



# REPEHRES 5

## Île de la Réunion

REcensement des Populations  
En situation d'Handicaps Rares  
et Épilepsies Sévères  
En Établissements et Services Médico-Sociaux

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





## PRÉAMBULE

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

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

L'Équipe Relais Handicap Rare Réunion-Mayotte a souhaité mobiliser le modèle de l'étude **REPEHRES** pour l'appliquer au département et une région d'Outre-mer de l'île de la Réunion où l'épilepsie sévère représente 21 % des situations suivies. **FAHRES** contribue à l'initiative de l'Équipe Relais Handicap Rare Grand-Est sous la forme de l'apport de la méthodologie, des outils et de son expérience **REPEHRES**, et l'**ERHR** anime le déploiement du projet sur les territoires régionaux concernés et finance l'étude.

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

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



## REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier tous les membres du Comité de pilotage qui se sont investis à la mise en œuvre de l'enquête REPEHRES pour le territoire de la Réunion en 2023 et également, les membres qui ont pris la suite dans l'élaboration et la mise en œuvre de la restitution de l'enquête :

Aymeric AUDIAU, Directeur du CNRHR FAHRES, Dr Hamid ELAROUTI, Directeur DATPS ARS, Dr Monique BOGEN, DATPS « mission inclusion » ARS, Arièle LAMBERT, Directrice CREAL PAYS DE LOIRE (PDL), Sara PAINTER, Chargée d'étude CREAL PDL, Sandra THOMAS, Directrice CREAL OI, Christine BRUN, Directrice ERHR Réunion-Mayotte, Nolwenn DOUSSOT, pilote ERHR Réunion-Mayotte, Dr Patrick MAILLOT, médecin ERHR, Emmanuel IBANEZ, Directeur MHL Pôle Adultes APAJH, Katell BARON, Cadre de santé à la MHL APAJH, Morgane LAMY, infirmière à la MHL APAJH, Dr Augustin ROUSSELLE, Pédiatre au CAMSPS Charles ISAUTIER et Dr Anne PERVILLE, neuropédiatre Hôpital d'Enfants ASFA.

Ingrid MONTES, Référente de la politique en faveur des personnes en situation de handicap DATPS ARS Réunion, Charlène BEDEL, Responsable formation CNRHR FAHRES, Hélène SALEZ, Pilote ERHR Réunion-Mayotte, Karine ALCANTARA, Conseillère Technique ERHR R-M, Laure FLOURY, Référente de Parcours ERHR R-M, Magali JISTA Assistante administrative ERHR R-M, Antoine UZAN, Cadre de santé à la MHL APAJH, Lucile ARCOURT, Neuropsychologue de l'Equipe Mobile de l'Unité Handicaps Rares de l'APAJH (EMUHRA), Pierre TAILAMEE, Ergothérapeute de l'EMUHRA, Alexandrine SAVOURY, Responsable du service évaluation territorialisée MDPH, Florence LAMAURT, chargée de mission de la Plateforme RE-MA-RARES (Maladies Rares) CHU de la Réunion, Aurélie SEYCHELLES, Directrice adjointe Pôle TSA IPA/CRA Association Clair Joie, Vanessa DEB THEVENET, Coordinatrice de la C360 ALEFPA, Dr Jérôme VIDART Coordonnateur médical DAC Réunion, Medeci YANKOUB-DINE, Responsable de service IME Henri VERGOZ ASFA.

Nous tenons à souligner notre reconnaissance à l'ARS de la Réunion pour son soutien dans la mise en œuvre de cette enquête, qui s'inscrit dans la dynamique de coopération et de recherche portée par notre dispositif intégré Handicaps Rares.

Nous souhaitons particulièrement mettre en avant le travail de qualité dans le traitement et l'analyse des données de cette enquête REPEHRES menée par Sara PAINTER, chargée d'études CREAL des Pays de la Loire et le Dr Patrick LATOUR, de CNRHR FAHRES.

Et bien évidemment, un grand merci à l'ensemble des professionnels et directions des ESMS de la Réunion qui ont pris le temps de participer à cette enquête et ont ainsi, apporté tous les éléments qui participent à la réflexion et aux pistes d'amélioration à développer pour la Réunion concernant l'accompagnement des personnes épileptiques.

**Pilote ERHR Réunion-Mayotte**  
**Hélène SALEZ**

**Directeur**  
**Aymeric Audiau**

# SOMMAIRE

<b>Préambule .....</b>	<b>1</b>
<b>Remerciements.....</b>	<b>2</b>
<b>Sommaire.....</b>	<b>3</b>
<b>L'étude .....</b>	<b>6</b>
<b>1. OBJECTIF DE L'ÉTUDE.....</b>	<b>6</b>
<b>2. CONTEXTE DE L'ÉTUDE.....</b>	<b>7</b>
<b>2.1 CONTEXTE NATIONAL .....</b>	<b>7</b>
Les Schémas nationaux d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013, 2014-2018 et 2021-2025 .....	7
Création et missions FAHRES.....	9
<b>2.2 CONTEXTE RÉGIONAL.....</b>	<b>10</b>
<b>2.3 CARACTÉRISTIQUES DE L'OFFRE MÉDICO-SOCIALE RÉGIONALE .....</b>	<b>12</b>
L'offre régionale pour les enfants / adolescents en situation de handicap.....	13
L'offre régionale pour l'ensemble des personnes en situation de handicap (enfants / adolescents - adultes).....	18
<b>3. SYNTHÈSE BIBLIOGRAPHIQUE.....</b>	<b>19</b>
<b>3.2 INCIDENCE ET PRÉVALENCE DE LA MALADIE ÉPILEPTIQUE .....</b>	<b>20</b>
<b>3.3 FOCUS SUR LES DÉPARTEMENTS ULTRAMARINS .....</b>	<b>22</b>
Données épidémiologiques sur le département de l'île de la Réunion.....	22
Données épidémiologiques sur le département de l'île de la Martinique.....	23
<b>3.4 SYNTHÈSE POUR LA FRANCE.....</b>	<b>24</b>
<b>3.5 RÉMISSION ET GUÉRISON NON CHIRURGICALES .....</b>	<b>26</b>
<b>3.6 DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES SUR LES ÉPILEPSIES PHARMACORÉSISTANTES :.....</b>	<b>27</b>
<b>3.7 ÉPIDÉMIOLOGIE DES ÉTATS DE MAL ÉPILEPTIQUES .....</b>	<b>28</b>
Focus sur les départements ultramarins français :.....	30
<b>3.8 MORTALITÉ ET ÉPILEPSIES.....</b>	<b>30</b>
<b>3.9 ÉPIDÉMIOLOGIE MALADIE ÉPILEPTIQUE ET HANDICAP(S) ASSOCIÉ(S).....</b>	<b>31</b>
<b>3.10 ÉPIDÉMIOLOGIE ÉPILEPSIES SÉVÈRES ET HANDICAP(S) RARE(S) ASSOCIÉ(S).....</b>	<b>33</b>
<b>3.11 CONCLUSION.....</b>	<b>36</b>
<b>4. MÉTHODOLOGIE.....</b>	<b>39</b>
<b>4.1 CONTEXTE NATIONAL .....</b>	<b>39</b>
<b>4.2 REALISATION TECHNIQUE.....</b>	<b>40</b>

<b>4.3 PHASES DE LA DÉMARCHE</b> .....	<b>40</b>
Enquête par auto-questionnaire.....	40
Traitement et analyse des données.....	42
Les limites de l'enquête.....	42
Calendrier REPEHRES IV.....	43
Précautions de lecture.....	43
Note méthodologique.....	43
<b>5. ANALYSE DES RÉSULTATS</b> .....	<b>44</b>
<b>5.1 TAUX DE RETOUR</b> .....	<b>44</b>
Un taux de retour à l'enquête de 41 %.....	44
Des taux de retour hétérogènes selon les types d'ESMS dans le secteur adulte.....	45
Un taux de retour de 48 % en prenant en compte le nombre de places des ESMS.....	46
<b>5.2 CARACTÉRISTIQUES DES ESMS ACCUEILLANT DES PERSONNES ÉPILEPTIQUES EN 2022</b> .....	<b>47</b>
43 ESMS ont répondu avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022, avec une surreprésentation des réponses dans les établissements.....	47
Dans le secteur adulte : une légère majorité de réponses dans des établissements non médicalisés.....	47
Dans le secteur enfants/adolescents : un peu plus d'un quart des répondants sont des IME.....	48
Un questionnaire renseigné par les directions ou des professionnels de santé.....	49
Un taux de personnes épileptiques (épilepsie active + épilepsie stabilisée) de 18 %.....	49
Un taux de personnes ayant une épilepsie active de 9 %.....	49
Un taux médian de personnes avec une épilepsie (active ou stabilisée) de 13 % et un taux médian de personnes avec une épilepsie active de 5 %.....	50
Des ressources médicales/paramédicales/psychologues plus importantes dans le secteur pour enfants et adolescents que dans le secteur pour adultes.....	51
Plus d'un répondant sur deux prend en compte les situations d'épilepsie lors des décisions d'admission.....	52
Des refus d'admission pour 5 répondants en raison d'une épilepsie non stabilisée.....	53
Près de 53 % des répondants ont déjà eu recours à des services extérieurs (SAMU, pompiers, médecins) lors de la survenue d'une crise.....	53
<b>5.3 LES DIFFICULTÉS EXPRIMÉES PAR LES PROFESSIONNELS</b> .....	<b>54</b>
Des difficultés exprimées par 61 % des répondants.....	54
<b>5.4 LES TYPES D' ACTIONS MISES EN PLACE ET/OU À DÉVELOPPER POUR ACCOMPAGNER LES SITUATIONS D'ÉPILEPSIE</b> .....	<b>55</b>
Des actions spécifiques ont été mises en place : principalement l'adaptation des activités quotidiennes, la formation du personnel et la transmission d'informations.....	55
Les principales actions développées par les ESMS.....	56
Les principaux besoins identifiés par les ESMS.....	59
68 % des répondants sont intéressés pour bénéficier d'un appui extérieur : principalement pour bénéficier de la diffusion de ressources et d'outils, favoriser la connaissance sur l'épilepsie, sécuriser les professionnels sur leurs pratiques et accéder à de la formation.....	60
<b>5.5 PRÉSENTATION DES PERSONNES AYANT PRÉSENTÉ AU MOINS UNE CRISE D'ÉPILEPSIE EN 2022</b> .....	<b>63</b>
Caractéristiques des 136 personnes ayant présenté au moins une crise d'épilepsie en 2022.....	63
Caractéristiques des 31 personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3.....	86
Caractéristiques des 18 personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère.....	91
Des besoins de réorientation liés à des difficultés dans la gestion et la prise en charge des crises d'épilepsie pour 5 personnes.....	94

<b>5.6 ANALYSE CROISÉE REPEHRES DANS LA RÉGION DES PAYS DE LA LOIRE/REPEHRES II DANS LES RÉGIONS HAUTS-DE-FRANCE - NORMANDIE/REPEHRES III EN CENTRE-VAL DE LOIRE - EXTRAPOLATION SUR LE TERRITOIRE NATIONAL .....</b>	<b>95</b>
Données épidémiologiques .....	96
Pour des professionnels de proximité .....	101
Extrapolation sur le territoire national .....	103
Synthèse .....	104
<b>Conclusion .....</b>	<b>107</b>
<b>Références citées .....</b>	<b>108</b>
<b>Index des figures .....</b>	<b>112</b>
<b>Index des cartes .....</b>	<b>115</b>
<b>Glossaire .....</b>	<b>116</b>
<b>Annexes .....</b>	<b>118</b>
LE QUESTIONNAIRE À DESTINATION DES ÉTABLISSEMENTS MÉDICO-SOCIAUX .....	118
LES FICHES INDIVIDUELLES .....	126



# L'ÉTUDE

## 1. Objectif de l'étude

L'étude épidémiologique REPEHRES V a pour objectifs :

### **OBJECTIF PRINCIPAL**

Recenser la population atteinte d'épilepsie accueillie dans les établissements et services médico-sociaux de l'île de la Réunion

### **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



## 2. Contexte de l'étude

### 2.1 CONTEXTE NATIONAL

**Les Schémas nationaux d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013, 2014-2018 et 2021-2025**

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<sup>2</sup>.

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

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

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

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

Dans le prolongement des trois centres de ressources nationaux expérimentaux<sup>3</sup> 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'épilepsie<sup>4</sup>.



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

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

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

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

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

**Le schéma 2021-2025, lui, est structuré autour de 3 axes :**

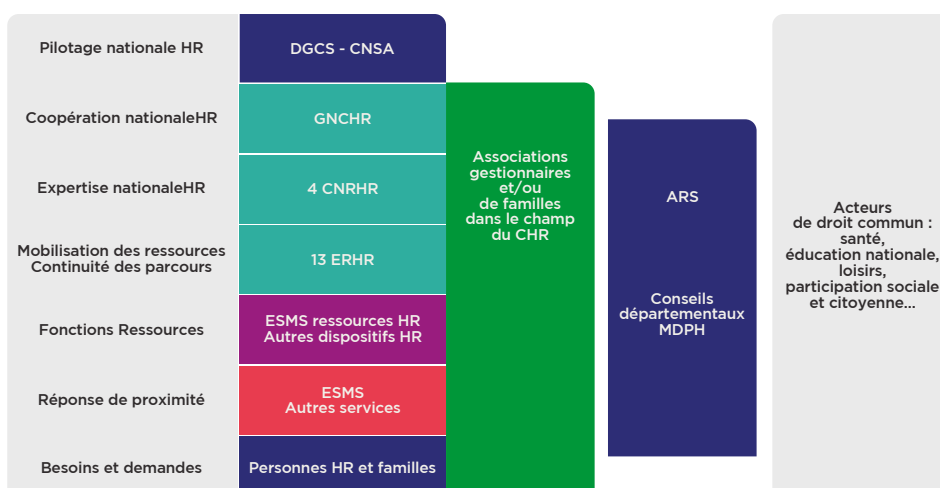
- Assurer une réponse pour tous et pour chacun ;
- Renforcer la dynamique d'intégration au sein des territoires et garantir la lisibilité de l'offre et la complémentarité des dispositifs pour les professionnels, les personnes et leurs proches aidants ;
- Produire, partager et diffuser les connaissances sur les handicaps rares pour apporter des réponses aux personnes.

La notion de parcours de vie, l'affirmation des principes de citoyenneté et de participation sont au centre de ce 3e schéma. D'une logique de place, les pouvoirs publics passent à une logique de parcours dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous ». Les enjeux de ce schéma sont :

- L'adaptation et la continuité des réponses médico-sociales au bénéfice du parcours des personnes en situation de handicap rare
- Une meilleure connaissance des situations de handicap rare pour optimiser les réponses
- La montée en compétence des professionnels et des proches aidants par la recherche, la formation et l'innovation
- La formalisation et la diffusion du savoir-faire expérientiel des personnes en situation de handicap rare et de leurs proches aidants
- Le renforcement des coopérations avec les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et l'inscription de l'action des ERHR dans la démarche « Réponse accompagnée pour tous »
- L'inclusion et le soutien à domicile
- La structuration des articulations entre les plans et les démarches nationaux
- La mise en cohérence des différents dispositifs d'appui à la coordination des parcours
- Le pilotage de la politique publique en faveur des personnes en situation de handicap rare

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.

Schéma d'organisation du dispositif handicaps rares



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

#### RARETÉ des publics :

- 1 cas sur 10 000
- 3 000 enfants et adultes suivis par les centres de ressources handicaps rares

#### RARETÉ des combinaisons de déficiences

#### RARETÉ et complexité des technicités

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

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

#### Création et missions de FAHRES

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

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

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

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

## 2.2 CONTEXTE RÉGIONAL

Sont présentées ici les ressources disponibles sur le territoire de la Réunion.

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

### Équipe Relais Handicaps Rares (ERHR)

L'Équipe Relais Handicaps Rares Réunion-Mayotte est un dispositif médico-social, financé par l'Agence Régionale de Santé de la Réunion et porté par l'association IRSAM. Ses actions sont conduites par le 3<sup>e</sup> schéma national d'organisation social, 2021-2025. Elle fait partie du Dispositif intégré Handicaps Rares composé du Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR), des Centre Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR) et des ERHR.

Depuis 2017, l'Équipe Relais Handicaps Rares Réunion-Mayotte se met à la disposition des personnes en situation de handicaps rares, des ESMS et tout organisme du droit commun. Elle est composée : d'un(e) responsable/pilote, un(e) conseiller(e) technique, un(e) référente de parcours, un(e) assistant(e) administratif(ve) et, plus récemment d'un coordonnateur en Communication Alternative Améliorée (CAA).

En 2021, ce dispositif est venu s'étayer de 2 Unités Handicaps Rares portées par l'IRSAM et l'APAJH qu'il coordonne et missionne en fonction des besoins identifiés sur le territoire.

La finalité du dispositif intégré pour les handicaps rares est d'améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicaps rares à tous les âges de la vie. Pour cela, le dispositif s'engage à permettre :

- L'évaluation et l'appui à l'accompagnement des parcours : en contribuant au repérage des situations, en étayant des réponses d'accompagnement, en évaluant des situations, en apportant un appui à l'élaboration de projet individualisé d'accompagnement et en tenant une fonction de coordination avec les acteurs du territoire.
- La diffusion des connaissances et sensibilisations aux handicaps rares : en contribuant à la capitalisation d'un haut niveau d'expertise, en partageant des connaissances et des savoirs acquis par la diffusion d'informations, de sensibilisations et de formations.
- L'identification des ressources et du réseau en développant et coordonnant la dynamique partenariale sur le territoire.

L'Équipe Relais Handicaps Rares Réunion Mayotte est pleinement investie au travers de ses interventions afin de promouvoir l'autodétermination, l'inclusion et l'intelligence collective. Elle vise à développer des actions impactant le territoire en termes de montée en compétences et d'évolution des pratiques mais aussi en termes d'accessibilité des ressources sur le territoire.

### FAHRES - Centre National de Ressources Handicaps Rares Épilepsies Sévères

Créé en 2014 à Tain l'Hermitage, le centre FAHRES est spécialisé dans les épilepsies sévères (pharmaco résistantes ou entraînant un handicap lié à leurs fréquences ou intensités).

Intervenant sur l'ensemble du territoire national, le CNRHR FAHRES a un rôle d'innovation, de production et de diffusion de connaissances. Il peut aussi accompagner des situations individuelles nécessitant un haut niveau d'expertise.

Il peut être directement contacté par les personnes concernées, par les familles ou encore par les professionnels. Son service (hors formation) est gratuit et accessible sans notification MDPH.

La poursuite des missions du Centre National s'appuie sur une équipe pluridisciplinaire présente sur deux sites. L'un situé à Dommartin-Lès-Toul (54) pour le pôle Enfants-Adolescents, l'autre situé à Tain l'Hermitage (26) pour le pôle Adultes.

### **Les Centres de Référence et de Compétence des Épilepsies Rares**

Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle atteint moins d'une personne sur 2000. Avec plus de 8000 maladies répertoriées à l'heure actuelle, les maladies rares représentent un enjeu majeur de santé publique, touchant en France près de 3 millions de personnes.

Ces maladies sont pour 80% des cas d'origine génétique. Souvent graves, elles sont évolutives, complexes et majoritairement chroniques.

Un centre de référence rassemble une équipe hospitalière hautement spécialisée ayant une expertise avérée pour une maladie rare – ou un groupe de maladies rares – et qui développe son activité dans les domaines des soins, de l'enseignement-formation et de la recherche. Cette équipe est médicale mais intègre également des compétences paramédicales, psychologiques, médico-sociales, éducatives et sociales.

Chaque centre de référence travaille en réseau avec des centres de compétence (CCMR) permettant une prise en charge des patients au plus près de leur domicile. Ces centres sont complémentaires du centre de référence auquel ils sont rattachés et contribuent au maillage territorial de l'offre de soins.

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.

Sur le territoire de la Réunion, un centre de Compétence des épilepsies rares est identifié sur l'Hôpital d'Enfants au service SSR à St Denis. Il prend en charge les pathologies suivantes :

- Sclérose tubéreuse de Bourneville
- Syndrome de Dravet
- Convulsions néonatales familiales bénignes – gènes KNCQ2/3
- Épilepsies myocloniques
- Syndrome d'Angelman
- Maladie de Menkes
- Syndrome de Sturge Weber
- Syndrome de Lennox Gastaut
- Etc.

### **PÔLE RESSOURCES PÉDIATRIQUES**

Le Pôle Ressource Pédiatrie, est un dispositif d'appui à la coordination des parcours de santé des enfants et des adolescents présentant :

- Une maladie chronique (Asthme, épilepsie)
- Un surpoids
- Des troubles du développement

### **CHU**

Les Centres Hospitaliers accueillent des consultations spécialisées en épilepsie pour enfants et adultes.

Créée fin 2020 au CHU de La Réunion, la Plateforme de coordination des Maladies Rares Réunion – Mayotte (Plateforme RE-MA-RARES) est un guichet unique qui a pour vocation de coordonner au mieux le parcours de prise en charge diagnostique et thérapeutique du patient atteint d'une Maladie Rare.

Elle s'adresse aux :

- Personnes malades et leurs familles, leurs aidants
- Professionnels de tout secteur : sanitaire, social, médico-social, éducatif
- Associations de personnes malades et leurs familles
- Professionnels des Centres Maladies Rares

Son objectif est de diminuer l'errance diagnostique et thérapeutique.

### **Associations**

Épilepsies France :

Épilepsie-France est une association nationale qui a pour objet d'améliorer la qualité de vie des personnes épileptiques, ce qui implique son intervention dans les domaines de l'insertion sociale, scolaire et professionnelle, ainsi que dans celui de la qualité des soins. À cette fin, elle regroupe des personnes épileptiques et leurs proches, des professionnels bénévoles et d'autres associations, dont elle fédère les activités.

Épilepsie-France est membre fondateur du Comité National pour l'Épilepsie, qui regroupe les associations françaises de patients et de professionnels concernés par l'épilepsie, ainsi que la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie.

Elle est également membre :

- de France Assos Santé qui regroupe les principales associations intervenant dans le champ de la santé à partir des approches complémentaires de personnes malades et handicapées, de consommateurs et de familles,
- de la fondation IDÉE qui gère l'Institut des épilepsies à Lyon,
- de l'Alliance Maladies Rares qui rassemble aujourd'hui 181 associations de malades et accueille en son sein des malades et familles isolés « orphelins » d'associations,
- du Bureau international de l'épilepsie (IBE) dont le siège se trouve à Dublin en Irlande, en tant que membre associé (le « membre plein » pour la France est le Comité National de l'Épilepsie »).

Le rayonnement d'Épilepsie-France sur le territoire national est incontestable : elle compte des adhérents dans toute la France et organise des actions sur tout le territoire, par l'intermédiaire de ses délégations départementales et de ses correspondants locaux.

Les délégations départementales sont dirigées par un délégué bénévole. Ces délégations constituent des antennes territoriales dont la vocation est de créer du lien au niveau local, la Réunion a un délégué bénévole situé dans le Sud de l'île.

## **2.3 CARACTÉRISTIQUES DE L'OFFRE MÉDICO-SOCIALE RÉGIONALE**

*Figure 1 : Démographie régionale et départementale*

	Réunion	DROM	France (DROM compris)
Population 0-19 ans	259 939	705 390	16 078 924
% population 0-19 ans	30%	32%	24%
Population 20-64 ans	496 359	1 182 538	37 521 800
% population 20-64 ans	58%	54%	56%
Population 65 ans et plus	106 785	284 767	13 561 430
% population 65 ans et plus	12%	13%	20%
Total	863 083	2 172 695	67 162 154

Source : Insee, RP2020 exploitation principale, géographie au 01/01/2023.

L'île de la Réunion comptait 863 083 habitants en 2020. Les 0-19 ans représentent presque un tiers (30 %) de la population réunionnaise, contre 24 % pour la France (DROM compris). La proportion d'adultes de 20 à 64 ans (58 %) est proche de celle observée à l'échelle de la France (56 %).

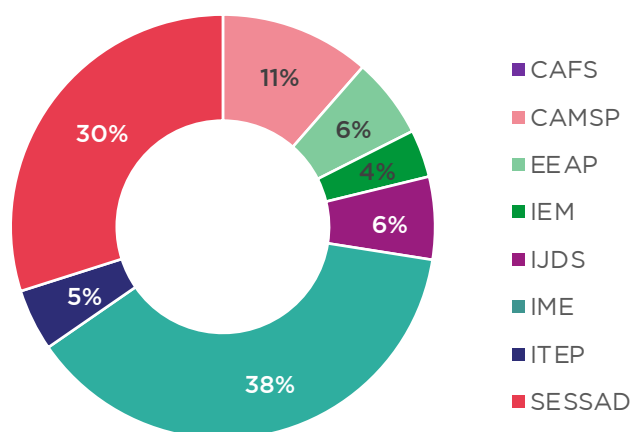
## L'offre régionale pour les enfants / adolescents en situation de handicap

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

	Réunion	DROM	France (DROM compris)
<b>IME</b>			
Nombre d'établissements	17	44	1 381
Nombre de places	1 053	2 378	73 885
<b>EEAP</b>			
Nombre d'établissements	4	9	187
Nombre de places	170	242	5 541
<b>Itep</b>			
Nombre d'établissements	2	6	487
Nombre de places	131	245	18 745
<b>IEM</b>			
Nombre d'établissements	4	5	144
Nombre de places	101	133	7 705
<b>IJDS</b>			
Nombre d'établissements	3	7	117
Nombre de places	175	265	7 900
<b>SESSAD</b>			
Nombre de services	14	53	1 676
Nombre de places	831	2 556	53 922
<b>CAMSP</b>			
Nombre de services	7	16	357
Nombre de places	318	888	16 607
<b>CMPP</b>			
Nombre de services	4	12	52
<b>Nombre total d'ESMS</b>	<b>55</b>	<b>152</b>	<b>4401</b>
<b>Nombre total de places</b>	<b>2779</b>	<b>6707</b>	<b>184305</b>

Source : Finess 2022

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



Source : Finess 2022

L'île de la Réunion compte 2 779 places en établissements et services enfants / adolescents en situation de handicap. Cette offre se compose majoritairement de places en IME (Institut médico-éducatif) (38 %) et en SESSAD (Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile) (30 %).

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

	Réunion	DROM	France (DROM compris)
IME	38%	35%	40%
EEAP	6%	4%	3%
ITEP	5%	4%	10%
IEM	4%	2%	4%
IJDS	6%	4%	4%
SESSAD	30%	38%	29%
CAMSP	11%	13%	9%
<b>Total</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

Source : Finess 2022

La répartition des places selon le type d'établissement et service pour enfants / adolescents est assez similaire à celle observée à l'échelle nationale, hormis pour les ITEP (5 % des places sur l'île de la Réunion, 10 % des places pour la France).

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

	Réunion	DROM	France (DROM compris)
IME	4,05	3,37	4,60
EEAP	0,65	0,34	0,34
ITEP	0,50	0,35	1,17
IEM	0,39	0,19	0,48
IJDS	0,67	0,38	0,49
Établissement expérimental	0,00	0,18	0,04
SESSAD	3,20	3,62	3,35
CAMSP	1,22	1,26	1,03
CAFS	0,00	0,00	0,06
<b>Total</b>	<b>10,69</b>	<b>9,69</b>	<b>11,56</b>

Source : Finess 2022 et Insee, RP2020 exploitation principale, géographie au 01/01/2023.

Note : Taux d'équipement calculé sur la population 0-19 ans (en ‰).

Le taux d'équipement en établissements et services pour enfants / adolescents sur l'île de la Réunion est inférieur au taux d'équipement national (10,69 ‰ contre 11,56 ‰). On observe un taux d'équipement plus important qu'à l'échelle nationale en places d'EEAP (0,65 ‰ contre 0,34 ‰), en IJDS (0,67 ‰ contre 0,49 ‰) et en CAMSP (1,21 ‰ contre 1,03). Inversement, les taux d'équipement sont plus faibles qu'à l'échelle nationale pour les IME, les ITEP, les IEM, les établissements expérimentaux, les SESSAD et les CAFS.

Les taux d'équipement de la Réunion sont globalement plus importants que pour les DROM (10,69 ‰ contre 9,69 ‰).



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

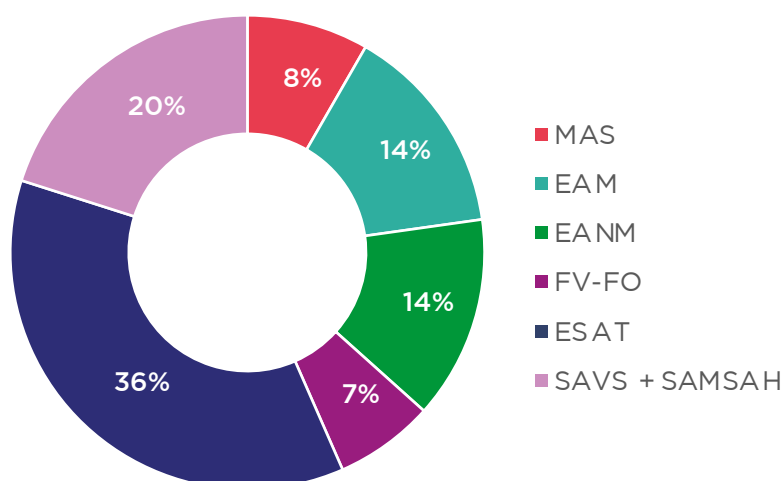
Figure 6 : Offre régionale existante en ESMS pour les adultes en situation de handicap

	Réunion		DROM	France (DROM compris)
MAS				
Nombre d'établissements	4		17	741
Nombre de places	223		684	31 200
FAM <sup>1</sup>				
Nombre d'établissements	0		5	548
Nombre de places	0		174	15 815
EAM				
Nombre d'établissements	7		7	525
Nombre de places	388		388	16 617
EANM				
Nombre d'établissements	13		13	860
Nombre de places	372		372	28 430
FV/FO				
Nombre d'établissements	6		19	1 338
Nombre de places	182		537	39 350
FH				
Nombre d'établissements	0		3	913
Nombre de places	0		57	27 011
Foyer polyvalent				
Nombre d'établissements	0		1	35
Nombre de places	0		20	1 205
Établissement expérimental				
Nombre d'établissements	0		0	166
Nombre de places	0		0	2 538
ESAT				
Nombre de services	11		30	1 494
Nombre de places	979		2 245	118 902
ESRP + ESPO + UEROS				
Nombre de services	0		5	172
Nombre de places	0		99	11 143
SAVS + SAMSAH				
Nombre de services	15		30	1 543
Nombre de places	539		2 011	57 175
<b>Nombre total d'ESMS</b>	<b>56</b>		<b>130</b>	<b>8335</b>
<b>Nombre total de places</b>	<b>2 683</b>		<b>6 587</b>	<b>349 386</b>

Source : Finess 2022

<sup>1</sup> À noter que l'appellation « FAM » peut être toujours usitée, bien que dans FINESS, l'établissement soit identifié comme EAM.

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



Source : Finess 2022

La Réunion compte 2683 places pour 56 établissements et services pour adultes en situation de handicap. Les ESAT représentent 36 % des places, suivis par les SAVS et SAMSAH qui concentrent 20 % des places.

En ce qui concerne le nombre d'établissements, les SAVS/SAMSAH sont les plus importants (n15), suivis par les EAM (n13) puis des ESAT (n11), soit presque 70 % des ESMS regroupés dans ces 3 catégories.

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

	Réunion	DROM	France (DROM compris)
MAS	8%	10%	9%
FAM	0%	3%	5%
EAM	14%	6%	5%
EANM	14%	6%	8%
FV/FO	7%	8%	11%
FH	0%	1%	8%
Foyer polyvalent	0%	0%	0,3%
Etablissement expérimental	0%	0%	1%
ESAT	36%	34%	34%
ESRP/ESPO/UEOS	0%	2%	3%
SAVS/SAMSAH	20%	31%	16%
<b>Total</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

Source : Finess 2022

La répartition des places selon le type d'établissement et service pour adultes est assez similaire à celle observée à l'échelle nationale pour les MAS, les foyers polyvalents et les ESAT. En revanche, la proportion de places de FAM est inférieure à celle observée pour la France (0 % contre 5 %), de même que pour les foyers de vie / foyers occupationnels (7 % contre 11 %), les foyers d'hébergement (0 % contre 8 %) ou encore les ESRP/ESPO/UEOS (0 % contre 3 %). A l'inverse, la proportion d'EAM et d'EAM (14 % et 14 % contre 5 % et 8 %) sont supérieures aux proportions nationales, de même que pour les SAVS/SAMSAH (20 % contre 16 %).

Figure 9 : Offre régionale existante en SAAD et SSIAD

	Réunion	DROM	France (DROM compris)
SAAD			
Nombre de services	38		216
Nombre de places	0		100
SPASAD			
Nombre de services	0		0
Nombre de places	0		0
SSIAD			
Nombre de services	4		37
Nombre de places	547		1 293
<b>Nombre total d'ESMS</b>	<b>42</b>		<b>253</b>
<b>Nombre total de places</b>	<b>547</b>		<b>1 393</b>

Source : Finess 2022

Cette étude REPEHRES présente la particularité d'intégrer les SAAD, SSIAD et SPASAD<sup>2</sup> parmi les ESMS investigués, contrairement à la plupart des autres études REPEHRES précédentes. Afin de permettre des comparaisons entre ces études REPEHRES, ces services n'ont pas été intégrés dans le tableau et le graphique précédents. Notons également que les données FINESS ne permettent pas toujours de connaître le nombre exact de places pour ces services, comme en témoigne le tableau ci-dessus. La Réunion compte 38 SAAD (pour un nombre inconnu de places) et 4 SSIAD pour 547 places.

Figure 10 : Taux d'équipement en ESMS pour adultes en situation de handicap

	Réunion	DROM	France (DROM compris)
MAS	0,45	0,58	0,86
FAM	0,00	0,15	0,44
EAM	0,78	0,33	0,46
EANM	0,75	0,31	0,78
FV/FO	0,37	0,45	1,08
Foyer d'hébergement	0,00	0,05	0,74
Foyers polyvalents	0,00	0,02	0,03
Etablissement expérimental	0,00	0,00	0,07
ESAT	1,97	1,90	3,27
ESRP + ESPO + UEROS	0,00	0,08	0,31
SAVS + SAMSAH	1,09	1,70	1,57
<b>Total</b>	<b>5,41</b>	<b>5,57</b>	<b>9,62</b>

Source : Finess 2022 et Insee, RP2020 exploitation principale, géographie au 01/01/2023, Handidonnées ANCREAI - Offre Médico-sociale - Offre pour adultes - 2022 ; Note : Taux d'équipement calculé sur la population 20 ans à 64 ans (en ‰).

Le taux d'équipement régional en établissements et services pour adultes à la Réunion est inférieur au taux d'équipement national (5,41 ‰ contre 9,62 ‰). On observe un taux d'équipement plus important qu'à l'échelle nationale en places d'EAM (0,78 ‰ contre 0,46 ‰), mais notons qu'il n'y a pas de places de FAM identifiés dans FINESS. Inversement, les taux d'équipement sont plus faibles qu'à l'échelle nationale pour les MAS, EANM, foyers de vie / foyers occupationnels, foyers d'hébergement, foyers polyvalents, établissements expérimentaux, ESAT, les ESRP / ESPO / UEROS et SAVS / SAMSAH.

<sup>2</sup> À noter que cela n'a pas été concluant dans la mesure où seul un SAAD a répondu à l'enquête, indiquant ne pas accueillir de personnes épileptiques en 2022.

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

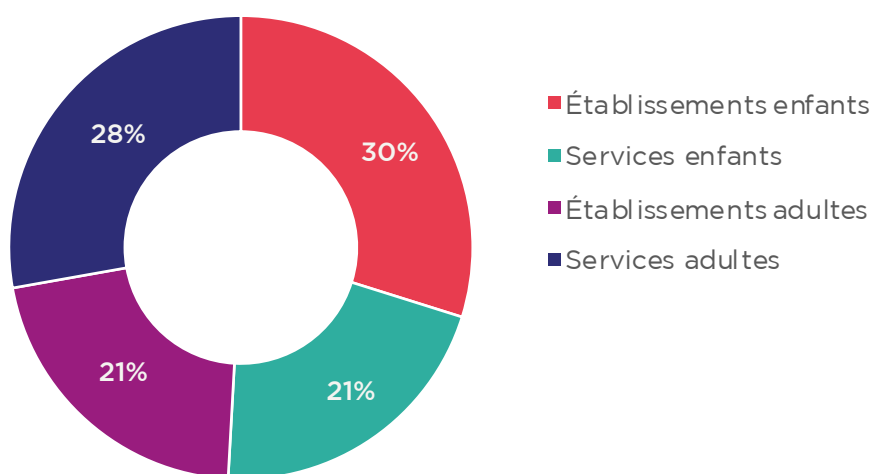
Figure 11 : Offre régionale existante en ESMS pour enfants / adolescents et adultes en situation de handicap

	Réunion	DROM	France (DROM compris)
Nombre de places établissements enfants	1630	3263	114 368
Taux d'équipement établissements enfants	6,19	4,65	7,33
Nombre de places services enfants	1149	3444	71 457
Taux d'équipement services enfants	4,37	4,91	4,58
<b>Total taux d'équipement ESMS enfants</b>	<b>10,56</b>	<b>9,56</b>	<b>11,90</b>
Nombre de places établissements adultes	1165	2232	162 166
Taux d'équipement établissements adultes	2,36	1,90	4,46
Nombre de places services adultes	1518	4355	187 220
Taux d'équipement services adultes	3,08	3,70	5,15
<b>Total taux d'équipement ESMS adultes</b>	<b>5,44</b>	<b>5,60</b>	<b>9,62</b>
<b>Taux d'équipement ESMS enfants et adultes</b>	<b>7,22</b>	<b>7,08</b>	<b>10,30</b>

Source : Finess 2022 et RP Insee - recensement de la population 2018 ; Note : Taux d'équipement en ‰.

À la Réunion, le taux d'équipement en ESMS enfants / adolescents et adultes est inférieur à la moyenne nationale (7,22 ‰ contre 10,30 ‰).

Figure 12 : Répartition des places par type d'ESMS



Source : Finess 2022

## 3. Synthèse bibliographique

« De nombreuses études neuroépidémiologiques sur l'épilepsie ont été publiées dans le monde entier, mais l'absence de définitions standardisées, les différences dans les méthodes de recensement des cas, la précision du diagnostic et la classification des crises empêchent des comparaisons significatives. Les études épidémiologiques fournissent des informations importantes sur l'histoire naturelle et les facteurs de risque de l'épilepsie, mais pour être comparables, les études doivent commencer par l'utilisation de définitions standardisées qui pourraient être reproduites dans d'autres environnements géographiques. [...] La première étape des études sur le terrain est l'utilisation d'un instrument de dépistage adapté à la population à risque. La spécificité et la sensibilité du questionnaire doivent être testées et validées, et les méthodes utilisées pour valider les instruments doivent être clairement décrites ».

Même si des efforts ont été réalisés depuis, notamment sur les définitions comme nous le verrons, ce paragraphe issu du guide de bonnes pratiques pour les études épidémiologiques sur l'Épilepsie émises par Ligue Internationale Contre l'Épilepsie (LICE, i.e. ILAE : International League Against Epilepsy) en 1993<sup>1</sup> reste toujours bien d'actualité.

Dans le cadre d'études épidémiologiques dites descriptives, plusieurs déterminants doivent être utilisés pour essayer d'apprécier au mieux la pénétrance d'une pathologie dans une population donnée.

Le premier de tous est de définir la pathologie que l'on veut étudier.

Ensuite de bien détailler la population (i.e. cohorte) que l'on étudie dans l'étude.

Ensuite les mesures standards courantes pour évaluer la pénétrance d'une pathologie dans une population donnée sont l'incidence (i.e. le nombre de nouveaux cas survenant pendant une période déterminée, généralement une année) et la prévalence notamment ponctuelle (i.e. proportion d'une population souffrant de la pathologie à un moment donné, généralement aussi sur une année).

Pour la définition de la maladie épileptique<sup>2</sup> on dispose :

- D'une définition conceptuelle de la crise d'épilepsie et de l'épilepsie<sup>3</sup>:

*Une crise épileptique est la présence transitoire de signes et/ou symptômes dus à une activité neuronale excessive ou synchrone anormale dans le cerveau.*

*L'épilepsie est un trouble cérébral caractérisé par une prédisposition durable à générer des crises épileptiques et par les conséquences neurobiologiques, cognitives, psychologiques et sociales de cette affection.*

- D'une définition opérationnelle (« pratique ») de l'épilepsie :

La définition précédente de l'épilepsie est peu adaptée à des fins de diagnostic clinique (et donc épidémiologique).

En 2014, la LICE a proposé une définition plus opérationnelle de l'épilepsie<sup>2</sup>.

*L'épilepsie est une maladie cérébrale définie par l'une quelconque des manifestations suivantes :*

*1. Au moins 2 crises non provoquées (ou réflexes) espacées de plus de 24 heures*

*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 (ndlr : i.e. données connues sur la base d'études épidémiologiques spécifiques)*

*3. Diagnostic d'un syndrome épileptique<sup>4</sup>*

La LICE en 1993 a également défini la notion d'épilepsie active : « une personne qui est actuellement traitée pour une épilepsie ou dont la dernière crise s'est produite (généralement) au cours des 2 à 5 dernières années »<sup>1</sup>.

Malgré ces définitions, on constate souvent qu'elles ne sont pas facilement utilisables in extenso dans les études épidémiologiques. Elles doivent quelquefois « être adaptées » pour être « compatibles » avec le type et la qualité des bases de données disponibles pour réaliser ces études épidémiologiques descriptives.

Cette « adaptation » des critères/définitions suivant les sources d'information disponibles permet souvent d'expliquer une partie de la variabilité dans les résultats d'une étude à une autre.

Il faut donc être attentif à la méthodologie utilisée notamment pour le diagnostic d'épilepsie et de la définition d'une épilepsie active dans les études<sup>1 5</sup>.

De plus les différences des systèmes de santé et les bases de données médico-administratives des pays (i.e cohorte étudiée) ainsi que les périodes d'étude peuvent aussi rendre difficiles les extrapolations ou généralisations.

Actuellement, nous disposons de données permettant d'avoir tout de même une estimation ou une tendance, certes imparfaite (cf. supra), sur ce que peut représenter la maladie épileptique « en général » en terme épidémiologique.

Concernant les données épidémiologiques disponibles de la maladie épileptique et des troubles associés (i.e association entre l'épilepsie et d'autres troubles médicaux et/ou psychiatriques en lien avec un mécanisme physiopathologique (« étiologie ») sous-jacent commun chez un même individu) ou des comorbidités (i.e la co-occurrence de 2 ou plusieurs affections distinctes sans substratum physiopathologique commun connu chez un même individu), ces dernières sont encore plus variables du fait de problématiques de définitions, de bases de données, de prise en charge et de systèmes d'accompagnement médico-sociaux différents d'un pays à un autre, des périodes d'études...

Tout ceci rend difficile de se faire une idée bien précise de la prévalence des situations de handicap et de quel(s) type(s) qui ont néanmoins un impact fort sur la qualité et le confort de vie des personnes épileptiques concernées comme nous le verrons.

### **3.2 INCIDENCE ET PRÉVALENCE DE LA MALADIE ÉPILEPTIQUE**

Les taux estimés d'incidence et de prévalence de l'épilepsie **dans les pays industrialisés** (i.e. à revenu élevé) jusqu'au milieu des années 2010 étaient :

Le taux d'incidence de la maladie épileptique à **48,9/100 000/an (IC 95 % CI 39,0-61,1)** avec une **répartition « bi-modale » (courbe en U) selon l'âge** <sup>6</sup>.

Un premier pic est observé chez les enfants. En effet, 50 % des épilepsies débutent avant l'âge de 10 ans (surtout durant les premiers mois de la vie). Un deuxième pic est observé chez les personnes âgées, 25 % des épilepsies débutant après 70 ans<sup>7</sup>.

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<sup>8</sup>.

**Un taux de prévalence à 5.49/1000/an (IC 95 % : 4,16-7,26)<sup>6</sup>** dont 60 % sont représentées par des épilepsies focales<sup>9</sup>.

**Ces dernières années** nous avons à notre disposition 3 nouvelles études épidémiologiques, que nous allons détailler, qui concordent pour évaluer la **prévalence minimale** de l'épilepsie **entre à 9,3 et 12/1000/an avec une incidence estimée stable.**

**Une première étude a été menée aux USA sur l'année 2015.** Elle a été réalisée via une enquête transversale par auto-déclaration sur la base de questions ciblées auprès d'un échantillon de ménages de la population civile non institutionnalisés issus pour les adultes de la base de données du « National Health Interview Survey (NHIS) » et pour les enfants de la base de données du « National Survey of Children's Health (NSCH).

En 2015, la prévalence de l'épilepsie active dans la population des USA est estimée à 12/1000/an (IC 95 % : 11-14) représentant 3,4 millions de personnes dont 3 millions d'adultes et 470 000 enfants. De précédentes études avaient estimé en 2010 le nombre de personnes épileptiques adultes à 2,3 millions et en 2007 le nombre d'enfants à 450 000.

Pour les auteurs, « *l'augmentation estimée du nombre de personnes atteintes d'épilepsie active par rapport aux études précédentes n'est pas expliquée par l'âge ou le revenu, car cette étude a pris en compte ces facteurs de confusion connus. L'augmentation est probablement due à la croissance de la population au cours de la dernière décennie ou à d'autres facteurs inconnus (par exemple, une volonté accrue de révéler son épilepsie)* ».

**Une deuxième étude** étudiant l'incidence et la prévalence annuelle de l'épilepsie **au Royaume-Uni** (Angleterre, Irlande du Nord, Écosse et Pays de Galles) a été réalisée sur la période s'étendant du **1er janvier 2013 au 31 décembre 2018<sup>10</sup>.**

Cette étude s'est basée sur les données issues de dossiers médicaux électroniques d'environ 14 millions de personnes, soit environ un 20 % de la population du Royaume-Uni.

**L'incidence globale estimée pour le Royaume-Uni était de 42,68/100 000 personnes-années** (IC à 95 % 42,18-43,18) avec une légère disparité territoriale (En Angleterre : 41,41/100 000 (IC à 95 % 39,99-42,87), Irlande du Nord 45,48/100 000 (IC à 95 % 42,13-49,01), Écosse 47,76/100 000 (IC à 95 % 46,15-49,42), Pays de Galles 54,84/100 000 (IC à 95 % 52,79-56,95)).

Le taux de prévalence global estimé pour **l'épilepsie au Royaume-Uni était de 9,37/1000 personnes/an (IC 95 % 9,34-9,37)** avec également une légère disparité territoriale (Angleterre : 9,08/1000 (IC 95 % : 9,02-9,15), Écosse 10,13/1 000 (IC 95 % : 10,06-10,20), Pays de Galles 11,40/1 000 (IC 95 % : 11,31-11,49), Irlande du Nord de 12,33/1 000 (IC 95 % : 12,16-12,51).

Une troisième étude a évalué la **prévalence de l'épilepsie en France** (métropole + DROM sauf Mayotte) en se basant sur les données du Système National des Données de Santé (SNDS)<sup>11</sup> qui couvre la quasi-totalité des résidents français (67 millions de personnes au 1er janvier 2020).

Cette étude a recueilli les données du SNDS **disponibles au 1er janvier 2020.**

La méthodologie adoptée pour cette étude a été :

*Une personne a été considérée comme ayant une épilepsie traitée [ndlr : i.e. pas uniquement les épilepsies « actives », mais également les épilepsies stabilisées par un traitement] si elle présentait au moins un des critères suivants sur une période de cinq ans (2015-2019) (les personnes répondant à plus d'un critère n'ont été comptées qu'une seule fois) :*

1. *ALD pour épilepsie (codes CIM-10 G40 ou G41) avec au moins un remboursement de médicaments anti-épileptiques (MAE) dans la même année (code ATC N03A sauf Valpromide N03AG02)*
2. *Hospitalisation (hospitalisation conventionnelle, soins de suite et réadaptation, psychiatrie ou hospitalisation à domicile) avec un code diagnostique d'épilepsie (mêmes codes CIM-10 que ci-dessus), suivie du remboursement d'un MAE (mêmes codes ATC que ci-dessus) dans les trois mois suivant l'hospitalisation ;*



3. Au moins trois remboursements d'un MAE à trois dates différentes dans la même année, associés à des remboursements d'un électroencéphalogramme (EEG) (à des dates différentes dans la même année) au nombre de 0 à 2 selon la « spécificité » de la prescription du MAE. Lorsqu'un MAE est exclusivement ou majoritairement utilisé pour l'épilepsie (par exemple, le phénobarbital, le lévétiracétam, le topiramate), nous avons considéré qu'il était inutile, voire désavantageux, d'exiger un EEG pour l'identification du cas. À l'inverse, lorsqu'un MAE est prescrit massivement à des sujets non épileptiques, notamment pour des douleurs chroniques (comme la gabapentine, la prégabaline, le clonazépam), deux EEG ont été jugées nécessaires pour retenir le cas. Dans les cas intermédiaires, pour des MAE tels que la carbamazépine ou la lamotrigine, également prescrits en psychiatrie, la réalisation d'un EEG était nécessaire.

Au 1er janvier 2020, en France, 685 122 personnes épileptiques ont été identifiées, correspondant à une prévalence de 10,2/1 000 (IC 95 % : 10,1-10,2).

La prévalence globale était identique entre hommes et femmes.

Elle augmentait progressivement avec l'âge, avec un pic à partir de la tranche d'âge 65-69 ans chez les hommes et à partir de la tranche d'âge 75-80 ans chez les femmes<sup>12</sup>.

Concernant la répartition géographique, la prévalence était plus importante dans les départements du nord de la France (correspondant à la région Hauts-de-France), ainsi que dans les départements situés dans la diagonale allant du nord-est vers le sud-ouest (la "diagonale du vide"), et dans les départements d'outre-mer (à l'exception de la Guyane) (cf. Carte 1)

La prévalence de l'épilepsie était inversement corrélée avec le niveau socioéconomique (cf. Carte 2).

### 3.3 FOCUS SUR LES DÉPARTEMENTS ULTRAMARINS

#### Données épidémiologiques sur le département de l'île de la Réunion

Données sur l'incidence de l'épilepsie :

Entre **1er juillet 2004 et le 30 juin 2005**, il a été mené une étude épidémiologique prospective, observationnelle et multicentrique afin d'identifier les personnes présentant une première crise d'épilepsie (les crises fébriles et néonatales avaient été exclues) sur le département de l'île de la Réunion<sup>13</sup>.

**Le taux d'incidence** standardisé (population des USA en 2000) de crises d'épilepsie nouvellement diagnostiquées était **de 115,4/100 000 personnes-années (IC95 % (IC) 106,7-124,0)**.

L'incidence des crises provoquées (i.e. répondant à une « agression » aiguë du cerveau « ponctuelle » (i.e. facteur déclenchant transitoire) de mécanismes physiopathologiques différents d'une première crise d'épilepsie de « début » d'une maladie épileptique (i.e. dans le cadre physiopathologique « d'un trouble cérébral caractérisé par une prédisposition durable » cf. définition épilepsie supra)) était de 17,7/100 000/an (17,6 % des cas recensés).

Les crises provoquées étaient plus fréquentes dans la population masculine (70,4 %).

La consommation d'alcool, les traumatismes crâniens et les maladies vasculaires cérébrales étaient les causes les plus fréquentes (27,4 %, 11,1 % et 10,4 %, respectivement).

**Le taux d'incidence des crises d'épilepsie non provoquées** était de **81,2/100 000/an** (80,9 % des cas recensés). Deux cent soixante cas de crises étaient dus à des conditions neurologiques stables (incidence, 34,1/100 000). Les causes les plus fréquentes étaient les maladies cérébrovasculaires (46,2 %), l'alcoolisme (20,4 %) et les traumatismes crâniens (5,4 %).

Les affections neurologiques évolutives ont contribué à 23 cas (incidence, 3,0/100 000).

Enfin, les crises non provoquées d'étiologie inconnue étaient au nombre de 337 (incidence, 44,2/100 000).

La conclusion de cette étude menée dans le début dans le milieu des années 2000 était :

*« le taux d'incidence global des crises d'épilepsie nouvellement diagnostiquées sur l'île de la Réunion était nettement supérieur à ceux observés dans les pays industrialisés et similaire à ceux observés dans les pays en développement [ndlr : l'île de la Réunion est un département ultramarin avec une population différente de celle de la France métropolitaine. Elle était composée au moment de l'étude d'une origine ethnique mixte à 53 % ou européenne à 23 %, le tiers restant d'origines ethniques diverses, principalement indiennes (Malabars, musulmans, Punjabi, etc.) et d'autres groupes minoritaires appartenant à des tribus chinoises et africaines au moment de l'étude<sup>14</sup> ]. Les principaux facteurs de risque étaient représentés par les maladies cérébrovasculaires [ndlr : en lien notamment avec une prévalence élevée de diabète et d'HTA], la consommation d'alcool et les traumatismes crâniens. De manière surprenante, peu d'infections ont été recensées. »*

Données sur la prévalence de l'épilepsie :

Sur les données issues de l'étude française sur la base de données SNDS citée précédemment, **le taux de prévalence** estimée en **2020** sur le département de l'île de la Réunion est **de 13.3/1000/an**<sup>12</sup>.

### **Données épidémiologiques sur le département de l'île de la Martinique**

Données sur l'incidence de l'épilepsie :

Entre le **1<sup>er</sup> mai 1994** et le **30 avril 1995**, il a été mené une étude épidémiologique prospective, observationnelle et multicentrique afin d'identifier les personnes présentant une première crise d'épilepsie (les crises fébriles et néonatales avaient été exclues) sur le département de la Martinique<sup>15</sup>.

**Le taux d'incidence standardisé** (population des USA) de crises d'épilepsie nouvellement diagnostiquées **était de 77,7/100 000/an**.

L'incidence des crises provoquées (i.e. répondant à une « agression » aiguë du cerveau « ponctuelle » (i.e. facteur déclenchant transitoire) de mécanismes physiopathologiques différents d'une première crise d'épilepsie de « déclaration » d'une maladie épileptique (i.e. en entre ici dans le cadre physiopathologique « d'un trouble cérébral caractérisé par une prédisposition durable » cf. définition épilepsie supra)) était de 16,4/100 000 (20,4 % des cas recensés). Les crises provoquées étaient plus fréquentes dans la population masculine (69,8 %). La consommation d'alcool, les accidents vasculaires cérébraux et les traumatismes crâniens étaient les causes les plus fréquentes (30,1, 20,6 et 18,7 %, respectivement).

L'incidence des crises d'épilepsie non provoquées était de **64,1/100 000 (79,6 % des cas recensés)**. L'incidence des cas de crises en lien avec une condition neurologique stable était de 19,3/100 000. Les causes les plus fréquentes étaient les maladies cérébrovasculaires (31,1 %), l'alcoolisme (48,6 %) et les traumatismes crâniens (5,4 %).

L'incidence des cas de crises en lien avec une affection neurologique évolutive était de 4,5/100 000.

Les causes les plus fréquentes étaient les infections cérébrales en lien avec HIV (52,9 %), les tumeurs cérébrales (29,4 %), et les pathologies neurodégénératives (11,6 %).

L'incidence des crises non provoquées d'étiologie inconnue était de 40,4/100 000.

La conclusion de cette étude menée dans le milieu des années 1990 était :

*« le taux d'incidence global des personnes nouvellement référées avec un diagnostic de crise d'épilepsie dans cette étude est clairement plus élevé que ceux observés dans les pays industrialisés, mais plus bas que ceux des pays en voie de développement. Les principaux facteurs de risque sont représentés par la consommation d'alcool, suivie par les accidents vasculaires cérébraux, les traumatismes crâniens et les maladies infectieuses ».*

Données sur la prévalence de l'épilepsie :

Sur les données issues de l'étude française sur la base de données SNDS citée précédemment, **le taux de prévalence** estimée en **2020** sur le département de l'île de la Martinique est de **12.5/1000/an**<sup>12</sup>.

### 3.4 SYNTHÈSE POUR LA FRANCE

En France on a une prévalence estimée dans la normale supérieure à celle estimée dans les dernières études des pays industrialisés et/ou à hauts revenus.

Est-ce que cela traduit une amélioration des méthodologies des études permettant d'avoir une meilleure estimation des personnes présentant une épilepsie traitée plutôt qu'une augmentation de l'incidence des cas ?

Mais ces dernières font encore remarquer que leurs méthodologies entraîneraient plutôt un risque de sous-estimation plutôt que de surestimation de ces mesures, les dernières données sur la prévalence seraient donc plus un minimum.

Les études à venir nous aideront à confirmer ces données (bien que les 3 dernières soient assez concordantes sur cette augmentation de l'estimation des taux de prévalence) et probablement à répondre à toutes ces questions méthodologiques et épidémiologiques sur ces données en augmentation si elles se confirment.

Pour revenir aux données françaises, les données d'incidence que nous avons dans certains départements ultramarins français sont également supérieures à l'estimation dans les pays industrialisés et/ou à hauts revenus. Les taux de prévalence retrouvés en 2020 dans ces territoires sont également dans la fourchette haute des prévalences par département, ce qui vient en corollaire de ces taux d'incidence élevés (même si on peut considérer que les études sont anciennes, les données ne viennent pas en contradiction avec les chiffres de taux de prévalence actuels).

On observe de plus une disparité départementale sur l'ensemble du territoire qui peut être en lien :

- avec les données socio-économiques, données également retrouvées au Royaume-Uni<sup>16</sup>.

Les facteurs influençant cette association entre données socio-économiques et incidence de l'épilepsie sont encore inconnus (toujours faire attention entre corrélation et causalité).

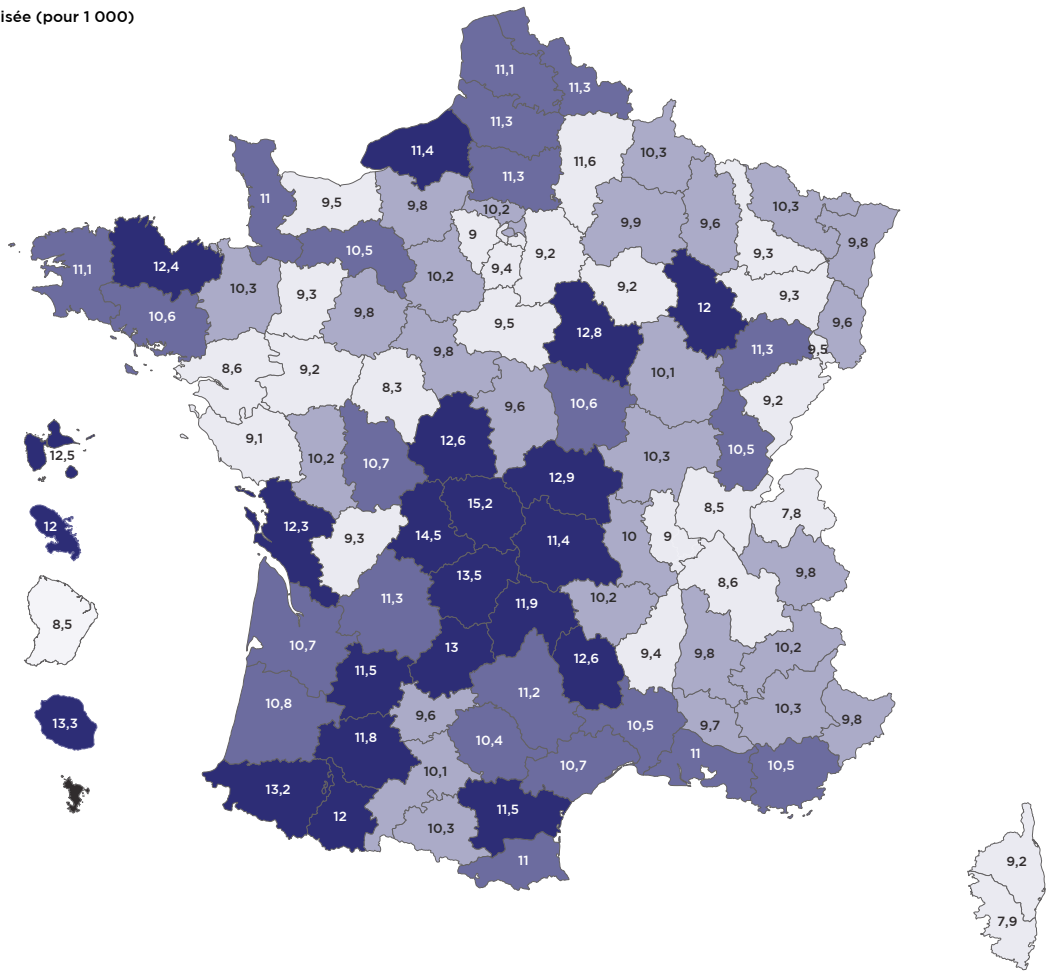
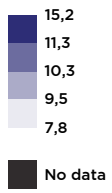
Une étude récente s'est penchée sur cette problématique au Royaume-Uni. Elle mentionne que les taux plus élevés d'autres maladies chroniques, notamment de maladies cardiovasculaires, d'anxiété et de dépression, dans les populations épileptiques les plus défavorisées refléteraient peut-être des inégalités de santé plus larges plutôt qu'un lien de causalité direct.

Il faut donc rester prudent sur le chemin de la causalité (dans un sens ou dans l'autre) et voir si ces maladies chroniques ne pourraient pas être médiées par de mêmes déterminants « plus larges » de santé<sup>17</sup>.

- avec des étiologies qui peuvent être différentes ou de pénétrances différentes entre les différents territoires nationaux.
- en lien avec un profil ethnique différent (introduisant d'éventuels facteurs génétiques ou de mode de vie différent).
- autres...

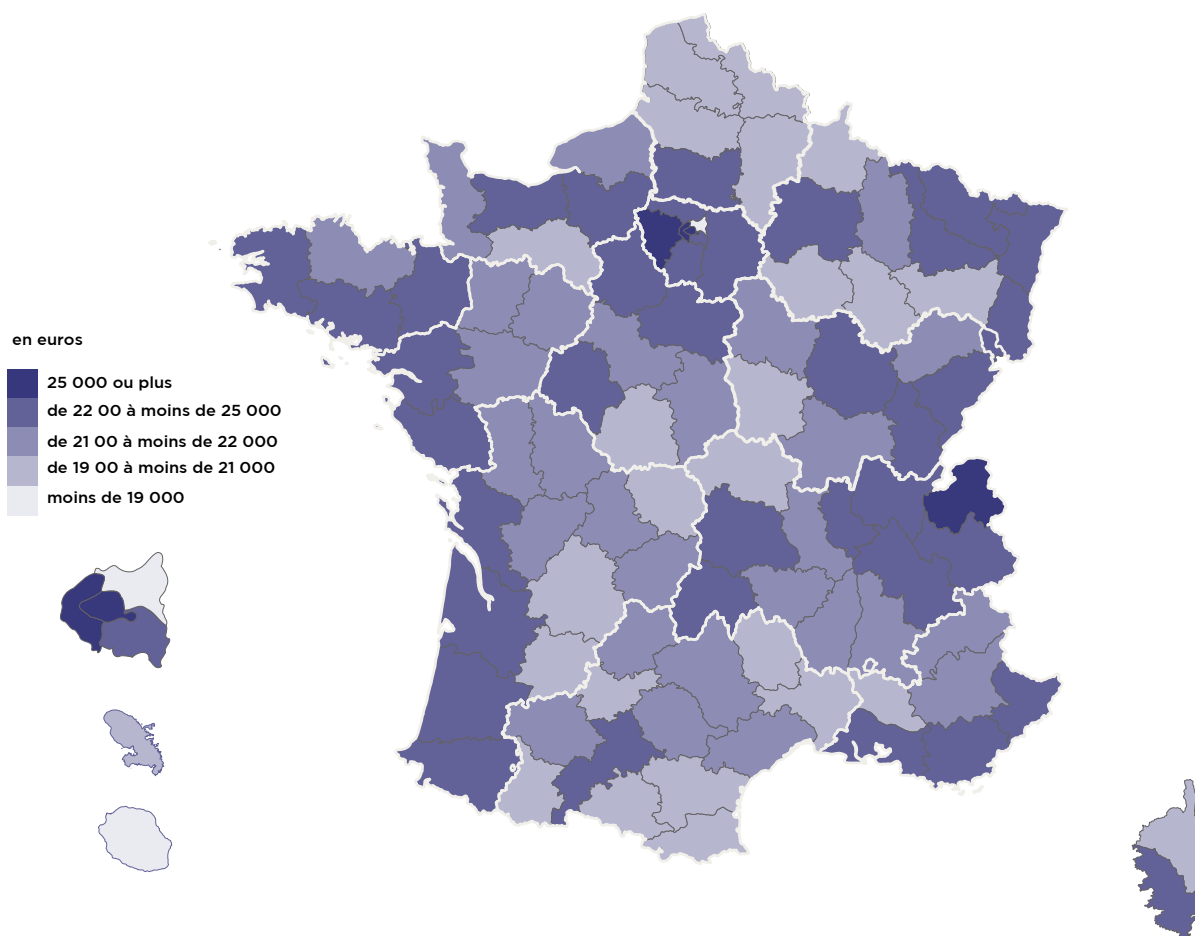
Carte 1 : Prévalence standardisée ( pour 1000 habitants) de l'épilepsie par département en France au 1er janvier 2020

prévalence standardisée (pour 1 000)



Source : Système national des données de santé, Insee ; exploitation : Santé publique France

Carte 2 : Niveau de vie médian par département en 2020



Lecture : en 2020, en Haute-Corse, la moitié de la population a un niveau de vie annuel inférieur à 20 740 euros.

Champ : France métropolitaine, Martinique et La Réunion ; personnes appartenant à des ménages fiscaux en logement ordinaire dont le revenu disponible est positif ou nul.

Sources : Insee-DGFIP-Cnaf-Cnav-CCMSA, Fichier localisé social et fiscal (Filosofi) 2020.

### 3.5 RÉMISSION ET GUÉRISON NON CHIRURGICALES

Dans le suivi d'une personne épileptique, il va se poser la question quand elle est libre de crise sous traitement(s) anti-épileptique(s), de savoir s'il faut arrêter le(s) traitement(s) et quand faut-il le faire. Ceci revient à aborder la possibilité de la guérison de la maladie épileptique.

Il est nécessaire ici de mentionner que le risque de récurrence de crise d'épilepsie dans une maladie épileptique dépend notamment du syndrome épileptique, de l'âge, de l'étiologie, du traitement, mais d'autres facteurs peuvent également intervenir<sup>2</sup>.

Si on a une idée du taux de rémission sous traitement (libre de crises) à 5 ans, estimé entre 65 et 85 %, le taux de résolution non chirurgical (i.e. rémission « naturelle ») n'est pas réellement connu actuellement.

Pour avoir ces données, il faudrait réaliser des analyses de cohortes de personnes épileptiques traitées versus personnes épileptiques non traitées, ce qui n'est pas éthiquement réalisable<sup>18</sup>.

Néanmoins des études ont étudié le risque de récurrence de crises après arrêt de traitement chez des personnes épileptiques traitées, libres de crise depuis au moins 2 ans. Ce risque de récurrence a été évalué à 25 % à un an, 29 % à 2 ans et 50 % à 4 ans<sup>19 20</sup>.

D'autres études ont tenté d'individualiser certains facteurs prédictifs de risque de récurrence de crises d'épilepsie après arrêt de traitement.

Au décours, il a été proposé des outils d'aide à l'évaluation du risque de récurrence après arrêt des traitements antiépileptiques chez des personnes épileptiques non opérées et en post-chirurgie<sup>21 22</sup>.

Pour l'instant, on ne dispose pas encore d'études de bonne qualité pour valider les facteurs prédictifs de risque et donc la robustesse de ces outils d'aide à la décision.

La réalisation de telles études permettrait la mise en place de recommandations robustes dans la prise de décision d'arrêt d'un traitement antiépileptique<sup>23</sup> et permettrait une harmonisation des pratiques (médecine basée sur les faits)<sup>23 24</sup>.

Pour cette question de « guérison », un groupe de travail de la LICE en 2014 a préféré que l'on utilise le terme de « résolution » :

*« Le terme « rémission », que la littérature médicale utilise pour indiquer qu'une maladie est « en suspens », est mal compris par le public, et rémission ne signifie pas absence de la maladie. La « guérison » [ndlr : dans la maladie épileptique] implique que le risque de survenue de crises ultérieures n'est pas supérieur à celui observé dans la population sans atteinte initiale [ndlr « population générale non épileptique »], mais ce faible niveau de risque n'est jamais atteint après des antécédents d'épilepsie. Le groupe de travail a donc adopté le mot « résolution ». Lorsque l'épilepsie est résolue, le sujet n'est plus atteint d'épilepsie, bien que cela ne garantisse pas que celle-ci ne réapparaîtra pas ».*

Avec comme application opérationnelle :

La résolution d'une épilepsie est considérée comme effective chez les sujets qui présentaient un syndrome épileptique âge-dépendant (i.e. épilepsies idiopathiques), mais ont désormais dépassé l'âge concerné, et chez ceux qui n'ont pas présenté de crise pendant les 10 dernières années et sans avoir pris de traitement antiépileptique sur les 5 dernières années<sup>2</sup>.

### **3.6 DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES SUR LES ÉPILEPSIES PHARMACORÉSISTANTES :**

Le corollaire de la notion de rémission d'une épilepsie est la notion de la pharmacorésistance d'une épilepsie.

Cette dernière a été définie en 2010 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 »<sup>25</sup>.

L'estimation de la prévalence des épilepsies dites pharmacorésistantes (EPR) est de 30 % (IC 95 % : 19-42) et l'incidence à 20 % (IC 95 % : 14-27)<sup>26</sup>.

Cette incidence et cette prévalence sont probablement surestimées du fait de faux positifs.

On entend par là les « pseudo-résistances » (i.e. erreur diagnostique, mauvaise classification de l'épilepsie et donc traitement non adapté pouvant aggraver la maladie épileptique et non la stabiliser, mauvaise observance thérapeutique retrouvée chez environ 30 % des personnes épileptiques<sup>27</sup>, mauvaise hygiène de vie...).

De plus les épilepsies d'évolution sévère/catastrophique incluant notamment les encéphalopathies épileptiques et les épilepsies myocloniques progressives représentent une part non négligeable de ces EPR.

Si on écarte ces deux derniers sous-types d'épilepsies d'EPR, l'incidence des EPR représenterait alors 5-10 % des cas incidents d'épilepsie et au niveau de prévalence entre 1 et 2/1000/an (0,8/1000 pour les épilepsies focales) soit environ 20 % des personnes épileptiques<sup>28 29</sup>.

Au niveau de la sévérité de cette pharmacorésistance au niveau de la fréquence des crises d'épilepsie, on estime sur la dernière année écoulée que 40 à 50 % des personnes atteintes d'épilepsie active n'ont pas eu de crise, 20 à 30 % ont entre 1 et 12 crises/an et 20 à 30 % ont plus d'une crise par mois<sup>8</sup>.



Les personnes souffrant d'épilepsie tardive (après 60 ans) sont généralement libres de crises avec des doses plus faibles et à un nombre moindre de traitement antiépileptique<sup>30</sup>.

Une étude a spécialement examiné la prévalence de l'épilepsie pharmacorésistante chez les adultes de 60 ans et plus. Elle a constaté qu'il y avait moins de pharmacorésistance que chez les personnes plus jeunes (21 % versus 51 %,  $p = 0,001$ )<sup>31</sup>. Ceci est dû aux étiologies différentes (et donc de profils de pharmacorésistance différents) pour les maladies épileptiques chez les personnes âgées que chez les personnes plus jeunes<sup>31 33</sup>.

L'indication d'une exploration pré-chirurgicale pourrait être posée chez 12,5 à 25,5 % des épilepsies focales pharmacorésistantes suivie d'une indication chirurgicale dans 25 à 50 % de ces cas explorés<sup>28 34</sup>.

Le taux de guérison chirurgicale en France a été estimé en 2008 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<sup>35</sup>.

### 3.7 ÉPIDÉMIOLOGIE DES ÉTATS DE MAL ÉPILEPTIQUES

La forme grave et l'urgence des crises d'épilepsie est l'état de mal épileptique (EME).

Ce dernier était défini jusqu'en 2015 par :

*« des crises continues ou par la succession de crises d'épilepsie sans reprise de la conscience sur une période d'au moins 30 minutes. »* (Il est exclu de cette définition les États de Mal (myocloniques) anoxiques de mécanismes physiopathologiques et de pronostic (majoritairement fatal) différents des EME que nous ne détaillerons pas ici)

En 2015, cette définition a évolué pour aboutir à une définition plus « opérationnelle » :

*« crises convulsives durant plus de 5 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 10 minutes<sup>36</sup> ».*

Pourquoi ce changement dans la définition de l'EME ?

Pour être plus opérationnelle au niveau thérapeutique sur la base de l'évolution des connaissances sur les mécanismes physiopathologiques des EME<sup>37</sup>.

Pour rentrer un peu plus dans le détail de la physiopathologie des EME, la nouvelle définition de l'EME fixe deux points temporels (t1, t2), où t1 définit la bascule sémiologique d'une crise « habituelle » vers un EME et t2 marque le moment où des répercussions lésionnelles neurologiques sont susceptibles de se produire.

Le début du traitement de l'EME est basé sur t1 (t1= 5 minutes pour l'EME convulsif généralisé (tonico-clonique), 10 minutes pour l'EME focal complexe (EME focal avec altération de la conscience), et 10-15 minutes pour l'EME Absence).

Les lésions neuronales induites par l'EME sont supposées se produire après un temps (t2) de 30 minutes pour l'EME convulsif généralisé et après 60 minutes pour l'EME focal complexe. Pour les EME Absences, ils sont généralement de bon pronostic si on est dans un « EME Absence pur », dans les cas intermédiaires cela dépend et on doit plus se considérer dans les cadre des EME focaux complexes<sup>38 39</sup>.

La survenue de crises dites sérielles représente également une situation de vigilance et possiblement d'urgence pour certaines personnes épileptiques pharmacorésistantes.

L'expression « crises sérielles » traduit la survenue de crises rapprochées avec retour à un état normal entre chaque crise.

Quelquefois la survenue de crises sérielles peut conduire à la survenue d'un EME (i.e. condition alors appelée de « menace d'EME ») s'il n'y a pas d'action thérapeutique ad hoc d'entreprise (i.e. souvent appelée protocole « d'urgence »).

Une fois cette définition « mécanistique » posée au sujet des crises sérielles, à partir de quand parle-t-on de crises sérielles avec risque de menace d'EME chez des personnes épileptiques pharmacorésistantes ou, dit d'une autre façon, à partir de quand doit-on mettre en place le protocole « d'urgence » pour éviter le passage en EME.



Question pratique chez des personnes épileptiques qui peuvent « de base » présenter plusieurs crises par jour !

Il n'y a pas malheureusement de définition uniciste possible, car chaque personne épileptique pouvant présenter des crises sérielles est différente dans sa fréquence « habituelle » de crises d'épilepsie et dans l'accélération du rythme de survenue de ces dernières (généralement sur la journée) qui risque d'aboutir à une menace d'EME puis un EME

Pour être pragmatique, il est nécessaire d'individualiser la définition des crises sérielles à risque d'EME chez une personne donnée et donc secondairement de la mise en place d'une prise en charge thérapeutique ad hoc. Cela revient à analyser les variations du nombre de crises considérées comme « normales » et les variations (i.e accélération de la fréquence de survenue) « à risque » de crises sérielles et de leur durée (sur la base d'un agenda de suivi de crise par exemple), ainsi que l'expérience vécue et l'impact. Tout cela on le voit est très spécifique à chaque personne épileptique pharmacorésistante (i.e. médecine personnalisée)<sup>40</sup>.

Cette introduction permet une nouvelle fois de souligner la difficulté d'analyser les études épidémiologiques sur les EME et sur les crises sérielles, car on ne parle pas forcément toujours de la même chose d'une étude à l'autre.

De plus, souvent, dans les bases de données hospitalières les crises sérielles sont « cotées » comme des EME (ce qu'elles ne sont pas au niveau mécanistique comme on l'a vu)<sup>41 42</sup>.

Après ce nouveau rappel de précaution dans l'analyse des études épidémiologiques, quelles sont les estimations et tendances observées :

- **Pour les crises sérielles** la définition arbitraire généralement retenue dans les études est la survenue de 3 crises ou plus sur 24 heures. La prévalence dans ces conditions chez les personnes épileptiques non hospitalisées **varie de 13 à 76 % avec une tendance moyenne autour de 20 %**<sup>41</sup>.
- **Pour les EME** : En Europe, cinq études épidémiologiques ont été réalisées, basées sur l'ancienne définition, quatre études prospectives<sup>43 44 45 46</sup> et une étude rétrospective<sup>47</sup>.

Seulement 2 se sont intéressées à la population pédiatrique et adulte<sup>43 47</sup>, les autres étudiant l'incidence des EME uniquement chez les adultes.

Sur la base de ces 2 études, on estime l'incidence des **EME entre 10.3 et 27.2/100000/an dans les pays d'Europe**.

Une maladie épileptique avant la survenue de l'EME est présente chez 40 à 43% des personnes recensées<sup>43 47</sup>. Chez environ 19 % d'entre elles, la cause de l'EME serait en lien avec une mauvaise observance thérapeutique et 15 % en lien avec une hyperthermie secondaire à une pathologie infectieuse.

À ce jour, 2 études rétrospectives ont été réalisées sur **une population adulte (≥ 18 ans)** en se basant sur la nouvelle définition EME et en utilisant les nouveaux critères d'EME non convulsifs avec altération de la conscience (notamment EEG) qui rendent le diagnostic de ce type d'EME moins sujet à des considérations subjectives<sup>48 49</sup>.

Pour la première étude<sup>48</sup> (portant sur les années de 2011 à 2015 dans la ville de Salzburg), l'incidence du premier épisode **d'EME sur une population adulte (≥ 18 ans) est de 36.1/100000/an** (IC 95 % : 26.2-48.5) dont 12.1/100000/an (95 % CI 6,8-20,0) (33 %) ont présenté un EME Non Convulsif.

Le nombre de personnes ayant une épilepsie avant l'EME étaient de 40,7 %.

La seconde étude<sup>49</sup> est une étude portant sur les cas rapportés dans 4 services d'urgences sur la ville de Florence (Urgences adultes) sur l'année 2016, **l'incidence rapportée est de 16/100 000/an ((IC 95 % : 8-23)** dont 24,2 % étaient des EME Non Convulsif).

Malgré une méthodologie différente dans ces 2 études, on observe qu'un tiers des cas d'EME étaient considérés comme des EME Non convulsifs.

Récemment une étude rétrospective de population (enfants/adultes) a été publiée sur des **données françaises issues du Système National des Données de Santé (SNDS)<sup>11</sup> du 1er janvier 2015 au 31 décembre 2019** avec un code CIM-10 d'EME (G41) en diagnostic principal ou associé (avec les limites de cette méthodologie détaillées supra notamment quelle définition de l'EME a été utilisée lors du codage en G41 et quid du codage de crises sérielles prises en charge. D'autres limitations par rapport à la méthodologie utilisée sont détaillées dans l'article)<sup>50</sup>.

Il a été observé dans cette étude **une incidence de 15,7/100000/an (IC 95 % : 15.6-15.8)** avec 42,2 % des personnes identifiées comme étant épileptiques.

Il est donc difficile de se faire une idée précise de l'incidence de l'EME dans les pays industrialisés, cette dernière pouvant aller de 10,3/100 000 (anciennes études, ancienne définition) à plus de 36,1/100 000 pour les études plus récentes utilisant la définition actuelle des EME (incidence minimale, car les cas incidents de pédiatrie ne sont pas inclus) avec peut-être 1/3 EME non convulsifs.

Ce qui semble un peu plus constant sur l'ensemble des études, c'est que les personnes épileptiques représentent un peu plus de 40 % des cas incidents.

### **Focus sur les départements ultramarins français :**

#### Données épidémiologiques sur le département de l'île de la Réunion

Il a été réalisé une étude épidémiologique de l'EME sur l'île de la Réunion portant sur la période du 1er juillet 2004 au 30 juin 2005<sup>14</sup>.

Cette étude a utilisé l'ancienne définition de l'EME.

Nous ne l'avons pas inclus dans l'analyse des pays européens du fait des caractéristiques propres de la population de l'île (Département ultramarin avec une population différente de celle de la France métropolitaine, composée au moment de l'étude d'une origine ethnique mixte à 53 % ou européenne à 23 %, le tiers restant d'origines ethniques diverses, principalement indiennes (Malabars, musulmans, Punjabi, etc.) et d'autres groupes minoritaires appartenant à des tribus chinoises et africaines).

Le taux d'incidence retrouvé était de **8,52/100 000/an (IC 95 % : 6,5 – 10,5)**.

Il est important de noter que les personnes ayant une épilepsie connue ont été exclues de l'étude. Ceci peut être une des explications de ce taux faible au niveau de l'incidence par rapport aux autres études (les personnes épileptiques représentant environ 40 % des cas incidents comme on l'a vu précédemment).

## **3.8 MORTALITÉ ET ÉPILEPSIES**

Les causes de la mortalité dans le cadre des maladies épileptiques sont divisées :

- en décès attribuables à l'épilepsie (e.g. les décès dus à une mort subite et inattendue dans l'épilepsie (SUDEP -Sudden Unexpected Death in Epilepsy -), à un EME, à un suicide, un accident causé par une crise d'une épilepsie)
- en décès dus à la pathologie responsable (étiologie) de l'épilepsie
- en décès dus à des conditions non liées à l'épilepsie (principalement les comorbidités telles que les néoplasies, les maladies cérébro-vasculaires, les cardiopathies ischémiques et les infections respiratoires)

Pour l'analyse épidémiologique des données sur la mortalité chez les personnes épileptiques, nous devons encore une fois être vigilants sur la description des cohortes dont sont issues les études. Récemment une revue de la littérature a été réalisée concernant la mortalité chez les personnes épileptiques qui soulignent une fois de plus ces limitations pour une généralisation/diffusion des données<sup>51</sup>.

Ce que l'on peut néanmoins retenir des études dans les pays industrialisés à revenus élevés, c'est un ratio standardisé de mortalité (RSM) (rapport entre décès observés et décès attendus) estimé entre 1,6 et 3 pour les personnes souffrant d'épilepsie (Il traduit une surmortalité dans la population des personnes épileptiques par rapport à la population générale).

Les décès directement attribuables à l'épilepsie représenteraient entre 30-40 % des décès observés et surviennent essentiellement chez des personnes épileptiques pharmacorésistantes (avec un point d'attention sur les EME qui sont aussi une cause majeure de décès attribuable à l'épilepsie (cf. infra). Mais elle survient majoritairement chez des personnes ne souffrant pas d'épilepsie avant la survenue de l'EME (environ 60 % des cas). L'EME étant alors la première manifestation de la maladie épileptique).

Les SUDEP représenteraient, quant à elles, suivant les cohortes entre 3 et 13,5 % des décès chez les personnes épileptiques<sup>52</sup>. Par rapport à la population générale, les patients atteints d'épilepsie présentent un risque 24 fois plus élevé de mort subite<sup>53</sup>. Cette proportion des SUDEPs est probablement sous-estimée en lien aux difficultés de réaliser une anamnèse suffisante au moment du décès pour en définir la cause, d'avoir des examens anatomo-pathologiques<sup>54</sup>.

Les facteurs de vulnérabilité de SUDEP identifiées sont l'ancienneté de la maladie, la fréquence des crises généralisées tonico-cloniques primaires ou secondaires (plus que le nombre de traitements antiépileptiques), épilepsie avec troubles associés (notamment retard mental ou examen neurologique anormal), présence de crises d'épilepsie survenant durant le sommeil (nocturne/sieste), non compliance au traitement anti-épileptique, dépression ancienne ou active, symptômes respiratoires pendant ou post-crise, chute en lien avec des crises d'épilepsie<sup>55 56</sup>.

Il est important alors de noter que les personnes épileptiques libres de crises ne présentent pas de nette surmortalité comparativement à la population générale<sup>51</sup>.

L'EME est également associé à une mortalité importante et représente environ 10 % des décès liés à l'épilepsie<sup>51</sup>. Les études épidémiologiques sur l'EME présentent encore une fois une grande hétérogénéité sur les taux de mortalité, variant de 4,6 à 39 % des EME, ce qui rend les comparaisons entre les études difficiles<sup>51</sup>.

Ce que l'on peut noter, quand cela a été étudié, ce sont que les antécédents de maladie épileptique ne sont pas associés à une probabilité de mortalité hospitalière particulière (pas de personnes épileptiques décédées - taux de mortalité des EME 5 % - dans l'étude de Govoni et coll<sup>47</sup>, odds ratio évalué à 0,58 (IC 95 % = 0,55-0,61) - taux de mortalité des EME 21.8% - dans l'étude de Calonge et coll.<sup>50</sup>).

De plus dans les épilepsies pharmacorésistantes, les comorbidités augmentent de manière significative notamment avec l'âge et compliquent encore la gestion de cette maladie neurologique grave avec notamment le risque de « surmortalité » en lien avec ces dernières (i.e. décès dus à des conditions non liées à l'épilepsie)<sup>51 57</sup>.

### **3.9 ÉPIDÉMIOLOGIE MALADIE ÉPILEPTIQUE ET HANDICAP(S) ASSOCIÉ(S).**

Les données bibliographiques épidémiologiques en population, tentant d'évaluer la prévalence, de dénombrer les situations associant épilepsies et handicaps ou de préciser le type de handicap associé, quant à elles, sont rares.

Les quelques données existantes portent sur des populations non représentatives : centres tertiaires, centres urbains, épilepsie active, population uniquement pédiatrique...

De plus, souvent, ces études sont réalisées sur des bases de santé nationales ou de district, les diagnostics étant définis selon la CIM 9 ou 10 ou bien des études de populations via l'envoi de questionnaires semi-directifs.

Sur ces bases, on estime chez les personnes épileptiques de moins de 20 ans<sup>58 59 60 61</sup> :

- qu'entre 8 et 25 % ont des déficiences intellectuelles,
- qu'entre 13 et 50 % ont des troubles ou un retard des apprentissages,
- qu'entre 1,8 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
- qu'entre 7 et 30 % ont un trouble dépressif.

L'amplitude des pourcentages observés rend difficile l'évaluation précise de l'importance quantitative de ces troubles neuro-développementaux et psychiatriques chez les personnes épileptiques (même si d'un point de vue qualitatif celles-ci sont bien individualisées et reproductibles d'une étude à l'autre).

Chez les adultes, une méta-analyse de 14 études basées sur la population incluant plus de 1 000 000 de sujets a montré : une prévalence globale de la dépression active (actuelle ou au cours des 12 derniers mois) dans l'épilepsie de 23,1 % (IC 95 % : 20,6 %-28,3 %) avec un risque global accru de 2,7 (IC 95 % : 2,09-3,6) par rapport à la population générale.

En ce qui concerne les troubles anxieux, une méta-analyse de 27 études portant sur plus de 3 000 personnes atteintes d'épilepsie a révélé une prévalence groupée de 20,2 % (IC 95 % : 15,3-26,0), le trouble anxieux généralisé étant le plus fréquent (10,2 % ; IC 95 % : 7,7 %-13,5 %).

Une autre méta-analyse de 57 études sur la psychose et les troubles connexes, portant sur plus de 40 000 sujets, a révélé une prévalence groupée de 5,6 % (IC 95 % : 4,8 %-6,4 %) passant à 7 % (IC 95 % : 4,9 %-9,1 % chez les personnes souffrant d'épilepsies du lobe temporal. L'odds ratio groupé pour le risque de psychose par rapport à la population générale est estimé à 7,8 (IC 95 % : 2.8-21.8).

La prévalence regroupée des crises psychogènes non épileptiques (CNEP) ou crises fonctionnelles dissociatives chez les personnes épileptiques dans une autre méta-analyse était de 12 % (IC 95 % : 10 %-14 %), tandis que la prévalence de l'épilepsie chez les personnes atteintes de CNEP était de 22 % (IC 95 % : 20 %-25 %) <sup>61</sup>.

De plus dans une étude de Reilly C et al.<sup>59</sup>, tous les cas identifiés d'épilepsie active avaient été revus secondairement par des référents psychiatres qui précisaient le profil psychologique au vu des éléments recueillis dans les dossiers. Seulement 1/3 des cas ayant une maladie psychiatrique avérée (DSM IV TR) avait eu un diagnostic de posé avant cette expertise secondaire. Cela souligne la sous-estimation des troubles psycho-comportementaux chez les personnes épileptiques et rend probablement compte de la variabilité des prévalences estimées mentionnée supra. Cela pose également secondairement la question sur une prise en charge adéquate de ces troubles (qui sont donc sous-traités).

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 <sup>62 63</sup>.

De plus les données épidémiologiques ces dernières années ont souligné le fait que ces troubles psycho-affectifs et neuro-développementaux pouvaient être soit des troubles associés (i.e. l'épilepsie et ces troubles partagent des mécanismes pathogènes communs : notion de relation bidirectionnelle) soit de réelles comorbidités.

Les symptômes psychiatriques peuvent aussi être observés dans d'autres scénarii cliniques, comme des symptômes péri-ictaux et post-ictaux, des effets secondaires possibles des médicaments ou post-chirurgicaux de l'épilepsie.

On ne développera pas plus ces notions dans ce travail. Mais avoir cela en tête permet d'avoir une approche différente de la maladie épileptique et des symptômes neurodéveloppementaux et psychoaffectifs rencontrés <sup>61</sup>.

La plupart des études épidémiologiques sur le ou les handicaps associé(s) 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 ce type d'approche, on induit un biais de manque d'exhaustivité, car les choix d'entrée sont subjectifs.

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

Nous avons donc 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 effectué une recherche via la base de données Pubmed en utilisant les items [epilepsy OR seizure OR convulsion] et les items [*Intellectual Disability*] (*Subnormal intellectual functioning which originates during the developmental period. This has multiple potential etiologies, including genetic defects and perinatal insults. Intelligence quotient (IQ) scores are commonly used to determine whether an individual has an intellectual disability. IQ scores between 70 and 79 are in the borderline range. Scores below 67 are in the disabled range. (from Joynt, Clinical Neurology, 1992, Ch55, p28) – definition thesaurus MeSh de pubmed*))/“psychiatric disorders”/“epilepsy”/“population-based study”.

La prévalence des personnes ayant une déficience intellectuelle est estimée dans les pays développés à 9,21/1000 (IC 95 % 8.44-9.96)<sup>64</sup>. Une méta-analyse réalisée estime la prévalence d'une épilepsie chez les personnes ayant une déficience mentale à 22,2 % (IC 95 % : 19.6-25)<sup>65</sup>. Et si on affine l'évaluation par le degré de sévérité de la déficience mentale, la prévalence est de 9,8 % (IC 95 % : 7.6-12.4) dans les formes légères, de 16,7 % (IC 95 % : 10.8-25) dans les formes modérées, 27 % (IC 95 % : 16.1-42.5) dans les formes sévères et 50,9 % (IC 95 % : 36.1-65.5) dans les formes profondes.

Les autres déficiences associées ont également été analysées. La majorité des études analysées qui ont étudié la présence de troubles psychiatriques ou de comportements-problèmes ne montrent pas de différence entre les personnes ayant une déficience mentale associée à une épilepsie et celles n'ayant pas d'épilepsie.

En revanche, 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'accidents vasculaires cérébraux (OR 3,3 IC 95 % 1.4 - 9).

Ceci explique que ces personnes associant déficience mentale et épilepsie sont plus dépendantes de structures « médicalisées » que celles sans épilepsie. De plus, si les crises d'épilepsie en elles-mêmes peuvent avoir un impact direct sur les activités quotidiennes, il existe aussi des effets indirects liés aux effets secondaires des traitements antiépileptiques, des modifications/arrêt des traitements ou à l'attitude de la famille et des encadrants, qui ont également un impact sur la qualité de vie<sup>66</sup>.

### 3.10 ÉPIDÉMIOLOGIE ÉPILEPSIES SÉVÈRES ET HANDICAP(S) RARE(S) ASSOCIÉ(S)

La recherche bibliographique épidémiologique portant sur les épilepsies sévères et les handicaps rares associés a été impossible, car elle s'est heurtée à des problèmes de correspondance terminologique entre les définitions admises ou « réglementaires » en France et leurs correspondances au niveau des bases de données bibliographiques internationales. Cette difficulté avait déjà été soulignée par une expertise collective dirigée par l'INSERM qui avait été mise en place pour réaliser une synthèse et des recommandations dans le cadre des handicaps rares<sup>67</sup>.

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<sup>er</sup> 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<sup>er</sup>, 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 »*

Le cadre de référence est alors posé, les handicaps rares sont caractérisés par :

- la conséquence d'une association rare et simultanée de déficits sensoriels, moteurs, cognitifs ou de troubles psychiques
- une situation complexe qui n'est pas la simple addition de déficits
- une expertise requise, caractérisée par la difficulté et la rareté.

Le handicap rare est la conséquence de trois raretés :

1. la rareté des publics
2. la rareté des combinaisons de déficiences
3. la rareté des expertises.

Il s'en est suivi la mise en place des lois de janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et la loi de février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette dernière a redéfini la notion de handicap en tenant compte de l'évolution sociétale en France. Le handicap est défini par la loi par *« toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans un environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant »* (art L. 114 du code de l'action sociale et des familles -CASF-). Puis ont été mis en place le 1<sup>er</sup> (2009 - 2013) et le 2<sup>e</sup> 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 -Épilepsies sévères -) ont continué à faire évoluer par la pratique le concept d'handicaps rares. Cette évolution a conduit le ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes via la CNSA à réaliser comme action clairement identifiée dans le 2<sup>e</sup> 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)*

Dans le 3<sup>e</sup> schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares (2021-2025), « *La notion de parcours de vie, l'affirmation des principes de citoyenneté et de participation sont au centre de la réflexion* », dans la continuité des 2 premiers schémas.

*« D'une logique de place, les pouvoirs publics orientent désormais la transformation de l'offre vers une logique de parcours.*

*À la suite du rapport « Zéro sans solution »<sup>68</sup>, la mise en œuvre de la démarche « Une réponse accompagnée pour tous » lancée en novembre 2015 traduit ce changement. Cette logique d'adaptation de l'offre s'incarne également dans le projet de réforme de la tarification des établissements et services médico-sociaux (projet SERAFIN-PH).*

*Le troisième schéma doit inscrire durablement la reconnaissance des situations de handicap rare dans les politiques publiques du handicap et consolider les progrès apportés par l'organisation de l'offre en prenant en compte l'évolution du contexte institutionnel et les orientations des politiques publiques, notamment dans leur dimension inclusive» (en particulier dans les articulations à construire au bénéfice du parcours des personnes en situation de handicap rare).*

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 Épilepsies Sévères en 2010 : **« Une épilepsie sévère est définie comme une épilepsie pharmacorésistante et non stabilisée, dont les crises et les troubles associés réduisent significativement la possibilité pour la personne de mobiliser ses compétences (mentales, cognitives, psychiques, sensorielles et motrices). Par ailleurs, ces crises peuvent induire un risque vital pour lequel la personne ne peut prévenir les secours ».**

Cette rétrospective historique des définitions des handicaps rares et des épilepsies sévères permet de montrer que ces dernières sont « *relatives[s] à l'offre médico-sociale telle qu'elle est organisée sur le territoire français. [Ces définitions sont pertinentes] d'un point de vue politique, car elles ont permis d'identifier certaines catégories de personnes, mais [elles ne sont pas opérationnelles] lorsqu'il s'agit d'explorer la question d'un point de vue scientifique* »<sup>67</sup>. 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 pu être identifiée, réalisée dans un établissement « médico-social » spécialisé aux États-Unis pouvant correspondre à une MAS « spécialisée épilepsies » en France sur le descriptif des personnes accueillies<sup>69</sup>.

Dans cette structure :

- 43 % des résidents présentent une épilepsie.
- 85 % ont un retard mental profond, 11,5 % modéré et 3 % léger.
- 89 % ne peuvent se déplacer seuls.
- 74 % sont dépendants pour les actes de la vie quotidienne, 21 % partiellement, 4 % indépendants.

Sur le plan épileptologique :

- Au début de la prise en charge, 26 % étaient libres de crises, 11 % avaient moins d'une crise/an, 41 % moins d'une crise/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 spécialisée de l'épilepsie a permis sur 2 ans d'améliorer l'épilepsie de 55 % des résidents (23 % sont devenus libres de crises). De plus, des mouvements anormaux et des troubles comportementaux d'origine non épileptiques ont pu être identifiés et bénéficier d'une prise en charge adaptée.

En France, avant les études REPEHRES (<https://fahres.fr/recherche/repehres>), il existait des données épidémiologiques dites « grises », car issues d'enquêtes non publiées, réalisées par des associations en partenariat avec des structures sanitaires et médico-sociales. Elles sont diffusées par ces associations sous forme de rapports.



Sur la base de ces premières études, il a été réalisé les études REPEHRES (cf. chap. 6 : Analyse croisée des études REPEHRES).

De plus, jusqu'en 2018, les données sur les populations recueillies dans le cadre de l'enquête nationale ES - Handicap ne permettaient pas de dissocier l'épilepsie en tant que telle.

En 2018 (à la suite de de l'étude REPEHRES 1 dans la région des Pays de la Loire), à l'initiative de FAHRES, l'enquête ES-handicap débutée en mars 2019 a inclus dans la partie « pathologies » 2 nouveaux items (Item 08 Épilepsie active et item 09 Épilepsies stabilisée ou modérément active) permettant d'évaluer le nombre de personnes épileptiques accueillies dans l'ensemble des ESMS français (<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sources-outils-et-enquetes/lenquete-aupres-des-etablissements-et-services-pour-enfants-et-adultes>).

Ces données associées aux autres données recueillies notamment sur les déficiences et autres handicaps permettraient 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). À ce jour nous n'avons pas encore ces données sur les personnes épileptiques et leurs profils issus de cette étude ES-Handicap 2018.

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

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

### 3.11 CONCLUSION

On avait donc peu de données épidémiologiques disponibles jusqu'à ces dernières années, notamment en France sur le degré de sévérité de l'épilepsie chez les personnes présentant une épilepsie active et surtout sur les handicaps associés ou les comorbidités et leurs gravités avant la réalisation des études REPEHRES (avec la limitation qu'elles ne concernent que les données des personnes accueillies en ESMS).

Pour illustrer l'importance d'évaluer ces points, nous allons reprendre quelques points clés soulignés dans un guide d'appui aux pratiques (« Épilepsies 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<sup>70</sup>.

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<sup>71</sup>, 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.

Synthèse des études épidémiologiques réalisées auprès des Établissements et Services Médico-Sociaux en France avant la réalisation des études REPEHRES (données non publiées)

## Synthèse des études épidémiologiques réalisées auprès des Établissements et Services Médico-Sociaux en France avant la réalisation des études REPEHRES (données non publiées)

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 jours d'hospitalisation)	Personnes épileptiques présentant des chutes	Troubles associés	Troubles cognitifs	Troubles du comportement	Autres troubles
				16,6 % E \$ 19,7 % §	ESMS Adultes : 17,6 % \$ 21 % §									
Vivre sa vie	2003	ESMS région Ile-de-France µ	24,8 % \$	ESMS Enfants/Ado : 14 % \$ 18,3 % §	26 % \$					39 % \$ ¶	54 % \$	67 % \$	41 % \$	Psychoses 16 % \$ Trouble de la personnalité 42 % \$
				ESMS Adultes : 17,6 % \$ 21 % §						25 % \$ ¶	60 % \$	56 % \$		
EFARPE Conseil Général du Rhône	2007	ESMS Département du Rhône	32 %	23 % (IC 95 [21,8 - 24,2])	30 %	62 % crises > 1/mois - 1/an < (21/an) 18 % > 1sem. - 1/mois < (1,5/mois) 13 % > 1jour - 1sem. < (1,8/sem.) 8 % quotidiennes (27/jour)	5 %	6 % (9,8)					12 %	
Association Neuro- Bretagne	2007	ESMS Départements Ile-et-Vilaine et Côtes d'Armor*	53 %	17,8 % £	22 %				7,7 %	14 %				

### Enquête par autoquestionnaire

EME : État de Mal Épileptique

M : Il existe 3 ESMS spécialisé dans la région (1 hôpital pour adulte de 70 places, 1 ESAT (ex CAT) de 40 places, 1 IMP Pro de 74 places)

\* : Hors CMP, SESSAD et ets. Expérimentaux en faveur de l'enfance handicapée

£ : IC 95 non évaluable sur les données disponibles

\$ : ESMS spécialisées non incluses

§ : ESMS spécialisées incluses

¶ : Crises « tonico-clonique » généralisées définies dans l'étude comme entraînant pertes de conscience, chutes, convulsions.

## 4. Méthodologie

### 4.1 CONTEXTE NATIONAL

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

#### **Les acteurs ayant été informés et sollicités pour participer au comité de pilotage :**

- AUDIAU Aymeric, Directeur du Centre National de ressources Handicaps Rare et Epilepsie Sévères, FAHRES
- LAMBERT Arièle, Directrice, CREA1 Pays de la Loire
- Dr LATOUR Patrick, Neurologue, Centre National de ressources Handicaps Rare et Epilepsie Sévères, FAHRES
- PAINTER Sara, Chargée d'études, CREA1 Pays de la Loire
- Dr BOGEN Monique, DATPS, ARS Réunion
- Dr BOURDAIS Gilles, CHU Nord, Neurologue
- COPPENS Roselyne, Directrice adjointe DATPS, ARS Réunion
- DOUSSOT Nolwenn, Pilote, IRSAM/ERHR Mayotte-Réunion
- Dr ELAROUTI Hamid, Directeur DATPS, ARS Réunion
- Dr FRASQUET Marine, Médecin coordonnateur, Pôle Ressource pédiatrique ETAP Santé
- IBANEZ Emmanuel, Directeur MHL Pôle adultes, APAJH
- LAMY Morgane, IDE UHRA, APAJH
- Dr LANNEAUX Justine, Neuropédiatre, CHU NORD
- LAW WAN Raissa, Cadre de service Neurologie, CHOR
- Dr MAILLOT Patrick, Médecin généraliste, FFP/PÔLE PHILIPPE DE CAMARET/AFL/IME LEVAVASSEUR/IRSAM/ERHR
- PEYRONIE Mélanie, Correspondante locale, Epilepsie France
- MONTES Ingrid, DATPS, ARS Réunion
- Dr NONONHOU Vignon, Neurologue, CHOR
- Dr PERVILLE Anne, Neuropédiatre, ASFA/Hôpital d'enfants
- Dr ROBIN Stéphanie, Neuropédiatre, CHU NORD
- Dr ROUSSELLE Augustin, Pédiatre, FPF/CAMSPS CHARLES ISAUTIER
- SALEZ Hélène, Pilote, IRSAM/ERHR Mayotte-Réunion
- UZAN Antoine, APAJH
- Dr VERHEULPEN Denis, Neuropédiatre/Chef de service Soins de suite pédiatriques, ASFA/Hôpital d'enfants

## 4.2 REALISATION TECHNIQUE

L'Équipe Relais Handicap Rare Réunion-Mayotte et le Centre National de Ressources Handicaps Rares - Épilepsies Sévères (FAHRES) ont confié la réalisation de l'étude au CREA I Pays de la Loire, avec l'appui du CREA I Océan Indien :

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

## 4.3 PHASES DE LA DÉMARCHE

### Enquête par auto-questionnaire

#### → Élaboration du questionnaire

Le questionnaire utilisé pour les précédentes enquêtes REPEHRES a été repris, avec quelques ajustements. L'utilisation d'une trame de questionnaire, de traitement et d'analyse similaire permet ainsi de pouvoir comparer les résultats des différentes régions, afin de confirmer ou non les résultats observés lors des premières études.

#### → Cible du questionnaire

Le questionnaire vise l'ensemble des établissements et services médico-sociaux pour enfants/adolescents et adultes en situation de handicap de l'île de la Réunion. Le questionnaire a été adressé par mails aux établissements et services médico-sociaux (ESMS) à partir de la base de données du CREA I Océan Indien.

#### → Modalités de renseignement du questionnaire

Le questionnaire a été adressé le 5 juin 2023 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 en 2022 : accès en ligne au questionnaire pour le renseigner
- Les ESMS n'accueillant pas de personnes épileptiques en 2022 : accès à un lien pour comptabiliser les réponses des ESMS n'accueillant pas de personnes épileptiques en 2022.

La collecte s'est achevée le 1er décembre 2023, après plusieurs reports de la date limite de remplissage du questionnaire ainsi que des relances ciblées.

#### → Contenu du questionnaire

Le questionnaire se décline en deux parties :

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

- Identification de la structure
- Personne remplissant le questionnaire
- Population accueillie au 1er janvier 2023
- Informations concernant l'épilepsie :
  - Nombre de personnes souffrant d'épilepsie accueillies en 2022
  - Nombre de personnes ayant fait au moins une crise en 2022
- 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 2022 :
  - Caractéristiques :
    - Âge
    - Sexe
  - Éléments de parcours :
    - Année d'entrée dans la structure
    - Situation antérieure
  - Informations concernant l'épilepsie :
    - Fréquence des crises
    - Traitement antiépileptique
    - Médecin neurologue/neuropédiatre référent, fréquence et lieu des consultations
    - Médecin psychiatre référent, fréquence et lieu des consultations
    - Gravité des crises : niveau 1, 2 ou 3
    - État de la personne pendant la période de crises
    - Nombre de crises graves durant plus de 5 minutes et/ou crises ayant nécessité l'injection intrarectale de Valium® et/ou protocoles thérapeutiques d'urgence institutionnels, sur l'année 2022
    - Protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises
    - Traitement non médicamenteux
    - Nombre et motifs d'hospitalisations 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<sup>3</sup>.

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

#### **Notice sur la gravité des crises**

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

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

#### **Gravité 1 :**

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

#### **Gravité 2 :**

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

#### **Gravité 3 :**

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

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

#### **Traitement et analyse des données**

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

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

#### **Les limites de l'enquête**

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

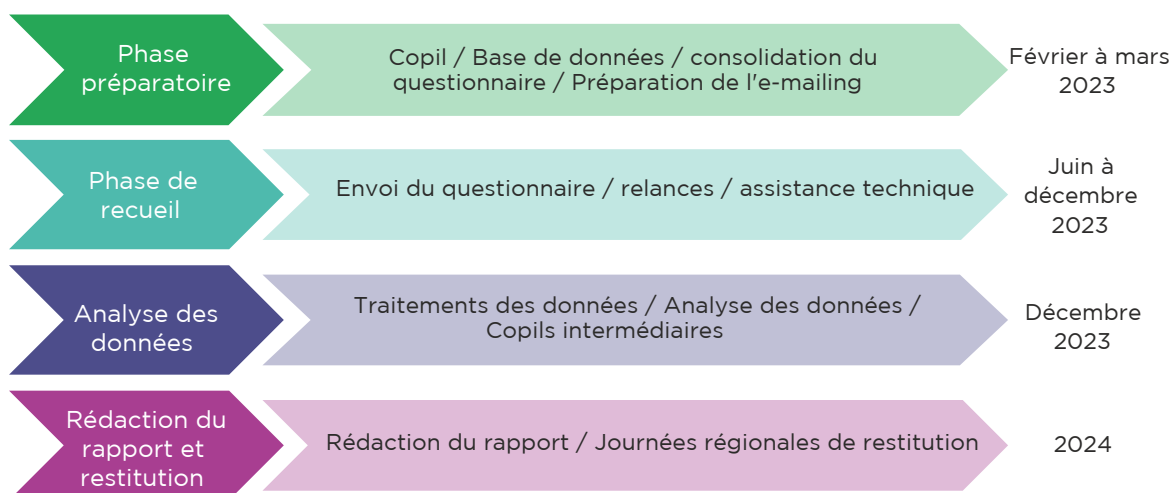
<sup>3</sup>Épilepsie et handicap - Document de travail Février 2012 - EFAPPE.



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

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

### Calendrier REPEHRES IV



### Précautions de lecture

Les données peuvent comporter des doublons : les personnes recensées par les ESMS peuvent être accompagnées par plusieurs structures. Ainsi, par exemple, une personne peut être accompagnée à la fois par un ESAT et vivre dans un foyer d'hébergement. À l'inverse, un gestionnaire d'un ESAT et d'un foyer d'hébergement a pu renseigner une seule fois la personne accompagnée par les deux types de structures : si la personne a été catégorisée comme étant accompagnée par l'ESAT et pas par le foyer d'hébergement, cela sous-estime le nombre de personnes présentant une épilepsie dans le foyer d'hébergement.

#### 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 111 ESMS sur l'île de la Réunion, la taille de l'échantillon ayant répondu doit être de 87 structures.

46 structures ont répondu à l'enquête (43 ESMS accueillant des personnes avec une épilepsie et 3 ESMS n'accueillant pas de personne avec une épilepsie).

La taille de l'échantillon n'est pas statistiquement représentative. Il faut cependant souligner le nombre réduit de structures présentes sur l'île, qui permet difficilement d'obtenir un échantillon statistiquement représentatif.

# 5. Analyse des résultats

## 5.1 TAUX DE RETOUR

Un taux de retour à l'enquête de 41 %

Figure 13 : Taux de retour

	Nombre d'établissements et services (Finess)	Nombre d'établissements et services ayant répondu accueillir des personnes épileptiques en 2022	Nombre d'établissements et services ayant répondu ne pas accueillir de personne épileptique en 2022	Taux de retour
Établissements pour enfants et adolescents	30	17	3	67%
Services pour enfants et adolescents	25	9		36%
<b>Total enfants et adolescents</b>	<b>55</b>	<b>26</b>	<b>3</b>	<b>53%</b>
Établissements pour adultes	30	13		43%
Services pour adultes	26	4		15%
<b>Total adultes</b>	<b>56</b>	<b>17</b>	<b>0</b>	<b>30%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>111</b>	<b>43</b>	<b>3</b>	<b>41%</b>

Source : Finess 2022 et enquête REPEHRES V.

Le taux de retour correspond à la part d'ESMS ayant répondu « avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022 » ainsi que ceux ayant répondu « ne pas avoir accueilli de personnes épileptiques en 2022 », sur le total des 111 ESMS identifiés dans le répertoire FINESS. Les ESMS ayant répondu ne pas avoir accueilli de personnes épileptiques en 2022 n'ont pas rempli le questionnaire et sont au nombre de 3<sup>4</sup>. **Le questionnaire a ainsi été renseigné par 43 ESMS** ayant accueilli des personnes épileptiques en 2022.

**Au total, 46 ESMS ont répondu à l'enquête. Le taux de retour à l'enquête est de 41 %.**

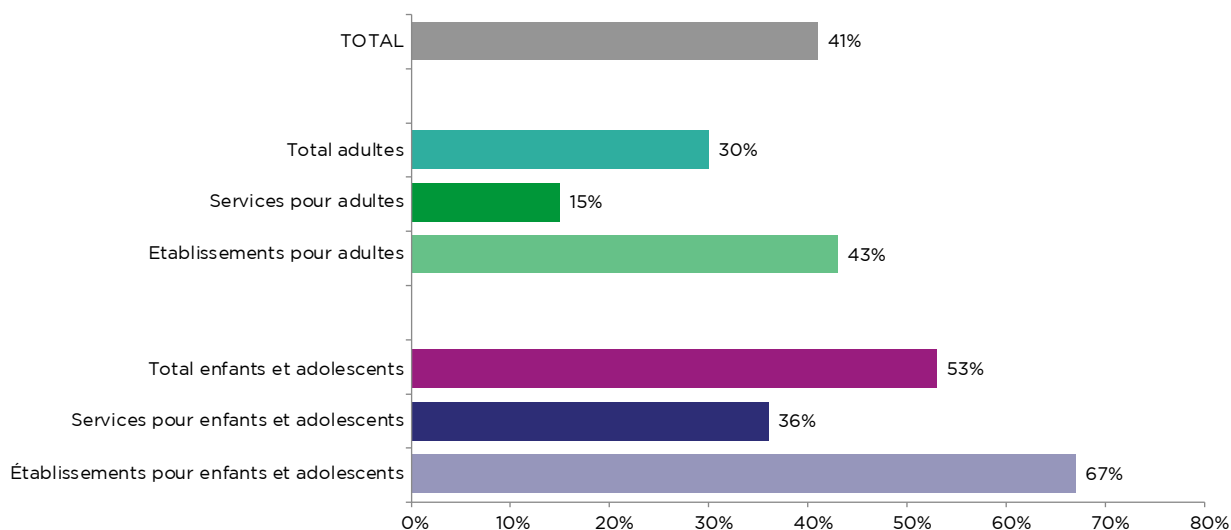
En cas de fonctionnement en dispositif, un même questionnaire pouvait être rempli pour plusieurs établissements et/ou services. Par exemple, un FAM fonctionnant en dispositif avec un foyer de vie pouvait ne remplir qu'un seul questionnaire et non deux. Pour calculer le taux de retour, nous avons vérifié si les établissements cités fonctionnant en dispositif avaient un numéro FINESS propre ou non. Dans l'exemple précédemment cité, le FAM avait un numéro FINESS propre, de même que le foyer de vie. Bien qu'un seul questionnaire ait été rempli, deux réponses ont été comptées pour calculer le taux de réponse.

Ainsi, 5 questionnaires ont été remplis pour plusieurs établissements et services, du fait d'un fonctionnement en dispositif, uniquement dans le secteur enfant.

<sup>4</sup> A ces 3 répondants s'ajoute un quatrième, un SAAD, que nous n'avons pas intégré dans les effectifs ni dans le taux de retour car cela aurait impliqué d'inclure dans le calcul l'ensemble des SAAD.

Au total, on comptabilise ainsi **38 questionnaires complétés** par 43 établissements et services ayant accueilli des personnes épileptiques en 2022.

Figure 14 : Taux de retour

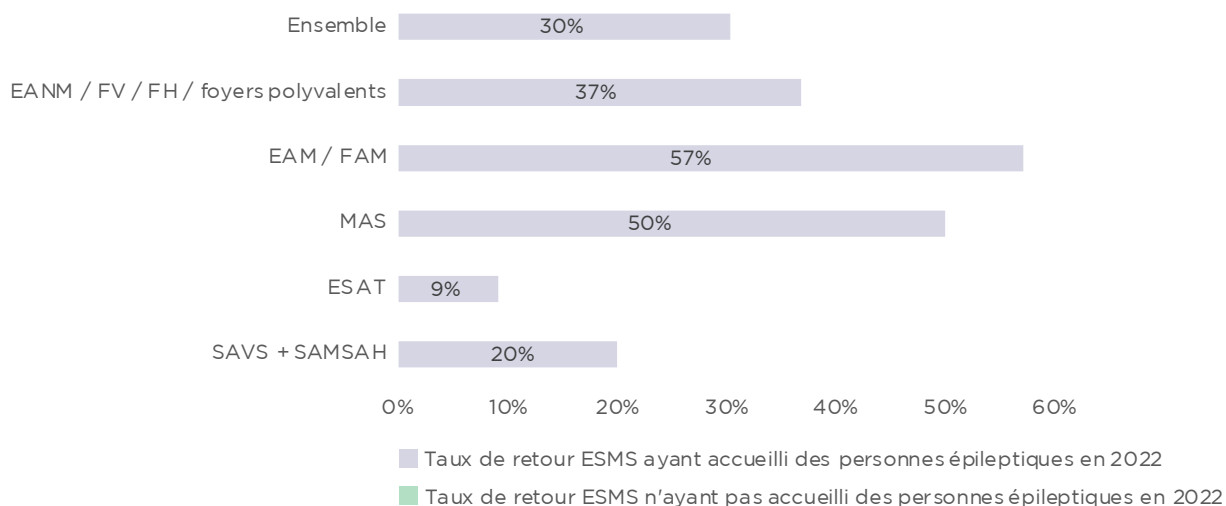


Source : Finess 2022 et enquête REPEHRES V.

Le taux de retour à l'enquête est supérieur dans le secteur enfants et adolescents : un taux de retour de 53 % pour les ESMS enfants/adolescents et 30 % pour les ESMS adultes. Le taux de retour atteint 67 % pour les établissements enfants et adolescents.

### Des taux de retour hétérogènes selon les types d'ESMS dans le secteur adulte

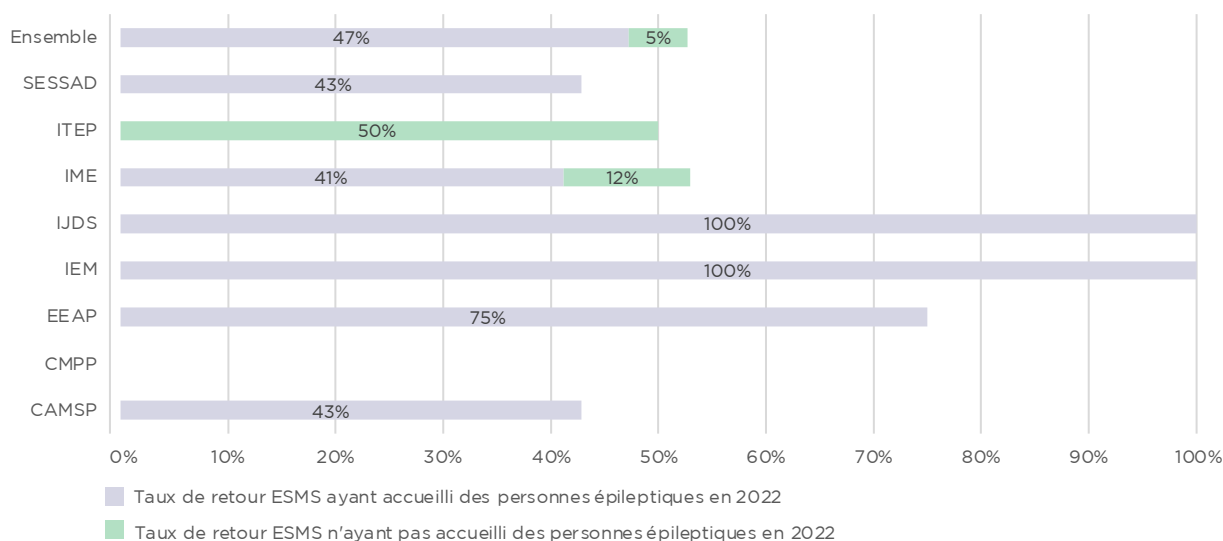
Figure 15 : Taux de retour par type d'ESMS (adultes)



Source : Finess 2022 et enquête REPEHRES V.  
N = 17 répondants

Dans le secteur adulte, les taux de retour par type d'ESMS varient de 9 % (ESAT) à 57 % (EAM/FAM). Tous types d'établissement et de service pour adultes confondus, le **taux de retour global est de 30 %**.

Figure 16 : Taux de retour par type d'ESMS (enfants)



Source : Finess 2022 et enquête REPEHRES V.

N = 29 répondants dont 3 déclarant ne pas avoir accueilli de personnes épileptiques en 2022.

Dans le secteur enfant, les taux de retour par type d'ESMS varient de 0 % (CMPP) à 100 % (IJDS, IEM). Tous types d'établissement et de service pour enfants et adolescents confondus, **le taux de retour global est de 53 %**. On relève au moins 50 % d'ESMS répondants pour les ITEP, les IME et les EEAP, et au moins un tiers parmi les SESSAD et les CAMSP.

### Un taux de retour de 48 % en prenant en compte le nombre de places des ESMS

Figure 17 : Taux de retour selon le nombre de places

	Nombre de places en établissements et services (Finess)	Nombre de places des établissements et services ayant répondu accueillir des personnes épileptiques en 2022	Nombre de places des établissements et services ayant répondu ne pas accueillir de personne épileptique en 2022	Taux de retour
Établissements pour enfants et adolescents	1 630	1 001	194	73%
Services pour enfants et adolescents	1 149	710		62%
<b>Total enfants et adolescents</b>	<b>2 779</b>	<b>1 711</b>	<b>194</b>	<b>69%</b>
établissements pour adultes	1 165	516		44%
Services pour adultes	1 518	183		12%
<b>Total adultes</b>	<b>2 683</b>	<b>699</b>	<b>0</b>	<b>26%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>5 462</b>	<b>2 410</b>	<b>194</b>	<b>48%</b>

Source : Finess 2022 et enquête REPEHRES V.

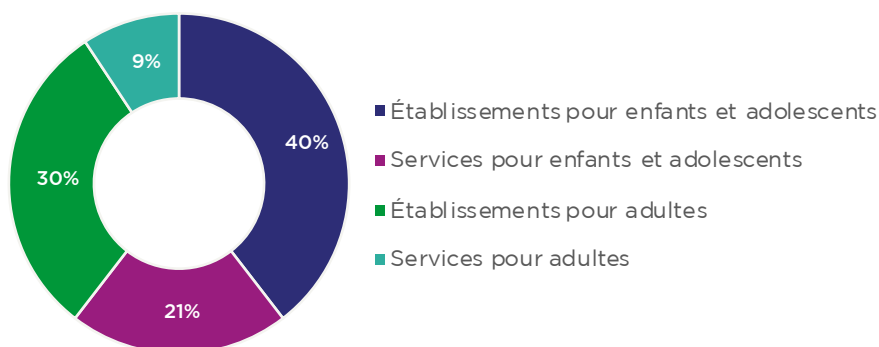
On observe un taux de retour à l'enquête plus important lorsque l'on prend en compte le nombre de places des ESMS. Ainsi, les ESMS ayant répondu à l'enquête représentent 48 % des places de l'Île de la Réunion, et jusqu'à 69 % des places des ESMS pour enfants et adolescents.

## 5.2 CARACTÉRISTIQUES DES ESMS ACCUEILLANT DES PERSONNES ÉPILEPTIQUES EN 2022

**43 ESMS ont répondu avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022, avec une surreprésentation des réponses dans les établissements.**

Les établissements ayant répondu avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022 sont majoritairement des établissements pour enfants et adolescents (40 %), suivis par les établissements pour adultes (30 %).

Figure 18 : Répartition des ESMS ayant répondu avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022 par type d'ESMS



Source : enquête REPEHRES V.  
N = 43

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 27 % des ESMS de l'île de la Réunion, mais dans l'enquête, ils représentent 40 % des ESMS ayant répondu accueillir une personne avec une épilepsie.

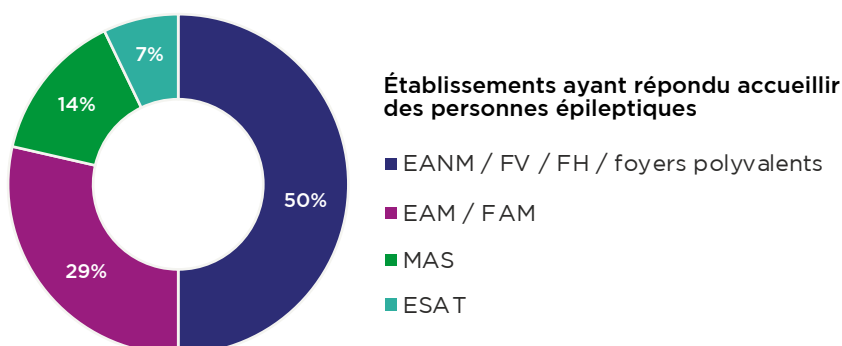
Les services pour enfants et adolescents sont davantage représentés : 23 % des ESMS de l'île de la Réunion sont des services pour enfants et adolescents et ils représentent 21 % des répondants au questionnaire.

Concernant les ESMS pour adultes, les établissements représentent 27 % de l'offre médico-sociale et 30 % des répondants ; les services pour adultes représentent 23 % de l'offre médico-sociale, mais seulement 9 % des répondants.

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

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

Figure 19 : Répartition des établissements pour adultes ayant répondu accueillir des personnes épileptiques par type d'établissement



Source : Enquête REPEHRES V.  
N = 14<sup>5</sup> établissements parmi les 17 ESMS pour adultes répondants ayant accueilli des personnes épileptiques en 2022.

<sup>5</sup> Afin de permettre la comparaison avec les études REPEHRES précédentes, les SAVS-SAMSAH n'ont pas été comptabilisés dans ce graphique présentant les établissements uniquement. A noter que les 3 SAVS-SAMSAH représentent 18 % des 17 ESMS pour adultes répondants ayant accueilli des personnes épileptiques en 2022.

Sur les 14 établissements pour adultes ayant répondu avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022, on relève :

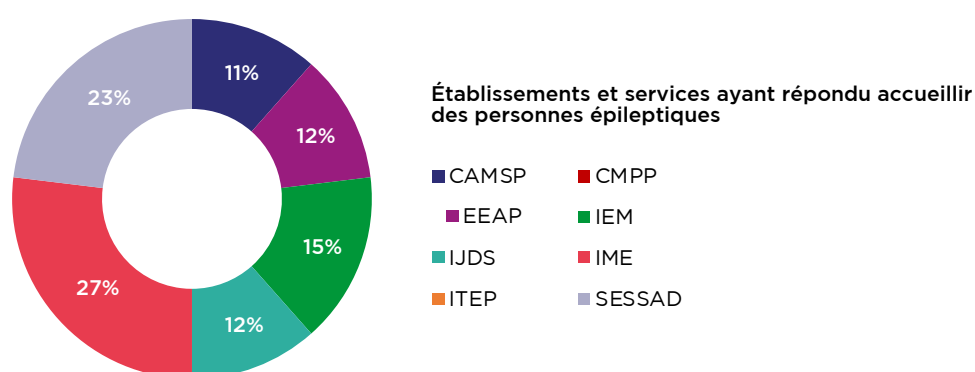
- 50 % d'EANM, foyers de vie, foyers d'hébergements ou foyers polyvalents
- 29 % d'EAM ou FAM
- 14 % de MAS
- 7 % d'ESAT

Les établissements non médicalisés (EANM, foyers de vie, foyers d'hébergements, foyers polyvalents, ESAT) cumulent 57 % des réponses.

Au regard de l'offre sur l'Île de la Réunion, on observe une surreprésentation des EAM/FAM (17 % des établissements pour adultes), ainsi qu'une légère surreprésentation pour les MAS (10 % des établissements pour adultes) et les EANM/FV/FH (46 % des établissements pour adultes) ; et une sous-représentation des ESAT (27 % des établissements pour adultes).

### Dans le secteur enfants/adolescents : un peu plus d'un quart des répondants sont des IME

Figure 20 : Répartition des établissements et services pour enfants et adolescents ayant répondu accueillir des personnes épileptiques par type d'établissement



Source : Enquête REPEHRES V.

N = 26 établissements et services pour enfants répondants ayant accueilli des personnes épileptiques en 2022

Sur les 26 établissements et services pour enfants et adolescents ayant répondu avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022, on relève :

- 11 % de CAMSP
- 0 % de CMPP
- 12 % d'EEAP
- 15 % d'IEM
- 12 % d'IJDS
- 27 % d'IME
- 0 % d'ITEP
- 23 % de SESSAD

Dans les études REPEHRES précédentes, les IME représentaient souvent la moitié des répondants, voire plus. Ce n'est pas le cas dans la présente étude, les IME représentant un peu plus d'un quart (27 %). 23 % des répondants des ESMS pour enfants et adolescents sont des SESSAD.

Au regard de l'offre sur l'île de la Réunion, on observe une surreprésentation des EEAP (7 % des établissements et services pour enfants et adolescents), des IEM (7 %) et des IJDS (5 %). À l'inverse, les CMPP ne sont pas représentés (13 % des établissements et services pour enfants et adolescents), de même que les ITEP (4 %). Les IME sont également sous-représentés (31 %).

## Un questionnaire renseigné par les directions ou des professionnels de santé

Les 38 questionnaires ont été renseignés par un ou plusieurs professionnels dont :

- 17 par la direction/direction adjointe (45 %)
- 8 par le/la médecin (21 %)
- 7 par l'infirmier(ère) (18 %)
- 5 par le/la responsable qualité (13 %)
- 3 par le/la chef(fe) de service/cadre de santé/responsable (8 %)

## Un taux de personnes épileptiques (épilepsie active + épilepsie stabilisée) de 18 %

Figure 21 : Taux de personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie/ nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête)

	Nombre de places dans les ESMS ayant répondu à l'enquête	Nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie au 31/12/2022	Taux de personnes épileptiques
Établissements et services pour enfants et adolescents	1 905	291	15%
Établissements et services pour adultes	699	182	26%
<b>Total</b>	<b>2 604</b>	<b>473</b>	<b>18%</b>

Source : Enquête REPEHRES V.

N = 46 dont 43 ESMS déclarant avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022 et 3 déclarant ne pas en avoir accueilli.

Sur les 46 ESMS ayant répondu à l'enquête (dont 43 ESMS déclarant avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022 et 3 déclarant ne pas en avoir accueilli), on relève 18 %<sup>6</sup> de personnes épileptiques, soit 473 personnes pour 2604 places.

Figure 22 : Taux de personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie/ nombre de places des ESMS ayant déclaré avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022)

	Nombre de places dans les ESMS ayant déclaré avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022	Nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie au 31/12/2022	Taux de personnes épileptiques	Médiane Min. Max.		
Établissements et services pour enfants et adolescents	1 711	291	17%	15%	3%	114%
Établissements et services pour adultes	699	182	26%	13%	3%	72%
<b>Total</b>	<b>2 410</b>	<b>473</b>	<b>20%</b>	<b>13%</b>	<b>3%</b>	<b>114%</b>

Source : Enquête REPEHRES V.

N = 43

Les 43 ESMS ayant déclaré avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022 accueillent 473 personnes épileptiques au 31/12/2022 pour 2410 places. La proportion moyenne de personnes épileptiques est de 20 %<sup>7</sup> dans les ESMS ayant répondu avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022 (17 % dans les établissements et services pour enfants/adolescents et 26 % pour les ESMS pour adultes).

## Un taux de personnes ayant une épilepsie active de 9 %

Figure 23 : Taux de personnes ayant une épilepsie active (nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2022/nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête)

	Nombre de places dans les ESMS ayant répondu à l'enquête	Nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2022	Taux de personnes avec une épilepsie active
Établissements et services pour enfants et adolescents	1 905	141	7%
Établissements et services pour adultes	699	84	12%
<b>Total</b>	<b>2 604</b>	<b>225</b>	<b>9%</b>

Source : Enquête REPEHRES V.

N = 46 dont 43 ESMS déclarant avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022 et 3 déclarant ne pas en avoir accueilli.

<sup>6</sup> Intervalle de confiance à 95 % : Taux de personnes épileptiques compris entre 16,7 % et 19,6 %.

<sup>7</sup> Intervalle de confiance à 95 % : Taux de personnes épileptiques compris entre 18 % et 21,2 %.



Sur les 46 ESMS ayant répondu à l'enquête, on relève **9 %<sup>8</sup> de personnes ayant une épilepsie active** (au moins une crise au cours de l'année 2022), soit 225 personnes sur 2604 places.

*Figure 24 : 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 2022/nombre de places des ESMS ayant répondu avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022)*

	Nombre de places dans les ESMS ayant déclaré avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022	Nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2022	Taux de personnes avec une épilepsie active	Médiane	Min.	Max.
Établissements et services pour enfants et adolescents	1 711	141	8%	5%	0%	56%
Établissements et services pour adultes	699	84	12%	5%	0%	61%
<b>Total</b>	<b>2 410</b>	<b>225</b>	<b>9%</b>	<b>5%</b>	<b>0%</b>	<b>61%</b>

Source : Enquête REPEHRES V.  
N = 43

Sur les 43 ESMS ayant répondu avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022, on relève 9 %<sup>9</sup> de personnes ayant une épilepsie active (au moins une crise au cours de l'année 2022).

Sur 473 personnes épileptiques accueillies au 31/12/2022, 225 ont fait au moins une crise en 2022, ce qui donne 48 % de personnes ayant une épilepsie active et donc 52 % de personnes ayant une épilepsie stabilisée en 2022.

**Un taux médian de personnes avec une épilepsie (active ou stabilisée) de 13 % et un taux médian de personnes avec une épilepsie active de 5 %**

**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 3 %<sup>10</sup> à 114 %<sup>11</sup> du nombre de places autorisées. Cependant, le 3e quartile (Q3) est de 28 %, c'est-à-dire que les trois quarts des ESMS ont moins de 28 % de personnes avec une épilepsie parmi les personnes accompagnées.

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

Ce taux atteint 61 %<sup>12</sup>, mais est un taux exceptionnel puisque le 3e quartile est de 12 %. Ainsi, pour trois quarts des ESMS, moins de 12 % des personnes accompagnées ont une épilepsie active.

<sup>8</sup> Intervalle de confiance à 95 % : Taux de personnes épileptiques compris entre 7,6 % et 9,7 %.

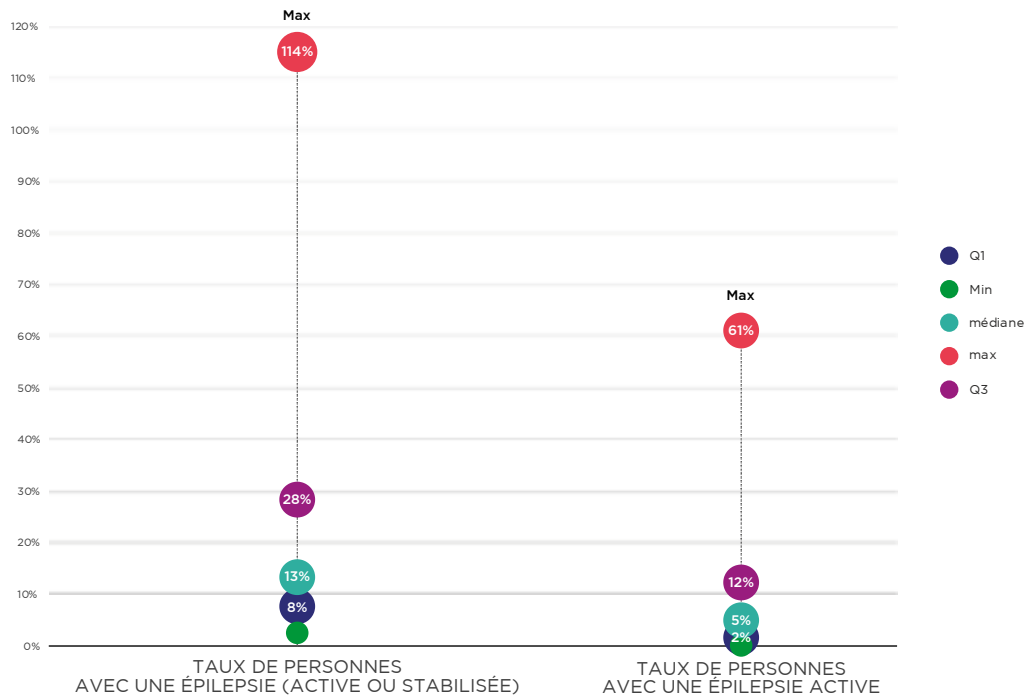
<sup>9</sup> Intervalle de confiance à 95 % : Taux de personnes épileptiques compris entre 8,2 % et 10,5 %.

<sup>10</sup> Un SAVS, un SESSAD et deux CAMSP.

<sup>11</sup> Un EEAP.

<sup>12</sup> Une MAS de plus de 50 places.

Figure 25 : Dispersion du taux de personnes ayant une épilepsie (active + stabilisée) et du taux de personnes ayant une épilepsie active dans les ESMS accueillant des personnes épileptiques



Source : Enquête REPEHRES V.  
N = 43

### Des ressources médicales/paramédicales/psychologues plus importantes dans le secteur pour enfants et adolescents que dans le secteur pour adultes

Figure 26 : Répartition des ressources médicales, paramédicales et psychologues par type

	Établissements et services pour enfants et adolescents		Établissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Psychologue	18	86%	15	88%	33	87%
Infirmier	20	95%	10	59%	30	79%
Psychomotricien	19	90%	6	35%	25	66%
Ergothérapeute	18	86%	7	41%	25	66%
Masseur kinésithérapeute	14	67%	7	41%	21	55%
Orthophoniste	18	86%	1	6%	19	50%
Aide-soignant	10	48%	7	41%	17	45%
Médecin généraliste	9	43%	6	35%	15	39%
Pédopsychiatre	11	52%		0%	11	29%
Psychiatre	4	19%	6	35%	10	26%
Autre médecin spécialiste	7	33%	2	12%	9	24%
Personnel présent la nuit	2	10%	6	35%	8	21%
Pédiatre	6	29%		0%	6	16%
Autre personnel paramédical	5	24%		0%	5	13%
Aucune		0%	1	6%	1	3%

Source : Enquête REPEHRES V.  
N = 43, effectifs calculés sur 38 questionnaires remplis pour 43 ESMS.

Moins d'un répondant sur deux (39 %) dispose d'un temps de médecin généraliste.

Les ressources en médecin psychiatre (psychiatre + pédopsychiatre) sont plus importantes dans les ESMS pour enfants et adolescents (67 % disposent d'un temps de psychiatre et/ou de pédopsychiatre) que dans les ESMS pour adultes (35 %).

C'est également le cas pour les ressources en aide-soignant (48 % dans le secteur pour enfants et adolescents contre 41 % dans le secteur adulte) et en infirmier (95 % dans le secteur pour enfants et adolescents contre 59 % dans le secteur adulte).

Concernant les ressources paramédicales, 55 % des ESMS disposent d'un temps de masseur kinésithérapeute. Les compétences en orthophonie, ergothérapie et psychomotricité sont plus spécifiques au secteur pour enfants et adolescents.

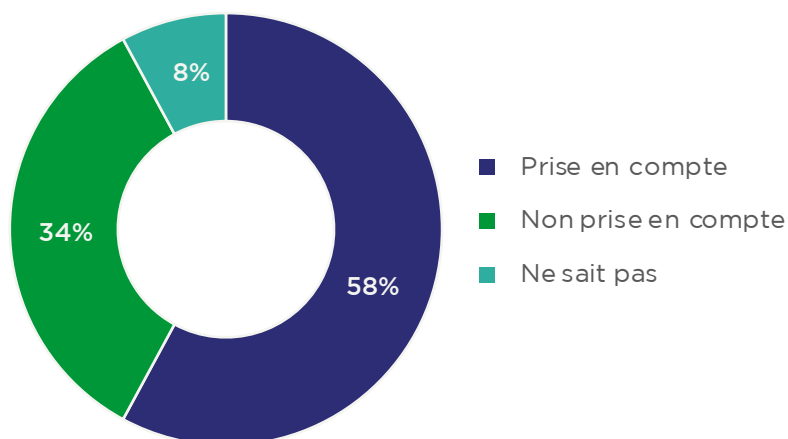
La plupart des ESMS bénéficient d'un temps de psychologue, dans le secteur pour enfants et adolescents (86 %) comme dans le secteur pour adultes (88 %).

Neuf répondants (représentant 10 ESMS) ont indiqué avoir comme ressources médicales d'autres médecins spécialistes. Pour 6 répondants, ce sont des médecins de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) ou des médecins de rééducation, pour 5 répondants des neurologues ou neuropédiatres.

Une proportion plus importante d'ESMS pour adultes a signalé avoir du personnel présent la nuit : un peu plus d'un tiers des répondants. Cela concerne seulement 10 % des répondants pour le secteur enfant. Les types de professionnels principalement nommés sont les aides-soignants (7 répondants) et les infirmiers (3 répondants).

### Plus d'un répondant sur deux prend en compte les situations d'épilepsie lors des décisions d'admission

Figure 27 : Prise en compte de l'existence d'une maladie épileptique lors des décisions d'admission



Source : Enquête REPEHRES V.  
N = 43, effectifs calculés sur 38 questionnaires remplis pour 43 ESMS.

58 % des répondants 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.

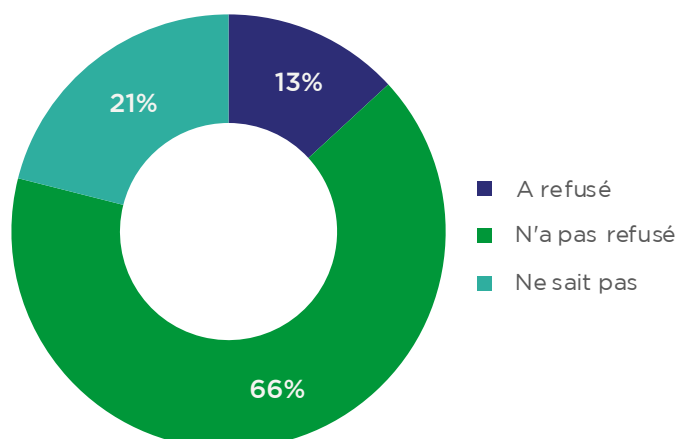
La prise en compte des situations d'épilepsie se caractérise par plusieurs démarches permettant notamment :

- D'évaluer les besoins de suivi médical
- D'évaluer les ressources à déployer et organiser (personnel, protocoles...) et les stratégies de prévention à mettre en place
- D'optimiser l'accueil

De façon récurrente, un examen approfondi du dossier médical de la personne est réalisé en amont de l'admission.

## Des refus d'admission pour 5 répondants en raison d'une épilepsie non stabilisée

Figure 28 : Part des ESMS ayant refusé d'accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et de ses conséquences



Source : Enquête REPEHRES V.  
N = 43, effectifs calculés sur 38 questionnaires remplis pour 43 ESMS.

66 % des répondants n'ont pas refusé de personnes épileptiques en raison de la gravité de leur épilepsie. Cinq répondants (représentant 6 ESMS) ont déjà refusé l'accueil d'une personne en raison de la gravité de son épilepsie, dont 1 répondant du secteur pour adultes et 4 du secteur pour enfants.

Deux répondants déclarent avoir refusé l'accueil du fait d'une épilepsie non stabilisée. Un autre ajoute la peur des conséquences de la maladie et le manque de formation.

La non-médicalisation de certaines structures et les risques de complication médicale peuvent constituer un frein dans l'accueil des personnes épileptiques ayant une épilepsie active, comme en témoignent plusieurs répondants.

Figure 29 : Répartition des ESMS ayant refusé ou non d'accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et ayant pris en compte ou non la situation d'épilepsie lors de l'admission

Refus d'accueillir en raison de la gravité de l'épilepsie	Prise en compte de l'épilepsie à l'admission			Total
	Oui	Non	Ne sait pas	
Oui	4	1		5
Non	14	11		25
Ne sait pas	4	1	3	8
<b>Total</b>	<b>22</b>	<b>13</b>	<b>3</b>	<b>38</b>

Source : Enquête REPEHRES V.  
N = 43, effectifs calculés sur 38 questionnaires remplis pour 43 ESMS.

22 répondants indiquent que l'existence d'une maladie épileptique est prise en compte lors des décisions d'admission des usagers. Parmi eux, 4 ont déjà refusé d'accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et 14 n'ont pas refusé l'accueil.

13 répondants renseignent que l'existence d'une maladie épileptique n'est pas prise en compte lors des décisions d'admission des usagers. L'un d'entre eux indique avoir déjà refusé d'accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et 11 indiquent ne pas avoir refusé l'accueil.

**Près de 53 % des répondants ont déjà eu recours à des services extérieurs (SAMU, pompiers, médecins) lors de la survenue d'une crise**

Figure 30 : Part des répondants ayant fait appel à des services extérieurs, par type d'ESMS

	Établissements et services pour enfants et adolescents		Établissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	10	48%	10	59%	20	53%
Non	11	52%	2	12%	13	34%
Ne sait pas		0%	5	29%	5	13%
<b>Total</b>	<b>21</b>	<b>100%</b>	<b>17</b>	<b>100%</b>	<b>38</b>	<b>100%</b>

Test Chi2 (5%) : certains effectifs sont inférieurs à 5.

Source : Enquête REPEHRES V.

N = 43, effectifs calculés sur 38 questionnaires remplis pour 43 ESMS.

53 % des répondants ont fait appel à des services extérieurs lors de la survenue de crises d'épilepsie. Une part un peu plus importante d'ESMS pour adultes a fait appel à des services extérieurs : 59 % contre 48 % pour les ESMS enfants/adolescents. On notera néanmoins la part non négligeable des réponses « ne sait pas » parmi les répondants du secteur pour adultes (29 %, contre 0 % dans le secteur pour enfants et adolescents).

Figure 31 : Répartition du nombre de répondants par type de recours, par type d'ESMS

	SAMU	Médecin	Pompiers	Autre	Ensemble des ESMS faisant appel à des services extérieurs
Établissements et services pour enfants et adolescents	9	1	3	2	10
	90%	10%	30%	20%	100%
Établissements et services pour adultes	8		3		10
	80%	0%	30%	0%	100%
<b>Total</b>	<b>17</b>	<b>1</b>	<b>6</b>	<b>2</b>	<b>20</b>
<b>Total %</b>	<b>85%</b>	<b>5%</b>	<b>30%</b>	<b>10%</b>	<b>100%</b>

Source : Enquête REPEHRES V.

N = 24, effectifs calculés sur 20 questionnaires remplis pour 24 ESMS.

Les ESMS ayant fait appel à des services extérieurs sollicitent majoritairement le SAMU : 85 % des répondants (90 % dans le secteur enfants/adolescents et 80 % dans le secteur adulte); 30 % des répondants font appel aux pompiers (30 % dans le secteur enfants/adolescents et 30 % dans le secteur adulte); 5 % seulement des répondants concernés appellent un médecin extérieur à l'établissement.

Les ESMS avaient la possibilité de répondre plusieurs choix. Ainsi, 60 % des répondants ayant déjà eu recours à des services extérieurs ont fait appel uniquement au SAMU et 10 % uniquement aux pompiers. 25 % ont fait appel à au moins deux acteurs : SAMU et/ou pompiers et/ou infirmiers libéraux.

### 5.3 LES DIFFICULTÉS EXPRIMÉES PAR LES PROFESSIONNELS

#### Des difficultés exprimées par 61 % des répondants

Figure 32 : Difficultés exprimées par les professionnels, par type d'ESMS

	Établissements et services pour enfants et adolescents		Établissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	14	67%	9	53%	23	61%
Non	7	33%	1	6%	8	21%
Ne sait pas		0%	7	41%	7	18%
<b>Total</b>	<b>21</b>	<b>100%</b>	<b>17</b>	<b>100%</b>	<b>38</b>	<b>100%</b>

Test Chi2 (5%) : certains effectifs sont inférieurs à 5.

Source : Enquête REPEHRES V.

N = 43, effectifs calculés sur 38 questionnaires remplis pour 43 ESMS.

61 % des répondants expriment des difficultés dans l'accompagnement des personnes en situation d'épilepsie : 67 % des répondants du secteur enfant et 53 % du secteur adulte. Parmi les 23 répondants rencontrant des difficultés, les principales exprimées par les professionnels sont :

- La gestion des crises et les conduites à tenir en cas de crise (14 répondants, soit 61 %) :
  - Chutes, blessures
  - Mise en sécurité de la personne lors de la crise
  - Agressivité due à la crise
  - Savoir comment réagir en cas de crise en l'absence de professionnel de santé et/ou la nuit
  - Appréhension de la mise en œuvre de certains protocoles, notamment l'administration des injections intra rectales
  - Sur les activités extérieures, lors des transports ou lors des activités de production
- Le manque de connaissance sur l'épilepsie (10 répondants, soit 43 %) :
  - Difficultés à détecter les crises
  - Difficultés d'identifier l'intensité de la crise
  - Reconnaître les crises atypiques
  - Les activités possibles ou non
  - Les conséquences de l'épilepsie sur la personne
- Les craintes, inquiétudes, appréhensions des professionnels (8 répondants, soit 35 %) :
  - Sentiment d'impuissance, d'être démuni
  - Peur de mal réagir, peur que la personne se blesse, peur d'un décès
  - Peur de la survenue d'une crise
- L'adaptation de l'accompagnement (8 répondants, soit 35 %) :
  - Nécessité d'une présence constante d'un professionnel
  - L'organisation des activités et/ou des sorties : un besoin d'encadrement plus important
  - Accompagner la personne dans la phase « post-crise »
  - Gestion du groupe, accompagnement des autres personnes accompagnées

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

Des actions spécifiques ont été mises en place : principalement l'adaptation des activités quotidiennes, la formation du personnel et la transmission d'informations

Figure 33 : Part des répondants ayant mis en place des actions spécifiques ou ayant besoin de les développer par type d'action, par type d'ESMS

	Action(s) spécifiques(s) déjà mise(s) en place			Action(s) à développer pour répondre à vos besoins		
	ESMS pour enfants et adolescents	ESMS pour adultes	Total	ESMS pour enfants et adolescents	ESMS pour adultes	Total
Formation du personnel	76%	41%	61%	48%	24%	37%
Evolution de la composition de l'équipe	33%	12%	24%	29%	18%	24%
Adaptation des activités quotidiennes (éducatives, sociales, scolaires, professionnelles, loisirs, ...)	76%	47%	63%	19%	12%	16%
Mise en place de protocole d'observation et de suivis internes	62%	41%	53%	33%	18%	26%
Aménagement et sécurisation des locaux	52%	24%	39%	24%	6%	16%
Transmission d'informations et communication claire, lisible, partagée entre votre structure et les intervenants extérieurs	67%	53%	61%	29%	12%	21%
Existence de convention de partenariat avec des professionnels ou des services référents	43%	18%	32%	43%	6%	26%
Coordination des situations complexes : soutien de l'équipe, appui dans l'accompagnement des personnes, passage de relais, lien entre les différents intervenants	62%	29%	47%	29%	0%	16%
Programme d'éducation thérapeutique	24%	0%	13%	43%	18%	32%

Test Chi2 (5 %) : différence statistiquement significative entre les ESMS enfants et adultes pour les actions à développer : Existence de convention de partenariat avec des professionnels ou des services référents.

Source : Enquête REPEHRES V.  
N = 43, effectifs calculés sur 38 questionnaires remplis pour 43 ESMS.

### Les principales actions déjà mises en place par les répondants :

- Adaptation des activités quotidiennes (éducatives, sociales, scolaires, professionnelles, loisirs...) (63 %)
- Formation du personnel (61 %)
- Transmission d'informations et communication claire, lisible, partagée entre votre structure et les intervenants extérieurs (61 %)
- Mise en place de protocole d'observation et de suivis internes (53 %)

### Les principales actions à développer :

- Formation du personnel (37 %)
- Programme d'éducation thérapeutique (32 %)
- Mise en place de protocole d'observation et de suivis internes (26 %)
- Conventions de partenariat avec des professionnels ou des services référents (26 %)
- Évolution de la composition de l'équipe (24 %)

Figure 34 : Nombre de répondants ayant mis en place des actions spécifiques et/ou ayant besoin de les développer, par type d'action

	Action(s) spécifiques(s) déjà mise(s) en place	Action(s) spécifiques(s) déjà mise(s) en place et à développer pour répondre à vos besoins	Action(s) à développer pour répondre à vos besoins	Total
Formation du personnel	15	8	6	29
Evolution de la composition de l'équipe (par exemple, temps médical supplémentaire, ...)	8	1	18	27
Adaptation des activités quotidiennes (éducatives, sociales, scolaires, professionnelles, loisirs, ...)	19	5	1	25
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 ...)	17	3	7	27
Aménagement et sécurisation des locaux	12	3	3	18
Transmission d'informations et communication claire, lisible, partagée entre votre structure et les intervenants extérieurs (médecins référents, famille, autres services, ...)	19	4	4	27
Existence de convention de partenariat avec des professionnels ou des services référents	9	3	7	19
Coordination des situations complexes : soutien de l'équipe, appui dans l'accompagnement des personnes, passage de relais, lien entre les différents intervenants	14	4	2	20
Programme d'éducation thérapeutique du patient	4	1	11	16

Source : Enquête REPEHRES V.  
N = 43, effectifs calculés sur 38 questionnaires remplis pour 43 ESMS.

### Les principales actions développées par les ESMS

#### → 63 % des répondants adaptent les activités selon les situations d'épilepsie

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

- Le renforcement du nombre de professionnels présents pour les activités et/ou sorties extérieures
- L'adaptation de l'équipement sur certaines activités (port d'un casque, fauteuil avec ceinture) ou dans l'environnement quotidien (coussin, protection des meubles...)
- L'adaptation au poste de travail en ESAT
- L'adaptation de l'activité, du rythme, de l'emploi du temps en fonction de l'état de santé de la personne (notamment la fatigue)
- Certaines activités à risque de produire des crises sont évitées (ou mises en place avec des précautions particulières et une surveillance accrue), notamment les activités aquatiques



- La demande d'un avis médical ou d'un certificat médical sur les activités
- La mise en place de temps de repos après les activités
- L'accompagnement individuel 1 pour 1 sur certaines activités et/ou déplacements
- La présence systématique d'un infirmier sur les sorties
- Des protocoles sont mis en place sur des activités spécifiques et l'avis du médecin est sollicité

La question de la prévention est régulièrement mise en évidence : fatigue, troubles comportementaux, veille du rythme de la personne, prévention des crises... ce qui conduit à une forte personnalisation des activités ainsi qu'à une planification accrue. Les PIA/PPA ainsi que les protocoles de soins personnalisés orientent la mise en œuvre des activités.

#### → 61 % des répondants ont développé des actions de formation

76 % des répondants du secteur pour enfants et adolescents et 41 % des répondants du secteur pour adultes indiquent avoir mis en place des actions de formation en direction du personnel.

Les répondants citent majoritairement des formations permettant l'appropriation des protocoles de gestion de crise dont l'administration de traitement en urgence, mais aussi une sensibilisation plus générale à l'épilepsie. Plusieurs répondants précisent faire appel à des structures d'appui (Unité Handicaps Rares, ERHR, CHU, Pôle Ressource Pédiatrique<sup>13</sup>). D'autres indiquent que des rappels ou des sensibilisations peuvent être effectués par un professionnel interne à l'établissement (IDE, médecin généraliste, neuropédiatre).

Formations cibles :

- Des formations de sensibilisation sur l'épilepsie
- Des formations sur les conduites à tenir en cas de crise et des appuis sur les protocoles en matière de gestes et conduites à tenir
- Des formations à l'administration des traitements d'urgence, à l'administration du Buccolam®

#### → 61 % des répondants ont mis en place des modalités de transmission d'information et de communication avec les intervenants extérieurs

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

- Concernant la transmission d'informations auprès des familles : fiches ou cahiers de liaison, appels téléphoniques, mails, transmission des comptes-rendus médicaux, signalement des crises.
- Concernant la transmission d'informations entre professionnels de la structure : via un dossier médical partagé/des fiches de suivi, lors de réunions hebdomadaires de transmission.
- Concernant la transmission d'informations avec le secteur sanitaire : comptes-rendus médicaux reçus par la structure/liens avec le médecin traitant ou le spécialiste (échanges téléphoniques, mails, transmission du calendrier des crises) via un référent (IDE ou référent éducatif), fiches d'observation et de suivi, transmission des données médicales pour les professionnels de santé.
- Lors des transports : transmission du protocole de prise en charge au chauffeur.

#### → 53 % des répondants ont mis en place des protocoles d'observation et de suivis internes

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

- La tenue de cahiers/feuilles/tableaux/registres de suivi individuel des crises (description des crises, calendrier) et du suivi médical, partagés avec les professionnels de santé qui suivent la personne - réponse très majoritaire des ESMS quelle que soit la forme (logiciel dédié, dossier médical usager,...)
- La mise en place de protocoles de gestion et conduites à tenir en cas de crise
- Liens réguliers entre les professionnels de santé internes et extérieurs à la structure (infirmière, pédiatre, médecin, neurologue...)

<sup>13</sup> Anciennement Réseau Pédiatrique 974.

→ **47 % des répondants ont développé des actions de coordination pour les situations complexes**

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

- Les réunions de coordination de l'équipe pluridisciplinaire et réunions cliniques avec les médecins
- La coopération avec l'ERHR, avec l'UHR, Handisanté, Zourit Santé
- La coopération avec les neurologues, avec les professionnels de santé extérieurs, le CHU
- Le soutien du pédiatre pour faire le lien avec les partenaires
- La coopération avec la famille

→ **39 % des répondants 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, capitonnage, protège coin mousse...
- L'adaptation des espaces : espaces dégagés, peu de meubles, espaces de repos adapté...
- La mise à disposition de protections individuelles (casques).

→ **32 % des répondants ont mis en place des conventions de partenariat avec des professionnels ou des services référents**

- Plusieurs ESMS sont en lien avec les centres hospitaliers à travers des conventions : liens avec les praticiens hospitaliers, les services de neurologie, mise à disposition de professionnels de santé pour des consultations sur site (neuropédiatre, neurologue).
- D'autres partenariats sont cités : médecins, ERHR, UHR, Pôle Ressource Pédiatrique<sup>14</sup>.

→ **24 % des répondants ont fait évoluer la composition de leur équipe**

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

- La présence plus régulière et/ou importante d'un médecin
- L'augmentation du temps infirmier ou d'aide-soignant
- La présence d'un temps infirmier 7j/7 et/ou 24 h/24
- Mise en place d'un appui par d'autres structures (UHR)
- Des conventions avec un partenaire (établissement médico-social médicalisé)
- Le recrutement de professionnels de santé, création de poste, augmentation des ETP
- Des professionnels supplémentaires dans le cadre de CNR (infirmière)

→ **13 % des répondants proposent un programme d'éducation thérapeutique du patient**

Les principales actions mises en place concernant les programmes d'éducation thérapeutique du patient consistent à sensibiliser les familles et les personnes épileptiques.

Un répondant indique que la mise en place de ce type d'action reste complexe du fait des difficultés cognitives des jeunes concernés.

→ **Autres actions mises en place par les répondants**

- Action d'habituation aux soins pour lever les freins à l'accès aux soins
- Soutien de la famille lors des rendez-vous médicaux
- Actions de prévention sur les épilepsies et les maladies rares (semaine à thème)
- Accompagnement des professionnels par un cadre de santé
- Pharmacie avec médicaments d'urgence

<sup>14</sup> Réseau Pédiatrique 974.

## Les principaux besoins identifiés par les ESMS

### → 37 % des répondants expriment des besoins en formation

Les principaux besoins cités en termes de formation concernent :

- Des informations sur l'épilepsie et sur la nature des crises
- L'usage du traitement
- Les conduites à tenir en cas de crise
- Les formations SST (Sauveteurs Secouristes du Travail)
- ETP (Éducation thérapeutique du patient)

Certains répondants précisent que les besoins en formation concernent plus particulièrement le personnel non-médical de leur structure et/ou le personnel remplaçant ou nouvellement recruté.

Plusieurs répondants insistent sur la nécessité de procéder à davantage de rappels, de remises à niveau ou d'approfondissements pour des équipes déjà formées, notamment en augmentant la fréquence des formations.

32 % des répondants 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 et/ou que leur personnel soignant va être formé à l'ETP.

Développer la mise en place d'interventions par une équipe mobile sur l'établissement.

Mettre en place des programmes adaptés à la déficience intellectuelle, avec des supports faciles à comprendre (vidéos...).

### → 26 % des répondants expriment des besoins concernant la mise en place de protocoles d'observation et de suivis internes

Les principaux besoins cités concernant la mise en place de protocoles d'observation et de suivis internes sont :

Mise en place de protocoles de suivi interne, de grilles d'observation

- Possibilité de filmer et de transmettre les vidéos aux neuropédiatres
- Améliorer la traçabilité des crises via la mise en place d'un outil de recueil plus précis
- Former les équipes à recueillir et décrire des éléments de suivi
- Renforcer et systématiser l'utilisation de l'outil de recueil des crises (quand il existe) auprès des professionnels

### → 26 % des répondants expriment des besoins sur la mise en place de conventions de partenariat avec des professionnels ou des services référents

Les ESMS indiquent :

- Le besoin de recevoir les comptes-rendus médicaux plus rapidement pour adapter la prise en charge médicale dès que possible
- Leur manque de connaissance sur les conventionnements possibles, le manque de lisibilité sur l'offre existante
- La nécessité de développer des conventions partenariales, principalement avec le secteur sanitaire (centres hospitaliers, services de neuropédiatrie/neurologie, professionnels libéraux, SAMU), mais aussi avec des organismes de formation.

### → 24 % des répondants 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/médical
- Le recrutement de certains professionnels médicaux : médecin, IDE
- Avoir une meilleure coordination avec les partenaires extérieurs (médecins généralistes par exemple)
- Développement d'un projet d'appui et ressources territorial en partenariat avec l'ERHR

→ **16 % des répondants expriment des besoins sur l'adaptation des activités quotidiennes**

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

- Généralisation des protocoles individualisés dans les services
- Renforcer les équipes éducatives
- Poste supplémentaire d'IDE
- Développer l'information et la formation sur les activités possibles auprès des professionnels

→ **16 % des répondants 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).

→ **21 % des répondants 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 transmission existants, les mettre en place lorsqu'ils n'existent pas
- Mettre en place des fiches synthétisant les informations médicales importantes à transmettre
- Améliorer la communication avec les partenaires existants
- Fluidifier, accélérer et systématiser le partage d'informations avec les partenaires
- Renforcer la communication et le partage d'information entre la famille et la structure
- Sensibiliser les chauffeurs à l'épilepsie
- Identifier une personne-ressource liée à la coordination des soins
- Être destinataire des comptes-rendus de consultation des spécialistes.

Plusieurs répondants précisent que le dossier usager informatisé est en cours de développement au sein de leur structure et que cela devrait permettre une meilleure fluidité dans la transmission des informations.

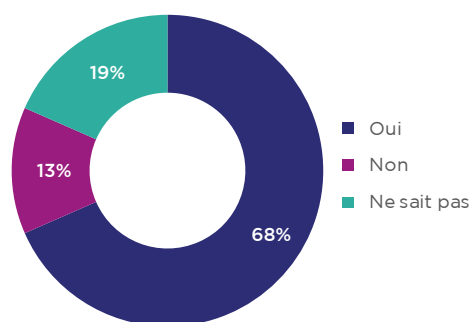
→ **16 % des répondants expriment des besoins concernant la coordination des situations complexes**

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

- Renforcer et pérenniser la coordination
- Disposer de personnel médical pour assurer la coordination du parcours de soin
- Améliorer la coordination avec les partenaires en cas de polyopathie
- Avoir un service spécifique sur le territoire de suivi et de surveillance lors de crises répétées

**68 % des répondants sont intéressés pour bénéficier d'un appui extérieur : principalement pour bénéficier de la diffusion de ressources et d'outils, favoriser la connaissance sur l'épilepsie, sécuriser les professionnels sur leurs pratiques et accéder à de la formation**

*Figure 35 : Part des répondants intéressés par un appui extérieur sur la thématique de l'épilepsie*



Source : Enquête REPEHRES V.  
N = 43, effectifs calculés sur 38 questionnaires remplis pour 43 ESMS.

Figure 36 : Part des répondants intéressés par un appui extérieur selon le type d'appui, par type d'ESMS

	Établissements et services pour enfants et adolescents		Établissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Accéder à la formation professionnelle continue pour développer les compétences des professionnels sur l'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap avec épilepsie	16	94%	5	56%	21	81%
Bénéficier de la diffusion de ressources et d'outils	14	82%	9	100%	23	88%
Soutenir la construction de partenariat avec les experts de proximité	12	71%	2	22%	14	54%
Apporter un appui-conseil à l'établissement ou au service sur l'accueil et l'accompagnement d'une personne épileptique (Améliorer l'organisation et l'accompagnement par la formulation de préconisations...)	11	65%	4	44%	15	58%
Favoriser la connaissance et donner des repères sur l'épilepsie en général ou sur un aspect spécifique des conséquences de l'épilepsie et apporter de l'information ciblée sur handicap et épilepsie	13	76%	9	100%	22	85%
Réaliser de l'observation, de l'évaluation partagée en vue d'apporter un avis éclairé à un moment donné du parcours de la personne, par exemple pour une orientation	12	71%	1	11%	13	50%
Sécuriser les professionnels sur leur pratique de l'accompagnement individuel des personnes épileptiques dans leur environnement de travail	12	71%	9	100%	21	81%

Source : Enquête REPEHRES V.

N = 26 répondants intéressés par un appui extérieur, dont 17 dans le secteur enfant et 9 dans le secteur adulte.

Les ESMS ont répondu principalement être intéressés par un appui extérieur permettant de bénéficier de la diffusion de ressources et d'outils : respectivement 82 % des répondants du secteur pour enfants et adolescents et 100 % des répondants du secteur pour adultes, parmi les 26 répondants intéressés par un appui extérieur.

Ils sont également majoritairement intéressés par un appui permettant de favoriser la connaissance et donner des repères sur l'épilepsie en général (ou sur un aspect spécifique des conséquences de l'épilepsie) et d'apporter de l'information ciblée sur le handicap et l'épilepsie : 76 % des répondants du secteur pour enfants et adolescents et 100 % des répondants du secteur pour adultes, parmi les 26 répondants intéressés par un appui extérieur.

Deux autres thématiques se dégagent. D'une part, figure le fait de sécuriser les professionnels sur leur pratique de l'accompagnement individuel des personnes épileptiques dans leur environnement de travail : 71 % des répondants du secteur pour enfants et adolescents et 100 % des répondants du secteur pour adultes, parmi les 26 répondants intéressés par un appui extérieur. D'autre part, on trouve le fait de pouvoir accéder à la formation professionnelle continue pour développer les compétences des professionnels sur l'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap avec épilepsie : 94 % des répondants du secteur pour enfants et adolescents et 56 % des répondants du secteur pour adultes, parmi les 26 répondants intéressés par un appui extérieur.

# En résumé

## PARTIE FICHE ESMS

43 établissements et services ont répondu accueillir des personnes épileptiques en 2022 (pour 38 questionnaires complétés) et 3 ont répondu ne pas avoir accueilli de personnes épileptiques en 2022. Ainsi, le **taux de retour à l'enquête est de 41 %**.

Sur la base des structures de l'enquête, le **taux de personnes épileptiques (active ou stabilisée) dans les ESMS de l'île de la Réunion est estimé à 18 % (IC 95 (16,7 - 19,6))**. Le **taux de personnes avec une épilepsie active est estimé à 9 % (IC 95 (7,6 - 9,7))**.

Sur la base des structures de l'enquête qui accompagnent au moins une personne épileptique, le taux de personnes épileptiques (active ou stabilisée) dans les ESMS est estimé à 20 % (IC 95 (18 - 21,2)). Le taux de personnes avec une épilepsie active est estimé à 9 % (IC 95 (8,2 - 10,5)).

**61 % des répondants expriment des difficultés** dans l'accompagnement des personnes en situation d'épilepsie. Les principales difficultés rencontrées concernent la gestion des crises et les conduites à tenir en cas de crises (61 % des réponses). Pour 43 % des répondants exprimant des difficultés, celles-ci concernent le manque de connaissance sur l'épilepsie et pour 35 % les craintes, inquiétudes et appréhensions des professionnels. Pour 34 %, la difficulté réside dans l'adaptation de l'accompagnement des personnes.

**Les ESMS ont déjà mis en place des actions** pour l'accompagnement des personnes avec une épilepsie. Les actions principalement mises en place sont l'adaptation des activités quotidiennes (63 % des répondants), la formation du personnel (61 %), la transmission d'informations et une communication claire, lisible, partagée entre la structure et les intervenants extérieurs (61 %) et la mise en place de protocoles d'observation et de suivis internes (53 %).

**68 % des répondants sont intéressés pour avoir un appui extérieur** : principalement pour bénéficier de la diffusion de ressources et d'outils, favoriser la connaissance sur l'épilepsie, sécuriser les professionnels sur leurs pratiques et accéder à de la formation.

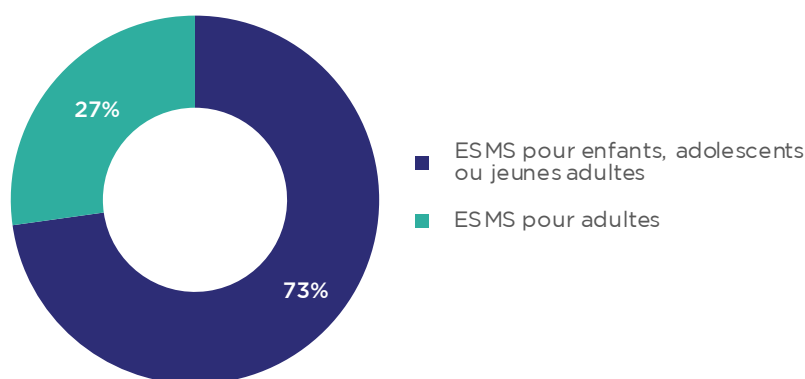
Les principales actions à développer portent sur la formation du personnel (37 %), les programmes d'éducation thérapeutique (32 %), la mise en place de protocole d'observation et de suivis internes (26 %), les conventions de partenariat avec des professionnels ou des services référents (26 %) et l'évolution de la composition d'équipe (24 %).

## 5.5 PRÉSENTATION DES PERSONNES AYANT PRÉSENTÉ AU MOINS UNE CRISE D'ÉPILEPSIE EN 2022

Caractéristiques des 136 personnes ayant présenté au moins une crise d'épilepsie en 2022

→ Pour les 43 ESMS ayant répondu, 225 personnes sont recensées dont 136 fiches renseignées.

Figure 37 : Répartition des personnes avec une épilepsie active par type d'ESMS enfants/adolescents et adultes



Source : Enquête REPEHRES V. - N = 136 fiches renseignées

Un peu moins des trois quarts des cas (99 personnes) sont accueillis dans des ESMS pour enfants/adolescents et 27 % dans des ESMS pour adultes (37 personnes).

- ESMS pour enfants/adolescents :
  - IME : 34 % des cas
  - CAMSP : 19 % des cas
  - SESSAD : 18 % des cas
  - EEAP : 18 % des cas
  - IEM : 6 % des cas
  - IJDS : 4 % des cas
- ESMS pour adultes :
  - EAM/FAM : 51 % des cas
  - MAS : 27 % des cas
  - EANM/FV/FH : 14 % des cas
  - ESAT : 8 % des cas
- Une majorité d'enfants et adolescents accueillis en externat/accueil de jour et une majorité d'adultes accueillis en internat

Figure 38 : Répartition des personnes avec une épilepsie par modalités d'accueil et d'accompagnement

	Établissements et services pour enfants et adolescents		Établissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Externat / accueil de jour	55	56%	11	30%	66	49%
Internat	8	8%	25	68%	33	24%
Autre	23	23%		0%	23	17%
Prestation sur le lieu de vie / milieu ordinaire	17	17%		0%	17	13%
Accueil temporaire	8	8%	2	5%	10	7%
<b>Total</b>	<b>99</b>		<b>37</b>		<b>136</b>	

Source : Enquête REPEHRES V. - N = 136 fiches renseignées



49 % des personnes avec une épilepsie active sont accueillies en externat/accueil de jour. Cette proportion est plus élevée dans le secteur enfant (56 %) que dans le secteur adulte (30 %).

24 % des personnes avec une épilepsie active sont accueillies en internat. Cette proportion est plus élevée dans le secteur adulte (68 %) que dans le secteur enfant (8 %).

13 % des personnes sont accompagnées en milieu ordinaire (17 % dans le secteur enfant, 0 % dans le secteur adulte).

Au total, 76 personnes sont accompagnées en externat/accueil de jour et/ou en milieu ordinaire, dont 65 dans le secteur enfant (86 %) et 11 dans le secteur adulte (14 %). Sur ces 76 personnes, 45 % ont des crises d'épilepsie de gravité 1, 29 % des crises d'épilepsie de gravité 2 et 26 % des crises d'épilepsie de gravité 3.

→ **Un sexe ratio de 1,43**

Figure 39 : Répartition des personnes avec une épilepsie active par sexe

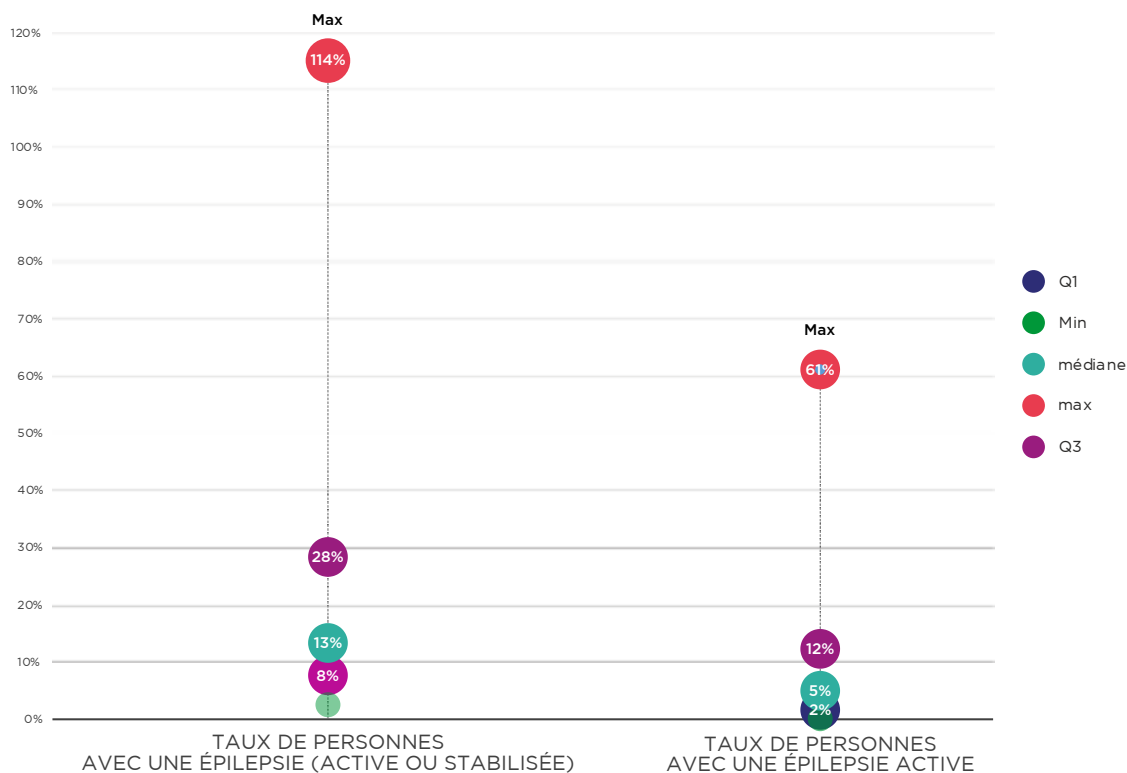
	Établissements et services pour enfants et adolescents		Établissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Femme	39	39%	17	46%	56	41%
Homme	60	61%	20	54%	80	59%
<b>Total</b>	<b>99</b>	<b>100%</b>	<b>37</b>	<b>100%</b>	<b>136</b>	<b>100%</b>

Source : Enquête REPEHRES V. - N = 136 fiches renseignées

Le sexe-ratio s'établit à 1,43 pour l'ensemble des personnes avec épilepsie active. Il varie légèrement entre les ESMS pour enfants/adolescents (1,54) et ceux pour adultes (1,18).

→ **Un âge médian de 11 ans dans les ESMS pour enfants/adolescents et de 36 ans dans les ESMS pour adultes**

Figure 40 : Dispersion des âges des personnes ayant une épilepsie active

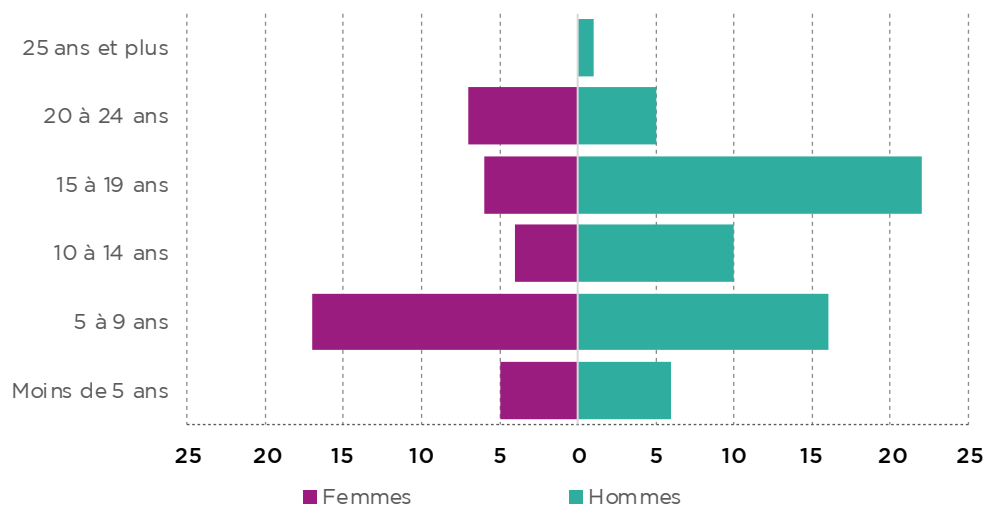


Source : Enquête REPEHRES V. - N = 136 fiches renseignées

L'âge médian des personnes avec une épilepsie active est de 16 ans, c'est-à-dire que la moitié des personnes a moins de 16 ans et l'autre moitié a plus de 16 ans.

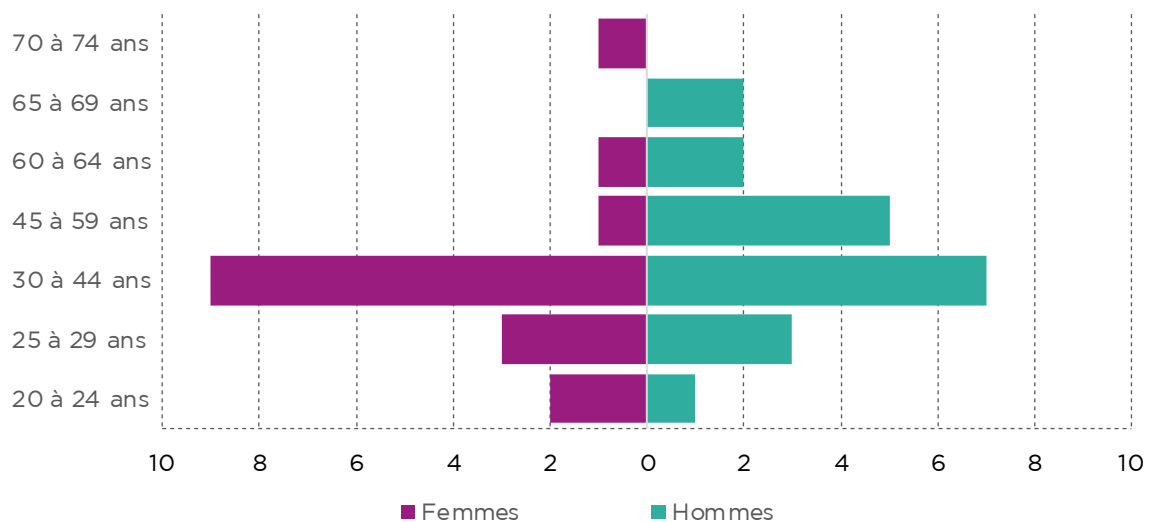
- Pour les ESMS pour enfants et adolescents :
  - L'âge médian est de 11 ans, c'est-à-dire que la moitié des enfants, adolescents avec une épilepsie active à moins de 11 ans et l'autre moitié plus de 11 ans.
  - L'âge du 1er quartile est de 7 ans, c'est-à-dire que 25 % des enfants ont moins de 7 ans.
  - L'âge du 3e quartile est de 16,5 ans, c'est-à-dire que 25 % ont plus de 16,5 ans.
  - Le plus jeune a 2 ans et le plus âgé a 27 ans.
- Pour les ESMS pour adultes :
  - L'âge médian est de 36 ans.
  - L'âge du 1er quartile est de 30 ans.
  - L'âge du 3e quartile est de 51 ans.
  - Le plus jeune a 20 ans et le plus âgé a 73 ans.

Figure 41 : Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents



Source : Enquête REPEHRES V.  
N = 136 fiches renseignées, dont 99 personnes en ESMS pour enfants/adolescents

Figure 42 : Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes



Source : Enquête REPEHRES V.  
N = 136 fiches renseignées, dont 37 personnes en ESMS pour adultes

### → Focus sur les plus de 60 ans

6 personnes ont 60 ans ou plus (4,4 % des personnes accompagnées avec une épilepsie active) : 4 en FAM, 1 en EANM et 1 en ESAT. Ces personnes ont entre 60 et 73 ans.

- 2 personnes ont une épilepsie avec des crises de gravité 1, 3 une épilepsie avec des crises de gravité 2 et 1 de gravité 3.
- 1 personne a 2 troubles sévères associés<sup>15</sup> et 2 personnes ont 1 trouble sévère associé. Les trois autres n'ont pas de troubles sévères associés.
- Les 6 personnes ont une fréquence des crises annuelle (« une à plusieurs crises par an »).

### → Focus Amendement CRETON

13 personnes ont plus de 20 ans en ESMS enfants (dont 5 en IME, 5 en EEAP et 3 en IEM), soit 10 % des personnes accompagnées. L'âge médian est de 21 ans.

- 5 ont une épilepsie avec des crises de gravité 1, 7 une épilepsie avec des crises de gravité 2 et 1 une épilepsie avec des crises de gravité 3.
- 3 ont au moins un trouble associé sévère :
  - 3 ont des troubles du langage sévères (23 %)
  - 3 ont des troubles moteurs sévères (23 %)
  - 3 ont des troubles de la parole sévères (23 %)
  - 3 ont des troubles intellectuels ou cognitifs sévères (23 %)
  - 1 a des troubles sévères dans la communication et les relations avec autrui (6 %)
- 8 personnes ont eu une à plusieurs crises par an, 3 ont eu une à plusieurs crises par mois. Pour les deux autres, les répondants ne connaissaient pas la fréquence des crises.

1 personne a fait au moins une crise grave<sup>16</sup> au cours de l'année.

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

Figure 43 : Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents

ESMS pour enfants / adolescents		
Moins d'1 an	1	1 %
Entre 1 et 4 ans	51	52 %
Entre 5 et 9 ans	29	29 %
Entre 10 et 14 ans	16	16 %
15 ans ou plus	2	2 %
<b>Total</b>	<b>99</b>	<b>100%</b>

Source : Enquête REPEHRES V.

N = 136 fiches renseignées, dont 99 personnes en ESMS pour enfants/adolescents

### → Une ancienneté supérieure à 10 ans pour un peu plus de la moitié des cas accueillis dans les ESMS pour adultes

Figure 44 : Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes

ESMS pour adultes		
Moins d'1 an	0	0%
Entre 1 et 4 ans	7	19%
Entre 5 et 9 ans	10	27%
Entre 10 et 14 ans	11	30%
15 ans ou plus	9	24%
<b>Total</b>	<b>37</b>	<b>100%</b>

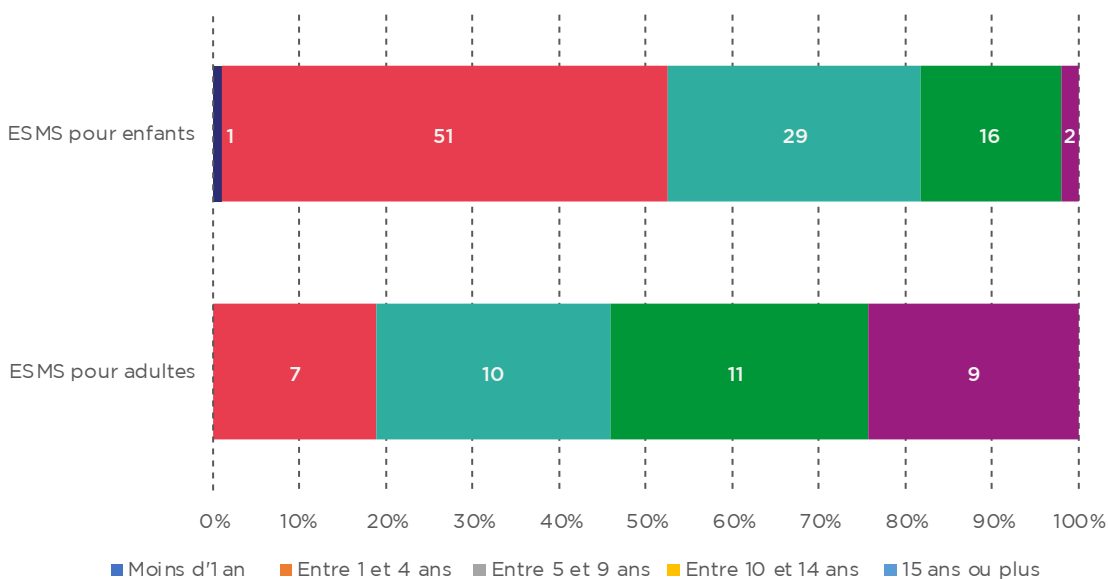
Source : Enquête REPEHRES V.

N = 136 fiches renseignées, dont 37 personnes en ESMS pour adultes

<sup>15</sup> C'est-à-dire d'une sévérité estimée à 3 ou 4 dans le questionnaire.

<sup>16</sup> C'est-à-dire d'une sévérité de 3 dans le questionnaire.

Figure 45 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon l'ancienneté dans l'ESMS, par type d'ESMS



Source : Enquête REPEHRES V. - N = 136 fiches renseignées.

### → Un parcours antérieur principalement dans le secteur médico-social

Sur les 37 personnes avec épilepsie active accueillies en ESMS adultes :

- 65 % soit 24 personnes étaient auparavant accueillies dans un autre ESMS dont :
  - 11 personnes (30 %) dans le secteur pour adultes : 5 personnes en EANM ou foyer de vie, 3 personnes en FAM, 2 personnes en MAS et 1 personne en SAMSAH.
  - 13 personnes (35 %) dans le secteur pour enfants et adolescents, principalement en IME.
- 8 % soit 3 personnes relevaient du secteur sanitaire, dont 1 en centre hospitalier, en établissement de réadaptation fonctionnelle et 1 personne dont l'origine précise n'est pas connue.
- 19 % soit 7 personnes étaient uniquement à domicile.

Sur les 99 personnes avec épilepsie active accueillies en ESMS enfants/adolescents :

- 21 % soit 21 enfants/adolescents étaient auparavant accueillis dans un autre ESMS.
- 38 % soit 38 enfants/adolescents étaient uniquement à domicile.
- 19 % soit 19 enfants/adolescents relevaient du secteur sanitaire, dont 17 en centre hospitalier et 2 dont l'origine précise n'est pas connue.

### → 12 % ont eu au moins une crise par semaine

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

	Établissements et services pour enfants et adolescents		Établissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Une à plusieurs crises par jour	8	9%		0%	8	6%
Une à plusieurs crises par semaine	6	7%	2	5%	8	6%
Une à plusieurs crises par mois	20	23%	6	16%	26	21%
Une à plusieurs crises par an	53	61%	29	78%	82	66%
<b>Total</b>	<b>87</b>	<b>100%</b>	<b>37</b>	<b>100%</b>	<b>124</b>	<b>100%</b>

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

Source : Enquête REPEHRES V.

N = 136 fiches renseignées, dont 12 fiches non exploitées (12 enfants/adolescents) dans ce tableau (réponse = « ne sait pas »).

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

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

	Établissements et services pour enfants et adolescents		Établissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Une à plusieurs crises par jour	8	9%	0	0%	8	6%
Entre 1 et 5 crises	4	50%	0	0%	4	50%
Entre 6 et 10 crises	1	13%		0%	1	13%
Plus de 10 crises		0%		0%	0	0%
Ne sait pas	3	38%		0%	3	38%
Une à plusieurs crises par semaine	6	7%	2	5%	8	6%
Entre 1 et 5 crises		0%	1	50%	1	13%
Entre 6 et 10 crises		0%		0%	0	0%
Plus de 10 crises	1	17%		0%	1	13%
Ne sait pas	5	83%	1	50%	6	75%
Une à plusieurs crises par mois	20	23%	6	16%	26	21%
Entre 1 et 5 crises	7	35%	4	67%	11	42%
Entre 6 et 10 crises	1	5%		0%	1	4%
Plus de 10 crises	6	30%	2	33%	8	31%
Ne sait pas	6	30%		0%	6	23%
Une à plusieurs crises par an	53	61%	29	78%	82	66%
Entre 1 et 5 crises	29	55%	22	76%	51	62%
Entre 6 et 10 crises	8	15%	3	10%	11	13%
Plus de 10 crises		0%	2	7%	2	2%
Ne sait pas	16	30%	2	7%	18	22%
<b>Total</b>	<b>87</b>	<b>100%</b>	<b>37</b>	<b>100%</b>	<b>124</b>	<b>100%</b>

Source : Enquête REPEHRES V.

N = 136 fiches renseignées, dont 12 fiches non exploitées (12 enfants/adolescents) dans ce tableau (réponse = « ne sait pas »).

12 % des personnes ont au moins une crise par semaine (6 % une à plusieurs crises par jour et 6 % une à plusieurs crises par semaine).

21 % des personnes présentent une fréquence des crises mensuelle.

66 % des personnes présentent une fréquence des crises annuelle.

### 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 2022 selon une notice jointe au questionnaire.

#### Notice gravité des crises

##### Gravité 1 :

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

##### Gravité 2 :

- Crises nocturnes (sommeil de nuit/sieste) perturbant l'activité diurne (besoin de repos impactant l'activité normale)

- Crises diurnes sans blessure ni état de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes), mais perturbant l'activité
- Absences nombreuses

### Gravité 3 :

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

## → 23 % présentent des crises d'épilepsie de gravité 3

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

	Établissements et services pour enfants et adolescents		Établissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Gravité des crises = 1	42	42%	12	32%	54	40%
Gravité des crises = 2	36	36%	15	41%	51	38%
Gravité des crises = 3	21	21%	10	27%	31	23%
<b>Total</b>	<b>99</b>	<b>100%</b>	<b>37</b>	<b>100%</b>	<b>136</b>	<b>100%</b>

Source : Enquête REPEHRES V. - N = 136 fiches renseignées

Sur l'ensemble des ESMS :

- 40 %, soit 54 personnes ont une épilepsie avec des crises de gravité 1
- 38 %, soit 51 personnes ont une épilepsie avec des crises de gravité 2
- 23 %, soit 31 personnes ont une épilepsie avec des crises de gravité 3

La proportion de personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 1 est plus importante dans les ESMS pour enfants/adolescents que dans les ESMS pour adultes. En revanche, la proportion de personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 2 et 3 est plus importante dans les ESMS pour adultes que dans les ESMS pour enfants et adolescents.

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

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

	Établissements et services pour enfants et adolescents		Établissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
<b>Gravité des crises = 1</b>	<b>39</b>	<b>100%</b>	<b>12</b>	<b>100%</b>	<b>51</b>	<b>100%</b>
Une à plusieurs crises par jour	2	5%		0%	2	4%
Une à plusieurs crises par semaine	1	3%		0%	1	2%
Une à plusieurs crises par mois	2	5%		0%	2	4%
Une à plusieurs crises par an	34	87%	12	100%	46	90%
<b>Gravité des crises = 2</b>	<b>28</b>	<b>100%</b>	<b>15</b>	<b>100%</b>	<b>43</b>	<b>100%</b>
Une à plusieurs crises par jour	4	14%		0%	4	9%
Une à plusieurs crises par semaine	2	7%	1	7%	3	7%
Une à plusieurs crises par mois	12	43%	3	20%	15	35%
Une à plusieurs crises par an	10	36%	11	73%	21	49%
<b>Gravité des crises = 3</b>	<b>20</b>	<b>100%</b>	<b>10</b>	<b>100%</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>
Une à plusieurs crises par jour	2	10%		0%	2	7%
Une à plusieurs crises par semaine	3	15%	1	10%	4	13%
Une à plusieurs crises par mois	6	30%	3	30%	9	30%
Une à plusieurs crises par an	9	45%	6	60%	15	50%
<b>Total</b>	<b>87</b>		<b>37</b>		<b>124</b>	

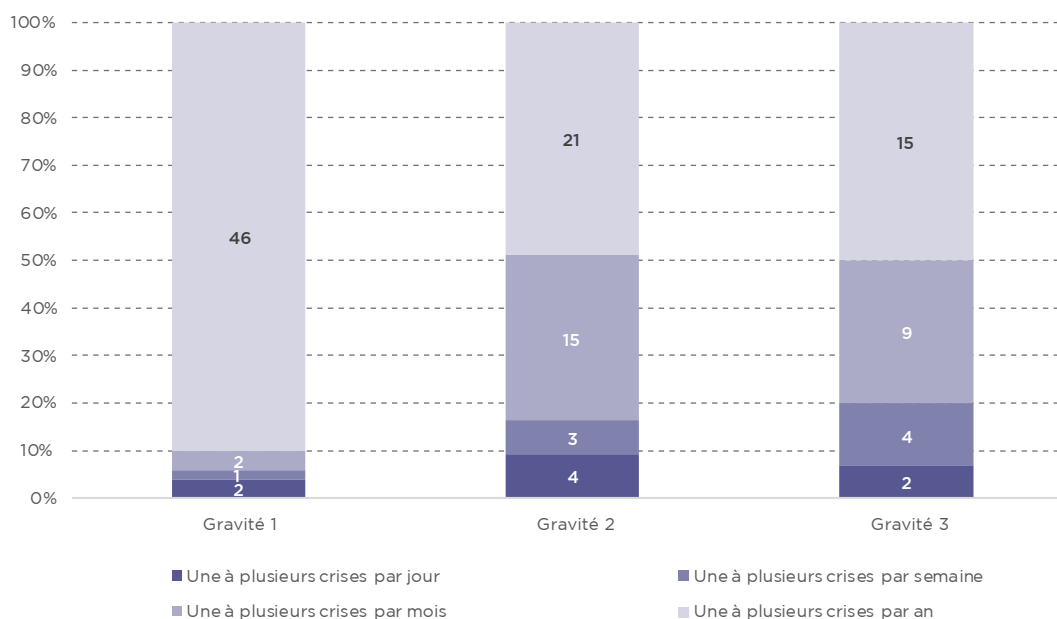
Source : Enquête REPEHRES V.

N = 136 fiches renseignées, dont 12 fiches non exploitées (12 enfants/adolescents) dans ce tableau (réponse = « ne sait pas »).

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

Les personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 représentent 20 % des personnes ayant fait une à plusieurs crises par semaine et seulement 50 % des personnes ayant fait une à plusieurs par an, alors que 90 % ont une épilepsie avec des crises de gravité 1.

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



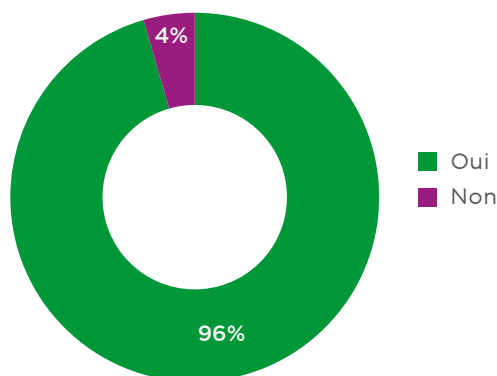
Source : Enquête REPEHRES V.

N = 136 fiches renseignées, dont 12 fiches non exploitées (12 enfants/adolescents) dans ce tableau (réponse = « ne sait pas »).



→ 96 % des cas ont un traitement médicamenteux antiépileptique

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



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

Source : Enquête REPEHRES V. - N = 136 fiches renseignées.

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

	Établissements et services pour enfants et adolescents		Établissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
1 médicament	30	45%	7	21%	37	37%
2 médicaments	15	23%	5	15%	20	20%
3 médicaments	14	21%	13	38%	27	27%
4 médicaments	7	11%	5	15%	12	12%
5 médicaments		0%	2	6%	2	2%
6 médicaments		0%	2	6%	2	2%
<b>Total</b>	<b>66</b>	<b>100%</b>	<b>34</b>	<b>100%</b>	<b>100</b>	<b>100%</b>

Source : Enquête REPEHRES V.

N = 136 fiches renseignées, dont 128 personnes ayant un traitement antiépileptique, dont 100 ayant renseigné le nombre de médicaments par jour.

37 % des personnes ont un médicament à visée antiépileptique par jour ; 20 % ont 2 médicaments par jour et 43 % en ont 3 ou plus par jour.

Le nombre de médicaments médian est de 2.

→ 15 % des personnes ont un autre traitement non médicamenteux

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

	Établissements et services pour enfants et adolescents		Établissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	12	12%	8	22%	20	15%
Non	71	72%	26	70%	97	71%
Ne sait pas	16	16%	3	8%	19	14%
<b>Total</b>	<b>99</b>	<b>100%</b>	<b>37</b>	<b>100%</b>	<b>136</b>	<b>100%</b>

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

Source : Enquête REPEHRES V. - N = 136 fiches renseignées.

20 personnes ont un autre traitement non médicamenteux (dont 9 avec une épilepsie avec des crises de gravité 3).

13 personnes ont un stimulateur du nerf vague (SNV) et 4 personnes ont un régime cétogène.

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

	Établissements et services pour enfants et adolescents		Établissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Traitement médicamenteux uniquement	64	65%	26	70%	90	66%
Traitement non médicamenteux uniquement		0%		0%	0	0%
Traitement médicamenteux + ne sait pas si traitement non médicamenteux	15	15%	3	8%	18	13%
Traitement médicamenteux + traitement non médicamenteux	12	12%	8	22%	20	15%
dont traitement médicamenteux + régime cétogène	4	4%		0%	4	3%
dont traitement médicamenteux + SNV	7	7%	6	16%	13	10%
dont traitement médicamenteux + régime cétogène + SNV		0%		0%	0	0%
Aucun traitement	6	6%		0%	6	4%
Ne sait pas	2	2%		0%	2	1%
<b>Total</b>	<b>99</b>	<b>100%</b>	<b>37</b>	<b>100%</b>	<b>136</b>	<b>100%</b>

Source : Enquête REPEHRES V. - N = 136 fiches renseignées.

- 90 personnes ont uniquement un traitement médicamenteux (66 %)
- Aucune personne n'a un traitement non médicamenteux uniquement.
- 20 personnes ont un traitement médicamenteux + un traitement non médicamenteux (15 %).
- 18 personnes ont un traitement médicamenteux sans que le répondant n'ait pu spécifier s'il existait un traitement non médicamenteux en plus ou non
- 6 enfants ou jeunes adultes n'ont aucun traitement :
  - 2 sont en EEAP, 2 sont en SESSAD, 1 en IME et 1 en IJDS
  - 3 avec une épilepsie avec des crises de gravité 1, 2 avec une épilepsie avec des crises de gravité 2 et 1 avec une épilepsie avec des crises de gravité 3
  - 3 ont un neurologue ou neuropédiatre référent, 2 n'en ont pas du fait de l'absence de ce type de professionnels localement, et pour la 6e personne, l'information n'est pas connue.
  - 1 a un psychiatre ou pédopsychiatre référent, 3 n'en ont pas du fait de l'absence de besoins et pour 2 personnes l'information n'est pas connue.
  - 3 personnes ont une à plusieurs crises par an, 1 personne a une ou plusieurs crises par mois et pour 2 personnes l'information n'est pas connue.
  - 5 personnes n'ont eu aucun état de mal en 2022
  - 4 n'ont aucun trouble associé grave

#### → Un médecin neurologue ou neuropédiatre référent dans 87 % des cas

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

	Établissements et services pour enfants et adolescents		Établissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	88	89%	30	81%	118	87%
Non	7	7%	7	19%	14	10%
Ne sait pas	4	4%		0%	4	3%
<b>Total</b>	<b>99</b>	<b>100%</b>	<b>37</b>	<b>100%</b>	<b>136</b>	<b>100%</b>

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

Source : Enquête REPEHRES V. - N = 136 fiches renseignées.

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

	Établissements et services pour enfants et adolescents		Établissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Consultation en centre hospitalier	55	63%	16	53%	71	60%
Consultation en libéral	18	20%	14	47%	32	27%
Dans la structure	18	20%		0%	18	15%
<b>Total</b>	<b>88</b>	<b>100%</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>	<b>118</b>	<b>100%</b>

Test Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et adultes pour les consultations en libéral et dans la structure

Source : Enquête REPEHRES V. - N = 136 fiches renseignées.

118 personnes, soit 87 %, ont un neurologue ou un neuropédiatre référent tandis que 14 personnes, 10 % n'en ont pas. Cette information n'est pas connue pour 4 personnes (3 %).

Pour 60 % des personnes ayant un neurologue ou un neuropédiatre référent, les consultations se font au centre hospitalier. C'est davantage le cas dans le secteur pour enfants/adolescents.

Pour 27 %, les consultations se font en libéral. Cette proportion est beaucoup plus marquée dans le secteur pour adultes (47 %) que pour enfants et adolescents (20 %).

Pour 15 %, les consultations sont réalisées dans la structure, uniquement dans le secteur pour enfants et adolescents.

Sur ces 118 personnes, 3 seulement ont coché au moins 2 lieux de consultation (3 en ESMS enfants/adolescents) :

- 1 a à la fois des consultations dans la structure et en centre hospitalier
- 2 ont à la fois des consultations en libéral et en centre hospitalier

14 personnes n'ont pas de médecin neurologue ou neuropédiatre référent (7 dans le secteur enfant, 7 dans le secteur adulte) : 10 ont une épilepsie avec des crises de gravité 1, 3 de gravité 2 et 1 de gravité 3. La plupart ont une fréquence des crises annuelle. Pour 5 d'entre elles (dont 4 en MAS et 1 en FAM), le non-suivi par un médecin neurologue ou neuropédiatre est lié à l'absence de besoins chez la personne. Notons qu'il s'agit de 5 établissements médicalisés pour adultes. Pour 2 autres enfants, la raison évoquée par le répondant concerne l'absence de ces professionnels localement. Trois autres indiquent une raison autre : 1 en attente de rendez-vous, 1 ayant connu sa première crise, 1 dont le suivi neurologique est décrit comme non performant. Pour les 4 autres (3 enfants et 1 adulte), la raison de l'absence de suivi n'est pas connue.

84 % consultent un neurologue ou un neuropédiatre entre 1 et 5 fois dans l'année. 15 %, soit 17 personnes, consultent moins d'une fois par an (15 % dans le secteur enfant, 10 % dans le secteur adulte).

Sur ces 17 situations, 2 personnes sont en EANM/FV/FH et 1 en FAM (pour le secteur adulte); 8 en EEAP, 1 en IEM, 1 en IJDS, 1 en IME et 3 en SESSAD (pour le secteur enfant). Parmi ces 17 personnes, 8 ont une épilepsie avec des crises de gravité 1, 8 de gravité 2 et 1 de gravité 3. Seule 1 personne a connu au moins une crise grave en 2022.

## → Un médecin psychiatre référent pour un peu plus d'un quart des personnes

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

	Établissements et services pour enfants et adolescents		Établissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	25	25%	12	32%	37	27%
Non	65	66%	22	59%	87	64%
Ne sait pas	9	9%	3	8%	12	9%
<b>Total</b>	<b>99</b>	<b>100%</b>	<b>37</b>	<b>100%</b>	<b>136</b>	<b>100%</b>

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

Source : Enquête REPEHRES V. - N = 136 fiches renseignées.

27 % ont un médecin psychiatre ou pédopsychiatre référent. Pour 78 % d'entre eux, les consultations ont lieu au sein de l'ESMS. 8 consultent uniquement en dehors de la structure (dont 6 sont en ESMS pour adultes). Une personne a des consultations à la fois au sein de son établissement et à l'extérieur.

Presqu'une personne sur deux (46 %) parmi les 37 personnes ayant un médecin psychiatre référent consultent moins d'une fois par an (cette proportion est de 52 % dans le secteur enfant et de 33 % dans le secteur adulte). 43 % ont entre 1 et 5 consultations par an ; 8 % entre 6 et 10 consultations et 3 % plus de 10 consultations.

Parmi les 17 personnes qui consultent moins d'une fois par an, 4 ont une épilepsie avec des crises de gravité 1, 11 de gravité 2 et 2 de gravité 3.

Concernant les 87 personnes qui n'ont pas de médecin psychiatre ou de pédopsychiatre, pour 61 % il est indiqué qu'il n'y a pas de besoins et pour 3 % qu'il n'y a pas de médecin psychiatre ou pédopsychiatre localement. Pour 34 %, la raison n'est pas connue.

## → État per/post critique : 65 % ont besoin de repos

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

	Établissements et services pour enfants et adolescents		Établissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Fatigué, besoin de se reposer	65	66%	24	65%	89	65%
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	34	34%	15	41%	49	36%
Inquiet, besoin d'être rassuré	32	32%	9	24%	41	30%
Autre	30	30%		0%	30	22%
Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer	13	13%	5	14%	18	13%
Blessures	7	7%	9	24%	16	12%
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	8	8%	6	16%	14	10%
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	8	8%		0%	8	6%
Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention	6	6%	2	5%	8	6%
Agressivité, violences	5	5%	2	5%	7	5%
Déambule sans conscience du danger	1	1%	2	5%	3	2%

Source : Enquête REPEHRES V. - N = 136 fiches renseignées.

En situation per/post critique :

- 65 % des personnes sont fatiguées et ont besoin de se reposer.
- 36 % reprennent leur activité, mais ont besoin de temps pour retrouver toutes leurs facultés (34 % pour les ESMS enfants et 41 % pour les ESMS adultes). 37 % des 89 personnes concernées retrouvent leurs facultés au bout d'une heure maximum (2 % en moins de 15 minutes, 12 % entre 15 et 30 minutes, 22 % entre 30 minutes et 1 heure). À noter que pour 50 de ces 89 personnes, l'information n'était pas connue.

- 30 % sont inquiètes et ont besoin d'être rassurées.
- 13 % ont besoin de se changer du fait de l'énurésie (13 % pour les ESMS enfants, 14 % pour les ESMS adultes).
- 12 % se blessent (7 % pour les ESMS enfants, 24 % pour les ESMS adultes).
- 10 % sont aptes à reprendre leur activité sitôt la crise terminée.
- 6 % se rendorment sans besoin d'intervention en cas de crise nocturne (8 % pour les ESMS enfants)
- 6 % se rendorment avec un besoin d'intervention en cas de crise nocturne (6 % pour les ESMS enfants, 5 % pour les ESMS adultes).

→ **20 % ont fait entre 1 et 5 crises « graves » au cours de l'année 2022**

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

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

	Établissements et services pour enfants et adolescents		Établissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Aucune	72	73%	32	86%	104	76%
Entre 1 et 5	23	23%	4	11%	27	20%
Entre 6 et 10	3	3%		0%	3	2%
Entre 11 et 15		0%		0%	0	0%
Entre 16 et 20		0%		0%	0	0%
Plus de 20	1	1%	1	3%	2	1%
<b>Total</b>	<b>99</b>	<b>100%</b>	<b>37</b>	<b>100%</b>	<b>136</b>	<b>100%</b>

Test Chi2 (5%) : certains effectifs sont inférieurs à 5

Source : Enquête REPEHRES V. - N = 136 fiches renseignées.

32 personnes, soit 23 % des cas ont fait au moins une crise « grave » au cours de l'année 2022, dont 27 personnes entre 1 et 5 crises « graves ».

Parmi ces 27 personnes, 4 % ont fait une à plusieurs crises d'épilepsie par jour ; 4 % une à plusieurs crises par semaine ; 30 % une à plusieurs crises par mois ; 63 % une à plusieurs crises par an.

Parmi les 3 personnes qui ont fait entre 6 et 10 crises « graves » durant l'année 2022, 2 ont fait une à plusieurs crises par semaine, et 1 une à plusieurs crises par an.

Parmi les 2 personnes qui ont fait plus de 20 crises « graves » durant l'année 2022, 2 ont fait une à plusieurs crises par semaine.

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

- 11 % des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 1 ont eu au moins une crise « grave »
- 14 % des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 2 ont eu au moins une crise « grave »
- 61 % des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 ont eu au moins une crise « grave »

→ Dans 1 cas sur 2, il n'existe pas de protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises

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

	Établissements et services pour enfants et adolescents		Établissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	43	43%	4	11%	47	35%
Non	38	38%	28	76%	66	49%
Ne sait pas	18	18%	5	14%	23	17%
<b>Total</b>	<b>99</b>	<b>100%</b>	<b>37</b>	<b>100%</b>	<b>136</b>	<b>100%</b>

Test Chi2 (5%) : certains effectifs sont inférieurs à 5

Source : Enquête REPEHRES V. - N = 136 fiches renseignées.

Dans un peu plus d'un tiers des cas (35 %, soit 47 personnes), il existe un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises, dont 36 % a eu entre 1 et 5 interventions avec ce protocole durant l'année 2022 et pour 55 % l'information n'est pas connue.

La proportion de personnes pour lesquelles il existe un tel protocole médicamenteux est plus importante parmi les ESMS pour enfants/adolescents (43 %) que parmi les ESMS pour adultes (11 %).

Concernant les 31 personnes présentant une épilepsie avec des crises de gravité 3, 52 % d'entre elles ont un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises.

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

Protocole médicamenteux	Établissements et services pour enfants et adolescents				Établissements et services pour adultes				Total			
	Oui		Non		Oui		Non		Oui		Non	
	Nbre	%	Nbre	%	Nbre	%	Nbre	%	Nbre	%	Nbre	%
<b>Gravité de l'épilepsie</b>												
Gravité 1	15	35%	16	42%	1	25%	10	36%	16	34%	26	39%
Gravité 2	14	33%	18	47%	1	25%	11	39%	15	32%	29	44%
Gravité 3	14	33%	4	11%	2	50%	7	25%	16	34%	11	17%
<b>Fréquence des crises</b>												
Une à plusieurs crises par jour	4	9%	3	8%		0%		0%	4	9%	3	5%
Une à plusieurs crises par semaine	2	5%		0%		0%	1	4%	2	4%	1	2%
Une à plusieurs crises par mois	13	30%	6	16%	1	25%	4	14%	14	30%	10	15%
Une à plusieurs crises par an	23	53%	20	53%	3	75%	23	82%	26	55%	43	65%
<b>Total</b>	<b>43</b>	<b>100%</b>	<b>38</b>	<b>100%</b>	<b>4</b>	<b>100%</b>	<b>28</b>	<b>100%</b>	<b>47</b>	<b>100%</b>	<b>66</b>	<b>100%</b>

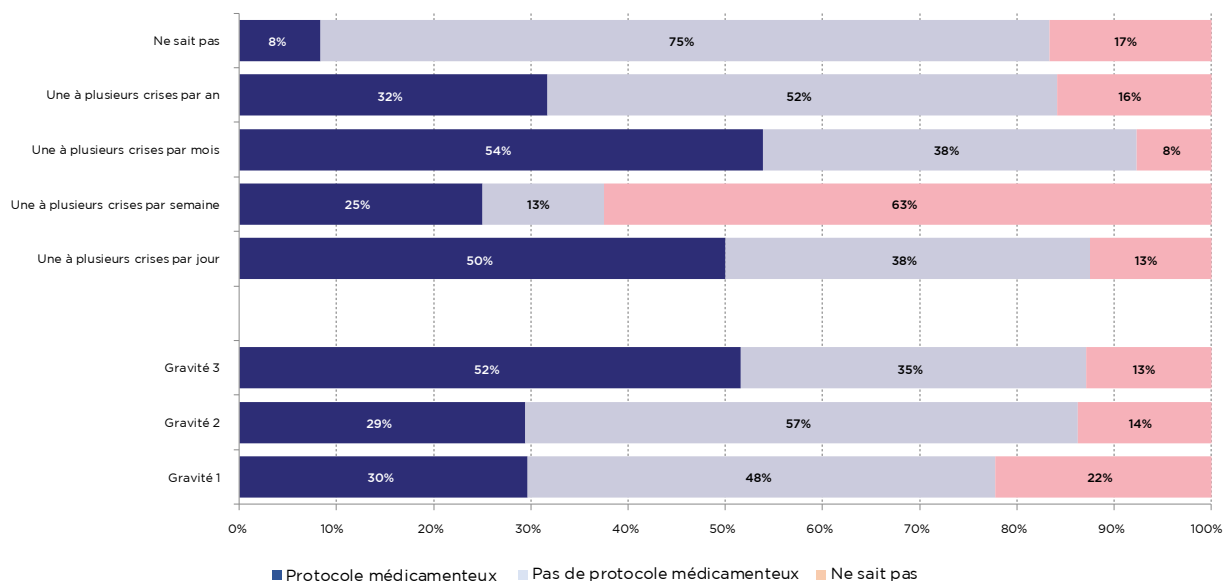
Test Chi2 (5%) : certains effectifs sont inférieurs à 5

Source : Enquête REPEHRES V. - N = 136 fiches renseignées.

Les 66 personnes qui n'ont pas de protocole médicamenteux sont des personnes ayant principalement une épilepsie avec des crises de gravité 1 ou 2 et une fréquence des crises annuelle.

Celles ayant un protocole médicamenteux se répartissent équitablement (environ un tiers) entre les 3 types de gravité des crises d'épilepsie. Elles ont majoritairement une fréquence de crise annuelle (55 %) ou mensuelle (30 %).

Figure 62 : 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 des crises d'épilepsie et selon la fréquence des crises



Source : Enquête REPEHRES V. - N = 136 fiches renseignées.

Exemple de lecture : Parmi les personnes ayant une épilepsie avec des crises de gravité 1, il existe un protocole médicamenteux pour 30 % d'entre-elles et aucun protocole pour 48 %.

La part des personnes pour lesquelles il existe un protocole médicamenteux est plus élevée pour les épilepsies de gravité 3 (52 %) que pour les épilepsies de gravité 1 (30 %) et de gravité 2 (29 %).

La part des personnes pour lesquelles il existe un protocole médicamenteux est plus élevée pour les personnes présentant une à plusieurs crises par mois (54 %) ainsi que celles présentant une à plusieurs crises par jour (50 %).

→ 18 % des personnes ont été hospitalisées suite à une crise

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

	Établissements et services pour enfants et adolescents		Établissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	19	19%	5	14%	24	18%
Non	69	70%	29	78%	98	72%
Ne sait pas	11	11%	3	8%	14	10%
<b>Total</b>	<b>99</b>	<b>100%</b>	<b>37</b>	<b>100%</b>	<b>136</b>	<b>100%</b>

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

Source : Enquête REPEHRES V. - N = 136 fiches renseignées.

18 % des personnes ont été hospitalisées suite à une crise d'épilepsie. On compte entre 1 et 5 hospitalisations/personne sur l'année 2022 dans 88 % des cas, pour une durée d'hospitalisation de 1 à 5 jours pour près des 45 % d'entre elles (l'information n'est pas connue pour 33 %).



→ Dans 35 % des cas, l'état de mal épileptique (défini comme une crise durant plus de 5 minutes) est à l'origine des hospitalisations

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

	Établissements et services pour enfants et adolescents		Établissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Crise habituelle	11	58%	1	20%	12	46%
État de mal épileptique (crises durant plus de 5 minutes)	7	37%	2	40%	9	35%
Autre	1	5%	2	40%	3	12%
Blessure en lien avec une crise d'épilepsie	2	11%		0%	2	8%

Source : Enquête REPEHRES V.

N = 136 fiches renseignées, dont 24 personnes hospitalisées (19 en ESMS pour enfants/adolescents, 5 en ESMS pour adultes).

La crise habituelle est le principal motif des hospitalisations (46 %). L'état de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes) constitue un motif d'hospitalisation dans 35 % des cas. Dans une moindre mesure, on retrouve également les blessures en lien avec une crise d'épilepsie (8 %). Les motifs « autres » n'ont pas été précisés par les répondants.

### Épilepsie et troubles associés

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

**Notice sur la sévérité des troubles associés :** Ce n'est pas la (les) cause(s) du trouble qui est (sont) considéré(es), mais les impacts sur la vie qui sont à prendre en compte. Une personne est niveau 1,2,3 (ou 4 concernant les troubles moteurs) si elle a au moins un critère du niveau (Retenir le niveau le plus élevé)

#### Troubles du comportement :

##### Sévérité 1 :

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

##### Sévérité 2 :

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

##### Sévérité 3 :

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

#### Troubles dans la communication et les relations avec autrui :

##### Sévérité 1 :

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

##### Sévérité 2 :

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

### **Sévérité 3 :**

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

### **Troubles intellectuels, cognitifs :**

#### **Sévérité 1 :**

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

#### **Sévérité 2 :**

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

#### **Sévérité 3 :**

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

### **Troubles du langage :**

#### **Sévérité 1 :**

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

#### **Sévérité 2 :**

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

#### **Sévérité 3 :**

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

### **Troubles de la parole :**

#### **Sévérité 1 :**

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

#### **Sévérité 2 :**

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

#### **Sévérité 3 :**

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

### **Troubles de la vision :**

#### **Sévérité 1 :**

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

#### **Sévérité 2 :**

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

#### **Sévérité 3 :**

- Non voyant (cécité complète)

### **Troubles auditifs :**

#### **Sévérité 1 :**

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

#### **Sévérité 2 :**

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

#### **Sévérité 3 :**

- Ne perçoit aucun son (surdité complète)

### **Troubles moteurs :**

#### **Sévérité 1 :**

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

#### **Sévérité 2 :**

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

#### **Sévérité 3 :**

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

#### **Sévérité 4 :**

- Doit être habillé ou déshabillé ou lavé PAR UNE AUTRE PERSONNE
- État grabataire
- Ne marche pas

→ 43 % des personnes ont un ou plusieurs troubles associés sévères, principalement des troubles intellectuels et/ou du langage et/ou moteurs et/ou dans la communication et/ou de la parole

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

	Sévérité 1	Sévérité 2	Sévérité 3	Sévérité 4	Total	% total	% sévérité la plus élevée (3 ou 4) sur l'ensemble des cas n = 136
Troubles intellectuels, cognitifs	36	40	29		105	77%	21%
Troubles dans la communication et les relations avec autrui	18	43	17		78	57%	13%
Troubles du langage	22	38	27		87	64%	20%
Troubles moteurs	19	17	24	20	80	59%	32%
Troubles du comportement	37	29	4		70	51%	3%
Troubles de la parole	8	33	35		76	56%	26%
Troubles de la vision	16	2	5		23	17%	4%
Troubles auditifs	4	2			6	4%	0%

Source : Enquête REPEHRES V. - N = 136 fiches renseignées.

Sur ces 136 personnes avec épilepsie active pour lesquelles une fiche individuelle a été saisie :

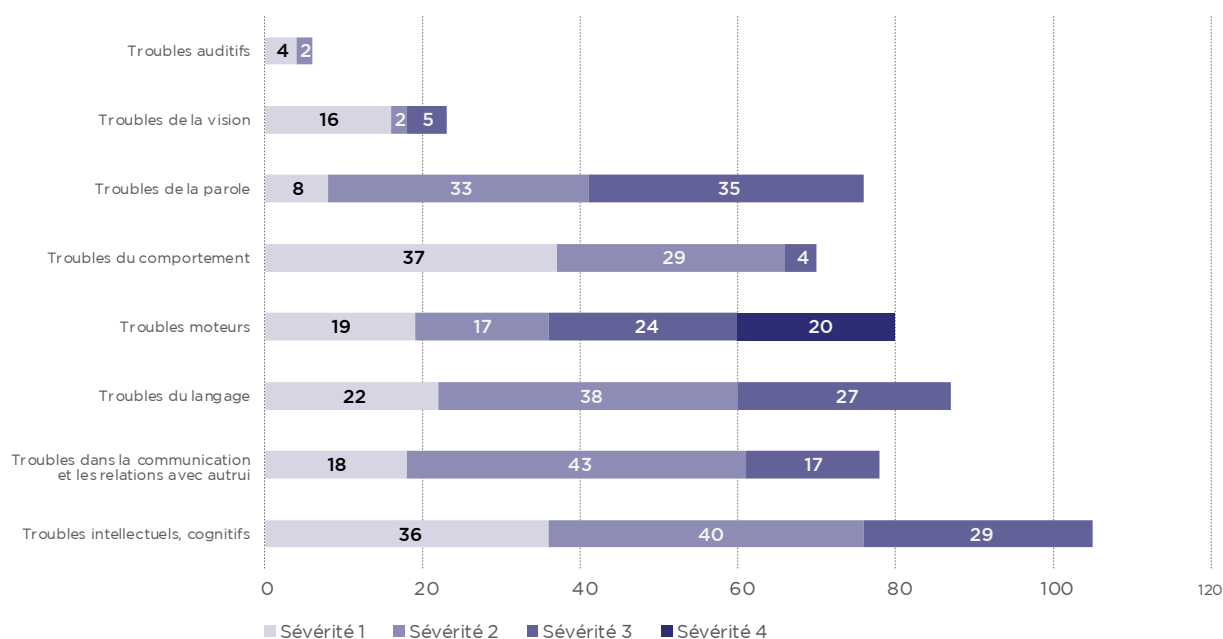
- 77 % des cas présentent des troubles intellectuels, cognitifs
- 64 % des cas présentent des troubles du langage
- 59 % des cas présentent des troubles moteurs
- 57 % des cas présentent des troubles dans la communication et les relations avec autrui
- 56 % des cas présentent des troubles de la parole
- 51 % des cas présentent des troubles du comportement
- 17 % des cas présentent des troubles de la vision
- 4 % des cas présentent des troubles auditifs
- 14 % (soit 19 personnes) n'ont aucun trouble associé

**Concernant la sévérité de ces troubles pour ces 136 personnes avec épilepsie active :**

- 32 % des cas présentent des troubles moteurs sévères<sup>17</sup>
- 26 % des cas présentent des troubles de la parole sévères
- 21 % des cas présentent des troubles intellectuels, cognitifs sévères
- 20 % des cas présentent des troubles du langage sévères
- 13 % des cas présentent des troubles dans la communication et les relations avec autrui sévères
- 4 % des cas présentent des troubles de la vision sévères
- 3 % des cas présentent des troubles du comportement sévères
- 0 % des cas présentent des troubles auditifs sévères
- 57 % (soit 77 personnes) n'ont aucun trouble associé sévère

<sup>17</sup> C'est-à-dire d'une sévérité de 3 ou de 4.

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



Source : Enquête REPEHRES V. - N = 136 fiches renseignées.

- Parmi les 105 cas avec des troubles associés intellectuels ou cognitifs, 28 % ont des troubles sévères
- Parmi les 78 cas avec des troubles associés de la communication et des relations avec autrui, 22 % ont des troubles sévères
- Parmi les 87 cas avec des troubles associés du langage, 31 % ont des troubles sévères
- Parmi les 80 cas avec des troubles associés moteurs, 55 % ont des troubles sévères
- Parmi les 76 cas avec des troubles associés de la parole, 46 % ont des troubles sévères

→ 49 % des personnes épileptiques présentent au moins 5 troubles associés

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

Nombre de troubles associés	Gravité épilepsie 1		Gravité épilepsie 2		Gravité épilepsie 3	
	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%
1 trouble	3	6%	2	4%		0%
2 troubles	13	24%	3	6%	3	10%
3 troubles	7	13%	3	6%	1	3%
4 troubles	3	6%	6	12%	6	19%
5 troubles	13	24%	6	12%	5	16%
6 troubles	9	17%	15	29%	10	32%
7 troubles	3	6%	1	2%	3	10%
8 troubles		0%		0%	2	6%
<b>Total</b>	<b>51</b>	<b>94%</b>	<b>36</b>	<b>71%</b>	<b>30</b>	<b>97%</b>
<b>Total gravité</b>	<b>54</b>	<b>100%</b>	<b>51</b>	<b>100%</b>	<b>31</b>	<b>100%</b>

Test Chi2 (5%) : Différence statistiquement significative du nombre de troubles associés selon la gravité de l'épilepsie

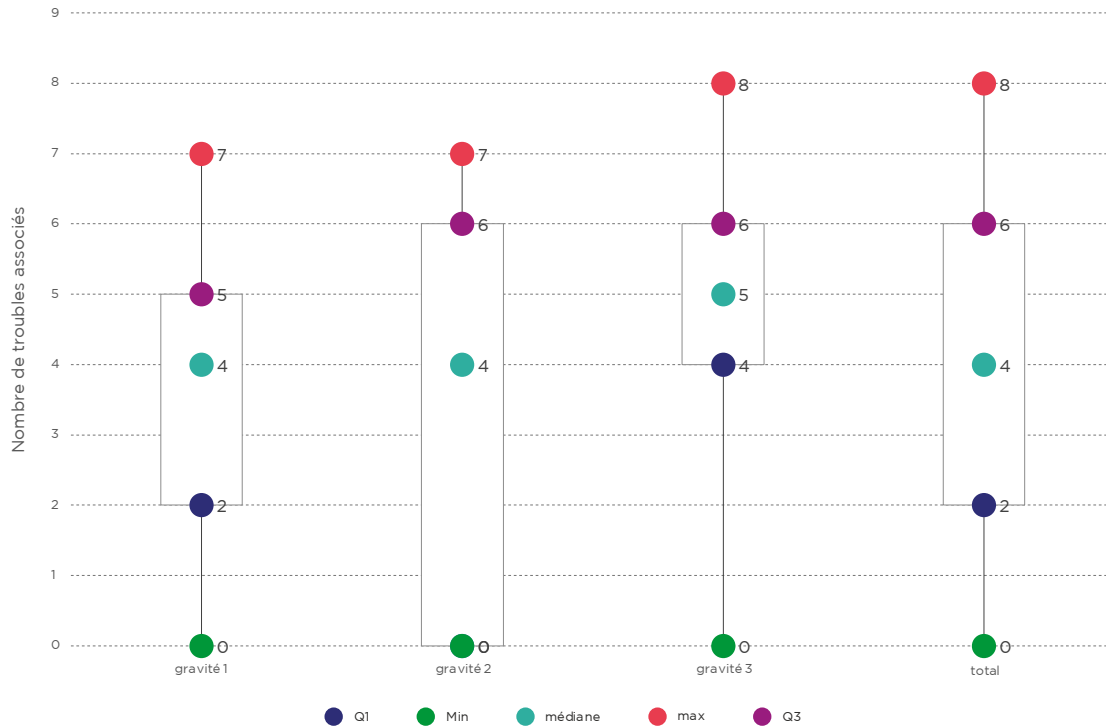
Source : Enquête REPEHRES V. - N = 136 fiches renseignées.

84 % des personnes présentant des crises de gravité 3 ont au moins 4 troubles associés et 65 % ont au moins 5 troubles associés.

Environ un tiers des personnes présentant des crises de gravité 3 ont 6 troubles associés, 10 % ont 7 troubles associés et 6 % ont 8 troubles associés.

La médiane se trouve à 4 troubles associés pour les cas avec épilepsie de gravité 1, ainsi que pour les cas avec épilepsie de gravité 2 ; et à 5 pour ceux avec épilepsie de gravité 3.

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



Source : Enquête REPEHRES V. - N = 136 fiches renseignées.

→ 21 % des personnes épileptiques présentent au moins 3 troubles associés sévères

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

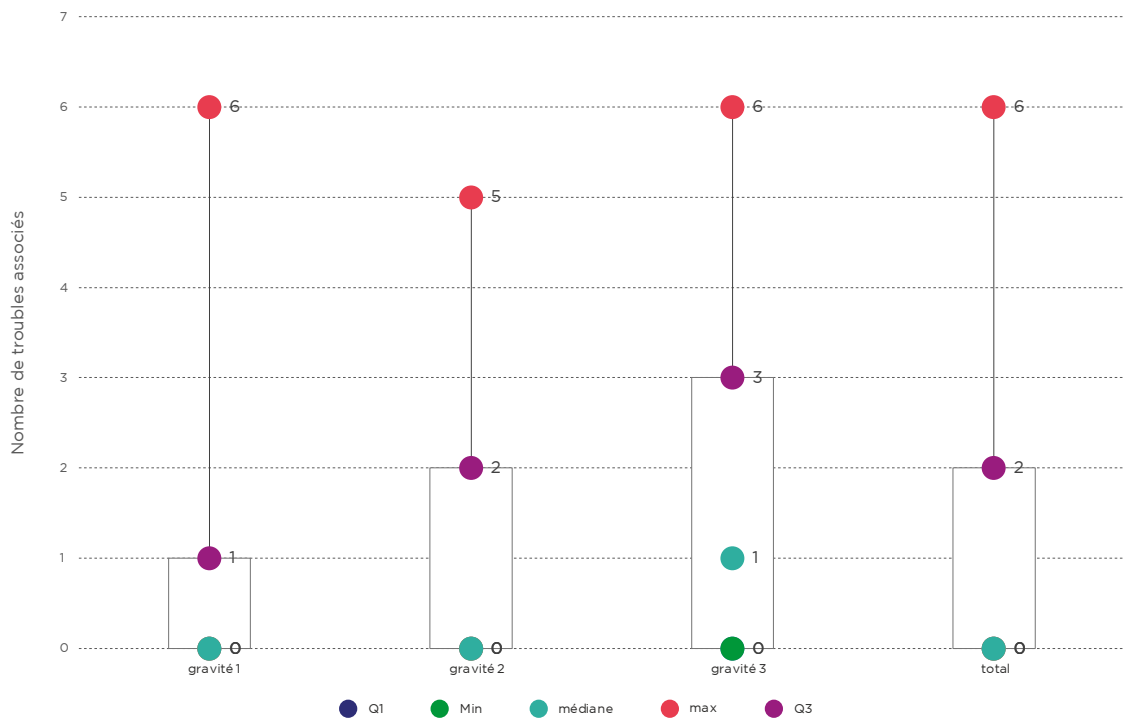
Nombre de troubles associés	Gravité épilepsie 1		Gravité épilepsie 2		Gravité épilepsie 3	
	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%
1 trouble	7	13%	5	10%	4	13%
2 troubles	6	11%	5	10%	4	13%
3 troubles	1	2%	7	14%	3	10%
4 troubles	1	2%	1	2%	2	6%
5 troubles	3	6%	3	6%	4	13%
6 troubles	2	4%		0%	1	3%
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>37%</b>	<b>21</b>	<b>41%</b>	<b>18</b>	<b>58%</b>
<b>Total gravité</b>	<b>54</b>	<b>100%</b>	<b>51</b>	<b>100%</b>	<b>31</b>	<b>100%</b>

Test Chi2 (5%) : pas de différence statistiquement significative du nombre de troubles associés selon la gravité de l'épilepsie

Source : Enquête REPEHRES V.

N = 136 fiches renseignées, dont 59 ayant au moins un trouble associé sévère, c'est-à-dire d'une sévérité estimée de 3 ou 4.

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

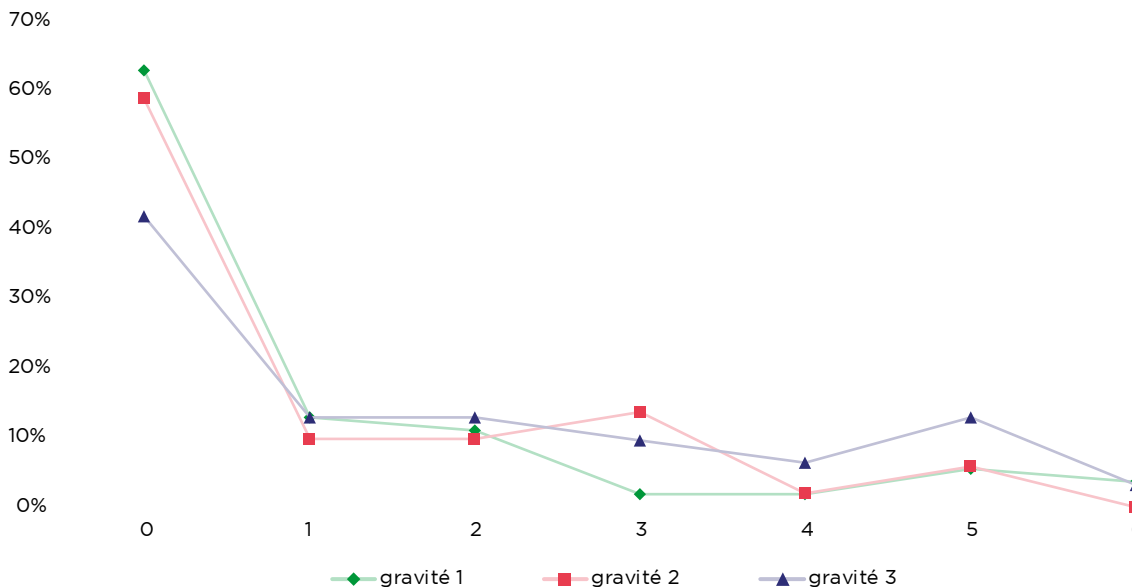


Source : Enquête REPEHRES V. - N = 136 fiches renseignées.

Il n'existe pas de lien entre le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie.

Le nombre de troubles associés sévères médian est de 0. Un quart des personnes ont entre 2 et 6 troubles sévères.

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



Source : Enquête REPEHRES V. - N = 136 fiches renseignées.

La proportion de personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 1 et 2 et aucun trouble associé sévère est plus importante que pour les personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.



# En résumé

## PARTIE FICHE CAS ÉPILEPSIE

225 personnes avec une épilepsie active (personne ayant fait au moins une crise en 2022) ont été recensées dans les structures ayant participé à l'enquête. 136 fiches individuelles ont été renseignées.

12 % ont eu au moins une crise par semaine. Les résultats montrent une fréquence des crises plus importante dans les ESMS pour enfants/adolescents que pour les ESMS adultes.

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

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

96 % des personnes avec une épilepsie active disposent d'un traitement médicamenteux. Peu de personnes disposent d'un traitement complémentaire non médicamenteux (régime cétogène et/ou stimulateur du nerf vague).

En per/post critique, 65 % des personnes sont fatiguées et ont besoin de se reposer. 36 % reprennent leur activité, mais ont besoin de temps pour retrouver toutes leurs facultés. 30 % sont inquiètes et ont besoin d'être rassurées. 13 % ont besoin de se changer du fait de l'énurésie. 12 % se blessent (7 % pour les ESMS enfants, 24 % pour les ESMS adultes).

23 % ont fait au moins une crise « grave » au cours de l'année 2022. Une crise grave est définie par une crise durant plus de 5 minutes et/ou crise ayant nécessité l'injection intrarectale de Valium® et/ou autres protocoles thérapeutiques d'urgence institutionnels. La part des personnes ayant fait au moins une crise « grave » varie fortement selon niveau de gravité des crises d'épilepsie : cela concerne 11 % des personnes avec une gravité des crises d'épilepsie 1, 14 % des personnes avec une gravité 2 et 61 % des personnes avec une gravité 3.

Dans 35 % des cas, il existe un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises (43 % dans le secteur enfant/adolescent et 11 % dans le secteur adulte). 52 % des personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 disposent d'un protocole médicamenteux.

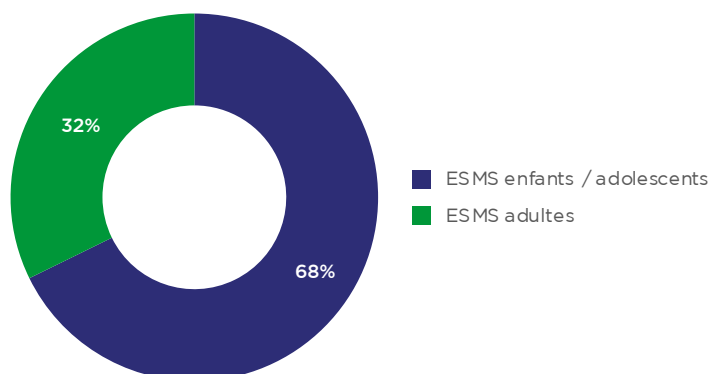
18 % des personnes ont été hospitalisées suite à une crise d'épilepsie. L'état de mal épileptique est le deuxième motif d'hospitalisation (35 %), après la crise habituelle (46 %).

21 % des personnes présentent au moins 3 troubles associés sévères. Selon la gravité des crises d'épilepsie, la médiane se trouve à 0 trouble associé sévère pour les épilepsies de gravité 1 et 2 et à 1 pour l'épilepsie de gravité 3.

### Caractéristiques des 31 personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3

→ Deux tiers des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 sont accueillies en ESMS pour enfants/adolescents

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



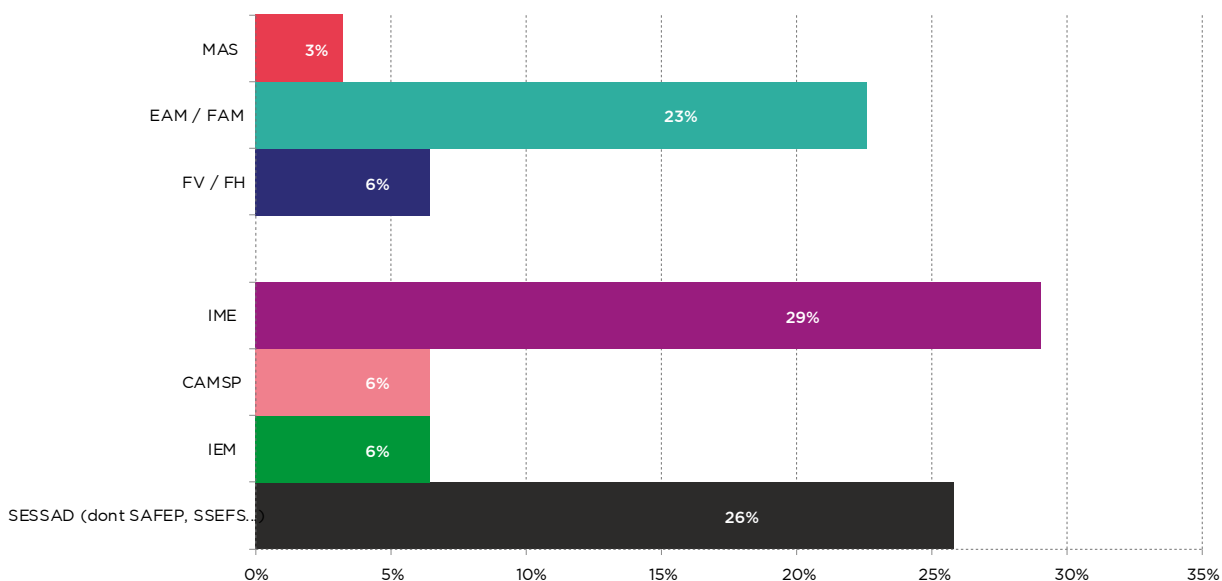
Source : Enquête REPEHRES V.

N = 136 fiches renseignées, dont 31 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

31 personnes ont des crises d'épilepsie de gravité 3, dont 68 % sont accueillies en ESMS pour enfants/adolescents et 32 % en ESMS pour adultes.

→ 29 % des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 sont accueillies en IME, 26 % en SESSAD et 23 % en EAM/FAM

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



Source : Enquête REPEHRES V.

N = 136 fiches renseignées dont 31 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

Dans le secteur adulte, les personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 sont accueillies en EAM/FAM (23 %), en foyer de vie ou foyer d'hébergement (6 %) ou en MAS (3 %), majoritairement donc des établissements médicalisés.

Dans le secteur enfant, les personnes sont majoritairement accueillies en IME (29 %) et en SESSAD (26 %).

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

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

	Ensemble des personnes avec une épilepsie active		Gravité 3	
	Nombre	%	Nombre	%
Fatigué, besoin de se reposer	89	65%	28	90%
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	49	36%	12	39%
Inquiet, besoin d'être rassuré	41	30%	16	52%
Autre	30	22%	2	6%
Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer	18	13%	6	19%
Blessures	16	12%	11	35%
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	14	10%		0%
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	8	6%	3	10%
Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention	8	6%	1	3%
Agressivité, violences	7	5%	4	13%
Déambule sans conscience du danger	3	2%	1	3%

Source : Enquête REPEHRES V.  
N = 136 fiches renseignées dont 31 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

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 :

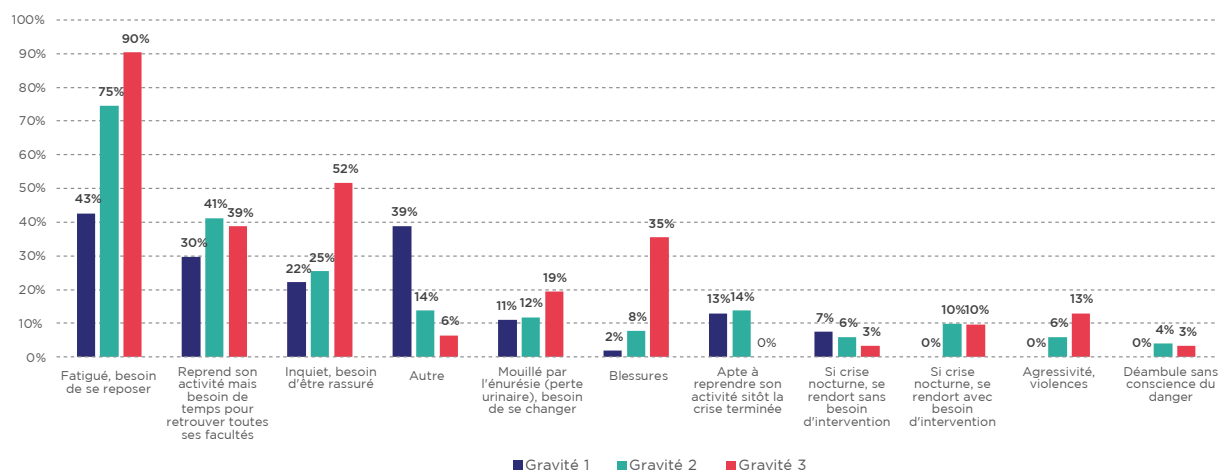
- 65 % des personnes sont fatiguées contre 90 % pour les personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3
- 30 % sont inquiètes et ont besoin d'être rassurées contre 52 % pour les personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3
- 13 % présentent une énurésie contre 19 % pour les personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3
- 12 % se blessent contre 35 % pour les personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3
- 5 % sont agressifs contre 13 % pour les personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3

Figure 75 : État per/post critique selon la gravité des crises d'épilepsie

	Gravité 1		Gravité 2		Gravité 3	
	Nbre	%	Nbre	%	Nbre	%
Fatigué, besoin de se reposer	23	43%	38	75%	28	90%
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	16	30%	21	41%	12	39%
Inquiet, besoin d'être rassuré	12	22%	13	25%	16	52%
Autre	21	39%	7	14%	2	6%
Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer	6	11%	6	12%	6	19%
Blessures	1	2%	4	8%	11	35%
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	7	13%	7	14%		0%
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	4	7%	3	6%	1	3%
Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention		0%	5	10%	3	10%
Agressivité, violences		0%	3	6%	4	13%
Déambule sans conscience du danger		0%	2	4%	1	3%

Source : Enquête REPEHRES V.  
N = 136 fiches renseignées, dont 54 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 1, 51 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 2 et 31 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

Figure 76 : État per/post crise selon la gravité des crises d'épilepsie



Source : Enquête REPEHRES V.

N = 136 fiches renseignées, dont 54 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 1, 51 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 2 et 31 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

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

→ 39 % des personnes présentant des crises d'épilepsie de gravité 3 ont été hospitalisées à la suite d'une crise

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

	Ensemble des personnes avec une épilepsie active		Personnes ayant des crises de gravité 3	
	Nombre	%	Nombre	%
Oui	24	18%	12	39%
Non	98	72%	16	52%
Ne sait pas	14	10%	3	10%
<b>Total</b>	<b>136</b>	<b>100%</b>	<b>31</b>	<b>100%</b>

Test Chi2 (5%) : certains effectifs sont inférieurs à 5

Source : Enquête REPEHRES V.

N = 136 fiches renseignées, dont 31 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

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

	Personnes ayant des crises de gravité 1		Personnes ayant des crises de gravité 2		Personnes ayant des crises de gravité 3	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	8	15%	4	8%	12	39%
Non	42	78%	40	78%	16	52%
Ne sait pas	4	7%	7	14%	3	10%
<b>Total</b>	<b>54</b>	<b>100%</b>	<b>51</b>	<b>100%</b>	<b>31</b>	<b>100%</b>

Source : Enquête REPEHRES V.

N = 136 fiches renseignées, dont 54 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 1, 51 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 2 et 31 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

La proportion de personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 hospitalisées suite à une crise est plus importante : 39 % contre 15 % pour les personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 1 et 8 % pour les personnes avec une gravité 2.

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

→ 94 % des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 ont des troubles intellectuels, cognitifs et 42 % ont des troubles moteurs sévères

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

	Sévérité 1	Sévérité 2	Sévérité 3	Sévérité 4	Total	% total	% sévérité la plus élevée (3 ou 4) sur l'ensemble des cas
	n = 31						
Troubles intellectuels, cognitifs	6	14	9		29	94%	29%
Troubles du langage	4	14	9		27	87%	29%
Troubles moteurs	4	8	9	4	25	81%	42%
Troubles dans la communication et les relations avec autrui	4	12	7		23	74%	23%
Troubles de la parole		10	11		21	68%	35%
Troubles du comportement	10	9	2		21	68%	6%
Troubles de la vision	4		2		6	19%	6%
Troubles auditifs	1		2		3	10%	6%

Source : Enquête REPEHRES V.

N = 136 fiches renseignées, dont 31 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

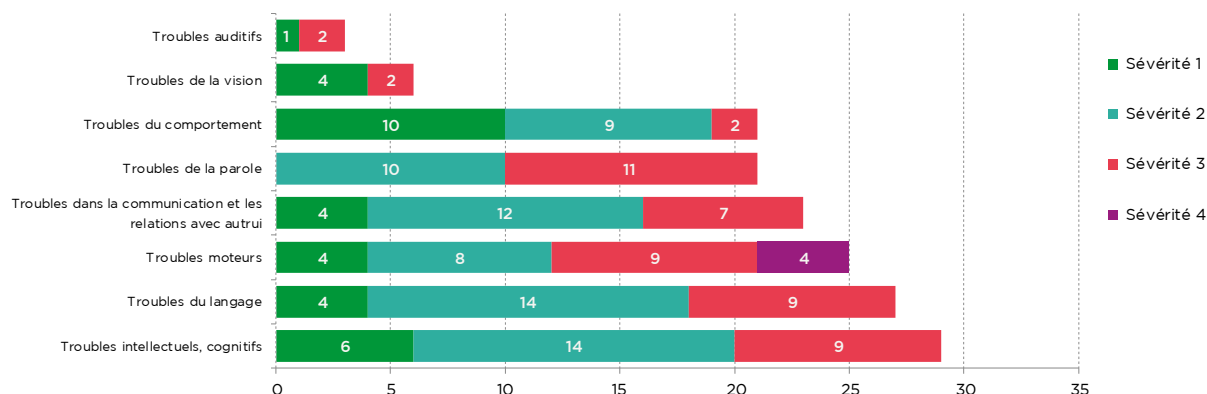
### Sur les 31 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 :

- 94 % des cas présentent des troubles intellectuels, cognitifs
- 87 % des cas présentent des troubles du langage
- 81 % des cas présentent des troubles moteurs
- 74 % des cas présentent des troubles dans la communication et les relations avec autrui
- 68 % des cas présentent des troubles de la parole
- 68 % des cas présentent des troubles du comportement
- 19 % des cas présentent des troubles de la vision
- 10 % des cas présentent des troubles auditifs
- 1 personne n'a aucun trouble associé

### Concernant la sévérité de ces troubles pour ces 31 personnes avec épilepsie de gravité 3 :

- 42 % des cas présentent des troubles moteurs sévères<sup>18</sup>
- 35 % des cas présentent des troubles de la parole sévères
- 29 % des cas présentent des troubles intellectuels, cognitifs sévères
- 29 % des cas présentent des troubles du langage sévères
- 23 % des cas présentent des troubles dans la communication et les relations avec autrui sévères
- 6 % des cas présentent des troubles du comportement sévères
- 6 % des cas présentent des troubles de la vision sévères
- 6 % des cas présentent des troubles auditifs sévères
- 13 personnes (42 %) n'ont aucun trouble sévère associé

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



Source : Enquête REPEHRES V.

N = 136 fiches renseignées, dont 31 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

<sup>18</sup> C'est-à-dire d'une sévérité de 3 ou de 4.

- Sur les 29 personnes ayant des troubles intellectuels, cognitifs, 31 % ont des troubles intellectuels, cognitifs sévères
- Sur les 27 personnes ayant des troubles du langage, 33 % ont des troubles du langage sévères
- Sur les 25 personnes ayant des troubles moteurs, 52 % ont des troubles moteurs sévères
- Sur les 23 personnes ayant des troubles dans la communication, 30 % ont des troubles dans la communication sévères
- Sur les 21 personnes avec des troubles de la parole, 52 % ont des troubles de la parole sévères
- Sur les 21 personnes avec des troubles du comportement, 10 % ont des troubles du comportement sévères
- Sur les 6 personnes avec des troubles de la vision, 33 % ont des troubles de la vision sévères
- Sur les 3 personnes avec des troubles auditifs, 67 % ont des troubles auditifs sévères

→ **84 % des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 cumulent au moins 4 troubles associés et 23 % au moins 4 troubles associés sévères**

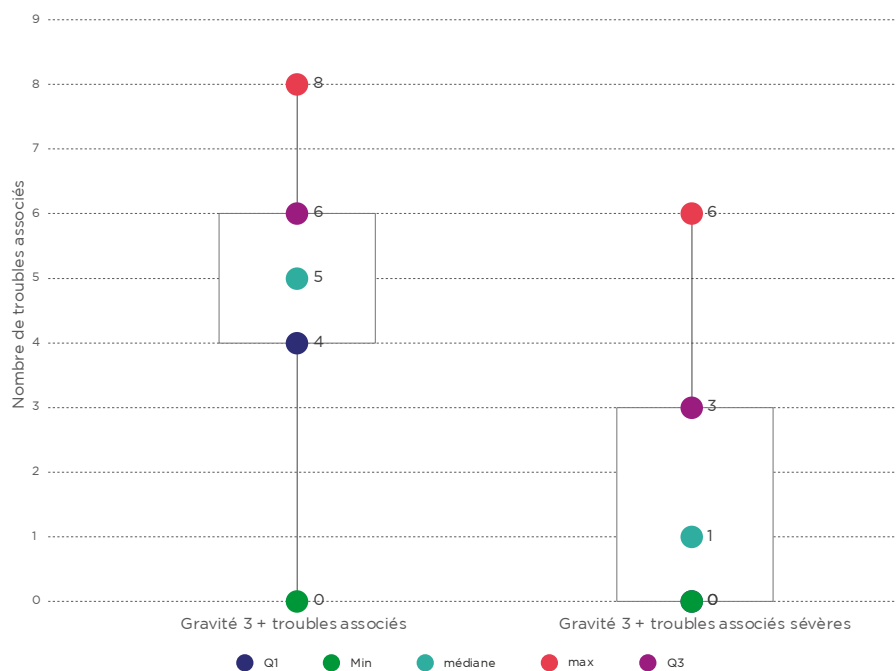
Figure 81 : Répartition des personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 selon le nombre de troubles associés et selon le nombre de troubles associés sévères

Personnes ayant une épilepsie de gravité 3	Nombre de troubles associés		Nombre de troubles associés sévères	
	Nbre de cas	%	Nbre de cas	%
1 trouble		0%	4	13%
2 troubles	3	10%	4	13%
3 troubles	1	3%	3	10%
4 troubles	6	19%	2	6%
5 troubles	5	16%	4	13%
6 troubles	10	32%	1	3%
7 troubles	3	10%		0%
8 troubles	2	6%		0%
<b>Total</b>	<b>30</b>	<b>97%</b>	<b>18</b>	<b>58%</b>
<b>Total gravité</b>	<b>31</b>	<b>100%</b>	<b>31</b>	<b>100%</b>

Source : Enquête REPEHRES V.

N = 136 fiches renseignées, dont 31 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

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



Source : Enquête REPEHRES V.

N = 136 fiches renseignées, dont 31 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

Sur les 31 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3, 97 % ont au moins un trouble associé. Le nombre de troubles associés médian est de 5.

58 % ont au moins un trouble associé sévère. Le nombre de troubles associés sévères médian est de 1.

### Caractéristiques des 18 personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère

→ 72 % des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins 1 trouble associé sévère sont accueillies en établissement ou service pour enfants et adolescents

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

	Personnes avec des crises de gravité 3 + trouble(s) associé(s) sévère(s)
ESMS pour enfants et adolescents	13
ESMS pour adultes	5
<b>Total</b>	<b>18</b>

Source : Enquête REPEHRES V.

N = 136 fiches renseignées, dont 18 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 et au moins 1 trouble associé sévère.

18 personnes ont une épilepsie avec des crises de gravité 3 et au moins 1 trouble associé sévère.

13 sont accueillies dans un établissement pour enfants/adolescents et 5 en établissement pour adultes.

- Concernant le secteur enfant, 9 sont accueillis en IME, 2 en SESSAD et 2 en CAMSP.
- Concernant le secteur adulte, 3 sont accueillies en FAM, 1 en MAS et 1 en EANM.

→ Des conséquences de la crise comparables entre l'ensemble des personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 et les personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 + au moins 1 trouble associé sévère

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

	Ensemble des personnes avec épilepsie active		Personnes avec des crises de gravité 3		Personnes avec des crises de gravité 3 + trouble(s) associé(s) sévère(s)	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Fatigué, besoin de se reposer	89	65%	28	90%	16	89%
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	49	36%	12	39%	6	33%
Inquiet, besoin d'être rassuré	41	30%	16	52%	10	56%
Autre	30	22%	2	6%	2	11%
Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer	18	13%	6	19%	4	22%
Blessures	16	12%	11	35%	5	28%
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	14	10%		0%		0%
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	8	6%	3	10%	1	6%
Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention	8	6%	1	3%	3	17%
Agressivité, violences	7	5%	4	13%	2	11%
Déambule sans conscience du danger	3	2%	1	3%	1	6%

Test Chi2 (5%) : certains effectifs sont inférieurs à 5

Source : Enquête REPEHRES V.

N = 136 fiches renseignées, dont 31 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 ; dont 18 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 et au moins 1 trouble associé sévère.

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

→ **72 % des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins 1 trouble associé sévère ont fait au moins 1 crise « grave » en 2022**

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

	Ensemble des personnes avec épilepsie active		Personnes avec des crises de gravité 3		Personnes avec des crises de gravité 3 + trouble(s) associé(s) sévère(s)	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Aucune	104	76%	12	39%	5	28%
Entre 1 et 5	27	20%	15	48%	10	56%
Entre 6 et 10	3	2%	2	6%	1	6%
Plus de 10		0%	2	6%	2	11%
Ne sait pas	2	1%		0%		0%

Test Chi2 (5%) : certains effectifs sont inférieurs à 5

Source : Enquête REPEHRES V.

*N = 136 fiches renseignées, dont 31 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3; dont 18 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 et au moins 1 trouble associé sévère.*

La proportion de personnes avec une épilepsie avec des crises 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 active : 60 % contre 22 %.

→ **55 % des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins 1 trouble associé sévère ont été hospitalisées à la suite d'une crise**

Plus de la moitié des personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 et au moins 1 trouble associé sévère (n10) ont été hospitalisées à la suite d'une crise.

Cette proportion est de 18 % pour l'ensemble des personnes avec une épilepsie active et de 39 % pour celles qui ont une épilepsie avec des crises de gravité 3, qu'elles aient ou non des troubles associés sévères.

Les personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère représentent 42 % des personnes hospitalisées.



# En résumé

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

23 % des personnes avec une épilepsie active ont une épilepsie avec des crises de gravité 3. Globalement, pour ces personnes, les conséquences de la crise (état per/post critique) sont plus importantes en termes de fatigue, d'inquiétudes et de besoin de réassurance, de blessures, d'énurésie et d'agressivité.

La proportion de personnes hospitalisées suite à une crise est plus importante pour les personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 : 39 % contre 15 % pour les personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 1 et 8 % pour les personnes avec une gravité 2.

94 % des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 présentent des troubles intellectuels, cognitifs et 42 % présentent des troubles moteurs sévères.

32 % des personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 sont accueillies en ESMS pour adultes (en EAM/FAM, en foyer de vie, en foyer d'hébergement et en MAS). 68 % sont accueillies en ESMS pour enfants/adolescents, principalement en IME et en SESSAD.

## Des besoins de réorientation liés à des difficultés dans la gestion et la prise en charge des crises d'épilepsie pour 5 personnes

Cette dernière section du rapport est consacrée aux besoins de réorientation de l'ensemble des 136 personnes présentant une épilepsie active et pour qui une fiche a été remplie.

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

	Établissements et services pour enfants et adolescents		Établissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	34	34%	5	14%	39	29%
Non	54	55%	27	73%	81	60%
Ne sait pas	9	9%	5	14%	14	10%
Sans réponse	2	2%		0%	2	1%
<b>Total</b>	<b>99</b>	<b>100%</b>	<b>37</b>	<b>100%</b>	<b>136</b>	<b>100%</b>

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

Source : Enquête REPEHRES V. - N = 136 fiches renseignées

Pour 29 % de l'ensemble des personnes présentant une épilepsie active, il est indiqué un besoin de réorientation (très majoritairement vers un autre ESMS). Les besoins de réorientation sont plus importants dans le secteur enfant.

Parmi les 39 personnes pour lesquelles un besoin de réorientation est nécessaire, 34 sont accueillies en établissement ou service pour enfants et adolescents.

- Pour 8 d'entre elles, il est indiqué un besoin de réorientation vers un établissement ou service médicosocial pour adultes, principalement en MAS ou en FAM.
- Pour 23 autres, il est indiqué un besoin de réorientation vers un autre établissement ou service médicosocial pour enfants et adolescents. Ce sont principalement des enfants accompagnés par un CAMSP (n14) et dans une moindre mesure par un IME (n5) ou un SESSAD (n4). Pour ces enfants, il est principalement souhaité une orientation en IME (n9), en EEAP (n6), en SESSAD (n5) et en IEM (n3).

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

	Établissements et services pour enfants et adolescents		Établissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
ESMS	31	91%	4	80%	35	90%
Autre	3	9%	1	20%	4	10%
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>100%</b>	<b>5</b>	<b>100%</b>	<b>39</b>	<b>100%</b>

Test Chi2 (5%) : chiffres inférieurs à 5

Source : Enquête REPEHRES V.

N = 136 fiches renseignées, dont 39 personnes pour lesquelles un besoin de réorientation est nécessaire.

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

	Établissements et services pour enfants et adolescents		Établissements et services pour adultes		Total	
	Nbre	%	Nbre	%	Nbre	%
Choix en lien avec le projet d'accompagnement personnalisé de la personne	29	85%	3	60%	32	82%
Difficultés dans la gestion et la prise en charge des crises d'épilepsie et leurs conséquences	3	9%	2	40%	5	13%
Choix par défaut (pas de structures plus adaptées accessibles, disponibles)	2	6%	2	40%	4	10%
Autre	2	6%		0%	2	5%
Demande de la personne	1	3%		0%	1	3%
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>100%</b>	<b>5</b>	<b>100%</b>	<b>39</b>	<b>100%</b>

Source : Enquête REPEHRES V. - N = 136 fiches renseignées, dont 39 personnes pour lesquelles un besoin de réorientation est nécessaire.

Dans les structures pour enfants/adolescents, le besoin de réorientation est en lien avec le projet d'accompagnement personnalisé de la personne (85 %). Les difficultés dans la gestion et la prise en charge des crises d'épilepsie ne constituent un motif de réorientation que pour 9 % (3 personnes).

Dans les structures adultes, c'est aussi le besoin de réorientation est en lien avec le projet d'accompagnement personnalisé de la personne qui apparaît comme le premier motif de la réorientation (3 personnes concernées). Viennent ensuite les difficultés dans la gestion et la prise en charge des crises d'épilepsie (2 personnes) et le choix par défaut (2 personnes).

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

À titre informatif, nous intégrons ici le chapitre issu de l'étude REPEHRES CENTRE-VAL DE LOIRE, qui consiste en une extrapolation sur le territoire national des données recueillies pour les régions Pays de la Loire, Hauts-de-France/Normandie et Centre-Val de Loire.

Les données n'ont pas pu être consolidées par la présente étude REPEHRES, du fait d'un échantillon de répondants statistiquement peu représentatif. À titre informatif nous avons indiqué les données de la présente étude sous les tableaux d'analyses croisées pour évaluer la tendance sur l'île de la Réunion comparée à la Métropole.

Les 4 études REPEHRES ont été réalisées suivant la même méthodologie.

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

- Sur la base des 1888 ESMS de l'**inter-région Normandie & Hauts-de-France**, la taille de l'échantillon minimum devait être de 320 structures (17 %), 452 structures ont répondu (24 %) à l'enquête (310 ESMS accueillant des personnes avec une épilepsie et 142 ESMS n'accueillant pas de personne avec une épilepsie).
- Sur la base des 778 ESMS de la région des **Pays de la Loire**, la taille de l'échantillon minimum devait être de 258 structures (33 %), 350 structures ont répondu à l'enquête (45 %) (209 ESMS accueillant des personnes avec une épilepsie et 141 ESMS n'accueillant pas de personne avec une épilepsie).

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

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

Pour rappel, pour l'étude REPEHRES Ile de la Réunion, la taille de l'échantillon pour être statistiquement représentatif (marge d'erreur de 5 % et niveau de confiance de 95 %) devait être :

**Sur la base de 111 ESMS sur l'île de la Réunion, la taille de l'échantillon minimum devait être de 87 structures. Or 46 structures ont répondu (41,4 %) à l'enquête (43 ESMS accueillant des personnes avec une épilepsie et 3 ESMS n'accueillant pas de personne avec une épilepsie).**

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

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

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

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

Pour l'île de la Réunion : 41 % des ESMS ont répondu à l'enquête (48 % en termes de nombre de places)

L'utilisation d'une même méthodologie permet de faire des comparaisons entre les régions Pays de la Loire et Centre-Val de Loire et l'inter-région Normandie et Hauts de France (hors données ASPEC<sup>19</sup>).

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.

### Données épidémiologiques

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

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

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

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

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

Pour l'ensemble des 3 enquêtes REPEHRES réalisées en Métropole, la prévalence de l'épilepsie s'établit à un peu moins de 12 % (IC 95 % : 11,5-12) des personnes accompagnées en ESMS, tandis que l'épilepsie active (au moins une crise dans l'année précédant l'enquête) concerne environ 5 % d'entre elles.

Pour l'île de la Réunion : personnes avec une épilepsie = 18 % (IC 95 % 16.7-19.6), personnes avec une épilepsie active = 9 % (IC 95 % : 7,6 - 9,7)

<sup>19</sup> Association « Accueil et Soins aux Personnes Épileptiques et Cérébrolésées » Mortagne au Perche (Orne)

→ Sexe ratio des personnes épileptiques ayant une épilepsie active

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

Sexe ratio	Pays de la Loire	Normandie et Hauts de France	Centre Val-de-Loire		4 régions groupées
	1,13	1,32	1,21	p > 0,1	31
Hommes	335	451	165		951
Femmes	294	341	136		771

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

Pour l'ensemble de ces 3 enquêtes REPEHRES, et sans différence significative selon la région, le sexe ratio s'établit à 1,23.

Pour l'île de la Réunion : sexe ratio = 1,43 (56 femmes pour 80 hommes)

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

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

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

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

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

Pour l'île de la Réunion : type 1 = 40 %, type 2 = 38 %, type 3 = 23 %

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

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

Répartition selon la gravité de la crise (%)	Pays de la Loire	Normandie et Hauts de France	Centre Val-de-Loire		4 régions groupées
				P > 0,1	
Pluri-quotidiennes	9	9	11		9,1
Pluri-hebdomadaires	18	1	14		14,6
Pluri-mensuelles	26	25	22		25
Pluri-annuelles	47	54	53		51,3

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

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

Pour l'île de la Réunion : pluriquotidiennes = 6 %, plurihebdomadaires = 6 %, plurimensuelles = 21 %, pluriannuelles = 66 %

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

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

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

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

Pour l'île de la Réunion : plus de 20 crises = 1 %, entre 16 et 20 = 0 %, entre 11 et 15 = 0 %, entre 6 et 10 = 2 %, entre 1 et 5 = 20 %, aucune = 76 %

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

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

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

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

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

Pour l'île de la Réunion : 65 % des personnes avec épilepsie active sont fatiguées et nécessitent un temps de repos après une crise, 36 % retrouvent leurs facultés après un temps de latence et 30 % ont besoin d'être rassurées. Les états extrêmes (déambulation, agressivité, violence) concernent moins de 5 % des personnes.

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

Figure 96 : Type et sévérité des troubles associés – Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire (+ ÎLE DE LA RÉUNION)

Etat peu/post critique (%)	Pays de la Loire N = 597				Normandie et Hauts de France N = 798				Centre-Val-de-Loire N = 307				4 régions groupées N = 1702							
	Sévérité 1 (%)	Sévérité 2 (%)	Sévérité 3 (%)	Sévérité 4 (%)	Sévérité 1 (%)	Sévérité 2 (%)	Sévérité 3 (%)	Sévérité 4 (%)	Sévérité 1 (%)	Sévérité 2 (%)	Sévérité 3 (%)	Sévérité 4 (%)	Sévérité 1 (%)	Sévérité 2 (%)	Sévérité 3 (%)	Sévérité 4 (%)	Total (%) - [N]			
Troubles intellectuels, cognitifs	22	33	45	45	23	28	50	88	24	33	42	92	ns	< 0,05	ns	ns	23	31	47	89 (88-91)
Troubles dans la communication et les relations avec autrui	17	45	38	38	16	41	44	75	21	39	40	81	ns	ns	ns	ns	17	42	41	77 (75-79)
Troubles du langage	20	25	56	56	18	23	59	69	24	23	53	74	ns	ns	ns	ns	20	24	57	71 (69-73)
Troubles moteurs	10	15	26	49	10	15	26	68	17	16	31	36	ns	ns	p < 0,01	ns	11	15	27	68 (66-70)
Troubles du comportement	48	40	12	12	43	45	12	60	46	45	9	73	ns	ns	ns	ns	45	43	12	65 (63-67)
Troubles de la parole	12	22	66	66	11	25	64	59	13	29	57	60	ns	ns	ns	ns	12	25	64	60 (57-62)
Troubles de la vision	58	29	13	13	57	28	15	35	71	20	9	31	ns	ns	ns	ns	59	28	13	33 (31-35)
Troubles auditifs	79	12	9	9	74	16	10	14	86	7	7	15	ns	ns	ns	ns	78	13	9	13 (11-15)

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

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

Pour l'île de la Réunion :

	Sévérité 1	Sévérité 2	Sévérité 3	Sévérité 4	Total	Total (%)
Troubles intellectuels, cognitifs	36	40	29	105	77%	21%
Troubles dans la communication et les relations avec autrui	18	43	17	78	57%	13%
Troubles du langage	22	38	27	87	64%	20%
Troubles moteurs	19	17	24	80	59%	32%
Troubles du comportement	37	29	4	70	51%	3%
Troubles de la parole	8	33	35	76	56%	26%
Troubles de la vision	16	2	5	23	17%	4%
Troubles auditifs	4	2		6	4%	0%

% Sévérité la plus élevée (3 ou 4) sur l'ensemble des cas n=136



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

Figure 97 : Nombre de troubles associés selon la gravité de l'épilepsie – Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/ Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire (+ ÎLE DE LA RÉUNION)

Nombre de troubles associés (%)	Pays de la Loire N = 597				Normandie et Hauts de France N = 798				Centre Val-de-Loire N = 307				4 régions groupées N = 1702							
	Crise d'épilepsie gravité 1 n = 211	Crise d'épilepsie gravité 2 n = 217	Crise d'épilepsie gravité 3 n = 154	Total N = 584	Crise d'épilepsie gravité 1 n = 284	Crise d'épilepsie gravité 2 n = 270	Crise d'épilepsie gravité 3 n = 205	Total N = 759	Crise d'épilepsie gravité 1 n = 125	Crise d'épilepsie gravité 2 n = 99	Crise d'épilepsie gravité 3 n = 67	Total N = 291	Crise d'épilepsie gravité 1 n = 125	Crise d'épilepsie gravité 2 n = 99	Crise d'épilepsie gravité 3 n = 67	Total N = 291	Crise d'épilepsie gravité 1 n = 620	Crise d'épilepsie gravité 2 n = 586	Crise d'épilepsie gravité 3 n = 426	Total N = 1634
1 trouble	4	4	3	3,8	5	3	4	4,5	9	2	3	5,2	ns	ns	ns	ns	6	3	4	4,3 (3,3-5,2)
2 troubles	10	15	6	10,8	11	7	5	8,3	10	12	6	10,0	ns	p < 0,05	ns	ns	10	11	6	9,3 (7,9-10,7)
3 troubles	11	9	8	9,6	11	13	13	12,4	13	11	12	12,0	ns	ns	ns	ns	11	11	11	11,1 (9,6-12,6)
4 troubles	8	11	8	9,3	19	14	12	15,7	9	12	7	9,6	p < 0,001	ns	ns	p < 0,01	13	13	10	12,1 (10,5-13,6)
5 troubles	14	19	22	18,7	16	18	16	17,3	14	21	19	17,5	ns	ns	ns	ns	15	19	19	17,4 (15,6-19,3)
6 troubles	27	27	34	29,7	16	21	23	20,0	18	23	24	21,0	p < 0,01	ns	ns	p < 0,001	20	24	27	23,1 (21-25,2)
7 troubles	9	9	10	9,3	9	14	16	12,6	9	10	15	10,7	ns	ns	ns	ns	9	11	14	10,9 (9,4-12,3)
8 troubles	12	5	6	8,4	8	9	8	8,7	14	7	12	11,3	ns	ns	ns	ns	11	7	8	8,9 (7,5-10,2)
9 troubles	0	0	0	0,0	1	0	0	0,0	0	0	0	0,0	nd	nd	nd	nd	0	0	0	0,2 (0,0-0,5)
10 troubles	1	0	0	0,3	0	0	0	0,0	0	0	0	0,0	nd	nd	nd	nd	0	0	0	0,1 (0,0-0,3)

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

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

Pour l'île de la Réunion :

Nombre de troubles associés	Gravité épilepsie 1		Gravité épilepsie 2		Gravité épilepsie 3	
	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%
1 trouble	3	6%	2	4%		0%
2 troubles	13	24%	3	6%	3	10%
3 troubles	7	13%	3	6%	1	3%
4 troubles	3	6%	6	12%	6	19%
5 troubles	13	24%	6	12%	5	16%
6 troubles	9	17%	15	29%	10	32%
7 troubles	3	6%	1	2%	3	10%
8 troubles		0%		0%	2	6%
<b>Total</b>	<b>51</b>	<b>94%</b>	<b>36</b>	<b>71%</b>	<b>30</b>	<b>97%</b>
<b>Total gravité</b>	<b>54</b>	<b>100%</b>	<b>51</b>	<b>100%</b>	<b>31</b>	<b>100%</b>

Test Chi2 (5%) : Différence statistiquement significative du nombre de troubles associés selon la gravité de l'épilepsie



## Pour des professionnels de proximité

### → Difficultés rencontrées dans l'accompagnement des personnes épileptiques

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

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

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

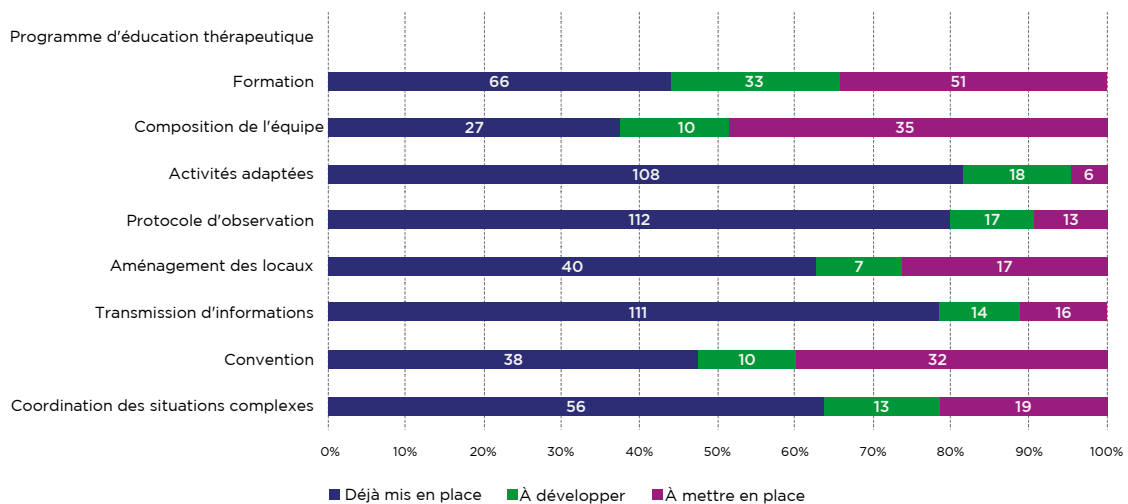
Quelle que soit la région, les professionnels sont nombreux (44 % au total) à déclarer des difficultés dans l'accompagnement de ces personnes avec épilepsie.

Pour l'île de la Réunion : 61 % des professionnels déclarent avoir des difficultés dans l'accompagnement des personnes épileptiques.

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

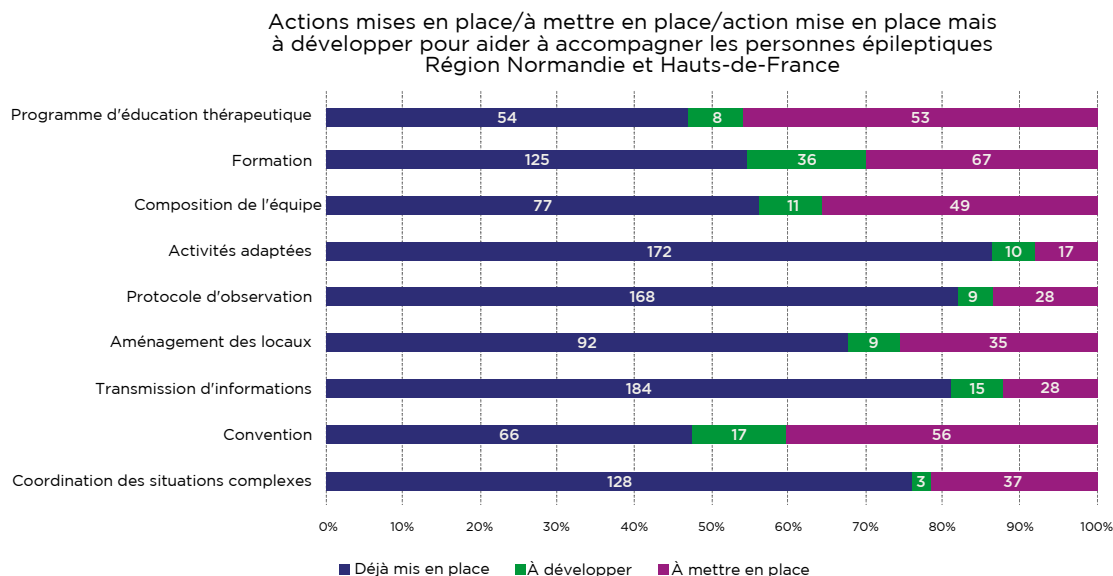
Figure 99 : Actions mises en place et/ou à développer - REPEHRES Pays de la Loire

Actions mises en place/à mettre en place/action mise en place mais à développer pour aider à accompagner les personnes épileptiques  
Région Pays de la Loire



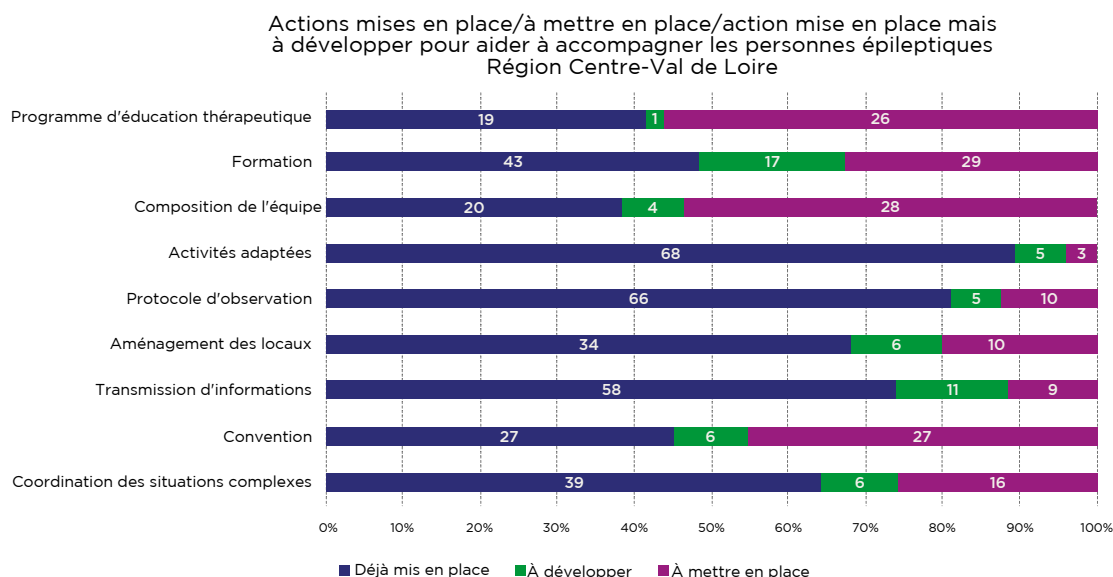
Source : Enquête REPEHRES Pays de la Loire

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



Source : Enquête REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie

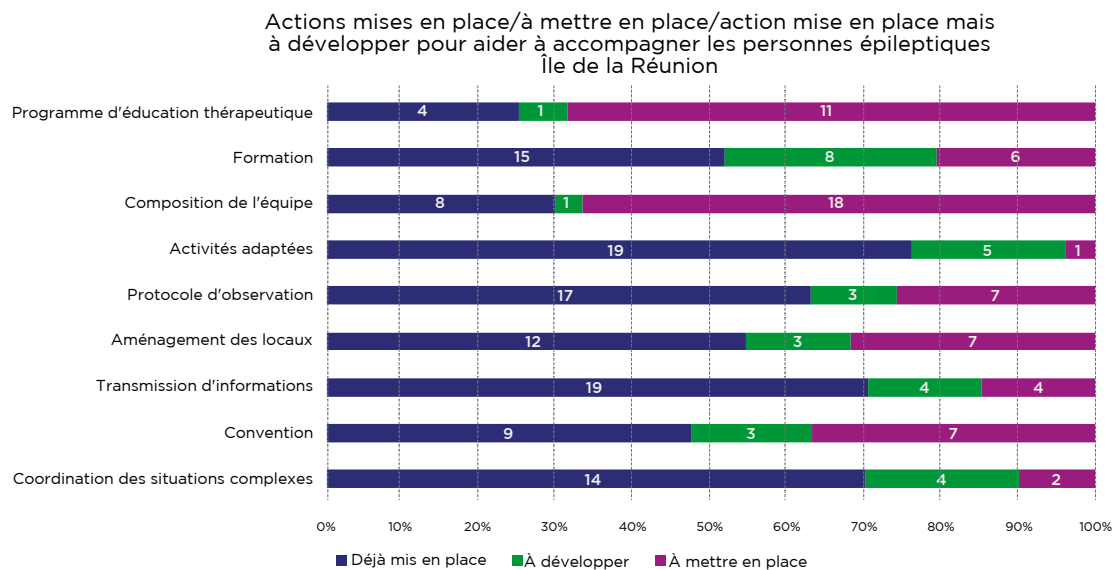
Figure 101 : Actions mises en place et/ou à développer - REPEHRES III Centre-Val de Loire



Source : Enquête REPEHRES III Centre-Val de Loire

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

## Île de la Réunion



### Extrapolation sur le territoire national

Sur la base des données préliminaires de l'enquête ES-Handicaps 2018<sup>20</sup>, il y avait, en 2018, 4 180 établissements et services pour enfants et adolescents et 8 240 établissements et services pour adultes : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/loffre-daccueil-des-personnes-handicapees-dans-les-0>.

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

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

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

**Champ** • Établissements et services pour personnes handicapées, France entière.

<sup>20</sup> Nombre de structures et capacité d'accueil, en 2018. DREES, enquête ES-Handicap 2018 (Tableau 1): <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/loffre-daccueil-des-personnes-handicapees-dans-les-0>

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

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

Lecture • Au 31 décembre 2018, il y a 55 640 places dans les services pour adultes handicapés en France.

Champ • Établissements et services pour personnes handicapées, France entière.

Il y a 493 610 places de disponibles en France dans les ESMS correspondants aux champs d'analyse de nos enquêtes (exclus les données des Jardins d'enfants, Établissement expérimentaux, Centre de formation et d'orientation professionnelle non prises en compte dans les études REPEHRES).

On peut donc estimer le nombre de personnes épileptiques prises en charge dans les ESMS sur le territoire national à 59 000 et 23 693 (personnes ont une épilepsie active (i.e plus d'une crise/an). Chez ces personnes, 11 539 présentent plus d'une crise par mois, 5 615 plus d'une crise par semaine dont 2 156 plus d'une crise par jour.

On estime également que 9874 (IC 95 % 8858 - 9177) ont 6 ou 7 troubles associés dont environ 40 % présentent des crises d'épilepsie de gravité 3.

Si on compare ces données avec les estimations épidémiologiques de la maladie épileptique sur le territoire national (cf. chapitre 3 : synthèse bibliographique) sur la base des données INSEE au 1er janvier 2020 (<https://www.insee.fr/fr/statistiques/1892086?sommaire=1912926>) on estime que 9 % des personnes épileptiques sont accueillies dans les ESMS et que 12 % des personnes ayant une épilepsie active/pharmacorésistante sont présentes dans les ESMS.

## Synthèse

On peut, sur l'ensemble des données des 3 premières études REPEHRES, poser l'hypothèse d'une prévalence au niveau de la Métropole se situant dans la zone de chevauchement des intervalles de confiance de ces trois études REPEHRES, résumée dans l'analyse groupée de ces 4 régions :

- prévalence des personnes épileptiques accueillies dans les ESMS à 11,7 % (IC 95 % : 11,5-12,0)
- prévalence des personnes épileptiques accueillies dans les ESMS présentant une épilepsie active (i.e au moins une crise d'épilepsie dans l'année) : 4,8 % (IC 95 % : 4,7-5,0)

Au niveau de l'île de la Réunion, on observe une prévalence des personnes épileptiques et prévalence des personnes épileptiques présentant une épilepsie active accueillies dans les ESMS supérieure à la Métropole (respectivement 13/1000 et 9/1000). Ceci à mettre peut-être en parallèle à une prévalence de la maladie épileptique légèrement supérieure sur le territoire de l'île de la Réunion par rapport à la moyenne nationale (13,3/1000 vs 10,2/1000).

On observe également chez les personnes épileptiques pharmacorésistantes une fréquence de crises annuelle, une gravité des crises et une survenue de crises graves un peu moindres que dans les études en Métropole. Il s'agit de tendances observées, on ne peut dresser de conclusions, car l'échantillon analysé ne permet pas d'avoir une puissance statistique significative.

En termes d'extrapolation nationale sur la base des études REPEHRES en métropole, on peut donc estimer :

- le nombre de personnes épileptiques accompagnées dans les ESMS sur le territoire national à 59 000 et 23 693 personnes ont une épilepsie active (i.e plus d'une crise/an).
- que 9874 (IC 95 % 8858 - 9177) ont 6 ou 7 troubles associés dont environ 40 % présentent des crises d'épilepsie de gravité 3.
- Que 9 % des personnes épileptiques sont accueillies dans les ESMS et que 12 % des personnes ayant une épilepsie active/pharmacorésistante sont présentes dans les ESMS (si on compare ces données avec les estimations épidémiologiques de la maladie épileptique sur le territoire national sur la base des données INSEE au 01/01/2020 (<https://www.insee.fr/fr/statistiques/1892086?sommaire=1912926>))

En termes de profil des personnes accueillies :

- La moitié des personnes épileptiques ayant une épilepsie active font moins d'une crise par mois et rarement des crises graves. Cependant ils ont souvent besoin de se reposer ou de temps pour récupérer ainsi que d'être rassurés.
- Un quart des personnes présentent jusqu'à trois troubles associés
- Un tiers des personnes épileptiques ont 6 ou 7 troubles associés (majoritairement des troubles intellectuels et cognitifs et des troubles de la communication et de relation avec autrui).
- On retrouve des troubles du comportement chez près des 2/3 des personnes, mais très peu sont sévères (i.e. comportements dangereux, notamment des gestes auto ou hétéro-agressifs et/ou tente de se sauver, nécessitant des contentions ou la mise en salle d'apaisement).

Au niveau des professionnels de proximité, près de la moitié des ESMS répondants indique rencontrer des difficultés dans l'accompagnement de ces personnes sur le territoire la Métropole. Cette proportion s'élève à 61 % sur le territoire de l'île de la Réunion. Les structures souhaiteraient plus de formations spécifiques pour les aider. Ils souhaitent également développer des conventions avec le secteur sanitaire de proximité. Enfin ils indiquent des besoins liés à la composition des équipes qui peuvent souffrir d'un manque de personnel médical (neurologue, IDE,...). Au regard des difficultés et besoins exprimés par les professionnels des ESMS, différentes pistes de travail peuvent être proposées afin d'améliorer l'accompagnement médicosocial au quotidien des personnes présentant une épilepsie.

Les besoins des professionnels de proximité de l'ensemble des études REPEHRES convergent à quelques nuances près et se déclinent sur les axes suivants :

#### **Une meilleure diffusion d'informations sur l'épilepsie**

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

#### **La nécessité de clarifier les niveaux de responsabilités**

- Les dispositions réglementaires relatives aux protocoles médicaux
- Les délégations de soins
- La gestion des risques

#### **La formation des professionnels : un continuum**

- La prévention des crises, les signes précurseurs à la survenue de la crise d'épilepsie
- Les outils d'observation et d'évaluation des crises d'épilepsie
- Les conduites à tenir en cas de crises
- La mise en œuvre des protocoles médicaux et l'administration de traitements

**Le soutien et l'étayage des équipes**

- Les modalités d'accompagnement adaptées aux établissements non médicalisés pour gérer les situations de crises d'épilepsie
- L'aide à la compréhension et à l'analyse des situations pour une meilleure prévention
- Les modalités de partage d'informations en interne et avec les partenaires et la famille

**La gestion des situations complexes**

- La connaissance et la mobilisation des ressources existantes permettant un appui
- La mise en lien des différents intervenants
- La coordination et la continuité entre les interventions

## CONCLUSION

Les résultats de l'enquête REPEHRES V, réalisée auprès des ESMS de l'île de la Réunion, sont globalement assez cohérents avec les résultats obtenus par les études REPEHRES précédentes.

Sur les mêmes bases méthodologiques que les précédentes études, cette étude visait le recueil de données à visée épidémiologique ainsi que le recueil d'informations sur les adaptations nécessaires pour l'accompagnement en ESMS des personnes présentant une épilepsie. Les enjeux sont importants en termes de qualité d'accompagnement médicosocial et de qualité de vie pour les personnes.

L'étude s'inscrit dans une démarche d'observation des besoins et de l'offre d'accompagnement : elle permet de fournir des données épidémiologiques relatives aux personnes épileptiques accueillies dans les ESMS (nombre de personnes épileptiques accueillies, gravité des épilepsies, troubles associés peri-critiques, troubles associés permanents et leur niveau de sévérité...).

De plus, sur le volet de l'offre médico-sociale, l'enquête donne accès à d'importantes données sur l'environnement dans lequel s'opère l'accompagnement médicosocial de ces personnes, sur les actions mises en place et sur les besoins et les difficultés des professionnels de proximité non spécialisés. Les données relatives à cette dimension environnementale de l'accompagnement vont contribuer à privilégier l'approche écologique du handicap rare à composante épilepsie sévère en éclairant les difficultés rencontrées et en restituant la complexité des situations compte tenu de l'intrication de l'épilepsie et des troubles associés. Les réponses doivent alors couvrir plusieurs dimensions et nécessitent la mise en place d'outils adaptés, la mobilisation d'expertises et la coordination de ressources adaptées selon les infra-territoires concernés. Très loin de relever d'une seule prévalence, la situation de handicap rare à composante épilepsie sévère constitue une résultante de l'inadaptation de l'environnement à la complexité des besoins compte tenu de l'intrication de l'épilepsie et des déficiences associées.

La réponse aux besoins énoncés peut prendre différentes formes qui doivent couvrir les aspects sensibles de la question : orientation des personnes et sécurisation de leurs parcours, actualisation des connaissances et formation des professionnels, renforcement des liens entre dispositifs experts et acteurs non spécialisés, mais aussi entre secteur sanitaire et secteur médicosocial, soutien des capacités et de l'autodétermination, prise en compte de besoins spécifiques selon les troubles associés qui restent nombreux et posent des défis aux équipes d'accompagnement et soignantes.

À titre d'exemple, la première enquête REPERHERES a suscité une dynamique sur l'ensemble de la région Pays de la Loire. Elle s'exprime à travers une communauté des pratiques, animée par l'ERHR et FAHRES depuis 2017. Son essor s'est poursuivi, la COP s'étant aujourd'hui étendue à la région Bretagne. Suite à REPERHERES II, l'ERHR Nord-Ouest et ses partenaires organisent des séances de formation et de sensibilisation à destination des professionnels des ESMS, des acteurs sanitaires et des familles. Des colloques sont également organisés avec les partenaires territoriaux sur cette thématique.

Sur l'île de la Réunion, les réflexions suscitées par les membres du comité de pilotage constituent des pistes prometteuses pour répondre aux besoins exprimés par les ESMS. La rencontre des différents acteurs impliqués dans la situation de handicap rare à composante épilepsie sévère sera la prochaine étape pour coconstruire les actions à venir.

## RÉFÉRENCES CITÉES

1. ILAE. Guidelines for epidemiologic studies on epilepsy. Commission on Epidemiology and Prognosis, International League Against Epilepsy. *Epilepsia*. 1993;34:592-596.
2. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, et al. ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*. 2014;55:475-482.
3. Fisher RS, Boas W van E, Blume W, et al. Epileptic Seizures and Epilepsy: Definitions Proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*. 2005;46:470-472.
4. Wirrell E, Tinuper P, Perucca E, Moshé SL. Introduction to the epilepsy syndrome papers. *Epilepsia*. 2022;63:1330-1332.
5. Thurman DJ, Beghi E, Begley CE, et al. Standards for epidemiologic studies and surveillance of epilepsy. *Epilepsia*. 2011;52:2-26.
6. Fiest KM, Sauro KM, Wiebe S, et al. Prevalence and incidence of epilepsy: A systematic review and meta-analysis of international studies. *Neurology*. 2017;88:296-303.
7. Banerjee PN, Hauser WA. Incidence and prevalence. *Epilepsy: a comprehensive textbook*. Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia, PA, USA; 2008. p. 45-56.
8. Forsgren L, Beghi E, Öun A, Sillanpää M. The epidemiology of epilepsy in Europe - a systematic review. *European Journal of Neurology*. 2005;12:245-253.
9. Ioannou P, Foster DL, Sander JW, et al. The burden of epilepsy and unmet need in people with focal seizures. *Brain Behav*. 2022;12:e2589.
10. Wigglesworth S, Neligan A, Dickson JM, et al. The incidence and prevalence of epilepsy in the United Kingdom 2013-2018: A retrospective cohort study of UK primary care data. *Seizure - European Journal of Epilepsy*. Elsevier; 2023;105:37-42.
11. Accueil | SNDS [online]. Accessed at: <https://www.snds.gouv.fr/SNDS/Accueil>. Accessed August 5, 2024.
12. Coste J, Mandereau-Bruno L, Carcaillon-Bentata L, Mikaeloff Y, Bouilleret V. Prevalence, demographic and spatial distribution of treated epilepsy in France in 2020: a study based on the French national health data system. *J Neurol*. 2024;271:519-525.
13. Mignard C, Tchalla E, Marin B, et al. Incidence of newly diagnosed epileptic seizures in a French South Indian Ocean Island, La Reunion (EPIREUN). *Epilepsia*. 2009;50:2207-2212.
14. Bhalla D, Tchalla AE, Mignard C, et al. First-ever population-based study on status epilepticus in French Island of La Reunion (France) - incidence and fatality. *Seizure*. 2014;23:769-773.
15. Jallon P, Smadja D, Cabre P, Mab G, Bazin M. EPIMART: Prospective Incidence Study of Epileptic Seizures in Newly Referred Patients in a French Caribbean Island (Martinique). *Epilepsia*. 1999;40:1103-1109.
16. Hassiotis A, Shankar R. Inequalities in epilepsy in the UK: action is needed now. *The Lancet Public Health*. Elsevier; 2024;9:e536-e537.
17. Bush KJ, Cullen E, Mills S, et al. Assessing the extent and determinants of socioeconomic inequalities in epilepsy in the UK: a systematic review and meta-analysis of evidence. *The Lancet Public Health*. Elsevier; 2024;9:e614-e628.



18. Shorvon SD, Goodridge DMG. Longitudinal cohort studies of the prognosis of epilepsy: contribution of the National General Practice Study of Epilepsy and other studies. *Brain*. 2013;136:3497-3510.
19. Berg ATP, Shinnar SMDP. Relapse following discontinuation of antiepileptic drugs: A meta-analysis. *Neurology*. 1994;44:601-608.
20. Specchio LM, Tramacere L, La Neve A, Beghi E. Discontinuing antiepileptic drugs in patients who are seizure free on monotherapy. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*. 2002;72:22-25.
21. Lamberink HJ, Otte WM, Geerts AT, et al. Individualised prediction model of seizure recurrence and long-term outcomes after withdrawal of antiepileptic drugs in seizure-free patients: a systematic review and individual participant data meta-analysis. *The Lancet Neurology*. 2017;16:523-531.
22. Ferreira-Atuesta C, de Tisi J, McEvoy AW, et al. Predictive models for starting antiseizure medication withdrawal following epilepsy surgery in adults. *Brain*. 2023;146:2389-2398.
23. Gloss D, Pargeon K, Pack A, et al. Antiseizure Medication Withdrawal in Seizure-Free Patients: Practice Advisory Update Summary: Report of the AAN Guideline Subcommittee. *Neurology*. 2021;97:1072-1081.
24. Terman SW, van Griethuysen R, Rheume CE, et al. Antiseizure medication withdrawal risk estimation and recommendations: A survey of American Academy of Neurology and EpiCARE members. *Epilepsia Open*. 2023;8:386-398.
25. Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, et al. Definition of drug resistant epilepsy: Consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia*. 2010;51:1069-1077.
26. Kalilani L, Sun X, Pelgrims B, Noack-Rink M, Villanueva V. The epidemiology of drug-resistant epilepsy: A systematic review and meta-analysis. *Epilepsia*. 2018;59:2179-2193.
27. 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;50:501-509.
28. Jallon P. Épidémiologie des épilepsies partielles pharmaco-résistantes. *Revue Neurologique*. 2004;160:22-30.
29. Picot M-C, Baldy-Moulinier M, Daurès J-P, Dujols P, Crespel A. The prevalence of epilepsy and pharmacoresistant epilepsy in adults: a population-based study in a Western European country. *Epilepsia*. 2008;49:1230-1238.
30. Stefan H, May TW, Pfäfflin M, et al. Epilepsy in the elderly: comparing clinical characteristics with younger patients. *Acta Neurologica Scandinavica*. 2014;129:283-293.
31. Hernández-Ronquillo L, Adams S, Ballendine S, Téllez-Zenteno JF. Epilepsy in an elderly population: Classification, etiology and drug resistance. *Epilepsy Research*. 2018;140:90-94.
32. Brodie MJ, Elder AT, Kwan P. Epilepsy in later life. *The Lancet Neurology*. 2009;8:1019-1030.
33. Semah F, Picot MC, Adam C, et al. Is the underlying cause of epilepsy a major prognostic factor for recurrence? *Neurology*. 1998;51:1256-1262.
34. Engel JJMDP. 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;43:1612-1617.
35. Devaux B, Chassoux F, Guenot M, et al. La chirurgie de l'épilepsie en France: Évaluation de l'activité. *Neurochirurgie*. 2008;54:453-465.
36. Trinka E, Cock H, Hesdorffer D, et al. A definition and classification of status epilepticus--Report of the ILAE Task Force on Classification of Status Epilepticus. *Epilepsia*. 2015;56:1515-1523.

37. Lowenstein DH, Bleck T, Macdonald RL. It's Time to Revise the Definition of Status Epilepticus. *Epilepsia*. 1999;40:120-122.
38. Thomas P. How urgent is the treatment of nonconvulsive status epilepticus? *Epilepsia*. 2007;48:44-45.
39. Thomas P, Gelisse P. États de mal épileptiques non convulsifs. *Revue Neurologique*. 2008;1519:291.
40. Haut SR, Nabbout R. Recognizing seizure clusters in the community: The path to uniformity and individualization in nomenclature and definition. *Epilepsia*. 2022;63 Suppl 1:S6-S13.
41. Jafarpour S, Hirsch LJ, Gaínza-Lein M, Kellinghaus C, Detyniecki K. Seizure cluster: Definition, prevalence, consequences, and management. *Seizure*. 2019;68:9-15.
42. Leitinger M, Trinkka E, Zimmermann G, Granbichler CA, Kobulashvili T, Siebert U. Epidemiology of status epilepticus in adults: Apples, pears, and oranges - A critical review. *Epilepsy & behavior: E&B*. 2020;103:106720.
43. Coeytaux AM, Jallon PM, Galobardes BMM, Morabia AMDP. Incidence of status epilepticus in French-speaking Switzerland: (EPISTAR). *Neurology*. 2000;55:693-697.
44. Knake S, Rosenow F, Vescovi M, et al. Incidence of Status Epilepticus in Adults in Germany: A Prospective, Population-Based Study. *Epilepsia*. 2001;42:714-718.
45. Vignatelli L, Tonon C, D'Alessandro R, Epilepticus BG for the S of S. Incidence and Short-term Prognosis of Status Epilepticus in Adults in Bologna, Italy. *Epilepsia*. 2003;44:964-968.
46. 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. *European Journal of Neurology*. 2005;12:897-902.
47. Govoni V, Fallica E, Monetti VC, et al. Incidence of Status Epilepticus in Southern Europe: A Population Study in the Health District of Ferrara, Italy. *European Neurology*. 2008;59:120-126.
48. Leitinger M, Trinkka E, Giovannini G, et al. Epidemiology of status epilepticus in adults: A population-based study on incidence, causes, and outcomes. *Epilepsia*. 2019;60:53-62.
49. Nazerian P, Lazzeretti D, Vanni S, et al. Incidence, management and short-term prognosis of status epilepticus in the emergency department: a population survey. *European Journal of Emergency Medicine*. 2019;26:228-230.
50. Calonge Q, Le Gac F, Chavez M, et al. Burden of status epilepticus: prognosis and cost driving factors, insight from a nationwide retrospective cohort study of the French health insurance database. *J Neurol*. Epub 2024 Aug 23.
51. Trinkka E, Rainer LJ, Granbichler CA, Zimmermann G, Leitinger M. Mortality, and life expectancy in Epilepsy and Status epilepticus—current trends and future aspects. *Front Epidemiol [online serial]*. *Frontiers*; 2023;3. Accessed at: <https://www.frontiersin.org/journals/epidemiology/articles/10.3389/fepid.2023.1081757/full>. Accessed September 3, 2024.
52. Thurman DJ, Logroscino G, Beghi E, 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;58:17-26.
53. Ficker DM, So EL, Shen WK, et al. Population-based study of the incidence of sudden unexplained death in epilepsy. *Neurology*. 1998;51:1270-1274.
54. Jha A, Oh C, Hesdorffer D, et al. Sudden Unexpected Death in Epilepsy: A Personalized Prediction Tool. *Neurology*. Wolters Kluwer Health, Inc. on behalf of the American Academy of Neurology; 2021;96:e2627-e2638.
55. Haridas B, Chuang DT, Nei M, Kang JY. Sudden Unexpected Death in Epilepsy: Pathogenesis, Risk Factors, and Prevention. *Semin Neurol*. 2022;42:658-664.
56. Serrand C, Rheims S, Faucanié M, et al. Stratifying sudden death risk in adults with drug-resistant focal epilepsy: The SUDEP-CARE score. *Eur J Neurol*. 2023;30:22-31.

57. Pedley TA, Hauser WA. Sudden death in epilepsy: a wake-up call for management. *Lancet*. 2002;359:1790-1791.
58. Alfstad KA, Torgersen H, Van Roy B, et al. Psychiatric comorbidity in children and youth with epilepsy: An association with executive dysfunction? *Epilepsy & behavior: E&B*. 2016;56:88-94.
59. Reilly C, Atkinson P, Das KB, et al. Neurobehavioral comorbidities in children with active epilepsy: a population-based study. *Pediatrics*. 2014;133:e1586-93.
60. Chiang KL, Cheng CY. Prevalence and neuro-psychiatric comorbidities of pediatric epilepsy in Taiwan: a national population-based study. *Epilepsy research*. 2014;108:1451-1460.
61. Mula M, Kanner AM, Jetté N, Sander JW. Psychiatric Comorbidities in People With Epilepsy. *Neurol Clin Pract*. 2021;11:e112-e120.
62. Tellez-Zenteno JF, Patten SB, Jetté N, Williams J, Wiebe S. Psychiatric Comorbidity in Epilepsy: A Population-Based Analysis. *Epilepsia*. 2007;48:2336-2344.
63. Josephson CB, Jetté N. Psychiatric comorbidities in epilepsy. *International Review of Psychiatry*. 2017;29:409-424.
64. 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;32:419-436.
65. Robertson J, Hatton C, Emerson E, Baines S. Prevalence of epilepsy among people with intellectual disabilities: A systematic review. *Seizure*. 2015;29:46-62.
66. Blarikom W van, Tan IY, Aldenkamp AP, Gennep ATG van. Epilepsy, intellectual disability, and living environment: A critical review. *Epilepsy Behav*. Elsevier; 2006;9:14-18.
67. Expertise Collective. Handicaps rares: Contextes, enjeux et perspectives [online]. CNSA Inserm; 2013 p. 420. Accessed at: <https://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/4555>. Accessed October 14, 2024.
68. Piveteau D. « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches. 2014.
69. Arain A, Shihabuddin B, Niaz F, et al. Epilepsy and the impact of an epileptology clinic for patients with mental retardation and associated disabilities in an institutional setting. *Epilepsia*. 2006;47:2052-2057.
70. Elliott JO, Richardson VE. The biopsychosocial model and quality of life in persons with active epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2014;41:55-65.
71. St-Germain D, Boivin B, Fougeyrollas P. The Caring-Disability Creation Process model: a new way of combining "Care" in nursing and "Rehabilitation" for better quality of services and patient safety. *Disability and rehabilitation*. 2011;33:2105-2113.

# INDEX DES FIGURES

Figure 1 : Démographie régionale et départementale.....	12
Figure 2 : Offre régionale existante en ESMS pour les enfants / adolescents en situation de handicap.....	13
Figure 3 : Répartition de l'offre régionale par type d'ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap (% de places).....	13
Figure 4 : Répartition de l'offre selon le type d'ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap (% des places).....	14
Figure 5 : Taux d'équipement en ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap (‰).....	14
Figure 6 : Offre régionale existante en ESMS pour les adultes en situation de handicap.....	15
Figure 7 : Répartition de l'offre régionale par type d'ESMS pour adultes en situation de handicap (% de places).....	16
Figure 8 : Répartition de l'offre selon le type d'ESMS pour adultes en situation de handicap (% des places).....	16
Figure 9 : Offre régionale existante en SAAD et SSIAD.....	17
Figure 10 : Taux d'équipement en ESMS pour adultes en situation de handicap.....	17
Figure 11 : Offre régionale existante en ESMS pour enfants / adolescents et adultes en situation de handicap.....	18
Figure 12 : Répartition des places par type d'ESMS.....	18
Figure 13 : Taux de retour.....	44
Figure 14 : Taux de retour.....	45
Figure 15 : Taux de retour par type d'ESMS (adultes).....	45
Figure 16 : Taux de retour par type d'ESMS (enfants).....	46
Figure 17 : Taux de retour selon le nombre de places.....	46
Figure 18 : Répartition des ESMS ayant répondu avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022 par type d'ESMS.....	47
Figure 19 : Répartition des établissements pour adultes ayant répondu accueillir des personnes épileptiques par type d'établissement.....	47
Figure 20 : Répartition des établissements et services pour enfants et adolescents ayant répondu accueillir des personnes épileptiques par type d'établissement.....	48
Figure 21 : Taux de personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie/nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête.....	49
Figure 22 : Taux de personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie/nombre de places des ESMS ayant déclaré avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022).....	49
Figure 23 : Taux de personnes ayant une épilepsie active (nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2022/nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête).....	49
Figure 24 : 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 2022/nombre de places des ESMS ayant répondu avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022).....	50
Figure 25 : 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.....	51

Figure 26 : Répartition des ressources médicales, paramédicales et psychologues par type.....	51
Figure 27 : Prise en compte de l'existence d'une maladie épileptique lors des décisions d'admission .....	52
Figure 28 : Part des ESMS ayant refusé d'accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et de ses conséquences.....	53
Figure 29 : 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 .....	53
Figure 30 : Part des répondants ayant fait appel à des services extérieurs, par type d'ESMS.....	54
Figure 31 : Répartition du nombre de répondants par type de recours, par type d'ESMS.....	54
Figure 32 : Difficultés exprimées par les professionnels, par type d'ESMS .....	54
Figure 33 : Part des répondants ayant mis en place des actions spécifiques ou ayant besoin de les développer par type d'action, par type d'ESMS.....	55
Figure 34 : Nombre de répondants ayant mis en place des actions spécifiques et/ou ayant besoin de les développer, par type d'action.....	56
Figure 35 : Part des répondants intéressés par un appui extérieur sur la thématique de l'épilepsie.....	61
Figure 36 : Part des répondants intéressés par un appui extérieur selon le type d'appui, par type d'ESMS.....	61
Figure 37 : Répartition des personnes avec une épilepsie active par type d'ESMS enfants/adolescents et adultes .....	63
Figure 38 : Répartition des personnes avec une épilepsie par modalités d'accueil et d'accompagnement.....	63
Figure 39 : Répartition des personnes avec une épilepsie active par sexe .....	64
Figure 40 : Dispersion des âges des personnes ayant une épilepsie active .....	64
Figure 41 : Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents .....	65
Figure 42 : Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes.....	65
Figure 43 : Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents.....	66
Figure 44 : Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes.....	66
Figure 45 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon l'ancienneté dans l'ESMS, par type d'ESMS.....	67
Figure 46 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence des crises, par type d'ESMS.....	67
Figure 47 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence des crises, par type d'ESMS (détail).....	68
Figure 48 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la gravité des crises, par type d'ESMS.....	69
Figure 49 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence et la gravité des crises, par type d'ESMS.....	70
Figure 50 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence et la gravité des crises .....	70
Figure 51 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant un traitement médicamenteux antiépileptique .....	71
Figure 52 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de médicaments par jour à visée antiépileptique, par type d'ESMS.....	71
Figure 53 : Part des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe un autre traitement non médicamenteux, par type d'ESMS .....	71
Figure 54 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le type de traitement, par type d'ESMS.....	72
Figure 55 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent, par type d'ESMS.....	72
Figure 56 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent selon le lieu de consultation, par type d'ESMS.....	73
Figure 57 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin psychiatre ou pédopsychiatre référent, par type d'ESMS.....	74

Figure 58 : État per/post critique des personnes avec une épilepsie active, par type d'ESMS .....	74
Figure 59 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de crises graves, par type d'ESMS .....	75
Figure 60 : Répartition des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe ou non un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises, par type d'ESMS .....	76
Figure 61 : Répartition des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe ou non un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises, selon la gravité des crises d'épilepsie et selon la fréquence des crises, par type d'ESMS .....	76
Figure 62 : 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 des crises d'épilepsie et selon la fréquence des crises .....	77
Figure 63 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant été hospitalisées à la suite d'une crise, par type d'ESMS .....	77
Figure 64 : Part des personnes hospitalisées selon le motif d'hospitalisation, par type d'ESMS .....	78
Figure 65 : Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés .....	81
Figure 66 : Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés .....	82
Figure 67 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie .....	82
Figure 68 : Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie .....	83
Figure 69 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie .....	83
Figure 70 : Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie .....	84
Figure 71 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie .....	84
Figure 72 : Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS .....	86
Figure 73 : Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS .....	86
Figure 74 : État per/post critique - ensemble des personnes avec une épilepsie active et personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 .....	87
Figure 75 : État per/post critique selon la gravité des crises d'épilepsie .....	87
Figure 76 : État per/post critique selon la gravité des crises d'épilepsie .....	88
Figure 77 : Part des personnes hospitalisées à la suite d'une crise - Ensemble des personnes avec une épilepsie active et personnes ayant des crises de gravité 3 .....	88
Figure 78 : Part des personnes hospitalisées à la suite d'une crise selon la gravité des crises d'épilepsie .....	88
Figure 79 : Nombre de personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés .....	89
Figure 80 : Nombre de personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés .....	89
Figure 81 : Répartition des personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 selon le nombre de troubles associés et selon le nombre de troubles associés sévères .....	90
Figure 82 : Dispersion des personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 selon le nombre de troubles associés et selon le nombre de troubles associés sévères .....	90
Figure 83 : Répartition des personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère par type d'ESMS .....	91
Figure 84 : État per/post critique - Ensemble des personnes avec une épilepsie active/personnes ayant des crises de gravité 3/personnes ayant des crises de gravité 3 et un (des) trouble(s) associé(s) sévère(s) .....	91
Figure 85 : Répartition des personnes selon la fréquence des crises « graves » - Ensemble des personnes avec une épilepsie active/personnes ayant des crises de gravité 3/personnes ayant des crises de gravité 3 et un (des) trouble(s) associé(s) sévère(s) .....	92



Figure 86 : Part de l'ensemble des personnes avec une épilepsie active ayant un besoin de réorientation, par type d'ESMS .....	94
Figure 87 : Répartition des personnes ayant un besoin de réorientation selon le type de réorientation souhaité, par type d'ESMS.....	94
Figure 88 : Part des personnes ayant un besoin de réorientation selon les motifs de la réorientation, par type d'ESMS .....	94
Figure 89 : Taux de retour – Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire .....	96
Figure 90 : Prévalence de l'épilepsie – Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire.....	96
Figure 91 : Sexe ratio – Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire .....	97
Figure 92 : Répartition selon la gravité des crises – Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire ....	97
Figure 93 : Répartition selon la fréquence des crises – Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire ....	97
Figure 94 : Répartition selon le nombre de crises « graves » – Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire ....	98
Figure 95 : État per/post critique – Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire.....	98
Figure 96 : Type et sévérité des troubles associés – Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire (+ ÎLE DE LA RÉUNION) .....	99
Figure 97 : Nombre de troubles associés selon la gravité de l'épilepsie – Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire (+ ÎLE DE LA RÉUNION).....	100
Figure 98 : Difficultés des professionnels – Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire.....	101
Figure 99 : Actions mises en place et/ou à développer – REPEHRES Pays de la Loire .....	101
Figure 100 : Actions mises en place et/ou à développer – REPEHRES II Hauts-de-France/ Normandie .....	102
Figure 101 : Actions mises en place et/ou à développer - REPEHRES III Centre-Val de Loire.....	102
Figure 102 : Répartition du nombre de places entre les 4 180 structures pour enfants et adolescents (Source • DREES, enquête ES-Handicap 2018).....	103
Figure 103 : Répartition du nombre de places entre les 8 240 structures pour adultes (Source • DREES, enquête ES-Handicap 2018) .....	104

## INDEX DES CARTES

Carte 1 : Prévalence standardisée ( pour 1000 habitants) de l'épilepsie par département en France au 1er janvier 2020 .....	25
Carte 2 : Niveau de vie médian par département en 2020 .....	26



## GLOSSAIRE

<b>ARS</b>	Agence Régionale de Santé
<b>CAFS</b>	Centre d'Accueil Familial Spécialisé
<b>CAMSP</b>	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
<b>CHOR</b>	Centre Hospitalier Ouest Réunion
<b>CHU</b>	Centre Hospitalier Universitaire
<b>CMPP</b>	Centre Médico-Psycho-Pédagogique
<b>CNR</b>	Crédits Non Reconductibles
<b>CREAI</b>	Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Information en faveur des publics vulnérables
<b>DATPS</b>	Direction de l'Animation Territoriale et des Parcours de Santé
<b>DROM</b>	Département et Région d'Outre-Mer
<b>EAM</b>	Établissement d'Accueil Médicalisé
<b>EANM</b>	Établissement d'Accueil Non Médicalisé
<b>EEAP</b>	Établissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés
<b>EFAPPE</b>	Fédération des Associations de Personnes Handicapées avec une Epilepsie Sévère
<b>ERHR</b>	Équipe Relais Handicaps Rares
<b>ESAT</b>	Établissement et Service d'Aide par le Travail
<b>ESMS</b>	Établissement et Service Médico-Social
<b>ESPO</b>	Établissement et Service de Préorientation
<b>ESRP</b>	Établissement et Service de Réadaptation Professionnelle
<b>ETP</b>	Equivalent Temps Plein
<b>ETP</b>	Éducation Thérapeutique du Patient
<b>FAHRES</b>	Centre National de Ressources Handicaps Rares
<b>FAM</b>	Foyer d'Accueil Médicalisé
<b>FH</b>	Foyer d'Hébergement
<b>FINESS</b>	Fichier National des Établissements Sanitaires et Sociaux
<b>FO</b>	Foyer Occupationnel
<b>FV</b>	Foyer de Vie
<b>IC</b>	Indice de Confiance
<b>IDE</b>	Infirmière Diplômée d'État
<b>IEM</b>	Institut d'Éducation Motrice



<b>IJDS</b>	Institut pour Jeunes Déficients Sensoriels
<b>IME</b>	Institut Médico-Educatif
<b>ITEP</b>	Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique
<b>MAS</b>	Maison d'Accueil Spécialisé
<b>MPR</b>	Médecine de Réadaptation
<b>Nb</b>	Nombre
<b>PIA</b>	Projet Individualisé d'Accompagnement
<b>PPA</b>	Projet Personnalisé d'Accompagnement
<b>REPEHRES</b>	Recensement des Populations En situation de Handicaps Rares Et Épilepsies Sévères En Établissements et Services Médico-Sociaux
<b>RP</b>	Recensement de la population
<b>SAAD</b>	Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile
<b>SAMSAH</b>	Service d'Accompagnement Médico-social pour Adultes Handicapés
<b>SAVS</b>	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
<b>SESSAD</b>	Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile
<b>SNV</b>	Stimulateur du Nerf Vague
<b>SPASAD</b>	Service Polyvalent d'Aide et de Soins A Domicile
<b>SSIAD</b>	Service de Soins Infirmiers A Domicile
<b>SST</b>	Sauveteur Secouriste du Travail
<b>UEROS</b>	Unité d'évaluation et de réentraînement et d'orientation sociale et professionnelle
<b>UHR</b>	Unité Handicaps Rares

# ANNEXES

## LE QUESTIONNAIRE À DESTINATION DES ÉTABLISSEMENTS MÉDICO-SOCIAUX

Étude handicap et épilepsie  
ILE DE LA REUNION  
REPEHRES EN ESMS

Quelle population ayant une maladie épileptique accueillie dans les ESMS ?  
Quelles modalités de réponses existantes ?  
Quels besoins identifiés ?

Dans le cadre de leurs missions de soutien aux professionnels de l'accompagnement médico-social, le Centre National de ressources Handicaps Rares - Epilepsies Sévères, FAHRES, et l'Equipe Relais Handicaps Rares Réunion-Mayotte, conduisent une étude handicap et épilepsie sur l'île de la Réunion

### « REPEHRES »

#### (REcensement des Populations En situation de Handicaps Rares et Epilepsies Sévères) en ESMS (Etablissements et Services Médico-Sociaux)

Menée conjointement avec le CREA I Océan Indien, les partenaires des territoires et des acteurs de la Neurologie, REPEHRES poursuit deux objectifs :

- Produire des données sur le nombre de personnes avec des épilepsies et des épilepsies sévères accueillies en ESMS; Identifier la nature et la gravité des déficiences ou troubles associés à ces épilepsies; Recenser les adaptations et ressources mobilisées par les ESMS pour l'accueil de ces personnes.
- Effectuer un recueil des difficultés et attentes des professionnels de ces établissements eu égard à l'accompagnement de ces personnes

Dans ce cadre nous adressons un questionnaire à l'ensemble des établissements et services médico-sociaux enfants et adultes, composé :

- d'une première partie concernant les informations sur votre établissement ou service
- d'une seconde partie, composée de fiches individuelles concernant les personnes ayant présenté au moins une crise au cours de l'année 2022.

### Date limite de retour du questionnaire : 7 juillet 2023

Merci par avance à toutes les équipes éducatives et au personnel médical/paramédical ayant une activité en ESMS sur la région qui collaboreront à cette démarche.

Cette démarche permettra d'avoir une meilleure visibilité des besoins et des réponses à développer en faveur de la qualité de vie des personnes combinant déficiences graves et épilepsie sévère.

N'hésitez pas à nous contacter, pour toute question ou information complémentaire sur cette étude :



Contact CREA I :  
Sara PAINTER, Chargée d'études  
s.painter@creai-pdl.fr 02 28 01 19 13

## Identification de la structure

**Mail de la personne remplissant le questionnaire :** *Attention, cette adresse mail servira à vous envoyer un lien permettant de reprendre la saisie ou de modifier vos réponses. Il est important que vous puissiez y avoir accès.*

**Numéro FINESS** *Le N° FINESS est composé de 9 caractères dont les 2 premiers correspondent au numéro de département d'implantation .....*

### Fonction de la personne remplissant le questionnaire (plusieurs réponses possibles)

Directeur(trice)

Médecin

Autre

Si 'Autre' précisez :

Nom de l'ESMS .....

Ville .....

Code postal.....

Âge minimum autorisé du public accueilli dans votre ESMS (le cas échéant).....

Âge maximal autorisé du public accueilli dans votre ESMS (le cas échéant).....

<- Précédent

Suivant ->

Enregistrer et reprendre plus tard

### Catégorie d'établissement et service médico-social

- ESMS pour enfants, adolescents ou jeunes adultes  ESMS pour adultes

En 2022, votre ESMS fonctionnait-il en dispositif ou en plateforme ?  Oui  Non

Si votre ESMS adultes fonctionnait en dispositif, quels types d'établissement et service recouvrait-il ? (Plusieurs réponses possibles)

- |   |   |                                 |  |
|---|---|---------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> EAM              | <input type="checkbox"/> Établissement expérimental | <input type="checkbox"/> MAS    | <input type="checkbox"/> Autre         |
| <input type="checkbox"/> EANM             | <input type="checkbox"/> FAM                        | <input type="checkbox"/> SAAD   | <input type="checkbox"/> SSIAD /SPASAD |
| <input type="checkbox"/> ESAT             | <input type="checkbox"/> Foyer d'hébergement        | <input type="checkbox"/> SAVS   |  |
| <input type="checkbox"/> ESPO /ESRP/UEROS | <input type="checkbox"/> Foyer de vie               | <input type="checkbox"/> SAMSAH |  |

Si 'Autre' précisez :

Si ESMS enfant fonctionnait en dispositif, quels types d'établissement et service recouvrait-t-il ? (Plusieurs réponses possibles)

- |   |  |  |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> CAPS                       | <input type="checkbox"/> IEM                               | <input type="checkbox"/> ITEP                          |
| <input type="checkbox"/> CAMSP                      | <input type="checkbox"/> Institut pour déficients visuels  | <input type="checkbox"/> SESSAD (dont SAFEP, SSEFS...) |
| <input type="checkbox"/> CMPP                       | <input type="checkbox"/> Institut pour déficients auditifs | <input type="checkbox"/> SAAD                          |
| <input type="checkbox"/> EEAP                       | <input type="checkbox"/> Institut d'Education Sensorielle  | <input type="checkbox"/> Autre                         |
| <input type="checkbox"/> Établissement expérimental | <input type="checkbox"/> IME                               |  |

Si 'Autre' précisez :

Si ESMS adultes ne fonctionnait pas en dispositif, merci de préciser s'il s'agit de...

- |  |  |                              |                                     |
|--|--|------------------------------|-------------------------------------|
| <input type="radio"/> EAM              | <input type="radio"/> Établissement expérimental | <input type="radio"/> MAS    | <input type="radio"/> Autre         |
| <input type="radio"/> EANM             | <input type="radio"/> FAM                        | <input type="radio"/> SAAD   | <input type="radio"/> SSIAD /SPASAD |
| <input type="radio"/> ESAT             | <input type="radio"/> Foyer d'hébergement        | <input type="radio"/> SAVS   |                                     |
| <input type="radio"/> ESPO /ESRP/UEROS | <input type="radio"/> Foyer de vie               | <input type="radio"/> SAMSAH |                                     |

Si 'Autre' précisez :

Si ESMS enfants ne fonctionnait pas en dispositif, merci de préciser s'il s'agit de...

- |  |   |   |
|--|---|---|
| <input type="radio"/> CAPS                       | <input type="radio"/> IEM                               | <input type="radio"/> ITEP                          |
| <input type="radio"/> CAMSP                      | <input type="radio"/> Institut pour déficients visuels  | <input type="radio"/> SESSAD (dont SAFEP, SSEFS...) |
| <input type="radio"/> CMPP                       | <input type="radio"/> Institut pour déficients auditifs | <input type="radio"/> SAAD                          |
| <input type="radio"/> EEAP                       | <input type="radio"/> Institut d'Education Sensorielle  | <input type="radio"/> Autre                         |
| <input type="radio"/> Établissement expérimental | <input type="radio"/> IME                               |   |

Si 'Autre' précisez :

<- Précédent

Suivant ->

Enregistrer et reprendre plus tard

## Population accueillie (y compris non épileptique)

Nombre total de personnes accueillies ou accompagnées au 01/01/2023

### Modalités d'accueil

- Internat                       Accueil temporaire                       Prestation sur le lieu de vie / milieu ordinaire  
 Externat/accueil de jour                       Accueil familial                       Autre

Si 'Autre' précisez :

## Informations concernant l'épilepsie

Nb de personnes souffrant d'épilepsie parmi les personnes accompagnées

au 01/01/2023 ? Indiquer 0 si aucune personne concernée.....

Combien ont présenté au moins une crise au cours de l'année 2022 ?

(dans ou en dehors de l'établissement) ? Indiquer 0 si aucune personne concernée.....

*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.*

### Observations

Tapez votre texte ici

## 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 ?

- Oui     Non     Ne sait pas

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 ?

- Oui     Non     Ne sait pas

Si 'Oui', précisez pourquoi.(Plusieurs réponses possibles)

- Méconnaissance de la maladie                       Épilepsie non stabilisée  
 Peur des conséquences de la maladie                       Autre  
 Manque de formation

Si 'Autre' précisez :

<- Précédent

Suivant ->

Enregistrer et reprendre plus tard

**Compétences médicales et/ou psychologues et/ou paramédicales, en interne ou extérieures, intervenant dans votre structure ?**

- |   |   |  |
|---|---|--|
| <input type="checkbox"/> Aucune                   | <input type="checkbox"/> Pédiatre       | <input type="checkbox"/> Psychomotricien             |
| <input type="checkbox"/> Aide-soignant            | <input type="checkbox"/> Ergothérapeute | <input type="checkbox"/> Psychologue                 |
| <input type="checkbox"/> Infirmier                | <input type="checkbox"/> Orthophoniste  | <input type="checkbox"/> Autre médecin spécialiste   |
| <input type="checkbox"/> Médecin généraliste      | <input type="checkbox"/> Psychiatre     | <input type="checkbox"/> Autre personnel paramédical |
| <input type="checkbox"/> Masseur kinésithérapeute | <input type="checkbox"/> Pédopsychiatre |  |

**Si 'Autre médecin spécialiste', précisez :**

Tapez votre texte ici

**Si 'Autre personnel paramédical', précisez :**

Tapez votre texte ici

**Certains de ces professionnels sont-ils présents la nuit ?**  Oui  Non

**Si oui, quels professionnels sont présents la nuit ?**

- |   |  |  |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> Aide-soignant            | <input type="checkbox"/> Ergothérapeute  | <input type="checkbox"/> Psychologue                 |
| <input type="checkbox"/> Infirmier                | <input type="checkbox"/> Orthophoniste   | <input type="checkbox"/> Autre médecin spécialiste   |
| <input type="checkbox"/> Médecin généraliste      | <input type="checkbox"/> Psychiatre      | <input type="checkbox"/> Autre personnel paramédical |
| <input type="checkbox"/> Masseur kinésithérapeute | <input type="checkbox"/> Pédopsychiatre  |  |
| <input type="checkbox"/> Pédiatre                 | <input type="checkbox"/> Psychomotricien |  |

**Lors de survenue de crises d'épilepsie, avez-vous déjà eu besoin de faire appel à des services extérieurs ?**

Oui  Non  Ne sait pas

**Si 'Oui', à quels services extérieurs avez-vous fait appel ?**

- Médecins extérieurs (n'intervenant pas sur la structure)  SAMU  Pompiers  Autre

**Les professionnels expriment-ils des difficultés dans l'accompagnement des personnes en situation d'épilepsie ?**

Oui  Non  Ne sait pas

**Si oui, précisez lesquelles. Tapez votre texte ici**

Tapez votre texte ici

<- Précédent

Suivant ->

Enregistrer et reprendre plus tard

Pour chaque item suivant, cochez 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

Pour chaque item, vous pouvez cocher les deux propositions (ou aucune si non concerné).

### Formation du personnel

Action(s) spécifique(s) déjà mise(s) en place

Action(s) à développer pour répondre à vos besoins

Pouvez-vous préciser les actions mises en place ?

Pouvez-vous préciser vos besoins ?

Tapez votre texte ici

Tapez votre texte ici

### Évolution de la composition de l'équipe (par exemple, temps médical supplémentaire...)

Action(s) spécifique(s) déjà mise(s) en place

Action(s) à développer pour répondre à vos besoins

Pouvez-vous préciser les actions mises en place ?

Pouvez-vous préciser vos besoins ?

Tapez votre texte ici

Tapez votre texte ici

### Adaptation des activités quotidiennes (éducatives, sociales, scolaires, professionnelles, loisirs,...)

Action(s) spécifique(s) déjà mise(s) en place

Action(s) à développer pour répondre à vos besoins

Pouvez-vous préciser les actions mises en place ?

Pouvez-vous préciser vos besoins ?

Tapez votre texte ici

Tapez votre texte ici

### Mise en place de protocoles d'observation et de suivis internes (fiches de recueil de crises mensuelles, dispositif de surveillance de jour et/ou de nuit...)

Action(s) spécifique(s) déjà mise(s) en place

Action(s) à développer pour répondre à vos besoins

Pouvez-vous préciser les actions mises en place ?

Pouvez-vous préciser vos besoins ?

Tapez votre texte ici

Tapez votre texte ici

<- Précédent

Suivant ->

Enregistrer et reprendre plus tard

### Aménagement et sécurisation des locaux

Action(s) spécifique(s) déjà mise(s) en place

*Pouvez-vous préciser les actions mises en place ?*

Tapez votre texte ici

Action(s) à développer pour répondre à vos besoins

*Pouvez-vous préciser vos besoins ?*

Tapez votre texte ici

### Transmission d'informations et communication claire, lisible, partagée entre votre structure et les intervenants extérieurs (médecins référents, famille, autres services,...)

Action(s) spécifique(s) déjà mise(s) en place

*Pouvez-vous préciser les actions mises en place ?*

Tapez votre texte ici

Action(s) à développer pour répondre à vos besoins

*Pouvez-vous préciser vos besoins ?*

Tapez votre texte ici

### Existence de convention de partenariat avec des professionnels ou des services référents

Action(s) spécifique(s) déjà mise(s) en place

*Pouvez-vous préciser les actions mises en place ?*

Tapez votre texte ici

Action(s) à développer pour répondre à vos besoins

*Pouvez-vous préciser vos besoins ?*

Tapez votre texte ici

### Coordination des situations complexes : soutien de l'équipe, appui dans l'accompagnement des personnes, passage de relais, lien entre les différents intervenants

Action(s) spécifique(s) déjà mise(s) en place

*Pouvez-vous préciser les actions mises en place ?*

Tapez votre texte ici

Action(s) à développer pour répondre à vos besoins

*Pouvez-vous préciser vos besoins ?*

Tapez votre texte ici

### Programme d'éducation thérapeutique du patient

Action(s) spécifique(s) déjà mise(s) en place

*Pouvez-vous préciser les actions mises en place ?*

Tapez votre texte ici

Action(s) à développer pour répondre à vos besoins

*Pouvez-vous préciser vos besoins ?*

Tapez votre texte ici

<- Précédent

Suivant ->

Enregistrer et reprendre plus tard



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

Tapez votre texte ici

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

Tapez votre texte ici

**Êtes-vous intéressé par un appui extérieur sur la thématique de l'épilepsie ?**

- Oui  Non  Ne sait pas

**Quel serait le ou les rôle(s) de cet appui ?**

- Accéder à la formation professionnelle continue pour développer les compétences des professionnels sur l'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap avec épilepsie
- Bénéficier de la diffusion de ressources et d'outils
- Favoriser la connaissance et donner des repères sur l'épilepsie en général ou sur un aspect spécifique des conséquences de l'épilepsie et apporter de l'information ciblée sur handicap et épilepsie
- Soutenir la construction de partenariat avec les experts de proximité
- Sécuriser les professionnels sur leur pratique de l'accompagnement individuel des personnes épileptiques dans leur environnement de travail
- Apporter un appui-conseil à l'établissement ou au service sur l'accueil et l'accompagnement d'une personne épileptique (Améliorer l'organisation et l'accompagnement par la formulation de préconisations...)
- Réaliser de l'observation, de l'évaluation partagée en vue d'apporter un avis éclairé à un moment donné du parcours de la personne, par exemple pour une orientation
- Autre

Si 'Autre' précisez :

**Autres besoins, suggestions pour mieux accompagner les personnes épileptiques**

Tapez votre texte ici

**Cette première section du questionnaire touche à sa fin.**

**N'oubliez pas d'enregistrer vos réponses ci-dessous.**

## FICHE INDIVIDUELLE

Merci de remplir une fiche individuelle pour chaque personne ayant fait au moins une crise d'épilepsie au cours de l'année 2022.

Vous avez la possibilité de remplir ces fiches en plusieurs fois et de modifier vos réponses, grâce au menu situé à gauche de l'écran.

*En cas de difficulté, contacter s.painter(g)creai-pdl.fr*

### Identification de la structure

Numéro FINESS..... Nom de l'ESMS.....

**Mail** Adresse mail sur laquelle vous recevrez un lien vous permettant de poursuivre la saisie et/ou modifier vos réponses

### Caractéristique de la personne ayant fait au moins une crise en 2022

**Sexe**  Femme  Homme Âge..... ou année de naissance.....

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

### Situation antérieure de la personne (Plusieurs réponses possibles)

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

Si 'Autre' précisez :

### Si 'Secteur sanitaire\*', précisez :

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

Si 'Autre' précisez :

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

- Établissement et service pour enfants et adolescents  
 Établissement et service pour adultes  
 Ne sait pas

### Si ESMS pour enfants et adolescents, précisez (Plusieurs réponses possibles)

- CAPS       IEM       ITEP  
 CAMSP       Institut pour déficients visuels       SESSAD (dont SAFEP, SSEFS...)  
 CMPP       Institut pour déficients auditifs       SAAD  
 EEAP       Institut d'Education Sensorielle       Ne sait pas  
 Établissement expérimental       IME       Autre

Si 'Autre' précisez :

### Si ESMS pour adultes, précisez (Plusieurs réponses possibles)

- CAPS       IEM       ITEP  
 CAMSP       Institut pour déficients visuels       SESSAD (dont SAFEP, SSEFS...)  
 CMPP       Institut pour déficients auditifs       SAAD  
 EEAP       Institut d'Education Sensorielle       Ne sait pas  
 Établissement expérimental       IME       Autre

Si 'Autre' précisez :

<- Précédent

Suivant ->

Enregistrer et reprendre plus tard

**Actuellement, quelles sont les modalités d'accueil et d'accompagnement de la personne au sein de votre ESMS?**

- |   |   |   |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> Internat                   | <input type="checkbox"/> Accueil temporaire | <input type="checkbox"/> Prestation sur le lieu de vie / milieu ordinaire |
| <input type="checkbox"/> Externat / accueil de jour | <input type="checkbox"/> Accueil familial   | <input type="checkbox"/> Autre  |

Si 'Autre' précisez :

**La personne est-elle accompagnée par un autre établissement ou service médicosocial que le vôtre ?**

- Oui                       Non                       Ne sait pas

Si 'Autre' précisez :

**Si oui, s'agit-il de... (Plusieurs réponses possibles)**

- Établissement ou service médicosocial pour enfants et adolescents  
 Établissement et service médicosocial pour adultes  
 Ne sait pas

**Si ESMS pour enfants et adolescents, précisez (Plusieurs réponses possibles)**

- |   |  |  |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> CAPS                       | <input type="checkbox"/> IEM                               | <input type="checkbox"/> ITEP                          |
| <input type="checkbox"/> CAMSP                      | <input type="checkbox"/> Institut pour déficients visuels  | <input type="checkbox"/> SESSAD (dont SAFEP, SSEFS...) |
| <input type="checkbox"/> CMPP                       | <input type="checkbox"/> Institut pour déficients auditifs | <input type="checkbox"/> SAAD                          |
| <input type="checkbox"/> EEAP                       | <input type="checkbox"/> Institut d'Education Sensorielle  | <input type="checkbox"/> Ne sait pas                   |
| <input type="checkbox"/> Établissement expérimental | <input type="checkbox"/> IME                               | <input type="checkbox"/> Autre                         |

Si 'Autre' précisez :

**Si ESMS pour adultes, précisez (Plusieurs réponses possibles)**

- |   |  |  |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> CAPS                       | <input type="checkbox"/> IEM                               | <input type="checkbox"/> ITEP                          |
| <input type="checkbox"/> CAMSP                      | <input type="checkbox"/> Institut pour déficients visuels  | <input type="checkbox"/> SESSAD (dont SAFEP, SSEFS...) |
| <input type="checkbox"/> CMPP                       | <input type="checkbox"/> Institut pour déficients auditifs | <input type="checkbox"/> SAAD                          |
| <input type="checkbox"/> EEAP                       | <input type="checkbox"/> Institut d'Education Sensorielle  | <input type="checkbox"/> Ne sait pas                   |
| <input type="checkbox"/> Établissement expérimental | <input type="checkbox"/> IME                               | <input type="checkbox"/> Autre                         |

Si 'Autre' précisez :

<- Précédent

Suivant ->

Enregistrer et reprendre plus tard



**Médecin psychiatrie ou pédopsychiatre référent**

Oui

Non

Ne sait pas

**Si non, pourquoi ?** (Plusieurs réponses possibles)

Pas de médecin psychiatre ou pédopsychiatre localement

Ne sait pas

Pas de besoins

Autre

Si 'Autre' précisez :

**Consultations** (Plusieurs réponses possibles)

Dans la structure

En dehors de la structure

**Fréquence des consultations (par an)**

Moins de 1 par an

Entre 1 et 5

Entre 6 et 10

Plus de 10

<- Précédent

Suivant ->

Enregistrer et reprendre plus tard

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)

### Gravité des crises au cours de l'année 2022

1

2

3

1

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

2

- Crises nocturnes (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 ou crises partielles/focales nombreuses

3

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

### État de la personne pendant la période de crise (Plusieurs réponses possibles)

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée                        | <input type="checkbox"/> Fatigué, besoin de se reposer                                 |
| <input type="checkbox"/> Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés | <input type="checkbox"/> Inquiet, besoin d'être rassuré                                |
| <input type="checkbox"/> Déambule sans conscience du danger   | <input type="checkbox"/> Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer |
| <input type="checkbox"/> Agressivité, violences   | <input type="checkbox"/> Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention      |
| <input type="checkbox"/> Blessures  | <input type="checkbox"/> Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention      |

### Délai pour récupérer, reprendre son activité habituelle

- Moins de 15 minutes       Entre 30 minutes et 1h       Plus de 2h  
 Entre 15 et 30 minutes       Entre 1 h et 2h

### Nombre de crises graves durant plus de 5 minutes et/ou crises ayant nécessité l'injection intrarectale de valium et/ou autres protocoles thérapeutiques d'urgence institutionnels, sur l'année 2022

- Aucune       Entre 6 et 10       Entre 16 et 20  
 Entre 1 et 5       Entre 11 et 15       Plus de 20

<- Précédent

Suivant ->

Enregistrer et reprendre plus tard

**Existe-il un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises ?**

- Oui  Non  Ne sait pas

**Si 'Oui', nombre d'interventions avec le protocole sur l'année 2022**

- Entre 1 et 5  Entre 16 et 30  Ne sait pas  
 Entre 6 et 15  Plus de 30

**Existe-il un autre traitement non médicamenteux ?** Par exemple régime cétogène, stimulateur du nerf vague...

- Oui  Non  Ne sait pas

**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 2022**

- Oui  Non  Ne sait pas

**Motifs des hospitalisations ?** (Plusieurs réponses possibles)

- Crise habituelle  Blessure en lien avec une crise d'épilepsie  
 État de mal épileptique (crises durant plus de 5 minutes)  Autre

Si 'Autre' précisez :

**Si oui, nombre d'hospitalisations ?**

- Entre 1 et 5  Entre 11 et 15  Plus de 20  
 Entre 6 et 10  Entre 16 et 20  Ne sait pas

**Si 'Oui', estimation du nombre global de jours d'hospitalisation sur l'année 2022**

- Entre 1 et 5  Entre 11 et 20  Entre 31 et 40  Plus de 50  
 Entre 6 et 10  Entre 21 et 30  Entre 41 et 50  Ne sait pas

<- Précédent

Suivant ->

Enregistrer et reprendre plus tard



**Pouvez-vous indiquer si la personne présente une autre pathologie que l'épilepsie ?**  
(Plusieurs réponses possibles)

- Neurologiques (AVC, traumatisme crânien...)     Psychiatriques (schizophrénie, dépression, bipolarité...)  
 Génétiques (trisomie 21...)     Autre

Si 'Autre' précisez :

**Types de troubles associés permanents, en dehors de la période de crise**  
(Plusieurs réponses possibles)

- Aucun trouble     Troubles de la parole  
 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

Si 'Autre' précisez :

**Commentaires éventuels**

**Pour chacun des troubles cochés ci-dessus, merci d'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     Non concerné

- 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, dérange les autres, errance, cris constants)
- 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

[<- Précédent](#)

[Suivant ->](#)

[Enregistrer et reprendre plus tard](#)

## Troubles dans la communication et les relations avec autrui

1       2       3       Non concerné

1

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

2

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

3

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

## Troubles intellectuels, cognitifs 1      2      3      Non concerné

1

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

2

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

3

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

## Troubles du langage 1      2      3      Non concerné

1

A une difficulté de langage mais réussit à exprimer sa pensée

2

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

3

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

<- Précédent

Suivant ->

Enregistrer et reprendre plus tard

### Troubles de la parole

 1 2 3 Non concerné**1**

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

**2**

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

**3**

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

### Troubles de la vision

 1 2 3 Non concerné**1**

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

**2**

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

**3**

Non voyant (cécité complète)

### Troubles auditifs

 1 2 3 Non concerné**1**

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

**2**

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

**3**

Ne perçoit aucun son (surdité complète)

### Troubles moteurs

 1 2 3 Non concerné**1**

- S'habille et/ou se déshabille et/ou se lave seul mais avec difficultés (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 -cane, déambulateur

**2**

- S'habille et/ou se déshabille et/ou se lave seul mais avec difficultés (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 -cane, déambulateur

**3**

- Nécessite de l'aide pour s'habiller et/ou se déshabiller et/ou se laver mais participe activement
- A besoin de l'aide d'une personne pour se lever, s'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 -cane, déambulateur

**4**

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

[<- Précédent](#)[Suivant ->](#)[Enregistrer et reprendre plus tard](#)

**Besoin de réorientation ?**    Oui                       Non                       Ne sait pas

**Si oui, quels sont les motifs ?**

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

Si 'Autre' précisez :

**Type de réorientation**

Établissements ou services médico-sociaux                       Autre

Si 'Autre' précisez :

**Type de réorientation ESMS**

- Établissement ou service pour enfants et adolescents                       Autre
- Etablissement ou service pour adultes

Si 'Autre' précisez :

**Si ESMS pour enfants et adolescents, précisez (Plusieurs réponses possibles)**

- |   |  |  |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> CAPS                       | <input type="checkbox"/> IEM                               | <input type="checkbox"/> ITEP                          |
| <input type="checkbox"/> CAMSP                      | <input type="checkbox"/> Institut pour déficients visuels  | <input type="checkbox"/> SESSAD (dont SAFEP, SSEFS...) |
| <input type="checkbox"/> CMPP                       | <input type="checkbox"/> Institut pour déficients auditifs | <input type="checkbox"/> SAAD                          |
| <input type="checkbox"/> EEAP                       | <input type="checkbox"/> Institut d'Education Sensorielle  | <input type="checkbox"/> Ne sait pas                   |
| <input type="checkbox"/> Établissement expérimental | <input type="checkbox"/> IME                               | <input type="checkbox"/> Autre                         |

Si 'Autre' précisez :

**Si ESMS pour adultes, précisez (Plusieurs réponses possibles)**

- |   |  |  |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> CAPS                       | <input type="checkbox"/> IEM                               | <input type="checkbox"/> ITEP                          |
| <input type="checkbox"/> CAMSP                      | <input type="checkbox"/> Institut pour déficients visuels  | <input type="checkbox"/> SESSAD (dont SAFEP, SSEFS...) |
| <input type="checkbox"/> CMPP                       | <input type="checkbox"/> Institut pour déficients auditifs | <input type="checkbox"/> SAAD                          |
| <input type="checkbox"/> EEAP                       | <input type="checkbox"/> Institut d'Education Sensorielle  | <input type="checkbox"/> Ne sait pas                   |
| <input type="checkbox"/> Établissement expérimental | <input type="checkbox"/> IME                               | <input type="checkbox"/> Autre                         |

Si 'Autre' précisez :

**Votre réponse a été enregistrée.**

- Pour compléter une autre fiche individuelle, cliquez sur "Saisir une autre fiche individuelle", en haut à gauche.
- Pour consulter ou modifier les fiches individuelles, cliquez sur « Modifier individu ».

**Si vous avez rempli l'ensemble des fiches individuelles, vous pouvez fermer la fenêtre.**

**Si vous souhaitez compléter ultérieurement, modifier ou consulter vos fiches individuelles, vous pouvez revenir sur cette page en cliquant sur le lien que vous avez reçu automatiquement par mail**

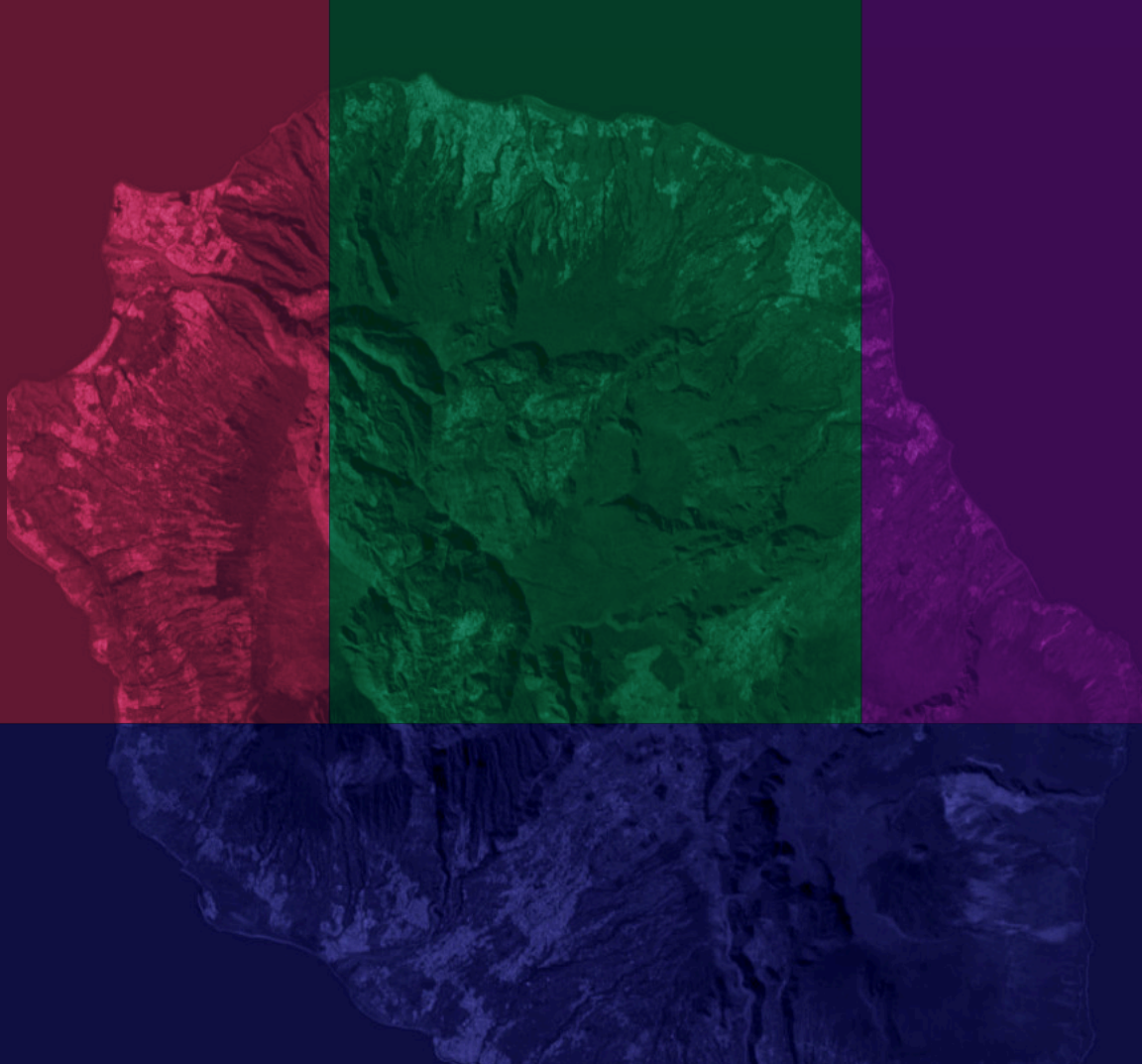
En cas de difficultés techniques, contactez [s.painter@creai-pdl.fr](mailto:s.painter@creai-pdl.fr)



A series of 25 horizontal dashed lines spanning the width of the page, intended for writing or drawing.

A series of horizontal dashed lines for writing, spanning the width of the page.





→ VOUS SOUHAITEZ UNE INFORMATION, UNE FORMATION, UN CONSEIL ?

Nos services gratuits sont en accès direct

Contactez-nous au **09 69 36 86 46** (numéro non surtaxé) du lundi au vendredi de 9 h à 17 h

Envoyez un courriel à [contact@fahres.fr](mailto:contact@fahres.fr) ou un courrier à **FAHRES**

25 avenue de la Bouterne - 26602 Tain-l'Hermitage CEDEX

D'autres informations sur notre site internet : [www.fahres.fr](http://www.fahres.fr)

