

REPEHRES

REcensement des **P**opulations
En situation d'**H**andicaps **R**ares
et **E**pilepsies **S**évères
en Etablissements et Services Médico-Sociaux
en Région des Pays de la Loire

Quelle population accueillie dans les ESMS ?

Quelles modalités de réponses existantes ?

Quels besoins identifiés ?



PREAMBULE

Dans le cadre de ses missions de soutien à l'ensemble des professionnels de l'accompagnement médico-social, le Centre National de Ressources Handicaps Rares - Epilepsies Sévères, **FAHRES** a conduit en 2014-2016 une étude épilepsies et handicaps dans la région Pays de la Loire :

REPEHRES

(**RE**censement des **PO**populations **EN** situation d'**H**andicaps **RA**res et **E**pilepsies **S**évères) en **ESMS** (**E**tablissements et **S**ervices **M**édico-**S**ociaux)

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

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



REMERCIEMENTS

Nos remerciements vont aux membres du Comité de pilotage qui durant ces trois dernières années ont fait vivre REPEHRES : P. Latour, C. Chohin, C. Martin, D. Le Berre, M. Colinot, R. Champion, R. Augereau, A. Gautier, B. Ricard-Mousnier, C. Pichelin, A. Audiau, ainsi qu'à leurs organisations respectives : FAHRES, CREAL Pays de la Loire, ASTB et Alliance Maladies Rares, Equipe Relais Handicaps Rares Pays de la Loire, ARIANE, Centre Hospitalier Universitaire de Nantes, Centre Hospitalier Universitaire d'Angers.

Notre reconnaissance va également à la DGCS, la CNSA et l'ARS des Pays de la Loire pour le soutien accordé dans la mise en œuvre de ce projet qui s'inscrit dans la dynamique de coopération et de recherche portée par le dispositif intégré Handicaps Rares.

Un remerciement appuyé est adressé au Dr Patrick LATOUR, Neurologue à FAHRES et à l'établissement médical de la Teppe. Chef de ce projet, il a généreusement mis son énergie et son expertise au service du succès de REPEHRES et a su conduire avec la précieuse collaboration de Clotilde CHOCHIN et Claire MARTIN, du CREAL, cette ambitieuse enquête qui n'a pas d'équivalent en France dans le champ de l'épilepsie.

Et bien évidemment, merci à l'ensemble des professionnels des établissements et services médico-sociaux, et aux MDPH de Loire-Atlantique, Maine-et-Loire, Mayenne, Sarthe, Vendée qui ont participé à cette enquête et lui ont donné sa substance.

Aymeric AUDIAU
Directeur de FAHRES

SOMMAIRE

1. OBJECTIFS DE L'ETUDE	P 10
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. PARTENAIRES REGIONAUX	P 18
2.2.1. Groupe Epi-Atlantique : origine de la démarche	
2.2.2. Equipe relais interrégionale handicaps rares	
2.3. CARACTERISTIQUES DE L'OFFRE MEDICO-SOCIALE REGIONALE	P 23
• Une démographie qui place la région au 5 ^{ème} rang au niveau national	
• Un taux d'équipement régional en ESMS pour enfants / adolescents légèrement inférieur au taux national	
• Un taux d'équipement en ESMS pour adultes supérieur au taux national	
• Un taux d'équipement régional en ESMS enfants / adolescents et adultes favorable au regard du taux national	
3. SYNTHESE BIBLIOGRAPHIQUE	P 33
4. METHODOLOGIE	P 45
4.1. CONSTITUTION D'UN COMITE DE PILOTAGE	P 46
4.2. REALISATION TECHNIQUE	P 46
4.3. PHASES DE LA DEMARCHE	P 47
4.4. CALENDRIER	P 53
5. ANALYSE DES RESULTATS : APPROCHE QUANTITATIVE ET QUALITATIVE	P 55
5.1. TAUX DE RETOUR	P 56
• Un taux de retour régional à l'enquête de 45 % pour l'ensemble des ESMS	
• Des disparités dans le taux de retour selon les départements	
• Un taux de retour en fonction du nombre de places de 49 % au niveau régional pour l'ensemble des ESMS	
5.2. CARACTERISTIQUES DES ESMS ACCUEILLANT DES PERSONNES EPILEPTIQUES AU MOMENT DE L'ENQUETE	P 60
• Une surreprésentation des réponses dans les établissements par rapport aux services	
• Dans le secteur adultes : une majorité de réponses dans des établissements non médicalisés	
• Dans le secteur enfants / adolescents : une majorité de réponses dans les IME	
• Plus de 60 % des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête sont situés en Loire-Atlantique et dans le Maine-et-Loire	

- Un questionnaire renseigné par les professionnels d'encadrement et de santé
- Un taux de personnes épileptiques de 13 % au niveau régional
- Un taux de personnes ayant une épilepsie active de 5 % au niveau régional
- Des ressources médicales / paramédicales / psychologues globalement plus importantes dans le secteur enfants / adolescents que dans le secteur adultes
- Des modalités d'admission prenant en compte les situations d'épilepsie dans la majorité des ESMS
- Des refus d'admission pour 20 ESMS : motifs « épilepsies non stabilisées »
- Des recours à des services extérieurs pour la majorité des ESMS

5.3. LES DIFFICULTES EXPRIMEES PAR LES PROFESSIONNELS P 71

- Des difficultés exprimées par 52 % des ESMS

5.4. LES TYPES D'ACTION MISES EN PLACE ET / OU A DEVELOPPER POUR ACCOMPAGNER LES SITUATIONS D'EPILEPSIE P 74

- Plus de 60 % des ESMS ont mis en place des actions spécifiques : protocoles d'observation et / ou transmissions d'informations et / ou adaptation des activités quotidiennes
- Des actions de formation mises en place pour 47 % des ESMS mais à poursuivre ou à développer pour 40 % des ESMS
- Quarante-sept pour cent des ESMS ont développé des actions de formation
- Dix-huit pour cent des ESMS ont fait évoluer la composition de leur équipe
- Soixante pour cent des ESMS adaptent les activités selon les situations d'épilepsie
- Soixante-deux pour cent des ESMS ont mis en place des protocoles d'observation et de suivi internes
- Vingt-deux pour cent des ESMS font part d'aménagement et de sécurisation des locaux
- Soixante pour cent des ESMS ont mis en place des modalités de transmission d'information et de communication avec les intervenants extérieurs
- Vingt-trois pour cent des ESMS indiquent l'existence de conventions de partenariat avec des professionnels ou des services référents
- Trente-trois pour cent des ESMS témoignent d'actions favorisant la coordination des situations complexes

RESUME > PARTIE FICHE ESMS P 87

5.5. PRESENTATION DES CAS AYANT PRESENTE AU MOINS UNE CRISE EN 2014 P 88

5.5.1. Caractéristiques des 629 cas ayant présenté au moins une crise d'épilepsie en 2014 P 88

- Au total, 735 cas recensés : 629 fiches cas renseignées par les 209 ESMS
 - Plus de la moitié des cas accueillis dans le secteur pour adultes
 - Deux tiers des cas sont accueillis dans des ESMS du Maine-et-Loire et de la Loire-Atlantique
 - Un sexe ratio de 1,13
 - Un âge médian de 14 ans dans les ESMS pour enfants / adolescents et 40 ans dans le secteur pour adultes
 - Une ancienneté inférieure à 5 ans pour 60 % des cas accueillis dans les ESMS pour enfants / adolescents
 - Une ancienneté dans les ESMS pour adultes plus élevée que dans le secteur pour enfants
 - Un parcours antérieur principalement dans le secteur médico-social
 - Au moins une crise d'épilepsie par semaine pour 27 % des cas
 - Vingt-six pour cent des cas présentent des crises d'épilepsie de gravité 3
 - Une fréquence des crises plus importante pour les personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3
-

- Quatre-vingt-dix-sept pour cent des cas ont un traitement antiépileptique
- Un médecin neurologue ou neuropédiatre référent pour la grande majorité des cas
- Un médecin psychiatre référent pour 41 % des cas.
- Etat per / post critique : 87 % des cas ont besoin de repos
- Vingt-cinq pour cent des cas ont fait entre 1 et 5 crises « graves » au cours de l'année 2014
- Une hospitalisation consécutive à une crise d'épilepsie pour 23 % des cas
- Un état de mal épileptique (défini comme une crise durant plus de 5 minutes) à l'origine des hospitalisations pour 55 % des cas
- Plus de 30 % des cas ont un ou plusieurs troubles associés sévères (intellectuels et / ou moteurs et / ou langage et / ou parole et / ou communication)
- Deux tiers des personnes épileptiques présentent au moins 5 troubles associés
- Vingt et un pour cent des cas d'épilepsie présentent au moins 5 troubles associés sévères

RESUME > PARTIE FICHE CAS EPILEPSIE P 113

5.5.2. Caractéristiques des 157 cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3..... P 114

- Une majorité des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 accueillis dans les établissements pour adultes
- Trente-quatre pour cent des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 accueillis en MAS et 21 % en IME
- Douze pour cent des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 ont des crises journalières et 73 % ont eu au moins une crise « grave » en 2014
- Une part plus importante de personnes présentant une énurésie, se blessant, déambulant sans conscience du danger et une part plus faible de personnes aptes à reprendre leur activité sitôt la crise terminée
- Cinquante-quatre pour cent des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 ont été hospitalisés à la suite d'une crise
- Quatre-vingt-quatorze pour cent des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 ont des troubles intellectuels, cognitifs et 48 % ont des troubles intellectuels, cognitifs sévères
- Trois quarts des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 cumulent au moins 5 troubles associés et plus d'un quart présentent au moins 5 troubles associés sévères

5.5.3. Caractéristiques des 106 cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère P 120

- Quarante-quatre pour cent des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère sont accueillis en MAS
- Une fréquence des crises d'épilepsie comparable à l'ensemble des cas d'épilepsie
- Des conséquences de la crise d'épilepsie plus importantes pour les cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 avec au moins un trouble associé sévère
- Quatre-vingt-deux pour cent des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère ont fait une crise « grave » en 2014
- La moitié des personnes ont été hospitalisées à la suite d'une crise d'épilepsie

RESUME > PARTIE FICHE CAS
AYANT DES CRISES D'EPILEPSIE DE GRAVITE 3..... P 123

5.5.4. Focus amendement CRETON :
les 20 ans et plus en ESMS pour enfants et adolescents P 124

5.5.5. Des besoins de réorientation plus importants dans les ESMS
pour enfants / adolescents P 124

6. SYNTHESE P 127

6.1. LES BESOINS IDENTIFIES PAR LES ESMS P 128

- Des besoins de formation du personnel pour 40 % des ESMS
- Des besoins d'évolution en moyens humains
- Des conventions de partenariat à développer
- La coordination des situations complexes
- La mise en place de protocoles d'observation et de suivi interne
- La transmission d'informations et la communication entre la structure, les intervenants extérieurs et l'entourage de la personne
- L'adaptation des activités quotidiennes
- L'aménagement et la sécurisation des locaux

6.2. LES PISTES DE TRAVAIL P 135

- La diffusion d'informations sur l'épilepsie
- La clarification des niveaux de responsabilités
- La formation des professionnels
- Le soutien et l'étayage des équipes
- La gestion des situations complexes

CONCLUSION P 136

ANNEXES P 137



OBJECTIFS
DE L'ETUDE

L'étude épidémiologique REPEHRES a pour objectifs :

OBJECTIF PRINCIPAL

Recenser la population atteinte d'épilepsie accueillie dans les établissements et services médico-sociaux de la région Pays de la Loire.

OBJECTIFS SECONDAIRES

- Identifier les troubles associés à l'épilepsie
- Analyser la gravité des crises d'épilepsie et la sévérité des troubles associés
- Identifier les modalités de 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.



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 accessibles les expertises pluridisciplinaires rares requises pour évaluer et accompagner les personnes et leurs proches dans leur vie quotidienne, à domicile ou en institution.

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

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

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

Dans le prolongement des trois centres de ressources nationaux créés depuis 1998 à titre expérimental² et pérennisés en 2008, le schéma prévoyait la création d'un centre de ressources handicaps rares et épilepsies sévères en complément des ressources spécifiques existantes dans le champ de l'épilepsie³.

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.

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).

Il précise les avancées du premier schéma et notamment les créations suivantes :

- Le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) : 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.
- Le Centre National de Ressources Handicaps Rares – Epilepsies Sévères situé à Tain l'Hermitage et à Dommartin les Toul géré par la Fédération d'Associations Handicaps Rares et Epilepsies Sévères (FAHRES).

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. Centres de Référence et de Compétences 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

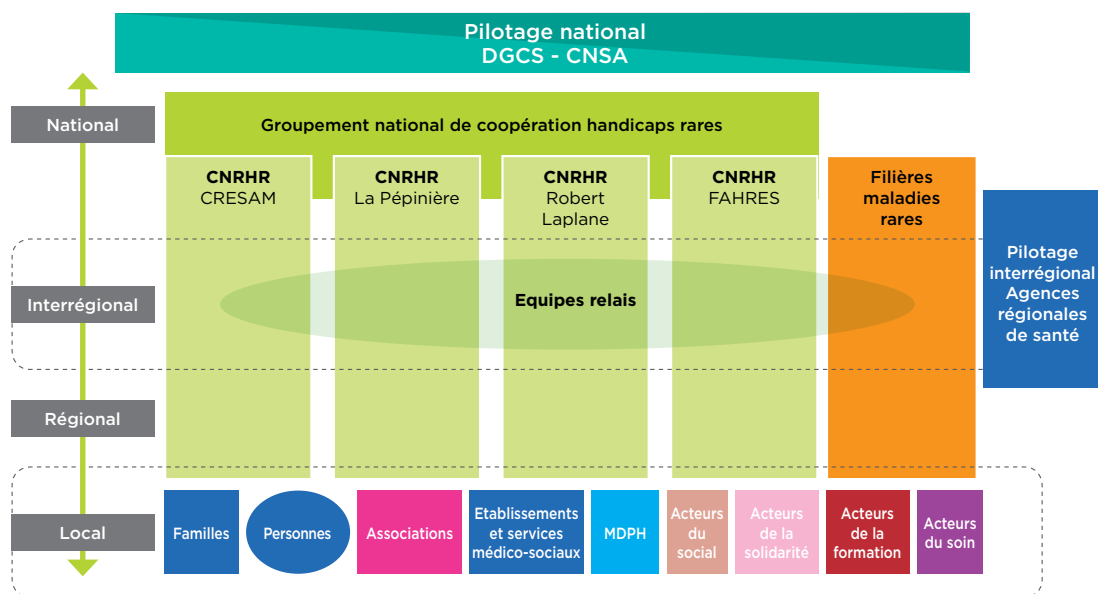
3 / Développer les compétences individuelles et collectives sur les situations de handicap rare

- 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 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 impasses 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.

FAHRES concourt par la formation, la transmission d'outils, la coordination de ressources externes,... par l'appui à l'orientation, ainsi que par le soutien aux familles, à la réalisation des projets de vie des personnes, à la prévention de leur exclusion, à la qualité optimale de l'offre de service médico-sociale.

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.

PARTENAIRES REGIONAUX

2.2.1. Groupe Epi-Atlantique : origine de la démarche

Le groupe «Epi-Atlantique», est le nom donné à un groupe de travail qui a vu le jour sous l'impulsion de Mr Mathieu, à l'époque directeur des Etablissements de l'Enfance de l'Office d'Hygiène Sociale de Meurthe et Moselle et ancien directeur de l'ESEAN (Etablissement de Santé pour Enfants et Adolescents de la Région Nantaise) et de l'ISSE (Institut Spécialisé de Soins et d'Eveil) à Nantes et de Mr Augereau, alors président de l'association ARIANE (Agir Rencontrer Informer Apporter une Nouvelle image des Epilepsies), lors d'une réunion du Comité National pour l'Epilepsie début 2011.

Mr Mathieu proposait de réfléchir ensemble au développement de places d'accueil adaptées pour personnes épileptiques dans la région des Pays de la Loire.

Une première réunion a eu lieu le 18 mars 2011 à l'ESEAN sur proposition de Mme Henry de Villeneuve présidente de l'association F.A.S (Fédération d'Associations du Secteur Sanitaire et Social), gestionnaire de l'ESEAN.

Ce groupe de travail était composé de représentants d'associations de patients (Association ARIANE, Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville), de représentants du centre de compétences en épilepsies rares et sclérose tubéreuse de Bourneville Nantes-Angers (neurologues et neuropédiatres des CHU de Nantes et d'Angers), des représentants de PRIOR Nantes / Angers (Plateforme Régionale d'Information et d'Orientation des maladies Rares), des représentants de l'association FAS, et des représentants de l'ESEAN.

Rapidement, il a semblé indispensable au groupe de travail d'avoir, au préalable à la mise en place de nouvelles offres d'accompagnement, des données sur les manques mais surtout sur les attentes des personnes épileptiques et / ou de leurs accompagnants afin de mieux comprendre les difficultés rencontrées par ces derniers.

Cette évaluation a été réalisée en 2012 auprès des adhérents et sympathisants des associations ARIANE et ASTB (Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville) de la région par auto-questionnaire (enquête EPIA1).

Une partie des résultats a été présentée en communication affichée aux Journées Françaises de l'Epilepsie à Saint-Malo en novembre 2012 (cf. infra le résumé de cette communication).

QUELLES ATTENTES DES PATIENTS EPILEPTIQUES DANS LA REGION DES PAYS DE LA LOIRE ?

R. Champion (1,6), R. Augereau (1,6), D. Le Berre (2,6), MF. Henry de Villeneuve (3,6),
MD. Moreau (4,6), A. Gautier (5,6), P. Latour (5,6)

(1) Association ARIANE, France

(2) Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville, France

(3) Fédération d'associations du secteur sanitaire et médico-social, France

(4) Association Thétis, France

(5) Centre de compétences en épilepsies rares Angers - Nantes et STB, CHU Nantes, France

(6) Groupe Epi-Atlantique, France

Introduction

La maladie épileptique est dans certains cas sévère et / ou dure à supporter. Cela peut alors entraîner une limitation de l'autonomie du patient et nécessite souvent un accompagnement. Il est souvent réalisé par les proches. Cette solution a malheureusement ses limites (surprotection, maladie des proches, fatigue morale, vieillissement de l'accompagnant ...).

Objectifs

Evaluer les situations, les manques et les attentes des patients épileptiques dans la région des Pays de la Loire notamment sur la création d'un établissement social et médico-social (ESMS) spécialisé pour la prise en charge des patients épileptiques.

Méthode

ARIANE et l'ASTB ont sollicité leurs sympathisants (patients / accompagnants) par questionnaires. 500 questionnaires ont été envoyés.

Résultats

Vingt pour cent des questionnaires ont été retournés : 53 % viennent de patients, 60 % présentent une épilepsie pharmacorésistante, 80 % sont des adultes. Pour la population pédiatrique, 5 % sont toujours en attente de solution. Les principales plaintes issues de cette population sont la méconnaissance des épilepsies et leurs manifestations. Ceci entraîne une perception négative et des appréhensions au contact de patients épileptiques par les enseignants ou parents d'élèves et la mise à l'écart par les autres élèves. Pour la population adulte, 17 % sont en attente de solution. La principale plainte est la difficulté de trouver un travail (absence de permis de conduire, réticence des employeurs...). Au niveau de la création d'un ESMS spécialisé dans la région, 35 % désireraient une prise en charge à temps

complet, 44 % seraient intéressés pour un temps de répit dans une telle structure, 21 % ne sont pas du tout intéressés. De plus, les commentaires liés aux réponses mentionnent souvent les difficultés d'intégrer des ESMS / ESAT ressenties comme liées à la maladie épileptique et le besoin de points de rencontre / formation pour les patients, les accompagnants et les personnels soignants.

Discussion

La majorité des personnes ayant répondu sont confrontées à une épilepsie pharmacorésistante (60 %). Ces chiffres ne représentent pas les données épidémiologiques admises (30 %). Cet écart souligne les difficultés rencontrées dans l'autonomie et les attentes importantes de cette population de patients ayant une épilepsie dite sévère. On observe également qu'il est plutôt demandé un accompagnement spécialisé que la mise en place d'un ESMS spécialisé.

Conclusion

Cette étude montre à nouveau les difficultés rencontrées dans leur parcours de vie par les patients ayant une épilepsie sévère (estimés entre 3 600 et 5 400 dans la région). Il ressort également le besoin d'un accompagnement personnalisé et coordonné du malade pour optimiser sa prise en charge médico-sociale et pour avoir recours au bon moment à chaque compétence professionnelle médicale, sociale et soignante. Plutôt que la réalisation d'un ESMS spécialisé, une prise en charge coordonnée ainsi qu'un ciblage des points critiques actuels du parcours de soin pour les améliorer semblent plus adaptés. Dans cet objectif, le groupe Epi-Atlantique (regroupant des associations de patients, de soins, et des professionnels de santé) a démarré une étude d'évaluation des difficultés et des besoins des ESMS de la région pour essayer de répondre ensemble aux attentes des patients épileptiques notamment sur cet accompagnement personnalisé.

*Résumé de la communication affichée
pour les Journées Françaises d'Epilepsie en 2012 de l'étude EPIA1*

Le point essentiel à retenir de cette enquête est que les personnes épileptiques et leurs accompagnants ne souhaitent pas forcément que soit créé un « centre spécialisé » mais souhaitent plutôt une meilleure lisibilité et une coordination des différents intervenants sanitaires et médico-sociaux (élaboration de la notion d'un dispositif intégré venant directement des personnes concernées).

En parallèle de cette étude, le groupe de travail a souhaité avoir également des données épidémiologiques sur le nombre de personnes épileptiques accueillies dans les ESMS de la région des Pays de la Loire, sur la gravité de cette dernière et du type de troubles

associés et de leurs gravités mais aussi des données sur les difficultés rencontrées par les professionnels de proximité, de connaître leurs besoins, d'identifier les prises en charge spécifiques déjà mises en places,... Le groupe de travail a réfléchi à un projet d'étude pouvant répondre à ces questions. Ce projet d'étude baptisé EPIA2 a ensuite été affiné pour devenir l'étude REPEHRES. Nous retrouvons dans le comité de pilotage de REPEHRES la majorité des participants du groupe «Epi-atlantique» (cf. chapitre 4.1).

2.2.2 Equipe Relais interrégionale Handicaps Rares (ERHR)

L'équipe relais Maladies Rares - Handicaps Rares Pays de la Loire s'inscrit dans un méta-réseau interrégional ; l'Equipe Relais Handicaps Rares Inter-Région Ouest.

L'équipe relais Maladies Rares - Handicaps Rares Pays de la Loire s'appuie sur le dispositif PRIOR Maladies Rares (Plateforme Régionale d'Information et d'Orientation pour les Maladies Rares) ; initiative en Pays de la Loire pour répondre aux besoins des 165 000 personnes atteintes d'une maladie rare dans la région et pour informer et guider les personnes, les professionnels de santé et les associations confrontés à une maladie rare.

Depuis le 1^{er} janvier 2015, PRIOR intègre et anime un réseau de 23 partenaires au sein de l'ERHR. L'ERHR n'est pas une structure de soin, mais un soutien à la coordination.

L'équipe relais maladies rares - handicaps rares (ERHR) est constituée d'une équipe mobile (PRIOR) et du réseau des partenaires (médico-sociaux, sociaux, sanitaires) reconnus pour leurs compétences de soutien et d'accompagnement des personnes en situation complexe de handicap, de leur entourage, des professionnels et des associations.

Elle prend appui sur l'ensemble des compétences du territoire, plus particulièrement les Centres Experts Maladies Rares, les partenaires membres et les Centres de Ressources Nationaux Handicaps Rares. Cette équipe mobile travaille en lien de subsidiarité.

Portée par le CHU Angers et la MFAM (Mutualité Française Anjou Mayenne), elle comprend 1 pilote, 1 psychologue, des ergothérapeutes, des assistantes sociales, 1 conseillère en génétique et des secrétaires.

Les situations complexes de handicaps ne sont pas seulement la simple addition de plusieurs déficiences ; il s'agit bien de situations singulières de l'histoire de personnes dans leur environnement. Elles nécessitent alors de réfléchir collectivement à la mise en œuvre de réponses d'accompagnement les plus adaptées.

Cette équipe pluridisciplinaire qui peut se déplacer in situ ou vous accueillir dans ses locaux, a pour missions de :

- Mobiliser l'ensemble des acteurs autour des situations complexes de handicap et éviter les ruptures du parcours de vie.
- Réaliser l'état des lieux des ressources du territoire, les synergies pour formaliser et animer le réseau local
- Repérer les situations complexes de handicap et soutenir les réponses d'accompagnement et de prise en charge
- Orienter la personne et sa famille vers le bon interlocuteur
- Evaluer les situations complexes de handicap
- Elaborer les projets d'accompagnement individualisé avec la personne
- Conseiller et appuyer les professionnels pour l'élaboration d'une stratégie d'intervention globale
- Apporter un appui à la formation, l'information et la diffusion des connaissances et des compétences
- Favoriser les échanges de pratiques professionnelles selon la pédagogie du doute et du questionnement.

L'équipe relais Maladies Rares - Handicaps Rares peut être sollicitée par les personnes en situation de handicap rare, les familles, les associations, les établissements sociaux et médico-sociaux, les Maisons Départementales des Personnes Handicapées, les acteurs du soin, de la solidarité et du social.

Quelles que soient les combinaisons de déficiences et de troubles considérés, les personnes et leurs aidants vivent des situations rares ou exceptionnelles qui mettent en tension les savoirs et les pratiques professionnelles disponibles là où elles vivent, ainsi que l'organisation et les missions des services polyvalents et des services spécialisés.

2.3.

CARACTERISTIQUES DE L'OFFRE MEDICO-SOCIALE REGIONALE

Une démographie qui place la région au 5^{ème} rang au niveau national

Tableau 1 : Démographie régionale et départementale

	Loire Atlantique	Maine et-Loire	Mayenne	Sarthe	Vendée	Pays de la Loire	France métropolitaine
Population 0-19 ans	341 407	211 270	80 192	142 982	156 583	932 434	15 533 825
% population 0-19 ans	25,8	26,4	25,9	25,1	23,8	25,5	24,4 %
Population 20-59 ans	684 941	401 666	149 219	280 325	316 901	1 833 052	32 813 379
% population 20-59 ans	51,8	50,2	48,3	49,3	48,2	50,1	51,5 %
Population 60 ans et plus	296 056	187 488	79 757	145 722	183 842	892 865	15 312 404
% 60 ans et plus	22,4	23,4	25,8	25,6	28,0	24,4	24,1 %
Population totale	1 322 404	800 424	309 168	569 029	657 326	3 658 351	63 659 608
% population totale	36,1	21,9	8,5	15,6	18	100	

Source : Statiss 2014

La région des Pays de la Loire compte 3 658 351 habitants dont plus d'un tiers dans le département de la Loire-Atlantique.

Le Maine-et-Loire arrive au second rang avec 21,9 % de la population régionale.

2 • CONTEXTE DE L'ETUDE / 2.3.

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

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

	Loire Atlantique	Maine et-Loire	Mayenne	Sarthe	Vendée	Pays de la Loire	France métropolitaine
Instituts Médico-Educatifs - IME							
Nombre d'établissements	26	19	5	10	14	74	1 212
Nombre de places	1 141	853	248	631	604	3 477	66 055
Etablissements pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés - EEAP							
Nombre d'établissements	4	2	1	2	4	13	199
Nombre de places	102	75	31	29	35	272	5 368
Instituts Thérapeutiques, Educatifs et Pédagogiques - ITEP							
Nombre d'établissements	15	6	2	2	1	26	428
Nombre de places	336	254	42	72	56	760	14 798
Instituts d'Education Motrice - IEM							
Nombre d'établissements	7	2	1	1	0	11	139
Nombre de places	243	65	16	50	0	374	7 031
Instituts pour Jeunes Déficients Sensoriels - IJDS							
Nombre d'établissements	4	2	0	0	0	6	116
Nombre de places	231	90	0	0	0	321	7 265
Etablissements expérimentaux							
Nombre d'établissements	2	1	0	0	0	3	73
Nombre de places	22	18	0	0	0	40	1 054
Nombre de places d'accueil temporaire							
Nombre de places	29	40	16	11	0	96	1 417
Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile - SESSAD							
Nombre de services	33	24	11	15	20	103	1 571
Nombre de places	1 185	864	332	512	525	3 418	45 443
Total	3 289	2 259	685	1 305	1 220	8 758	148 431
% places sur total régional	38 %	26 %	8 %	15 %	14 %	100 %	

La région compte 8 758 places en établissements et services pour enfants / adolescents en situation de handicap dont :

- 38 % en Loire-Atlantique
- 26 % dans le Maine-et-Loire
- 15 % dans la Sarthe
- 14 % en Vendée
- 8 % en Mayenne.

Pour compléter l'offre pour enfants, il convient d'ajouter les 9 CAMSP (Centre d'Action Médico- Sociale Précoce - 17 sites) et 6 CMPP (Centre Médico-Psycho-Pédagogique - 11 sites) de la région qui fonctionnent sur le principe de la file active et d'un accès direct sans reconnaissance du handicap par la MDPH.

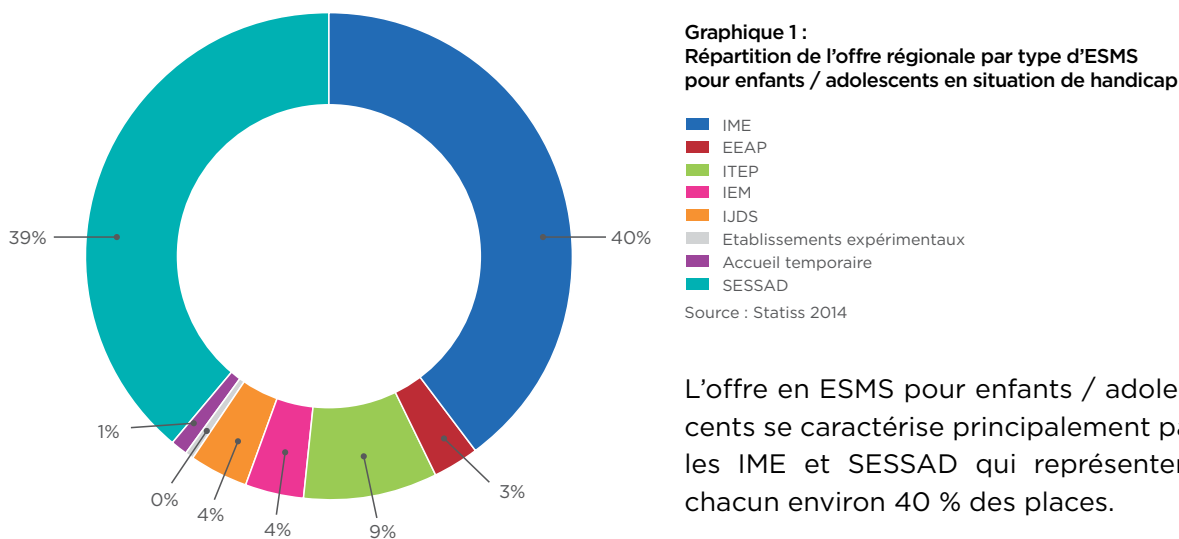
Tableau 3 : Répartition de l'offre régionale par département selon le type d'ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap

	Loire Atlantique	Maine-et-Loire	Mayenne	Sarthe	Vendée	Pays de la Loire
IME	33 %	25 %	7 %	18 %	17 %	100 %
EEAP	38 %	28 %	11 %	11 %	13 %	100 %
ITEP	44 %	33 %	6 %	9 %	7 %	100 %
IEM	65 %	17 %	4 %	13 %	0 %	100 %
IJDS	72 %	28 %	0 %	0 %	0 %	100 %
Etablissements expérimentaux	55 %	45 %	0 %	0 %	0 %	100 %
Accueil temporaire	30 %	42 %	17 %	11 %	0 %	100 %
SESSAD	35 %	25 %	10 %	15 %	15 %	100 %
% places sur total régional	38 %	26 %	8 %	15 %	14 %	100 %

Source : Statiss 2014

Deux départements (Loire-Atlantique et Maine-et-Loire) sont couverts par tous les types d'ESMS pour enfants et adolescents alors que les trois autres disposent d'une offre moins diversifiée qui se caractérise par une absence de place en établissements pour enfants / adolescents en situation de handicap moteur (Vendée) ou déficients sensoriels (Vendée, Sarthe, Mayenne). Les places se concentrent sur la Loire-Atlantique qui compte 65 % des places en IEM de la région et 72 % des places en IJDS.

Ces données interrogent la répartition de l'offre sur le territoire régional pour favoriser un accueil de proximité.



L'offre en ESMS pour enfants / adolescents se caractérise principalement par les IME et SESSAD qui représentent chacun environ 40 % des places.

Un taux d'équipement régional en ESMS pour enfants / adolescents légèrement inférieur au taux national

Tableau 4 : Taux d'équipement en ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap

	Loire Atlantique	Maine et-Loire	Mayenne	Sarthe	Vendée	Pays de la Loire	France métropolitaine
IME	3,34	4,04	3,09	4,41	3,86	3,73	4,25
EEAP	0,30	0,35	0,39	0,20	0,22	0,29	0,35
ITEP	0,98	1,20	0,52	0,50	0,36	0,82	0,95
IEM	0,71	0,31	0,20	0,35	0,00	0,40	0,45
IES	0,68	0,43	0,00	0,00	0,00	0,34	0,47
Etab expérimentaux	0,06	0,09	0,00	0,00	0,00	0,04	0,07
Accueil temporaire	0,08	0,19	0,20	0,08	0,00	0,10	0,09
SESSAD	3,47	4,09	4,14	3,58	3,35	3,67	2,93
Total	9,63	10,69	8,54	9,13	7,79	9,39	9,56

Source : Statiss 2014

Le taux d'équipement régional en établissements et services pour enfants / adolescents est légèrement inférieur à la moyenne nationale (9,39 % places contre 9,56 %). Pour autant, on relève certaines disparités départementales ; le Maine-et-Loire est le département disposant du taux d'équipement le plus élevé alors que la Vendée est le département le moins équipé de la région.

Comparativement au niveau national, la région se distingue par une offre en SESSAD relativement proche de celle en IEM. Ainsi, tous les départements ont un taux d'équipement en SESSAD plus élevé que la moyenne nationale et en particulier la Mayenne et la Sarthe avec respectivement 4,14 % et 4,09 % contre 2,93 %. A l'inverse, le taux d'équipement régional en IEM est inférieur à la moyenne nationale (3,73 % contre 4,25 %) même si la Sarthe et le Maine-et-Loire infléchissent cette tendance (4,41 % et 4,04 %).

L'évolution de l'offre ces dernières années (création de places de SESSAD, redéploiement de places d'IME en SESSAD) s'explique notamment par la politique inclusive portée par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Tableau 5 : Nombre de places régionales en ESMS spécialisés pour enfants / adolescents par département selon le type de déficience

	Loire Atlantique	Maine et-Loire	Mayenne	Sarthe	Vendée	Pays de la Loire	France métropolitaine
Déficiences intellectuelles	991	638	198	615	563	3 005	57 931
Polyhandicaps	139	103	31	44	35	352	7 982
Déficiences psychiques	341	310	42	82	56	831	16 265
Déficiences motrices	270	15	16	35	0	336	6 724
Déficiences sensorielles	231	90	0	0	0	321	7 166
Autres déficiences	132	239	50	22	42	485	6 807
Total	2 104	1 395	337	798	696	5 330	102 875

Source : Statiss 2014

Sur les 5 330 places régionales en ESMS pour enfants / adolescents, 3 005 places sont destinées aux personnes présentant une déficience intellectuelle, soit 56 % des places. Cette proportion s'élève à 81 % en Vendée.

> L'offre régionale pour les adultes en situation de handicap

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

	Loire Atlantique	Maine et-Loire	Mayenne	Sarthe	Vendée	Pays de la Loire	France métropolitaine
Maison d'Accueil Spécialisée - MAS							
Nombre d'établissements	12	11	5	10	5	43	638
Nombre de places	543	397	146	361	220	1 667	25 473
Foyer d'Accueil Médicalisé - FAM							
Nombre d'établissements	17	12	5	10	17	61	858
Nombre de places	702	265	88	177	295	1 527	23 065
Foyers de Vie / Foyers Occupationnels - FV / FO							
Nombre d'établissements	59	24	13	35	24	155	1 641
Nombre de places	1 349	627	285	717	751	3 729	48 349
Foyers d'Hébergement - FH							
Nombre d'établissements	33	18	9	18	11	89	1 274
Nombre de places	667	443	377	427	272	2 186	39 646
Foyers polyvalents							
Nombre d'établissements	0	0	0	0	6	6	77
Nombre de places	0	0	0	0	308	308	2 816
Etablissements expérimentaux							
Nombre d'établissements	4	2	2	2	4	14	161
Nombre de places	ND	ND	50	12	40	102	3 309
Accueil temporaire							
Nombre de places	126	79	25	88	61	379	3 960
Etablissements et Services d'Aide par le Travail - ESAT							
Nombre d'établissements	26	24	11	15	15	91	1 450
Nombre de places	2 290	1 433	724	1 039	1 139	6 625	114 999
Centres de rééducation professionnelle - CRP / Centres de préorientation - CPO / Unité d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et professionnelle - UEROS							
Nombre d'établissements	4	1	0	4	0	9	148
Nombre de places	188	30	0	193	0	411	10 880
Services d'Accompagnement à la Vie Sociale - SAVS / Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés - SAMSAH							
Nombre de services	26	26	6	20	25	103	1 256
Nombre de places	729	573	294	517	335	2 448	44 305
Total	6 594	3 847	1 989	3 531	3 421	19 382	316 802
% places sur total régional	34 %	20 %	10 %	18 %	18 %	100 %	

Source : Statiss 2014

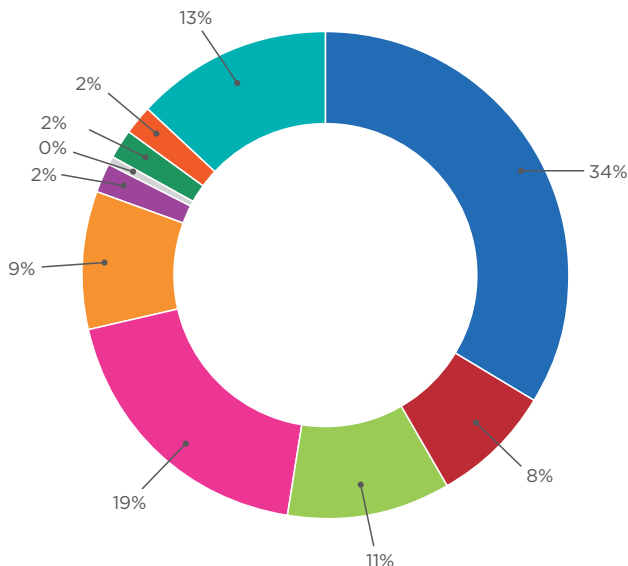
Tableau 7 : Répartition de l'offre régionale par département selon le type d'ESMS pour adultes en situation de handicap

	Loire Atlantique	Maine-et-Loire	Mayenne	Sarthe	Vendée	Pays de la Loire
MAS	33 %	24 %	9 %	22 %	13 %	100 %
FAM	46 %	17 %	6 %	12 %	19 %	100 %
FV / FO	36 %	17 %	8 %	19 %	20 %	100 %
FH	31 %	20 %	17 %	20 %	12 %	100 %
Foyers polyvalents	0 %	0 %	0 %	0 %	100 %	100 %
Etablissements expérimentaux	ND	ND	49 %	12 %	39 %	100 %
Accueil temporaire	33 %	21 %	7 %	23 %	16 %	100 %
ESAT	35 %	22 %	11 %	16 %	17 %	100 %
CRP / CPO / UEROS	46 %	7 %	0 %	47 %	0 %	100 %
SAVS / SAMSAH	30 %	23 %	12 %	21 %	14 %	100 %
% places sur total régional	34 %	20 %	10 %	18 %	18 %	100 %

Source : Statiss 2014

La région compte 19 382 places d'établissements et services pour adultes en situation de handicap dont :

- 34 % en Loire-Atlantique
- 20 % dans le Maine-et-Loire
- 18 % dans la Sarthe et en Vendée
- 10 % en Mayenne.



Graphique 2 : Répartition de l'offre régionale par type d'ESMS pour adultes en situation de handicap

- ESAT
- FAM
- Foyer d'hébergement
- Foyer de vie, foyer occupationnel
- MAS
- Foyers polyvalents
- Etablissements expérimentaux
- Accueil temporaire
- CRP / CPO / UEROS
- SAVS / SAMSAH

Source : Statiss 2014

L'offre d'équipement régionale est diversifiée :

- 34 % des places en ESAT
- 19 % des places en foyers de vie
- 13 % des places en SAVS / SAMSAH
- 11 % des places en foyers d'hébergement
- 9 % des places en MAS
- 8 % des places en FAM.

Un taux d'équipement en ESMS pour adultes supérieur au taux national

Tableau 8 : Taux d'équipement en ESMS pour adultes en situation de handicap

	Loire Atlantique	Maine et-Loire	Mayenne	Sarthe	Vendée	Pays de la Loire	France métropolitaine
MAS	0,79	0,99	0,98	1,29	0,69	0,91	0,78
FAM	1,02	0,66	0,59	0,63	0,93	0,83	0,70
FV / FO	1,97	1,56	1,91	2,56	2,37	2,03	1,47
FH	0,97	1,10	2,53	1,52	0,86	1,19	1,21
Foyers polyvalents	0,00	0,00	0,00	0,00	0,97	0,17	0,09
Etablissements expérimentaux	ND	ND	0,34	0,04	0,13	0,06	0,10
Accueil temporaire	0,18	0,20	0,17	0,31	0,19	0,21	0,12
ESAT	3,34	3,57	4,85	3,71	3,59	3,61	3,50
CRP / CPO / UEROS	0,27	0,07	0,00	0,69	0,00	0,22	0,33
SAVS / SAMSAH	1,06	1,43	1,97	1,84	1,06	1,34	1,35
Total	9,63	9,58	13,33	12,60	10,80	10,57	9,65

Source : Statiss 2014

La région dispose d'un taux d'équipement global supérieur à la moyenne nationale, **10,57 ‰ contre 9,65 ‰**. Pour autant, on relève des écarts selon les départements :

- Les taux d'équipement de la Loire-Atlantique (9,63 ‰) et du Maine-et-Loire (9,58 ‰) sont proches de la moyenne nationale et inférieurs à la moyenne régionale
- La Vendée (10,80 ‰) se situe légèrement au-dessus des taux régional et national
- La Sarthe et la Mayenne ont les taux d'équipement les plus élevés de la région (12,60 ‰ et 13,33 ‰).

De plus, on note également des disparités territoriales concernant le type d'offre.

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

Un taux d'équipement régional en ESMS enfants / adolescents et adultes favorable au regard du taux national

Tableau 9 : Offre régionale existante en ESMS pour enfants / adolescents et adultes en situation de handicap

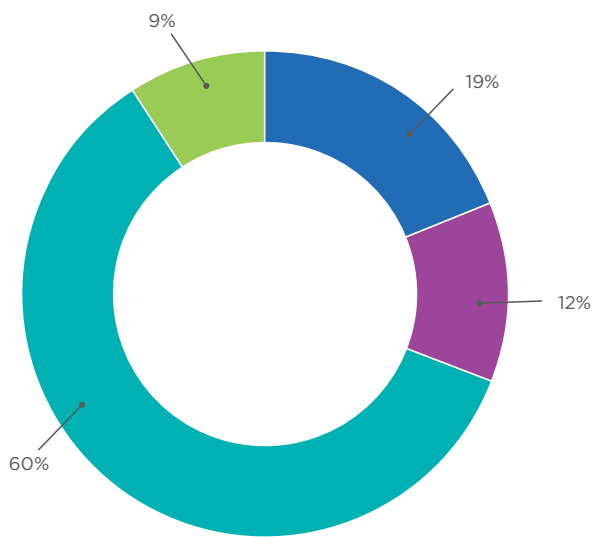
	Loire Atlantique	Maine et-Loire	Mayenne	Sarthe	Vendée	Pays de la Loire	France métropolitaine
Nbre de places étab enfants	2 104	1 395	353	793	695	5 340	102 988
Taux d'équipement étab enfants	6,16	6,60	4,40	5,55	4,44	5,73	6,63
Nbre de places services enfants	1 185	864	332	512	525	3 418	45 443
Taux d'équipement services enfants	3,47	4,09	4,14	3,58	3,35	3,67	2,93
Total taux d'équipement ESMS enfants	9,63	10,69	8,54	9,13	7,79	9,40	9,56
Nombre de places étab adultes	5 865	3 274	1 695	3 014	3 086	16 934	272 497
Taux d'équipement étab adultes	8,56	8,15	11,36	10,75	9,74	9,24	8,30
Nombre de places services adultes	729	573	294	517	335	2 448	44 305
Taux d'équipement service adultes	1,06	1,43	1,97	1,84	1,06	1,34	1,35
Total taux d'équipement ESMS adultes	9,63	9,58	13,33	12,60	10,80	10,57	9,65
Total taux équipement ESMS enfants et adultes	19,26	20,27	21,87	21,72	18,58	19,97	19,21

Source : Statiss 2014

Le taux d'équipement régional en ESMS enfants / adolescents et adultes est légèrement supérieur à la moyenne nationale (19,97 ‰ contre 19,21 ‰).

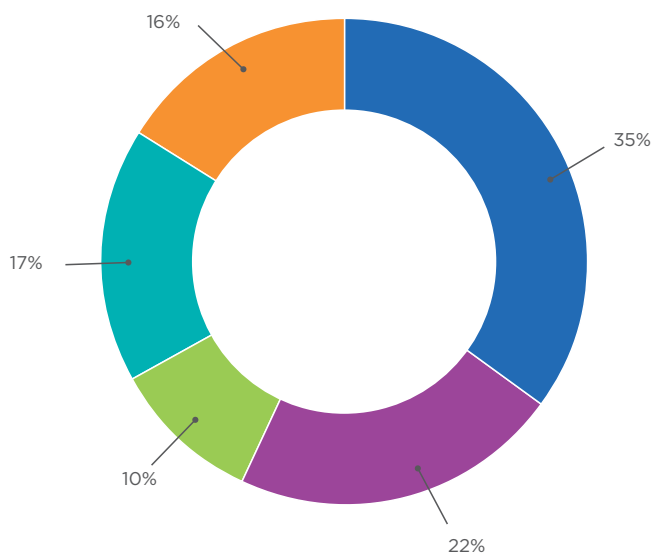
On observe des écarts selon les départements. Si la Vendée a un taux d'équipement inférieur aux taux régional et national, la Loire-Atlantique se situe au niveau du taux d'équipement national.

Les trois autres départements ont un taux favorable par rapport aux moyennes régionale et nationale.




Graphique 3 :
Répartition des places par type d'ESMS

- Etablissements pour enfants et adolescents
 - Services pour enfants et adolescents
 - Etablissements pour adultes
 - Services pour adultes
- Source : Statiss 2014



Graphique 4 :
Répartition des places en ESMS enfants / adolescents et adultes par département

- Loire-Atlantique
 - Maine-et-Loire
 - Mayenne
 - Sarthe
 - Vendée
- Source : Statiss 2014



SYNTHESE
BIBLIOGRAPHIQUE

3 • SYNTHÈSE BIBLIOGRAPHIQUE

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

En terme épidémiologique, plusieurs indices sont utilisés pour essayer d'apprécier au mieux l'importance d'une pathologie. Les plus fréquents sont le taux d'incidence (i.e le nombre de nouveaux cas survenant pendant une période déterminée, généralement une année), le taux de prévalence (i.e proportion d'une population souffrant d'une affection à un moment donné). Ce dernier paramètre est à considérer et à analyser avec attention et précaution dans le domaine de l'épilepsie car ne sont répertoriées que les personnes présentant une épilepsie active, définie 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. On parle de rémission en épilepsie 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).

Les études épidémiologiques portant sur l'épilepsie réalisées ces dernières années nous fournissent plusieurs données sur ces indices. Les résultats d'une étude à l'autre sont souvent quelque peu discordants. Cela s'explique en partie en raison de divergences sur certains points méthodologiques (*Epidémiologie des épilepsies, Jallon P. p 1-10. In Epilepsies, Pierre Jallon éditeur, Rueil-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*).

Le taux de prévalence est évalué entre 3.3-7.8 / 1 000 (*Behr C, Goltzene MA, Kosmalski G, Hirsch E, Ryvlin P. Epidemiology of epilepsy. Rev Neurol (Paris). 2016 Jan;172(1):27-36*).

Pour ces deux évaluations épidémiologiques, il est à noter une répartition bi-modale (ou en U) des courbes si on fait une analyse en âge avec 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 textebok, second edition, Philadelphia, Lippincott Williams And Wilkins, 2008, p 45-56*) avec des

taux d'incidence moyens estimés en Europe à 70 / 100 000 / an chez les moins de 20 ans, de 30 / 100 000 / an chez les 20-64 ans et de 100 / 100 000 / 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.

L'estimation moyenne considérée en France pour les épilepsies dites pharmacorésistantes (EPPR) (i.e échec d'au moins deux molécules ayant été utilisées correctement, c'est-à-dire à doses efficaces et dans le bon cadre syndromique) (Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, Brodie MJ, Allen Hauser W, Mathern G, Moshé SL, Perucca E, Wiebe S, French J. *Definition of drug resistant epilepsy: consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. Epilepsia. 2010 Jun;51(6):1069-77*) serait de 20 %. Mais il faut être prudent dans cette analyse car il faut différencier 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 sous-types d'épilepsies pharmacorésistantes, l'incidence des EPPR représenterait alors 5-10 % des cas incidents et en termes de prévalence

3 • SYNTHÈSE BIBLIOGRAPHIQUE

entre 1-2 / 1 000 (0.8 / 1 000 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). 20 à 30 % 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 personne ayant une fréquence de plus d'une crise / mois en Europe à 0.78 / 1 000 (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 % des 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 Évaluation 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 / 100 000 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. Les facteurs de variabilité sont notamment l'étiologie de l'épilepsie et l'âge (inversement proportionnel à l'âge) (*Epidémiologie des épilepsies, Jallon P. p 1-10. In Epilepsies, Pierre Jallon éditeur, Rueil-Malmaison, Doin, 2007*).

La forme grave des crises d'épilepsie est l'état de mal épileptique (EME). Ce dernier était défini jusqu'à récemment 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.

Ces dernières années, 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 récemment

à une nouvelle proposition de définition plus « opérationnelle » : crise convulsive durant plus de cinq minutes ou se répétant (au moins deux) 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.*). Les 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, 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 / 100 000 / an. Une maladie épileptique avant la survenue de l'EME est présente chez 40 à 43 % des personnes recensées (Coeytaux A, Jallon P, Galobardes B, Morabia A. *Incidence of status epilepticus in French-speaking Switzerland: (EPISTAR). Neurology. 2000 Sep 12;55(5):693-7*, Govoni V, Fallica E, Monetti VC, Guerzoni F, Faggioli R, Casetta I, Granieri E. *Incidence of status epilepticus in southern Europe: a population study in the health district of Ferrara, Italy. Eur Neurol. 2008;59(3-4):120-6*). Chez environ 19 % d'entre elles la cause de l'EME est en lien avec une mauvaise observance thérapeutique et 15 % en lien avec une hyperthermie. 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.

3 • SYNTHÈSE BIBLIOGRAPHIQUE

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, sélection principale faite sur un handicap donné ou une maladie et / ou une étiologie épileptiques données et non sur « les épilepsies » ,... En utilisant cette dernière méthode, on induit un biais de manque d'exhaustivité car les choix d'entrée sont subjectifs.

N'ayant pas pu identifier des données « générales » associant épilepsies et handicaps, 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 « 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”.

La prévalence des personnes ayant une déficience intellectuelle est estimée dans les pays développés à 9.21 / 1 000 (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 différences 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. Cette catégorie de personnes est également plus à risque d'avoir au cours du temps des handicaps physiques (OR 1.8, IC 95 % 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 cérébral (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 Gennep AT. Epilepsy, intellectual disability, and living environment: a critical review. Epilepsy Behav. 2006 Aug;9(1):14-8.*)

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.*). 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.*)

Sur la base de ces données épidémiologiques, on peut réaliser une estimation du nombre de personnes épileptiques dans la région Pays de la Loire (tableau 10).

Tableau 10 : Données épidémiologiques portant sur les épilepsies dans la Région des Pays de la Loire.
(base de population source Statiss 2014)

Nombre de nouveaux cas d'épilepsie par an	Entre 878 et 3 000 / an (entre 2 et 8 / jour)
Nombre de personnes épileptiques	Entre 12 643 et 31 085
Nombre de personnes épileptiques faisant au moins une crise / an	Entre 12 073 et 28 535
Nombre de personnes épileptiques en rémission (5 ans libre de crise avec un traitement)	Entre 571 et 2 550
Nombre de personnes épileptiques qui étaient en rémission (2 ans libre de crise) et qui seront sans crise après 4 ans d'arrêt du traitement	Entre 285 et 1 275
Nombre d'États de Mal Épileptique chez les personnes épileptiques / an	Entre 151 et 428
Nombre de personnes épileptiques ayant une épilepsie pharmacorésistante	Entre 3 558 et 7 317
Nombre de personnes épileptiques faisant plus d'une crise / mois	Entre 2 415 et 8 561
Nombre moyen de personnes épileptiques présentant une épilepsie focale pharmacorésistante	3 000
Nombre de personnes épileptiques pouvant bénéficier d'un bilan pré-chirurgical	Entre 366 et 746
Nombre de personnes épileptiques qui pourraient être opérées	Entre 91 et 373
Nombre de personnes épileptiques pouvant être guéries par la chirurgie	Entre 67 et 272
Nombre de personnes associant une déficience mentale et une épilepsie	Entre 6 052 et 9 109

Source : Enquête REPEHRES 2015 - Statiss 2014

3 • SYNTHÈSE BIBLIOGRAPHIQUE

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 effet 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'un 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 depuis 2013 FAHRES Cf. chapitre. 2.1.1.) 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 : *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. 2.1 : contexte national).*

La définition actuelle de l'épilepsie sévère 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 ».**

3 • SYNTHÈSE BIBLIOGRAPHIQUE

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 ».

On a toutefois identifié une étude 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. 85 % ont un retard mental profond, 11,5 % modéré et 3 % léger. 89 % ne peuvent se déplacer seuls. 74 % 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 crise, 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 crise 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 crise). 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 quelques données épidémiologiques mais 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. tableau 11).

On n'a donc pas accès aux personnes prises en charge à domicile ou dans les structures psychiatriques. De plus, il est important de noter que les taux de retour ont été variables d'une étude à l'autre entraînant des biais d'échantillonnage (notamment les ESMS qui ont répondu sont peut être les plus concernés par la prise en charge de personnes épileptiques).

Par ailleurs, les données population recueillies dans le cadre de l'enquête nationale Etablissements et Services ne permettent pas de dissocier l'épilepsie en tant que telle. L'épilepsie est incluse dans la nomenclature parmi les troubles du psychisme, catégorie 21 : « Déficiences intermittentes, "critiques", de la conscience (y compris crise d'épilepsie). »

CONCLUSION

On a 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) et leurs gravités.

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 va être prochainement diffusé par la CNSA. 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.

3 • SYNTHÈSE BIBLIOGRAPHIQUE

Des données « quantitatives » et « fonctionnelles » représentatives sont donc essentielles à connaître afin de pouvoir répondre au mieux aux besoins quotidiens de ces personnes surtout celles avec épilepsies sévères et handicaps rares associés et pour définir des stratégies d'accompagnement adaptées pour les aidants et les professionnels mobilisés auprès de ces personnes (cf. chapitre 2).

Tableau 11 : 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 spécialisées non inclus
- ESMS spécialisées 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 % ●	26 % ●	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)			39 % ● ●	54 % ●	67 % ●		
				ESMS enfants / ado : 14 % 18,3 % ●					25 % ● ●	60 % ●	56 % ●	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 %		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 %				

- Etude diagnostic - « Epilepsie quand tu nous tiens I » : Vivre sa vie - 2003
 - Etude de besoins du réseau de soins épilepsies Bretagne. Association Neuro Bretagne - 2007
 - Parcours de vie de personnes handicapées par une épilepsie sévère pharmaco-résistante et déficiences associées. EFAPPE - 2010



METHODOLOGIE

4.1.

CONSTITUTION D'UN COMITE DE PILOTAGE

Un comité de pilotage chargé de valider et de suivre les différentes étapes de la démarche a été mis en place selon la composition suivante :

- M. AUDIAU, Directeur du Centre National de ressources Handicaps Rares et Epilepsies Sévères, FAHRES
- M. AUGEREAU, Association ARIANE
- M. CHAMPION, Association ARIANE
- Mme CHOHIN, Conseillère technique, CREA1 Pays de la Loire
- Mme COLINOT, Pilote, PRIOR Maladies Rares Pays de Loire, Equipe Relais Handicaps Rares Pays de La Loire
- Mme le Dr GAUTIER, CHU Nantes, Centre de compétences des épilepsies rares et de la sclérose tubéreuse de Bourneville
- M. le Dr LATOUR, Neurologue, Centre National de Ressources Handicaps rares et Epilepsies Sévères, FAHRES
- Mme LEBERRE, Déléguée Alliance maladies rares et Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville
- Mme MARTIN, Chargée d'études, CREA1 Pays de la Loire
- Mme PICHELIN, Directrice, CREA1 Pays de la Loire
- Mme le Dr RICARD-MOUSNIER, CHU Angers, Centre de compétences des épilepsies rares et de la sclérose tubéreuse de Bourneville.

4.2.

REALISATION TECHNIQUE

Le Centre National de Ressources Handicaps Rares – Epilepsies Sévères (FAHRES) a confié la réalisation de l'étude au CREA1 Pays de la Loire :

- Construction des supports de recueil de données
- Envoi, suivi, traitement et analyse des résultats du questionnaire
- Entretien avec des acteurs institutionnels régionaux et départementaux
- Rédaction du rapport d'étude en collaboration avec FAHRES.

4.3.

PHASES
DE LA DEMARCHE

Phase exploratoire

Un recensement des travaux existants sur la population combinant épilepsie et handicap a été mené pour identifier :

- Les données épidémiologiques existantes
- Les problématiques identifiées par les personnes elles-mêmes, leurs familles ou leurs aidants
- Les modalités d'accompagnement existantes ou manquantes
- Les différents motifs pouvant générer des situations complexes :
 - Une intrication des troubles ou déficiences et leur rareté
 - Un manque de ressources ou de compétences pour soutenir l'accompagnement dans certains types d'établissements médico-sociaux
 - Une prise en charge par défaut dans une structure non adaptée
 - Un manque de réponses adaptées et de ce fait une vie à domicile insuffisamment soutenue.

Cette phase exploratoire a permis de mieux cibler les points de tension agissant sur l'accompagnement des personnes atteintes d'épilepsie et de troubles associés.

Enquête par auto questionnaire

Elaboration du questionnaire

La base du questionnaire s'inspire de l'enquête réalisée dans les établissements médico-sociaux du département du Rhône⁴ en 2007 et de l'étude menée par l'association neuro-Bretagne en 2007⁵ pour recenser le nombre et le profil des personnes épileptiques accueillies ainsi que les besoins de réorientation identifiés par les structures.

Le questionnaire a été élaboré conjointement par le CREAL et FAHRES et a été soumis au fur et à mesure de sa construction au comité de pilotage pour avis.

Des acteurs ressources dans le champ de l'épilepsie ont également été mobilisés pour un retour sur le contenu du questionnaire⁶.

Préalablement à l'envoi, le questionnaire a été testé par des membres du comité de pilotage et des établissements médico-sociaux pour enfants / adolescents et adultes.

4. Enquête épilepsie - Novembre 2007 - Conseil Général du Rhône - Coordination médico-sociale.
5. Etude de besoins du réseau de soins épilepsies Bretagne - Association Neuro Bretagne - 2007.
6. Association EFAPPE, Réseau EPI Bretagne.

Cible du questionnaire

Le questionnaire vise l'ensemble des établissements et services médico-sociaux pour enfants / adolescents et adultes en situation de handicap sur le territoire régional des Pays de la Loire.

Le questionnaire a été adressé à 778 établissements et services médico-sociaux (ESMS) dont :

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

Modalités de renseignement du questionnaire

Le questionnaire a été adressé le 2 février 2015 par mail à l'ensemble des ESMS via un lien pour le remplir en ligne.

Un message d'accompagnement précisait l'objet et l'intérêt de l'étude ainsi que les éléments pratiques pour remplir le questionnaire. La date limite de retour était fixée le 27 février 2015.

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.

Une relance hebdomadaire des ESMS n'ayant pas répondu a été effectuée à partir du 17 février 2015.

Compte-tenu des premiers retours indiquant le temps nécessaire pour renseigner l'enquête, le délai a été prolongé jusqu'au 31 mars 2015. Les ESMS ont reçu l'information par mail le 25 février 2015. Puis, suite à quelques demandes de prolongation du délai, ce dernier a été de nouveau prolongé jusqu'à la date du 1^{er} juin 2015.

Pour optimiser le taux de réponse, de nouvelles relances hebdomadaires ont eu lieu.

Une assistance technique a été proposée aux ESMS pour toute question relative au contenu et aux modalités de renseignement en ligne du questionnaire. Il est à noter que cette assistance technique a été régulièrement mobilisée par les ESMS.

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 2014
 - 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 2014
 - 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
 - Les besoins liés à la mise en place d'une équipe relais

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

- 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 : niveaux 1, 2 ou 3
 - Etat de la personne après la crise
 - 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 institutionnels
 - Nombre et motifs d'hospitalisation suite à la survenue d'une crise
- 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 sévères⁷.

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

La lecture et l'analyse des données sont le fruit d'un travail croisé entre le CREAL et FAHRES ponctué de temps de travail communs réguliers.

Un rapport intermédiaire a été adressé au comité de pilotage pour solliciter leurs retours et observations.

Les limites de l'enquête

L'enquête vise les établissements et services médico-sociaux et ne permet donc pas d'appréhender les situations des personnes épileptiques à domicile ne bénéficiant d'aucun accompagnement par un service médico-social et les personnes prises en charge dans le secteur sanitaire notamment psychiatrique.

Pour rappel, l'initiative de cette étude en direction des établissements et services médico-sociaux faisait suite à une enquête réalisée par le groupe « Epi-Atlantique » « EPIA1 » (cf. chapitre 2.2.1. : Groupe Epi-Atlantique : origine de la démarche). L'objectif était de mieux connaître les situations, les attentes et les préoccupations des adhérents / sympathisants vis à vis de l'épilepsie.

Une démarche ultérieure pourrait ainsi cibler le secteur sanitaire et les personnes à domicile sans aide adaptée à leur situation.

Rencontre avec des acteurs institutionnels

Un courrier d'information sur le lancement de la démarche et sur les objectifs de l'étude a été adressé à :

- La Directrice Générale de l'Agence Régionale de Santé des Pays de la Loire
- Aux 5 Présidents de Conseils départementaux de la région
- Aux 5 directions de MDPH / MDA de la région.

Des rencontres ont eu lieu avec l'ARS et trois MDPH / MDA pour un échange sur :

- La présentation des missions de FAHRES
- Le déroulement de la démarche et la méthodologie employée
- Le contexte régional : orientations concernant les handicaps rares et l'épilepsie, articulation avec la mise en place de l'équipe relais interrégionale
- Les contextes départementaux : évaluation des situations et modes de réponses existants, difficultés rencontrées.

4.4.

CALENDRIER

CALENDRIER REPEHRES





ANALYSE
DES RESULTATS

APPROCHE QUANTITATIVE ET QUALITATIVE

5.1.

TAUX DE RETOUR

Un taux de retour régional à l'enquête de 45 % pour l'ensemble des ESMS

Tableau 12 : Taux de retour par catégorie d'établissements et services

	Nombre d'établissements et services en Pays de la Loire	Nombre d'établissements et services ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête	Nombre d'établissements et services ayant répondu ne pas accueillir de personne épileptique au moment de l'enquête	Taux de retour
Etablissements pour enfants et adolescents	114	51	26	68 %
Services pour enfants et adolescents	152	15	54	45 %
Total enfants et adolescents	266	66	80	55 %
Etablissements pour adultes	409	136	36	42 %
Services pour adultes	103	7	25	31 %
Total adultes	512	143	61	40 %
Total	778	209	141	45 %

Source : Enquête REPEHRES 2015

L'enquête a été adressée aux **778 ESMS pour enfants / adolescents et adultes** répertoriés par le CREAL au niveau régional :

- 266 ESMS enfants / adolescents soit 34 % du total des ESMS
- 512 ESMS adultes soit 66 % du total des ESMS.

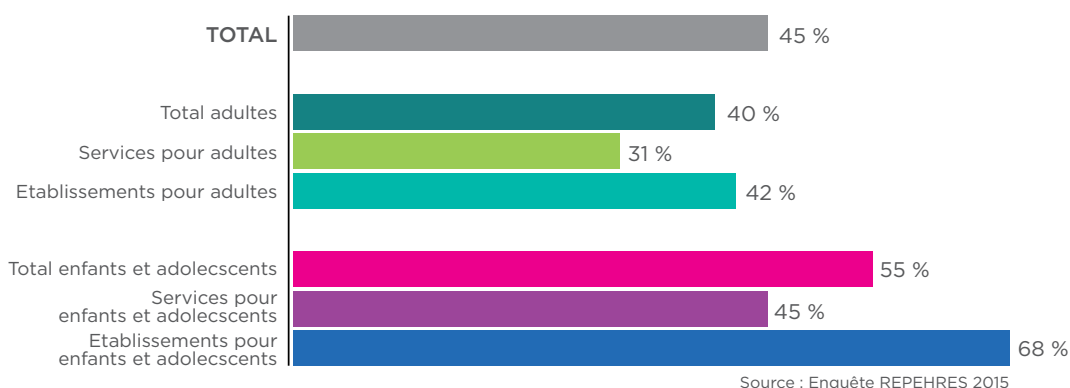
Le taux de retour correspond à la part d'ESMS ayant répondu « accueillir des personnes épileptiques » ainsi que ceux ayant répondu « ne pas accueillir de personne épileptique » au moment de l'enquête sur le total des ESMS de la région.

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 141.

Le questionnaire a ainsi été renseigné par 209 ESMS accueillant des personnes épileptiques au moment de l'enquête.

**Au total, 350 ESMS ont répondu à l'enquête.
Le taux de retour global à l'enquête est de 45 % au niveau régional.**

Graphique 5 : Taux de retour par catégorie d'établissements et services



Le taux de retour à l'enquête est supérieur dans le secteur enfants et adolescents : un taux de retour de 55 % pour les ESMS enfants / adolescents et 40 % pour les ESMS adultes. Si on tient compte des ESMS ayant renseigné le questionnaire, les proportions se resserrent : 66 ESMS enfants / adolescents sur 266 (25 %) et 143 ESMS adultes sur un total de 512 (28 %).

Des disparités dans le taux de retour selon les départements

Tableau 13 : Taux de retour par département

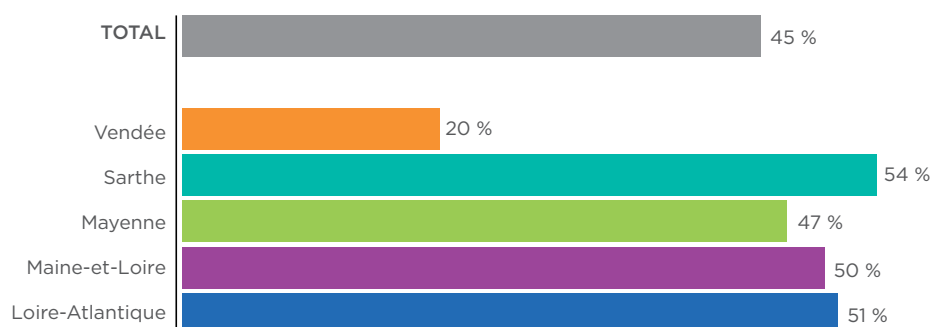
	Nombre d'établissements et services en Pays de la Loire	Nombre d'établissements et services ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête	Nombre d'établissements et services ayant répondu ne pas accueillir de personne épileptique au moment de l'enquête	Taux de retour
Loire-Atlantique	271	78	59	51 %
Maine-et-Loire	169	54	30	50 %
Mayenne	73	18	16	47 %
Sarthe	123	38	28	54 %
Vendée	142	21	8	20 %
Total	778	209	141	45 %

Source : Enquête REPEHRES 2015 et base de données des ESMS CREAL

Avec un taux de retour à l'enquête de 20 %, le département de la Vendée se distingue des quatre autres départements qui avoisinent les 50 % (47 % pour la Mayenne jusqu'à 54 % pour la Sarthe).

On peut aussi supposer qu'un certain nombre de structures n'accueillant pas de personne épileptique au moment de l'enquête n'ont pas nécessairement répondu à l'enquête, ce qui peut constituer un biais dans l'évaluation de la prévalence des personnes épileptiques accueillies dans les ESMS de la région.

Graphique 6 : Taux de retour par département



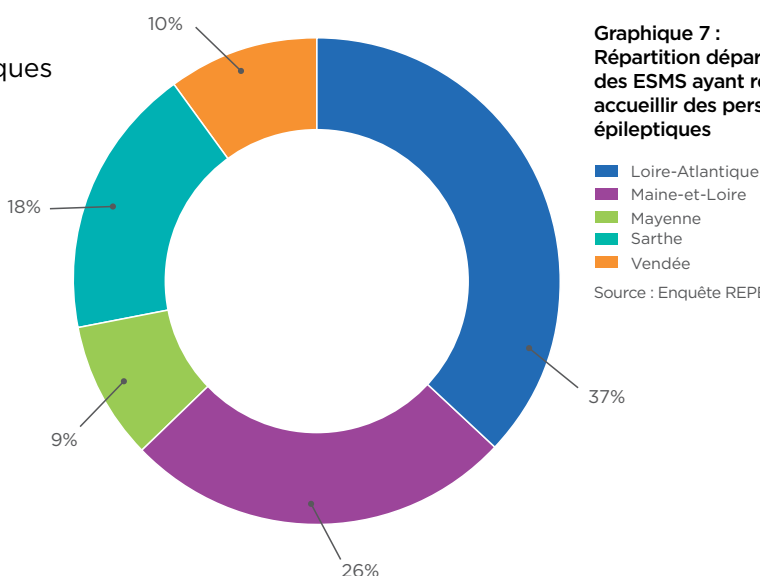
Source : Enquête REPEHRES 2015

- 78 ESMS de Loire-Atlantique, sur les 137 ESMS ayant répondu à l'enquête, accueillent des personnes épileptiques au moment de l'enquête, soit 57 %
- 54 ESMS de Maine-et-Loire, sur les 84 ESMS ayant répondu à l'enquête, accueillent des personnes épileptiques au moment de l'enquête, soit 64 %
- 18 ESMS de Mayenne, sur les 34 ESMS ayant répondu à l'enquête, accueillent des personnes épileptiques au moment de l'enquête, soit 53 %
- 38 ESMS de Sarthe, sur les 66 ESMS ayant répondu à l'enquête, accueillent des personnes épileptiques au moment de l'enquête, soit 58 %
- 21 ESMS de Vendée, sur les 29 ESMS ayant répondu à l'enquête, accueillent des personnes épileptiques au moment de l'enquête, soit 72 %

Au niveau régional, 209 ESMS ont répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête sur un total de 350 ESMS ayant répondu à l'enquête, soit 60 %.

Les 209 ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête se répartissent de la façon suivante :

- 37 % en Loire-Atlantique
- 26 % dans le Maine-et-Loire
- 9 % en Mayenne
- 18 % dans la Sarthe
- 10 % en Vendée.



Un taux de retour en fonction du nombre de places de 49 % au niveau régional pour l'ensemble des ESMS

Tableau 14 : Taux de retour par catégorie d'établissements et services selon le nombre de places

	Nombre d'établissements et services en Pays de la Loire	Nombre de places des établissements et services ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête	Nombre de places des établissements et services ayant répondu ne pas accueillir de personne épileptique au moment de l'enquête	Taux de retour
Etablissements pour enfants et adolescents	5 340	2 826	1 122	74 %
Services pour enfants et adolescents	3 418	361	1 050	41 %
Total enfants et adolescents	8 758	3 187	2 172	61 %
Etablissements pour adultes	16 934	6 099	1 399	44 %
Services pour adultes	2 448	194	629	34 %
Total adultes	19 382	6 293	2 028	43 %
Total	28 140	9 480	4 200	49 %

Source : Enquête REPEHRES 2015, STATISS 2014 et FINESS 2015

Les établissements et services ayant répondu à l'enquête représentent 49 % des places existantes au niveau régional pour accompagner les enfants / adolescents et adultes en situation de handicap. Le taux de retour couvre 61 % des places du secteur enfants / adolescents et 43 % des places du secteur adultes.

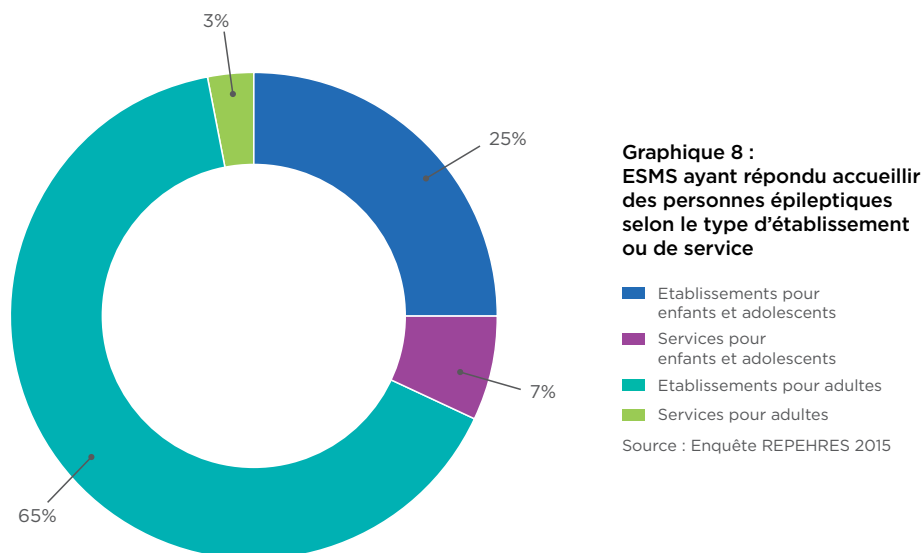
Les CAMSP et CMPP n'ont pas été comptabilisés dans le total de places régionales du fait de leur fonctionnement en mode file active.

5.2.

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

L'analyse des résultats porte sur les 209 ESMS ayant répondu « accueillir des personnes épileptiques » au moment de l'enquête ce qui correspond aux 209 fiches établissements renseignées dont 66 dans le secteur enfants / adolescents et 143 dans le secteur adultes.

Une surreprésentation des réponses dans les établissements par rapport aux services



Les établissements ayant répondu « accueillir des personnes épileptiques » au moment de l'enquête sont pour la plupart **des établissements pour adultes (65 %) et 25 % 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 régionale.

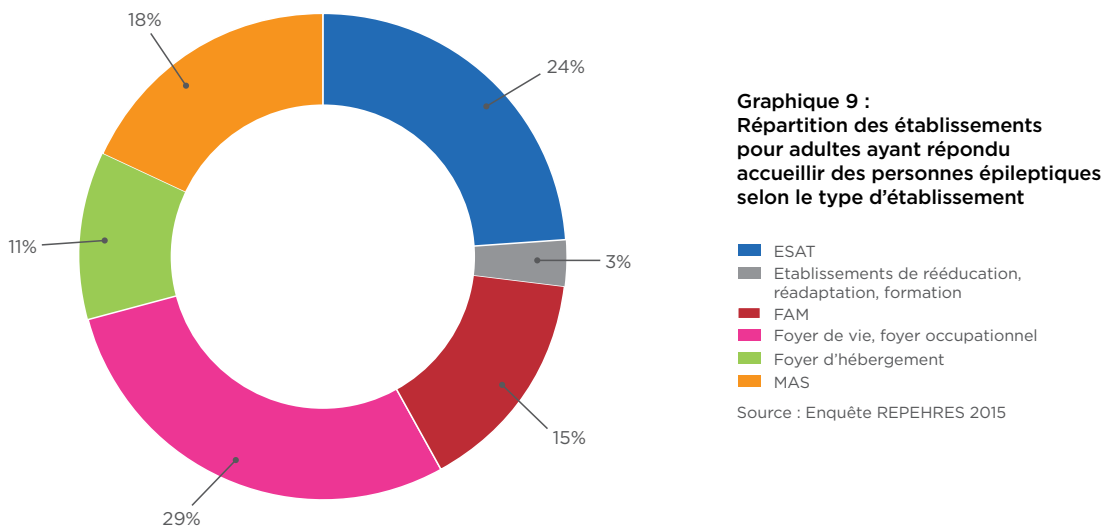
En effet, on observe dans ce cas une surreprésentation des réponses au questionnaire dans les établissements par rapport aux services :

- Les établissements pour enfants / adolescents représentent 15 % des ESMS de la région et 25 % des réponses au questionnaire
- Les établissements pour adultes représentent 53 % des ESMS de la région et 63 % des réponses au questionnaire

- Les services pour enfants / adolescents représentent 19 % des ESMS de la région et 7 % des réponses au questionnaire
- Les services pour adultes représentent 13 % des ESMS de la région et 3 % des réponses au questionnaire.

Les services pour enfants / adolescents et adultes ont proportionnellement moins répondu au questionnaire que les établissements.

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



Sur les 136 établissements pour adultes ayant répondu « accueillir des personnes épileptiques » au moment de l'enquête, on relève :

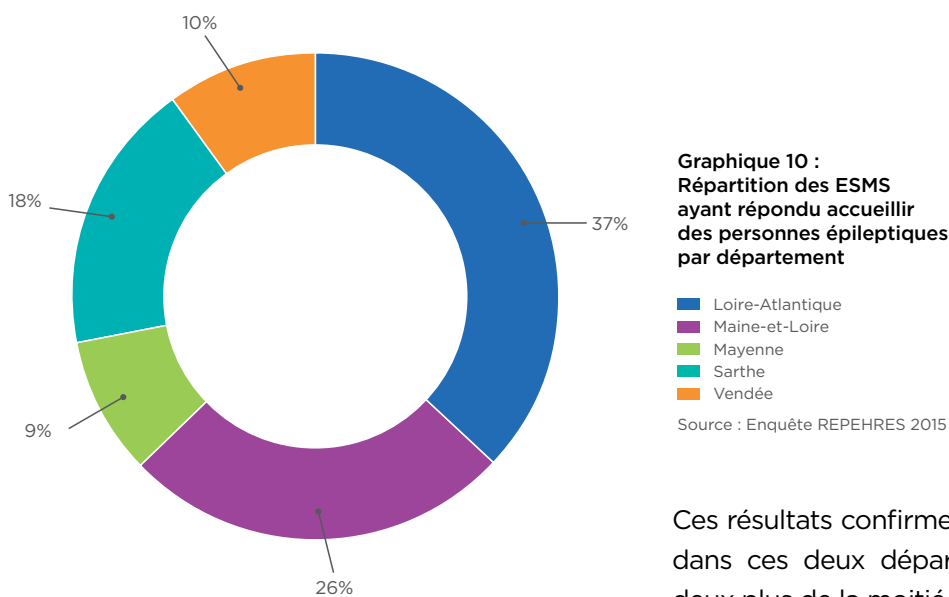
- 29 % de foyers de vie
- 24 % d'ESAT
- 18 % de MAS
- 15 % de FAM
- 11 % de foyers d'hébergement.

Les établissements non médicalisés (foyers de vie, ESAT, foyers d'hébergement) cumulent 64 % des réponses ce qui interroge d'emblée les modalités de gestion et de suivi des situations d'épilepsie.

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 (75 %).

Plus de 60 % des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête sont situés en Loire-Atlantique et dans le Maine-et-Loire



Ces résultats confirment la représentation des ESMS dans ces deux départements qui cumulent à eux deux plus de la moitié des ESMS de la région.

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

Les 209 questionnaires ont été renseignés par un ou plusieurs professionnels dont :

- 39 par le directeur
- 18 par le médecin
- 50 par le chef de service cadre médico-social / cadre de santé / responsable
- 22 par l'Infirmier Diplômé d'Etat (IDE)
- 11 par deux ou trois professionnels (directeur, IDE, Chef de service, éducateur spécialisé, psychologue, assistante de direction).

Un taux de personnes épileptiques de 13 % au niveau régional

Tableau 15 : Taux de personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie / nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête)

	Nombre de places dans les ESMS ayant répondu à l'enquête	Nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie	Taux de personnes épileptiques
Etablissements pour enfants et adolescents	3 948	586	15 %
Services pour enfants et adolescents	1 411	30	2 %
Etablissements pour adultes	7 498	1 105	15 %
Services pour adultes	823	38	5 %
Total	13 680	1 759	13 %

Source : Enquête REPEHRES 2015

Sur les 350 ESMS ayant répondu à l'enquête (dont 209 ayant répondu accueillir de personnes épileptiques au moment de l'enquête et 141 ayant répondu ne pas accueillir de personnes épileptiques au moment de l'enquête), **on relève 13 %⁸ de personnes épileptiques soit 1 759 personnes sur 13 680 personnes accueillies.**

Tableau 16 :

	Nombre de places dans les ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques	Nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie	Taux de personnes épileptiques			
				Médiane	Min	Max
Etablissements pour enfants et adolescents	2 826	586	21 %	19 %	2 %	75 %
Services pour enfants et adolescents	361	30	8 %	5 %	2 %	22 %
Etablissements pour adultes	6 099	1 105	18 %	16 %	0 %	100 %
Services pour adultes	194	38	20 %	22 %	2 %	40 %
Total	9 480	1 759	19 %	11 %	0 %	100 %

Source : Enquête REPEHRES 2015

Test de chi2 (5%) : différence statistiquement significative du taux de personnes épileptiques quelle que soit la catégorie d'ESM

Les 209 ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête accueillent 9 480 personnes dont 1 759 personnes souffrant d'épilepsie. La proportion moyenne de personnes épileptiques est de 19 %⁹ dans les ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête (21 % dans les établissements pour enfants / adolescents et 18 % dans les établissements pour adultes).

8. Intervalle de confiance à 95 % : Taux de personnes épileptiques compris entre 12,3 % et 13,4 %.

9. Intervalle de confiance à 95 % : Taux de personnes épileptiques compris entre 17,8 % et 19,3 %.

On note des écarts de taux importants de 2 % à 75 % dans les établissements pour enfants / adolescents jusqu'à 100 %¹⁰ de personnes épileptiques dans les établissements pour adultes.

Un taux de personnes ayant une épilepsie active de 5 % au niveau régional

Tableau 17 : Taux de personnes ayant une épilepsie active (nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2014 / nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête)

	Nombre de places dans les ESMS ayant répondu à l'enquête	Nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2014	Taux de personnes épileptiques
Etablissements pour enfants et adolescents	3 948	299	8 %
Services pour enfants et adolescents	1 411	20	1 %
Etablissements pour adultes	7 498	409	5 %
Services pour adultes	823	7	1 %
Total	13 680	735	5 %

Source : Enquête REPEHRES 2015

Sur les 350 ESMS ayant répondu à l'enquête, on relève 5 %¹¹ de personnes ayant **une épilepsie active (au moins une crise au cours de l'année 2014)**, soit 735 personnes sur 13 680 personnes accueillies.

Tableau 18 : 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 2014 / nombre de places des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête)

	Nombre de places dans les ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques	Nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2014	Taux de personnes ayant une épilepsie active	Médiane	Min	Max
Etablissements pour enfants et adolescents	2 826	299	11 %	6 %	0 %	53 %
Services pour enfants et adolescents	361	20	6 %	4 %	2 %	13 %
Etablissements pour adultes	6 099	409	7 %	5 %	0 %	71 %
Services pour adultes	194	7	4 %	3 %	0 %	10 %
Total	9 480	735	8 %	4 %	0 %	100 %

Source : Enquête REPEHRES 2015

Test de chi2 (5%) : différence statistiquement significative du taux de personnes épileptiques selon la catégorie d'établissements enfants - adolescents / adultes ; pas de différence statistiquement significative pour les services pour les services enfants - adolescents / adultes

Sur les 209 ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête, on relève 8 %¹² de personnes ayant une épilepsie active (au moins une crise au cours de l'année 2014).

10. Une MAS avec un agrément de 9 places.

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

12. Intervalle de confiance à 95 % : Taux de personnes épileptiques compris entre 7,2 % et 8,3 %.

Le taux de personnes ayant une épilepsie active est supérieur dans les établissements pour enfants / adolescents, 11 % tandis que ce taux est de 7 % dans les établissements pour adultes.

Cependant, ces taux sont à relativiser au regard de la médiane, 6 % pour les établissements pour enfants / adolescents et 5 % pour les établissements pour adultes. De même, les écarts sont importants, jusqu'à 53 % de personnes ayant une épilepsie active dans les établissements pour enfants / adolescents et 71 % dans les établissements pour adultes.

En moyenne pour les MAS, le taux de personnes avec une épilepsie active est de 24 % et ce taux est de 13 % en FAM.

Sur 1 759 personnes épileptiques accueillies, 735 ont présenté au moins une crise en 2014, ce qui donne 42 % de personnes ayant une épilepsie active et donc 58 % de personnes ayant une épilepsie stabilisée en 2014.

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

Tableau 19 : Répartition des ressources médicales, paramédicales et psychologues par type d'ESMS

	Etablissements et services pour enfants - adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total		Chi 2 (5%)*
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	
Psychologue	63	98 %	112	84 %	175	89 %	NC
Infirmier	47	73 %	71	53 %	118	60 %	+
Médecin généraliste	36	56 %	72	54 %	108	55 %	
Psychiatre	40	63 %	64	48 %	104	53 %	
Psychomotricien	58	91 %	27	20 %	85	43 %	+
Personnels présents la nuit	21	33 %	64	48 %	85	43 %	+
Aide soignant	20	31 %	64	48 %	84	43 %	+
Masseur Kinésithérapeute	25	39 %	54	41 %	79	40 %	
Orthophoniste	48	75 %	26	20 %	74	38 %	+
Ergothérapeute	24	38 %	35	26 %	59	30 %	
Autre médecin spécialiste	17	27 %	28	21 %	45	23 %	
Autre personnel paramédical	6	9 %	21	16 %	27	14 %	
Pédopsychiatre	20	31 %	1	1 %	21	11 %	NC
Pédiatre	14	22 %	1	1 %	15	8 %	NC
Aucune	0	0 %	10	8 %	10	5 %	NC

Source : Enquête REPEHRES 2015
 Test de chi2 (5%) : différence statistiquement significative de la présence de certaines ressources médicales selon la catégorie d'ESMS enfants - adolescents / adultes (indiqué par un « + ») ; NC : non calculé. Certains effectifs étant inférieurs à 5

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, 94 % contre 49 % dans le secteur adultes.

De même, la proportion d'infirmier est supérieure dans le secteur pour enfants / adolescents, 73 % et 53 % dans le secteur pour adultes. S'agissant des ressources en aide-soignant, la proportion s'inverse : 31 % dans le secteur pour enfants / adolescents et 48 % dans le secteur pour adultes.

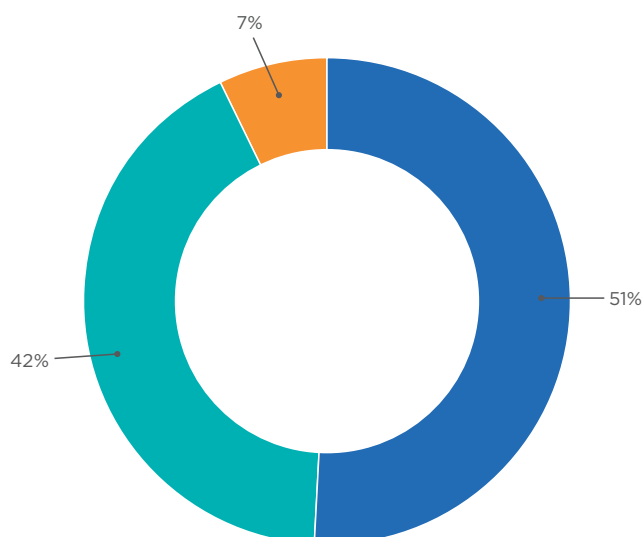
Concernant les ressources paramédicales, 40 % des ESMS disposent d'un temps de masseur kinésithérapeute. Les compétences en orthophonie et psychomotricité sont spécifiques au secteur pour enfants / adolescents.

Une grande majorité des ESMS disposent d'un temps de psychologue, 98 % des ESMS pour enfants / adolescents et 84 % des ESMS pour adultes.

La surreprésentation des ressources médicales et paramédicales dans le secteur enfants est logique puisque tous les types d'établissements pour enfants sont médicalisés et disposent donc de ressources médicales et paramédicales alors que certains établissements pour adultes sont non médicalisés comme les foyers de vie, les foyers d'hébergement ou les ESAT.

Quarante-cinq ESMS ont indiqué avoir comme ressources médicales d'autres médecins spécialistes. Pour 17 ESMS, ce sont des neurologues ou neuropédiatres, pour 24 des médecins de médecine physique et de réadaptation.

Des modalités d'admission prenant en compte les situations d'épilepsie dans la majorité des ESMS



Graphique 11 :
Prise en compte de l'existence
d'une maladie épileptique
lors des décisions d'admission

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

Source : Enquête REPEHRES 2015
N = 209 ; n = 197

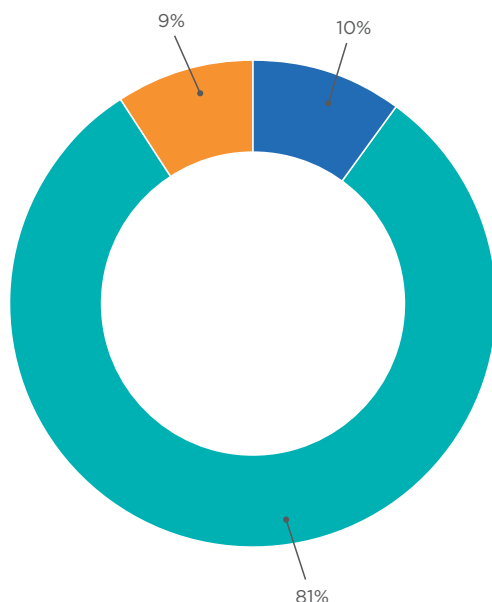
Cinquante et un pour cent des ESMS déclarent prendre en compte l'existence d'une maladie épileptique lors de la procédure d'admission.

La proportion est équivalente entre le secteur enfants / adolescents et le secteur adultes.

Les réponses « Ne sait pas » correspondent à 14 ESMS dont le questionnaire a été rempli par :

- Adjoint administratif : 5
- Médecin : 2
- Infirmier : 2
- Chef de service : 2
- Non renseigné : 3.

Des refus d'admission pour 20 ESMS : motifs « épilepsies non stabilisées »



Graphique 12 :
Part des ESMS ayant refusé d'accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et de ses conséquences

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

Source : Enquête REPEHRES 2015
N=209 - n=196

Quatre-vingt-un pour cent des ESMS indiquent que la gravité de l'épilepsie n'est pas un frein à l'admission.

Les proportions sont équivalentes entre le secteur enfants / adolescents et le secteur adultes.

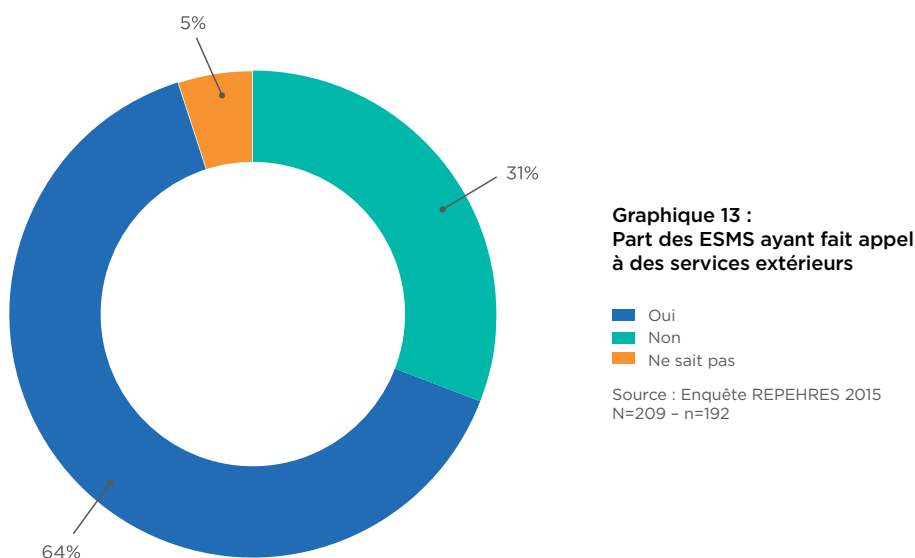
Vingt ESMS (10 % des réponses) ont déjà refusé l'accueil d'une personne en raison de la gravité de son épilepsie dont 16 du fait d'une épilepsie non stabilisée.

Parmi ces 20 ESMS, on relève :

- 15 établissements pour adultes dont 9 non médicalisés
- 5 établissements pour enfants / adolescents (IME).

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.

Des recours à des services extérieurs pour la majorité des ESMS



Cent vingt-trois ESMS (64 % des répondants) ont fait appel à des services extérieurs lors de la survenue de crises d'épilepsie :

- 63 % des établissements pour enfants / adolescents (IME : 61 %)
- 70 % des établissements pour adultes (MAS : 79 % ; FAM : 67 % ; ESAT : 66 % ; Foyers hébergement : 60 % ; Foyers de vie : 58 %).

Tableau 20 : Répartition du nombre d'ESMS par type de recours

	SAMU	Médecin	Pompiers	Autre
Etablissements et services pour enfants et adolescents	23 72 %	11 34 %	15 47 %	4 13 %
Etablissements et services pour adultes	70 77 %	40 44 %	52 57 %	4 4 %
Total	93	51	67	8
Total %	76 %	41 %	54 %	7 %

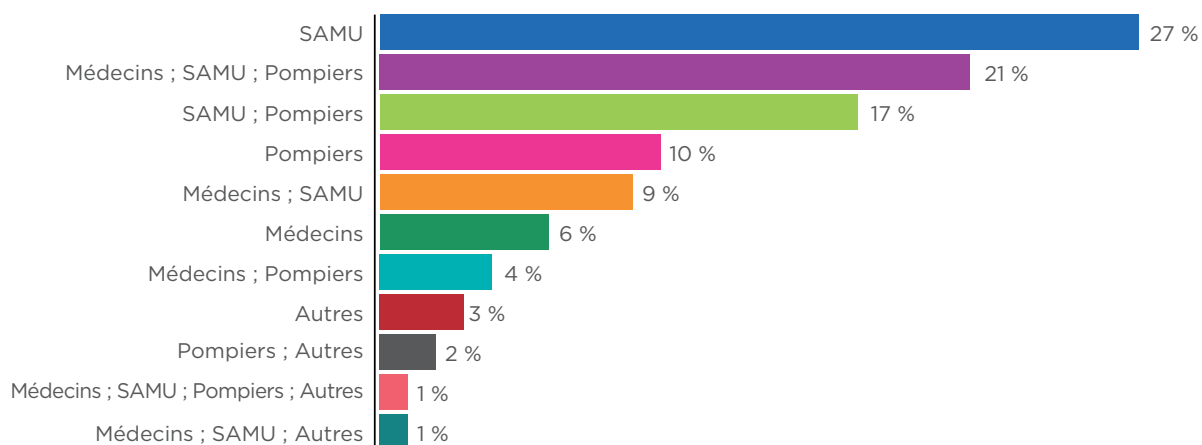
Source : Enquête REPEHRES 2015 - N=209 - n=123

Les ESMS font appel majoritairement au SAMU, 76 % des ESMS (72 % dans le secteur enfants / adolescents et 77 % dans le secteur adultes). Plus de la moitié des ESMS font appel aux pompiers, 47 % dans le secteur enfants / adolescents et 57 % dans le secteur adultes.

Quarante et un pour cent des ESMS appellent un médecin, 34 % des ESMS enfants / adolescents et 44 % des ESMS adultes. Les réponses ne permettent pas d'identifier s'ils font appel au médecin de l'établissement ou à un autre médecin. Pour préciser, deux tiers des ESMS (24 sur 51), faisant appel à un médecin disposent d'un médecin dans l'établissement. Les ressources en médecin diffèrent selon le secteur enfants / adolescents et adultes et selon le type d'établissements ou de services. Les temps de médecin peuvent être partiels et un recours externe peut alors s'avérer nécessaire dans certaines situations. Pour d'autres, des astreintes médicales peuvent être organisées pour assurer la continuité des soins du public accueilli.

Parmi les autres types de recours, on relève, par exemple, l'unité de neuropédiatrie du CHU de proximité, le service neurologique du CHU de proximité, les urgences hospitalières, un infirmier d'un établissement de proximité, la famille.

Graphique 14 : Proportion d'ESMS par type de recours



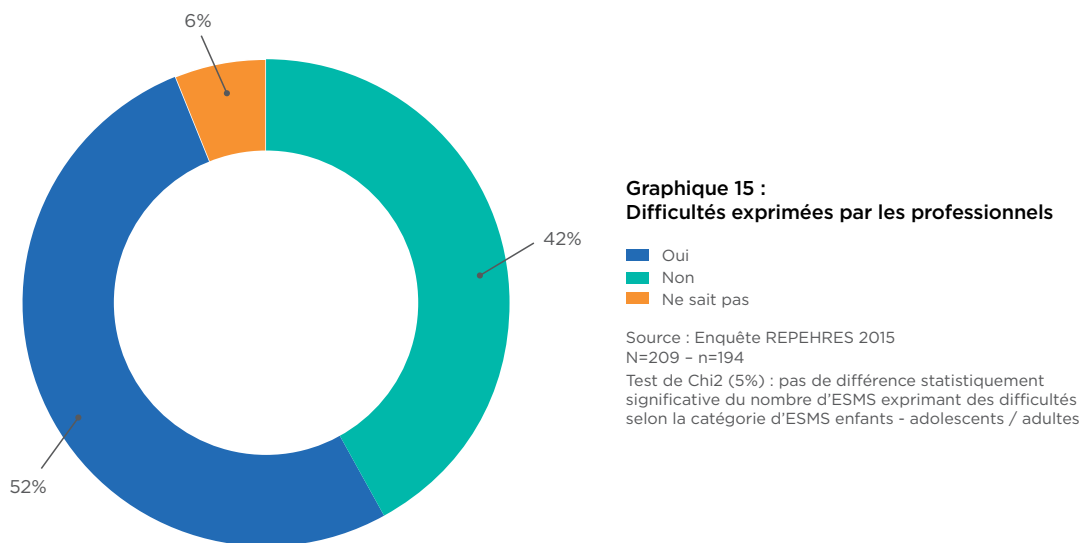
Source : Enquête REPEHRES 2015

Plus d'un quart des ESMS recourent uniquement au SAMU lors de la survenue de crises d'épilepsie et 1 ESMS sur 5 appelle un médecin, le SAMU, ou les pompiers.

5.3.

LES DIFFICULTES EXPRIMEES
PAR LES PROFESSIONNELS

Des difficultés exprimées par 52 % des ESMS



Cinquante-deux pour cent des ESMS expriment des difficultés dans l'accompagnement des personnes souffrant d'épilepsie. Ce taux s'élève à 60 % pour les foyers de vie non médicalisés.

Les ESMS expriment des difficultés dans différents domaines : manque de connaissance sur l'épilepsie et sur l'appréciation de la gravité de la crise, difficultés à gérer les situations de crise et à adapter les modalités d'accompagnement des personnes.

> **Le manque de connaissance sur l'épilepsie**

- Les manifestations des crises
- Les risques liés aux crises
- Les conséquences en terme médical et comportemental.

> **Les difficultés d'appréciation des manifestations épileptiques et de la gravité de la crise**

- Le repérage du type de crises (absences, crise partielle, Etat de Mal Epileptique, crises prolongées, répétées) et l'intensité de la crise
- Le questionnement des équipes sur l'ajustement des traitements en cas de crise : certains traitements plus faciles que d'autres à administrer (Buccolam®) / quand administrer le traitement d'urgence (indications, posologie, modalités...)?

- Savoir quand recourir au SAMU / urgences
- L'évaluation des risques liés à la crise : bruit, sorties, types d'activité, piscine, transport chaleur, rythme...
- Le manque de retour sur certaines situations suite aux consultations neurologiques (modification de traitement par exemple)
- Les liens avec les familles et l'approche différente des crises.

> **La gestion des crises et les conduites à tenir en cas de crise : expressions des professionnels sur la peur, l'angoisse, l'inquiétude, la crainte, l'appréhension, le sentiment d'impuissance face à l'épilepsie**

- En fonction du lieu de la crise et notamment lors de sorties extérieures
- En l'absence de professionnel de santé dans la structure
- Sur les temps à effectif réduit : nuit, week-end, sorties
- Pour certains types de professionnels : veilleurs de nuits, personnels de remplacement, personnes non formées et / ou connaissant moins l'utilisateur
- L'appréhension sur les éventuelles injections intrarectales à réaliser (peur du décès de la personne / acte intrusif, peu familier / évaluation de la situation / aspect légal / non assistance à personne en péril)
- Les difficultés à appliquer les protocoles médicaux pour les équipes éducatives
- Lors des états de mal épileptiques avec pause ventilatoire / hospitalisation d'urgence
- En fonction des risques pour la personne : chutes, blessures, mises en danger en situation de travail (utilisation d'outils, machines...)
- Quand refus ou difficultés à prendre le traitement
- Des difficultés dans les cas d'épilepsie grave : usure des équipes face à la répétition des crises
- Tension et appréhension des équipes autour des situations graves nécessitant une surveillance spécifique : vécu difficile, sentiment de solitude des équipes (notamment pour des établissements non médicalisés qui disposent de peu de soutien en dehors du 15)
- Les niveaux de responsabilité face aux protocoles à tenir en cas de crise comitiale
- Des difficultés exprimées même lorsque des protocoles existent
- Lors des phases d'accueil et d'observation.

> Des difficultés à adapter l'accompagnement

- La nécessité d'une présence constante / d'une vigilance ou d'une surveillance particulières pour les épilepsies sévères ou pluri quotidiennes
- L'adaptation du rythme de la personne avec les autres usagers parfois difficile
- L'organisation de l'accompagnement individuel dans un collectif : temps de repos...
- Un encadrement moins important sur le reste du groupe lors de la survenue de crises
- Des répercussions sur les autres usagers : peur des crises, appréhension, certaine angoisse face à la crise
- Un besoin d'encadrement plus important lors de sorties
- Des besoins de compensation de la perte d'autonomie et un impact sur le projet de la personne.

Globalement, les difficultés se concentrent sur le manque de savoir-faire et de formation pour faire face à la survenue des crises d'épilepsie dans et en dehors de la structure. Il ressort de façon récurrente les notions d'appréhension et d'inquiétude des professionnels lorsqu'ils sont amenés à gérer des situations de crises d'épilepsie graves. Ce phénomène s'accroît pour certains types de professionnels notamment le personnel d'accompagnement social ou éducatif. Si la formalisation de protocoles est essentielle, elle ne semble pas suffisante pour rassurer et conforter les professionnels dans les conduites à tenir. En effet, ils expriment des difficultés dans la gestion et l'administration des traitements. L'enjeu se situe sur l'adéquation entre l'appréciation de la gravité de la crise, le traitement à administrer et le juste moment pour le faire. S'ajoutent à cela les questions des professionnels relatives aux différents niveaux de responsabilités pour l'application de certains protocoles médicaux et notamment les injections intrarectales de Valium®.

5.4.

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

Les ESMS avaient la possibilité de préciser dans le questionnaire les types d'actions mises en place dans leur structure pour chacune des thématiques. Le rapport décline la diversité des réponses renseignées afin de rendre lisible l'ensemble des actions menées dans les ESMS pour accompagner les personnes épileptiques.

Plus de 60 % des ESMS ont mis en place des actions spécifiques : protocoles d'observation et / ou transmissions d'informations et / ou adaptation des activités quotidiennes

Tableau 21 : Part des ESMS ayant mis en place des actions spécifiques ou ayant besoin de les développer par type d'action

	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	62 %	41 %	47 %	+	36 %	42 %	40 %	
Evolution de la composition de l'équipe	29 %	13 %	18 %	+	26 %	20 %	22 %	
Adaptation des activités quotidiennes (éducatives, sociales, scolaires, professionnelles, loisirs, ...)	65 %	58 %	60 %		17 %	9 %	11 %	
Mise en place de protocole d'observation et de suivis internes	67 %	59 %	62 %		20 %	12 %	14 %	
Aménagement et sécurisation des locaux	27 %	20 %	22 %		12 %	11 %	11 %	
Transmission d'informations et communication claire, lisible, partagée entre votre structure et les intervenants extérieurs	71 %	55 %	60 %	+	18 %	13 %	14 %	
Existence de conventions de partenariat avec des professionnels ou des services référents	26 %	22 %	23 %		17 %	22 %	20 %	
Coordination des situations complexes : soutien de l'équipe, appui dans l'accompagnement des personnes, passage de relais, lien entre les différents intervenants	45 %	27 %	33 %	+	20 %	13 %	15 %	

Test de chi2 (5%) :

- différence statistiquement significative des actions spécifiques déjà mises en place selon la catégorie d'ESMS enfants - adolescents / adultes sur la formation du personnel, l'évolution de la composition de l'équipe, la transmission d'informations avec les intervenants extérieurs et sur la coordination des situations complexes

- pas de différence statistiquement significative des actions à développer selon la catégorie d'ESMS enfants - adolescents / adultes

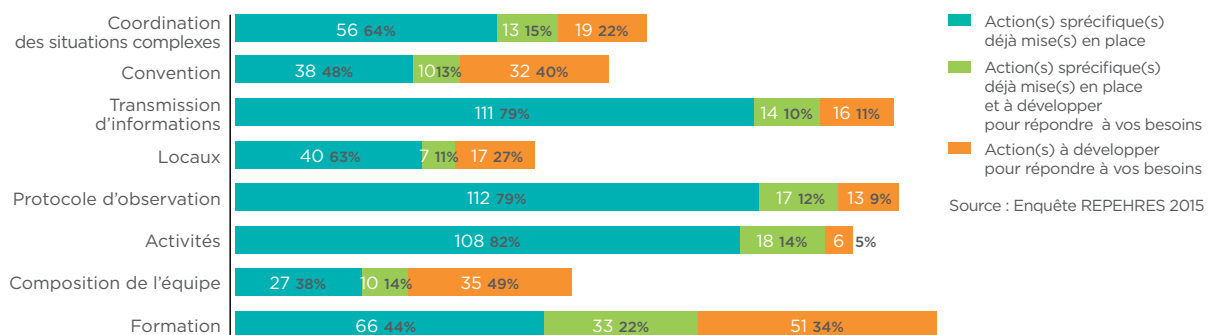
Source : Enquête REPEHRES 2015 - N =209

Certaines actions sont davantage mises en place dans le secteur pour enfants / adolescents. Il s'agit de la formation du personnel, de l'évolution de la composition de l'équipe, de la transmission d'informations et de la coordination des situations complexes. Plusieurs hypothèses peuvent expliquer cette différence significative entre le secteur enfants / adolescents et adultes. Les ressources médicales et paramédicales sont plus fréquentes et plus nombreuses

dans le secteur enfants / adolescents. Ces compétences peuvent ainsi être mobilisées dans le champ de la formation interne ou la gestion des situations complexes. De plus, la présence de ressources médicales dans une structure est généralement facilitatrice de liens et de relais avec les intervenants extérieurs médicaux.

Des actions de formation mises en place pour 47 % des ESMS mais à poursuivre ou à développer pour 40 % des ESMS

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



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

Plus de 60 % des ESMS ont développé des actions spécifiques pour répondre aux situations d'épilepsie :

- mise en place de protocoles d'observation et de suivi des crises
- transmissions d'informations ciblées en interne et avec les partenaires
- adaptation des activités et des modalités d'accompagnement.

Quarante-sept pour cent des ESMS ont mis en place des actions de formation du personnel (62 % dans le secteur pour enfants / adolescents et 41 % dans le secteur adultes). Pour autant, les besoins identifiés par les ESMS relèvent principalement de la formation du personnel, 40 % des ESMS considèrent que des actions de formation sont encore à développer pour répondre à leurs besoins.

En second lieu, les ESMS ont identifié des besoins dans l'évolution de la composition de l'équipe pour accompagner les situations d'épilepsie. Dix-huit pour cent des ESMS indiquent des changements dans la composition de leur équipe et 22 % considèrent cette évolution comme un besoin.

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

Soixante-deux pour cent des ESMS enfants / adolescents ont mis en place des actions de formation et 41 % des ESMS adultes.

Les retours témoignent de formations internes et externes à la structure.

> Formations en interne

(proposées par le médecin, neurologue, médecin psychiatre, infirmière, pédiatre)

- Formations premiers secours / formation Santé et Sécurité au Travail
- Informations sur l'épilepsie : types de crises, risques, conséquences
- Formation des personnels éducatifs aux protocoles médicaux collectifs et individuels sur les conduites à tenir en cas de crise et en situation d'urgence
- Formation aux injections intrarectales de Valium® / Buccolam® intra bucal
- Formation sur les règles de sécurité
- Formation des personnels de nuit (aides soignantes)
- Formation sur la thérapie VNS.

> Formations en externe

- Participation à des journées de travail au CHU / journée d'étude
- Participation aux conférences de l'association ARIANE.

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

Vingt-neuf pour cent des ESMS enfants / adolescents ont fait évoluer la composition de leur équipe et 13 % des ESMS adultes.

- Renforcement du temps en personnels soignant
 - Infirmier (temps supplémentaire / redéploiement et conversion de postes d'aide médico-psychologique en aide-soignant)
 - Médecin coordinateur
 - Médecin psychiatre
 - Médecin neurologue
 - Psychologue / neuropsychologue
 - Ergothérapeute
 - Aide-soignant :
 - > Augmentation de la charge en soins en partie liée au nombre croissant de patients présentant une épilepsie et notamment pour des épilepsies apparaissant au cours du vieillissement pour des personnes présentant une trisomie 21
 - > Recrutement d'aide-soignant sur des structures d'hébergement
- Renforcement du temps de personnel qualifié la nuit
- Mise en place d'astreinte médicale 24h/24 / présence infirmière H 24
- Recherche de double compétences dans le recrutement aide-soignant / aide médico-psychologique
- Ajustement des effectifs pour accompagner la personne lors de consultations, de sorties
- Mise en place de cahiers de suivi des crises pour l'équipe
- Mise en lien de l'équipe avec le médecin neurologue - épileptologue / suivi neurologique
- En cas d'urgence : intervention SOS médecin, SMUR, SAMU
- Présence d'au moins un personnel médical sur les temps de présence de l'enfant présentant une épilepsie non stabilisée
- Rôle des professionnels infirmiers : information sur l'épilepsie et sur la mise en œuvre des protocoles aux équipes éducatives.

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

- Prise en compte des indications médicales pour la participation aux activités / protocoles et préconisations pour chaque personne selon l'activité / avis médical pour l'utilisation de machines dangereuses ou activités.
- Adaptation des modalités d'accompagnement : projet personnalisé, nécessité de présence de professionnels, organisation des déplacements, surveillance, suivi des protocoles individuels.
- Evaluation des risques liés à la survenue d'une crise dans la proposition des activités.
- Aménagement, adaptation des activités éducatives, sociales, du temps scolaire, du poste de travail selon :
 - Le rythme de la personne : temps de repos, récupération, état de fatigue, aménagement de l'emploi du temps, concentration, fatigabilité, pièce de repos à proximité de la salle d'activité, diminution du temps de travail, mise en place de temps partiel adapté, temps calme pour diminuer les stimulations, salle snoezelen
 - Les risques liés à la survenue d'une crise : chutes, aménagement des transports, hygiène de vie (limiter les excitants, heure de prise des traitements, déplacement avec anti-épileptiques...), accompagnement par un IDE pour les personnes non stabilisées, travailleurs épileptiques sur site en présence d'un moniteur d'atelier
 - Le type d'activités : surveillance / précaution (ordinateur, jeux vidéos, puzzle...), observation, évaluation des capacités à participer à une activité physique, restriction en terme de travaux et / ou utilisation d'outils dans le cadre du travail, besoin d'aide humaine, besoin d'aide technique (fauteuil roulant pour les activités à l'extérieur...)
- Adaptation des temps de présence des professionnels selon les activités ou les sorties extérieures, surveillance et vigilance : piscine, balnéothérapie, déplacement, bassin thérapeutique...
- Certaines sorties ou activités à risque sont évitées (sport, piscine, jeux de lumières, discothèque...) / peu de sorties par peur et / ou manque de formation.
- Mise en place de fiches d'observation et de vigilance : chaleur, froid, sport, stimulations visuelles, auditives, bruit, port de casque...
- Mise en place d'actions d'éducation thérapeutique du patient selon l'impact de l'épilepsie au quotidien.
- Prise de contact avec la famille et le CHU afin d'identifier les situations à risque et transmission à l'équipe éducative / demande de certificats médicaux pour certaines activités

-
- Protocoles existants pour les sorties extérieures en cas d'urgence médicale, crise supérieure à 5 minutes : enfant sous Valium® (injection intra-rectale) ou Buccolam® (injection intra-buccale).
 - Véhicules équipés de trousse à pharmacie avec protocoles personnalisés lors des sorties extérieures.

Soixante-deux pour cent des ESMS ont mis en place des protocoles d'observation et de suivi internes

- Mise en place de protocoles personnalisés sur les conduites à tenir en cas de crise / protocoles d'intervention d'urgence / protocoles en cas de crises répétées ou prolongées.
- Protocole général de clarification sur la délégation des soins IDE.
- Recensement / calendrier des crises / tableau de surveillance / fiche de recueil des manifestations épileptiques avec code en fonction de l'observation / outils spécifiques d'observation.
- Fiche de suivi des crises sur les groupes, liens avec les médecins neuro-pédiatres référents / ordonnances et protocoles nominatifs en cas de crises affichés dans les groupes ou unités de vie.
- Carnets / fiches individuels de description et de suivi des crises permettant de faire le lien avec la famille et les services médicaux ainsi que pour les transmissions entre personnels.
- Suivi spécifique des crises via les logiciels informatiques : dossier du résident / logiciel soins.
- Dossier informatisé avec cible sur les crises comitiales : surveillance plus importante pour ces jeunes.
- Transmission détaillée dans le dossier médical : horaires, symptomatologie (crise totale ou partielle), événements déclencheurs (ex : sport), conduites tenues (gestes réalisés, personnes contactées, paramètres vitaux...).
- Protocoles en cas de crise supérieure à 5 minutes sur prescription médicale / protocoles en cas de crises grand mal.
- Dispositif de surveillance spécifique de nuit (ex : passages réguliers pour les personnes épileptiques) / fiche de renseignement pour le service de nuit / protocoles médicaux connus des veilleurs de nuit.
- Certains usagers, présentant un nombre important de crises, ont un kit en leur possession en permanence avec traitement + ordonnance.
- Pour les personnes non stabilisées : cahier de transmission des infirmiers.

-
- Crises notées dans le registre de déclaration d'accidents bénins du travail. Mise en place d'un suivi des observations des crises pour les travailleurs d'ESAT à la demande d'un médecin dans le cadre de l'adaptation d'un traitement par exemple / suivi des crises par travailleur : fiche historique / mise en place d'un bouton « urgence » à actionner dans l'atelier en cas de survenue d'une crise.
 - Soutien à la prise du traitement si besoin : pilulier, passage infirmier.
 - Observance du traitement, accompagnement et vigilance des professionnels.
 - Pas de protocole spécifique mais indication des crises dans le cahier de liaison institut-famille pour l'inscrire dans la fiche de recueil des crises à destination du neurologue référent.
 - Plan d'accompagnement au quotidien adapté à la survenue des crises (ex : port d'un casque pour une résidente autonome dans ses déplacements).
 - Existence d'une procédure événement indésirable.
 - Recueil des signes avant-coureurs, cahier de suivi des crises et traitement sur 3 jours disponibles après une grosse crise (Urbanyl®).
 - Information à la prévention des crises pour les usagers.
 - Cahier de suivi des absences, fiche de recueil adressée au médecin neurologue - épileptologue / temps de suivi avec le médecin et le neurologue.
 - Fiche de suivi / bilan avec le neurologue et adaptation du traitement / protocoles en cas de crises + matériel Valium® à disposition de l'infirmière.

Vingt-deux pour cent des ESMS font part d'aménagement et de sécurisation des locaux

- Aménagements spécifiques des locaux : pas d'angle vif / escaliers sécurisés / coins de radiateurs protégé / lits adaptés / pas de radiateur sur les murs dans les locaux de vie / mobilier adapté / aménagement de l'environnement, éclairage / protection du lit / espaces collectifs sécurisés pour éviter les blessures en cas de chutes / prise d'oxygène dans certains lieux de vie / salle de repos adaptée / portes des chambres suffisamment larges pour permettre la sortie du lit et assurer une surveillance maximale / chambre à l'infirmerie pour une surveillance et coin calme sur l'unité ou le groupe.
- Adaptation et sécurisation du poste de travail (ex : confection d'un coussin pour la gestion de la crise) / postes assis privilégiés / rangement des ateliers).

-
- Protection individuelle des personnes : utilisation de casques si besoin / mise en place de système d'alerte la nuit sur la poignée de porte d'un résident, qui, régulièrement, fait une crise lorsqu'il se lève / mise en place d'alarme en balnéothérapie ou pataugeoire / chambres ou logements en rez-de-chaussée ou situés près de l'espace commun pour favoriser la surveillance et l'intervention rapide en cas de crise / fauteuil roulant avec système anti bascule, ceinture de mise en sécurité aux toilettes, protection de barrières de lit / accompagnateur lorsqu'une personne prend l'ascenseur.
 - Pas d'aménagement spécifique à l'épilepsie mais locaux sécurisés et adaptés pour tous les usagers : normes en vigueur, locaux adaptés selon la population accueillie (type de handicap, troubles associés, handicap lourd, handicap sensoriel...).

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

Soixante et onze pour cent des ESMS enfants / adolescents ont mis en place des modalités de transmission spécifiques et 55 % des ESMS adultes.

> Avec les familles

- Communication par téléphone, rencontres, entretiens, appel systématique, mails, courriers
- Relais et transmission du carnet de suivi des crises, grille d'observation des crises, fiches de recueil
- Cahier / fiche de liaison
- Relevé de crises lors des sorties en familles
- Traçabilité des appels à la famille
- Fiche médicale d'accueil remplie par les familles
- Protocoles signés avec la famille et les professionnels
- Information systématique en cas de crises
- Familles servant de relais avec le médecin qui suit l'utilisateur
- Contacts avec les familles pour la mise en œuvre des projets personnalisés.

> Avec le secteur sanitaire

- Transmission de la feuille de suivi en cas d'hospitalisation
- Suivi de la personne en lien avec le CHU, partenariat avec le CHU et équipe de soins palliatifs du CHU d'Angers
- Transmission de comptes rendus médicaux, fiches d'observation, fiches de suivis, courrier médical de liaison vers des praticiens extérieurs
- Liens et transmission d'informations avec les médecins spécialistes, référents, neurologues, psychiatres, neuropédiatres
- Médecin de l'ESMS en lien avec les familles, le personnel, et les médecins ou structures extérieurs accompagnant l'enfant
- Transmission des éléments de suivi du neurologue au psychiatre de l'institution avec l'accord des familles
- Transmission des informations entre les médecins des différents établissements avec accord (lettre de consentement) de la personne, dossier de liaison d'urgence complété par le médecin de l'institution
- Echange entre pédopsychiatre ou médecin de l'établissement et médecins extérieurs / liens médecin du service et médecin traitant, médecins du CHU
- Rapport d'observation, grille de recueil, fiche de suivi des crises transmis aux médecins, spécialistes, neurologues (nombre de crises, description, conditions environnementales, absences)
- Traçabilité des consultations médicales et des courriers médicaux
- Accompagnement personnalisé de la personne lors des consultations médicales : neurologues, médecins traitants
- Compte rendu écrit sur la description et le temps de la crise au médecin référent et à la famille
- Information auprès de la médecine du travail
- Fiche médicale d'urgence, dossier de liaison d'urgence en cas d'hospitalisation
- Communication avec les services médicaux assurant le suivi et la prescription
- Information du médecin lors de chaque hospitalisation.

> Avec l'équipe de professionnels intervenant auprès de la personne

- Compte rendu
- Informations lors de réunions institutionnelles, rappel des règles de sécurité
- Dossier de soins informatisé et partagé entre tous les professionnels médicaux, paramédicaux et socio-éducatifs
- Dossier individuel informatisé : écrits professionnels et transmissions accessibles aux professionnels concernés par l'accompagnement et cadres d'astreinte

-
- Outils d'information dans le cadre d'astreintes (pathologie, troubles associés, traitement, personne à contacter en cas d'urgence)
 - Evénements tracés sur le logiciel de soins
 - Tenue d'un dossier médical pour le soin, dossier médical simplifié servant de dossier de liaison d'urgence dans les unités de vie, possibilité de contact téléphonique des familles avec l'infirmière et selon les cas, consultation en neurologie en binôme infirmière / familles
 - Protocoles, cahiers de transmission, dossier de transmission (antécédents médicaux, prescription, protocoles en cas de crise...)
 - Information systématique du médecin de l'établissement
 - Réflexion en équipe sur la prévention, l'anticipation et la gestion de la crise
 - Fiche de transmission dans le dossier de l'usager
 - Cahier de liaison éducateurs, veilleurs, familles
 - Temps d'échange oral entre professionnels
 - Contacts hebdomadaires avec les médecins référents
 - Transmission d'écrits professionnels (bilan, projet personnalisé..) après lecture, explication du contenu et accord de la personne / tuteur
 - Conseil du médecin référent, réunion thérapeutique une fois par mois
 - Réunions de synthèse.

> Avec les partenaires

- Contacts si besoin avec les partenaires et transmission d'informations : hébergement, SAVS, foyers, CMP, familles d'accueil, représentants légaux...
- Echanges avec la famille / représentants légaux sur l'état de santé, préconisations pour un changement d'activité professionnelle et / ou diminution du temps de travail
- Réunion de coordination (exemple : avec les services d'hébergement)
- Fiche patient remarquable au SAMU
- En cas de crises, procédures d'information des représentants légaux et du médecin référent
- Fiche de présentation synthétique de la personne avec les éléments utiles à connaître pour poursuivre son accompagnement lors des hospitalisations ou des séjours vacances avec des organismes extérieurs
- Fiche partenaire
- Mise en place de questionnaires médicaux pour établissements d'accueil temporaire, certificats demandant une surveillance particulière pour les activités à risque
- Utilisation d'une fiche de liaison inter-établissements.

Vingt-trois pour cent des ESMS indiquent l'existence de conventions de partenariat avec des professionnels ou des services référents

- Convention avec le centre hospitalier du secteur, suivi par des médecins spécialistes
- Lien avec la plateforme handicaps rares et épilepsie à Nancy
- Partenariat et réseau avec le CHU d'Angers, neuro-pédiatrie, le CH de Cholet, connaissance mutuelle de l'enfant
- Convention entre le CHU et l'établissement, le CHU service neuro-pédiatrique
- Convention avec le CHU d'Angers, le CH Saumur
- Convention avec des neurologues libéraux
- Correspondance avec des neurologues libéraux ou hospitaliers
- Liens avec le neurologue - épileptologue
- Convention avec le centre hospitalier proche permettant l'intervention médicale de pédopsychiatres
- Convention avec les services de HAD et les services de soins palliatifs (49)
- Convention avec des EHPAD et le CH de Cholet
- Convention avec le CH de Cholet dans le cadre de plan bleu
- Partenariat avec la pédopsychiatrie
- Convention avec les CHS (cité : Georges Daumézou)
- Convention avec l'hôpital local de la commune et le CH
- Convention avec des infirmières libérales
- Convention avec des pharmacies (sécurité et veille concernant les molécules)
- Convention avec les partenaires du secteur sanitaire qui orientent les usagers vers l'unité ce qui favorise la fluidité des parcours et la cohérence des accompagnements
- Intervention d'un neurologue tous les trois mois dans la structure
- Convention avec un ESMS voisin pour l'intervention d'une IDE en l'absence d'IDE au foyer et passage d'IDE la nuit si besoin
- Convention signée au niveau des services administratifs avec le CH du Haut Anjou peu efficiente par méconnaissance de son existence sur le « terrain » hospitalier
- Suivi programmé avec le neurologue
- Partenariat avec un CMP, pas uniquement sur l'épilepsie
- Proximité du médecin traitant sur la commune qui répond immédiatement aux appels.

Trente-trois pour cent des ESMS témoignent d'actions favorisant la coordination des situations complexes

Quarante-cinq pour cent des ESMS enfants / adolescents participent à la coordination des situations complexes et 27 % des ESMS adultes.

Les retours sont diversifiés :

- Réunions de coordination
- Point santé avec les familles, les lieux d'hébergement si nécessaire
- Reprise de la situation à distance avec l'infirmière
- Rencontres avec les partenaires concernés
- Réunions d'équipe, réunions de synthèse
- Réunion exceptionnelle avec la présence des psychologues, infirmières, orthophonistes, psychomotriciennes, chefs de service
- Soutien de l'équipe de soins palliatifs pédiatriques
- Réunion pluridisciplinaire hebdomadaire avec intervention de l'infirmière
- Séances d'analyse de la pratique
- Supervision avec le psychologue
- Soutien de l'équipe avec intervention du médecin de la structure ou psychologue ou infirmiers
- Partenaires de l'Equipe Relais Handicaps Rares (ERHR) : soutien à la gestion financière et administrative, hébergement de l'équipe sur le site
- Partenariat avec l'équipe relais handicaps rares
- Mise en place de temps de synthèse multi-partenaires
- Sensibilisation à la spécificité du handicap (partenaires, entourage...)
- Existence de protocoles d'urgence en lien avec l'épilepsie, pouvant limiter une hospitalisation en urgence
- Prise de relais par l'équipe médicale et paramédicale, communication entre les différents intervenants
- Retour sur expérience de la part du médecin psychiatre en cas de situations complexes, interventions possibles de l'infirmier de l'établissement
- Intervention de l'équipe de soins palliatifs

- Coordination pouvant se faire lors des réunions du réseau d'Etablissements d'Enfants Polyhandicapés du 49 (REEPH 49)
- Prise en compte de l'épilepsie lors de l'élaboration des projets personnalisés
- Médecin coordinateur et infirmier joignables par l'équipe éducative
- Consultations, concertations en équipe pluridisciplinaire
- Réunions cliniques avec la psychologue et les encadrants, partenariat avec les familles, foyers, SAVS et service de soins si nécessaire
- Réunion de coordination entre service socio-éducatif et service infirmier une fois par semaine, réunion d'équipe plus fréquente si la situation complexe le nécessite
- Travail en équipe pluridisciplinaire pour mieux cibler la problématique de la personne, partage de réflexions et de connaissances
- Transmission entre intervenants de l'équipe thérapeutique
- Retours sur des situations en équipe en cas de crise importante
- Partenariat avec les services de logement, de tutelles, acteurs médicaux, familles...
- Contact avec le médecin traitant pour l'informer sur les crises au travail (avec accord préalable)
- Gestion de la situation médicale par l'infirmière du pôle soins en attendant la prise en charge par le 15
- Présence d'un médecin coordinateur
- Présence de personnel infirmier et vie quotidienne (AS / AMP) 24h / 24
- Hospitalisations possibles et coordination avec des professionnels médicaux du CH de Cholet
- Intervenants extérieurs
- Passage de relais entre les différents intervenants de la structure (cahier de transmission, carnet de suivi des jeunes, carnet de liaison, mails et échanges informels)
- Concertation avec les équipes éducatives, appui dans l'accompagnement des personnes, lien avec les médecins spécialistes, relance de la famille pour optimiser le suivi
- Présence d'un psychologue et d'infirmières dans la structure
- Réunions interprofessionnelles existantes où peuvent être évoquées les situations (en fonction de l'usager, en fonction de l'activité à risque, précautions, conseils, explications...).

EN RESUME

PARTIE FICHE ESMS

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

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

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

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

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

5.5.

PRESENTATION DES CAS AYANT PRESENTE AU MOINS UNE CRISE D'EPILEPSIE EN 2014

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

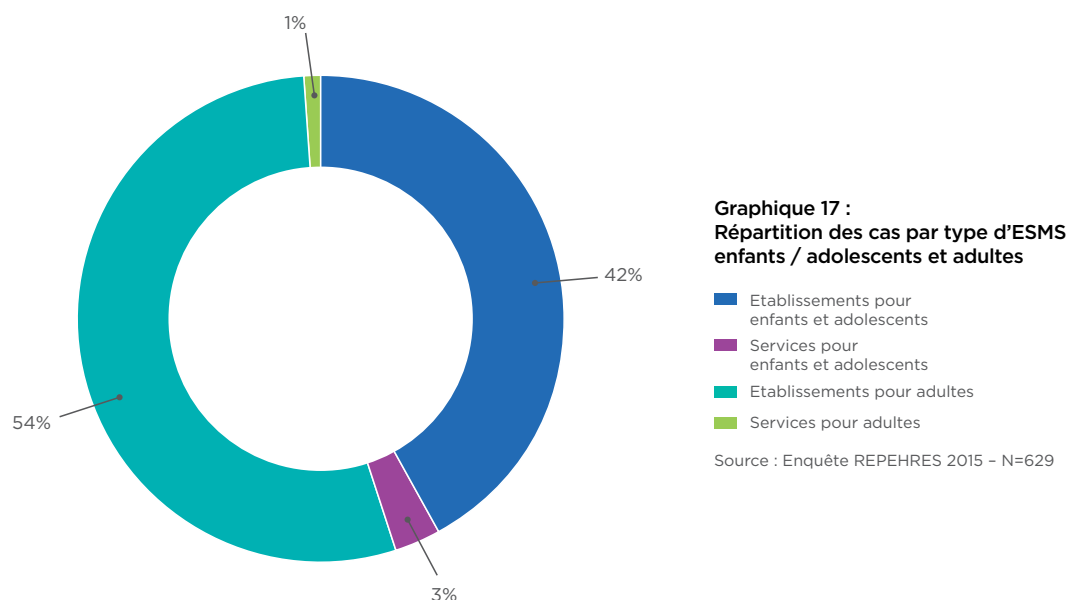
Au total 735 cas recensés dont 629 fiches cas renseignées par les 209 ESMS

Les 209 ESMS ayant répondu au questionnaire ont indiqué 1 759 personnes souffrant d'épilepsie et **735 ayant présenté au moins une crise en 2014.**

Il était demandé aux ESMS de remplir une fiche-cas par personne ayant eu au moins une crise d'épilepsie en 2014 (cf. chapitre 4.3).

Ainsi, 629 fiches cas ont été remplies sur les 735 potentielles.

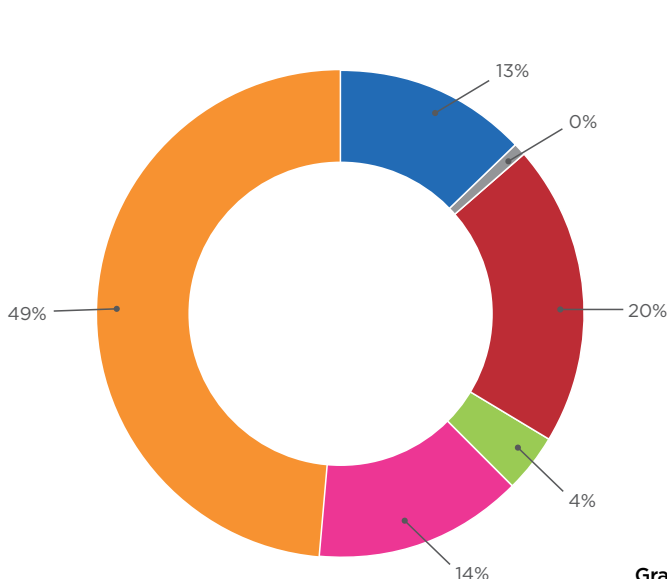
Plus de la moitié des cas accueillis dans le secteur pour adultes



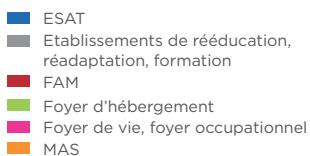
Plus de la moitié des cas (348) sont accueillis dans des ESMS pour adultes et 42 % dans le secteur pour enfants / adolescents (281 cas).

- ESMS pour enfants / adolescents :
 - 60 % des cas sont accueillis en IME (75 % des établissements ayant répondu)
- ESMS pour adultes :
 - MAS : 49 % des cas (18 % des établissements ayant répondu)
 - FAM : 20 % des cas (15 % des établissements ayant répondu)

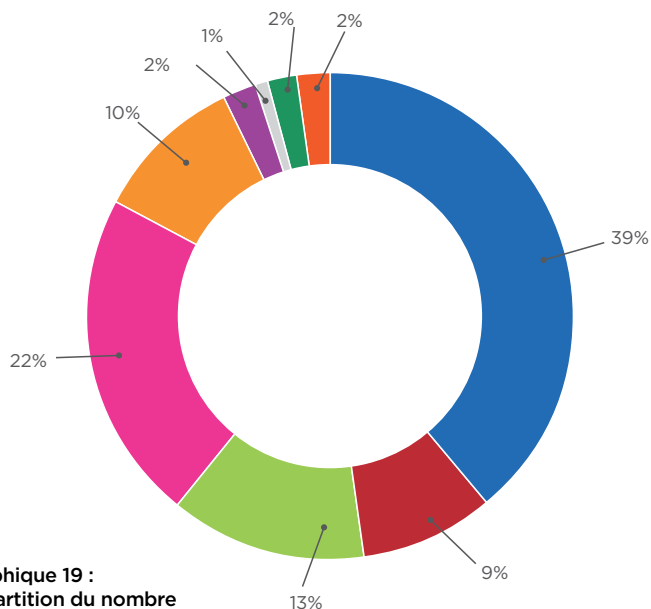
- ESAT : 13 % des cas (24 % des établissements pour adultes ayant répondu)
- FO : 14 % des cas (29 % des établissements ayant répondu)
- FH : 4 % des cas (11 % des établissements ayant répondu)
- Etablissement de rééducation, réadaptation, formation : moins de 1 % des cas.



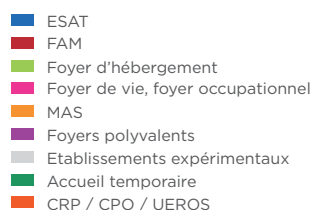
Graphique 18 :
Répartition des cas parmi les établissements pour adultes



Source : Enquête REPEHRES 2015



Graphique 19 :
Répartition du nombre de places des établissements pour adultes en Pays de la Loire



Source : Statiss 2014

Alors que les MAS de la région représentent 10 % du total des places en établissements pour adultes, 49 % des cas y sont accueillis. Cette surreprésentation des cas en MAS vaut également pour les FAM qui représentent 9 % du total des places régionales et 20 % des cas (pour rappel, la part de personnes avec une épilepsie active en MAS est de 24 % et de 13 % en FAM). (cf. chapitre 5.2)

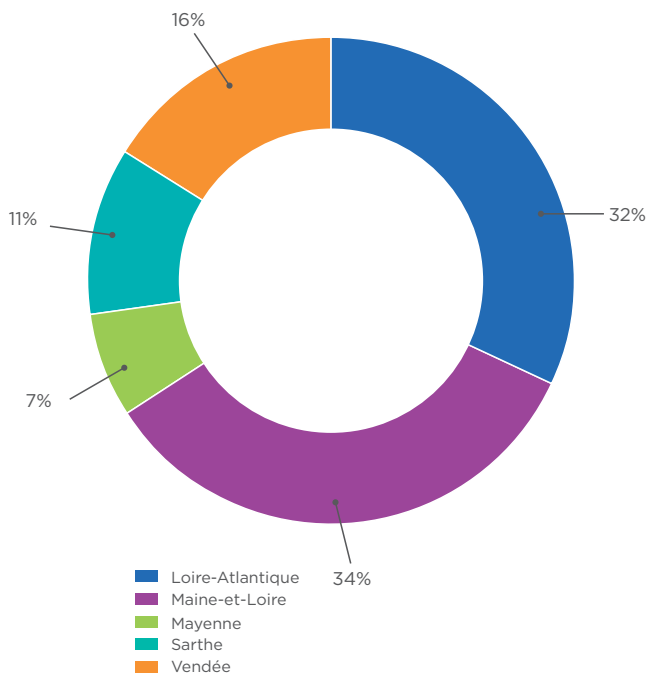
Les établissements non médicalisés (foyers de vie, ESAT, foyers d'hébergement) accueillent 31 % des cas et représentent 74 % des places en établissements pour adultes. Pour rappel, ces établissements cumulent 64 % des réponses au questionnaire et témoignent de leurs difficultés dans la gestion des situations de crises graves. (cf. chapitre 5.2 et 5.3)

La répartition des cas par types de structures et les difficultés liées à la gestion des crises peuvent aussi s'expliquer par des différences significatives de taux d'encadrement* entre structures médicalisées ou non :

- MAS : 121,9 ETP pour 100 places / FAM : 107,4
- ESAT : 21,4 ETP pour 100 places / Foyer d'hébergement : 46,5 / Foyer de vie : 68,1.

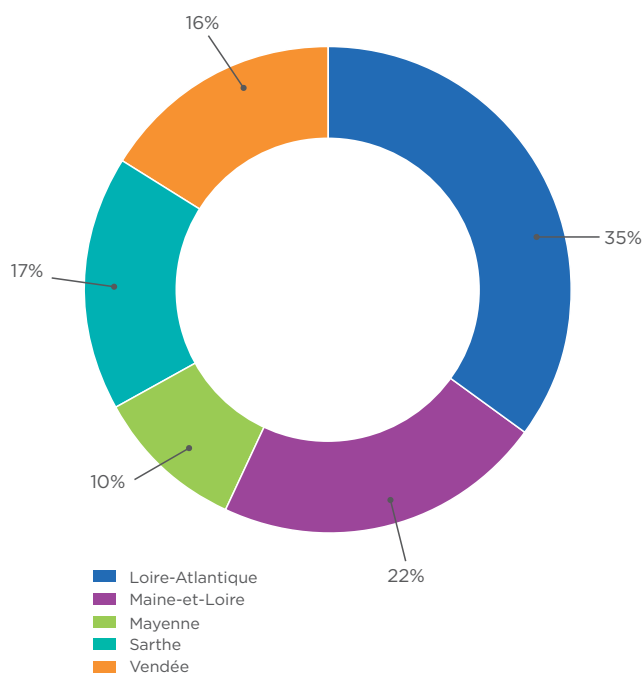
Deux tiers des cas sont accueillis dans des ESMS du Maine-et-Loire et de la Loire-Atlantique

Graphique 20 : Répartition des cas par département



Source : Enquête REPEHRES 2015

Graphique 21 : Répartition du nombre de places par département



Source : Statiss 2014

Test de Chi2 (5%) : différence significative de la répartition par département des cas et de l'ensemble des places de la région

Trente-quatre pour cent des cas sont accueillis dans le département du Maine-et-Loire alors que celui-ci comptabilise 22 % des places régionales en établissements pour adultes.

Un sexe ratio de 1,13

Tableau 22 : Répartition des cas par sexe

	Nombre	%
Femme	294	47 %
Homme	335	53 %
Total	629	100 %

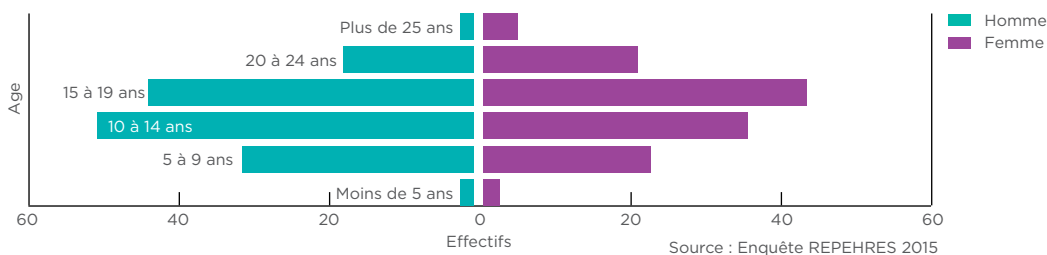
Source : Enquête REPEHRES 2015 - N = 629

Un âge médian de 14 ans dans les ESMS pour enfants / adolescents et 40 ans dans le secteur pour adultes

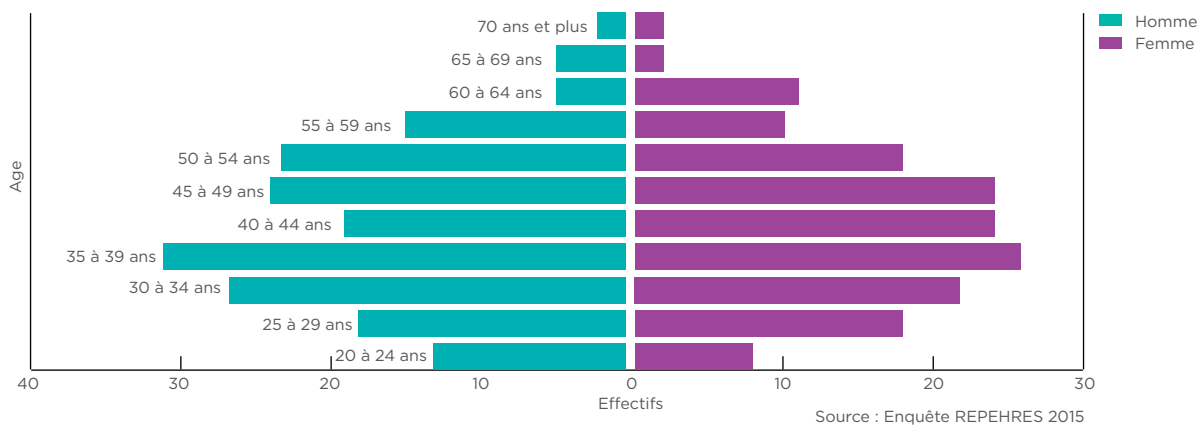
Globalement, l'âge médian est de 26 ans avec des écarts importants :

- de 4 à 29 ans dans les ESMS pour enfants / adolescents
- de 29 à 87 ans dans les ESMS pour adultes.

Graphique 22 : Répartition des cas par sexe et âge pour les ESMS enfants / adolescents



Graphique 23 : Répartition des cas par sexe et âge pour les ESMS adultes



Une ancienneté inférieure à 5 ans pour 60 % des cas accueillis dans les ESMS pour enfants / adolescents

Tableau 23 : Répartition des cas selon l'ancienneté au sein des ESMS pour enfants et adolescents

ESMS pour enfants et adolescents		
Moins de 5 ans	168	60 %
Entre 5 et 10 ans	69	25 %
Entre 10 et 15 ans	30	11 %
15 ans et plus	12	4 %
	279	100 %

Source : Enquête REPEHRES 2015 / N = 281 ; n'=279

Une ancienneté dans les ESMS pour adultes plus élevée que dans le secteur pour enfants / adolescents

Tableau 24 : Répartition des cas selon l'ancienneté au sein des ESMS pour adultes

ESMS pour adultes		
Moins d'1 an	12	4 %
Entre 1 et 5 ans	86	25 %
Entre 5 et 10 ans	87	26 %
Entre 10 et 15 ans	68	20 %
Entre 15 et 20 ans	44	13 %
Entre 20 et 25 ans	13	4 %
Entre 25 et 30 ans	12	4 %
Entre 30 et 35 ans	10	3 %
35 ans et plus	7	2 %
	339	100 %

Source : Enquête REPEHRES 2015 - N = 348 ; n'=339

L'ancienneté dans les ESMS pour adultes se répartit en trois catégories principales :

- 29 % des cas sont accueillis dans les ESMS pour adultes depuis moins de 5 ans
- 26 % entre 5 et 10 ans
- 20 % entre 10 et 15 ans.

Ces résultats sont à mettre en lien avec une durée d'accompagnement plus importante dans le secteur pour adultes.

Un parcours antérieur principalement dans le secteur médico-social

Sur les **347 cas adultes** :

- 208 personnes étaient auparavant accueillies dans un autre ESMS dont :
 - 129 dans le secteur pour enfants / adolescents, principalement en IME
 - 78 dans le secteur pour adultes : 18 en ESAT (dont 7 cas accueillis actuellement en ESAT, 6 en foyer de vie, 3 en FAM), 16 en foyers de vie (dont 6 cas accueillis actuellement en FAM, 6 en foyer de vie et 4 en MAS), 14 en Foyer d'hébergement (dont 6 cas accueillis actuellement en foyer de vie, 3 en foyer d'hébergement, 3 en FAM et 2 en MAS), 14 en FAM (dont 12 cas accueillis actuellement en FAM et 2 en MAS) et 9 en MAS (dont 9 cas accueillis actuellement en MAS et 3 en FAM)
- 64 personnes relevaient du secteur sanitaire dont 25 en centre hospitalier, 35 en centre hospitalier spécialisé / psychiatrie et un cas en établissement spécialisé pour l'épilepsie.
- 51 personnes étaient uniquement à domicile (sans accompagnement par un ESMS) et sont désormais dans les ESMS suivants : 19 en MAS, 7 en ESAT, 7 en FAM, 7 en FO, 6 en foyer d'hébergement et 4 accompagnées par un SAMSAH.
Parmi elles, 18 ont des crises d'épilepsie de gravité 1, 17 ont des crises d'épilepsie de gravité 2 et 14 ont des crises d'épilepsie de gravité 3. Vingt-deux personnes ont au moins un trouble associé sévère.
- 12 personnes étaient à domicile avec un accompagnement par un ESMS. Sept personnes avaient un accompagnement dans le secteur enfant (principalement IME) et 5 personnes dans le secteur adulte (dont 2 par un ESAT, 1 par une MAS et 1 par un SAMSAH).
Parmi ces 12 personnes, 7 sont accueillies actuellement en MAS, 2 en FAM, 2 en FO et 1 en ESAT. Six ont des crises d'épilepsie de gravité 1, 3 ont des crises d'épilepsie de gravité 2 et 3 ont des crises d'épilepsie de gravité 3. Sept ont au moins un trouble associé sévère.

Sur les **278 cas enfants / adolescents** :

- 178 enfants / adolescents étaient auparavant accueillis dans un autre ESMS dont 108 dans un établissement et 64 dans un service
- 46 enfants / adolescents étaient uniquement à domicile : moyenne d'âge de 11 ans, 3 ans d'ancienneté dans la structure, une gravité des crises d'épilepsie légèrement plus élevée (gravité 1 : 27 % ; gravité 2 : 42 % ; gravité 3 : 31 % - cf. échelle de gravité p. 95) ; 27 d'entre eux ont au moins un trouble associé sévère.
- 25 enfants / adolescents relevaient du secteur sanitaire dont 8 en CMP, 8 en centre hospitalier spécialisé / psychiatrie, 7 en établissement de réadaptation fonctionnelle
- 17 enfants / adolescents étaient scolarisés (avec ou sans AVS) dont certains avec un accompagnement complémentaire au CAMSP, par un SESSAD, ou au CATTP
- 2 enfants / adolescents étaient suivis par un CAMSP.

Au moins une crise d'épilepsie par semaine pour 27 % des cas

Tableau 25 : Répartition des cas selon la fréquence des crises et par type d'ESMS

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Une à plusieurs crises par jour	21	9 %	27	9 %	48	9 %
Une à plusieurs crises par semaine	44	19 %	51	17 %	95	18 %
Une à plusieurs crises par mois	55	24 %	87	28 %	142	26 %
Une à plusieurs crises par an	110	48 %	144	47 %	254	47 %
Total	230	100 %	309	100 %	539	100 %

Source : Enquête REPEHRES 2015 - N = 629 ; n = 539

Test de Chi2 (5%) : pas de différence statistiquement significative de la fréquence des crises selon la catégorie d'ESMS enfants - adolescents / adultes

Vingt-sept pour cent des cas ont au moins une crise d'épilepsie par semaine (9 % une à plusieurs crises par jour et 18 % une à plusieurs crises par semaine). Près de la moitié des personnes présentent une fréquence des crises annuelle (47 %).

Tableau 26 : Répartition des cas selon la fréquence des crises et par type d'ESMS - Détail

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Une à plusieurs crises par jour	20	9 %	20	8 %	40	8 %
Entre 1 et 5 crises	12	5 %	15	6 %	27	6 %
Entre 6 et 10 crises	2	1 %	0	0 %	2	0 %
Plus de 10 crises	4	2 %	4	2 %	8	2 %
Ne sait pas	2	1 %	1	0 %	3	1 %
Une à plusieurs crises par semaine	44	20 %	37	14 %	81	17 %
Entre 1 et 5 crises	23	10 %	21	8 %	44	9 %
Entre 6 et 10 crises	12	5 %	7	3 %	19	4 %
Plus de 10 crises	8	4 %	8	3 %	16	3 %
Ne sait pas	1	0 %	1	0 %	2	0 %
Une à plusieurs crises par mois	54	24 %	73	28 %	127	26 %
Entre 1 et 5 crises	21	9 %	45	18 %	66	14 %
Entre 6 et 10 crises	14	6 %	12	5 %	26	5 %
Plus de 10 crises	19	8 %	13	5 %	32	7 %
Ne sait pas	0	0 %	3	1 %	3	1 %
Une à plusieurs crises par an	107	48 %	127	49 %	234	49 %
Entre 1 et 5 crises	80	36 %	94	37 %	174	36 %
Entre 6 et 10 crises	12	5 %	24	9 %	36	7 %
Plus de 10 crises	10	4 %	7	3 %	17	4 %
Ne sait pas	5	2 %	2	1 %	7	1 %
Total	225	100 %	257	100 %	482	100 %

Source : Enquête REPEHRES 2015 - N = 629 ; n = 539 ; n' = 482

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 2014 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-six pour cent des cas présentent des crises d'épilepsie de gravité 3

Tableau 27 : Répartition des cas selon la gravité des crises par type d'ESMS

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Gravité des crises = 1	94	37 %	127	37 %	221	37 %
Gravité des crises = 2	102	40 %	117	34 %	219	37 %
Gravité des crises = 3	57	23 %	100	29 %	157	26 %
Total	253	100 %	344	100 %	597	100 %

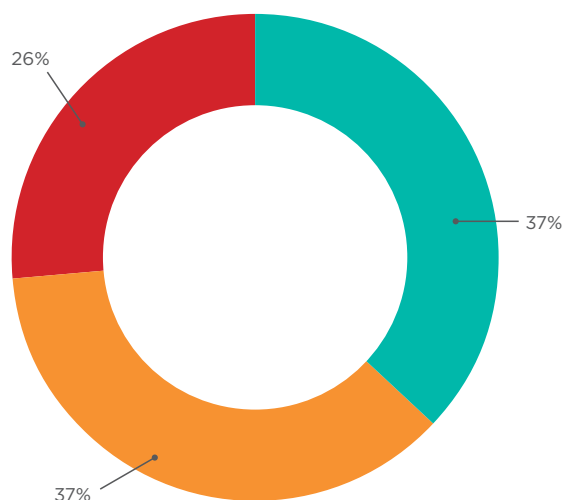
Source : Enquête REPEHRES 2015 - N = 629 ; n = 597

Test de Chi2 (5%) : pas de différence statistiquement significative de la gravité des crises selon la catégorie d'ESMS enfants - adolescents / adultes

Sur les 629 cas, on enregistre 597 réponses concernant la gravité des crises d'épilepsie :

- 37 % des cas présentent des crises d'épilepsie de gravité 1 soit 221 cas
- 37 % des cas présentent des crises d'épilepsie de gravité 2 soit 219 cas
- 26 % des cas présentent des crises d'épilepsie de gravité 3 soit 157 cas.

Il n'y a pas de différence significative sur la répartition par gravité des crises d'épilepsie entre les ESMS pour enfants / adolescents et ESMS pour adultes.



Graphique 24 : Répartition des cas selon la gravité des crises

- Gravité des crises = 1
- Gravité des crises = 2
- Gravité des crises = 3

Source : Enquête REPEHRES 2015

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

Tableau 28 : Répartition des cas selon la fréquence et la gravité des crises par type d'ESMS

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Une à plusieurs crises par jour	21		27		48	
Gravité des crises = 1	3	14 %	6	22 %	9	19 %
Gravité des crises = 2	9	43 %	12	44 %	21	44 %
Gravité des crises = 3	9	43 %	9	33 %	18	38 %
Une à plusieurs crises par semaine	44		50		94	
Gravité des crises = 1	10	23 %	4	8 %	14	15 %
Gravité des crises = 2	22	50 %	26	52 %	48	51 %
Gravité des crises = 3	12	27 %	20	40 %	32	34 %
Une à plusieurs crises par mois	55		86		141	
Gravité des crises = 1	11	20 %	16	19 %	27	19 %
Gravité des crises = 2	29	53 %	33	38 %	62	44 %
Gravité des crises = 3	15	27 %	37	43 %	52	37 %
Une à plusieurs crises par an	108		144		252	
Gravité des crises = 1	46	43 %	75	52 %	121	48 %
Gravité des crises = 2	42	39 %	39	27 %	81	32 %
Gravité des crises = 3	20	19 %	30	21 %	50	20 %
Total	228		307		535	

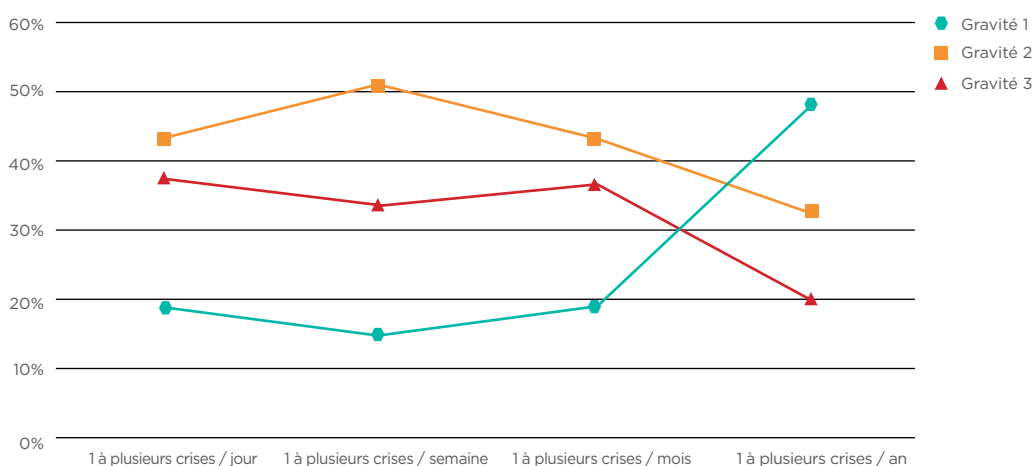
Source : Enquête REPEHRES 2015 - N = 629 ; n' = 539

Quelle que soit la gravité des crises d'épilepsie, la fréquence des crises est principalement annuelle ou mensuelle.

Parmi les personnes présentant une à plusieurs crises par an, près de la moitié ont des crises d'épilepsie de gravité 1.

Douze pour cent des personnes ayant des crises de gravité 3, 10 % des personnes ayant des crises de gravité 2 et 5 % de celles ayant des crises de gravité 1 ont des crises quotidiennes.

Graphique 25 : Répartition des cas selon la fréquence et la gravité des crises

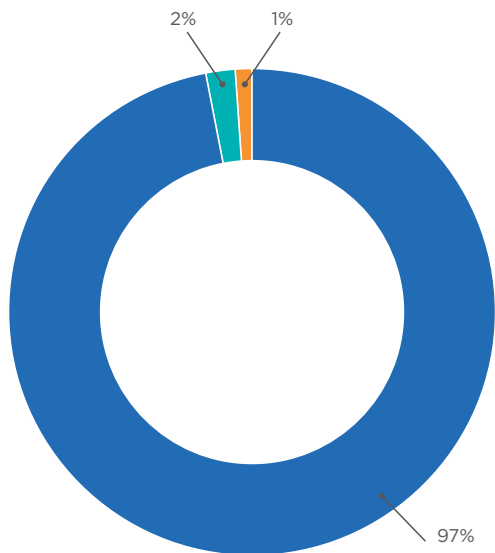


Source : Enquête REPEHRES 2015

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative de la fréquence des crises selon la gravité des crises : entre gravité 1 et 2 et entre gravité 1 et 3

Les personnes qui ont des crises d'épilepsie de gravité 3 ont également une fréquence de crise plus prononcée (journalière ou hebdomadaire) en comparaison des personnes qui ont des crises d'épilepsie de gravité 1 (fréquence annuelle).

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



Graphique 26 : Proportion des cas ayant un traitement antiépileptique

Oui
Non
Ne sait pas

Source : Enquête REPEHRES 2015
N = 629 ; n = 617

Deux pour cent des cas n'ont pas de traitement antiépileptique dont 9 cas avec des crises d'épilepsie de gravité 1 et un cas avec des crises d'épilepsie de gravité 2. Les données concernant la stimulation du nerf vague gauche ne sont pas disponibles.

Un médecin neurologue ou neuropédiatre référent pour la grande majorité des cas

Tableau 29 : Nombre et part des cas ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent par type d'ESMS

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	254	94 %	279	82 %	533	87 %
Non	10	4 %	52	15 %	62	10 %
Ne sait pas	5	2 %	11	3 %	16	3 %
Total	269	100 %	342	100 %	611	100 %

Source : Enquête REPEHRES 2015 - N = 629 ; n = 611

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative du nombre de cas ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent selon la catégorie d'ESMS enfants - adolescents / adultes

Quatre-vingt-dix-sept pour cent des cas ont un médecin neurologue ou neuropédiatre référent, 94 % dans le secteur pour enfants / adolescents et 82 % dans le secteur pour adultes.

Dix pour cent des cas (soit 62 cas dont 52 adultes et 10 enfants / adolescents) n'ont pas de médecin neurologue ou neuropédiatre référent dont :

- 29 ont une à plusieurs crises d'épilepsie par an (dont 25 personnes avec des crises d'épilepsie de gravité 1)
- 6 ont une à plusieurs crises d'épilepsie par mois
- 5 ont une à plusieurs crises d'épilepsie par semaine
- 5 ont une à plusieurs crises d'épilepsie par jour.

La majorité des consultations ont lieu en centre hospitalier (64 %), 24 % en consultation libérale et 12 % au sein de la structure.

S'agissant des 118 cas de consultation en libéral on distingue :

- 36 cas avec des crises d'épilepsie de gravité 1
- 50 cas avec des crises d'épilepsie de gravité 2
- 31 cas avec des crises d'épilepsie de gravité 3 dont 11 en ESMS pour enfants / adolescents et 20 en ESMS pour adultes (8 en MAS ; 6 en FAM ; 4 en ESAT ; 2 en FO).

Soixante-quinze pour cent des cas consultent un neurologue ou un neuropédiatre entre 1 et 5 fois dans l'année, 71 % dans le secteur pour enfants / adolescents et 59,5 % dans le secteur pour adultes.

Trente pour cent des cas consultent moins de 1 fois par an (38 % dans le secteur pour adultes, 22 % dans le secteur pour enfants / adolescents). En ce qui concerne la gravité des crises d'épilepsie, ces cas se répartissent comme suit :

- 44 % avec des crises d'épilepsie de gravité 1 soit 55 cas (13 en IME ; 15 en MAS ; 11 en FAM , ...)
- 29 % avec des crises d'épilepsie de gravité 2 soit 36 cas (15 en MAS ; 5 en FAM ; 5 en IEM ; 4 en IME, ...)
- 28 % avec des crises d'épilepsie de gravité 3 soit 35 cas dont 7 en ESMS pour enfants / adolescents et 26 en ESMS pour adultes (12 en MAS, 7 en FAM, 4 en FO et 2 en SAMSAH).

Pour ces 35 personnes, 13 ont une fréquence des crises annuelle, 11 ont une fréquence mensuelle, 8 une fréquence hebdomadaire et 1 personne a une fréquence des crises journalière.

Cinq pour cent des cas consultent un neurologue ou neuropédiatre référent plus de 6 fois par an.

Un médecin psychiatre référent pour 41 % des cas

Tableau 30 : Nombre et part des cas ayant un médecin psychiatre ou pédopsychiatre référent par type d'ESMS

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	86	35 %	146	46 %	232	41 %
Non	154	62 %	158	50 %	312	55 %
Ne sait pas	8	3 %	12	4 %	20	4 %
Total	248	100 %	316	100 %	564	100 %

Source : Enquête REPEHRES 2015 - N = 629 ; n = 564
 Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative du nombre de cas ayant un médecin psychiatre ou pédopsychiatre référent selon la catégorie d'ESMS enfants - adolescents / adultes

Plus de la moitié des cas, 55 %, n'ont pas de médecin psychiatre référent, 62 % dans le secteur pour enfants / adolescents et 50 % dans le secteur pour adultes.

Ces données peuvent être mises en perspective avec la présence ou non d'un psychologue dans l'établissement. Plus de la moitié des cas accueillis dans un ESMS disposant d'un psychologue n'ont pas de médecin psychiatre référent (représentent 10 % des cas).

Pour 34 % des cas accueillis dans un ESMS disposant d'un psychiatre, il est indiqué « pas de médecin psychiatre référent ». L'interprétation de cette question peut être soulevée quant au sens donné à la notion de médecin référent (consultation, prescription de traitement, suivi thérapeutique).

Quatre-vingt-deux pour cent des cas consultent le médecin psychiatre au sein de la structure, 87 % dans le secteur pour enfants / adolescents et 80 % dans le secteur pour adultes.

Dix-huit pour cent des cas consultent en dehors de la structure, 20 % dans le secteur pour adultes et 13 % dans le secteur pour enfants / adolescents.

Plus de la moitié de cas, 53 %, consultent leur psychiatre référent entre 1 et 5 fois par an et 1/4 des cas moins de 1 fois par an.

Vingt-cinq pour cent des cas consultent le psychiatre référent moins de 1 fois par an, 36 % dans le secteur pour enfants / adolescents et 18 % dans le secteur pour adultes, ce qui représente 40 cas au total dont :

- 61 % avec des crises d'épilepsie de gravité 1 soit 24 cas
- 25 % avec des crises d'épilepsie de gravité 2 soit 10 cas
- 12 % avec des crises d'épilepsie de gravité 3 soit 5 cas.

Les 40 cas consultant moins de une fois par an ont des troubles du comportement (Cf p. 106 : Echelle de gravité des troubles du comportement) :

- légers : 15 cas
- moyens : 14 cas
- sévères : 3 cas.

Les 34 cas consultant plus de 6 fois par an ont des troubles du comportement :

- légers : 9 cas
- moyens : 9 cas
- sévères : 14 cas.

Etat per / post critique : 87 % des cas ont besoin de repos

Tableau 31 : Etat per / post critique

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total		Chi 2 (5%)*
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	
Fatigué, besoin de se reposer	215	87 %	281	86 %	496	87 %	
Inquiet, besoin d'être rassuré	79	32 %	124	38 %	203	36 %	
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	61	25 %	101	31 %	162	28 %	
Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer	34	14 %	111	34 %	145	25 %	+
Blessures	13	5 %	64	20 %	77	13 %	+
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	50	20 %	23	7 %	73	13 %	+
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	6	2 %	42	13 %	48	8 %	+
Déambule sans conscience du danger	16	7 %	31	10 %	47	8 %	
Agressivité, violences	11	4 %	26	8 %	37	6 %	+
Autre	8	3 %	14	4 %	22	4 %	
Automatismes	4	2 %	13	4 %	17	3 %	

Source : Enquête REPEHRES 2015 - N = 629 ; n = 571 (246 = enfants - 325 adultes)
 Test de chi2 (5%) : différence statistiquement significative de l'état de la personne en per / post critique selon la catégorie d'ESMS enfants - adolescents / adultes (indiqué par un « + »).

En situation per / post critique :

- 87 % des cas sont fatigués et ont besoin de se reposer
- 36 % des cas sont inquiets et ont besoin d'être rassurés
- 28 % des cas reprennent leur activité mais ont besoin de temps pour retrouver toutes leurs facultés*
- 25 % des cas ont besoin de se changer du fait de l'énurésie (34 % d'adultes et 14 % d'enfants / adolescents)
- 13 % des cas se blessent (20 % d'adultes et 5 % d'enfants / adolescents)
- 13 % des cas sont aptes à reprendre leur activité sitôt la crise terminée (7 % d'adultes et 20 % d'enfants / adolescents).

Certaines de ces situations vont nécessiter la mobilisation de professionnels pour accompagner la personne dans la gestion des conséquences de la crise. Les différences significatives constatées entre le secteur enfants / adolescents et adultes (énurésie, blessures) interrogent les ressources disponibles et mobilisables pour gérer ces situations. Ces résultats sont en lien avec les difficultés exprimées par les professionnels pour gérer les situations de crises et leurs conséquences en matière d'accompagnement.

Vingt-cinq pour cent des cas ont fait entre 1 et 5 crises « graves » au cours de l'année 2014

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

Tableau 32 : Répartition des cas selon le nombre de crises graves par type d'ESMS

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Aucune	164	67 %	220	69 %	384	68 %
Entre 1 et 5	69	28 %	74	23 %	143	25 %
Entre 6 et 10	8	3 %	14	4 %	22	4 %
Entre 11 et 15	0	0 %	2	1 %	2	0 %
Entre 16 et 20	1	0 %	4	1 %	5	1 %
Plus de 20	3	1 %	7	2 %	10	2 %
Total	245	100 %	321	100 %	566	100 %

Source : Enquête REPEHRES 2015 - N = 629 ; n = 566
 Test exact de Fisher (test du Chi2 impossible car effectifs trop faibles) :
 pas de différence statistiquement significative du nombre de crises graves selon la catégorie d'ESMS enfants - adolescents / adultes.

En cumulant le nombre de cas concernés, 182 personnes soit 32 % des cas ont fait au moins une crise « grave » au cours de l'année 2014, dont 143 entre 1 et 5 crises « graves ».

Parmi ces 143 personnes, 5 % ont une à plusieurs crises d'épilepsie par jour ; 21 % une à plusieurs crises par semaine ; 32 % une à plusieurs crises par mois ; 39 % une à plusieurs crises par an.

Les 22 personnes ayant entre 6 et 10 crises « graves » par an ont majoritairement une à plusieurs crises d'épilepsie par mois.

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

- 9 % des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 1 ont eu au moins une crise « grave »
- 28 % des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 2 ont eu au moins une crise « grave »
- 73 % des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 ont eu au moins une crise « grave ».

Une hospitalisation consécutive à une crise d'épilepsie pour 23 % des cas

Tableau 33 : Répartition des cas ayant été hospitalisés à la suite d'une crise selon le type d'ESMS

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	62	24 %	72	22 %	134	23 %
Non	181	71 %	250	76 %	431	74 %
Ne sait pas	11	4 %	7	2 %	18	3 %
Total	254	100 %	329	100 %	583	100 %

Source : Enquête REPEHRES 2015 - N = 629 ; n = 583
 Test de Chi2 (5%) : pas de différence statistiquement significative du nombre d'hospitalisations consécutives à une crise selon la catégorie d'ESMS enfants - adolescents / adultes

Vingt-trois pour cent des cas ont été hospitalisés suite à la survenue d'une crise d'épilepsie :

- entre 1 et 5 hospitalisations pour plus de 90 % d'entre eux
- entre 1 et 5 jours d'hospitalisation pour plus de 60 % (75 % pour les adultes et 47 % pour les enfants) et entre 6 et 10 jours pour 19 % (14 % pour les adultes et 25 % chez les enfants).

Un état de mal épileptique (défini comme une crise durant plus de 5 minutes) à l'origine des hospitalisations pour 55 % des cas

Tableau 34 : Répartition des cas selon le motif d'hospitalisation et par type d'ESMS

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Etat de mal épileptique (crises durant plus de 5 minutes)	33	25 %	40	30 %	73	55 %
Crise habituelle	20	15 %	10	8 %	30	23 %
Autre	16	12 %	11	8 %	27	20 %
Blessure en lien avec une crise d'épilepsie	4	3 %	20	15 %	24	18 %

Source : Enquête REPEHRES 2015 - N = 629 ; n = 583 ; n'=132
 Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative uniquement pour la crise habituelle comme raison de l'hospitalisation selon la catégorie d'ESMS enfants - adolescents / adultes

Plus de la moitié des cas d'hospitalisation sont consécutifs à un état de mal épileptique.
23 % des cas d'hospitalisation surviennent après une crise habituelle, dans une proportion supérieure dans le secteur pour enfants / adolescents (15 % et 8 % pour les adultes).

Parmi les autres motifs d'hospitalisation cités, on relève :

- Les chutes liées aux crises et l'impossibilité de relever la personne en lien avec le handicap moteur
- Des chutes ayant entraîné une fracture
- Une nouvelle crise malgré l'injection de Valium® intrarectale
- Des crises généralisées et l'inquiétude de la famille
- La nécessité d'administration du Buccolam® et la surveillance du stimulateur du nerf vague
- Une absence épileptique atypique.

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 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

SEVERITE 3 :

- Parole très difficile voire totalement incompréhensible et / ou mouvements articulatoires 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 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.

Plus de 30 % des cas ont un ou plusieurs troubles associés sévères (intellectuels et / ou moteurs et / ou langage et / ou parole et / ou communication)

Tableau 35 : Répartition des cas par type de trouble associé selon leur sévérité

	Sévérité 1	Sévérité 2	Sévérité 3	Sévérité 4	Total	% Total	% sévérité la plus élevée (3 ou 4) sur l'ensemble des cas n = 597
Troubles intellectuels, cognitifs	122	186	248		556	93 %	42 %
Troubles dans la communication et les relations avec autrui	80	218	184		482	81 %	31 %
Troubles du langage	87	108	245		440	74 %	41 %
Troubles moteurs	41	66	112	211	430	72 %	35 %
Troubles du comportement	201	167	49		417	70 %	8 %
Troubles de la parole	44	81	248		373	62 %	42 %
Troubles de la vision	110	56	24		190	32 %	4 %
Troubles auditifs	54	8	6		68	11 %	1 %

Source : Enquête REPEHRES 2015 - N = 629 ; n = 597

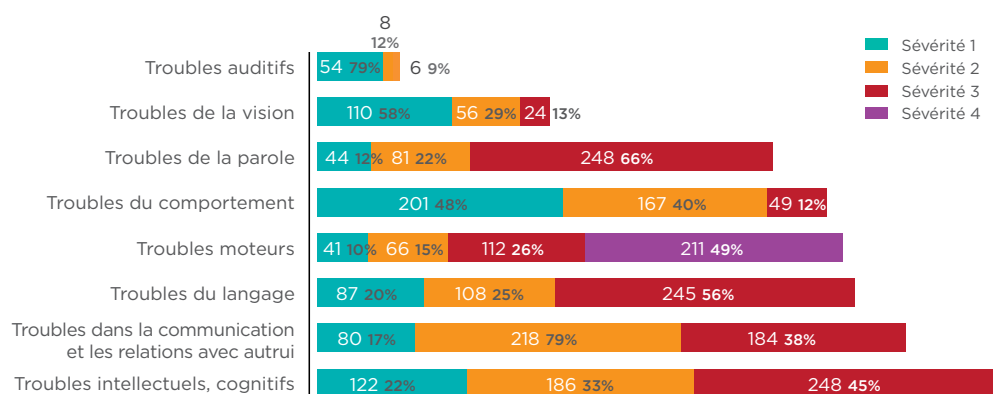
Sur **597 réponses** :

- 93 % des cas présentent des troubles intellectuels, cognitifs
- 81 % des cas présentent des troubles dans la communication et les relations avec autrui
- 74 % des cas présentent des troubles du langage
- 72 % des cas présentent des troubles moteurs
- 70 % des cas présentent des troubles du comportement
- 62 % des cas présentent des troubles de la parole.

Sur **597 réponses** :

- 42 % des cas ont des troubles intellectuels, cognitifs sévères
- 42 % des cas ont des troubles de la parole sévères
- 41 % des cas ont des troubles du langage sévères
- 35 % des cas ont des troubles moteurs sévères
- 31 % des troubles dans la communication et les relations avec autrui sévères
- 8 % des cas ont des troubles du comportement sévères.

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



Source : Enquête REPEHRES 2015 - N = 629 ; n = 597

- Parmi les 373 cas avec des troubles de la parole, 2 / 3 ont des troubles sévères
- Parmi les 440 cas avec des troubles du langage, 56 % ont des troubles sévères
- Parmi les 430 cas avec des troubles moteurs, 49 % ont des troubles sévères
- Parmi les 430 cas avec des troubles intellectuels, cognitifs, 45 % ont des troubles sévères.

Deux tiers des personnes épileptiques présentent au moins 5 troubles associés

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

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

Source : Enquête REPEHRES 2015

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

Plus d'un tiers des cas présentant des crises d'épilepsie de gravité 3 (crises pouvant conduire à des chutes / blessures, à des EME, à des déambulations, nécessitant une surveillance notamment nocturne) ont 6 troubles associés et 22 %, 5 troubles associés.

Quatre-vingt-un pour cent des cas présentant des crises d'épilepsie de gravité 3 ont au moins 4 troubles associés et 73 % au moins 5 troubles associés.

Les résultats démontrent une corrélation entre le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie.

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

Tableau 37 : Répartition des cas selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie

Nombre de troubles associés sévères	Gravité épilepsie 1		Gravité épilepsie 2		Gravité épilepsie 3	
	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%
1 trouble	16	7 %	28	13 %	20	13 %
2 troubles	14	6 %	20	9 %	14	9 %
3 troubles	14	6 %	19	9 %	12	8 %
4 troubles	17	8 %	22	10 %	19	12 %
5 troubles	38	17 %	32	15 %	29	18 %
6 troubles	6	3 %	8	4 %	11	7 %
7 troubles	1	0 %	1	0 %	1	1 %
Total	106	48 %	130	59 %	106	68 %
Total gravité	221	100 %	219	100 %	157	100 %

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

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

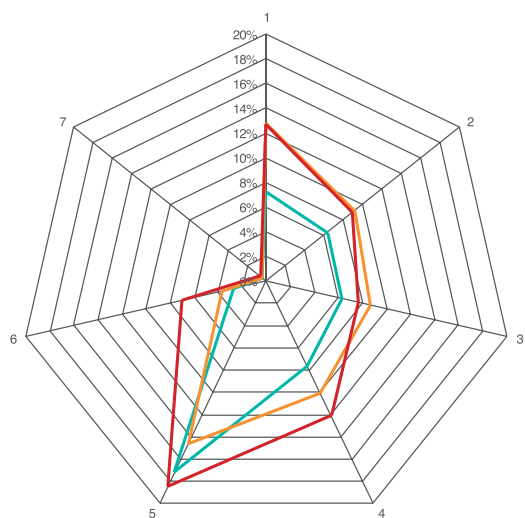
Soixante-huit pour cent des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 ont au moins un trouble associé sévère.

Sur les 157 cas présentant des crises d'épilepsie de gravité 3 :

- 29 personnes (soit 18 %) ont 5 troubles associés sévères
- 19 personnes (soit 12 %) ont 4 troubles associés sévères
- 20 personnes (soit 13 %) ont 1 trouble associé sévère.

En cumulant le nombre de troubles, on obtient :

- 46 % des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 cumulent au moins 3 troubles associés sévères
- 38 % des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 cumulent au moins 4 troubles associés sévères
- 26 % des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 cumulent au moins 5 troubles associés sévères.

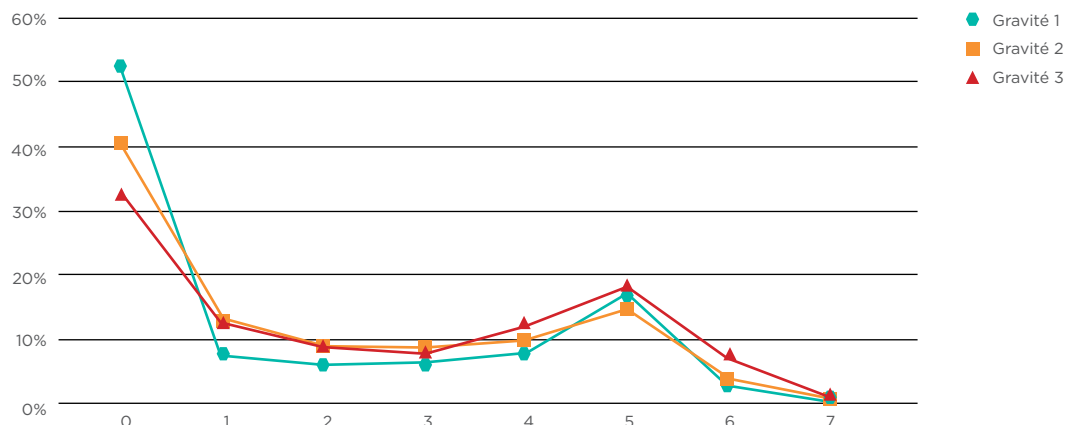


Graphique 28 :
Répartition des cas selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie

Gravité 1
Gravité 2
Gravité 3

Source : Enquête REPEHRES 2015
Chi2 (5%) : pas de différence statistiquement significative du nombre de troubles associés sévères selon la gravité des crises d'épilepsie

Graphique 29 : Répartition des cas selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie



Source : Enquête REPEHRES 2015

Chi2 (5%) : différence statistiquement significative du nombre de troubles associés sévères selon la gravité des crises d'épilepsie (avec la prise en compte de 0 trouble associé sévère). Ainsi, ce qui est significatif est le fait d'avoir ou non au moins un trouble associé sévère

Les cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 sont proportionnellement moins nombreux à ne présenter aucun trouble associé sévère.

- 52 % des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 1 n'ont aucun trouble associé sévère
- 51 % des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 2 n'ont aucun trouble associé sévère
- 32 % des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 n'ont aucun trouble associé sévère.

EN RESUME

PARTIE FICHE CAS EPILEPSIE

Au total, **629 fiches cas remplies** de personnes ayant fait au moins une crise au cours de l'année 2014.

Vingt-sept pour cent des cas font au moins une crise d'épilepsie par semaine. 9 % ont présenté des crises quotidiennes.

En per / post-critique, 87 % des cas sont fatigués et ont besoin de se reposer, 36 % sont inquiets et ont besoin d'être rassurés, 28 % peuvent reprendre leur activité mais ont besoin de temps pour retrouver toute leur faculté, ¼ présentent une énurésie (plus d'1/3 pour les ESMS adultes), 6 % présentent une agressivité et 13 % se blessent (20 % pour les ESMS adultes).

Près d'1/3 des cas ont présenté une crise « grave » (une crise durant plus de 5 minutes et / ou crises ayant nécessité l'injection intrarectale de Valium® et / ou autres protocoles thérapeutiques d'urgence institutionnels).

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

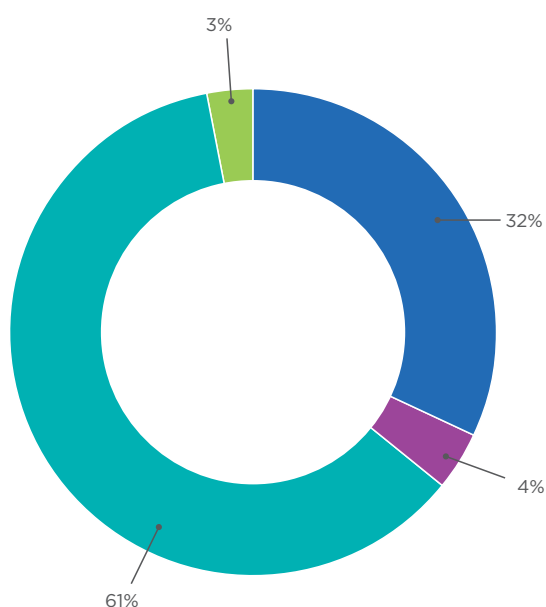
Deux tiers des personnes avec une épilepsie cumulent au moins 5 troubles associés.

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

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

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

Une majorité des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 accueillis dans les établissements pour adultes



Graphique 30 : Répartition des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS enfants / adolescents et adultes

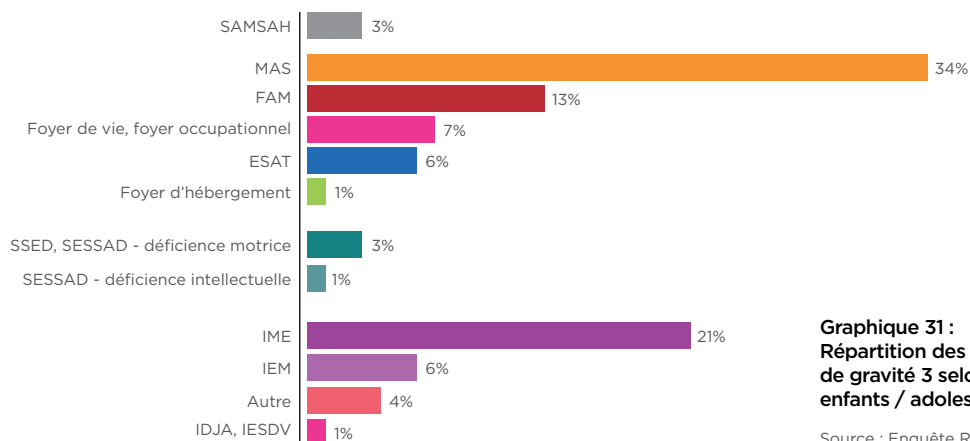
- Établissements pour enfants et adolescents
- Services pour enfants et adolescents
- Établissements pour adultes
- Services pour adultes

Source : Enquête REPEHRES 2015 - N = 157
 Test de Chi2 (5%) : Pas de différence statistiquement significative de la répartition par ESMS quelle que soit la gravité des crises d'épilepsie

Sur les 157 cas présentant des crises d'épilepsie de gravité 3 :

- 64 % (soit 100 cas) sont accueillis dans des ESMS pour adultes
- 36 % (soit 57 cas) sont accueillis dans des ESMS pour enfants / adolescents.

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



Graphique 31 : Répartition des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS enfants / adolescents et adultes - détail

Source : Enquête REPEHRES 2015 - N = 157

Plus d'un tiers des cas présentant des crises d'épilepsie de gravité 3 sont accueillis en MAS et un cas sur 5 en IME.

Quatorze pour cent des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 sont accueillis dans des établissements non médicalisés (foyers de vie, ESAT, foyers d'hébergement) ce qui peut engendrer des difficultés pour les professionnels de l'accompagnement et confirmer des besoins de soutien et de relais avec des services ou intervenants extérieurs.

Douze pour cent des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 ont des crises journalières et 73 % ont eu au moins une crise « grave » en 2014

Comme vu précédemment (cf. chapitre 5.5.1), les personnes avec des crises d'épilepsie de gravité 3 ont une fréquence des crises plus importante. En effet, 12 % ont des crises journalières alors que cela représente 5 % des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 1 (différence statistiquement significative entre les cas ayant des crises de gravité 1 et les cas ayant des crises de gravité 3).

En 2014, 73 % des cas d'épilepsie ayant des crises de gravité 3 ont eu au moins une crise « grave » (crise durant plus de 5 minutes et / ou crises ayant nécessité l'injection intrarectale de Valium® et / ou autres protocoles thérapeutiques d'urgence institutionnels).

Cette proportion est de 9 % pour les cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 1 et de 28 % pour les cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 2.

Une part plus importante de personnes présentant une énurésie, se blessant, déambulant sans conscience du danger et une part plus faible de personnes aptes à reprendre leur activité sitôt la crise terminée

Tableau 38 : Etat per / post critique – ensemble des cas d'épilepsie et cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3

	Ensemble des personnes avec une épilepsie active		Personnes ayant des crises de gravité 3		Chi 2 (5%)*
	Nombre	%	Nombre	%	
Fatigué, besoin de se reposer	496	87 %	143	91 %	
Inquiet, besoin d'être rassuré	203	36 %	62	39 %	
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	162	28 %	37	24 %	
Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer	145	25 %	65	41 %	+
Blessures	77	13 %	51	32 %	+
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	73	13 %	3	2 %	+
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	48	8 %	16	10 %	
Déambule sans conscience du danger	47	8 %	22	14 %	+
Agressivité, violences	37	6 %	13	8 %	
Autre	22	4 %	8	5 %	
Automatismes	17	3 %	5	3 %	

Source : Enquête REPEHRES 2015 - N = 629 ; n = 571 ; n' = 157

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative de l'état de la personne en per / post critique selon la gravité des crises d'épilepsie (indiqué par un « + »).

On observe les mêmes différences significatives entre les personnes ayant des crises de gravité 2 et celles ayant fait des crises de gravité 1

On retrouve les mêmes différences entre les crises de gravité 1 et 3, avec des différences statistiquement significative pour deux modalités supplémentaires : une proportion plus importante de cas ayant des crises de gravité 3 sont fatigués et sont inquiets en comparaison des cas ayant des crises de gravité 2

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 :

- 25 % des cas présentent une énurésie per / post critique et ont besoin de se changer contre 41 % des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3
- 13 % des cas d'épilepsie se blessent contre 32 % des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3
- 13 % des cas d'épilepsie sont aptes à reprendre leur activité sitôt la crise terminée contre 2 % des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3
- 8 % des cas d'épilepsie déambulent sans conscience du danger contre 14 % des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3.

Cinquante-quatre pour cent des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 ont été hospitalisés à la suite d'une crise

Tableau 39 : Cas hospitalisés à la suite d'une crise - ensemble des cas d'épilepsie et cas ayant des crises de gravité 3

	Ensemble des personnes avec une épilepsie active		Personnes ayant des crises de gravité 3	
	Nombre	%	Nombre	%
Oui	134	23 %	80	54 %
Non	431	74 %	65	44 %
Ne sait pas	18	3 %	4	3 %
Total	583	100 %	149	100 %

Source : Enquête REPEHRES 2015 - N = 157

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative du nombre de cas hospitalisés

La proportion de personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 hospitalisées suite à une crise est plus importante : 54 % contre 23 % pour l'ensemble des cas d'épilepsie. Sur les 134 personnes hospitalisées, 80 ont des crises d'épilepsie de gravité 3, soit 60 % des cas.

Quatre-vingt-quatorze pour cent des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 ont des troubles intellectuels, cognitifs et 48 % ont des troubles intellectuels, cognitifs sévères

Tableau 40 : Répartition des cas d'épilepsie ayant des crises de gravité 3 par type de troubles associés et leur sévérité

	Sévérité 1	Sévérité 2	Sévérité 3	Sévérité 4	Total	% Total	% sévérité la plus élevée (3 ou 4) sur l'ensemble des cas n = 157
Troubles intellectuels, cognitifs	21	50	76		147	94 %	48 %
Troubles dans la communication et les relations avec autrui	13	56	57		126	80 %	36 %
Troubles du langage	17	31	78		126	80 %	50 %
Troubles moteurs	10	18	30	65	123	78 %	41 %
Troubles de la parole	9	26	70		105	67 %	45 %
Troubles du comportement	42	43	18		103	66 %	11 %
Troubles de la vision	33	11	7		51	32 %	4 %
Troubles auditifs	9	3	2		14	9 %	1 %

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

Test chi2 (5%) : pas de différence significative entre la sévérité des troubles pour l'ensemble des personnes avec une épilepsie active et celles avec des crises de gravité 3 ; de même entre les personnes avec des crises de gravité 2 et celles avec des crises de gravité 3. On note toutefois une différence statistiquement significative entre les personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 1 et celles ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 concernant les troubles de communication, les troubles intellectuels et cognitifs et les troubles du langage

Sur les 157 cas présentant des crises d'épilepsie de gravité 3 :

- 94 % ont des troubles intellectuels et cognitifs
- 80 % ont des troubles du langage
- 80 % ont des troubles dans la communication et les relations avec autrui
- 78 % ont des troubles moteurs
- 67 % ont des troubles de la parole
- 66 % ont des troubles du comportement.

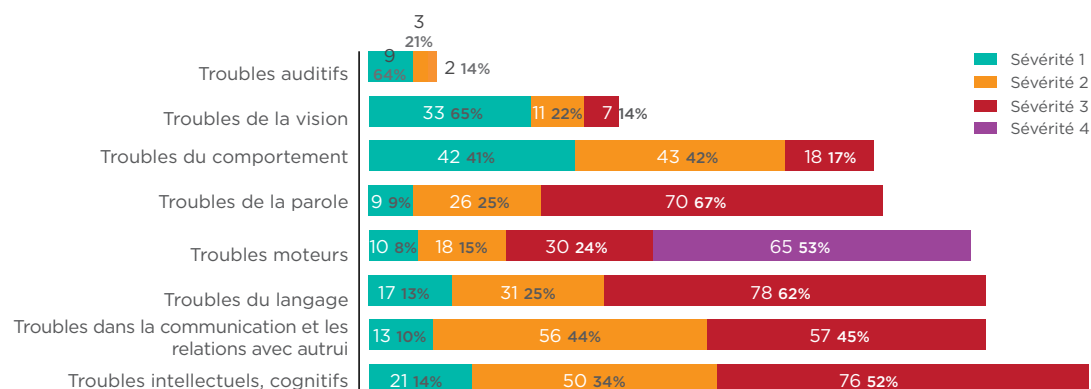
Sur les 157 cas présentant des crises d'épilepsie de gravité 3 :

- 50 % des cas ont des troubles du langage sévères (IC 95 [41,9 - 57,5])
- 48 % ont des troubles intellectuels et cognitifs sévères (IC 95 [40,6 - 56,2])
- 45 % ont des troubles de la parole sévères (IC 95 [36,8 - 52,4])
- 41 % ont des troubles moteurs sévères (IC 95 [33,7 - 49,1])
- 36 % ont des troubles dans la communication et les relations avec autrui sévères (IC 95 [28,8 - 43,8])
- 11 % ont des troubles du comportement sévères (IC 95 [6,5 - 16,4]).

Par rapport aux cas présentant des crises d'épilepsie de gravité 1, les cas avec des crises de gravité 3 présentent une proportion plus importante de troubles associés sévères concernant 3 types de troubles pour lesquels on note une différence statistiquement significative :

- les troubles de la communication et les relations avec autrui
- les troubles intellectuels et cognitifs
- les troubles du langage.

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



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

- Parmi les 105 cas avec des troubles associés de la parole, 67 % ont des troubles sévères
- Parmi les 126 cas avec des troubles associés du langage, 62 % ont des troubles sévères
- Parmi les 123 cas avec des troubles associés moteurs, 53 % ont des troubles sévères
- Parmi les 147 cas avec des troubles associés intellectuels, cognitifs, 52 % ont des troubles sévères.

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

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

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

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

Sur les 157 personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3, 154 personnes ont au moins un trouble associé (98 %) et 106 personnes (68 %) ont au moins un trouble associé sévère. 115 personnes cumulent au moins 5 troubles associés (73 % des cas) et 41 personnes cumulent au moins 5 troubles associés sévères (26 % des cas).

5.5.3. Caractéristiques des 106 cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère

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

Tableau 42 : Répartition des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère selon le type d'ESMS

	Personnes avec des crises de gravité 3 + trouble(s) associé(s) sévère(s)
Etablissements pour enfants et adolescents	34
Services pour enfants et adolescents	4
Total enfants et adolescents	38
Etablissements pour adultes	67
Services pour adultes	1
Total adultes	68
Total	106

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

Cent six personnes présentent des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère :

- Parmi les 262 cas d'épilepsie accueillis en établissements pour enfants / adolescents, 34 ont des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère, soit 13 % des cas
- Parmi les 341 cas d'épilepsie accueillis en établissements pour adultes, 67 ont des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère, soit 20 % des cas.

Sur les 106 cas présentant des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère :

- 47 personnes sont accueillies en MAS, soit 44 % des 106 cas
- 17 personnes en IME, soit 16 %
- 16 personnes en FAM, soit 15 %.

Une fréquence des crises d'épilepsie comparable à l'ensemble des cas d'épilepsie

Il n'y a pas de différence significative de la fréquence des crises d'épilepsie par rapport à l'ensemble des cas d'épilepsie.

Toutefois, 27 % des personnes avec au moins une crise par jour présentent des crises d'épilepsie de gravité 3 avec un ou plusieurs troubles associés sévères.

De plus, comme pour l'ensemble des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3, il y a une différence significative de la fréquence des crises comparativement aux cas ayant des crises de gravité 1.

Des conséquences de la crise d'épilepsie plus importantes pour les cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 avec au moins un trouble associé sévère

Tableau 43 : Etat per / post critique - ensemble des cas d'épilepsie et cas ayant des crises de gravité 3 et un (des) trouble(s) associé(s) sévère(s)

	Ensemble des personnes avec une épilepsie active		Personnes ayant des crises de gravité 3 + trouble(s) associé(s) sévère(s)		Chi 2 (5%)*
	Nombre	%	Nombre	%	
Fatigué, besoin de se reposer	496	87 %	98	92 %	
Inquiet, besoin d'être rassuré	203	36 %	41	39 %	
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	162	28 %	17	16 %	+
Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer	145	25 %	39	37 %	+
Blessures	77	13 %	28	26 %	+
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	73	13 %	1	1 %	+
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	48	8 %	11	10 %	
Déambule sans conscience du danger	47	8 %	16	15 %	+
Agressivité, violences	37	6 %	7	7 %	
Autre	22	4 %	6	6 %	
Automatismes	17	3 %	4	4 %	

Source : Enquête REPEHRES 2015 - N = 629 ; n = 571 ; n' = 106

Test de chi2 (5%) : différence statistiquement significative de l'état de la personne en per / post critique selon la gravité des crises d'épilepsie et la sévérité des troubles associés (indiqué par un « + »)

Pas de différence statistiquement significative entre les personnes avec des crises de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère et l'ensemble des personnes avec des crises de gravité 3

Les personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère sont 16 % à reprendre leur activité mais avec besoin de temps pour retrouver leurs facultés alors que ce taux atteint 28 % pour l'ensemble des cas d'épilepsie.

Seule une personne ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère est apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée. Pour rappel, cela représente 13 % des cas d'épilepsie quelle que soit la gravité des crises d'épilepsie.

Proportionnellement, elles sont plus nombreuses à présenter une énurésie, à se blesser et à déambuler sans conscience du danger.

Quatre-vingt-deux pour cent des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère ont fait une crise « grave » en 2014

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

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

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

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

Pour l'ensemble des personnes ayant fait une crise d'épilepsie en 2014, 32 % ont fait au moins une crise « grave » (crise durant plus de 5 minutes et / ou crises ayant nécessité l'injection intrarectale de Valium® et / ou autres protocoles thérapeutiques d'urgence institutionnels). Cela concerne 82 % des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 et avec au moins un trouble associé sévère.

La moitié des personnes ont été hospitalisées à la suite d'une crise d'épilepsie

La moitié 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 et 23 % pour l'ensemble des personnes ayant fait une crise en 2014 (ces personnes représentent 39 % des personnes ayant été hospitalisées).

EN RESUME

PARTIE FICHE CAS AYANT DES CRISES D'EPILEPSIE DE GRAVITE 3

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

Trente-quatre pour cent sont accueillies en MAS et 21 % en IME.

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

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

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

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

Trois quarts des personnes ayant des crises de gravité 3 cumulent au moins 5 troubles associés et plus d' **1/4 présentent au moins 5 troubles associés sévères**.

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

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

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

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

5.5.4. Focus amendement CRETON : les 20 ans et plus en ESMS pour enfants et adolescents

L'amendement CRETON est un dispositif permettant le maintien temporaire d'adultes de plus de 20 ans, dans l'attente d'une place dans un ESMS pour adultes, dans les établissements pour enfants / adolescents qui les accueillent.

On compte 27 personnes de plus de 20 ans ayant une épilepsie active accueillies en ESMS pour enfants / adolescents.

Parmi eux, 19 sont accueillis en EEAP, 7 en IME et 1 en IEM.

Concernant la gravité des crises d'épilepsie :

- 8 ont eu des crises d'épilepsie de gravité 1
- 12 de gravité 2
- 1 de gravité 3.

On note une sévérité importante pour certains troubles associés :

- Troubles de la parole : 86 % de sévérité 3
- Troubles intellectuels : 80 % de sévérité 3
- Troubles moteurs : 79 % de sévérité 4
- Troubles du langage : 78 % de sévérité 3
- Troubles de la communication : 72 % de sévérité 3.

5.5.5. Des besoins de réorientation plus importants dans les ESMS pour enfants / adolescents

Tableau 45 : Répartition des cas selon le besoin de réorientation et par type d'ESMS

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	57	21 %	26	8 %	83	13 %
Non	206	74 %	285	84 %	491	79 %
Ne sait pas	15	5 %	30	9 %	45	7 %
Total	278	100 %	341	100 %	619	100 %

Source : Enquête REPEHRES 2015 - N = 629 ; n = 619
 Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative lien entre le besoin de réorientation et ESMS enfants - adolescents / adultes

Vingt et un pour cent des cas accueillis dans les ESMS pour enfants / adolescents ont besoin d'être réorientés et 8 % des cas dans le secteur pour adultes.

Tableau 46 : Répartition des cas selon le type de réorientation souhaité

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
ESMS	49	89 %	21	88 %	70	89 %
Autre	6	11 %	3	13 %	9	11 %
Total	55	100 %	24	100 %	79	100 %

Source : Enquête REPEHRES 2015 - N = 629 ; n = 619 ; n'=83

Pour 89 % des cas, les besoins de réorientation sont ciblés vers un autre établissement ou service médico-social.

Tableau 47 : Répartition des cas selon les motifs à l'origine de la réorientation

	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	39	76 %	17	71 %	56	75 %
Autres	9	18 %	5	21 %	14	19 %
Difficultés dans la gestion et la prise en charge des crises d'épilepsie et leurs conséquences	0	0 %	11	46 %	11	15 %
Choix par défaut (pas de structures plus adaptées accessibles, disponibles)	6	12 %	3	13 %	9	12 %
Demande de la personne	0	0 %	4	17 %	4	5 %
Manque de connaissance ou formation des personnels	0	0 %	1	4 %	1	1 %

Source : Enquête REPEHRES 2015 - N = 629 ; n = 619 ; n'= 83 ; n''= 75

Pour 75 % des cas, le souhait de réorientation relève d'un choix en lien avec le projet d'accompagnement personnalisé de la personne.

Pour les ESMS ayant répondu « autres » : il s'agit principalement, pour les ESMS pour enfants / adolescents, du critère de l'âge à l'origine du souhait de réorientation.

Pour les ESMS pour adultes, il s'agit d'un besoin croissant d'accompagnement.

Les difficultés de gestion et de prise en charge de l'épilepsie et de ses conséquences sont à l'origine des besoins de réorientation de 15 % des cas (11 cas dont 7 en établissements non médicalisés).

Pour 12 % des cas, le besoin de réorientation est lié à un accueil par défaut de structures plus adaptées, accessibles ou disponibles (dont 6 cas accueillis en IME).

A large, stylized number '6' is the central focus. It is composed of two overlapping circular shapes. The left side of the '6' is filled with a white dotted pattern, while the right side is a solid dark teal color. The word 'SYNTHESE' is written in white, bold, uppercase letters across the middle of the '6'.

SYNTHESE

6.1.

LES BESOINS IDENTIFIÉS PAR LES ESMS

Les ESMS avaient la possibilité de préciser les actions à développer pour mieux accompagner les situations d'épilepsie. Le rapport décline la diversité des réponses apportées par les professionnels pour rendre lisibles les besoins des structures médico-sociales.

Des besoins de formation du personnel pour 40 % des ESMS

Les besoins les plus fréquemment cités par les ESMS concernent la formation des professionnels.

Les professionnels évoquent des besoins d'apport de connaissances sur l'épilepsie :

- Les types de crises : les manifestations, les troubles, les conséquences, les traitements
- Les conduites à tenir en cas de crise, les gestes d'urgence
- Les types de protection existants
- Les conduites préventives.

Les professionnels évoquent également des besoins de formations spécifiques sur l'administration des traitements :

- Les protocoles médicaux, les délégations de soins, les aspects réglementaires
- Le recours à certains types et protocoles de traitements : injection intrarectale de Valium®, utilisation d'injection intra-buccale de Buccolam®.

Ces besoins de formation viennent notamment répondre aux difficultés exprimées pour apprécier les manifestations des crises et le juste moment pour administrer le traitement « d'urgence ». On peut ici rappeler tout le vocabulaire empreint d'inquiétude, de peurs et d'angoisse employé par les professionnels s'agissant des traitements à administrer lors de la survenue d'une crise. Ainsi, on peut supposer que le recours à la formation peut permettre, outre les aspects réglementaires et techniques, de lever les craintes liées à l'épilepsie, de travailler sur les représentations et sur la (ré)assurance des professionnels face à la survenue d'une crise d'épilepsie.

Les besoins de formation sur les modalités d'adaptation de l'accompagnement portent sur :

- Le contenu des projets personnalisés à élaborer sur un axe plus large que l'aspect sécurité
- Des préconisations concernant les activités éducatives : limitations, risques ou non de certaines activités ?
- Les conditions nécessitant de faire appel ou non aux services d'urgence
- La gestion des paradoxes entre soutien à l'autonomie et les possibles mises en danger.

Les besoins de formation identifiés concernent l'ensemble des professionnels des structures et notamment les professionnels de l'accompagnement éducatif et le personnel de nuit ou en remplacement.

Les ESMS soulignent l'intérêt de l'intervention d'un neurologue ou d'un service extérieur à la structure pour dispenser des actions d'information et de formation du personnel.

Le levier de l'analyse des pratiques peut également permettre d'améliorer les compétences.

Plus largement, les ESMS évoquent des besoins de formation aux premiers secours.

L'association « Vivre sa vie » pointait déjà en 2003 l'obligation de mettre en place une formation spécifique pour le personnel sur notamment les conduites à tenir, l'accompagnement et la collaboration avec les services de soins neurologiques ¹⁴.

La formation apparaît comme le levier principal pour améliorer l'accompagnement des situations d'épilepsie.

Des besoins d'évolution en moyens humains

Pour accompagner les situations d'épilepsie (gestion des crises et de leurs conséquences) les ESMS évoquent, dans leur majorité, la nécessité d'augmenter le temps du personnel soignant par :

- Des temps infirmiers
- Des temps de médecins : généraliste, neuropédiatre, psychiatre
- Des consultations de neurologues en interne
- Une présence supplémentaire la nuit d'infirmier ou d'aide-soignant.

Des moyens humains supplémentaires en personnel éducatif ou psychologue sont également mentionnés.

Le renforcement des liens et des collaborations avec des partenaires du secteur sanitaire permettrait aussi d'assurer une continuité dans l'accompagnement notamment pour des services peu ou pas médicalisés. Certains établissements comme les foyers de vie évoquent leurs difficultés face aux situations les plus complexes et interrogent ainsi l'évolution de leur plateau technique en termes de médicalisation et / ou de relais possibles avec des services extérieurs. A défaut, la complexité de la prise en charge de l'épilepsie deviendrait une contre-indication à l'accueil.

L'association « Vivre sa vie » ciblait le manque de personnel comme une des difficultés principales rencontrées par les établissements face aux manifestations épileptiques.

L'évolution des plateaux techniques en interne et / ou le partenariat avec des services extérieurs posent de fait l'enjeu des moyens dont dispose l'établissement.

Des conventions de partenariat à développer

Les ESMS soulignent l'intérêt de développer des partenariats à différents niveaux avec :

- Des professionnels de santé et en particulier des neurologues, des infirmiers libéraux pour assurer la continuité et la transmission des informations utiles
- Le secteur sanitaire (SAMU, Médecine de ville, CHU, CHS, Hôpital de jour, services de neuro-pédiatrie...) pour faciliter l'accès aux soins et une meilleure prise en charge de la personne en situation de handicap
- Des associations référentes en matière d'épilepsie pour apporter un appui et une expertise en matière d'épilepsie
- Des structures ressources ou spécialisées sur les problématiques de l'épilepsie, ce qui pourrait éviter certaines hospitalisations aux urgences
- Le secteur hospitalier pour favoriser des passerelles entre services d'urgence, services hospitaliers et la structure : un accès simplifié pour une hospitalisation sans nécessairement passer par le service d'urgence.

Certains ESMS s'interrogent sur l'existence de réseau identifié dans la région sur les problématiques d'épilepsie.

L'absence de référent « épilepsie », sur la période de l'étude, au CHU de Nantes a pu conduire à des accompagnements spécialisés en dehors de la région.

Si les conventions de partenariats restent à développer, les ESMS font également part de tous les liens qui peuvent s'établir au cas par cas et qui ne sont pas nécessairement formalisés. Des contacts et des rencontres ont lieu selon la spécificité des situations avec les professionnels de santé en particulier.

Pour contribuer à cette logique de coordination avec les différents partenaires et favoriser un accompagnement spécifique des personnes épileptiques, 59 ESMS ont souligné l'intérêt de pouvoir recourir à une équipe mobile. Les ressources principalement attendues par les ESMS portent sur :

- Le développement d'actions de formation
- Une aide pour mettre en place des projets spécifiques à la problématique épileptique
- La proposition d'interventions ponctuelles pour un problème aigu, récurrent.

Ces résultats vont dans le sens des conclusions de l'étude de besoins du réseau de soins épilepsies-Bretagne qui évoque les attentes vis à vis du réseau régional : « L'objectif le plus attendu par les établissements médico-sociaux est celui qui vise à « aider à la formation des professionnels » suivi de celui qui vise à « faciliter la prise en

charge des patients ». Les établissements qui expriment des difficultés vis à vis de la prise en charge des personnes épileptiques semblent plus souvent adhérer au réseau régional ¹⁶.

Les ESMS des Pays de la Loire soulignent l'importance de rendre lisibles les ressources qui peuvent être mobilisées pour accompagner les personnes épileptiques (périmètre et territoire d'intervention, modalités de saisine et de travail en partenariat...).

La coordination des situations complexes

Les ESMS évoquent plusieurs pistes de travail pour favoriser l'accompagnement et la coordination des situations complexes :

- Des temps de travail communs avec les neuropédiatres / pédiatres et des liens plus étroits avec le CHU
- Des temps d'échange et de formation spécifiques par un intervenant extérieur
- Des temps d'échange avec des professionnels médicaux « experts » dans l'accompagnement des troubles de l'épilepsie
- Un travail d'harmonisation des conduites à tenir en cas de crise et leur diffusion auprès du personnel
- La possibilité de joindre facilement un neurologue pour un avis sur un ou plusieurs cas, voire un déplacement au sein de la structure
- Un suivi des situations en lien avec l'équipe mobile
- La formation des équipes pour observer et gérer les situations de crises
- La mise en place de procédures internes lors des astreintes
- Une sensibilisation du secteur hospitalier pour permettre l'accès aux soins des personnes en situation complexe de handicap (un droit commun pour tous) : réalisation d'exams ou consultations nécessitant de tenir compte de la situation de la personne (communication, comportement, mobilité...)
- Une formalisation de protocoles d'intervention d'un professionnel pour reprendre la situation « à froid » (le psychologue par exemple)
- L'organisation de relais et d'appui pour l'accompagnement spécifique des personnes épileptiques
- Des formations sur le partage d'informations et sur les transmissions entre les intervenants en interne et en externe (exemple : urgentistes) : Quoi ? A qui ? Comment ? Pourquoi, Dans quelle circonstance... ?
- Un conventionnement avec l'hôpital pour développer des axes de formation et des échanges de savoirs et de savoir-faire entre le personnel sanitaire et médico-social.

La gestion des situations complexes nécessite de travailler sur différents leviers : étayage des équipes dans l'analyse des situations, identification des ressources mobilisables, recherche de complémentarité dans les différentes interventions, mise en place de relais, coordination du parcours...

La mobilisation et la mise en synergie des ressources de proximité demeurent un enjeu fort pour améliorer l'accompagnement des situations complexes.

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

Si une majorité des ESMS ont déjà mis en place des protocoles d'observation et de suivi interne des crises, des besoins demeurent pour 14 % des structures.

Dans ce cas, les ESMS évoquent la nécessité de mettre en place des fiches de recueil, d'observation et de suivi des crises. Certains établissements s'interrogent sur les items pertinents et indispensables au suivi des crises et à leur modalité de transmission au neurologue (intérêt d'une consultation, nécessité d'ajustement du traitement). Sur ce point, il pourrait être intéressant de partager les bonnes pratiques pour améliorer les dispositifs de suivi et de transmission entre la structure, les familles, les professionnels extérieurs.

La fédération d'Associations en faveur des Personnes Handicapées par des Epilepsies sévères (EFAPPE), dans son document de travail de 2012 « Epilepsie et handicap », rappelle l'intérêt de proposer des outils de description des crises adaptés aux personnes qui les utilisent. « L'usage de nomenclatures (exemple : classification internationale des crises d'épilepsie) utile pour les médecins n'est pas d'un usage facile pour un non spécialiste, la personne peut rarement décrire sa crise et les proches font des descriptions imprécises faute de formation à l'observation clinique... Pour remédier à cela, il est proposé de recueillir leurs observations à travers des grilles « en langue de tous les jours ». Le document présente des exemples d'outils utilisés par certains établissements médico-sociaux comme un document demandé lors de l'admission et une grille utilisée au quotidien dans la structure, remplie par le professionnel qui a vu la crise (quelle que soit la fonction). Ces documents permettent de rendre compte au neurologue, de voir en quoi ses crises d'épilepsie handicapent la personne dans son quotidien et d'organiser au mieux sa protection selon son épilepsie¹⁷ ».

Les réflexions portent sur l'intérêt de mettre place des outils d'observation et de description des crises adaptés aux professionnels qui vont les utiliser et notamment les professionnels de l'accompagnement éducatif et les personnels de nuit par exemple. Il ressort de l'enquête l'intérêt d'articuler la mise en place d'outils d'observation avec le médecin neurologue référent pour identifier les informations utiles et pertinentes à recueillir selon les situations d'épilepsie rencontrées.

La mise en place de protocoles internes nécessite d'être relayée auprès de l'ensemble du personnel, notamment le personnel de nuit. Des besoins de formations sont également identifiés pour une appropriation des items à renseigner et une harmonisation des pratiques au sein des équipes.

Dans certains cas, la mise en place d'un dispositif d'alerte des professionnels en cas de crise (dans la chambre par exemple) permettrait une meilleure gestion des situations.

Les protocoles d'observation constituent un outil au service du partage des informations, ils peuvent faciliter la continuité de l'accompagnement entre l'ESMS et le domicile, notamment pour les aidants de la personne.

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

Les améliorations ciblées par les ESMS concernent les modalités de partage des informations relatives à l'usager :

- Quelles sont les informations utiles, nécessaires et indispensables à partager entre les différents intervenants ?
- Quels sont les outils pertinents pour ce partage d'informations : dossier médical partagé, fiche de liaison commune, temps de concertation ?
- Comment favoriser la communication et la concertation entre les différents acteurs du partage d'informations : usager, familles, médecin traitant, neurologue, psychiatre, professionnels libéraux, professionnels internes à la structure.

Les ESMS soulignent l'importance des liens et des échanges avec les proches de la personne et les services extérieurs pour faciliter la cohérence et la continuité du parcours de soins.

L'adaptation des activités quotidiennes

Pour favoriser la prise en compte et la gestion des situations d'épilepsie, les ESMS identifient des besoins à différents niveaux :

- Des aménagements et des compétences à mobiliser pour permettre un accès sécurisé à l'ensemble des activités
- Des besoins de conseils et d'informations concrètes sur les activités à éviter et / ou à privilégier, limitations liées à l'épilepsie, types de traitements et leurs conséquences

- Un besoin d'une meilleure compréhension des manifestations et des conséquences de l'épilepsie pour proposer des activités personnalisées
- Des ressources à mobiliser dans le champ de la vie sociale, éducative et scolaire : besoins d'accompagnement plus importants, accompagnement en séjours vacances ou à l'extérieur parfois complexe du fait de la gestion des crises
- Une nécessaire réactualisation des protocoles et l'information des nouveaux professionnels
- La prise en compte de la fatigabilité en proposant de réduire le temps de travail pour le compenser par d'autres services pour les personnes en situation professionnelle
- Les moyens humains nécessaires pour faciliter l'accompagnement individuel dans les actes de la vie quotidienne et répondre au besoin de sécurité lors de la survenue de crises (en particulier pour les épilepsies non stabilisées).

L'aménagement et la sécurisation des locaux

Certains ESMS s'interrogent sur les besoins d'aménagement des locaux pour mieux répondre aux situations d'épilepsie (infirmerie, salle de repos, éclairages, espaces de vie, salles de bain, sonorisation, mobilier, accessibilité, protection...).

Dans ce cadre, les ESMS soulignent l'utilité d'un apport extérieur d'informations et de conseils pour adapter l'environnement au plus près des spécificités liées à l'épilepsie.

6.2.

LES PISTES DE TRAVAIL

Les résultats de cette enquête, et notamment l'analyse des difficultés exprimées par les ESMS et les besoins qu'ils identifient, permettent de proposer des pistes de travail à explorer pour améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes épileptiques accueillies dans les ESMS.

La diffusion d'informations sur l'épilepsie

- La typologie et la symptomatologie des crises
- Les recommandations en terme 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 dans les ESMS de la région des Pays de La Loire s'était donnée pour ambition de produire des données à visée épidémiologique ainsi qu'un recueil d'informations sur les adaptations réalisées et / ou attendues par les professionnels pour l'accueil des personnes avec des épilepsies.

Cet objectif, relevant d'une mission d'observatoire des besoins et de l'offre d'accompagnement dans le champ des épilepsies, a été atteint puisque REPEHRES a apporté une première réponse au déficit de données épidémiologiques constaté en France quant aux personnes épileptiques accueillies dans les ESMS (sur le nombre de personnes épileptiques, la gravité de l'épilepsie, les troubles associés peri-critiques ou associés permanents et leur niveau de sévérité).

De plus, sur le volet de l'offre médico-sociale, l'enquête nous a donné accès à d'importantes données inédites sur l'environnement dans lequel s'opère l'accompagnement de ces personnes, 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'acceptation 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 inter-relations / inter-influences que d'analyser indépendamment les attributs de chacun.

C'est suivant cette approche et avec l'expérience dans l'accompagnement de situations d'épilepsie sévères avec handicaps complexes / rares associés que FAHRES définit actuellement ces situations de la façon suivante.

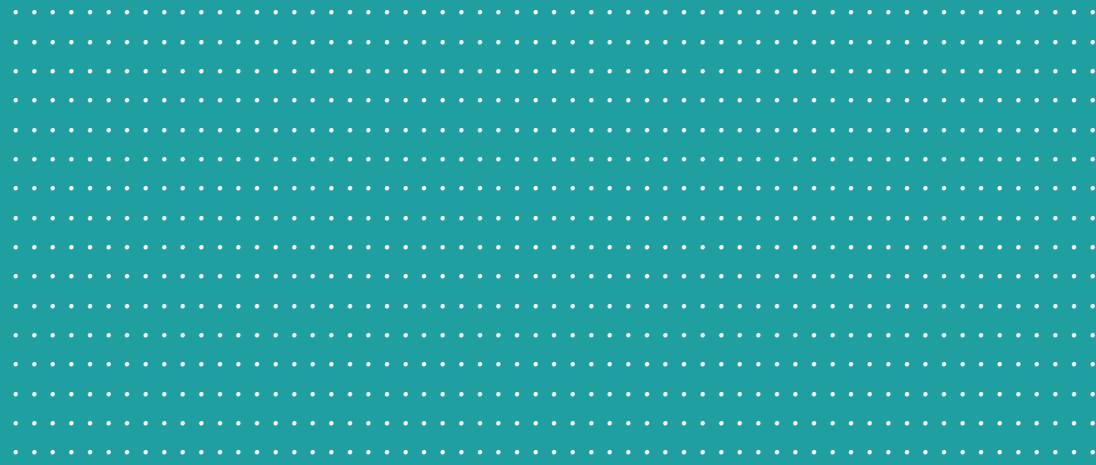
« La situation de handicap rare à composante épilepsie sévère est avérée quand la personne connaissant une limitation d'activité et une restriction à la participation sociale, présente la combinaison d'une épilepsie sévère et de déficiences, générant un besoin d'intervention complexe, propre à cette combinaison, alors que les ressources médico-sociales adaptées à mobiliser pour cette intervention ne sont pas accessibles ou ne sont pas coordonnées ».

Cette définition, suivant le principe d'adaptation / réadaptation, sera probablement amenée à être modifiée au fur et à mesure de la mise en situation dans l'accompagnement de cas complexes des équipes de FAHRES et des équipes relais-handicaps rares.

De plus le recueil d'autres données portant notamment sur les personnes restant à domicile faute de solutions / places dans les ESMS, des personnes prises en charge dans le secteur sanitaire notamment psychiatrique, et dans les DOM-TOM sera nécessaire pour compléter notre tableau de connaissances. Dans ces trois contextes, les facteurs environnementaux et les problématiques très spécifiques appelleront sans doute des réponses où l'innovation aura encore plus sa place.

REPEHRES n'éclaire donc qu'une partie de la face immergée de l'iceberg épilepsies et troubles associés. Dans les années à venir FAHRES avec l'aide des ER-HR poursuivra son action pour faire remonter les données sur cette dimension inexplorée de l'iceberg.

Enfin, cette enquête sur le terrain qu'elle occupe, n'est pas une fin en soi. Son achèvement amorce un investissement de longue haleine de FAHRES et de ses partenaires pour apporter les réponses aux attentes exprimées par les professionnels et pour contribuer à l'amélioration continue de la prise en charge. Ainsi, fort des données recueillies FAHRES va, dans les mois à venir, conduire auprès des ESMS de la Région les initiatives concourant à l'amélioration de la qualité de vie des personnes en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère.



ANNEXES

QUESTIONNAIRE

INDEX DES TABLEAUX ET GRAPHIQUES

GLOSSAIRE

Etude handicap et épilepsie - Région Pays de la Loire

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) spécifique(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 ?

Amenagement et sécurisation des locaux

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

Pouvez-vous préciser les actions mises en place ?

Etude handicap et épilepsie - Région Pays de la Loire

Pouvez-vous préciser vos besoins ?

Autre(s) action(s) spécifique(s) déjà mise(s) en place ?

Autre(s) action(s) / suggestion(s) encore à développer ?

Etude handicap et épilepsie - Région Pays de la Loire

Fiche individuelle

Caractéristiques

Sexe

- Homme Femme

Age

ou année de naissance

Éléments de parcours

Année d'entrée dans l'établissement et/ou service

Situation antérieure

- Établissement ou service médico-social Domicile
 Secteur sanitaire Autre
 Ne sait pas

Si 'Autre', précisez :

Si 'Secteur sanitaire', précisez :

- Centre hospitalier Hospitalisation à domicile
 Établissement de réadaptation fonctionnelle Centre Médico-psychologique
 Centre de post-cure Centre hospitalier spécialisé/psychiatrie
 Autre

Si 'Autre', précisez :

Si 'Établissement ou service médico-social', précisez :

- Établissements pour enfants et adolescents Services pour enfants et adolescents
 Établissements pour adultes Services pour adultes

Établissements pour enfants et adolescents

- IME IEM
 ITEP IDJ/IESDA
 IDJA/IESDV Autre

Si 'Autre', précisez :

Etude handicap et épilepsie - Région Pays de la Loire

Services pour enfants et adolescents

- CAMSP CMPP
 CAFS SESSAD - déficience intellectuelle et polyhandicap
 SSEED, SESSAD - déficience motrice SESSAD troubles du comportement
 SAAAS, SAFEP STEFIS, SAFEP
 Autre

Si 'Autre', précisez :

Établissements pour adultes

- ESAT Foyer d'hébergement
 Foyer de vie, Foyer occupatronnel FAM
 MAS Établissement de rééducation, réadaptation, formation
 Autre

Si 'Autre', précisez :

Services pour adultes

- SAVS SAMSAH
 SAF Autre

Si 'Autre', précisez :

Informations concernant l'épilepsie

Au cours de l'année 2014, nombre de crises observées (jour et nuit si connu)

- Une à plusieurs crises par jour Une à plusieurs crises par semaine
 Une à plusieurs crises par mois Une à plusieurs crises par an
 Ne sait pas

Estimation du nombre de crises

- Entre 1 et 5 crises Entre 6 et 10 crises
 Plus de 10 crises Ne sait pas

Estimation du nombre moyen de jours consécutifs sans crise au cours de l'année 2014

Traitement antiepileptique

- Non Oui
 Ne sait pas

Si vous le savez, combien de médicaments différents à visée antiepileptique prend la personne par jour ?

Commentaires éventuels

QUESTIONNAIRE

Etude handicap et épilepsie - Région Pays de la Loire

Médecin neurologue ou neuropédiatre référent

Non Oui

Ne sait pas

Consultations

Dans la structure Consultation en libéral

Consultation en centre hospitalier

Fréquence des consultations (par an)

Moins de 1 par an Entre 1 et 5

Entre 6 et 10 Plus de 10

Si 'non', pourquoi ?

Pas de neurologue ou neuropédiatre localement Pas de besoins

Ne sait pas Autre

Si 'Autre', précisez :

Médecin psychiatre ou pédopsychiatre référent

Non Oui

Ne sait pas

Consultations

Dans la structure En dehors de la structure

Fréquence des consultations (par an)

Moins de 1 par an Entre 1 et 5

Entre 6 et 10 Plus de 10

Si 'non', pourquoi ?

Pas de médecin psychiatre ou pédopsychiatre localement Pas de besoins

Ne sait pas Autre

Si 'Autre', précisez :

Etude handicap et épilepsie - Région Pays de la Loire

Gravité des crises au cours de l'année 2014

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 Hospitalité (moins de 7 crises par an, sans hospitalisation et état de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes) / crises nocturnes (moins de 10) sans hospitalisation et état de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes), ne perturbant pas ou peu l'activité durant l'absence ou crises partielles brefs sans conséquences)

2 Crises moyennes (moins de 10) perturbant l'activité durant (moins de 10) jours impactant l'activité normale / crises graves sans besoins et état de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes) mais perturbant l'activité Absence nombreuses

3 Crises graves/épilepsie et/ou crises conduisant à des blessures, points de suture et/ou fractures et/ou séjours au bord d'un coma / crises graves nécessitant des soins de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes), des blessures, une déambulation... / besoins de surveillance nocturne d'un tiers / crises graves/épilepsie nécessitant un geste médical pour évaluer un état de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes) / 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 Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés

Déambule sans conscience du danger Automatismes

Agressivité, violences Blessures

Fatigué, besoin de se reposer Inquiet, besoin d'être rassuré

Mouillé par l'écrasement (perte urinaire), besoin de se changer Si crise nocturne, se réveille sans besoin d'intervention

Autre

Si 'Autre', précisez :

Délai pour récupérer, reprendre son activité habituelle

Nombre de crises graves durant plus de 5 minutes et/ou crises ayant nécessité l'injection intraveineuse de valium et/ou autres protocoles thérapeutiques d'urgence institutionnels, sur l'année 2014

Aucune Entre 1 et 5

Entre 6 et 10 Entre 11 et 15

Entre 16 et 20 Plus de 20

Etude handicap et épilepsie - Région Pays de la Loire

Hospitalisation suite à la survenue d'une crise au cours de l'année 2014

Non Oui

Ne sait pas

Motifs des hospitalisations ?

Crise habituelle Etat de mal épileptique (crises durant plus de 5 minutes)

Blessures en lien avec une crise d'épilepsie Autre

Si 'Autre', précisez :

Si 'Oui', nombre d'hospitalisations

Entre 1 et 5 Entre 6 et 10

Entre 10 et 20 Plus de 20

Ne sait pas

Si 'Oui', estimation du nombre global de jours d'hospitalisation sur l'année 2014

Entre 1 et 5 Entre 6 et 10

Entre 11 et 20 Entre 21 et 30

Entre 31 et 40 Entre 41 et 50

Plus de 50 Ne sait pas

Types de troubles associés permanents, en dehors de la période de crise

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

Autres troubles

Précisez 'Autre trouble' n°1 :

Précisez 'Autre trouble' n°2 :

Estimez le degré de sévérité du trouble n°1

1. Léger 2. Modéré

3. Sévère

Estimez le degré de sévérité du trouble n°2

1. Léger 2. Modéré

3. Sévère

Commentaires

Etude handicap et épilepsie - Région Pays de la Loire

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, irritabilité excessive, anxiété, apathie) qui nécessitent une surveillance particulière ou un regard à l'école ou une attention

2 Troubles qui nécessitent une surveillance plus soutenue (agressivité envers lui-même ou les autres, dérange les autres, anxiété, etc.)

3 Comportements dangereux, incidents des contenants ou la mise en cage d'épaveur et/ou besoin de bloquer les autres ou de se bloquer et/ou tenté de se suicider

Troubles dans la communication et les relations avec autrui

1 2 3

1 Eprouve des difficultés à comprendre globalement ce que les gens disent. Eprouve des difficultés à échanger avec des inconnus (peut lui être agressif, hostile, déstabilisant...) mais cela n'entraîne pas ses relations sociales

2 Eprouve des difficultés à comprendre et/ou à rendre une conversation. Eprouve des difficultés à entretenir des relations avec des proches.

3 Eprouve des difficultés pour exprimer ses idées, analyser et intégrer des informations et c'est suffisamment fréquent pour entraver ses relations avec autrui et son insertion sociale

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

Troubles intellectuels, cognitifs

1 2 3

1 Oublie des faits récents (nom de personnes, rendez-vous, etc.) mais ne s'agit pas de faits importants. Est lent à saisir des explications ou des demandes. Évalue les situations mais nécessite des conseils pour prendre des décisions adaptées/bonne. Est capable d'acquiescer sans toujours les comprendre.

2 Oublie régulièrement des choses de la vie courante (avoir pris ses médicaments, rangement des effets personnels, avoir pris un repas, ses vêtements). Ne comprend que partiellement même après des explications répétées ou est incapable de faire des apprentissages. Oublie mal ses situations et ne prend des décisions adaptées/bonne que si une autre personne les lui suggère. Est orienté seulement dans le court terme (disponibilité de la journée en cours/le/la dans le petit espace d'environnement immédiat habituel) et ne comprend pas les personnes familières.

3 Oublie quasiment tout. Ne comprend pas ce qui se passe autour de lui. N'évalue pas les situations et ne 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 est.

Etude handicap et épilepsie - Région Pays de la Loire

Troubles du langage

1 2 3

1 A une difficulté de langage mais réussit à écrire et/ou à parler

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 écrit

3 Est incapable de s'exprimer oralement ou de formuler des mots, des phrases compréhensibles ou des écrits compréhensibles

Troubles de la parole

1 2 3

1 Parle relativement fluide mais présente l'un ou plusieurs troubles (rythme, chuintement, etc.)

2 Parle parfois difficile à comprendre et/ou difficulté articulatoire dans la réalisation de la production des sons et/ou voyelles, répétition, ajout, transformation de sons et/ou présence de quelques mots non identifiables et/ou faiblesse vocale et/ou intonation

3 Parle très difficilement voire totalement incompréhensible et/ou mouvements articulatoires fortement altérés voire absents (paralysés)

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 Ne voit aucun objet identifiable

Troubles auditifs

1 2 3

1 Entend ce qu'on lui dit à la condition de parler fort ou nécessite le port d'appareils auditifs

2 Entend avec les yeux ou avec certains mots ou lit sur les lèvres ou comprend sur gestes

3 Ne perçoit aucun son audible

Troubles moteurs

1 2 3 4

1 Trouble et/ou se déplace et/ou se lève seul mais avec difficulté (effort conséquent et/ou temps majorés et/ou en utilisant des stratégies apprises)

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

3 Trouble et/ou se déplace et/ou se lève seul mais doit être stimulé ou nécessite une surveillance pour le faire

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

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

6 A besoin de l'aide d'une personne pour se lever, s'assoit et se couche

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

8 Doit être habillé ou déshabillé ou lavé par une autre personne

9 Est grabataire

10 Ne marche pas

Etablissements pour adultes

- ESAT
- Foyer de vie, Foyer occupationnel
- MAS
- Autre
- Foyer d'hébergement
- FAM
- Etablissement de rééducation, réadaptation, formation

Si 'Autre', précisez :

Services pour adultes

- SAVS
- SANSAN
- SAF
- Autre

Si 'Autre', précisez :

Remarques complémentaires

Etude handicap et épilepsie - Région Pays de la Loire

Besoin de réorientation ?

Non Oui Ne sait pas

Si 'Oui', quels sont les motifs ?

- Difficultés dans la gestion et la prise en charge des crises d'épilepsie et leurs conséquences
- Manque de connaissance ou formation des personnels
- Choix en lien avec le projet d'accompagnement personnalisé de la personne
- Demande de la personne
- Choix par défaut (pas de structures plus adaptées accessibles, disponibles)
- Autres

Si 'Autre', précisez :

Type de réorientation

- Etablissements ou services médico-sociaux
- Autre

Si 'Autre', précisez :

Type de réorientation ESMS

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

Si 'Autre', précisez :

Etablissements pour enfants et adolescents

- IME
- ITEP
- IDJA, RESOY
- IEM
- IJVS, ESSA
- Autre

Si 'Autre', précisez :

Services pour enfants et adolescents

- CAMSP
- CAPS
- SSED, SESSAD - déficience motrice
- SAAAS, SAFEIP
- Autre
- CMPP
- SESSAD - déficience intellectuelle et polyhandicap
- SESSAD troubles du comportement
- SSEFIS, SAFEIP

Si 'Autre', précisez :

Etude handicap et épilepsie - Région Pays de la Loire

Une équipe mobile permettant un accompagnement spécifique des personnes épileptiques en coordination avec les différents intervenants vous serait-elle utile pour :

- Développer des actions de formation
- Aider à mettre en place des projets spécifiques à la problématique épileptique

Si 'Autre', précisez :

Autres besoins, suggestions pour mieux accompagner les personnes épileptiques

INDEX DES TABLEAUX ET GRAPHIQUES

TABLEAUX

Tableau 1 :	Démographie régionale et départementale
Tableau 2 :	Offre régionale existante en ESMS pour les enfants / adolescents en situation de handicap
Tableau 3 :	Répartition de l'offre régionale par département selon le type d'ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap
Tableau 4 :	Taux d'équipement en ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap
Tableau 5 :	Nombre de places régionales en ESMS spécialisés pour enfants / adolescents par département selon le type de déficience
Tableau 6 :	Offre régionale existante en ESMS pour les adultes en situation de handicap
Tableau 7 :	Répartition de l'offre régionale par département selon le type d'ESMS pour adultes en situation de handicap
Tableau 8 :	Taux d'équipement en ESMS pour adultes en situation de handicap
Tableau 9 :	Offre régionale existante en ESMS pour enfants / adolescents et adultes en situation de handicap
Tableau 10 :	Données épidémiologiques portant sur les épilepsies dans la Région des Pays de la Loire. (base de population source Statiss 2014)
Tableau 11 :	Synthèse des études épidémiologiques réalisées auprès des Etablissements et Services Médico-Sociaux en France (données non publiées)
Tableau 12 :	Taux de retour par catégorie d'établissements et services
Tableau 13 :	Taux de retour par département
Tableau 14 :	Taux de retour par catégorie d'établissements et services selon le nombre de places
Tableau 15 :	Taux de personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie / nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête)
Tableau 16 :	Taux de personnes épileptiques dans les ESMS accueillant des 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)
Tableau 17 :	Taux de personnes ayant une épilepsie active (nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2014 / nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête)
Tableau 18 :	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 2014 / nombre de places des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête)
Tableau 19 :	Répartition des ressources médicales, paramédicales et psychologues par type d'ESMS
Tableau 20 :	Répartition du nombre d'ESMS par type de recours
Tableau 21 :	Part des ESMS ayant mis en place des actions spécifiques ou ayant besoin de les développer par type d'action
Tableau 22 :	Répartition des cas par sexe
Tableau 23 :	Répartition des cas selon l'ancienneté au sein des ESMS pour enfants et adolescents
Tableau 24 :	Répartition des cas selon l'ancienneté au sein des ESMS pour adultes
Tableau 25 :	Répartition des cas selon la fréquence des crises et par type d'ESMS
Tableau 26 :	Répartition des cas selon la fréquence des crises et par type d'ESMS - Détail
Tableau 27 :	Répartition des cas selon la gravité des crises par type d'ESMS
Tableau 28 :	Répartition des cas selon la fréquence et la gravité des crises par type d'ESMS
Tableau 29 :	Nombre et part des cas ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent par type d'ESMS
Tableau 30 :	Nombre et part des cas ayant un médecin psychiatre ou pédopsychiatre référent par type d'ESMS
Tableau 31 :	Etat per / post critique
Tableau 32 :	Répartition des cas selon le nombre de crises graves par type d'ESMS
Tableau 33 :	Répartition des cas ayant été hospitalisés à la suite d'une crise selon le type d'ESMS
Tableau 34 :	Répartition des cas selon le motif d'hospitalisation et par type d'ESMS
Tableau 35 :	Répartition des cas par type de trouble associé selon leur sévérité
Tableau 36 :	Répartition des cas selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie
Tableau 37 :	Répartition des cas selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie
Tableau 38 :	Etat per / post critique - ensemble des cas d'épilepsie et cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3
Tableau 39 :	Cas hospitalisés à la suite d'une crise - ensemble des cas d'épilepsie et cas ayant des crises de gravité 3

INDEX DES TABLEAUX ET GRAPHIQUES

Tableau 40 :	Répartition des cas d'épilepsie ayant des crises de gravité 3 par type de troubles associés et leur sévérité
Tableau 41 :	Répartition des cas d'épilepsie ayant des crises de gravité 3 selon le nombre de troubles associés et selon le nombre de troubles associés sévères
Tableau 42 :	Répartition des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère selon le type d'ESMS
Tableau 43 :	Etat per / post critique – ensemble des cas d'épilepsie et cas ayant des crises de gravité 3 et un (des) trouble(s) associé(s) sévère(s)
Tableau 44 :	Nombre de cas ayant fait des crises graves – ensemble des cas d'épilepsie et cas ayant des crises de gravité 3 et un (des) trouble(s) associé(s) sévère(s)
Tableau 45 :	Répartition des cas selon le besoin de réorientation et par type d'ESMS
Tableau 46 :	Répartition des cas selon le type de réorientation souhaité
Tableau 47 :	Répartition des cas selon les motifs à l'origine de la réorientation

GRAPHIQUES

Graphique 1 :	Répartition de l'offre régionale par type d'ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap
Graphique 2 :	Répartition de l'offre régionale par type d'ESMS pour adultes en situation de handicap
Graphique 3 :	Répartition des places par type d'ESMS
Graphique 4 :	Répartition des places en ESMS enfants / adolescents et adultes par département
Graphique 5 :	Taux de retour par catégorie d'établissements et services
Graphique 6 :	Taux de retour par département
Graphique 7 :	Répartition départementale des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques
Graphique 8 :	ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques selon le type d'établissement ou de service
Graphique 9 :	Répartition des établissements pour adultes ayant répondu accueillir des personnes épileptiques selon le type d'établissement
Graphique 10 :	Répartition des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques par département
Graphique 11 :	Prise en compte de l'existence d'une maladie épileptique lors des décisions d'admission
Graphique 12 :	Part des ESMS ayant refusé d'accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et de ses conséquences
Graphique 13 :	Part des ESMS ayant fait appel à des services extérieurs
Graphique 14 :	Proportion d'ESMS par type de recours
Graphique 15 :	Difficultés exprimées par les professionnels
Graphique 16 :	Part des ESMS ayant mis en place des actions spécifiques et / ou ayant besoin de les développer par type d'action
Graphique 17 :	Répartition des cas par type d'ESMS enfants / adolescents et adultes
Graphique 18 :	Répartition des cas parmi les établissements pour adultes
Graphique 19 :	Répartition du nombre de places des établissements pour adultes en Pays de la Loire
Graphique 20 :	Répartition des cas par département
Graphique 21 :	Répartition du nombre de places par département
Graphique 22 :	Répartition des cas par sexe et âge pour les ESMS enfants / adolescents
Graphique 23 :	Répartition des cas par sexe et âge pour les ESMS adultes
Graphique 24 :	Répartition des cas selon la gravité des crises
Graphique 25 :	Répartition des cas selon la fréquence et la gravité des crises
Graphique 26 :	Proportion des cas ayant un traitement antiépileptique
Graphique 27 :	Répartition du nombre de cas par type de trouble associé et selon leur sévérité
Graphique 28 :	Répartition des cas selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie
Graphique 29 :	Répartition des cas selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie
Graphique 30 :	Répartition des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS enfants / adolescents et adultes
Graphique 31 :	Répartition des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS enfants / adolescents et adultes - détail
Graphique 32 :	Répartition des cas ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 par type de trouble associé et selon leur sévérité

GLOSSAIRE

ARIANE :	Agir Rencontrer Informer Apporter une Nouvelle image des Epilepsies
ARS :	Agence Régionale de Santé
ASTB :	Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville
CAMSP :	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CH :	Centre Hospitalier
CHS :	Centre Hospitalier Spécialisé
CHU :	Centre Hospitalier Universitaire
CMP :	Centre Médico-Psychologique
CMPP :	Centre Médico-Psycho-Pédagogique
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
ESEAN :	Etablissement de Santé pour Enfants et Adolescents de la Région Nantaise
ESMS :	Etablissements et Services Médico-Sociaux
FAHRES :	Fédération d'Associations Handicaps Rares et Epilepsies Sévères
FAM :	Foyer d'Accueil Médicalisé
FAS :	Fédération d'Associations du Secteur Sanitaire et Social
FH :	Foyer d'Hébergement
FV / FO :	Foyer de Vie / Foyer Occupationnel
GNCHR :	Groupement National de Coopération Handicaps Rares

HAD :	Hôpital A Domicile
IEM :	Institut d'Education Motrice
IJDS :	Institut pour Jeunes Déficients Sensoriels
IME :	Institut Médico-Educatif
ISSE :	Institut Spécialisé de Soins et d'Eveil
ITEP :	Institut thérapeutique, Educatif et Pédagogique
MAS :	Maison d'Accueil Spécialisée
MDA :	Maison Départementale de l'Autonomie
MDPH :	Maison Départementale des Personnes Handicapées
PRIOR :	Plateforme Régionale d'Information et d'Orientation des Maladies Rares
REPEHRES :	Recensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères
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
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 **09 69 36 86 46** (numéro non surtaxé)
du lundi au vendredi de 9h00 à 17h00

Envoyez un courriel à contact@fahres.fr
ou un courrier à **FAHRES**
25 avenue de la Bouterne - 26602 Tain-l'Hermitage CEDEX

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