	SAMU	Médecin	Pompiers	Autre
Etablissements et services pour enfants et adolescents	29 88%	3 9%	20 61%	2 6%
Etablissements et services pour adultes	39 81%	10 21%	22 46%	1 2%
Total	68	13	42	3
Total %	84%	16%	52%	4%

Source : Enquête REPEHRES II
N = 117 ; n = 116 ; n' = 81

Figure 214 : Part d'ESMS par type de recours - Normandie



Question à choix multiple

Source : Enquête REPEHRES II
N = 117 ; n = 116 ; n' = 81

Figure 215 : Difficultés exprimées par les professionnels, par type d'ESMS - Normandie

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	26	53%	24	36%	50	43%
Non	20	41%	40	60%	60	52%
Ne sait pas	3	6%	3	4%	6	5%
Total	49	100%	67	100%	116	100%

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

Source : Enquête REPEHRES II
N = 117 ; n = 116

Figure 216 : Part des ESMS ayant mis en place des actions spécifiques ou ayant besoin de les développer par type d'action, par type d'ESMS - Normandie

	Action(s) spécifique(s) déjà mise(s) en place			Chi 2 (5%)*	Action(s) à développer pour répondre à vos besoins			Chi 2 (5%)*
	ESMS pour enfants et adolescents	ESMS pour adultes	Total		ESMS pour enfants et adolescents	ESMS pour adultes	Total	
Formation du personnel	62%	55%	58%		40%	27%	32%	
Evolution de la composition de l'équipe	24%	19%	21%		24%	24%	24%	
Adaptation des activités quotidiennes (éducatives, sociales, scolaires, professionnelles, loisirs, ...)	62%	61%	62%		10%	7%	9%	
Mise en place de protocole d'observation et de suivis internes	54%	64%	60%		14%	9%	11%	
Aménagement et sécurisation des locaux	26%	36%	32%		20%	12%	15%	
Transmission d'informations et communication claire, lisible, partagée entre votre structure et les intervenants extérieurs	66%	66%	66%		16%	15%	15%	
Existence de convention de partenariat avec des professionnels ou des services référents	18%	24%	21%		28%	16%	21%	
Coordination des situations complexes : soutien de l'équipe, appui dans l'accompagnement des personnes, passage de relais, lien entre les différents intervenants	44%	43%	44%		16%	9%	12%	
Programme d'éducation thérapeutique	32%	12%	21%	+	22%	13%	17%	

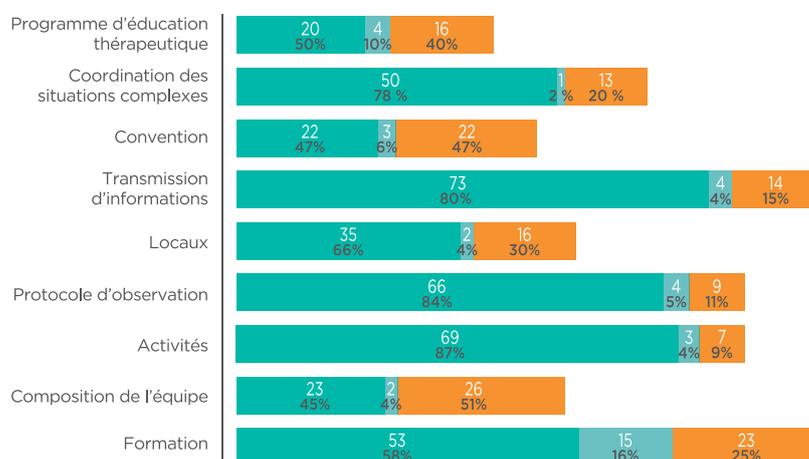
Test Chi2 (5%) : Différence statistiquement significative entre les ESMS enfants et adultes, pour les actions mises en place concernant le programme d'éducation thérapeutique / pas de différence significative pour les actions à développer

Source : Enquête REPEHRES II

Figure 217 : Part des ESMS ayant mis en place des actions spécifiques et/ou ayant besoin de les développer par type d'action Normandie

- Action(s) spécifique(s) déjà mise(s) en place
- Action(s) spécifique(s) déjà mise(s) en place et à développer pour répondre à vos besoins
- Action(s) à développer pour répondre à vos besoins

Source : Enquête REPEHRES II



DONNEES NORMANDIE

Figure 218 :
Part des ESMS intéressés par un appui extérieur sur la thématique de l'épilepsie Normandie

- Ne sait pas
- Oui
- Non

Source : Enquête REPEHRES II
N = 117 ; n = 93

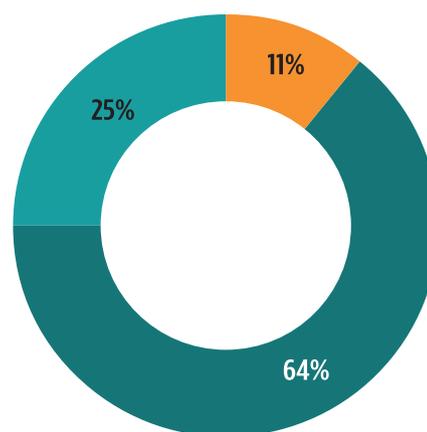


Figure 219 :
Part des ESMS intéressés par un appui extérieur selon le type d'appui, par type d'ESMS Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 117 ; n = 93 ; n' = 60 ; n'' = 59

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
La formation	22	73%	24	83%	46	78%
La diffusion de ressources et d'outils	29	97%	21	72%	50	85%
L'appui à la construction de partenariat avec les experts de proximité	20	67%	14	48%	34	58%
L'accompagnement individuel des personnes épileptiques en coordination avec les différents intervenants	13	43%	9	31%	22	37%
Autre	2	7%	0	0%	2	3%

Figure 220 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active par type d'ESMS enfants/adolescents et adultes Normandie

- Etablissements pour enfants et adolescents
- Services pour enfants et adolescents
- Etablissements pour adultes
- Services pour adultes

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396

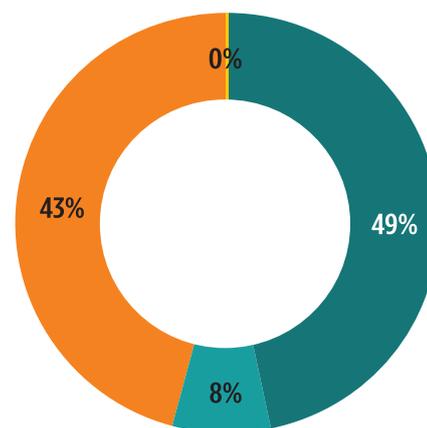


Figure 221
Répartition des personnes
avec une épilepsie active
parmi les établissements pour adultes
Normandie

- MAS
- FV / FO
- FH
- FAM
- Etablissement de rééducation,
réadaptation, formation
- ESAT
- Autre

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 172

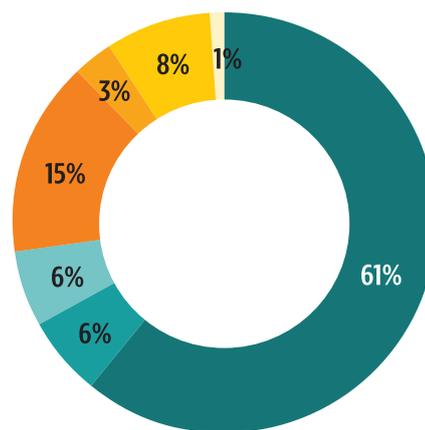
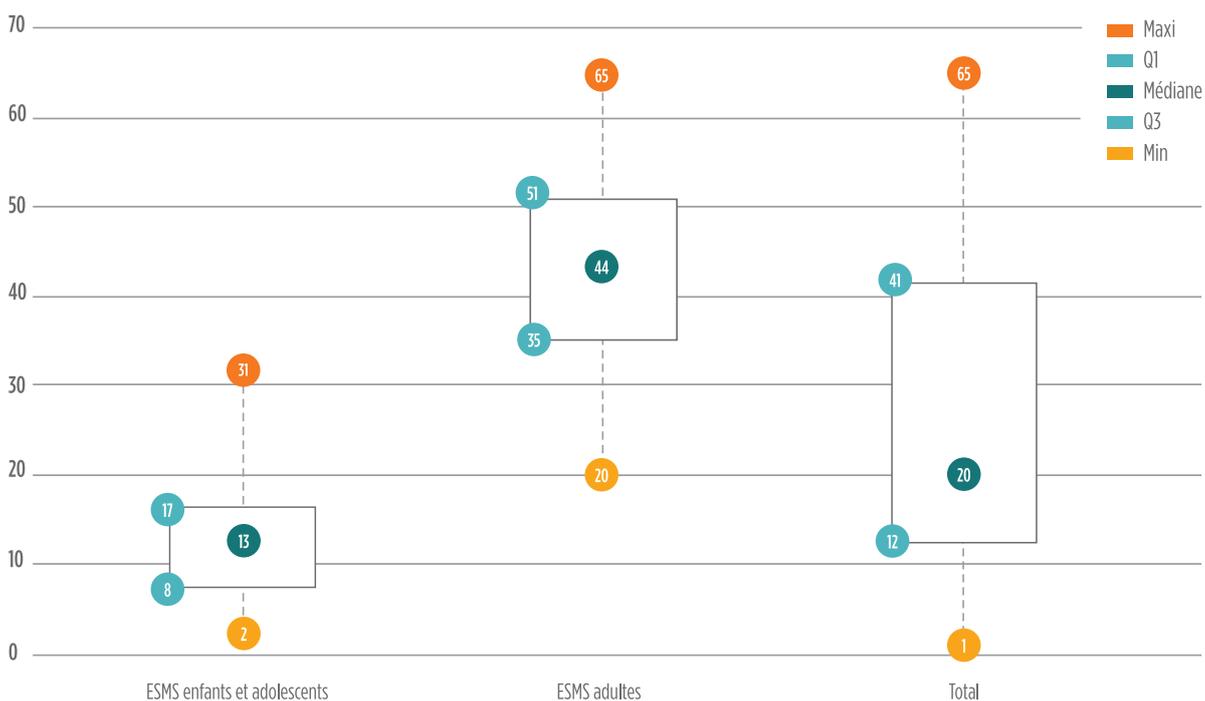


Figure 222 :
Répartition des personnes
avec une épilepsie active par sexe
Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 395

	Nombre	%
Femme	167	42%
Homme	228	58%
Total	395	100%

Figure 223 : Dispersion des âges - Normandie



Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 396

DONNEES NORMANDIE

Figure 224 :
Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents Normandie

■ Homme
■ Femme

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 224 ; n' = 223

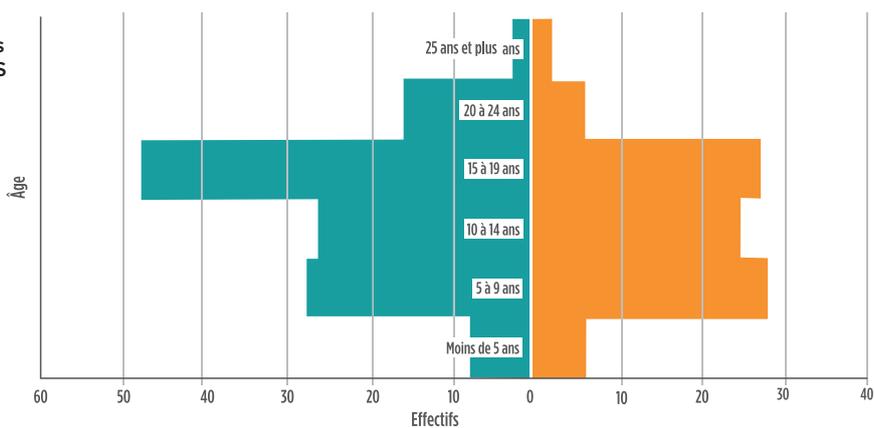


Figure 225 :
Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes Normandie

■ Homme
■ Femme

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 172 ; n' = 172

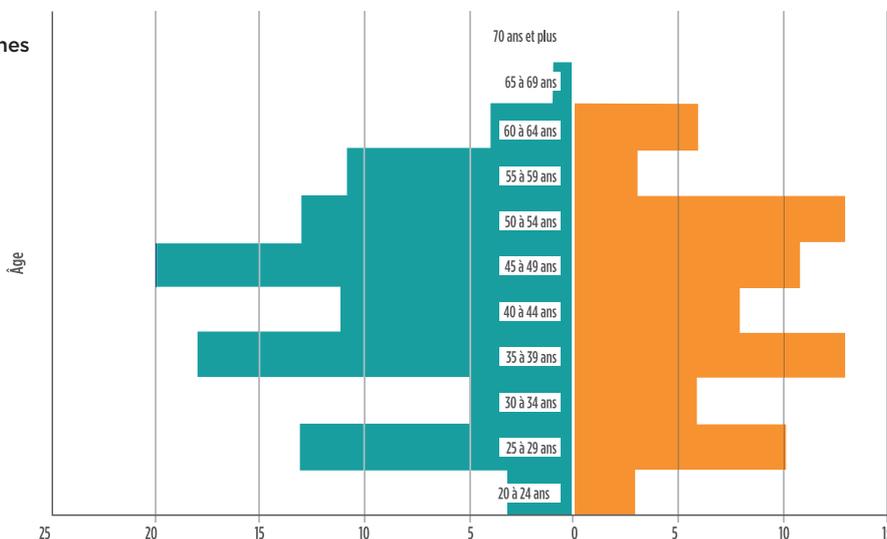


Figure 226 :
Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 224 ; n' = 223

ESMS pour enfants et adolescents		
Moins d'1 an	6	3%
Entre 1 et 5 ans	100	45%
Entre 5 et 10 ans	60	27%
Entre 10 et 15 ans	45	20%
15 ans et plus	12	5%
Total	223	100%

Figure 227 :
Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 172 ; n' = 169

ESMS pour adultes		
Moins d'1 an	3	2%
Entre 1 et 5 ans	40	24%
Entre 5 et 10 ans	43	25%
Entre 10 et 15 ans	25	15%
15 ans et plus	58	34%
Total	169	100%

Figure 228 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon l'ancienneté dans l'ESMS, par type d'ESMS Normandie

- Moins d'un an
- Entre 1 et 5 ans
- Entre 5 et 10 ans
- Entre 10 et 15 ans
- 15 ans et plus

Source : Enquête REPEHRES II

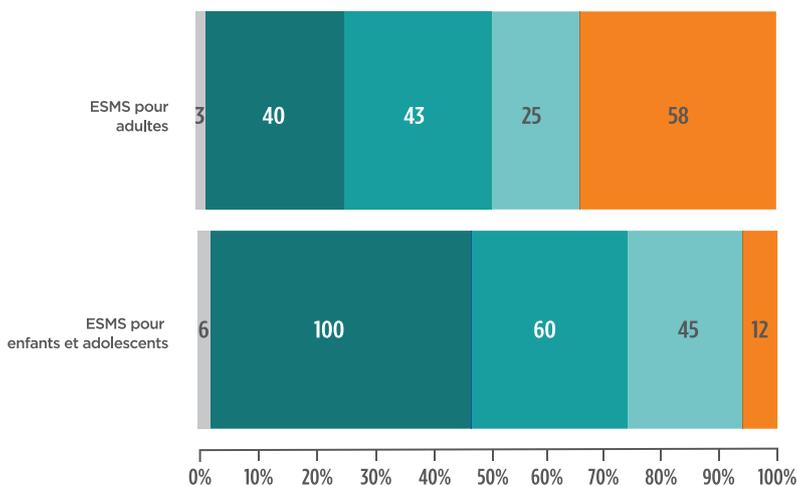


Figure 229 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence des crises, par type d'ESMS Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 345

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Une à plusieurs crises par jour	27	13%	5	4%	32	9%
Une à plusieurs crises par semaine	29	14%	17	12%	46	13%
Une à plusieurs crises par mois	54	26%	36	26%	90	26%
Une à plusieurs crises par an	94	46%	83	59%	177	51%
Total	204	100%	141	100%	345	100%

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

DONNEES NORMANDIE

Figure 230 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence des crises, par type d'ESMS (détail) Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 345 ; n' = 340

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Une à plusieurs crises par jour	27	14%	5	4%	32	9%
Entre 1 et 5 crises	14	7%	4	3%	18	5%
Entre 6 et 10 crises	6	3%	1	1%	7	2%
Plus de 10 crises	5	3%	0	0%	5	1%
Ne sait pas	2	1%	0	0%	2	1%
Une à plusieurs crises par semaine	29	15%	17	12%	46	14%
Entre 1 et 5 crises	15	8%	9	6%	24	7%
Entre 6 et 10 crises	4	2%	2	1%	6	2%
Plus de 10 crises	4	2%	0	0%	4	1%
Ne sait pas	6	3%	6	4%	12	4%
Une à plusieurs crises par mois	53	27%	36	26%	89	26%
Entre 1 et 5 crises	26	13%	19	14%	45	13%
Entre 6 et 10 crises	12	6%	9	6%	21	6%
Plus de 10 crises	9	5%	8	6%	17	5%
Ne sait pas	6	3%	0	0%	6	2%
Une à plusieurs crises par an	91	46%	82	59%	173	51%
Entre 1 et 5 crises	67	34%	72	51%	139	41%
Entre 6 et 10 crises	13	7%	9	6%	22	6%
Plus de 10 crises	4	2%	1	1%	5	1%
Ne sait pas	7	4%	0	0%	7	2%
Total	200	100%	140	100%	340	100%

Figure 231 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la gravité des crises, par type d'ESMS Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 389

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Gravité des crises = 1	73	33%	84	50%	157	40%
Gravité des crises = 2	95	43%	40	24%	135	35%
Gravité des crises = 3	53	24%	44	26%	97	25%
Total	221	100%	168	100%	389	100%

Test Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes pour la gravité 1 et 2

Figure 232 :
Répartition des personnes
avec une épilepsie active
selon la gravité des crises
Normandie

Source : Enquête REPEHRES II

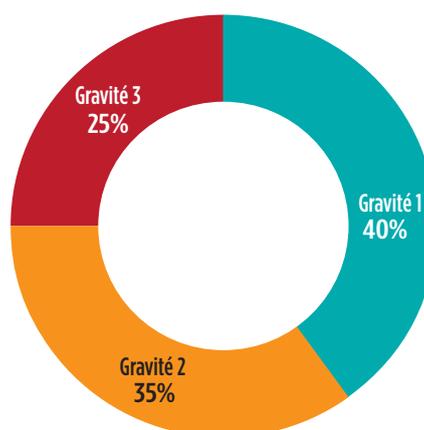


Figure 233 :
Répartition des personnes avec une épilepsie
active selon la fréquence
et la gravité des crises, par type d'ESMS
Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 344

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Une à plusieurs crises par jour	27		5		32	
Gravité des crises = 1	5	19%	1	20%	6	19%
Gravité des crises = 2	10	37%	2	40%	12	38%
Gravité des crises = 3	12	44%	2	40%	14	44%
Une à plusieurs crises par semaine	29		17		46	
Gravité des crises = 1	4	14%	2	12%	6	13%
Gravité des crises = 2	20	69%	4	24%	24	52%
Gravité des crises = 3	5	17%	11	65%	16	35%
Une à plusieurs crises par mois	54		36		90	
Gravité des crises = 1	7	13%	9	25%	16	18%
Gravité des crises = 2	28	52%	13	36%	41	46%
Gravité des crises = 3	19	35%	14	39%	33	37%
Une à plusieurs crises par an	93		83		176	
Gravité des crises = 1	47	51%	51	61%	98	56%
Gravité des crises = 2	32	34%	19	23%	51	29%
Gravité des crises = 3	14	15%	13	16%	27	15%
Total	203		141		344	

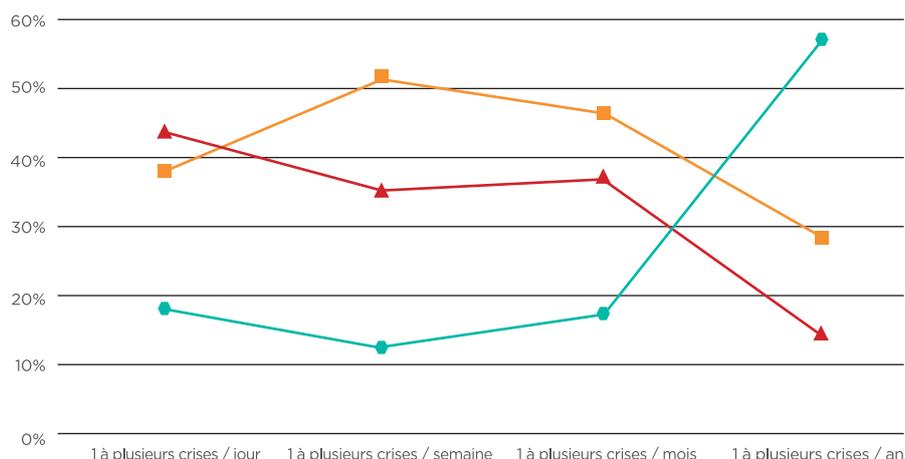
Différence statistiquement significative entre les ESMS pour enfants/adolescents et adultes pour « une à plusieurs crises par an »

DONNEES NORMANDIE

Figure 234 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence et la gravité des crises Normandie

- Gravité 1
- Gravité 2
- ▲ Gravité 3

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 344

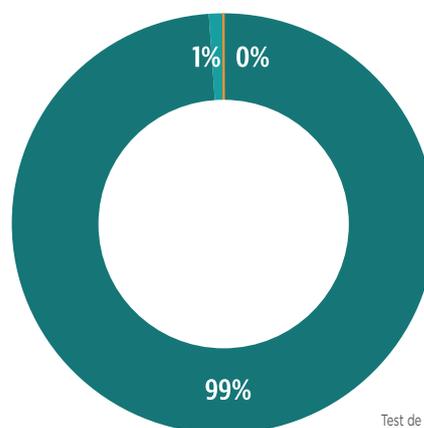


Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative de la fréquence des crises selon la gravité des crises, entre la gravité 1 et 2 et la gravité 1 et 3

Figure 235 :
Part des personnes avec une épilepsie active ayant un traitement médicamenteux antiépileptique Normandie

- Ne sait pas
- Oui
- Non

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 392



Test de Chi2 (5%) : NC

Figure 236 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de médicaments par jour à visée antiépileptique, par type d'ESMS Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 386 ; n' = 355

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
1 médicament	72	36%	59	39%	131	37%
2 médicaments	65	32%	42	27%	107	30%
3 médicaments	37	18%	35	23%	72	20%
4 médicaments	25	12%	11	7%	36	10%
5 médicaments	3	1%	5	3%	8	2%
7 médicaments	0	0%	1	1%	1	0%
Total	202	100%	153	100%	355	100%

Figure 237 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe un autre traitement non médicamenteux, par type d'ESMS Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 364

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	23	11%	7	4%	30	8%
Non	167	81%	146	92%	313	86%
Ne sait pas	16	8%	5	3%	21	6%
Total	206	100%	158	100%	364	100%

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

Figure 238 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le type de traitement, par type d'ESMS Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 344

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Traitement médicamenteux	163	80%	145	92%	308	85%
Traitement non médicamenteux	0	0%	0	0%	0	0%
Traitement médicamenteux + traitement non médicamenteux	23	11%	7	4%	30	8%
<i>dont traitement médicamenteux + régime cétogène</i>	7	3%	0	0%	7	2%
<i>dont traitement médicamenteux + SNV</i>	5	2%	4	3%	9	2%
<i>dont traitement médicamenteux + régime cétogène + SNV</i>	1	0%	0	0%	1	0%
Aucun traitement	4	2%	1	1%	5	1%
Ne sait pas	14	7%	5	3%	19	5%
Total	204	100%	158	100%	362	100%

Figure 239 :
Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent, par type d'ESMS Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 387

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	208	95%	147	88%	355	92%
Non	9	4%	17	10%	26	7%
Ne sait pas	2	1%	4	2%	6	2%
Total	219	100%	168	100%	387	100%

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

Figure 240 :
Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent selon le lieu de consultation, par type d'ESMS Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 387 ; n' = 355 ; n'' = 342

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Consultation en centre hospitalier	175	88%	112	78%	287	84%
Consultation en libéral	10	5%	20	14%	30	9%
Dans la structure	13	7%	12	8%	25	7%
Total	198	100%	144	100%	342	100%

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

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie pour les ESMS enfants/adolescents

DONNEES NORMANDIE

Figure 241 :
Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin psychiatre ou pédopsychiatre référent, par type d'ESMS Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 349

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	62	33%	82	51%	144	41%
Non	126	67%	77	48%	203	58%
Ne sait pas	0	0%	2	1%	2	1%
Total	188	100%	161	100%	349	100%

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes
Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie pour les ESMS enfants/adolescents

Figure 242 :
Etat per/post critique des personnes avec une épilepsie active, par type d'ESMS Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 351

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total		Chi 2 (5%)*
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	
Fatigué, besoin de se reposer	160	78%	104	71%	264	75%	0,10
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	70	34%	61	41%	131	37%	0,17
Inquiet, besoin d'être rassuré	81	40%	44	30%	125	36%	0,06
Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer	49	24%	46	31%	95	27%	0,13
Blessures	14	7%	27	18%	41	12%	+ 0,0009
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	17	8%	20	14%	37	11%	0,11
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	13	6%	15	10%	28	8%	+ 0,02
Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention	16	8%	7	5%	23	7%	0,25
Déambule sans conscience du danger	7	3%	17	12%	24	7%	+ 0,003
Agressivité, violences	1	0%	6	4%	7	2%	NC
Autre	10	5%	2	1%	12	3%	0,07

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie : pour les ESMS enfants/adolescents = « Fatigué, besoin de se reposer » / pour les ESMS adultes = « Inquiet, besoin d'être rassuré » et « Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention »

Figure 243 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de crises graves, par type d'ESMS Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 376

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Aucune	145	68%	112	69%	257	68%
Entre 1 et 5	54	25%	39	24%	93	25%
Entre 6 et 10	8	4%	5	3%	13	3%
Entre 11 et 15	4	2%	3	2%	7	2%
Entre 16 et 20	1	0%	1	1%	2	1%
Plus de 20	2	1%	2	1%	4	1%
Total	214	100%	162	100%	376	100%

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

Figure 244 :
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 Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 383

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	128	59%	52	32%	180	47%
Non	84	39%	109	66%	193	50%
Ne sait pas	6	3%	4	2%	10	3%
Total	218	100%	165	100%	383	100%

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

Figure 245 : 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 - Normandie

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												
1	27	21%	41	49%	31	60%	50	46%	58	32%	91	47%
2	57	45%	36	43%	6	12%	31	28%	63	35%	67	35%
3	43	34%	7	8%	14	27%	28	26%	57	32%	35	18%
Fréquence des crises												
Une à plusieurs crises par jour	19	15%	8	10%	7	13%	4	4%	26	14%	12	6%
Une à plusieurs crises par semaine	15	12%	13	15%	9	17%	13	12%	24	13%	26	13%
Une à plusieurs crises par mois	32	25%	21	25%	11	21%	26	24%	43	24%	47	24%
Une à plusieurs crises par an	48	38%	39	46%	20	38%	71	65%	68	38%	110	57%
Total	128	100%	84	100%	52	100%	109	100%	180	100%	193	100%

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

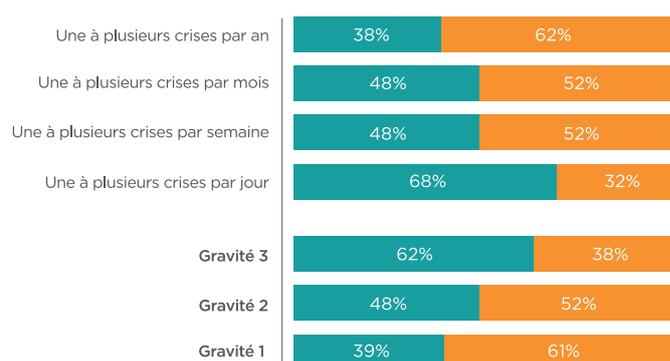
Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 383 ; n' = 373

Différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes de la répartition de la gravité de l'épilepsie avec un protocole médicamenteux

Figure 246 : 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 Normandie

■ Protocole médicamenteux
■ Pas de protocole médicamenteux

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 383 ; n' = 373



Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie pour « Une à plusieurs crises par mois » et « gravité 2 »

Figure 247 : Répartition des personnes avec une épilepsie active ayant été hospitalisées à la suite d'une crise, par type d'ESMS Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 384

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	52	24%	41	25%	93	24%
Non	159	73%	124	75%	283	74%
Ne sait pas	7	3%	1	1%	8	2%
Total	218	100%	166	100%	384	100%

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

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie pour les ESMS enfants/adolescents

DONNEES NORMANDIE

Figure 248 :
Part des personnes hospitalisées selon le motif d'hospitalisation, par type d'ESMS Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 384 ; n' = 93 ; n'' = 92

	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)	35	67%	21	53%	56	61%
Crise habituelle	15	29%	8	20%	23	25%
Blessure en lien avec une crise d'épilepsie	6	12%	12	30%	18	20%
Autre	3	6%	6	15%	9	10%

Figure 249 :
Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396

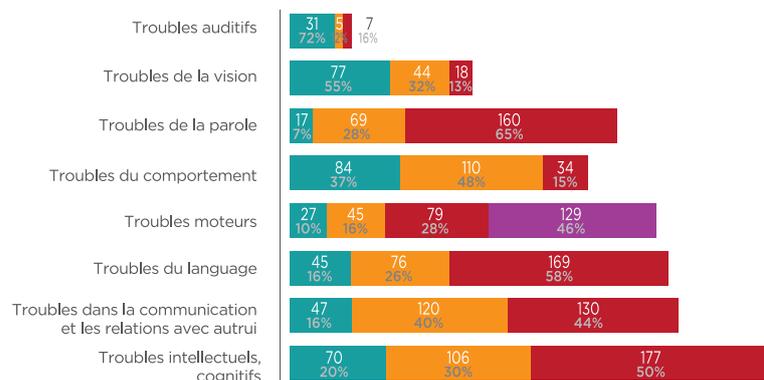
	Sévérité 1	Sévérité 2	Sévérité 3	Sévérité 4	Total	% Total	% sévérité la plus élevée (3 ou 4) sur l'ensemble des cas n = 396
Troubles intellectuels, cognitifs	70	106	177		353	89%	45%
Troubles dans la communication et les relations avec autrui	47	120	130		297	75%	33%
Troubles du langage	45	76	169		290	73%	43%
Troubles moteurs	27	45	79	129	280	71%	33%
Troubles du comportement	84	110	34		228	58%	9%
Troubles de la parole	17	69	160		246	62%	40%
Troubles de la vision	77	44	18		139	35%	5%
Troubles auditifs	31	5	7		43	11%	2%

Trouble du langage, trouble de la parole, trouble auditif. Pas de différence concernant les troubles associés sévères

Figure 250 :
Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés Normandie

- Sévérité 1
- Sévérité 2
- Sévérité 3
- Sévérité 4

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396



Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie concernant la répartition de la sévérité des troubles associés pour les troubles de la parole et les troubles du comportement

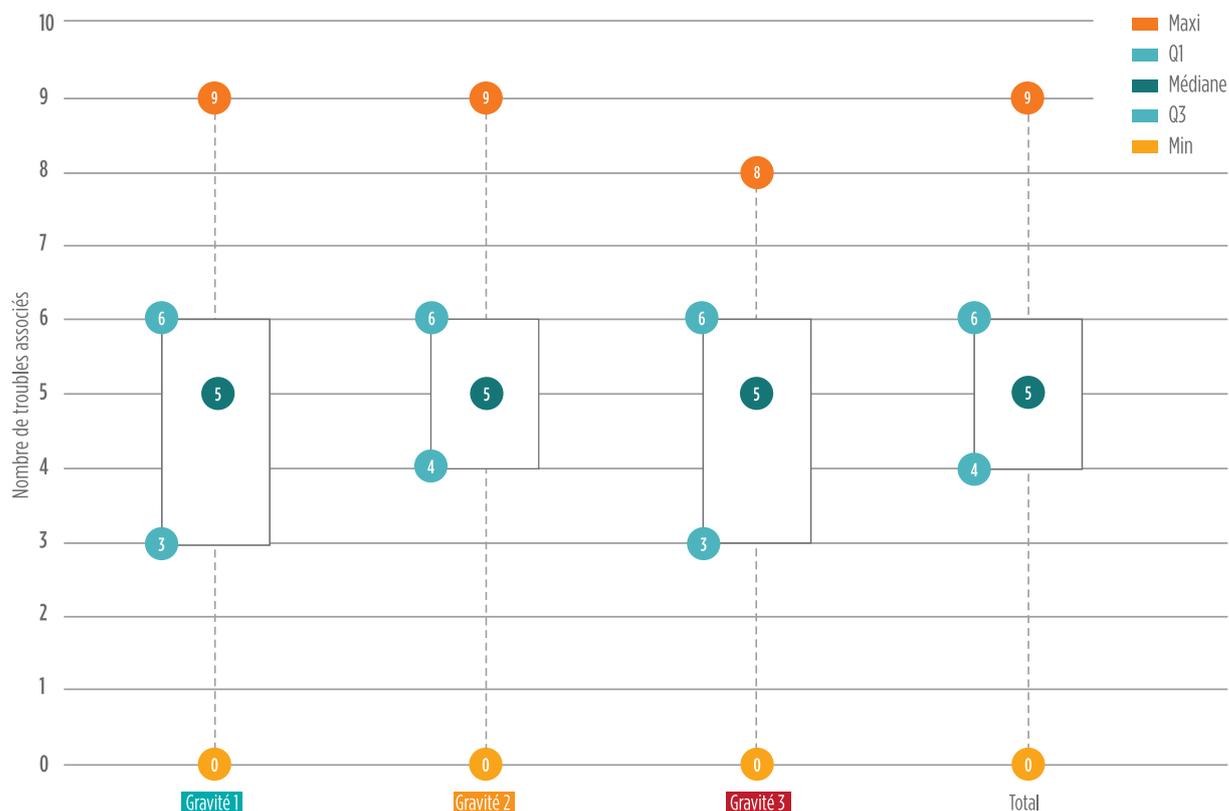
Figure 251 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 389

Nombre de troubles associés	Gravité épilepsie 1		Gravité épilepsie 2		Gravité épilepsie 3	
	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%
1 trouble	6	4%	7	5%	6	6%
2 troubles	15	10%	7	5%	6	6%
3 troubles	15	10%	16	12%	12	12%
4 troubles	30	19%	15	11%	9	9%
5 troubles	33	21%	28	21%	19	20%
6 troubles	28	18%	28	21%	23	24%
7 troubles	17	11%	21	16%	15	15%
8 troubles	7	4%	11	8%	5	5%
9 troubles	2	1%	1	1%	0	0%
Total	153	97%	134	99%	95	98%
Total gravité	157	100%	135	100%	97	100%

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

Figure 252 : Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie - Normandie



Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 389

DONNEES NORMANDIE

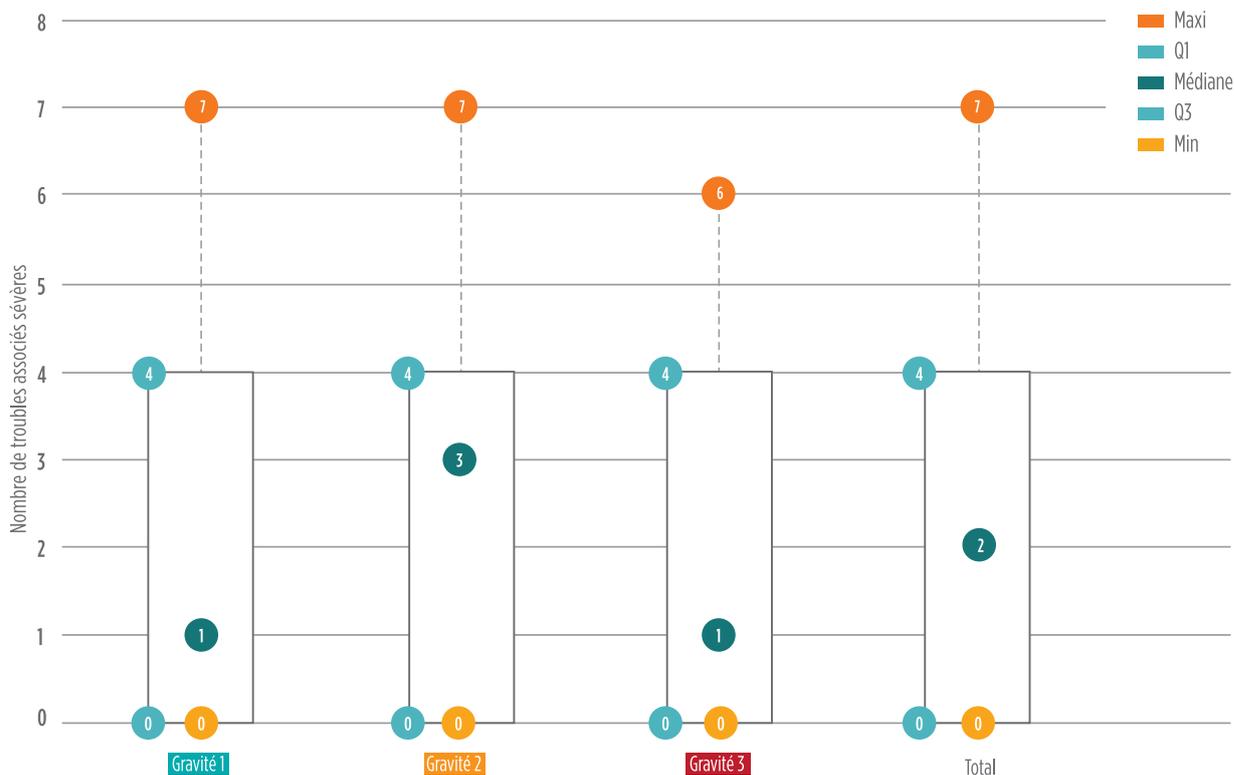
Figure 253 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 389

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	12	8%	15	11%	12	12%
2 troubles	12	8%	9	7%	5	5%
3 troubles	19	12%	17	13%	7	7%
4 troubles	26	17%	27	20%	10	10%
5 troubles	17	11%	25	19%	14	14%
6 troubles	3	2%	2	1%	5	5%
7 troubles	1	1%	1	1%	0	0%
Total	90	57%	96	71%	53	55%
Total gravité	157	100%	135	100%	97	100%

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

Figure 254 : Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie - Normandie

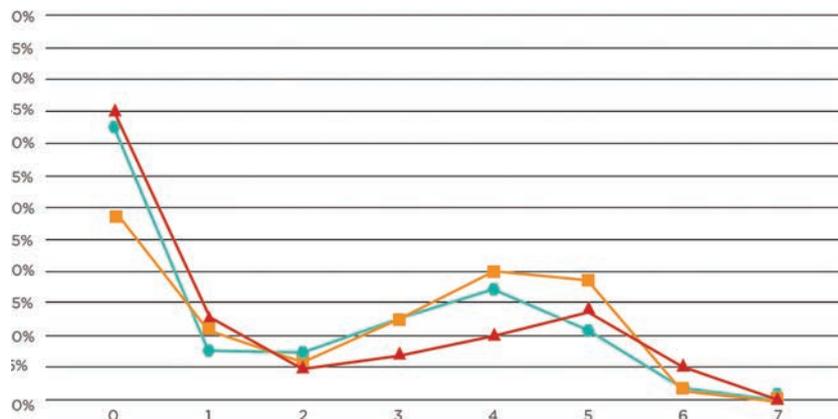


Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 389

Figure 255 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie Normandie

- Gravité 1
- Gravité 2
- ▲ Gravité 3

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 389



Test chi2(5%) : différence statistiquement significative entre gravité 1 et 2 et entre gravité 2 et 3 (pour 0 et au moins un trouble)

Figure 256 :
Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS Normandie

- Etablissements pour enfants et adolescents
- Services pour enfants et adolescents
- Etablissements pour adultes
- Services pour adultes

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 97

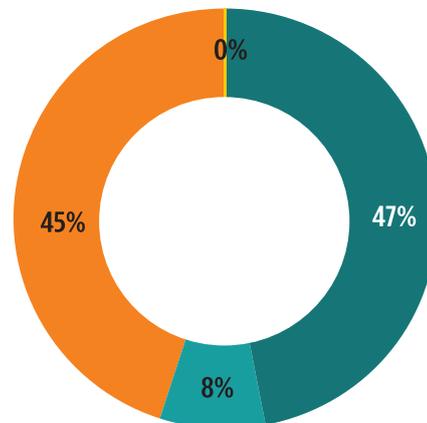
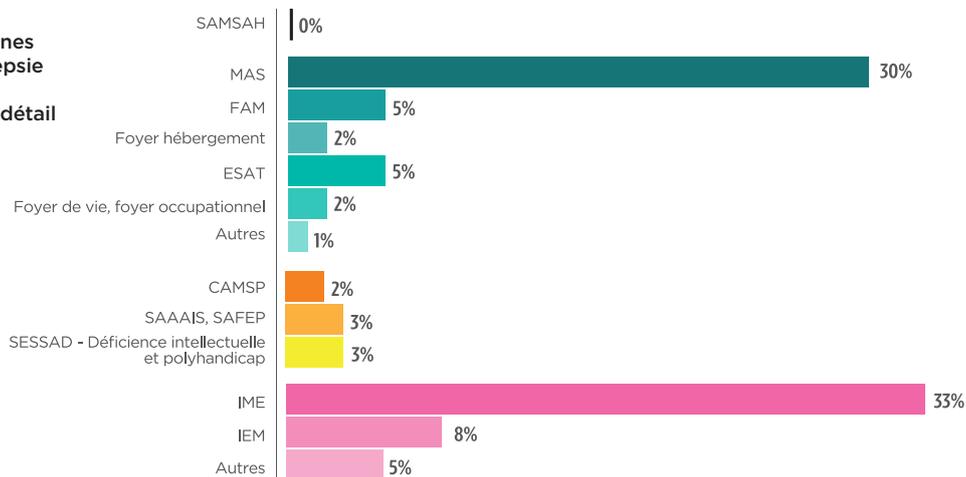


Figure 257 :
Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS - détail Normandie

Source : Enquête REPEHRES II



DONNEES NORMANDIE

Figure 258 : Etat per / post critique - ensemble des personnes avec une épilepsie active et personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 - Normandie

	Ensemble des personnes avec une épilepsie active		Personnes ayant des crises de gravité 3		Chi 2 (5w)*
	Nombre	%	Nombre	%	
Fatigué, besoin de se reposer	264	75%	84	88%	+
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	131	37%	36	38%	
Inquiet, besoin d'être rassuré	125	36%	41	43%	
Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer	95	27%	43	45%	+
Blessures	41	12%	28	29%	+
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	37	11%	6	6%	
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	28	8%	6	6%	
Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention	23	7%	14	15%	+
Déambule sans conscience du danger	24	7%	8	8%	
Agressivité, violences	7	2%	4	4%	
Autre	12	3%	4	4%	

Test de Chi2 (5%) : Pour les personnes avec une épilepsie de gravité 3 : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie = « Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention » Source : Enquête REPEHRES II N = 396 ; n = 97 ; n' = 96

Figure 259 : Etat per / post critique selon la gravité de l'épilepsie - Normandie

	Personnes ayant des crises de gravité 1		Personnes ayant des crises de gravité 2		Personnes ayant des crises de gravité 3		Différence significative entre gravité 1 et 2	Différence significative entre gravité 1 et 3	Différence significative entre gravité 2 et 3
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%			
Fatigué, besoin de se reposer	75	60%	105	80%	84	88%	0,0006	9E-06	0,14
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	40	32%	55	42%	36	38%	0,11	0,42	0,50
Inquiet, besoin d'être rassuré	36	29%	48	37%	41	43%	0,20	0,03	0,35
Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer	17	14%	35	27%	43	45%	0,01	3E-07	0,005
Blessures	5	4%	8	6%	28	29%	0,45	2E-07	3E-06
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	22	18%	9	7%	6	6%	0,008	0,01	0,85
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	4	3%	18	14%	6	6%	0,003	NC	0,07
Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention	0	0%	9	7%	14	15%	NC	1E-05	0,06
Déambule sans conscience du danger	8	6%	8	6%	8	8%	0,91	0,59	0,52
Agressivité, violences	1	1%	2	2%	4	4%	NC	NC	NC
Autre	5	4%	3	2%	4	4%	NC	NC	NC

Source : Enquête REPEHRES II

Figure 260 : Etat per / post crise selon la gravité de l'épilepsie - Normandie

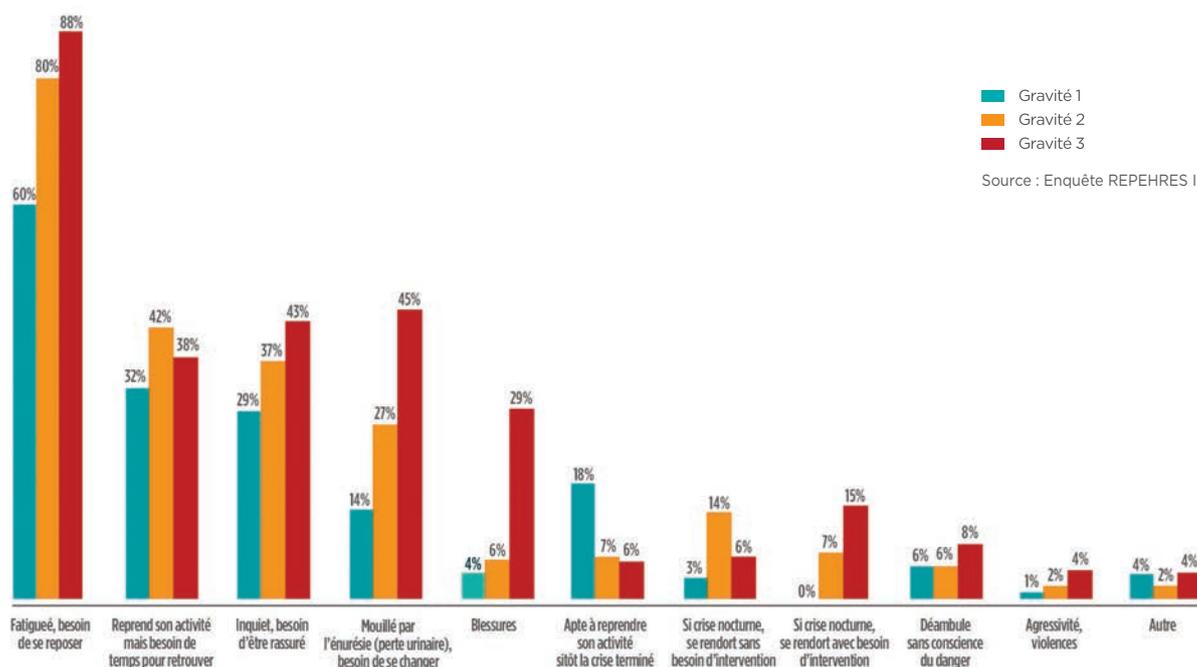


Figure 261 : Part des personnes hospitalisées à la suite d'une crise Ensemble des personnes avec une épilepsie active et personnes ayant des crises de gravité 3 Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 97

	Ensemble des personnes avec une épilepsie active		Personnes ayant des crises de gravité 3	
	Nombre	%	Nombre	%
Oui	93	24%	58	60%
Non	283	74%	35	36%
Ne sait pas	8	2%	4	4%
Total	384	100%	97	100%

Test chi2(5%) : différence statistiquement significative entre l'ensemble des personnes avec une épilepsie active et les personnes avec une épilepsie de gravité 3

Figure 262 : Part des personnes hospitalisées à la suite d'une crise selon la gravité de l'épilepsie Normandie

Source : Enquête REPEHRES II

	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	14	9%	21	16%	58	60%
Non	138	90%	109	82%	35	36%
Ne sait pas	1	1%	3	2%	4	4%
Total	153	100%	133	100%	97	100%

Test chi2(5%) : différence statistiquement significative selon la gravité de l'épilepsie entre gravité 1 et 3 et entre gravité 2 et 3
Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie pour les personnes avec une épilepsie de gravité 2

DONNEES NORMANDIE

Figure 263 :
Nombre de personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés
Normandie

Source :
Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 97

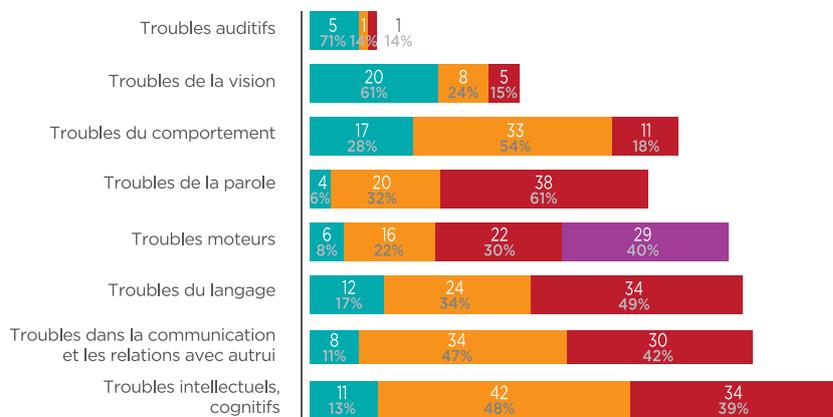
	Sévérité 1	Sévérité 2	Sévérité 3	Sévérité 4	Total	% Total	% sévérité la plus élevée (3 ou 4) sur l'ensemble des cas n = 97
Troubles intellectuels, cognitifs	11	42	34		87	90%	35%
Troubles dans la communication et les relations avec autrui	8	34	30		72	74%	31%
Troubles du langage	12	24	34		70	72%	35%
Troubles moteurs	6	16	22	29	73	75%	30%
Troubles de la parole	4	20	38		62	64%	39%
Troubles du comportement	17	33	11		61	63%	11%
Troubles de la vision	20	8	5		33	34%	5%
Troubles auditifs	5	1	1		7	7%	1%

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie concernant la part de personnes avec des troubles du comportement et la part de personnes avec des troubles intellectuels et cognitifs sévères

Figure 264 :
Nombre de personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés
Normandie

■ Sévérité 1
■ Sévérité 2
■ Sévérité 3
■ Sévérité 4

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 97



Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie concernant la répartition de la sévérité des troubles associés pour les troubles intellectuels et cognitifs et les troubles du langage

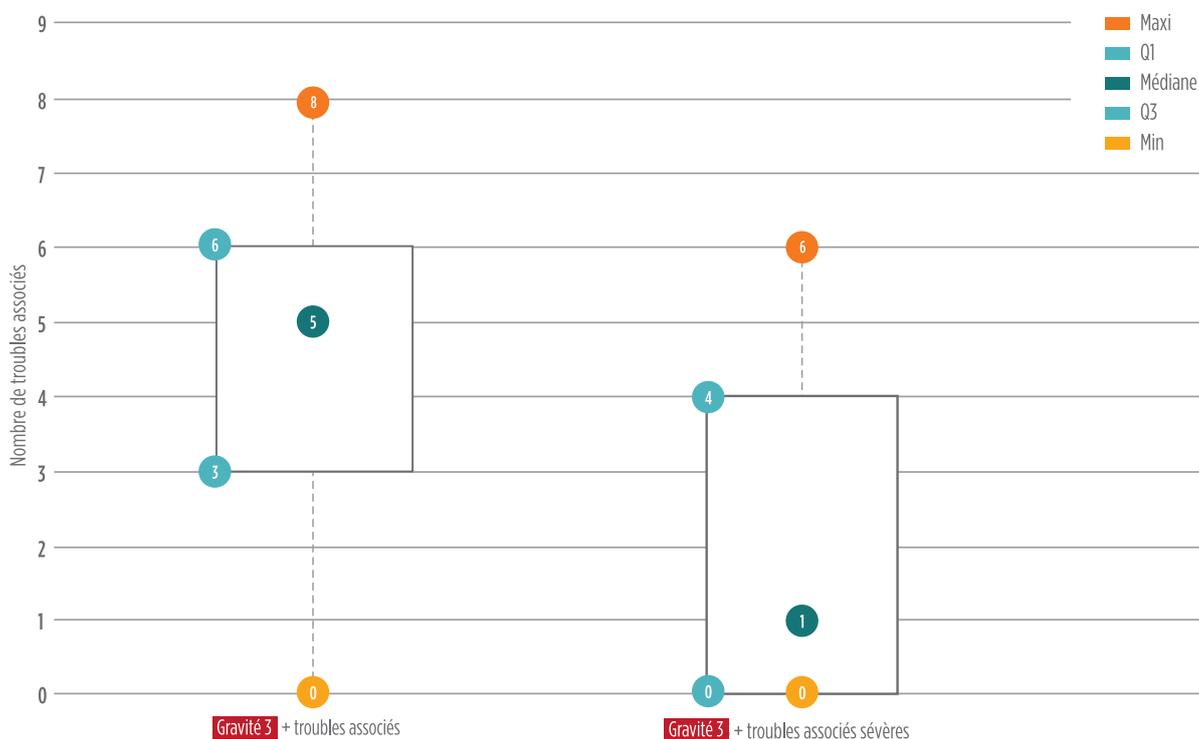
Figure 265 :
Répartition des personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le nombre de troubles associés et selon le nombre de troubles associés sévères
Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 97

Cas ayant une épilepsie de gravité 3	Troubles associés		Troubles associés sévères	
	Nombre	%	Nombre	%
1 trouble	6	6%	12	12%
2 troubles	6	6%	5	5%
3 troubles	12	12%	7	7%
4 troubles	9	9%	10	10%
5 troubles	19	20%	14	14%
6 troubles	23	24%	5	5%
7 troubles	15	15%	0	0%
8 troubles	5	5%	0	0%
Total	95	98%	53	55%
Total gravité 3	97	100%	97	100%

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie de la part de personnes avec au moins un trouble associé sévère parmi les personnes avec une épilepsie de gravité 3

Figure 266 : Dispersion des personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le nombre de troubles associés et selon le nombre de troubles associés sévères - Normandie



Source : Enquête REPEHRES II

Figure 267 : Répartition des personnes avec une épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère par type d'ESMS Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 97 ; n' = 53

	Personnes avec des crises de gravité 3 + trouble(s) associé(s) sévère(s)
Etablissements pour enfants et adolescents	25
Services pour enfants et adolescents	4
Total enfants et adolescents	29
Etablissements pour adultes	24
Services pour adultes	0
Total adultes	24
Total adultes	53

DONNEES NORMANDIE

Figure 268 : Etat 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) - Normandie

	Ensemble des personnes avec une épilepsie active		Personnes ayant 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	264	75%	84	88%	49	92%
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	131	37%	36	38%	17	32%
Inquiet, besoin d'être rassuré	125	36%	41	43%	27	51%
Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer	95	27%	43	45%	26	49%
Blessures	41	12%	28	29%	14	26%
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	37	11%	6	6%	3	6%
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	28	8%	6	6%	10	19%
Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention	23	7%	14	15%	1	2%
Déambule sans conscience du danger	24	7%	8	8%	4	8%
Agressivité, violences	7	2%	4	4%	4	8%
Autre	12	3%	4	4%	2	4%

Test chi2(5%) : 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 pour les crises nocturnes avec ou sans besoin d'intervention

Source : Enquête REPEHRES II

Test de Chi2 (5%) : Pour les personnes avec une épilepsie de gravité 3 + au moins un trouble associé sévère : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie = « Fatigué, besoin de se reposer » et « Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention »

Figure 269 : 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) - Normandie

	Ensemble des personnes avec une épilepsie active		Personnes ayant des crises de gravité 3		Personnes avec des crises de gravité 3 + trouble(s) associé(s) sévère(s)	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Aucune	257	68%	26	28%	14	26%
Entre 1 et 5	93	25%	46	49%	24	45%
Entre 6 et 10	13	3%	11	12%	6	11%
Entre 11 et 15	7	2%	6	6%	5	9%
Entre 16 et 20	2	1%	1	1%	1	2%
Plus de 20	4	1%	3	3%	3	6%
Total	376	100%	93	100%	53	100%

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 II

Figure 270 :
Part de l'ensemble des personnes avec une épilepsie active ayant un besoin de réorientation, par type d'ESMS Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 344

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	28	14%	7	5%	35	10%
Non	159	82%	139	93%	298	87%
Ne sait pas	7	4%	4	3%	11	3%
Total	194	100%	150	100%	344	100%

Test chi2(5%) : Différence statistiquement significative entre ESMS enfants et adultes

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie pour les ESMS adultes

Figure 271 :
Répartition des personnes ayant un besoin de réorientation selon le type de réorientation souhaité, par type d'ESMS Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 35 ; n' = 33

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
ESMS	21	81%	7	100%	28	85%
Autre	5	19%	0	0%	5	15%
Total	26	100%	7	100%	33	100%

Test chi2(5%) : chiffres inférieurs à 5

Figure 272 :
Part des personnes ayant un besoin de réorientation selon les motifs de la réorientation, par type d'ESMS Normandie

Source :
Enquête REPEHRES II

	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	18	67%	3	43%	21	62%
Autres	8	30%	0	0%	8	24%
Difficultés dans la gestion et la prise en charge des crises d'épilepsie et leurs conséquences	2	7%	3	43%	5	15%
Choix par défaut (pas de structures plus adaptées accessibles, disponibles)	4	15%	2	29%	6	18%
Demande de la personne	0	0%	0	0%	0	0%
Manque de connaissance ou formation des personnels	0	0%	1	14%	1	3%

DONNEES ASPEC

L'ASPEC compte 5 établissements : un IME, une MAS, un FAM, un ESAT et un foyer d'hébergement, représentant un agrément de 208 places.

Compétences médicales / paramédicales / psychologues

Dans l'ensemble des établissements de l'ASPEC, les professionnels présents (compétences médicales, paramédicales, psychologues) sont :

- Médecins généralistes
- Neurologues
- Psychiatre
- Psychologue, neuropsychologues
- Infirmiers (jour + nuit)
- Ergothérapeute sur la MAS et le FAM
- Aides-soignants (jour + nuit)
- Masseurs kinésithérapeutes

Difficultés/ actions mises en place et à développer

- Pas de difficultés exprimées
- Formations mises en place (notamment sur les pathologies associées)
Formations en interne à développer avec les ressources au sein de l'association ASPEC (neurologue)
- Actions mises en place sur l'évolution de la composition de l'équipe :
 - Plateau technique médical
 - Présence d'infirmières 24h/24h
 - Pluridisciplinarité
- Actions mises en place sur l'adaptation des activités quotidiennes :
 - Adaptation par rapport à la sécurité des personnes
 - Activités sous autorisation médicale
 - Proposition d'activités sportives malgré l'épilepsie car pôle médical sur place
 - Possibilité pour chaque jeune d'une période de repos en cas de crise ou fatigabilité
 - Adaptation au quotidien pour permettre des activités diverses : procédures, activités encadrées par le personnel, ...
 - Adaptations du poste de travail (ESAT) : polyvalence, temps de repos, travail en binôme ...
- Mise en place de protocole d'observation et de suivi en interne :
 - Dossier de soins informatisé
 - Relevé des crises, fiches
 - Cahiers de transmission
 - Projet Individuel Global
 - Communication interdisciplinaire

Actions à développer : informatisation à développer sur les services éducatifs et sociaux.

- **Actions mises en place sur l'aménagement et la sécurisation des locaux :**

- Mobiliers sans bords saillants, vitres plexiglass, éviter les bords tranchants et pointus
- Lits médicalisés, oreillers anti épileptique, locaux de plain-pied
- Endroits de pause, chaises ergonomiques

Actions à développer : environnement à adapter pour éviter les risques de blessures, tenir compte des aménagements lors de la rénovation des locaux : portes avec barres, travaux en ateliers (ESAT) : châssis vitrés des bureaux des moniteurs ...

- **Actions mises en place pour garantir la transmission d'information et la communication entre la structure et les intervenants extérieurs :**

- Carnet, fiche de liaison, dossier de liaison informatisé et dossier papier suit l'usager
- Partage avec des partenaires mais attention au respect de la volonté de la personne adulte
- Cahiers de transmissions avec les proches, les familles
- Réunions de coordination
- Projet d'Accompagnement Personnalisé global...

- **Mise en place de conventions de partenariat avec des professionnels ou des services référents :**

- Avec l'Education Nationale pour l'IME
- Avec l'hôpital local
- Avec d'autres neurologues ...

Développer les conventions de télémédecine avec un CHU et s'adapter à l'offre de service médical du territoire (médecine générale, psychiatrie).

- **Mise en place d'une coordination des situations complexes :**

- Actions souvent conduites en interdisciplinarité
- Intervention du psychologue
- Coordination interdisciplinaire entre l'ESAT, le foyer, le service médical, l'assistante sociale...

Les actions à développer pour la coordination des situations complexes : les liens avec l'ERHR, le centre ressource.

- **Mise en place de programme d'éducation thérapeutique :**

- Actions dans l'accompagnement de sa prise en charge médicale et aussi dans les actes de sa vie quotidienne et ses projets

Pour développer la mise en place de programme d'éducation thérapeutique : mettre en place des formations ETP pour les éducateurs.

 Au total, les structures de l'ASPEC ont renseigné 133 fiches.

DONNEES ASPEC

Répartition des personnes selon le type d'ESMS

- 36 personnes en IME
- 45 personnes en FAM
- 41 en ESAT/Foyer d'hébergement
- 11 en MAS

Répartition des personnes selon l'origine géographique

Figure 273 :
Répartition des personnes
selon l'origine géographique,
par type d'ESMS
ASPEC

Source : Enquête REPEHRES II

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Ile-de-France	19	53%	26	27%	45	34%
Normandie	8	22%	21	22%	29	22%
Pays de la Loire	3	8%	16	16%	19	14%
Centre Val de Loire	5	14%	10	10%	15	11%
Bretagne	0	0%	5	5%	5	4%
Hauts de France	1	3%	4	4%	5	4%
Nouvelle Aquitaine	0	0%	5	5%	5	4%
Auvergne Rhône-Alpes	0	0%	3	3%	3	2%
Grand Est	0	0%	3	3%	3	2%
Réunion	0	0%	1	1%	1	1%
Non réponse	0	0%	3	3%	3	2%
Total	36	100%	97	100%	133	100%

Le périmètre de l'ASPEC est inter-régional.

Répartition des personnes selon l'origine géographique

- Sur les 36 jeunes en IME : la majorité était auparavant dans un autre IME (23 enfants)
- Sur les 45 personnes en FAM :
 - 25 étaient dans un autre ESMS (14 dans le secteur enfant, 11 dans le secteur adulte - 7 en FH et 4 en FAM)
 - 10 à domicile
 - 10 dans le secteur sanitaire (centre hospitalier)
- Sur les 41 en ESAT/Foyer d'hébergement =
 - 22 étaient dans un autre ESMS (17 dans le secteur enfant (IME ou ITEP) - 5 dans un autre ESAT/FH)
 - 15 à domicile
 - 4 dans le secteur sanitaire
- Sur les 11 en MAS = 10 dans un autre ESMS (5 dans le secteur enfant et 5 dans le secteur adulte : MAS ou FAM)

Répartition des personnes selon la fréquence des crises

Figure 274 :
Répartition des personnes
selon la fréquence des crises
ASPEC

Source : Enquête REPEHRES II

	Nombre	%
Une à plusieurs crises par jour	4	3%
Une à plusieurs crises par semaine	15	11%
Une à plusieurs crises par mois	81	61%
Une à plusieurs crises par an	32	24%
Total	132	100%

Les personnes dans les établissements de l'APSEC ont une fréquence des crises plus importante que dans l'ensemble des structures (crises par mois/crises par an).

Plus de la moitié des personnes en région Hauts-de-France/Normandie ont une fréquence annuelle, alors que dans les établissements de l'ASPEC les personnes ont majoritairement une fréquence des crises mensuelles.

(Différence statistiquement significative avec l'ensemble de l'inter-région et avec la Normandie)

Répartition des personnes selon le nombre de crises « graves »

Figure 275 :
Répartition des personnes
selon le nombre de crises « graves »
ASPEC

Source : Enquête REPEHRES II

	Nombre	%
Aucune	36	27%
Entre 1 et 5	40	30%
Entre 6 et 10	21	16%
Entre 11 et 15	8	6%
Entre 16 et 20	2	2%
Plus de 20	25	19%
Total	132	100%

Sur l'ensemble des structures, 35 % des personnes ont fait au moins une crise grave dans l'année (dont 25 % entre 1 et 5 crises par an). Pour les établissements de l'ASPEC, 73 % des personnes ont eu au moins une crise grave dans l'année.

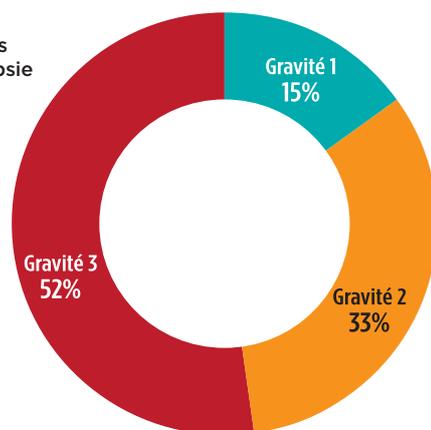
(Différence statistiquement significative avec l'ensemble de l'inter-région et avec la Normandie entre aucune crise ou au moins une crise dans l'année)

DONNEES ASPEC

Répartition des personnes selon la fréquence des crises

Figure 276 :
Répartition des personnes
selon la gravité de l'épilepsie
ASPEC

Source : Enquête REPEHRES II



Gravité 1 = 19 personnes
Gravité 2 = 44 personnes
Gravité 3 = 69 personnes

On observe une gravité de l'épilepsie plus importante dans les établissements de l'ASPEC : une plus forte proportion de gravité 3 et une plus faible proportion de gravité 1.

(Différence statistiquement significative avec l'ensemble de l'inter-région et avec la Normandie)

Répartition des personnes selon leur état per-post critique

Figure 277 :
Etat per/post critique
ASPEC

Source : Enquête REPEHRES II

	Nombre	%
Fatigué, besoin de se reposer	87	69%
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	62	49%
Inquiet, besoin d'être rassuré	39	31%
Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer	29	23%
Blessures	58	46%
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	26	21%
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	19	15%
Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention	14	11%
Déambule sans conscience du danger	19	15%
Agressivité, violences	3	2%
Autre	1	1%

Globalement, on retrouve des chiffres comparables à l'ensemble des structures. Toutefois, la proportion de personnes se blessant est plus importante dans les établissements de l'ASPEC (46 % contre 14 % sur l'ensemble) ainsi que la proportion de personnes déambulant sans conscience du danger (15 % contre 7 %).

En revanche, 21 % des personnes dans les établissements de l'ASPEC sont aptes à reprendre une activité sitôt la crise terminée contre 10 % pour l'ensemble des structures de l'inter-région.

(Différence statistiquement significative sur certains items :

Avec l'ensemble de l'inter-région et la Normandie : « Blessures » ; « Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée » ; « Déambule sans conscience du danger »

Avec la Normandie : « Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés » = 49 % contre 37 % / « si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention » = 15 % contre 8 %)

Protocoles pour prévenir une succession de crises

• Protocoles médicamenteux :

Sur 132 réponses, 123 ont un protocole médicamenteux et 9 n'ont pas de protocole médicamenteux.

• Protocoles non médicamenteux :

Sur les 129 réponses, 25 ont un protocole non médicamenteux (Stimulateur du Nerf Vague) et 103 n'ont pas de protocole non médicamenteux.

Hospitalisations consécutives à des crises d'épilepsie

Dix personnes ont été hospitalisées suite à une crise d'épilepsie, soit 8% contre 26% des personnes sur l'ensemble des établissements.

Sur ces dix personnes : pour 8 personnes, l'hospitalisation est due à un état de mal épileptique (crises durant plus de 5 minutes) et pour 2 personnes due à des blessures suite à une crise.

Type et sévérité des troubles associés

Figure 278 :
Type et sévérité
des troubles associés
ASPEC

Source :
Enquête REPEHRES II

	Sévérité 1	Sévérité 2	Sévérité 3	Sévérité 4	Total	% Total	% sévérité la plus élevée (3 ou 4) sur l'ensemble des cas n = 133
Troubles intellectuels, cognitifs	56	55	11		122	92%	8%
Troubles dans la communication et les relations avec autrui	31	55	3		89	67%	2%
Troubles du langage	44	33	4		81	61%	3%
Troubles moteurs	16	33	14	12	75	56%	9%
Troubles du comportement	85	31	4		120	90%	3%
Troubles de la parole	13	49	16		78	59%	12%
Troubles de la vision	8	2	0		10	8%	0%
Troubles auditifs	2		1		3	2%	1%

→ Comparaison établissements ASPEC / ensemble des structures de l'inter-région - **ensemble des troubles associés :**

Le % des personnes avec épilepsie avec des troubles associés est comparable pour :

- Les troubles intellectuels, cognitifs
- Les troubles dans la communication et les relations avec autrui
- Les troubles du langage
- Les troubles moteurs
- Les troubles de la parole

Le % des personnes avec épilepsie avec des troubles du comportement est supérieur pour les établissements de l'ASPEC = 90 % contre 60 %.

DONNEES ASPEC

Les % des personnes avec épilepsie et des troubles de la vision et des troubles auditifs sont inférieurs (réciproquement 8% contre 35 % et 2 % contre 14%).

(Différence statistiquement significative avec l'ensemble de l'inter-région et avec la Normandie pour les troubles de la communication, les troubles de la vision et les troubles auditifs)

→ Comparaison établissements ASPEC / ensemble des structures de l'inter-région - **troubles associés sévères** :

Le % de personnes avec une épilepsie présentant des troubles associés « sévères » est largement moins important pour les établissements de l'ASPEC que pour l'ensemble des structures de l'inter-région :

- Les troubles intellectuels, cognitifs sévères = 8 % contre 44 %
- Les troubles dans la communication et les relations avec autrui sévères : 2 % contre 33 %
- Les troubles du langage sévères : 3 % contre 41 %
- Les troubles moteurs sévères : 9 % contre 33 %
- Les troubles du comportement sévères : 3 % contre 8 %
- Les troubles de la parole sévères : 12 % contre 37 %
- Les troubles visuels et auditifs sévères n'ont pas pu être comparés, les effectifs étant trop faibles.

(Différence statistiquement significative avec l'ensemble de l'inter-région et avec la Normandie pour tous les troubles, sauf pour les troubles visuels et auditifs qui n'ont pas été calculés - effectifs trop faibles)

Nombre de troubles associés selon la gravité de l'épilepsie

Figure 279 :
Répartition des personnes
selon le nombre
de troubles associés
ASPEC

Source : Enquête REPEHRES II

Nombre de troubles associés	Gravité épilepsie 1		Gravité épilepsie 2		Gravité épilepsie 3	
	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%
1 trouble	0	0%	4	9%	4	6%
2 troubles	3	16%	8	18%	6	9%
3 troubles	6	32%	6	14%	7	10%
4 troubles	3	16%	4	9%	9	13%
5 troubles	2	11%	6	14%	7	10%
6 troubles	2	11%	14	32%	32	46%
7 troubles	2	11%	1	2%	3	4%
8 troubles	0	0%	1	2%	0	0%
9 troubles	0	0%	0	0%	0	0%
Total	18	95%	44	100%	68	99%
Total gravité	19	100%	44	100%	69	100%

Pas de différence significative avec l'ensemble des structures

Nombre de troubles associés sévères selon la gravité de l'épilepsie

Figure 280 :
Répartition des personnes
selon le nombre de troubles
associés sévères
ASPEC

Source : Enquête REPEHRES II

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	1	5%	1	2%	14	20%
2 troubles	1	5%	1	2%	5	7%
3 troubles	0	0%	2	5%	2	3%
4 troubles	0	0%	0	0%	1	1%
5 troubles	0	0%	0	0%	1	1%
Total	2	11%	4	9%	23	33%
Total gravité	19	100%	44	100%	69	100%

Dans les établissements de l'ASPEC, les personnes avec une épilepsie présentent moins de cumul de troubles sévères que dans l'ensemble des structures.

(Différence statistiquement significative avec l'ensemble de l'inter-région et avec la Normandie)

Type et sévérité des troubles associés pour les personnes présentant une gravité d'épilepsie 3

Figure 281 :
Type et sévérité des troubles associés
pour les personnes avec une épilepsie
de gravité 3
ASPEC

Source :
Enquête REPEHRES II

	Sévérité 1	Sévérité 2	Sévérité 3	Sévérité 4	Total	% Total	% sévérité la plus élevée (3 ou 4) sur l'ensemble des cas n = 69
Troubles intellectuels, cognitifs	24	32	8		64	93%	12%
Troubles dans la communication et les relations avec autrui	12	35	3		50	72%	4%
Troubles du langage	23	24	3		50	72%	4%
Troubles moteurs	6	21	8	9	44	64%	13%
Troubles du comportement	41	19	3		63	91%	4%
Troubles de la parole	6	26	13		45	65%	19%
Troubles de la vision	3	1	0		4	6%	0%
Troubles auditifs	1	0	0		1	1%	0%

Sur l'ensemble des troubles associés quelle que soit la sévérité, pas de différence significative entre les établissements de l'ASPEC et l'ensemble des ESMS de l'inter région, exceptés pour les troubles de la vision (6 % pour l'ASPEC contre 35 %) et les troubles auditifs (1 % contre 10 %). On observe une différence significative avec la Normandie uniquement pour les troubles de la vision.

Concernant les troubles associés sévères, la différence est significative (sauf pour les troubles du comportement) : une part moins importante de troubles associés sévères des personnes présentant une épilepsie de gravité 3 dans les établissements de l'ASPEC.

(NC pour les troubles auditifs).

(Différence statistiquement significative avec l'ensemble de l'inter-région et avec la Normandie)

QUESTIONNAIRE

Identification de la structure

Catégorie d'Etablissement ou Service Médico-Social (ESMS)

- Etablissements pour enfants et adolescents
 Services pour enfants et adolescents
 Etablissements pour adultes
 Services pour adultes

Etablissements pour enfants et adolescents :

- IME
 IEM
 ITEP
 IDJ5, IESDA
 IDJ3, IESDV
 Autre

Si 'Autre', précisez :

Services pour enfants et adolescents

- CAMSP
 CMPP
 CAFS
 SESSAD - déficience intellectuelle et polyhandicap
 SSEO, SESSAD - déficience motrice
 SESSAD troubles du comportement
 SAAAIS, SAFEP
 SFEFIS, SAFEP
 Autre

Si 'autre', précisez :

Etablissements pour adultes

- ESAT
 Foyer d'hébergement
 Foyer de vie, Foyer occupationnel
 FAM
 MAS
 Etablissement de rééducation, réadaptation, formation
 Autre

Si 'autre', précisez :

Services pour adultes

- SAVS
 SAMSAH
 SAF
 Autre

Si 'autre', précisez :

Numéro FINESS

Le N° FINESS est composé de 9 caractères dont les 2 premiers correspondent au numéro de département d'implantation.

Nom ESMS

CP

Ville

Téléphone

Mail

Catégorie d'âge de l'agrément

Personne remplissant le questionnaire

Nom de la personne remplissant le questionnaire

Fonction

- Directeur(trice)
 Médecin
 Autre

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 01/01/2016

Modalités d'accueil

- Internat
 Externat/Accueil de jour
 Accueil temporaire
 Accueil familial
 Prestation sur le lieu de vie / Milieu ordinaire
 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 2016 ? (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
 Peur des conséquences de la maladie
 Manque de formation
 Epilepsie non stabilisée
 Autre

Si 'Autre', précisez :

Compétences médicales et/ou psychologues et/ou paramédicales, en interne ou extérieures, intervenant dans votre structure ?

- Aucune
 Médecin généraliste
 Pédiatre
 Psychiatre
 Pédiopsychiatre
 Autre médecin spécialiste
 Psychologue
 Infirmier
 Aide-soignant
 Masseur kinésithérapeute
 Ergothérapeute
 Orthophoniste
 Psychomotricien
 Autre personnel paramédical
 Personnels présents la nuit

Si 'Autre personnel paramédical', précisez :

Si 'Autre médecin spécialiste', précisez :

Précisez quels professionnels (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
 SAMU
 Pompiers
 Autre

Si 'Autre', précisez :

Les professionnels expriment-ils des difficultés dans l'accompagnement des personnes en situation d'épilepsie ?

- Non
 Ne sait pas
 Oui

Si 'Oui', précisez :

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 ?

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 individuelle

Merci de remplir une fiche différente pour chaque personne ayant fait au moins une crise au cours de l'année 2016

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 IDJS,IESDA

IEM IDJA,IESDV

ITEP Autre

Si 'Autre', précisez :

Services pour enfants et adolescents

CAMSP SESSAD troubles du comportement

CMPP SAAAS, 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 :

Informations concernant l'épilepsie

Au cours de l'année 2016, 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 2016

Traitement antiépileptique

Non Ne sait pas

Oui

Si vous le savez, combien de médicaments différents à visée antiépileptique prend personne par jour ?

Commentaires éventuels

QUESTIONNAIRE

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 2016

- 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	Stabilité (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), perturbant pas ou peu l'activité diurne Absences ou crises partielles brèves peu nombreuses
2	Crises nocturnes (sommeil de nuit/sieste) perturbant l'activité diurne (besoin de repos impactant l'activité normale) Crises diurnes sans blessure et état de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes) mais perturbant l'activité Absences nombreuses
3	Crises généralisées et chutes conduisant à des blessures, points de suture et/ou fractures et/ou obligent au port d'un cast Crises diurnes occasionnelles d'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'incontinence (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

Déjà 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 2016

- Aucune Entre 11 et 15
 Entre 1 et 5 Entre 16 et 20
 Entre 6 et 10 Plus de 20

Existe-il un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises ?

- Non Ne sait pas
 Oui

Si 'Oui', nombre d'interventions avec le protocole sur l'année 2016

- Entre 1 et 5 Plus de 30
 Entre 6 et 15 Ne sait pas
 Entre 16 et 30

Existe-il un autre traitement non médicamenteux ?

- Non Ne sait pas
 Oui

Quel(s) autre(s) traitement(s) ?

- Régime cétogène Ne sait pas
 SNV (Stimulateur du Nerf Vague) Autre

Si 'Autre' précisez : _____

Hospitalisation suite à la survenue d'une crise au cours de l'année 2016

- Non Ne sait pas
 Oui

Motifs des hospitalisations ?

- Crise habituelle Blessure en lien avec une crise d'épilepsie

Etat de mal épileptique (crises durant plus de 5 minutes) Autre

Si 'Autre', précisez : _____

Si 'Oui', nombre d'hospitalisations

- Entre 1 et 5 Plus de 20
 Entre 6 et 10 Ne sait pas
 Entre 16 et 20

Si 'Oui', estimation du nombre global de jours d'hospitalisation sur l'année 2016

- Entre 1 et 5 Entre 31 et 40
 Entre 6 et 10 Entre 41 et 50
 Entre 11 et 20 Plus de 50
 Entre 21 et 30 Ne sait pas

Pouvez-vous indiquer si la personne présente une autre pathologie que l'épilepsie ?

- Neurologiques (AVC, traumatisme crânien, ...) Psychiatriques (schizophrénie, dépression, bipolarité, ...)
 Génétiques (trisomie 21, ...)

Si 'Autre' précisez : _____

Types de troubles associés permanents, en dehors de la période de crise

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

Précisez 'Autre trouble' _____

Indiquez le ou les troubles associés - plusieurs réponses possibles

Estimez le degré de sévérité de 'Autre trouble'

- 1: Léger 2: Modéré 3: Sévère

Commentaires : _____

Pour chacun des troubles cochés ci-dessus, pouvez-vous estimer la situation correspondant à la personne

Ce n'est pas la (les) cause(s) du trouble qui est (sont) considérée(s), 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 et cocher le niveau le plus élevé)

Troubles du comportement

- 1 2 3

1	- Troubles mineurs (plaintes multiples et/ou persistantes, labilité émotionnelle, entêtement, apathie/trouble de l'initiative) qui nécessitent une surveillance occasionnelle ou un rappel à l'ordre ou une stimulation
2	- Troubles qui nécessitent une surveillance plus soutenue (agressivité envers lui-même ou les autres, dérangement des autres, erreurs constants)
3	- Comportements dangereux, nécessité des contentions ou la mise en salle d'apaisement et/ou l'essai de blesser les autres ou se blesser et/ou tentative de se sauver

Troubles dans la communication et les relations avec autrui

- 1 2 3

1	- Epreuve des difficultés à comprendre généralement ce que les gens disent - Epreuve des difficultés à échanger avec des inconnus (repli sur soi, agressivité, inhibition, désinhibition) mais cela n'entrave pas les relations sociales
2	- Epreuve des difficultés à commencer et/ou à maintenir une conversation - Epreuve des difficultés à entretenir des relations avec des proches - Epreuve des difficultés pour organiser ses idées, analyser et intégrer des informations et c'est suffisamment fréquent pour traverser ses relations avec autrui et son insertion sociale
3	- Incapacité de comprendre ce que l'on veut lui communiquer - Incapacité d'avoir des relations avec autrui

Troubles intellectuels, cognitifs
 1 2 3

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

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 les lui suggère
- Est orienté seulement dans la courte durée (temporalité de la journée en cours) et/ou dans le petit espace (environnement immédiat habituel) et ne reconnaît que les personnes familières

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 sait pas quel jour nous sommes, quelle année et/ou ne reconnaît pas le lieu dans lequel il vit

Troubles du langage
 1 2 3

1

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

2

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

3

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

Troubles de la parole
 1 2 3

1

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

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

3

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

Troubles de la vision
 1 2 3

1

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

2

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

3

- Non voyant (cécité complète)

Troubles auditifs
 1 2 3

1

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

2

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

3

- Ne perçoit aucun son (surdité complète)

Troubles moteurs
 1 2 3 4

1

- S'habille et/ou se déshabille et/ou se lève seul mais avec difficulté (effort conséquent et/ou temps majorés et/ou en utilise 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 utilise des stratégies appropriées), avec ou sans aide-canne, déambulateur

2

- S'habille et/ou se déshabille et/ou se lève 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 stimule ou surveille dans certaines circonstances ou démarches non sécuritaires, avec ou sans aide-canne, déambulateur

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 lever, s'assoit et se couche
- 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

4

- Doit être habillé ou déshabillé ou lavé par une autre personne
- Est grabataire
- Ne marche pas

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
- Demande de la personne
- Manque de connaissance ou formation des personnels
- Si 'Autres', précisez :

ChoiX par défaut (pas de structures plus adaptées accessibles, disponibles)

- Choix en lien avec le projet d'accompagnement personnalisé de la personne
- Autres

Type de réorientation
 Etablissements ou services médico-sociaux Autre
 Si 'Autre', précisez :

Type de réorientation ESMS

- Etablissements pour enfants et adolescents
- Services pour enfants et adolescents
- Etablissements pour adultes
- Si 'Autres', précisez :

Etablissements pour enfants et adolescents

- IME
- IEM
- ITEP
- IDJS, IESDA
- IDJA, IESDV
- Autre
- Si 'Autre', précisez :

Services pour enfants et adolescents

- CAMSP
- CMPP
- CAFS
- SESSAD - déficience intellectuelle et polyhandicap
- SGED, SESSAD - déficience motrice
- Si 'Autre', précisez :

- SESSAD troubles du comportement
- SAAAIS, SAFEP
- SFEFIS, SAFEP
- Autre

Etablissements pour adultes

- ESAT
- Foyer d'hébergement
- Foyer de vie, Foyer occupationnel
- FAM
- Si 'Autre', précisez :

- MAS
- Etablissement de rééducation, réadaptation, formation
- Autre

Services pour adultes

- SAVS
- SAMSAH
- Si 'Autre', précisez :

- SAF
- Autre

INDEX DES FIGURES

Figure 1 :	Démographie régionale et départementale - Hauts-de-France	25
Figure 2 :	Démographie régionale et départementale - Normandie	25
Figure 3 :	Offre régionale existante en ESMS pour les enfants / adolescents en situation de handicap - Hauts-de-France.....	26
Figure 4 :	Répartition de l'offre régionale par type d'ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap (% de places) - Hauts-de-France.....	27
Figure 5 :	Répartition de l'offre régionale par département selon le type d'ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap (% des places) - Hauts-de-France	27
Figure 6 :	Taux d'équipement en ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap - Hauts-de-France	28
Figure 7 :	Offre régionale existante en ESMS pour les enfants / adolescents en situation de handicap - Normandie.....	29
Figure 8 :	Répartition de l'offre régionale par type d'ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap (% de places) - Normandie.....	30
Figure 9 :	Répartition de l'offre régionale par département selon le type d'ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap (% des places) - Normandie	30
Figure 10 :	Taux d'équipement en ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap - Normandie	31
Figure 11 :	Offre régionale existante en ESMS pour les adultes en situation de handicap - Hauts-de-France	32
Figure 12 :	Répartition de l'offre régionale par type d'ESMS pour adultes en situation de handicap (% de places) - Hauts-de-France	33
Figure 13 :	Répartition de l'offre régionale par département selon le type d'ESMS pour adultes en situation de handicap (% des places) - Hauts-de-France	33
Figure 14 :	Taux d'équipement en ESMS pour adultes en situation de handicap - Hauts-de-France	34
Figure 15 :	Offre régionale existante en ESMS pour les adultes en situation de handicap - Normandie	35
Figure 16 :	Répartition de l'offre régionale par type d'ESMS pour adultes en situation de handicap (% de places) - Normandie	36
Figure 17 :	Répartition de l'offre régionale par département selon le type d'ESMS pour adultes en situation de handicap (% des places) - Normandie	36
Figure 18 :	Taux d'équipement en ESMS pour adultes en situation de handicap - Normandie.....	37
Figure 19 :	Offre régionale existante en ESMS pour enfants / adolescents et adultes en situation de handicap - Hauts-de-France	38
Figure 20 :	Répartition des places par type d'ESMS - Hauts-de-France.....	39
Figure 21 :	Répartition des places en ESMS enfants / adolescents et adultes par département - Hauts-de-France	39
Figure 22 :	Offre régionale existante en ESMS pour enfants / adolescents et adultes en situation de handicap - Normandie	40
Figure 23 :	Répartition des places par type d'ESMS - Normandie	41
Figure 24 :	Répartition des places en ESMS enfants / adolescents et adultes par département - Normandie	41
Figure 25 :	Données épidémiologiques portant sur les épilepsies dans la région Normandie, dans la région des Hauts-de-France, dans l'Inter-région	51
Figure 26 :	Liste des pathologies de l'enquête ES Handicap à partir de 2018	55
Figure 27 :	Synthèse des études épidémiologiques réalisées auprès des Etablissements et Services Médico-Sociaux en France (données non publiées)	57
Figure 28 :	Taux de retour - Total inter-région	68
Figure 29 :	Taux de retour - Hauts-de-France	68
Figure 30 :	Taux de retour - Normandie	68
Figure 31 :	Taux de retour - Total inter-région	69
Figure 32 :	Taux de retour par département - Hauts-de-France	70
Figure 33 :	Taux de retour par département - Normandie	70
Figure 34 :	Taux de retour selon le nombre de places - Total inter-région	70
Figure 35 :	Taux de retour selon le nombre de places - Hauts-de-France	71
Figure 36 :	Taux de retour selon le nombre de places - Normandie	71
Figure 37 :	Répartition des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques par département - Total inter-région	72
Figure 38 :	Répartition des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques par type d'ESMS - Total inter-région	73
Figure 39 :	Répartition des établissements pour adultes ayant répondu accueillir des personnes épileptiques par type d'établissement - Total inter-région.....	74
Figure 40 :	Taux de personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie / nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête) - Total inter-région	75
Figure 41 :	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) - Total inter-région	75
Figure 42 :	Taux de personnes ayant une épilepsie active (nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2016/nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête) - Total inter-région	76
Figure 43 :	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 2016/nombre de places des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête) - Total inter-région	76
Figure 44 :	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 - Total inter-région	77
Figure 45 :	Répartition des ressources médicales, paramédicales et psychologues par type d'ESMS - Total inter-région	78
Figure 46 :	Prise en compte de l'existence d'une maladie épileptique lors des décisions d'admission - Total inter-région	79
Figure 47 :	Part des ESMS ayant refusé d'accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et de ses conséquences - Total inter-région.....	79
Figure 48 :	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 - Total inter-région.....	80
Figure 49 :	Part des ESMS ayant fait appel à des services extérieurs, par type d'ESMS - Total inter-région	80
Figure 50 :	Répartition du nombre d'ESMS par type de recours, par type d'ESMS - Total inter-région	81
Figure 51 :	Part d'ESMS par type de recours - Total inter-région	81

Figure 52 :	Difficultés exprimées par les professionnels, par type d'ESMS - Total inter-région.....	82
Figure 53 :	Part des ESMS ayant mis en place des actions spécifiques ou ayant besoin de les développer par type d'action, par type d'ESMS - Total inter-région.....	83
Figure 54 :	Part des ESMS ayant mis en place des actions spécifiques et/ou ayant besoin de les développer par type d'action - Total inter-région	84
Figure 55 :	Part des ESMS intéressés par un appui extérieur sur la thématique de l'épilepsie - Total inter-région	90
Figure 56 :	Part des ESMS intéressés par un appui extérieur selon le type d'appui, par type d'ESMS - Total inter-région	90
Figure 57 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active par type d'ESMS enfants/adolescents et adultes - Total inter-région	92
Figure 58 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active parmi les établissements pour adultes - Total inter-région.....	93
Figure 59 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active par sexe - Total inter-région	93
Figure 60 :	Dispersion des âges - Total inter-région	93
Figure 61 :	Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents - Total inter-région	94
Figure 62 :	Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes - Total inter-région	94
Figure 63 :	Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents - Total inter-région	95
Figure 64 :	Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes - Total inter-région	96
Figure 65 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon l'ancienneté dans l'ESMS, par type d'ESMS - Total inter-région.....	96
Figure 66 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence des crises, par type d'ESMS - Total inter-région.....	97
Figure 67 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence des crises, par type d'ESMS (détail) - Total inter-région	97
Figure 68 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la gravité des crises, par type d'ESMS - Total inter-région	99
Figure 69 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la gravité des crises - Total inter-région	99
Figure 70 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence et la gravité des crises, par type d'ESMS - Total inter-région	99
Figure 71 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence et la gravité des crises - Total inter-région	100
Figure 72 :	Part des personnes avec une épilepsie active ayant un traitement médicamenteux antiépileptique - Total inter-région.....	100
Figure 73 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de médicaments par jour à visée antiépileptique, par type d'ESMS - Total inter-région	101
Figure 74 :	Part des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe un autre traitement non médicamenteux, par type d'ESMS - Total inter-région	101
Figure 75 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le type de traitement, par type d'ESMS - Total inter-région	101
Figure 76 :	Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent, par type d'ESMS - Total inter-région	102
Figure 77 :	Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent selon le lieu de consultation, par type d'ESMS - Total inter-région	102
Figure 78 :	Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin psychiatre ou pédopsychiatre référent, par type d'ESMS - Total inter-région.....	103
Figure 79 :	Etat per/post critique des personnes avec une épilepsie active, par type d'ESMS - Total inter-région	104
Figure 80 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de crises graves, par type d'ESMS - Total inter-région.....	104
Figure 81 :	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 - Total inter-région	105
Figure 82 :	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 - Total inter-région	106
Figure 83 :	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 - Total inter-région	106
Figure 84 :	Part des personnes avec une épilepsie active ayant été hospitalisées à la suite d'une crise, par type d'ESMS - Total inter-région	107
Figure 85 :	Part des personnes hospitalisées selon le motif d'hospitalisation, par type d'ESMS - Total inter-région.....	107
Figure 86 :	Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés - Total inter-région.....	111
Figure 87 :	Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés - Total inter-région.....	112
Figure 88 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie - Total inter-région	112
Figure 89 :	Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie - Total inter-région.....	113
Figure 90 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie - Total inter-région	113
Figure 91 :	Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie - Total inter-région	114
Figure 92 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie - Total inter-région	114
Figure 93 :	Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS - Total inter-région	116
Figure 94 :	Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS - détail - Total inter-région	116
Figure 95 :	Etat per / post critique - ensemble des personnes avec une épilepsie active et personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 - Total inter-région	117
Figure 96 :	Etat per / post critique selon la gravité de l'épilepsie - Total inter-région	118
Figure 97 :	Etat per / post critique selon la gravité de l'épilepsie - Total inter-région	118
Figure 98 :	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 - Total inter-région	119
Figure 99 :	Part des personnes hospitalisées à la suite d'une crise selon la gravité de l'épilepsie - Total inter-région	119
Figure 100 :	Nombre de personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés - Total inter-région.....	120
Figure 101 :	Nombre de personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés - Total inter-région.....	121
Figure 102 :	Répartition des personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le nombre de troubles associés et selon le nombre de troubles associés sévères - Total inter-région	122
Figure 103 :	Dispersion des personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le nombre de troubles associés et selon le nombre de troubles associés sévères - Total inter-région	122
Figure 104 :	Répartition des personnes avec une épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère par type d'ESMS - Total inter-région	123

INDEX DES FIGURES

Figure 105 :	Etat 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) - Total inter-région.....	123
Figure 106 :	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) - Total inter-région.....	124
Figure 107 :	Part de l'ensemble des personnes avec une épilepsie active ayant un besoin de réorientation, par type d'ESMS - Total inter-région	126
Figure 108 :	Répartition des personnes ayant un besoin de réorientation selon le type de réorientation souhaité, par type d'ESMS - Total inter-région	126
Figure 109 :	Part des personnes ayant un besoin de réorientation selon les motifs de la réorientation, par type d'ESMS - Total inter-région	126
Figure 110 :	Taux de retour - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie	128
Figure 111 :	Prévalence de l'épilepsie - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie	128
Figure 112 :	Sexe ratio - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie	129
Figure 113 :	Répartition selon la gravité des crises - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie.....	129
Figure 114 :	Répartition selon la fréquence des crises - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie	129
Figure 115 :	Répartition selon le nombre de crises « graves » - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie	130
Figure 116 :	Etat per/post critique - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie	130
Figure 117 :	Type et sévérité des troubles associés - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie	131
Figure 118 :	Nombre de troubles associés selon la gravité de l'épilepsie - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie	131
Figure 119 :	Difficultés des professionnels - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie	132
Figure 120 :	Actions mises en place et/ou à développer - REPEHRES Pays de la Loire	132
Figure 121 :	Actions mises en place et/ou à développer - REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie.....	133
Figure 122 :	Actions mises en place et/ou à développer - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie	133
Figure 123 :	Taux de retour - Hauts-de-France	138
Figure 124 :	Taux de retour par département - Hauts-de-France	138
Figure 125 :	Taux de retour selon le nombre de places - Hauts-de-France	138
Figure 126 :	Répartition des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques par type d'ESMS - Hauts-de-France	139
Figure 127 :	Répartition des établissements pour adultes ayant répondu accueillir des personnes épileptiques par type d'établissement - Hauts-de-France	139
Figure 128 :	Taux de personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie / nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête) - Hauts-de-France	139
Figure 129 :	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) - Hauts-de-France.....	140
Figure 130 :	Taux de personnes ayant une épilepsie active (nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2016/nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête) - Hauts-de-France	140
Figure 131 :	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 2016/nombre de places des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête) - Hauts-de-France	140
Figure 132 :	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 - Hauts-de-France.....	141
Figure 133 :	Répartition des ressources médicales, paramédicales et psychologues par type d'ESMS - Hauts-de-France	141
Figure 134 :	Prise en compte de l'existence d'une maladie épileptique lors des décisions d'admission - Hauts-de-France.....	142
Figure 135 :	Part des ESMS ayant refusé d'accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et de ses conséquences - Hauts-de-France	142
Figure 136 :	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 - Hauts-de-France	142
Figure 137 :	Part des ESMS ayant fait appel à des services extérieurs, par type d'ESMS - Hauts-de-France.....	143
Figure 138 :	Répartition du nombre d'ESMS par type de recours, par type d'ESMS - Hauts-de-France	143
Figure 139 :	Part d'ESMS par type de recours - Hauts-de-France	143
Figure 140 :	Difficultés exprimées par les professionnels, par type d'ESMS - Hauts-de-France	143
Figure 141 :	Part des ESMS ayant mis en place des actions spécifiques ou ayant besoin de les développer par type d'action, par type d'ESMS - Hauts-de-France	144
Figure 142 :	Part des ESMS ayant mis en place des actions spécifiques et/ou ayant besoin de les développer par type d'action - Hauts-de-France	144
Figure 143 :	Part des ESMS intéressés par un appui extérieur sur la thématique de l'épilepsie - Hauts-de-France	145
Figure 144 :	Part des ESMS intéressés par un appui extérieur selon le type d'appui, par type d'ESMS - Hauts-de-France	145
Figure 145 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active par type d'ESMS enfants/adolescents et adultes - Hauts-de-France	145
Figure 146 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active parmi les établissements pour adultes - Hauts-de-France	146
Figure 147 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active par sexe - Hauts-de-France	146
Figure 148 :	Dispersion des âges - Hauts-de-France.....	146
Figure 149 :	Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents - Hauts-de-France	147
Figure 150 :	Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes - Hauts-de-France	147
Figure 151 :	Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents - Hauts-de-France	147
Figure 152 :	Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes - Hauts-de-France	148
Figure 153 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon l'ancienneté dans l'ESMS, par type d'ESMS - Hauts-de-France	148
Figure 154 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence des crises, par type d'ESMS - Hauts-de-France	148

Figure 155 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence des crises, par type d'ESMS (détail) - Hauts-de-France	149
Figure 156 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la gravité des crises, par type d'ESMS - Hauts-de-France	149
Figure 157 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la gravité des crises - Hauts-de-France	150
Figure 158 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence et la gravité des crises, par type d'ESMS - Hauts-de-France	150
Figure 159 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence et la gravité des crises - Hauts-de-France	151
Figure 160 :	Part des personnes avec une épilepsie active ayant un traitement médicamenteux antiépileptique - Hauts-de-France	151
Figure 161 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de médicaments par jour à visée antiépileptique, par type d'ESMS - Hauts-de-France	151
Figure 162 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe un autre traitement non médicamenteux, par type d'ESMS - Hauts-de-France	152
Figure 163 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le type de traitement, par type d'ESMS - Hauts-de-France	152
Figure 164 :	Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent, par type d'ESMS - Hauts-de-France	152
Figure 165 :	Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent selon le lieu de consultation, par type d'ESMS - Hauts-de-France	152
Figure 166 :	Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin psychiatre ou pédopsychiatre référent, par type d'ESMS - Hauts-de-France	153
Figure 167 :	Etat per/post critique des personnes avec une épilepsie active, par type d'ESMS - Hauts-de-France	153
Figure 168 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de crises graves, par type d'ESMS - Hauts-de-France	153
Figure 169 :	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 - Hauts-de-France	153
Figure 170 :	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 - Hauts-de-France	154
Figure 171 :	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 - Hauts-de-France	154
Figure 172 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active ayant été hospitalisées à la suite d'une crise, par type d'ESMS - Hauts-de-France	154
Figure 173 :	Part des personnes hospitalisées selon le motif d'hospitalisation, par type d'ESMS - Hauts-de-France	155
Figure 174 :	Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés - Hauts-de-France	155
Figure 175 :	Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés - Hauts-de-France	155
Figure 176 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie - Hauts-de-France	156
Figure 177 :	Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie - Hauts-de-France	156
Figure 178 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie - Hauts-de-France	157
Figure 179 :	Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie - Hauts-de-France	157
Figure 180 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie - Hauts-de-France	158
Figure 181 :	Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS - Hauts-de-France	158
Figure 182 :	Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS - détail - Hauts-de-France	158
Figure 183 :	Etat per / post critique - ensemble des personnes avec une épilepsie active et personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 - Hauts-de-France	159
Figure 184 :	Etat per / post critique selon la gravité de l'épilepsie - Hauts-de-France	159
Figure 185 :	Etat per / post critique selon la gravité de l'épilepsie - Hauts-de-France	160
Figure 186 :	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 - Hauts-de-France	160
Figure 187 :	Part des personnes hospitalisées à la suite d'une crise selon la gravité de l'épilepsie - Hauts-de-France	160
Figure 188 :	Nombre de personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés - Hauts-de-France	161
Figure 189 :	Nombre de personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés - Hauts-de-France	161
Figure 190 :	Répartition des personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le nombre de troubles associés et selon le nombre de troubles associés sévères - Hauts-de-France	161
Figure 191 :	Dispersion des personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le nombre de troubles associés et selon le nombre de troubles associés sévères - Hauts-de-France	162
Figure 192 :	Répartition des personnes avec une épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère par type d'ESMS - Hauts-de-France	162
Figure 193 :	Etat 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) - Hauts-de-France	163
Figure 194 :	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) - Hauts-de-France	163
Figure 195 :	Part de l'ensemble des personnes avec une épilepsie active ayant un besoin de réorientation, par type d'ESMS - Hauts-de-France	164
Figure 196 :	Répartition des personnes ayant un besoin de réorientation selon le type de réorientation souhaité, par type d'ESMS - Hauts-de-France	164
Figure 197 :	Part des personnes ayant un besoin de réorientation selon les motifs de la réorientation, par type d'ESMS - Hauts-de-France	164
Figure 198 :	Taux de retour - Normandie (y compris ASPEC)	165
Figure 199 :	Taux de retour par département - Normandie (y compris ASPEC)	165
Figure 200 :	Taux de retour selon le nombre de places - Normandie (y compris ASPEC)	165
Figure 201 :	Répartition des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques par type d'ESMS - Normandie	166
Figure 202 :	Répartition des établissements pour adultes ayant répondu accueillir des personnes épileptiques par type d'établissement - Normandie	166
Figure 203 :	Taux de personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie / nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête) - Normandie	166
Figure 204 :	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) - Normandie	167

INDEX DES FIGURES

Figure 205 :	Taux de personnes ayant une épilepsie active (nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2016/nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête) - Normandie.....	167
Figure 206 :	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 2016 / nombre de places des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête) - Normandie	167
Figure 207 :	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 - Normandie	168
Figure 208 :	Répartition des ressources médicales, paramédicales et psychologues par type d'ESMS - Normandie	168
Figure 209 :	Prise en compte de l'existence d'une maladie épileptique lors des décisions d'admission - Normandie	169
Figure 210 :	Part des ESMS ayant refusé d'accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et de ses conséquences - Normandie	169
Figure 211 :	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 - Normandie	169
Figure 212 :	Part des ESMS ayant fait appel à des services extérieurs, par type d'ESMS - Normandie.....	170
Figure 213 :	Répartition du nombre d'ESMS par type de recours, par type d'ESMS - Normandie	170
Figure 214 :	Part d'ESMS par type de recours - Normandie	170
Figure 215 :	Difficultés exprimées par les professionnels, par type d'ESMS - Normandie	170
Figure 216 :	Part des ESMS ayant mis en place des actions spécifiques ou ayant besoin de les développer par type d'action, par type d'ESMS - Normandie	171
Figure 217 :	Part des ESMS ayant mis en place des actions spécifiques et/ou ayant besoin de les développer par type d'action - Normandie.....	171
Figure 218 :	Part des ESMS intéressés par un appui extérieur sur la thématique de l'épilepsie - Normandie	172
Figure 219 :	Part des ESMS intéressés par un appui extérieur selon le type d'appui, par type d'ESMS - Normandie	172
Figure 220 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active par type d'ESMS enfants/adolescents et adultes - Normandie	172
Figure 221 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active parmi les établissements pour adultes - Normandie	173
Figure 222 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active par sexe - Normandie	173
Figure 223 :	Dispersion des âges - Normandie.....	173
Figure 224 :	Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents - Normandie	174
Figure 225 :	Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes- Normandie.....	174
Figure 226 :	Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents- Normandie	174
Figure 227 :	Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes- Normandie.....	175
Figure 228 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon l'ancienneté dans l'ESMS, par type d'ESMS - Normandie	175
Figure 229 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence des crises, par type d'ESMS - Normandie	175
Figure 230 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence des crises, par type d'ESMS (détail) - Normandie.....	176
Figure 231 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la gravité des crises, par type d'ESMS - Normandie.....	176
Figure 232 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la gravité des crises - Normandie.....	177
Figure 233 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence et la gravité des crises, par type d'ESMS - Normandie	177
Figure 234 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence et la gravité des crises - Normandie	178
Figure 235 :	Part des personnes avec une épilepsie active ayant un traitement médicamenteux antiépileptique - Normandie	178
Figure 236 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de médicaments par jour à visée antiépileptique, par type d'ESMS - Normandie	178
Figure 237 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe un autre traitement non médicamenteux, par type d'ESMS - Normandie	179
Figure 238 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le type de traitement, par type d'ESMS - Normandie.....	179
Figure 239 :	Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent, par type d'ESMS - Normandie	179
Figure 240 :	Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent selon le lieu de consultation, par type d'ESMS - Normandie.....	179
Figure 241 :	Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin psychiatre ou pédopsychiatre référent, par type d'ESMS - Normandie	180
Figure 242 :	Etat per/post critique des personnes avec une épilepsie active, par type d'ESMS - Normandie	180
Figure 243 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de crises graves, par type d'ESMS - Normandie	180
Figure 244 :	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 - Normandie.....	180
Figure 245 :	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 - Normandie.....	181
Figure 246 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active pour lesquels 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 - Normandie	181
Figure 247 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active ayant été hospitalisées à la suite d'une crise, par type d'ESMS - Normandie	181
Figure 248 :	Part des personnes hospitalisées selon le motif d'hospitalisation, par type d'ESMS - Normandie	182
Figure 249 :	Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés - Normandie	182
Figure 250 :	Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés - Normandie	182
Figure 251 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie - Normandie.....	183
Figure 252 :	Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie - Normandie	183
Figure 253 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie - Normandie	184
Figure 254 :	Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie - Normandie.....	184

Figure 255 :	Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie - Normandie	185
Figure 256 :	Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS - Normandie.....	185
Figure 257 :	Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS - détail - Normandie	185
Figure 258 :	Etat per / post critique - ensemble des personnes avec une épilepsie active et personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 - Normandie.....	186
Figure 259 :	Etat per / post critique selon la gravité de l'épilepsie - Normandie	186
Figure 260 :	Etat per / post critique selon la gravité de l'épilepsie - Normandie	187
Figure 261 :	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 - Normandie	187
Figure 262 :	Part des personnes hospitalisées à la suite d'une crise selon la gravité de l'épilepsie - Normandie	187
Figure 263 :	Nombre de personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés - Normandie	188
Figure 264 :	Nombre de personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés - Normandie	188
Figure 265 :	Répartition des personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le nombre de troubles associés et selon le nombre de troubles associés sévères - Normandie	188
Figure 266 :	Dispersion des personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le nombre de troubles associés et selon le nombre de troubles associés sévères - Normandie	189
Figure 267 :	Répartition des personnes avec une épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère par type d'ESMS - Normandie	189
Figure 268 :	Etat 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) - Normandie	190
Figure 269 :	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 et un (des) trouble(s) associé(s) sévère(s) - Normandie	190
Figure 270 :	Part de l'ensemble des personnes avec une épilepsie active ayant un besoin de réorientation, par type d'ESMS - Normandie	191
Figure 271 :	Répartition des personnes ayant un besoin de réorientation selon le type de réorientation souhaité, par type d'ESMS - Normandie	191
Figure 272 :	Part des personnes ayant un besoin de réorientation selon les motifs de la réorientation, par type d'ESMS - Normandie	191
Figure 273 :	Répartition des personnes selon l'origine géographique, par type d'ESMS - ASPEC	194
Figure 274 :	Répartition des personnes selon la fréquence des crises - ASPEC	195
Figure 275 :	Répartition des personnes selon le nombre de crises « graves » - ASPEC	195
Figure 276 :	Répartition des personnes selon la gravité de l'épilepsie ASPEC	196
Figure 277 :	Etat per/post critique ASPEC	196
Figure 278 :	Type et sévérité des troubles associés - ASPEC	197
Figure 279 :	Répartition des personnes selon le nombre de troubles associés - ASPEC	198
Figure 280 :	Répartition des personnes selon le nombre de troubles associés sévères - ASPEC.....	199
Figure 281 :	Type et sévérité des troubles associés pour les personnes avec une épilepsie de gravité 3 - ASPEC	199

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'Etablissements en Epilepsie
CNRHR :	Centre National de Ressources Handicaps Rares
CNSA :	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CPO :	Centre de Pré-Orientation
CREAI :	Centre Régional d'Etudes, 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 :	Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés
EHPAD :	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ERHR :	Equipe Relais Interrégionale Handicaps Rares
ESAT :	Etablissement et Service d'Aide par le Travail
ESMS :	Etablissements et Services Médico-Sociaux
FAHRES :	Fédération d'Associations Handicaps Rares et Epilepsies Sévères
FAM :	Foyer d'Accueil Médicalisé
FH :	Foyer d'Hébergement
Finess 2018 :	Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux
FV/FO :	Foyer de Vie / Foyer Occupationnel

GNCHR :	Groupement National de Coopération Handicaps Rares
IDE :	Infirmier Diplômé d'Etat
IEM :	Institut d'Education Motrice
IJDS :	Institut pour Jeunes Déficients Sensoriels
IME :	Institut Médico-Educatif
ITEP :	Institut thérapeutique, Educatif 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 Epilepsies 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'Education Spécialisée et de Soins à Domicile
SNV :	Stimulateur de Nerf Vague
SST :	Sauveteurs Secouristes du Travail
UEROS :	Unité d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et professionnelle



→ VOUS SOUHAITEZ UNE INFORMATION,
UNE FORMATION, UN CONSEIL ?

Nos services gratuits sont en accès direct

Contactez-nous au **00 00 00 00** (numéro non surtaxé)
du lundi au vendredi de 9h00 à 17h00

Envoyez un courriel à contact@xioxioxxio.fr
ou un courrier à **xio xoxoxx**

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

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