

REPEHRES 2

REcensement des **PO**populations
EN situation d'**HA**ndicaps **RA**res
et **EPI**lepsies **SE**vères
en Etablissements et Services Médico-Sociaux
en régions des Hauts-de-France et de Normandie

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

ETUDE REALISEE PAR LE CREAI DES PAYS DE LA LOIRE 2017-2019
AUPRES DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES MEDICO-SOCIAUX
DES RÉGIONS HAUTS-DE-FRANCE ET NORMANDIE.
ETUDE FINANCEE L'ERHR AVEC L'AUTORISATION DES ARS HAUTS-DE-FRANCE ET NORMANDIE.





PREAMBULE

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

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

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

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

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



REMERCIEMENTS

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

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

Notre reconnaissance va également aux ARS Hauts-de-France et Normandie pour le soutien accordé dans la mise en œuvre de ce projet qui s'inscrit dans la dynamique de coopération et de recherche portée par le dispositif intégré Handicaps Rares.

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

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

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

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

SOMMAIRE

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

| | |
|---|-------------|
| 5. ANALYSE DES RESULTATS | P 67 |
| 5.1. TAUX DE RETOUR | P 68 |
| • Un taux de retour à l'enquête de 24 % | |
| • Des disparités dans le taux de retour selon les départements | |
| • Un taux de retour de 34 % en prenant en compte le nombre de places des ESMS | |
| 5.2. CARACTERISTIQUES DES ESMS ACCUEILLANT DES PERSONNES EPILEPTIQUES AU MOMENT DE L'ENQUETE | P 72 |
| • 305 ESMS ont répondu accueillir des personnes épileptiques : 188 ESMS en Hauts-de-France et 117 en Normandie | |
| • Une surreprésentation des réponses dans les établissements pour adultes | |
| • Dans le secteur adulte : une majorité de réponses dans des établissements non médicalisés | |
| • Dans le secteur enfants/adolescents : une majorité de réponses dans les IME | |
| • Un questionnaire renseigné par les professionnels d'encadrement et de santé | |
| • Un taux de personnes épileptiques (épilepsie active + épilepsie stabilisée) de 11% sur l'inter-région | |
| • Un taux de personnes ayant une épilepsie active de 4 % sur l'inter-région | |
| • Un taux médian de personnes avec une épilepsie (active ou stabilisée) de 13 % et un taux médian de personnes avec une épilepsie active de 4 % | |
| • Des ressources médicales/paramédicales/psychologues plus importantes dans le secteur enfants/adolescents que dans le secteur adulte | |
| • La moitié des ESMS prennent en compte les situations d'épilepsie lors des décisions d'admission | |
| • Des refus d'admission pour 27 ESMS en raison d'une épilepsie non stabilisée | |
| • Plus des 2/3 des ESMS ont déjà eu recours à des services extérieurs (SAMU, Pompiers, médecins) lors de la survenue d'une crise | |
| 5.3. LES DIFFICULTES EXPRIMEES PAR LES PROFESSIONNELS | P 82 |
| • Des difficultés exprimées par 40 % des ESMS | |
| 5.4. LES TYPES D' ACTIONS MISES EN PLACE ET/OU A DEVELOPPER POUR ACCOMPAGNER LES SITUATIONS D'EPILEPSIE | P 83 |
| • Des actions spécifiques ont été mises en place : principalement des transmissions d'informations, l'adaptation des activités quotidiennes et la mise en place de protocoles d'observation | |
| 5.4.1. Les principales actions développées par les ESMS | |
| • Cinquante-trois pour cent des ESMS ont développé des actions de formation | |
| • Vingt-neuf pour cent des ESMS ont fait évoluer la composition de leur équipe | |
| • Soixante pour cent adaptent les activités selon les situations d'épilepsie | |
| • Cinquante-huit pour cent des ESMS ont mis en place des protocoles d'observation et de suivis internes | |
| • Un tiers des ESMS ont effectué des aménagements et ont sécurisé les locaux | |
| • Soixante-cinq pour cent des ESMS ont mis en place des modalités de transmission d'information et de communication avec les intervenants extérieurs | |
| • Vingt-sept pour cent ont mis en place des conventions de partenariat avec des professionnels ou des services référents | |
| • Quarante-trois pour cent des ESMS ont développé des actions de coordination pour les situations complexes | |
| • Vingt pour cent des ESMS proposent un programme d'éducation thérapeutique du patient | |
| 5.4.2. Les principaux besoins identifiés par les ESMS | |
| • Trente-quatre pour cent des ESMS expriment des besoins en formation | |
| • Vingt pour cent des ESMS expriment des besoins sur l'évolution de la composition de leur équipe | |
| • Neuf pour cent des ESMS expriment des besoins sur l'adaptation des activités quotidiennes | |

- Douze pour cent des ESMS expriment des besoins concernant la mise en place de protocole d'observations et de suivis internes
- Quatorze pour cent des ESMS expriment des besoins pour aménager et sécuriser leurs locaux
- Quatorze pour cent des ESMS expriment des besoins sur les transmissions d'informations entre la structure et les intervenants extérieurs
- Vingt-quatre pour cent des ESMS expriment des besoins sur la mise en place de conventions de partenariat avec des professionnels ou des services référents
- Treize pour cent des ESMS expriment des besoins concernant la coordination des situations complexes
- Vingt pour cent des ESMS expriment des besoins concernant le programme d'éducation thérapeutique
- Soixante-deux pour cent des ESMS sont intéressés pour avoir un appui extérieur : principalement de la formation et la diffusion de ressources et d'outils

RESUME > PARTIE FICHE ESMS P 91

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

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

- Pour les 305 ESMS ayant répondu, 1 201 personnes sont recensées dont 798 fiches renseignées
- Un sexe ratio de 1,32
- Un âge médian de 14 ans dans les ESMS pour enfants/adolescents et de 43 ans dans les ESMS pour adultes
- Focus sur les plus de 60 ans
- Focus Amendement CRETON
- Une ancienneté inférieure à 5 ans pour plus de la moitié des cas accueillis dans les ESMS pour enfants/adolescents
- Une ancienneté inférieure à 10 ans pour près de 60 % des cas accueillis dans les ESMS pour adultes
- Un parcours antérieur principalement dans le secteur médico-social
- Vingt-deux pour cent des personnes ont eu au moins une crise par semaine
- Vingt-sept pour cent présentent des crises d'épilepsie de gravité 3
- Les personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 ont eu des crises plus fréquentes
- Quatre-vingt-dix-huit pour cent des personnes ont un traitement médicamenteux antiépileptique
- Peu de personnes ont un autre traitement non médicamenteux
- Un médecin neurologue ou neuropédiatre référent pour la plupart des cas
- Un médecin psychiatre référent pour 46 % d'entre eux
- Etat per/post critique : les ¾ ont besoin de repos
- Vingt-cinq pour cent ont fait entre 1 et 5 crises "graves" au cours de l'année 2016
- Dans la moitié des cas, il existe un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises
- Vingt-neuf pour cent des personnes ont été hospitalisées suite à une crise
- Dans 57 % des cas, l'état de mal épileptique (défini comme une crise durant plus de 5 minutes) est à l'origine des hospitalisations
- Soixante pour cent des personnes ont un ou plusieurs troubles associés sévères, principalement des troubles intellectuels et/ou du langage et/ou de la parole et/ou moteurs et/ou dans la communication
- Cinquante-huit pour cent des personnes épileptiques présentent au moins 5 troubles associés
- Dix-huit pour cent des personnes épileptiques présentent au moins 5 troubles associés sévères

RESUME > PARTIE FICHE CAS EPILEPSIE P 115

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

- Une majorité des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 sont accueillies dans les établissements pour adultes
- Vingt-six pour cent des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 sont accueillies en MAS, 18 % en FAM et 23 % en IME.
- Des conséquences de la crise d'épilepsie plus importantes pour les personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3
- Soixante-et-un pour cent des personnes présentant des crises d'épilepsie de gravité 3 ont été hospitalisées à la suite d'une crise
- Quatre-vingt-onze pour cent des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 ont des troubles intellectuels, cognitifs et 44 % ont des troubles intellectuels, cognitifs sévères
- Trois-quarts des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 cumulent au moins 4 troubles associés et près d'un tiers au moins 4 troubles associés sévères

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

- Près d'un tiers des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère sont accueillies en MAS
- Des conséquences de la crise comparables entre l'ensemble des personnes avec une épilepsie de gravité 3 et les personnes avec une épilepsie de gravité 3 + au moins un trouble associé sévère
- Soixante-dix-neuf pour cent des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère ont fait au moins une crise "grave" en 2016
- Cinquante-neuf pour cent des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère ont été hospitalisées à la suite d'une crise

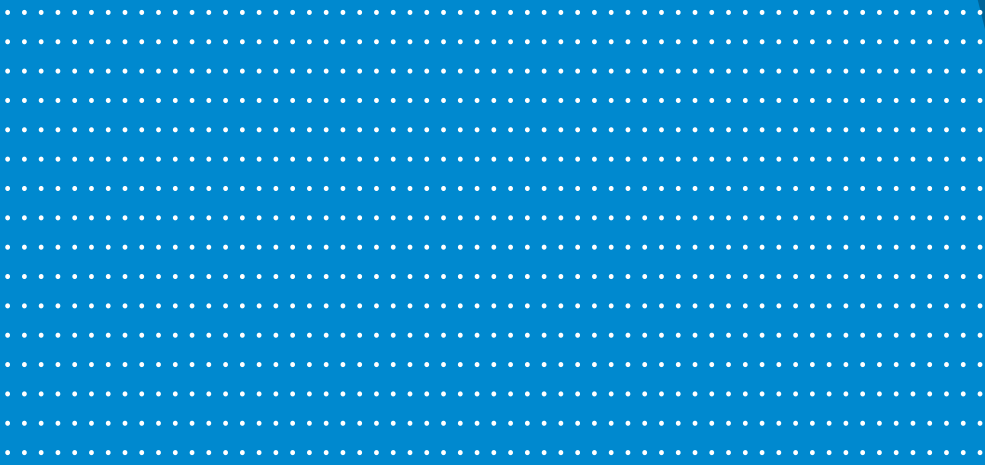
RESUME > PARTIE FICHE CAS AYANT DES CRISES D'ÉPILEPSIE DE GRAVITÉ 3 ... P 125

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

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

CONCLUSION P 136

ANNEXESP 137



OBJECTIFS
DE L'ETUDE

L'étude épidémiologique REPEHRES II a pour objectifs :

OBJECTIF PRINCIPAL

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

OBJECTIFS SECONDAIRES

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



CONTEXTE
DE L'ETUDE

2.1.

CONTEXTE NATIONAL

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

Le premier schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013 avait pour objectif de déterminer les priorités et conditions de transformation, d'organisation et de développement à 5 ans de l'offre de service sociale et médico-sociale, pour des enfants et des adultes en petit nombre,... confrontés à des besoins complexes et spécifiques, qui ne sont pas l'addition des connaissances propres à chaque type de déficience principale auxquels les schémas départementaux s'adressent en priorité.¹



Une conception dynamique des handicaps rares

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

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

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

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

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

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

Dans le prolongement des trois centres de ressources nationaux expérimentaux² créés depuis 1998 à titre expérimental et pérennisés en 2008, le schéma prévoyait notamment la création d'un centre de ressources handicaps rares et épilepsies sévères en complément des ressources spécifiques existantes dans le champ de l'épilepsie³.

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

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

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

Ce premier schéma a permis la mise en place du GNCHR qui a un rôle de structuration et de coordination des missions transversales et communes des centres nationaux et capitalisation, formalisation et diffusion des connaissances auprès des professionnels et des familles.

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

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

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

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

1 / Déployer l'organisation intégrée au sein des territoires

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

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

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

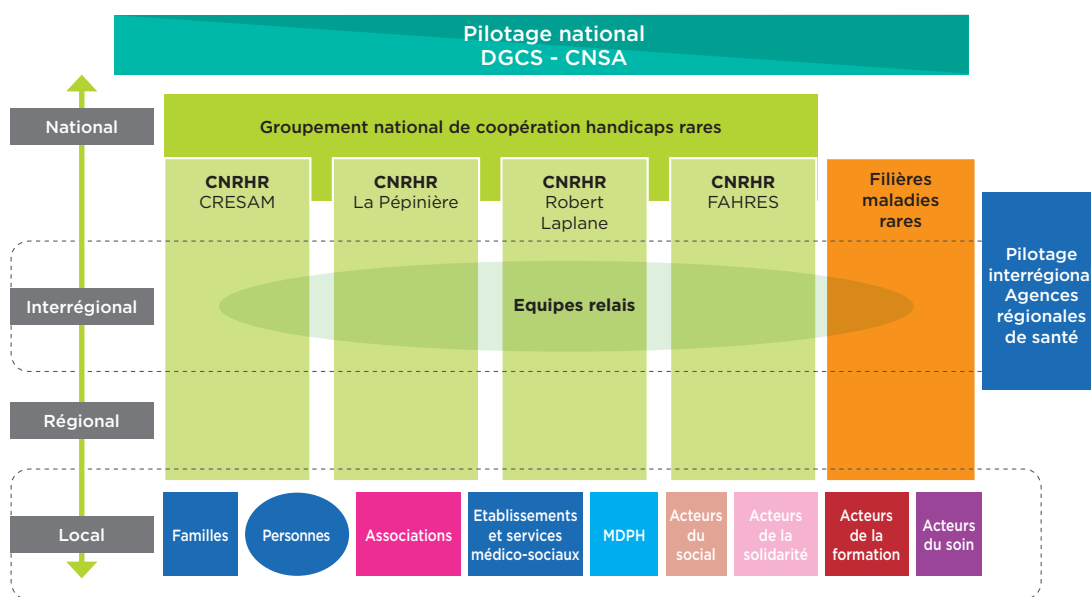
3 / Développer les compétences individuelles et collectives sur les situations de handicap rare

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

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

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

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



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

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

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

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

2.1.2. Création et missions FAHRES

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

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

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

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

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

Plus précisément, **FAHRES réalise deux types de missions** :

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

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

2.2.

CONTEXTE REGIONAL

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

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

2.2.1. Equipe Relais interrégionale Handicaps Rares (ERHR)

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

Les 4 ARS de l'inter-région ont retenu le projet porté par le CCAS D'Yvetot suite à l'appel à Projet lancé en Juillet 2014. L'ERHR Nord-Ouest a ouvert ses portes en Avril 2015.

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

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

L'ERHR a pour **principales missions** :

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

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

Elle permet ainsi de garantir une véritable intégration et la montée en charge des principes de fonctionnement en mode intégré : la coresponsabilité dans la mise en œuvre d'une stratégie de compensation optimale, le guichet intégré, l'évaluation multidimensionnelle et la promotion de la pédagogie du doute, la circulation de l'information. Un déploiement en interrégion des équipes relais qui prend appui sur la concertation entre acteurs.

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

2.2.2. Les Centres de Référence et de Compétence des Epilepsies Rares

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

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

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

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

Depuis 2017, au niveau national, 8 Centres de Référence dédiés à la prise en soins des patients avec une maladie rare associée à l'épilepsie ont été labellisés. Ces Centres de Référence des Epilepsies Rares sont rattachés à la filière DEFISCIENCE. Notons que la région des Hauts-de-France et de la Normandie est doté d'un Centre de Référence localisé au niveau du CHU de Lille, mais également d'un Centre de Compétence, localisé au niveau du CHU d'Amiens.

Les Centres de Référence présentent quatre missions principales :

- **La coordination**

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

- **L'expertise et le recours**

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

- **La formation et l'information**

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

- **La recherche**

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

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

2.2.3. CHU

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

2.2.4. Spécificités des établissements spécialisés en épilepsie au sein de l'Association ASPEC

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

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

- **Les objectifs**

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

- **La mission**

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

- **La population accueillie**

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

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

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

• Les établissements - Le service médical/paramédical et psychologique

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2.2.5. Associations

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

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

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

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

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

Celles-ci lors de permanences physiques ou téléphoniques.

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

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

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

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

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

2.3.

CARACTERISTIQUES DE L'OFFRE
MEDICO-SOCIALE REGIONALE

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

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

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

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

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

Figure 2 : Démographie régionale et départementale - Normandie

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

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

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

2 • CONTEXTE DE L'ETUDE / 2.3.

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

→ La région Hauts-de-France

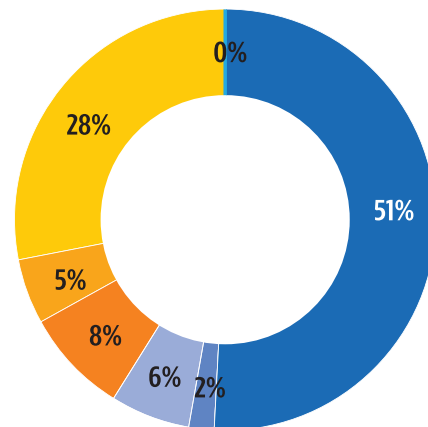
Figure 3 : Offre régionale existante en ESMS pour les enfants / adolescents en situation de handicap - Hauts-de-France

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

Source : Finess 2018

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

■ IME
■ EEAP
■ ITEP
■ IEM
■ IJDS
■ SESSAD
■ Etablissement expérimental
■ Etablissement d'accueil temporaire
■ CAFS



Source : Finess 2018

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

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

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

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

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

Source : Finess 2018

2 • CONTEXTE DE L'ETUDE / 2.3.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

→ La région Normandie

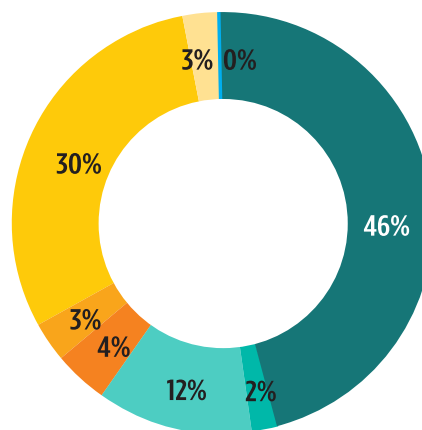
Figure 7 : Offre régionale existante en ESMS pour les enfants / adolescents en situation de handicap - Normandie

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

Source : Finess 2018

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

- IME
- EEAP
- ITEP
- IEM
- IJDS
- SESSAD
- CAFS
- Etablissement expérimental
- Etablissement d'accueil temporaire



Source : Finess 2018

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

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

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

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

Source : Finess 2018

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

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

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

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

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

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

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

→ La région Hauts-de-France

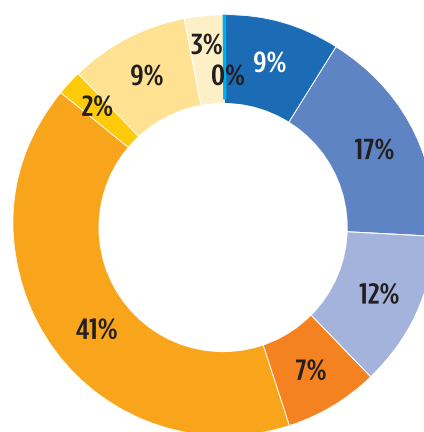
Figure 11 : Offre régionale existante en ESMS pour les adultes en situation de handicap - Hauts-de-France

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

Source : Finess 2018

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

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



Source : Finess 2018

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

Les ESAT rassemblent 41 % des places.

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

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

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

Source : Finess 2018

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

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

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

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

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

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

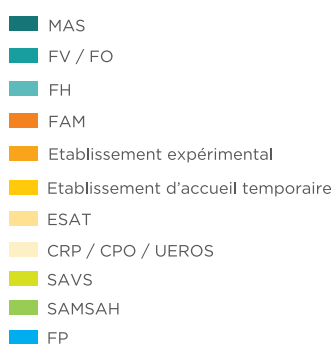
→ La région Normandie

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

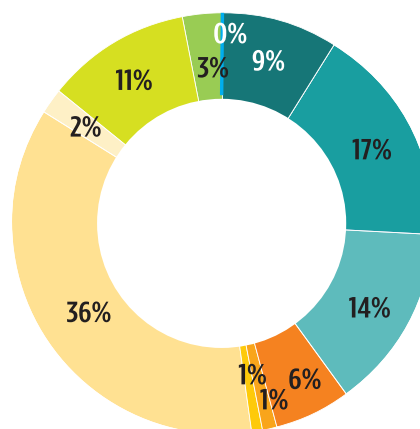
| | Calvados | Eure | Manche | Orne | Seine Maritime | Normandie |
|--|--------------|--------------|--------------|--------------|----------------|---------------|
| Maison d'Accueil Spécialisée - MAS | | | | | | |
| Nombre d'établissements | 10 | 10 | 8 | 7 | 10 | 45 |
| Nombre de places | 359 | 355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

Source : Finess 2018

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



Source : Finess 2018



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

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

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

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

Source : Finess 2018

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

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

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

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

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

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

→ La région Hauts-de-France

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

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

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

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

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

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

Source : Finess 2018

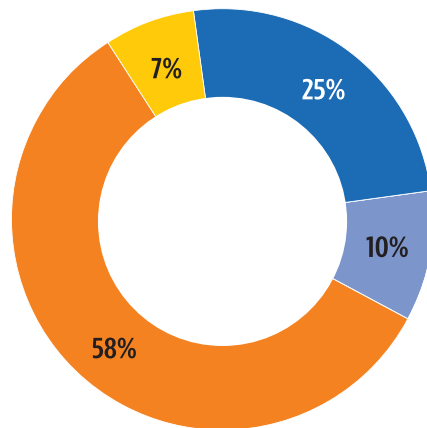
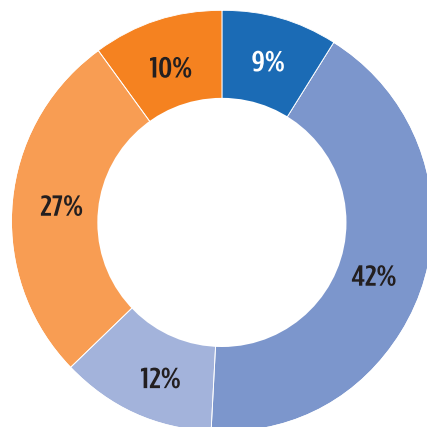


Figure 21 :
Répartition des places en ESMS
enfants / adolescents
et adultes par département
Hauts-de-France

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

Source : Finess 2018



→ La région Normandie

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

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

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

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

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

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

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

Source : Finess 2018

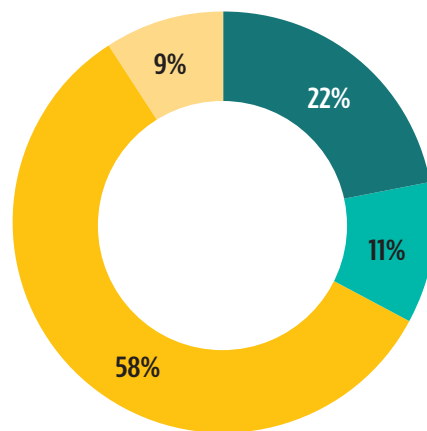
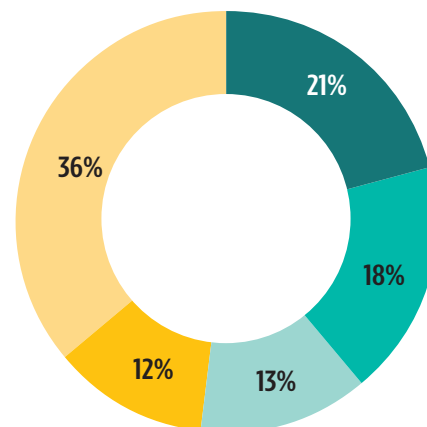



Figure 24 :
Répartition des places en ESMS
enfants / adolescents
et adultes par département
Normandie

- Calvados
- Eure
- Manche
- Orne
- Seine Maritime

Source : Finess 2018





SYNTHESE
BIBLIOGRAPHIQUE

3 • SYNTHÈSE BIBLIOGRAPHIQUE

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

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

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

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

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

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

Le taux de prévalence des épilepsies actives est évalué entre 3.3-7.8/1000 (Behr C, Goltzene MA, Kosmalki G, Hirsch E, Ryvlin P. *Epidemiology of epilepsy. Rev Neurol (Paris)*. 2016 Jan ;172(1):27-36) avec un taux de prévalence au cours de la vie (i.e. considérée comme la prévalence au cours d'une période, conditionnelle à la survie, où la période est le temps entre la naissance et l'évaluation) estimée dans les pays développés à 5.18 (IC95%: 3.75-7.15) et un taux de prévalence de moyen annuel de 2.06 (IC 95%: 1-4.25). (Fiest, K. M., et al. «Prevalence and incidence of epilepsy: A systematic review and meta-analysis of international studies.» *Neurology* 2017; 88(3): 296-303).

Il existe une répartition bimodale (ou en U) des incidences en fonction de l'âge. On observe un premier pic chez les enfants avec 50 % des épilepsies débutant avant 10 ans - surtout durant les premiers mois de la vie - et un deuxième pic chez les personnes âgées avec 25 % des épilepsies débutant après 70 ans (Banaerjee PN, Hauser WA ; *Incidence and Prévalence : In Engel J Jr and Pedley TA Editors, Epilepsy a comprehensive textbook, second edition, Philadelphia, Lippincott Williams And Wilkins, 2008, p 45-56*). En Europe, chez les moins de 20 ans, le taux d'incidence moyen est estimé de 70/100000/an. Il est de 30/100000/an chez les 20-64 ans et de 100/100000/an chez les plus de 64 ans (Forsgren L, Beghi E, Oun A, Sillanpää M. *The epidemiology of epilepsy in Europe - a systematic review. Eur J Neurol*. 2005 Apr;12(4):245-53).

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

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

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

Ces études ont permis également d'individualiser certains facteurs de risques de récurrences de crises après arrêt de traitement (Berg AT, Shinnar S. *Relapse following discontinuation of antiepileptic drugs: a meta-analysis. Neurology*. 1994 Apr;44(4):601-8; Specchio LM, Tramacere L, La Neve A, Beghi E. *Discontinuing antiepileptic drugs in patients who are seizure free on monotherapy. J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2002 Jan;72(1):22-5).

L'estimation de la prévalence des épilepsies dites pharmacorésistantes (EPPR) (i.e. actuellement définies comme l'échec d'essais de 2 traitements antiépileptiques convenablement choisis, utilisés et tolérés (en monothérapie ou en association) pour obtenir une liberté de crise (tous types de crises) pendant 12 mois ou plus de 3 fois l'intervalle entre les crises avant le début du traitement (Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, Brodie MJ, Allen Hauser W, Mathern G, Moshé SL, Perucca E, Wiebe S, French J. *Definition of drug resistant epilepsy: consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. Epilepsia*. 2010

3 • SYNTHÈSE BIBLIOGRAPHIQUE

Jun;51(6):1069-77) serait de 30 % (IC 95 19-42). L'incidence de ces épilepsies pharmacorésistantes serait estimée de 20 % (IC 95 % : 14-27) (Kalilani, L., et al. «The epidemiology of drug-resistant epilepsy: A systematic review and meta-analysis.» *Epilepsia* 2018 Oct 59(12): 2179-2193). Mais il faut être prudent dans cette analyse car il faudrait exclure des faux positifs. On entend par là les « pseudo-résistances » (erreur diagnostique, mauvaise classification de l'épilepsie et donc traitement non adapté, mauvaise observance thérapeutique retrouvée chez environ 30 % des personnes épileptiques (Faught RE, Weiner JR, Guérin A, Cunnington MC, Duh MS. *Impact of nonadherence to antiepileptic drugs on health care utilization and costs: findings from the RANSOM study. Epilepsia. 2009 Mar;50(3):501-9*), mauvaise hygiène de vie...), les épilepsies d'évolution sévère/catastrophique incluant notamment les encéphalopathies épileptiques et les épilepsies myocloniques progressives. Si on écarte ces deux derniers sous types d'épilepsies pharmacorésistantes, l'incidence des EPPR représenterait alors 5-10 % des cas incidents et en termes de prévalence entre 1-2/1000 (0.8/1000 pour les épilepsies focales) (Jallon P. *Epidémiologie des épilepsies partielles pharmacorésistantes. Rev Neurol (Paris).2004 Jun;160 Spec No 1:5S22-30*, Picot MC, Baldy-Moulinier M, Daurès JP, Dujols P, Crespel A. *The prevalence of epilepsy and pharmacoresistant epilepsy in adults: a population-based study in a Western European country. Epilepsia. 2008 Jul;49(7):1230-8*). Vingt à trente pour cent des personnes ayant une épilepsie en Europe présenteraient une épilepsie active avec une crise d'épilepsie mensuelle et 20 à 30 % des crises plurimensuelles (Forsgren L, Beghi E, Oun A, Sillanpää M. *The epidemiology of epilepsy in Europe - a systematic review. Eur J Neurol. 2005 Apr;12(4):245-53*). D'autres auteurs évaluent la prévalence de personnes ayant une fréquence de plus d'une crise/mois en Europe à 0.78/1000 (Forsgren L, Beghi E, Oun A, Sillanpää M. *The epidemiology of epilepsy in Europe - a systematic review. Eur J Neurol. 2005 Apr;12(4):245-53*).

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

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

Le taux annuel de mortalité chez les personnes épileptiques est estimé à 1-2 décès/100000 habitants. La mortalité s'apprécie également en évaluant le ratio standardisé de mortalité (rapport entre décès observés et décès attendus) qui s'établit entre 1.5 et 3.1, traduisant une surmortalité dans la population des personnes épileptiques par rapport à la population générale notamment en lien avec les SUDEP (Sudden Unexpected Death in Epilepsy - Mort subite et inattendue en épilepsie-). Les facteurs de vulnérabilité sont notamment l'étiologie de l'épilepsie et l'ancienneté de cette dernière, la fréquence des crises généralisées tonico-cloniques primaires ou secondaires (plus que le nombre de traitement antiépileptique), épilepsie

avec troubles associés (notamment retard mental ou examen neurologique anormal), crises d'épilepsies durant le sommeil (nocturne/sieste) (*Epidémiologie des épilepsies*, Pierre Jallon. P 1-10. In *Epilepsies*, Reuil-Malmaison, Doin, 2007 ; Hesdorffer, D.C., et al. Combined analysis of risk factors for SUDEP. *Epilepsia*. 2012, 52, 1150-9; Lamberts, R.J., et al. Sudden unexpected death in epilepsy: people with nocturnal seizures may be at highest risk. *Epilepsia*. 2012, 53, 253-7; Hesdorffer, D.C., et al. Do antiepileptic drugs or generalized tonic-clonic seizure frequency increase SUDEP risk? A combined analysis. *Epilepsia*. 2012, 53, 249-52; Thurman, D.J., Hesdorffer, D.C., French, J.A.. Sudden unexpected death in epilepsy: Assessing the public health burden. *Epilepsia*. 2014, 55, 1479-1485; Thurman, D. J., et al. «The burden of premature mortality of epilepsy in high-income countries: A systematic review from the Mortality Task Force of the International League Against Epilepsy.» *Epilepsia* 2017; 58(1): 17-26).

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

En 2015, cette définition a évolué (Lowenstein DH, Bleck T, Macdonald RL., *It's time to revise the definition of status epilepticus*, *Epilepsia*, 1999 Jan;40(1):120-2) pour aboutir à une nouvelle proposition de définition plus « opérationnelle » : crises convulsives durant plus de cinq minutes ou se répétant (au moins deux fois) sans reprise de conscience entre elles, ou crise non convulsive avec altération de conscience durant plus de dix minutes (Trinka E, Cock H, Hesdorffer D, Rossetti AO, Scheffer IE, Shinnar S, Shorvon S, Lowenstein DH., *A definition and classification of status epilepticus*, Report of the ILAE Task Force on Classification of Status Epilepticus, *Epilepsia*, 2015 Oct;56(10):1515-23.).

La plupart des données épidémiologiques disponibles sur l'importance de ces formes graves de crises d'épilepsie ont été réalisées en se basant sur l'ancienne définition. En Europe depuis 2000, cinq études épidémiologiques ont été réalisées avec l'ancienne définition, quatre études prospectives (Coeytaux A, Jallon P, Galobardes B, Morabia A. Incidence of status epilepticus in French-speaking Switzerland: (EPISTAR). *Neurology*. 2000 Sep 12;55(5):693-7 ; Knake S, Rosenow F, Vescovi M, Oertel WH, Mueller HH, Wirbatz A, Katsarou N, Hamer HM; Status Epilepticus Study Group Hessen (SESGH). Incidence of status epilepticus in adults in Germany: a prospective, population-based study. *Epilepsia*. 2001 Jun;42(6):714-8 ; Vignatelli L, Tonon C, D'Alessandro R; Bologna Group for the Study of Status Epilepticus. Incidence and short-term prognosis of status epilepticus in adults in Bologna, Italy. *Epilepsia*. 2003 Jul;44(7):964-8 ; Vignatelli L, Rinaldi R, Galeotti M, de Carolis P, D'Alessandro R. Epidemiology of status epilepticus in a rural area of northern Italy: a 2-year population-based study. *Eur J Neurol*. 2005 Nov;12(11):897-902) et une étude rétrospective (Govoni V, Fallica E, Monetti VC, Guerzoni F, Faggioli R, Casetta I, Granieri E. Incidence of status epilepticus in southern Europe: a population study in the health district of Ferrara, Italy. *Eur Neurol*. 2008;59(3-4):120-6). Seulement deux ont réalisé une étude de population enfants/adultes (Coeytaux A, Jallon P, Galobardes B, Morabia A. Incidence of status epilepticus in French-speaking Switzerland: (EPISTAR). *Neurology*. 2000 Sep 12;55(5):693-7 ; Govoni V, Fallica E, Monetti VC, Guerzoni F, Faggioli R, Casetta I, Granieri E. Incidence of status epilepticus in southern Europe: a population study in the health district of Ferrara, Italy. *Eur Neurol*. 2008;59(3-4):120-6), les autres étudiant l'incidence des EME chez les adultes. Sur la base de ces 2 études, on estime l'incidence des EME entre 10.3 et 27.2/100000/an. Une maladie épileptique avant la survenue de l'EME est présente chez 40 à 43 % des personnes recensées (Coeytaux A, Jallon P, Galobardes B, Morabia A. Incidence of status epilepticus in French-speaking Switzerland: (EPISTAR). *Neurology*.

3 • SYNTHÈSE BIBLIOGRAPHIQUE

2000 Sep 12;55(5):693-7, Govoni V, Fallica E, Monetti VC, Guerzoni F, Faggioli R, Casetta I, Granieri E. Incidence of status epilepticus in southern Europe: a population study in the health district of Ferrara, Italy. *Eur Neurol.* 2008;59(3-4):120-6). Chez environ 19 % d'entre elles la cause de l'EME est en lien avec une mauvaise observance thérapeutique et 15 % en lien avec une hyperthermie secondaire à une pathologie infectieuse. Le taux de mortalité des EME évalué à 30 jours est compris entre 5 % (Govoni V, Fallica E, Monetti VC, Guerzoni F, Faggioli R, Casetta I, Granieri E. Incidence of status epilepticus in southern Europe: a population study in the health district of Ferrara, Italy. *Eur Neurol.* 2008;59(3-4):120-6) et 7.6 % (Coeytaux A, Jallon P, Galobardes B, Morabia A. Incidence of status epilepticus in French-speaking Switzerland: (EPISTAR). *Neurology.* 2000 Sep 12;55(5):693-7). Seulement une étude a précisé s'il y avait des personnes épileptiques dans les cas décédés (Govoni V, Fallica E, Monetti VC, Guerzoni F, Faggioli R, Casetta I, Granieri E. Incidence of status epilepticus in southern Europe: a population study in the health district of Ferrara, Italy. *Eur Neurol.* 2008;59(3-4):120-6) et il n'y en avait pas.

À ce jour, une seule étude, rétrospective, a été réalisée sur une population adulte sur la base de la nouvelle définition (Leitinger, M., E. Trink, G. Giovannini, G. Zimmermann, C. Florea, A. Rohrer, G. Kalss, C. Neuray, R. Kreidenhuber, J. Hofler, G. Kuchukhidze, C. Granbichler, J. Dobesberger, H. F. Novak, G. Pilz, S. Meletti, and U. Siebert. «Epidemiology of Status Epilepticus in Adults: A Population-Based Study on Incidence, Causes, and Outcomes.» *Epilepsia* 60, no. 1 (Jan 2019): 53-62). L'incidence du premier épisode d'EME ajustée en âge et sexe est de 36.1/100000 (IC 95 % : 26.2-48.5) dont 24/100000 (IC95 %: 16 - 34.5) EME à expression motrice comprenant 15.8 /100 000 EME convulsifs et 12.1/100000 (IC 95 % : 6.8-20) EME non convulsifs. Quarante pourcents des personnes ayant présenté un EME sont épileptiques. Le pourcentage de décès à 5 ans est de 16.3 (IC 95 % : 12 -21.8). Il n'a pas été précisé le nombre de personnes épileptiques dans les personnes décédées. L'incidence plus élevée s'explique facilement par l'inclusion de tous les cas de crises convulsives durant entre 5 minutes et 29 minutes et les crises non convulsives avec altération de conscience durant entre 10 minutes et 29 minutes qui n'étaient pas prises en compte sur les anciennes études (par définition !). Pour ces derniers cas (EME non convulsifs) la définition plus claire du diagnostic EEG des EME non convulsifs avec altération de la conscience a été clarifiée rendant le diagnostic moins sujet à des considérations subjectives. De plus il s'agit de la même équipe qui a supervisé la proposition de ces critères EEG et qui ont réalisé la dernière étude épidémiologique, ce qui implique une bonne connaissance et utilisation de ces critères diminuant le risque de faux négatifs ou de faux positifs (Leitinger, M., et al. «Salzburg Consensus Criteria for Non-Convulsive Status Epilepticus--approach to clinical application.» *Epilepsy Behav* 2015 (49): 158-163).

Les données bibliographiques épidémiologiques en population pour calculer une prévalence ou pour faire un dénombrement des situations associant épilepsies et handicaps et le type de handicap associé, quant à elles, sont rares. Les quelques données existantes portent sur des populations non représentatives : centres tertiaires, centres urbains, épilepsie active, population uniquement pédiatrique principalement. De plus, souvent ces études se basent sur des bases de santé nationales ou de district se basant sur des diagnostics CIM 9 ou 10 ou bien des études de populations via l'envoi de questionnaires semi-directifs. Sur ces bases, on estime chez les personnes épileptiques de moins de 20 ans qu'entre 8 et 25 % ont des déficiences intellectuelles, qu'entre 13 et 50 % ont des troubles ou un retard des apprentissages, qu'entre 6 et 40 % ont un TDAH, qu'entre 3 à 21 % ont un trouble du spectre autistique, qu'entre 2 et 49 % ont un trouble anxieux et qu'entre 7 et 30 % ont un trouble dépressif (Alfstad, K. A., et al. «Psychiatric comorbidity in children and youth with epilepsy: An association with executive dysfunction?» *Epilepsy Behav* 2016 (56): 88-94, Reilly, C., et al.

«Neurobehavioral comorbidities in children with active epilepsy: a population-based study.» *Pediatrics* 2014; 133(6): e1586-1593. Chiang, K. L. and C. Y. Cheng. «Prevalence and neuro-psychiatric comorbidities of pediatric epilepsy in Taiwan: a national population-based study.» *Epilepsy Res* 2014; 108(8): 1451-1460; Josephson, C. B. and N. Jetté. «Psychiatric comorbidities in epilepsy.» *International Review of Psychiatry* 2017; 29(5): 409-424). L'amplitude des pourcentages rend difficile la possibilité de se faire une idée bien précise de l'importance des comorbidités associées (même si celles-ci sont bien individualisées et reproductibles d'une étude à l'autre).

De plus dans l'étude de Reilly C et al. (Reilly, C., et al. «Neurobehavioral comorbidities in children with active epilepsy: a population-based study.» *Pediatrics* 2014; 133(6): e1586-1593.) tous les cas d'épilepsie active identifiés ont été revus par des référents psychiatres pour évaluer le profil psychologique. Seulement 1/3 des cas ayant une maladie psychiatrique avérée (DSM IV TR) par ces référents psychiatres avait eu un diagnostic de posé avant cette expertise. Cette sous-estimation individualisée dans cette étude peut expliquer l'amplitude des pourcentages mentionnée supra. et surtout pose question sur une prise en charge adéquate de ces troubles associés.

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

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

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

3 • SYNTHÈSE BIBLIOGRAPHIQUE

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

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

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

| Données épidémiologiques portant sur les épilepsies dans la région Normandie | |
|---|----------------------|
| Nombre de nouveaux cas d'épilepsie par an (incidence) | entre 801 et 2738 |
| Estimation du nombre moyen de nouveau cas par an chez les moins de 20 ans | 574 |
| Estimation du nombre moyen de nouveau cas par an chez les > 20 ans - 65 ans < | 560 |
| Estimation du nombre moyen de nouveau cas par an chez les plus de 65 ans | 651 |
| Nombre de personnes épileptiques | entre 18182 et 48184 |
| Nombre de personnes épileptiques ayant au moins fait une crise dans l'année écoulée (prévalence) | entre 11019 et 26045 |
| Nombre de personnes épileptiques estimées en rémission (5 ans libre de crise avec un traitement) | entre 7162 et 22138 |
| Nombre de personnes épileptiques qui étaient en rémission (au moins 2 ans libre de crises sous traitement) et qui seront sans crise après 4 ans d'arrêt de traitement | entre 3581 et 11069 |
| Nombre d'Etats de Mal Epileptiques chez les personnes épileptiques par an | entre 138 et 391 |
| Nombre de personnes épileptiques pharmacorésistantes | entre 3339 et 6678 |
| Nombre de personnes épileptiques faisant plus d'une crise/mois | entre 2204 et 7814 |
| Nombre moyen de personnes présentant une épilepsie focale pharmacoresistante | 2671 |
| Nombre de personnes épileptiques pouvant bénéficier d'un bilan pré-chirurgical | entre 334 et 681 |
| Nombre de personnes épileptiques qui pourraient être opérées | entre 83 et 341 |
| Nombre de personnes épileptiques pouvant être guéries par la chirurgie | entre 61 et 249 |
| Nombre de personnes associant un retard mental et une épilepsie | entre 5524 et 8314 |

| Données épidémiologiques portant sur les épilepsies dans la région des Hauts-de-France | |
|---|----------------------|
| Nombre de nouveaux cas d'épilepsie par an (incidence) | entre 1 442 et 4928 |
| Estimation du nombre moyen de nouveau cas par an chez les moins de 20 ans | 1108 |
| Estimation du nombre moyen de nouveau cas par an chez les > 20 ans - 65 ans < | 1032 |
| Estimation du nombre moyen de nouveau cas par an chez les plus de 65 ans | 988 |
| Nombre de personnes épileptiques | entre 32724 et 86724 |
| Nombre de personnes épileptiques ayant au moins fait une crise dans l'année écoulée (prévalence) | entre 19833 et 46878 |
| Nombre de personnes épileptiques estimées en rémission (5 ans libre de crise avec un traitement) | entre 12891 et 39846 |
| Nombre de personnes épileptiques qui étaient en rémission (au moins 2 ans libre de crises sous traitement) et qui seront sans crise après 4 ans d'arrêt de traitement | entre 6446 et 19923 |
| Nombre d'Etats de Mal Epileptiques chez les personnes épileptiques par an | entre 248 et 703 |
| Nombre de personnes épileptiques pharmacorésistantes | entre 6010 et 12020 |
| Nombre de personnes épileptiques faisant plus d'une crise/mois | entre 3967 et 14063 |
| Nombre moyen de personnes présentant une épilepsie focale pharmacoresistante | 4808 |
| Nombre de personnes épileptiques pouvant bénéficier d'un bilan pré-chirurgical | entre 601 et 1226 |
| Nombre de personnes épileptiques qui pourraient être opérées | entre 150 et 613 |
| Nombre de personnes épileptiques pouvant être guéries par la chirurgie | entre 110 et 448 |
| Nombre de personnes associant un retard mental et une épilepsie | entre 9942 et 14965 |

3 • SYNTHÈSE BIBLIOGRAPHIQUE

| Données épidémiologiques portant sur les épilepsies dans l'inter-région Normandie - Hauts-de-France | |
|---|-----------------------|
| Nombre de nouveaux cas d'épilepsie par an (incidence) | entre 2244 et 7666 |
| Estimation du nombre moyen de nouveau cas par an chez les moins de 20 ans | 1682 |
| Estimation du nombre moyen de nouveau cas par an chez les > 20 ans - 65 ans < | 1592 |
| Estimation du nombre moyen de nouveau cas par an chez les plus de 65 ans | 1639 |
| Nombre de personnes épileptiques | entre 50906 et 134908 |
| Nombre de personnes épileptiques ayant au moins fait une crise dans l'année écoulée (prévalence) | entre 30852 et 72923 |
| Nombre de personnes épileptiques estimées en rémission (5 ans libre de crise avec un traitement) | entre 20054 et 61985 |
| Nombre de personnes épileptiques qui étaient en rémission (au moins 2 ans libre de crises sous traitement) et qui seront sans crise après 4 ans d'arrêt de traitement | entre 10027 et 30992 |
| Nombre d'Etats de Mal Epileptiques chez les personnes épileptiques par an | entre 385 et 1093 |
| Nombre de personnes épileptiques pharmacorésistantes | entre 9349 et 18698 |
| Nombre de personnes épileptiques faisant plus d'une crise/mois | entre 6170 et 21877 |
| Nombre moyen de personnes présentant une épilepsie focale pharmacorésistante | 7479 |
| Nombre de personnes épileptiques pouvant bénéficier d'un bilan pré-chirurgical | entre 935 et 1907 |
| Nombre de personnes épileptiques qui pourraient être opérées | entre 234 et 954 |
| Nombre de personnes épileptiques pouvant être guéries par la chirurgie | entre 171 et 696 |
| Nombre de personnes associant un retard mental et une épilepsie | entre 15466 et 23279 |

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

3 • SYNTHÈSE BIBLIOGRAPHIQUE

La définition de l'épilepsie sévère actuellement retenue est celle mentionnée dans l'appel à projet de la création du Centre Ressources Handicaps Rares à composante Epilepsies Sévères en 2010 : « **Une épilepsie sévère est définie comme une épilepsie pharmacorésistante et non stabilisée, dont les crises et les troubles associés réduisent significativement la possibilité pour la personne de mobiliser ses compétences (mentales, cognitives, psychiques, sensorielles et motrices). Par ailleurs, ces crises peuvent induire un risque vital pour lequel la personne ne peut prévenir les secours** ».

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

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

En France, il existe néanmoins des données épidémiologiques qui sont dites « grises » car issues d'enquêtes réalisées par des associations en partenariat avec des structures sanitaires et médico-sociales et non publiées sous forme d'articles référencés. Elles sont diffusées par ces associations sous forme de rapports. La limite de ces études pour avoir une idée précise en termes de population des personnes présentant une épilepsie et des handicaps associés et leurs niveaux de gravité est qu'elles n'ont été réalisées qu'auprès des établissements et services médico-sociaux (ESMS), (cf. figure 27)

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

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

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

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

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

CONCLUSION

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

3 • SYNTHÈSE BIBLIOGRAPHIQUE

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

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

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

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

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

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

Il est important de préciser que ces approches reposent sur la «Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé» (CIF) élaborée par l'Organisation mondiale de la Santé en 2001 (<https://www.who.int/classifications/icf/en/>). La CIF a pour but d'uniformiser la description et la structure des informations relatives au fonctionnement et au handicap insistant sur l'interaction entre différents éléments (système) :

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

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

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

- Enquête par autoquestionnaires
- EME :** Etat de Mal Epileptique
- Il existe 3 ESMS spécialisés dans la région (1 hôpital de jour pour adultes de 70 places, 1 ESAT (ex CAT) de 40 places, 1 IMP Pro de 74 places)
- * Hors CMPP, SESSAD et ets. Expérimentaux en faveur de l'enfance handicapée
- IC 95 non évaluable sur les données disponibles
- ESMS spécialisés non inclus
- ESMS spécialisés inclus
- Crises « tonico-doniques » généralisées définies dans l'étude comme entraînant perte de consciences, chutes, convulsions

| Promoteur | Année | Population | Taux de réponses | Personnes épileptiques (%) | Personnes présentant une épilepsie active parmi les personnes épileptiques (%) | Fréquence des crises (moyenne) | EME | Personnes hospitalisées en lien avec l'épilepsie (moyenne de jour d'hospitalisation) | Personnes épileptiques présentant des chutes | Troubles associés | Troubles cognitifs | Troubles du comportement | Autres troubles |
|---------------------------------|-------|---|------------------|--|--|--|-----|--|--|-------------------|--------------------|--------------------------|---|
| Vivre sa vie | 2003 | ESMS Région Ile de France | 24,8% | ESMS adultes : 17,6% 21% ESMS enfants / ado : 14% 18,3% | 26% | | | | 39% | 54% | 67% | | |
| EFAPPE Conseil général du Rhône | 2007 | ESMS Département du Rhône | 32% | 23% (IC95[21,8-24,2]) | 30% | 62% crises > 1 mois-1 an < (2,1/an) 18% > 1 sem.- 1 mois < (1,5/mois) 13% > 1 jour-1 sem. < (1,8/sem.) 8% quotidiennes (2,7/jour) | 5% | 6% (9,8) | 25% | 60% | 56% | 41% | psychoses 16% trouble de la personnalité 42% |
| Association Neuro-Bretagne | 2007 | ESMS Département d'Ile-et-Vilaine et Côtes d'Armor* | 53% | ESMS adultes : 16,2% ESMS enfants / ado : 22,1% | 22% | | | 7,7% | 14% | | | | |



METHODOLOGIE

4.1.

CONSTITUTION D'UN COMITE DE PILOTAGE

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

Les membres du comité de pilotage :

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

4.2.

REALISATION TECHNIQUE

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

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

4.3.

PHASES
DE LA DEMARCHE

Enquête par auto questionnaire

Elaboration du questionnaire

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

L'utilisation d'une trame de questionnaire et de traitement et d'analyse similaire permet ainsi de pouvoir comparer les résultats des différentes régions, afin de confirmer ou non les résultats observés lors de la première étude en Pays de la Loire.

Cible du questionnaire

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

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

Modalités de renseignement du questionnaire

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

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

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

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

Contenu du questionnaire

Le questionnaire se décline en deux parties :

→ Une **Fiche établissement** à remplir par les ESMS accueillant des personnes épileptiques au moment de l'enquête :

- Identification de la structure
- Personne remplissant le questionnaire
- Population accueillie au 1^{er} janvier 2016
- Informations concernant l'épilepsie
 - Nombre de personnes souffrant d'épilepsie au moment de l'enquête
 - Nombre de personnes ayant fait au moins une crise en 2016

- Prise en compte et accompagnement des situations d'épilepsie
 - Lors de l'admission des usagers
 - Compétences médicales, paramédicales, psychologues
 - Recours à des services extérieurs
 - Types de difficultés exprimées par les professionnels
 - Les actions mises en place et/ou à développer pour répondre aux besoins des personnes souffrant d'épilepsie :
 - La formation du personnel
 - L'évolution de la composition de l'équipe
 - L'adaptation des activités quotidiennes (éducatives, sociales, scolaires, professionnelles, loisirs...)
 - La mise en place de protocoles d'observation et de suivi internes
 - L'aménagement et la sécurisation des locaux
 - La transmission d'informations et communication claire, lisible, partagée entre la structure et les intervenants extérieurs
 - L'existence de conventions de partenariat avec des professionnels ou des services référents
 - La coordination des situations complexes : soutien de l'équipe, appui dans l'accompagnement des personnes, passage de relais, liens entre les différents intervenants
 - Le programme d'éducation thérapeutique du patient
 - Les besoins d'un appui extérieur sur la thématique de l'épilepsie
- Une **fiche cas** à remplir pour chaque personne accueillie ayant fait au moins une crise au cours de l'année 2016 :
- Caractéristiques
 - Age
 - Sexe
 - Eléments de parcours
 - Année d'entrée dans la structure
 - Situation antérieure
 - Informations concernant l'épilepsie
 - Fréquence des crises
 - Traitement antiépileptique
 - Médecin neurologue / neuropédiatre référent, fréquence et lieu des consultations
 - Médecin psychiatre référent, fréquence et lieu des consultations
 - Gravité des crises : niveau 1, 2 ou 3
 - Etat de la personne pendant la période de crises
 - Nombre de crises graves durant plus de 5 minutes et / ou crises ayant nécessité l'injection intrarectale de Valium® et / ou protocoles thérapeutiques d'urgence institutionnel, sur l'année 2016

- Protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises
 - Traitement non médicamenteux
 - Nombre et motifs d'hospitalisation suite à la survenue d'une crise
 - Pathologie autre que l'épilepsie
- Types de troubles associés permanents en dehors de la crise et leur niveau de sévérité
- Troubles du comportement
 - Troubles dans la communication et les relations avec autrui
 - Troubles intellectuels, cognitifs
 - Troubles du langage
 - Troubles de la parole
 - Troubles de la vision
 - Troubles auditifs
 - Troubles moteurs
- Besoins, motifs et types de réorientation

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

Aussi, pour qualifier le niveau de gravité des crises d'épilepsie, le questionnaire s'appuie sur la grille proposée par EFAPPE, fédération des associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères.⁴

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

NOTICE SUR LA GRAVITE DES CRISES D'ÉPILEPSIE

Le nombre de crises n'est pas quantifié, c'est leur impact sur la vie quotidienne qui est à prendre en compte. Une personne est de niveau 1, 2 ou 3 si elle a au moins 1 critère du niveau en question (retenir le niveau le plus élevé)

GRAVITE 1 :

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

GRAVITE 2 :

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

GRAVITE 3 :

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

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

Traitement et analyse des données

Le traitement des données a été effectué par le CREAI Pays de la Loire.

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

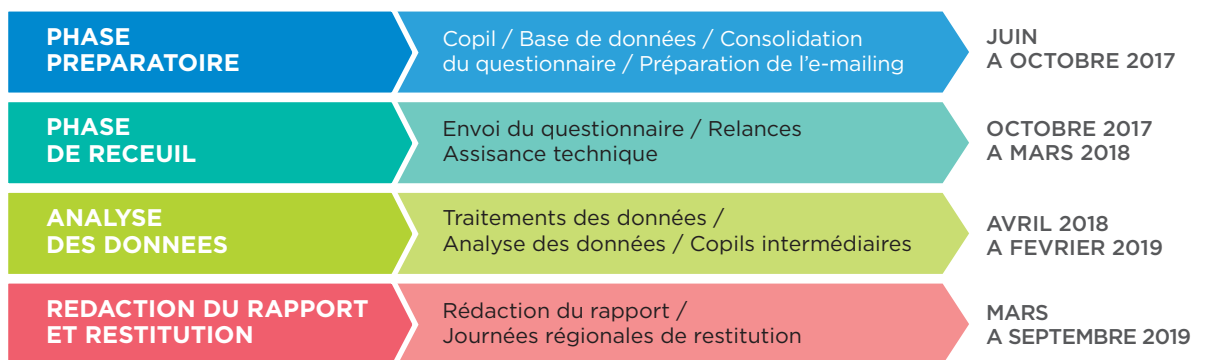
Les limites de l'enquête

De la même manière que la première enquête en Pays de la Loire, cette étude vise à repérer les personnes avec une épilepsie en établissements et services médico-sociaux et d'identifier les difficultés et besoins des professionnels qui interviennent auprès de ces personnes.

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

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

CALENDRIER REPEHRES II



Précautions de lecture

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

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

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

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

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

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

Note méthodologique

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

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

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



ANALYSE **DES RESULTATS**

APPROCHE QUANTITATIVE ET QUALITATIVE

5.1.

TAUX DE RETOUR

Un taux de retour à l'enquête de 24 %

Figure 28 : Taux de retour - Total inter-région

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

Source : Enquête REPEHRES II et base de données Finess

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

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

Source : Enquête REPEHRES II et base de données Finess

Figure 30 : Taux de retour - Normandie

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

Source : Enquête REPEHRES II et base de données Finess

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

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

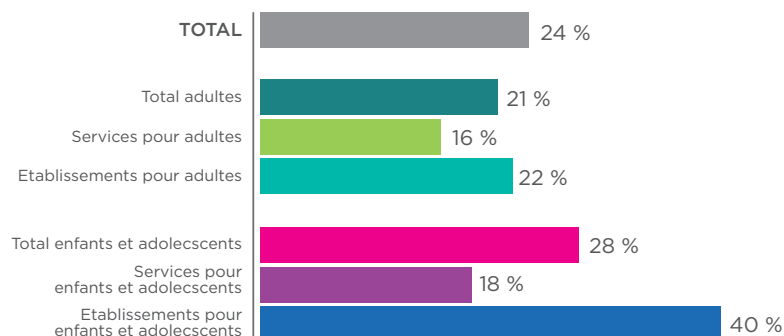
Les ESMS ayant répondu ne pas accueillir de personne épileptique au moment de l'enquête n'ont pas rempli le questionnaire et sont au nombre de 142 (88 en Hauts-de-France et 54 en Normandie).

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

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

Figure 31 :
Taux de retour
Total inter-région

Source : Enquête REPEHRES II



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

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

5 • ANALYSE DES RESULTATS

Des disparités dans le taux de retour selon les départements

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

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

Source : Enquête REPEHRES II et base de données Finess

Figure 33 : Taux de retour par département - Normandie

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

Source : Enquête REPEHRES II et base de données Finess

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

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

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

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

Source : Enquête REPEHRES II et base de données Finess

On observe un taux de retour à l'enquête plus important lorsque l'on prend en compte le nombre de places des ESMS. Ainsi, les ESMS ayant répondu à l'enquête représentent 34 % des places sur l'inter-région, et jusqu'à 46 % des places des établissements pour enfants et adolescents.

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

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

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

Source : Enquête REPEHRES II et base de données Finess

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

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

Source : Enquête REPEHRES II et base de données Finess

5.2.

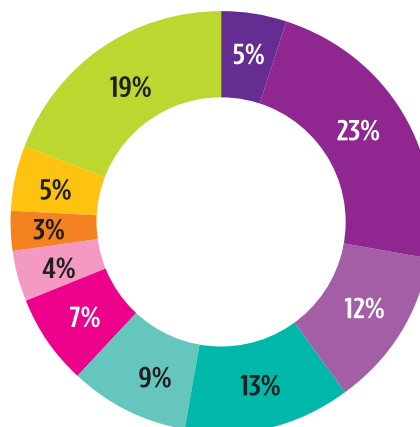
CARACTERISTIQUES DES ESMS ACCUEILLANT DES PERSONNES EPILEPTIQUES AU MOMENT DE L'ENQUETE

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

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

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

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



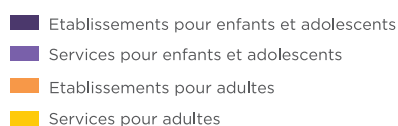
Source : Enquête REPEHRES II
N = 305

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

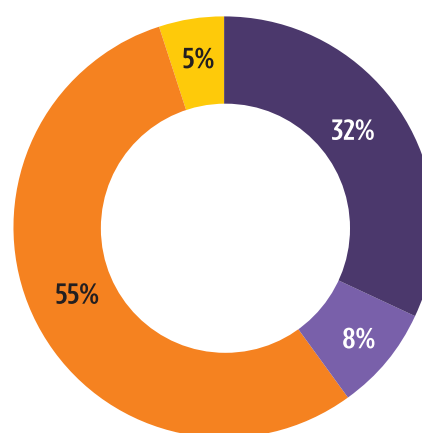
- 62 % en Hauts-de-France :
 - 5 % dans l'Aisne
 - 23 % dans le Nord
 - 12 % dans l'Oise
 - 13 % dans le Pas-de-Calais
 - 9 % dans la Somme
- 38 % en Normandie :
 - 7 % dans le Calvados
 - 4 % dans l'Eure
 - 3 % dans la Manche
 - 5 % dans l'Orne
 - 19 % dans la Seine Maritime

Une surreprésentation des réponses dans les établissements pour adultes

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



Source : Enquête REPEHRES II
N = 305



Les établissements ayant répondu « accueillir des personnes épileptiques » au moment de l'enquête sont majoritairement des établissements pour adultes (55 %) et près d'un tiers des établissements pour enfants / adolescents.

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

En effet, les établissements pour enfants et adolescents représentent 18 % des ESMS de l'inter-région et représentent 32 % des ESMS ayant répondu accueillir des personnes avec une épilepsie.

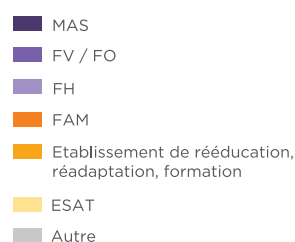
À l'inverse, les services pour enfants et adolescents sont sous-représentés : 21,5 % des ESMS de l'inter-région sont des services pour enfants et adolescents et ne représentent que 8 % des répondants au questionnaire.

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

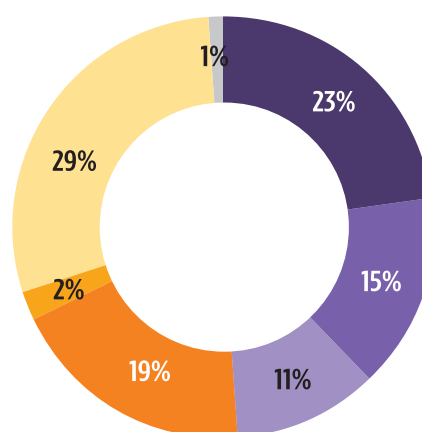
Il y a une donc une sur-représentation des réponses des établissements (enfants et adultes) et, à l'inverse, une sous-représentation des réponses des services (enfants et adultes).

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

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



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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

| | Nombre de places dans les ESMS ayant répondu à l'enquête | Nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie | Taux de personnes épileptiques |
|--|--|---|--------------------------------|
| Etablissements pour enfants et adolescents | 8 671 | 976 | 11% |
| Services pour enfants et adolescents | 2 504 | 119 | 5% |
| Etablissements pour adultes | 13 991 | 1 910 | 14% |
| Services pour adultes | 1 524 | 60 | 4% |
| Total | 26 690 | 3 065 | 11% |

Source : Enquête REPEHRES II
N = 447

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

Figure 41 : Taux de personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie / nombre de places des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête) - Total inter-région

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

Source : Enquête REPEHRES II
N = 305

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

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

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

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

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

Source : Enquête REPEHRES II
N = 447

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

Figure 43 : Taux de personnes ayant une épilepsie active dans les ESMS accueillant des personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2016/nombre de places des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête) - Total inter-région

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

Source : Enquête REPEHRES II
N = 305

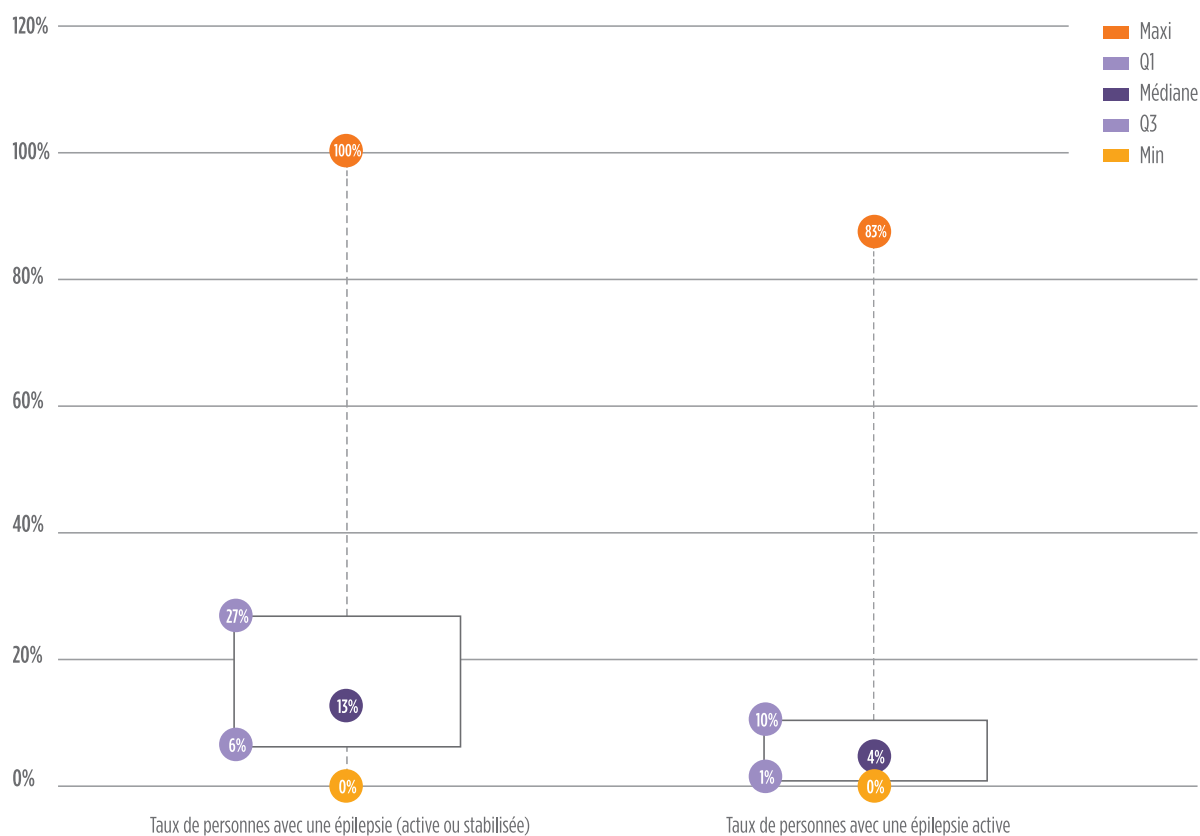
Sur les 305 ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête, on relève **5 %⁸** de personnes ayant une épilepsie active (au moins une crise au cours de l'année 2016).

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

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

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

Figure 44 : Dispersion du taux de personnes ayant une épilepsie (active + stabilisée) et du taux de personnes ayant une épilepsie active dans les ESMS accueillant des personnes épileptiques - Total inter-région



Source : Enquête REPEHRES II
N = 305

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

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

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

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

9. Un établissement accueille une personne épileptique au moment du remplissage de l'enquête mais pas au 31/12/2016.
10. Un IME non spécialisé épilepsie de 25 places.
11. Un IME non spécialisé épilepsie de 12 places.

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

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

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

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

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

Les ressources en médecin psychiatre (psychiatre + pédopsychiatre) sont plus importantes dans les ESMS pour enfants / adolescents, 89 % contre 49 % dans le secteur adulte.

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

Concernant les ressources paramédicales, 39 % des ESMS disposent d'un temps de masseur kinésithérapeute. Les compétences en orthophonie et psychomotricité sont spécifiques au secteur pour enfants / adolescents.

La plupart des ESMS bénéficient d'un temps de psychologue : 94 % des ESMS pour enfants / adolescents et 83 % des ESMS pour adultes.

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

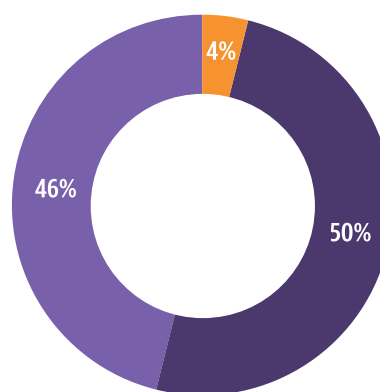
Une proportion plus importante d'ESMS pour adultes a signalé avoir du personnel présent la nuit : environ la moitié des ESMS. Cela concerne une structure sur 4 dans le secteur enfant/adolescent. Les types de professionnels principalement nommés (souvent en binôme ou trinôme) sont les aides-soignants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

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

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

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

Source : Enquête REPEHRES II
N = 305



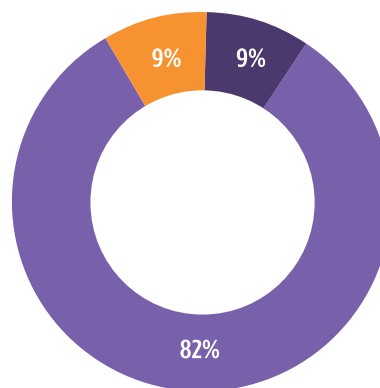
Cinquante pour cent des ESMS déclarent prendre en compte l'existence d'une maladie épileptique lors de la procédure d'admission. On retrouve une proportion comparable entre les structures pour enfants/adolescents et les structures pour adultes.

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

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

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

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



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

Vingt-trois ESMS ont refusé l'accueil du fait d'une épilepsie non stabilisée.

Pour certaines structures, l'absence de ressources médicales ou paramédicales pourrait expliquer ce refus d'accueillir des personnes épileptiques non stabilisées. La non médicalisation de certaines structures peut constituer un frein dans l'accueil des personnes épileptiques ayant une épilepsie active.

Figure 48 :
Répartition des ESMS ayant refusé ou non d'accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et ayant pris en compte ou non la situation d'épilepsie lors de l'admission
Total inter-région

| Refus d'accueillir en raison de la gravité de l'épilepsie | Prise en compte de l'épilepsie à l'admission | | | Total |
|---|--|-----|-----|-------|
| | Oui | Non | NSP | |
| Oui | 20 | 6 | 1 | 27 |
| Non | 119 | 123 | 5 | 247 |
| NSP | 11 | 11 | 5 | 27 |
| Total | 150 | 140 | 11 | 301 |

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

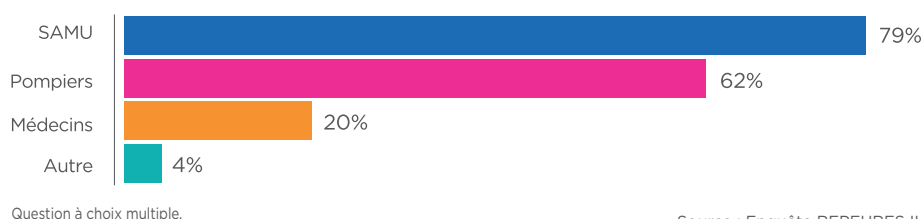
| | SAMU | Médecin | Pompiers | Autre |
|--|------------|------------|------------|-----------|
| Etablissements et services pour enfants et adolescents | 59 | 7 | 43 | 3 |
| | 84% | 10% | 61% | 4% |
| Etablissements et services pour adultes | 99 | 33 | 81 | 6 |
| | 76% | 25% | 62% | 5% |
| Total | 158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

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

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

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

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



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

5.3.

LES DIFFICULTES EXPRIMEES PAR LES PROFESSIONNELS

Des difficultés exprimées par 40% des ESMS

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

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

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

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

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

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

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

5.4.

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

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

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

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

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

Source : Enquête REPEHRES II

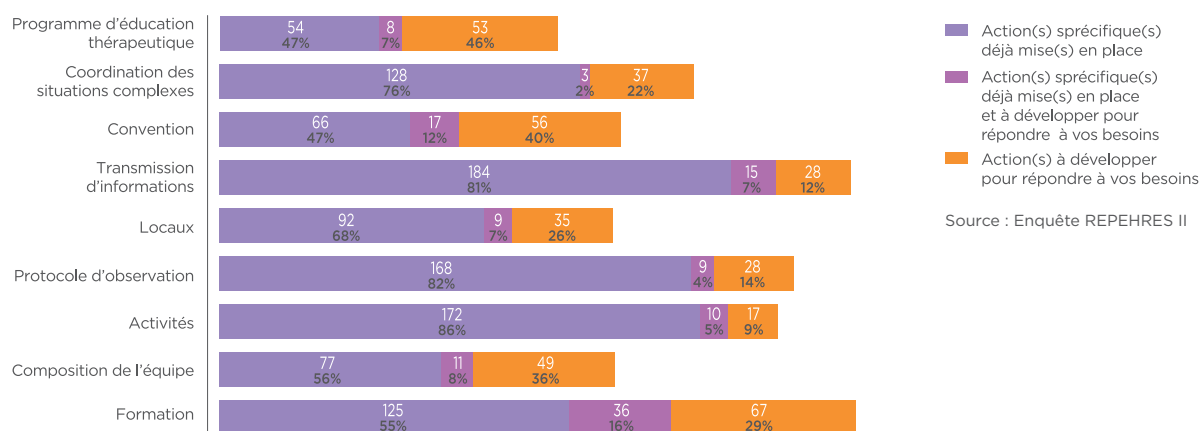
Les principales actions déjà mises en place par les ESMS :

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

Les principales actions à développer :

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

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



5.4.1. Les principales actions développées par les ESMS

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

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

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

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

Vingt-neuf pour cent des ESMS ont fait évoluer la composition de leur équipe

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

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

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

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

- L'accompagnement individuel sur certaines activités
- Le renforcement du nombre de professionnels présents pour les sorties extérieures
- Les professionnels équipés d'un kit d'injection en cas de crises graves
- L'adaptation de l'équipement sur certaines activités (port d'un casque, fauteuil avec ceinture)
- L'adaptation de l'activité, du rythme, de l'emploi du temps en fonction de l'état de santé de la personne (notamment la fatigue)
- La présence systématique d'un infirmier sur les sorties
- La demande d'un avis médical ou d'un certificat médical sur les activités
- Certaines activités « à risque » sont évitées (jeux de lumière, informatique, danses, jeux de ballon, baignades, plus globalement les activités physiques et sportives)
- Des protocoles sont mis en place sur des activités spécifiques (ex : piscine)

Cinquante-huit pour cent des ESMS ont mis en place des protocoles d'observation et de suivis internes

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

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

Un tiers des ESMS ont effectué des aménagements et ont sécurisé les locaux

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

- L'adaptation de la chambre : matelas à côté du lit en cas de chute/tapis de sol/lits avec barrières / désencombrement de la chambre/ capitonnage
- L'achat de mobiliers adaptés : chaises avec accoudoirs et sans roulette/ chaises de douche médicalisées / meubles sans angles droits
- L'adaptation des espaces : espaces dégagés, peu de meubles/ rampes d'accès / couloirs larges/ espaces de repos adaptés
- En ESAT, l'adaptation des postes de travail
- La mise à disposition de protections individuelles : casques, ceinture de maintien
- Des établissements n'ont pas fait d'aménagements spécifiques à l'épilepsie mais disposent de locaux adaptés à l'accueil du public présentant une épilepsie

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

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

- Concernant la transmission d'informations auprès des familles : fiches de liaison, appels téléphoniques, rencontres physiques, transmission des comptes rendus médicaux
- Concernant la transmission d'informations entre professionnels de la structure : via un dossier médical partagé (informatique ou non, avec accès différenciés selon les professionnels) /concertations en équipe pluridisciplinaire
- Concernant la transmission d'informations avec le secteur sanitaire : accompagnement de la personne aux rendez-vous médicaux / comptes rendus médicaux reçus par la structure / lien avec le médecin traitant (échanges téléphoniques, mails) / bilan médical envoyé aux centres hospitaliers / fiches de liaison en cas d'hospitalisation ou de consultations / fiches d'observation pour le neurologue

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

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

Quarante-trois pour cent des ESMS ont développé des actions de coordination pour les situations complexes

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

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

Vingt pour cent des ESMS proposent un programme d'éducation thérapeutique du patient

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

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

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

5.4.2. Les principaux besoins identifiés par les ESMS

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

Les principaux besoins cités en termes de formations concernent :

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

Vingt pour cent des ESMS expriment des besoins sur l'évolution de la composition de leur équipe

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

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

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

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

- Affiner l'observation et l'adaptation du rythme et du type d'activité
- Développer l'information et la formation sur les activités possibles
- Disposer de professionnels supplémentaires, notamment pour les sorties

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

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

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

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

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

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

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

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

Les ESMS indiquent la nécessité de continuer à développer des conventions partenariales, principalement avec le secteur sanitaire : centres hospitaliers, services de neuropédiatrie/neurologie médecins de ville, SAMU et également avec des établissements spécialisés dans l'épilepsie ou d'autres ESMS.

Treize pour cent des ESMS expriment des besoins concernant la coordination des situations complexes

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

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

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

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

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

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

Ne sait pas
Oui
Non

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

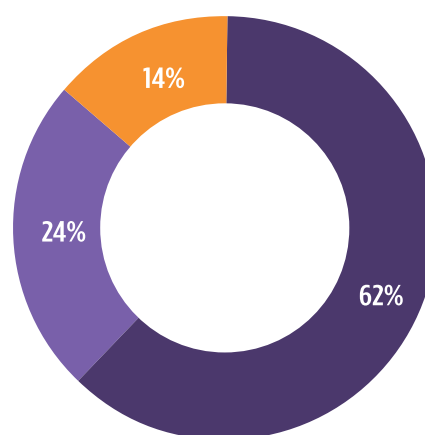


Figure 56 : Part des ESMS intéressés par un appui extérieur selon le type d'appui, par type d'ESMS - Total inter-région

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

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

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

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

EN RESUME

PARTIE FICHE ESMS

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

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

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

40 % des ESMS expriment des difficultés dans l'accompagnement des personnes en situation d'épilepsie. Cette proportion atteint 50 % dans les structures pour enfants et adolescents. Les principales difficultés rencontrées concernent la gestion des crises et les conduites à tenir en cas de crises (75 % des réponses). Pour 26 % des ESMS, la difficulté réside dans la méconnaissance de l'épilepsie et pour 11 % des difficultés pour adapter l'accompagnement des personnes (celles présentant une épilepsie mais aussi les conséquences sur les autres personnes accompagnées).

Les ESMS ont déjà mis en place des actions pour l'accompagnement des personnes avec une épilepsie. Les actions principalement proposées sont la transmission d'informations et communication claire, lisible, partagée entre la structure et les intervenants extérieurs (65 % des ESMS), l'adaptation des activités quotidiennes (60 %), la mise en œuvre de protocole d'observation et de suivis internes (58 %), la formation du personnel (53 %).

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

5.5.

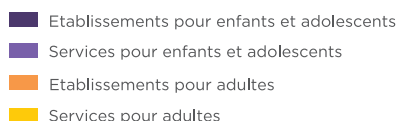
PRESENTATION DES CAS AYANT PRESENTE AU MOINS UNE CRISE D'EPILEPSIE EN 2016

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

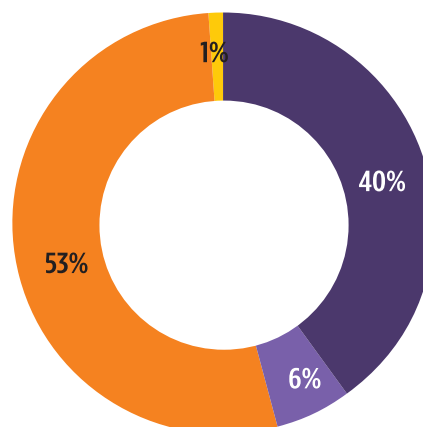
Pour les 305 ESMS ayant répondu, 1 201 personnes sont recensées dont 798 fiches renseignées

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

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



Source : Enquête REPEHRES II
N = 798

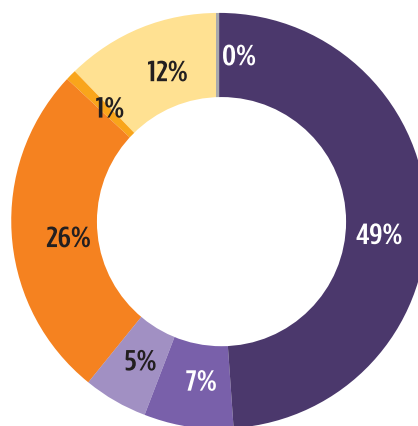


Plus de la moitié des cas (433 personnes) sont accueillis dans des ESMS pour adultes et 46 % dans le secteur pour enfants / adolescents (365 personnes).

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

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

- MAS
- FV / FO
- FH
- FAM
- Etablissement de rééducation, réadaptation, formation
- ESAT
- Autre



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

Un sexe ratio de 1,32

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

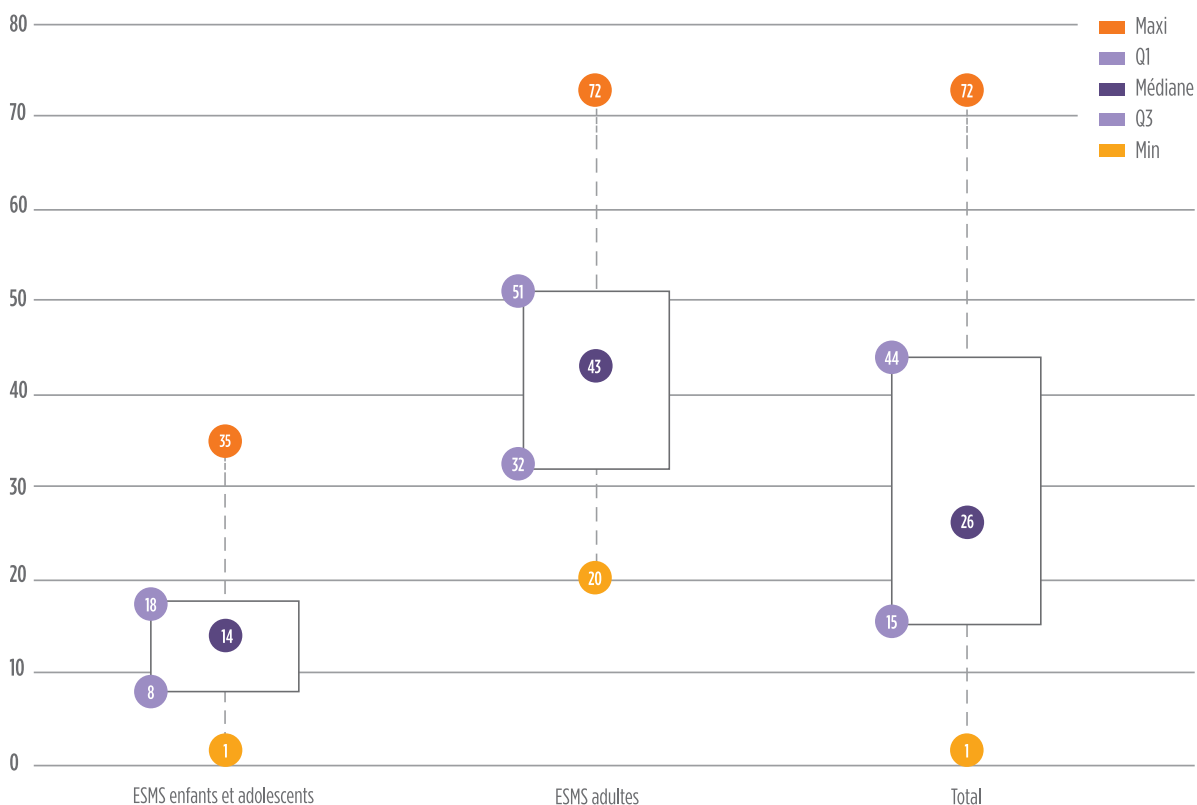
Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 792

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

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

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

Figure 60 : Dispersion des âges - Total inter-région



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

- Pour les ESMS pour enfants et adolescents :

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

- Pour les ESMS pour adultes :

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

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

■ Homme
■ Femme

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

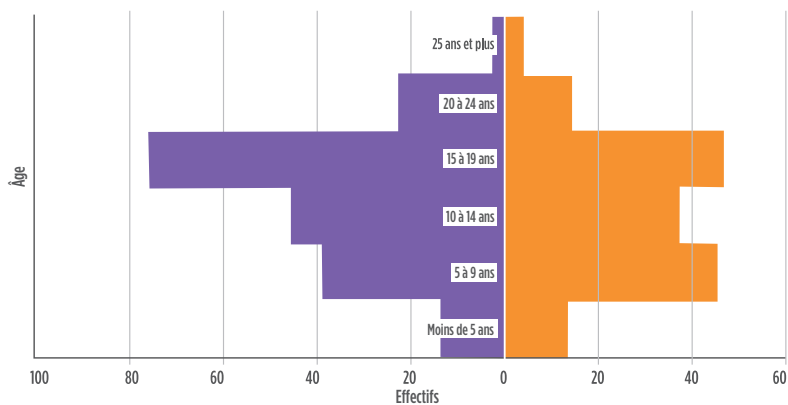
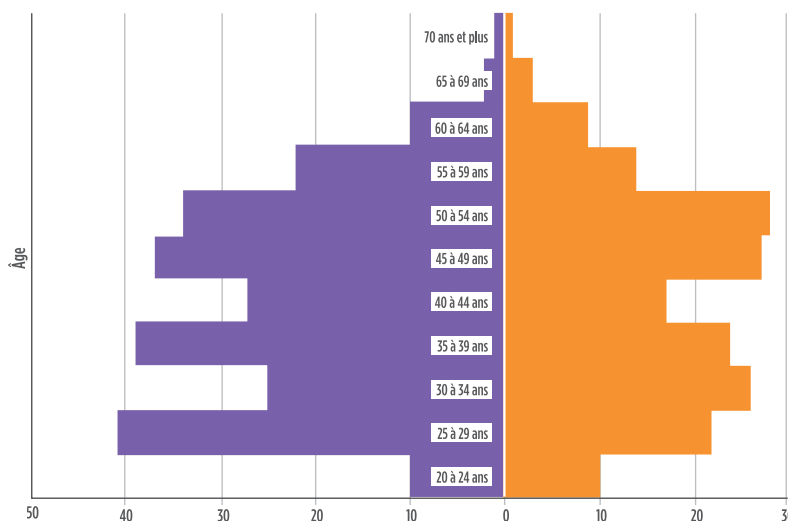


Figure 62 :
Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes
Total inter-région

■ Homme
■ Femme

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



Focus sur les plus de 60 ans

Vingt et une personnes ont plus de 60 ans (5 % des personnes accompagnées) : 14 sont en FAM, 6 en MAS et 1 en FO. L'âge médian est de 64 ans.

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

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

Focus Amendement CRETON

Vingt-neuf personnes ont plus de 20 ans en ESMS enfants (dont 23 en IME), soit 8 % des personnes accompagnées. L'âge médian est de 22 ans.

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

Une ancienneté inférieure à 5 ans pour plus de la moitié des cas accueillis dans les ESMS pour enfants/adolescents

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

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

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

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

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

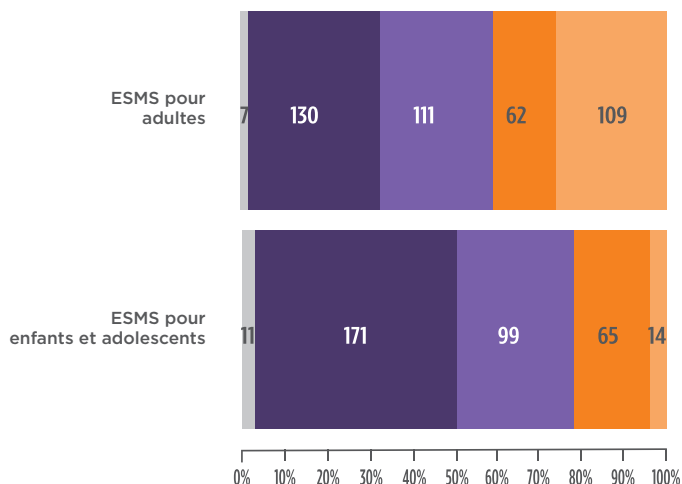
Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 433 ; n' = 419

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

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

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

Source : Enquête REPEHRES II



Un parcours antérieur principalement dans le secteur médico-social

Sur les 431 cas adultes :

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

Sur les 365 cas enfants/adolescents :

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Gravité des crises d'épilepsie

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

NOTICE SUR LA GRAVITE DES CRISES D'EPILEPSIE

GRAVITE 1 :

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

GRAVITE 2 :

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

GRAVITE 3 :

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

Une personne est niveau 1, 2 ou 3 si elle a au moins un critère du niveau en question.

Il a été demandé de sélectionner le niveau de gravité le plus élevé.

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

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

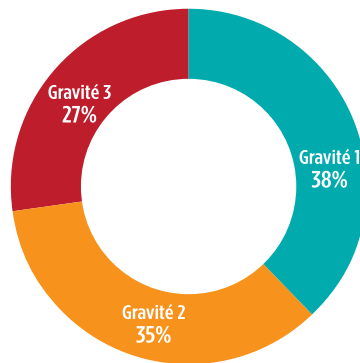
Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 780

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

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

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

Source : Enquête REPEHRES II



Sur l'ensemble des ESMS :

- 38 %, soit 296 personnes ont une épilepsie de gravité 1
- 35 %, soit 273 personnes ont une épilepsie de gravité 2
- 27 %, soit 211 personnes ont une épilepsie de gravité 3

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

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

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

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

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

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

5 • ANALYSE DES RESULTATS / 5.5.

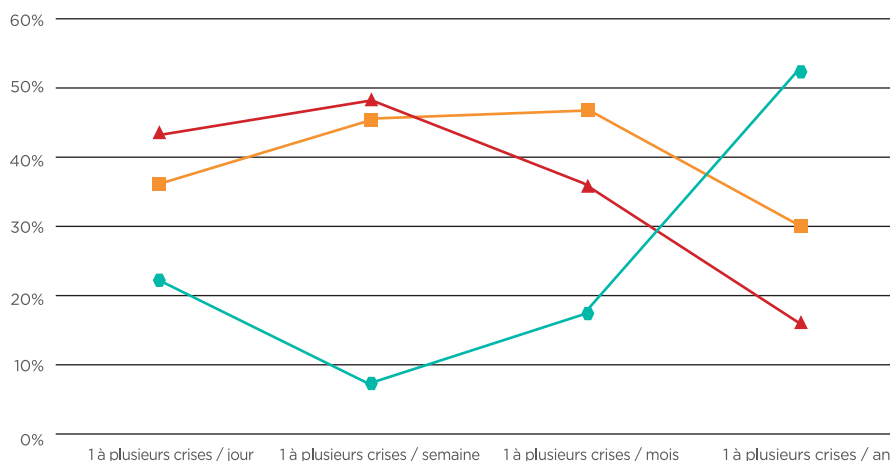
Plus la gravité de l'épilepsie est importante plus la fréquence des crises est élevée. Toutefois quelle que soit la gravité de l'épilepsie, la fréquence des crises est principalement annuelle ou mensuelle.

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

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

- Gravité 1
- Gravité 2
- ▲ Gravité 3

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

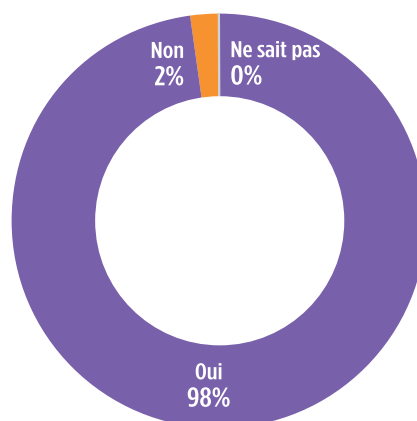


Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative de la fréquence des crises selon la gravité des crises

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

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

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



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

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

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

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

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

Le nombre de médicaments médian est de 2.

Peu de personnes ont un autre traitement non médicamenteux

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

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

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

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

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

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

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

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

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

5 • ANALYSE DES RESULTATS / 5.5.

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

Un médecin neurologue ou neuropédiatre référent pour la plupart des cas

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Un médecin psychiatre référent pour 46 % d'entre eux

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

En situation per/post critique :

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Les 39 personnes ayant entre 6 et 10 crises « graves » par an ont principalement une à plusieurs crises par mois.

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

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

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

Figure 81 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe ou non un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises, par type d'ESMS Total inter-région

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

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

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

Pour la moitié des cas (385 personnes), il existe un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises, dont la moitié a eu entre 1 et 5 interventions avec ce protocole durant l'année 2016.

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

Figure 82 : Répartition des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe ou non un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises, selon la gravité de l'épilepsie et selon la fréquence des crises, par type d'ESMS - Total inter-région

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

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

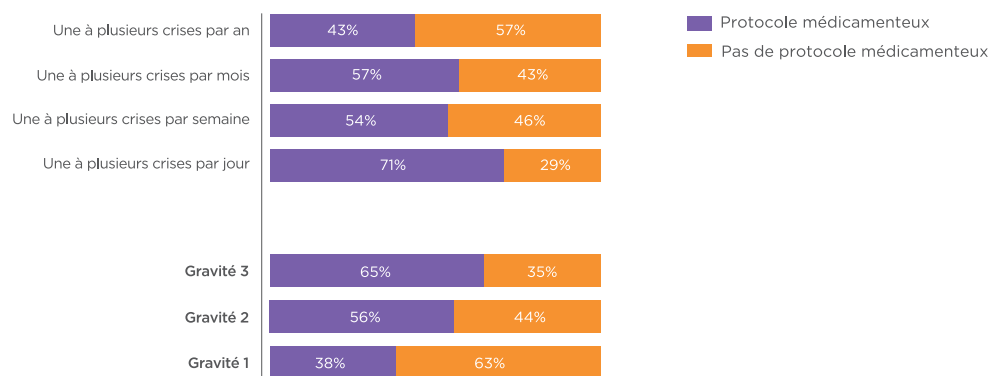
Différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes pour la gravité de l'épilepsie. Différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes pour la fréquence des crises, uniquement pour les personnes qui n'ont pas de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

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

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

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

Figure 83 : Répartition des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe ou non un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises, selon la gravité de l'épilepsie et selon la fréquence des crises Total inter-région



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|--|--|-----|---|-----|--------|-----|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Etat de mal épileptique (crises durant plus de 5 min.) | 63 | 59% | 64 | 55% | 127 | 57% |
| Crise habituelle | 35 | 33% | 26 | 22% | 61 | 27% |
| Blessure en lien avec une crise d'épilepsie | 8 | 7% | 39 | 33% | 47 | 21% |
| Autre | 11 | 10% | 10 | 9% | 21 | 9% |

L'état de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes) est le principal motif des hospitalisations (57 %). Dans une moindre mesure, on retrouve également comme motif d'hospitalisation des crises habituelles (27 %) et des blessures en lien avec une crise d'épilepsie, principalement dans le secteur adulte (33 %).

Epilepsie et troubles associés

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

NOTICE SUR LA SEVERITE DES TROUBLES ASSOCIES

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

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

Troubles du comportement

SEVERITE 1 :

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

SEVERITE 2 :

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

SEVERITE 3 :

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

Troubles dans la communication et les relations avec autrui

SEVERITE 1 :

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

SEVERITE 2 :

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

SEVERITE 3 :

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

Troubles intellectuels, cognitifs

SEVERITE 1 :

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

SEVERITE 2 :

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

SEVERITE 3 :

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

Troubles du langage

SEVERITE 1 :

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

SEVERITE 2 :

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

SEVERITE 3 :

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

Troubles de la parole

SEVERITE 1 :

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

SEVERITE 2 :

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

SEVERITE 3 :

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

Troubles de la vision

SEVERITE 1 :

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

SEVERITE 2 :

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

SEVERITE 3 :

- Non voyant (cécité complète).

Troubles auditifs

SEVERITE 1 :

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

SEVERITE 2 :

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

SEVERITE 3 :

- Ne perçoit aucun son (surdité complète).

Troubles moteurs

SEVERITE 1 :

- S'habille et / ou se déshabille et / ou se lave seul mais avec difficulté (effort conséquent et / ou temps majorés et / ou en utilisant des stratégies appropriées)
- Se lève, s'assoit et se couche seul mais avec difficulté (effort conséquent et / ou temps majorés et / ou en utilisant des stratégies appropriées)
- Circule seul (dans le milieu de vie et à l'extérieur) mais avec difficulté (effort conséquent et / ou temps majorés et / ou en utilisant des stratégies appropriées), avec ou sans aide - canne, déambulateur

SEVERITE 2 :

- S'habille et / ou se déshabille et / ou se lave seul mais doit être stimulé ou nécessite une surveillance pour le faire
- Se lève, s'assoit et se couche seul mais doit être stimulé ou surveillé ou guidé dans ses mouvements
- Circule seul (dans le milieu de vie et à l'extérieur, avec un périmètre de marche inférieur à 200 m) mais nécessite qu'on le guide, stimule ou surveille dans certaines circonstances ou démarches non sécuritaires, avec ou sans aide - canne, déambulateur,

SEVERITE 3 :

- Nécessite de l'aide pour s'habiller et / ou se déshabiller et / ou se laver mais participe activement
- A besoin de l'aide d'une personne pour se laver, s'asseoir et se coucher
- A besoin de l'aide d'une autre personne pour marcher (essentiellement à l'intérieur du milieu de vie), avec ou sans aide - canne, déambulateur,...

SEVERITE 4 :

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

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

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

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

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

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

Sur 798 personnes :

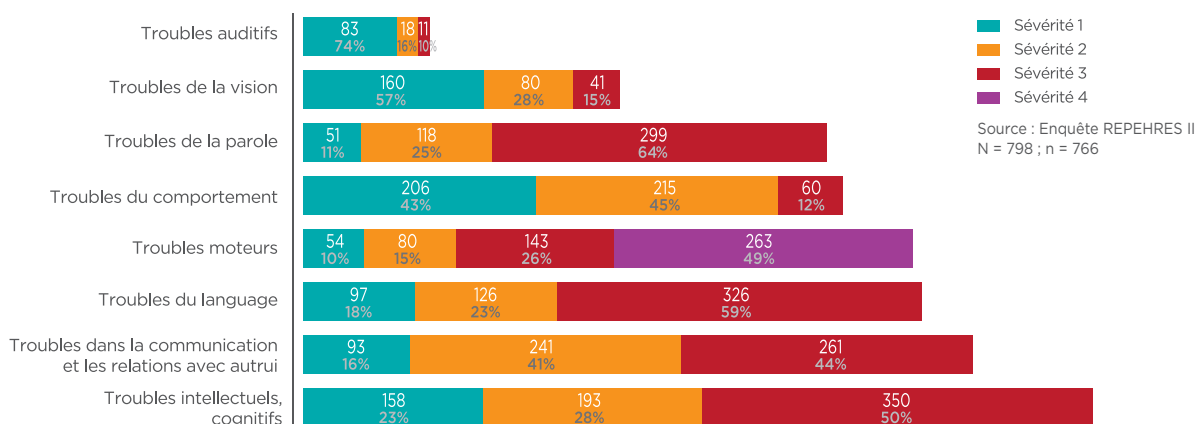
- 88 % des cas présentent des troubles intellectuels, cognitifs
- 75 % des cas présentent des troubles dans la communication et les relations avec autrui
- 69 % des cas présentent des troubles du langage
- 68 % des cas présentent des troubles moteurs
- 60 % des cas présentent des troubles du comportement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

Sur 798 personnes :

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

5 • ANALYSE DES RESULTATS / 5.5.

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



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

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

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

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

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

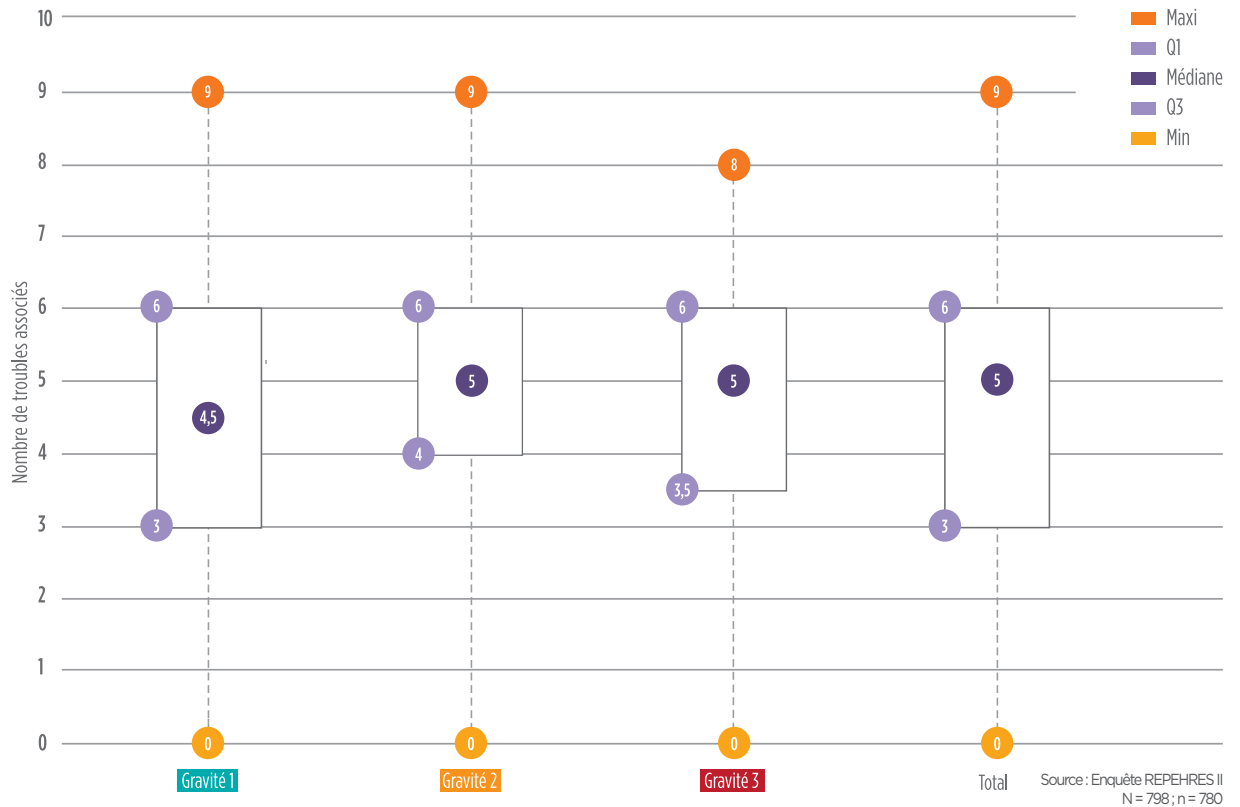
Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 780

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

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

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

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



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

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

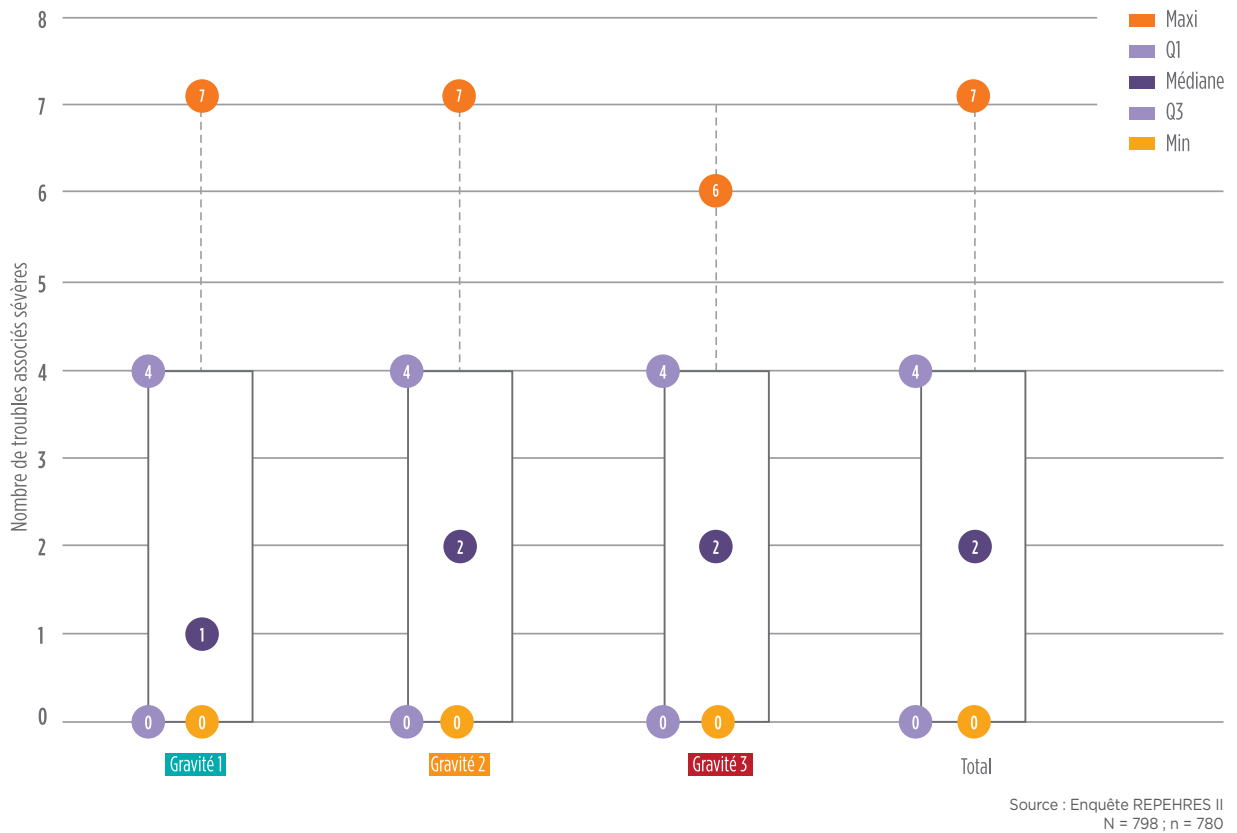
Source : Enquête REPEHRES II
N = 798 ; n = 780

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

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

5 • ANALYSE DES RESULTATS / 5.5.

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



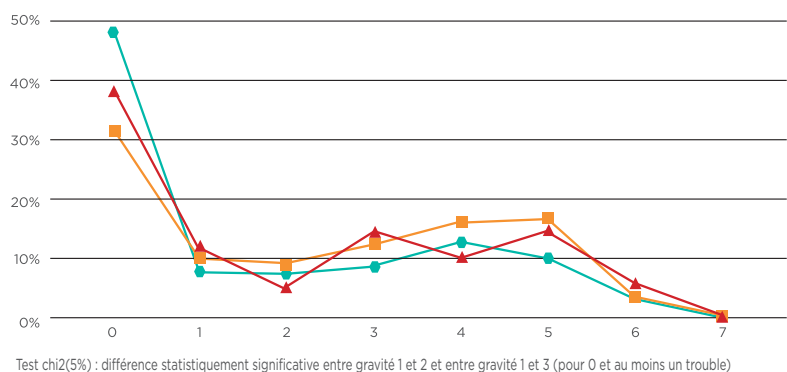
Il n'y a pas de lien entre le nombre de troubles associés sévères et la gravité de l'épilepsie.

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

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

- Gravité 1
- Gravité 2
- ▲ Gravité 3

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



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

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

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

EN RESUME

PARTIE FICHE CAS EPILEPSIE

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

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

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

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

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

Trente-cinq pour cent ont fait au moins une crise « grave » au cours de l'année 2016. Une crise grave est définie par une crise durant plus de 5 minutes et/ou crise ayant nécessité l'injection intrarectale de Valium® et/ou autres protocoles thérapeutiques d'urgence institutionnels. La proportion de personnes ayant fait au moins une crise grave varie en fonction de la gravité de l'épilepsie : cela concerne 9 % des personnes avec une gravité 1, 31 % des personnes avec une gravité 2 et 76 % des personnes avec une gravité 3.

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

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

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

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

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

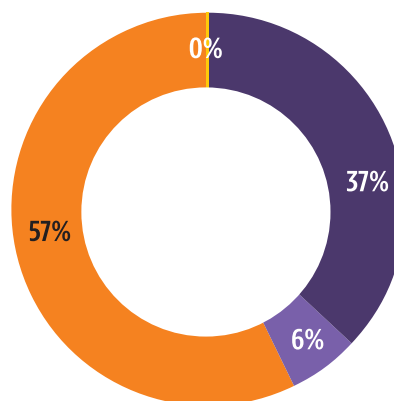
5.5.2. Caractéristiques des 211 personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3

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

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

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

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

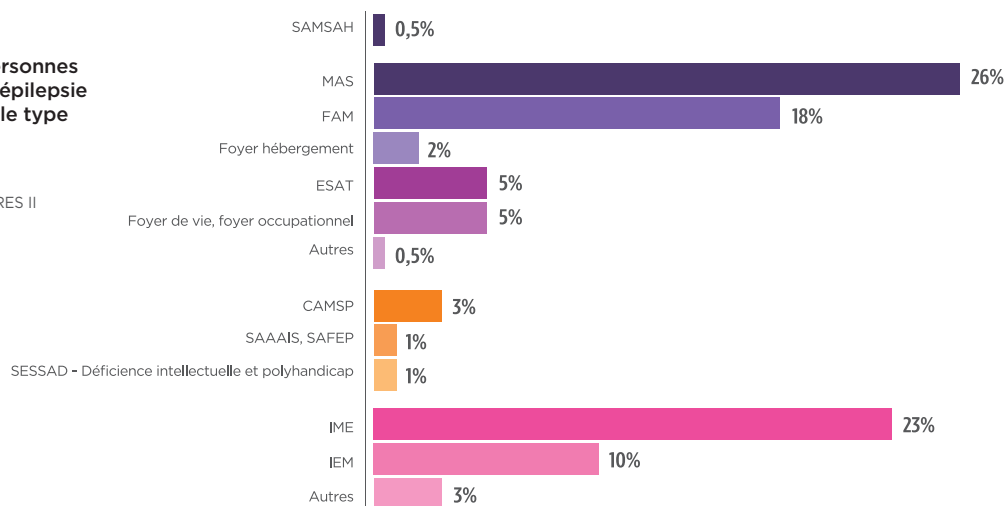


Deux cent onze personnes ont des crises d'épilepsie de gravité 3. Elles sont majoritairement présentes dans les établissements pour adultes.

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

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

Source : Enquête REPEHRES II



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

Vingt-trois pour cent sont en IME.

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

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

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

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

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

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

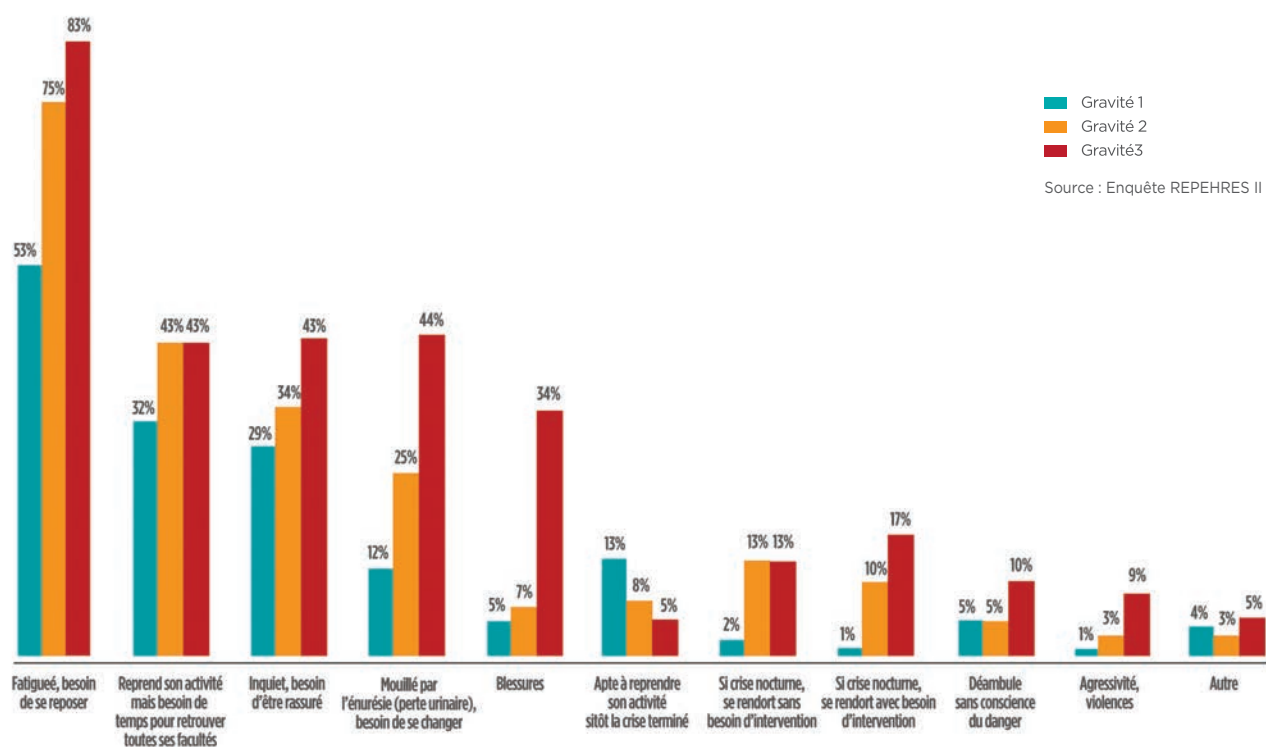
5 • ANALYSE DES RESULTATS / 5.5.

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

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

Chi 2 (5%)*

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



Source : Enquête REPEHRES II

Source : Enquête REPEHRES II

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

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

Figure 98 :
Part des personnes hospitalisées à la suite d'une crise Ensemble des personnes avec une épilepsie active et personnes ayant des crises de gravité 3 Total inter-région

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

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

Test chi2(5%) : différence statistiquement significative

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

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

| | Personnes ayant des crises de gravité 1 | | Personnes ayant des crises de gravité 2 | | Personnes ayant des crises de gravité 3 | |
|--------------|---|-------------|---|-------------|---|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Oui | 35 | 12% | 64 | 24% | 128 | 61% |
| Non | 247 | 85% | 194 | 73% | 76 | 36% |
| Ne sait pas | 8 | 3% | 8 | 3% | 5 | 2% |
| Total | 290 | 100% | 266 | 100% | 209 | 100% |

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

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

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

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

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

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

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

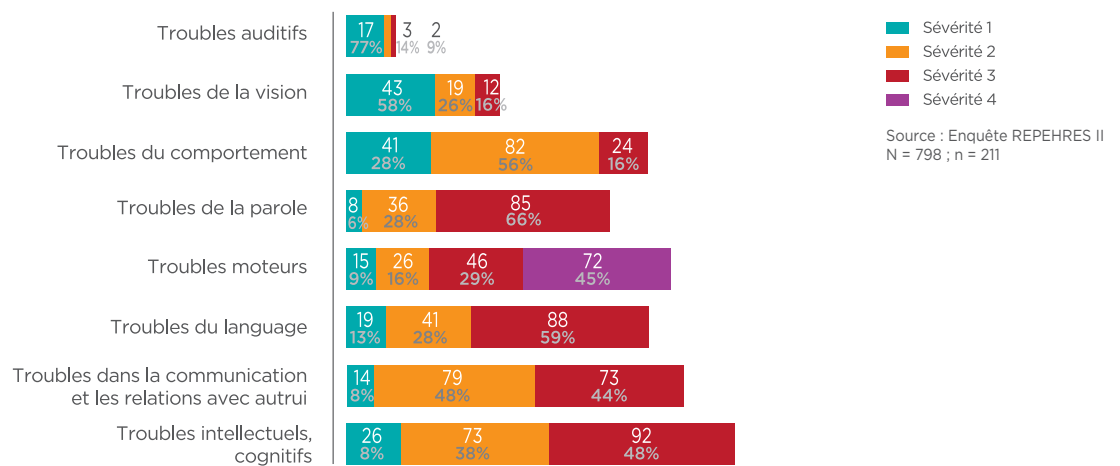
Sur les 211 personnes avec une épilepsie de gravité 3 :

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

Sur les 211 personnes avec une épilepsie de gravité 3 :

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

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



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

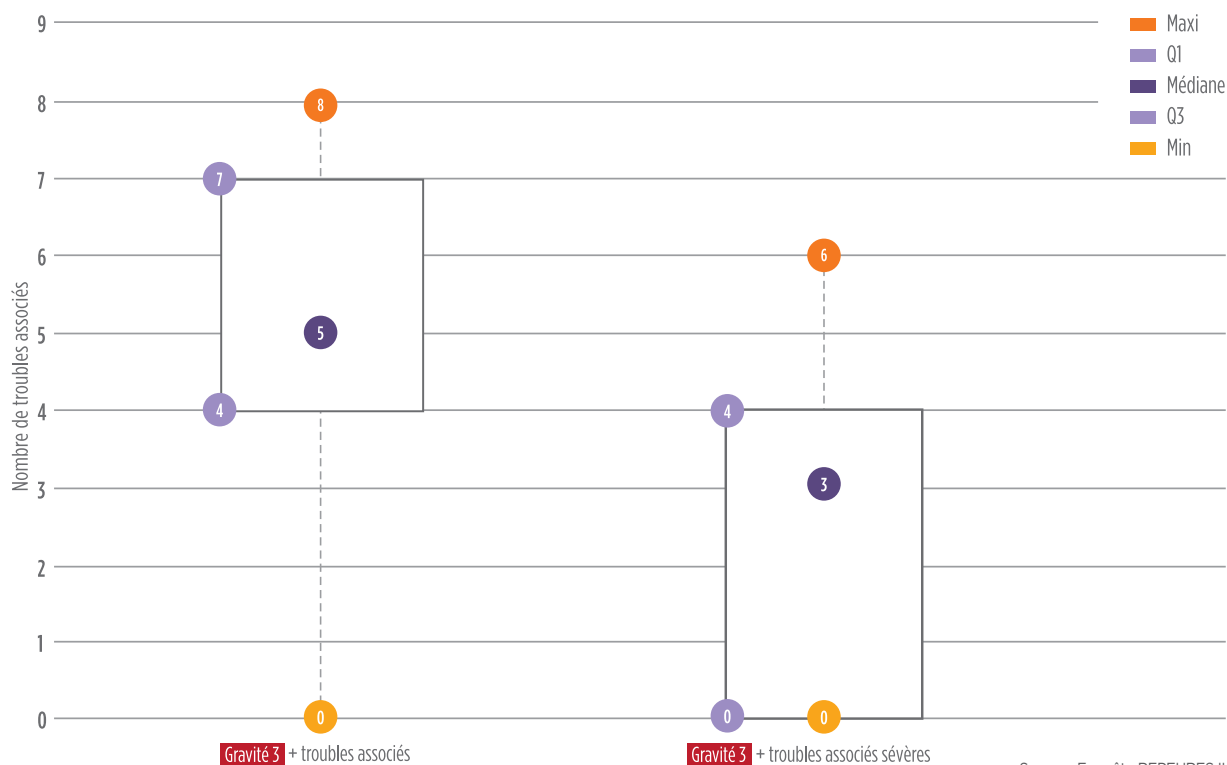
Trois quarts des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 cumulent au moins 4 troubles associés et près d'un tiers au moins 4 troubles associés sévères

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

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

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

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



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

Soixante-deux pour cent ont au moins un trouble associé sévère. Le nombre de troubles associés sévères médian est de 2.

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

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

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

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

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

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

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

Figure 105 : Etat per/post critique - ensemble des personnes avec une épilepsie active / personnes ayant des crises de gravité 3 / personnes ayant des crises de gravité 3 et un (des) trouble(s) associé(s) sévère(s) - Total inter-région

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

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

Source : Enquête REPEHRES II

5 • ANALYSE DES RESULTATS / 5.5.

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

Soixante-dix-neuf pour cent des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère ont fait au moins une crise « grave » en 2016

Figure 106 : Répartition des personnes selon la fréquence des crises « graves » - ensemble des personnes avec une épilepsie active / personnes ayant des crises de gravité 3 / personnes ayant des crises de gravité 3 / personnes ayant des crises de gravité 3 et un (des) trouble(s) associé(s) sévère(s) - Total inter-région

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

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

Source : Enquête REPEHRES II

La proportion de personnes avec une épilepsie de gravité 3 (avec ou sans trouble associé sévère) qui ont fait au moins une crise grave est beaucoup plus importante que la proportion sur l'ensemble des personnes avec une épilepsie : 79 % contre 35 %.

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

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

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

Cette proportion est de 29 % pour l'ensemble des personnes avec une épilepsie active. En revanche, la proportion est identique pour les personnes avec une épilepsie de gravité 3, qu'elles aient ou non des troubles associés sévères.

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

EN RESUME

PARTIE FICHE CAS

AYANT DES CRISES D'EPILEPSIE DE GRAVITE 3

Vingt-sept pour cent des personnes avec une épilepsie active ont une épilepsie de gravité 3 (crises pouvant conduire à des chutes/ blessures, à des Etats de Mal Epileptique, à des déambulations, nécessitant une surveillance notamment nocturne).

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Test chi2(5%) : chiffres inférieurs à 5

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

Source : Enquête REPEHRES II

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|--|--|-----|---|-----|--------|-----|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Choix en lien avec le projet d'accompagnement personnalisé de la personne | 31 | 67% | 21 | 64% | 52 | 66% |
| Autres | 14 | 30% | 3 | 9% | 17 | 22% |
| Difficultés dans la gestion et la prise en charge des crises d'épilepsie et leurs conséquences | 2 | 4% | 12 | 36% | 14 | 18% |
| Choix par défaut (pas de structures plus adaptées accessibles, disponibles) | 5 | 11% | 4 | 12% | 9 | 11% |
| Demande de la personne | 0 | 0% | 7 | 21% | 7 | 9% |
| Manque de connaissance ou formation des personnels | 0 | 0% | 3 | 9% | 3 | 4% |

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

Dans les structures adultes, on retrouve le projet d'accompagnement personnalisé comme principale raison. « Les difficultés dans la gestion et la prise en charge des crises d'épilepsie et leurs conséquences » est le deuxième motif cité (dont 5 ESAT et 5 FAM).

A large, stylized number '6' is the central focus, rendered in a dark blue color. It is partially overlaid by a horizontal band of white dots that extends across the width of the page. The background is a solid, vibrant blue.

ANALYSE CROISÉE

6.

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

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

Sur la base de 1 888 ESMS sur l'inter-région Normandie & Hauts-de-France, la taille de l'échantillon minimum doit être de 320 structures (17 %), 452 structures ont répondu (24 %) à l'enquête (310 ESMS accueillant des personnes avec une épilepsie et 142 ESMS n'accueillant pas de personne avec une épilepsie).

Sur la base de 778 ESMS sur la région des Pays de la Loire, la taille de l'échantillon minimum doit être de 258 structures (33 %), 350 structures ont répondu à l'enquête (45 %) (209 ESMS accueillant des personnes avec une épilepsie et 141 ESMS n'accueillant pas de personne avec une épilepsie).

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

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

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

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

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

Puis nous avons regroupé les données de ces régions.

6.1.

DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES

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

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

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

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

6.1.2. Ratio des personnes épileptiques

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

ns : non significatif

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

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

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

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

ns : non significatif

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

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

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

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

ns : non significatif
nd : non déterminé

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

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

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

| Troubles associés et leurs sévérités | Région Pays de la Loire (N=597) | | | | | Régions Normandie et Hauts-de-France (N=798) | | | | | 3 régions groupées (N=1395) | | | | | |
|---|---------------------------------|-------------|-------------|-------------|-------------|--|-------------|-------------|-------------|-------------|-----------------------------|------------|------------|------------|------------|-----------|
| | Sévérité 1% | Sévérité 2% | Sévérité 3% | Sévérité 4% | Total % (n) | Sévérité 1% | Sévérité 2% | Sévérité 3% | Sévérité 4% | Total % (n) | Sévérité 1 | Sévérité 2 | Sévérité 3 | Sévérité 4 | Total | p |
| Troubles intellectuels, cognitifs | 22 | 33 | 45 | | 97 (556) | 23 | 28 | 50 | | 88 (700) | ns | p < 0,05 | p < 0,05 | | 90 (89-92) | p < 0,01 |
| Troubles dans la communication et les relations avec autrui | 17 | 45 | 38 | | 81 (882) | 16 | 41 | 44 | | 75 (955) | ns | ns | ns | | 77 (75-79) | p < 0,01 |
| Troubles du langage | 20 | 25 | 56 | | 74 (440) | 18 | 23 | 59 | | 69 (649) | ns | ns | ns | | 71 (69-73) | p < 0,001 |
| Troubles moteurs | 10 | 15 | 26 | 49 | 72 (493) | 10 | 15 | 26 | 49 | 68 (940) | ns | ns | ns | ns | 70 (67-72) | p < 0,01 |
| Troubles du comportement | 48 | 40 | 12 | | 70 (417) | 43 | 45 | 12 | | 60 (488) | ns | ns | ns | | 64 (62-67) | p < 0,001 |
| Troubles de la parole | 12 | 22 | 66 | | 62 (373) | 11 | 25 | 64 | | 59 (468) | ns | ns | ns | | 60 (58-63) | ns |
| Troubles de la vision | 58 | 29 | 13 | | 32 (190) | 57 | 28 | 15 | | 35 (281) | ns | ns | ns | | 34 (31-36) | ns |
| Troubles auditifs | 79 | 12 | 9 | | 11 (68) | 74 | 16 | 10 | | 14 (112) | ns | ns | ns | | 13 (11-15) | ns |

ns : non significatif
nd : non déterminé

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

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

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

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

ns : non significatif
nd : non déterminé

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

6.2.

RETOUR DES PROFESSIONNELS DE PROXIMITE

6.2.1. Difficultés rencontrées dans l'accompagnement des personnes épileptiques

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

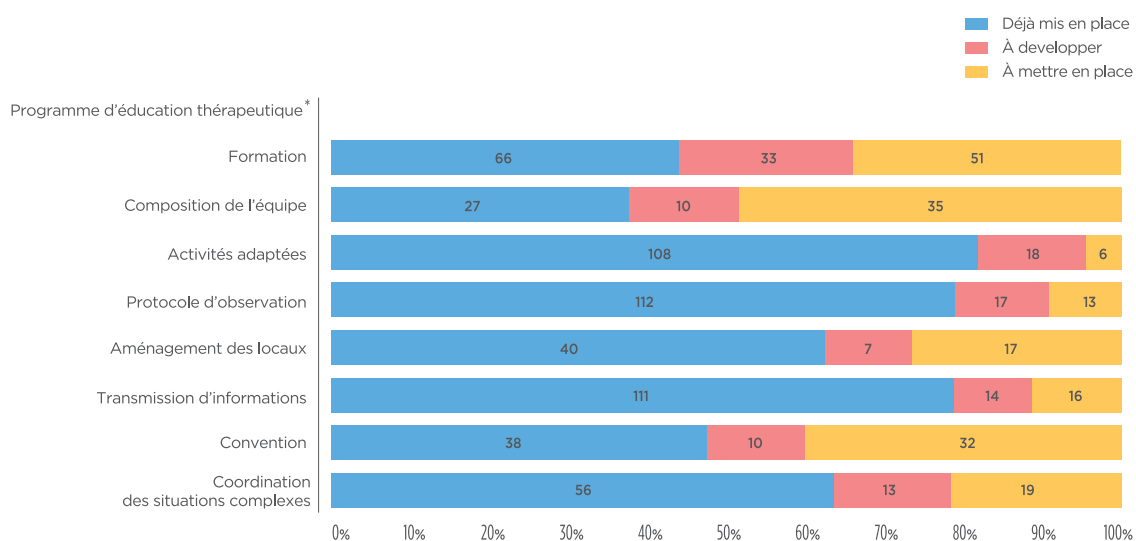
| Difficultés des professionnels dans l'accompagnement des personnes épileptiques (%) | Région Pays de la Loire (N=194) | Régions Normandie et Hauts-de-France (N=300) | 3 régions groupées (N=494) |
|---|---------------------------------|--|----------------------------|
| Oui | 52 | 40 | 45 (41-49) |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

$p < 0,01$

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

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

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



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

Source : Enquête REPEHRES Pays de la Loire

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

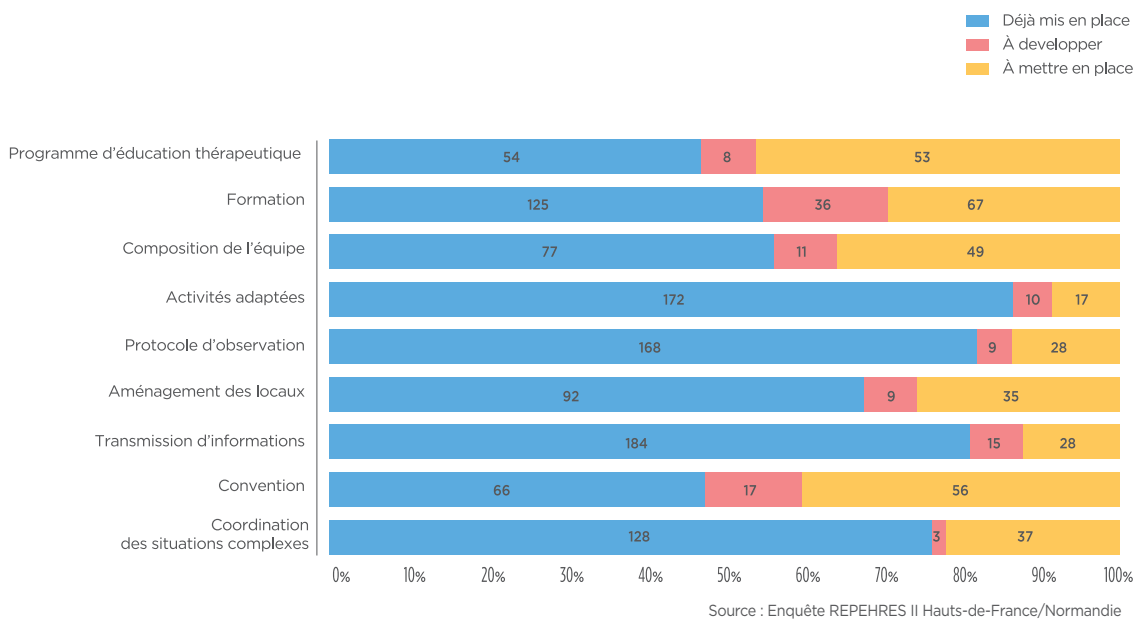
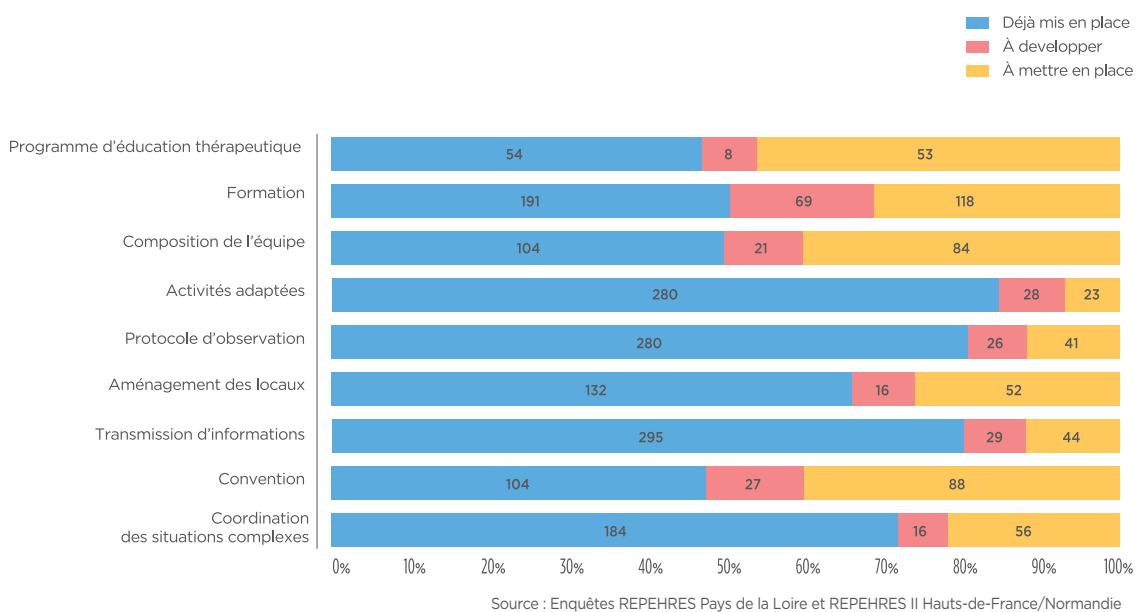


Figure 122 : Actions mise en place/à mettre en place et/ou à développer Régions Pays de la Loire, Normandie, Hauts de France regroupées



6.3.

SYNTHÈSE

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

- prévalence des personnes épileptiques accueillies dans les ESMS à 11.9 % (IC 95 % : 11.6-12.3)
- prévalence des personnes épileptiques accueillies dans les ESMS présentant une épilepsie active (i.e au moins une crise d'épilepsie dans l'année) : 4.8 % (IC 95 % : 4.6-5)

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

Un tiers des personnes épileptiques ont 5 ou 6 troubles associés à la maladie épileptique majoritairement des troubles cognitifs et des troubles de la communication et de relation avec autrui. Les troubles du comportement sont présents chez les 2/3 des personnes épileptiques mais très peu sont sévères (i.e. comportements dangereux, notamment des gestes auto ou hétéro-agressifs et/ou tente de se sauver, nécessitant des contentions ou la mise en salle d'apaisement).

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

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

La diffusion d'informations sur l'épilepsie

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

La clarification des niveaux de responsabilités

- Les dispositions réglementaires relatives aux protocoles médicaux
- Les délégations de soins
- La gestion des risques

La formation des professionnels : un continuum

- La prévention des crises, les signes précurseurs à la survenue de la crise d'épilepsie
- Les outils d'observation et d'évaluation des crises d'épilepsie
- Les conduites à tenir en cas de crises
- La mise en œuvre des protocoles médicaux et l'administration des traitements

Le soutien et l'étayage des équipes

- Les modalités d'accompagnement adaptées aux établissements non médicalisés pour gérer les situations de crises d'épilepsie
- L'aide à la compréhension et à l'analyse des situations
- Les modalités de partage d'informations en interne et avec les partenaires et la famille

La gestion des situations complexes

- La connaissance et la mobilisation des ressources existantes
- La mise en lien des différents intervenants
- La coordination et la continuité entre les interventions

CONCLUSION

L'enquête REPEHRES II réalisée auprès des ESMS de régions des Hauts-de-France et de Normandie, s'est donnée pour ambition de poursuivre le travail entrepris par REPEHRES dans la région des Pays-de-la-Loire. Ses objectifs principaux concernaient notamment le recueil de données à visée épidémiologique ainsi qu'un recueil d'informations sur les adaptations réalisées et / ou attendues par les professionnels pour l'accueil des personnes présentant une épilepsie au sein des ESMS.

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

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

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

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

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

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

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



ANNEXES

DONNEES HAUTS-DE-FRANCE

DONNEES NORMANDIE

DONNEES ASPEC

QUESTIONNAIRE

INDEX DES FIGURES

GLOSSAIRE

DONNEES HAUTS-DE-FRANCE

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

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

Source : Enquête REPEHRES II et base de données Finess

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

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

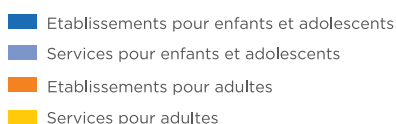
Source : Enquête REPEHRES II et base de données Finess

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

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

Source : Enquête REPEHRES II et base de données Finess

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



Source : Enquête REPEHRES II
N = 188

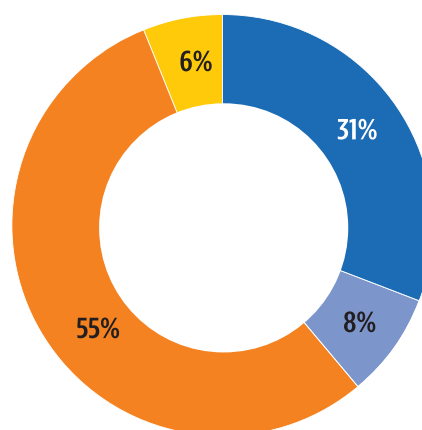
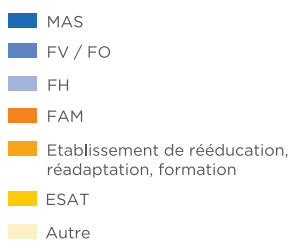


Figure 127 :
Répartition des établissements
pour adultes
ayant répondu accueillir
des personnes épileptiques
par type d'établissement
Hauts-de-France



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

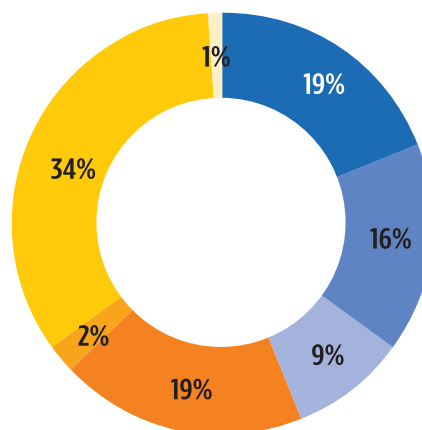


Figure 128 : Taux de personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie / nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête) - Hauts-de-France

| | Nombre de places dans les ESMS ayant répondu à l'enquête | Nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie | Taux de personnes épileptiques |
|--|--|---|--------------------------------|
| Etablissements pour enfants et adolescents | 5 114 | 548 | 11% |
| Services pour enfants et adolescents | 1 650 | 61 | 4% |
| Etablissements pour adultes | 9 712 | 1 270 | 13% |
| Services pour adultes | 1 271 | 52 | 4% |
| Total | 17 747 | 1 931 | 11% |

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

Source : Enquête REPEHRES II
N = 276

DONNEES HAUTS-DE-FRANCE

Figure 129 : Taux de personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie / nombre de places des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête) - Hauts-de-France

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

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

Source : Enquête REPEHRES II
N = 188

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

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

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

Source : Enquête REPEHRES II
N = 276

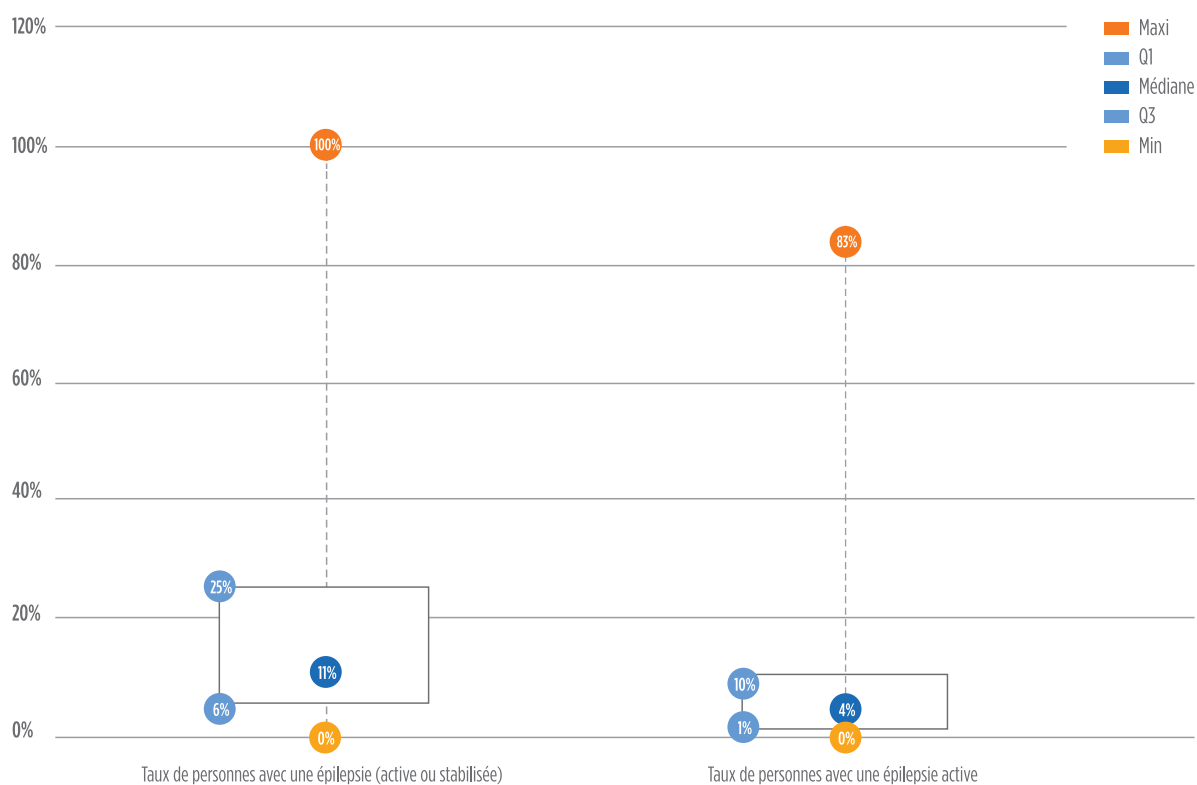
Figure 131 : Taux de personnes ayant une épilepsie active dans les ESMS accueillant des personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2016/nombre de places des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête) - Hauts-de-France

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

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

Source : Enquête REPEHRES II
N = 188

Figure 132 : Dispersion du taux de personnes ayant une épilepsie (active + stabilisée) et du taux de personnes ayant une épilepsie active dans les ESMS accueillant des personnes épileptiques - Hauts-de-France



Source : Enquête REPEHRES II
N = 188

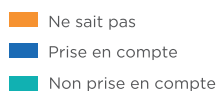
Figure 133 : Répartition des ressources médicales, paramédicales et psychologues par type d'ESMS - Hauts-de-France

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

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

DONNEES HAUTS-DE-FRANCE

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



Source : Enquête REPEHRES II
N = 188

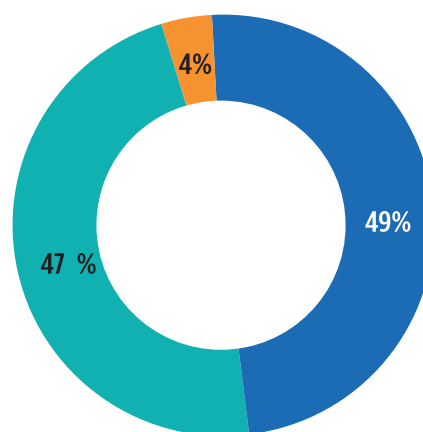


Figure 135 :
Part des ESMS ayant refusé
d'accueillir des personnes
en raison de la gravité
de leur épilepsie
et de ses conséquences
Hauts-de-France



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

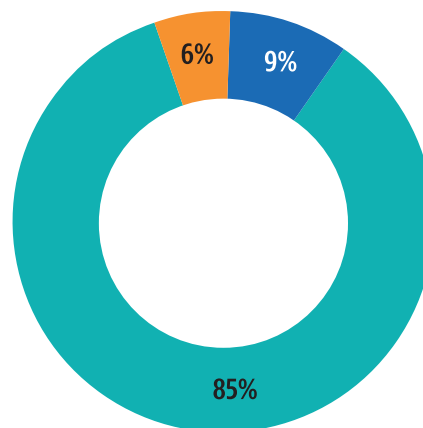


Figure 136 : Répartition des ESMS ayant refusé ou non d'accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et ayant pris en compte ou non la situation d'épilepsie lors de l'admission - Hauts-de-France

| Refus d'accueillir en raison de la gravité de l'épilepsie | Prise en compte de l'épilepsie à l'admission | | | Total |
|--|--|-----------|----------|------------|
| | Oui | Non | NSP | |
| Oui | 13 | 2 | 1 | 16 |
| Non | 69 | 85 | 3 | 157 |
| NSP | 8 | 2 | 2 | 12 |
| Total | 90 | 89 | 6 | 185 |

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

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

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

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

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

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

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

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

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

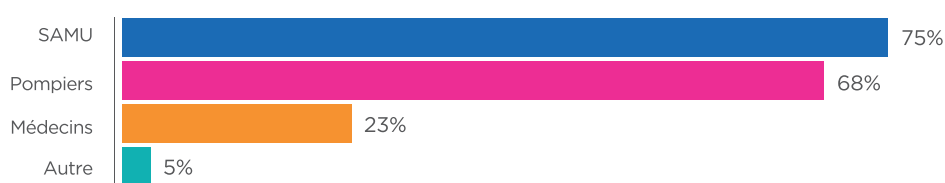
Source : Enquête REPEHRES II
N = 188 ; n = 180 ; n' = 120 ; n'' = 117

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

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

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

Source : Enquête REPEHRES II
N = 188 ; n = 184

DONNEES HAUTS-DE-FRANCE

Figure 141 : Part des ESMS ayant mis en place des actions spécifiques ou ayant besoin de les développer par type d'action, par type d'ESMS - Hauts-de-France

| | Action(s) spécifiques(s) déjà mise(s) en place | | | Chi 2 (5%)* | Action(s) à développer pour répondre à vos besoins | | | Chi 2 (5%)* |
|---|--|-------------------|-------|-------------|--|-------------------|-------|-------------|
| | ESMS pour enfants et adolescents | ESMS pour adultes | Total | | ESMS pour enfants et adolescents | ESMS pour adultes | Total | |
| Formation du personnel | 58% | 44% | 49% | | 30% | 38% | 35% | |
| Evolution de la composition de l'équipe | 30% | 36% | 34% | | 20% | 15% | 17% | |
| Adaptation des activités quotidiennes (éducatives, sociales, scolaires, professionnelles, loisirs, ...) | 59% | 58% | 59% | | 8% | 10% | 9% | |
| Mise en place de protocole d'observation et de suivis internes | 55% | 58% | 57% | | 15% | 11% | 13% | |
| Aménagement et sécurisation des locaux | 36% | 32% | 34% | | 9% | 17% | 14% | |
| Transmission d'informations et communication claire, lisible, partagée entre votre structure et les intervenants extérieurs | 64% | 66% | 65% | | 18% | 11% | 13% | |
| Existence de convention de partenariat avec des professionnels ou des services référents | 27% | 33% | 31% | | 27% | 25% | 26% | |
| Coordination des situations complexes : soutien de l'équipe, appui dans l'accompagnement des personnes, passage de relais, lien entre les différents intervenants | 38% | 46% | 43% | | 22% | 9% | 14% | + |
| Programme d'éducation thérapeutique | 23% | 18% | 20% | | 27% | 18% | 22% | |

Test Chi2 (5%) : pas de différence statistiquement significative entre les ESMS enfants et adultes, pour les actions mises en place / pour les actions à développer, différence significative pour la coordination des situations complexes

Source : Enquête REPEHRES II

Figure 142 : Part des ESMS ayant mis en place des actions spécifiques et/ou ayant besoin de les développer par type d'action Hauts-de-France

- Action(s) spécifique(s) déjà mise(s) en place
- Action(s) spécifique(s) déjà mise(s) en place et à développer pour répondre à vos besoins
- Action(s) à développer pour répondre à vos besoins

Source : Enquête REPEHRES II

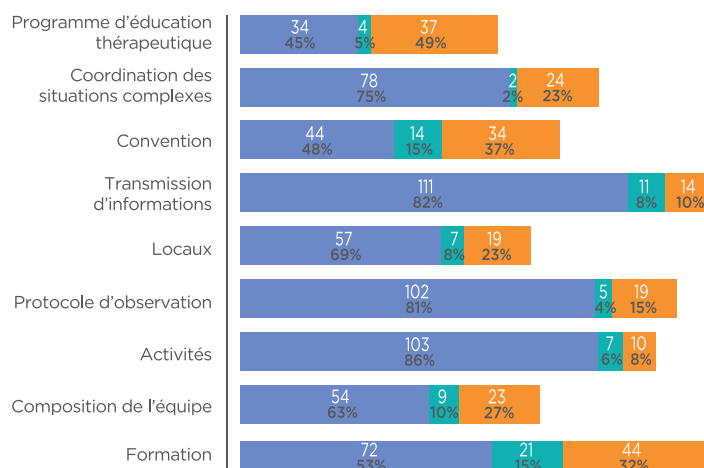


Figure 143 :
Part des ESMS intéressés par un appui extérieur sur la thématique de l'épilepsie Hauts-de-France

- Ne sait pas
- Oui
- Non

Source : Enquête REPEHRES II
N = 188 ; n = 154

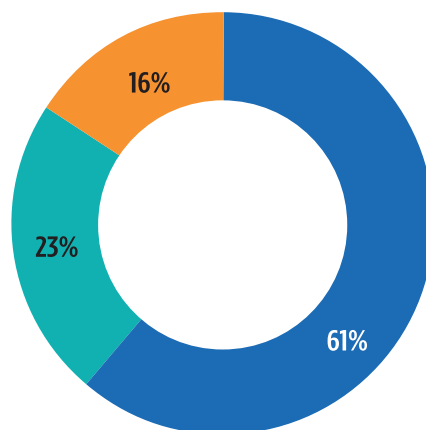


Figure 144 : Part des ESMS intéressés par un appui extérieur selon le type d'appui, par type d'ESMS - Hauts-de-France

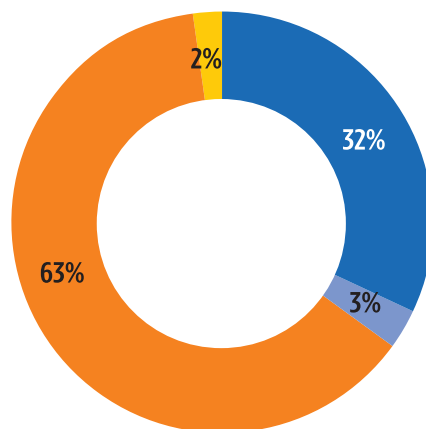
| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|---|--|-----|---|-----|--------|-----|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| La formation | 29 | 81% | 51 | 89% | 80 | 86% |
| La diffusion de ressources et d'outils | 32 | 89% | 51 | 89% | 83 | 89% |
| L'appui à la construction de partenariat avec les experts de proximité | 21 | 58% | 31 | 54% | 52 | 56% |
| L'accompagnement individuel des personnes épileptiques en coordination avec les différents intervenants | 13 | 36% | 24 | 42% | 37 | 40% |
| Autre | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% |

Source : Enquête REPEHRES II
N = 188 ; n = 154 ; n' = 94 ; n'' = 93

Figure 145 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active par type d'ESMS enfants/adolescents et adultes Hauts-de-France

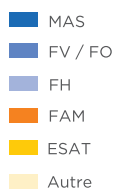
- Etablissements pour enfants et adolescents
- Services pour enfants et adolescents
- Etablissements pour adultes
- Services pour adultes

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402



DONNEES HAUTS-DE-FRANCE

Figure 146 :
Répartition des personnes
avec une épilepsie active
parmi les établissements
pour adultes
Hauts-de-France



Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 253 ; n' = 251

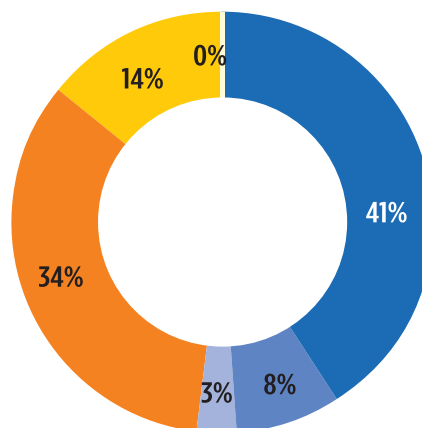


Figure 147 :
Répartition des personnes
avec une épilepsie active par sexe
Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 397

| | Nombre | % |
|--------------|------------|-------------|
| Femme | 174 | 44% |
| Homme | 223 | 56% |
| Total | 397 | 100% |

Figure 148 : Dispersion des âges - Hauts-de-France

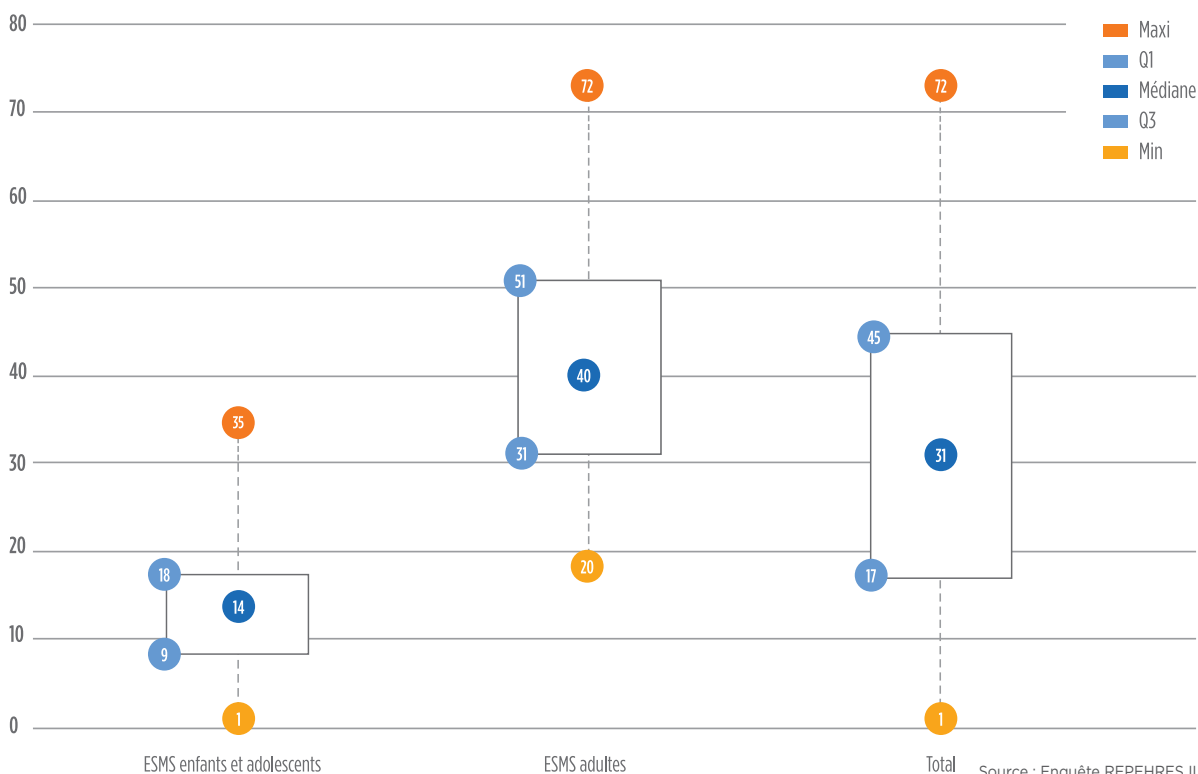


Figure 149 :
Pyramide des âges des personnes
avec une épilepsie active en ESMS
enfants/adolescents
Hauts-de-France

■ Homme
 ■ Femme

Source : Enquête REPEHRES II
 N = 402 ; n = 141 ; n' = 137

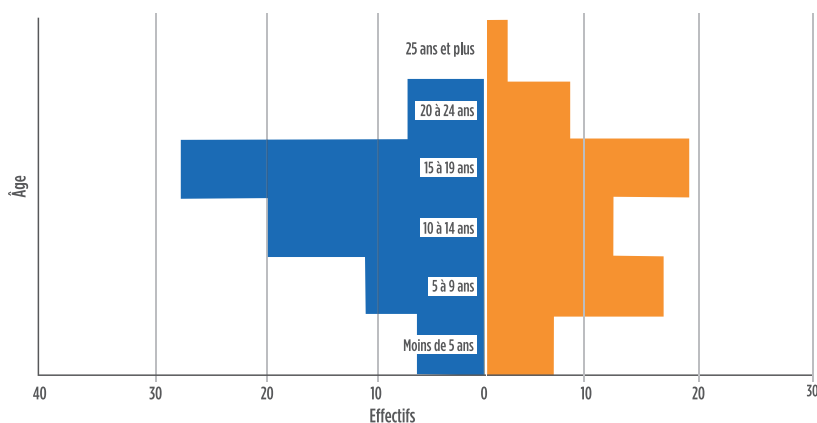


Figure 150 :
Pyramide des âges des personnes
avec une épilepsie active
en ESMS adultes
Hauts-de-France

■ Homme
 ■ Femme

Source : Enquête REPEHRES II
 N = 402 ; n = 261 ; n' = 257

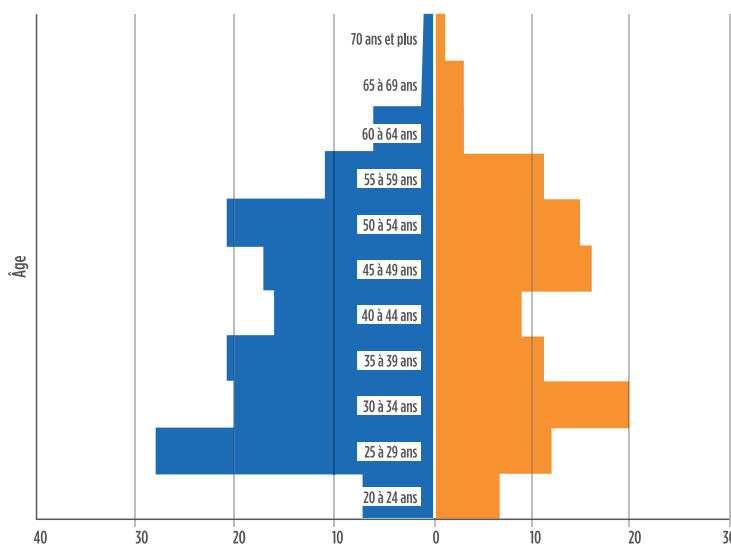


Figure 151 :
Ancienneté des personnes
avec une épilepsie active
en ESMS enfants/adolescents
Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
 N = 402 ; n = 141 ; n' = 137

| ESMS pour enfants et adolescents | | |
|----------------------------------|------------|-------------|
| Moins d'1 an | 5 | 4% |
| Entre 1 et 5 ans | 71 | 52% |
| Entre 5 et 10 ans | 39 | 28% |
| Entre 10 et 15 ans | 20 | 15% |
| 15 ans et plus | 2 | 1% |
| | 137 | 100% |

DONNEES HAUTS-DE-FRANCE

Figure 152 :
Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 261 ; n' = 250

| ESMS pour adultes | | |
|--------------------|------------|-------------|
| Moins d'1 an | 4 | 2% |
| Entre 1 et 5 ans | 90 | 36% |
| Entre 5 et 10 ans | 68 | 27% |
| Entre 10 et 15 ans | 37 | 15% |
| 15 ans et plus | 51 | 20% |
| Total | 250 | 100% |

Figure 153 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon l'ancienneté dans l'ESMS, par type d'ESMS Hauts-de-France

- Moins d'un an
- Entre 1 et 5 ans
- Entre 5 et 10 ans
- Entre 10 et 15 ans
- 15 ans et plus

Source : Enquête REPEHRES II

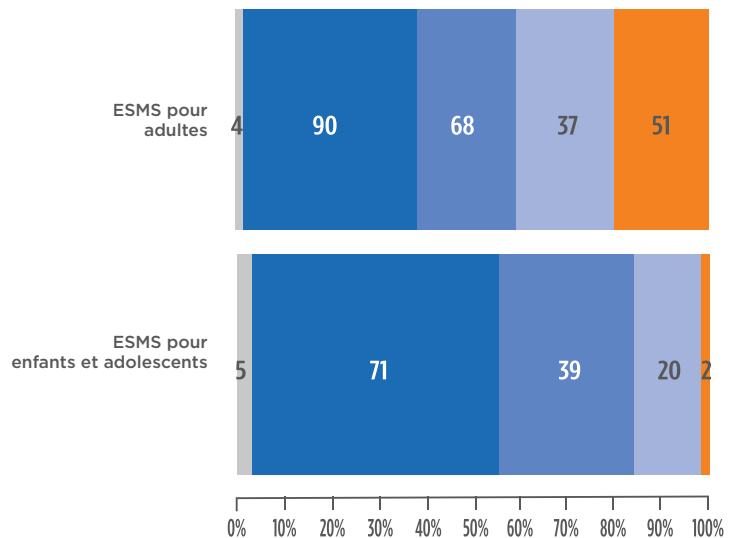


Figure 154 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence des crises, par type d'ESMS Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 372

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|------------------------------------|--|-------------|---|-------------|------------|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Une à plusieurs crises par jour | 18 | 14% | 12 | 5% | 30 | 8% |
| Une à plusieurs crises par semaine | 17 | 13% | 27 | 11% | 44 | 12% |
| Une à plusieurs crises par mois | 31 | 24% | 58 | 24% | 89 | 24% |
| Une à plusieurs crises par an | 62 | 48% | 147 | 60% | 209 | 56% |
| Total | 128 | 100% | 244 | 100% | 372 | 100% |

Test Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes

Figure 155 :
Répartition des personnes
avec une épilepsie active
selon la fréquence des crises,
par type d'ESMS (détail)
Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 372 ; n' = 360

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|---|--|-------------|---|-------------|------------|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Une à plusieurs crises par jour | 18 | 15% | 11 | 5% | 29 | 8% |
| Entre 1 et 5 crises | 14 | 11% | 4 | 2% | 18 | 5% |
| Entre 6 et 10 crises | 0 | 0% | 2 | 1% | 2 | 1% |
| Plus de 10 crises | 4 | 3% | 4 | 2% | 8 | 2% |
| Ne sait pas | 0 | 0% | 1 | 0% | 1 | 0% |
| Une à plusieurs crises par semaine | 16 | 13% | 26 | 11% | 42 | 12% |
| Entre 1 et 5 crises | 7 | 6% | 10 | 4% | 17 | 5% |
| Entre 6 et 10 crises | 1 | 1% | 0 | 0% | 1 | 0% |
| Plus de 10 crises | 7 | 6% | 13 | 5% | 20 | 6% |
| Ne sait pas | 1 | 1% | 3 | 1% | 4 | 1% |
| Une à plusieurs crises par mois | 30 | 24% | 57 | 24% | 87 | 24% |
| Entre 1 et 5 crises | 15 | 12% | 31 | 13% | 46 | 13% |
| Entre 6 et 10 crises | 4 | 3% | 13 | 5% | 17 | 5% |
| Plus de 10 crises | 8 | 7% | 11 | 5% | 19 | 5% |
| Ne sait pas | 3 | 2% | 2 | 1% | 5 | 1% |
| Une à plusieurs crises par an | 59 | 48% | 143 | 60% | 202 | 56% |
| Entre 1 et 5 crises | 46 | 37% | 106 | 45% | 152 | 42% |
| Entre 6 et 10 crises | 8 | 7% | 12 | 5% | 20 | 6% |
| Plus de 10 crises | 2 | 2% | 15 | 6% | 17 | 5% |
| Ne sait pas | 3 | 2% | 10 | 4% | 13 | 4% |
| Total | 123 | 100% | 237 | 100% | 360 | 100% |

Figure 156 :
Répartition des personnes
avec une épilepsie active
selon la gravité des crises,
par type d'ESMS
Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 391

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|------------------------|--|-------------|---|-------------|------------|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Gravité des crises = 1 | 42 | 31% | 97 | 38% | 139 | 36% |
| Gravité des crises = 2 | 58 | 43% | 80 | 31% | 138 | 35% |
| Gravité des crises = 3 | 36 | 26% | 78 | 31% | 114 | 29% |
| Total | 136 | 100% | 255 | 100% | 391 | 100% |

Test Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes pour la gravité 1 et 2

DONNEES HAUTS-DE-FRANCE

Figure 157 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la gravité des crises Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II

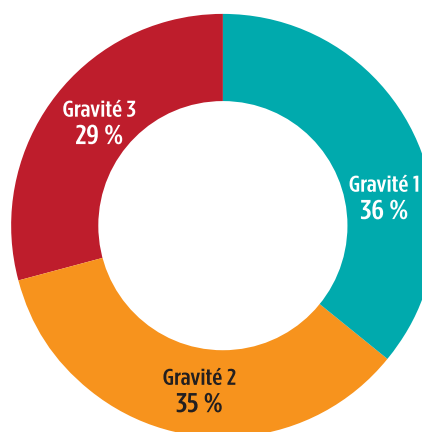


Figure 158 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence et la gravité des crises, par type d'ESMS Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 368

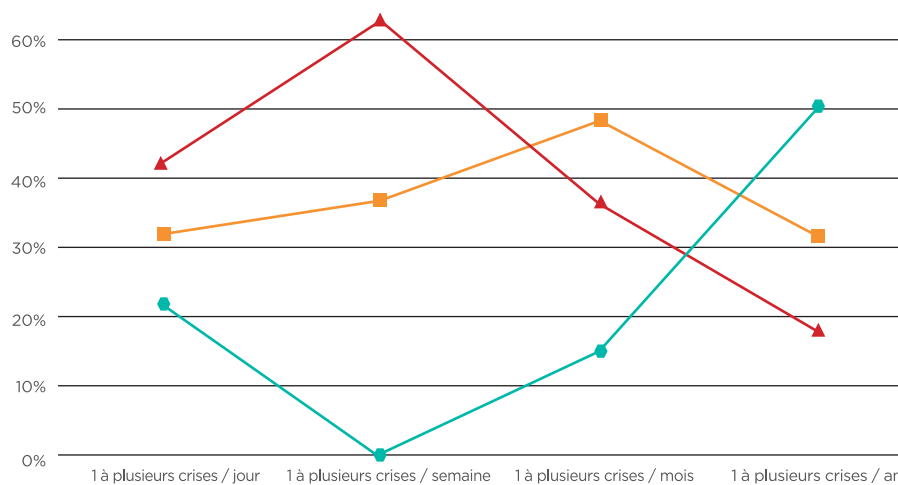
| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|---|--|-----|---|-----|------------|-----|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Une à plusieurs crises par jour | 18 | | 12 | | 30 | |
| Gravité des crises = 1 | 3 | 17% | 4 | 33% | 7 | 23% |
| Gravité des crises = 2 | 6 | 33% | 4 | 33% | 10 | 33% |
| Gravité des crises = 3 | 9 | 50% | 4 | 33% | 13 | 43% |
| Une à plusieurs crises par semaine | 17 | | 27 | | 44 | |
| Gravité des crises = 1 | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% |
| Gravité des crises = 2 | 7 | 41% | 9 | 33% | 16 | 36% |
| Gravité des crises = 3 | 10 | 59% | 18 | 67% | 28 | 64% |
| Une à plusieurs crises par mois | 30 | | 58 | | 88 | |
| Gravité des crises = 1 | 6 | 20% | 7 | 12% | 13 | 15% |
| Gravité des crises = 2 | 14 | 47% | 29 | 50% | 43 | 49% |
| Gravité des crises = 3 | 10 | 33% | 22 | 38% | 32 | 36% |
| Une à plusieurs crises par an | 61 | | 145 | | 206 | |
| Gravité des crises = 1 | 25 | 41% | 78 | 54% | 103 | 50% |
| Gravité des crises = 2 | 30 | 49% | 35 | 24% | 65 | 32% |
| Gravité des crises = 3 | 6 | 10% | 32 | 22% | 38 | 18% |
| Total | 126 | | 242 | | 368 | |

Différence statistiquement significative entre les ESMS pour enfants/adolescents et adultes pour « une à plusieurs crises par an »

Figure 159 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence et la gravité des crises Hauts-de-France

- Gravité 1
- Gravité 2
- ▲ Gravité 3

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 368

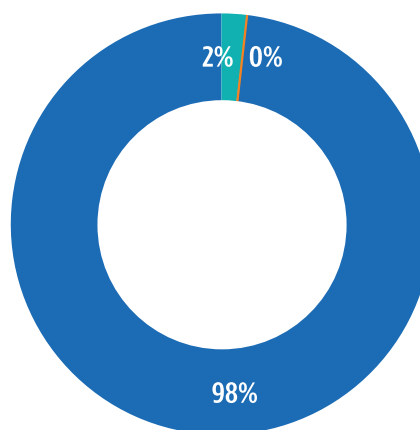


Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative de la fréquence des crises selon la gravité des crises

Figure 160 :
Part des personnes avec une épilepsie active ayant un traitement médicamenteux antiépileptique Hauts-de-France

- Ne sait pas
- Oui
- Non

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 396



Test de Chi2 (5%) : NC

Figure 161 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de médicaments par jour à visée antiépileptique, par type d'ESMS Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 396 ; n' = 342

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|---------------|--|-------------|---|-------------|------------|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| 1 médicament | 53 | 40% | 57 | 27% | 110 | 32% |
| 2 médicaments | 51 | 39% | 70 | 33% | 121 | 35% |
| 3 médicaments | 17 | 13% | 53 | 25% | 70 | 20% |
| 4 médicaments | 9 | 7% | 25 | 12% | 34 | 10% |
| 5 médicaments | 1 | 1% | 6 | 3% | 7 | 2% |
| 7 médicaments | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% |
| Total | 131 | 100% | 211 | 100% | 342 | 100% |

DONNEES HAUTS-DE-FRANCE

Figure 162 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe un autre traitement non médicamenteux, par type d'ESMS Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 375

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|--------------|--|-------------|---|-------------|------------|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Oui | 12 | 10% | 9 | 4% | 21 | 6% |
| Non | 112 | 89% | 227 | 91% | 339 | 90% |
| Ne sait pas | 2 | 2% | 13 | 5% | 15 | 4% |
| Total | 126 | 100% | 249 | 100% | 375 | 100% |

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes

Figure 163 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le type de traitement, par type d'ESMS Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 372

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|---|--|-------------|---|-------------|------------|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Traitement médicamenteux | 110 | 87% | 219 | 89% | 329 | 88% |
| Traitement non médicamenteux | 1 | 1% | 1 | 0% | 2 | 1% |
| Traitement médicamenteux + traitement non médicamenteux | 11 | 9% | 8 | 3% | 19 | 5% |
| <i>dont traitement médicamenteux + régime cétoène</i> | 3 | 2% | 0 | 0% | 3 | 1% |
| <i>dont traitement médicamenteux + SNV</i> | 3 | 2% | 1 | 0% | 4 | 1% |
| <i>dont traitement médicamenteux + régime cétoène + SNV</i> | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% |
| Aucun traitement | 2 | 2% | 5 | 2% | 7 | 2% |
| Ne sait pas | 2 | 2% | 13 | 5% | 15 | 4% |
| Total | 126 | 100% | 246 | 100% | 372 | 100% |

Figure 164 :
Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent, par type d'ESMS Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 392

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|--------------|--|-------------|---|-------------|------------|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Oui | 135 | 98% | 232 | 91% | 367 | 94% |
| Non | 1 | 1% | 14 | 6% | 15 | 4% |
| Ne sait pas | 2 | 1% | 8 | 3% | 10 | 3% |
| Total | 138 | 100% | 254 | 100% | 392 | 100% |

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes

Figure 165 :
Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent selon le lieu de consultation, par type d'ESMS Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 392 ; n' = 367 ; n'' = 345

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|------------------------------------|--|-------------|---|-------------|------------|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Consultation en centre hospitalier | 121 | 96% | 152 | 69% | 273 | 79% |
| Consultation en libéral | 5 | 4% | 53 | 24% | 58 | 17% |
| Dans la structure | 0 | 0% | 14 | 6% | 14 | 4% |
| Total | 126 | 100% | 219 | 100% | 345 | 100% |

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie pour les ESMS enfants/adolescents

Figure 166 :
Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin psychiatre ou pédopsychiatre référent, par type d'ESMS Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 334

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|--------------|--|-------------|---|-------------|------------|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Oui | 55 | 48% | 114 | 52% | 169 | 51% |
| Non | 56 | 49% | 94 | 43% | 150 | 45% |
| Ne sait pas | 4 | 3% | 11 | 5% | 15 | 4% |
| Total | 115 | 100% | 219 | 100% | 334 | 100% |

Test de Chi2 (5%) : Pas de différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes
Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie pour les ESMS enfants/adolescents

Figure 167 :
Etat per/post critique des personnes avec une épilepsie active, par type d'ESMS Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 365

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | | Chi 2 (5%)* |
|--|--|-----|---|-----|--------|-----|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % | |
| Fatigué, besoin de se reposer | 77 | 68% | 196 | 78% | 273 | 75% | + 0,03 |
| Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés | 49 | 43% | 121 | 48% | 170 | 47% | 0,35 |
| Inquiet, besoin d'être rassuré | 38 | 33% | 106 | 42% | 144 | 39% | 0,11 |
| Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer | 17 | 15% | 83 | 33% | 100 | 27% | + 0,0003 |
| Blessures | 7 | 6% | 55 | 22% | 62 | 17% | + 0,0002 |
| Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée | 12 | 11% | 22 | 9% | 34 | 9% | 0,59 |
| Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention | 5 | 4% | 37 | 15% | 42 | 12% | 0,14 |
| Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention | 11 | 10% | 31 | 12% | 42 | 12% | 0,45 |
| Déambule sans conscience du danger | 8 | 7% | 19 | 8% | 27 | 7% | 0,85 |
| Agressivité, violences | 4 | 4% | 18 | 7% | 22 | 6% | + 0,02 |
| Autre | 8 | 7% | 11 | 4% | 19 | 5% | 0,29 |

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie : pour les ESMS enfants/adolescents = « Fatigué, besoin de se reposer » / pour les ESMS adultes = « Inquiet, besoin d'être rassuré » et « Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention »

Figure 168 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de crises graves, par type d'ESMS Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 367

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|----------------|--|-------------|---|-------------|------------|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Aucune | 72 | 59% | 157 | 64% | 229 | 62% |
| Entre 1 et 5 | 34 | 28% | 60 | 25% | 94 | 26% |
| Entre 6 et 10 | 10 | 8% | 16 | 7% | 26 | 7% |
| Entre 11 et 15 | 5 | 4% | 4 | 2% | 9 | 2% |
| Entre 16 et 20 | 1 | 1% | 2 | 1% | 3 | 1% |
| Plus de 20 | 1 | 1% | 5 | 2% | 6 | 2% |
| Total | 123 | 100% | 244 | 100% | 367 | 100% |

Test de Chi2 (5%) : pas de différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes

Figure 169 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe ou non un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises, par type d'ESMS Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 385

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|--------------|--|-------------|---|-------------|------------|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Oui | 91 | 69% | 114 | 45% | 205 | 53% |
| Non | 35 | 27% | 136 | 54% | 171 | 44% |
| Ne sait pas | 6 | 5% | 3 | 1% | 9 | 2% |
| Total | 132 | 100% | 253 | 100% | 385 | 100% |

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes

DONNEES HAUTS-DE-FRANCE

Figure 170 : Répartition des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe ou non un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises, selon la gravité de l'épilepsie et selon la fréquence des crises, par type d'ESMS - Hauts-de-France

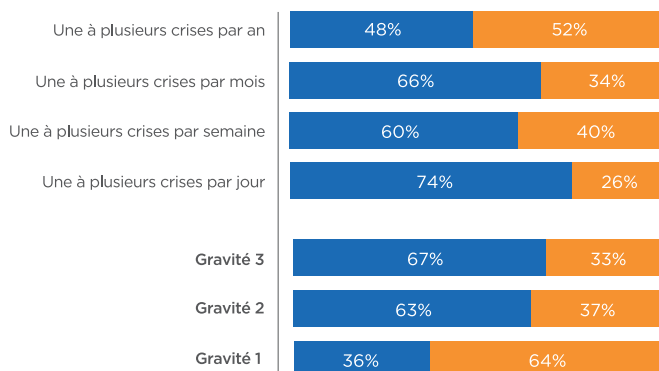
| Protocole médicamenteux | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | | | Etablissements et services pour adultes | | | | Total | | | |
|------------------------------------|--|-------------|-----------|-------------|---|-------------|------------|-------------|------------|-------------|------------|-------------|
| | OUI | | NON | | OUI | | NON | | OUI | | NON | |
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Gravité de l'épilepsie | | | | | | | | | | | | |
| 1 | 21 | 23% | 17 | 49% | 26 | 23% | 67 | 49% | 47 | 23% | 84 | 49% |
| 2 | 40 | 44% | 13 | 37% | 42 | 37% | 36 | 26% | 82 | 40% | 49 | 29% |
| 3 | 29 | 32% | 5 | 14% | 45 | 39% | 32 | 24% | 74 | 36% | 37 | 22% |
| Fréquence des crises | | | | | | | | | | | | |
| Une à plusieurs crises par jour | 12 | 13% | 4 | 11% | 8 | 7% | 3 | 2% | 20 | 10% | 7 | 4% |
| Une à plusieurs crises par semaine | 14 | 15% | 1 | 3% | 12 | 11% | 16 | 12% | 26 | 13% | 17 | 10% |
| Une à plusieurs crises par mois | 23 | 25% | 7 | 20% | 38 | 33% | 24 | 18% | 61 | 30% | 31 | 18% |
| Une à plusieurs crises par an | 38 | 42% | 19 | 54% | 60 | 53% | 88 | 65% | 98 | 48% | 107 | 63% |
| Total | 91 | 100% | 35 | 100% | 114 | 100% | 136 | 100% | 205 | 100% | 171 | 100% |

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre la gravité de l'épilepsie et le fait d'avoir un protocole médicamenteux ou non / différence statistiquement significative entre la fréquence des crises et le fait d'avoir un protocole médicamenteux ou non uniquement pour ESMS adultes.
Pas de différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 385 ; n' = 376

Figure 171 : Répartition des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe ou non un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises, selon la gravité de l'épilepsie et selon la fréquence des crises Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 385 ; n' = 376



Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie pour « Une à plusieurs crises par mois » et « gravité 2 »

Figure 172 : Répartition des personnes avec une épilepsie active ayant été hospitalisées à la suite d'une crise, par type d'ESMS Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 386

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|--------------|--|-------------|---|-------------|------------|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Oui | 57 | 43% | 77 | 30% | 134 | 35% |
| Non | 66 | 50% | 172 | 68% | 238 | 62% |
| Ne sait pas | 10 | 8% | 4 | 2% | 14 | 4% |
| Total | 133 | 100% | 253 | 100% | 386 | 100% |

Test de Chi2 (5%) : Différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes
Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie pour les ESMS enfants/adolescents

Figure 173 :
Part des personnes hospitalisées selon le motif d'hospitalisation, par type d'ESMS Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 386 ; n' = 134 ; n'' = 132

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|---|--|-----|---|-----|--------|-----|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Etat de mal épileptique (crises durant plus de 5 minutes) | 28 | 51% | 43 | 56% | 71 | 54% |
| Crise habituelle | 20 | 36% | 18 | 23% | 38 | 29% |
| Blessure en lien avec une crise d'épilepsie | 2 | 4% | 27 | 35% | 29 | 22% |
| Autre | 8 | 15% | 4 | 5% | 12 | 9% |

Figure 174 :
Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402

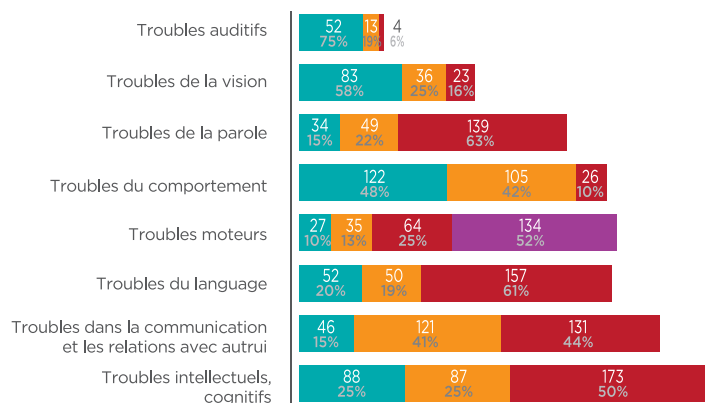
| | Sévérité 1 | Sévérité 2 | Sévérité 3 | Sévérité 4 | Total | % Total | % sévérité la plus élevée (3 ou 4) sur l'ensemble des cas n = 402 |
|---|------------|------------|------------|------------|-------|---------|---|
| Troubles intellectuels, cognitifs | 88 | 87 | 173 | | 348 | 87% | 43% |
| Troubles dans la communication et les relations avec autrui | 46 | 121 | 131 | | 298 | 74% | 33% |
| Troubles du langage | 52 | 50 | 157 | | 259 | 64% | 39% |
| Troubles moteurs | 27 | 35 | 64 | 134 | 260 | 65% | 33% |
| Troubles du comportement | 122 | 105 | 26 | | 253 | 63% | 6% |
| Troubles de la parole | 34 | 49 | 139 | | 222 | 55% | 35% |
| Troubles de la vision | 83 | 36 | 23 | | 142 | 35% | 6% |
| Troubles auditifs | 52 | 13 | 4 | | 69 | 17% | 1% |

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie concernant la part de personnes avec comme trouble associé : trouble du langage, trouble de la parole, trouble auditif. Pas de différence concernant les troubles associés sévères

Figure 175 :
Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés Hauts-de-France

■ Sévérité 1
■ Sévérité 2
■ Sévérité 3
■ Sévérité 4

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402



Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie concernant la répartition de la sévérité des troubles associés pour les troubles de la parole et les troubles du comportement

DONNEES HAUTS-DE-FRANCE

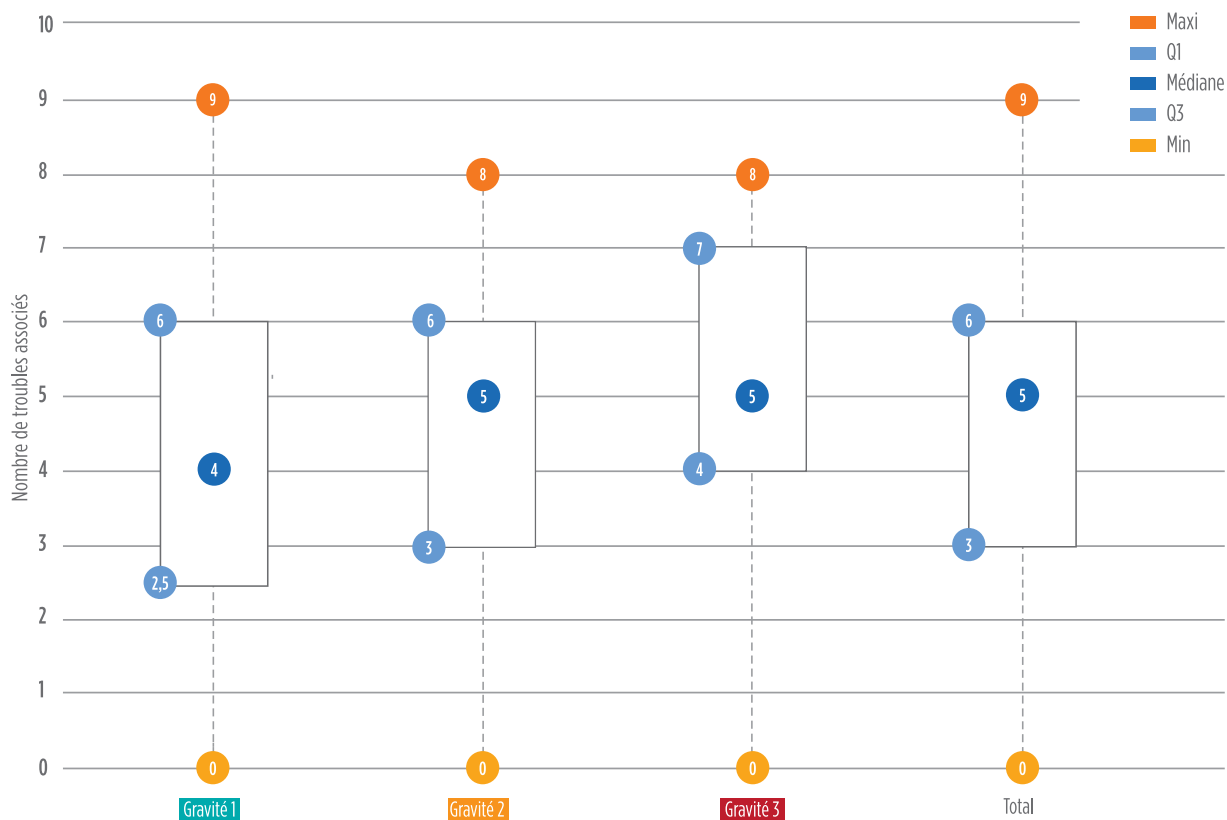
Figure 176 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 391

| Nombre de troubles associés | Gravité épilepsie 1 | | Gravité épilepsie 2 | | Gravité épilepsie 3 | |
|-----------------------------|---------------------|-------------|---------------------|-------------|---------------------|-------------|
| | Nombre de cas | % | Nombre de cas | % | Nombre de cas | % |
| 1 trouble | 10 | 7% | 2 | 1% | 3 | 3% |
| 2 troubles | 17 | 12% | 13 | 9% | 5 | 4% |
| 3 troubles | 17 | 12% | 19 | 14% | 15 | 13% |
| 4 troubles | 26 | 19% | 23 | 17% | 16 | 14% |
| 5 troubles | 15 | 11% | 21 | 15% | 15 | 13% |
| 6 troubles | 18 | 13% | 29 | 21% | 26 | 23% |
| 7 troubles | 9 | 6% | 16 | 12% | 18 | 16% |
| 8 troubles | 18 | 13% | 13 | 9% | 12 | 11% |
| 9 troubles | 1 | 1% | 0 | 0% | 0 | 0% |
| Total | 131 | 94% | 136 | 99% | 110 | 96% |
| Total gravité | 139 | 100% | 138 | 100% | 114 | 100% |

Test chi2(5%) : pas de différence statistiquement significative entre gravité 1 et 2, et entre gravité 2 et 3.
Différence statistiquement significative entre gravité 1 et 3

Figure 177 : Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie - Hauts-de-France



Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 391

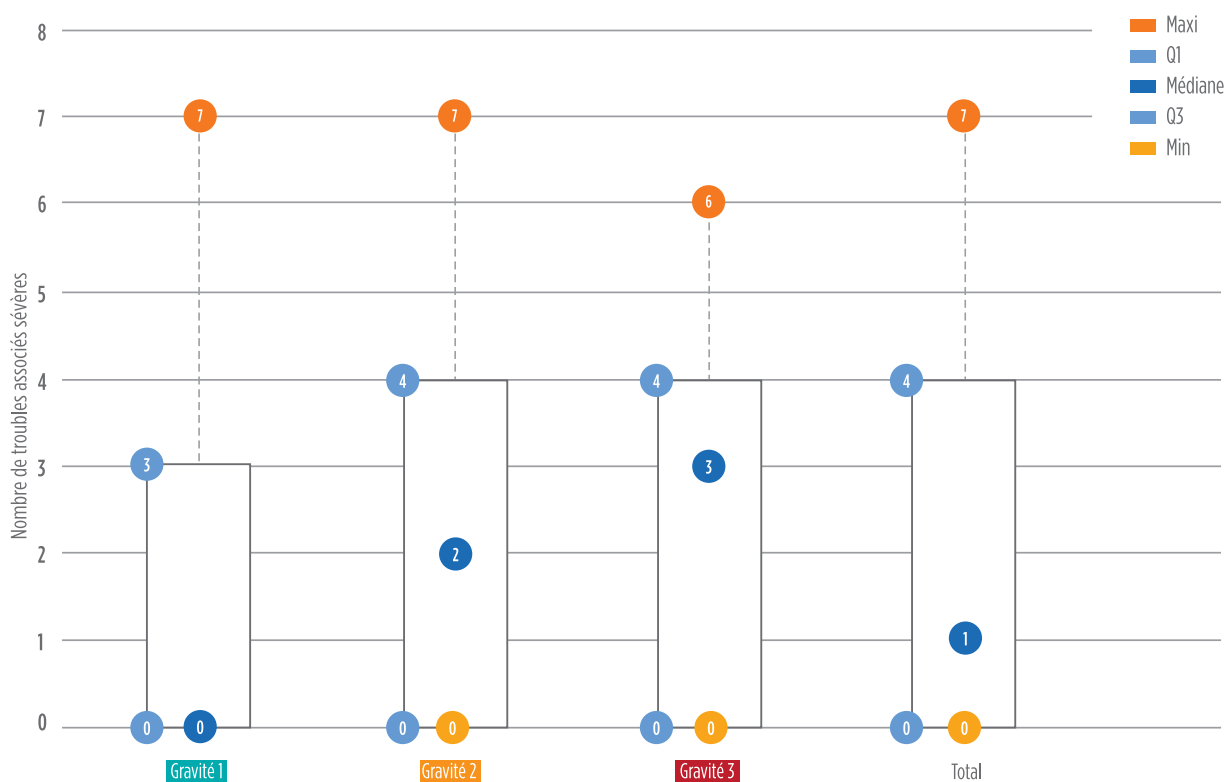
Figure 178 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 391

| Nombre de troubles associés sévères | Gravité épilepsie 1 | | Gravité épilepsie 2 | | Gravité épilepsie 3 | |
|-------------------------------------|---------------------|-------------|---------------------|-------------|---------------------|-------------|
| | Nombre de cas | % | Nombre de cas | % | Nombre de cas | % |
| 1 trouble | 14 | 10% | 13 | 9% | 13 | 11% |
| 2 troubles | 12 | 9% | 16 | 12% | 6 | 5% |
| 3 troubles | 6 | 4% | 18 | 13% | 23 | 20% |
| 4 troubles | 14 | 10% | 17 | 12% | 12 | 11% |
| 5 troubles | 13 | 9% | 22 | 16% | 19 | 17% |
| 6 troubles | 5 | 4% | 5 | 4% | 5 | 4% |
| 7 troubles | 1 | 1% | 0 | 0% | 0 | 0% |
| Total | 65 | 47% | 91 | 66% | 78 | 68% |
| Total gravité | 139 | 100% | 138 | 100% | 114 | 100% |

Test chi2(5%) : pas de différence statistiquement significative entre gravité 1 et 2, et entre gravité 2 et 3.
Différence statistiquement significative entre gravité 1 et 3

Figure 179 : Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie - Hauts-de-France



Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 391

DONNEES HAUTS-DE-FRANCE

Figure 180 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie Hauts-de-France

- Gravité 1
- Gravité 2
- ▲ Gravité 3

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 391



Figure 181 :
Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS Hauts-de-France

- Etablissements pour enfants et adolescents
- Services pour enfants et adolescents
- Etablissements pour adultes
- Services pour adultes

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 114

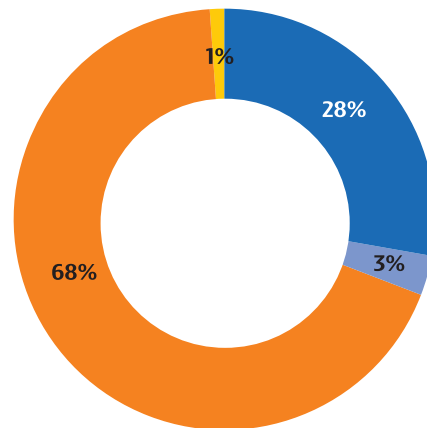


Figure 182 :
Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS - détail Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II

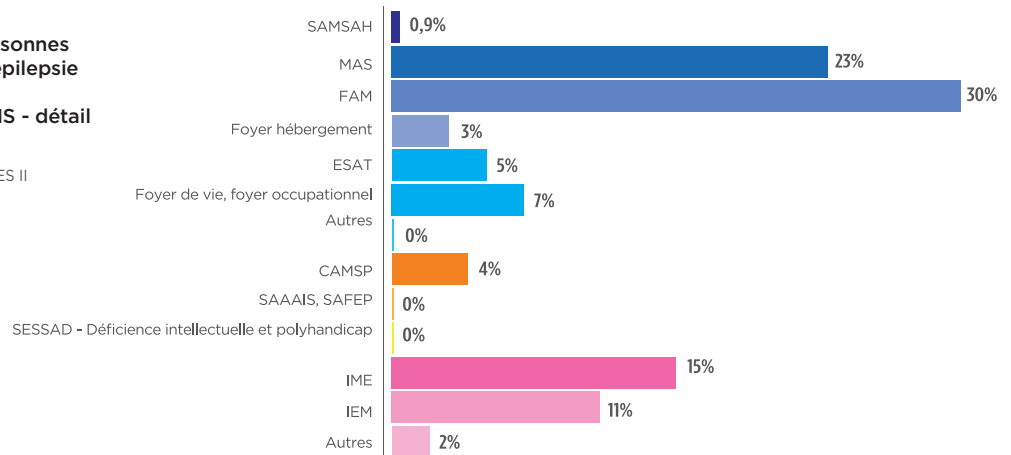


Figure 183 : Etat per / post critique - ensemble des personnes avec une épilepsie active et personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 - Hauts-de-France

| | Ensemble des personnes avec une épilepsie active | | Personnes ayant des crises de gravité 3 | | Chi 2 (5w)* |
|--|--|-----|---|-----|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | |
| Fatigué, besoin de se reposer | 273 | 75% | 92 | 81% | |
| Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés | 170 | 47% | 54 | 47% | |
| Inquiet, besoin d'être rassuré | 144 | 39% | 50 | 44% | |
| Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer | 100 | 27% | 49 | 43% | + |
| Blessures | 62 | 17% | 43 | 38% | + |
| Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée | 34 | 9% | 5 | 4% | |
| Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention | 42 | 12% | 21 | 18% | |
| Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention | 42 | 12% | 21 | 18% | |
| Déambule sans conscience du danger | 27 | 7% | 14 | 12% | |
| Agressivité, violences | 22 | 6% | 14 | 12% | + |
| Autre | 19 | 5% | 7 | 6% | |

Test de Chi2 (5%) : Pour les personnes avec une épilepsie de gravité 3 : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie = « Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention »

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 114

Figure 184 : Etat per / post critique selon la gravité de l'épilepsie - Hauts-de-France

| | Personnes ayant des crises de gravité 1 | | Personnes ayant des crises de gravité 2 | | Personnes ayant des crises de gravité 3 | | Différence significative entre gravité 1 et 2 | Différence significative entre gravité 1 et 3 | Différence significative entre gravité 2 et 3 |
|--|---|-----|---|-----|---|-----|---|---|---|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % | | | |
| Fatigué, besoin de se reposer | 81 | 58% | 100 | 72% | 92 | 81% | 0,01 | 1E-04 | 0,13 |
| Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés | 54 | 39% | 62 | 45% | 54 | 47% | 0,31 | 0,17 | 0,70 |
| Inquiet, besoin d'être rassuré | 49 | 35% | 45 | 33% | 50 | 44% | 0,64 | 0,16 | 0,07 |
| Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer | 18 | 13% | 33 | 24% | 49 | 43% | 0,02 | 7E-08 | 1E-03 |
| Blessures | 9 | 6% | 10 | 7% | 43 | 38% | 0,80 | 9E-10 | 3E-09 |
| Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée | 17 | 12% | 12 | 9% | 5 | 4% | 0,34 | 0,03 | 0,17 |
| Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention | 3 | 2% | 18 | 13% | 21 | 18% | 6E-04 | 1E-05 | 0,24 |
| Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention | 3 | 2% | 18 | 13% | 21 | 18% | 6E-04 | 1E-05 | 0,24 |
| Déambule sans conscience du danger | 6 | 4% | 7 | 5% | 14 | 12% | 0,77 | 0,02 | 0,04 |
| Agressivité, violences | 1 | 1% | 7 | 5% | 14 | 12% | nc | 1E-04 | 0,04 |
| Autre | 6 | 4% | 6 | 4% | 7 | 6% | 0,99 | 0,51 | 0,52 |

Source : Enquête REPEHRES II

DONNEES HAUTS-DE-FRANCE

Figure 185 : Etat per / post critique selon la gravité de l'épilepsie - Hauts-de-France

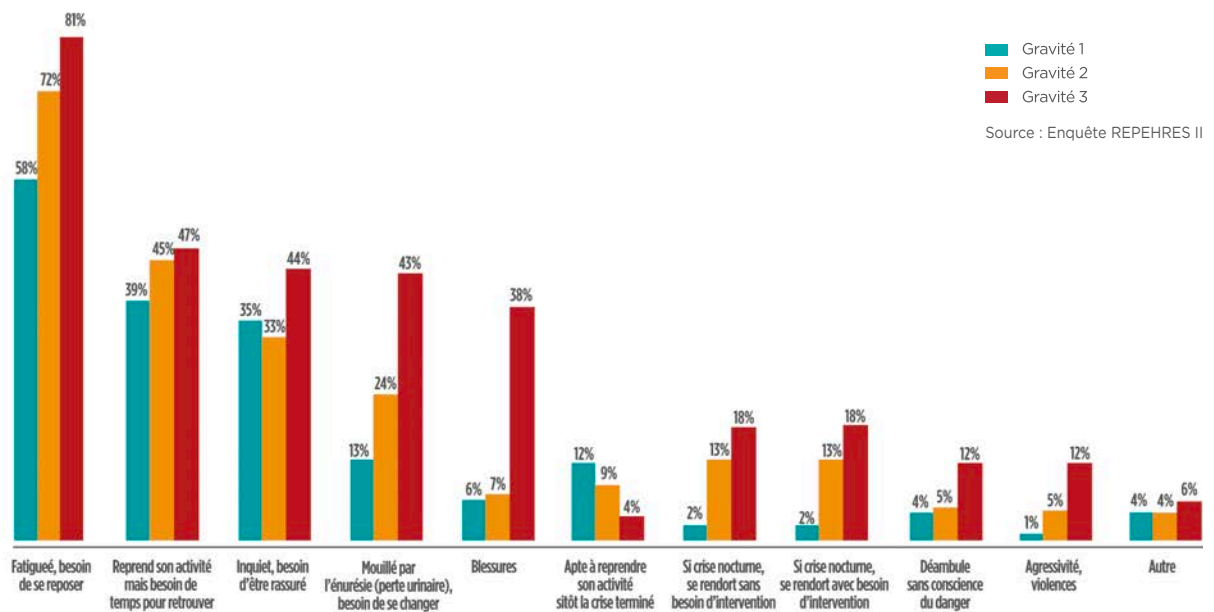


Figure 186 : Part des personnes hospitalisées à la suite d'une crise ensemble des personnes avec une épilepsie active et personnes ayant des crises de gravité 3 Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 114 ; n' = 112

| | Ensemble des personnes avec une épilepsie active | | Personnes ayant des crises de gravité 3 | |
|--------------|--|-------------|---|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % |
| Oui | 134 | 35% | 70 | 63% |
| Non | 238 | 62% | 41 | 37% |
| Ne sait pas | 14 | 4% | 1 | 1% |
| Total | 386 | 100% | 112 | 100% |

Test chi2(5%) : différence statistiquement significative entre gravité 1 et 2 et entre gravité 1 et 3 (pour 0 et au moins un trouble)

Figure 187 : Part des personnes hospitalisées à la suite d'une crise selon la gravité de l'épilepsie Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II

| | Personnes ayant des crises de gravité 1 | | Personnes ayant des crises de gravité 2 | | Personnes ayant des crises de gravité 3 | |
|--------------|---|-------------|---|-------------|---|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Oui | 21 | 15% | 43 | 32% | 70 | 63% |
| Non | 109 | 80% | 85 | 64% | 41 | 37% |
| Ne sait pas | 7 | 5% | 5 | 4% | 1 | 1% |
| Total | 137 | 100% | 133 | 100% | 112 | 100% |

Test chi2(5%) : différence statistiquement significative selon la gravité de l'épilepsie
Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie pour les personnes avec une épilepsie de gravité 2

Figure 188 :
Nombre de personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés Hauts-de-France

Source :
Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 114

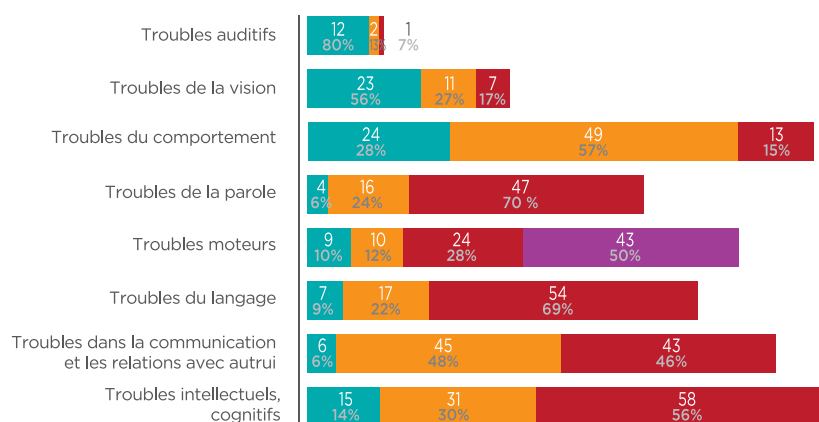
| | Sévérité 1 | Sévérité 2 | Sévérité 3 | Sévérité 4 | Total | % Total | % sévérité la plus élevée (3 ou 4) sur l'ensemble des cas n = 114 |
|---|------------|------------|------------|------------|-------|---------|---|
| Troubles intellectuels, cognitifs | 15 | 31 | 58 | | 104 | 91% | 51% |
| Troubles dans la communication et les relations avec autrui | 6 | 45 | 43 | | 94 | 82% | 38% |
| Troubles du langage | 7 | 17 | 54 | | 78 | 68% | 47% |
| Troubles moteurs | 9 | 10 | 24 | 43 | 86 | 75% | 38% |
| Troubles de la parole | 4 | 16 | 47 | | 67 | 59% | 41% |
| Troubles du comportement | 24 | 49 | 13 | | 86 | 75% | 11% |
| Troubles de la vision | 23 | 11 | 7 | | 41 | 36% | 6% |
| Troubles auditifs | 12 | 2 | 1 | | 15 | 13% | 1% |

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie concernant la part de personnes avec des troubles du comportement et la part de personnes avec des troubles intellectuels et cognitifs sévères

Figure 189 :
Nombre de personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés Hauts-de-France

■ Sévérité 1
■ Sévérité 2
■ Sévérité 3
■ Sévérité 4

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 114



Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie concernant la répartition de la sévérité des troubles associés pour les troubles intellectuels et cognitifs et les troubles du langage

Figure 190 :
Répartition des personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le nombre de troubles associés et selon le nombre de troubles associés sévères Hauts-de-France

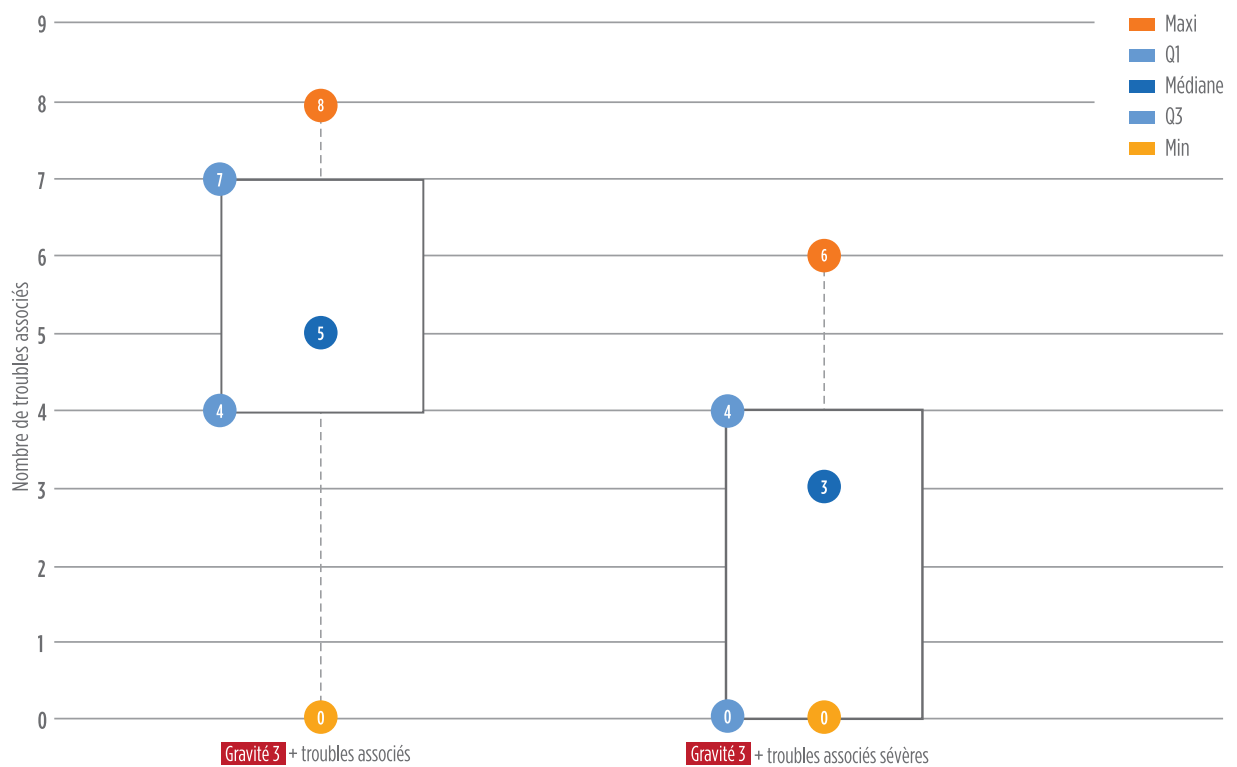
Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 114

| Cas ayant une épilepsie de gravité 3 | Troubles associés | | Troubles associés sévères | |
|--------------------------------------|-------------------|-------------|---------------------------|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % |
| 1 trouble | 3 | 3% | 13 | 11% |
| 2 troubles | 5 | 4% | 6 | 5% |
| 3 troubles | 15 | 13% | 23 | 20% |
| 4 troubles | 16 | 14% | 12 | 11% |
| 5 troubles | 15 | 13% | 19 | 17% |
| 6 troubles | 26 | 23% | 5 | 4% |
| 7 troubles | 18 | 16% | 0 | 0% |
| 8 troubles | 12 | 11% | 0 | 0% |
| Total | 110 | 96% | 78 | 68% |
| Total gravité 3 | 114 | 100% | 114 | 100% |

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie de la part de personnes avec au moins un trouble associé sévère parmi les personnes avec une épilepsie de gravité 3

DONNEES HAUTS-DE-FRANCE

Figure 191 : Dispersion des personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le nombre de troubles associés et selon le nombre de troubles associés sévères - Hauts-de-France



Source : Enquête REPEHRES II

Figure 192 : Répartition des personnes avec une épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère par type d'ESMS Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 114 ; n' = 78

| | Personnes avec des crises de gravité 3 + trouble(s) associé(s) sévère(s) |
|--|--|
| Etablissements pour enfants et adolescents | 22 |
| Services pour enfants et adolescents | 2 |
| Total enfants et adolescents | 24 |
| Etablissements pour adultes | 54 |
| Services pour adultes | 0 |
| Total adultes | 54 |
| Total adultes | 78 |

Figure 193 : Etat per/post critique - ensemble des personnes avec une épilepsie active / personnes ayant des crises de gravité 3 / personnes ayant des crises de gravité 3 et un (des) trouble(s) associé(s) sévère(s) - Hauts-de-France

| | Ensemble des personnes avec une épilepsie active | | Personne ayant des crises de gravité 3 | | Personnes avec des crises de gravité 3 + trouble(s) associé(s) sévère(s) | |
|--|--|-----|--|-----|--|-----|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Fatigué, besoin de se reposer | 273 | 75% | 92 | 81% | 61 | 78% |
| Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés | 170 | 47% | 54 | 47% | 36 | 46% |
| Inquiet, besoin d'être rassuré | 144 | 39% | 50 | 44% | 31 | 40% |
| Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer | 100 | 27% | 49 | 43% | 31 | 40% |
| Blessures | 62 | 17% | 43 | 38% | 26 | 33% |
| Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée | 34 | 9% | 5 | 4% | 1 | 1% |
| Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention | 42 | 12% | 21 | 18% | 15 | 19% |
| Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention | 42 | 12% | 21 | 18% | 14 | 18% |
| Déambule sans conscience du danger | 27 | 7% | 14 | 12% | 7 | 9% |
| Agressivité, violences | 22 | 6% | 14 | 12% | 10 | 13% |
| Autre | 19 | 5% | 7 | 6% | 5 | 6% |

Test chi2(5%) : Pas de différence significative entre l'ensemble des personnes avec une épilepsie de gravité 3 et les personnes avec une épilepsie de gravité 3 + au moins un trouble associé sévère

Source : Enquête REPEHRES II

Test de Chi2 (5%) : Pour les personnes avec une épilepsie de gravité 3 + au moins un trouble associé sévère : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie = « Fatigué, besoin de se reposer » et « Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention »

Figure 194 : Répartition des personnes selon la fréquence des crises « graves » - ensemble des personnes avec une épilepsie active / personnes ayant des crises de gravité 3 / personnes ayant des crises de gravité 3 / personnes ayant des crises de gravité 3 et un (des) trouble(s) associé(s) sévère(s) - Hauts-de-France

| | Ensemble des personnes avec une épilepsie active | | Personnes ayant des crises de gravité 3 | | Personnes avec des crises de gravité 3 + trouble(s) associé(s) sévère(s) | |
|----------------|--|-------------|---|-------------|--|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Aucune | 229 | 62% | 22 | 21% | 13 | 17% |
| Entre 1 et 5 | 94 | 26% | 46 | 43% | 32 | 43% |
| Entre 6 et 10 | 26 | 7% | 21 | 20% | 17 | 23% |
| Entre 11 et 15 | 9 | 2% | 9 | 8% | 6 | 8% |
| Entre 16 et 20 | 3 | 1% | 3 | 3% | 3 | 4% |
| Plus de 20 | 6 | 2% | 5 | 5% | 4 | 5% |
| Total | 367 | 100% | 106 | 100% | 75 | 100% |

Test chi2(5%) : Pas de différence significative entre l'ensemble des personnes avec une épilepsie de gravité 3 et les personnes avec une épilepsie de gravité 3 + au moins un trouble associé sévère

Source : Enquête REPEHRES II

DONNEES HAUTS-DE-FRANCE

Figure 195 :
Part de l'ensemble des personnes avec une épilepsie active ayant un besoin de réorientation, par type d'ESMS Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 353

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|--------------|--|-------------|---|-------------|------------|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Oui | 24 | 20% | 30 | 13% | 54 | 15% |
| Non | 93 | 76% | 191 | 83% | 284 | 80% |
| Ne sait pas | 6 | 5% | 9 | 4% | 15 | 4% |
| Total | 123 | 100% | 230 | 100% | 353 | 100% |

Test chi2(5%) : Pas de différence statistiquement significative entre ESMS enfants et adultes

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie pour les ESMS adultes

Figure 196 :
Répartition des personnes ayant un besoin de réorientation selon le type de réorientation souhaité, par type d'ESMS Hauts-de-France

Source : Enquête REPEHRES II
N = 402 ; n = 54 ; n' = 52

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|--------------|--|-------------|---|-------------|-----------|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| ESMS | 15 | 100% | 34 | 92% | 49 | 94% |
| Autre | 0 | 0% | 3 | 8% | 3 | 6% |
| Total | 15 | 100% | 37 | 100% | 52 | 100% |

Test chi2(5%) : chiffres inférieurs à 5

Figure 197 :
Part des personnes ayant un besoin de réorientation selon les motifs de la réorientation, par type d'ESMS Hauts-de-France

Source :
Enquête REPEHRES II

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|--|--|-----|---|-----|--------|-----|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Choix en lien avec le projet d'accompagnement personnalisé de la personne | 13 | 68% | 18 | 69% | 31 | 69% |
| Autres | 6 | 32% | 3 | 12% | 9 | 20% |
| Difficultés dans la gestion et la prise en charge des crises d'épilepsie et leurs conséquences | 0 | 0% | 9 | 35% | 9 | 20% |
| Choix par défaut (pas de structures plus adaptées accessibles, disponibles) | 1 | 5% | 2 | 8% | 3 | 7% |
| Demande de la personne | 0 | 0% | 7 | 27% | 7 | 16% |
| Manque de connaissance ou formation des personnels | 0 | 0% | 2 | 8% | 2 | 4% |

DONNEES NORMANDIE

Figure 198 : Taux de retour - Normandie (y compris ASPEC)

| | Nombre d'établissements et services en Normandie (Finess) | Nombre de places des établissements et services ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête | Nombre de places des établissements et services ayant répondu ne pas accueillir de personnes épileptiques au moment de l'enquête | Taux de retour |
|--|---|--|--|----------------|
| Etablissements pour enfants et adolescents | 137 | 41 | 17 | 42% |
| Services pour enfants et adolescents | 156 | 10 | 18 | 18% |
| Total enfants et adolescents | 293 | 51 | 35 | 29% |
| Etablissements pour adultes | 361 | 68 | 16 | 23% |
| Services pour adultes | 71 | 3 | 3 | 8% |
| Total adultes | 432 | 71 | 19 | 21% |
| Total | 725 | 122 | 54 | 24% |

Source : Enquête REPEHRES II et base de données Finess

Figure 199 : Taux de retour par département - Normandie (y compris ASPEC)

| | Nombre d'établissements et services en Normandie (Finess) | Nombre d'établissements et services ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête | Nombre d'établissements et services ayant répondu ne pas accueillir de personnes épileptiques au moment de l'enquête | Taux de retour |
|----------------|---|--|--|----------------|
| Calvados | 152 | 21 | 14 | 23% |
| Eure | 135 | 12 | 13 | 19% |
| Manche | 102 | 9 | 6 | 15% |
| Orne | 74 | 21 | 8 | 39% |
| Seine Maritime | 262 | 59 | 13 | 27% |
| Total | 725 | 122 | 54 | 24% |

Source : Enquête REPEHRES II et base de données Finess

Figure 200 : Taux de retour selon le nombre de places - Normandie (y compris ASPEC)

| | Nombre de places en établissement et services en Normandie (Finess) | Nombre de places des établissements et services ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête | Nombre de places des établissements et services ayant répondu ne pas accueillir de personnes épileptiques au moment de l'enquête | Taux de retour |
|--|---|--|--|----------------|
| Etablissements pour enfants et adolescents | 6 531 | 3 030 | 570 | 55% |
| Services pour enfants et adolescents | 3 192 | 420 | 434 | 27% |
| Total enfants et adolescents | 9 723 | 3 450 | 1 004 | 46% |
| Etablissements pour adultes | 17 211 | 3 716 | 728 | 26% |
| Services pour adultes | 2 800 | 168 | 85 | 9% |
| Total adultes | 20 011 | 3 884 | 813 | 23% |
| Total | 29 734 | 7 334 | 1 817 | 31% |

Source : Enquête REPEHRES II et base de données Finess

DONNEES NORMANDIE

Figure 201 :
Répartition des ESMS
ayant répondu accueillir
des personnes épileptiques
par type d'ESMS
Normandie

- Etablissements pour enfants et adolescents
- Services pour enfants et adolescents
- Etablissements pour adultes
- Services pour adultes

Source : Enquête REPEHRES II
N = 117

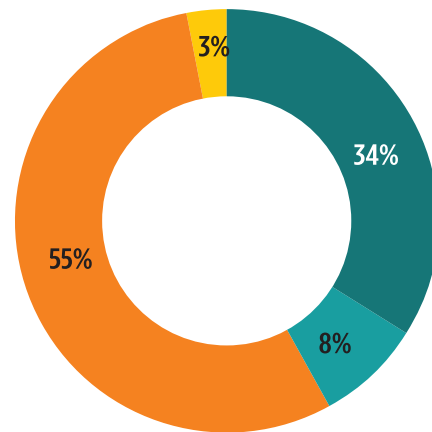


Figure 202 :
Répartition des établissements
pour adultes
ayant répondu accueillir
des personnes épileptiques
par type d'établissement
Normandie

- MAS
- FV / FO
- FH
- FAM
- Etablissement de rééducation, réadaptation, formation
- ESAT
- Autre

Source : Enquête REPEHRES II
N = 117 ; n = 64

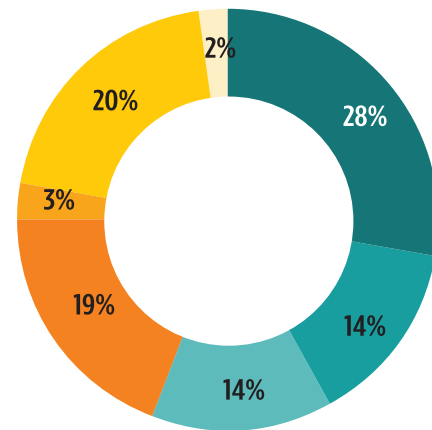


Figure 203 : Taux de personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie / nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête) - Normandie

| | Nombre de places dans les ESMS ayant répondu à l'enquête | Nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie | Taux de personnes épileptiques |
|--|--|---|--------------------------------|
| Etablissements pour enfants et adolescents | 3 557 | 428 | 12% |
| Services pour enfants et adolescents | 854 | 58 | 7% |
| Etablissements pour adultes | 4 279 | 640 | 15% |
| Services pour adultes | 253 | 8 | 3% |
| Total | 8 943 | 1 134 | 13% |

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie pour les services pour enfants/adolescents et les établissements pour adultes

Source : Enquête REPEHRES II
N = 171

Figure 204 : Taux de personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie / nombre de places des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête) - Normandie

| | Nombre de places dans les ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête | Nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie | Taux de personnes épileptiques | Médiane | Min. | Max. |
|--|---|---|--------------------------------|------------|-----------|------------|
| Etablissements pour enfants et adolescents | 2 987 | 428 | 14% | 10% | 1% | 73% |
| Services pour enfants et adolescents | 420 | 58 | 14% | 8% | 5% | 58% |
| Etablissements pour adultes | 3 551 | 640 | 18% | 18% | 1% | 94% |
| Services pour adultes | 168 | 8 | 5% | 8% | 2% | 75% |
| Total | 7 126 | 1 134 | 16% | 14% | 1% | 94% |

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie, excepté pour les services pour adultes

Source : Enquête REPEHRES II
N = 117

Figure 205 : Taux de personnes ayant une épilepsie active (nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2016/nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête) - Normandie

| | Nombre de places dans les ESMS ayant répondu à l'enquête | Nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2016 | Taux de personnes avec une épilepsie active |
|--|--|---|---|
| Etablissements pour enfants et adolescents | 3 557 | 228 | 6% |
| Services pour enfants et adolescents | 854 | 45 | 5% |
| Etablissements pour adultes | 4 279 | 220 | 5% |
| Services pour adultes | 253 | 0 | 0% |
| Total | 8 943 | 493 | 6% |

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 171

Figure 206 : Taux de personnes ayant une épilepsie active dans les ESMS accueillant des personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2016/nombre de places des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête) - Normandie

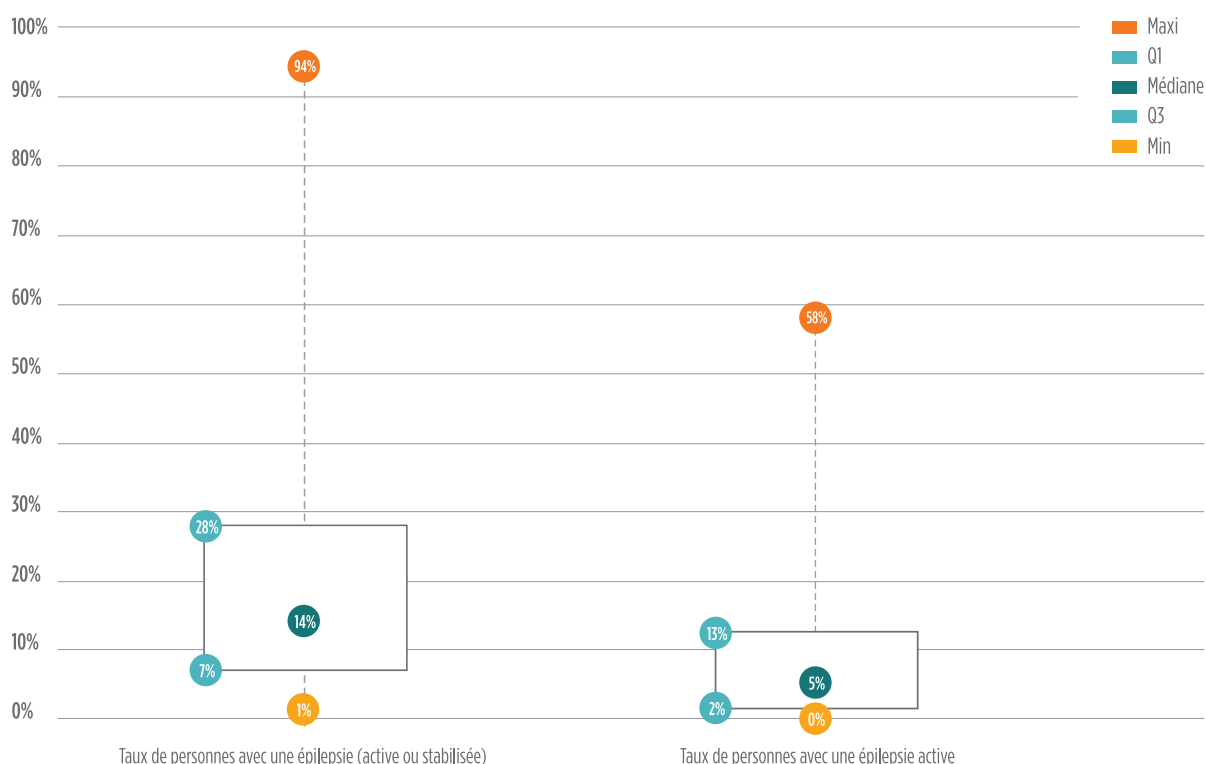
| | Nombre de places dans les ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête | Nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2016 | Taux de personnes ayant une épilepsie active | Médiane | Min. | Max. |
|--|---|---|--|-----------|-----------|------------|
| Etablissements pour enfants et adolescents | 2 987 | 228 | 8% | 6% | 0% | 47% |
| Services pour enfants et adolescents | 420 | 45 | 11% | 5% | 0% | 58% |
| Etablissements pour adultes | 3 551 | 220 | 6% | 5% | 0% | 40% |
| Services pour adultes | 168 | 0 | 0% | 0% | 0% | 0% |
| Total | 7 126 | 493 | 7% | 5% | 0% | 58% |

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie (NC pour les services pour adultes)

Source : Enquête REPEHRES II
N = 117

DONNEES NORMANDIE

Figure 207 : Dispersion du taux de personnes ayant une épilepsie (active + stabilisée) et du taux de personnes ayant une épilepsie active dans les ESMS accueillant des personnes épileptiques - Normandie



Source : Enquête REPEHRES II
N = 117

Figure 208 : Répartition des ressources médicales, paramédicales et psychologues par type d'ESMS - Normandie

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | | Chi 2 (5%)* |
|-----------------------------|--|-----|---|-----|--------|-----|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % | |
| Psychologue | 46 | 92% | 48 | 72% | 94 | 87% | 0,006 |
| Infirmier | 35 | 70% | 53 | 79% | 88 | 76% | 0,26 |
| Médecin généraliste | 28 | 56% | 41 | 61% | 69 | 57% | 0,57 |
| Psychiatre | 28 | 56% | 38 | 57% | 66 | 54% | 0,94 |
| Psychomotricien | 43 | 86% | 15 | 22% | 58 | 44% | 1E-11 |
| Masseur Kinésithérapeute | 22 | 44% | 21 | 31% | 43 | 39% | 0,16 |
| Personnels présents la nuit | 8 | 16% | 32 | 48% | 40 | 39% | 0,0003 |
| Ergothérapeute | 24 | 48% | 23 | 34% | 47 | 38% | 0,14 |
| Aide soignant | 7 | 14% | 34 | 51% | 41 | 38% | 4E-05 |
| Orthophoniste | 32 | 64% | 6 | 9% | 38 | 35% | 3E-10 |
| Autre médecin spécialiste | 11 | 22% | 10 | 15% | 21 | 21% | 0,32 |
| Autre personnel paramédical | 7 | 14% | 11 | 16% | 18 | 14% | 0,72 |
| Pédopsychiatre | 11 | 22% | 0 | 0% | 11 | 11% | NC |
| Pédiatre | 7 | 14% | 0 | 0% | 7 | 9% | NC |
| Aucune | 0 | 0% | 4 | 6% | 4 | 3% | NC |

Source : Enquête REPEHRES II
N = 117

NORMANDIE

Figure 209 :
Prise en compte de l'existence
d'une maladie épileptique
lors des décisions d'admission
Normandie

- Ne sait pas
- Prise en compte
- Non prise en compte

Source : Enquête REPEHRES II
N = 117

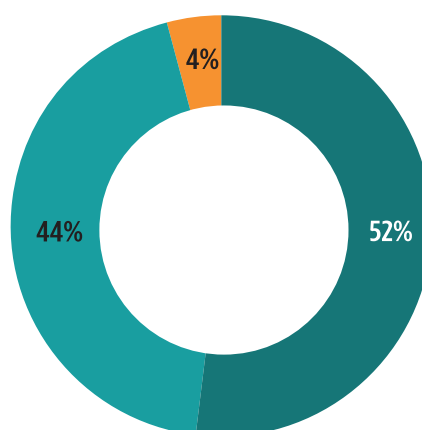


Figure 210 :
Part des ESMS ayant refusé
d'accueillir des personnes
en raison de la gravité
de leur épilepsie
et de ses conséquences
Normandie

- Ne sait pas
- Oui
- Non

Source : Enquête REPEHRES II
N = 117 ; n = 116

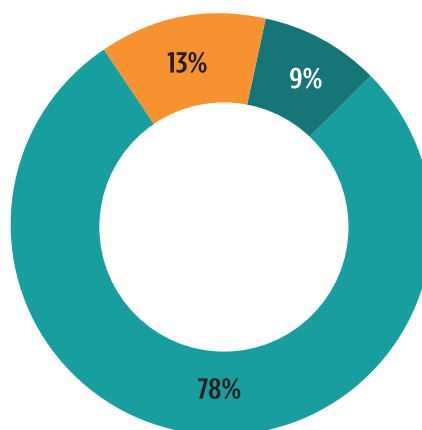


Figure 211 : Répartition des ESMS ayant refusé ou non d'accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et ayant pris en compte ou non la situation d'épilepsie lors de l'admission - Normandie

| Refus d'accueillir en raison de la gravité de l'épilepsie | Prise en compte de l'épilepsie à l'admission | | | Total |
|--|--|-----------|----------|------------|
| | Oui | Non | NSP | |
| Oui | 7 | 4 | 0 | 11 |
| Non | 50 | 38 | 2 | 90 |
| NSP | 3 | 9 | 3 | 15 |
| Total | 60 | 51 | 5 | 116 |

Source : Enquête REPEHRES II
N = 117 ; n = 116

DONNEES NORMANDIE

Figure 212 : Part des ESMS ayant fait appel à des services extérieurs, par type d'ESMS - Normandie

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|--------------|--|-------------|---|-------------|------------|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Oui | 33 | 66% | 48 | 73% | 81 | 70% |
| Non | 13 | 26% | 18 | 27% | 31 | 27% |
| Ne sait pas | 4 | 8% | 0 | 0% | 4 | 3% |
| Total | 50 | 100% | 66 | 100% | 116 | 100% |

Test Chi2 (5%) : Pas de différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et adultes

Source : Enquête REPEHRES II
N = 117 ; n = 116

Figure 213 : Répartition du nombre d'ESMS par type de recours, par type d'ESMS - Normandie

| | SAMU | Médecin | Pompiers | Autre |
|--|------------|------------|------------|-----------|
| Etablissements et services pour enfants et adolescents | 29 | 3 | 20 | 2 |
| | 88% | 9% | 61% | 6% |
| Etablissements et services pour adultes | 39 | 10 | 22 | 1 |
| | 81% | 21% | 46% | 2% |
| Total | 68 | 13 | 42 | 3 |
| Total % | 84% | 16% | 52% | 4% |

Source : Enquête REPEHRES II
N = 117 ; n = 116 ; n' = 81

Figure 214 : Part d'ESMS par type de recours - Normandie



Question à choix multiple

Source : Enquête REPEHRES II
N = 117 ; n = 116 ; n' = 81

Figure 215 : Difficultés exprimées par les professionnels, par type d'ESMS - Normandie

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|--------------|--|-------------|---|-------------|------------|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Oui | 26 | 53% | 24 | 36% | 50 | 43% |
| Non | 20 | 41% | 40 | 60% | 60 | 52% |
| Ne sait pas | 3 | 6% | 3 | 4% | 6 | 5% |
| Total | 49 | 100% | 67 | 100% | 116 | 100% |

Test Chi2 (5%) : Différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et adultes

Source : Enquête REPEHRES II
N = 117 ; n = 116

Figure 216 : Part des ESMS ayant mis en place des actions spécifiques ou ayant besoin de les développer par type d'action, par type d'ESMS - Normandie

| | Action(s) spécifique(s) déjà mise(s) en place | | | Chi 2 (5%)* | Action(s) à développer pour répondre à vos besoins | | | Chi 2 (5%)* |
|---|---|-------------------|-------|-------------|--|-------------------|-------|-------------|
| | ESMS pour enfants et adolescents | ESMS pour adultes | Total | | ESMS pour enfants et adolescents | ESMS pour adultes | Total | |
| Formation du personnel | 62% | 55% | 58% | | 40% | 27% | 32% | |
| Evolution de la composition de l'équipe | 24% | 19% | 21% | | 24% | 24% | 24% | |
| Adaptation des activités quotidiennes (éducatives, sociales, scolaires, professionnelles, loisirs, ...) | 62% | 61% | 62% | | 10% | 7% | 9% | |
| Mise en place de protocole d'observation et de suivis internes | 54% | 64% | 60% | | 14% | 9% | 11% | |
| Aménagement et sécurisation des locaux | 26% | 36% | 32% | | 20% | 12% | 15% | |
| Transmission d'informations et communication claire, lisible, partagée entre votre structure et les intervenants extérieurs | 66% | 66% | 66% | | 16% | 15% | 15% | |
| Existence de convention de partenariat avec des professionnels ou des services référents | 18% | 24% | 21% | | 28% | 16% | 21% | |
| Coordination des situations complexes : soutien de l'équipe, appui dans l'accompagnement des personnes, passage de relais, lien entre les différents intervenants | 44% | 43% | 44% | | 16% | 9% | 12% | |
| Programme d'éducation thérapeutique | 32% | 12% | 21% | + | 22% | 13% | 17% | |

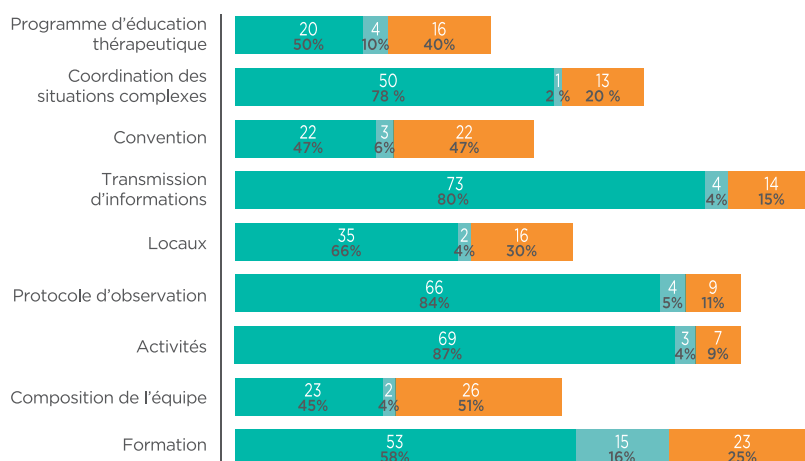
Test Chi2 (5%) : Différence statistiquement significative entre les ESMS enfants et adultes, pour les actions mises en place concernant le programme d'éducation thérapeutique / pas de différence significative pour les actions à développer

Source : Enquête REPEHRES II

Figure 217 : Part des ESMS ayant mis en place des actions spécifiques et/ou ayant besoin de les développer par type d'action Normandie

- Action(s) spécifique(s) déjà mise(s) en place
- Action(s) spécifique(s) déjà mise(s) en place et à développer pour répondre à vos besoins
- Action(s) à développer pour répondre à vos besoins

Source : Enquête REPEHRES II



DONNEES NORMANDIE

Figure 218 :
Part des ESMS intéressés par un appui extérieur sur la thématique de l'épilepsie Normandie

- Ne sait pas
- Oui
- Non

Source : Enquête REPEHRES II
N = 117 ; n = 93

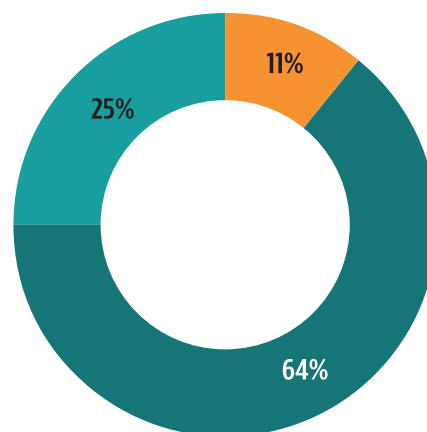


Figure 219 :
Part des ESMS intéressés par un appui extérieur selon le type d'appui, par type d'ESMS Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 117 ; n = 93 ; n' = 60 ; n'' = 59

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|---|--|-----|---|-----|--------|-----|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| La formation | 22 | 73% | 24 | 83% | 46 | 78% |
| La diffusion de ressources et d'outils | 29 | 97% | 21 | 72% | 50 | 85% |
| L'appui à la construction de partenariat avec les experts de proximité | 20 | 67% | 14 | 48% | 34 | 58% |
| L'accompagnement individuel des personnes épileptiques en coordination avec les différents intervenants | 13 | 43% | 9 | 31% | 22 | 37% |
| Autre | 2 | 7% | 0 | 0% | 2 | 3% |

Figure 220 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active par type d'ESMS enfants/adolescents et adultes Normandie

- Etablissements pour enfants et adolescents
- Services pour enfants et adolescents
- Etablissements pour adultes
- Services pour adultes

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396

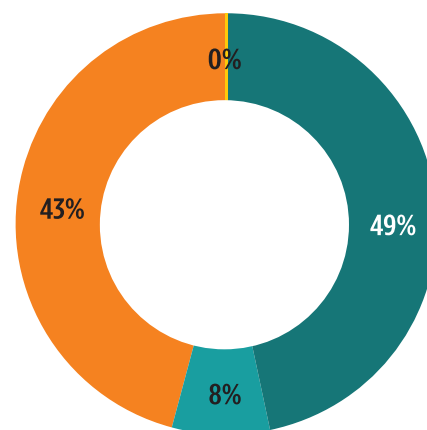


Figure 221
Répartition des personnes
avec une épilepsie active
parmi les établissements pour adultes
Normandie

- MAS
- FV / FO
- FH
- FAM
- Etablissement de rééducation,
réadaptation, formation
- ESAT
- Autre

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 172

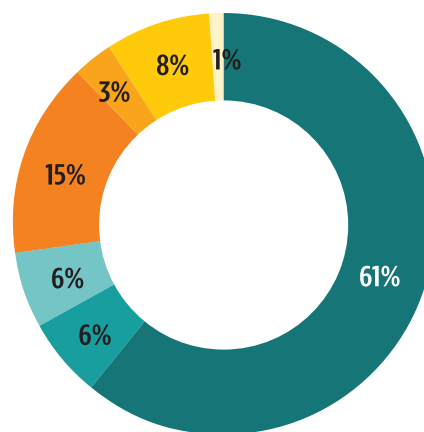
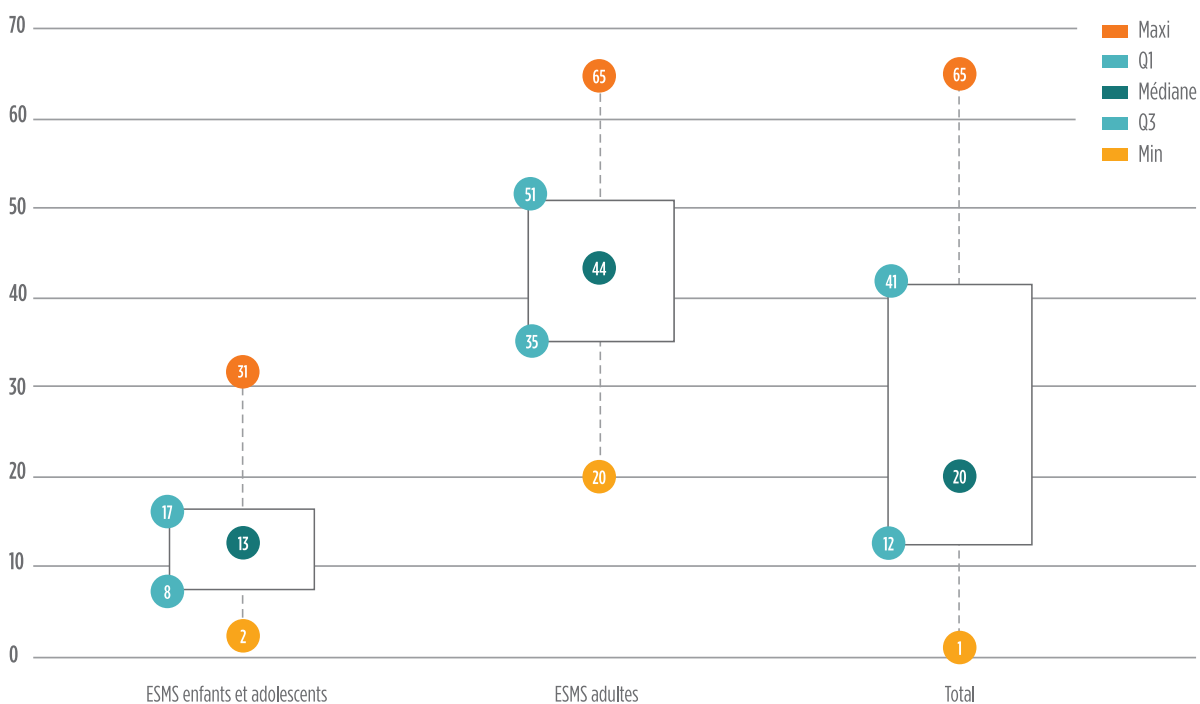


Figure 222 :
Répartition des personnes
avec une épilepsie active par sexe
Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 395

| | Nombre | % |
|--------------|------------|-------------|
| Femme | 167 | 42% |
| Homme | 228 | 58% |
| Total | 395 | 100% |

Figure 223 : Dispersion des âges - Normandie



Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 396

DONNEES NORMANDIE

Figure 224 :
Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents Normandie

■ Homme
■ Femme

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 224 ; n' = 223

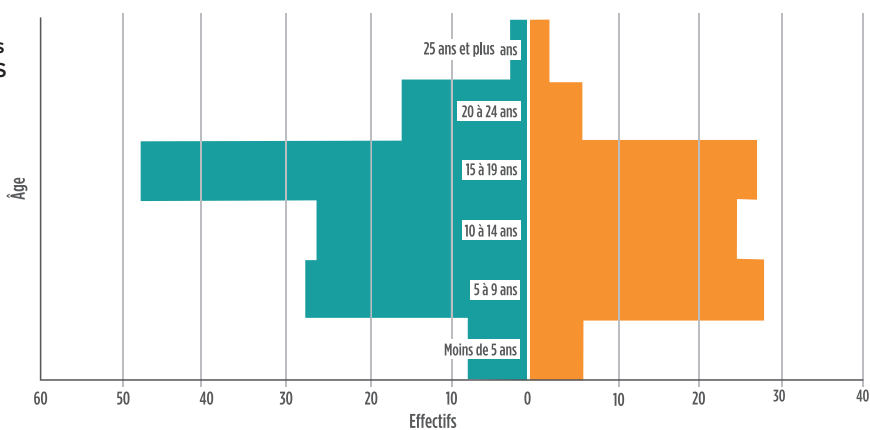


Figure 225 :
Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes Normandie

■ Homme
■ Femme

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 172 ; n' = 172

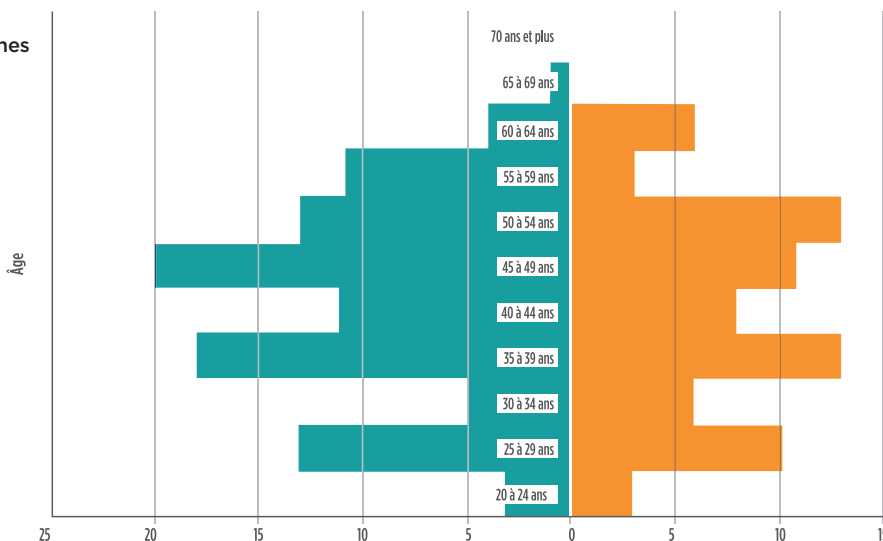


Figure 226 :
Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 224 ; n' = 223

| ESMS pour enfants et adolescents | | |
|----------------------------------|------------|-------------|
| Moins d'1 an | 6 | 3% |
| Entre 1 et 5 ans | 100 | 45% |
| Entre 5 et 10 ans | 60 | 27% |
| Entre 10 et 15 ans | 45 | 20% |
| 15 ans et plus | 12 | 5% |
| Total | 223 | 100% |

Figure 227 :
Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 172 ; n' = 169

| ESMS pour adultes | | |
|--------------------|------------|-------------|
| Moins d'1 an | 3 | 2% |
| Entre 1 et 5 ans | 40 | 24% |
| Entre 5 et 10 ans | 43 | 25% |
| Entre 10 et 15 ans | 25 | 15% |
| 15 ans et plus | 58 | 34% |
| | 169 | 100% |

Figure 228 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon l'ancienneté dans l'ESMS, par type d'ESMS Normandie

- Moins d'un an
- Entre 1 et 5 ans
- Entre 5 et 10 ans
- Entre 10 et 15 ans
- 15 ans et plus

Source : Enquête REPEHRES II

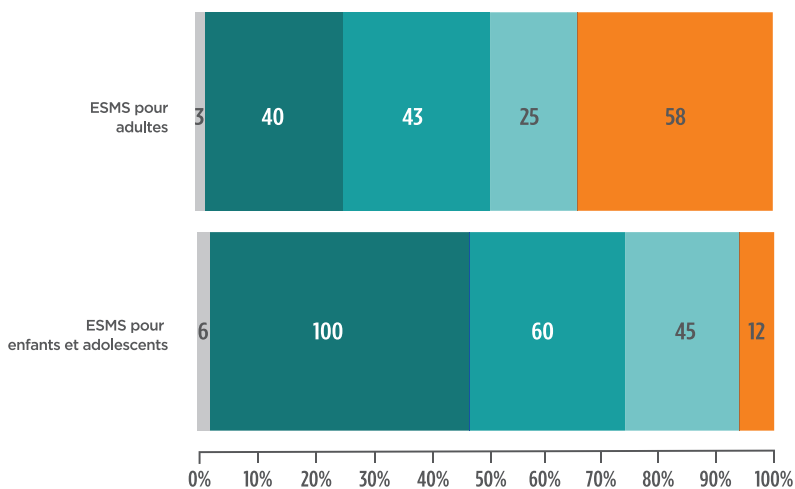


Figure 229 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence des crises, par type d'ESMS Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 345

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|------------------------------------|--|-------------|---|-------------|------------|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Une à plusieurs crises par jour | 27 | 13% | 5 | 4% | 32 | 9% |
| Une à plusieurs crises par semaine | 29 | 14% | 17 | 12% | 46 | 13% |
| Une à plusieurs crises par mois | 54 | 26% | 36 | 26% | 90 | 26% |
| Une à plusieurs crises par an | 94 | 46% | 83 | 59% | 177 | 51% |
| Total | 204 | 100% | 141 | 100% | 345 | 100% |

Test Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes

DONNEES NORMANDIE

Figure 230 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence des crises, par type d'ESMS (détail) Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 345 ; n' = 340

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|---|--|-------------|---|-------------|------------|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Une à plusieurs crises par jour | 27 | 14% | 5 | 4% | 32 | 9% |
| Entre 1 et 5 crises | 14 | 7% | 4 | 3% | 18 | 5% |
| Entre 6 et 10 crises | 6 | 3% | 1 | 1% | 7 | 2% |
| Plus de 10 crises | 5 | 3% | 0 | 0% | 5 | 1% |
| Ne sait pas | 2 | 1% | 0 | 0% | 2 | 1% |
| Une à plusieurs crises par semaine | 29 | 15% | 17 | 12% | 46 | 14% |
| Entre 1 et 5 crises | 15 | 8% | 9 | 6% | 24 | 7% |
| Entre 6 et 10 crises | 4 | 2% | 2 | 1% | 6 | 2% |
| Plus de 10 crises | 4 | 2% | 0 | 0% | 4 | 1% |
| Ne sait pas | 6 | 3% | 6 | 4% | 12 | 4% |
| Une à plusieurs crises par mois | 53 | 27% | 36 | 26% | 89 | 26% |
| Entre 1 et 5 crises | 26 | 13% | 19 | 14% | 45 | 13% |
| Entre 6 et 10 crises | 12 | 6% | 9 | 6% | 21 | 6% |
| Plus de 10 crises | 9 | 5% | 8 | 6% | 17 | 5% |
| Ne sait pas | 6 | 3% | 0 | 0% | 6 | 2% |
| Une à plusieurs crises par an | 91 | 46% | 82 | 59% | 173 | 51% |
| Entre 1 et 5 crises | 67 | 34% | 72 | 51% | 139 | 41% |
| Entre 6 et 10 crises | 13 | 7% | 9 | 6% | 22 | 6% |
| Plus de 10 crises | 4 | 2% | 1 | 1% | 5 | 1% |
| Ne sait pas | 7 | 4% | 0 | 0% | 7 | 2% |
| Total | 200 | 100% | 140 | 100% | 340 | 100% |

Figure 231 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la gravité des crises, par type d'ESMS Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 389

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|------------------------|--|-------------|---|-------------|------------|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Gravité des crises = 1 | 73 | 33% | 84 | 50% | 157 | 40% |
| Gravité des crises = 2 | 95 | 43% | 40 | 24% | 135 | 35% |
| Gravité des crises = 3 | 53 | 24% | 44 | 26% | 97 | 25% |
| Total | 221 | 100% | 168 | 100% | 389 | 100% |

Test Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes pour la gravité 1 et 2

Figure 232 :
Répartition des personnes
avec une épilepsie active
selon la gravité des crises
Normandie

Source : Enquête REPEHRES II

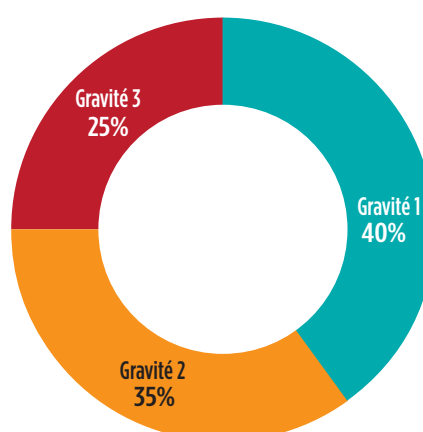


Figure 233 :
Répartition des personnes avec une épilepsie
active selon la fréquence
et la gravité des crises, par type d'ESMS
Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 344

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|---|--|-----|---|-----|------------|-----|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Une à plusieurs crises par jour | 27 | | 5 | | 32 | |
| Gravité des crises = 1 | 5 | 19% | 1 | 20% | 6 | 19% |
| Gravité des crises = 2 | 10 | 37% | 2 | 40% | 12 | 38% |
| Gravité des crises = 3 | 12 | 44% | 2 | 40% | 14 | 44% |
| Une à plusieurs crises par semaine | 29 | | 17 | | 46 | |
| Gravité des crises = 1 | 4 | 14% | 2 | 12% | 6 | 13% |
| Gravité des crises = 2 | 20 | 69% | 4 | 24% | 24 | 52% |
| Gravité des crises = 3 | 5 | 17% | 11 | 65% | 16 | 35% |
| Une à plusieurs crises par mois | 54 | | 36 | | 90 | |
| Gravité des crises = 1 | 7 | 13% | 9 | 25% | 16 | 18% |
| Gravité des crises = 2 | 28 | 52% | 13 | 36% | 41 | 46% |
| Gravité des crises = 3 | 19 | 35% | 14 | 39% | 33 | 37% |
| Une à plusieurs crises par an | 93 | | 83 | | 176 | |
| Gravité des crises = 1 | 47 | 51% | 51 | 61% | 98 | 56% |
| Gravité des crises = 2 | 32 | 34% | 19 | 23% | 51 | 29% |
| Gravité des crises = 3 | 14 | 15% | 13 | 16% | 27 | 15% |
| Total | 203 | | 141 | | 344 | |

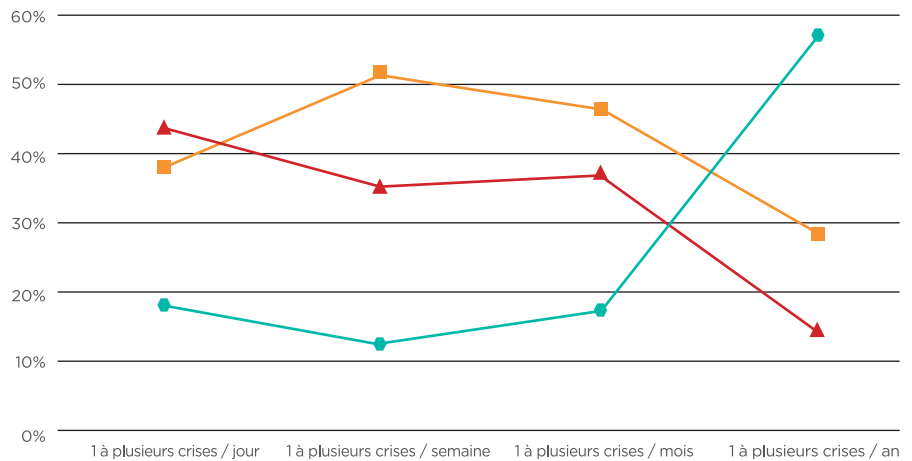
Différence statistiquement significative entre les ESMS pour enfants/adolescents et adultes pour « une à plusieurs crises par an »

DONNEES NORMANDIE

Figure 234 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence et la gravité des crises Normandie

- Gravité 1
- Gravité 2
- ▲ Gravité 3

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 344

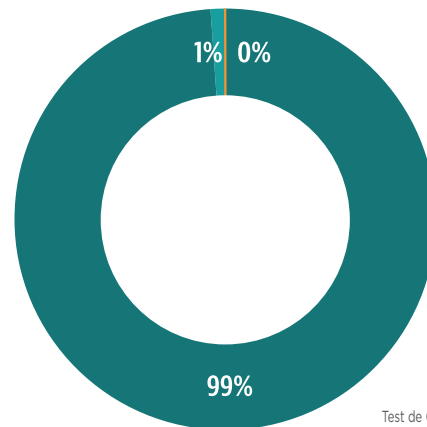


Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative de la fréquence des crises selon la gravité des crises, entre la gravité 1 et 2 et la gravité 1 et 3

Figure 235 :
Part des personnes avec une épilepsie active ayant un traitement médicamenteux antiépileptique Normandie

- Ne sait pas
- Oui
- Non

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 392



Test de Chi2 (5%) : NC

Figure 236 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de médicaments par jour à visée antiépileptique, par type d'ESMS Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 386 ; n' = 355

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|---------------|--|-------------|---|-------------|------------|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| 1 médicament | 72 | 36% | 59 | 39% | 131 | 37% |
| 2 médicaments | 65 | 32% | 42 | 27% | 107 | 30% |
| 3 médicaments | 37 | 18% | 35 | 23% | 72 | 20% |
| 4 médicaments | 25 | 12% | 11 | 7% | 36 | 10% |
| 5 médicaments | 3 | 1% | 5 | 3% | 8 | 2% |
| 7 médicaments | 0 | 0% | 1 | 1% | 1 | 0% |
| Total | 202 | 100% | 153 | 100% | 355 | 100% |

Figure 237 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe un autre traitement non médicamenteux, par type d'ESMS Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 364

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|--------------|--|-------------|---|-------------|------------|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Oui | 23 | 11% | 7 | 4% | 30 | 8% |
| Non | 167 | 81% | 146 | 92% | 313 | 86% |
| Ne sait pas | 16 | 8% | 5 | 3% | 21 | 6% |
| Total | 206 | 100% | 158 | 100% | 364 | 100% |

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes

Figure 238 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le type de traitement, par type d'ESMS Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 344

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|--|--|-------------|---|-------------|------------|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Traitement médicamenteux | 163 | 80% | 145 | 92% | 308 | 85% |
| Traitement non médicamenteux | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% |
| Traitement médicamenteux + traitement non médicamenteux | 23 | 11% | 7 | 4% | 30 | 8% |
| <i>dont traitement médicamenteux + régime cétogène</i> | 7 | 3% | 0 | 0% | 7 | 2% |
| <i>dont traitement médicamenteux + SNV</i> | 5 | 2% | 4 | 3% | 9 | 2% |
| <i>dont traitement médicamenteux + régime cétogène + SNV</i> | 1 | 0% | 0 | 0% | 1 | 0% |
| Aucun traitement | 4 | 2% | 1 | 1% | 5 | 1% |
| Ne sait pas | 14 | 7% | 5 | 3% | 19 | 5% |
| Total | 204 | 100% | 158 | 100% | 362 | 100% |

Figure 239 :
Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent, par type d'ESMS Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 387

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|--------------|--|-------------|---|-------------|------------|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Oui | 208 | 95% | 147 | 88% | 355 | 92% |
| Non | 9 | 4% | 17 | 10% | 26 | 7% |
| Ne sait pas | 2 | 1% | 4 | 2% | 6 | 2% |
| Total | 219 | 100% | 168 | 100% | 387 | 100% |

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes

Figure 240 :
Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent selon le lieu de consultation, par type d'ESMS Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 387 ; n' = 355 ; n'' = 342

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|------------------------------------|--|-------------|---|-------------|------------|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Consultation en centre hospitalier | 175 | 88% | 112 | 78% | 287 | 84% |
| Consultation en libéral | 10 | 5% | 20 | 14% | 30 | 9% |
| Dans la structure | 13 | 7% | 12 | 8% | 25 | 7% |
| Total | 198 | 100% | 144 | 100% | 342 | 100% |

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie pour les ESMS enfants/adolescents

DONNEES NORMANDIE

Figure 241 :
Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin psychiatre ou pédopsychiatre référent, par type d'ESMS Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 349

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|--------------|--|-------------|---|-------------|------------|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Oui | 62 | 33% | 82 | 51% | 144 | 41% |
| Non | 126 | 67% | 77 | 48% | 203 | 58% |
| Ne sait pas | 0 | 0% | 2 | 1% | 2 | 1% |
| Total | 188 | 100% | 161 | 100% | 349 | 100% |

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes
Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie pour les ESMS enfants/adolescents

Figure 242 :
Etat per/post critique des personnes avec une épilepsie active, par type d'ESMS Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 351

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | | Chi 2 (5%)* |
|--|--|-----|---|-----|--------|-----|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % | |
| Fatigué, besoin de se reposer | 160 | 78% | 104 | 71% | 264 | 75% | 0,10 |
| Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés | 70 | 34% | 61 | 41% | 131 | 37% | 0,17 |
| Inquiet, besoin d'être rassuré | 81 | 40% | 44 | 30% | 125 | 36% | 0,06 |
| Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer | 49 | 24% | 46 | 31% | 95 | 27% | 0,13 |
| Blessures | 14 | 7% | 27 | 18% | 41 | 12% | + 0,0009 |
| Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée | 17 | 8% | 20 | 14% | 37 | 11% | 0,11 |
| Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention | 13 | 6% | 15 | 10% | 28 | 8% | + 0,02 |
| Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention | 16 | 8% | 7 | 5% | 23 | 7% | 0,25 |
| Déambule sans conscience du danger | 7 | 3% | 17 | 12% | 24 | 7% | + 0,003 |
| Agressivité, violences | 1 | 0% | 6 | 4% | 7 | 2% | NC |
| Autre | 10 | 5% | 2 | 1% | 12 | 3% | 0,07 |

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie : pour les ESMS enfants/adolescents = « Fatigué, besoin de se reposer » / pour les ESMS adultes = « Inquiet, besoin d'être rassuré » et « Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention »

Figure 243 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de crises graves, par type d'ESMS Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 376

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|----------------|--|-------------|---|-------------|------------|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Aucune | 145 | 68% | 112 | 69% | 257 | 68% |
| Entre 1 et 5 | 54 | 25% | 39 | 24% | 93 | 25% |
| Entre 6 et 10 | 8 | 4% | 5 | 3% | 13 | 3% |
| Entre 11 et 15 | 4 | 2% | 3 | 2% | 7 | 2% |
| Entre 16 et 20 | 1 | 0% | 1 | 1% | 2 | 1% |
| Plus de 20 | 2 | 1% | 2 | 1% | 4 | 1% |
| Total | 214 | 100% | 162 | 100% | 376 | 100% |

Test de Chi2 (5%) : pas de différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes

Figure 244 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe ou non un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises, par type d'ESMS Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 383

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|--------------|--|-------------|---|-------------|------------|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Oui | 128 | 59% | 52 | 32% | 180 | 47% |
| Non | 84 | 39% | 109 | 66% | 193 | 50% |
| Ne sait pas | 6 | 3% | 4 | 2% | 10 | 3% |
| Total | 218 | 100% | 165 | 100% | 383 | 100% |

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes

Figure 245 : Répartition des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe ou non un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises, selon la gravité de l'épilepsie et selon la fréquence des crises, par type d'ESMS - Normandie

| Protocole médicamenteux | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | | | Etablissements et services pour adultes | | | | Total | | | |
|------------------------------------|--|-------------|-----------|-------------|---|-------------|------------|-------------|------------|-------------|------------|-------------|
| | OUI | | NON | | OUI | | NON | | OUI | | NON | |
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Gravité de l'épilepsie | | | | | | | | | | | | |
| 1 | 27 | 21% | 41 | 49% | 31 | 60% | 50 | 46% | 58 | 32% | 91 | 47% |
| 2 | 57 | 45% | 36 | 43% | 6 | 12% | 31 | 28% | 63 | 35% | 67 | 35% |
| 3 | 43 | 34% | 7 | 8% | 14 | 27% | 28 | 26% | 57 | 32% | 35 | 18% |
| Fréquence des crises | | | | | | | | | | | | |
| Une à plusieurs crises par jour | 19 | 15% | 8 | 10% | 7 | 13% | 4 | 4% | 26 | 14% | 12 | 6% |
| Une à plusieurs crises par semaine | 15 | 12% | 13 | 15% | 9 | 17% | 13 | 12% | 24 | 13% | 26 | 13% |
| Une à plusieurs crises par mois | 32 | 25% | 21 | 25% | 11 | 21% | 26 | 24% | 43 | 24% | 47 | 24% |
| Une à plusieurs crises par an | 48 | 38% | 39 | 46% | 20 | 38% | 71 | 65% | 68 | 38% | 110 | 57% |
| Total | 128 | 100% | 84 | 100% | 52 | 100% | 109 | 100% | 180 | 100% | 193 | 100% |

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre la gravité de l'épilepsie et le fait d'avoir un protocole médicamenteux ou non / Pas de différence statistiquement significative entre la fréquence des crises et le fait d'avoir un protocole médicamenteux ou non

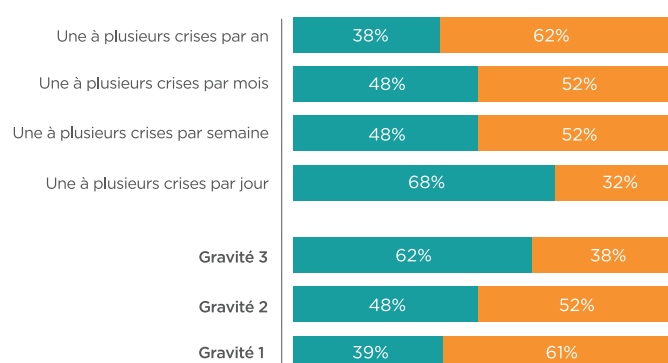
Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 383 ; n' = 373

Différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes de la répartition de la gravité de l'épilepsie avec un protocole médicamenteux

Figure 246 : Répartition des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe ou non un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises, selon la gravité de l'épilepsie et selon la fréquence des crises Normandie

■ Protocole médicamenteux
■ Pas de protocole médicamenteux

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 383 ; n' = 373



Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie pour « Une à plusieurs crises par mois » et « gravité 2 »

Figure 247 : Répartition des personnes avec une épilepsie active ayant été hospitalisées à la suite d'une crise, par type d'ESMS Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 384

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|--------------|--|-------------|---|-------------|------------|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Oui | 52 | 24% | 41 | 25% | 93 | 24% |
| Non | 159 | 73% | 124 | 75% | 283 | 74% |
| Ne sait pas | 7 | 3% | 1 | 1% | 8 | 2% |
| Total | 218 | 100% | 166 | 100% | 384 | 100% |

Test de Chi2 (5%) : Différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et les ESMS adultes

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie pour les ESMS enfants/adolescents

DONNEES NORMANDIE

Figure 248 :
Part des personnes hospitalisées selon le motif d'hospitalisation, par type d'ESMS Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 384 ; n' = 93 ; n'' = 92

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|---|--|-----|---|-----|--------|-----|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Etat de mal épileptique (crises durant plus de 5 minutes) | 35 | 67% | 21 | 53% | 56 | 61% |
| Crise habituelle | 15 | 29% | 8 | 20% | 23 | 25% |
| Blessure en lien avec une crise d'épilepsie | 6 | 12% | 12 | 30% | 18 | 20% |
| Autre | 3 | 6% | 6 | 15% | 9 | 10% |

Figure 249 :
Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396

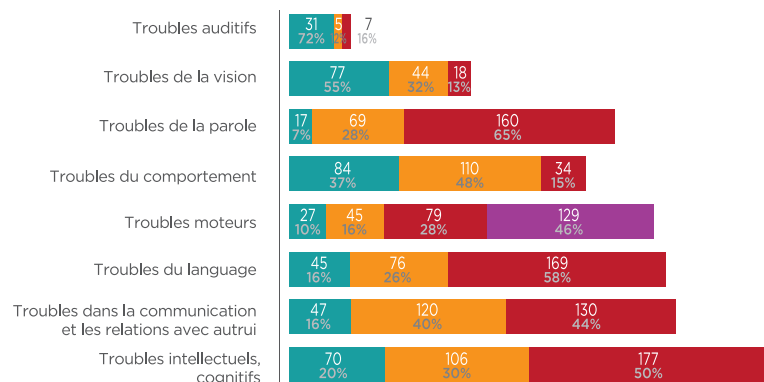
| | Sévérité 1 | Sévérité 2 | Sévérité 3 | Sévérité 4 | Total | % Total | % sévérité la plus élevée (3 ou 4) sur l'ensemble des cas n = 396 |
|---|------------|------------|------------|------------|-------|---------|---|
| Troubles intellectuels, cognitifs | 70 | 106 | 177 | | 353 | 89% | 45% |
| Troubles dans la communication et les relations avec autrui | 47 | 120 | 130 | | 297 | 75% | 33% |
| Troubles du langage | 45 | 76 | 169 | | 290 | 73% | 43% |
| Troubles moteurs | 27 | 45 | 79 | 129 | 280 | 71% | 33% |
| Troubles du comportement | 84 | 110 | 34 | | 228 | 58% | 9% |
| Troubles de la parole | 17 | 69 | 160 | | 246 | 62% | 40% |
| Troubles de la vision | 77 | 44 | 18 | | 139 | 35% | 5% |
| Troubles auditifs | 31 | 5 | 7 | | 43 | 11% | 2% |

Trouble du langage, trouble de la parole, trouble auditif. Pas de différence concernant les troubles associés sévères

Figure 250 :
Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés Normandie

- Sévérité 1
- Sévérité 2
- Sévérité 3
- Sévérité 4

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396



Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie concernant la répartition de la sévérité des troubles associés pour les troubles de la parole et les troubles du comportement

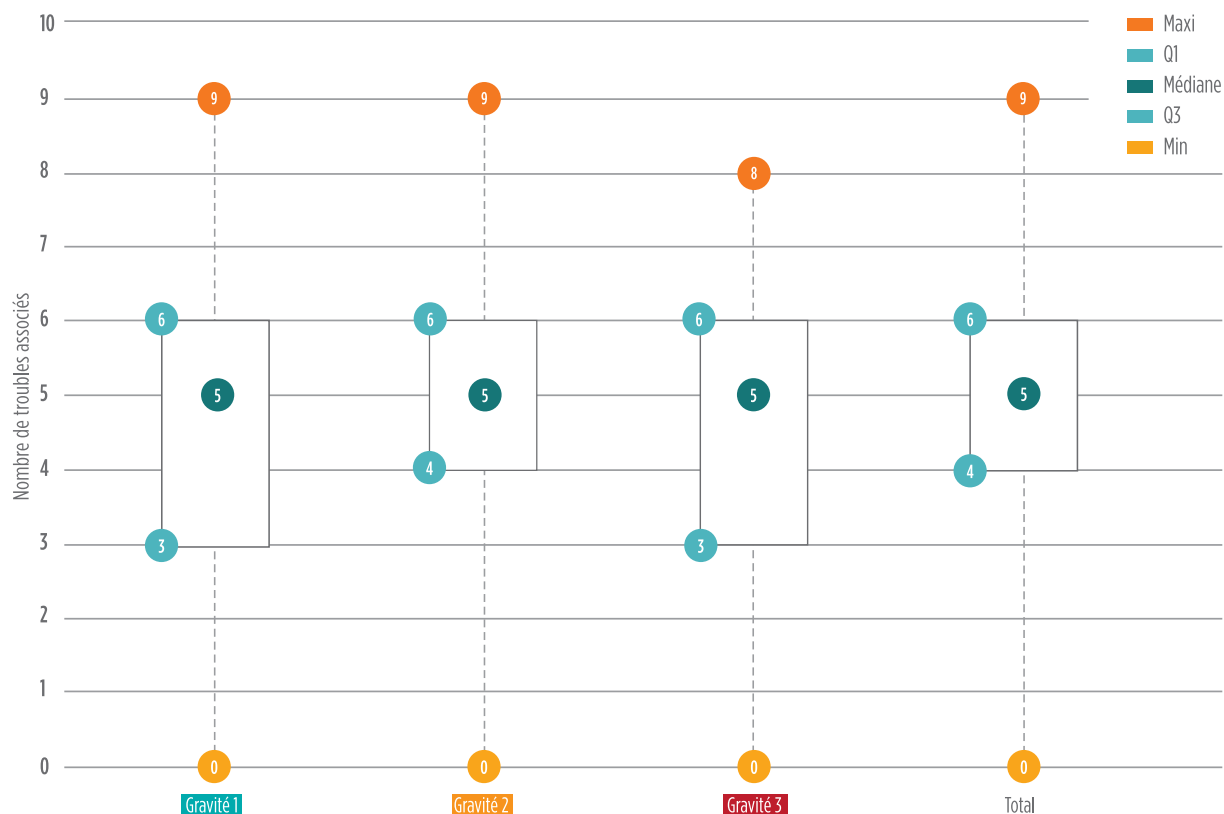
Figure 251 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 389

| Nombre de troubles associés | Gravité épilepsie 1 | | Gravité épilepsie 2 | | Gravité épilepsie 3 | |
|-----------------------------|---------------------|-------------|---------------------|-------------|---------------------|-------------|
| | Nombre de cas | % | Nombre de cas | % | Nombre de cas | % |
| 1 trouble | 6 | 4% | 7 | 5% | 6 | 6% |
| 2 troubles | 15 | 10% | 7 | 5% | 6 | 6% |
| 3 troubles | 15 | 10% | 16 | 12% | 12 | 12% |
| 4 troubles | 30 | 19% | 15 | 11% | 9 | 9% |
| 5 troubles | 33 | 21% | 28 | 21% | 19 | 20% |
| 6 troubles | 28 | 18% | 28 | 21% | 23 | 24% |
| 7 troubles | 17 | 11% | 21 | 16% | 15 | 15% |
| 8 troubles | 7 | 4% | 11 | 8% | 5 | 5% |
| 9 troubles | 2 | 1% | 1 | 1% | 0 | 0% |
| Total | 153 | 97% | 134 | 99% | 95 | 98% |
| Total gravité | 157 | 100% | 135 | 100% | 97 | 100% |

Test chi2(5%) : pas de différence statistiquement significative

Figure 252 : Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie - Normandie



Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 389

DONNEES NORMANDIE

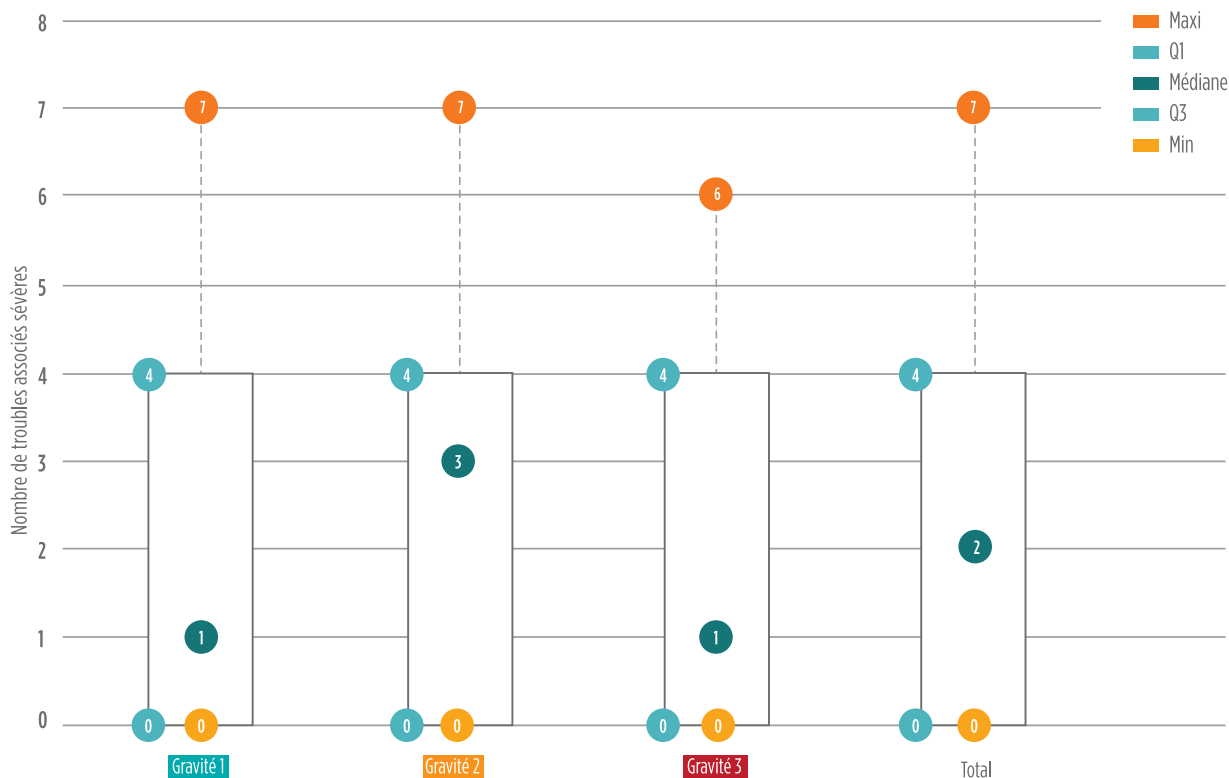
Figure 253 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 389

| Nombre de troubles associés sévères | Gravité épilepsie 1 | | Gravité épilepsie 2 | | Gravité épilepsie 3 | |
|-------------------------------------|---------------------|-------------|---------------------|-------------|---------------------|-------------|
| | Nombre de cas | % | Nombre de cas | % | Nombre de cas | % |
| 1 trouble | 12 | 8% | 15 | 11% | 12 | 12% |
| 2 troubles | 12 | 8% | 9 | 7% | 5 | 5% |
| 3 troubles | 19 | 12% | 17 | 13% | 7 | 7% |
| 4 troubles | 26 | 17% | 27 | 20% | 10 | 10% |
| 5 troubles | 17 | 11% | 25 | 19% | 14 | 14% |
| 6 troubles | 3 | 2% | 2 | 1% | 5 | 5% |
| 7 troubles | 1 | 1% | 1 | 1% | 0 | 0% |
| Total | 90 | 57% | 96 | 71% | 53 | 55% |
| Total gravité | 157 | 100% | 135 | 100% | 97 | 100% |

Test chi2(5%) : pas de différence statistiquement significative du nombre de troubles selon la gravité de l'épilepsie

Figure 254 : Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie - Normandie

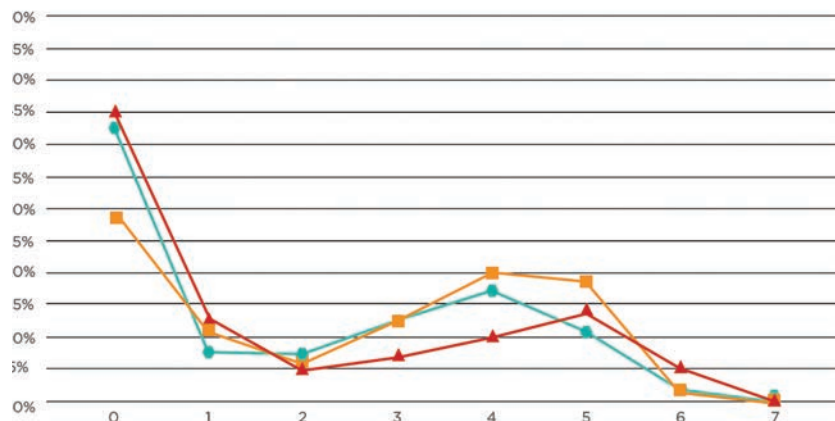


Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 389

Figure 255 :
Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie Normandie

- Gravité 1
- Gravité 2
- ▲ Gravité 3

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 389



Test chi2(5%) : différence statistiquement significative entre gravité 1 et 2 et entre gravité 2 et 3 (pour 0 et au moins un trouble)

Figure 256 :
Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS Normandie

- Etablissements pour enfants et adolescents
- Services pour enfants et adolescents
- Etablissements pour adultes
- Services pour adultes

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 97

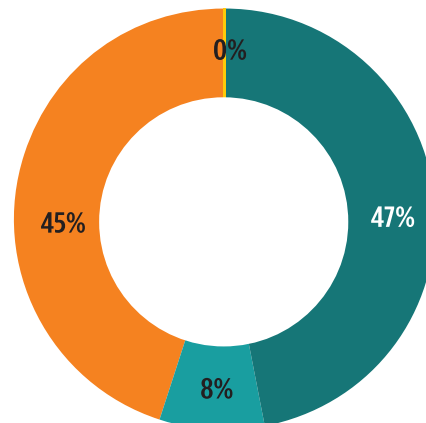
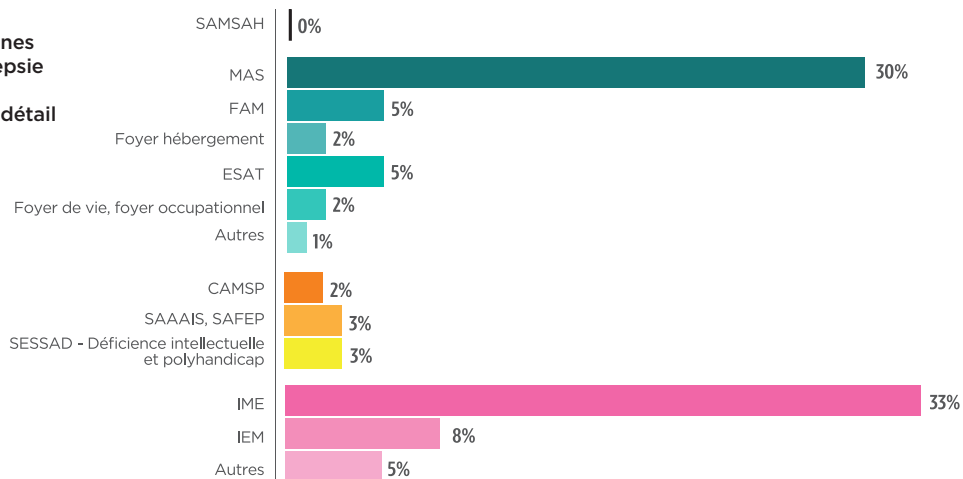


Figure 257 :
Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS - détail Normandie

Source : Enquête REPEHRES II



DONNEES NORMANDIE

Figure 258 : Etat per / post critique - ensemble des personnes avec une épilepsie active et personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 - Normandie

| | Ensemble des personnes avec une épilepsie active | | Personnes ayant des crises de gravité 3 | | Chi 2 (5w)* |
|--|--|-----|---|-----|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | |
| Fatigué, besoin de se reposer | 264 | 75% | 84 | 88% | + |
| Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés | 131 | 37% | 36 | 38% | |
| Inquiet, besoin d'être rassuré | 125 | 36% | 41 | 43% | |
| Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer | 95 | 27% | 43 | 45% | + |
| Blessures | 41 | 12% | 28 | 29% | + |
| Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée | 37 | 11% | 6 | 6% | |
| Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention | 28 | 8% | 6 | 6% | |
| Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention | 23 | 7% | 14 | 15% | + |
| Déambule sans conscience du danger | 24 | 7% | 8 | 8% | |
| Agressivité, violences | 7 | 2% | 4 | 4% | |
| Autre | 12 | 3% | 4 | 4% | |

Test de Chi2 (5%) : Pour les personnes avec une épilepsie de gravité 3 : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie = « Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention » Source : Enquête REPEHRES II N = 396 ; n = 97 ; n' = 96

Figure 259 : Etat per / post critique selon la gravité de l'épilepsie - Normandie

| | Personnes ayant des crises de gravité 1 | | Personnes ayant des crises de gravité 2 | | Personnes ayant des crises de gravité 3 | | Différence significative entre gravité 1 et 2 | Différence significative entre gravité 1 et 3 | Différence significative entre gravité 2 et 3 |
|--|---|-----|---|-----|---|-----|---|---|---|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % | | | |
| Fatigué, besoin de se reposer | 75 | 60% | 105 | 80% | 84 | 88% | 0,0006 | 9E-06 | 0,14 |
| Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés | 40 | 32% | 55 | 42% | 36 | 38% | 0,11 | 0,42 | 0,50 |
| Inquiet, besoin d'être rassuré | 36 | 29% | 48 | 37% | 41 | 43% | 0,20 | 0,03 | 0,35 |
| Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer | 17 | 14% | 35 | 27% | 43 | 45% | 0,01 | 3E-07 | 0,005 |
| Blessures | 5 | 4% | 8 | 6% | 28 | 29% | 0,45 | 2E-07 | 3E-06 |
| Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée | 22 | 18% | 9 | 7% | 6 | 6% | 0,008 | 0,01 | 0,85 |
| Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention | 4 | 3% | 18 | 14% | 6 | 6% | 0,003 | NC | 0,07 |
| Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention | 0 | 0% | 9 | 7% | 14 | 15% | NC | 1E-05 | 0,06 |
| Déambule sans conscience du danger | 8 | 6% | 8 | 6% | 8 | 8% | 0,91 | 0,59 | 0,52 |
| Agressivité, violences | 1 | 1% | 2 | 2% | 4 | 4% | NC | NC | NC |
| Autre | 5 | 4% | 3 | 2% | 4 | 4% | NC | NC | NC |

Source : Enquête REPEHRES II

Figure 260 : Etat per / post crise selon la gravité de l'épilepsie - Normandie

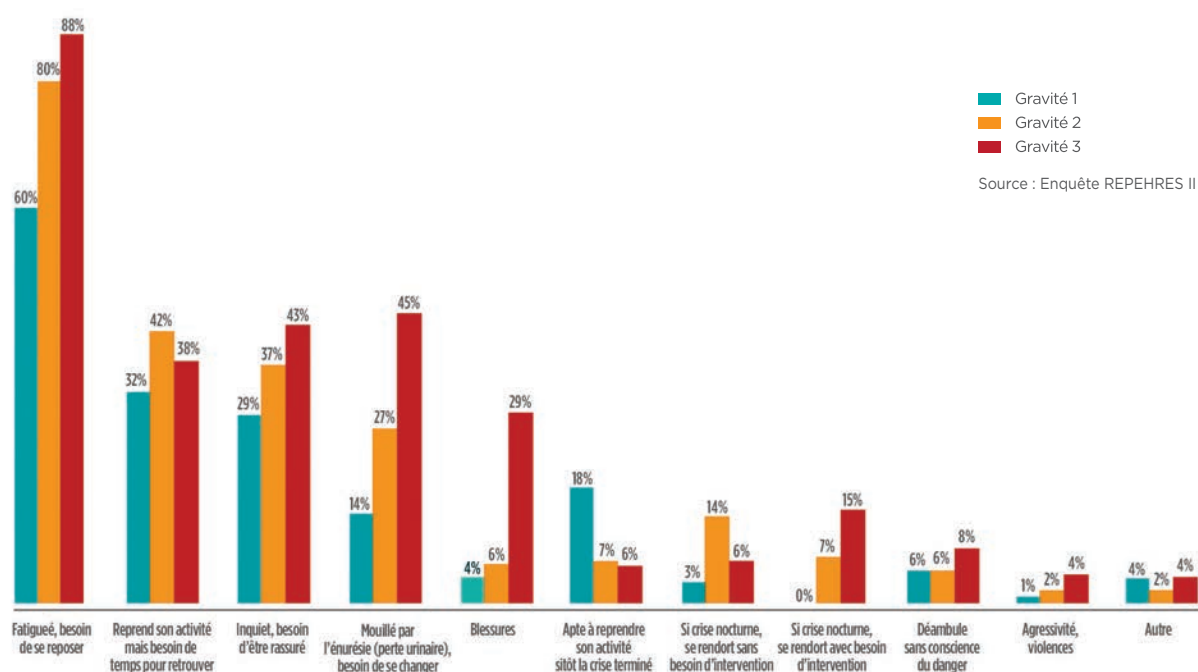


Figure 261 :
Part des personnes hospitalisées à la suite d'une crise
Ensemble des personnes avec une épilepsie active
et personnes ayant des crises de gravité 3
Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 97

| | Ensemble des personnes avec une épilepsie active | | Personnes ayant des crises de gravité 3 | |
|--------------|--|-------------|---|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % |
| Oui | 93 | 24% | 58 | 60% |
| Non | 283 | 74% | 35 | 36% |
| Ne sait pas | 8 | 2% | 4 | 4% |
| Total | 384 | 100% | 97 | 100% |

Test chi2(5%) : différence statistiquement significative entre l'ensemble des personnes avec une épilepsie active et les personnes avec une épilepsie de gravité 3

Figure 262 :
Part des personnes hospitalisées à la suite d'une crise
selon la gravité de l'épilepsie
Normandie

Source : Enquête REPEHRES II

| | Personnes ayant des crises de gravité 1 | | Personnes ayant des crises de gravité 2 | | Personnes ayant des crises de gravité 3 | |
|--------------|---|-------------|---|-------------|---|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Oui | 14 | 9% | 21 | 16% | 58 | 60% |
| Non | 138 | 90% | 109 | 82% | 35 | 36% |
| Ne sait pas | 1 | 1% | 3 | 2% | 4 | 4% |
| Total | 153 | 100% | 133 | 100% | 97 | 100% |

Test chi2(5%) : différence statistiquement significative selon la gravité de l'épilepsie entre gravité 1 et 3 et entre gravité 2 et 3
Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie pour les personnes avec une épilepsie de gravité 2

DONNEES NORMANDIE

Figure 263 :
Nombre de personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés
Normandie

Source :
Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 97

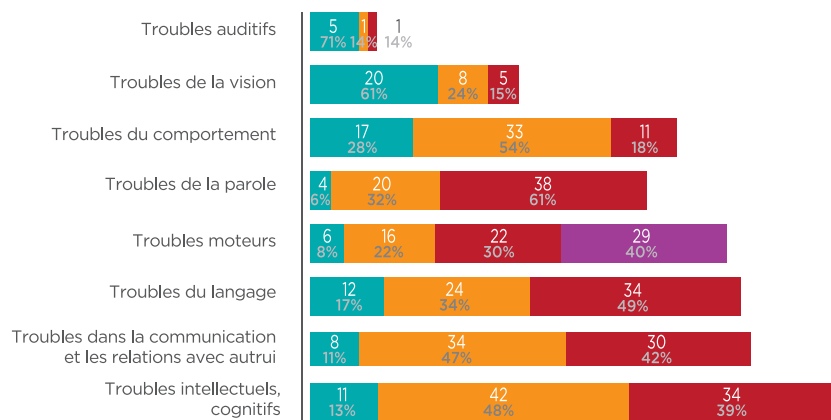
| | Sévérité 1 | Sévérité 2 | Sévérité 3 | Sévérité 4 | Total | % Total | % sévérité la plus élevée (3 ou 4) sur l'ensemble des cas n = 97 |
|---|------------|------------|------------|------------|-------|---------|--|
| Troubles intellectuels, cognitifs | 11 | 42 | 34 | | 87 | 90% | 35% |
| Troubles dans la communication et les relations avec autrui | 8 | 34 | 30 | | 72 | 74% | 31% |
| Troubles du langage | 12 | 24 | 34 | | 70 | 72% | 35% |
| Troubles moteurs | 6 | 16 | 22 | 29 | 73 | 75% | 30% |
| Troubles de la parole | 4 | 20 | 38 | | 62 | 64% | 39% |
| Troubles du comportement | 17 | 33 | 11 | | 61 | 63% | 11% |
| Troubles de la vision | 20 | 8 | 5 | | 33 | 34% | 5% |
| Troubles auditifs | 5 | 1 | 1 | | 7 | 7% | 1% |

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie concernant la part de personnes avec des troubles du comportement et la part de personnes avec des troubles intellectuels et cognitifs sévères

Figure 264 :
Nombre de personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés
Normandie

■ Sévérité 1
■ Sévérité 2
■ Sévérité 3
■ Sévérité 4

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 97



Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie concernant la répartition de la sévérité des troubles associés pour les troubles intellectuels et cognitifs et les troubles du langage

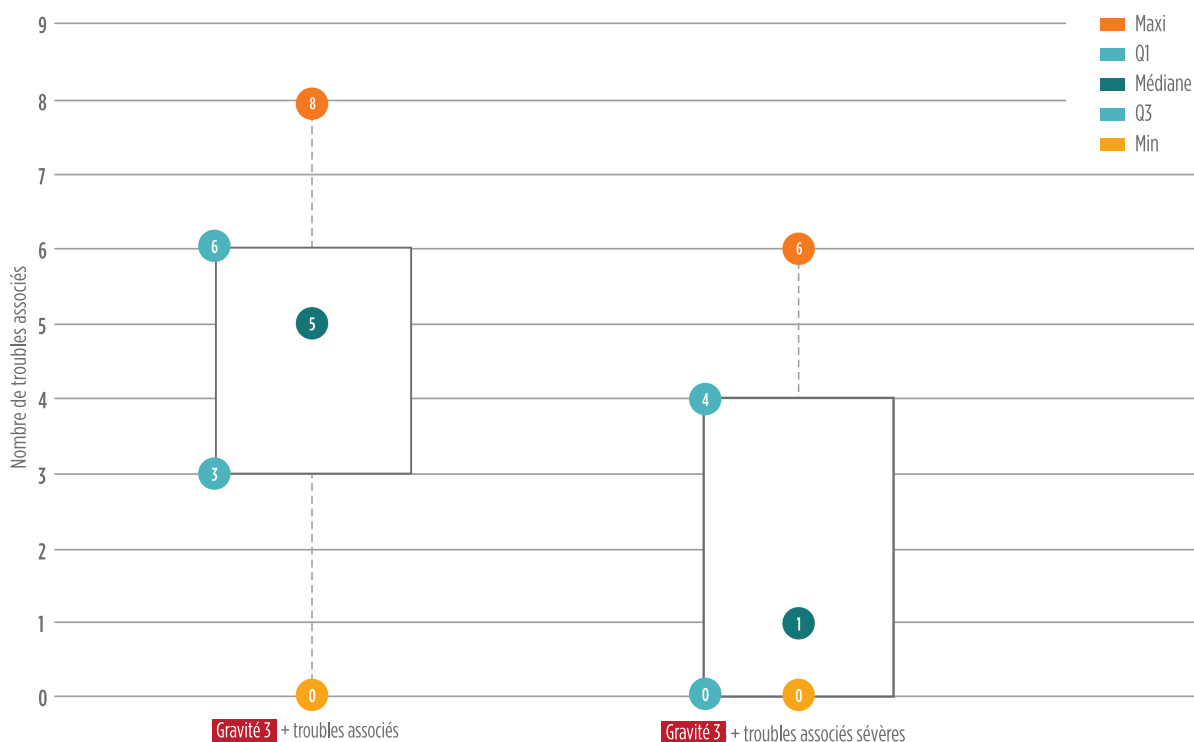
Figure 265 :
Répartition des personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le nombre de troubles associés et selon le nombre de troubles associés sévères
Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 97

| Cas ayant une épilepsie de gravité 3 | Troubles associés | | Troubles associés sévères | |
|--------------------------------------|-------------------|-------------|---------------------------|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % |
| 1 trouble | 6 | 6% | 12 | 12% |
| 2 troubles | 6 | 6% | 5 | 5% |
| 3 troubles | 12 | 12% | 7 | 7% |
| 4 troubles | 9 | 9% | 10 | 10% |
| 5 troubles | 19 | 20% | 14 | 14% |
| 6 troubles | 23 | 24% | 5 | 5% |
| 7 troubles | 15 | 15% | 0 | 0% |
| 8 troubles | 5 | 5% | 0 | 0% |
| Total | 95 | 98% | 53 | 55% |
| Total gravité 3 | 97 | 100% | 97 | 100% |

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie de la part de personnes avec au moins un trouble associé sévère parmi les personnes avec une épilepsie de gravité 3

Figure 266 : Dispersion des personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le nombre de troubles associés et selon le nombre de troubles associés sévères - Normandie



Source : Enquête REPEHRES II

Figure 267 : Répartition des personnes avec une épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère par type d'ESMS Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 97 ; n' = 53

| | Personnes avec des crises de gravité 3 + trouble(s) associé(s) sévère(s) |
|--|--|
| Etablissements pour enfants et adolescents | 25 |
| Services pour enfants et adolescents | 4 |
| Total enfants et adolescents | 29 |
| Etablissements pour adultes | 24 |
| Services pour adultes | 0 |
| Total adultes | 24 |
| Total adultes | 53 |

DONNEES NORMANDIE

Figure 268 : Etat per/post critique - ensemble des personnes avec une épilepsie active / personnes ayant des crises de gravité 3 / personnes ayant des crises de gravité 3 et un (des) trouble(s) associé(s) sévère(s) - Normandie

| | Ensemble des personnes avec une épilepsie active | | Personnes ayant des crises de gravité 3 | | Personnes avec des crises de gravité 3 + trouble(s) associé(s) sévère(s) | |
|--|--|-----|---|-----|--|-----|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Fatigué, besoin de se reposer | 264 | 75% | 84 | 88% | 49 | 92% |
| Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés | 131 | 37% | 36 | 38% | 17 | 32% |
| Inquiet, besoin d'être rassuré | 125 | 36% | 41 | 43% | 27 | 51% |
| Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer | 95 | 27% | 43 | 45% | 26 | 49% |
| Blessures | 41 | 12% | 28 | 29% | 14 | 26% |
| Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée | 37 | 11% | 6 | 6% | 3 | 6% |
| Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention | 28 | 8% | 6 | 6% | 10 | 19% |
| Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention | 23 | 7% | 14 | 15% | 1 | 2% |
| Déambule sans conscience du danger | 24 | 7% | 8 | 8% | 4 | 8% |
| Agressivité, violences | 7 | 2% | 4 | 4% | 4 | 8% |
| Autre | 12 | 3% | 4 | 4% | 2 | 4% |

Test chi2(5%) : Différence significative entre l'ensemble des personnes avec une épilepsie de gravité 3 et les personnes avec une épilepsie de gravité 3 + au moins un trouble associé sévère pour les crises nocturnes avec ou sans besoin d'intervention

Source : Enquête REPEHRES II

Test de Chi2 (5%) : Pour les personnes avec une épilepsie de gravité 3 + au moins un trouble associé sévère : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie = « Fatigué, besoin de se reposer » et « Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention »

Figure 269 : Répartition des personnes selon la fréquence des crises « graves » - ensemble des personnes avec une épilepsie active / personnes ayant des crises de gravité 3 / personnes ayant des crises de gravité 3 / personnes ayant des crises de gravité 3 et un (des) trouble(s) associé(s) sévère(s) - Normandie

| | Ensemble des personnes avec une épilepsie active | | Personnes ayant des crises de gravité 3 | | Personnes avec des crises de gravité 3 + trouble(s) associé(s) sévère(s) | |
|----------------|--|-------------|---|-------------|--|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Aucune | 257 | 68% | 26 | 28% | 14 | 26% |
| Entre 1 et 5 | 93 | 25% | 46 | 49% | 24 | 45% |
| Entre 6 et 10 | 13 | 3% | 11 | 12% | 6 | 11% |
| Entre 11 et 15 | 7 | 2% | 6 | 6% | 5 | 9% |
| Entre 16 et 20 | 2 | 1% | 1 | 1% | 1 | 2% |
| Plus de 20 | 4 | 1% | 3 | 3% | 3 | 6% |
| Total | 376 | 100% | 93 | 100% | 53 | 100% |

Test chi2(5%) : Pas de différence significative entre l'ensemble des personnes avec une épilepsie de gravité 3 et les personnes avec une épilepsie de gravité 3 + au moins un trouble associé sévère

Source : Enquête REPEHRES II

Figure 270 :
Part de l'ensemble des personnes avec une épilepsie active ayant un besoin de réorientation, par type d'ESMS Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 344

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|--------------|--|-------------|---|-------------|------------|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Oui | 28 | 14% | 7 | 5% | 35 | 10% |
| Non | 159 | 82% | 139 | 93% | 298 | 87% |
| Ne sait pas | 7 | 4% | 4 | 3% | 11 | 3% |
| Total | 194 | 100% | 150 | 100% | 344 | 100% |

Test chi2(5%) : Différence statistiquement significative entre ESMS enfants et adultes

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie pour les ESMS adultes

Figure 271 :
Répartition des personnes ayant un besoin de réorientation selon le type de réorientation souhaité, par type d'ESMS Normandie

Source : Enquête REPEHRES II
N = 396 ; n = 35 ; n' = 33

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|--------------|--|-------------|---|-------------|-----------|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| ESMS | 21 | 81% | 7 | 100% | 28 | 85% |
| Autre | 5 | 19% | 0 | 0% | 5 | 15% |
| Total | 26 | 100% | 7 | 100% | 33 | 100% |

Test chi2(5%) : chiffres inférieurs à 5

Figure 272 :
Part des personnes ayant un besoin de réorientation selon les motifs de la réorientation, par type d'ESMS Normandie

Source :
Enquête REPEHRES II

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|--|--|-----|---|-----|--------|-----|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Choix en lien avec le projet d'accompagnement personnalisé de la personne | 18 | 67% | 3 | 43% | 21 | 62% |
| Autres | 8 | 30% | 0 | 0% | 8 | 24% |
| Difficultés dans la gestion et la prise en charge des crises d'épilepsie et leurs conséquences | 2 | 7% | 3 | 43% | 5 | 15% |
| Choix par défaut (pas de structures plus adaptées accessibles, disponibles) | 4 | 15% | 2 | 29% | 6 | 18% |
| Demande de la personne | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% |
| Manque de connaissance ou formation des personnels | 0 | 0% | 1 | 14% | 1 | 3% |

DONNEES ASPEC

L'ASPEC compte 5 établissements : un IME, une MAS, un FAM, un ESAT et un foyer d'hébergement, représentant un agrément de 208 places.

Compétences médicales / paramédicales / psychologues

Dans l'ensemble des établissements de l'ASPEC, les professionnels présents (compétences médicales, paramédicales, psychologues) sont :

- Médecins généralistes
- Neurologues
- Psychiatre
- Psychologue, neuropsychologues
- Infirmiers (jour + nuit)
- Ergothérapeute sur la MAS et le FAM
- Aides-soignants (jour + nuit)
- Masseurs kinésithérapeutes

Difficultés/ actions mises en place et à développer

- Pas de difficultés exprimées
- Formations mises en place (notamment sur les pathologies associées)
Formations en interne à développer avec les ressources au sein de l'association ASPEC (neurologue)
- Actions mises en place sur l'évolution de la composition de l'équipe :
 - Plateau technique médical
 - Présence d'infirmières 24h/24h
 - Pluridisciplinarité
- Actions mises en place sur l'adaptation des activités quotidiennes :
 - Adaptation par rapport à la sécurité des personnes
 - Activités sous autorisation médicale
 - Proposition d'activités sportives malgré l'épilepsie car pôle médical sur place
 - Possibilité pour chaque jeune d'une période de repos en cas de crise ou fatigabilité
 - Adaptation au quotidien pour permettre des activités diverses : procédures, activités encadrées par le personnel, ...
 - Adaptations du poste de travail (ESAT) : polyvalence, temps de repos, travail en binôme ...
- Mise en place de protocole d'observation et de suivi en interne :
 - Dossier de soins informatisé
 - Relevé des crises, fiches
 - Cahiers de transmission
 - Projet Individuel Global
 - Communication interdisciplinaire

Actions à développer : informatisation à développer sur les services éducatifs et sociaux.

• Actions mises en place sur l'aménagement et la sécurisation des locaux :

- Mobiliers sans bords saillants, vitres plexiglass, éviter les bords tranchants et pointus
- Lits médicalisés, oreillers anti épileptique, locaux de plain-pied
- Endroits de pause, chaises ergonomiques

Actions à développer : environnement à adapter pour éviter les risques de blessures, tenir compte des aménagements lors de la rénovation des locaux : portes avec barres, travaux en ateliers (ESAT) : châssis vitrés des bureaux des moniteurs ...

• Actions mises en place pour garantir la transmission d'information et la communication entre la structure et les intervenants extérieurs :

- Carnet, fiche de liaison, dossier de liaison informatisé et dossier papier suit l'utilisateur
- Partage avec des partenaires mais attention au respect de la volonté de la personne adulte
- Cahiers de transmissions avec les proches, les familles
- Réunions de coordination
- Projet d'Accompagnement Personnalisé global...

• Mise en place de conventions de partenariat avec des professionnels ou des services référents :

- Avec l'Education Nationale pour l'IME
- Avec l'hôpital local
- Avec d'autres neurologues ...

Développer les conventions de télémédecine avec un CHU et s'adapter à l'offre de service médical du territoire (médecine générale, psychiatrie).

• Mise en place d'une coordination des situations complexes :

- Actions souvent conduites en interdisciplinarité
- Intervention du psychologue
- Coordination interdisciplinaire entre l'ESAT, le foyer, le service médical, l'assistante sociale...

Les actions à développer pour la coordination des situations complexes : les liens avec l'ERHR, le centre ressource.

• Mise en place de programme d'éducation thérapeutique :

- Actions dans l'accompagnement de sa prise en charge médicale et aussi dans les actes de sa vie quotidienne et ses projets

Pour développer la mise en place de programme d'éducation thérapeutique : mettre en place des formations ETP pour les éducateurs.

 Au total, les structures de l'ASPEC ont renseigné 133 fiches.

DONNEES ASPEC

Répartition des personnes selon le type d'ESMS

- 36 personnes en IME
- 45 personnes en FAM
- 41 en ESAT/Foyer d'hébergement
- 11 en MAS

Répartition des personnes selon l'origine géographique

Figure 273 :
Répartition des personnes
selon l'origine géographique,
par type d'ESMS
ASPEC

Source : Enquête REPEHRES II

| | Etablissements et services pour enfants et adolescents | | Etablissements et services pour adultes | | Total | |
|----------------------|--|-------------|---|-------------|------------|-------------|
| | Nombre | % | Nombre | % | Nombre | % |
| Ile-de-France | 19 | 53% | 26 | 27% | 45 | 34% |
| Normandie | 8 | 22% | 21 | 22% | 29 | 22% |
| Pays de la Loire | 3 | 8% | 16 | 16% | 19 | 14% |
| Centre Val de Loire | 5 | 14% | 10 | 10% | 15 | 11% |
| Bretagne | 0 | 0% | 5 | 5% | 5 | 4% |
| Hauts de France | 1 | 3% | 4 | 4% | 5 | 4% |
| Nouvelle Aquitaine | 0 | 0% | 5 | 5% | 5 | 4% |
| Auvergne Rhône-Alpes | 0 | 0% | 3 | 3% | 3 | 2% |
| Grand Est | 0 | 0% | 3 | 3% | 3 | 2% |
| Réunion | 0 | 0% | 1 | 1% | 1 | 1% |
| Non réponse | 0 | 0% | 3 | 3% | 3 | 2% |
| Total | 36 | 100% | 97 | 100% | 133 | 100% |

Le périmètre de l'ASPEC est inter-régional.

Répartition des personnes selon l'origine géographique

- Sur les 36 jeunes en IME : la majorité était auparavant dans un autre IME (23 enfants)
- Sur les 45 personnes en FAM :
 - 25 étaient dans un autre ESMS (14 dans le secteur enfant, 11 dans le secteur adulte - 7 en FH et 4 en FAM)
 - 10 à domicile
 - 10 dans le secteur sanitaire (centre hospitalier)
- Sur les 41 en ESAT/Foyer d'hébergement =
 - 22 étaient dans un autre ESMS (17 dans le secteur enfant (IME ou ITEP) - 5 dans un autre ESAT/FH)
 - 15 à domicile
 - 4 dans le secteur sanitaire
- Sur les 11 en MAS = 10 dans un autre ESMS (5 dans le secteur enfant et 5 dans le secteur adulte : MAS ou FAM)

Répartition des personnes selon la fréquence des crises

Figure 274 :
Répartition des personnes
selon la fréquence des crises
ASPEC

Source : Enquête REPEHRES II

| | Nombre | % |
|------------------------------------|------------|-------------|
| Une à plusieurs crises par jour | 4 | 3% |
| Une à plusieurs crises par semaine | 15 | 11% |
| Une à plusieurs crises par mois | 81 | 61% |
| Une à plusieurs crises par an | 32 | 24% |
| Total | 132 | 100% |

Les personnes dans les établissements de l'APSEC ont une fréquence des crises plus importante que dans l'ensemble des structures (crises par mois/crises par an).

Plus de la moitié des personnes en région Hauts-de-France/Normandie ont une fréquence annuelle, alors que dans les établissements de l'ASPEC les personnes ont majoritairement une fréquence des crises mensuelles.

(Différence statistiquement significative avec l'ensemble de l'inter-région et avec la Normandie)

Répartition des personnes selon le nombre de crises « graves »

Figure 275 :
Répartition des personnes
selon le nombre de crises « graves »
ASPEC

Source : Enquête REPEHRES II

| | Nombre | % |
|----------------|------------|-------------|
| Aucune | 36 | 27% |
| Entre 1 et 5 | 40 | 30% |
| Entre 6 et 10 | 21 | 16% |
| Entre 11 et 15 | 8 | 6% |
| Entre 16 et 20 | 2 | 2% |
| Plus de 20 | 25 | 19% |
| Total | 132 | 100% |

Sur l'ensemble des structures, 35 % des personnes ont fait au moins une crise grave dans l'année (dont 25 % entre 1 et 5 crises par an). Pour les établissements de l'ASPEC, 73 % des personnes ont eu au moins une crise grave dans l'année.

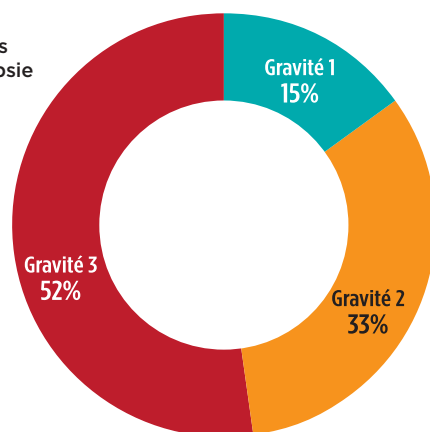
(Différence statistiquement significative avec l'ensemble de l'inter-région et avec la Normandie entre aucune crise ou au moins une crise dans l'année)

DONNEES ASPEC

Répartition des personnes selon la fréquence des crises

Figure 276 :
Répartition des personnes
selon la gravité de l'épilepsie
ASPEC

Source : Enquête REPEHRES II



Gravité 1 = 19 personnes
Gravité 2 = 44 personnes
Gravité 3 = 69 personnes

On observe une gravité de l'épilepsie plus importante dans les établissements de l'ASPEC : une plus forte proportion de gravité 3 et une plus faible proportion de gravité 1.

(Différence statistiquement significative avec l'ensemble de l'inter-région et avec la Normandie)

Répartition des personnes selon leur état per-post critique

Figure 277 :
Etat per/post critique
ASPEC

Source : Enquête REPEHRES II

| | Nombre | % |
|--|--------|-----|
| Fatigué, besoin de se reposer | 87 | 69% |
| Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés | 62 | 49% |
| Inquiet, besoin d'être rassuré | 39 | 31% |
| Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer | 29 | 23% |
| Blessures | 58 | 46% |
| Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée | 26 | 21% |
| Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention | 19 | 15% |
| Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention | 14 | 11% |
| Déambule sans conscience du danger | 19 | 15% |
| Agressivité, violences | 3 | 2% |
| Autre | 1 | 1% |

Globalement, on retrouve des chiffres comparables à l'ensemble des structures. Toutefois, la proportion de personnes se blessant est plus importante dans les établissements de l'ASPEC (46 % contre 14 % sur l'ensemble) ainsi que la proportion de personnes déambulant sans conscience du danger (15 % contre 7 %).

En revanche, 21 % des personnes dans les établissements de l'ASPEC sont aptes à reprendre une activité sitôt la crise terminée contre 10 % pour l'ensemble des structures de l'inter-région.

(Différence statistiquement significative sur certains items :

Avec l'ensemble de l'inter-région et la Normandie : « Blessures » ; « Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée » ; « Déambule sans conscience du danger »

Avec la Normandie : « Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés » = 49 % contre 37 % / « si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention » = 15 % contre 8 %)

Protocoles pour prévenir une succession de crises

• Protocoles médicamenteux :

Sur 132 réponses, 123 ont un protocole médicamenteux et 9 n'ont pas de protocole médicamenteux.

• Protocoles non médicamenteux :

Sur les 129 réponses, 25 ont un protocole non médicamenteux (Stimulateur du Nerf Vague) et 103 n'ont pas de protocole non médicamenteux.

Hospitalisations consécutives à des crises d'épilepsie

Dix personnes ont été hospitalisées suite à une crise d'épilepsie, soit 8% contre 26% des personnes sur l'ensemble des établissements.

Sur ces dix personnes : pour 8 personnes, l'hospitalisation est due à un état de mal épileptique (crises durant plus de 5 minutes) et pour 2 personnes due à des blessures suite à une crise.

Type et sévérité des troubles associés

Figure 278 :
Type et sévérité
des troubles associés
ASPEC

Source :
Enquête REPEHRES II

| | Sévérité 1 | Sévérité 2 | Sévérité 3 | Sévérité 4 | Total | % Total | % sévérité la plus élevée (3 ou 4) sur l'ensemble des cas n = 133 |
|---|------------|------------|------------|------------|-------|---------|---|
| Troubles intellectuels, cognitifs | 56 | 55 | 11 | | 122 | 92% | 8% |
| Troubles dans la communication et les relations avec autrui | 31 | 55 | 3 | | 89 | 67% | 2% |
| Troubles du langage | 44 | 33 | 4 | | 81 | 61% | 3% |
| Troubles moteurs | 16 | 33 | 14 | 12 | 75 | 56% | 9% |
| Troubles du comportement | 85 | 31 | 4 | | 120 | 90% | 3% |
| Troubles de la parole | 13 | 49 | 16 | | 78 | 59% | 12% |
| Troubles de la vision | 8 | 2 | 0 | | 10 | 8% | 0% |
| Troubles auditifs | 2 | | 1 | | 3 | 2% | 1% |

→ Comparaison établissements ASPEC / ensemble des structures de l'inter-région - **ensemble des troubles associés :**

Le % des personnes avec épilepsie avec des troubles associés est comparable pour :

- Les troubles intellectuels, cognitifs
- Les troubles dans la communication et les relations avec autrui
- Les troubles du langage
- Les troubles moteurs
- Les troubles de la parole

Le % des personnes avec épilepsie avec des troubles du comportement est supérieur pour les établissements de l'ASPEC = 90 % contre 60 %.

DONNEES ASPEC

Les % des personnes avec épilepsie et des troubles de la vision et des troubles auditifs sont inférieurs (réciproquement 8% contre 35 % et 2 % contre 14%).

(Différence statistiquement significative avec l'ensemble de l'inter-région et avec la Normandie pour les troubles de la communication, les troubles de la vision et les troubles auditifs)

→ Comparaison établissements ASPEC / ensemble des structures de l'inter-région - **troubles associés sévères** :

Le % de personnes avec une épilepsie présentant des troubles associés « sévères » est largement moins important pour les établissements de l'ASPEC que pour l'ensemble des structures de l'inter-région :

- Les troubles intellectuels, cognitifs sévères = 8 % contre 44 %
- Les troubles dans la communication et les relations avec autrui sévères : 2 % contre 33 %
- Les troubles du langage sévères : 3 % contre 41 %
- Les troubles moteurs sévères : 9 % contre 33 %
- Les troubles du comportement sévères : 3 % contre 8 %
- Les troubles de la parole sévères : 12 % contre 37 %
- Les troubles visuels et auditifs sévères n'ont pas pu être comparés, les effectifs étant trop faibles.

(Différence statistiquement significative avec l'ensemble de l'inter-région et avec la Normandie pour tous les troubles, sauf pour les troubles visuels et auditifs qui n'ont pas été calculés - effectifs trop faibles)

Nombre de troubles associés selon la gravité de l'épilepsie

Figure 279 :
Répartition des personnes
selon le nombre
de troubles associés
ASPEC

Source : Enquête REPEHRES II

| Nombre de troubles associés | Gravité épilepsie 1 | | Gravité épilepsie 2 | | Gravité épilepsie 3 | |
|-----------------------------|---------------------|-------------|---------------------|-------------|---------------------|-------------|
| | Nombre de cas | % | Nombre de cas | % | Nombre de cas | % |
| 1 trouble | 0 | 0% | 4 | 9% | 4 | 6% |
| 2 troubles | 3 | 16% | 8 | 18% | 6 | 9% |
| 3 troubles | 6 | 32% | 6 | 14% | 7 | 10% |
| 4 troubles | 3 | 16% | 4 | 9% | 9 | 13% |
| 5 troubles | 2 | 11% | 6 | 14% | 7 | 10% |
| 6 troubles | 2 | 11% | 14 | 32% | 32 | 46% |
| 7 troubles | 2 | 11% | 1 | 2% | 3 | 4% |
| 8 troubles | 0 | 0% | 1 | 2% | 0 | 0% |
| 9 troubles | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% |
| Total | 18 | 95% | 44 | 100% | 68 | 99% |
| Total gravité | 19 | 100% | 44 | 100% | 69 | 100% |

Pas de différence significative avec l'ensemble des structures

Nombre de troubles associés sévères selon la gravité de l'épilepsie

Figure 280 :
Répartition des personnes
selon le nombre de troubles
associés sévères
ASPEC

Source : Enquête REPEHRES II

| Nombre de troubles associés sévères | Gravité épilepsie 1 | | Gravité épilepsie 2 | | Gravité épilepsie 3 | |
|-------------------------------------|---------------------|-------------|---------------------|-------------|---------------------|-------------|
| | Nombre de cas | % | Nombre de cas | % | Nombre de cas | % |
| 1 trouble | 1 | 5% | 1 | 2% | 14 | 20% |
| 2 troubles | 1 | 5% | 1 | 2% | 5 | 7% |
| 3 troubles | 0 | 0% | 2 | 5% | 2 | 3% |
| 4 troubles | 0 | 0% | 0 | 0% | 1 | 1% |
| 5 troubles | 0 | 0% | 0 | 0% | 1 | 1% |
| Total | 2 | 11% | 4 | 9% | 23 | 33% |
| Total gravité | 19 | 100% | 44 | 100% | 69 | 100% |

Dans les établissements de l'ASPEC, les personnes avec une épilepsie présentent moins de cumul de troubles sévères que dans l'ensemble des structures.

(Différence statistiquement significative avec l'ensemble de l'inter-région et avec la Normandie)

Type et sévérité des troubles associés pour les personnes présentant une gravité d'épilepsie 3

Figure 281 :
Type et sévérité des troubles associés
pour les personnes avec une épilepsie
de gravité 3
ASPEC

Source :
Enquête REPEHRES II

| | Sévérité 1 | Sévérité 2 | Sévérité 3 | Sévérité 4 | Total | % Total | % sévérité la plus élevée (3 ou 4) sur l'ensemble des cas n = 69 |
|---|------------|------------|------------|------------|-----------|---------|--|
| Troubles intellectuels, cognitifs | 24 | 32 | 8 | | 64 | 93% | 12% |
| Troubles dans la communication et les relations avec autrui | 12 | 35 | 3 | | 50 | 72% | 4% |
| Troubles du langage | 23 | 24 | 3 | | 50 | 72% | 4% |
| Troubles moteurs | 6 | 21 | 8 | 9 | 44 | 64% | 13% |
| Troubles du comportement | 41 | 19 | 3 | | 63 | 91% | 4% |
| Troubles de la parole | 6 | 26 | 13 | | 45 | 65% | 19% |
| Troubles de la vision | 3 | 1 | 0 | | 4 | 6% | 0% |
| Troubles auditifs | 1 | 0 | 0 | | 1 | 1% | 0% |

Sur l'ensemble des troubles associés quelle que soit la sévérité, pas de différence significative entre les établissements de l'ASPEC et l'ensemble des ESMS de l'inter région, exceptés pour les troubles de la vision (6 % pour l'ASPEC contre 35 %) et les troubles auditifs (1 % contre 10 %). On observe une différence significative avec la Normandie uniquement pour les troubles de la vision.

Concernant les troubles associés sévères, la différence est significative (sauf pour les troubles du comportement) : une part moins importante de troubles associés sévères des personnes présentant une épilepsie de gravité 3 dans les établissements de l'ASPEC.

(NC pour les troubles auditifs).

(Différence statistiquement significative avec l'ensemble de l'inter-région et avec la Normandie)

QUESTIONNAIRE

Identification de la structure

Catégorie d'Établissement ou Service Médico-Social (ESMS)

Établissements pour enfants et adolescents

Services pour enfants et adolescents

Établissements pour enfants et adolescents

IME

IEM

ITEP

Si 'Autre', précisez : _____

Services pour enfants et adolescents

CAMSP

CMPP

CAFS

SESSAD - déficience intellectuelle et polyhandicap

SSEO, SESSAD - déficience motrice

Si 'autre', précisez : _____

Établissements pour adultes

ESAT

Foyer d'hébergement

Foyer de vie, Foyer occupationnel

FAM

Si 'autre', précisez : _____

Services pour adultes

SAVS

SAMSAH

Si 'autre', précisez : _____

Numéro FINESS _____

Le N° FINESS est composé de 9 caractères dont les 2 premiers correspondent au numéro de département d'implantation

Nom ESMS _____

CP _____ Ville _____

Téléphone _____ Mail _____

Catégorie d'âge de l'agrément _____

Personne remplissant le questionnaire

Nom de la personne remplissant le questionnaire _____

Fonction

Directeur(trice)

Médecin

Autre

Si 'Autre', précisez : _____

Si vous souhaitez qu'une autre personne remplisse le questionnaire, merci d'indiquer sa fonction

Population accueillie

Nombre de personnes accueillies ou accompagnées au 01/01/2016 _____

Modalités d'accueil

Internat

Externat/Accueil de jour

Accueil temporaire

Accueil familial

Prestation sur le lieu de vie / Milieu ordinaire

Autre

Si 'Autre', précisez : _____

Plusieurs réponses possibles

Informations concernant l'épilepsie

Nombre de personnes souffrant d'épilepsie ? _____

Combien ont présenté au moins une crise au cours de l'année 2016 ? (dans ou en dehors de l'établissement) _____

Dans la seconde partie du questionnaire, nous vous demanderons de bien vouloir remplir une fiche individuelle pour chaque personne ayant présenté au moins une crise au cours de l'année. Merci d'indiquer '0' si aucune personne n'est concernée

Observations _____

Prise en compte et accompagnement des situations d'épilepsie

L'existence d'une maladie épileptique est-elle prise en compte lors des décisions d'admission des usagers ?

Non

Ne sait pas

Oui

Si 'Oui', précisez comment ? : _____

Vous est-il arrivé de ne pas accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et de ses conséquences ?

Non

Ne sait pas

Oui

Si 'Oui', précisez pourquoi :

Méconnaissance de la maladie

Peur des conséquences de la maladie

Manque de formation

Épilepsie non stabilisée

Autre

Si 'Autre', précisez : _____

Compétences médicales et/ou psychologues et/ou paramédicales, en interne ou extérieures, intervenant dans votre structure ?

Aucune

Médecin généraliste

Pédiatre

Psychiatre

Pédo-psychiatre

Autre médecin spécialiste

Psychologue

Infirmier

Aide-soignant

Masseur kinésithérapeute

Ergothérapeute

Orthophoniste

Psychomotricien

Autre personnel paramédical

Personnels présents la nuit

Si 'Autre personnel paramédical', précisez : _____

Si 'Autre médecin spécialiste', précisez : _____

Précisez quels professionnels (infirmiers, aides soignants, ...)

Lors de survenue de crises d'épilepsie, avez-vous déjà eu besoin de faire appel à des services extérieurs ?

Non

Ne sait pas

Oui

Si 'Oui', à quels services extérieurs avez-vous fait appel ?

Médecins

SAMU

Pompiers

Autre

Si 'Autre', précisez : _____

Les professionnels expriment-ils des difficultés dans l'accompagnement des personnes en situation d'épilepsie ?

Non

Ne sait pas

Oui

Si 'Oui', précisez : _____

Pour chaque item suivant, précisez si :

Vous avez mis en place des actions spécifiques pour accompagner les personnes épileptiques et/ou si ces actions sont à développer pour répondre à vos besoins d'accompagnement des personnes épileptiques

Vous avez la possibilité de cocher les deux propositions pour chaque item

Formation du personnel

Action(s) spécifiques(s) déjà mise(s) en place

Action(s) à développer pour répondre à vos besoins

Pouvez-vous préciser les actions mises en place ? _____

Pouvez-vous préciser vos besoins ? _____

Evolution de la composition de l'équipe (par exemple, temps médical supplémentaire, ...)

Action(s) spécifiques(s) déjà mise(s) en place

Action(s) à développer pour répondre à vos besoins

Pouvez-vous préciser les actions mises en place ? _____

Pouvez-vous préciser vos besoins ? _____

Adaptation des activités quotidiennes (éducatives, sociales, scolaires, professionnelles, loisirs, ...)

Action(s) spécifiques(s) déjà mise(s) en place

Action(s) à développer pour répondre à vos besoins

Pouvez-vous préciser les actions mises en place ? _____

Pouvez-vous préciser vos besoins ? _____

Mise en place de protocoles d'observation et de suivis internes (fiches de recueil de crises mensuelles, dispositif de surveillance de jour et/ou de nuit ...)

Action(s) spécifiques(s) déjà mise(s) en place

Action(s) à développer pour répondre à vos besoins

Pouvez-vous préciser les actions mises en place ? _____

Pouvez-vous préciser vos besoins ? _____

Aménagement et sécurisation des locaux

Action(s) spécifiques(s) déjà mise(s) en place

Action(s) à développer pour répondre à vos besoins

Pouvez-vous préciser les actions mises en place ? _____

Pouvez-vous préciser vos besoins ? _____

Transmission d'informations et communication claire, lisible, partagée entre votre structure et les intervenants extérieurs (médecins référents, famille, autres services, ...)

Action(s) spécifiques(s) déjà mise(s) en place Action(s) à développer pour répondre à vos besoins

Pouvez-vous préciser les actions mises en place ?

Pouvez-vous préciser vos besoins ?

Existence de convention de partenariat avec des professionnels ou des services référents

Action(s) spécifiques(s) déjà mise(s) en place Action(s) à développer pour répondre à vos besoins

Pouvez-vous préciser les actions mises en place ?

Pouvez-vous préciser vos besoins ?

Coordination des situations complexes : soutien de l'équipe, appui dans l'accompagnement des personnes, passage de relais, lien entre les différents intervenants

Action(s) spécifiques(s) déjà mise(s) en place Action(s) à développer pour répondre à vos besoins

Pouvez-vous préciser les actions mises en place ?

Pouvez-vous préciser vos besoins ?

Programme d'éducation thérapeutique du patient

Action(s) spécifiques(s) déjà mise(s) en place Action(s) à développer pour répondre à vos besoins

Pouvez-vous préciser les actions mises en place ?

Pouvez-vous préciser vos besoins ?

Action(s) mise(s) en place avec un ou des partenaires

Non Oui

Le(s)quel(s) ?

Autre(s) action(s) spécifique(s) déjà mise(s) en place ?

Autre(s) action(s) / suggestion(s) encore à développer ?

Etes-vous intéressé par un appui extérieur sur la thématique de l'épilepsie ?

Non Ne sait pas

Oui

Avec quel rôle ?

La formation L'accompagnement individuel des personnes épileptiques en coordination avec les différents intervenants

La diffusion de ressources et d'outils Autre

L'appui à la construction de partenariat avec les experts de proximité

Si 'Autre', précisez :

Autres besoins, suggestions pour mieux accompagner les personnes épileptiques

Fiche individuelle

Merci de remplir une fiche différente pour chaque personne ayant fait au moins une crise au cours de l'année 2016

Identification de la structure

Numéro FINESS Nom ESMS

Mail

Caractéristiques de la personne

Sexe Homme Femme Age ou année de naissance

Éléments de parcours

Année d'entrée dans l'établissement et/ou service

Situation antérieure

Etablissement ou service médico-social Autre

Domicile Ne sait pas

Secteur sanitaire

Si 'Autre', précisez :

Si 'Secteur sanitaire', précisez :

Centre hospitalier Centre de post-cure

Hospitalisation à domicile Centre hospitalier spécialisé/psychiatrie

Etablissement de réadaptation fonctionnelle Autre

Centre Médico-psychologique

Si 'Autre', précisez :

Si 'Etablissement ou service médico-social', précisez :

Etablissements pour enfants et adolescents Etablissements pour adultes

Services pour enfants et adolescents Services pour adultes

Etablissements pour enfants et adolescents

IME IDJS,IESDA

IEM IDJA,IESDV

ITEP Autre

Si 'Autre', précisez :

Services pour enfants et adolescents

CAMSP SESSAD troubles du comportement

CMPP SAAAIS, SAFEP

CAFS SSEFIS, SAFEP

SESSAD - déficience intellectuelle et polyhandicap Autre

SSED, SESSAD - déficience motrice

Si 'Autre', précisez :

Etablissements pour adultes

ESAT MAS

Foyer d'hébergement Etablissement de rééducation, réadaptation, formation

Foyer de vie, Foyer occupationnel Autre

FAM

Si 'Autre', précisez :

Services pour adultes

SAVS SAF

SAMSAH Autre

Si 'Autre', précisez :

Informations concernant l'épilepsie

Au cours de l'année 2016, nombre de crises observées (jour et nuit si connu)

Une à plusieurs crises par jour Une à plusieurs crises par an

Une à plusieurs crises par semaine Ne sait pas

Une à plusieurs crises par mois

Estimation du nombre de crises

Entre 1 et 5 crises Plus de 10 crises

Entre 6 et 10 crises Ne sait pas

Estimation du nombre moyen de jours consécutifs sans crise au cours de l'année 2016

Traitement antiépileptique

Non Ne sait pas

Oui

Si vous le savez, combien de médicaments différents à visée antiépileptique prend personne par jour ?

Commentaires éventuels

QUESTIONNAIRE

Médecin neurologue ou neuropédiatre référent

- Non Ne sait pas
 Oui

Consultations

- Dans la structure Consultation en centre hospitalier
 Consultation en libéral

Fréquence des consultations (par an)

- Moins de 1 par an Entre 6 et 10
 Entre 1 et 5 Plus de 10

Si, 'non', pourquoi ?

- Pas de neurologue ou neuropédiatre localement Ne sait pas
 Pas de besoins Autre

Si 'Autre', précisez :

Médecin psychiatre ou pédopsychiatre référent

- Non Ne sait pas
 Oui

Consultations

- Dans la structure En dehors de la structure

Fréquence des consultations (par an)

- Moins de 1 par an Entre 6 et 10
 Entre 1 et 5 Plus de 10

Si, 'non', pourquoi ?

- Pas de médecin psychiatre ou pédopsychiatre localement Ne sait pas
 Pas de besoins Autre

Si 'Autre', précisez :

Gravité des crises au cours de l'année 2016

- 1 2 3

Cochez le niveau de gravité des crises (1-2-3) selon les indications ci-dessous. Le nombre de crises n'est pas quantifié, c'est leur impact sur la vie quotidienne qui est à prendre en compte. Une personne est niveau 1, 2 ou 3 si elle a au moins 1 critère du niveau en question. (Retenir et cocher le niveau le plus élevé)

| | |
|---|--|
| 1 | Stabilisée (moins de 2 crises par an, sans hospitalisation ni état de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes)) <small>(Crises nocturnes (sommeil de nuit/sieste) sans hospitalisation ni état de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes), perturbant pas ou peu l'activité diurne) Absences ou crises partielles brèves peu nombreuses</small> |
| 2 | Crises nocturnes (sommeil de nuit/sieste) perturbant l'activité diurne (besoin de repos impactant l'activité normale) <small>(Crises diurnes sans blessure ni état de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes) mais perturbant l'activité) Absences nombreuses</small> |
| 3 | Crises généralisées et chutes conduisant à des blessures, points de suture et/ou fractures et/ou obligeant au port d'un cas Crises diurnes occasionnant des états de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes), des blessures, une déambulation <small>(besoin de surveillance nocturne d'un tiers) Crises généralisées nécessitant un geste infirmier pour éviter un état de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes) (injection valium intraréctale par ex) Crises nécessitant une hospitalisation à cause d'un état de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes)</small> |

Etat de la personne pendant la période de crises

- Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée Inquiet, besoin d'être rassuré
 Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer
 Déambule sans conscience du danger Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention
 Agressivité, violences Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention
 Blessures Autre
 Fatigué, besoin de se reposer

Si 'Autre', précisez :

Vous pouvez cocher plusieurs cases

Délai pour récupérer, reprendre son activité habituelle

- Moins de 15 minutes Entre 1h et 2h
 Entre 15 minutes et 30 minutes Plus de 2h
 Entre 30 minutes et 1h Autre

Si 'Autre' précisez :

Nombre de crises graves durant plus de 5 minutes et/ou crises ayant nécessité l'injection intraréctale de valium et/ou autres protocoles thérapeutiques d'urgence institutionnels, sur l'année 2016

- Aucune Entre 11 et 15
 Entre 1 et 5 Entre 16 et 20
 Entre 6 et 10 Plus de 20

Existe-il un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises ?

- Non Ne sait pas
 Oui

Si 'Oui', nombre d'interventions avec le protocole sur l'année 2016

- Entre 1 et 5 Plus de 30
 Entre 6 et 15 Ne sait pas
 Entre 16 et 30

Existe-il un autre traitement non médicamenteux ?

- Non Ne sait pas
 Oui

Quel(s) autre(s) traitement(s) ?

- Régime cétogène Ne sait pas
 SNV (Stimulateur du Nerf Vague) Autre

Si 'Autre' précisez :

Hospitalisation suite à la survenue d'une crise au cours de l'année 2016

- Non Ne sait pas
 Oui

Motifs des hospitalisations ?

- Crise habituelle Blessure en lien avec une crise d'épilepsie

Etat de mal épileptique (crises durant plus de 5 minutes) Autre

Si 'Autre', précisez :

Si 'Oui', nombre d'hospitalisations

- Entre 1 et 5 Plus de 20
 Entre 6 et 10 Ne sait pas
 Entre 16 et 20

Si 'Oui', estimation du nombre global de jours d'hospitalisation sur l'année 2016

- Entre 1 et 5 Entre 31 et 40
 Entre 6 et 10 Entre 41 et 50
 Entre 11 et 20 Plus de 50
 Entre 21 et 30 Ne sait pas

Pouvez-vous indiquer si la personne présente une autre pathologie que l'épilepsie ?

- Neurologiques (AVC, traumatisme crânien, ...) Psychiatriques (schizophrénie, dépression, bipolarité, ...)
 Génétiques (trisomie 21, ...)

Si 'Autre' précisez :

Types de troubles associés permanents, en dehors de la période de crise

- Troubles du comportement Troubles de la vision
 Troubles dans la communication et les relations avec autrui Troubles auditifs
 Troubles intellectuels, cognitifs Troubles moteurs
 Troubles du langage Autre trouble
 Troubles de la parole

Précisez 'Autre trouble'

Indiquez le ou les troubles associés - plusieurs réponses possibles

Estimez le degré de sévérité de 'Autre trouble'

- 1: Léger 2: Modéré 3: Sévère

Commentaires

Pour chacun des troubles cochés ci-dessus, pouvez-vous estimer la situation correspondant à la personne

Ce n'est pas la (les) cause(s) du trouble qui est (sont) considérée(s), mais les impacts sur la vie qui sont à prendre en compte. Une personne est niveau 1, 2, 3 (ou 4, concernant les troubles moteurs) si elle a au moins un critère du niveau. (Retenir et cocher le niveau le plus élevé)

Troubles du comportement

- 1 2 3

| | |
|---|---|
| 1 | - Troubles mineurs (plaintes multiples et/ou persistantes, labilité émotionnelle, entêtement, apathie/trouble de l'initiative) qui nécessitent une surveillance occasionnelle ou un rappel à l'ordre ou une stimulation |
| 2 | - Troubles qui nécessitent une surveillance plus soutenue (agressivité envers lui-même ou les autres, dérangement des autres, erras cris constants) |
| 3 | - Comportements dangereux, nécessité des contentions ou la mise en salle d'apaisement et/ou essai de blesser les autres ou se blesser et/ou tentative de se sauver |

Troubles dans la communication et les relations avec autrui

- 1 2 3

| | |
|---|---|
| 1 | - Epreuve des difficultés à comprendre généralement ce que les gens disent - Epreuve des difficultés à échanger avec des inconnus (repli sur soi, agressivité, inhibition, désinhibition) mais cela n'entrave pas ses relations sociales |
| 2 | - Epreuve des difficultés à commencer et/ou à maintenir une conversation - Epreuve des difficultés à entretenir des relations avec des proches - Epreuve des difficultés pour organiser ses idées, analyser et intégrer des informations et c'est suffisamment fréquent pour traverser ses relations avec autrui et son insertion sociale |
| 3 | - Incapacité de comprendre ce que l'on veut lui communiquer - Incapacité d'avoir des relations avec autrui |

INDEX DES FIGURES

| | | |
|-------------|---|----|
| Figure 1 : | Démographie régionale et départementale - Hauts-de-France | 25 |
| Figure 2 : | Démographie régionale et départementale - Normandie | 25 |
| Figure 3 : | Offre régionale existante en ESMS pour les enfants / adolescents en situation de handicap - Hauts-de-France..... | 26 |
| Figure 4 : | Répartition de l'offre régionale par type d'ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap (% de places) - Hauts-de-France..... | 27 |
| Figure 5 : | Répartition de l'offre régionale par département selon le type d'ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap (% des places) - Hauts-de-France | 27 |
| Figure 6 : | Taux d'équipement en ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap - Hauts-de-France | 28 |
| Figure 7 : | Offre régionale existante en ESMS pour les enfants / adolescents en situation de handicap - Normandie..... | 29 |
| Figure 8 : | Répartition de l'offre régionale par type d'ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap (% de places) - Normandie..... | 30 |
| Figure 9 : | Répartition de l'offre régionale par département selon le type d'ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap (% des places) - Normandie | 30 |
| Figure 10 : | Taux d'équipement en ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap - Normandie | 31 |
| Figure 11 : | Offre régionale existante en ESMS pour les adultes en situation de handicap - Hauts-de-France | 32 |
| Figure 12 : | Répartition de l'offre régionale par type d'ESMS pour adultes en situation de handicap (% de places) - Hauts-de-France | 33 |
| Figure 13 : | Répartition de l'offre régionale par département selon le type d'ESMS pour adultes en situation de handicap (% des places) - Hauts-de-France | 33 |
| Figure 14 : | Taux d'équipement en ESMS pour adultes en situation de handicap - Hauts-de-France | 34 |
| Figure 15 : | Offre régionale existante en ESMS pour les adultes en situation de handicap - Normandie | 35 |
| Figure 16 : | Répartition de l'offre régionale par type d'ESMS pour adultes en situation de handicap (% de places) - Normandie | 36 |
| Figure 17 : | Répartition de l'offre régionale par département selon le type d'ESMS pour adultes en situation de handicap (% des places) - Normandie | 36 |
| Figure 18 : | Taux d'équipement en ESMS pour adultes en situation de handicap - Normandie..... | 37 |
| Figure 19 : | Offre régionale existante en ESMS pour enfants / adolescents et adultes en situation de handicap - Hauts-de-France | 38 |
| Figure 20 : | Répartition des places par type d'ESMS - Hauts-de-France..... | 39 |
| Figure 21 : | Répartition des places en ESMS enfants / adolescents et adultes par département - Hauts-de-France | 39 |
| Figure 22 : | Offre régionale existante en ESMS pour enfants / adolescents et adultes en situation de handicap - Normandie | 40 |
| Figure 23 : | Répartition des places par type d'ESMS - Normandie | 41 |
| Figure 24 : | Répartition des places en ESMS enfants / adolescents et adultes par département - Normandie | 41 |
| Figure 25 : | Données épidémiologiques portant sur les épilepsies dans la région Normandie, dans la région des Hauts-de-France, dans l'Inter-région | 51 |
| Figure 26 : | Liste des pathologies de l'enquête ES Handicap à partir de 2018 | 55 |
| Figure 27 : | Synthèse des études épidémiologiques réalisées auprès des Etablissements et Services Médico-Sociaux en France (données non publiées) | 57 |
| Figure 28 : | Taux de retour - Total inter-région | 68 |
| Figure 29 : | Taux de retour - Hauts-de-France | 68 |
| Figure 30 : | Taux de retour - Normandie | 68 |
| Figure 31 : | Taux de retour - Total inter-région | 69 |
| Figure 32 : | Taux de retour par département - Hauts-de-France | 70 |
| Figure 33 : | Taux de retour par département - Normandie | 70 |
| Figure 34 : | Taux de retour selon le nombre de places - Total inter-région | 70 |
| Figure 35 : | Taux de retour selon le nombre de places - Hauts-de-France | 71 |
| Figure 36 : | Taux de retour selon le nombre de places - Normandie | 71 |
| Figure 37 : | Répartition des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques par département - Total inter-région | 72 |
| Figure 38 : | Répartition des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques par type d'ESMS - Total inter-région | 73 |
| Figure 39 : | Répartition des établissements pour adultes ayant répondu accueillir des personnes épileptiques par type d'établissement - Total inter-région..... | 74 |
| Figure 40 : | Taux de personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie / nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête) - Total inter-région | 75 |
| Figure 41 : | Taux de personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie / nombre de places des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête) - Total inter-région | 75 |
| Figure 42 : | Taux de personnes ayant une épilepsie active (nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2016/nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête) - Total inter-région | 76 |
| Figure 43 : | Taux de personnes ayant une épilepsie active dans les ESMS accueillant des personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2016/nombre de places des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête) - Total inter-région | 76 |
| Figure 44 : | Dispersion du taux de personnes ayant une épilepsie (active + stabilisée) et du taux de personnes ayant une épilepsie active dans les ESMS accueillant des personnes épileptiques - Total inter-région | 77 |
| Figure 45 : | Répartition des ressources médicales, paramédicales et psychologues par type d'ESMS - Total inter-région | 78 |
| Figure 46 : | Prise en compte de l'existence d'une maladie épileptique lors des décisions d'admission - Total inter-région | 79 |
| Figure 47 : | Part des ESMS ayant refusé d'accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et de ses conséquences - Total inter-région..... | 79 |
| Figure 48 : | Répartition des ESMS ayant refusé ou non d'accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et ayant pris en compte ou non la situation d'épilepsie lors de l'admission - Total inter-région..... | 80 |
| Figure 49 : | Part des ESMS ayant fait appel à des services extérieurs, par type d'ESMS - Total inter-région | 80 |
| Figure 50 : | Répartition du nombre d'ESMS par type de recours, par type d'ESMS - Total inter-région | 81 |
| Figure 51 : | Part d'ESMS par type de recours - Total inter-région | 81 |

| | | |
|--------------|--|-----|
| Figure 52 : | Difficultés exprimées par les professionnels, par type d'ESMS - Total inter-région..... | 82 |
| Figure 53 : | Part des ESMS ayant mis en place des actions spécifiques ou ayant besoin de les développer par type d'action, par type d'ESMS - Total inter-région..... | 83 |
| Figure 54 : | Part des ESMS ayant mis en place des actions spécifiques et/ou ayant besoin de les développer par type d'action - Total inter-région | 84 |
| Figure 55 : | Part des ESMS intéressés par un appui extérieur sur la thématique de l'épilepsie - Total inter-région | 90 |
| Figure 56 : | Part des ESMS intéressés par un appui extérieur selon le type d'appui, par type d'ESMS - Total inter-région | 90 |
| Figure 57 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active par type d'ESMS enfants/adolescents et adultes - Total inter-région | 92 |
| Figure 58 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active parmi les établissements pour adultes - Total inter-région..... | 93 |
| Figure 59 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active par sexe - Total inter-région | 93 |
| Figure 60 : | Dispersion des âges - Total inter-région | 93 |
| Figure 61 : | Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents - Total inter-région | 94 |
| Figure 62 : | Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes - Total inter-région | 94 |
| Figure 63 : | Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents - Total inter-région | 95 |
| Figure 64 : | Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes - Total inter-région | 96 |
| Figure 65 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon l'ancienneté dans l'ESMS, par type d'ESMS - Total inter-région..... | 96 |
| Figure 66 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence des crises, par type d'ESMS - Total inter-région..... | 97 |
| Figure 67 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence des crises, par type d'ESMS (détail) - Total inter-région | 97 |
| Figure 68 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la gravité des crises, par type d'ESMS - Total inter-région | 99 |
| Figure 69 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la gravité des crises - Total inter-région | 99 |
| Figure 70 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence et la gravité des crises, par type d'ESMS - Total inter-région | 99 |
| Figure 71 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence et la gravité des crises - Total inter-région | 100 |
| Figure 72 : | Part des personnes avec une épilepsie active ayant un traitement médicamenteux antiépileptique - Total inter-région..... | 100 |
| Figure 73 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de médicaments par jour à visée antiépileptique, par type d'ESMS - Total inter-région | 101 |
| Figure 74 : | Part des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe un autre traitement non médicamenteux, par type d'ESMS - Total inter-région | 101 |
| Figure 75 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le type de traitement, par type d'ESMS - Total inter-région | 101 |
| Figure 76 : | Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent, par type d'ESMS - Total inter-région | 102 |
| Figure 77 : | Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent selon le lieu de consultation, par type d'ESMS - Total inter-région | 102 |
| Figure 78 : | Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin psychiatre ou pédopsychiatre référent, par type d'ESMS - Total inter-région..... | 103 |
| Figure 79 : | Etat per/post critique des personnes avec une épilepsie active, par type d'ESMS - Total inter-région | 104 |
| Figure 80 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de crises graves, par type d'ESMS - Total inter-région..... | 104 |
| Figure 81 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe ou non un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises, par type d'ESMS - Total inter-région | 105 |
| Figure 82 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe ou non un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises, selon la gravité de l'épilepsie et selon la fréquence des crises, par type d'ESMS - Total inter-région | 106 |
| Figure 83 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe ou non un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises, selon la gravité de l'épilepsie et selon la fréquence des crises - Total inter-région | 106 |
| Figure 84 : | Part des personnes avec une épilepsie active ayant été hospitalisées à la suite d'une crise, par type d'ESMS - Total inter-région | 107 |
| Figure 85 : | Part des personnes hospitalisées selon le motif d'hospitalisation, par type d'ESMS - Total inter-région..... | 107 |
| Figure 86 : | Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés - Total inter-région..... | 111 |
| Figure 87 : | Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés - Total inter-région..... | 112 |
| Figure 88 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie - Total inter-région | 112 |
| Figure 89 : | Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie - Total inter-région..... | 113 |
| Figure 90 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie - Total inter-région | 113 |
| Figure 91 : | Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie - Total inter-région | 114 |
| Figure 92 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie - Total inter-région | 114 |
| Figure 93 : | Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS - Total inter-région | 116 |
| Figure 94 : | Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS - détail - Total inter-région | 116 |
| Figure 95 : | Etat per / post critique - ensemble des personnes avec une épilepsie active et personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 - Total inter-région | 117 |
| Figure 96 : | Etat per / post critique selon la gravité de l'épilepsie - Total inter-région | 118 |
| Figure 97 : | Etat per / post critique selon la gravité de l'épilepsie - Total inter-région | 118 |
| Figure 98 : | Part des personnes hospitalisées à la suite d'une crise - ensemble des personnes avec une épilepsie active et personnes ayant des crises de gravité 3 - Total inter-région | 119 |
| Figure 99 : | Part des personnes hospitalisées à la suite d'une crise selon la gravité de l'épilepsie - Total inter-région | 119 |
| Figure 100 : | Nombre de personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés - Total inter-région..... | 120 |
| Figure 101 : | Nombre de personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés - Total inter-région..... | 121 |
| Figure 102 : | Répartition des personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le nombre de troubles associés et selon le nombre de troubles associés sévères - Total inter-région | 122 |
| Figure 103 : | Dispersion des personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le nombre de troubles associés et selon le nombre de troubles associés sévères - Total inter-région | 122 |
| Figure 104 : | Répartition des personnes avec une épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère par type d'ESMS - Total inter-région | 123 |

INDEX DES FIGURES

| | | |
|--------------|--|-----|
| Figure 105 : | Etat per/post critique - ensemble des personnes avec une épilepsie active / personnes ayant des crises de gravité 3 / personnes ayant des crises de gravité 3 et un (des) trouble(s) associé(s) sévère(s) - Total inter-région..... | 123 |
| Figure 106 : | Répartition des personnes selon la fréquence des crises « graves » - ensemble des personnes avec une épilepsie active / personnes ayant des crises de gravité 3 / personnes ayant des crises de gravité 3 et un (des) trouble(s) associé(s) sévère(s) - Total inter-région..... | 124 |
| Figure 107 : | Part de l'ensemble des personnes avec une épilepsie active ayant un besoin de réorientation, par type d'ESMS - Total inter-région | 126 |
| Figure 108 : | Répartition des personnes ayant un besoin de réorientation selon le type de réorientation souhaité, par type d'ESMS - Total inter-région | 126 |
| Figure 109 : | Part des personnes ayant un besoin de réorientation selon les motifs de la réorientation, par type d'ESMS - Total inter-région | 126 |
| Figure 110 : | Taux de retour - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie | 128 |
| Figure 111 : | Prévalence de l'épilepsie - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie | 128 |
| Figure 112 : | Sexe ratio - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie | 129 |
| Figure 113 : | Répartition selon la gravité des crises - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie..... | 129 |
| Figure 114 : | Répartition selon la fréquence des crises - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie | 129 |
| Figure 115 : | Répartition selon le nombre de crises « graves » - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie | 130 |
| Figure 116 : | Etat per/post critique - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie | 130 |
| Figure 117 : | Type et sévérité des troubles associés - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie | 131 |
| Figure 118 : | Nombre de troubles associés selon la gravité de l'épilepsie - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie | 131 |
| Figure 119 : | Difficultés des professionnels - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie | 132 |
| Figure 120 : | Actions mises en place et/ou à développer - REPEHRES Pays de la Loire | 132 |
| Figure 121 : | Actions mises en place et/ou à développer - REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie..... | 133 |
| Figure 122 : | Actions mises en place et/ou à développer - Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire et REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie | 133 |
| Figure 123 : | Taux de retour - Hauts-de-France | 138 |
| Figure 124 : | Taux de retour par département - Hauts-de-France | 138 |
| Figure 125 : | Taux de retour selon le nombre de places - Hauts-de-France | 138 |
| Figure 126 : | Répartition des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques par type d'ESMS - Hauts-de-France | 139 |
| Figure 127 : | Répartition des établissements pour adultes ayant répondu accueillir des personnes épileptiques par type d'établissement - Hauts-de-France | 139 |
| Figure 128 : | Taux de personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie / nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête) - Hauts-de-France | 139 |
| Figure 129 : | Taux de personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie / nombre de places des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête) - Hauts-de-France..... | 140 |
| Figure 130 : | Taux de personnes ayant une épilepsie active (nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2016/nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête) - Hauts-de-France | 140 |
| Figure 131 : | Taux de personnes ayant une épilepsie active dans les ESMS accueillant des personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2016/nombre de places des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête) - Hauts-de-France | 140 |
| Figure 132 : | Dispersion du taux de personnes ayant une épilepsie (active + stabilisée) et du taux de personnes ayant une épilepsie active dans les ESMS accueillant des personnes épileptiques - Hauts-de-France..... | 141 |
| Figure 133 : | Répartition des ressources médicales, paramédicales et psychologues par type d'ESMS - Hauts-de-France | 141 |
| Figure 134 : | Prise en compte de l'existence d'une maladie épileptique lors des décisions d'admission - Hauts-de-France..... | 142 |
| Figure 135 : | Part des ESMS ayant refusé d'accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et de ses conséquences - Hauts-de-France | 142 |
| Figure 136 : | Répartition des ESMS ayant refusé ou non d'accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et ayant pris en compte ou non la situation d'épilepsie lors de l'admission - Hauts-de-France | 142 |
| Figure 137 : | Part des ESMS ayant fait appel à des services extérieurs, par type d'ESMS - Hauts-de-France..... | 143 |
| Figure 138 : | Répartition du nombre d'ESMS par type de recours, par type d'ESMS - Hauts-de-France | 143 |
| Figure 139 : | Part d'ESMS par type de recours - Hauts-de-France | 143 |
| Figure 140 : | Difficultés exprimées par les professionnels, par type d'ESMS - Hauts-de-France | 143 |
| Figure 141 : | Part des ESMS ayant mis en place des actions spécifiques ou ayant besoin de les développer par type d'action, par type d'ESMS - Hauts-de-France | 144 |
| Figure 142 : | Part des ESMS ayant mis en place des actions spécifiques et/ou ayant besoin de les développer par type d'action - Hauts-de-France | 144 |
| Figure 143 : | Part des ESMS intéressés par un appui extérieur sur la thématique de l'épilepsie - Hauts-de-France | 145 |
| Figure 144 : | Part des ESMS intéressés par un appui extérieur selon le type d'appui, par type d'ESMS - Hauts-de-France | 145 |
| Figure 145 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active par type d'ESMS enfants/adolescents et adultes - Hauts-de-France | 145 |
| Figure 146 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active parmi les établissements pour adultes - Hauts-de-France | 146 |
| Figure 147 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active par sexe - Hauts-de-France | 146 |
| Figure 148 : | Dispersion des âges - Hauts-de-France..... | 146 |
| Figure 149 : | Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents - Hauts-de-France | 147 |
| Figure 150 : | Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes - Hauts-de-France | 147 |
| Figure 151 : | Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents - Hauts-de-France | 147 |
| Figure 152 : | Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes - Hauts-de-France | 148 |
| Figure 153 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon l'ancienneté dans l'ESMS, par type d'ESMS - Hauts-de-France | 148 |
| Figure 154 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence des crises, par type d'ESMS - Hauts-de-France | 148 |

| | | |
|--------------|---|-----|
| Figure 155 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence des crises, par type d'ESMS (détail) - Hauts-de-France | 149 |
| Figure 156 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la gravité des crises, par type d'ESMS - Hauts-de-France | 149 |
| Figure 157 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la gravité des crises - Hauts-de-France | 150 |
| Figure 158 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence et la gravité des crises, par type d'ESMS - Hauts-de-France | 150 |
| Figure 159 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence et la gravité des crises - Hauts-de-France | 151 |
| Figure 160 : | Part des personnes avec une épilepsie active ayant un traitement médicamenteux antiépileptique - Hauts-de-France | 151 |
| Figure 161 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de médicaments par jour à visée antiépileptique, par type d'ESMS - Hauts-de-France | 151 |
| Figure 162 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe un autre traitement non médicamenteux, par type d'ESMS - Hauts-de-France | 152 |
| Figure 163 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le type de traitement, par type d'ESMS - Hauts-de-France | 152 |
| Figure 164 : | Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent, par type d'ESMS - Hauts-de-France | 152 |
| Figure 165 : | Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent selon le lieu de consultation, par type d'ESMS - Hauts-de-France | 152 |
| Figure 166 : | Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin psychiatre ou pédopsychiatre référent, par type d'ESMS - Hauts-de-France | 153 |
| Figure 167 : | Etat per/post critique des personnes avec une épilepsie active, par type d'ESMS - Hauts-de-France | 153 |
| Figure 168 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de crises graves, par type d'ESMS - Hauts-de-France | 153 |
| Figure 169 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe ou non un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises, par type d'ESMS - Hauts-de-France | 153 |
| Figure 170 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe ou non un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises, selon la gravité de l'épilepsie et selon la fréquence des crises, par type d'ESMS - Hauts-de-France | 154 |
| Figure 171 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe ou non un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises, selon la gravité de l'épilepsie et selon la fréquence des crises - Hauts-de-France | 154 |
| Figure 172 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active ayant été hospitalisées à la suite d'une crise, par type d'ESMS - Hauts-de-France | 154 |
| Figure 173 : | Part des personnes hospitalisées selon le motif d'hospitalisation, par type d'ESMS - Hauts-de-France | 155 |
| Figure 174 : | Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés - Hauts-de-France | 155 |
| Figure 175 : | Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés - Hauts-de-France | 155 |
| Figure 176 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie - Hauts-de-France | 156 |
| Figure 177 : | Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie - Hauts-de-France | 156 |
| Figure 178 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie - Hauts-de-France | 157 |
| Figure 179 : | Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie - Hauts-de-France | 157 |
| Figure 180 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie - Hauts-de-France | 158 |
| Figure 181 : | Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS - Hauts-de-France | 158 |
| Figure 182 : | Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS - détail - Hauts-de-France | 158 |
| Figure 183 : | Etat per / post critique - ensemble des personnes avec une épilepsie active et personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 - Hauts-de-France | 159 |
| Figure 184 : | Etat per / post critique selon la gravité de l'épilepsie - Hauts-de-France | 159 |
| Figure 185 : | Etat per / post critique selon la gravité de l'épilepsie - Hauts-de-France | 160 |
| Figure 186 : | Part des personnes hospitalisées à la suite d'une crise - ensemble des personnes avec une épilepsie active et personnes ayant des crises de gravité 3 - Hauts-de-France | 160 |
| Figure 187 : | Part des personnes hospitalisées à la suite d'une crise selon la gravité de l'épilepsie - Hauts-de-France | 160 |
| Figure 188 : | Nombre de personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés - Hauts-de-France | 161 |
| Figure 189 : | Nombre de personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés - Hauts-de-France | 161 |
| Figure 190 : | Répartition des personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le nombre de troubles associés et selon le nombre de troubles associés sévères - Hauts-de-France | 161 |
| Figure 191 : | Dispersion des personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le nombre de troubles associés et selon le nombre de troubles associés sévères - Hauts-de-France | 162 |
| Figure 192 : | Répartition des personnes avec une épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère par type d'ESMS - Hauts-de-France | 162 |
| Figure 193 : | Etat per/post critique - ensemble des personnes avec une épilepsie active / personnes ayant des crises de gravité 3 / personnes ayant des crises de gravité 3 et un (des) trouble(s) associé(s) sévère(s) - Hauts-de-France | 163 |
| Figure 194 : | Répartition des personnes selon la fréquence des crises « graves » - ensemble des personnes avec une épilepsie active / personnes ayant des crises de gravité 3 / personnes ayant des crises de gravité 3 / personnes ayant des crises de gravité 3 et un (des) trouble(s) associé(s) sévère(s) - Hauts-de-France | 163 |
| Figure 195 : | Part de l'ensemble des personnes avec une épilepsie active ayant un besoin de réorientation, par type d'ESMS - Hauts-de-France | 164 |
| Figure 196 : | Répartition des personnes ayant un besoin de réorientation selon le type de réorientation souhaité, par type d'ESMS - Hauts-de-France | 164 |
| Figure 197 : | Part des personnes ayant un besoin de réorientation selon les motifs de la réorientation, par type d'ESMS - Hauts-de-France | 164 |
| Figure 198 : | Taux de retour - Normandie (y compris ASPEC) | 165 |
| Figure 199 : | Taux de retour par département - Normandie (y compris ASPEC) | 165 |
| Figure 200 : | Taux de retour selon le nombre de places - Normandie (y compris ASPEC) | 165 |
| Figure 201 : | Répartition des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques par type d'ESMS - Normandie | 166 |
| Figure 202 : | Répartition des établissements pour adultes ayant répondu accueillir des personnes épileptiques par type d'établissement - Normandie | 166 |
| Figure 203 : | Taux de personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie / nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête) - Normandie | 166 |
| Figure 204 : | Taux de personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie / nombre de places des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête) - Normandie | 167 |

INDEX DES FIGURES

| | | |
|--------------|--|-----|
| Figure 205 : | Taux de personnes ayant une épilepsie active (nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2016/nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête) - Normandie..... | 167 |
| Figure 206 : | Taux de personnes ayant une épilepsie active dans les ESMS accueillant des personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2016 / nombre de places des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête) - Normandie | 167 |
| Figure 207 : | Dispersion du taux de personnes ayant une épilepsie (active + stabilisée) et du taux de personnes ayant une épilepsie active dans les ESMS accueillant des personnes épileptiques - Normandie | 168 |
| Figure 208 : | Répartition des ressources médicales, paramédicales et psychologues par type d'ESMS - Normandie | 168 |
| Figure 209 : | Prise en compte de l'existence d'une maladie épileptique lors des décisions d'admission - Normandie | 169 |
| Figure 210 : | Part des ESMS ayant refusé d'accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et de ses conséquences - Normandie | 169 |
| Figure 211 : | Répartition des ESMS ayant refusé ou non d'accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et ayant pris en compte ou non la situation d'épilepsie lors de l'admission - Normandie | 169 |
| Figure 212 : | Part des ESMS ayant fait appel à des services extérieurs, par type d'ESMS - Normandie..... | 170 |
| Figure 213 : | Répartition du nombre d'ESMS par type de recours, par type d'ESMS - Normandie | 170 |
| Figure 214 : | Part d'ESMS par type de recours - Normandie | 170 |
| Figure 215 : | Difficultés exprimées par les professionnels, par type d'ESMS - Normandie | 170 |
| Figure 216 : | Part des ESMS ayant mis en place des actions spécifiques ou ayant besoin de les développer par type d'action, par type d'ESMS - Normandie | 171 |
| Figure 217 : | Part des ESMS ayant mis en place des actions spécifiques et/ou ayant besoin de les développer par type d'action - Normandie..... | 171 |
| Figure 218 : | Part des ESMS intéressés par un appui extérieur sur la thématique de l'épilepsie - Normandie | 172 |
| Figure 219 : | Part des ESMS intéressés par un appui extérieur selon le type d'appui, par type d'ESMS - Normandie | 172 |
| Figure 220 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active par type d'ESMS enfants/adolescents et adultes - Normandie | 172 |
| Figure 221 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active parmi les établissements pour adultes - Normandie | 173 |
| Figure 222 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active par sexe - Normandie | 173 |
| Figure 223 : | Dispersion des âges - Normandie..... | 173 |
| Figure 224 : | Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents - Normandie | 174 |
| Figure 225 : | Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes- Normandie..... | 174 |
| Figure 226 : | Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents- Normandie | 174 |
| Figure 227 : | Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes- Normandie..... | 175 |
| Figure 228 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon l'ancienneté dans l'ESMS, par type d'ESMS - Normandie | 175 |
| Figure 229 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence des crises, par type d'ESMS - Normandie | 175 |
| Figure 230 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence des crises, par type d'ESMS (détail) - Normandie | 176 |
| Figure 231 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la gravité des crises, par type d'ESMS - Normandie..... | 176 |
| Figure 232 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la gravité des crises - Normandie..... | 177 |
| Figure 233 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence et la gravité des crises, par type d'ESMS - Normandie | 177 |
| Figure 234 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence et la gravité des crises - Normandie | 178 |
| Figure 235 : | Part des personnes avec une épilepsie active ayant un traitement médicamenteux antiépileptique - Normandie | 178 |
| Figure 236 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de médicaments par jour à visée antiépileptique, par type d'ESMS - Normandie | 178 |
| Figure 237 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe un autre traitement non médicamenteux, par type d'ESMS - Normandie | 179 |
| Figure 238 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le type de traitement, par type d'ESMS - Normandie..... | 179 |
| Figure 239 : | Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent, par type d'ESMS - Normandie | 179 |
| Figure 240 : | Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent selon le lieu de consultation, par type d'ESMS - Normandie..... | 179 |
| Figure 241 : | Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin psychiatre ou pédopsychiatre référent, par type d'ESMS - Normandie | 180 |
| Figure 242 : | Etat per/post critique des personnes avec une épilepsie active, par type d'ESMS - Normandie | 180 |
| Figure 243 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de crises graves, par type d'ESMS - Normandie | 180 |
| Figure 244 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe ou non un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises, par type d'ESMS - Normandie..... | 180 |
| Figure 245 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe ou non un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises, selon la gravité de l'épilepsie et selon la fréquence des crises, par type d'ESMS - Normandie..... | 181 |
| Figure 246 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active pour lesquels il existe ou non un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises, selon la gravité de l'épilepsie et selon la fréquence des crises - Normandie | 181 |
| Figure 247 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active ayant été hospitalisées à la suite d'une crise, par type d'ESMS - Normandie | 181 |
| Figure 248 : | Part des personnes hospitalisées selon le motif d'hospitalisation, par type d'ESMS - Normandie | 182 |
| Figure 249 : | Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés - Normandie | 182 |
| Figure 250 : | Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés - Normandie | 182 |
| Figure 251 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie - Normandie..... | 183 |
| Figure 252 : | Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie - Normandie | 183 |
| Figure 253 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie - Normandie | 184 |
| Figure 254 : | Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie - Normandie..... | 184 |

| | | |
|--------------|---|-----|
| Figure 255 : | Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie - Normandie | 185 |
| Figure 256 : | Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS - Normandie..... | 185 |
| Figure 257 : | Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS - détail - Normandie | 185 |
| Figure 258 : | Etat per / post critique - ensemble des personnes avec une épilepsie active et personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 - Normandie..... | 186 |
| Figure 259 : | Etat per / post critique selon la gravité de l'épilepsie - Normandie | 186 |
| Figure 260 : | Etat per / post critique selon la gravité de l'épilepsie - Normandie | 187 |
| Figure 261 : | Part des personnes hospitalisées à la suite d'une crise - ensemble des personnes avec une épilepsie active et personnes ayant des crises de gravité 3 - Normandie | 187 |
| Figure 262 : | Part des personnes hospitalisées à la suite d'une crise selon la gravité de l'épilepsie - Normandie | 187 |
| Figure 263 : | Nombre de personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés - Normandie | 188 |
| Figure 264 : | Nombre de personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés - Normandie | 188 |
| Figure 265 : | Répartition des personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le nombre de troubles associés et selon le nombre de troubles associés sévères - Normandie | 188 |
| Figure 266 : | Dispersion des personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le nombre de troubles associés et selon le nombre de troubles associés sévères - Normandie | 189 |
| Figure 267 : | Répartition des personnes avec une épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère par type d'ESMS - Normandie | 189 |
| Figure 268 : | Etat per/post critique - ensemble des personnes avec une épilepsie active / personnes ayant des crises de gravité 3 / personnes ayant des crises de gravité 3 et un (des) trouble(s) associé(s) sévère(s) - Normandie | 190 |
| Figure 269 : | Répartition des personnes selon la fréquence des crises « graves » - ensemble des personnes avec une épilepsie active / personnes ayant des crises de gravité 3 / personnes ayant des crises de gravité 3 et un (des) trouble(s) associé(s) sévère(s) - Normandie | 190 |
| Figure 270 : | Part de l'ensemble des personnes avec une épilepsie active ayant un besoin de réorientation, par type d'ESMS - Normandie | 191 |
| Figure 271 : | Répartition des personnes ayant un besoin de réorientation selon le type de réorientation souhaité, par type d'ESMS - Normandie | 191 |
| Figure 272 : | Part des personnes ayant un besoin de réorientation selon les motifs de la réorientation, par type d'ESMS - Normandie | 191 |
| Figure 273 : | Répartition des personnes selon l'origine géographique, par type d'ESMS - ASPEC | 194 |
| Figure 274 : | Répartition des personnes selon la fréquence des crises - ASPEC | 195 |
| Figure 275 : | Répartition des personnes selon le nombre de crises « graves » - ASPEC | 195 |
| Figure 276 : | Répartition des personnes selon la gravité de l'épilepsie ASPEC | 196 |
| Figure 277 : | Etat per/post critique ASPEC | 196 |
| Figure 278 : | Type et sévérité des troubles associés - ASPEC | 197 |
| Figure 279 : | Répartition des personnes selon le nombre de troubles associés - ASPEC | 198 |
| Figure 280 : | Répartition des personnes selon le nombre de troubles associés sévères - ASPEC..... | 199 |
| Figure 281 : | Type et sévérité des troubles associés pour les personnes avec une épilepsie de gravité 3 - ASPEC | 199 |

GLOSSAIRE

| | |
|----------------------|---|
| AFGSU : | Attestation de Formations aux Gestes et Soins d'Urgence |
| AMP : | Aide-Médico-Psychologique |
| ARS : | Agence Régionale de Santé |
| ASMIS : | Association Santé et Médecine Interentreprises du département de la Somme |
| ASPEC : | Accueil et Soins aux Personnes Epileptiques et Cérébrolésées |
| CAFS : | Centre d'Accueil Familial Spécialisé |
| CAMSP : | Centre d'Action Médico-Sociale Précoce |
| CCMR : | Centres de Compétence Maladies Rares |
| CHRU : | Centre Hospitalier Régional et Universitaire |
| CHU : | Centre Hospitalier Universitaire |
| CIF : | Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la Santé |
| CMP : | Centre Médico-Psychologique |
| CMPP : | Centre Médico-Psycho-Pédagogique |
| CNDEE : | Collectif National des Directeurs d'Etablissements en Epilepsie |
| CNRHR : | Centre National de Ressources Handicaps Rares |
| CNSA : | Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie |
| CPO : | Centre de Pré-Orientation |
| CREAI : | Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité |
| CRESAM : | Centre national de REssources pour enfants et adultes SourdAveugles et sourds Malvoyants |
| CRP : | Centre de Rééducation Professionnelle |
| DGCS : | Direction Générale de la Cohésion Sociale |
| EEAP : | Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés |
| EHPAD : | Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes |
| ERHR : | Equipe Relais Interrégionale Handicaps Rares |
| ESAT : | Etablissement et Service d'Aide par le Travail |
| ESMS : | Etablissements et Services Médico-Sociaux |
| FAHRES : | Fédération d'Associations Handicaps Rares et Epilepsies Sévères |
| FAM : | Foyer d'Accueil Médicalisé |
| FH : | Foyer d'Hébergement |
| Finess 2018 : | Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux |
| FV/FO : | Foyer de Vie / Foyer Occupationnel |

| | |
|-------------------|---|
| GNCHR : | Groupement National de Coopération Handicaps Rares |
| IDE : | Infirmier Diplômé d'Etat |
| IEM : | Institut d'Education Motrice |
| IJDS : | Institut pour Jeunes Déficients Sensoriels |
| IME : | Institut Médico-Educatif |
| ITEP : | Institut thérapeutique, Educatif et Pédagogique |
| MAS : | Maison d'Accueil Spécialisée |
| MDA : | Maison Départementale de l'Autonomie |
| MDPH : | Maison Départementale des Personnes Handicapées |
| REPEHRES : | Recensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères |
| RSVA : | Réseau de Services pour une Vie Autonome |
| SAMSAH : | Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés |
| SAVS : | Service d'Accompagnement à la Vie Sociale |
| SESSAD : | Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile |
| SNV : | Stimulateur de Nerf Vague |
| SST : | Sauveteurs Secouristes du Travail |
| UEROS : | Unité d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et professionnelle |



**→ VOUS SOUHAITEZ UNE INFORMATION,
UNE FORMATION, UN CONSEIL ?**

Nos services gratuits sont en accès direct

Contactez-nous au **00 00 00 00** (numéro non surtaxé)
du lundi au vendredi de 9h00 à 17h00

Envoyez un courriel à contact@xioxioxxio.fr
ou un courrier à **xio xoxoxx**

25 avenue de la Bouterne - 26602 Tain-l'Hermitage CEDEX

D'autres informations sur notre site internet : www.xioxoxxoos.fr