

# REPEHRES 4 NORD-EST

## LA SYNTHÈSE

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

L'étude **REPEHRES IV** (REcensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères) en ESMS (Établissements et Services Médico-Sociaux), réalisée en 2023-2024 par le **CREAI Pays de la Loire** a pour objectif principal de recenser les personnes épileptiques accueillies dans les établissements et services médico-sociaux des régions Grand-Est et Bourgogne-Franche-Comté et, parmi ses objectifs secondaires, d'analyser la gravité des crises d'épilepsie et des troubles associés.

Cette étude émane du partenariat entre différents acteurs du soin et de l'accompagnement des personnes présentant une épilepsie dont le Centre National de Ressources Handicaps Rares Epilepsies Sévères (**FAHRES**), développeur de la méthodologie **REPEHRES**, l'Équipe Relais Handicaps Rares Nord-Est, les Agences Régionales de Santé Bourgogne-Franche-Comté et Grand-Est (**ARS**), des associations de familles et de personnes concernées, des organismes gestionnaires.

Les résultats de cette enquête ont contribué au repérage des besoins des établissements et services pour répondre aux situations complexes combinant une épilepsie sévère et des troubles graves associés.



### Les résultats pour l'inter-région Nord-Est (Bourgogne-Franche-Comté et Grand-Est).

#### L'ÉPILEPSIE

La maladie épileptique et les situations de handicap pouvant en découler sont peu connus en termes de manifestations cliniques. On dispose de rares données épidémiologiques fines relative au degré de sévérité de l'épilepsie pour les personnes présentant une épilepsie active. Il en est de même pour la nature et la gravité des déficiences et troubles, qu'ils soient associés aux crises ou permanents (i.e non associés aux crises).

L'impact 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.

Les conséquences dans la vie de la personne épileptique peuvent se manifester aussi en dehors des crises et la conduisent, ainsi que 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 (domestique, sociale, scolaire ou professionnelle), du fait des limitations ou des risques rencontrés. Ces diverses conséquences se conjuguent et s'aggravent mutuellement.

L'accès à des données « quantitatives » et « fonctionnelles » représentatives est donc essentiel pour répondre au mieux aux besoins quotidiens de ces personnes, et particulièrement celles souffrant d'épilepsies sévères et d'handicaps associés. Cette connaissance facilite l'élaboration de stratégies d'accompagnement adaptées pour les aidants et les professionnels mobilisés auprès de ces personnes.

#### L'ÉPILEPSIE SEVERE

L'épilepsie sévère non stabilisée est fréquemment présente dans les situations de handicaps rares. Même si elle ne domine pas dans la combinaison des troubles et déficiences, l'épilepsie est identifiée comme source d'obstacles à la mise en place d'un accompagnement médico-social adapté.

#### ENQUÊTE PAR AUTO-QUESTIONNAIRE

Le questionnaire a été adressé à 1921 établissements et services médico-sociaux (ESMS) de l'inter-région dont :

- 723 pour enfants et adolescents : 380 établissements et 343 services
- 1198 ESMS pour adultes : 730 établissements et 468 services.

#### Le questionnaire se déclinait en deux parties :

**1/** Une fiche établissement remplie par les ESMS accueillant des personnes épileptiques au moment de l'enquête portant sur :

- L'identification de la structure
- Le nombre de personnes épileptiques
- Les actions mises en place et / ou à développer pour répondre aux besoins des personnes souffrant d'épilepsie.

**2/** Une fiche « cas » remplie pour chaque personne accueillie ayant fait au moins une crise au cours de l'année 2022 :

- Caractéristiques (âge, sexe, éléments de parcours)
- Informations concernant l'épilepsie (Fréquence des crises - Traitement antiépileptique - Gravité des crises : niveaux 1, 2 ou 3 - Types de troubles associés permanents en dehors de la crise et leur niveau de sévérité, état per / post critique - Besoins, motifs et types de réorientation).

## ANALYSE DES RÉSULTATS : APPROCHE QUANTITATIVE ET QUALITATIVE

### Caractéristiques des ESMS accueillant des personnes épileptiques en 2022

Sur les 1921 établissements et services de l'inter-région, 211 indiquaient accueillir des personnes épileptiques en 2022 et 54 indiquaient ne pas en accueillir, soit un taux de retour de 14 % à l'enquête REPEHRES IV.

- On estime à 16 % (IC 95 [15 – 16,3]), le taux de personnes épileptiques accueillies dans les ESMS de l'inter-région et à 7 % (IC 95 [6,6 – 7,5]) le taux de personnes ayant une épilepsie active (au moins une crise en 2022).
- 82 % des ESMS déclarent ne pas avoir refusé d'admission en raison de la gravité de l'épilepsie. Cependant, 32 % expriment des difficultés dans l'accompagnement de ces personnes.
- Les professionnels expriment une méconnaissance de l'épilepsie et des difficultés à différents niveaux : la gestion des crises d'épilepsie et les conduites à tenir, l'appréciation des manifestations épileptiques et de la gravité des crises. Enfin, les professionnels expriment également des difficultés pour adapter l'accompagnement des personnes épileptiques.

La plupart des ESMS ont mis en place des actions spécifiques pour accompagner les situations d'épilepsie, telles que la mise en place de modalités de transmission d'information et de communication, de protocoles d'observation et de suivis internes, l'adaptation des activités ou encore la formation du personnel.

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
Établissements et services pour enfants et adolescents	5 369	762	14%	20%	0%	81%
Établissements et services pour adultes	5 486	397	7%	23%	0%	200%
<b>Total</b>	<b>10 855</b>	<b>1 099</b>	<b>10%</b>	<b>12%</b>	<b>0%</b>	<b>100%</b>

Source : Enquête REPEHRES IV.  
N = 211

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 ayant une épilepsie active	Médiane	Min	Max
Établissements et services pour enfants et adolescents	5 369	419	8%	4%	0%	81%
Établissements et services pour adultes	5 486	247	4%	4%	0%	81%
<b>Total</b>	<b>10 855</b>	<b>367</b>	<b>3%</b>	<b>4%</b>	<b>0%</b>	<b>80%</b>

Source : Enquête REPEHRES IV.  
N = 211

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

327 fiches de personnes ayant fait au moins une crise d'épilepsie au cours de l'année 2022 ont été remplies sur les 767 personnes recensées dans l'étude.

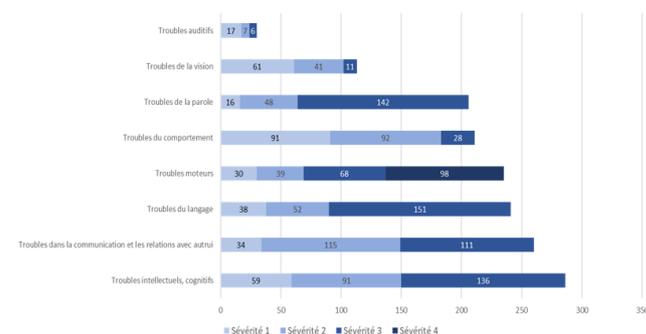
- 29 % des personnes ont fait au moins une crise d'épilepsie par semaine. 15 % ont présenté des crises quotidiennes. Les résultats montrent que la fréquence des crises est plus importante dans les ESMS pour enfants/adolescents que dans les ESMS adultes.
- En per / post-critique, 77 % des personnes sont fatiguées et ont besoin de se reposer, 32 % peuvent reprendre leur

activité mais ont besoin de temps pour retrouver toute leur faculté, 32 % sont inquiètes et ont besoin d'être rassurées, 24 % présentent une énurésie. 10 % se blessent (3 % pour les ESMS enfants et 20 % pour les ESMS adultes).

- 38 % des personnes ont présenté au moins une crise « grave » (une crise durant plus de 5 minutes et / ou crises ayant nécessité l'injection intra rectale de Valium® et / ou autres protocoles thérapeutiques d'urgence institutionnels).
- 29 % des personnes ont été hospitalisées suite à une crise d'épilepsie (dont 55 % en lien avec un état de mal épileptique, 36 % en lien avec une crise habituelle, 18 % en lien avec une blessure liée à une crise).

67 % des personnes avec une épilepsie cumulent au moins 5 troubles associés.

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

Au total, 82 personnes présentent des crises d'épilepsie de gravité 3. Parmi elles, 51 ont au moins 1 trouble sévère associé.

- 88 % des 82 personnes avec une épilepsie de gravité 3 présentent des troubles intellectuels ou cognitifs et 50 % présentent des troubles moteurs sévères.
- Parmi les 51 personnes présentant des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé, 30 d'entre elles sont en établissements pour enfants (principalement en IME) et 21 en établissements pour adultes (principalement en MAS).

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%
<b>Total</b>	<b>66</b>	<b>54%</b>	<b>86</b>	<b>70%</b>	<b>51</b>	<b>62%</b>
<b>Total gravité</b>	<b>122</b>	<b>100%</b>	<b>123</b>	<b>100%</b>	<b>82</b>	<b>100%</b>

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

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

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

Environ 1 personne sur 4 avec une épilepsie active a des crises d'épilepsie de gravité 3 (crises pouvant conduire à des chutes / blessures, à des Etats de Mal Epileptique, à des

déambulations, nécessitant une surveillance notamment nocturne), soit 82 personnes (25 %).

28 % des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 sont accueillies en IME, 12 % en EEAP, 13 % en MAS, 12 % en EAM/FAM et 12 % en FV/FH.

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

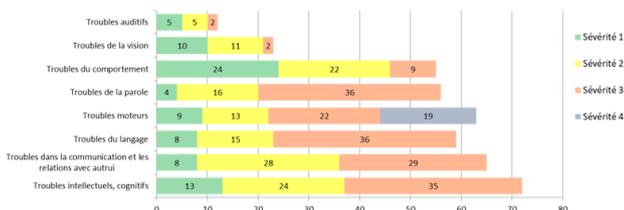
En comparaison avec l'ensemble des cas d'épilepsie, on observe, chez les personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3, une part plus importante de personnes présentant de la fatigue, une énurésie, se blessant, déambulant ou présentant une agressivité.

60 % des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 sont hospitalisées à la suite d'une crise (29 % pour l'ensemble des cas d'épilepsie).

66 % des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 ont eu au moins une crise « grave » en 2022 (crise durant plus de 5 minutes et / ou crises ayant nécessité l'injection intrarectale de Valium® et / ou autres protocoles thérapeutiques d'urgence institutionnels). Cette proportion est de 38 % pour les personnes ayant des crises d'épilepsie toute gravité confondue.

76 % des personnes ayant des crises de gravité 3 cumulent au moins 4 troubles associés et 37 % présentent au moins 4 troubles associés sévères.

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.

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%	0	0%
<b>Total</b>	<b>78</b>	<b>95%</b>	<b>51</b>	<b>62%</b>
<b>Total gravité</b>	<b>82</b>	<b>100%</b>	<b>82</b>	<b>100%</b>

Source : Enquête REPEHRES IV.  
N = 327 fiches renseignées dont 82 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3.

50 % des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 présentent des troubles moteurs sévères, 44 % des troubles du langage sévères, 44 % des troubles de la parole sévères, 43 % des troubles intellectuels, cognitifs sévères, 35 % des troubles dans la communication et relations avec autrui sévères, 11 % des troubles du comportement sévères, 2 %

des troubles de la vision sévères et 2 % des troubles auditifs sévères.

Au total, 51 personnes présentent des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère :

- Ces personnes représentent 15 % des cas d'épilepsie en établissements pour enfants et adolescents et 17 % des cas d'épilepsie en établissements 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 %).
- 47 % ont fait au moins une 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.

## BESOINS IDENTIFIÉS PAR LES ESMS ET RETOURS DES PROFESSIONNELS DE PROXIMITÉ

Des besoins de formation du personnel pour 41 % des ESMS.

- Typologie et symptomatologie des crises.
- Les conduites à tenir et l'administration du traitement en cas de crise

Des besoins d'évolution en moyens humains (27 %)

- Nécessité d'augmenter le temps du personnel soignant.

Des conventions de partenariat à développer (25 %)

- Majoritairement avec le secteur sanitaire (centres hospitaliers, services de neuropédiatrie/neurologie, professionnels libéraux, SAMU).

Des programmes d'éducation thérapeutique (23 %)

- Les ESMS indiquent vouloir mettre en place un programme d'éducation thérapeutique auprès des personnes et de leurs familles et/ou que leur personnel soignant va être formé à l'ETP. Plusieurs insistent sur l'importance de mettre en place des programmes adaptées à la déficience intellectuelle, avec des supports faciles à comprendre.

## La mise en place de protocoles d'observation des crises d'épilepsie et d'outils de suivi partagés (18 %).

- Améliorer, systématiser la traçabilité des crises, y compris au domicile
- Améliorer le partage d'informations avec les partenaires et les familles

## La coordination des situations complexes (18 %)

- Renforcer et pérenniser la coordination
- Développer les partenariats avec FAHRES, avec des services de neurologie, les médecins...

## La transmission d'informations et la communication entre la structure, les intervenants extérieurs et l'entourage de la personne (16 %)

- Améliorer les outils de transmission existants, les mettre en place lorsqu'ils n'existent pas
- 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

## L'aménagement et la sécurisation des locaux (15 %)

- Les besoins cités portent principalement sur l'aménagement des locaux et du mobilier pour des raisons de sécurité (pour éviter les chutes, les blessures).

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) spécifique(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.

## CONCLUSION

L'enquête REPEHRES IV sur l'inter-région Nord-Est visait la production de données épidémiologiques ainsi qu'un recueil d'informations sur les adaptations réalisées et/ou attendues par les professionnels pour accompagner les personnes avec des épilepsies.

L'enquête a permis de montrer que les personnes épileptiques représentent 16 % de la population des ESMS répondants sur l'inter-région.

Quelques chiffres invitent à construire des réponses sur le territoire :

- 32 % des professionnels expriment des difficultés dans l'accompagnement des personnes en situation d'épilepsie et 69 % des ESMS sont intéressés par un appui extérieur.

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

- Les ESMS ont répondu principalement être intéressés par un appui extérieur permettant la diffusion de connaissance sur l'épilepsie en général et de l'information ciblée sur handicap et épilepsie (82 %), la sécurisation des professionnels sur leurs pratiques d'accompagnement (72 %), de la formation (68 % pour les ESMS enfants/adolescents et 69 % pour les ESMS adultes), le soutien à construction de partenariats avec les experts de proximité (48 %), un appui-conseil (47 %) ou encore la diffusion de ressources et d'outils (40 %).

- 29 % des personnes ont eu au moins une crise par semaine et 63 % des ESMS ont eu recours à des services extérieurs lors de la survenue d'une crise.

- Dans 56 % des cas il existe un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises.

- 29 % des personnes ont été hospitalisées suite à une crise d'épilepsie.

- 67 % des personnes présentent au moins 5 troubles associés sévères.

## COMITÉ DE PILOTAGE REPEHRES

