

REPEHRES 4

NORD-EST

Recensement des Populations

En situation de Handicaps Rares

Et Epilepsies Sévères

En Etablissements et Services Médico-Sociaux
en régions Bourgogne-Franche-Comté et Grand-Est

Quelle population accueillie dans les ESMS ?

Quelles modalités de réponses existantes ?

Quels besoins identifiés ?

Etude réalisée par le CREA Pays de la Loire
et financée par l'ERHR Nord-Est



ÉQUIPE RELAIS
HANDICAPS RARES
NORD-EST



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 **P**opulations **E**n 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'**É**quipe Relais **H**andicaps **R**ares (**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.

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 Nord-Est a souhaité mobiliser le modèle de l'étude **REPEHRES** pour l'appliquer aux régions **Grand-Est et Bourgogne- Franche-Comté** où l'épilepsie sévère représente 25 % 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 associées recueillies dans le cadre de ce recensement dans les **ESMS**, l'étude **REPHERES IV** 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

Nos remerciements vont aux membres du Comité de pilotage qui durant ces deux dernières années ont fait vivre REPEHRES 4, en Grand-Est et Bourgogne-Franche Comté :

Aymeric AUDIAU, Directeur du CNRHR FAHRES, Fabienne ROUSSEY, Pilote ERHR Nord-Est Alsace, Bénédicte ROY, Pilote ERHR Nord-Est Bourgogne et Franche-Comté, Caroline RICHARD, Pilote ERHR Nord-Est Lorraine Champagne Ardenne, Dr LEMESLE MARTIN Martine, Neurologue, CHU de Dijon, Patrick LATOUR, Neurologue CNRHR FAHRES, Arièle LAMBERT, Directrice du CREA I Pays de la Loire, Mathilde BIBOUDA, directrice CREA I Bourgogne Franche Comté, Thibault MARMONT, Directeur CREA I Grand Est, Olivier GENIN, Directeur filière épilepsie – OHS, Perrine BELLUSSO, Directrice de l'action médico-sociale Adèle de Glaubitz, Dr Camille MARTEAU, médecin neuropédiatre UGECAM / ERHRNE Alsace, Elodie SERAFYN, médecin coordinateur IME-SESSAD Au fil de la Vie, Thiphaine LIGUTTI, Déléguée départementale Grand Est Association Epilepsie France, Cathy RICHARD, Déléguée départementale Grand Est Association Epilepsie France, Mr DEBOISSIEU, Directeur Association Les Tournesols, Marie-Agnès BASSELIN, Présidente Accueil Epilepsies Grand Est, le Centre de Référence des Epilepsies Rares du CHU de Strasbourg

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

Un remerciement appuyé est adressé au Dr Patrick LATOUR, de FAHRES, ainsi qu'à Sara PAINTER, Chargée d'études CREA I des Pays de la Loire, au Dr LEMESLE MARTIN Martine, Neurologue, CHU de Dijon, au Dr Camille MARTEAU, médecin neuropédiatre UGECAM et ERHRNE Alsace, aux ARS référentes Handicaps Rares et aux pilotes/porteurs de l'ERHR Nord-Est pour leur investissement et leurs précieux apports dans le traitement et l'analyse des données de REPEHRES IV.

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

Pilotes ERHR Nord-Est

Bénédicte Roy – Bourgogne-Franche Comté

Caroline RICHARD, Lorraine – Champagne Ardenne

Fabienne ROUSSEY, Alsace

Pour le collectif,

Aymeric AUDIAU

Directeur FAHRES

Sommaire

Préambule	1
Remerciements	2
Sommaire	3
L'étude.....	6
1. OBJECTIFS DE L'ETUDE	6
2. CONTEXTE DE L'ETUDE	7
2.1 CONTEXTE NATIONAL	7
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.....	10
2.2 CONTEXTE REGIONAL	10
2.3 CARACTERISTIQUES DE L'OFFRE MEDICO-SOCIALE REGIONALE	14
L'offre régionale pour les enfants / adolescents en situation de handicap.....	16
L'offre régionale pour les adultes en situation de handicap.....	22
L'offre régionale pour l'ensemble des personnes en situation de handicap (enfants / adolescents – adultes).....	28
3. SYNTHESE BIBLIOGRAPHIQUE.....	32
3.1 INCIDENCE ET PREVALENCE DE LA MALADIE EPILEPTIQUE.....	34
3.2 SYNTHESE POUR LA FRANCE	36
3.3 REMISSION ET GUERISON NON CHIRURGICALES	38
3.4 DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES SUR LES EPILEPSIES PHARMACORESISTANTES.....	39
3.5 ÉPIDEMIOLOGIE DES ETATS DE MAL EPILEPTIQUES	40
3.6 MORTALITE ET EPILEPSIES.....	43
3.7 ÉPIDEMIOLOGIE MALADIE EPILEPTIQUE ET HANDICAP(S) ASSOCIE(S).....	45
3.8 ÉPIDEMIOLOGIE EPILEPSIES SEVERES ET HANDICAP(S) RARE(S) ASSOCIE(S)	47
3.9 CONCLUSION	51
4. METHODOLOGIE	55
4.1 CONSTITUTION D'UN COMITE DE PILOTAGE	55
4.2 REALISATION TECHNIQUE	56
4.3 PHASES DE LA DEMARCHE	56
Enquête par auto-questionnaire	56
Traitement et analyse des données	60
Les limites de l'enquête.....	60

Calendrier REPEHRES IV.....	60
Précautions de lecture.....	61
Note méthodologique	61
5. ANALYSE DES RESULTATS	62
5.1 TAUX DE RETOUR	62
Un taux de retour à l'enquête de 14 %	62
Des taux de retour hétérogènes selon les types d'ESMS	64
Des disparités dans le taux de retour selon les départements	65
Un taux de retour de 16 % en prenant en compte le nombre de places des ESMS	66
5.2 CARACTERISTIQUES DES ESMS ACCUEILLANT DES PERSONNES EPILEPTIQUES EN 2022	68
211 ESMS ont répondu avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022.....	68
Une surreprésentation des réponses dans les établissements pour enfants	69
Dans le secteur adulte : une majorité de réponses dans des établissements non médicalisés	70
Dans le secteur enfant : un peu moins de la moitié des répondants sont des IME.....	71
Un questionnaire renseigné par les professionnels d'encadrement et de santé	72
Un taux de personnes épileptiques (épilepsie active + épilepsie stabilisée) de 14 % sur l'inter-région.....	72
Un taux de personnes ayant une épilepsie active de 6 % sur l'inter-région	73
Un taux médian de personnes avec une épilepsie (active ou stabilisée) de 12 % et un taux médian de personnes avec une épilepsie active de 4 %	74
Des ressources médicales/paramédicales/psychologues plus importantes dans le secteur pour enfants et adolescents que dans le secteur pour adultes.....	75
Un peu plus d'un tiers des répondants prennent en compte les situations d'épilepsie lors des décisions d'admission.....	76
Des refus d'admission pour 13 répondants en raison d'une épilepsie non stabilisée.....	77
Près de 63 % des répondants ont déjà eu recours à des services extérieurs (SAMU, pompiers, médecins) lors de la survenue d'une crise	78
5.3 LES DIFFICULTES EXPRIMEES PAR LES PROFESSIONNELS.....	80
Des difficultés exprimées par environ un tiers des répondants.....	80
5.4 LES TYPES D' ACTIONS MISES EN PLACE ET/OU A DEVELOPPER POUR ACCOMPAGNER LES SITUATIONS D'EPILEPSIE	82
Des actions spécifiques ont été mises en place : principalement des transmissions d'informations, la mise en place de protocoles d'observation et l'adaptation des activités quotidiennes.....	82
Les principales actions développées par les ESMS.....	83
Les principaux besoins identifiés par les ESMS	87

69 % des répondants sont intéressés pour bénéficier d'un appui extérieur : principalement pour favoriser la connaissance sur l'épilepsie, sécuriser les professionnels sur leurs pratiques et accéder à de la formation.....	89
5.5 PRESENTATION DES PERSONNES AYANT PRESENTE AU MOINS UNE CRISE D'EPILEPSIE EN 2022	93
Caractéristiques des 327 personnes ayant présenté au moins une crise d'épilepsie en 2022.	93
Caractéristiques des 82 personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3.....	124
Caractéristiques des 51 personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère.....	131
Des besoins de réorientation liées à des difficultés dans la gestion et la prise en charge des crises d'épilepsie pour 9 personnes	135
5.6 ANALYSE CROISEE REPEHRES DANS LA REGION DES PAYS DE LA LOIRE/REPEHRES II DANS LES REGIONS HAUTS-DE-FRANCE - NORMANDIE/REPEHRES III EN CENTRE-VAL DE LOIRE – EXTRAPOLATION SUR LE TERRITOIRE NATIONAL	137
Données épidémiologiques.....	138
Retour des professionnels de proximité	145
Extrapolation sur le territoire national.....	148
Synthèse	150
Conclusion.....	152
Références citées.....	153
Index des figures	159
Glossaire	171
Annexes	173
Données Bourgogne-Franche-Comté	173
Données Grand-Est	211
Le questionnaire à destination des établissements et services médico-sociaux	246
Les fiches individuelles	256

L'étude

1. OBJECTIFS DE L'ETUDE

L'étude épidémiologique REPEHRES IV a pour objectifs :

OBJECTIF PRINCIPAL

Recenser la population atteinte d'épilepsie accueillie dans les établissements et services médico-sociaux des régions Bourgogne-Franche-Comté et Grand-Est.

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'ETUDE

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 priorité¹

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

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

¹ Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013 – page 2.

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

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

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.

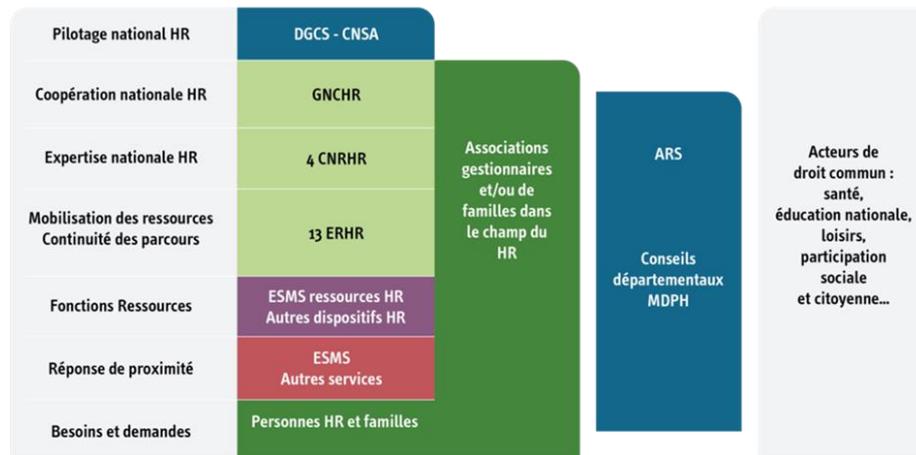
La notion de parcours de vie, l'affirmation des principes de citoyenneté et de participation sont au centre de ce 3e schéma. D'une logique de place, les pouvoirs publics passent à une logique de parcours dans le cadre de la démarche « [une réponse accompagnée pour tous](#) ».

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 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 REGIONAL

Les ressources présentées ici représentent quelques exemples des ressources disponibles sur les territoires du Grand-Est et de Bourgogne Franche-Comté.

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

Equipe Relais Handicaps Rares (ERHR)

L'Equipe Relais Handicaps Rares Nord Est est un dispositif d'action sociale, financé par les Agences Régionales de Santé Grand Est et Bourgogne Franche Comté. Ses actions sont conduites par un schéma national d'organisation social, le troisième, 2021–2025.

Depuis 2015, l'Equipe Relais Handicaps Rares Nord Est est déployée en trois antennes : Alsace, Bourgogne Franche-Comté, et Champagne-Ardenne Lorraine, pour couvrir l'ensemble de son territoire d'intervention, c'est-à-dire dix huit départements. Ce sont près de trente professionnels qui sont répartis sur les villes de Strasbourg, Dijon, Besançon, Nancy et Reims.

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 :

- une réponse cohérente et harmonisée en tout point du territoire : pas de limite géographique, et une réponse possible dans tous les domaines de la vie (famille, école, travail, vie sociale, etc.),

- des missions transversales partagées par tous les acteurs : promouvoir et défendre les droits des personnes en situation de handicaps rares et améliorer leur qualité de vie,
- des outils communs au sein de ce dispositif (Système d'Information numérique, plateforme collaborative, etc.).

L'Equipe Relais Handicaps Rares Nord-Est est pleinement investie dans une philosophie d'intervention qui promeut l'autodétermination, l'inclusion et l'intelligence collective. Elle développe des actions qui ont un impact sur le territoire en termes de compétences et d'évolution des pratiques mais aussi en termes d'accessibilité des ressources.

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 Epilepsies 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. Notons que la région Grand Est et la Bourgogne Franche-Comté sont dotées de 2 Centres de Référence localisés au CHRU de Nancy et des Hôpitaux Universitaires de

Strasbourg, mais également de 3 Centres de Compétence au CHU de Reims, au CHRU de Besançon et au CHU de Dijon.

CHU

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

Spécificités des établissements spécialisés en épilepsie

- Le Dispositif d'Accompagnement du Handicap Rare avec Epilepsie Sévère (DAHRES) à Cernay (68) - Association Adèle de Glaubitz - Le DAHRES fait partie intégrante de la Maison d'Accueil Spécialisée de l'Institut Saint-André et consacre 5 places d'accueil permanent et 3 places d'accueil temporaire à l'accompagnement d'adultes présentant un handicap rare avec une composante épilepsie sévère.

Ce dispositif a vocation à réaliser une mission :

- De lieu ressource sur l'accompagnement médico-social des personnes présentant de graves troubles de l'épilepsie ;
 - De lieu transitoire propice à l'approfondissement du diagnostic et des évaluations ;
 - D'accompagnement et de soutien à l'élaboration et la réalisation du projet de vie.
-
- La MAS EPI Grand Est de l'OHS à Dommartin-lès-Toul (54) - La MAS accueille une quarantaine de personnes en situation de handicap en lien avec une épilepsie ou des troubles neurologiques. Des modalités d'accueil temporaire et d'accueil à visée d'évaluation sont également proposées. La fonction ressource est par ailleurs mise en œuvre par des actions de sensibilisation, des prises en charges innovantes (EEG vidéo) et un appui aux autres établissements.
 - Le COCEE OHS à Flavigny (54) - C'est un établissement de soins de suite et de réadaptation accueillant des patients entre 4 et 20 ans originaires du Grand Est et souffrant d'une maladie épileptique pharmaco résistante ou non stabilisée. Leurs missions sont des actions de soin, des actions pédagogiques, éducatives, psychologiques, rééducatives et de réadaptation.
 - Le SAMSAH EPIDOM à Dommartin-lès-Toul (54) - Il accompagne sur notification de la MDPH toute personne de 18 à 60 ans en situation de handicap en lien avec l'épilepsie ou des troubles neurologiques. Ses missions sont relatives au projet de vie des personnes, favorisant le développement de leur autonomie et la participation à la vie sociale.

Associations

Epilepsies 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. A 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 l'association 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.

L'Association Accueil Epilepsies Grand Est :

L'AEGE représente des personnes épileptiques dans le Grand Est et fait partie d'EFAPPE, un regroupement d'associations nationales en faveur des personnes handicapées par une épilepsie sévère (pharmaco résistante). L'Association œuvre pour les malades épileptiques et contre la maladie de l'épilepsie auprès des professeurs, des épileptologues, des neurologues des Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) de Nancy, Strasbourg, et Reims. Elle renseigne, écoute et aide les personnes épileptiques, les familles et les aidants. Elle travaille également en étroite relation avec France Assos Santé et les Associations des Familles de Traumatisés Crâniens et Cérébrolésés (AFTC).

La Communauté de Pratique Epilepsies et Handicap Nord-Est :

Née du constat des difficultés rencontrées par les personnes concernées par l'épilepsie, les familles, les aidants et les professionnels face au handicap épileptique, la communauté s'adresse à tous ceux qui ont besoin de :

- se sentir soutenu, compris, moins seuls et confiants dans leurs choix,

- mutualiser, partager l'information sur l'épilepsie avec les familles et de disposer d'outils et de méthodes,
- disposer de formations ciblées et de bases documentaires complètes,
- savoir agir concrètement pour dédramatiser et trouver la bonne posture.

C'est un réseau qui est fondé sur la reconnaissance, la valorisation et le partage des savoir-faire et expériences de chacun des membres.

La COP Epilepsies et Handicap Nord-Est est animée par l'Équipe Relais Handicaps Rares Nord-Est et les acteurs locaux avec le soutien de FAHRES.

2.3 CARACTERISTIQUES DE L'OFFRE MEDICO-SOCIALE REGIONALE

Figure 1 : Démographie régionale et départementale – Bourgogne-Franche-Comté

	Côte d'Or	Doubs	Jura	Nièvre	Haute Saône	Saône et Loire	Yonne	Territoire de Belfort	Bourgogne Franche Comté
Population 0-19 ans	123 485	135 001	59 452	40 398	54 623	120 524	76 966	34 528	644 977
% population 0-19 ans	23%	25%	23%	20%	23%	22%	23%	24%	23%
Population 20-64 ans	299 436	301 566	139 916	105 953	128 146	291 410	179 455	79 583	1 525 465
% population 20-64 ans	56%	56%	54%	51%	54%	53%	53%	56%	54%
Population 65 ans et plus	110 299	104 887	60 378	59 477	53 249	140 251	81 083	27 741	637 365
% population 65 ans et plus	21%	19%	23%	29%	23%	25%	24%	20%	23%
Total	533 220	541 454	259 746	205 828	236 018	552 185	337 504	141 852	2 807 807

Source : Insee – Recensement de la population 2018

La région Bourgogne-Franche-Comté compte en 2018 plus de 2,8 millions d'habitants, dont 20 % en Saône et Loire et 19 % en Côte d'Or et dans le Doubs. Les 0-19 ans représentent presque un quart de la population régionale. Un peu plus d'un habitant sur deux est âgé de 20 à 64 ans.

Figure 2 : Démographie régionale et départementale – Grand-Est

	Ardennes	Aube	Marne	Haute-Marne	Meurthe et Moselle	Meuse	Moselle	Bas-Rhin	Haut-Rhin	Vosges	Grand-Est
Population 0-19 ans	64 051	75 858	138 877	36 995	174 635	42 369	235 742	264 503	179 434	80 989	1 293 453
% population 0-19 ans	24%	24%	24%	21%	24%	23%	23%	23%	23%	22%	23%
Population 20-64 ans	150 424	168 228	319 633	94 779	418 688	101 627	606 465	664 170	436 949	198 676	3 159 639
% population 20-64 ans	55%	54%	56%	54%	57%	55%	58%	59%	57%	54%	57%
Population 65 ans et plus	57 370	65 934	108 952	42 295	140 146	41 359	201 317	204 879	148 598	86 447	1 097 297
% population 65 ans et plus	21%	21%	19%	24%	19%	22%	19%	18%	19%	24%	20%
Total	271 845	310 020	567 462	174 069	733 469	185 355	1 043 524	1 133 552	764 981	366 112	5 550 389

Source : Insee – Recensement de la population 2018

La région Grand-Est compte en 2018 plus de 5,5 millions d'habitants, dont 20 % dans le Bas-Rhin et 19 % en Moselle. Les 0-19 ans représentent presque un quart de la population régionale, 57 % sont âgés de 20 à 64 ans.

A noter qu'il y a une différence statistiquement significative entre les catégories d'âge selon les deux régions.

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

→ La région Bourgogne-Franche-Comté

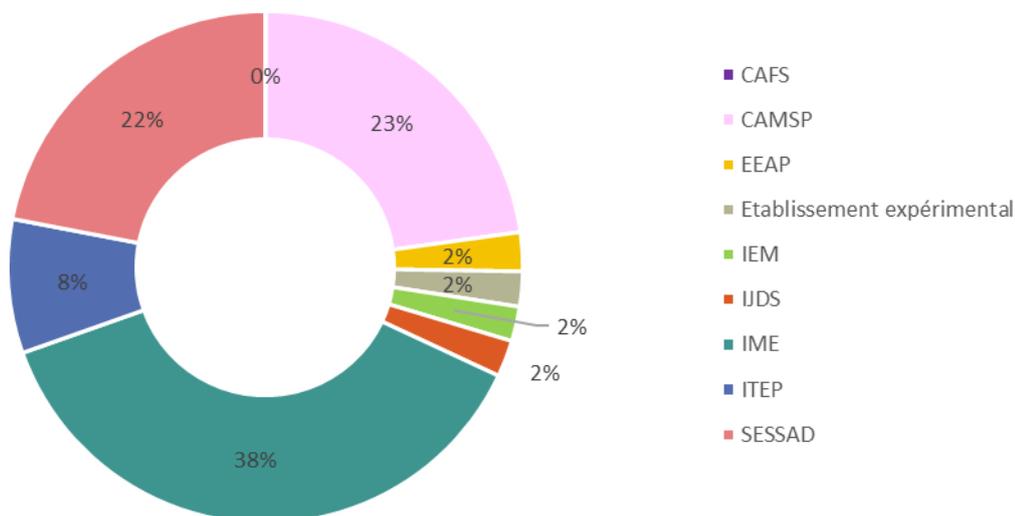
Figure 3 : Offre régionale existante en ESMS pour les enfants / adolescents en situation de handicap – Bourgogne-Franche-Comté

	Côte d'Or	Doubs	Jura	Nièvre	Haute Saône	Saône et Loire	Yonne	Territoire de Belfort	Bourgogne Franche Comté
IME									
Nombre d'établissements	12	17	5	10	8	12	9	4	77
Nombre de places	918	768	342	327	427	567	511	338	4198
EEAP									
Nombre d'établissements	2	3	2	1	0	3	2	0	13
Nombre de places	48	73	30	30	0	53	41	0	275
ITEP									
Nombre d'établissements	3	5	2	3	1	4	4	2	24
Nombre de places	145	274	75	53	82	141	113	61	944
IEM									
Nombre d'établissements	1	0	1	0	0	0	0	1	3
Nombre de places	100	0	54	0	0	0	0	90	244
IJDS									
Nombre d'établissements	1	1	0	0	0	0	1	0	3
Nombre de places	141	104	0	0	0	0	13	0	258
Etablissement expérimental									
Nombre d'établissements	2	1	1	0	0	3	0	0	7
Nombre de places	64	8	42	0	0	132	0	0	246
Etablissement d'accueil temporaire									
Nombre d'établissements	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Nombre de places	0	0	0	0	0	0	0	0	0
SESSAD									
Nombre de services	8	13	7	9	7	16	10	1	71
Nombre de places	308	727	221	210	181	546	228	31	2452
CAMSP									
Nombre de services	13	1	1	6	1	5	4	1	32
Nombre de places	1172	120	160	144	70	536	260	78	2540
CMPP									
Nombre de services	9	6	4	7	1	1	2	1	31
CASF									
Nombre de services	1	0	0	0	0	0	0	0	1
Nombre de places	5	0	0	0	0	0	0	0	5
Nombre total d'ESMS	52	47	23	36	18	44	32	10	262
Nombre total de places*	2901	2074	924	764	760	1975	1166	598	11162
% d'ESMS sur total régional	20%	18%	9%	14%	7%	17%	12%	4%	100%
% de places sur total régional*	26%	19%	8%	7%	7%	18%	10%	5%	100%

Source : Finess 2022

* Sans compter le nombre de places en CMPP, qui n'a pas été inclus du fait de données manquantes dans le répertoire FINISS.

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



Source : Finess 2022

La région Bourgogne-Franche-Comté compte 11 162 places en établissements et services enfants / adolescents en situation de handicap. Cette offre se compose majoritairement de places en IME (Institut médico-éducatif) (38 %), en CAMSP (Centre d'action médico-sociale précoce) (23 %) et en SESSAD (Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile) (22 %).

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

	Côte d'Or	Doubs	Jura	Nièvre	Haute Saône	Saône et Loire	Yonne	Territoire de Belfort	Bourgogne Franche Comté
IME	22%	18%	8%	8%	10%	14%	12%	8%	100%
EEAP	17%	27%	11%	11%	0%	19%	15%	0%	100%
ITEP	15%	29%	8%	6%	9%	15%	12%	6%	100%
IEM	41%	0%	22%	0%	0%	0%	0%	37%	100%
IJDS	55%	40%	0%	0%	0%	0%	5%	0%	100%
Etablissement expérimental	26%	3%	17%	0%	0%	54%	0%	0%	100%
Etb. d'accueil temporaire	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%
SESSAD	13%	30%	9%	9%	7%	22%	9%	1%	100%
CAMSP	46%	5%	6%	6%	3%	21%	10%	3%	100%
CAFS	100%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	100%
% de places sur total régional	26%	19%	8%	7%	7%	18%	10%	5%	100%

Source : Finess 2022

Avec 26 % des places de la région, la Côte d'Or est le département de la région Bourgogne-Franche-Comté regroupant le nombre le plus important de places suivi des départements du Doubs (19 %) et de Saône et Loire (18 %). La Côte d'Or regroupe 22 % des places d'IME, 41 % des places d'IEM (Institut d'éducation motrice), 55 % des places d'IJDS (Institut pour jeunes déficients sensoriels), 46 % des

places de CAMSP et 100 % des places de CAFS (Centre d'accueil familial spécialisé). Le Doubs rassemble 27 % des places de la région en EEAP, 29 % des places d'ITEP (Institut thérapeutique éducatif et pédagogique) et 30 % des places en SESSAD.

Figure 6 : Taux d'équipement en ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap (‰) – Bourgogne-Franche-Comté

	Côte d'Or	Doubs	Jura	Nièvre	Haute Saône	Saône et Loire	Yonne	Territoire de Belfort	Bourgogne Franche Comté	France
IME	7,43	5,69	5,75	8,09	7,82	4,70	6,64	9,79	6,51	4,73
EEAP	0,39	0,54	0,50	0,74	0,00	0,44	0,53	0,00	0,43	0,35
ITEP	1,17	2,03	1,26	1,31	1,50	1,17	1,47	1,77	1,46	1,20
IEM	0,81	0,00	0,91	0,00	0,00	0,00	0,00	2,61	0,38	0,49
IJDS	1,14	0,77	0,00	0,00	0,00	0,00	0,17	0,00	0,40	0,51
Etablissement expérimental	0,52	0,06	0,71	0,00	0,00	1,10	0,00	0,00	0,38	0,04
SESSAD	2,49	5,39	3,72	5,20	3,31	4,53	2,96	0,90	3,80	3,45
CAMSP	9,49	0,89	2,69	3,56	1,28	4,45	3,38	2,26	3,94	1,06
CAFS	0,04	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,01	0,06
Total	23,49	15,36	15,54	18,91	13,91	16,39	15,15	17,32	17,31	11,90

Source : Finess 2022 et RP Insee – recensement de la population 2018

Note : Le taux d'équipement correspond au nombre de places pour 1000 habitants de 0-19 ans (en ‰).

Le taux d'équipement régional en établissements et services pour enfants / adolescents en Bourgogne-Franche-Comté est supérieur au taux d'équipement national (17,31 ‰ contre 11,90 ‰). On observe sur la région des taux d'équipement plus importants en IME, EEAP, ITEP, établissement expérimental, SESSAD et CAMSP. Inversement, les taux d'équipement sont plus faibles qu'à l'échelle nationale pour les IJDS et les CAFS.

Les taux d'équipement sont plus importants que le taux national sur l'ensemble des départements. Si l'on regarde cependant par type d'établissement et service, on note un taux d'équipement inférieur au taux national en places d'EEAP pour les départements de la Haute-Saône et du Territoire de Belfort, en places d'IEM pour le Doubs, la Nièvre, la Haute-Saône et la Saône-et-Loire, en places d'IJDS dans le Jura, la Nièvre, la Haute-Saône, la Saône et Loire, l'Yonne et le Territoire de Belfort, et en places de SESSAD pour les départements de la Côte d'Or, de la Haute Saône, de l'Yonne et du Territoire de Belfort.

Le département de la Côte d'Or (23,49 ‰) a le taux d'équipement le plus élevé, porté principalement par un taux d'équipement en CAMSP (9,49 ‰) et en IJDS (1,14 ‰) élevé au regard des taux régionaux (3,94 ‰ pour les CAMSP ; 0,40 ‰ pour les IJDS). Vient ensuite le département de la Nièvre (18,91 ‰), porté par un taux d'équipement en IME (8,09 ‰) et en SESSAD (5,2 ‰) élevé au regard des taux régionaux (6,51 ‰ pour les IME ; 3,80 ‰ pour les SESSAD).

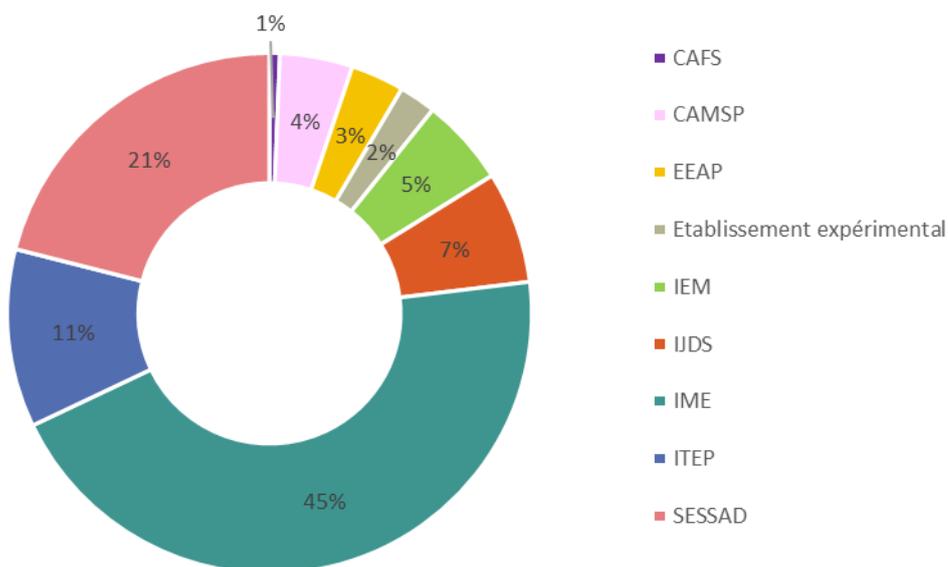
→ La région Grand-Est

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

	Ardennes	Aube	Marne	Haute-Marne	Meurthe et Moselle	Meuse	Moselle	Bas-Rhin	Haut-Rhin	Vosges	Grand-Est
IME											
Nb d'établissements	10	6	9	7	13	6	20	19	20	11	121
Nb de places	559	428	659	321	1016	249	1400	1092	1394	542	7660
EEAP											
Nb d'établissements	2	1	2	3	2	1	3	1	2	3	20
Nb de places	75	32	65	26	106	18	86	30	69	55	562
ITEP											
Nb d'établissements	6	4	6	7	11	6	6	7	2	3	58
Nb de places	97	124	105	135	281	87	300	498	142	119	1888
IEM											
Nb d'établissements	0	1	2	0	2	0	3	2	1	0	11
Nb de places	0	24	95	0	300	0	198	192	117	0	926
IJDS											
Nb d'établissements	1	2	1	1	2	0	4	3	1	0	15
Nb de places	55	21	65	12	300	0	146	325	260	0	1184
Etablissement expérimental											
Nb d'établissements	5	1	0	2	5	1	2	6	5	1	28
Nb de places	26	16	0	3	86	0	0	156	102	0	389
Etablissement d'accueil temporaire											
Nb d'établissements	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Nb de places	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
SESSAD											
Nb de services	13	8	18	8	14	18	29	14	10	10	142
Nb de places	308	198	446	192	536	216	718	528	213	234	3589
CAFS											
Nb de services	1	0	2	1	0	0	1	0	0	0	5
Nb de places	3	0	13	22	0	0	71	0	0	0	109
CAMSP											
Nb de services	1	1	3	2	4	3	4	5	5	4	32
Nb de places	0	0	0	116	0	0	320	208	123	0	767
CMPP											
Nb de services	1	1	3	3	7	5	4	1	2	2	29
Nb total d'ESMS	40	25	46	34	60	40	76	58	48	34	461
Nb total de places	1123	843	1448	827	2625	570	3239	3029	2420	950	17074
% d'ESMS sur total régional	9%	5%	10%	7%	13%	9%	16%	13%	10%	7%	100%
% de places sur total régional	7%	5%	8%	5%	15%	3%	19%	18%	14%	6%	100%

Source : Finess 2022

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



Source : Finess 2022

La région Grand-Est compte 17 074 places en établissements et services enfants / adolescents en situation de handicap. Cette offre se compose majoritairement de places en IME (Institut médico-éducatif) (45 %) et en SESSAD (Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile) (21 %).

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

	Ardennes	Aube	Marne	Haute-Marne	Meurthe et Moselle	Meuse	Moselle	Bas-Rhin	Haut-Rhin	Vosges	Grand-Est
IME	7%	6%	9%	4%	13%	3%	18%	14%	18%	7%	100%
EEAP	13%	6%	12%	5%	19%	3%	15%	5%	12%	10%	100%
ITEP	5%	7%	6%	7%	15%	5%	16%	26%	8%	6%	100%
IEM	0%	3%	10%	0%	32%	0%	21%	21%	13%	0%	100%
IJDS	5%	2%	5%	1%	25%	0%	12%	27%	22%	0%	100%
Etablissement expérimental	7%	4%	0%	1%	22%	0%	0%	40%	26%	0%	100%
Etablissement d'accueil temporaire	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%
SESSAD	9%	6%	12%	5%	15%	6%	20%	15%	6%	7%	100%
CAFS	3%	0%	12%	20%	0%	0%	65%	0%	0%	0%	100%
CAMSP	0%	0%	0%	15%	0%	0%	42%	27%	16%	0%	100%
% de places sur total régional	7%	5%	8%	5%	15%	3%	19%	18%	14%	6%	100%

Source : Finess 2022

Avec 19 % des places de la région, la Moselle est le département de la région Grand-Est regroupant le nombre le plus important de places suivi des départements du Bas-Rhin (18 %). La Moselle regroupe 18 % des places d'IME, 20 % des places en SESSAD, 65 % des places en CAFS et 42 % des places en CAMSP. Le Bas-Rhin concentre 26 % des places de la région en ITEP, 27 % des places en IJDS et 40 %

des places en établissement expérimental. La Meurthe et Moselle rassemble 19 % des places en EEAP et 32 % des places en IEM.

Figure 10 : Taux d'équipement en ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap (‰) – Grand-Est

	Ardennes	Aube	Marne	Haute-Marne	Meurthe et Moselle	Meuse	Moselle	Bas-Rhin	Haut-Rhin	Vosges	Grand-Est	France
IME	8,73	5,64	4,75	8,68	5,82	5,88	5,94	4,13	7,77	6,69	5,92	4,73
EEAP	1,17	0,42	0,47	0,70	0,61	0,42	0,36	0,11	0,38	0,68	0,43	0,35
ITEP	1,51	1,63	0,76	3,65	1,61	2,05	1,27	1,88	0,79	1,47	1,46	1,20
IEM	0,00	0,32	0,68	0,00	1,72	0,00	0,84	0,73	0,65	0,00	0,72	0,49
IJDS	0,86	0,28	0,47	0,32	1,72	0,00	0,62	1,23	1,45	0,00	0,92	0,51
Etablissement expérimental	0,41	0,21	0,00	0,08	0,49	0,00	0,00	0,59	0,57	0,00	0,30	0,04
SESSAD	4,81	2,61	3,21	5,19	3,07	5,10	3,05	2,00	1,19	2,89	2,77	3,45
CAMSP	0,00	0,00	0,00	3,14	0,00	0,00	1,36	0,79	0,69	0,00	0,59	1,06
CAFS	0,05	0,00	0,09	0,59	0,00	0,00	0,30	0,00	0,00	0,00	0,08	0,06
Total	17,53	11,11	10,43	22,35	15,03	13,45	13,74	11,45	13,49	11,73	13,20	11,90

Source : Finess 2022 et RP Insee – recensement de la population 2018

Note : Le taux d'équipement correspond au nombre de places pour 1000 habitants de 0-19 ans (en ‰).

Le taux d'équipement régional en établissements et services pour enfants / adolescents en région Grand-Est est supérieur au taux d'équipement national (13,20 ‰ contre 11,90 ‰). On observe sur la région des taux d'équipement plus importants en IME, EEAP, ITEP, IEM, IJDS, établissement expérimental et CAFS. Inversement, les taux d'équipement sont plus faibles qu'à l'échelle nationale pour les SESSAD et les CAMSP.

Les taux d'équipement sont plus importants que le taux national sur 6 départements. L'Aube, la Marne, le Bas-Rhin et les Vosges présentent des taux d'équipement inférieurs. Si l'on regarde par type d'établissement et service, on note un taux d'équipement inférieur au taux national en places d'EEAP pour le département du Bas-Rhin, en places d'ITEP pour la Marne et le Haut-Rhin, en places d'IEM pour les Ardennes, l'Aube, la Haute-Marne la Meuse et les Vosges, en places d'IJDS pour l'Aube, la Marne, la Haute-Marne, en places d'IJDS pour l'Aube, la Marne, la Haute-Marne, la Meuse et les Vosges, en places de SESSAD pour l'Aube, la Marne, la Meurthe-et-Moselle, la Moselle, le Bas-Rhin, le Haut-Rhin et les Vosges.

Le département de la Haute-Marne (22,35 ‰) a le taux d'équipement le plus élevé, porté principalement par des taux d'équipement en IME (8,68 ‰), en IEM (3,65 ‰) et en SESSAD (5,19 ‰) élevés au regard des taux régionaux (5,92 ‰ pour les IME ; 1,46 ‰ pour les ITEP ; 2,77 ‰ pour les SESSAD). Vient ensuite le département des Ardennes (17,53 ‰), porté par un taux d'équipement en IME (8,73 ‰) et en SESSAD (4,81 ‰) élevé au regard des taux régionaux (5,92 ‰ pour les IME ; 2,77 ‰ pour les SESSAD).

L'offre régionale pour les adultes en situation de handicap

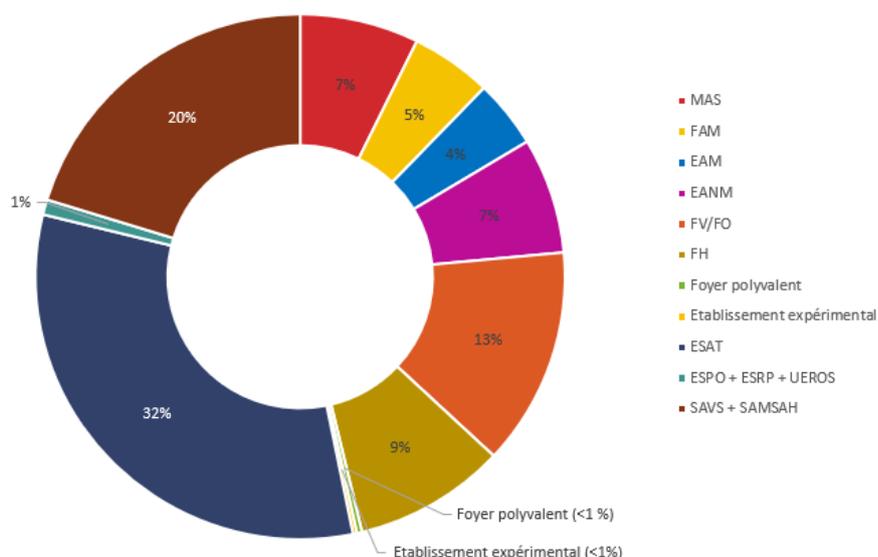
→ La région Bourgogne-Franche-Comté

Figure 11 : Offre régionale existante en ESMS pour les adultes en situation de handicap – Bourgogne-Franche-Comté

	Côte d'Or	Doubs	Jura	Nièvre	Haute Saône	Saône et Loire	Yonne	Territoire de Belfort	Bourgogne Franche Comté
MAS									
Nombre d'établissements	5	7	6	2	6	3	2	1	32
Nombre de places	149	300	157	104	259	176	86	85	1 316
FAM									
Nombre d'établissements	4	5	4	1	2	7	5	2	30
Nombre de places	122	94	94	19	77	274	196	20	896
EAM									
Nombre d'établissements	5	4	1	2	0	3	6	0	21
Nombre de places	202	90	31	94	0	144	194	0	755
EANM									
Nombre d'établissements	6	12	4	2	6	0	5	1	36
Nombre de places	123	607	109	95	216	0	111	29	1 290
FV/FO									
Nombre d'établissements	4	8	9	10	3	41	11	3	89
Nombre de places	168	172	314	364	31	893	377	111	2 430
FH									
Nombre d'établissements	15	11	4	5	0	12	5	0	52
Nombre de places	721	223	137	99	0	317	186	0	1 683
Foyer polyvalent									
Nombre d'établissements	0	0	1	0	0	0	0	1	2
Nombre de places	0	0	43	0	0	0	0	14	57
Etablissement expérimental									
Nombre d'établissements	2	2	1	0	0	4	1	0	10
Nombre de places	37	0	0	0	0	6	0	0	43
Etablissement d'accueil temporaire									
Nombre d'établissements	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Nombre de places	0	0	0	0	0	0	0	0	0
ESAT									
Nombre de services	11	13	6	7	6	17	9	3	72
Nombre de places	1053	1128	592	458	514	1048	656	345	5 794
ESRP + ESPO + UEROS									
Nombre de services	2	2	1	0	0	1	2	0	8
Nombre de places	25	31	7	0	0	10	95	0	168
SAVS + SAMSAH									
Nombre de services	6	13	11	10	13	30	14	3	100
Nombre de places	469	884	344	323	324	828	379	115	3 666
Nombre total d'ESMS	60	77	48	39	36	118	60	14	452
Nombre total de places	3 069	3 529	1 828	1 556	1 421	3 696	2 280	719	18 098
% d'ESMS sur total régional	13%	17%	11%	9%	8%	26%	13%	3%	100%
% de places sur total régional	17%	19%	10%	9%	8%	20%	13%	4%	100%

Source : Finess 2022

Figure 12 : Répartition de l'offre régionale par type d'ESMS pour adultes en situation de handicap (% de places) – Bourgogne-Franche-Comté



Source : Finess 2022

La région Bourgogne-Franche-Comté compte 18 098 places pour 452 établissements et services pour adultes en situation de handicap. Les ESAT représentent 32 % 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 (n100), suivis par les foyers de vie / foyers occupationnels (n89) et les ESAT (n72), soit au total 57 % des ESMS regroupés dans ces 3 catégories.

Figure 13 : Offre régionale existante en SAAD, SSIAD et SPASAD – Bourgogne-Franche-Comté

	Côte d'Or	Doubs	Jura	Nièvre	Haute Saône	Saône et Loire	Yonne	Territoire de Belfort	Bourgogne Franche Comté
SAAD									
Nombre de services	125	89	84	65	29	179	75	27	673
Nombre de places	0	31	0	148	0	21	0	0	200
SSIAD									
Nombre de services	10	10	0	16	2	20	17	1	76
Nombre de places	309	473	0	520	84	1 071	773	25	3 255
SPASAD									
Nombre de services	18	10	14	5	8	6	4	2	67
Nombre de places	878	750	745	226	580	356	130	282	3 947
Nombre total d'ESMS	153	109	98	86	39	205	96	30	816
Nombre total de places	1 187	1 254	745	894	664	1 448	903	307	7 402

Source : Finess 2022

Cette étude REPEHRES présente la particularité d'intégrer pour la première fois les SAAD, SSIAD et SPASAD parmi les ESMS investigués. Afin de permettre des comparaisons entre les études REPEHRES, ces services n'ont pas été intégrés dans le tableau et le graphique précédents. Notons 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. D'après les données disponibles dans le répertoire FINESS, la région Bourgogne-Franche-Comté compterait 816 SAAD, SSIAD et SPASAD pour un total de 7402 places.

Figure 14 : Répartition de l'offre régionale par département selon le type d'ESMS pour adultes en situation de handicap (% des places) – Bourgogne-Franche-Comté

	Côte d'Or	Doubs	Jura	Nièvre	Haute Saône	Saône et Loire	Yonne	Territoire de Belfort	Bourgogne Franche Comté
MAS	11%	23%	12%	8%	20%	13%	7%	6%	100%
FAM	14%	10%	10%	2%	9%	31%	22%	2%	100%
EAM	27%	12%	4%	12%	0%	19%	26%	0%	100%
EANM	10%	47%	8%	7%	17%	0%	9%	2%	100%
FV / FO	7%	7%	13%	15%	1%	37%	16%	5%	100%
FH	43%	13%	8%	6%	0%	19%	11%	0%	100%
Foyer Polyvalent	0%	0%	75%	0%	0%	0%	0%	25%	100%
Ebt. expérimental	86%	0%	0%	0%	0%	14%	0%	0%	100%
Ebt d'accueil temporaire	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%
ESAT	18%	19%	10%	8%	9%	18%	11%	6%	100%
ESRP ESPO UEROS	15%	18%	4%	0%	0%	6%	57%	0%	100%
SAVS + SAMSAH	13%	24%	9%	9%	9%	23%	10%	3%	100%
Total	17%	19%	10%	9%	8%	20%	13%	4%	100%

Source : Finess 2022

A l'image de l'offre pour enfants et adolescents, les départements de la Saône-et-Loire, du Doubs et de la Côte-d'Or regroupent les parts les plus importantes de l'offre pour adultes, avec respectivement 20 %, 19 % et 17 % des places.

Figure 15 : Taux d'équipement en ESMS pour adultes en situation de handicap – Bourgogne-Franche-Comté

	Côte d'Or	Doubs	Jura	Nièvre	Haute Saône	Saône et Loire	Yonne	Territoire de Belfort	Bourgogne Franche Comté	France
MAS	0,50	0,99	1,12	0,98	2,02	0,60	0,48	1,07	0,86	0,86
FAM	0,41	0,31	0,67	0,18	0,60	0,94	1,09	0,25	0,59	0,44
EAM	0,67	0,30	0,22	0,89	0,00	0,49	1,08	0,00	0,49	0,46
EANM	0,41	2,01	0,78	0,90	1,69	0,00	0,62	0,36	0,85	0,78
FV/FO	0,56	0,57	2,24	3,44	0,24	3,06	2,10	1,39	1,59	1,08
Foyer d'hébergement	2,41	0,74	0,98	0,93	0,00	1,09	1,04	0,00	1,10	0,74
Foyers polyvalents	0,00	0,00	0,31	0,00	0,00	0,00	0,00	0,18	0,04	0,03
Ebt. expérimental	0,12	0,00	0,00	0,00	0,00	0,02	0,00	0,00	0,03	0,07
ESAT	3,52	3,74	4,23	4,32	4,01	3,60	3,66	4,34	3,80	3,27
ESRP + ESPO + UEROS	0,08	0,10	0,05	0,00	0,00	0,03	0,53	0,00	0,11	0,31
SAVS + SAMSAH	1,57	2,93	2,46	3,05	2,53	2,84	2,11	1,45	2,40	1,57
Total	10,25	11,70	13,06	14,69	11,09	12,68	12,71	9,03	11,86	9,62

Source : Finess 2022 et RP Insee – recensement de la population 2018, Handidonnées ANCREAI - Offre Médico-sociale - Offre pour adultes – 2022 ; Note : Le taux d'équipement correspond au nombre de places pour 1000 habitants de 20-64 ans (en ‰).

Le taux d'équipement régional en établissements et services pour adultes en Bourgogne-Franche-Comté est supérieur au taux d'équipement national (11,86 ‰ contre 9,62 ‰). On observe sur la région des taux d'équipement plus importants en FAM, EANM, foyers de vie / foyers occupationnels, foyers d'hébergement, ESAT et SAVS/SAMSAH, ainsi que des taux d'équipement similaires aux taux nationaux pour les MAS, les EAM et les foyers polyvalents. Inversement, les taux d'équipement sont plus faibles qu'à l'échelle nationale pour les établissements expérimentaux et les ESRP / ESPO / UEROS.

Les taux d'équipement sont plus importants que le taux national sur l'ensemble des départements hormis le Territoire de Belfort. Le département de la Nièvre (14,69 ‰) a le taux d'équipement le plus élevé, porté principalement par des taux d'équipement en foyers de vie / foyers occupationnels (3,44 ‰), en ESAT (4,32 ‰) et en SAVS/SAMSAH (3,05 ‰) élevés au regard des taux régionaux (1,59 ‰ pour les FV/FO ; 3,80 ‰ pour les ESAT et 2,40 ‰ pour les SAVS/SAMSAH). Vient ensuite le Jura (13,06 ‰), porté par un taux d'équipement en MAS (1,12 ‰), en FV/FO (2,24 ‰) et en ESAT (4,23 ‰) élevé au regard des taux régionaux (0,86 ‰ pour les MAS ; 1,59 ‰ pour les FV/FO et 3,80 ‰ pour les ESAT).

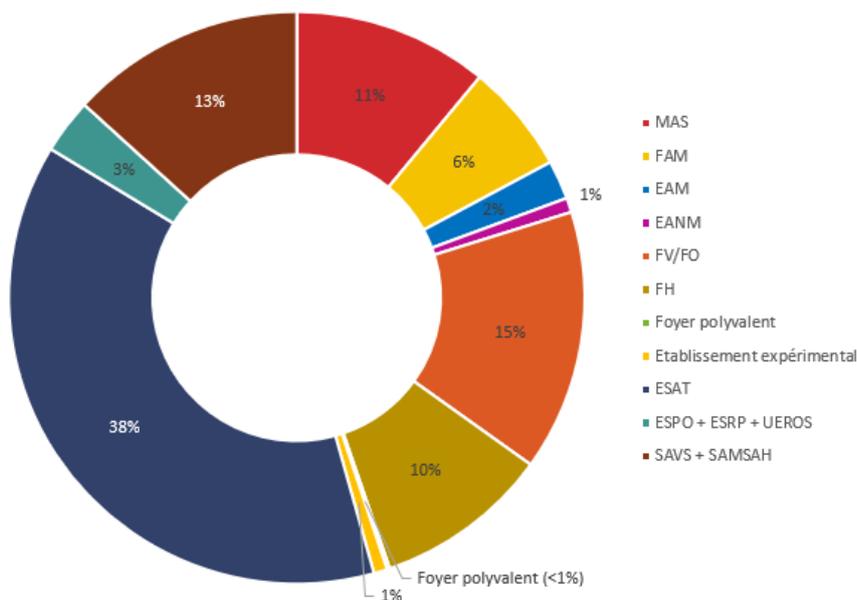
➔ La région Grand-Est

Figure 16 : Offre régionale existante en ESMS pour les adultes en situation de handicap – Grand-Est

	Ardennes	Aube	Marne	Haute-Marne	Meurthe et Moselle	Meuse	Moselle	Bas-Rhin	Haut-Rhin	Vosges	Grand-Est
MAS											
Nb d'établissements	3	2	5	2	11	4	17	12	9	9	74
Nb de places	183	128	297	141	510	153	721	465	454	267	3 319
FAM											
Nb d'établissements	4	1	11	0	5	1	14	18	8	5	67
Nb de places	71	12	254	0	90	10	404	640	287	98	1 866
EAM											
Nb d'établissements	3	4	3	5	6	4	2	0	1	2	30
Nb de places	44	77	93	51	193	67	47	0	20	73	665
EANM											
Nb d'établissements	0	1	0	2	2	2	0	0	2	0	9
Nb de places	0	72	0	47	45	23	0	0	60	0	247
FV / FO											
Nb d'établissements	6	9	20	4	19	6	16	22	31	13	146
Nb de places	208	323	447	147	537	177	409	749	1 035	432	4 464
FH											
Nb d'établissements	5	5	11	3	14	2	22	26	18	10	116
Nb de places	91	80	337	115	341	61	577	589	516	274	2 981
Foyer polyvalent											
Nb d'établissements	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
Nb de places	0	0	0	0	0	0	47	0	0	0	47
Etablissement expérimental											
Nb de services	3	1	1	0	0	1	1	6	2	0	15
Nb de places	10	0	0	0	0	0	0	168	50	0	228
Etablissement d'accueil temporaire											
Nb d'établissements	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Nb de places	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
ESAT											
Nb de services	9	9	14	6	20	11	23	23	17	15	147
Nb de places	647	631	1183	450	1593	438	2348	1868	1489	856	11 503
ESRP + ESPO + UEROS											
Nb de services	2	1	3	1	2	1	4	1	3	0	18
Nb de places	41	66	33	0	22	5	351	12	404	0	934
SAVS + SAMSAH											
Nb de services	8	8	22	6	16	9	4	22	19	9	123
Nb de places	285	168	733	285	948	305	104	689	228	250	3 995
Nb total d'ESMS	43	41	90	29	95	41	104	130	110	63	746
Nb total de places	1 580	1 557	3 377	1 236	4 279	1 239	5 008	5 180	4 543	2 250	30 249
% d'ESMS sur total régional	6%	5%	12%	4%	13%	5%	14%	17%	15%	8%	100%
% de places sur total régional	5%	5%	11%	4%	14%	4%	17%	17%	15%	7%	100%

Source : Finess 2022

Figure 17 : Répartition de l'offre régionale par type d'ESMS pour adultes en situation de handicap (% de places) – Grand-Est



Source : Finess 2022

La région Grand-Est compte 30 249 places pour 746 établissements et services pour adultes en situation de handicap. Les ESAT représentent 38 % des places, suivis par les foyers de vie / foyers occupationnels qui concentrent 15 % des places et les SAVS/SAMSAH (13 % des places).

En ce qui concerne le nombre d'établissements, les ESAT sont les plus importants (n147), suivis par les foyers de vie / foyers occupationnels (n146) et les SAVS-SAMSAH (n123), soit au total 56 % des ESMS regroupés dans ces 3 catégories.

Figure 18 : Offre régionale existante en SAAD, SSIAD et SPASAD – Grand-Est

	Ardennes	Aube	Marne	Haute-Marne	Meurthe et Moselle	Meuse	Moselle	Bas-Rhin	Haut-Rhin	Vosges	Grand-Est
SAAD											
Nombre de services	13	32	48	28	101	34	68	95	51	52	522
Nombre de places	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
SSIAD											
Nombre de services	6	7	17	12	24	14	26	27	28	20	181
Nombre de places	699	688	1 052	508	1 441	619	1 791	1 416	1 434	929	10 577
SPASAD											
Nombre de services	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
Nombre de places	0	0	0	0	0	0	85	0	0	0	85
NB total d'ESMS	19	39	65	40	125	48	95	122	79	72	704
NB total de places	699	688	1 052	508	1 441	619	1 876	1 416	1 434	929	10 662

Source : Finess 2022

Cette étude REPEHRES présente la particularité d'intégrer pour la première fois les SAAD, SSIAD et SPASAD parmi les ESMS investigués. Afin de permettre des comparaisons entre les 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. D'après les données disponibles dans le répertoire FINESS, la région Grand-Est compterait 704 SAAD, SSIAD et SPASAD pour un total de 10 662 places.

Figure 19 : Répartition de l'offre régionale par département selon le type d'ESMS pour adultes en situation de handicap (% des places) – Grand-Est

	Ardennes	Aube	Marne	Haute-Marne	Meurthe et Moselle	Meuse	Moselle	Bas-Rhin	Haut-Rhin	Vosges	Grand-Est
MAS	6%	4%	9%	4%	15%	5%	22%	14%	14%	8%	100%
FAM	4%	1%	14%	0%	5%	1%	22%	34%	15%	5%	100%
EAM	7%	12%	14%	8%	29%	10%	7%	0%	3%	11%	100%
EANM	0%	29%	0%	19%	18%	9%	0%	0%	24%	0%	100%
FV / FO	5%	7%	10%	3%	12%	4%	9%	17%	23%	10%	100%
FH	3%	3%	11%	4%	11%	2%	19%	20%	17%	9%	100%
Foyer Polyvalent	0%	0%	0%	0%	0%	0%	100%	0%	0%	0%	100%
Ebt. expérimental	4%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	74%	22%	0%	100%
ESAT	6%	5%	10%	4%	14%	4%	20%	16%	13%	7%	100%
ESRP ESPO UEROS	4%	7%	4%	0%	2%	1%	38%	1%	43%	0%	100%
SAVS + SAMSAH	7%	4%	18%	7%	24%	8%	3%	17%	6%	6%	100%
Total	5%	5%	11%	4%	14%	4%	17%	17%	15%	7%	100%

Source : Finess 2022

A l'image de l'offre pour enfants et adolescents, les départements de la Moselle et du Bas-Rhin regroupent les parts les plus importantes de l'offre pour adultes, avec respectivement chacun 17 % des places.

Figure 20 : Taux d'équipement en ESMS pour adultes en situation de handicap – Grand-Est

	Ardennes	Aube	Marne	Haute-Marne	Meurthe et Moselle	Meuse	Moselle	Bas-Rhin	Haut-Rhin	Vosges	Grand-Est	France
MAS	1,22	0,76	0,93	1,49	1,22	1,51	1,19	0,70	1,04	1,34	1,05	0,86
FAM	0,47	0,07	0,79	0,00	0,21	0,10	0,67	0,96	0,66	0,49	0,59	0,44
EAM	0,29	0,46	0,29	0,54	0,46	0,66	0,08	0,00	0,05	0,37	0,21	0,46
EANM	0,00	0,43	0,00	0,50	0,11	0,23	0,00	0,00	0,14	0,00	0,08	0,78
FV / FO	1,38	1,92	1,40	1,55	1,28	1,74	0,67	1,13	2,37	2,17	1,41	1,08
FH	0,60	0,48	1,05	1,21	0,81	0,60	0,95	0,89	1,18	1,38	0,94	0,74
Foyer Polyvalent	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,08	0,00	0,00	0,00	0,01	0,03
Ebt expérimental	0,07	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,25	0,11	0,00	0,07	0,07
ESAT	4,30	3,75	3,70	4,75	3,80	4,31	3,87	2,81	3,41	4,31	3,64	3,27
ESRP ESPO UEROS	0,27	0,39	0,10	0,00	0,05	0,05	0,58	0,02	0,92	0,00	0,30	0,31
SAVS SAMSAH	1,89	1,00	2,29	3,01	2,26	3,00	0,17	1,04	0,52	1,26	1,26	1,57
Total	10,50	9,26	10,57	13,04	10,22	12,19	8,26	7,80	10,40	11,32	9,57	9,62

Source : Finess 2022 et RP Insee – recensement de la population 2018, Handidonnées ANCREAI - Offre Médico-sociale - Offre pour adultes – 2022 ; Note : Le taux d'équipement correspond au nombre de places pour 1000 habitants de 20-64 ans (en ‰).

Le taux d'équipement régional en établissements et services pour adultes en région Grand-Est est légèrement inférieur au taux d'équipement national (9,57 ‰ contre 9,62 ‰).

On observe sur la région des taux d'équipement plus importants en MAS, FAM, foyers de vie / foyers occupationnels, foyers d'hébergement et ESAT, ainsi que des taux d'équipement similaires aux taux

nationaux pour les foyers polyvalents, les établissements expérimentaux et les ESRP/ESPO/UEROS. Inversement, les taux d'équipement sont plus faibles qu'à l'échelle nationale pour les EAM, les EANM et les SAVS/SAMSAH.

Les taux d'équipement sont plus importants que le taux national sur l'ensemble des départements hormis trois départements : l'Aube, la Moselle et le Bas-Rhin. Le département de la Haute Marne (13,04 ‰) a le taux d'équipement le plus élevé, porté principalement par des taux d'équipement en MAS (1,49 ‰), en foyers d'hébergement (1,21 ‰), en ESAT (4,75 ‰) et en SAVS/SAMSAH (3,01 ‰) élevés au regard des taux régionaux (1,05 ‰ pour les MAS ; 0,94 ‰ pour les foyers d'hébergement ; 3,64 ‰ pour les ESAT et 1,26 ‰ pour les SAVS/SAMSAH).

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

➔ La région Bourgogne-Franche-Comté

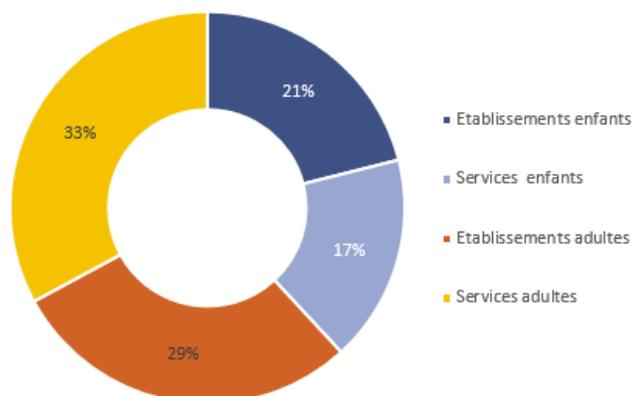
Figure 21 : Offre régionale existante en ESMS pour enfants / adolescents et adultes en situation de handicap – Bourgogne-Franche-Comté

	Côte d'Or	Doubs	Jura	Nièvre	Haute Saône	Saône et Loire	Yonne	Territoire de Belfort	Bourgogne Franche Comté	France
Nb de places étab. enfants	1 416	1 227	543	410	509	893	678	489	6 165	114 368
Taux d'équipement étab. enfants	11,47	9,09	9,13	10,15	9,32	7,41	8,81	14,16	9,56	7,33
Nb de places services enfants	1 485	847	381	354	251	1 082	488	109	4 997	71 457
Taux d'équipement services enfants	12,03	6,27	6,41	8,76	4,60	8,98	6,34	3,16	7,75	4,58
Total taux d'équipement ESMS enfants (0-19 ans)	23,49	15,36	15,54	18,91	13,91	16,39	15,15	17,32	17,31	11,90
Nb de places étab. adultes	1 522	1 486	885	775	583	1 810	1 150	259	8 470	162 166
Taux d'équipement étab. adultes	5,08	4,93	6,33	7,31	4,55	6,21	6,41	3,25	5,55	4,46
Nb de places services adultes	1547	2043	943	781	838	1886	1130	460	9628	187 220
Taux d'équipement services adultes	5,17	6,77	6,74	7,37	6,54	6,47	6,30	5,78	6,31	5,15
Total taux d'équipement ESMS adultes (20-64 ans)	10,25	11,70	13,06	14,69	11,09	12,68	12,71	9,03	11,86	9,62
Taux d'équipement ESMS enfants et adultes	14,12	12,83	13,80	15,85	11,93	13,77	13,44	11,54	13,48	10,30

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

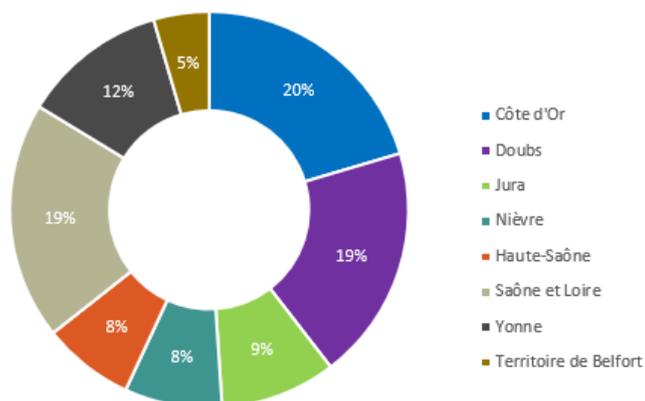
En Bourgogne-Franche-Comté, le taux d'équipement en ESMS enfants / adolescents et adultes est supérieur à la moyenne nationale (13,48 ‰ contre 10,30 ‰). C'est le cas de l'ensemble des départements de la région.

Figure 22 : Répartition des places par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté



Source : Finess 2022

Figure 23 : Répartition des places en ESMS enfants / adolescents et adultes par département



Source : Finess 2022

→ La région Grand-Est

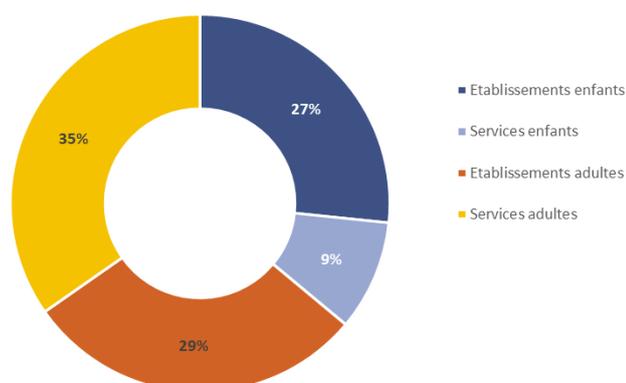
Figure 24 : Offre régionale existante en ESMS pour enfants / adolescents et adultes en situation de handicap – Grand-Est

	Ardennes	Aube	Marne	Haute-Marne	Meurthe et Moselle	Meuse	Moselle	Bas-Rhin	Haut-Rhin	Vosges	Grand-Est	France
Nb de places étab. enfants	812	645	989	497	2 089	354	2 130	2 293	2 084	716	12 609	114 368
Taux d'équipement étab. enfants	12,68	8,50	7,12	13,43	11,96	8,36	9,04	8,67	11,61	8,84	9,75	7,33
Nb de places services enfants	311	198	459	330	536	216	1 109	736	336	234	4 465	71 457
Taux d'équipement services enfants	4,86	2,61	3,31	8,92	3,07	5,10	4,70	2,78	1,87	2,89	3,45	4,58
Total taux d'équipement ESMS enfants	17,53	11,11	10,43	22,35	15,03	13,45	13,74	11,45	13,49	11,73	13,20	11,90
Nb de places étab. adultes	607	692	1 428	501	1 716	491	2 205	2 611	2 422	1 144	13 817	162 166
Taux d'équipement étab. adultes	4,04	4,11	4,47	5,29	4,10	4,83	3,64	3,93	5,54	5,76	4,37	4,46
Nb de places services adultes	973	865	1949	735	2563	748	2803	2569	2121	1106	16432	187 220
Taux d'équipement services adultes	6,47	5,14	6,10	7,75	6,12	7,36	4,62	3,87	4,85	5,57	5,20	5,15
Total taux d'équipement ESMS adultes	10,50	9,26	10,57	13,04	10,22	12,19	8,26	7,80	10,40	11,32	9,57	9,62
Taux d'équipement ESMS enfants et adultes	12,60	9,83	10,52	15,66	11,64	12,56	9,79	8,84	11,30	11,44	10,63	10,30

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

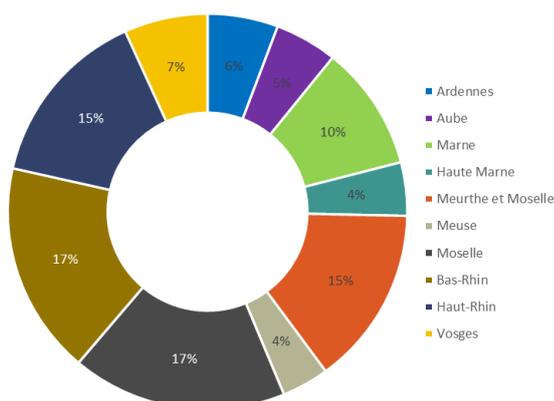
En Grand-Est, le taux d'équipement en ESMS enfants / adolescents et adultes est légèrement supérieur à la moyenne nationale (10,63 ‰ contre 10,30 ‰). En revanche, trois départements sont en deçà du taux national : l'Aube (9,83 ‰), la Moselle (9,79 ‰) et le Bas-Rhin (8,84 ‰).

Figure 25 : Répartition des places par type d'ESMS – Bourgogne-Fr



Source : Finess 2022

Figure 26 : Répartition des places en ESMS enfants / adolescents et adultes par département



Source : Finess 2022

Tableau 1 : Tableau récapitulatif de l'offre régionale (enfants/adultes) des deux régions

	Bourgogne Franche Comté	Grand-Est	France
Nb de places étab. enfants	6 165	12 609	114 368
Taux d'équipement étab. enfants	9,56	9,75	7,33
Nb de places services enfants	4 997	4 465	71 457
Taux d'équipement services enfants	7,75	3,45	4,58
Total taux d'équipement ESMS enfants	17,31	13,20	11,90
Nb de places étab. adultes	8 470	13 817	162 166
Taux d'équipement étab. adultes	5,55	4,37	4,46
Nb de places services adultes	9628	16432	187 220
Taux d'équipement services adultes	6,31	5,20	5,15
Total taux d'équipement ESMS adultes	11,86	9,57	9,62
Taux d'équipement ESMS enfants et adultes	13,48	10,63	10,30

Source : Finess 2022

Test de Chi2 (5 %) : différence statistiquement significative entre les deux régions.

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 1993¹ 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 épileptique² on dispose :

- D'une définition conceptuelle de la crise d'épilepsie et de l'épilepsie³:

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'épilepsie² :

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 épileptique⁴.*

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* »¹.

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^{1 5}.

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.

3.1 INCIDENCE ET PREVALENCE DE LA MALADIE EPILEPTIQUE

Les taux estimés d'incidence et de prévalence de l'épilepsie estimés **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'âge⁶.

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 ans⁷.

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 ans⁸.

Un taux de prévalence à 5.49/1000/an (IC 95% : 4.16–7.26)⁶ dont 60 % sont représentés par des épilepsies focales⁹.

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** ¹⁰.

Cette étude s'est basée sur les données issues de dossiers médicaux électroniques d'environ 14 millions de personnes, soit environ 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 : 41,41/100000 (IC à 95 % 39,99-42,87), Irlande du Nord 45,48/100000 (IC à 95 % 42,13-49,01), Écosse 47,76/100000 (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 9,37/1 000 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)¹¹ qui couvre la quasi-totalité des résidents français (67 millions de personnes au 01 janvier 2020).

Cette étude a recueilli les données du SNDS **disponibles au 01 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 01 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 femmes¹².

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).

3.2 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 Uni¹⁶.

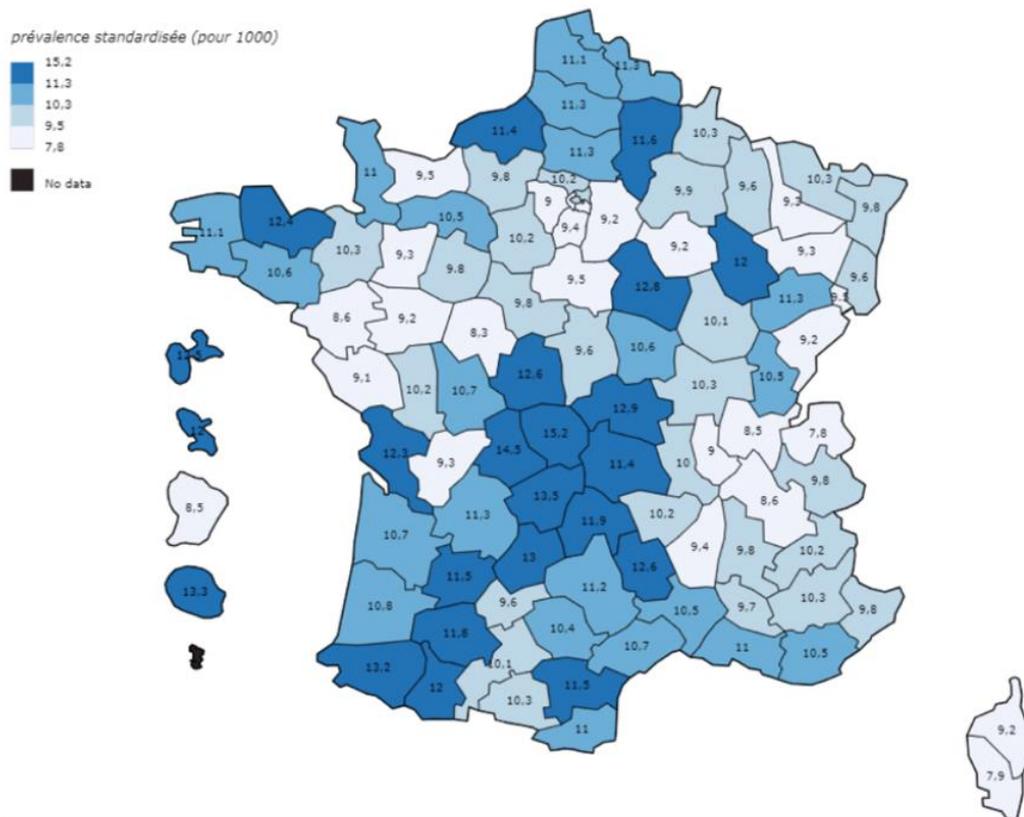
Les facteurs influençant cette association entre données socio-économiques et incidence de l'épilepsie sont encore inconnus (toujours faire attention entre corrélation et causalité).

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 reflèteraient peut-être des inégalités de santé plus larges plutôt qu'un lien de causalité direct.

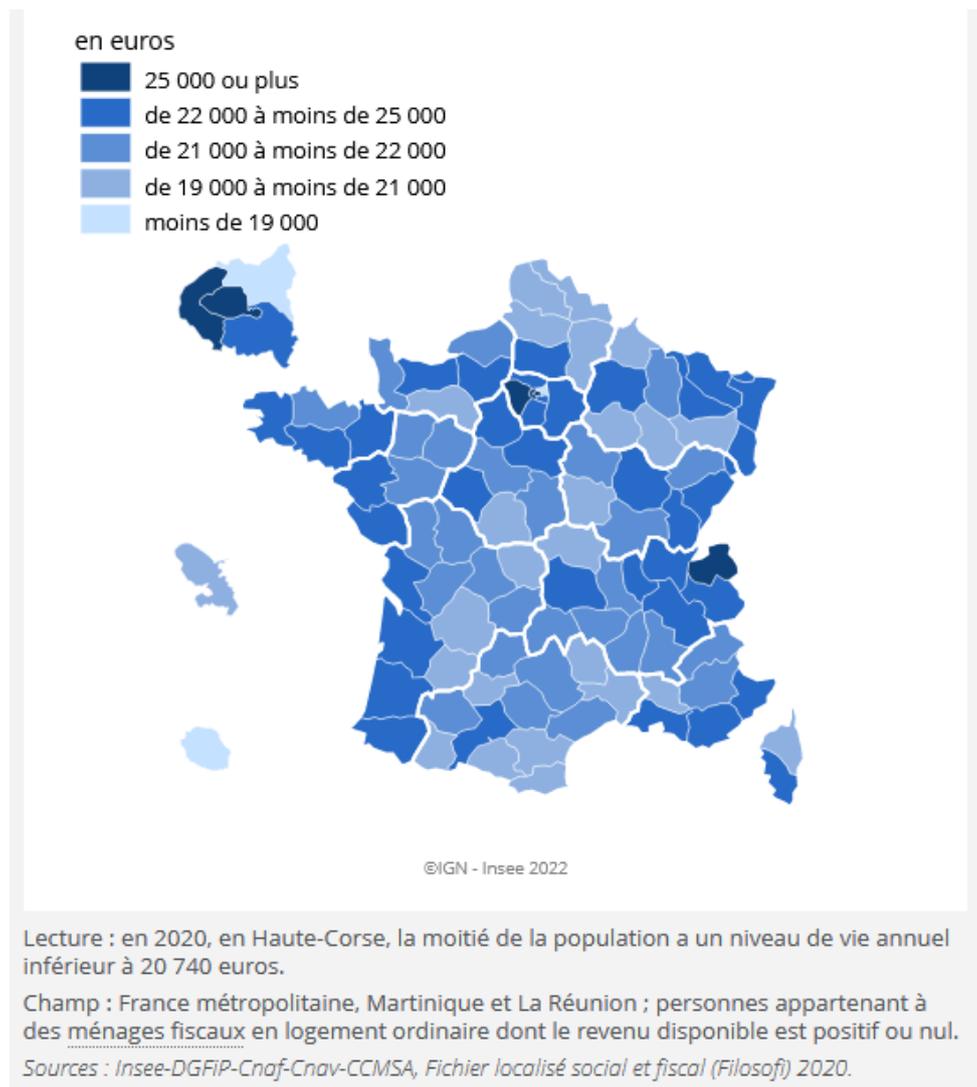
Il faut donc rester prudent sur le chemin de la causalité (dans un sens ou dans l'autre) et voir si ces maladies chroniques ne pourraient pas être médiées par de mêmes déterminants « plus larges » de santé ¹⁷.

- avec des étiologies qui peuvent être différentes ou de pénétrances différentes entre les différents territoires nationaux.
- en lien avec un profil ethnique différents (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 1^{er} janvier 2020



Carte 2 : Niveau de vie médian par département en 2020



3.3 REMISSION ET GUERISON 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 intervenir².

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 ¹⁸.

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 ^{19 20}.

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 ^{21 22}.

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 permettraient la mise en place de recommandations robustes dans la prise de décision d'arrêt d'un traitement antiépileptique ²³ et permettraient une harmonisation des pratiques (médecine basée sur les faits) ^{23 24}.

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 années².

3.4 DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES SUR LES EPILEPSIES PHARMACORESISTANTES

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 »²⁵.

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) ²⁶.

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 épileptiques²⁷, 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 ^{28,29}.

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 ⁸.

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 ³⁰. 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%, $p = 0,001$) ³¹. 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 ³¹⁻³³.

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 ^{28,34}.

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 ³⁵.

3.5 ÉPIDEMIOLOGIE DES ETATS DE MAL EPILEPTIQUES

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 Etats 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* ³⁶ ».

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 EME³⁷.

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 complexes³⁸

³⁹.

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 crise considérées comme « normales » et les variations (i.e accélération de la fréquence de survenu) « 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)⁴⁰.

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)^{41 42}

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 %**⁴¹.

- **Pour les EME** : En Europe, cinq études épidémiologiques ont été réalisées, basées sur l'ancienne définition, quatre études prospectives^{43 44 45 46} et une étude rétrospective⁴⁷.

Seulement 2 se sont intéressées à la population pédiatrique et adulte^{43 47}, 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^{43 47}. 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.

A 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^{48 49}.

Pour la première étude ⁴⁸ (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 ⁴⁹ 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)¹¹ 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)⁵⁰.

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 36.1/100000 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.

3.6 MORTALITE ET EPILEPSIES

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 vigilant 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 ⁵¹.

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 souffrantes 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 ⁵². Par rapport à la population générale, les patients atteints d'épilepsie présentent un risque 24 fois plus élevé de mort subite ⁵³. Cette proportion des SUDEPs est probablement sous-estimée en lien au difficulté de réaliser une anamnèse suffisante au moment du décès pour en définir la cause, d'avoir des examens anatomo-pathologiques⁵⁴.

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 traitement antiépileptique), épilepsie avec troubles associés (notamment retard mental ou examen neurologique anormal), présence de crises d'épilepsies 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 ^{55 56}.

Il est important alors de noter que les personnes épileptiques libres de crises ne présentent pas de nette surmortalité comparées à la population générale ⁵¹.

L'EME est également associé à une mortalité importante et représente environ 10 % des décès liés à l'épilepsie⁵¹. 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 ⁵¹.

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 ⁴⁷, 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.⁵⁰)

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) ^{51 57}.

3.7 ÉPIDEMIOLOGIE MALADIE EPILEPTIQUE ET HANDICAP(S) ASSOCIE(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 ^{58 59 60 61} :

- 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 observée rend difficile l'évaluation précise de l'importance quantitative de ces troubles neurodéveloppementaux 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 %) ⁶¹.

De plus, dans une étude de Reilly C et al. ⁵⁹, 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 ^{62 63}.

De plus les données épidémiologiques ces dernières années ont souligné le fait que ces troubles psycho-affectifs et neurodéveloppementaux 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 rencontrés⁶¹.

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)⁶⁴. 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)⁶⁵. 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'accident vasculaire cérébraux (OR 3.3 IC 95% 1.4 – 9).

Ceci explique que ces personnes associant déficience mentale et épilepsie sont plus dépendantes de structures « médicalisées » que celles sans épilepsie. De plus, si les crises d'épilepsie en elles-mêmes peuvent avoir un impact 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 vie⁶⁶.

3.8 ÉPIDÉMIOLOGIE EPILEPSIES SEVERES ET HANDICAP(S) RARE(S) ASSOCIE(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 ⁶⁷ .

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

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

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

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

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

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^{er} (2009 – 2013) et le 2^{ème} schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares (2014-2018) supervisés par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) créée par la loi du 30 juin 2004 et dont les missions ont été renforcées par la loi de février 2005 (Participer au financement de l'aide à l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées - Garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire quels que soient l'âge ou le type de handicap en veillant à une répartition équitable des ressources - Assurer une mission d'expertise, d'information et d'animation - Encourager la recherche et les actions innovantes).

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

- 1- *Améliorer la connaissance sur la population et la clinique des situations de handicap rare à tous les âges de la vie*
- 2- *Créer un environnement favorable à la recherche sur les handicaps rares et assurer la diffusion des connaissances produites.* (cf. chapitre 2.1 : contexte national)

Dans le 3^{ème} 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 »⁶⁸, 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 Epilepsies Sévères en 2010 : « **Une épilepsie sévère est définie comme une épilepsie pharmacorésistante et non stabilisée, dont les crises et les troubles associés réduisent significativement la possibilité pour la personne de mobiliser ses compétences (mentales, cognitives, psychiques, sensorielles et motrices). Par ailleurs, ces crises peuvent induire un risque vital pour lequel la personne ne peut prévenir les secours** ».

Cette rétrospective historique des définitions des handicaps rares et des épilepsies sévères permet de montrer que ces dernières sont « *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* »⁶⁷. 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 Etats-Unis pouvant correspondre à une MAS « spécialisée épilepsies » en France sur le descriptif des personnes accueillies⁶⁹.

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. 5.6 : 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 Epilepsie active et item 09 Epilepsie 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/enquete-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). A 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).

3.9 CONCLUSION

Nous avons 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 (« Epilepsies et Handicaps ») qui a été diffusé par la CNSA en 2016 (<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/epilepsies-et-handicap-un-guide-pour-aider-les-professionnels-a-evaluer-les-besoins-de-compensation-des-personnes>).

Ce dernier est le résultat d'un groupe de travail composé de personnes travaillant au sein de MDPH, au sein du Centre National de Ressources Handicaps Rares à composante épilepsie sévère (FAHRES), de représentants d'associations de patients et de membres de la CNSA.

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

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

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

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

Ici on introduit le besoin d'avoir une approche d'évaluation sur un modèle de type bio-psycho-social qu'uniquement bio-médical ⁷⁰.

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 ⁷¹, 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 (systémie) : – 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 associées (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 Etablissements et Services Médico-Sociaux en France avant la réalisation des études REPEHRES (données non publiées)

Promoteur	Année	Population δ	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
Vivre sa vie	2003	ESMS Région Ile de France μ	24,8% \S	ESMS Adultes : 17,6% \S 21% \S		26% \S				39% \S Υ	54% \S	67% \S		
				16,6% E \S 19,7% §	ESMS Enfants/Ado. : 14% \S 18,3% §						25% \S Υ	60% \S	56% \S	41% \S
EFAPPE Conseil Général du Rhône	2007	ESMS Département du Rhône	32%	23% (IC 95 [21,8 - 24,2])		30%	62% crises > 1 mois - 1 an < (2,1 /an) 18% > 1 sem. - 1 mois < (1,5/mois) 13% > 1 jour - 1 sem. < (1,8/sem) 8% quotidiennes (2,7/jour)	5%	6% (9,8)				12%	
Association Neuro-Bretagne	2007	ESMS Départements d'Ille-et-Vilaine et Côtes d'Armor *	53%	ESMS Adultes : 16,2% ESMS Enfants/Ado. : 22,1%		22%			7,7%	14%				

δ Enquêtes par autoquestionnaires

EME : Etat de Mal Epileptique

μ il existe 3 ESMS spécialisés dans la région (1 hôpital de jour adultes de 70 places, 1 ESAT(ex CAT) de 40 places, 1 IMP Pro de 74 places)

*hors CMPP, SESSAD et ets. Expérimentaux en faveur de l'enfance handicapée

E IC 95 non évaluable sur les données disponibles

\S ESMS spécialisées non incluses

§ ESMS spécialisées incluses

Υ crises "tonico-cloniques" généralisées définies dans l'étude comme entraînant perte de consciences, chutes, convulsions

4. METHODOLOGIE

4.1 CONSTITUTION D'UN COMITE DE PILOTAGE

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 membres du comité de pilotage :

- Arthur ALBRECHT, Directeur adjoint IME-SESSAD, Au fil de la Vie
- Anne-Marie ASENSIO, Directrice Pôle enfance - Association Au Fil de la Vie
- Aymeric AUDIAU, Directeur du Centre National de ressources Handicaps Rare et Epilepsie Sévères, FAHRES
- Marie-Agnès BASSELIN, Présidente Accueil Epilepsies Grand Est
- Perrine BELLUSSO, Directrice de l'action médico-sociale Adèle de Glaubitz
- Mathilde BIBOUDA, Directrice, CREA I Bourgogne-Franche-Comté
- Véronique CASPAR, Responsable autonomie ARS 67
- Dr Anne-Charlotte CULLIER, Neuropédiatre, Centre de neuropédiatrie de Ban Saint Martin
- Claire CULLIER-BILBAUT, Pédiatre spécialisée en neurologie pédiatrique
- Dr Anne-Charlotte DE SAINT-MARTIN, Neuropédiatre - CRÉER (Centre Référence des épilepsies Rares) service pédiatrie
- Emmanuel DEBOISSIEU, Directeur Association Les Tournesols
- Zahra EQUILBEY, Pôle Autonomie ARS Grand Est
- Muriel FOURCAULT, Directrice - Les PEP CBFC, Porteur antenne Bourgogne Franche Comté - ERHR Nord-Est
- Olivier GENIN, Directeur filière épilepsie OHS
- Loïc HAFFRAY, Secrétaire Général Institut Miche Fandre, Porteur antenne Lorraine Champagne Ardenne - ERHR Nord-Est
- Pr Edouard HIRSCH, Médecin épileptologue - CRÉER (Centre Référence des épilepsies Rares) - service Adulte
- Samuel ISAMBERT, Directeur Général FADV Nicolas Gridel, Porteur antenne Lorraine Champagne Ardenne - ERHR Nord-Est
- Philippe KAHN, Délégué Alsace Accueil Epilepsies Grand Est
- Marie-Clothilde KIPP, Directrice Association Adèle de Glaubitz, Porteur antenne Alsace - ERHR Nord-Est
- Eric KUENZI, Directeur adjoint - Salins de Bregille, Porteur antenne Bourgogne Franche Comté - ERHR Nord-Est
- Arièle LAMBERT, Directrice, CREA I Pays de la Loire
- Dr Patrick LATOUR, Neurologue, Centre National de ressources Handicaps Rare et Epilepsie Sévères, FAHRES
- Dr Martine LEMESLE-MARTIN, Neurologue, CHU Dijon Bourgogne
- Thibault MARMONT, Directeur, CREA I Grand Est
- Dr Camille MARTEAU, Médecin neuropédiatre
- Elodie MICHEL, Département Parcours Personnes Handicapées ARS Grand Est

- Dr Emelyne MUZARD, Neurologue, CHU Besançon
- Sara PAINTER, Chargée d'études, CREAI Pays de la Loire
- Audrey PIERRE, Chargée de projets Parcours handicap, ARS Bourgogne Franche Comté
- Karim REMICHI, Chargé De Mission Handicap, ARS Bourgogne-Franche-Comté
- Caroline RICHARD, Pilote, ERHR Nord-Est antenne Lorraine Champagne Ardenne
- Cathy RICHARD, Déléguée départementale 67 - 68 – 88- 57
- Fabienne ROUSSEY, Pilote, ERHR Nord-Est antenne Alsace
- Bénédicte ROY, Pilote, ERHR Nord-Est antenne Bourgogne Franche Comté
- Dr. Elodie SERAFYN, Médecin coordinateur IME SESSAD, Au fil de la Vie
- Karine VIENNESSE, Responsable, Département Parcours Personnes Handicapées ARS Grand Est

4.2 REALISATION TECHNIQUE

L'Equipe Relais Handicap Rare Nord-Est et le Centre National de Ressources Handicaps Rares - Epilepsies Sévères (FAHRES) ont confié la réalisation de l'étude au CREAI Pays de la Loire, avec l'appui du CREAI Bourgogne-Franche-Comté et le CREAI Grand-Est :

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

4.3 PHASES DE LA DEMARCHE

Enquête par auto-questionnaire

→ Elaboration du questionnaire

Le questionnaire utilisé pour 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 des régions Bourgogne-Franche-Comté et Nord-Est. Le questionnaire a été adressé par mails aux établissements et services médico-sociaux (ESMS) des deux régions, à partir des bases de données des CREAI Bourgogne-Franche-Comté et Nord-Est.

Le questionnaire a également été traduit en allemand par l'ERHR Nord Est et transmis au centre d'épilepsie Diakonie Kork, situé en Allemagne, qui accompagne des enfants et adultes français souffrant d'épilepsie. Malgré plusieurs relances, le questionnaire n'a pas été retourné par le centre.

➔ **Modalités de renseignement du questionnaire**

Le questionnaire a été adressé le 3 avril 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 16 juin 2023, après plusieurs reports de la date limite de remplissage du questionnaire.

➔ **Contenu du questionnaire**

Le questionnaire se décline en deux parties :

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

- Identification de la structure
- Personne remplissant le questionnaire
- Population accueillie au 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 chaque personne accueillie ayant fait au moins une crise au cours de l'année 2022 :
- Caractéristiques :
 - Age
 - 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
 - Etat de la personne pendant la période de crises
 - Nombre de crises graves durant plus de 5 minutes et / ou crises ayant nécessité l'injection intrarectale de Valium® et / ou protocoles thérapeutiques d'urgence institutionnel, sur l'année 2022
 - Protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises
 - Traitement non médicamenteux
 - Nombre et motifs d'hospitalisation suite à la survenue d'une crise
 - Pathologie autre que l'épilepsie
 - Types de troubles associés permanents en dehors de la crise et leur niveau de sévérité :
 - Troubles du comportement
 - Troubles dans la communication et les relations avec autrui
 - Troubles intellectuels, cognitifs
 - Troubles du langage
 - Troubles de la parole
 - Troubles de la vision

- Troubles auditifs
 - Troubles moteurs
- Besoins, motifs et types de réorientation

Pour éviter les éventuelles difficultés de renseignement de données dites de diagnostic, il a été privilégié une approche par observation descriptive des différents types de crises. Aussi, pour qualifier le niveau de gravité des crises d'épilepsie, le questionnaire s'appuie sur la grille proposée par EFAPPE, fédération des associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères⁴.

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)

⁴ Épilepsie et handicap - Document de travail Février 2012 – EFAPPE.

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

Traitement et analyse des données

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

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

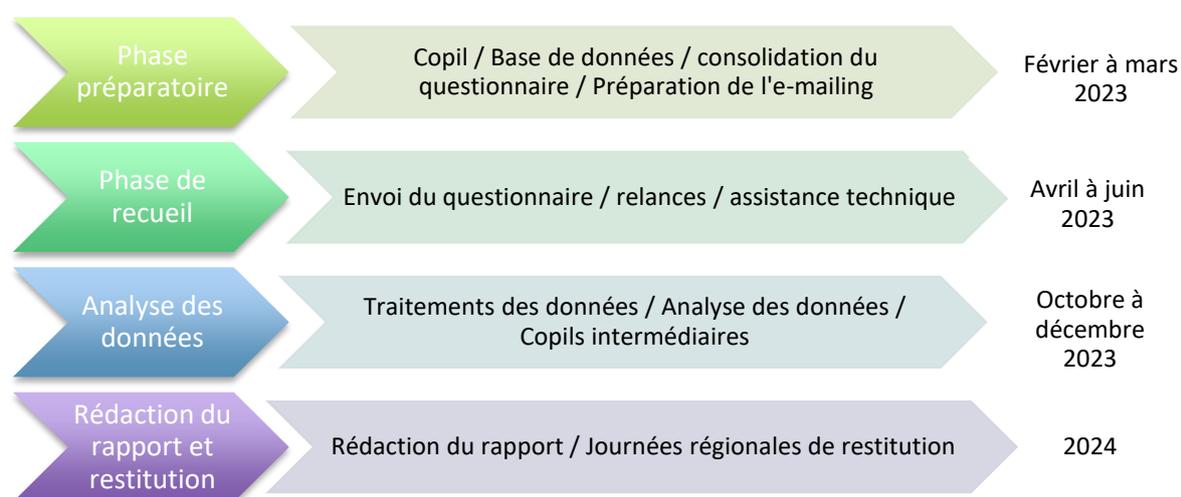
Les limites de l'enquête

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.

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 présentées dans ce rapport concernent l'inter-région Bourgogne-Franche-Comté / Grand-Est.

Les données détaillées pour chaque région sont présentées en Annexes.

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

Note méthodologique

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

Sur la base de 1 921 ESMS sur l'inter-région, la taille de l'échantillon ayant répondu doit être de 321 structures.

265 structures ont répondu à l'enquête (211 ESMS accueillant des personnes avec une épilepsie et 54 ESMS n'accueillant pas de personne avec une épilepsie).

La taille de l'échantillon n'est pas statistiquement représentative pour l'inter-région.

Elle ne l'est pas non plus pour les deux régions séparément.

Sur la base de 714 ESMS identifiés dans la région Bourgogne Franche Comté, la taille de l'échantillon ayant répondu doit être de 251 structures. 60 structures ont répondu à l'enquête (51 ESMS accueillant des personnes avec une épilepsie et 9 ESMS n'accueillant pas de personne avec une épilepsie).

Sur la base de 1207 ESMS identifiés dans la région Grand Est, la taille de l'échantillon ayant répondu doit être de 292 structures. 205 structures ont répondu à l'enquête (160 ESMS accueillant des personnes avec une épilepsie et 45 ESMS n'accueillant pas de personne avec une épilepsie).

5. ANALYSE DES RESULTATS

5.1 TAUX DE RETOUR

Un taux de retour à l'enquête de 14 %

Figure 27 : Taux de retour - Total inter-région

	Nombre d'établissements et services sur l'inter-région (Finess)	Nombre d'établissements et services ayant répondu accueillir des personnes épileptiques en 2022	Nombre d'établissements et services ayant répondu ne pas accueillir de personne épileptique en 2022	Taux de retour
Etablissements pour enfants et adolescents	380	68	19	23%
Services pour enfants et adolescents	343	40	13	15%
Total enfants et adolescents	723	108	32	19%
Etablissements pour adultes	730	70	9	11%
Services pour adultes	468	33	13	10%
Total adultes	1 198	103	22	10%
TOTAL	1 921	211	54	14%

Source : Finess 2022 et enquête REPEHRES IV.

Figure 28 : Taux de retour – Bourgogne-Franche-Comté

	Nombre d'établissements et services en Bourgogne-Franche-Comté (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
Etablissements pour enfants et adolescents	127	15	1	13%
Services pour enfants et adolescents	135	5	1	4%
Total enfants et adolescents	262	20	2	8%
Etablissements pour adultes	272	17	4	8%
Services pour adultes	180	14	3	9%
Total adultes	452	31	7	8%
TOTAL	714	51	9	8%

Source : Finess 2022 et enquête REPEHRES IV.

Figure 29 : Taux de retour – Grand-Est

	Nombre d'établissements et services en Grand-Est (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
Etablissements pour enfants et adolescents	253	53	18	28%
Services pour enfants et adolescents	208	35	12	23%
Total enfants et adolescents	461	88	30	26%
Etablissements pour adultes	458	53	5	13%
Services pour adultes	288	19	10	10%
Total adultes	746	72	15	12%
TOTAL	1 207	160	45	17%

Source : Finess 2022 et enquête REPEHRES IV.

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 1921 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 54 (9 en Bourgogne Franche Comté et 45 en Grand-Est).

Le questionnaire a ainsi été renseigné par 211 ESMS ayant accueilli des personnes épileptiques en 2022.

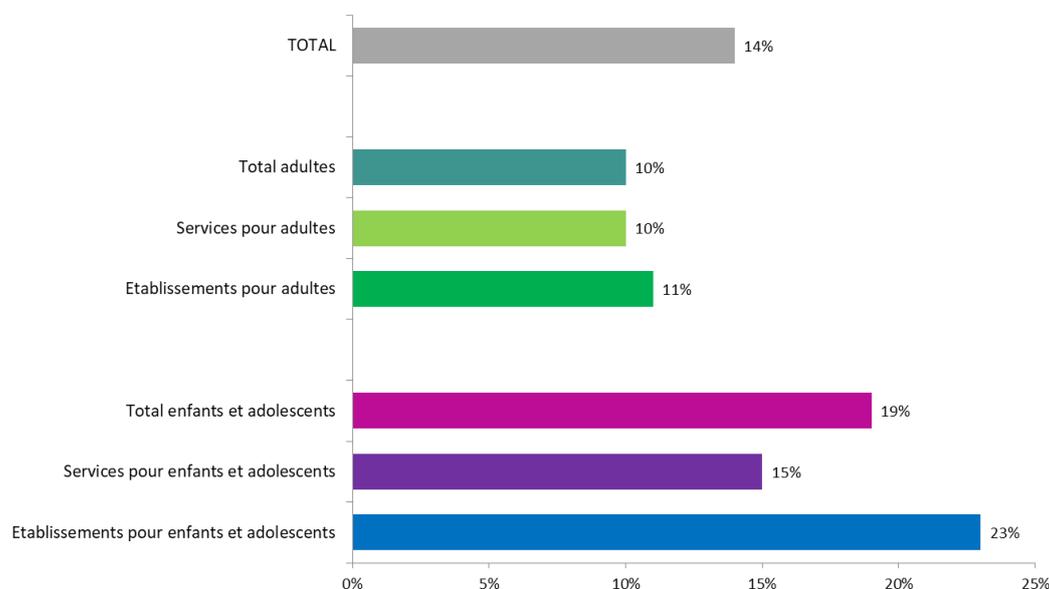
Au total, 265 ESMS ont ainsi répondu à l'enquête. Le taux de retour global à l'enquête est de 14 % (8 % en Bourgogne France Comté et 17 % en Grand-Est).

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, 25 questionnaires ont été remplis pour plusieurs établissements et services, du fait d'un fonctionnement en dispositif.

Au total, on comptabilise ainsi **182 questionnaires complétés** par 211 établissements et services ayant accueilli des personnes épileptiques en 2022.

Figure 30 : Taux de retour – Total inter-région



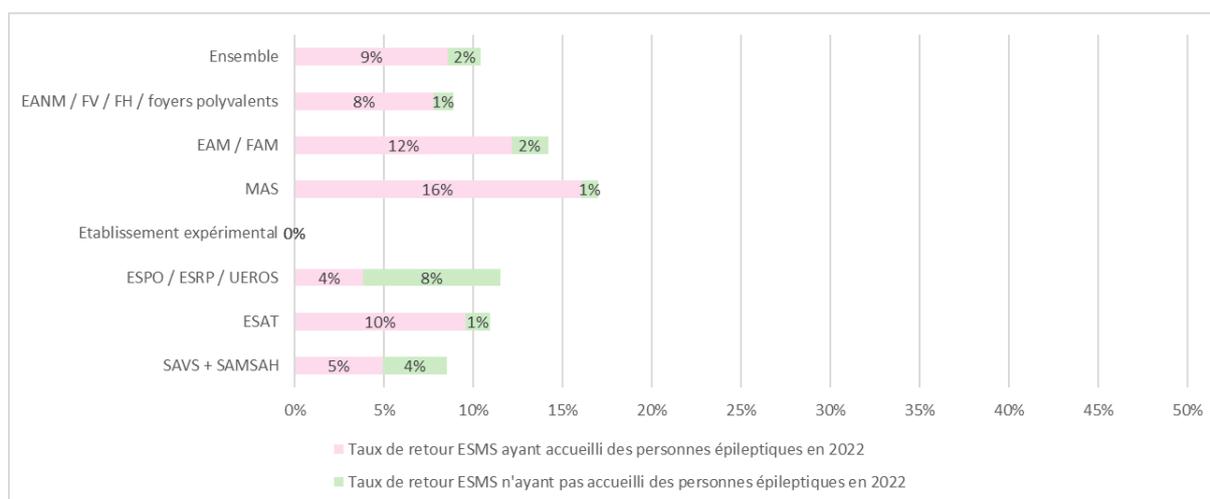
Source : Finess 2022 et enquête REPEHRES IV.

Le taux de retour à l'enquête est supérieur dans le secteur enfants et adolescents : un taux de retour de 19 % pour les ESMS enfants / adolescents et 10 % pour les ESMS adultes. Le taux de retour atteint 23 % pour les établissements enfants et adolescents.

Si on tient compte des ESMS ayant renseigné le questionnaire, ces proportions se resserrent : 108 ESMS enfants / adolescents sur 723 (15 %) et 103 ESMS adultes sur un total de 1198 (9 %).

Des taux de retour hétérogènes selon les types d'ESMS

Figure 31 : Taux de retour par type d'ESMS (adultes) – Total inter-région

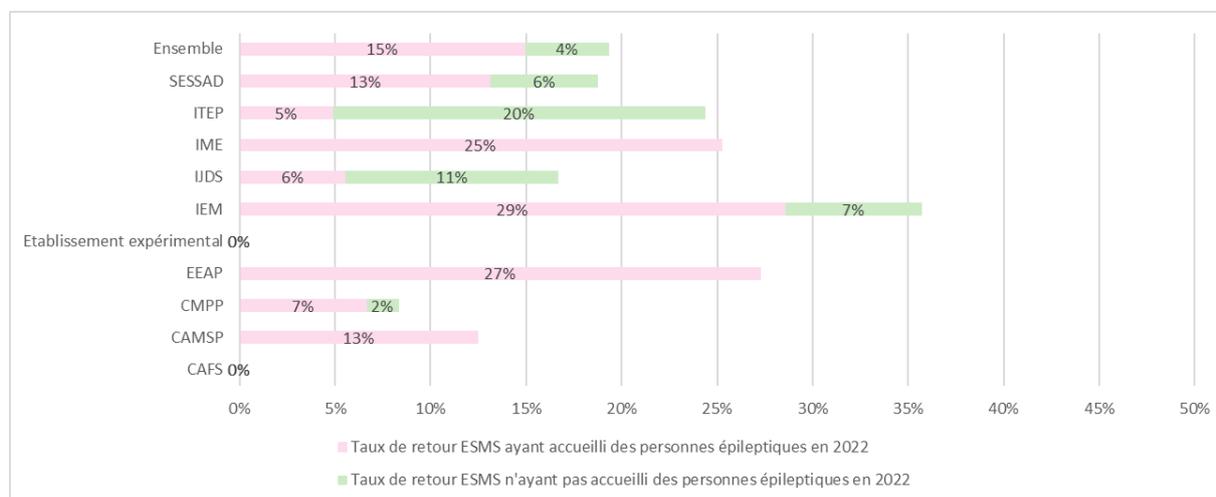


Source : Finess 2022 et enquête REPEHRES IV.

N = 125 (103 répondants ayant accueilli des personnes épileptiques en 2022, 22 répondants n'ayant pas accueilli de personnes épileptiques en 2022).

Dans le secteur adulte, les taux de retour par type d'ESMS varient de 0 % (établissements expérimentaux) à 17 % (MAS). Tous types d'établissement et de service pour adultes confondus, **le taux de retour global est d'un peu plus de 10 %**.

Figure 32 : Taux de retour par type d'ESMS (enfants) – Total inter-région



Source : Finess 2022 et enquête REPEHRES IV.

N = 140 (108 répondants ayant accueilli des personnes épileptiques en 2022, 32 répondants n'ayant pas accueilli de personnes épileptiques en 2022).

Dans le secteur enfant, les taux de retour par type d'ESMS varient de 0 % (établissements expérimentaux et CAFS) à 36 % (IEM). Tous types d'établissement et de service pour enfants et adolescents confondus, **le taux de retour global est de 19 %**. On relève au moins un quart de répondants pour les IEM, EEAP, les IME et les ITEP. En outre, les SESSAD répondants représentent 19 % de l'offre en SESSAD sur l'inter-région.

Des disparités dans le taux de retour selon les départements

Figure 33 : Taux de retour par département – Bourgogne-Franche-Comté

Département	Nombre d'établissements et services en Bourgogne-Franche-Comté (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
Côte-d'Or	112	9		8%
Doubs	124	3	3	5%
Haute-Saône	54	1		2%
Jura	71	4		6%
Nièvre	75	7	1	11%
Saône-et-Loire	162	18	1	12%
Territoire de Belfort	24			0%
Yonne	92	9	4	14%
TOTAL	714	51	9	8%

Source : Finess 2022 et enquête REPEHRES IV.

Figure 34 : Taux de retour par département – Grand-Est

	Nombre d'établissements et services en Grand-Est (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
Ardennes	83	8	1	11%
Aube	66	8	7	23%
Bas-Rhin	188	19	4	12%
Haute-Marne	63	8	7	24%
Haut-Rhin	158	22	2	15%
Marne	136	26	6	24%
Meurthe-et-Moselle	155	8	4	8%
Meuse	81	8	1	11%
Moselle	180	43	10	29%
Vosges	97	10	3	13%
TOTAL	1 207	160	45	17%

Source : Finess 2022 et enquête REPEHRES IV.

Le taux de retour à l'enquête est disparate selon les départements. Pour la Bourgogne-Franche-Comté, il varie de 0 % pour le Territoire de Belfort à 14 % pour le département de l'Yonne. Pour la région Grand-Est, il est de 8 % pour le département de Meurthe-et-Moselle et atteint 29 % en Moselle.

Un taux de retour de 16 % en prenant en compte le nombre de places des ESMS

On observe un taux de retour à l'enquête légèrement plus important lorsque l'on prend en compte le nombre de places des ESMS. Ainsi, les ESMS ayant répondu à l'enquête représentent 16 % des places sur l'inter-région, et jusqu'à 22 % des places des ESMS pour enfants et adolescents.

Ces taux sont disparates selon les deux régions. Ainsi, en Bourgogne-Franche-Comté, les ESMS répondants représentent 11 % des places, contre 19 % en Grand-Est. Notons qu'en région Grand-Est, les ESMS ayant répondu à l'enquête représentent 30 % des places pour enfants et adolescents.

Figure 35 : Taux de retour selon le nombre de places – Total inter-région

	Nombre de places sur l'inter-région (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
Total enfants et adolescents	28 236	5 369	745	22%
Total adultes	48 347	5 486	706	13%
TOTAL	76 583	10 855	1 451	16%

Source : Finess 2022 et enquête REPEHRES IV.

Figure 36 : Taux de retour selon le nombre de places – Bourgogne-Franche-Comté

	Nombre de places en établissements et services en Bourgogne-Franche-Comté (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
Total enfants et adolescents	11 162	951	65	9%
Total adultes	18 098	2 090	173	13%
TOTAL	29 260	3 041	238	11%

Source : Finess 2022 et enquête REPEHRES IV.

Figure 37 : Taux de retour selon le nombre de places – Grand-Est

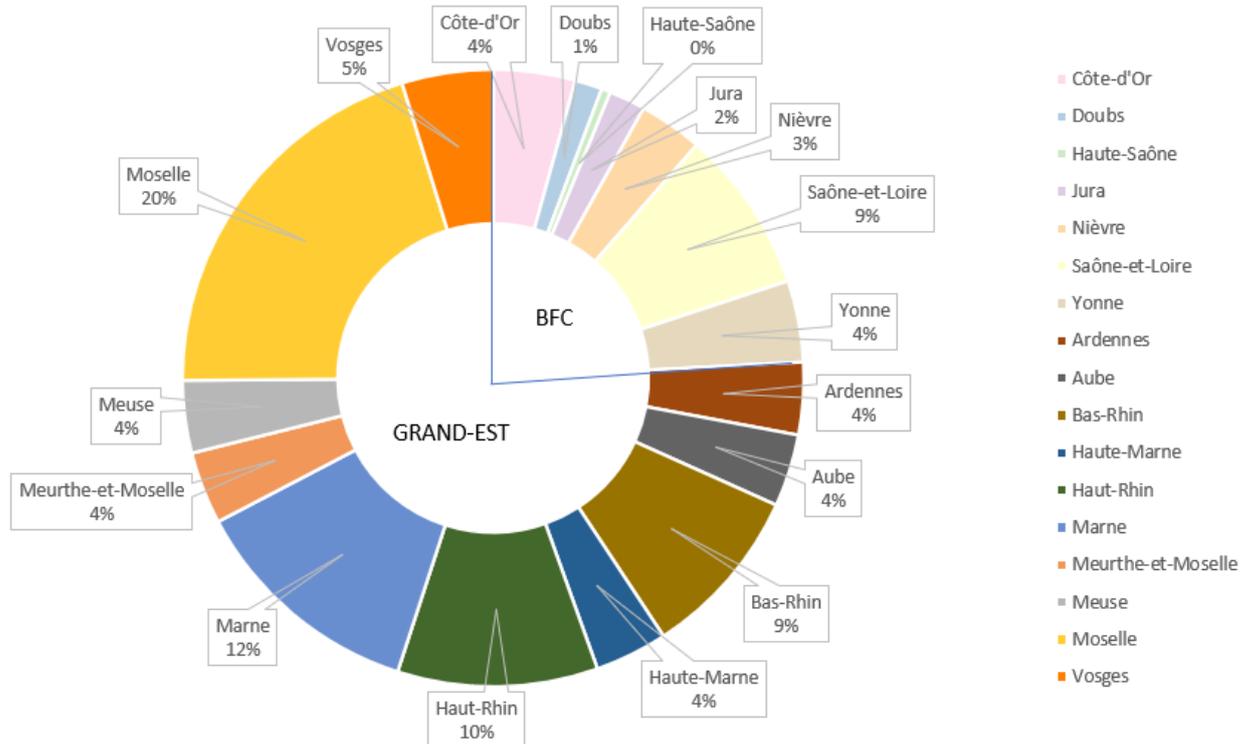
	Nombre de places en établissements et services en Grand-Est (Finess)	Nombre de places des établissements et services ayant répondu accueillir des personnes épileptiques en 2022	Nombre de places des établissements et services ayant répondu ne pas accueillir de personne épileptique en 2022	Taux de retour
Total enfants et adolescents	17 074	4 418	680	30%
Total adultes	30 249	3 396	533	13%
TOTAL	47 323	7 814	1 213	19%

Source : Finess 2022 et enquête REPEHRES IV.

5.2 CARACTERISTIQUES DES ESMS ACCUEILLANT DES PERSONNES EPILEPTIQUES EN 2022

211 ESMS ont répondu avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022

Figure 38 : Répartition des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques en 2022 : 51 en Bourgogne-Franche-Comté, 160 en Grand-Est



Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 211

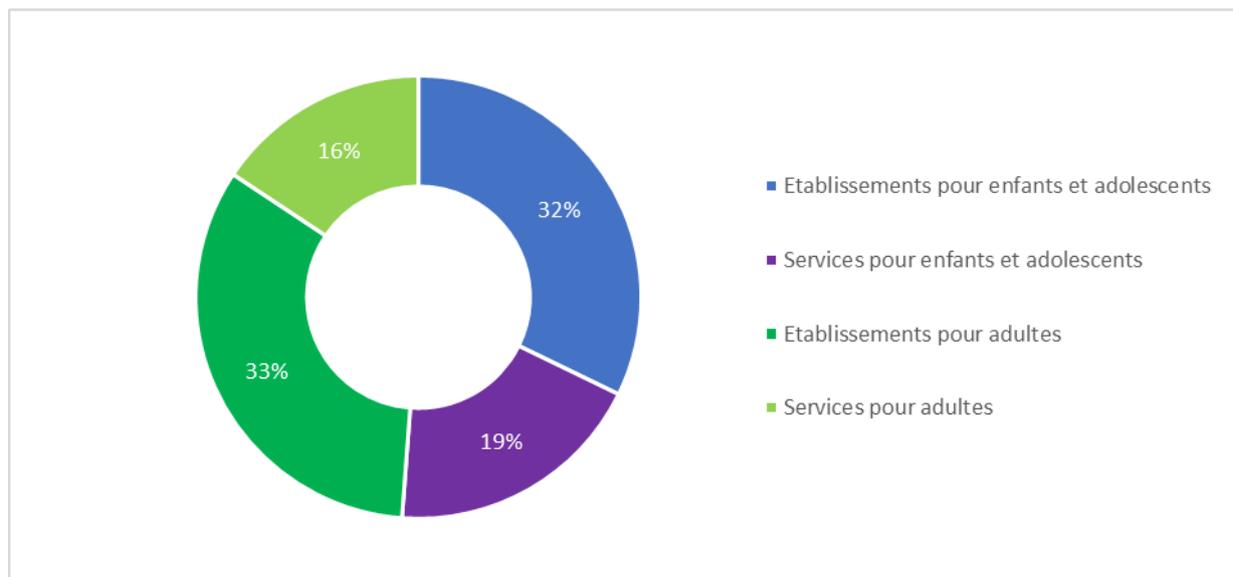
Les 211 ESMS ayant répondu avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022 se répartissent de la façon suivante :

- **24 % en Bourgogne-Franche-Comté**
 - 4 % en Côte-d'Or
 - 1 % dans le Doubs
 - 0,5 % en Haute-Saône
 - 2 % dans le Jura
 - 3 % dans la Nièvre
 - 9 % en Saône-et-Loire
 - 4 % dans l'Yonne
- **76 % en Grand-Est**
 - 4 % dans les Ardennes
 - 4 % dans l'Aube
 - 9 % dans le Bas-Rhin
 - 4 % en Haute-Marne
 - 10 % en Haut-Rhin

- 12 % dans la Marne
- 4 % en Meurthe-et-Moselle
- 4 % dans la Meuse
- 20 % en Moselle
- 5 % dans les Vosges

Une surreprésentation des réponses dans les établissements pour enfants

Figure 39 : Répartition des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques par type d'EMS – Total inter-région



Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 211

Les ESMS ayant répondu avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022 sont majoritairement des établissements pour adultes (33 %) ou pour enfants et adolescents (32 %).

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 20 % des ESMS de l'inter-région et représentent 32 % des ESMS ayant répondu avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022.

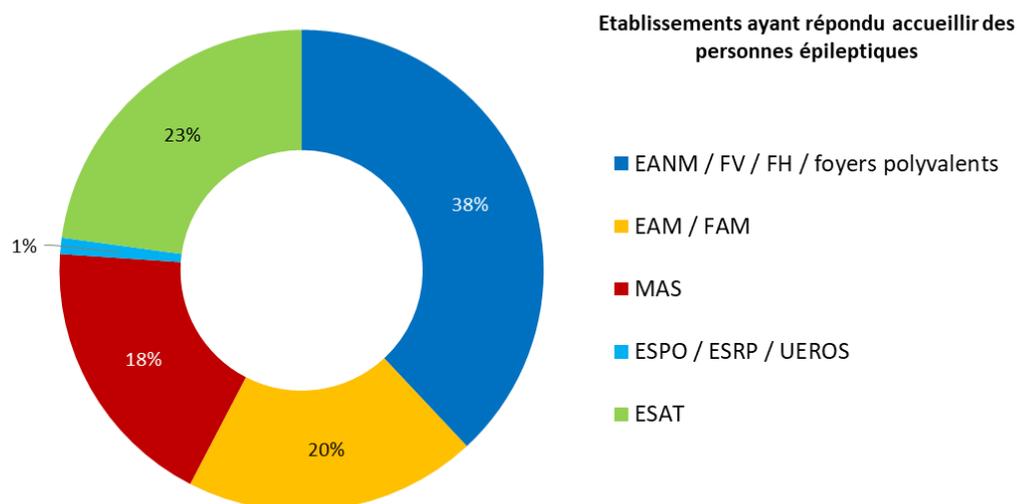
Les services pour enfants et adolescents représentent 18 % des ESMS de l'inter-région, ce qui est très proche de la proportion de répondants correspondant à des services pour enfants et adolescents (19 %).

Concernant les ESMS pour adultes, les établissements représentent 38 % de l'offre médico-sociale de l'inter-région. Ils sont ainsi sous-représentés parmi les répondants (33 %). C'est également le cas pour les services pour adultes, qui représentent 24 % de l'offre médico-sociale et 16 % des répondants.

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

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

Figure 40 : Répartition des établissements pour adultes ayant répondu avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022 par type d'établissement



Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 92⁵ établissements parmi les 103 ESMS pour adultes répondants ayant accueilli des personnes épileptiques en 2022.

Sur les 92 établissements pour adultes ayant répondu avoir accueilli des personnes épileptiques au moment de l'enquête, on relève :

- 38 % d'EANM, foyers de vie, foyers d'hébergement ou foyers polyvalents
- 20 % d'EAM ou de FAM
- 18 % de MAS
- 1 % d'ESPO, ESRP ou UEROS
- 23 % d'ESAT

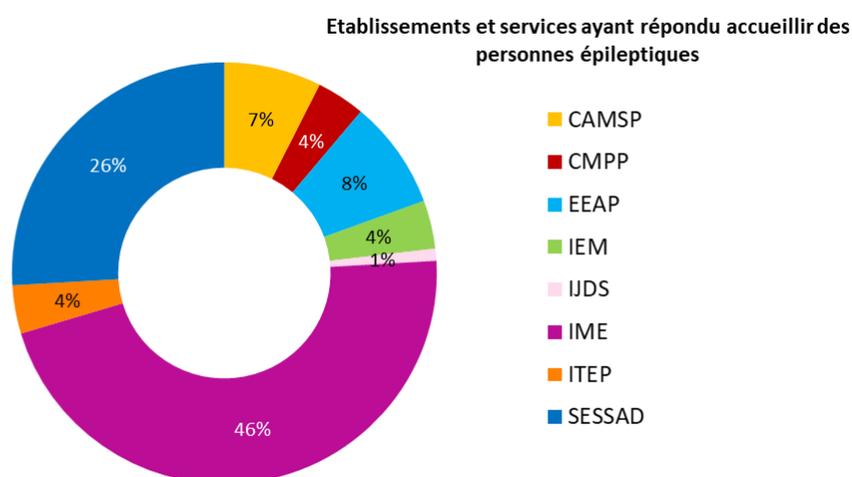
Les établissements non médicalisés (EANM/FV/FH/foyers polyvalents/ESPO/ESRP/UEROS/ESAT) cumulent 62 % des réponses.

Au regard de l'offre régionale, on observe une surreprésentation des répondants pour les MAS (11 % des établissements adultes de l'inter-région) et dans une moindre mesure des EAM/FAM (15 % de l'offre) et des ESAT (22 % de l'offre). On relève à l'inverse une sous-représentation des EANM/FV/FH/foyers polyvalents (46 % des établissements adultes de l'inter-région). A noter que les établissements expérimentaux (3 % de l'offre) ne sont pas représentés parmi les répondants.

⁵ 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 SAVS-SAMSAH représentent 11 % des 103 ESMS pour adultes répondants ayant accueilli des personnes épileptiques en 2022.

Dans le secteur enfant : un peu moins de la moitié des répondants sont des IME

Figure 41 : Répartition des établissements pour enfants et adolescents ayant répondu avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022 par type d'établissement



Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 108 établissements et services pour enfants répondants ayant accueilli des personnes épileptiques en 2022

Sur les 108 établissements et services pour enfants et adolescents ayant répondu avoir accueilli des personnes épileptiques au moment de l'enquête, on relève :

- 7 % de CAMSP
- 4 % de CMPP
- 8 % d'EEAP
- 4 % d'IEM
- 1 % d'IJDS
- 46 % d'IME
- 4 % d'ITEP⁶
- 26 % de SESSAD

Ainsi, les IME représentent presque un répondant sur deux (46 %) et environ un quart des répondants des ESMS pour enfants et adolescents sont des SESSAD.

Au regard de l'offre régionale, on observe une surreprésentation des répondants pour les IME (27 % des ESMS pour enfants et adolescents de l'inter-région) et dans une très moindre mesure des EEAP (5 % de l'offre) et des IEM (2 % de l'offre). On relève à l'inverse une légère sous-représentation des SESSAD (29 % des ESMS pour enfants et adolescents de l'inter-région), des ITEP (11 % de l'offre), des CAMSP (9 %), des CMPP (8 %) et des IJDS (2 %). A noter que les CAFS (1 % de l'offre) et les établissements expérimentaux (5 %) ne sont pas représentés parmi les répondants.

⁶ On notera que sur 82 ITEP identifiés dans le répertoire FINESS pour l'inter-région, 4 ont déclaré avoir accueilli des jeunes épileptiques en 2022 et 16 ont déclaré ne pas en avoir accueilli.

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

Les 182 questionnaires ont été renseignés par un ou plusieurs professionnels de santé dont :

- 65 par la direction/direction adjointe (36 %)
- 48 par l'infirmier(ère) (26 %)
- 36 par le/la chef(fe) de service / cadre de santé / responsable (20 %)
- 25 par le/la médecin (14 %)
- 11 par l'infirmier(ère) coordinateur(rice) (6 %)
- 6 par le/la secrétaire (3 %)
- 3 par le/la psychologue (2%)
- 3 par le/la coordinateur(rice) (2 %)

Un taux de personnes épileptiques (épilepsie active + épilepsie stabilisée) de 14 % sur l'inter-région

Figure 42 : Taux de personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie / nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête) – Total inter-région

	Nombre de places dans les ESMS ayant répondu à l'enquête	Nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie au 31/12/2022	Taux de personnes épileptiques
Etablissements et services pour enfants et adolescents	6114	762	12%
Etablissements et services pour adultes	6192	937	15%
Total	12 306	1 699	14%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 265 dont 211 ESMS déclarant avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022 et 54 déclarant ne pas en avoir accueilli.

Sur les 265 ESMS ayant répondu à l'enquête (dont 211 ESMS déclarant avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022 et 54 déclarant ne pas en avoir accueilli), on relève 14 %⁷ de personnes épileptiques, soit 1699 personnes pour 12 306 places. Ce taux doit être interprété avec précaution, du fait d'un faible taux de retour à l'enquête.

Figure 43 : 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) – Total inter-région

	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.
Etablissements et services pour enfants et adolescents	5 369	762	14%	10%	0%	81%
Etablissements et services pour adultes	5 486	937	17%	13%	0%	105%
Total	10 855	1 699	16%	12%	0%	105%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 211

Les 211 ESMS ayant déclaré avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022 accueillait 1699 personnes épileptiques au 31/12/2022 pour 10 855 places. La proportion moyenne de personnes

⁷ Intervalle de confiance à 95 % : Taux de personnes épileptiques compris entre 13,2 % et 14,4 %.

épileptiques est de 16 %⁸ dans les ESMS ayant répondu avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022 (14 % dans les établissements et services pour enfants/adolescents et 17 % pour les ESMS pour adultes). Là encore, ce taux doit être interprété avec précaution, du fait d'un faible taux de retour à l'enquête.

Un taux de personnes ayant une épilepsie active de 6 % sur l'inter-région

Figure 44 : 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) – Total inter-région

	Nombre de places dans les ESMS ayant répondu à l'enquête	Nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2022	Taux de personnes avec une épilepsie active
Etablissements et services pour enfants et adolescents	6 114	419	7%
Etablissements et services pour adultes	6 192	348	6%
Total	12 306	767	6%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 265 dont 211 ESMS déclarant avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022 et 54 déclarant ne pas en avoir accueilli.

Sur les 265 ESMS ayant répondu à l'enquête, on relève **6 %⁹ de personnes ayant une épilepsie active** (au moins une crise au cours de l'année 2022), soit 767 personnes sur 12 306 places. Ce taux doit être interprété avec précaution, du fait d'un faible taux de retour à l'enquête.

Figure 45 : 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) – Total inter-région

	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.
Etablissements et services pour enfants et adolescents	5 369	419	8%	4%	0%	81%
Etablissements et services pour adultes	5 486	348	6%	4%	0%	94%
Total	10 855	767	7%	4%	0%	94%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 211

Sur les 211 ESMS ayant répondu avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022, on relève 7 %¹⁰ de personnes ayant une épilepsie active (au moins une crise au cours de l'année 2022). Ce taux doit être interprété avec précaution, du fait d'un faible taux de retour à l'enquête.

Sur 1699 personnes épileptiques accueillies au 31/12/2022, 767 ont fait au moins une crise en 2022, ce qui donne 45 % de personnes ayant une épilepsie active et donc 55 % de personnes ayant une épilepsie stabilisée en 2022.

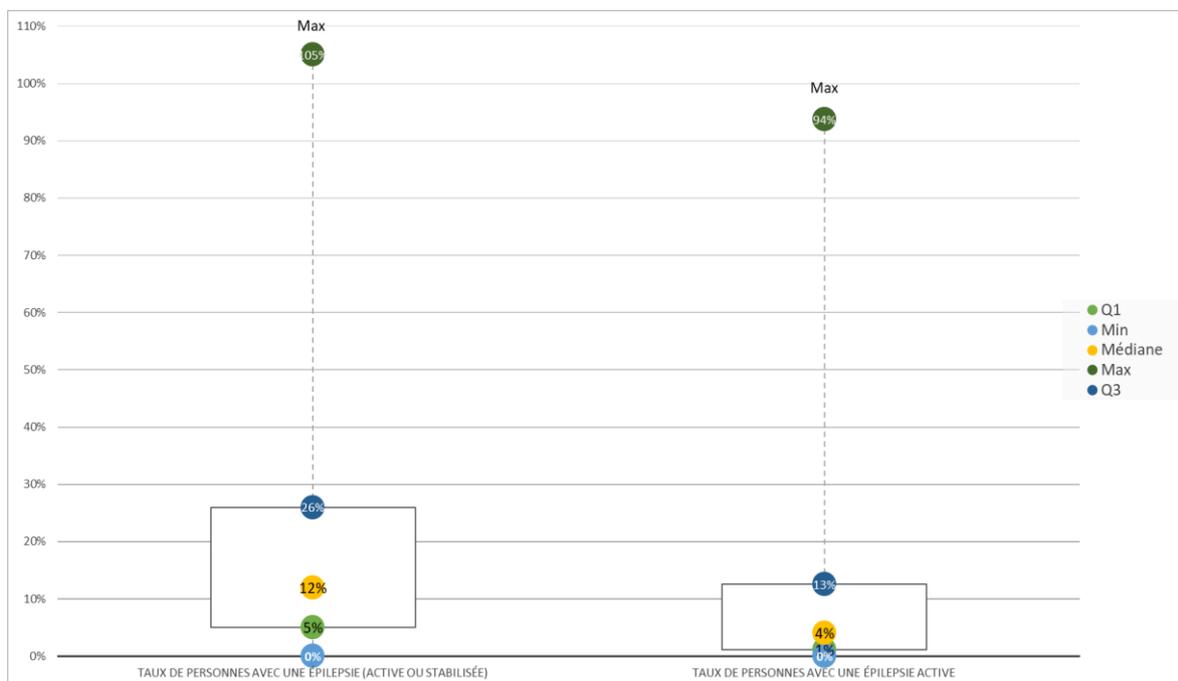
⁸ Intervalle de confiance à 95 % : Taux de personnes épileptiques compris entre 15 % et 16,3 %.

⁹ Intervalle de confiance à 95 % : Taux de personnes épileptiques compris entre 5,8 % et 6,7 %.

¹⁰ Intervalle de confiance à 95 % : Taux de personnes épileptiques compris entre 6,6 % et 7,5 %.

Un taux médian de personnes avec une épilepsie (active ou stabilisée) de 12 % et un taux médian de personnes avec une épilepsie active de 4 %

Figure 46 : Dispersion du taux de personnes ayant une épilepsie (active + stabilisée) et du taux de personnes ayant une épilepsie active dans les ESMS accueillant des personnes épileptiques – Total inter-région



Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 211

Le taux médian de personnes avec une épilepsie (active ou stabilisée) est de 12 %.

Cela signifie que pour 50 % des ESMS ayant répondu accueillir des personnes avec une épilepsie, moins de 12 % des personnes qu'ils accompagnent ont une épilepsie et pour 50 % des ESMS, plus de 12 % des personnes qu'ils accompagnent ont une épilepsie.

Le taux varie très fortement d'un ESMS à l'autre : de 0 %¹¹ à 105 %¹² du nombre de places autorisées. Cependant, le 3^{ème} quartile (Q3) est de 26 %, c'est-à-dire que les trois quarts des ESMS ont moins de 26 % de personnes avec une épilepsie parmi les personnes accompagnées.

Le taux médian de personnes avec une épilepsie active est de 4 %. Ce taux atteint 94 %¹³ mais est un taux exceptionnel puisque le 3^{ème} quartile est de 13 %. Ainsi, pour trois quarts des ESMS, moins de 13 % des personnes accompagnées ont une épilepsie active.

¹¹ Cinq ESMS ont accueilli des personnes épileptiques en 2022 mais pas au 31/12/2022.

¹² Une MAS accueillant davantage de personnes que de places agréées.

¹³ Une MAS de 48 places.

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

Figure 47 : Répartition des ressources médicales, paramédicales et psychologues par type d'ESMS – Total inter-région

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Psychologue	82	92%	72	77%	154	85%
Infirmier	63	71%	66	71%	129	71%
Médecins somaticiens	68	76%	50	54%	118	65%
Médecin généraliste	52	58%	50	54%	102	56%
Pédiatre	20	22%		0%	20	11%
Psychiatre/pédopsychiatre	49	55%	39	42%	88	48%
Pédopsychiatre	21	24%		0%	21	12%
Psychiatre	32	36%	39	42%	71	39%
Psychomotricien	70	79%	12	13%	82	45%
Ergothérapeute	48	54%	32	34%	80	44%
Aide-soignant	27	30%	48	52%	75	41%
Orthophoniste	53	60%	17	18%	70	38%
Masseur kinésithérapeute	34	38%	34	37%	68	37%
Personnels présents la nuit	14	16%	29	31%	43	24%
Autre médecin spécialiste	18	20%	17	18%	35	19%
Autre personnel paramédical	15	17%	9	10%	24	13%
Aucune	1	1%	8	9%	9	5%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 211, effectifs calculés sur 182 questionnaires remplis pour 211 ESMS.

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

Les ressources en médecin psychiatre (psychiatre + pédopsychiatre) sont plus importantes dans les ESMS pour enfants et adolescents (55 % disposent d'un temps de psychiatre et/ou de pédopsychiatre) que dans les ESMS pour adultes (42 %).

En revanche, les ressources en aide-soignant sont plus importantes dans le secteur adulte : 52 % dans le secteur pour adultes et 30 % dans le secteur pour enfants et adolescents. La part d'ESMS avec un temps infirmier est comparable entre les structures enfants/adolescents et adultes : 7 structures sur 10.

Concernant les ressources paramédicales, 37 % des ESMS disposent d'un temps de masseur kinésithérapeute. Les compétences en orthophonie et psychomotricités sont plus spécifiques au secteur pour enfants et adolescents.

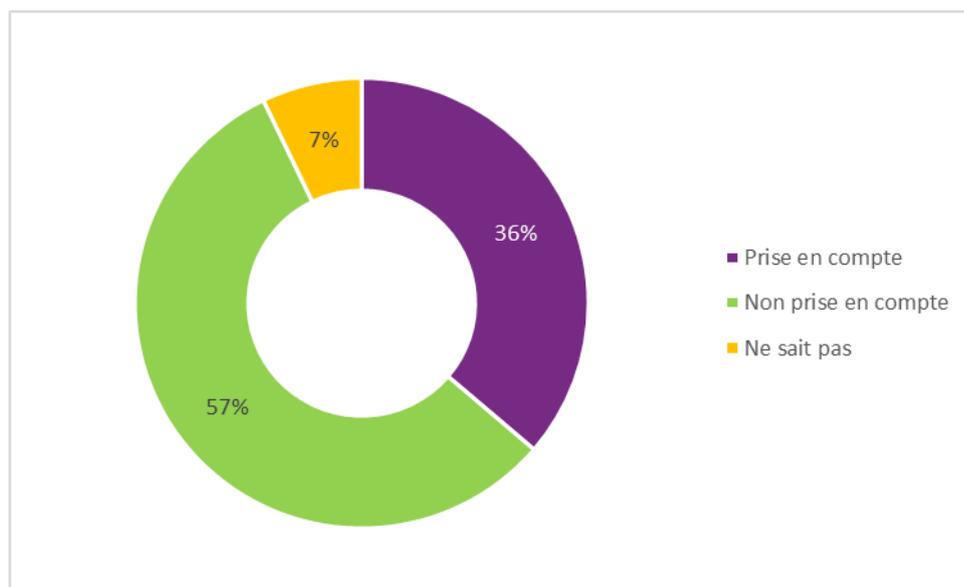
La plupart des ESMS bénéficient d'un temps de psychologue. Cela est en revanche plus marqué pour les ESMS pour enfants et adolescents (92 %) que pour les ESMS pour adultes (77 %).

Trente-cinq répondants (représentant 39 ESMS) ont indiqué avoir comme ressources médicales d'autres médecins spécialistes. Pour 18 répondants, ce sont des médecins de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) ou des médecins de rééducation, pour 13 répondants des neurologues ou neuropédiatres (3 ESMS pour enfants, 10 ESMS pour adultes). Parmi les autres professions citées, on peut notamment relever des dentistes, gynécologues ou encore ophtalmologistes.

Une proportion plus importante d'ESMS pour adultes a signalé avoir du personnel présent la nuit : un peu moins d'un tiers des répondants. Cela concerne seulement 16 % des répondants pour le secteur enfant. Les types de professionnels principalement nommés sont les aides-soignants (100 % des 43 répondants déclarant avoir du personnel présent la nuit) et les infirmiers (9 %).

Un peu plus d'un tiers des répondants prennent en compte les situations d'épilepsie lors des décisions d'admission

Figure 48 : Prise en compte de l'existence d'une maladie épileptique lors des décisions d'admission – Total inter-région



Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 211, effectifs calculés sur 182 questionnaires remplis pour 211 ESMS.

Un peu plus d'un tiers des répondants (36 %) 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.

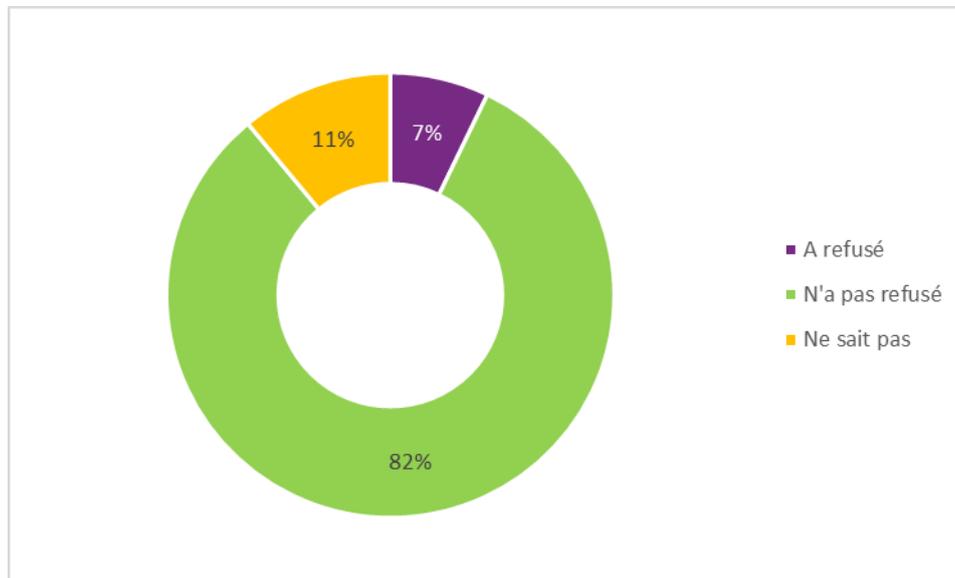
La prise en compte des situations d'épilepsie se caractérise par plusieurs démarches permettant notamment :

- 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 13 répondants en raison d'une épilepsie non stabilisée

Figure 49 : Part des ESMS ayant refusé d'accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et de ses conséquences – Total inter-région



Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 211, effectifs calculés sur 182 questionnaires remplis pour 211 ESMS.

82 % des répondants indiquent ne pas avoir refusé d'accueil en raison de la gravité des crises d'épilepsie. Treize répondants (représentant 15 ESMS) ont déjà refusé l'accueil d'une personne en raison de la gravité de son épilepsie, dont 7 répondants du secteur pour adultes et 6 du secteur pour enfants.

Onze répondants ont refusé l'accueil du fait d'une épilepsie non stabilisée.

Pour certaines structures, l'absence de ressources médicales ou paramédicales pourrait expliquer ce refus d'accueillir des personnes épileptiques non stabilisées.

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

Figure 50 : 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	11	2		13
Non	47	95	7	149
Ne sait pas	8	6	6	20
Total	66	103	13	182

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 211, effectifs calculés sur 182 questionnaires remplis pour 211 ESMS.

66 répondants indiquent que l'existence d'une maladie épileptique est prise en compte lors des décisions d'admission des usagers. Parmi eux, 11 ont déjà refusé d'accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et 47 n'ont pas refusé l'accueil.

103 répondants renseignent que l'existence d'une maladie épileptique n'est pas prise en compte lors des décisions d'admission des usagers. 2 d'entre eux indiquent qu'ils ont déjà refusé d'accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et 95 indiquent ne pas avoir refusé l'accueil.

Près de 63 % des répondants ont déjà eu recours à des services extérieurs (SAMU, pompiers, médecins) lors de la survenue d'une crise

Figure 51 : Part des répondants ayant fait appel à des services extérieurs, par type d'ESMS – Total inter-région

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	49	55%	65	70%	114	63%
Non	37	42%	20	22%	57	31%
Ne sait pas	3	3%	8	9%	11	6%
Total	89	100%	93	100%	182	100%

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

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 211, effectifs calculés sur 182 questionnaires remplis pour 211 ESMS.

En 2022, 63 % des répondants ont fait appel à des services extérieurs lors de la survenue de crises d'épilepsie. Une part plus importante d'ESMS pour adultes a fait appel à des services extérieurs : 70 % contre 55 % pour les ESMS enfants/adolescents.

Figure 52 : Répartition du nombre de répondants par type de recours, par type d'ESMS – Total inter-région

	SAMU	Médecin	Pompiers	Autre	Ensemble des ESMS faisant appel à des services extérieurs
Etablissements et services pour enfants et adolescents	41	3	27		49
	84%	6%	55%	0%	100%
Etablissements et services pour adultes	56	9	28	1	65
	86%	14%	43%	2%	100%
Total	97	12	55	1	114
Total %	85%	11%	48%	1%	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 138, effectifs calculés sur 114 questionnaires remplis pour 138 ESMS.

Les ESMS font majoritairement appel au SAMU : 85 % des répondants (84 % dans le secteur enfants/adolescents et 86 % dans le secteur adulte) ; 48 % des répondants font appel aux pompiers (55 % dans le secteur enfants/adolescents et 43 % dans le secteur adulte) ; 11 % des répondants appellent un médecin extérieur à l'établissement.

Les ESMS avaient la possibilité de répondre plusieurs choix. Ainsi, 46 % des répondants ayant déjà eu recours à des services extérieurs ont fait appel uniquement au SAMU et 11 % uniquement aux pompiers. 40 % ont fait appel à au moins deux acteurs : SAMU et/ou pompiers et/ou médecins extérieurs.

5.3 LES DIFFICULTES EXPRIMEES PAR LES PROFESSIONNELS

Des difficultés exprimées par environ un tiers des répondants

Figure 53 : Difficultés exprimées par les professionnels, par type d'ESMS – Total inter-région

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	35	39%	23	25%	58	32%
Non	46	52%	54	58%	100	55%
Ne sait pas	8	9%	16	17%	24	13%
Total	89	100%	93	100%	182	100%
Test Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et adultes						

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 211, effectifs calculés sur 182 questionnaires remplis pour 211 ESMS.

Environ un tiers des répondants (32 %) expriment des difficultés dans l'accompagnement des personnes en situation d'épilepsie : 39 % des répondants du secteur enfant et 25 % du secteur adulte.

Parmi les 58 répondants rencontrant des difficultés, les principales difficultés exprimées par les professionnels sont :

- La gestion des crises et les conduites à tenir en cas de crise (40 répondants, soit 69 %) :
 - Chutes, blessures
 - 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

- Les craintes, inquiétudes, appréhensions des professionnels (22 répondants, soit 38 %) :
 - 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

- Le manque de connaissance sur l'épilepsie (20 répondants, soit 34 %) :
 - Difficultés à détecter les crises
 - Difficultés d'identifier l'intensité de la crise
 - Les activités possibles ou non
 - Les conséquences de l'épilepsie sur la personne

- L'adaptation de l'accompagnement (11 répondants, soit 19 %) :
 - 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 »
 - Fatigabilité, absences de la personne
 - Peu d'évolution dans le développement

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

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

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

	Action(s) spécifiques(s) déjà mise(s) en place			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	61%	47%	54%	46%	35%	41%
Evolution de la composition de l'équipe	24%	24%	24%	27%	27%	27%
Adaptation des activités quotidiennes (éducatives, sociales, scolaires, professionnelles, loisirs, ...)	64%	53%	58%	17%	3%	10%
Mise en place de protocole d'observation et de suivis internes	60%	70%	65%	26%	11%	18%
Aménagement et sécurisation des locaux	37%	31%	34%	17%	13%	15%
Transmission d'informations et communication claire, lisible, partagée entre votre structure et les intervenants extérieurs	73%	67%	70%	22%	10%	16%
Existence de convention de partenariat avec des professionnels ou des services référents	27%	29%	28%	29%	22%	25%
Coordination des situations complexes : soutien de l'équipe, appui dans l'accompagnement des personnes, passage de relais, lien entre les différents intervenants	45%	26%	35%	20%	16%	18%
Programme d'éducation thérapeutique	27%	6%	16%	24%	23%	23%

Test Chi2 (5 %) : différence statistiquement significative entre les ESMS enfants et adultes, pour les actions mises en place : la coordination des situations complexes, le programme d'éducation thérapeutique / pour les actions à développer : l'adaptation des activités, la mise en place de protocole d'observation.

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 211, effectifs calculés sur 182 questionnaires remplis pour 211 ESMS.

Les principales actions déjà mises en place par les répondants :

- Transmission d'informations et communication claire, lisible, partagée entre votre structure et les intervenants extérieurs (70 %)
- Mise en place de protocole d'observation et de suivis internes (65 %)
- Adaptation des activités quotidiennes (éducatives, sociales, scolaires, professionnelles, loisirs...) (58 %)
- Formation du personnel (54 %)

Les principales actions à développer :

- Formation du personnel (41 %)
- Evolution de la composition de l'équipe (27 %)
- Conventions de partenariat avec des professionnels ou des services référents (25 %)

- Programme d'éducation thérapeutique (23 %)

Figure 55 : 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	71	27	47	145
Evolution de la composition de l'équipe (par exemple, temps médical supplémentaire, ...)	39	4	45	88
Adaptation des activités quotidiennes (éducatives, sociales, scolaires, professionnelles, loisirs, ...)	98	8	10	116
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 ...)	103	15	18	136
Aménagement et sécurisation des locaux	56	6	21	83
Transmission d'informations et communication claire, lisible, partagée entre votre structure et les intervenants extérieurs (médecins référents, famille, autres services, ...)	113	14	15	142
Existence de convention de partenariat avec des professionnels ou des services référents	48	3	43	94
Coordination des situations complexes : soutien de l'équipe, appui dans l'accompagnement des personnes, passage de relais, lien entre les différents intervenants	57	7	26	90
Programme d'éducation thérapeutique du patient	26	4	38	68

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 211, effectifs calculés sur 182 questionnaires remplis pour 211 ESMS.

Les principales actions développées par les ESMS

➔ **70 % 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, courriers, application web de partage d'informations, transmission des comptes-rendus médicaux, des bilans infirmier, transmission des fiches de surveillance, signalement des crises par téléphone, fiche santé remplie annuellement par les familles.
- Concernant la transmission d'informations entre professionnels de la structure : via un dossier médical partagé (informatique ou non, avec accès différenciés selon les professionnels) / des fiches de suivi / concertations en équipe pluridisciplinaire, lors de réunions hebdomadaires de transmission.
- Concernant la transmission d'informations avec le secteur sanitaire : comptes-rendus médicaux reçus par la structure / lien avec le médecin traitant ou le spécialiste (échanges téléphoniques, mails) / bilan médical envoyé aux centres hospitaliers / fiches de liaison en cas d'hospitalisation ou de consultations / fiches d'observation et de suivi, transmission des données médicales pour les professionnels de santé.
- Pour les urgences : recours au DLU (Dossier de Liaison d'Urgence), transmissions verbales, fiches de liaison ou d'hospitalisation d'urgence, courrier du médecin.

- Pour les travailleurs d'ESAT : transmission des ordonnances

➔ **65 % 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...)
- Lien, partenariat et coordination avec les familles
- La mise en place de protocoles spécifiques pour la nuit (surveillance vidéo, surveillance accrue)

➔ **58 % 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
- Les professionnels ou les personnes épileptiques sont équipés d'un kit d'injection en cas de crises graves (Valium, Buccolam)
- 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 particulière et une surveillance accrue) ou suspendues en cas d'épilepsie non stabilisée ou de la survenue de crise lors de la séance précédente
- Des protocoles sont mis en place sur des activités spécifiques et l'avis du médecin est sollicité
- 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

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. Dans une perspective inclusive, quelques répondants font le choix d'activités « ordinaires » en sensibilisant des professionnels extérieurs et en s'assurant que la personne dispose d'un protocole et d'une trousse d'urgence à utiliser en cas de crise.

➔ 54 % des répondants ont développé des actions de formation

61 % des répondants du secteur pour enfants et adolescents et 47 % 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 et des formations en premiers secours. Globalement, les ESMS répondants font état de nombreux protocoles en place, qui sont supports à la formation des professionnels. Plusieurs répondants précisent faire appel à des structures d'appui (COP épilepsie, ERHR, FAHRES, CHU de Strasbourg), de médecins neurologues et d'IDE. Certains répondants déclarent que les formations et sensibilisations sont effectuées par un professionnel de santé de la structure (médecin, IDE). Quelques répondants stipulent qu'un rappel est effectué régulièrement par un professionnel de santé de leur structure auprès des salariés, notamment concernant les protocoles et les conduites à tenir en cas de crise.

Certains répondants ont souligné que l'ensemble des professionnels avaient bénéficié d'une formation, en particulier concernant la formation SST (Salarié sauveteur secouriste du travail).

De nombreux répondants indiquent avoir mis à disposition des fiches décrivant les conduites à tenir et les protocoles à mettre en place auprès des professionnels de la structure.

Formation 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 (chutes, PLS, fiches de surveillance de la crise ...).
- Des formations en matière de secourisme, AFGSU, premiers secours spécifiques à l'épilepsie.
- Des formations à l'administration des traitements d'urgence, à l'administration du Buccolam®

➔ 35 % 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
- La coopération avec l'équipe mobile de soins palliatifs
- La coopération avec les neurologues, avec les professionnels de santé extérieurs
- La coopération avec l'école, les équipes éducatives
- La mise en place d'un PAG (Plan d'Accompagnement Global)
- Le soutien de l'infirmier, du psychologue, du chef de service de l'établissement pour faire le lien avec les partenaires
- Le soutien d'un coordinateur de parcours
- La coopération avec la famille
- S'appuyer sur les RBPP (Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles)
- Groupe d'analyse de pratiques

- Sensibilisation, rappels des protocoles et postures à adopter en cas de crise auprès du personnel accompagnant la personne

➔ **34 % 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/tapis de sol/ lits avec barrières /désencombrement de la chambre/capitonnage/protège coin mousse/oreiller anti-étouffement, ...
- Un protocole de mise en sécurité de la personne en cas de crise, dans une salle de repos
- L'adaptation des espaces : espaces dégagés, peu de meubles/ rampes d'accès / couloirs larges/ espaces de repos adaptés/ absence de radiateurs, changement de néons, climatisation des pièces communes, salle d'hypostimulation, salle Snoezelen, présence de thermostat dans les chambres, ...
- En ESAT, l'adaptation des postes de travail
- La mise à disposition de protections individuelles : casques, ceinture de maintien
- La mise en place de dispositifs de téléalarme, de téléphones dans toutes les pièces
- L'attribution de chambres au rez-de-chaussée pour les personnes épileptiques
- Les établissements les plus récents ont des constructions de plain-pied, adaptées au polyhandicap et pathologies associées, ...

➔ **28 % des répondants ont mis en place des conventions de partenariat avec des professionnels ou des services référents**

- Les ESMS sont en lien étroit avec les centres hospitaliers (plus rarement des cliniques) à travers des conventions ou des partenariats en cours de conventionnement : liens avec les praticiens hospitaliers, les services de neurologie, consultations en télémédecine, convention avec le SAMU...
- D'autres partenariats (conventionnés ou non) sont cités : gérontopraticien, dentiste, opticien mobile, pharmacie, ARS (pour des CNR), médecins, professionnels libéraux (psychologue, cabinet infirmier...), centre ressources maladies rares, ERHR, FAHRES, laboratoires,
- ESMS : ESAT, établissements médico-sociaux dans le cadre de PAG...

➔ **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 24h/24
- La présence d'une IDE lors des activités estimées « à risque » (sorties, balnéothérapie...)
- Des professionnels supplémentaires dans le cadre de CNR (infirmière)
- Le recrutement de professionnels de santé, création de poste, augmentation des ETP
- Des conventions avec un partenaire (Centre hospitalier)

➔ 16 % des répondants proposent un programme d'éducation thérapeutique du patient

Les principales actions mises en place concernant les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont :

- Informer les personnes épileptiques et les aidants sur les risques et la vigilance à observer dans la régularité des traitements, les situations à risques, la sécurisation du domicile, les raisons pour lesquelles une prise en charge spécifique s'avère nécessaire.
- De la guidance parentale

Les actions concernent les personnes accompagnées et/ou les proches. Plusieurs répondants du secteur pour enfants et adolescents précisent travailler davantage avec les familles qu'avec les enfants eux-mêmes, considérés comme trop en difficulté pour bénéficier de tels programmes, notamment en IME.

Les actions peuvent prendre la forme d'ateliers, de séances collectives ou bien d'accompagnements individuels. Quelques répondants précisent que l'éducation thérapeutique est réalisée par les spécialistes.

➔ Autres actions mises en place par les répondants

- Action autour de la vie affective et sexuelle, interventions non médicamenteuses (toucher massage, hypnose dans les soins, balnéo, Snoezelen)
- Recherche de causes de douleurs qui peuvent augmenter les crises d'épilepsie, mise en place de protocole avec le médecin coordonnateur au sujet d'antalgique à administrer si besoin.

Les principaux besoins identifiés par les ESMS

➔ 41 % 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
- Les conduites à tenir en cas de crise
- Les conséquences des crises, notamment sur les fonctions cognitives, la gestion de la phase « post-crise »
- Les formations aux gestes et soins d'urgence (AFGSU)
- Les formations SST (Sauveteurs Secouristes du Travail)
- Les aménagements de l'environnement pour limiter le risque de crise
- L'accompagnement des personnes épileptiques présentant des troubles associés (épilepsie/polyhandicap, épilepsie/déficiência intellectuelle, épilepsie/autisme)

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. Il s'agit également pour certains répondants de procéder à des rappels, des remises à niveau ou des approfondissements pour des équipes déjà formées.

➔ **27 % 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 psychologue / paramédical / infirmier / médical
- La présence du personnel soignant sur les nuits, les weekends
- Le recrutement de certains professionnels médicaux : psychiatre, médecin, infirmière coordinatrice, IDE
- Une meilleure disponibilité d'un médecin généraliste
- Avoir une meilleure coordination avec les partenaires extérieurs (médecins généralistes, MAS spécialisée épilepsie par exemple)

➔ **25 % des répondants expriment des besoins sur la mise en place de conventions de partenariat avec des professionnels ou des services référents**

Les ESMS indiquent la nécessité de continuer à développer des conventions partenariales, principalement avec le secteur sanitaire : centres hospitaliers, services de neuropédiatrie/neurologie, médecins de ville et le SAMU. Plusieurs répondants précisent que les collaborations avec ces acteurs sont opérationnelles bien que non conventionnées.

➔ **23 % 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.
- À l'inverse, d'autres ESMS évoquent la difficulté de pouvoir le mettre en place, au regard de la population accueillie et/ou du fait qu'ils ne disposent pas de personnel soignant qui pourrait dispenser ces programmes. Certains répondants évoquent néanmoins des pistes, notamment en recourant à la CAA (Communication Améliorée et Alternative).

➔ **18 % 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 :

- Améliorer la traçabilité des crises via la mise en place d'un outil de recueil plus précis
- Renforcer et systématiser l'utilisation de l'outil de recueil des crises (quand il existe) auprès des professionnels
- Améliorer la transmission des informations avec les personnes concernées et les familles
- Améliorer la prise de connaissance du suivi médical et de l'évolution des traitements
- Améliorer le recensement des crises à domicile et/ou survenant la nuit

➔ **18 % des répondants expriment des besoins concernant la coordination des situations complexes**

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

- Bénéficier d'un appui concernant la thématique de la fin de vie
- Développer le partenariat notamment avec FAHRES, les services de neurologie
- Faire du partage d'expériences
- Améliorer la coordination entre les équipes de la structure, la famille et le médecin

➔ **16 % 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, notamment auprès des urgences
- 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

Plusieurs répondants précisent que le dossier usager informatisé est en cours de développement au sein de leur structure.

➔ **15 % 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).
- Certaines structures indiquent également la nécessité d'avoir une salle de repos, un espace dédié pour une personne ayant une crise d'épilepsie.

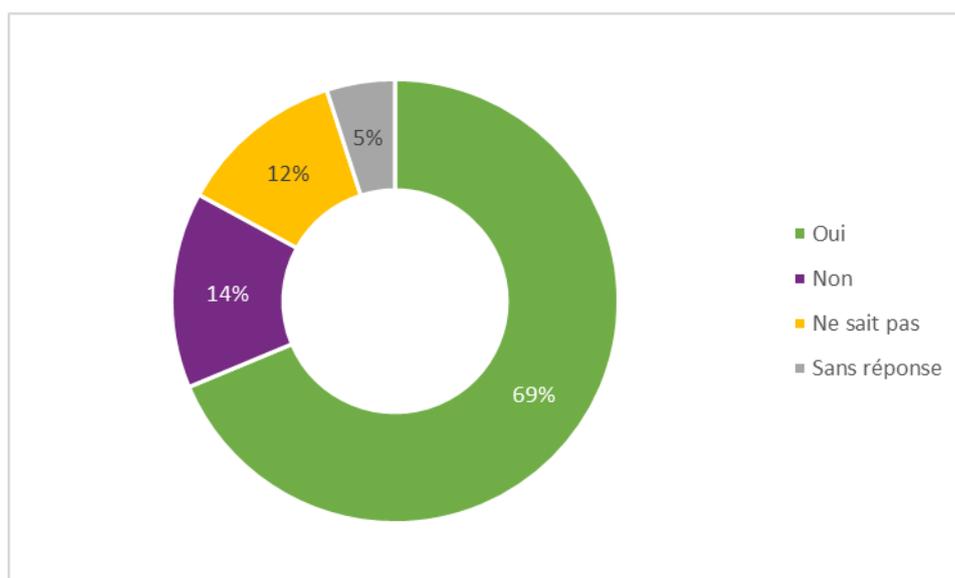
➔ **10 % des répondants expriment des besoins sur l'adaptation des activités quotidiennes**

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

- Les aménagements de l'environnement et du rythme pour limiter le risque de crise
- Affiner l'adaptation des activités sportives et de loisirs
- Développer l'information et la formation sur les activités possibles auprès des professionnels et des familles
- Renforcer la collaboration avec les familles

69 % des répondants sont intéressés pour bénéficier d'un appui extérieur : principalement pour favoriser la connaissance sur l'épilepsie, sécuriser les professionnels sur leurs pratiques et accéder à de la formation

Figure 56 : Part des répondants intéressés par un appui extérieur sur la thématique de l'épilepsie – Total inter-région



Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 211, effectifs calculés sur 182 questionnaires remplis pour 211 ESMS.

Figure 57 : Part des répondants intéressés par un appui extérieur selon le type d'appui, par type d'ESMS – Total inter-région

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
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	43	68%	43	69%	86	69%
Bénéficier de la diffusion de ressources et d'outils	33	52%	17	27%	50	40%
Soutenir la construction de partenariat avec les experts de proximité	33	52%	27	44%	60	48%
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...)	34	54%	25	40%	59	47%
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	51	81%	51	82%	102	82%
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	25	40%	14	23%	39	31%
Sécuriser les professionnels sur leur pratique de l'accompagnement individuel des personnes épileptiques dans leur environnement de travail	49	78%	41	66%	90	72%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 125 répondants intéressés par un appui extérieur

Les ESMS ont répondu principalement être intéressés par un appui extérieur 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 : respectivement 81 % des répondants du secteur pour enfants et adolescents et 82 % des répondants du secteur pour adultes, parmi les 125 répondants intéressés par un appui extérieur.

Ils sont également majoritairement intéressés par un appui permettant de sécuriser les professionnels sur leur pratique de l'accompagnement individuel des personnes épileptiques dans leur

environnement de travail : 78 % des répondants du secteur pour enfants et adolescents et 66 % des répondants du secteur pour adultes, parmi les 125 répondants intéressés par un appui extérieur.

Une troisième thématique se dégage : 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 : 68 % des répondants du secteur pour enfants et adolescents et 69 % des répondants du secteur pour adultes, parmi les 125 répondants intéressés par un appui extérieur.

EN RESUME

PARTIE FICHE ESMS

211 établissements et services ont répondu accueillir des personnes épileptiques en 2022 (pour 182 questionnaires complétés) et 54 ont répondu ne pas avoir accueilli de personnes épileptiques en 2022. Ainsi, **le taux de retour à l'enquête sur l'ensemble de l'inter-région Bourgogne-Franche-Comté / Grand-Est est de 14 %.**

Sur les **211 établissements et services, 51 sont des structures de Bourgogne-Franche-Comté et 160 des structures de la région Grand-Est.**

Sur la base des structures de l'enquête, **le taux de personnes épileptiques (active ou stabilisée) dans les ESMS de l'inter-région est estimé à 14 % (IC 95 (13,2 – 14,4)). Le taux de personnes avec une épilepsie active est estimé à 6 % (IC 95 (5,8 – 6,7)).**

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 de l'inter-région est estimé à 16 % (IC 95 (15 – 16,3)). Le taux de personnes avec une épilepsie active est estimé à 7 % (IC 95 (6,6 – 67,5)).

32 % 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 (69 % des réponses). Pour 38 % des répondants exprimant des difficultés, celles-ci concernent les craintes, inquiétudes et appréhensions des équipes. Pour 34 %, la difficulté réside dans la méconnaissance de l'épilepsie et pour 19 % il s'agit de difficultés à adapter 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 la transmission d'informations et une communication claire, lisible, partagée entre la structure et les intervenants extérieurs (70 % des répondants), la mise en place de protocoles d'observation et de suivis internes (65 %), l'adaptation des activités quotidiennes (58 %) et la formation du personnel (54 %).

69 % des répondants sont intéressés pour avoir un appui extérieur : principalement pour favoriser la connaissance sur l'épilepsie ainsi que sur les liens entre handicap et épilepsie, pour sécuriser les professionnels sur leurs pratiques et pouvoir accéder à de la formation.

Les principales actions à développer portent sur la formation du personnel (41 %), l'évolution de la composition d'équipe (27 %), les conventions de partenariat avec des professionnels ou des services référents (25 %) et les programmes d'éducation thérapeutique (23 %).

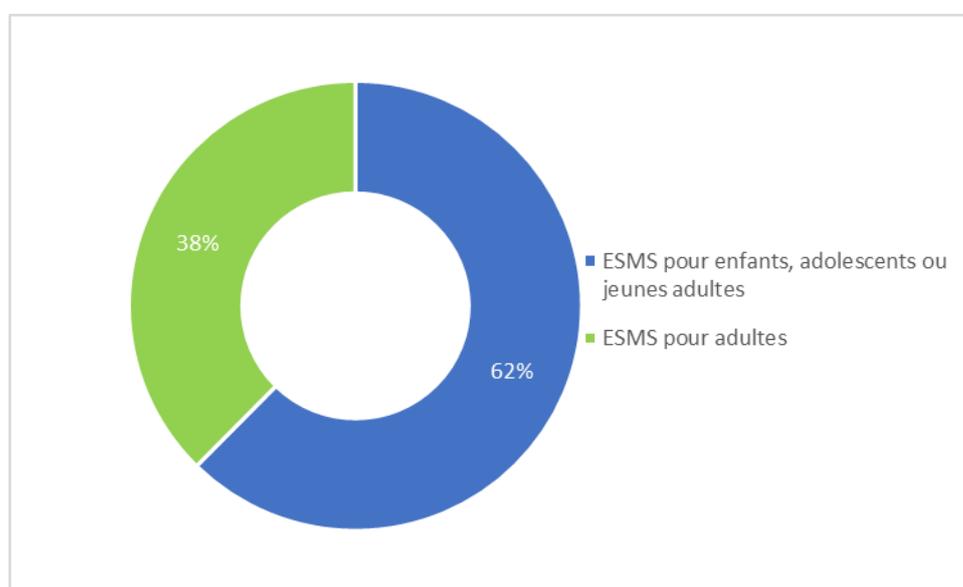
5.5 PRESENTATION DES PERSONNES AYANT PRESENTE AU MOINS UNE CRISE D'ÉPILEPSIE EN 2022

Caractéristiques des 327 personnes ayant présenté au moins une crise d'épilepsie en 2022

→ Pour les 211 ESMS ayant répondu, 767 personnes sont recensées dont 327 fiches renseignées.

257 fiches renseignées pour la région Grand-Est et 70 pour la Bourgogne-Franche-Comté.

Figure 58 : Répartition des personnes avec une épilepsie active par type d'ESMS enfants/adolescents et adultes – Total inter-région



Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 327 fiches renseignées

Environ 6 cas sur 10 (204 personnes) sont accueillis dans des ESMS pour enfants / adolescents et 38 % dans des ESMS pour adultes (123 personnes).

- ESMS pour enfants / adolescents : 55 % des cas sont accueillis en IME (ou en dispositif comprenant un IME¹⁴).
- ESMS pour adultes :
 - MAS (ou en dispositif comprenant une MAS) : 37 %
 - EANM/FV/FH (ou en dispositif comprenant un EANM/FV/FH) : 21 %
 - EAM/FAM (ou en dispositif comprenant un EAM/FAM) : 21 %
 - ESAT (ou en dispositif comprenant un ESAT) : 18 %

¹⁴ Lorsque la personne est accompagnée par une structure fonctionnant en dispositif, il n'est pas possible de déterminer le type d'ESMS par lequel elle est accompagnée (par exemple IME/SESSAD).

- SAVS/SAMSAH (ou en dispositif comprenant un SAVS/SAMSAH) : 9 %

➔ Une majorité d'enfants et adolescents accueillis en externat / accueil de jour et une majorité d'adultes accueillis en internat

Figure 59 : Répartition des personnes avec une épilepsie par modalités d'accueil et d'accompagnement – Total inter-région

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Internat	70	34%	87	71%	157	48%
Externat / accueil de jour	123	60%	25	20%	148	45%
Prestation sur le lieu de vie / milieu ordinaire	27	13%	8	7%	35	11%
Accueil familial	14	7%		0%	14	4%
Autre	5	2%	4	3%	9	3%
Accueil temporaire	3	1%	2	2%	5	2%
Total	204	100%	123	100%	327	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées

48 % des personnes avec une épilepsie active sont accueillies en internat. Cette proportion est plus élevée dans le secteur adulte (71 %) que dans le secteur enfant (34 %).

45 % des personnes avec une épilepsie active sont accueillies en externat / accueil de jour. Cette proportion est plus élevée dans le secteur enfant (60 %) que dans le secteur adulte (20 %).

11 % des personnes sont accompagnées en milieu ordinaire (13 % dans le secteur enfant, 7 % dans le secteur adulte).

Au total, 163 personnes sont accompagnées en externat/accueil de jour et/ou en milieu ordinaire, dont 131 dans le secteur enfant (80 %) et 32 dans le secteur adulte (20 %). Sur ces 163 personnes, 34 % ont des crises d'épilepsie de gravité 1, 43 % des crises d'épilepsie de gravité 2 et 23 % des crises d'épilepsie de gravité 3.

➔ Un sexe ratio de 1,22

Figure 60 : Répartition des personnes avec une épilepsie active par sexe – Total inter-région

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Femme	85	42%	62	50%	147	45%
Homme	119	58%	61	50%	180	55%
Total	204	100%	123	100%	327	100%

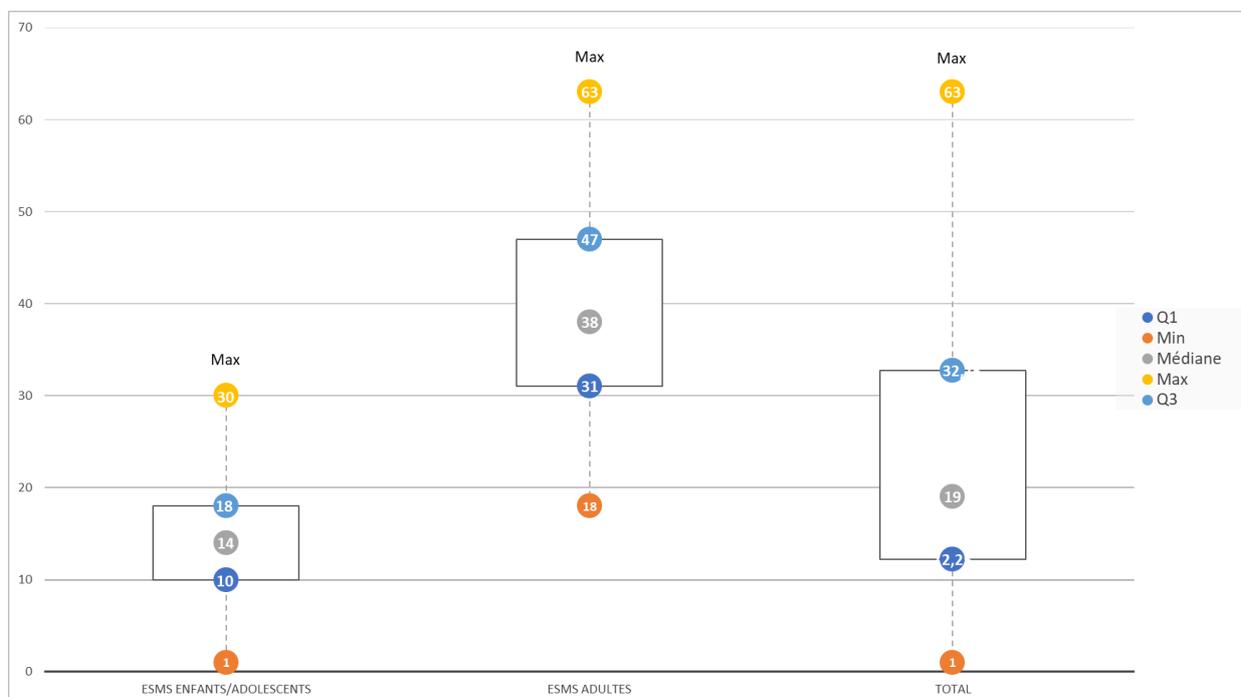
Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées

Le sexe-ratio s'établit à 1,22 pour l'ensemble des personnes avec épilepsie active- mais varie fortement entre les ESMS pour enfants / adolescents (1,40) et ceux pour adultes (0,98).

➔ Un âge médian de 14 ans dans les ESMS pour enfants/adolescents et de 38 ans dans les ESMS pour adultes

Figure 61 : Dispersion des âges des personnes ayant une épilepsie active – Total inter-région



Source : Enquête REPEHRES IV.

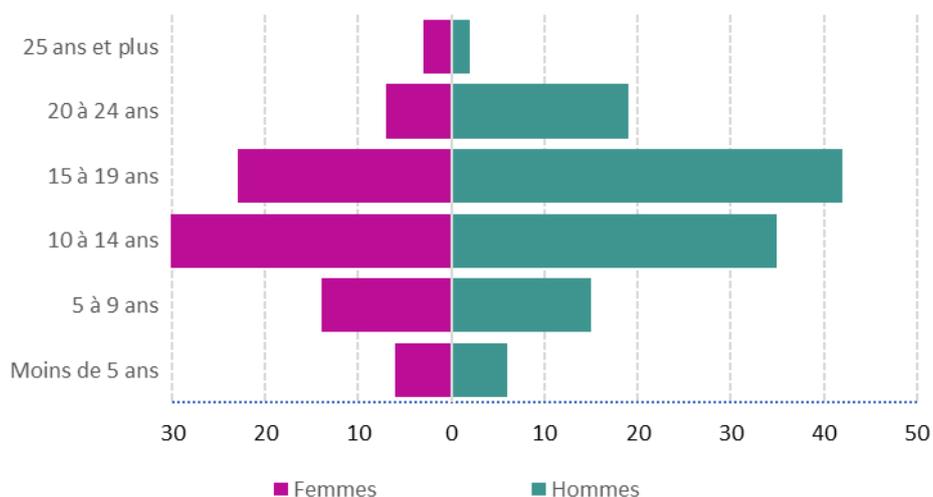
N = 327 fiches renseignées

L'âge médian des personnes avec une épilepsie active est de 19 ans, c'est-à-dire que la moitié des personnes a moins de 19 ans et l'autre moitié a plus de 19 ans.

- Pour les ESMS pour enfants et adolescents :
 - **L'âge médian est de 14 ans**, c'est-à-dire que la moitié des enfants, adolescents avec une épilepsie active a moins de 14 ans et l'autre moitié plus de 14 ans.
 - **L'âge du 1^{er} quartile est de 10 ans**, c'est-à-dire que 25 % des enfants ont moins de 10 ans.
 - **L'âge du 3^{ème} quartile est de 18 ans**, c'est-à-dire que 25 % sont majeurs.
 - Le plus jeune a 1 an et le plus âgé a 30 ans

- Pour les ESMS pour adultes :
 - **L'âge médian est de 38 ans.**
 - **L'âge du 1^{er} quartile est de 31 ans.**
 - **L'âge du 3^{ème} quartile est de 47 ans.**
 - Le plus jeune a 18 ans et le plus âgé a 63 ans.

Figure 62 : Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents – Total inter-région



Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées, dont 204 personnes en ESMS pour enfants/adolescents.

Figure 63 : Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes – Total inter-région



Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées, dont 123 personnes en ESMS pour adultes.

➔ Focus sur les plus de 60 ans

4 personnes ont 60 ans ou plus (1,2 % des personnes accompagnées avec une épilepsie active) : 2 en MAS, 1 en FAM et 1 en EANM. Ces personnes ont entre 61 et 63 ans.

- 2 personnes ont une épilepsie avec des crises de gravité 1, 2 une épilepsie avec des crises gravité 2.
- 1 personne a 3 troubles sévères¹⁵ associés et 1 personne a 4 troubles sévères. Les deux autres n'ont pas de troubles sévères associés
- 2 personnes ont une fréquence des crises annuelle (« une à plusieurs crises par an »), 1 personne « plusieurs crises par mois » et 1 personne « plusieurs crises par semaine ».

➔ Focus Amendement CRETON

22 personnes ont plus de 20 ans en ESMS enfants (dont 16 en IME), soit 7 % des personnes accompagnées. L'âge médian est de 22 ans.

- 3 ont une épilepsie avec des crises de gravité 1, 13 une épilepsie avec des crises de gravité 2 et 6 une épilepsie avec des crises de gravité 3.
- 16 ont au moins un trouble associé sévère :
 - 12 ont des troubles du langage sévères (55 %)
 - 11 ont des troubles moteurs sévères (50 %)
 - 9 ont des troubles de la parole sévères (41 %)
 - 7 ont des troubles intellectuels ou cognitifs sévères (32 %)
 - 6 ont des troubles sévères dans la communication et les relations avec autrui (27 %)
- 9 personnes ont eu une à plusieurs crises par an, 3 ont eu une à plusieurs crises par mois, 4 ont eu une à plusieurs crises par semaine et 4 ont eu une à plusieurs crises par jour.

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

- 6 personnes ont fait au moins une crise grave¹⁶ 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 64 : Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents – Total inter-région

ESMS pour enfants / adolescents		
Moins d'1 an	18	9%
Entre 1 et 4 ans	88	43%
Entre 5 et 9 ans	61	30%
Entre 10 et 14 ans	29	14%
15 ans ou plus	8	4%
Total	204	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées, dont 204 personnes en ESMS pour enfants/adolescents.

→ Une ancienneté supérieure à 10 ans pour environ 60 % des cas accueillis dans les ESMS pour adultes

Figure 65 : Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes – Total inter-région

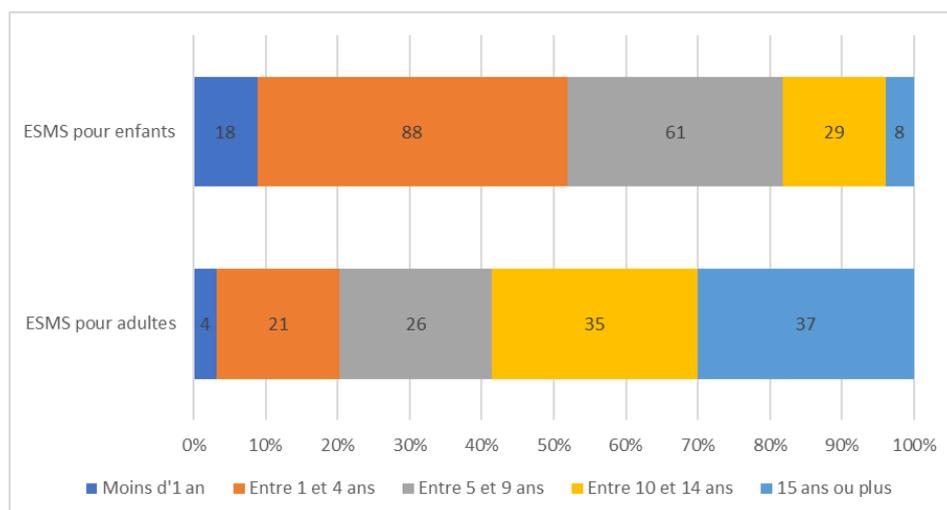
ESMS pour adultes		
Moins d'1 an	4	3%
Entre 1 et 4 ans	21	17%
Entre 5 et 9 ans	26	21%
Entre 10 et 14 ans	35	28%
15 ans ou plus	37	30%
Total	123	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées, dont 123 personnes en ESMS pour adultes.

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

Figure 66 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon l'ancienneté dans l'ESMS, par type d'ESMS – Total inter-région



Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées

→ Un parcours antérieur principalement dans le secteur médico-social

Sur les 123 personnes avec épilepsie active accueillies en ESMS adultes :

- 65 % soit 80 personnes étaient auparavant accueillies dans un autre ESMS dont :
 - 26 personnes (21 %) dans le secteur pour adultes : 7 personnes en MAS, 5 personnes en FAM ou en EAM, 5 personnes en foyer de vie ou en foyer d'hébergement, 5 personnes en ESAT.
 - 52 personnes (42 %) dans le secteur pour enfants et adolescents, principalement en IME.
- Moins de 2 % soit 2 personnes relevaient du secteur sanitaire, dont 2 en centre hospitalier spécialisé / psychiatrie.
- 17 % soit 21 personnes étaient uniquement à domicile.

Sur les 204 personnes avec épilepsie active accueillies en ESMS enfants/adolescents :

- 36 % soit 74 enfants/adolescents étaient auparavant accueillis dans un autre ESMS.
- 30 % soit 63 enfants/adolescents étaient uniquement à domicile.
- 15 % soit 31 enfants/adolescents relevaient du secteur sanitaire, dont 14 en centre hospitalier, 6 en centre médico-psychologique, 2 en établissement de réadaptation fonctionnelle et 1 en centre hospitalier spécialisé / psychiatrie.

→ 29 % ont eu au moins une crise par semaine

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

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Une à plusieurs crises par jour	35	20%	8	7%	43	15%
Une à plusieurs crises par semaine	23	13%	18	16%	41	14%
Une à plusieurs crises par mois	41	23%	26	24%	67	23%
Une à plusieurs crises par an	80	45%	58	53%	138	48%
Total	179	100%	110	100%	289	100%

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

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées, dont 38 fiches non exploitées (25 enfants/adolescents, 13 adultes) dans ce tableau (réponses = « ne sait pas »).

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

Figure 68 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence des crises, par type d'ESMS (détail) – Total inter-région

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Une à plusieurs crises par jour	35	20%	8	7%	43	15%
Entre 1 et 5 crises	20	11%	4	4%	24	8%
Entre 6 et 10 crises	1	1%	0	0%	1	0%
Plus de 10 crises	8	4%	4	4%	12	4%
Ne sait pas	6	3%	0	0%	6	2%
Une à plusieurs crises par semaine	23	13%	18	16%	41	14%
Entre 1 et 5 crises	5	3%	7	6%	12	4%
Entre 6 et 10 crises	2	1%	2	2%	4	1%
Plus de 10 crises	7	4%	3	3%	10	3%
Ne sait pas	9	5%	6	5%	15	5%
Une à plusieurs crises par mois	41	23%	26	24%	67	23%
Entre 1 et 5 crises	13	7%	8	7%	21	7%
Entre 6 et 10 crises	5	3%	2	2%	7	2%
Plus de 10 crises	14	8%	12	11%	26	9%
Ne sait pas	9	5%	4	4%	13	4%
Une à plusieurs crises par an	80	45%	58	53%	138	48%
Entre 1 et 5 crises	56	31%	38	35%	94	33%
Entre 6 et 10 crises	12	7%	8	7%	20	7%
Plus de 10 crises	0	0%	3	3%	3	1%
Ne sait pas	12	7%	9	8%	21	7%
Total	179	100%	110	100%	289	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées, dont 38 fiches non exploitées (25 enfants/adolescents, 13 adultes) dans ce tableau (réponses = « ne sait pas »).

29 % des personnes ont au moins une crise par semaine (15 % une à plusieurs crises par jour et 14 % une à plusieurs crises par semaine).

48 % 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 5 minutes)

Une personne est niveau 1, 2 ou 3 si elle a au moins un critère du niveau en question. Il a été demandé de sélectionner le niveau de gravité le plus élevé.

➔ 25 % présentent des crises d'épilepsie de gravité 3

Figure 69 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la gravité des crises, par type d'ESMS – Total inter-région

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Gravité des crises = 1	77	38%	45	37%	122	37%
Gravité des crises = 2	87	43%	36	29%	123	38%
Gravité des crises = 3	40	20%	42	34%	82	25%
Total	204	100%	123	100%	327	100%

Test Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et adultes pour la gravité 3

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées

Sur l'ensemble des ESMS :

- 37 %, soit 122 personnes ont une épilepsie avec des crises de gravité 1
- 38 %, soit 123 personnes ont une épilepsie avec des crises de gravité 2
- 25 %, soit 82 personnes ont une épilepsie avec des crises de gravité 3

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

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

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

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Gravité des crises = 1	61	100%	35	100%	96	100%
Une à plusieurs crises par jour	4	7%		0%	4	4%
Une à plusieurs crises par semaine		0%	1	3%	1	1%
Une à plusieurs crises par mois	13	21%	6	17%	19	20%
Une à plusieurs crises par an	44	72%	28	80%	72	75%
Gravité des crises = 2	78	100%	36	100%	114	100%
Une à plusieurs crises par jour	19	24%	2	6%	21	18%
Une à plusieurs crises par semaine	16	21%	8	22%	24	21%
Une à plusieurs crises par mois	20	26%	13	36%	33	29%
Une à plusieurs crises par an	23	29%	13	36%	36	32%
Gravité des crises = 3	40	100%	39	100%	79	100%
Une à plusieurs crises par jour	12	30%	6	15%	18	23%
Une à plusieurs crises par semaine	7	18%	9	23%	16	20%
Une à plusieurs crises par mois	8	20%	7	18%	15	19%
Une à plusieurs crises par an	13	33%	17	44%	30	38%
Total	179		110		289	

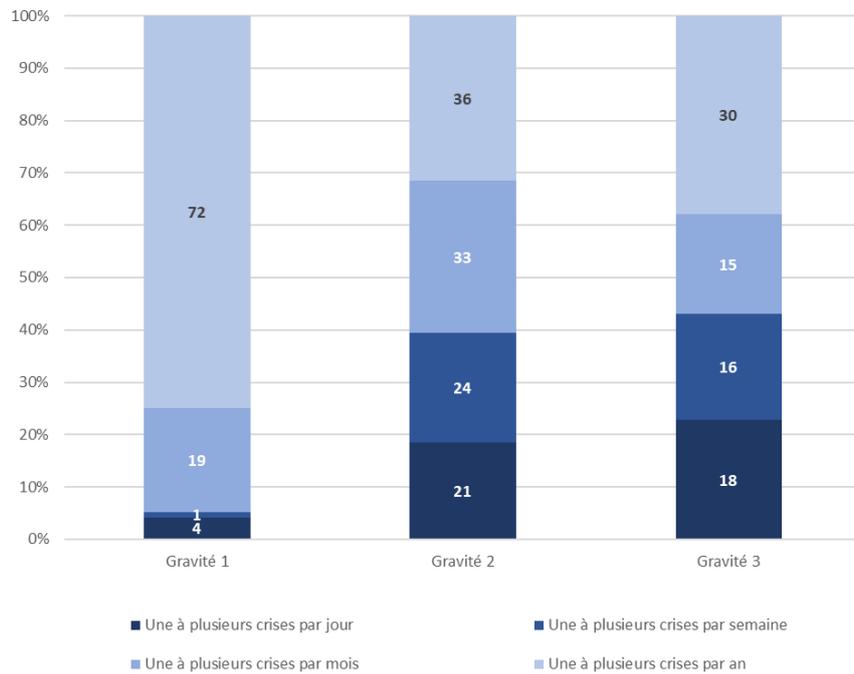
Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées, dont 38 fiches non exploitées (25 enfants/adolescents, 13 adultes) dans ce tableau (réponses = « 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 42 % des personnes ayant fait une à plusieurs crises par jour et seulement 22 % des personnes ayant fait une à plusieurs crises par an, alors que 52 % ont une épilepsie avec des crises de gravité 1.

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

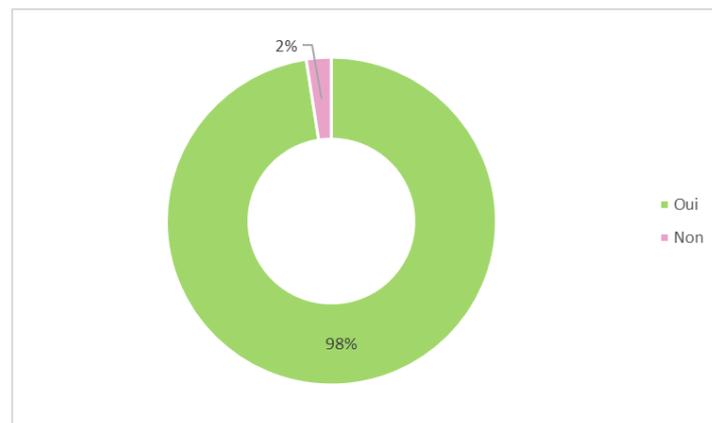


Test de Chi2 (5 %) : différence statistiquement significative de la fréquence des crises selon la gravité des crises.
Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées, dont 38 fiches non exploitées (25 enfants/adolescents, 13 adultes) dans ce tableau (réponses = « ne sait pas »).

➔ **98 % des cas ont un traitement médicamenteux antiépileptique**

Figure 72 : 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 IV.

N = 327 fiches renseignées

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

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
1 médicament	49	26%	20	20%	69	24%
2 médicaments	61	33%	28	29%	89	31%
3 médicaments	38	21%	22	22%	60	21%
4 médicaments	29	16%	15	15%	44	16%
5 médicaments	5	3%	6	6%	11	4%
6 médicaments	3	2%	5	5%	8	3%
7 médicaments		0%	1	1%	1	0%
13 médicaments		0%	1	1%	1	0%
Total	185	100%	98	100%	283	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées, dont 319 personnes ayant un traitement antiépileptique, dont 283 ayant renseigné le nombre de médicaments par jour.

Un quart des personnes ont un médicament à visée antiépileptique par jour ; presque un tiers ont 2 médicaments par jour et 43 % en ont 3 ou plus par jour.

Le nombre de médicaments médian est de 2.

➔ Peu de personnes ont un autre traitement non médicamenteux

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

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	22	11%	8	7%	30	9%
Non	176	86%	101	82%	277	85%
Ne sait pas	6	3%	14	11%	20	6%
Total	204	100%	123	100%	327	100%

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

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées

30 personnes ont un autre traitement non médicamenteux (dont 11 avec une épilepsie avec des crises de gravité 3).

17 personnes ont un stimulateur du nerf vague (SNV) et 10 personnes ont un régime cétogène.

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

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Traitement médicamenteux uniquement	173	85%	98	79%	271	83%
Traitement non médicamenteux uniquement		0%	1	1%	1	0%
Traitement médicamenteux + traitement non médicamenteux	21	10%	8	6%	29	9%
<i>dont traitement médicamenteux + régime cétogène</i>	9	4%	1	1%	10	3%
<i>dont traitement médicamenteux + SNV</i>	11	5%	6	5%	17	5%
<i>dont traitement médicamenteux + régime cétogène + SNV</i>		0%		0%		0%
Aucun traitement	3	1%	3	2%	6	2%
Ne sait pas	6	3%	14	11%	20	6%
Total	203	100%	124	100%	327	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées

- 271 personnes ont uniquement un traitement médicamenteux (83 %)
- 1 personne seulement a un traitement non médicamenteux uniquement.
- 29 personnes ont un traitement médicamenteux + un traitement non médicamenteux (9 %).
- 6 personnes n'ont aucun traitement :
 - 3 sont en IME, 3 sont en MAS
 - 4 avec une épilepsie avec des crises de gravité 1, 1 avec une épilepsie avec des crises de gravité 2 et 1 avec une épilepsie avec des crises de gravité 3
 - Toutes 6 ont un neurologue ou neuropédiatre référent ; 2 seulement ont un psychiatre ou pédopsychiatre référent (pour les 4 autres, il est indiqué qu'il n'y a pas de besoins)
 - 4 personnes ont une à plusieurs crises par an, 1 personne a une ou plusieurs crises par jour. Pour la 6^e personne, on ne sait pas.
 - 4 personnes n'ont eu aucun état de mal en 2022
 - 2 n'ont aucun trouble associé grave

➔ Un médecin neurologue ou neuropédiatre référent dans 95 % des cas

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

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	200	98%	111	90%	311	95%
Non	1	0%	1	1%	2	1%
Ne sait pas	3	1%	11	9%	14	4%
Total	204	100%	123	100%	327	100%

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

Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 327 fiches renseignées

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

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Consultation en centre hospitalier	156	78%	63	57%	219	70%
Consultation en libéral	42	21%	32	29%	74	24%
Dans la structure	37	19%	22	20%	59	19%
Total	200	100%	111	100%	311	100%

Test Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les ESMS enfants/adolescents et adultes pour les consultations en centre hospitalier

Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 327 fiches renseignées

311 personnes, soit 95 %, ont un neurologue ou un neuropédiatre référent tandis que 2 personnes, 1 % n'en ont pas. Cette information n'est pas connue pour 14 personnes (4 %).

Pour 70 % 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 24 %, les consultations se font en libéral et 19 % dans la structure.

Sur ces 311 personnes, 40 ont coché au moins 2 lieux de consultation (34 en ESMS enfants/adolescents, 6 en ESMS adultes) :

- 28 ont à la fois des consultations dans la structure et en centre hospitalier (26 en ESMS enfants/adolescents, 2 en ESMS adultes)
- 6 ont à la fois des consultations dans la structure et en libéral (5 en ESMS enfants/adolescents, 1 en ESMS adultes)

- 5 ont à la fois des consultations en libéral et en centre hospitalier (2 en ESMS enfants/adolescents, 3 en ESMS adultes)
- 1 a à la fois des consultations dans la structure, en libéral et en centre hospitalier (1 en ESMS enfants/adolescents)

2 personnes n'ont pas de médecin neurologue ou neuropédiatre référent (1 dans le secteur enfant, 1 dans le secteur adulte) : toutes deux ont une épilepsie avec des crises de gravité 1. Le jeune en secteur enfant présente des crises une à plusieurs fois par mois, la personne adulte en présente une à plusieurs par an.

87 % consultent un neurologue ou un neuropédiatre entre 1 et 5 fois dans l'année.

7 %, soit 23 personnes, consultent moins d'une fois par an (jusqu'à 10 % dans le secteur adulte). Sur ces 23 situations, 9 personnes sont en IME, 5 en FAM, 2 en MAS, 2 en ESAT, 2 en foyer d'hébergement, 1 en SESSAD, 1 en EEAP et 1 en IEM. Elles ont le plus souvent une épilepsie avec des crises de gravité 1 (n15). 6 ont une épilepsie avec des crises de gravité 2 et 2 une épilepsie avec des crises de gravité 3. Seules 4 de ces 23 personnes ont eu au moins une crise grave en 2022.

→ Un médecin psychiatre référent pour environ un quart d'entre eux

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

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	51	25%	29	24%	80	24%
Non	146	72%	88	72%	234	72%
Ne sait pas	7	3%	6	5%	13	4%
Total	204	100%	123	100%	327	100%

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

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées

24 % ont un médecin psychiatre ou pédopsychiatre référent. Pour près des ¼ d'entre eux, les consultations ont lieu au sein de l'ESMS.

Un peu plus de la moitié des personnes ont entre 1 et 5 consultations par an, tandis que 23 % ont moins d'une consultation par an (cette proportion est de 29 % dans le secteur enfant et de 10 % dans le secteur adulte).

Parmi ces 18 personnes qui consultent moins d'une fois par an, 7 ont une épilepsie avec des crises de gravité 1, 10 ont une épilepsie avec des crises de gravité 2 et 1 a une épilepsie avec des crises de gravité 3.

Concernant les 234 personnes qui n'ont pas de médecin psychiatre ou de pédopsychiatre, pour 77 % il est indiqué qu'il n'y a pas de besoins et pour 14 % qu'il n'y a pas de médecin psychiatre ou pédopsychiatre localement.

➔ **Etat per/post critique : plus des trois quarts ont besoin de repos**

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

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Fatigué, besoin de se reposer	158	77%	94	76%	252	77%
Inquiet, besoin d'être rassuré	76	37%	29	24%	105	32%
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	71	35%	34	28%	105	32%
Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer	43	21%	34	28%	77	24%
Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention	32	16%	7	6%	39	12%
Blessures	7	3%	25	20%	32	10%
Autre	18	9%	12	10%	30	9%
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	16	8%	11	9%	27	8%
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	19	9%	7	6%	26	8%
Déambule sans conscience du danger	8	4%	14	11%	22	7%
Agressivité, violences	8	4%	8	7%	16	5%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées

En situation per/post critique :

- Un peu plus des trois quarts des personnes sont fatiguées et ont besoin de se reposer.
- 32 % sont inquiètes et ont besoin d'être rassurées.
- 32 % reprennent leur activité mais ont besoin de temps pour retrouver toutes leurs facultés (35 % pour les ESMS enfants et 28 % pour les ESMS adultes). 67 % des 105 personnes concernées retrouvent leurs facultés au bout d'une heure maximum (19 % en moins de 15 minutes, 22 % entre 15 et 30 minutes, 26 % entre 30 minutes et 1 heure).
- 24 % ont besoin de se changer du fait de l'énurésie (21 % pour les ESMS enfants, 28 % pour les ESMS adultes).
- 12 % se rendorment avec un besoin d'intervention en cas de crise nocturne (16 % pour les ESMS enfants, 6 % pour les ESMS adultes).
- 10 % se blessent (3 % pour les ESMS enfants, 20 % pour les ESMS adultes).
- 8 % sont aptes à reprendre leur activité sitôt la crise terminée.

➔ **28 % 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 intrarectale de Valium® et/ou autres protocoles thérapeutiques d'urgence institutionnels.

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

	Etablissements et services pour enfants et adolescents			Etablissements et services pour adultes			Total	
	Nombre	%		Nombre	%		Nombre	%
Aucune	121	59%		81	66%		202	62%
Entre 1 et 5	61	30%		32	26%		93	28%
Entre 6 et 10	10	5%		7	6%		17	5%
Entre 11 et 15	3	1%		1	1%		4	1%
Entre 16 et 20	1	0%		2	2%		3	1%
Plus de 20	8	4%			0%		8	2%
Total	204	100%		123	100%		327	100%

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

Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 327 fiches renseignées

125 personnes, soit 38 % des cas ont fait au moins une crise « grave » au cours de l'année 2022, dont 93 personnes entre 1 et 5 crises « graves ».

Parmi ces 93 personnes, 18 % ont fait une à plusieurs crises d'épilepsie par jour ; 9 % une à plusieurs crises par semaine ; 25 % une à plusieurs crises par mois ; 45 % une à plusieurs crises par an. La donnée n'est pas connue pour 3 %.

Parmi les 17 personnes qui ont fait entre 6 et 10 crises « graves » durant l'année 2022, 5 ont fait une à plusieurs crises par semaine, 5 une à plusieurs crises par mois, 5 une à plusieurs crises par an et 2 une à plusieurs crises par jour.

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

- 17 % des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 1 ont eu au moins une crise « grave »
- 41 % des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 2 ont eu au moins une crise « grave »
- 66 % des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 ont eu au moins une crise « grave »

➔ Dans 56 % des cas, il existe un protocole médicamenteux

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

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	140	69%	43	35%	183	56%
Non	59	29%	70	57%	129	39%
Ne sait pas	5	2%	10	8%	15	5%
Total	204	100%	123	100%	327	100%

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

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées

Dans plus de la moitié des cas (56 %, soit 183 personnes), il existe un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises, dont la moitié (49 %) a eu entre 1 et 5 interventions avec ce protocole durant l'année 2022. La proportion de personnes pour lesquelles il existe un tel protocole médicamenteux est plus importante parmi les ESMS pour enfants/adolescents (69 %) que parmi les ESMS pour adultes (35 %).

Concernant les 82 personnes présentant une épilepsie avec des crises de gravité 3, 61 % d'entre elles ont un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises.

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

Protocole médicamenteux	Etablissements et services pour enfants et adolescents				Etablissements et services pour adultes				Total			
	Oui		Non		Oui		Non		Oui		Non	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Gravité de l'épilepsie												
Gravité 1	44	31%	31	53%	11	26%	30	43%	55	30%	61	47%
Gravité 2	63	45%	21	36%	15	35%	18	26%	78	43%	39	30%
Gravité 3	33	24%	7	12%	17	40%	22	31%	50	27%	29	22%
Fréquence des crises												
Une à plusieurs crises par jour	25	18%	9	15%	3	7%	4	6%	28	15%	13	10%
Une à plusieurs crises par semaine	20	14%	2	3%	13	30%	4	6%	33	18%	6	5%
Une à plusieurs crises par mois	29	21%	11	19%	6	14%	19	27%	35	19%	30	23%
Une à plusieurs crises par an	54	39%	25	42%	19	44%	35	50%	73	40%	60	47%
Total	140	100%	59	100%	43	100%	70	100%	183	100%	129	100%

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

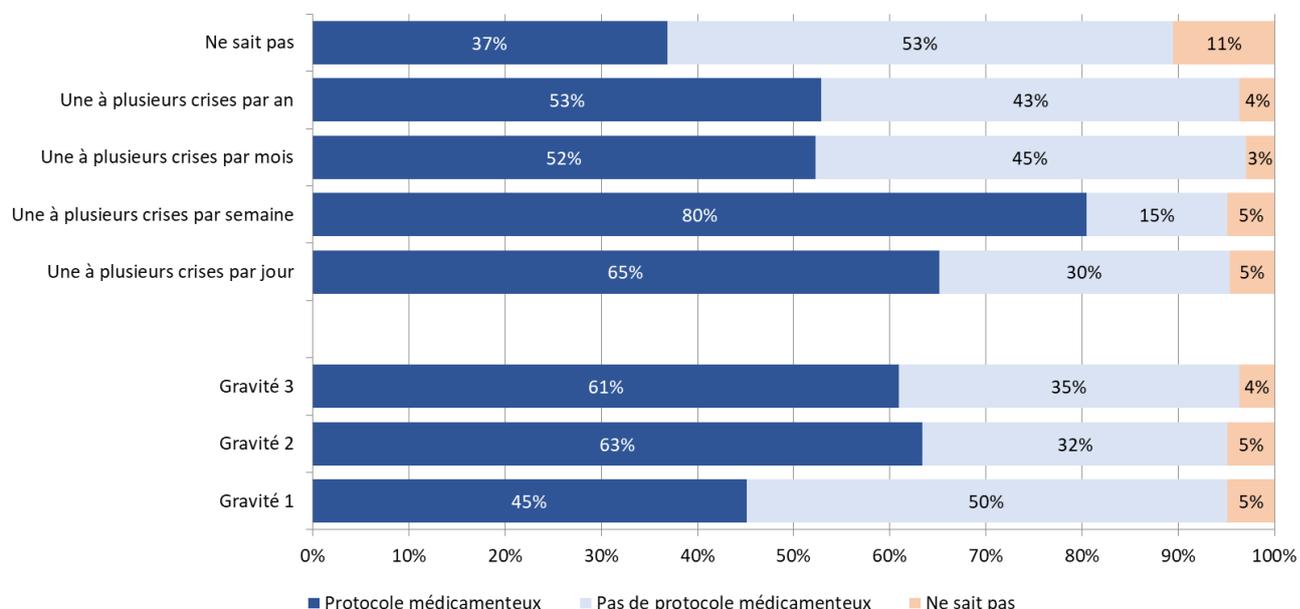
Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées

Les 129 personnes qui n'ont pas de protocole médicamenteux sont des personnes ayant principalement une épilepsie avec des crises de gravité 1 et une fréquence des crises annuelle.

Celles ayant un protocole médicamenteux ont principalement une gravité des crises d'épilepsie de 2 dans le secteur pour enfants et de 3 dans le secteur pour adultes.

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



Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 327 fiches renseignées

Exemple de lecture :

Parmi les personnes ayant une épilepsie avec des crises de gravité 1, il existe un protocole médicamenteux pour 45 % d'entre elles et aucun protocole pour 50 %.

La part des personnes pour lesquelles il existe un protocole médicamenteux est plus élevée pour les épilepsies de gravité 2 et 3 (entre 61 % et 63 %) que pour les épilepsies de gravité 1 (45 %).

La part des personnes pour lesquelles il existe un protocole médicamenteux est plus élevée pour les personnes présentant une à plusieurs crises par semaine (80 %) ainsi que celles présentant une à plusieurs crises par jour (65 %).

➔ **29 % des personnes ont été hospitalisées suite à une crise**

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

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	59	29%	36	29%	95	29%
Non	127	62%	77	63%	204	62%
Ne sait pas	18	9%	10	8%	28	9%
Total	204	100%	123	100%	327	100%

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

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées

29 % 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 deux tiers d'entre elles (68 %).

➔ **Dans 55 % des cas, l'état de mal épileptique (défini comme une crise durant plus de 5 minutes) est à l'origine des hospitalisations**

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

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Etat de mal épileptique (crises durant plus de 5 minutes)	29	49%	23	64%	52	55%
Crise habituelle	27	46%	7	19%	34	36%
Blessure en lien avec une crise d'épilepsie	1	2%	16	44%	17	18%
Autre	6	10%	2	6%	8	8%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées dont 95 personnes hospitalisées (59 en ESMS pour enfants/adolescents, 36 en ESMS pour adultes).

L'état de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes) est le principal motif des hospitalisations (55 %). La crise habituelle constitue un motif d'hospitalisation dans 36 % des cas, avec une proportion plus élevée dans le secteur enfant (46 %). Dans une moindre mesure, on retrouve également les blessures en lien avec une crise d'épilepsie (18 %), principalement dans le secteur adulte (44 %).

Epilepsie et troubles associés

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

Notice sur la 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 nécessite 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 :

- Epreuve des difficultés à comprendre généralement ce que les gens disent

- Epreuve des difficultés à échanger avec des inconnus (repli sur soi, agressivité, inhibition, désinhibition, ...) mais cela n'entrave pas ses relations sociales.

Sévérité 2 :

- Epreuve des difficultés à commencer et/ou à maintenir une conversation

- Epreuve des difficultés à entretenir des relations avec des proches

- Epreuve des difficultés pour organiser ses idées, analyser et intégrer des informations et c'est suffisamment fréquent pour entraver ses relations avec autrui et son insertion sociale.

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 (zézaiement, chuintement, etc.)

Sévérité 2 :

- Parole parfois difficile à comprendre et/ou difficulté articulaire 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
- A besoin de l'aide d'une personne pour se laver, s'asseoir et se coucher

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

Sévérité 4 :

- Doit être habillé ou déshabillé ou lavé PAR UNE AUTRE PERSONNE

- Etat grabataire

- Ne marche pas

➔ **62 % des personnes ont un ou plusieurs troubles associés sévères, principalement des troubles moteurs et/ou du langage et/ou de la parole et/ou intellectuels et/ou dans la communication**

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

	Sévérité 1	Sévérité 2	Sévérité 3	Sévérité 4	Total	% total	% sévérité la plus élevée (3 ou 4) sur l'ensemble des cas n = 327
Troubles intellectuels, cognitifs	59	91	136		286	87%	42%
Troubles dans la communication et les relations avec autrui	34	115	111		260	80%	34%
Troubles du langage	38	52	151		241	74%	46%
Troubles moteurs	30	39	68	98	235	72%	51%
Troubles du comportement	91	92	28		211	65%	9%
Troubles de la parole	16	48	142		206	63%	43%
Troubles de la vision	61	41	11		113	35%	3%
Troubles auditifs	17	7	6		30	9%	2%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées

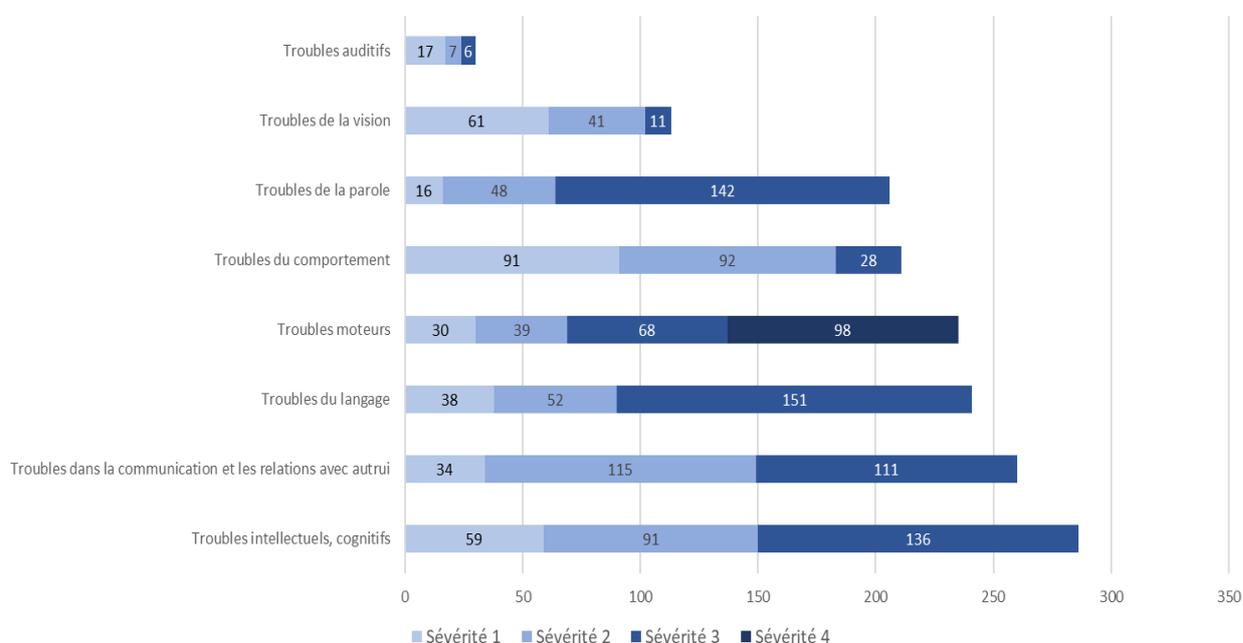
Sur ces 327 personnes avec épilepsie active pour lesquelles une fiche individuelle a été saisie :

- 87 % des cas présentent des troubles intellectuels, cognitifs
- 80 % des cas présentent des troubles dans la communication et les relations avec autrui
- 74 % des cas présentent des troubles du langage
- 72 % des cas présentent des troubles moteurs
- 65 % des cas présentent des troubles du comportement
- 63 % des cas présentent des troubles de la parole
- 35 % des cas présentent des troubles de la vision
- 9 % des cas présentent des troubles auditifs
- 5 % (soit 16 personnes) n'ont aucun trouble associé

Concernant la sévérité de ces troubles pour ces 327 personnes avec épilepsie active :

- 51 % des cas présentent des troubles moteurs sévères¹⁷
- 46 % des cas présentent des troubles du langage sévères
- 43 % des cas présentent des troubles de la parole sévères
- 42 % des cas présentent des troubles intellectuels, cognitifs sévères
- 34 % des cas présentent des troubles dans la communication et les relations avec autrui sévères
- 9 % des cas présentent des troubles du comportement sévères
- 3 % des cas présentent des troubles de la vision sévères
- 2 % des cas présentent des troubles auditifs sévères
- 38 % (soit 124 personnes) n'ont aucun trouble associé sévère

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



Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 327 fiches renseignées

- Parmi les 206 cas avec des troubles associés de la parole, 69 % ont des troubles sévères
- Parmi les 241 cas avec des troubles associés du langage, 63 % ont des troubles sévères
- Parmi les 286 cas avec des troubles associés intellectuels ou cognitifs, 48 % ont des troubles sévères
- Parmi les 235 cas avec des troubles associés moteurs, 71 % ont des troubles sévères

¹⁷ C'est-à-dire d'une sévérité de 3 ou de 4.

➔ 67 % des personnes épileptiques présentent au moins 5 troubles associés

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

Nombre de troubles associés	Gravité épilepsie 1		Gravité épilepsie 2		Gravité épilepsie 3	
	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%
1 trouble	5	4%	3	2%	3	4%
2 troubles	13	11%	9	7%	7	9%
3 troubles	10	8%	7	6%	5	6%
4 troubles	11	9%	10	8%	9	11%
5 troubles	22	18%	21	17%	11	13%
6 troubles	34	28%	55	45%	27	33%
7 troubles	11	9%	12	10%	8	10%
8 troubles	6	5%	4	3%	8	10%
Total	112	92%	121	98%	78	95%
Total gravité	122	100%	123	100%	82	100%

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

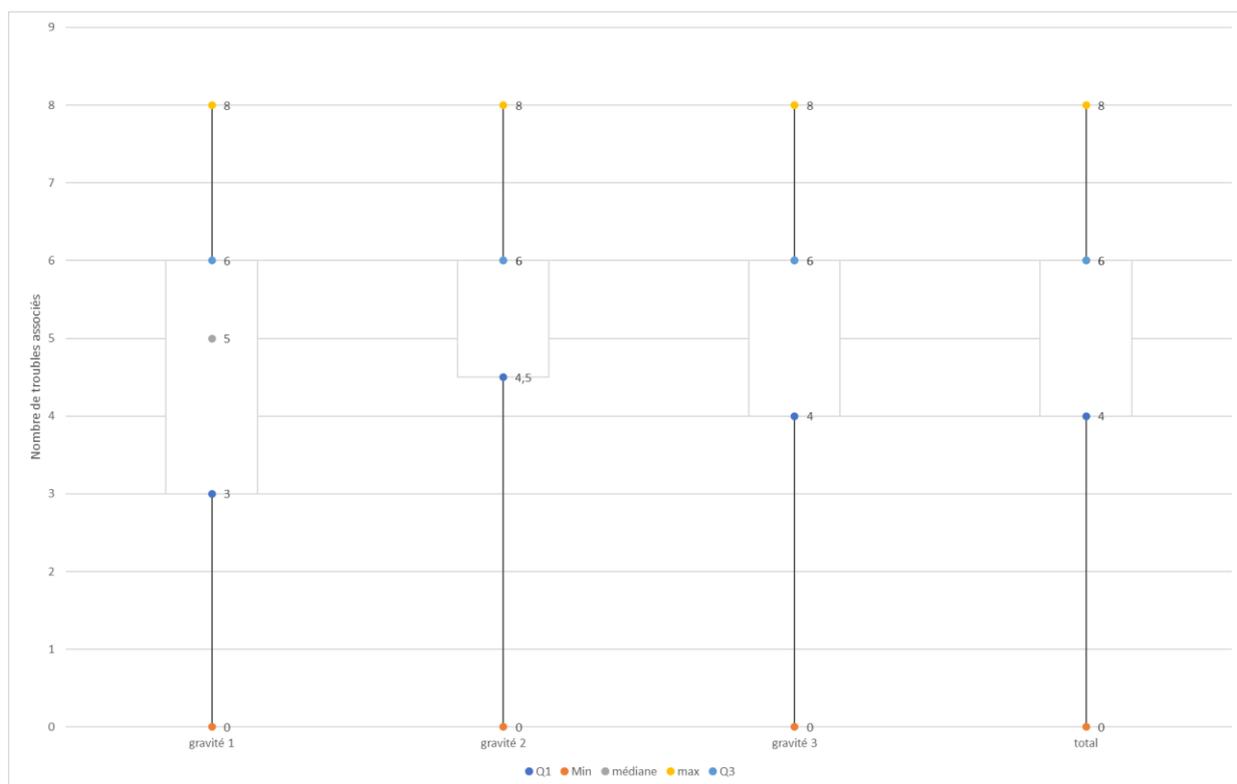
Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 327 fiches renseignées

Un peu plus des ¼ des personnes présentant des crises de gravité 3 (77 %) ont au moins 4 troubles associés et les 2/3 ont au moins 5 troubles associés.

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

La médiane se trouve à 5 troubles associés pour les cas avec épilepsie de gravité 1 ; et à 6 pour ceux avec épilepsie de gravité 2 et 3.

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



Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 327 fiches renseignées

➔ **27 % des personnes épileptiques présentent au moins 5 troubles associés sévères**

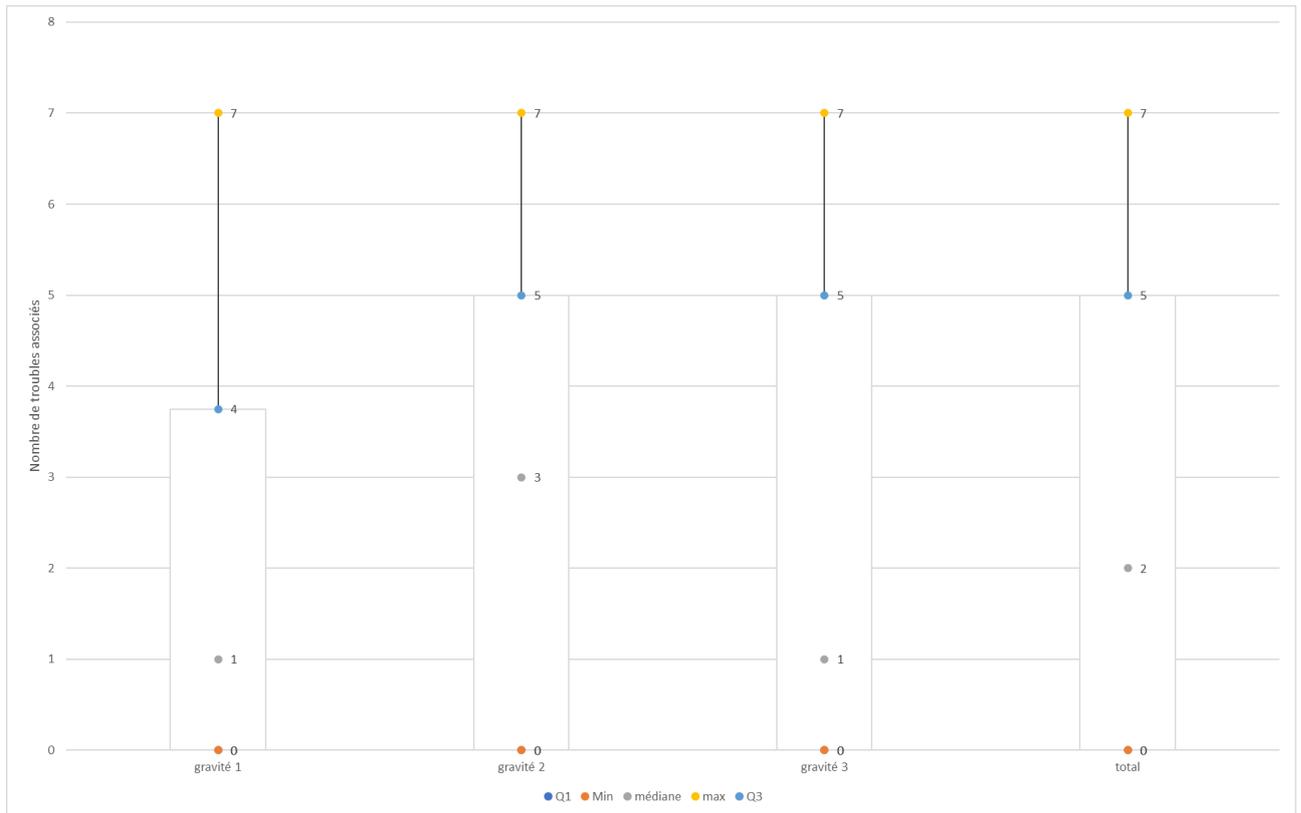
Figure 90 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie – Total inter-région

Nombre de troubles associés sévères	Gravité épilepsie 1		Gravité épilepsie 2		Gravité épilepsie 3	
	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%
1 trouble	12	10%	12	10%	12	15%
2 troubles	6	5%	5	4%	3	4%
3 troubles	17	14%	18	15%	5	6%
4 troubles	10	8%	10	8%	6	7%
5 troubles	13	11%	32	26%	18	22%
6 troubles	7	6%	7	6%	6	7%
7 troubles	1	1%	2	2%	1	1%
Total	66	54%	86	70%	51	62%
Total gravité	122	100%	123	100%	82	100%

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

Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 327 fiches renseignées dont 202 ayant au moins un troubles associé sévère, (sévérité estimée de 3 ou 4).

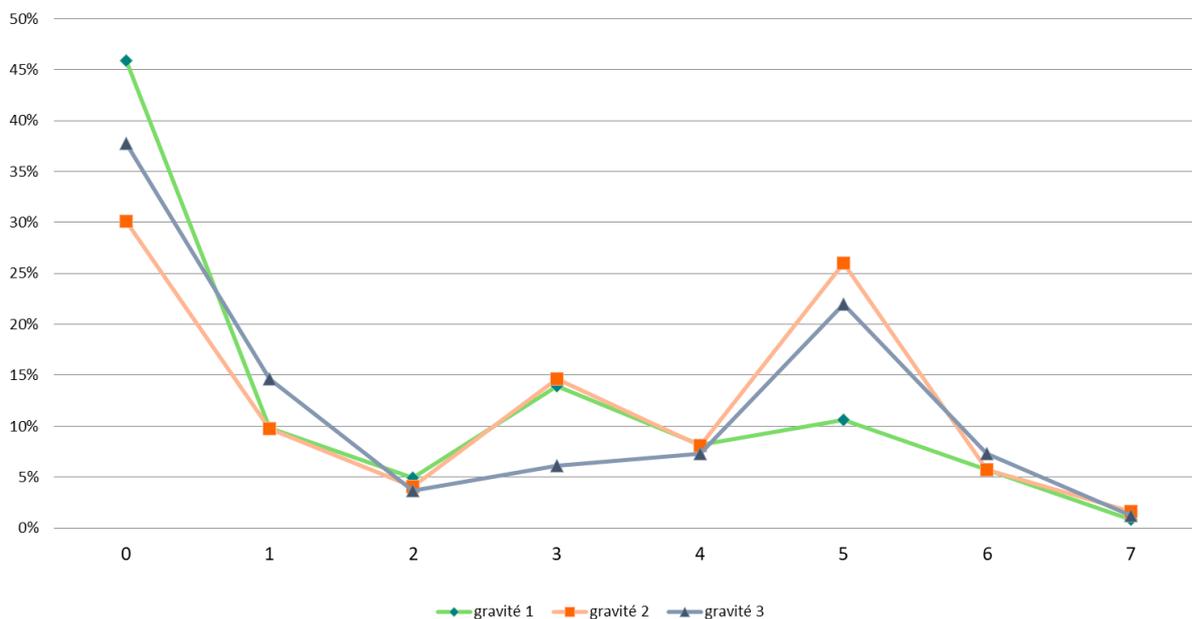
Figure 91 : Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie – Total inter-région



Source : Enquête REPEHRES IV.
 N = 327 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 2. Un quart des personnes ont entre 5 et 7 troubles sévères.

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



Test de Chi2 (5 %) : différence statistiquement significative gravité 1 et 2 (pour 0 et au moins 1 trouble).

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées.

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

EN RESUME

PARTIE FICHE CAS EPILEPSIE

767 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. 327 fiches individuelles ont été renseignées (257 fiches pour la région Grand-Est et 70 fiches pour la région Bourgogne-Franche-Comté).

29 % 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.

25 % 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.

98 % 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, un peu plus des 3/4 des personnes sont fatiguées et ont besoin de se reposer. 32 % sont inquiètes et ont besoin d'être rassurées. 32 % reprennent leur activité mais ont besoin de temps pour retrouver toutes leurs facultés et 24 % ont besoin de se changer du fait de l'énurésie. 12 % se rendorment avec un besoin d'intervention en cas de crise nocturne. 10 % se blessent (3 % pour les ESMS enfants, 20 % pour les ESMS adultes).

38 % 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 intraréctale 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 17 % des personnes avec une gravité des crises d'épilepsie 1, 41 % des personnes avec une gravité 2 et 66 % des personnes avec une gravité 3.

Dans 56 % des cas il existe un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises (69 % dans le secteur enfant/adolescent et 35 % dans le secteur adulte). 61 % des personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 disposent d'un protocole médicamenteux.

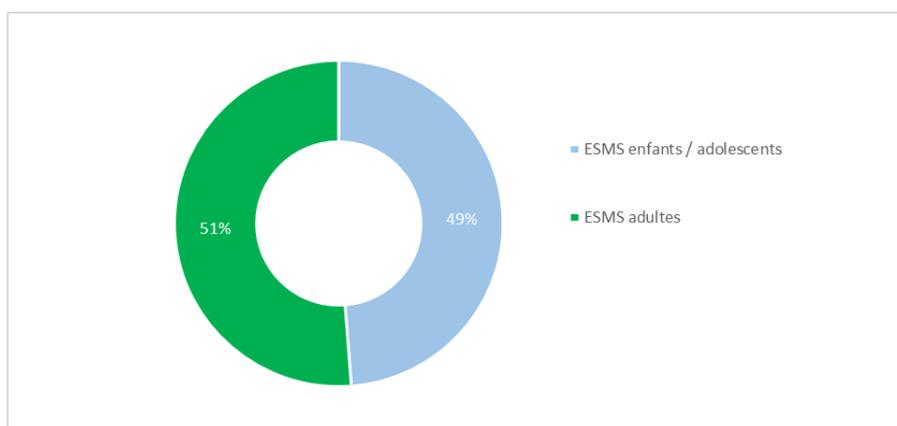
29 % des personnes ont été hospitalisées suite à une crise d'épilepsie. L'état de mal épileptique est le principal motif d'hospitalisation (55 %).

27 % des personnes présentent au moins 5 troubles associés sévères. Selon la gravité des crises d'épilepsie, la médiane se trouve à 1 trouble associé pour les épilepsies de gravité 1 et 3 et à 3 pour l'épilepsie de gravité 2.

Caractéristiques des 82 personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3

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

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



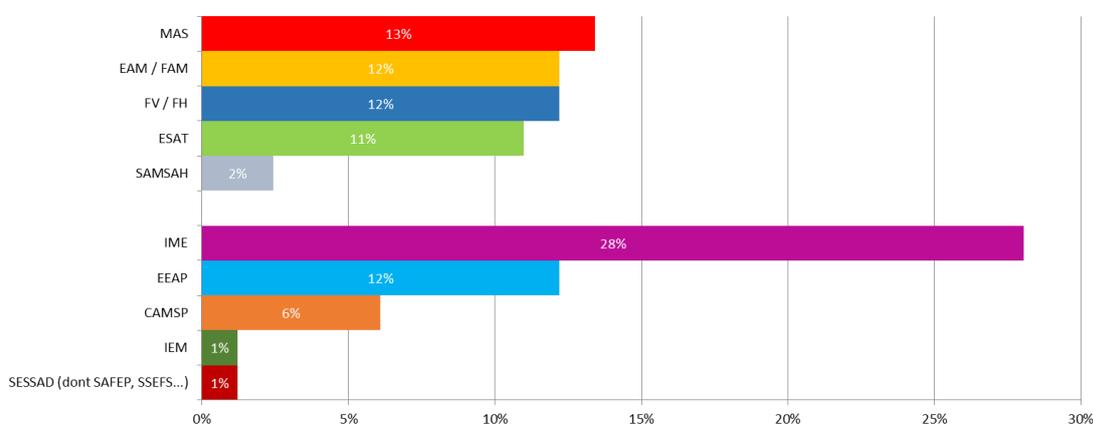
Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées dont 82 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

82 personnes ont des crises d'épilepsie de gravité 3, dont 49 % sont accueillies en ESMS pour enfants/adolescents et 51 % en ESMS pour adultes.

→ 28 % des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 sont accueillies en IME, 13 % en MAS

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



Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées dont 82 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 MAS (13 %), en EAM/FAM (12 %), en foyer de vie ou foyer d'hébergement (12 %) ou en ESAT (11 %). Notons que dans 23 % des cas, ces personnes sont dans des établissements non médicalisés (foyers de vie, foyers d'hébergement, ESAT).

Dans le secteur enfant, les personnes sont majoritairement accueillies en IME (28 %).

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

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

	Ensemble des personnes avec une épilepsie active		Gravité 3	
	Nombre	%	Nombre	%
Fatigué, besoin de se reposer	252	77%	73	89%
Inquiet, besoin d'être rassuré	105	32%	27	33%
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	105	32%	17	21%
Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer	77	24%	27	33%
Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention	39	12%	11	13%
Blessures	32	10%	20	24%
Autre	30	9%	6	7%
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	27	8%	1	1%
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	26	8%	7	9%
Déambule sans conscience du danger	22	7%	11	13%
Agressivité, violences	16	5%	8	10%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées dont 82 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 :

- 77 % des personnes sont fatiguées contre 89 % pour les personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3
- 24 % présentent une énurésie contre 33 % pour les personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3
- 10 % se blessent contre 24 % pour les personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3
- 7 % déambulent sans conscience du danger contre 13 % pour les personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3
- 5 % sont agressifs contre 10 % pour les personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3

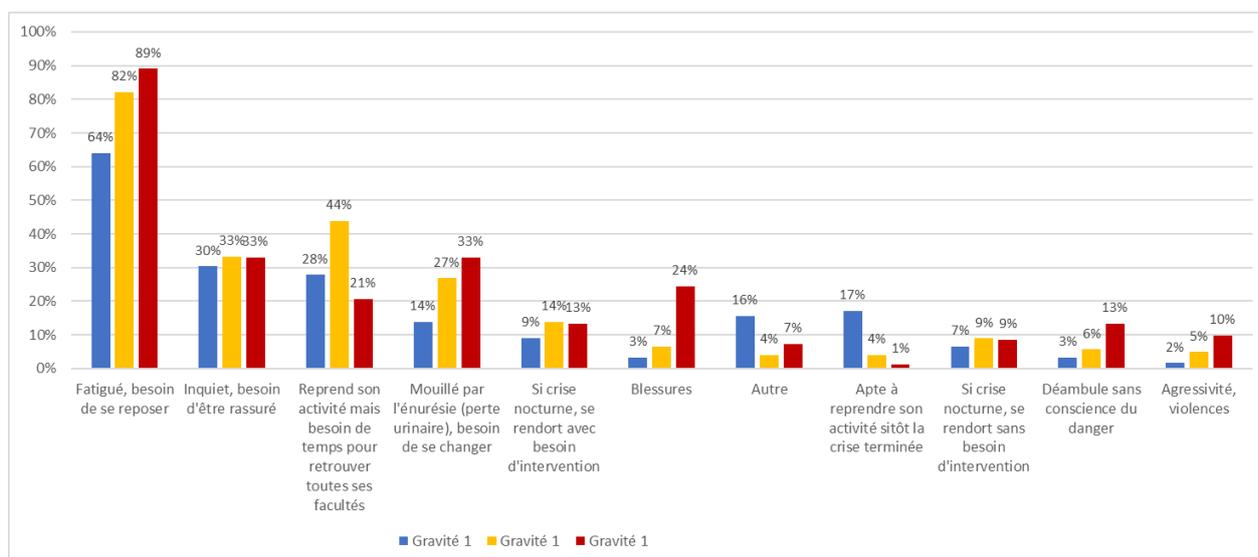
Figure 96 : Etat per / post critique selon la gravité des crises d'épilepsie– Total inter-région

	Gravité 1		Gravité 2		Gravité 3	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Fatigué, besoin de se reposer	78	64%	101	82%	73	89%
Inquiet, besoin d'être rassuré	37	30%	41	33%	27	33%
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	34	28%	54	44%	17	21%
Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer	17	14%	33	27%	27	33%
Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention	11	9%	17	14%	11	13%
Blessures	4	3%	8	7%	20	24%
Autre	19	16%	5	4%	6	7%
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	21	17%	5	4%	1	1%
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	8	7%	11	9%	7	9%
Déambule sans conscience du danger	4	3%	7	6%	11	13%
Agressivité, violences	2	2%	6	5%	8	10%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées dont 122 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 1, 123 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 2 et 82 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

Figure 97 : Etat per / post critique selon la gravité des crises d'épilepsie – Total inter-région



Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées dont 122 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 1, 123 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 2 et 82 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.

➔ **60 % des personnes présentant des crises d'épilepsie de gravité 3 ont été hospitalisées à la suite d'une crise**

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

	Ensemble des personnes avec une épilepsie active		Personnes ayant des crises de gravité 3	
	Nombre	%	Nombre	%
Oui	95	29%	49	60%
Non	204	62%	27	33%
Ne sait pas	28	9%	6	7%
Total	327	100%	82	100%

Test Chi2 (5%) : différence statistiquement significative

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées dont 82 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

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

	Personnes ayant des crises de gravité 1		Personnes ayant des crises de gravité 2		Personnes ayant des crises de gravité 3	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	17	14%	29	24%	49	60%
Non	96	79%	81	66%	27	33%
Ne sait pas	9	7%	13	11%	6	7%
Total	122	100%	123	100%	82	100%

Test Chi2 (5%) : différence statistiquement significative selon la gravité de l'épilepsie

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées

La proportion de personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 hospitalisées suite à une crise est plus importante : 60 % contre 14 % pour les personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 1 et 24 % pour les personnes avec une gravité 2.

Plus de la moitié (52 %) des personnes hospitalisées à la suite d'une crise présentent une épilepsie avec des crises de gravité 3.

➔ **88 % des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 ont des troubles intellectuels, cognitifs et 43 % ont des troubles intellectuels, cognitifs sévères**

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

	Sévérité 1	Sévérité 2	Sévérité 3	Sévérité 4	Total	% total	% sévérité la plus élevée (3 ou 4) sur l'ensemble des cas n = 82
Troubles intellectuels, cognitifs	13	24	35		72	88%	43%
Troubles dans la communication et les relations avec autrui	8	28	29		65	79%	35%
Troubles du langage	8	15	36		59	72%	44%
Troubles moteurs	9	13	22	19	63	77%	50%
Troubles de la parole	4	16	36		56	68%	44%
Troubles du comportement	24	22	9		55	67%	11%
Troubles de la vision	10	11	2		23	28%	2%
Troubles auditifs	5	5	2		12	15%	2%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées dont 82 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

Sur les 82 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 :

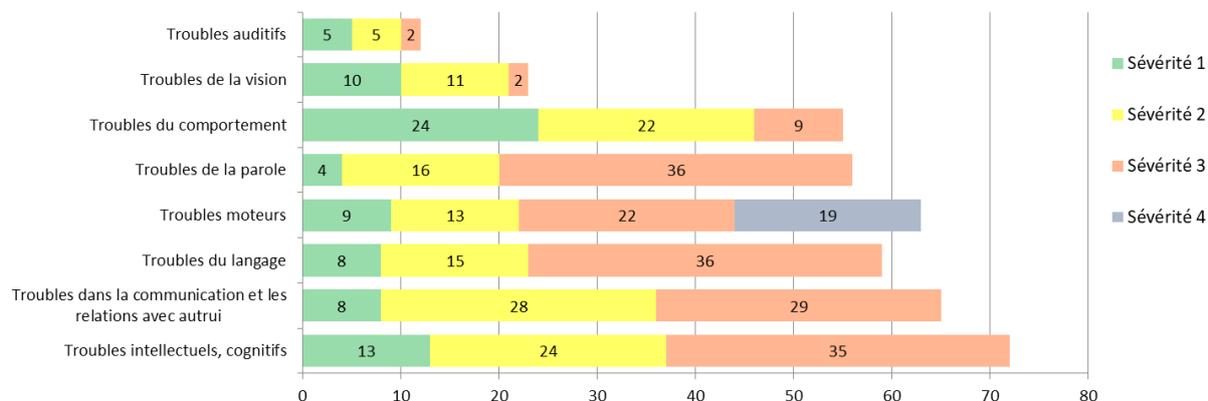
- 88 % des cas présentent des troubles intellectuels, cognitifs
- 79 % des cas présentent des troubles dans la communication et les relations avec autrui
- 72 % des cas présentent des troubles du langage
- 77 % des cas présentent des troubles moteurs
- 67 % des cas présentent des troubles du comportement
- 68 % des cas présentent des troubles de la parole
- 28 % des cas présentent des troubles de la vision
- 15 % des cas présentent des troubles auditifs
- 5 % (soit 4 personnes) n'ont aucun trouble associé

Concernant la sévérité de ces troubles pour ces 82 personnes avec épilepsie de gravité 3 :

- 50 % des cas présentent des troubles moteurs sévères¹⁸
- 44 % des cas présentent des troubles du langage sévères
- 44 % des cas présentent des troubles de la parole sévères
- 43 % des cas présentent des troubles intellectuels, cognitifs sévères
- 35 % des cas présentent des troubles dans la communication et les relations avec autrui sévères
- 11 % des cas présentent des troubles du comportement sévères
- 2 % des cas présentent des troubles de la vision sévères
- 2 % des cas présentent des troubles auditifs sévères

¹⁸ C'est-à-dire d'une sévérité de 3 ou de 4.

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



Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées dont 82 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

- Sur les 63 personnes ayant des troubles moteurs, 65 % ont des troubles moteurs sévères
- Sur les 56 personnes avec des troubles de la parole, 64 % ont des troubles de la parole sévères
- Sur les 59 personnes ayant des troubles du langage, 61 % ont des troubles du langage sévères
- Sur les 72 personnes ayant des troubles intellectuels, cognitif, 49 % ont des troubles dans la communication sévères
- Sur les 65 personnes ayant des troubles dans la communication, 45 % ont des troubles dans la communication sévères

➔ Plus des trois quarts des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 cumulent au moins 4 troubles associés et plus d'un tiers au moins 4 troubles associés sévères

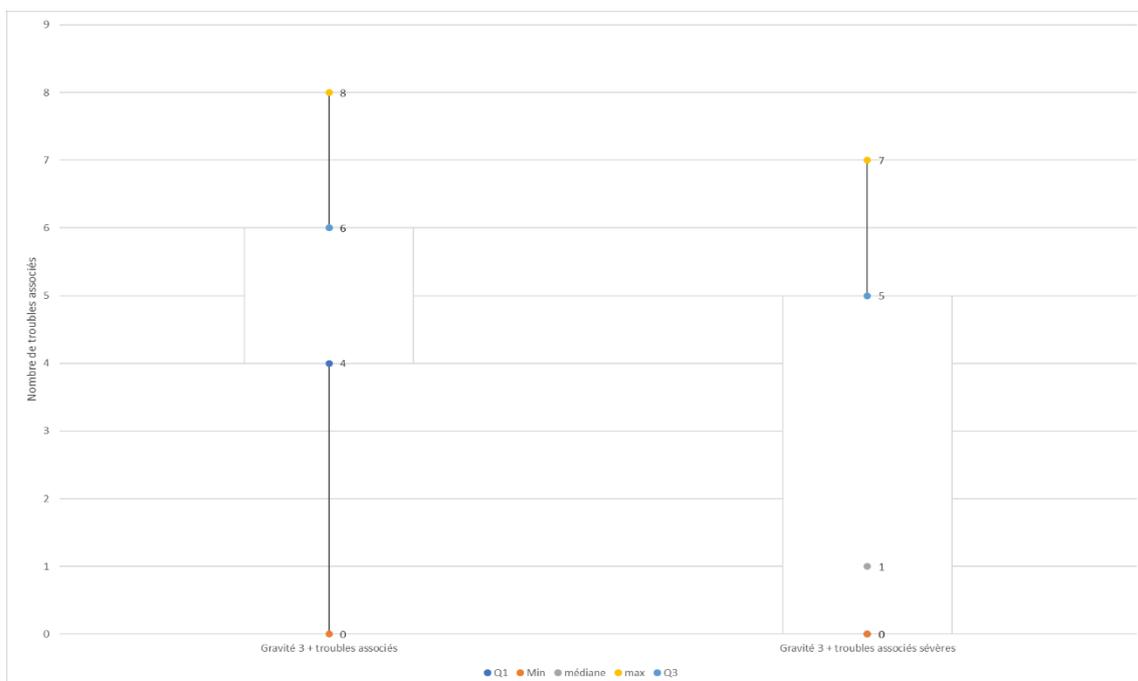
Figure 102 : Répartition des personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 selon le nombre de troubles associés et selon le nombre de troubles associés sévères – Total inter-région

Personnes ayant une épilepsie de gravité 3	Nombre de troubles associés		Nombre de troubles associés sévères	
	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%
1 trouble	3	4%	12	15%
2 troubles	7	9%	3	4%
3 troubles	5	6%	5	6%
4 troubles	9	11%	6	7%
5 troubles	11	13%	18	22%
6 troubles	27	33%	6	7%
7 troubles	8	10%	1	1%
8 troubles	8	10%		
Total	78	95%	51	62%
Total gravité	82	100%	82	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées dont 82 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

Figure 103 : 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 IV.

N = 327 fiches renseignées dont 82 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

Sur les 82 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3, 95 % ont au moins un trouble associé. Le nombre de troubles associés médian est de 6.

62 % ont au moins un trouble associé sévère. Le nombre de troubles associés sévères médian est de 1.

Caractéristiques des 51 personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère

➔ 31 % des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins 1 trouble associé sévère sont accueillies en IME, 20 % en MAS

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

	Personnes avec des crises de gravité 3 + trouble(s) associé(s) sévère(s)
ESMS pour enfants et adolescents	30
ESMS pour adultes	21
Total	51

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées dont 51 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 et au moins 1 trouble associé sévère.

51 personnes ont une épilepsie avec des crises de gravité 3 et au moins 1 trouble associé sévère.

59 % sont accueillies dans un établissement pour enfants / adolescents et 41 % en établissement pour adultes.

31 % sont accueillis en IME, 20 % en MAS, 18 % en EEAP. Les autres personnes sont accueillies par un FAM ou EAM (14 %), un CAMSP (8 %), un foyer de vie (4 %), un SAMSAH (2 %), un IEM (2 %) ou encore un ESAT (2 %).

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

	Ensemble des personnes avec 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	252	77%	73	89%	46	90%
Inquiet, besoin d'être rassuré	105	32%	27	33%	11	22%
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	105	32%	17	21%	10	20%
Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer	77	24%	27	33%	17	33%
Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention	39	12%	11	13%	9	18%
Blessures	32	10%	20	24%	12	24%
Autre	30	9%	6	7%	4	8%
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	27	8%	1	1%	1	2%
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	26	8%	7	9%	4	8%
Déambule sans conscience du danger	22	7%	11	13%	8	16%
Agressivité, violences	16	5%	8	10%	5	10%

Test Chi2 (5%) : Pas de différence statistiquement significative entre les personnes avec une épilepsie de gravité 3 sans troubles associés sévères et les personnes avec une épilepsie de gravité 3 avec au moins 1 trouble associé sévère

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées dont 82 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 ; 51 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 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.

➔ **47 % 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 106 : Répartition des personnes selon la fréquence des crises « graves » - Ensemble des personnes avec une épilepsie active / personnes ayant des crises de gravité 3 / personnes ayant des crises de gravité 3 et un (des) trouble(s) associé(s) sévère(s)

	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	232	71%	33	40%	24	47%
Entre 1 et 5	84	26%	40	49%	20	39%
Entre 6 et 10	7	2%	6	7%	4	8%
Entre 11 et 15		0%		0%		0%
Entre 16 et 20		0%		0%		0%
Plus de 20		0%		0%		0%
Ne sait pas	4	1%	3	4%	3	6%

Test Chi2 (5%) : Pas de différence statistiquement significative entre les personnes avec une épilepsie de gravité 3 sans troubles associés sévères et les personnes avec une épilepsie de gravité 3 avec au moins 1 trouble associé sévère

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées dont 82 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 ; 51 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 : 56% contre 28 %.

En revanche, cette proportion n'est pas statistiquement différente pour les personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 sans trouble associé sévère et les personnes avec une gravité 3 ayant au moins un trouble sévère associé.

➔ **53 % 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 ont été hospitalisées à la suite d'une crise.

Cette proportion est de 29 % pour l'ensemble des personnes avec une épilepsie active et de 60 % 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 28 % des personnes hospitalisées.

EN RESUME

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

25 % 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, énurésie, blessures, déambulation et agressivité.

La proportion de personnes hospitalisées suite à une crise est plus importante pour les personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 : 60 % contre 14 % pour les personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 1 et 24 % pour les personnes avec une gravité 2.

88 % des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 présentent des troubles intellectuels, cognitifs et 43 % présentent des troubles intellectuels, cognitifs sévères.

51 % des personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 sont accueillies en ESMS pour adultes (en MAS, en EAM/FAM mais aussi en foyer de vie, en foyer d'hébergement et en ESAT pour certaines). 49 % sont accueillies en ESMS pour enfants/adolescents, principalement en IME.

Des besoins de réorientation liées à des difficultés dans la gestion et la prise en charge des crises d'épilepsie pour 9 personnes

Cette dernière section du rapport est consacrée aux besoins de réorientation de l'ensemble des 327 personnes présentant une épilepsie active et pour qui une fiche individuelle a été remplie.

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

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	36	18%	8	7%	44	13%
Non	148	73%	106	86%	254	78%
Ne sait pas	18	9%	7	6%	25	8%
Sans réponse	2	1%	2	2%	4	1%
Total	204	100%	123	100%	327	100%

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

Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 327 fiches renseignées

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

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

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
ESMS	34	94%	7	88%	41	93%
Autre	2	6%	1	13%	3	7%
Total	36	100%	8	100%	44	100%

Test Chi2 (5%) : chiffres inférieurs à 5

Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 327 fiches renseignées, dont 44 personnes pour lesquelles un besoin de réorientation est nécessaire.

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

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Choix en lien avec le projet d'accompagnement personnalisé de la personne	23	64%	3	38%	26	59%
Autre	8	22%	1	13%	9	20%
Difficultés dans la gestion et la prise en charge des crises d'épilepsie et leurs conséquences	4	11%	5	63%	9	20%
Choix par défaut (pas de structures plus adaptées accessibles, disponibles)	4	11%	4	50%	8	18%
Manque de connaissance ou formation des personnels	1	3%	1	13%	2	5%
Demande de la personne	0	0%	0	0%	0	0%
Total	36	100%	8	100%	44	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 327 fiches renseignées, dont 44 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. Pour les réponses « autres », celles-ci sont toutes liées à l'âge et donc une réorientation dans le secteur adulte. Notons que sur les 36 personnes en établissement pour enfants concernées par un besoin de réorientation, 14 ont plus de 20 ans.

Dans les structures adultes, les difficultés dans la gestion et la prise en charge des crises d'épilepsie constituent le principal motif : 5 personnes concernées sur 8 adultes ayant un besoin de réorientation. Sur ces 5 adultes, 2 sont accueillis en foyer de vie, 1 en ESAT et 1 en FAM.

5.6 ANALYSE CROISEE REPEHRES DANS LA REGION DES PAYS DE LA LOIRE/REPEHRES II DANS LES REGIONS HAUTS-DE-FRANCE - NORMANDIE/REPEHRES III EN CENTRE-VAL DE LOIRE –EXTRAPOLATION SUR LE TERRITOIRE NATIONAL

A 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. A titre informatif nous avons indiqué les données de la présente étude sous les tableaux d'analyses croisées pour évaluer la tendance sur les régions Bourgogne-Franche-Comté et Grand-Est.

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 1 888 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^{ème} 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 Nord-Est, 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 1 921 ESMS sur l'inter-région Nord-Est, la taille de l'échantillon minimum devait être de 321 structures. Or 265 structures ont répondu à l'enquête (211 ESMS accueillant des personnes avec une épilepsie et 54 ESMS n'accueillant pas de personne avec une épilepsie).

Figure 110 : 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 la région Nord-Est : 14 % des ESMS ont répondu à l'enquête (16 % 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 ASPEC¹⁹). 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 111 : 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

¹⁹ Association « Accueil et Soins aux Personnes Epileptiques et Cérébrolésées » Mortagne au Perche (Orne)

l'épilepsie active (au moins une crise dans l'année précédant l'enquête) concerne environ 5 % d'entre elles.

Pour la région Nord-Est : personnes avec une épilepsie = 14 % (IC 95% 13,2-14,4), personnes avec une épilepsie active = 6 % (IC 95% : 5,8 – 6,7)

➔ Sexe ratio des personnes épileptiques ayant une épilepsie active

Figure 112 : 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	$p > 0,1$	1,23
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 la région Nord-Est : sexe ratio = 1.22 (147 femmes pour 180 hommes)

➔ Répartition des personnes épileptiques ayant une épilepsie active (au moins une crise dans l'année) selon la gravité de l'épilepsie

Figure 113 : Répartition selon la gravité des crises – Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, 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 la région Nord-Est : type 1 = 37 %, type 2 = 38 %, type 3 = 25 %

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

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

Répartition des fréquences des crises d'épilepsie (%)	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	13	14		14,6
Pluri-mensuelles	26	25	22		25,0
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 la région Nord-Est : pluriquotidiennes = 15 %, plurihebdomadaires = 14 %, plurimensuelles = 23 %, pluriannuelles = 48 %

➔ **Répartition des crises d'épilepsie graves sur une année (crises durant plus de 5 minutes et/ou crises ayant nécessité l'injection intra-rectale de Valium® et/ou autres protocoles thérapeutiques d'urgence institutionnels)**

Figure 115 : Répartition selon le nombre de crises « graves » – Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, 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 la région Nord-Est : plus de 20 crises = 2 %, entre 16 et 20 = 1 %, entre 11 et 15 = 1 %, entre 6 et 10 = 5 %, entre 1 et 5 = 28 %, aucune = 62 %

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

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

Etat 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	$p < 0,001$	85,5
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	28	42	50	$p < 0,001$	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 la région Nord-Est : 77 % des personnes avec épilepsie active sont fatiguées et nécessitent un temps de repos après une crise, 32 % retrouvent leurs facultés après un temps de latence et 32 % ont besoin d'être rassurées. Les états extrêmes (déambulation, agressivité, violence) concernent moins de 10 % des personnes.

➔ Troubles associés (i.e comorbidités) et leurs sévérités chez les personnes ayant une épilepsie active

Figure 117 : 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 (+ ILE DE LA REUNION)

Troubles associés et leur sévérité	Pays de la Loire N = 597					Normandie et Hauts de France N = 798					Centre-Val de Loire N = 307					4 régions regroupées N = 1 702									
	Sévérité 1 (%)	Sévérité 2 (%)	Sévérité 3 (%)	Sévérité 4 (%)	Total (%) - [N]	Sévérité 1 (%)	Sévérité 2 (%)	Sévérité 3 (%)	Sévérité 4 (%)	Total (%) - [N]	Sévérité 1 (%)	Sévérité 2 (%)	Sévérité 3 (%)	Sévérité 4 (%)	Total (%) - [N]	Sévérité 1 (%)	Sévérité 2 (%)	Sévérité 3 (%)	Sévérité 4 (%)	Total (%) - [IC 95 %]					
Troubles intellectuels, cognitifs	22	33	45		93 [556]	23	28	50		88 [701]	24	33	42		92 [266]	ns	p < 0,05	ns		p < 0,001	23	31	47		89 (88-91)
Troubles dans la communication et les relations avec autrui	17	45	38		81 [482]	16	41	44		75 [595]	21	39	40		81 [233]	ns	ns	ns		p < 0,001	17	42	41		77 (75-79)
Troubles du langage	20	25	56		74 [440]	18	23	59		69 [549]	24	23	53		74 [214]	ns	ns	ns		p < 0,001	20	24	57		71 (69-73)
Troubles moteurs	10	15	26	49	72 [430]	10	15	26	49	68 [540]	17	16	31	36	64 [186]	ns	ns	ns	p < 0,01	p < 0,001	11	15	27	47	68 (66-70)
Troubles du comportement	48	40	12		70 [417]	43	45	12		60 [481]	46	45	9		73 [212]	ns	ns	ns		p < 0,001	45	43	12		65 (63-67)
Troubles de la parole	12	22	66		62 [373]	11	25	64		59 [468]	13	29	57		60 [174]	ns	ns	ns		p < 0,001	12	25	64		60 (57-62)
Troubles de la vision	58	29	13		32 [190]	57	28	15		35 [281]	71	20	9		31 [89]	ns	ns	ns		p < 0,001	59	28	13		33 (31-35)
Troubles auditifs	79	12	9		11 [68]	74	16	10		14 [112]	86	7	7		15 [43]	ns	ns	ns		p < 0,005	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 (1^{ère} 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 la région Nord-Est :

	Sévérité 1	Sévérité 2	Sévérité 3	Sévérité 4	Total	% total	% sévérité la plus élevée (3 ou 4) sur l'ensemble des cas n = 327
Troubles intellectuels, cognitifs	59	91	136		286	87%	42%
Troubles dans la communication et les relations avec autrui	34	115	111		260	80%	34%
Troubles du langage	38	52	151		241	74%	46%
Troubles moteurs	30	39	68	98	235	72%	51%
Troubles du comportement	91	92	28		211	65%	9%
Troubles de la parole	16	48	142		206	63%	43%
Troubles de la vision	61	41	11		113	35%	3%
Troubles auditifs	17	7	6		30	9%	2%

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

Figure 118 : Nombre de troubles associés selon la gravité de l'épilepsie – Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire (+ ILE DE LA REUNION)

Nombre de troubles associés (%)	Pays de la Loire				Normandie et Hauts de France				Centre-Val de Loire				4 régions regroupées							
	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	Crise d'épilepsie gravité 2	Crise d'épilepsie gravité 3	Total	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 trouble	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 trouble	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 trouble	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 trouble	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 (21,1-25,2)
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 (1ère 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 la région Nord-Est :

Nombre de troubles associés	Gravité épilepsie 1		Gravité épilepsie 2		Gravité épilepsie 3	
	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%
1 trouble	5	4%	3	2%	3	4%
2 troubles	13	11%	9	7%	7	9%
3 troubles	10	8%	7	6%	5	6%
4 troubles	11	9%	10	8%	9	11%
5 troubles	22	18%	21	17%	11	13%
6 troubles	34	28%	55	45%	27	33%
7 troubles	11	9%	12	10%	8	10%
8 troubles	6	5%	4	3%	8	10%
Total	112	92%	121	98%	78	95%
Total gravité	122	100%	123	100%	82	100%

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

Retour des professionnels de proximité

➔ Difficultés rencontrées dans l'accompagnement des personnes épileptiques

Figure 119 : 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
				$p > 0,05$	
Oui	52	40	42		44,4
Non	42	56	54		51,0
Ne sait pas	6	4	4		4,7

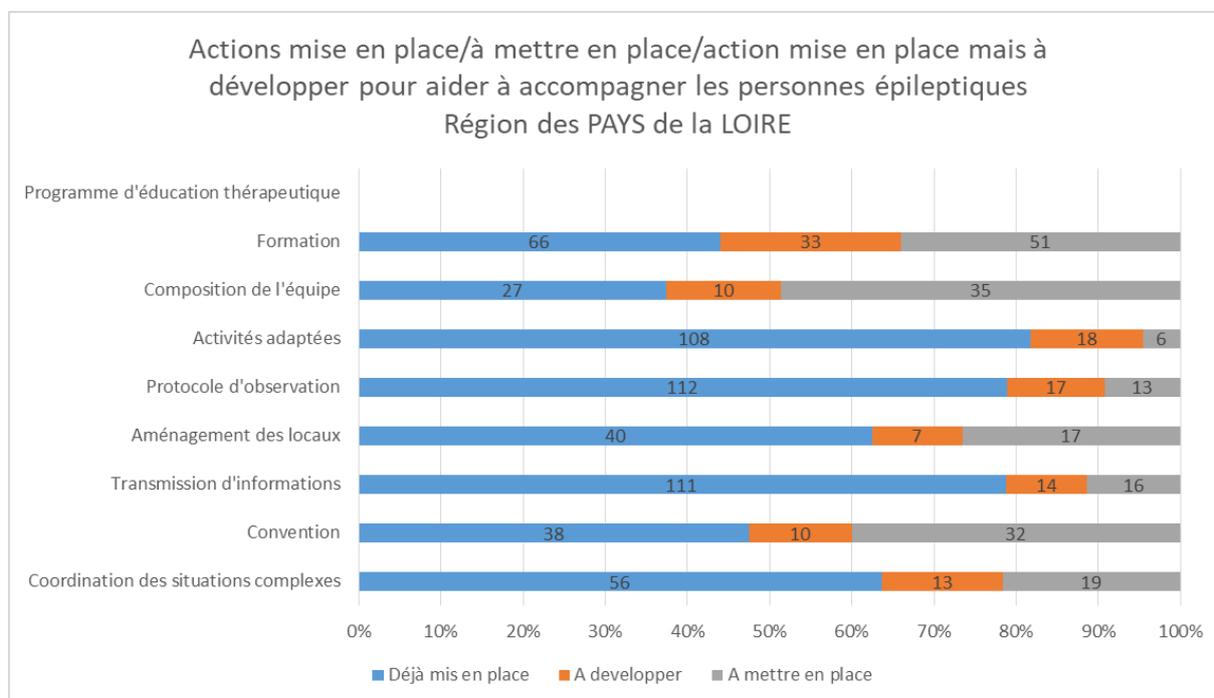
Source : Enquêtes REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire

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 la région Nord-Est : 32 % des professionnels déclarent avoir des difficultés dans l'accompagnement des personnes épileptiques.

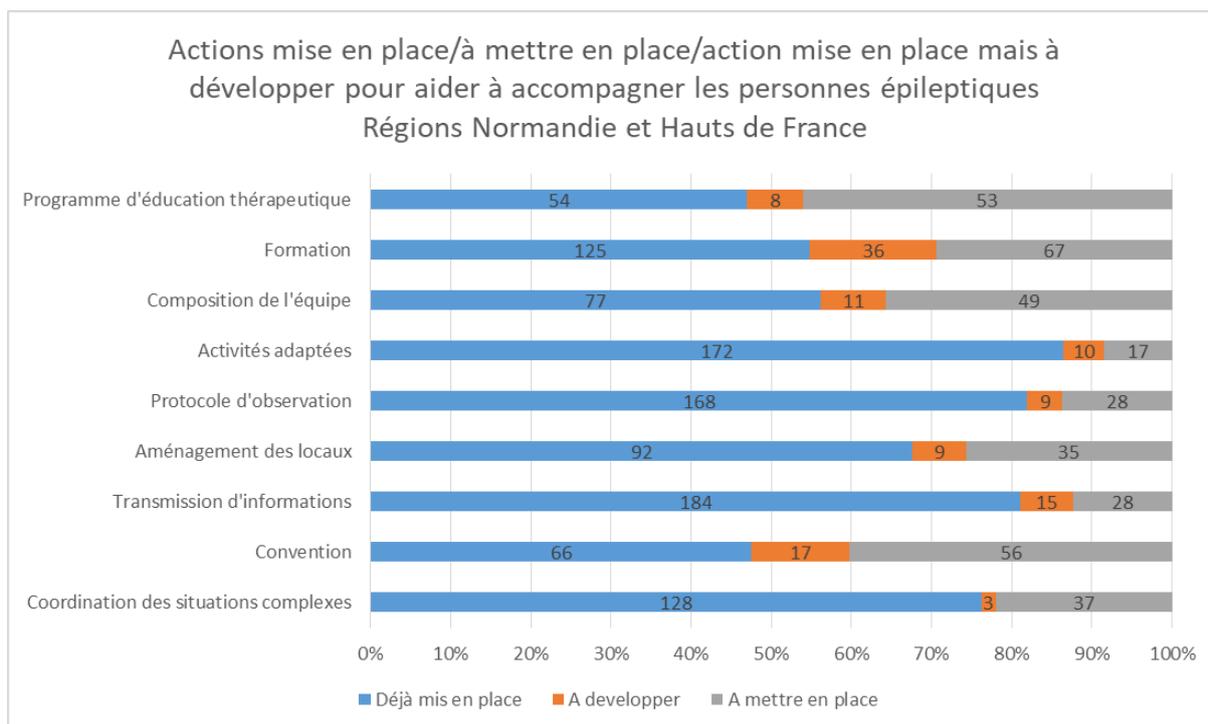
➔ Actions mises en place, actions à mettre en place, actions mises en place mais à développer

Figure 120 : Actions mises en place et/ou à développer – REPEHRES Pays de la Loire



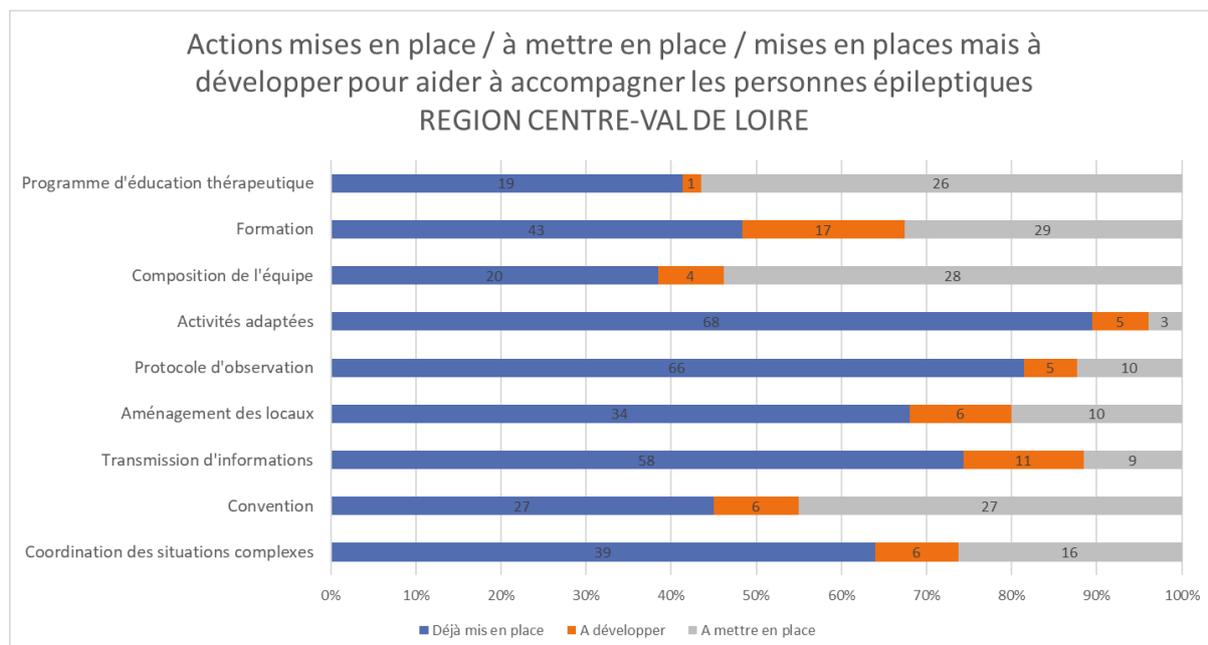
Source : Enquête REPEHRES Pays de la Loire

Figure 121 : Actions mises en place et/ou à développer – REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie



Source : Enquête REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie

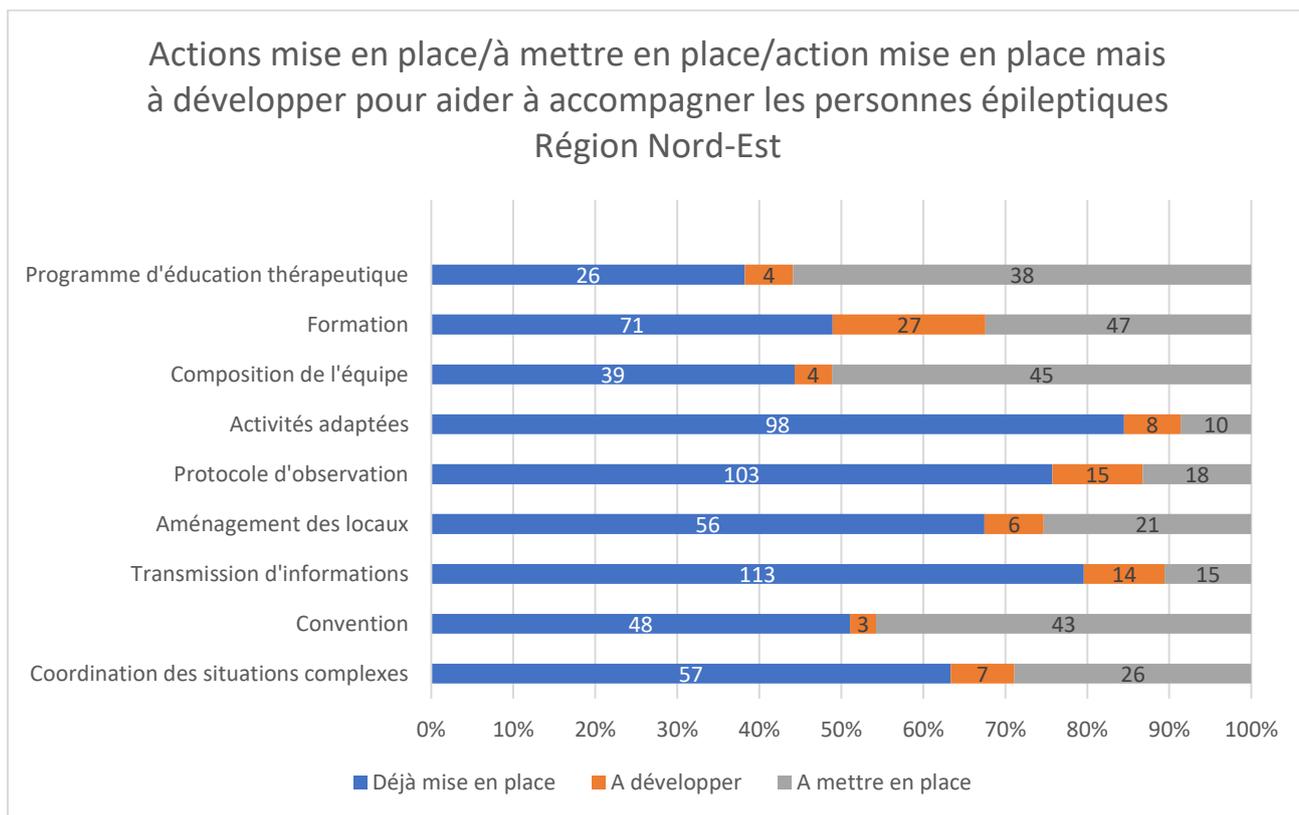
Figure 122 : Actions mises en place et/ou à développer - REPEHRES III Centre-Val de Loire



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.

Région Nord-Est



Extrapolation sur le territoire national

Sur la base des données préliminaires de l'enquête ES-Handicaps 2018²⁰, il y avait, en 2018, 4 180 établissements et services pour enfants et adolescents et 8240 établissements et services pour adultes : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/loffre-daccueil-des-personnes-handicapees-dans-les-0>.

Figure 123 : 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
Dont :	
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.

²⁰ 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 124 : 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
Dont :	
Établissements et services d'aide pour le travail (Esat)	119 830
<i>Centres de formation et d'orientation professionnelle</i>	<i>11 230</i>
Foyers	154 710
Établissements d'accueil temporaire	820
<i>Établissements expérimentaux</i>	<i>3 650</i>
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, Etablissement 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 environs 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)

En termes d'extrapolation nationale sur la base des études REPEHRES, on peut donc estimer :

- le nombre de personnes épileptiques accompagnées dans les ESMS sur le territoire national à 59000 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. Cette proportion s'élève à 32 % sur la région Nord-Est. Les structures souhaiteraient plus de formations spécifiques pour les aider, mais également développer les conventions, notamment avec le secteur sanitaire de proximité. Enfin ces structures 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 IV, réalisée auprès des ESMS des régions Bourgogne-Franche-Comté et Grand-Est, sont cohérents avec les résultats obtenus par les études REPEHRES précédentes, malgré un taux de retour moindre.

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 REPHRES 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'étend aujourd'hui étendu à la région Bretagne. Suite à REPHRES 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'inter-région Nord-Est, 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 pharmaco-resistant 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, Trinka 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, Trinka 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. Trinka 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, Fougere 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 – Bourgogne-Franche-Comté	14
Figure 2 : Démographie régionale et départementale – Grand-Est	14
Figure 3 : Offre régionale existante en ESMS pour les enfants / adolescents en situation de handicap – Bourgogne-Franche-Comté	16
Figure 4 : Répartition de l’offre régionale par type d’ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap (% de places) – Bourgogne-Franche-Comté	17
Figure 5 : Répartition de l’offre régionale par département selon le type d’ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap (% des places) – Bourgogne-Franche-Comté.....	17
Figure 6 : Taux d’équipement en ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap (‰) – Bourgogne-Franche-Comté	18
Figure 7 : Offre régionale existante en ESMS pour les enfants / adolescents en situation de handicap – Grand-Est	19
Figure 8 : Répartition de l’offre régionale par type d’ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap (% de places) – Grand-Est.....	20
Figure 9 : Répartition de l’offre régionale par département selon le type d’ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap (% des places) – Grand-Est	20
Figure 10 : Taux d’équipement en ESMS pour enfants / adolescents en situation de handicap (‰) – Grand-Est	21
Figure 11 : Offre régionale existante en ESMS pour les adultes en situation de handicap – Bourgogne-Franche-Comté	22
Figure 12 : Répartition de l’offre régionale par type d’ESMS pour adultes en situation de handicap (% de places) – Bourgogne-Franche-Comté	23
Figure 13 : Offre régionale existante en SAAD, SSIAD et SPASAD – Bourgogne-Franche-Comté	23
Figure 14 : Répartition de l’offre régionale par département selon le type d’ESMS pour adultes en situation de handicap (% des places) – Bourgogne-Franche-Comté.....	24
Figure 15 : Taux d’équipement en ESMS pour adultes en situation de handicap – Bourgogne-Franche-Comté	24
Figure 16 : Offre régionale existante en ESMS pour les adultes en situation de handicap – Grand-Est	25
Figure 17 : Répartition de l’offre régionale par type d’ESMS pour adultes en situation de handicap (% de places) – Grand-Est.....	26
Figure 18 : Offre régionale existante en SAAD, SSIAD et SPASAD – Grand-Est.....	26
Figure 19 : Répartition de l’offre régionale par département selon le type d’ESMS pour adultes en situation de handicap (% des places) – Grand-Est.....	27
Figure 20 : Taux d’équipement en ESMS pour adultes en situation de handicap – Grand-Est.....	27
Figure 21 : Offre régionale existante en ESMS pour enfants / adolescents et adultes en situation de handicap – Bourgogne-Franche-Comté	28
Figure 22 : Répartition des places par type d’ESMS – Bourgogne-Franche-Comté	29
Figure 23 : Répartition des places en ESMS enfants / adolescents et adultes par département	29
Figure 24 : Offre régionale existante en ESMS pour enfants / adolescents et adultes en situation de handicap – Grand-Est.....	30
Figure 25 : Répartition des places par type d’ESMS – Bourgogne-Fr	30
Figure 26 : Répartition des places en ESMS enfants / adolescents et adultes par département	31

Figure 27 : Taux de retour - Total inter-région.....	62
Figure 28 : Taux de retour – Bourgogne-Franche-Comté.....	62
Figure 29 : Taux de retour – Grand-Est	62
Figure 30 : Taux de retour – Total inter-région	63
Figure 31 : Taux de retour par type d’ESMS (adultes) – Total inter-région	64
Figure 32 : Taux de retour par type d’ESMS (enfants) – Total inter-région	65
Figure 33 : Taux de retour par département – Bourgogne-Franche-Comté.....	65
Figure 34 : Taux de retour par département – Grand-Est.....	66
Figure 35 : Taux de retour selon le nombre de places – Total inter-région.....	66
Figure 36 : Taux de retour selon le nombre de places – Bourgogne-Franche-Comté	67
Figure 37 : Taux de retour selon le nombre de places – Grand-Est	67
Figure 38 : Répartition des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques en 2022 : 51 en Bourgogne-Franche-Comté, 160 en Grand-Est	68
Figure 39 : Répartition des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques par type d’EMS – Total inter-région.....	69
Figure 40 : Répartition des établissements pour adultes ayant répondu avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022 par type d’établissement.....	70
Figure 41 : Répartition des établissements pour enfants et adolescents ayant répondu avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022 par type d’établissement	71
Figure 42 : Taux de personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies souffrant d’épilepsie / nombre de places des ESMS ayant répondu à l’enquête) – Total inter-région	72
Figure 43 : 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) – Total inter-région .	72
Figure 44 : 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) – Total inter-région.....	73
Figure 45 : 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) – Total inter-région.....	73
Figure 46 : Dispersion du taux de personnes ayant une épilepsie (active + stabilisée) et du taux de personnes ayant une épilepsie active dans les ESMS accueillant des personnes épileptiques – Total inter-région	74
Figure 47 : Répartition des ressources médicales, paramédicales et psychologues par type d’ESMS – Total inter-région.....	75
Figure 48 : Prise en compte de l’existence d’une maladie épileptique lors des décisions d’admission – Total inter-région.....	76
Figure 49 : Part des ESMS ayant refusé d’accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et de ses conséquences – Total inter-région.....	77
Figure 50 : 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.....	78
Figure 51 : Part des répondants ayant fait appel à des services extérieurs, par type d’ESMS – Total inter-région	78
Figure 52 : Répartition du nombre de répondants par type de recours, par type d’ESMS – Total inter-région	79
Figure 53 : Difficultés exprimées par les professionnels, par type d’ESMS – Total inter-région	80
Figure 54 : Part des répondants ayant mis en place des actions spécifiques ou ayant besoin de les développer par type d’action, par type d’ESMS – Total inter-région.....	82

Figure 55 : Nombre de répondants ayant mis en place des actions spécifiques et/ou ayant besoin de les développer, par type d'action	83
Figure 56 : Part des répondants intéressés par un appui extérieur sur la thématique de l'épilepsie – Total inter-région.....	90
Figure 57 : Part des répondants intéressés par un appui extérieur selon le type d'appui, par type d'ESMS – Total inter-région.....	90
Figure 58 : Répartition des personnes avec une épilepsie active par type d'ESMS enfants/adolescents et adultes – Total inter-région.....	93
Figure 59 : Répartition des personnes avec une épilepsie par modalités d'accueil et d'accompagnement – Total inter-région.....	94
Figure 60 : Répartition des personnes avec une épilepsie active par sexe – Total inter-région.....	95
Figure 61 : Dispersion des âges des personnes ayant une épilepsie active – Total inter-région.....	95
Figure 62 : Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents – Total inter-région.....	96
Figure 63 : Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes – Total inter-région	97
Figure 64 : Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents – Total inter-région.....	98
Figure 65 : Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes – Total inter-région	98
Figure 66 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon l'ancienneté dans l'ESMS, par type d'ESMS – Total inter-région.....	99
Figure 67 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence des crises, par type d'ESMS – Total inter-région.....	100
Figure 68 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence des crises, par type d'ESMS (détail) – Total inter-région	100
Figure 69 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la gravité des crises, par type d'ESMS – Total inter-région.....	102
Figure 70 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence et la gravité des crises, par type d'ESMS – Total inter-région.....	103
Figure 71 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence et la gravité des crises – Total inter-région.....	104
Figure 72 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant un traitement médicamenteux antiépileptique	104
Figure 73 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de médicaments par jour à visée antiépileptique, par type d'ESMS – Total inter-région.....	105
Figure 74 : Part des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe un autre traitement non médicamenteux, par type d'ESMS – Total inter-région	105
Figure 75 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le type de traitement, par type d'ESMS – Total inter-région.....	106
Figure 76 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent, par type d'ESMS – Total inter-région	107
Figure 77 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent selon le lieu de consultation, par type d'ESMS – Total inter-région.....	107
Figure 78 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin psychiatre ou pédopsychiatre référent, par type d'ESMS – Total inter-région	108

Figure 79 : Etat per/post critique des personnes avec une épilepsie active, par type d'ESMS – Total inter-région	109
Figure 80 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de crises graves, par type d'ESMS – Total inter-région.....	110
Figure 81 : Répartition des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe ou non un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises, par type d'ESMS – Total inter-région.....	111
Figure 82 : Répartition des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe ou non un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises, selon la gravité des crises d'épilepsie et selon la fréquence des crises, par type d'ESMS – Total inter-région	111
Figure 83 : Répartition des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe ou non un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises, selon la gravité des crises d'épilepsie et selon la fréquence des crises – Total inter-région.....	112
Figure 84 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant été hospitalisées à la suite d'une crise, par type d'ESMS – Total inter-région.....	113
Figure 85 : Part des personnes hospitalisées selon le motif d'hospitalisation, par type d'ESMS – Total inter-région.....	113
Figure 86 : Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés – Total inter-région.....	117
Figure 87 : Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés – Total inter-région.....	118
Figure 88 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie – Total inter-région.....	119
Figure 89 : Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie – Total inter-région.....	120
Figure 90 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie – Total inter-région.....	120
Figure 91 : Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie – Total inter-région.....	121
Figure 92 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie – Total inter-région.....	122
Figure 93 : Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS – Total inter-région.....	124
Figure 94 : Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS – Total inter-région.....	124
Figure 95 : Etat per / post critique – ensemble des personnes avec une épilepsie active et personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 – Total inter-région	125
Figure 96 : Etat per / post critique selon la gravité des crises d'épilepsie– Total inter-région.....	126
Figure 97 : Etat per / post critique selon la gravité des crises d'épilepsie – Total inter-région.....	126
Figure 98 : Part des personnes hospitalisées à la suite d'une crise – Ensemble des personnes avec une épilepsie active et personnes ayant des crises de gravité 3.....	127
Figure 99 : Part des personnes hospitalisées à la suite d'une crise selon la gravité des crises d'épilepsie – Total inter-région.....	127
Figure 100 : Nombre de personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés – Total inter-région.....	128

Figure 101 : Nombre de personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés – Total inter-région.....	129
Figure 102 : 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 – Total inter-région	130
Figure 103 : 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	130
Figure 104 : Répartition des personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère par type d'ESMS – Total inter-région	131
Figure 105 : Etat per / post critique – Ensemble des personnes avec une épilepsie active / personnes ayant des crises de gravité 3 / personnes ayant des crises de gravité 3 et un (des) trouble(s) associé(s) sévère(s) – Total inter-région.....	132
Figure 106 : Répartition des personnes selon la fréquence des crises « graves » - Ensemble des personnes avec une épilepsie active / personnes ayant des crises de gravité 3 / personnes ayant des crises de gravité 3 et un (des) trouble(s) associé(s) sévère(s)	133
Figure 107 : Part de l'ensemble des personnes avec une épilepsie active ayant un besoin de réorientation, par type d'ESMS – Total inter-région.....	135
Figure 108 : Répartition des personnes ayant un besoin de réorientation selon le type de réorientation souhaité, par type d'ESMS – Total inter-région	135
Figure 109 : Part des personnes ayant un besoin de réorientation selon les motifs de la réorientation, par type d'ESMS – Total inter-région.....	136
Figure 110 : Taux de retour – Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire.....	138
Figure 111 : Prévalence de l'épilepsie – Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire	138
Figure 112 : Sexe ratio – Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire.....	139
Figure 113 : 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.....	139
Figure 114 : 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	140
Figure 115 : 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	140
Figure 116 : Etat per/post critique – Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire.....	141
Figure 117 : 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 (+ ILE DE LA REUNION)	142
Figure 118 : 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 (+ ILE DE LA REUNION)	143
Figure 119 : Difficultés des professionnels – Comparaison études REPEHRES Pays de la Loire, REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie et REPEHRES III Centre-Val de Loire.....	145
Figure 120 : Actions mises en place et/ou à développer –REPEHRES Pays de la Loire	145
Figure 121 : Actions mises en place et/ou à développer – REPEHRES II Hauts-de-France/Normandie.....	146
Figure 122 : Actions mises en place et/ou à développer - REPEHRES III Centre-Val de Loire.....	146

Figure 123 : Répartition du nombre de places entre les 4 180 structures pour enfants et adolescents (Source • DREES, enquête ES-Handicap 2018).....	148
Figure 124 : Répartition du nombre de places entre les 8 240 structures pour adultes (Source • DREES, enquête ES-Handicap 2018).....	149
Figure 126 : Taux de retour – Bourgogne-Franche-Comté.....	173
Figure 127 : Taux de retour par département – Bourgogne-Franche-Comté.....	173
Figure 128 : Taux de retour selon le nombre de places – Bourgogne-Franche-Comté.....	173
Figure 129 : Taux de retour – Bourgogne-Franche-Comté.....	174
Figure 130 : Taux de retour par type d’ESMS (adultes) – Bourgogne-Franche-Comté.....	175
Figure 131 : Taux de retour par type d’ESMS (enfants) – Bourgogne-Franche-Comté.....	175
Figure 132 : Répartition des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques par type d’EMS – Bourgogne-Franche-Comté.....	176
Figure 133 : Répartition des établissements pour adultes ayant répondu avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022 par type d’établissement – Bourgogne-Franche-Comté.....	176
Figure 134 : Taux de personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies souffrant d’épilepsie / nombre de places des ESMS ayant répondu à l’enquête) – Bourgogne-Franche-Comté.....	177
Figure 135 : 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) – Bourgogne-Franche-Comté.....	177
Figure 136 : 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) – Bourgogne Franche-Comté.....	177
Figure 137 : 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) – Bourgogne-Franche-Comté.....	177
Figure 138 : 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 – Bourgogne-Franche-Comté.....	178
Figure 139 : Répartition des ressources médicales, paramédicales et psychologues par type d’ESMS – Bourgogne-Franche-Comté.....	178
Figure 140 : Prise en compte de l’existence d’une maladie épileptique lors des décisions d’admission – Bourgogne-Franche-Comté.....	179
Figure 141 : Part des ESMS ayant refusé d’accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et de ses conséquences – Bourgogne-Franche-Comté.....	179
Figure 142 : 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 – Bourgogne-Franche-Comté.....	180
Figure 143 : Part des répondants ayant fait appel à des services extérieurs, par type d’ESMS – Bourgogne-Franche-Comté.....	180
Figure 144 : Répartition du nombre de répondants par type de recours, par type d’ESMS – Bourgogne-Franche-Comté.....	180
Figure 145 : Difficultés exprimées par les professionnels, par type d’ESMS – Bourgogne-Franche-Comté...	181
Figure 146 : Part des répondants ayant mis en place des actions spécifiques ou ayant besoin de les développer par type d’action, par type d’ESMS – Bourgogne-Franche-Comté.....	181

Figure 147 : Part des répondants intéressés par un appui extérieur sur la thématique de l'épilepsie – Bourgogne-Franche-Comté	182
Figure 148 : Part des répondants intéressés par un appui extérieur selon le type d'appui, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté	182
Figure 149 : Répartition des personnes avec une épilepsie active par type d'ESMS enfants/adolescents et adultes – Bourgogne-Franche-Comté	183
Figure 150 : Répartition des personnes avec une épilepsie par modalités d'accueil et d'accompagnement – Bourgogne-Franche-Comté	183
Figure 151 : Répartition des personnes avec une épilepsie active par sexe – Bourgogne-Franche-Comté ...	184
Figure 152 : Dispersion des âges des personnes ayant une épilepsie active – Bourgogne-Franche-Comté ..	184
Figure 153 : Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents – Bourgogne-Franche-Comté	185
Figure 154 : Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes – Bourgogne-Franche-Comté	185
Figure 155 : Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents – Bourgogne-Franche-Comté	186
Figure 156 : Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes – Bourgogne-Franche-Comté	186
Figure 157 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon l'ancienneté dans l'ESMS, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté	186
Figure 158 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence des crises, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté	187
Figure 159 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence des crises, par type d'ESMS (détail) – Bourgogne-Franche-Comté.....	187
Figure 160 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la gravité des crises, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté	188
Figure 161 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence et la gravité des crises, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté	188
Figure 162 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence et la gravité des crises – Bourgogne-Franche-Comté	189
Figure 163 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant un traitement médicamenteux antiépileptique – Bourgogne-Franche-Comté	190
Figure 164 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de médicaments par jour à visée antiépileptique, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté	190
Figure 165 : Part des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe un autre traitement non médicamenteux, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté.....	191
Figure 166 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le type de traitement, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté	191
Figure 167 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté.....	191
Figure 168 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent selon le lieu de consultation, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté	192
Figure 169 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin psychiatre ou pédopsychiatre référent, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté.....	192

Figure 170 : Etat per/post critique des personnes avec une épilepsie active, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté	193
Figure 171 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de crises graves, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté	193
Figure 172 : 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 – Bourgogne-Franche-Comté ...	194
Figure 173 : 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 – Bourgogne-Franche-Comté	194
Figure 174 : 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 – Bourgogne-Franche-Comté	195
Figure 175 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant été hospitalisées à la suite d'une crise, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté	195
Figure 176 : Part des personnes hospitalisées selon le motif d'hospitalisation, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté	196
Figure 177 : Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés – Bourgogne-Franche-Comté	196
Figure 178 : Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés – Bourgogne-Franche-Comté	197
Figure 179 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie – Bourgogne-Franche-Comté	197
Figure 180 : Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie – Bourgogne-Franche-Comté	198
Figure 181 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie – Bourgogne-Franche-Comté	198
Figure 182 : Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie – Bourgogne-Franche-Comté	199
Figure 183 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie – Grand-Est	200
Figure 184 : Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté	200
Figure 185 : Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté	201
Figure 186 : Etat per / post critique – ensemble des personnes avec une épilepsie active et personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 – Bourgogne-Franche-Comté	201
Figure 187 : Etat per / post critique selon la gravité des crises d'épilepsie– Bourgogne-Franche-Comté	202
Figure 188 : Etat per / post critique selon la gravité des crises d'épilepsie – Bourgogne-Franche-Comté	202
Figure 189 : 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 – Bourgogne-Franche-Comté.....	203
Figure 190 : Part des personnes hospitalisées à la suite d'une crise selon la gravité des crises d'épilepsie – Bourgogne-Franche-Comté	203
Figure 191 : Nombre de personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés – Bourgogne-Franche-Comté	204

Figure 192 : Nombre de personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés – Bourgogne-Franche-Comté	204
Figure 193 : 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 – Bourgogne-Franche-Comté.....	205
Figure 194 : 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 – Bourgogne-Franche-Comté.....	206
Figure 195 : Répartition des personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté.....	206
Figure 196 : Etat per / post critique – Ensemble des personnes avec une épilepsie active / personnes ayant des crises de gravité 3 / personnes ayant des crises de gravité 3 et un (des) trouble(s) associé(s) sévère(s) – Bourgogne-Franche-Comté	207
Figure 197 : 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) – Bourgogne-Franche-Comté	207
Figure 198 : Part de l'ensemble des personnes avec une épilepsie active ayant un besoin de réorientation, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté	208
Figure 199 : Répartition des personnes ayant un besoin de réorientation selon le type de réorientation souhaité, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté.....	208
Figure 200 : Part des personnes ayant un besoin de réorientation selon les motifs de la réorientation, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté	208
Figure 201 : Taux de retour – Grand-Est	211
Figure 202 : Taux de retour par département – Grand-Est.....	211
Figure 203 : Taux de retour selon le nombre de places – Grand-Est	211
Figure 204 : Taux de retour – Grand-Est	212
Figure 205 : Taux de retour par type d'ESMS (adultes) – Grand-Est.....	212
Figure 206 : Taux de retour par type d'ESMS (enfants) – Grand-Est	213
Figure 207 : Répartition des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques par type d'EMS – Grand-Est.....	213
Figure 208 : Répartition des établissements pour adultes ayant répondu avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022 par type d'établissement – Grand-Est.....	214
Figure 209 : Taux de personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie / nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête) – Grand-Est	214
Figure 210 : 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) – Grand-Est	214
Figure 211 : 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) – Grand-Est	214
Figure 212 : 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) – Grand-Est.....	215
Figure 213 : 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 – Grand-Est.....	215
Figure 214 : Répartition des ressources médicales, paramédicales et psychologues par type d'ESMS – Grand-Est	216
Figure 215 : Prise en compte de l'existence d'une maladie épileptique lors des décisions d'admission – Grand-Est	216

Figure 216 : Part des ESMS ayant refusé d'accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et de ses conséquences – Grand-Est	217
Figure 217 : 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 – Grand-Est	217
Figure 218 : Part des répondants ayant fait appel à des services extérieurs, par type d'ESMS – Grand-Est .	218
Figure 219 : Répartition du nombre de répondants par type de recours, par type d'ESMS – Grand-Est.....	218
Figure 220 : Difficultés exprimées par les professionnels, par type d'ESMS – Grand-Est.....	218
Figure 221 : Part des répondants ayant mis en place des actions spécifiques ou ayant besoin de les développer par type d'action, par type d'ESMS – Grand-Est	219
Figure 222 : Part des répondants intéressés par un appui extérieur sur la thématique de l'épilepsie – Grand-Est	219
Figure 223 : Part des répondants intéressés par un appui extérieur selon le type d'appui, par type d'ESMS – Grand-Est.....	220
Figure 224 : Répartition des personnes avec une épilepsie active par type d'ESMS enfants/adolescents et adultes – Grand-Est	220
Figure 225 : Répartition des personnes avec une épilepsie par modalités d'accueil et d'accompagnement – Grand-Est.....	221
Figure 226 : Répartition des personnes avec une épilepsie active par sexe – Grand-Est	221
Figure 227 : Dispersion des âges des personnes ayant une épilepsie active – Grand-Est	222
Figure 228 : Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents – Grand-Est	222
Figure 229 : Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes – Grand-Est.....	223
Figure 230 : Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents – Grand-Est	223
Figure 231 : Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes – Grand-Est	223
Figure 232 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon l'ancienneté dans l'ESMS, par type d'ESMS – Nord-Est.....	224
Figure 233 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence des crises, par type d'ESMS – Nord-Est.....	224
Figure 234 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence des crises, par type d'ESMS (détail) – Grand-Est.....	225
Figure 235 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la gravité des crises, par type d'ESMS – Grand-Est.....	225
Figure 236 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence et la gravité des crises, par type d'ESMS – Grand-Est.....	226
Figure 237 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence et la gravité des crises – Grand-Est.....	227
Figure 238 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant un traitement médicamenteux antiépileptique – Grand-Est.....	228
Figure 239 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de médicaments par jour à visée antiépileptique, par type d'ESMS – Grand-Est.....	228
Figure 240 : Part des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe un autre traitement non médicamenteux, par type d'ESMS – Grand-Est.....	229
Figure 241 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le type de traitement, par type d'ESMS – Grand-Est.....	229

Figure 242 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent, par type d'ESMS – Grand-Est	229
Figure 243 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent selon le lieu de consultation, par type d'ESMS – Grand-Est	230
Figure 244 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin psychiatre ou pédopsychiatre référent, par type d'ESMS – Grand-Est	230
Figure 245 : Etat per/post critique des personnes avec une épilepsie active, par type d'ESMS – Grand-Est	231
Figure 246 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de crises graves, par type d'ESMS – Grand-Est.....	231
Figure 247 : 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 – Grand-Est	232
Figure 248 : 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 – Grand-Est.....	232
Figure 249 : 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 – Grand-Est	233
Figure 250 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant été hospitalisées à la suite d'une crise, par type d'ESMS – Grand-Est.....	233
Figure 251 : Part des personnes hospitalisées selon le motif d'hospitalisation, par type d'ESMS – Grand-Est	234
Figure 252 : Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés – Grand-Est.....	234
Figure 253 : Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés – Grand-Est.....	235
Figure 254 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie – Grand-Est.....	235
Figure 255 : Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie – Grand-Est.....	236
Figure 256 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie – Grand-Est.....	236
Figure 257 : Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie – Grand-Est.....	237
Figure 258 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie – Bourgogne-Franche-Comté	238
Figure 259 : Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS – Grand-Est	238
Figure 260 : Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS – Grand-Est	239
Figure 261 : Etat per / post critique – ensemble des personnes avec une épilepsie active et personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 – Grand-Est.....	239
Figure 262 : Etat per / post critique selon la gravité des crises d'épilepsie– Grand-Est	240
Figure 263 : Etat per / post critique selon la gravité des crises d'épilepsie – Grand-Est	240
Figure 264 : 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 – Grand-Est.....	241

Figure 265 : Part des personnes hospitalisées à la suite d'une crise selon la gravité des crises d'épilepsie – Grand-Est.....	241
Figure 266 : Nombre de personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés – Grand-Est.....	241
Figure 267 : Nombre de personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés – Grand-Est.....	242
Figure 268 : 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 – Grand-Est	242
Figure 269 : 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 – Grand-Est	243
Figure 270 : Répartition des personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère par type d'ESMS – Grand-Est	243
Figure 271 : Etat per / post critique – Ensemble des personnes avec une épilepsie active / personnes ayant des crises de gravité 3 / personnes ayant des crises de gravité 3 et un (des) trouble(s) associé(s) sévère(s) – Grand-Est	244
Figure 272 : 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) – Grand-Est.....	244
Figure 273 : Part de l'ensemble des personnes avec une épilepsie active ayant un besoin de réorientation, par type d'ESMS – Grand-Est.....	245
Figure 274 : Répartition des personnes ayant un besoin de réorientation selon le type de réorientation souhaité, par type d'ESMS – Grand-Est.....	245
Figure 275 : Part des personnes ayant un besoin de réorientation selon les motifs de la réorientation, par type d'ESMS – Grand-Est.....	245

Glossaire

AFGSU	Attestation de Formation aux Gestes et Soins d'Urgences
ARS	Agence Régionale de Santé
ASPEC	Association « Accueil et Soins aux Personnes Epileptiques et Cérébrolésées
CAA	Communication Améliorée et Alternative
CAFS	Centre d'Accueil Familial Spécialisé
CAMSP	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CMPP	Centre Médico-Psycho-Pédagogique
CNR	Crédits Non Reconductibles
COP	Communauté de Pratiques
CREAI	Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Information en faveur des publics vulnérables
CRÉER	Centre Référence des épilepsies Rares
DLU	Dossier de Liaison d'Urgence
EAM	Etablissement d'Accueil Médicalisé
EANM	Etablissement d'Accueil Non Médicalisé
EEAP	Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés
EFAPPE	Fédération des Associations de Personnes Handicapées avec une Epilepsie Sévère
ERHR	Equipe Relais Handicaps Rares
ESAT	Etablissement et Service d'Aide par le Travail
ESMS	Etablissement et Service Médico-Social
ESPO	Etablissement et Service de Préorientation
ESRP	Etablissement et Service de Réadaptation Professionnelle
ETP	Equivalent Temps Plein
FAHRES	Centre National de Ressources Handicaps Rares
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
FH	Foyer d'Hébergement
FINESS	Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux
FO	Foyer Occupationnel
FV	Foyer de Vie
IC	Indice de Confiance
IDE	Infirmière Diplômée d'Etat
IEM	Institut d'Education Motrice
IJDS	Institut pour Jeunes Déficients Sensoriels
IME	Institut Médico-Educatif
ITEP	Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique
MAS	Maison d'Accueil Spécialisé
MPR	Médecine de Réadaptation
Nb	Nombre
PAG	Plan d'Accompagnement Global
PIA	Projet Individualisé d'Accompagnement
PLS	Position Latérale de Sécurité
PPA	Projet Personnalisé d'Accompagnement

RBPP	Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles
REPEHRES	Recensement des Populations En situation de Handicaps Rares Et Epilepsies Sévères En Etablissements et Services Médico-Sociaux
RP	Recensement de la population
SAAD	Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-social pour Adultes Handicapés
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SESSAD	Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile
SNV	Stimulateur du Nerf Vague
SPASAD	Service Polyvalent d'Aide et de Soins A Domicile
SSIAD	Service de Soins Infirmiers A Domicile
SST	Sauveteur Secouriste du Travail
UEROS	Unité d'évaluation et de réentrainement et d'orientation sociale et professionnelle

Annexes

Données Bourgogne-Franche-Comté

Figure 125 : Taux de retour – Bourgogne-Franche-Comté

	Nombre d'établissements et services en Bourgogne-Franche-Comté (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
Etablissements pour enfants et adolescents	127	15	1	13%
Services pour enfants et adolescents	135	5	1	4%
Total enfants et adolescents	262	20	2	8%
Etablissements pour adultes	272	17	4	8%
Services pour adultes	180	14	3	9%
Total adultes	452	31	7	8%
TOTAL	714	51	9	8%

Source : Finess 2022 et enquête REPEHRES IV.

Figure 126 : Taux de retour par département – Bourgogne-Franche-Comté

	Nombre d'établissements et services en Bourgogne-Franche-Comté (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
Côte-d'Or	112	9		8%
Doubs	124	3	3	5%
Haute-Saône	54	1		2%
Jura	71	4		6%
Nièvre	75	7	1	11%
Saône-et-Loire	162	18	1	12%
Territoire de Belfort	24			0%
Yonne	92	9	4	14%
TOTAL	714	51	9	8%

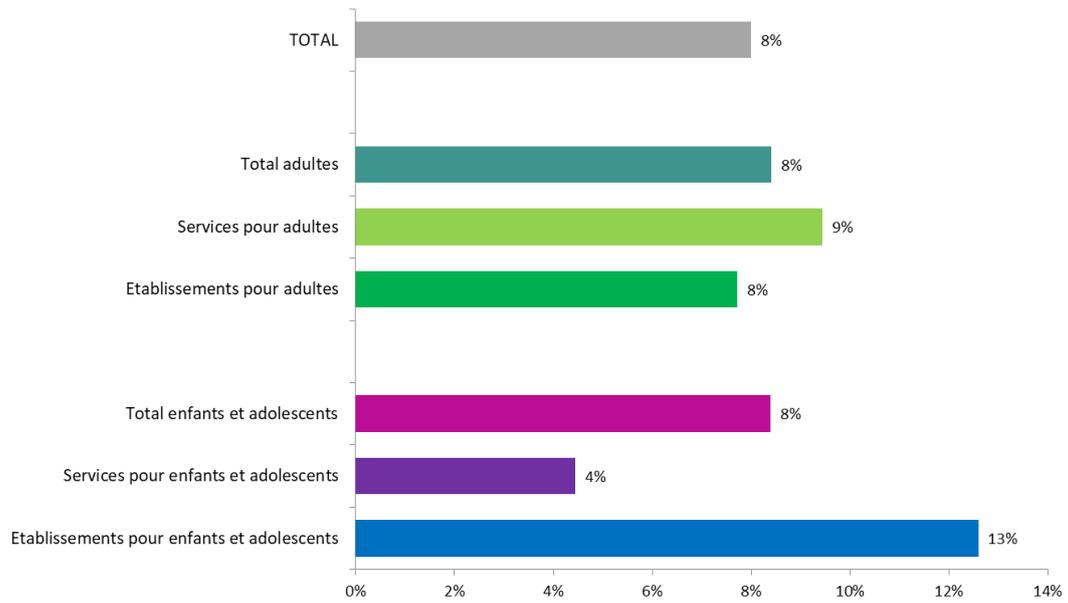
Source : Finess 2022 et enquête REPEHRES IV.

Figure 127 : Taux de retour selon le nombre de places – Bourgogne-Franche-Comté

	Nombre de places en établissements et services en Bourgogne-Franche-Comté (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
Total enfants et adolescents	11 162	951	65	9%
Total adultes	18 098	2 090	173	13%
TOTAL	29 260	3 041	238	11%

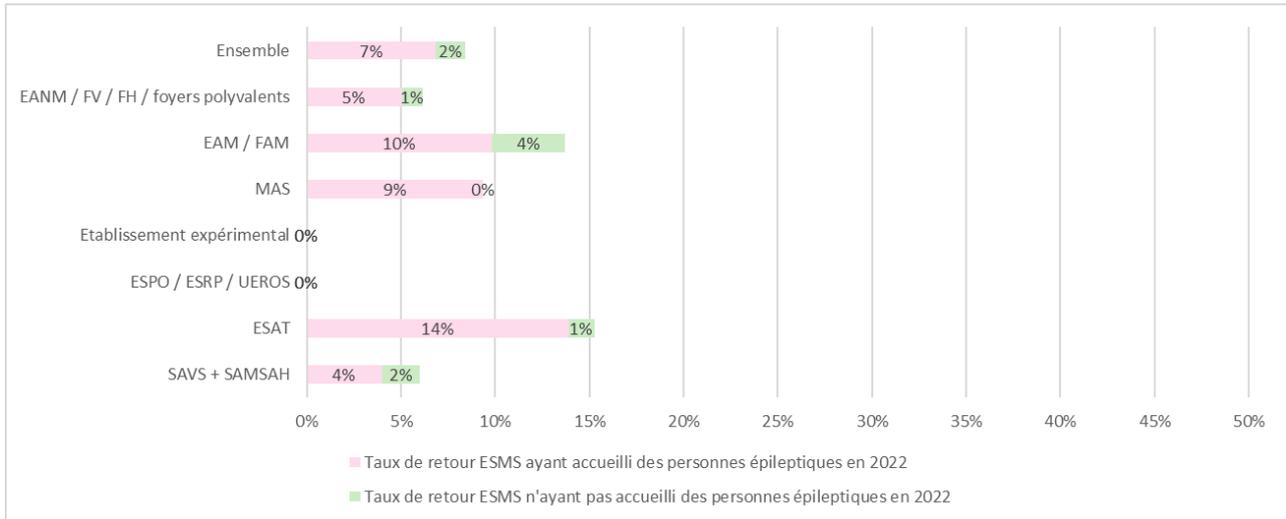
Source : Finess 2022 et enquête REPEHRES IV.

Figure 128 : Taux de retour – Bourgogne-Franche-Comté



Source : Finess 2022 et enquête REPEHRES IV.

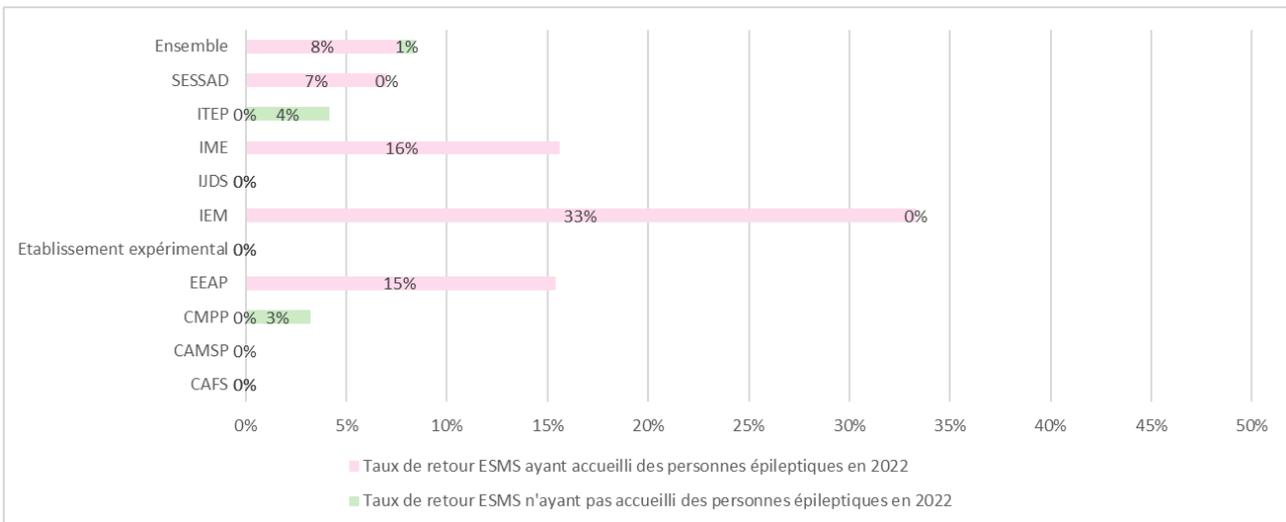
Figure 129 : Taux de retour par type d'ESMS (adultes) – Bourgogne-Franche-Comté



Source : Finess 2022 et enquête REPEHRES IV.

N = 38 (31 répondants ayant accueilli des personnes épileptiques en 2022, 7 répondants n'ayant pas accueilli de personnes épileptiques en 2022).

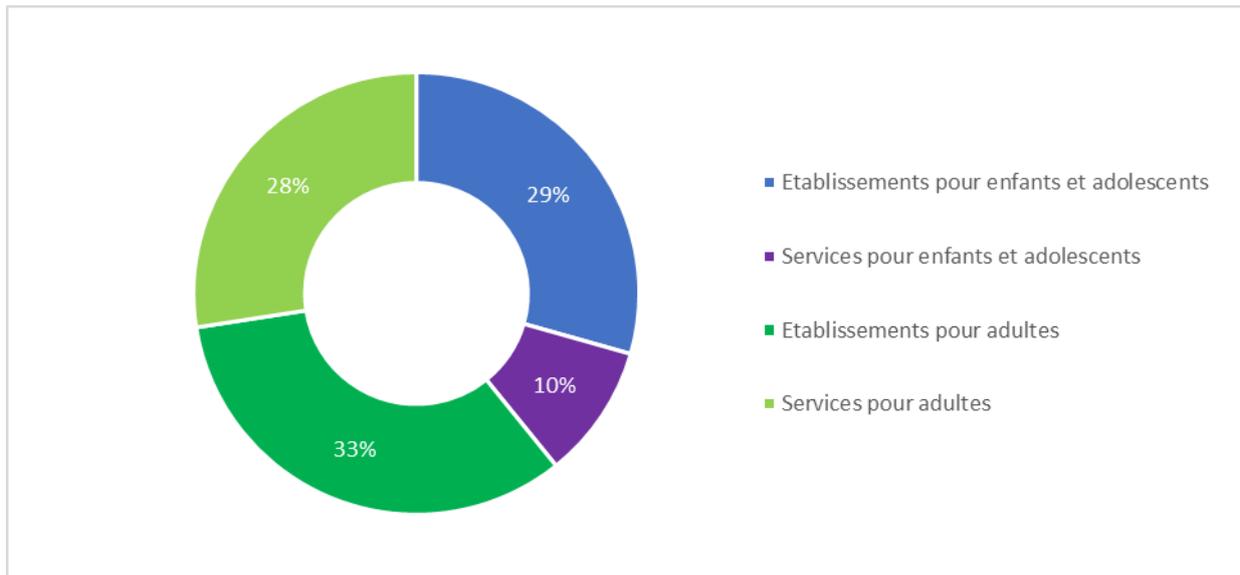
Figure 130 : Taux de retour par type d'ESMS (enfants) – Bourgogne-Franche-Comté



Source : Finess 2022 et enquête REPEHRES IV.

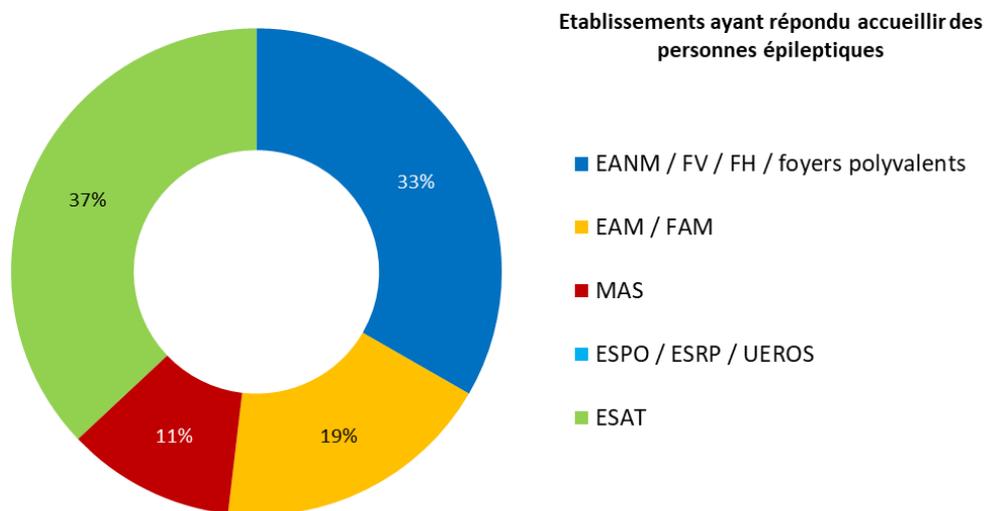
N = 22 (20 répondants ayant accueilli des personnes épileptiques en 2022, 2 répondants n'ayant pas accueilli de personnes épileptiques en 2022).

Figure 131 : Répartition des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques par type d'EMS – Bourgogne-Franche-Comté



Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 51

Figure 132 : Répartition des établissements pour adultes ayant répondu avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022 par type d'établissement – Bourgogne-Franche-Comté



Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 27 établissements parmi les 31 ESMS pour adultes répondants ayant accueilli des personnes épileptiques en 2022.

Figure 133 : Taux de personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie / nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête) – Bourgogne-Franche-Comté

	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
Etablissements et services pour enfants et adolescents	1 016	144	14%
Etablissements et services pour adultes	2 263	398	18%
Total	3 279	542	17%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 60 dont 51 ESMS déclarant avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022 et 9 déclarant ne pas en avoir accueilli.

Figure 134 : 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) – Bourgogne-Franche-Comté

	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.
Etablissements et services pour enfants et adolescents	951	144	15%	13%	3%	67%
Etablissements et services pour adultes	2 090	398	19%	18%	1%	101%
Total	3 041	542	18%	15%	1%	101%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 51

Figure 135 : 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) – Bourgogne Franche-Comté

	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
Etablissements et services pour enfants et adolescents	1 016	57	6%
Etablissements et services pour adultes	2 263	71	3%
Total	3 279	128	4%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 60 dont 51 ESMS déclarant avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022 et 9 déclarant ne pas en avoir accueilli.

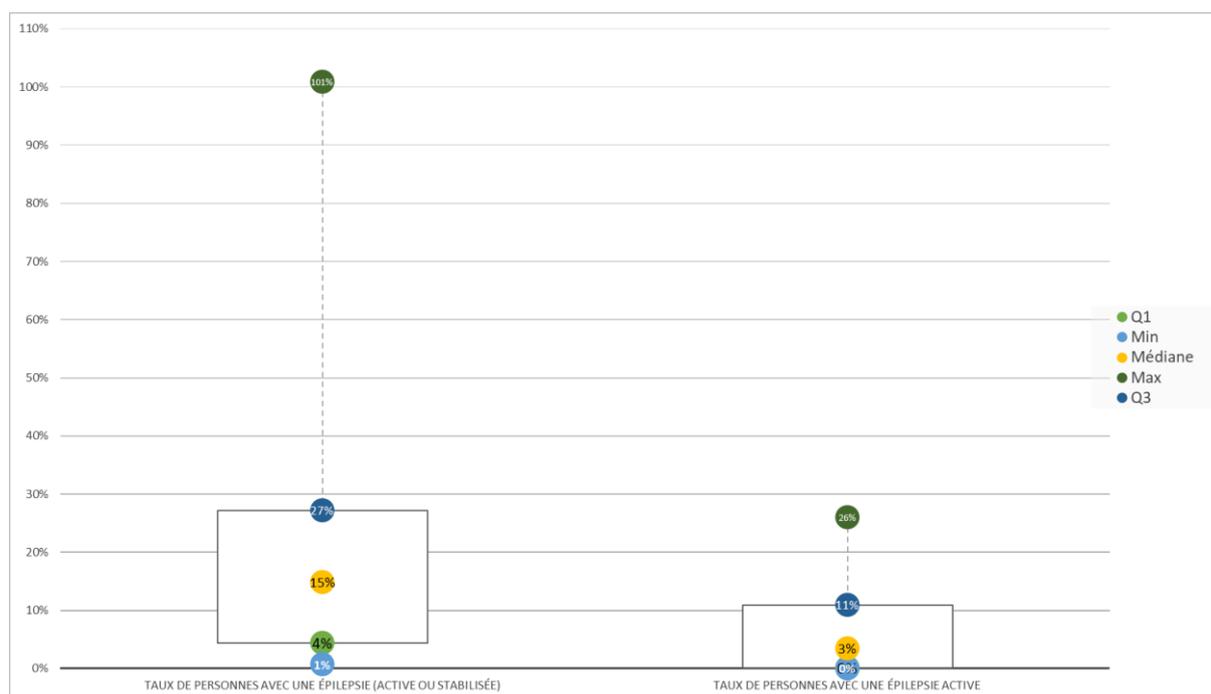
Figure 136 : Taux de personnes ayant une épilepsie active dans les ESMS accueillant des personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2022 / nombre de places des ESMS ayant répondu avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022) – Bourgogne-Franche-Comté

	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.
Etablissements et services pour enfants et adolescents	951	57	6%	5%	0%	26%
Etablissements et services pour adultes	2 090	71	3%	2%	0%	23%
Total	3 041	128	4%	3%	0%	26%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 51

Figure 137 : 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 – Bourgogne-Franche-Comté



Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 51

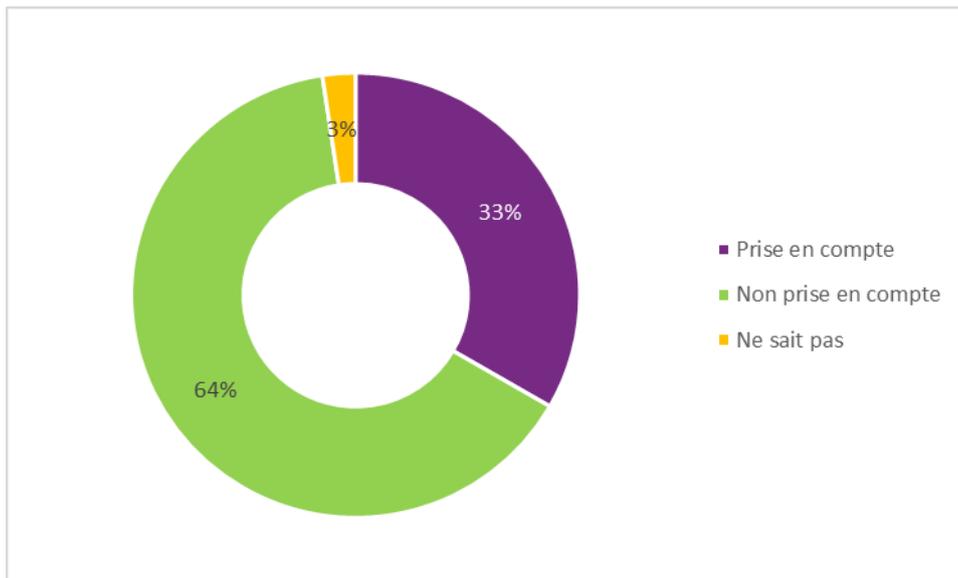
Figure 138 : Répartition des ressources médicales, paramédicales et psychologues par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Psychologue	14	88%	17	65%	31	74%
Infirmier	15	94%	17	65%	32	76%
Médecins somaticiens	11	69%	12	46%	23	55%
<i>Médecin généraliste</i>	7	44%	12	46%	19	45%
<i>Pédiatre</i>	4	25%		0%	4	10%
Psychiatre/pédopsychiatre	7	44%	10	38%	17	40%
<i>Pédopsychiatre</i>	4	25%		0%	4	10%
<i>Psychiatre</i>	3	19%	10	38%	13	31%
Psychomotricien	13	81%	4	15%	17	40%
Ergothérapeute	8	50%	10	38%	18	43%
Aide-soignant	6	38%	12	46%	18	43%
Orthophoniste	9	56%	4	15%	13	31%
Masseur kinésithérapeute	6	38%	11	42%	17	40%
Personnels présents la nuit	6	38%	5	19%	11	26%
Autre médecin spécialiste	3	19%	6	23%	9	21%
Autre personnel paramédical	1	6%	3	12%	4	10%
Aucune		0%	3	12%	3	7%

Source : Enquête REPEHRES IV.

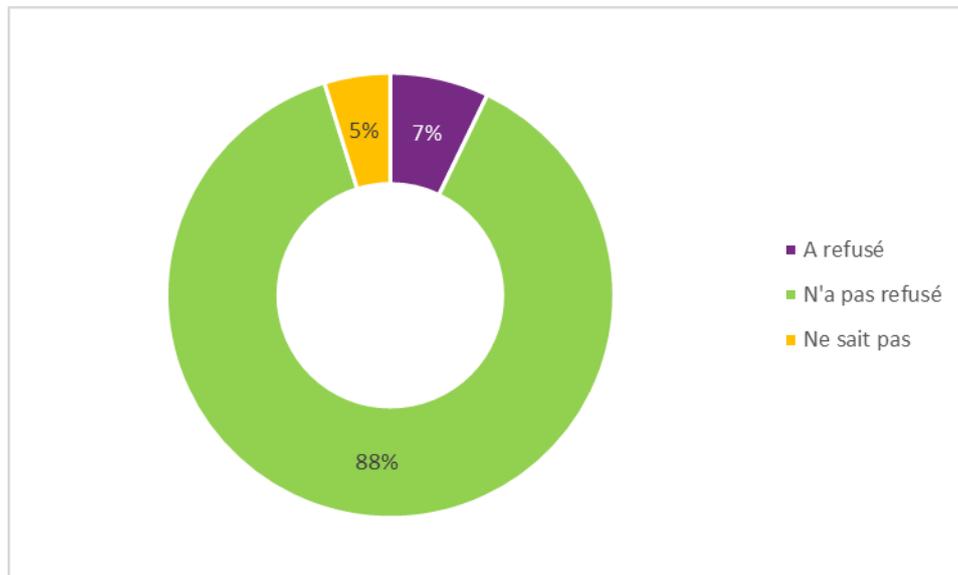
N = 51, effectifs calculés sur 42 questionnaires remplis pour 51 ESMS.

Figure 139 : Prise en compte de l'existence d'une maladie épileptique lors des décisions d'admission – Bourgogne-Franche-Comté



Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 51, effectifs calculés sur 42 questionnaires remplis pour 51 ESMS.

Figure 140 : Part des ESMS ayant refusé d'accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et de ses conséquences – Bourgogne-Franche-Comté



Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 51, effectifs calculés sur 42 questionnaires remplis pour 51 ESMS.

Figure 141 : 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 – Bourgogne-Franche-Comté

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	2	1		3
Non	11	25	1	37
Ne sait pas	1	1		2
Total	14	27	1	42

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 51, effectifs calculés sur 42 questionnaires remplis pour 51 ESMS.

Figure 142 : Part des répondants ayant fait appel à des services extérieurs, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	10	63%	18	69%	28	67%
Non	5	31%	8	31%	13	31%
Ne sait pas	1	6%		0%	1	2%
Total	16	100%	26	100%	42	100%

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

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 51, effectifs calculés sur 42 questionnaires remplis pour 51 ESMS.

Figure 143 : Répartition du nombre de répondants par type de recours, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté

	SAMU	Médecin	Pompiers	Autre	Ensemble des ESMS faisant appel à des services extérieurs
Etablissements et services pour enfants et adolescents	10		4		10
	100%	0%	40%	0%	100%
Etablissements et services pour adultes	13	3	7		18
	72%	17%	39%	0%	100%
Total	23	3	11	0	28
Total %	82%	11%	39%	0%	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 51, effectifs calculés sur 42 questionnaires remplis pour 51 ESMS.

Figure 144 : Difficultés exprimées par les professionnels, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	4	25%	9	35%	13	31%
Non	12	75%	14	54%	26	62%
Je sais pas		0%	3	12%	3	7%
Total	16	100%	26	100%	42	100%

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

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 51, effectifs calculés sur 42 questionnaires remplis pour 51 ESMS

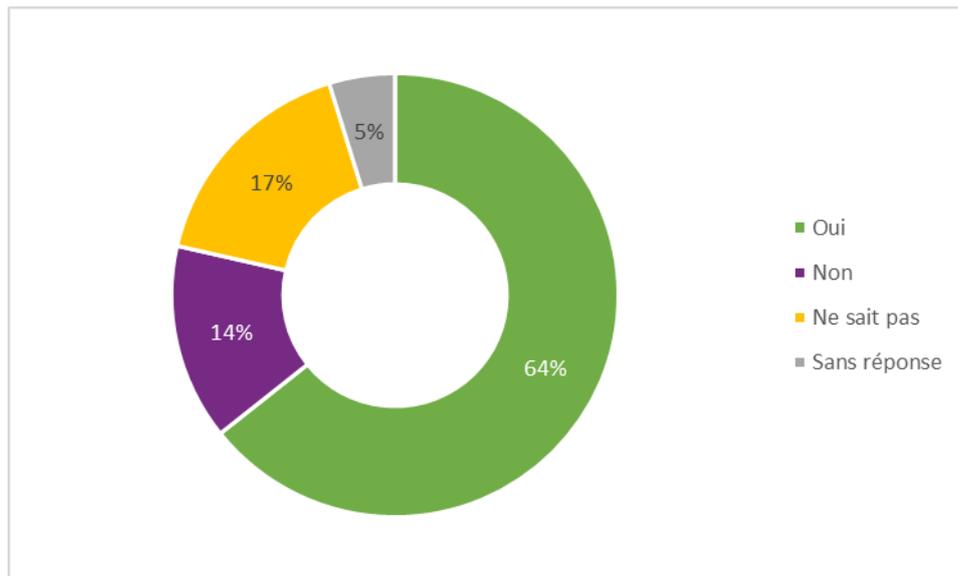
Figure 145 : Part des répondants ayant mis en place des actions spécifiques ou ayant besoin de les développer par type d'action, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté

	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	56%	42%	48%	31%	54%	45%
Evolution de la composition de l'équipe	50%	15%	29%	19%	38%	31%
Adaptation des activités quotidiennes (éducatives, sociales, scolaires, professionnelles, loisirs, ...)	63%	54%	57%	6%	4%	5%
Mise en place de protocole d'observation et de suivis internes	69%	77%	74%	6%	15%	12%
Aménagement et sécurisation des locaux	38%	27%	31%	13%	15%	14%
Transmission d'informations et communication claire, lisible, partagée entre votre structure et les intervenants extérieurs	69%	69%	69%	19%	8%	12%
Existence de convention de partenariat avec des professionnels ou des services référents	25%	35%	31%	38%	19%	26%
Coordination des situations complexes : soutien de l'équipe, appui dans l'accompagnement des personnes, passage de relais, lien entre les différents intervenants	38%	19%	26%	31%	15%	21%
Programme d'éducation thérapeutique	25%	4%	12%	25%	12%	17%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 51, effectifs calculés sur 42 questionnaires remplis pour 51 ESMS

Figure 146 : Part des répondants intéressés par un appui extérieur sur la thématique de l'épilepsie – Bourgogne-Franche-Comté



Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 51, effectifs calculés sur 42 questionnaires remplis pour 51 ESMS

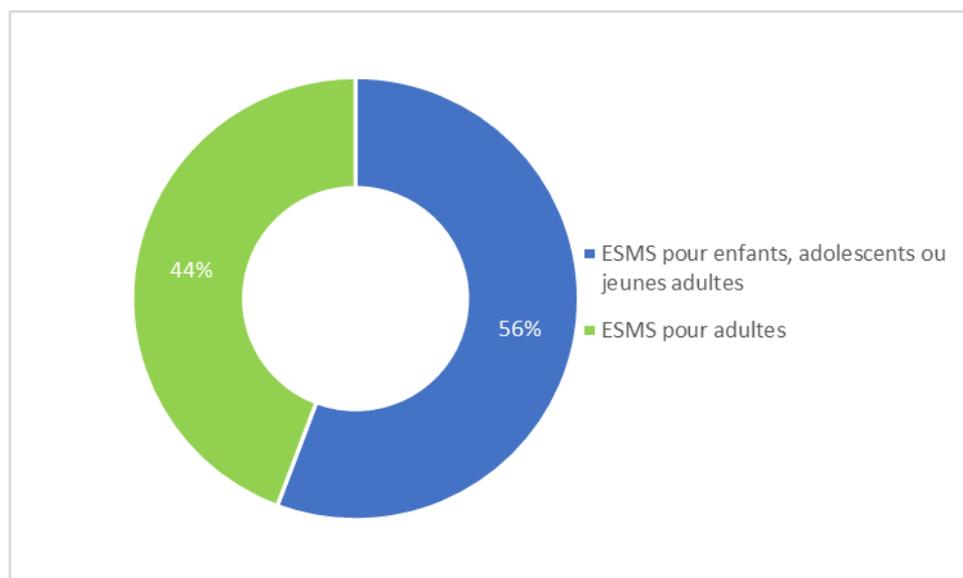
Figure 147 : Part des répondants intéressés par un appui extérieur selon le type d'appui, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements 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	8	80%	8	47%	16	59%
Bénéficier de la diffusion de ressources et d'outils	5	50%	3	18%	8	30%
Soutenir la construction de partenariat avec les experts de proximité	4	40%	5	29%	9	33%
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...)	4	40%	5	29%	9	33%
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	10	100%	16	94%	26	96%
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	5	50%	2	12%	7	26%
Sécuriser les professionnels sur leur pratique de l'accompagnement individuel des personnes épileptiques dans leur environnement de travail	8	80%	13	76%	21	78%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 27 répondants intéressés par un appui extérieur

Figure 148 : Répartition des personnes avec une épilepsie active par type d'EMS enfants/adolescents et adultes – Bourgogne-Franche-Comté



Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 70 fiches renseignées

Figure 149 : Répartition des personnes avec une épilepsie par modalités d'accueil et d'accompagnement – Bourgogne-Franche-Comté

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Internat	19	49%	24	77%	43	61%
Externat / accueil de jour	27	69%	5	16%	32	46%
Prestation sur le lieu de vie / milieu ordinaire	4	10%	2	6%	6	9%
Accueil familial	11	28%		0%	11	16%
Autre		0%		0%	0	0%
Accueil temporaire	1	3%		0%	1	1%
Total	39	100%	31	100%	70	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 70 fiches renseignées

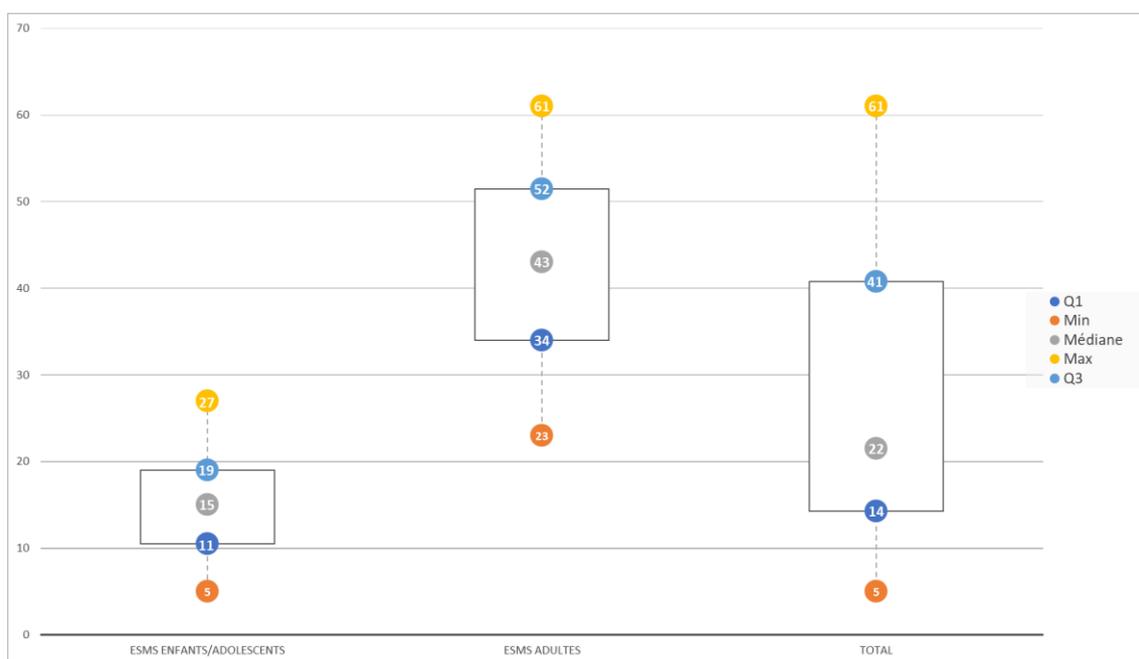
Figure 150 : Répartition des personnes avec une épilepsie active par sexe – Bourgogne-Franche-Comté

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Femme	15	38%	15	48%	30	43%
Homme	24	62%	16	52%	40	57%
Total	39	100%	31	100%	70	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 70 fiches renseignées

Figure 151 : Dispersion des âges des personnes ayant une épilepsie active – Bourgogne-Franche-Comté



Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 70 fiches renseignées

Figure 152 : Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents – Bourgogne-Franche-Comté



Source : Enquête REPEHRES IV.
 N = 70 fiches renseignées, dont 39 personnes en ESMS pour enfants/adolescents.

Figure 153 : Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes – Bourgogne-Franche-Comté



Source : Enquête REPEHRES IV.
 N = 70 fiches renseignées, dont 31 personnes en ESMS pour adultes.

Figure 154 : Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents – Bourgogne-Franche-Comté

ESMS pour enfants / adolescents		
Moins d'1 an	4	10%
Entre 1 et 4 ans	12	31%
Entre 5 et 9 ans	12	31%
Entre 10 et 14 ans	8	21%
15 ans ou plus	3	8%
Total	39	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 70 fiches renseignées, dont 39 personnes en ESMS pour enfants/adolescents.

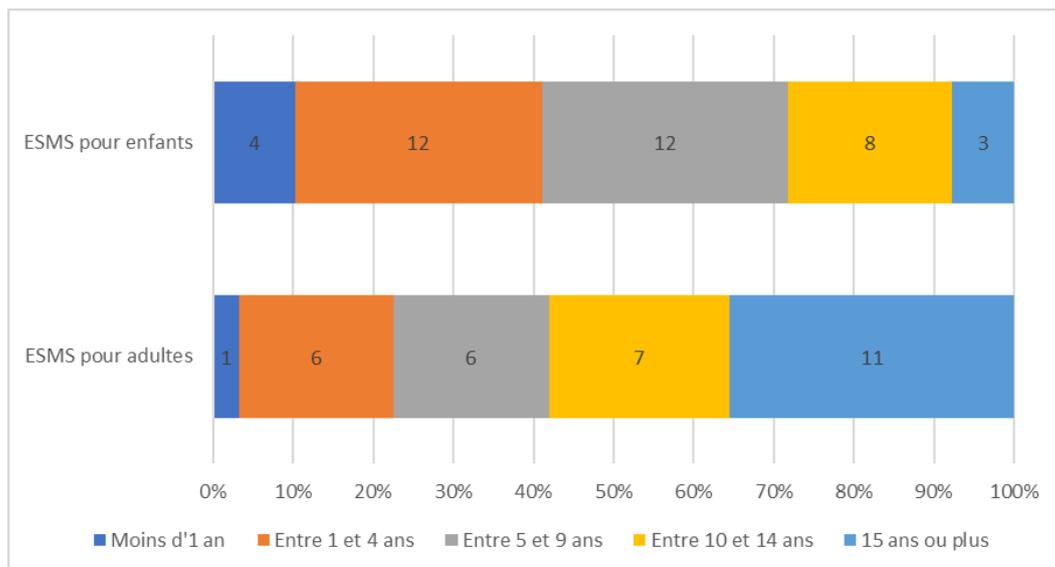
Figure 155 : Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes – Bourgogne-Franche-Comté

ESMS pour adultes		
Moins d'1 an	1	3%
Entre 1 et 4 ans	6	19%
Entre 5 et 9 ans	6	19%
Entre 10 et 14 ans	7	23%
15 ans ou plus	11	35%
Total	31	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 70 fiches renseignées, dont 31 personnes en ESMS pour adultes.

Figure 156 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon l'ancienneté dans l'ESMS, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté



Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 70 fiches renseignées

Figure 157 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence des crises, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Une à plusieurs crises par jour	8	24%	2	7%	10	16%
Une à plusieurs crises par semaine	3	9%	6	21%	9	15%
Une à plusieurs crises par mois	3	9%	6	21%	9	15%
Une à plusieurs crises par an	19	58%	15	52%	34	55%
Total	33	100%	29	100%	62	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 70 fiches renseignées, dont 8 fiches non exploitées (6 enfants/adolescents, 2 adultes) dans ce tableau (réponses = « ne sait pas »).

Figure 158 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence des crises, par type d'ESMS (détail) – Bourgogne-Franche-Comté

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Une à plusieurs crises par jour	8	24%	2	7%	10	16%
Entre 1 et 5 crises	6	75%	1	50%	7	70%
Entre 6 et 10 crises		0%		0%	0	0%
Plus de 10 crises	1	13%	2	100%	3	30%
Ne sait pas	1	13%		0%	1	10%
Une à plusieurs crises par semaine	3	9%	6	21%	9	15%
Entre 1 et 5 crises		0%	1	17%	1	11%
Entre 6 et 10 crises		0%		0%	0	0%
Plus de 10 crises	1	33%	1	17%	2	22%
Ne sait pas	2	67%	4	67%	6	67%
Une à plusieurs crises par mois	3	9%	6	21%	9	15%
Entre 1 et 5 crises	1	33%	3	50%	4	44%
Entre 6 et 10 crises	1	33%		0%	1	11%
Plus de 10 crises		0%	1	17%	1	11%
Ne sait pas	1	33%	2	33%	3	33%
Une à plusieurs crises par an	19	58%	15	52%	34	55%
Entre 1 et 5 crises	10	53%	12	80%	22	65%
Entre 6 et 10 crises	3	16%	3	20%	6	18%
Plus de 10 crises		0%		0%	0	0%
Ne sait pas	6	32%		0%	6	18%
Total	33	100%	29	100%	62	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 70 fiches renseignées, dont 8 fiches non exploitées (6 enfants/adolescents, 2 adultes) dans ce tableau (réponses = « ne sait pas »).

Figure 159 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la gravité des crises, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Gravité des crises = 1	15	38%	9	29%	24	34%
Gravité des crises = 2	16	41%	9	29%	25	36%
Gravité des crises = 3	8	21%	13	42%	21	30%
Total	39	100%	31	100%	70	100%

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

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 70 fiches renseignées

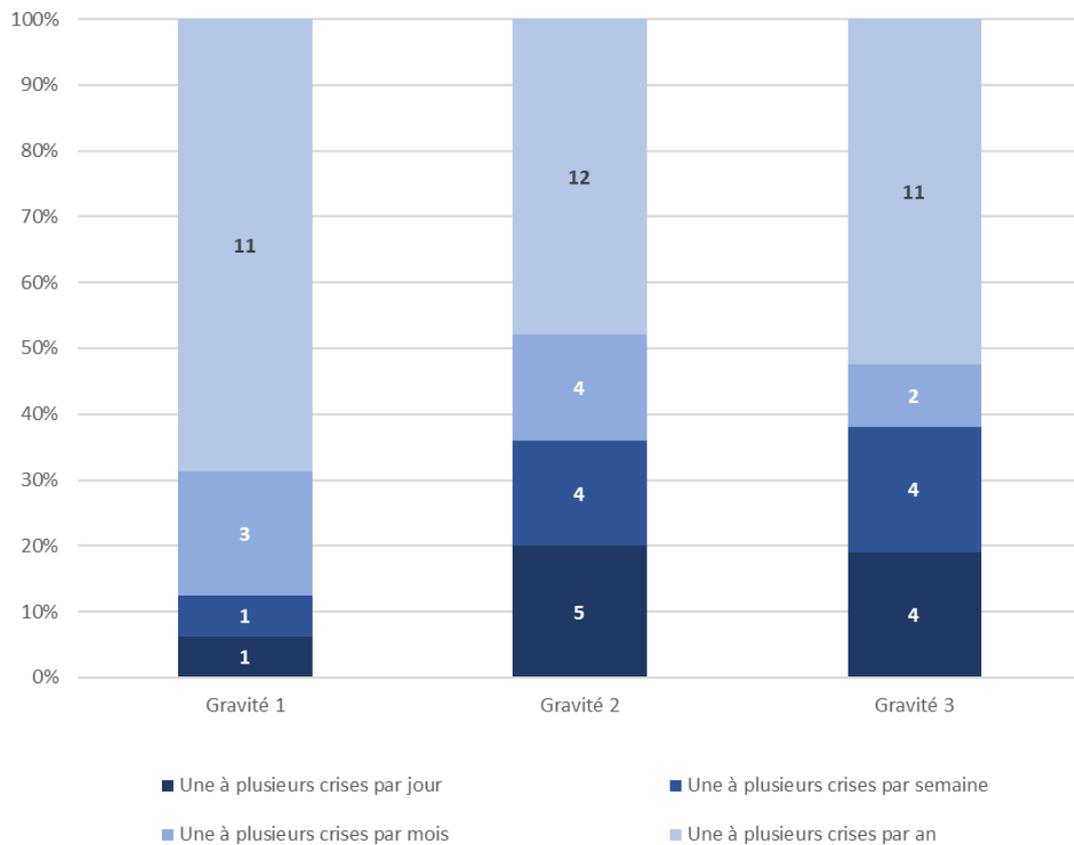
Figure 160 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence et la gravité des crises, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Gravité des crises = 1	15	100%	9	100%	24	100%
Une à plusieurs crises par jour	1	7%		0%	1	4%
Une à plusieurs crises par semaine		0%	1	11%	1	4%
Une à plusieurs crises par mois	2	13%	1	11%	3	13%
Une à plusieurs crises par an	6	40%	5	56%	11	46%
Gravité des crises = 2	16	100%	9	100%	25	100%
Une à plusieurs crises par jour	5	31%		0%	5	20%
Une à plusieurs crises par semaine	2	13%	2	22%	4	16%
Une à plusieurs crises par mois		0%	4	44%	4	16%
Une à plusieurs crises par an	9	56%	3	33%	12	48%
Gravité des crises = 3	8	100%	13	100%	21	100%
Une à plusieurs crises par jour	2	25%	2	15%	4	19%
Une à plusieurs crises par semaine	1	13%	3	23%	4	19%
Une à plusieurs crises par mois	1	13%	1	8%	2	10%
Une à plusieurs crises par an	4	50%	7	54%	11	52%
Total	39		31		70	

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 70 fiches renseignées, dont 8 fiches non exploitées (6 enfants/adolescents, 2 adultes) dans ce tableau (réponses = « ne sait pas »).

Figure 161 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence et la gravité des crises – Bourgogne-Franche-Comté

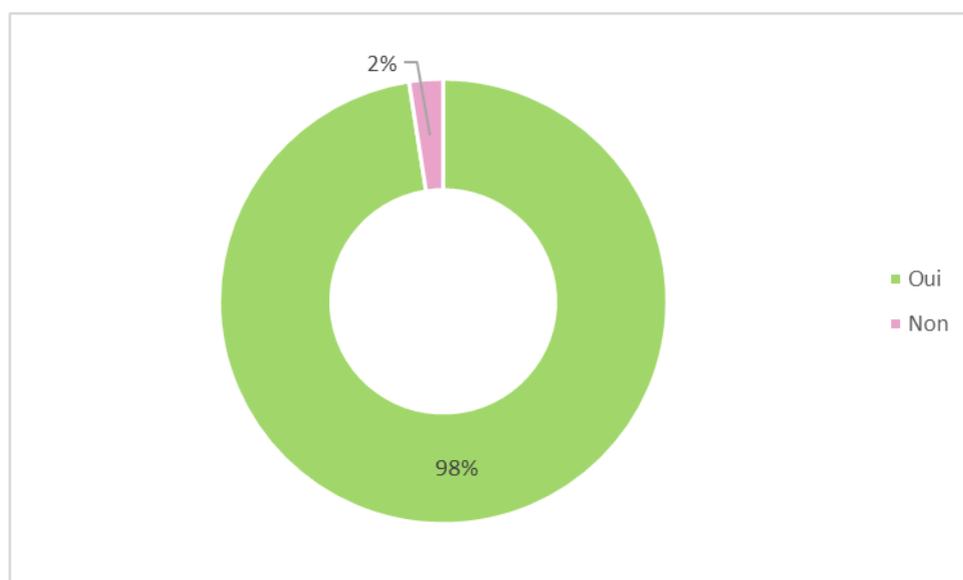


Test de Chi2 (5 %) : certains effectifs sont inférieurs à 5.

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 70 fiches renseignées, dont 8 fiches non exploitées (6 enfants/adolescents, 2 adultes) dans ce tableau (réponses = « ne sait pas »).

Figure 162 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant un traitement médicamenteux antiépileptique – Bourgogne-Franche-Comté



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

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 70 fiches renseignées

Figure 163 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de médicaments par jour à visée antiépileptique, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
1 médicament	11	30%	6	22%	17	27%
2 médicaments	12	32%	9	33%	21	33%
3 médicaments	5	14%	6	22%	11	17%
4 médicaments	8	22%	3	11%	11	17%
5 médicaments		0%	1	4%	1	2%
6 médicaments	1	3%	2	7%	3	5%
7 médicaments		0%		0%	0	0%
13 médicaments		0%		0%	0	0%
Total	37	100%	27	100%	64	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 70 fiches renseignées, dont 69 personnes ayant un traitement antiépileptique, dont 64 ayant renseigné le nombre de médicaments par jour.

Figure 164 : Part des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe un autre traitement non médicamenteux, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	4	10%	3	10%	7	10%
Non	33	85%	24	77%	57	81%
Ne sait pas	2	5%	4	13%	6	9%
Total	39	100%	31	100%	70	100%

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

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 70 fiches renseignées

Figure 165 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le type de traitement, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Traitement médicamenteux uniquement	32	82%	24	77%	56	80%
Traitement non médicamenteux uniquement		0%		0%	0	0%
Traitement médicamenteux + traitement non médicamenteux	4	10%	3	10%	7	10%
<i>dont traitement médicamenteux + régime cétogène</i>	1	3%		0%	1	1%
<i>dont traitement médicamenteux + SNV</i>	3	8%	2	6%	5	7%
<i>dont traitement médicamenteux + régime cétogène + SNV</i>		0%		0%	0	0%
Aucun traitement	1	3%		0%	1	1%
Ne sait pas	2	5%	4	13%	6	9%
Total	39	100%	31	100%	70	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 70 fiches renseignées

Figure 166 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	39	100%	28	90%	67	96%
Non		0%		0%	0	0%
Ne sait pas		0%	3	10%	3	4%
Total	39	100%	31	100%	70	100%

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

Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 70 fiches renseignées

Figure 167 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent selon le lieu de consultation, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Consultation en centre hospitalier	30	77%	15	54%	45	67%
Consultation en libéral	7	18%	8	29%	15	22%
Dans la structure	3	8%	5	18%	8	12%
Total	39	100%	28	100%	67	100%

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

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 70 fiches renseignées

Figure 168 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin psychiatre ou pédopsychiatre référent, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	17	44%	10	32%	27	39%
Non	20	51%	21	68%	41	59%
Ne sait pas	2	5%		0%	2	3%
Total	39	100%	31	100%	70	100%

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

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 70 fiches renseignées

Figure 169 : Etat per/post critique des personnes avec une épilepsie active, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Fatigué, besoin de se reposer	29	74%	26	84%	55	79%
Inquiet, besoin d'être rassuré	10	26%	13	42%	23	33%
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	8	21%	12	39%	20	29%
Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer	5	13%	13	42%	18	26%
Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention	2	5%	2	6%	4	6%
Blessures		0%	7	23%	7	10%
Autre	9	23%	1	3%	10	14%
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	3	8%	2	6%	5	7%
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	2	5%	1	3%	3	4%
Déambule sans conscience du danger	2	5%	4	13%	6	9%
Agressivité, violences	1	3%	3	10%	4	6%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 70 fiches renseignées

Figure 170 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de crises graves, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Aucune	24	62%	22	71%	46	66%
Entre 1 et 5	11	28%	6	19%	17	24%
Entre 6 et 10	3	8%	2	6%	5	7%
Entre 11 et 15		0%		0%	0	0%
Entre 16 et 20		0%	1	3%	1	1%
Plus de 20	1	3%		0%	1	1%
Total	39	100%	31	100%	70	100%

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

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 70 fiches renseignées

Figure 171 : 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 – Bourgogne-Franche-Comté

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	30	77%	15	48%	45	64%
Non	8	21%	15	48%	23	33%
Ne sait pas	1	3%	1	3%	2	3%
Total	39	100%	31	100%	70	100%

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

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 70 fiches renseignées

Figure 172 : 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 – Bourgogne-Franche-Comté

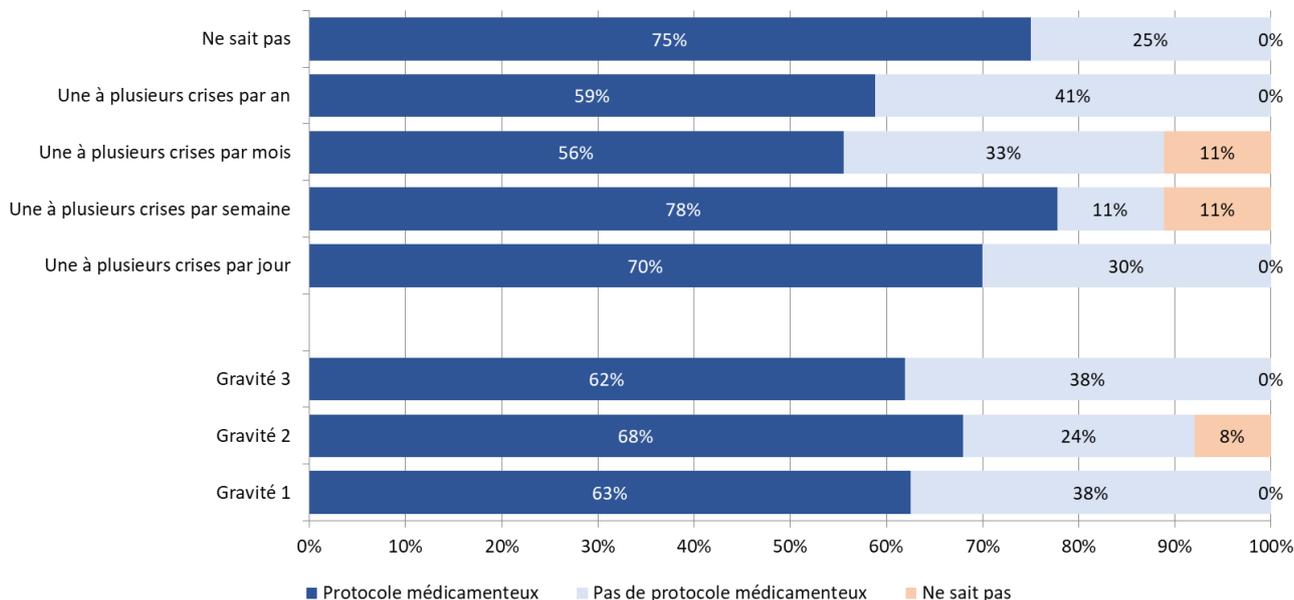
Protocole médicamenteux	Etablissements et services pour enfants et adolescents				Etablissements et services pour adultes				Total				
	Oui		Non		Oui		Non		Oui		Non		
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	
Gravité de l'épilepsie													
Gravité 1	12	40%	3	38%	3	20%	6	40%	15	33%	9	39%	
Gravité 2	11	37%	4	50%	6	40%	2	13%	17	38%	6	26%	
Gravité 3	7	23%	1	13%	6	40%	7	47%	13	29%	8	35%	
Fréquence des crises													
Une à plusieurs crises par jour	6	20%	2	25%	1	7%	1	7%	7	16%	3	13%	
Une à plusieurs crises par semaine	2	7%	0%		5	33%	1	7%	7	16%	1	4%	
Une à plusieurs crises par mois	3	10%	0%		2	13%	3	20%	5	11%	3	13%	
Une à plusieurs crises par an	14	47%	5	63%	6	40%	9	60%	20	44%	14	61%	
Total	30	100%	8	100%	15	100%	15	100%	45	100%	23	100%	

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

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 70 fiches renseignées

Figure 173 : 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 – Bourgogne-Franche-Comté



Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 70 fiches renseignées

Figure 174 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant été hospitalisées à la suite d'une crise, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	11	28%	8	26%	19	27%
Non	21	54%	19	61%	40	57%
Ne sait pas	7	18%	4	13%	11	16%
Total	39	100%	31	100%	70	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 70 fiches renseignées

Figure 175 : Part des personnes hospitalisées selon le motif d'hospitalisation, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Etat de mal épileptique (crises durant plus de 5 minutes)	29	49%	23	64%	52	55%
Crise habituelle	27	46%	7	19%	34	36%
Blessure en lien avec une crise d'épilepsie	1	2%	16	44%	17	18%
Autre	6	10%	2	6%	8	8%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 70 fiches renseignées dont 19 personnes hospitalisées (11 en ESMS pour enfants/adolescents, 8 en ESMS pour adultes).

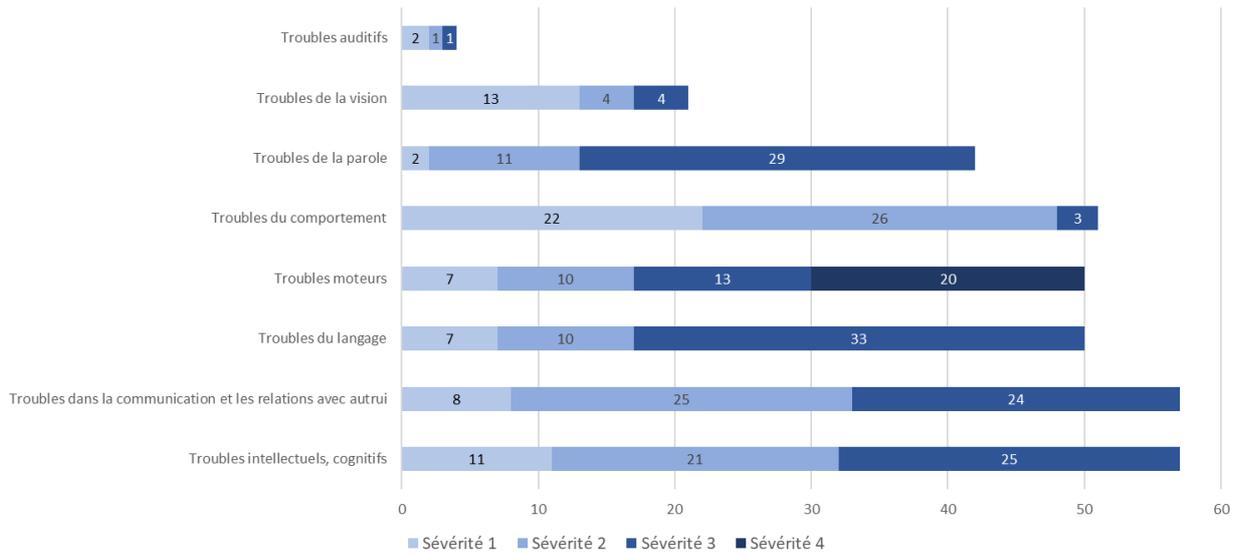
Figure 176 : Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés – Bourgogne-Franche-Comté

	Sévérité 1	Sévérité 2	Sévérité 3	Sévérité 4	Total	% total	% sévérité la plus élevée (3 ou 4) sur l'ensemble des cas n = 327
Troubles intellectuels, cognitifs	11	21	25		57	81%	36%
Troubles dans la communication et les relations avec autrui	8	25	24		57	81%	34%
Troubles du langage	7	10	33		50	71%	47%
Troubles moteurs	7	10	13	20	50	71%	47%
Troubles du comportement	22	26	3		51	73%	4%
Troubles de la parole	2	11	29		42	60%	41%
Troubles de la vision	13	4	4		21	30%	6%
Troubles auditifs	2	1	1		4	6%	1%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 70 fiches renseignées

Figure 177 : Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés – Bourgogne-Franche-Comté



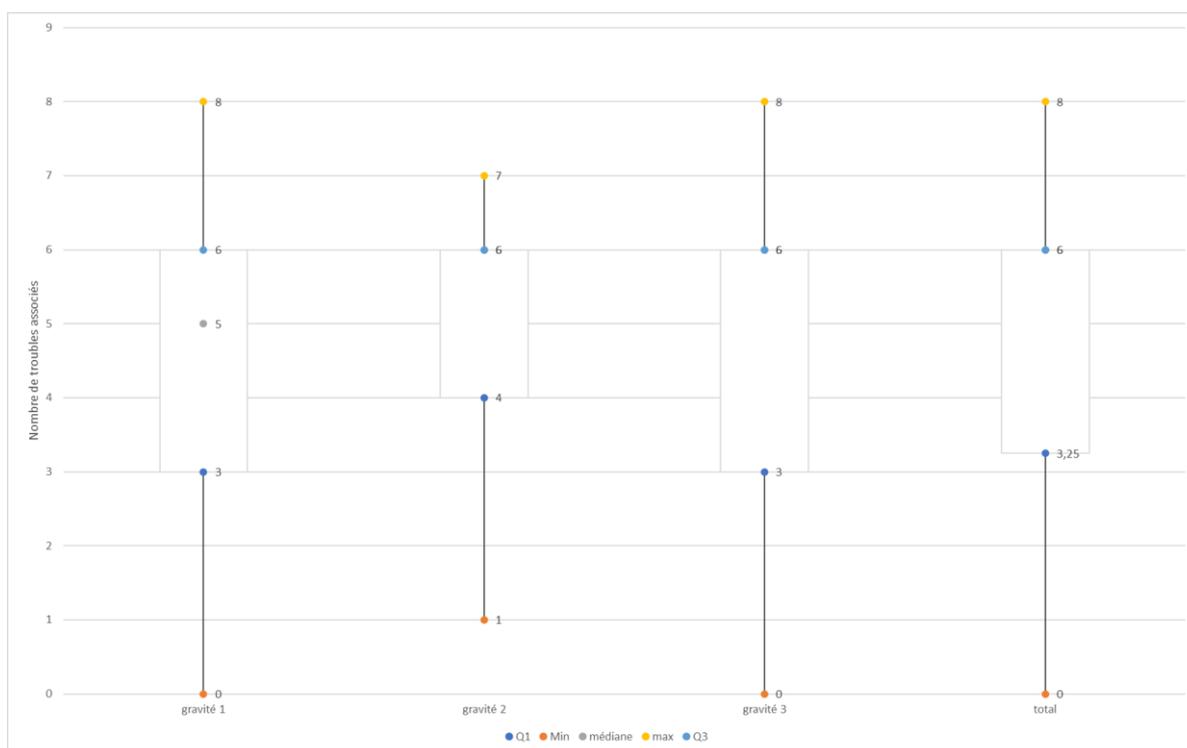
Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 70 fiches renseignées

Figure 178 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie – Bourgogne-Franche-Comté

Nombre de troubles associés	Gravité épilepsie 1		Gravité épilepsie 2		Gravité épilepsie 3	
	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%
1 trouble	2	8%	1	4%	2	10%
2 troubles	1	4%	2	8%	2	10%
3 troubles	3	13%	1	4%	2	10%
4 troubles	4	17%	3	12%	2	10%
5 troubles	3	13%	3	12%	1	5%
6 troubles	6	25%	12	48%	9	43%
7 troubles	2	8%	3	12%	1	5%
8 troubles	2	8%		0%	1	5%
Total	23	96%	25	100%	20	95%
Total gravité	24	100%	25	100%	21	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.
Test de Chi2 (5 %) : certains effectifs sont inférieurs à 5.
N = 70 fiches renseignées

Figure 179 : Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie – Bourgogne-Franche-Comté



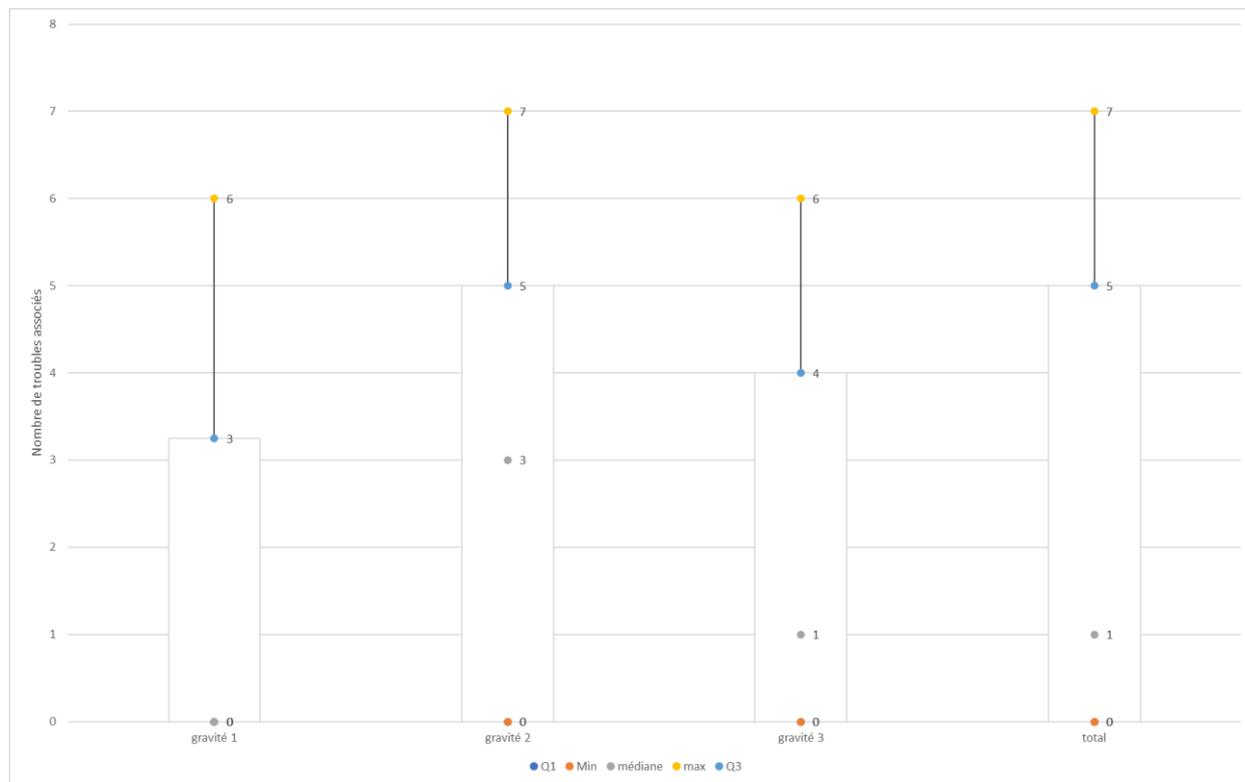
Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 70 fiches renseignées

Figure 180 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie – Bourgogne-Franche-Comté

Nombre de troubles associés sévères	Gravité épilepsie 1		Gravité épilepsie 2		Gravité épilepsie 3	
	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%
1 trouble	3	13%	1	4%	3	14%
2 troubles	1	4%	2	8%	1	5%
3 troubles	1	4%	5	20%	1	5%
4 troubles	2	8%		0%	2	10%
5 troubles	3	13%	8	32%	4	19%
6 troubles	1	4%	1	4%	1	5%
7 troubles		0%	1	4%		0%
Total	11	46%	18	72%	12	57%
Total gravité	24	100%	25	100%	21	100%

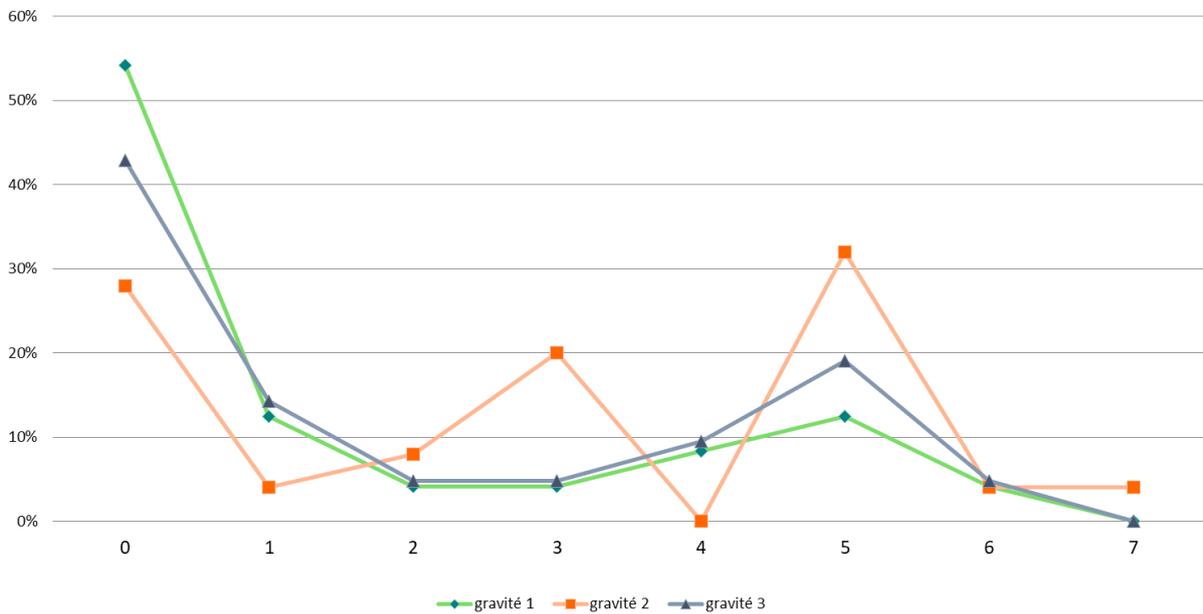
Source : Enquête REPEHRES IV.
Test de Chi2 (5 %) : certains effectifs sont inférieurs à 5.
N = 70 fiches renseignées dont 41 ayant au moins un troubles associé sévère, c'est-à-dire d'une sévérité estimée de 3 ou 4.

Figure 181 : Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie – Bourgogne-Franche-Comté



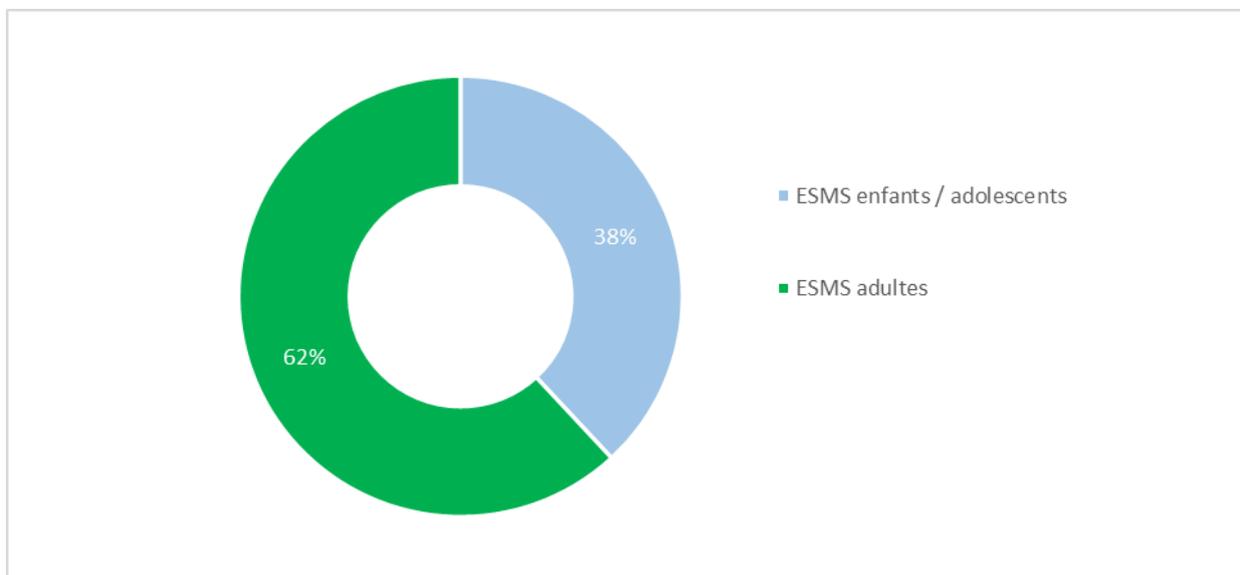
Source : Enquête REPEHRES IV.
 N = 70 fiches renseignées.

Figure 182 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie – Grand-Est



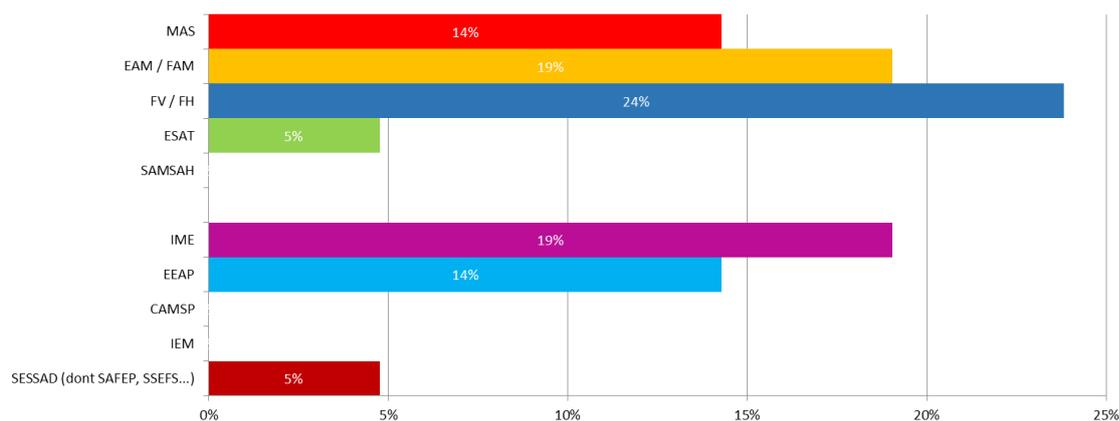
Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 70 fiches renseignées.

Figure 183 : Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté



Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 70 fiches renseignées dont 21 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

Figure 184 : Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté



Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 70 fiches renseignées dont 21 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

Figure 185 : Etat per / post critique – ensemble des personnes avec une épilepsie active et personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 – Bourgogne-Franche-Comté

	Ensemble des personnes avec une épilepsie active		Gravité 3	
	Nombre	%	Nombre	%
Fatigué, besoin de se reposer	55	79%	19	90%
Inquiet, besoin d'être rassuré	23	33%	10	48%
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	20	29%	5	24%
Mouillé par l'énuésie (perte urinaire), besoin de se changer	18	26%	10	48%
Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention	4	6%	4	19%
Blessures	7	10%	6	29%
Autre	10	14%	1	5%
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	5	7%		0%
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	3	4%	1	5%
Déambule sans conscience du danger	6	9%	3	14%
Agressivité, violences	4	6%	2	10%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 70 fiches renseignées dont 21 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

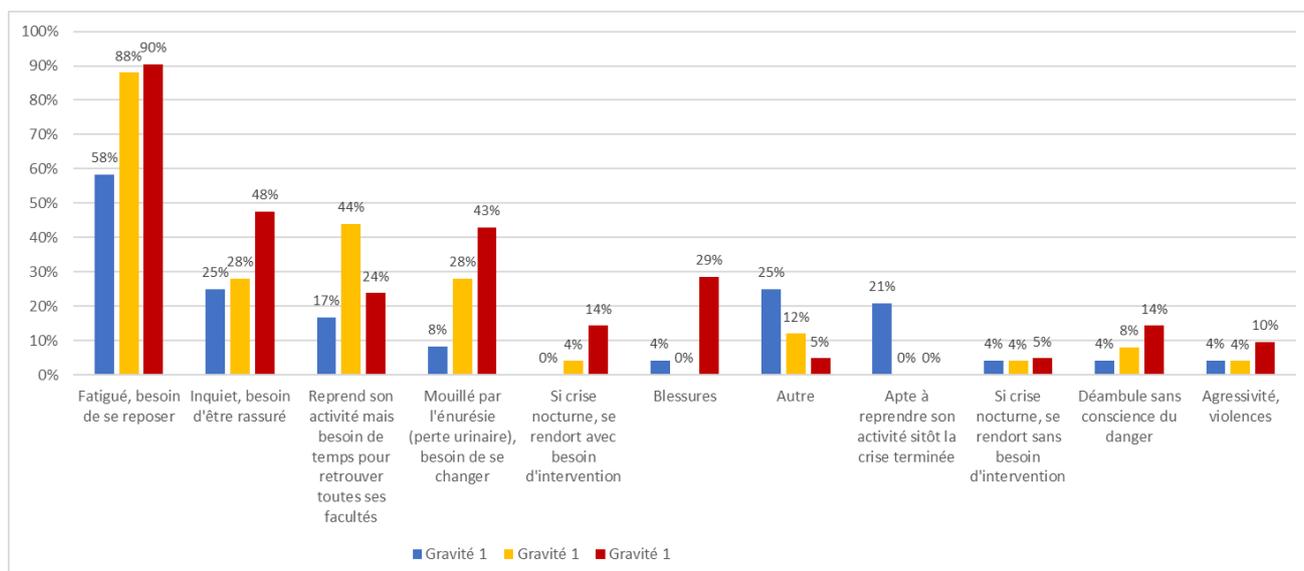
Figure 186 : Etat per / post critique selon la gravité des crises d'épilepsie – Bourgogne-Franche-Comté

	Gravité 1		Gravité 2		Gravité 3	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Fatigué, besoin de se reposer	14	58%	22	88%	19	90%
Inquiet, besoin d'être rassuré	6	25%	7	28%	10	48%
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	4	17%	11	44%	5	24%
Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer	2	8%	7	28%	9	43%
Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention		0%	1	4%	3	14%
Blessures	1	4%		0%	6	29%
Autre	6	25%	3	12%	1	5%
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	5	21%		0%		0%
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	1	4%	1	4%	1	5%
Déambule sans conscience du danger	1	4%	2	8%	3	14%
Agressivité, violences	1	4%	1	4%	2	10%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 70 fiches renseignées dont 24 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 1, 25 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 2 et 21 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

Figure 187 : Etat per / post critique selon la gravité des crises d'épilepsie – Bourgogne-Franche-Comté



Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 70 fiches renseignées dont 24 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 1, 25 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 2 et 21 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

Figure 188 : 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 – Bourgogne-Franche-Comté

	Ensemble des personnes avec une épilepsie active		Personnes ayant des crises de gravité 3	
	Nombre	%	Nombre	%
Oui	19	27%	12	57%
Non	40	57%	5	24%
Ne sait pas	11	16%	4	19%
Total	70	100%	21	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.

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

N = 70 fiches renseignées dont 21 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

Figure 189 : Part des personnes hospitalisées à la suite d'une crise selon la gravité des crises d'épilepsie – Bourgogne-Franche-Comté

	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	1	4%	6	24%	12	57%
Non	20	83%	15	60%	5	24%
Ne sait pas	3	13%	4	16%	4	19%
Total	24	100%	25	100%	21	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.

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

N = 70 fiches renseignées

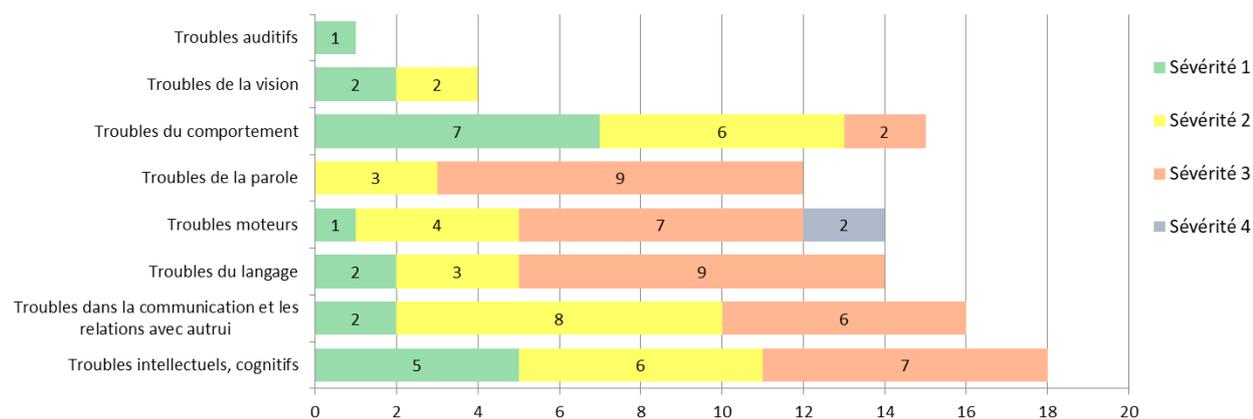
Figure 190 : Nombre de personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés – Bourgogne-Franche-Comté

	Sévérité 1	Sévérité 2	Sévérité 3	Sévérité 4	Total	% total	% sévérité la plus élevée (3 ou 4) sur l'ensemble des cas n = 21
Troubles intellectuels, cognitifs	5	6	7		18	86%	33%
Troubles dans la communication et les relations avec autrui	2	8	6		16	76%	29%
Troubles du langage	2	3	9		14	67%	43%
Troubles moteurs	1	4	7	2	14	67%	43%
Troubles de la parole		3	9		12	57%	43%
Troubles du comportement	7	6	2		15	71%	10%
Troubles de la vision	2	2			4	19%	0%
Troubles auditifs	1				1	5%	0%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 70 fiches renseignées dont 21 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

Figure 191 : Nombre de personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés – Bourgogne-Franche-Comté



Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 70 fiches renseignées dont 21 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

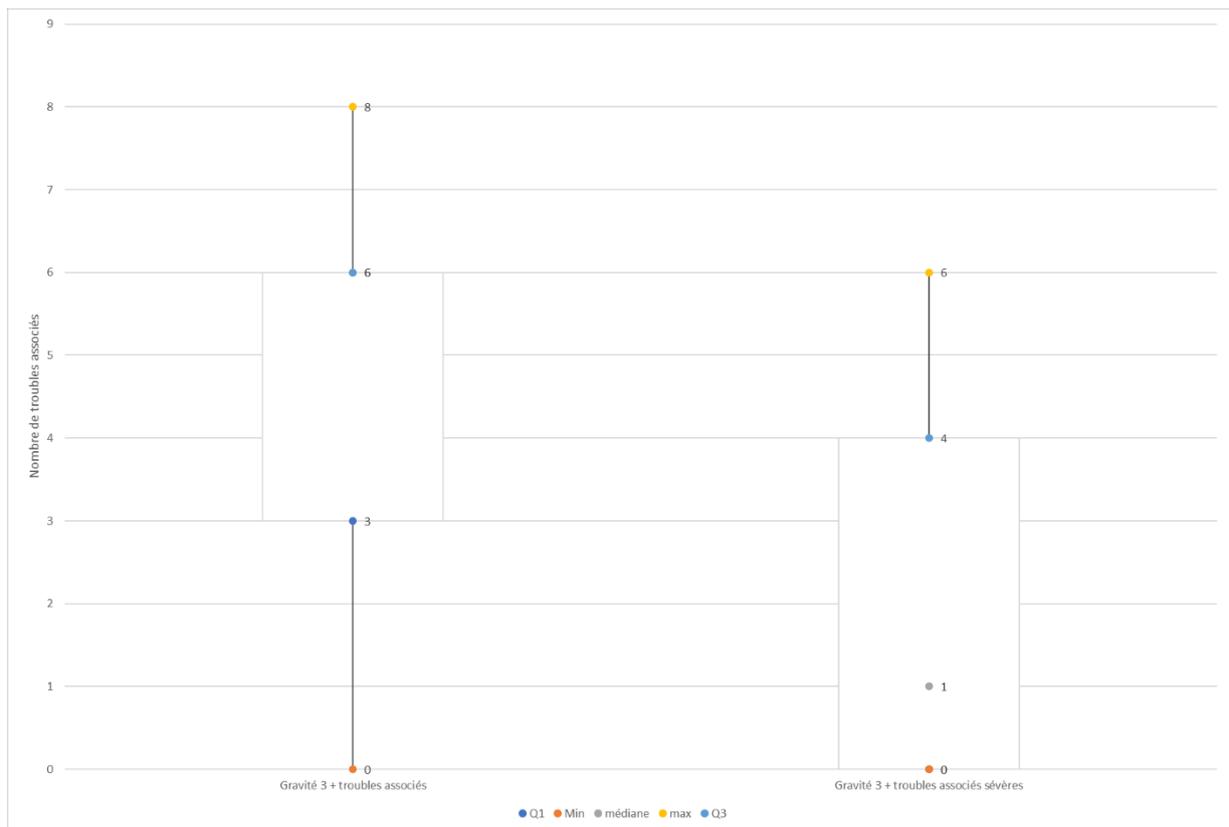
Figure 192 : Répartition des personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 selon le nombre de troubles associés et selon le nombre de troubles associés sévères – Bourgogne-Franche-Comté

Personnes ayant une épilepsie de gravité 3	Nombre de troubles associés		Nombre de troubles associés sévères	
	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%
1 trouble	2	10%	3	14%
2 troubles	2	10%	1	5%
3 troubles	2	10%	1	5%
4 troubles	2	10%	2	10%
5 troubles	1	5%	4	19%
6 troubles	9	43%	1	5%
7 troubles	1	5%		0%
8 troubles	1	5%		0%
Total	20	95%	12	57%
Total gravité	21	100%	21	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 70 fiches renseignées dont 21 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

Figure 193 : 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 – Bourgogne-Franche-Comté



Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 70 fiches renseignées dont 21 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

Figure 194 : Répartition des personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté

	Personnes avec des crises de gravité 3 + trouble(s) associé(s) sévère(s)
ESMS pour enfants et adolescents	5
ESMS pour adultes	7
Total	12

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 70 fiches renseignées dont 12 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 et au moins 1 trouble associé sévère.

Figure 195 : Etat per / post critique – Ensemble des personnes avec une épilepsie active / personnes ayant des crises de gravité 3 / personnes ayant des crises de gravité 3 et un (des) trouble(s) associé(s) sévère(s) – Bourgogne-Franche-Comté

	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	55	79%	19	90%	11	92%
Inquiet, besoin d'être rassuré	23	33%	10	48%	4	33%
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	20	29%	5	24%	2	17%
Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer	18	26%	10	48%	7	58%
Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention	4	6%	4	19%	4	33%
Blessures	7	10%	6	29%	4	33%
Autre	10	14%	1	5%		0%
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	5	7%		0%		0%
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	3	4%	1	5%	1	8%
Déambule sans conscience du danger	6	9%	3	14%	3	25%
Agressivité, violences	4	6%	2	10%	1	8%

Source : Enquête REPEHRES IV.

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

N = 70 fiches renseignées dont 21 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 ; 12 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 et au moins 1 trouble associé sévère.

Figure 196 : 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) – Bourgogne-Franche-Comté

	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	51	73%	9	43%	8	67%
Entre 1 et 5	16	23%	10	48%	3	25%
Entre 6 et 10	3	4%	2	10%	1	8%
Entre 11 et 15		0%		0%		0%
Entre 16 et 20		0%		0%		0%
Plus de 20		0%		0%		0%
Ne sait pas		0%		0%		0%

Source : Enquête REPEHRES IV.

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

N = 70 fiches renseignées dont 21 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 ; 12 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 et au moins 1 trouble associé sévère.

Figure 197 : Part de l'ensemble des personnes avec une épilepsie active ayant un besoin de réorientation, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	6	15%	1	3%	7	10%
Non	28	72%	27	87%	55	79%
Ne sait pas	4	10%	2	6%	6	9%
Sans réponse	1	3%	1	3%	2	3%
Total	39	100%	31	100%	70	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.

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

N = 70 fiches renseignées

Figure 198 : Répartition des personnes ayant un besoin de réorientation selon le type de réorientation souhaité, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
ESMS	6	100%	1	100%	7	100%
Autre		0%		0%		0%
Total	6	100%	1	100%	7	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.

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

N = 70 fiches renseignées, dont 7 personnes pour lesquelles un besoin de réorientation est nécessaire.

Figure 199 : Part des personnes ayant un besoin de réorientation selon les motifs de la réorientation, par type d'ESMS – Bourgogne-Franche-Comté

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Choix en lien avec le projet d'accompagnement personnalisé de la personne	4	67%		0%	4	57%
Autre		0%		0%	0	0%
Difficultés dans la gestion et la prise en charge des crises d'épilepsie et leurs conséquences	2	33%	1	100%	3	43%
Choix par défaut (pas de structures plus adaptées accessibles, disponibles)	2	33%	1	100%	3	43%
Manque de connaissance ou formation des personnels		0%		0%	0	0%
Demande de la personne		0%		0%	0	0%
Total	6	100%	1	100%	7	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 70 fiches renseignées, dont 7 personnes pour lesquelles un besoin de réorientation est nécessaire.

Figure 200 : Taux de retour – Grand-Est

	Nombre d'établissements et services en Grand-Est (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
Etablissements pour enfants et adolescents	253	53	18	28%
Services pour enfants et adolescents	208	35	12	23%
Total enfants et adolescents	461	88	30	26%
Etablissements pour adultes	458	53	5	13%
Services pour adultes	288	19	10	10%
Total adultes	746	72	15	12%
TOTAL	1 207	160	45	17%

Source : Finess 2022 et enquête REPEHRES IV.

Figure 201 : Taux de retour par département – Grand-Est

	Nombre d'établissements et services en Grand-Est (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
Ardennes	83	8	1	11%
Aube	66	8	7	23%
Bas-Rhin	188	19	4	12%
Haute-Marne	63	8	7	24%
Haut-Rhin	158	22	2	15%
Marne	136	26	6	24%
Meurthe-et-Moselle	155	8	4	8%
Meuse	81	8	1	11%
Moselle	180	43	10	29%
Vosges	97	10	3	13%
TOTAL	1 207	160	45	17%

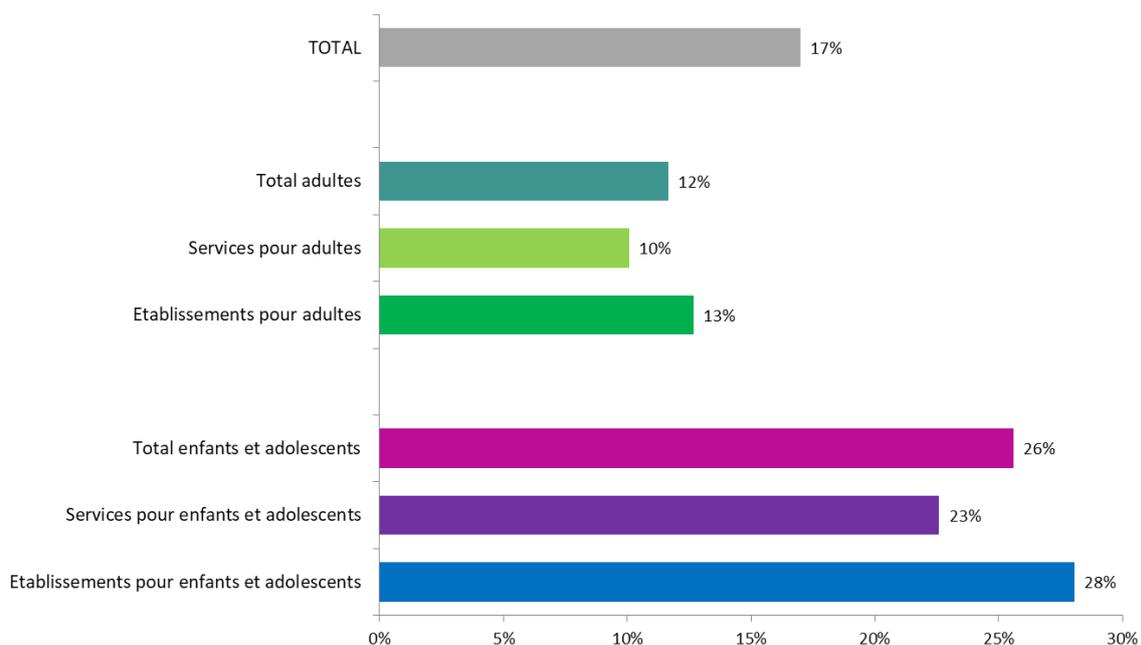
Source : Finess 2022 et enquête REPEHRES IV.

Figure 202 : Taux de retour selon le nombre de places – Grand-Est

	Nombre de places en établissements et services en Grand-Est (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
Total enfants et adolescents	17 074	4 418	680	30%
Total adultes	30 249	3 396	533	13%
TOTAL	47 323	7 814	1 213	19%

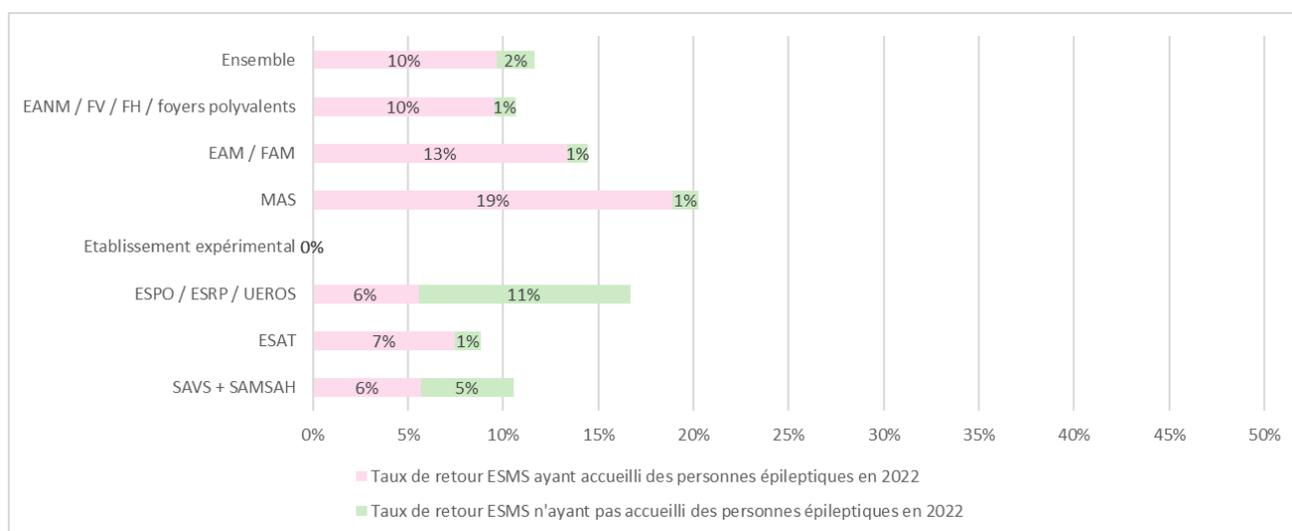
Source : Finess 2022 et enquête REPEHRES IV.

Figure 203 : Taux de retour – Grand-Est



Source : Finess 2022 et enquête REPEHRES IV.

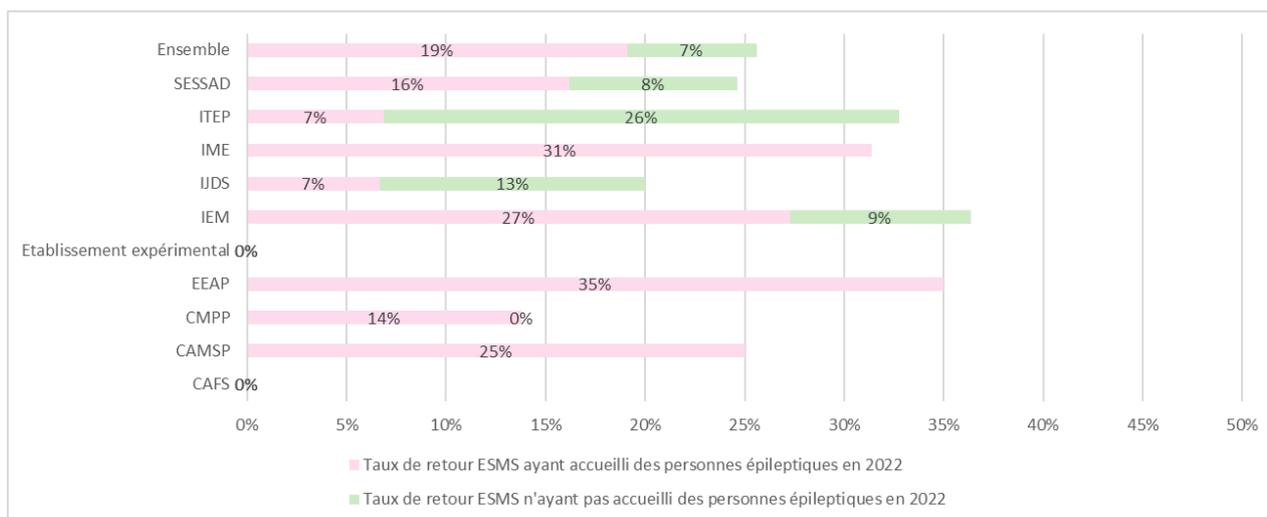
Figure 204 : Taux de retour par type d'ESMS (adultes) – Grand-Est



Source : Finess 2022 et enquête REPEHRES IV.

N = 87 (72 répondants ayant accueilli des personnes épileptiques en 2022, 15 répondants n'ayant pas accueilli de personnes épileptiques en 2022).

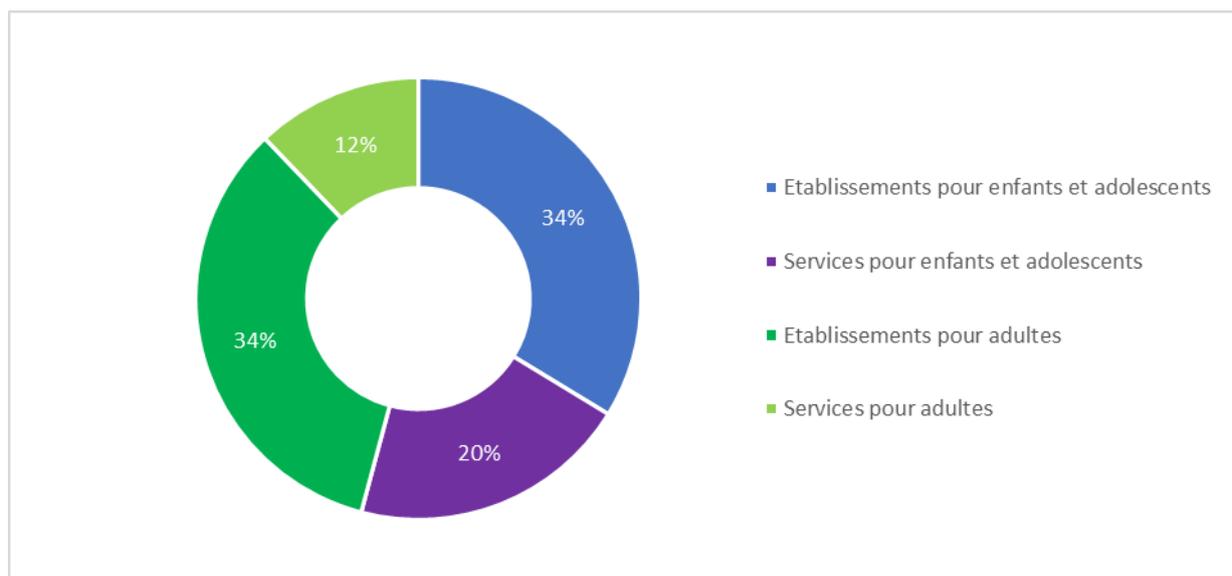
Figure 205 : Taux de retour par type d'ESMS (enfants) – Grand-Est



Source : Finess 2022 et enquête REPEHRES IV.

N = 118 (88 répondants ayant accueilli des personnes épileptiques en 2022, 30 répondants n'ayant pas accueilli de personnes épileptiques en 2022).

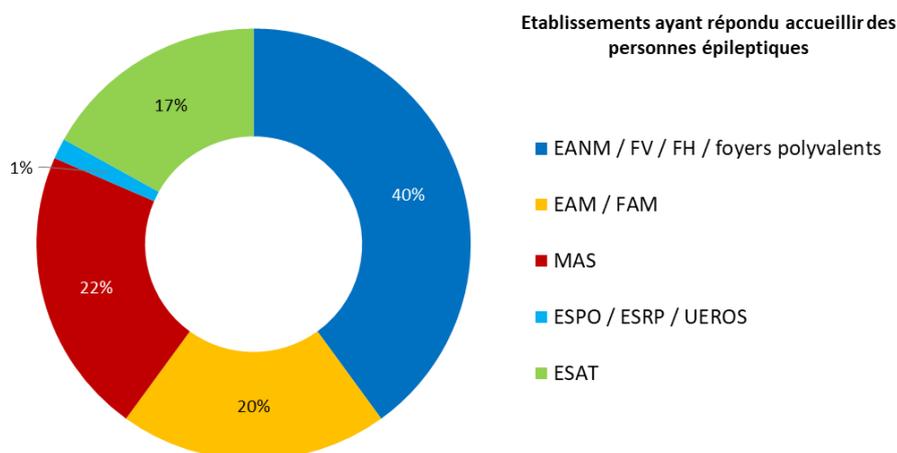
Figure 206 : Répartition des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques par type d'EMS – Grand-Est



Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 160

Figure 207 : Répartition des établissements pour adultes ayant répondu avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022 par type d'établissement – Grand-Est



Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 65 établissements parmi les 72 ESMS pour adultes répondants ayant accueilli des personnes épileptiques en 2022.

Figure 208 : Taux de personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie / nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête) – Grand-Est

	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
Etablissements et services pour enfants et adolescents	5 098	618	12%
Etablissements et services pour adultes	3 929	539	14%
Total	9 027	1 157	13%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 205 dont 160 ESMS déclarant avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022 et 45 déclarant ne pas en avoir accueilli.

Figure 209 : 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) – Grand-Est

	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.
Etablissements et services pour enfants et adolescents	4 418	618	14%	10%	0%	81%
Etablissements et services pour adultes	3 396	539	16%	13%	0%	105%
Total	7 814	1 157	15%	11%	0%	105%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 160

Figure 210 : 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) – Grand-Est

	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
Etablissements et services pour enfants et adolescents	5 098	362	7%
Etablissements et services pour adultes	3 929	277	7%
Total	9 027	639	7%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 205 dont 160 ESMS déclarant avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022 et 45 déclarant ne pas en avoir accueilli.

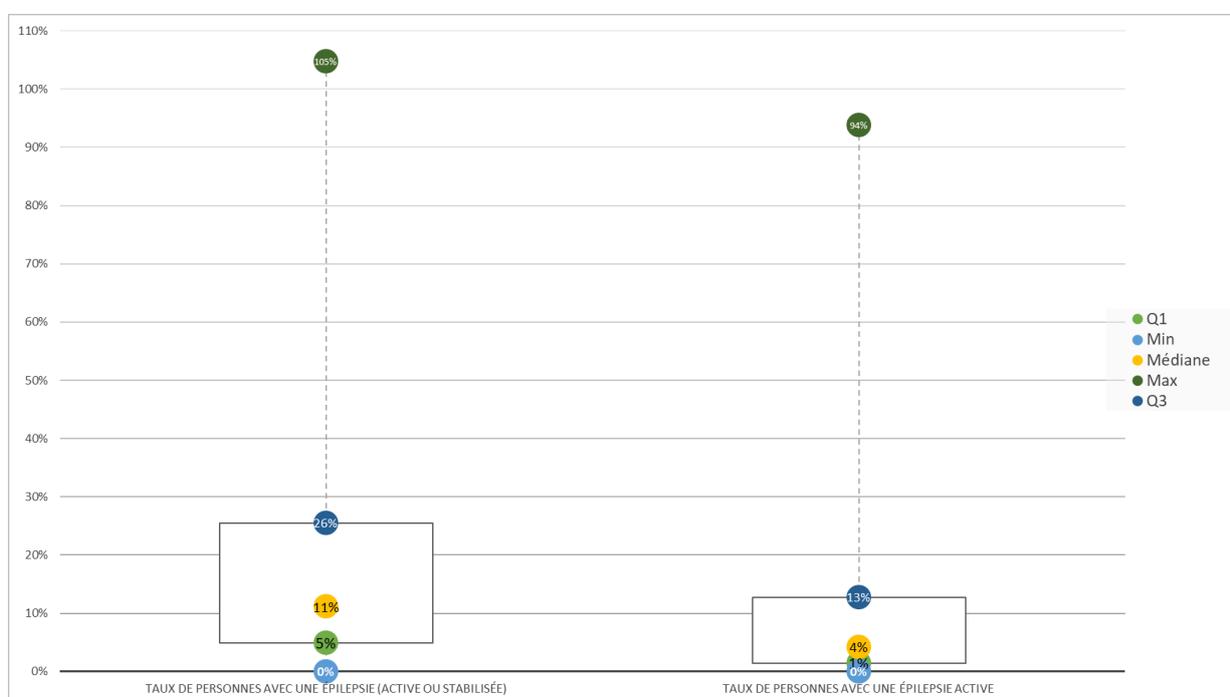
Figure 211 : Taux de personnes ayant une épilepsie active dans les ESMS accueillant des personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2022 / nombre de places des ESMS ayant répondu avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022) – Grand-Est

	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.
Etablissements et services pour enfants et adolescents	4 418	362	8%	4%	0%	81%
Etablissements et services pour adultes	3 396	277	8%	5%	0%	94%
Total	7 814	639	8%	4%	0%	94%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 160

Figure 212 : 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 – Grand-Est



Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 160

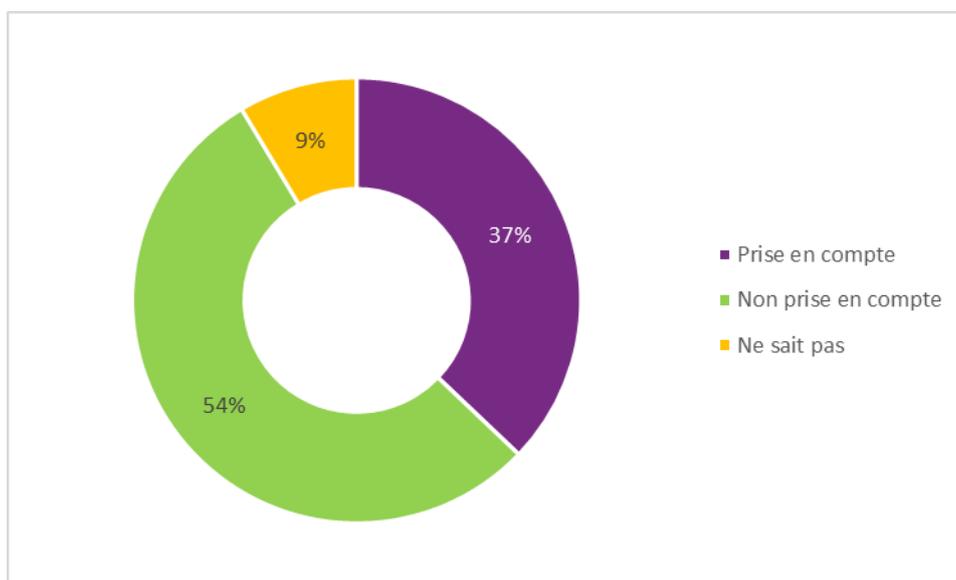
Figure 213 : Répartition des ressources médicales, paramédicales et psychologues par type d'ESMS – Grand-Est

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Psychologue	68	93%	55	82%	123	88%
Infirmier	48	66%	49	73%	97	69%
Médecins somaticiens	57	78%	38	57%	95	68%
Médecin généraliste	45	62%	38	57%	83	59%
Pédiatre	16	22%		0%	16	11%
Psychiatre/pédopsychiatre	42	58%	29	43%	71	51%
Pédopsychiatre	17	23%		0%	17	12%
Psychiatre	29	40%	29	43%	58	41%
Psychomotricien	57	78%	8	12%	65	46%
Ergothérapeute	40	55%	22	33%	62	44%
Aide-soignant	21	29%	36	54%	57	41%
Orthophoniste	44	60%	13	19%	57	41%
Masseur kinésithérapeute	28	38%	23	34%	51	36%
Personnels présents la nuit	10	14%	18	27%	28	20%
Autre médecin spécialiste	15	21%	11	16%	26	19%
Autre personnel paramédical	14	19%	6	9%	20	14%
Aucune	1	1%	5	7%	6	4%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 160, effectifs calculés sur 140 questionnaires remplis pour 160 ESMS

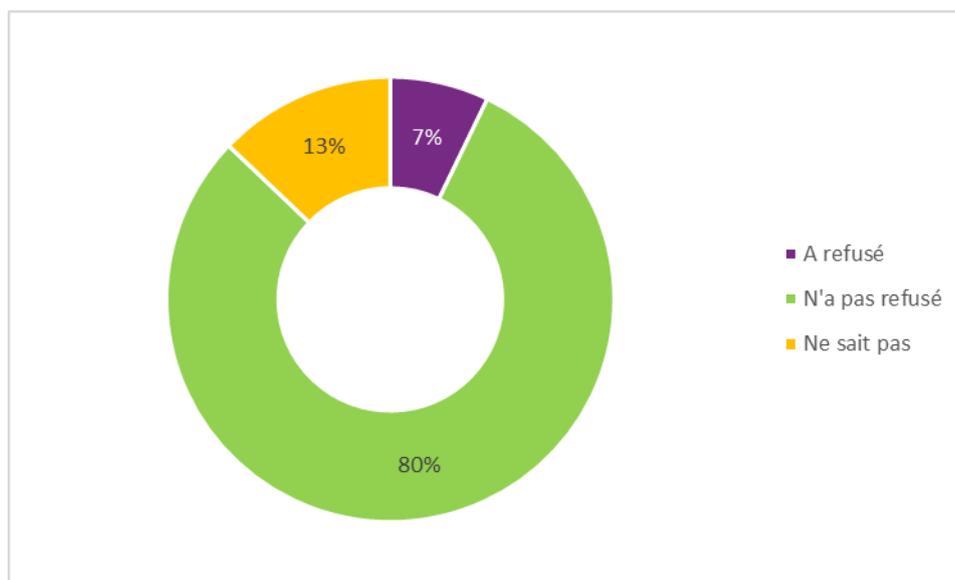
Figure 214 : Prise en compte de l'existence d'une maladie épileptique lors des décisions d'admission – Grand-Est



Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 160, effectifs calculés sur 140 questionnaires remplis pour 160 ESMS

Figure 215 : Part des ESMS ayant refusé d'accueillir des personnes en raison de la gravité de leur épilepsie et de ses conséquences – Grand-Est



Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 160, effectifs calculés sur 140 questionnaires remplis pour 160 ESMS

Figure 216 : 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 – Grand-Est

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	9	1		10
Non	36	70	6	112
Ne sait pas	7	5	6	18
Total	52	76	12	140

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 160, effectifs calculés sur 140 questionnaires remplis pour 160 ESMS

Figure 217 : Part des répondants ayant fait appel à des services extérieurs, par type d'ESMS – Grand-Est

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	39	53%	47	70%	86	61%
Non	32	44%	12	18%	44	31%
Ne sait pas	2	3%	8	12%	10	7%
Total	73	100%	67	100%	140	100%

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

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 160, effectifs calculés sur 140 questionnaires remplis pour 160 ESMS

Figure 218 : Répartition du nombre de répondants par type de recours, par type d'ESMS – Grand-Est

	SAMU	Médecin	Pompiers	Autre	Ensemble des ESMS faisant appel à des services extérieurs
	Etablissements et services pour enfants et adolescents	31 54%	3 5%	23 40%	0 0%
Etablissements et services pour adultes	43 61%	6 8%	21 30%	1 1%	71 100%
Total	74	9	44	1	128
Total %	58%	7%	34%	1%	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 160, effectifs calculés sur 140 questionnaires remplis pour 160 ESMS

Figure 219 : Difficultés exprimées par les professionnels, par type d'ESMS – Grand-Est

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	31	42%	14	21%	45	32%
Non	34	47%	40	60%	74	53%
Je sait pas	8	11%	13	19%	21	15%
Total	73	100%	67	100%	140	100%

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

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 160, effectifs calculés sur 140 questionnaires remplis pour 160 ESMS

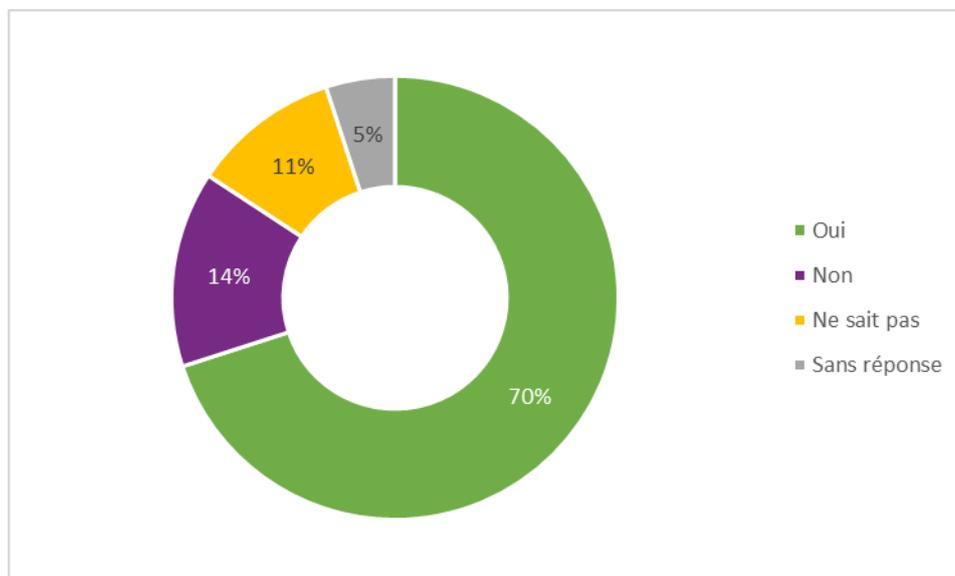
Figure 220 : Part des répondants ayant mis en place des actions spécifiques ou ayant besoin de les développer par type d'action, par type d'ESMS – Grand-Est

	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	62%	49%	56%	49%	28%	39%
Evolution de la composition de l'équipe	18%	27%	22%	29%	22%	26%
Adaptation des activités quotidiennes (éducatives, sociales, scolaires, professionnelles, loisirs, ...)	64%	52%	59%	19%	3%	11%
Mise en place de protocole d'observation et de suivis internes	58%	67%	62%	30%	9%	20%
Aménagement et sécurisation des locaux	37%	33%	35%	18%	12%	15%
Transmission d'informations et communication claire, lisible, partagée entre votre structure et les intervenants extérieurs	74%	66%	70%	23%	10%	17%
Existence de convention de partenariat avec des professionnels ou des services référents	27%	27%	27%	27%	22%	25%
Coordination des situations complexes : soutien de l'équipe, appui dans l'accompagnement des personnes, passage de relais, lien entre les différents intervenants	47%	28%	38%	18%	16%	17%
Programme d'éducation thérapeutique	27%	7%	18%	23%	27%	25%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 160, effectifs calculés sur 140 questionnaires remplis pour 160 ESMS

Figure 221 : Part des répondants intéressés par un appui extérieur sur la thématique de l'épilepsie – Grand-Est



Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 160, effectifs calculés sur 140 questionnaires remplis pour 160 ESMS

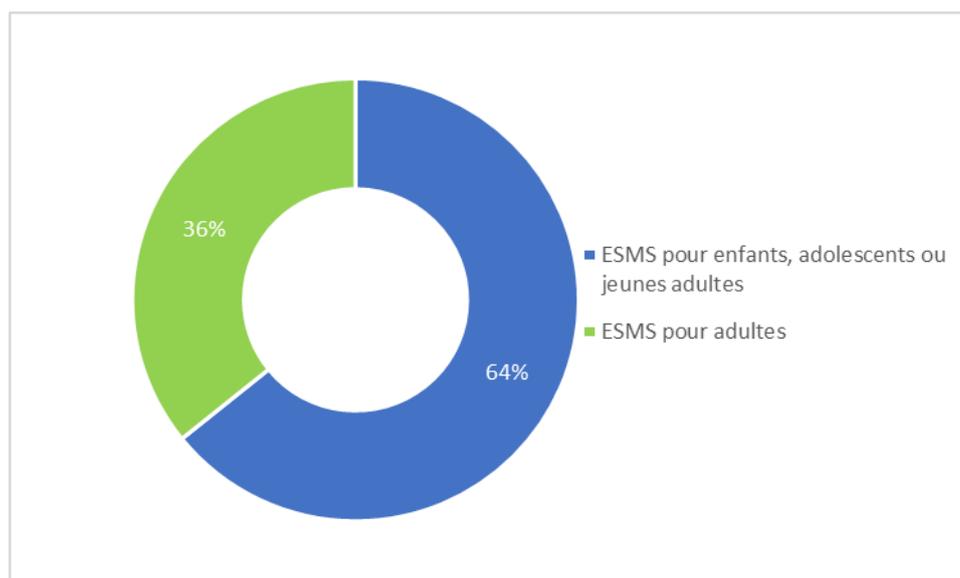
Figure 222 : Part des répondants intéressés par un appui extérieur selon le type d'appui, par type d'ESMS – Grand-Est

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements 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	35	66%	35	78%	70	71%
Bénéficier de la diffusion de ressources et d'outils	28	53%	14	31%	42	43%
Soutenir la construction de partenariat avec les experts de proximité	29	55%	22	49%	51	52%
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...)	30	57%	20	44%	50	51%
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	41	77%	35	78%	76	78%
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	20	38%	12	27%	32	33%
Sécuriser les professionnels sur leur pratique de l'accompagnement individuel des personnes épileptiques dans leur environnement de travail	41	77%	28	62%	69	70%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 98 répondants intéressés par un appui extérieur

Figure 223 : Répartition des personnes avec une épilepsie active par type d'EMS enfants/adolescents et adultes – Grand-Est



Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 257 fiches renseignées

Figure 224 : Répartition des personnes avec une épilepsie par modalités d'accueil et d'accompagnement – Grand-Est

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Internat	51	31%	63	68%	114	44%
Externat / accueil de jour	96	58%	20	22%	116	45%
Prestation sur le lieu de vie / milieu ordinaire	23	14%	6	7%	29	11%
Accueil familial	3	2%		0%	3	1%
Autre	5	3%	4	4%	9	4%
Accueil temporaire	2	1%	2	2%	4	2%
Total	165	100%	92	100%	257	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 257 fiches renseignées

Figure 225 : Répartition des personnes avec une épilepsie active par sexe – Grand-Est

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Femme	70	42%	47	51%	117	46%
Homme	95	58%	45	49%	140	54%
Total	165	100%	92	100%	257	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 257 fiches renseignées

Figure 226 : Dispersion des âges des personnes ayant une épilepsie active – Grand-Est



Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 257 fiches renseignées

Figure 227 : Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents – Grand-Est



Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 257 fiches renseignées, dont 165 personnes en ESMS pour enfants/adolescents.

Figure 228 : Pyramide des âges des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes – Grand-Est



Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 257 fiches renseignées, dont 92 personnes en ESMS pour adultes.

Figure 229 : Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS enfants/adolescents – Grand-Est

ESMS pour enfants / adolescents		
Moins d'1 an	14	8%
Entre 1 et 4 ans	76	46%
Entre 5 et 9 ans	49	30%
Entre 10 et 14 ans	21	13%
15 ans ou plus	5	3%
Total	165	100%

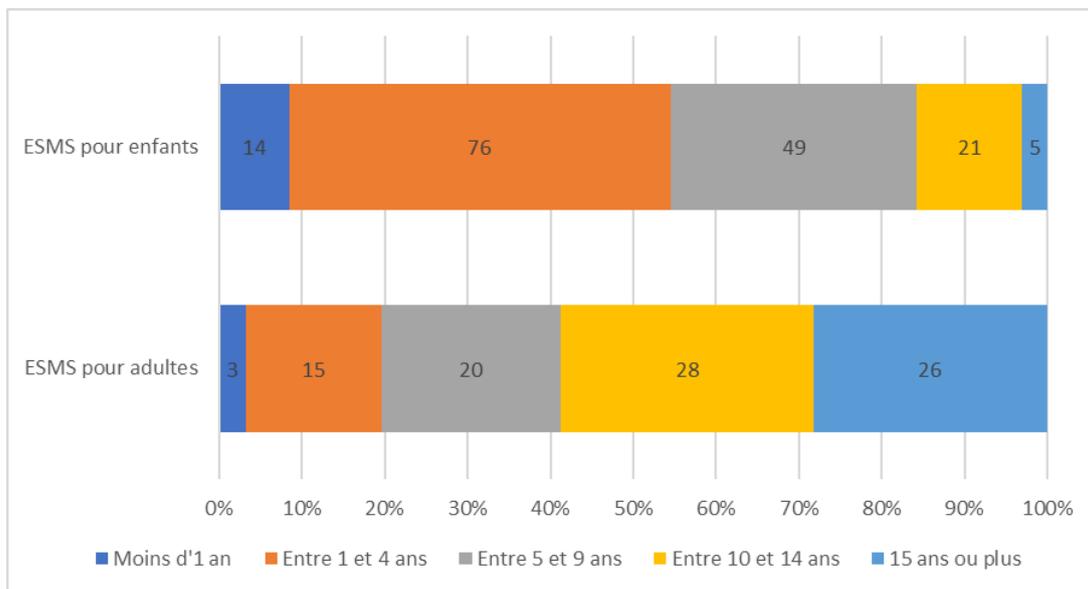
Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 257 fiches renseignées, dont 165 personnes en ESMS pour enfants/adolescents.

Figure 230 : Ancienneté des personnes avec une épilepsie active en ESMS adultes – Grand-Est

ESMS pour adultes		
Moins d'1 an	3	3%
Entre 1 et 4 ans	15	16%
Entre 5 et 9 ans	20	22%
Entre 10 et 14 ans	28	30%
15 ans ou plus	26	28%
Total	92	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 257 fiches renseignées, dont 92 personnes en ESMS pour adultes.

Figure 231 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon l'ancienneté dans l'ESMS, par type d'ESMS – Nord-Est



Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 257 fiches renseignées

Figure 232 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence des crises, par type d'ESMS – Nord-Est

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Une à plusieurs crises par jour	27	18%	6	7%	33	15%
Une à plusieurs crises par semaine	20	14%	12	15%	32	14%
Une à plusieurs crises par mois	38	26%	20	25%	58	26%
Une à plusieurs crises par an	61	42%	43	53%	104	46%
Total	146	100%	81	100%	227	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 257 fiches renseignées, dont 30 fiches non exploitées (19 enfants/adolescents, 11 adultes) dans ce tableau (réponses = « ne sait pas »).

Figure 233 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence des crises, par type d'ESMS (détail) – Grand-Est

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Une à plusieurs crises par jour	27	18%	6	7%	33	15%
Entre 1 et 5 crises	14	52%	3	50%	17	52%
Entre 6 et 10 crises	1	4%		0%	1	3%
Plus de 10 crises	7	26%	3	50%	10	30%
Ne sait pas	5	19%		0%	5	15%
Une à plusieurs crises par semaine	20	14%	12	15%	32	14%
Entre 1 et 5 crises	5	25%	6	50%	11	34%
Entre 6 et 10 crises	2	10%	2	17%	4	13%
Plus de 10 crises	6	30%	2	17%	8	25%
Ne sait pas	7	35%	2	17%	9	28%
Une à plusieurs crises par mois	38	26%	20	25%	58	26%
Entre 1 et 5 crises	12	32%	5	25%	17	29%
Entre 6 et 10 crises	4	11%	2	10%	6	10%
Plus de 10 crises	14	37%	11	55%	25	43%
Ne sait pas	8	21%	2	10%	10	17%
Une à plusieurs crises par an	61	42%	43	53%	104	46%
Entre 1 et 5 crises	46	75%	26	60%	72	69%
Entre 6 et 10 crises	9	15%	5	12%	14	13%
Plus de 10 crises		0%	3	7%	3	3%
Ne sait pas	6	10%	9	21%	15	14%
Total	146	100%	81	100%	227	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 257 fiches renseignées, dont 30 fiches non exploitées (19 enfants/adolescents, 11 adultes) dans ce tableau (réponses = « ne sait pas »).

Figure 234 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la gravité des crises, par type d'ESMS – Grand-Est

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Gravité des crises = 1	62	38%	36	39%	98	38%
Gravité des crises = 2	71	43%	27	29%	98	38%
Gravité des crises = 3	32	19%	29	32%	61	24%
Total	165	100%	92	100%	257	100%

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

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 257 fiches renseignées

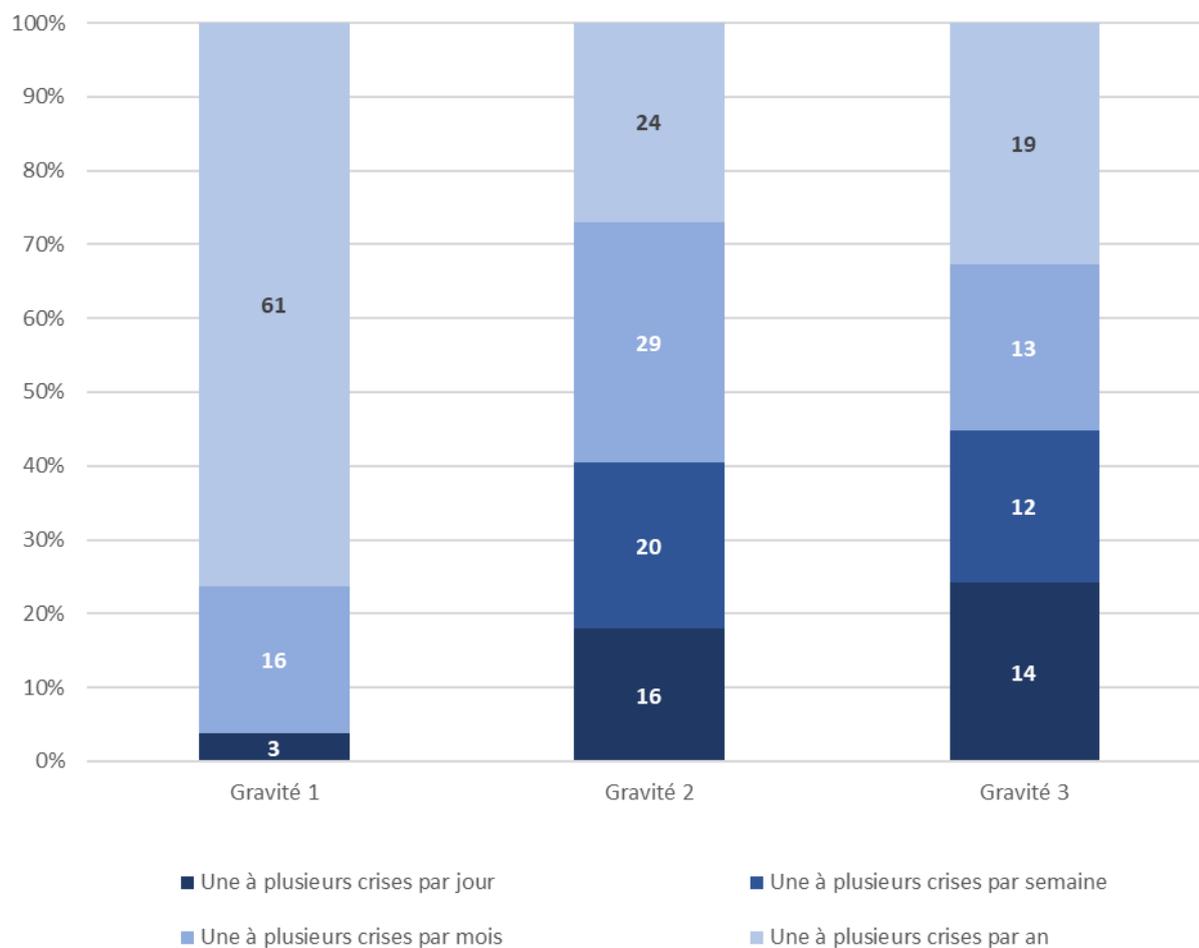
Figure 235 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence et la gravité des crises, par type d'ESMS – Grand-Est

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Gravité des crises = 1	62	100%	36	100%	98	100%
Une à plusieurs crises par jour	3	5%		0%	3	3%
Une à plusieurs crises par semaine		0%		0%	0	0%
Une à plusieurs crises par mois	11	18%	5	14%	16	16%
Une à plusieurs crises par an	38	61%	23	64%	61	62%
Gravité des crises = 2	71	100%	27	100%	98	100%
Une à plusieurs crises par jour	14	20%	2	7%	16	16%
Une à plusieurs crises par semaine	14	20%	6	22%	20	20%
Une à plusieurs crises par mois	20	28%	9	33%	29	30%
Une à plusieurs crises par an	14	20%	10	37%	24	24%
Gravité des crises = 3	32	100%	29	100%	61	100%
Une à plusieurs crises par jour	10	31%	4	14%	14	23%
Une à plusieurs crises par semaine	6	19%	6	21%	12	20%
Une à plusieurs crises par mois	7	22%	6	21%	13	21%
Une à plusieurs crises par an	9	28%	10	34%	19	31%
Total	165		92		257	

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 257 fiches renseignées, dont 30 fiches non exploitées (19 enfants/adolescents, 11 adultes) dans ce tableau (réponses = « ne sait pas »).

Figure 236 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon la fréquence et la gravité des crises – Grand-Est

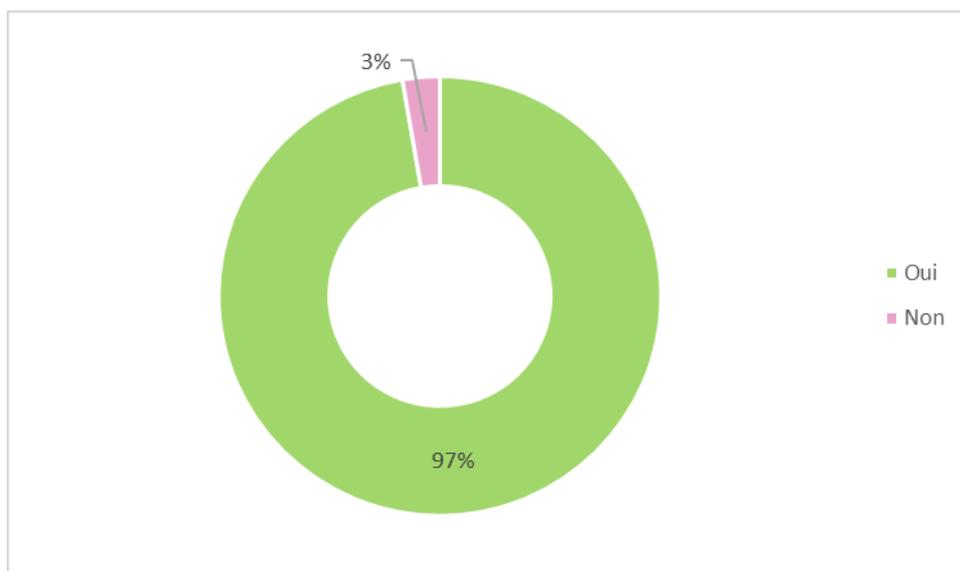


Test de Chi2 (5 %) : certains effectifs sont inférieurs à 5.

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 257 fiches renseignées, dont 30 fiches non exploitées (19 enfants/adolescents, 11 adultes) dans ce tableau (réponses = « ne sait pas »).

Figure 237 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant un traitement médicamenteux antiépileptique – Grand-Est



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

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 257 fiches renseignées

Figure 238 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de médicaments par jour à visée antiépileptique, par type d'ESMS – Grand-Est

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
1 médicament	38	26%	14	20%	52	24%
2 médicaments	49	33%	19	27%	68	31%
3 médicaments	33	22%	16	23%	49	22%
4 médicaments	21	14%	12	17%	33	15%
5 médicaments	5	3%	5	7%	10	5%
6 médicaments	2	1%	3	4%	5	2%
7 médicaments		0%	1	1%	1	0%
13 médicaments		0%	1	1%	1	0%
Total	148	100%	71	100%	219	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 257 fiches renseignées, dont 250 personnes ayant un traitement antiépileptique, dont 219 ayant renseigné le nombre de médicaments par jour.

Figure 239 : Part des personnes avec une épilepsie active pour lesquelles il existe un autre traitement non médicamenteux, par type d'ESMS – Grand-Est

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	18	11%	5	5%	23	9%
Non	143	87%	77	84%	220	86%
Ne sait pas	4	2%	10	11%	14	5%
Total	165	100%	92	100%	257	100%

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

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 257 fiches renseignées

Figure 240 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le type de traitement, par type d'ESMS – Grand-Est

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Traitement médicamenteux uniquement	141	86%	74	80%	215	84%
Traitement non médicamenteux uniquement		0%	1	1%	1	0%
Traitement médicamenteux + traitement non médicamenteux	17	10%	5	5%	22	9%
<i>dont traitement médicamenteux + régime cétoène</i>	8	5%	1	1%	9	4%
<i>dont traitement médicamenteux + SNV</i>	8	5%	4	4%	12	5%
<i>dont traitement médicamenteux + régime cétoène + SNV</i>		0%		0%	0	0%
Aucun traitement	2	1%	3	3%	5	2%
Ne sait pas	4	2%	10	11%	14	5%
Total	164	100%	93	100%	257	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 257 fiches renseignées

Figure 241 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent, par type d'ESMS – Grand-Est

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	161	98%	83	90%	244	95%
Non	1	1%	1	1%	2	1%
Ne sait pas	3	2%	8	9%	11	4%
Total	165	100%	92	100%	257	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.

Test de Chi2 (5 %) : certains effectifs sont inférieurs à 5.
N = 257 fiches renseignées

Figure 242 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin neurologue ou neuropédiatre référent selon le lieu de consultation, par type d'ESMS – Grand-Est

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Consultation en centre hospitalier	125	78%	48	58%	173	71%
Consultation en libéral	35	22%	24	29%	59	24%
Dans la structure	34	21%	17	20%	51	21%
Total	161	100%	83	100%	244	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 257 fiches renseignées

Figure 243 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant un médecin psychiatre ou pédopsychiatre référent, par type d'ESMS – Grand-Est

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	34	21%	19	21%	53	21%
Non	126	76%	67	73%	193	75%
Ne sait pas	5	3%	6	7%	11	4%
Total	165	100%	92	100%	257	100%

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

Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 257 fiches renseignées

Figure 244 : Etat per/post critique des personnes avec une épilepsie active, par type d'ESMS – Grand-Est

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Fatigué, besoin de se reposer	129	78%	68	74%	197	77%
Inquiet, besoin d'être rassuré	66	40%	16	17%	82	32%
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	63	38%	22	24%	85	33%
Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer	38	23%	20	22%	58	23%
Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention	30	18%	4	4%	34	13%
Blessures	7	4%	18	20%	25	10%
Autre	9	5%	11	11	20	8%
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	13	8%	9	10%	22	9%
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	17	10%	6	7%	23	9%
Déambule sans conscience du danger	6	4%	10	11%	16	6%
Agressivité, violences	7	4%	5	5%	12	5%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 257 fiches renseignées

Figure 245 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de crises graves, par type d'ESMS – Grand-Est

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Aucune	97	59%	59	64%	156	61%
Entre 1 et 5	50	30%	26	28%	76	30%
Entre 6 et 10	7	4%	5	5%	12	5%
Entre 11 et 15	3	2%	1	1%	4	2%
Entre 16 et 20	1	1%	1	1%	2	1%
Plus de 20	7	4%		0%	7	3%
Total	165	100%	92	100%	257	100%

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

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 257 fiches renseignées

Figure 246 : 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 – Grand-Est

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	110	67%	28	30%	138	54%
Non	51	31%	55	60%	106	41%
Ne sait pas	4	2%	9	10%	13	5%
Total	165	100%	92	100%	257	100%

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

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 257 fiches renseignées

Figure 247 : 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 – Grand-Est

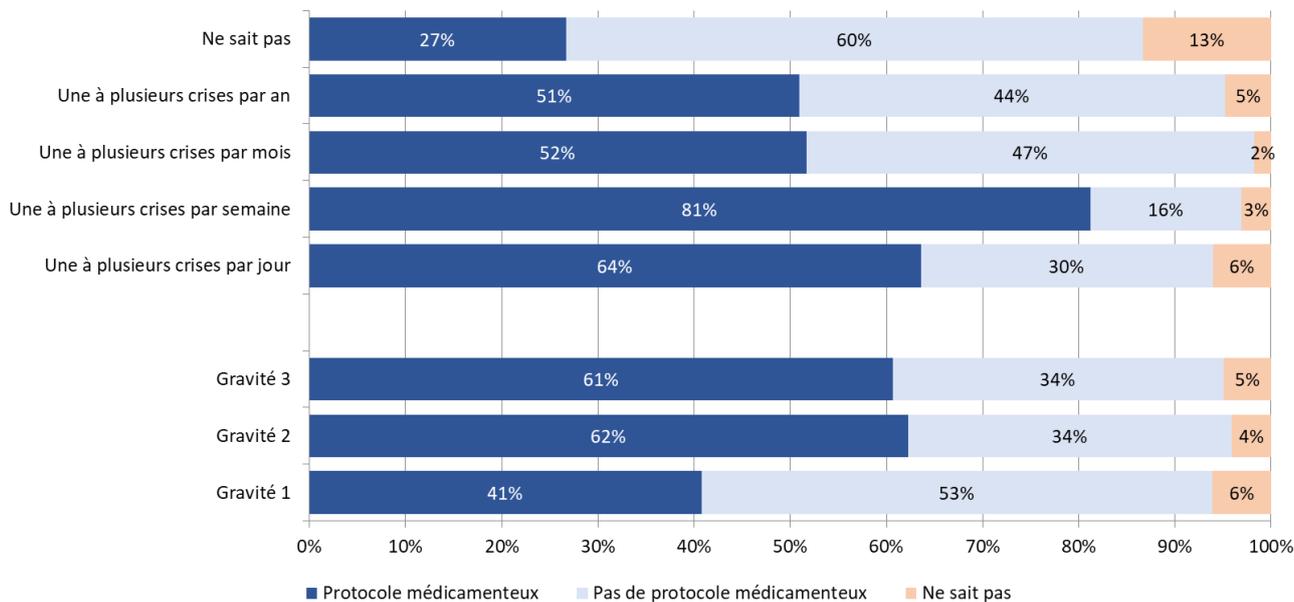
Protocole médicamenteux	Etablissements et services pour enfants et adolescents				Etablissements et services pour adultes				Total			
	Oui		Non		Oui		Non		Oui		Non	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Gravité de l'épilepsie												
Gravité 1	32	29%	28	55%	8	29%	24	44%	40	29%	52	49%
Gravité 2	52	47%	17	33%	9	32%	16	29%	61	44%	33	31%
Gravité 3	26	24%	6	12%	11	39%	15	27%	37	27%	21	20%
Fréquence des crises												
Une à plusieurs crises par jour	19	17%	7	14%	2	7%	3	5%	21	15%	10	9%
Une à plusieurs crises par semaine	18	16%	2	4%	8	29%	3	5%	26	19%	5	5%
Une à plusieurs crises par mois	26	24%	11	22%	4	14%	16	29%	30	22%	27	25%
Une à plusieurs crises par an	40	36%	20	39%	13	46%	26	47%	53	38%	46	43%
Total	110	100%	51	100%	28	100%	55	100%	138	100%	106	100%

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

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 257 fiches renseignées

Figure 248 : 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 – Grand-Est



Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 257 fiches renseignées

Figure 249 : Part des personnes avec une épilepsie active ayant été hospitalisées à la suite d'une crise, par type d'ESMS – Grand-Est

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	48	29%	28	30%	76	30%
Non	106	64%	58	63%	164	64%
Ne sait pas	11	7%	6	7%	17	7%
Total	165	100%	92	100%	257	100%

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

Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 257 fiches renseignées

Figure 250 : Part des personnes hospitalisées selon le motif d'hospitalisation, par type d'ESMS – Grand-Est

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Etat de mal épileptique (crises durant plus de 5 minutes)	25	52%	17	61%	42	55%
Crise habituelle	20	42%	6	21%	26	34%
Blessure en lien avec une crise d'épilepsie		0%	14	50%	14	18%
Autre	5	10%	2	7%	7	9%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 257 fiches renseignées dont 76 personnes hospitalisées (48 en ESMS pour enfants/adolescents, 28 en ESMS pour adultes).

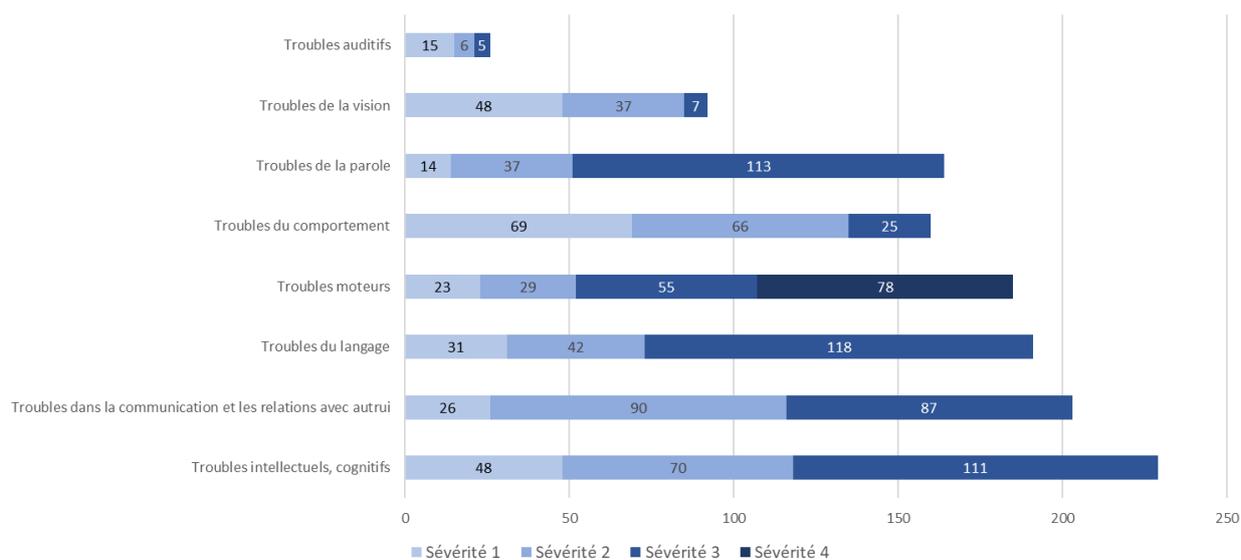
Figure 251 : Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés – Grand-Est

	Sévérité 1	Sévérité 2	Sévérité 3	Sévérité 4	Total	% total	% sévérité la plus élevée (3 ou 4) sur l'ensemble des cas n = 327
Troubles intellectuels, cognitifs	48	70	111		229	89%	43%
Troubles dans la communication et les relations avec autrui	26	90	87		203	79%	34%
Troubles du langage	31	42	118		191	74%	46%
Troubles moteurs	23	29	55	78	185	72%	52%
Troubles du comportement	69	66	25		160	62%	10%
Troubles de la parole	14	37	113		164	64%	44%
Troubles de la vision	48	37	7		92	36%	3%
Troubles auditifs	15	6	5		26	10%	2%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 257 fiches renseignées

Figure 252 : Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés – Grand-Est



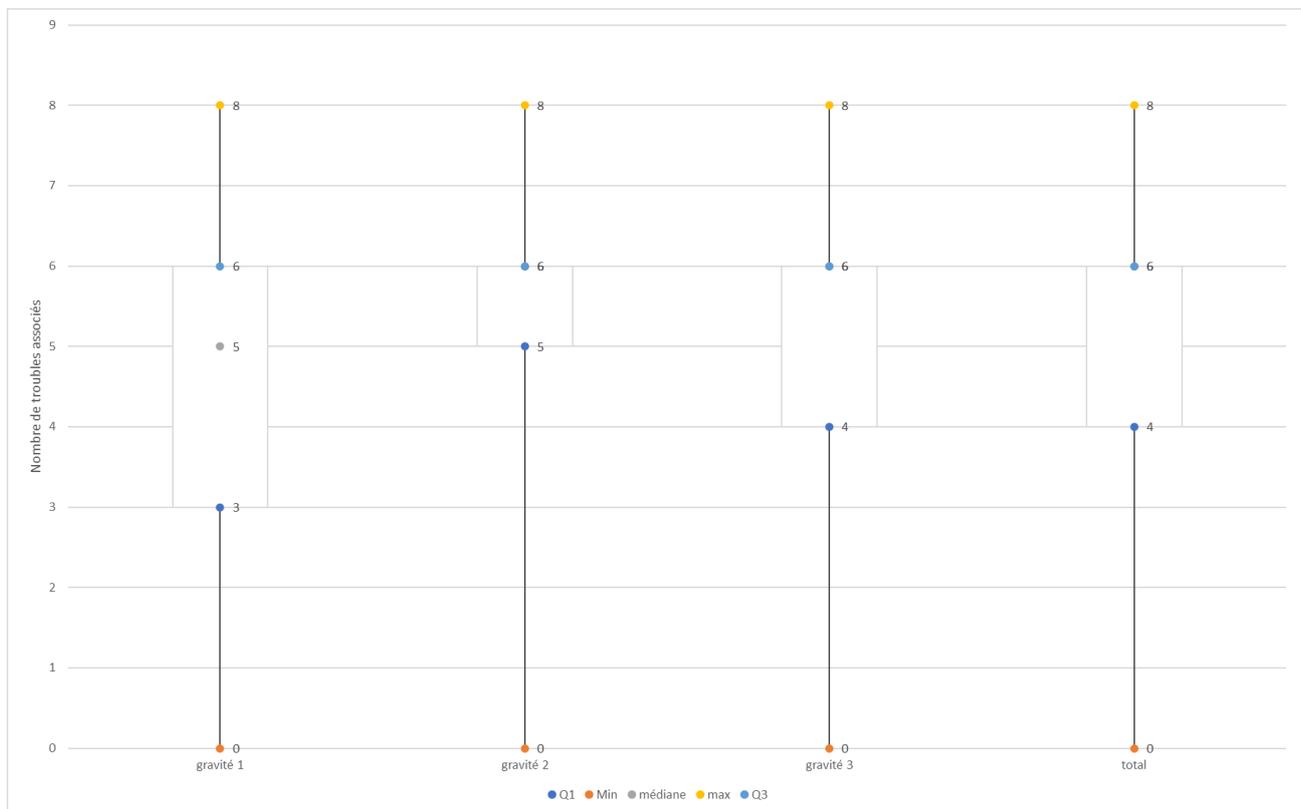
Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 257 fiches renseignées

Figure 253 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie – Grand-Est

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	3%	2	2%	1	2%
2 troubles	12	12%	7	7%	5	8%
3 troubles	7	7%	6	6%	3	5%
4 troubles	7	7%	7	7%	7	11%
5 troubles	19	19%	18	18%	10	16%
6 troubles	28	29%	43	44%	18	30%
7 troubles	9	9%	9	9%	7	11%
8 troubles	4	4%	4	4%	7	11%
Total	89	91%	96	98%	58	95%
Total gravité	98	100%	98	100%	61	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.
Test de Chi2 (5 %) : certains effectifs sont inférieurs à 5.
N = 257 fiches renseignées

Figure 254 : Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité des crises d'épilepsie – Grand-Est



Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 257 fiches renseignées

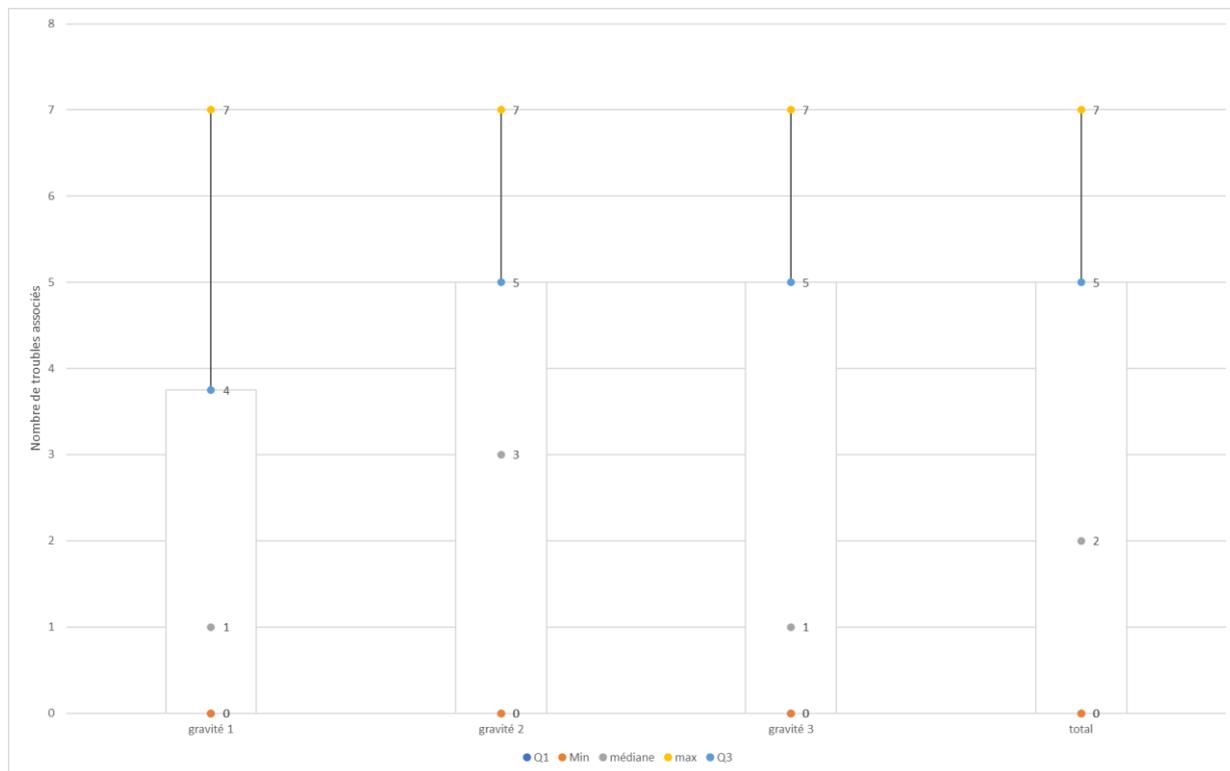
Figure 255 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie – Grand-Est

Nombre de troubles associés sévères	Gravité épilepsie 1		Gravité épilepsie 2		Gravité épilepsie 3	
	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%
1 trouble	9	9%	11	11%	9	15%
2 troubles	5	5%	3	3%	2	3%
3 troubles	16	16%	13	13%	4	7%
4 troubles	8	8%	10	10%	4	7%
5 troubles	10	10%	24	24%	14	23%
6 troubles	6	6%	6	6%	5	8%
7 troubles	1	1%	1	1%	1	2%
Total	55	56%	68	69%	39	64%
Total gravité	98	100%	98	100%	61	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.
Test de Chi2 (5 %) : certains effectifs sont inférieurs à 5.

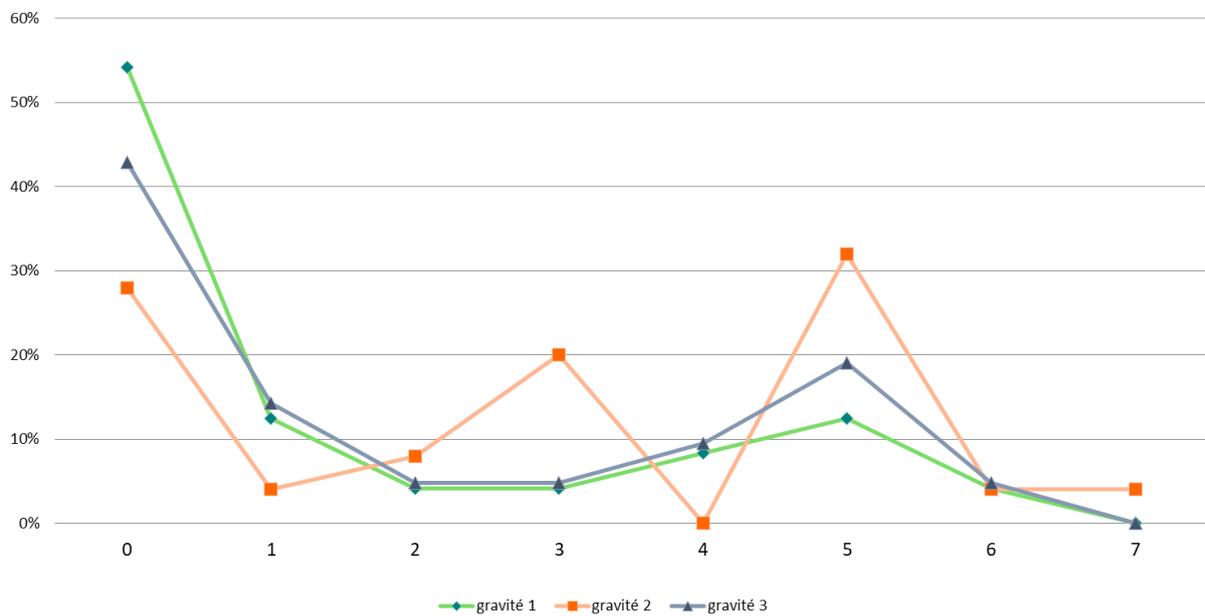
N = 257 fiches renseignées dont 162 ayant au moins un troubles associé sévère, c'est-à-dire d'une sévérité estimée de 3 ou 4.

Figure 256 : Dispersion des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie – Grand-Est



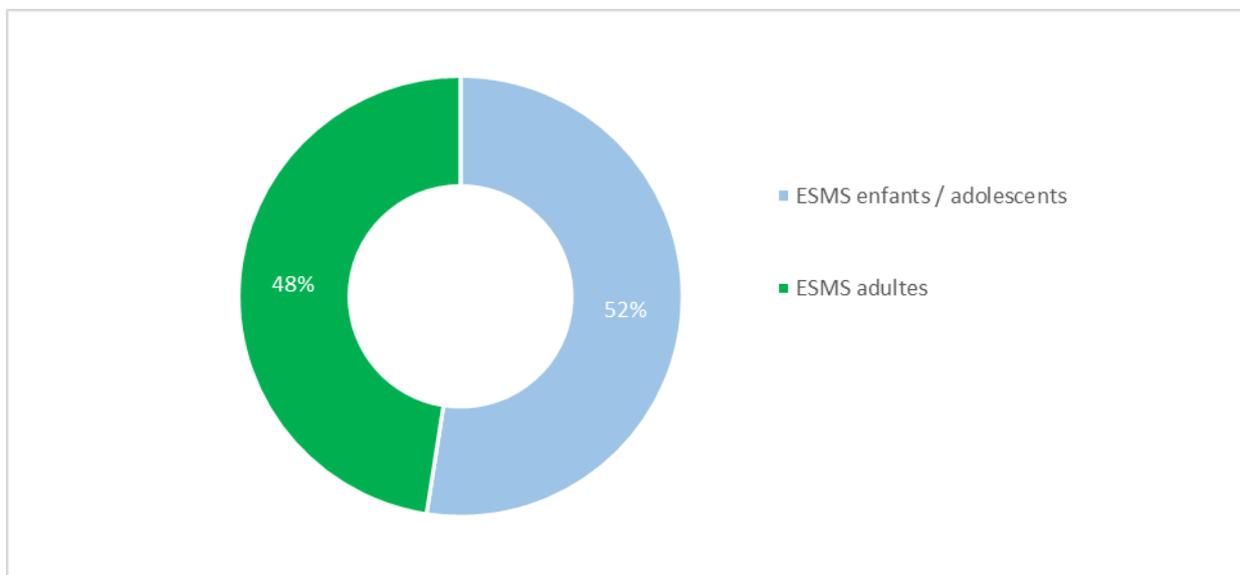
Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 257 fiches renseignées.

Figure 257 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés sévères et la gravité des crises d'épilepsie – Bourgogne-Franche-Comté



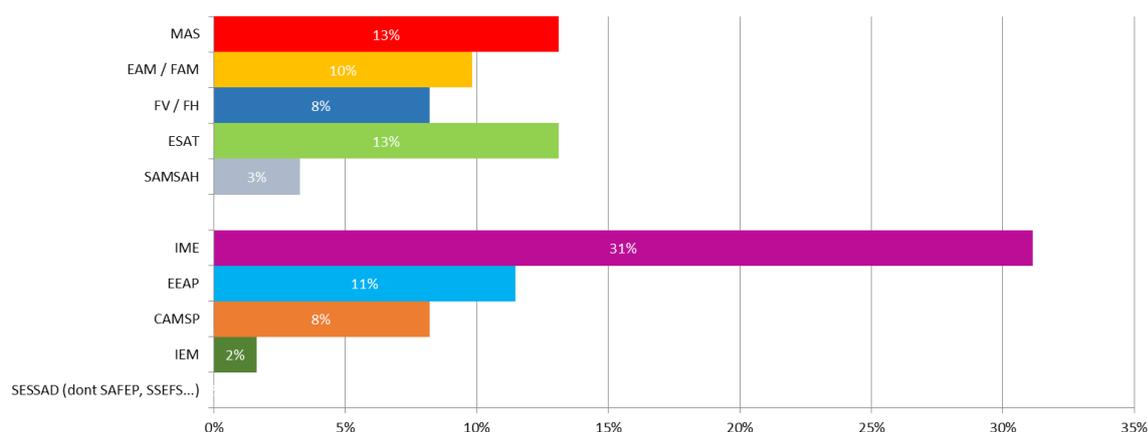
Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 257 fiches renseignées.

Figure 258 : Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS – Grand-Est



Source : Enquête REPEHRES IV.
N = 257 fiches renseignées dont 61 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

Figure 259 : Répartition des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 selon le type d'ESMS – Grand-Est



Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 257 fiches renseignées dont 61 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

Figure 260 : Etat per / post critique – ensemble des personnes avec une épilepsie active et personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 – Grand-Est

	Ensemble des personnes avec une épilepsie active		Gravité 3	
	Nombre	%	Nombre	%
Fatigué, besoin de se reposer	197	77%	54	89%
Inquiet, besoin d'être rassuré	82	32%	17	28%
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	85	33%	12	20%
Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer	58	23%	17	28%
Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention	34	13%	7	11%
Blessures	25	10%	14	23%
Autre	20	8%	5	8%
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	22	9%	1	2%
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	23	9%	6	10%
Déambule sans conscience du danger	16	6%	8	13%
Agressivité, violences	12	5%	6	10%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 257 fiches renseignées dont 61 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

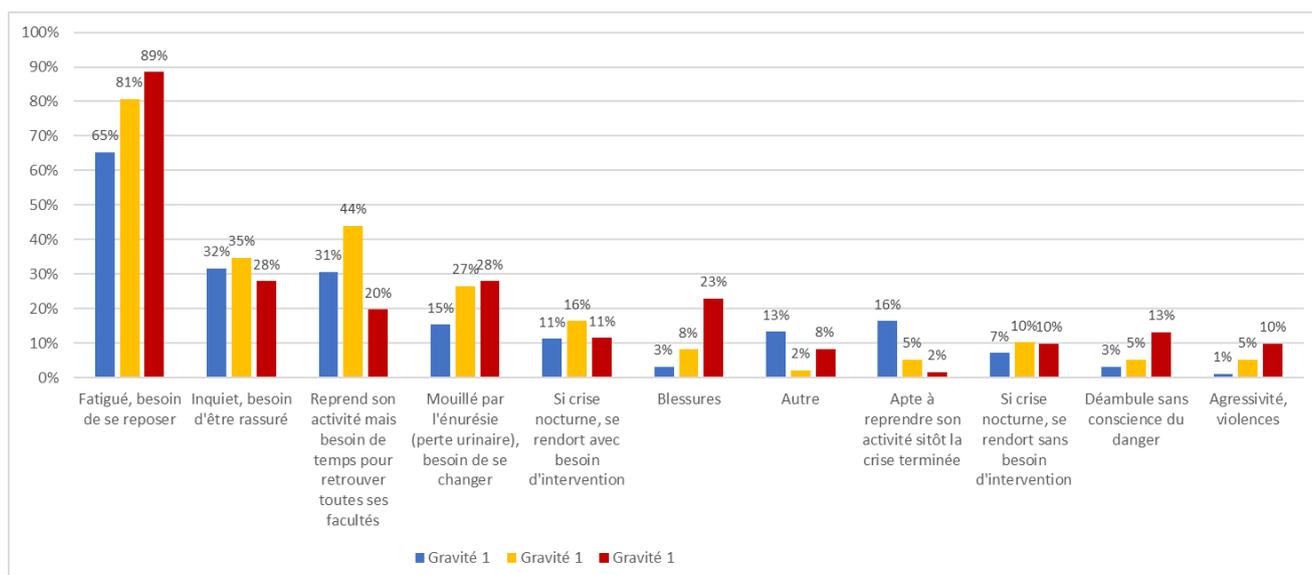
Figure 261 : Etat per / post critique selon la gravité des crises d'épilepsie – Grand-Est

	Gravité 1		Gravité 2		Gravité 3	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Fatigué, besoin de se reposer	64	65%	79	81%	54	89%
Inquiet, besoin d'être rassuré	31	32%	34	35%	17	28%
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	30	31%	43	44%	12	20%
Mouillé par l'énuressie (perte urinaire), besoin de se changer	15	15%	26	27%	17	28%
Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention	11	11%	16	16%	7	11%
Blessures	3	3%	8	8%	14	23%
Autre	13	13%	2	2%	5	8%
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	16	16%	5	5%	1	2%
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	7	7%	10	10%	6	10%
Déambule sans conscience du danger	3	3%	5	5%	8	13%
Agressivité, violences	1	1%	5	5%	6	10%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 257 fiches renseignées dont 98 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 1, 98 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 2 et 61 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

Figure 262 : Etat per / post critique selon la gravité des crises d'épilepsie – Grand-Est



Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 257 fiches renseignées dont 98 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 1, 98 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 2 et 61 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

Figure 263 : 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 – Grand-Est

	Ensemble des personnes avec une épilepsie active		Personnes ayant des crises de gravité 3	
	Nombre	%	Nombre	%
Oui	76	30%	37	61%
Non	164	64%	22	36%
Ne sait pas	17	7%	2	3%
Total	257	100%	61	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.

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

N = 257 fiches renseignées dont 61 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

Figure 264 : Part des personnes hospitalisées à la suite d'une crise selon la gravité des crises d'épilepsie – Grand-Est

	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	16	16%	23	23%	37	61%
Non	76	78%	66	67%	22	36%
Ne sait pas	6	6%	9	9%	2	3%
Total	98	100%	98	100%	61	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.

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

N = 257 fiches renseignées

Figure 265 : Nombre de personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés – Grand-Est

	Sévérité 1	Sévérité 2	Sévérité 3	Sévérité 4	Total	% total	% sévérité la plus élevée (3 ou 4) sur l'ensemble des cas n = 61
	Troubles intellectuels, cognitifs	8	18	28		54	89%
Troubles dans la communication et les relations avec autrui	6	20	23		49	80%	38%
Troubles du langage	6	12	27		45	74%	44%
Troubles moteurs	8	9	15	17	49	80%	52%
Troubles de la parole	4	13	27		44	72%	44%
Troubles du comportement	17	16	7		40	66%	11%
Troubles de la vision	8	9	2		19	31%	3%
Troubles auditifs	4	5	2		11	18%	3%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 257 fiches renseignées dont 61 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

Figure 266 : Nombre de personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés – Grand-Est



Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 257 fiches renseignées dont 61 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

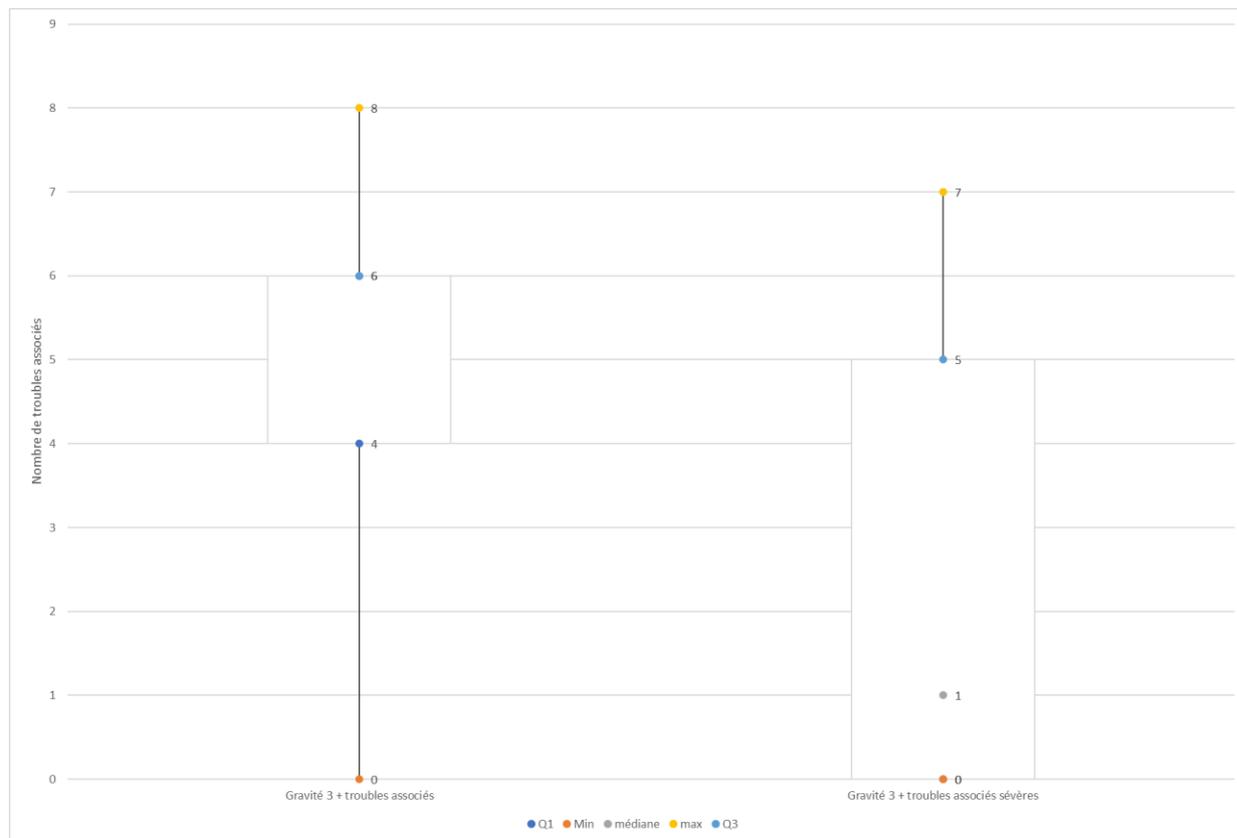
Figure 267 : Répartition des personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 selon le nombre de troubles associés et selon le nombre de troubles associés sévères – Grand-Est

Personnes ayant une épilepsie de gravité 3	Nombre de troubles associés		Nombre de troubles associés sévères	
	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%
1 trouble	1	2%	9	15%
2 troubles	5	8%	2	3%
3 troubles	3	5%	4	7%
4 troubles	7	11%	4	7%
5 troubles	10	16%	14	23%
6 troubles	18	30%	5	8%
7 troubles	7	11%	1	2%
8 troubles	7	11%		0%
Total	58	95%	39	64%
Total gravité	61	100%	61	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 257 fiches renseignées dont 61 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

Figure 268 : 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 – Grand-Est



Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 257 fiches renseignées dont 61 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

Figure 269 : Répartition des personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère par type d'ESMS – Grand-Est

	Personnes avec des crises de gravité 3 + trouble(s) associé(s) sévère(s)
ESMS pour enfants et adolescents	25
ESMS pour adultes	14
Total	39

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 257 fiches renseignées dont 39 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 et au moins 1 trouble associé sévère.

Figure 270 : Etat per / post critique – Ensemble des personnes avec une épilepsie active / personnes ayant des crises de gravité 3 / personnes ayant des crises de gravité 3 et un (des) trouble(s) associé(s) sévère(s) – Grand-Est

	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	197	77%	54	89%	35	90%
Inquiet, besoin d'être rassuré	82	32%	17	28%	7	18%
Reprend son activité mais besoin de temps pour retrouver toutes ses facultés	85	33%	12	20%	8	21%
Mouillé par l'énurésie (perte urinaire), besoin de se changer	58	23%	17	28%	10	26%
Si crise nocturne, se rendort avec besoin d'intervention	34	13%	7	11%	5	13%
Blessures	25	10%	14	23%	8	21%
Autre	20	8%	5	8%	4	10%
Apte à reprendre son activité sitôt la crise terminée	22	9%	1	2%	1	3%
Si crise nocturne, se rendort sans besoin d'intervention	23	9%	6	10%	3	8%
Déambule sans conscience du danger	16	6%	8	13%	5	13%
Agressivité, violences	12	5%	6	10%	4	10%

Source : Enquête REPEHRES IV.

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

N = 257 fiches renseignées dont 61 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 ; 39 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 et au moins 1 trouble associé sévère.

Figure 271 : 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) – Grand-Est

	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	181	70%	24	39%	16	41%
Entre 1 et 5	68	26%	30	49%	17	44%
Entre 6 et 10	4	2%	4	7%	3	8%
Entre 11 et 15		0%		0%		0%
Entre 16 et 20		0%		0%		0%
Plus de 20		0%		0%		0%
Ne sait pas	4	2%	3	5%	3	8%

Source : Enquête REPEHRES IV.

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

N = 257 fiches renseignées dont 61 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 ; 39 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 et au moins 1 trouble associé sévère.

Figure 272 : Part de l'ensemble des personnes avec une épilepsie active ayant un besoin de réorientation, par type d'ESMS – Grand-Est

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Oui	30	18%	7	8%	37	14%
Non	120	73%	79	86%	199	77%
Ne sait pas	14	8%	5	5%	19	7%
Sans réponse	1	1%	1	1%	2	1%
Total	165	100%	92	100%	257	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.

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

N = 257 fiches renseignées

Figure 273 : Répartition des personnes ayant un besoin de réorientation selon le type de réorientation souhaité, par type d'ESMS – Grand-Est

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
ESMS	28	93%	6	86%	34	92%
Autre	2	7%	1	14%	3	8%
Total	30	100%	7	100%	37	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.

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

N = 257 fiches renseignées, dont 37 personnes pour lesquelles un besoin de réorientation est nécessaire.

Figure 274 : Part des personnes ayant un besoin de réorientation selon les motifs de la réorientation, par type d'ESMS – Grand-Est

	Etablissements et services pour enfants et adolescents		Etablissements et services pour adultes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Choix en lien avec le projet d'accompagnement personnalisé de la personne	19	63%	3	43%	22	59%
Autre	8	27%	1	14%	9	24%
Difficultés dans la gestion et la prise en charge des crises d'épilepsie et leurs conséquences	2	7%	4	57%	6	16%
Choix par défaut (pas de structures plus adaptées accessibles, disponibles)	2	7%	3	43%	5	14%
Manque de connaissance ou formation des personnels	1	3%	1	14%	2	5%
Demande de la personne		0%		0%	0	0%
Total	30	100%	7	100%	37	100%

Source : Enquête REPEHRES IV.

N = 257 fiches renseignées, dont 37 personnes pour lesquelles un besoin de réorientation est nécessaire.

Le questionnaire à destination des établissements et services médico-sociaux



ÉQUIPE RELAIS
HANDICAPS RARES
NORD-EST



Etude handicap et épilepsie

Région NORD - EST (Grand-Est et Bourgogne-Franche-Comté)

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 Nord-Est, conduisent une étude handicap et épilepsie dans les régions Bourgogne-Franche-Comté et Grand-Est:

" REPEHRES "

(REcensement des Populations En situation de Handicaps Rares et Epilepsies Sévères) en ESMS (Etablissements et Services Médico-Sociaux)

Menée conjointement avec les CREA I, 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 : 15 mai 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 *Tapez votre texte ici*

Ville *Tapez votre texte ici*

Code postal

Votre région Bourgogne Franche Comté Grand Est

Votre département (Bourgogne Franche-Comté)

Côte-d'Or Haute-Saône Nièvre Territoire de Belfort
 Doubs Jura Saône-et-Loire Yonne

Votre département (Grand Est)

Ardennes Haute-Marne Meurthe-et-Moselle Vosges
 Aube Haut-Rhin Meuse
 Bas-Rhin Marne Moselle

Age minimum autorisé du public accueilli dans votre ESMS (le cas échéant)

Age 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"/> Etablissement expérimental | <input type="checkbox"/> MAS | <input type="checkbox"/> SSIAD / SPASAD |
| <input type="checkbox"/> EANM | <input type="checkbox"/> FAM | <input type="checkbox"/> SAAD | <input type="checkbox"/> Autre |
| <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"/> CAFS | <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"/> Etablissement 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"/> Etablissement expérimental | <input type="radio"/> MAS | <input type="radio"/> SSIAD / SPASAD |
| <input type="radio"/> EANM | <input type="radio"/> FAM | <input type="radio"/> SAAD | <input type="radio"/> Autre |
| <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"/> CAFS | <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"/> Etablissement expérimental | <input type="radio"/> IME | |

Si 'Autre' précisez :

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

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 Epilepsie 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 | |

← Précédent

Suivant →

Enregistrer et reprendre plus tard

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

Si 'Autre' précisez :

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

← 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 ?

Tapez votre texte ici

Pouvez-vous préciser vos besoins ?

Tapez votre texte ici

Evolution 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 ?

Tapez votre texte ici

Pouvez-vous préciser vos besoins ?

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 ?

Tapez votre texte ici

Pouvez-vous préciser vos besoins ?

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 ?

Tapez votre texte ici

Pouvez-vous préciser vos besoins ?

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

Action(s) à développer pour répondre à vos besoins

Pouvez-vous préciser les actions mises en place ?

Tapez votre texte ici

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

Action(s) à développer pour répondre à vos besoins

Pouvez-vous préciser les actions mises en place ?

Tapez votre texte ici

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

Action(s) à développer pour répondre à vos besoins

Pouvez-vous préciser les actions mises en place ?

Tapez votre texte ici

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

Action(s) à développer pour répondre à vos besoins

Pouvez-vous préciser les actions mises en place ?

Tapez votre texte ici

Pouvez-vous préciser vos besoins ?

Tapez votre texte ici

Programme d'éducation thérapeutique du patient

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 ?

Tapez votre texte ici

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 ?

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

[← Précédent](#) [Suivant →](#)

[Enregistrer et reprendre plus tard](#)

Etes-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 (j'hésite à maintenir ce point car est un sous ensemble de la formation et de l'appui aux pratiques, mais bon, il peut être utile de focaliser sur ce type de demande)
- 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.

← Précédent

Suivant →

Enregistrer mes réponses

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@creai-pdl.fr

Identification de la structure

Numéro FINESS _____ Nom de l'ESMS *Tapez votre texte ici* _____

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 Age _____ ou année de naissance _____

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

← Précédent

Enregistrer et passer à la page suivante →

Situation antérieure de la personne (Plusieurs réponses possibles)

- Etablissement 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
 Etablissement de réadaptation fonctionnelle Ne sait pas
 Centre Médico-psychologique Autre

Si 'Autre' précisez :

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

- Etablissement et service pour enfants et adolescents
 Etablissement et service pour adultes
 Ne sait pas

Si ESMS pour enfants et adolescents, précisez (Plusieurs réponses possibles)

- CAFS IEM ITEP
 CAMSP Institut pour déficients visuels SESSAD
 CMPP Institut pour déficients auditifs SAAD
 EEAP Institut d'Education Sensorielle Ne sait pas
 Etablissement expérimental IME Autre

Si 'Autre' précisez :

Si ESMS pour adultes, précisez (Plusieurs réponses possibles)

- EAM FAM SAVS
 EANM Foyer d'hébergement SAMSAH
 ESAT Foyer de vie SSIAD / SPASAD
 ESPO / ESRP / UEROS MAS Ne sait pas
 Etablissement expérimental SAAD Autre

Si 'Autre' précisez :

[← Précédent](#)

[Enregistrer et passer à la page suivante →](#)

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 oui, s'agit-il de... (Plusieurs réponses possibles)

- Etablissement ou service médicosocial pour enfants et adolescents
 Etablissement ou service médicosocial pour adultes
 Ne sait pas

Si ESMS pour enfants et adolescents, précisez (Plusieurs réponses possibles)

- | | | |
|---|--|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> CAFS | <input type="checkbox"/> IEM | <input type="checkbox"/> ITEP |
| <input type="checkbox"/> CAMSP | <input type="checkbox"/> Institut pour déficients visuels | <input type="checkbox"/> SESSAD |
| <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"/> Etablissement expérimental | <input type="checkbox"/> IME | <input type="checkbox"/> Autre |

Si 'Autre' précisez :

Si ESMS pour adultes, précisez (Plusieurs réponses possibles)

- | | | |
|---|--|---|
| <input type="checkbox"/> EAM | <input type="checkbox"/> FAM | <input type="checkbox"/> SAVS |
| <input type="checkbox"/> EANM | <input type="checkbox"/> Foyer d'hébergement | <input type="checkbox"/> SAMSAH |
| <input type="checkbox"/> ESAT | <input type="checkbox"/> Foyer de vie | <input type="checkbox"/> SSIAD / SPASAD |
| <input type="checkbox"/> ESPO / ESRP / UEROS | <input type="checkbox"/> MAS | <input type="checkbox"/> Ne sait pas |
| <input type="checkbox"/> Etablissement expérimental | <input type="checkbox"/> SAAD | <input type="checkbox"/> Autre |

Si 'Autre' précisez :

[← Précédent](#)

[Enregistrer et passer à la page suivante →](#)

Informations concernant l'épilepsie

Au cours de l'année 2022, nb de crises observées (jour et nuit si connu)

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

Estimation du nombre de crises

Estimation du nombre moyen de jours consécutifs sans crise au cours de l'année 2022 (si connu)

Tapez votre texte ici

- Traitement antiépileptique Oui Non Ne sait pas

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

Commentaires éventuels

Tapez votre texte ici

- Médecin neurologue ou neuropédiatre référent Oui Non Ne sait pas

Si non, pourquoi ? (Plusieurs réponses possibles)

- Pas de neurologue ou neuropédiatre localement Ne sait pas
 Pas de besoins Autre

Si 'Autre' précisez : _____

Consultations (Plusieurs réponses possibles)

- Dans la structure Consultation en libéral Consultations en centre hospitalier

Fréquence des consultations (par an)

- Moins de 1 par an Entre 1 et 5 Entre 6 et 10 Plus de 10

← Précédent

Enregistrer et passer à la page suivante →

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

Enregistrer et passer à la page suivante →

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)

Etat 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 1h et 2h

← Précédent

Enregistrer et passer à la page suivante →

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

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 cétoène, stimulateur du nerf vague...

- Oui Non Ne sait pas

Quel(s) autre(s) traitement(s) ?

- Régime cétoène 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
 Etat 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

Enregistrer et passer à la page suivante →

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

Tapez votre texte ici

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

Enregistrer et passer à la page suivante →

Troubles dans la communication et les relations avec autrui 1 2 3 Non concerné

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

2 - Epreuve des difficultés à commencer et/ou à maintenir une conversation
- Epreuve des difficultés à entretenir des relations avec des proches
- Epreuve des difficultés pour organiser ses idées, analyser et intégrer des informations et c'est suffisamment fréquent pour 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
- Evalue les situations mais nécessite des conseils pour prendre des décisions adaptées/sensées
- Est quelquefois désorienté par rapport au temps, à l'espace et aux personnes

2 - Oublie régulièrement des choses de la vie courante (avoir pris ses médicaments, rangement des effets personnels, avoir pris un repas, ses visiteurs)
- Ne comprend que partiellement même après des explications répétées ou est incapable de faire des apprentissages
- Evalue mal les situations et ne prend des décisions adaptées/sensées que si une autre personne 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

← Précédent

Enregistrer et passer à la page suivante →

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

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 articuloire dans la réalisation de la production des sons et/ou inversions, suppression, ajout, transformation de sons et/ou présence de quelques mots non identifiables et/ou faiblesse vocale et/ou nasonnement
- 3** - Parole très difficilement voire totalement incompréhensible et/ou mouvements articuloires 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)

← Précédent

Enregistrer et passer à la page suivante →

Troubles moteurs 1 2 3 4 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 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 -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
- Etat grabataire
- Ne marche pas

← Précédent

Enregistrer et passer à la page suivante →

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

Etablissements ou services médico-sociaux Autre

Si 'Autre' précisez :

Type de réorientation ESMS

Etablissement 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"/> CAFS | <input type="checkbox"/> IEM | <input type="checkbox"/> ITEP |
| <input type="checkbox"/> CAMSP | <input type="checkbox"/> Institut pour déficients visuels | <input type="checkbox"/> SESSAD |
| <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"/> Etablissement expérimental | <input type="checkbox"/> IME | <input type="checkbox"/> Autre |

Si 'Autre' précisez :

Si ESMS pour adultes, précisez (Plusieurs réponses possibles)

- | | | |
|---|--|---|
| <input type="checkbox"/> EAM | <input type="checkbox"/> FAM | <input type="checkbox"/> SAVS |
| <input type="checkbox"/> EANM | <input type="checkbox"/> Foyer d'hébergement | <input type="checkbox"/> SAMSAH |
| <input type="checkbox"/> ESAT | <input type="checkbox"/> Foyer de vie | <input type="checkbox"/> SSIAD / SPASAD |
| <input type="checkbox"/> ESPO / ESRP / UEROS | <input type="checkbox"/> MAS | <input type="checkbox"/> Ne sait pas |
| <input type="checkbox"/> Etablissement expérimental | <input type="checkbox"/> SAAD | <input type="checkbox"/> Autre |

Si 'Autre' précisez :

[← Précédent](#)

[Enregistrer et passer à la page suivante →](#)

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

← Précédent

✓ Enregistrer



ÉQUIPE RELAIS
HANDICAPS RARES
NORD-EST



VOUS SOUHAITEZ UNE INFORMATION, UNE FORMATION, UN CONSEIL ?

Nos services gratuits sont en accès direct

Contactez-nous au **09 69 36 86 46** (numéro non surtaxé)
du lundi au vendredi de 9h00 à 17h00

Envoyez un courriel à **contact@fahres.fr**

ou un courrier à **FAHRES**

25 avenue de la Bouterne - 26602 Tain-l'Hermitage CEDEX

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