



SYNTHÈSE REPEHRES 5 Île de la Réunion

Recensement des Populations En situation de Handicaps Rares
Et Épilepsies Sévères En Etablissements
et Services Médico-Sociaux sur l'Île de la Réunion

L'étude **REPEHRES V** (REcensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Épilepsies Sévères) en ESMS (Établissements et Services Médico-Sociaux) a pour objectif principal de recenser les personnes épileptiques accueillies dans les établissements et services médico-sociaux de l'île de la Réunion 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 : le Centre National de Ressources Handicaps Rares - Épilepsies Sévères (**FAHRES**), développeur de la méthodologie **REPEHRES**, l'Équipe Relais Handicaps Rares Réunion-Mayotte (**IRSAM**), l'Agence Régionale de Santé Réunion (**ARS**) l'hôpital d'enfants de l'Association Saint François d'Assise (**ASFA**), le Centre Hospitalier Ouest Réunion (**CHOR**), le Centre Hospitalier Universitaire de la Réunion (**CHU**), l'association **Épilepsie France**, la Maison Henri Lafay de l'**APAJH**, le **Pôle Ressource Pédiatrique** et le CAMSP Charles Isautier de la **Fondation Père Favron**. 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.

L'ÉPILEPSIE

La maladie épileptique et les situations de handicap pouvant en découler sont peu connues en termes de manifestations cliniques. On dispose de rares données épidémiologiques fines relatives 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 de 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 SÈVÈRE

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 111 établissements et services médico-sociaux (ESMS) de l'île de la Réunion dont :

- 55 pour enfants et adolescents : 30 établissements et 25 services.
- 56 ESMS pour adultes : 30 établissements et 26 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 111 établissements et services de l'île de la Réunion, 43 indiquaient accueillir des personnes épileptiques en 2022 et 3 indiquaient ne pas en accueillir, soit un taux de retour de 41 % à l'enquête REPEHRES V.

- On estime à 20 % (IC 95 [18 - 21,2]) le taux de personnes épileptiques accueillies dans les ESMS de la Réunion et à 9 % (IC 95 [8,2 - 10,5]) le taux de personnes ayant une épilepsie active (au moins une crise en 2022).
- 66 % des ESMS déclarent ne pas avoir refusé d'admission en raison de la gravité des crises d'épilepsie. Cependant, 61 % 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 l'adaptation des activités quotidiennes, la formation du personnel, des transmissions d'informations et une communication claire et partagée avec la structure et les intervenants extérieurs, des protocoles d'observation et de suivis internes.

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

	Nombre de places non. de ESMS ayant été livrés aux accueilli des personnes épileptiques en 2022	nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie au 31/12/2022	Taux de personnes épileptiques	Mediane	Min.	Max.
Établissements et services pour enfants et adolescents	1 711	291	17%	15%	3%	114%
Établissements et services pour adultes	699	182	26%	13%	3%	72%
Total	2 410	473	20%	13%	3%	114%

Source : Enquête REPEHRES V. N = 43

Figure 24 : Taux de personnes ayant une épilepsie active dans les ESMS accueillant des personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2022/nombre de places des ESMS ayant répondu avoir accueilli des personnes épileptiques en 2022)

	Nombre de places dans les ESMS ayant été livrés aux 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	Mediane	Min.	Max.
Établissements et services pour enfants et adolescents	1 711	141	8%	5%	0%	56%
Établissements et services pour adultes	699	84	12%	5%	0%	61%
Total	2 410	225	9%	5%	0%	61%

Source : Enquête REPEHRES V. N = 43

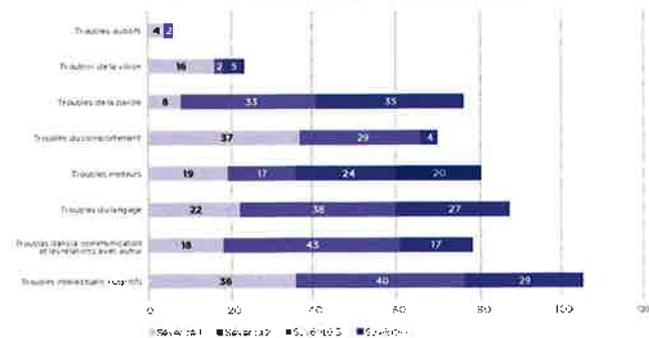
Caractéristiques des 136 personnes ayant présenté au moins une crise d'épilepsie en 2022

136 fiches de personnes ayant fait au moins une crise d'épilepsie au cours de l'année 2022 ont été remplies sur les 225 personnes recensées dans l'étude.

- 12 % des personnes ont fait au moins une crise d'épilepsie par semaine. 7 % ont présenté des crises quotidiennes. Les résultats montrent que la fréquence des crises est aussi importante dans les ESMS pour enfants/adolescents que dans les ESMS adultes.
- En per / post-critique, 65 % des personnes sont fatiguées et ont besoin de se reposer, 36 % peuvent reprendre leur activité, mais ont besoin de temps pour retrouver toute leur faculté, 30 % sont inquiètes et ont besoin d'être rassurées, 13 % présentent une énurésie. 12 % se blessent (7 % pour les ESMS enfants et 24 % pour les ESMS adultes).
- 23 % des personnes ont présenté au moins une crise « grave » (une crise durant plus de 5 minutes et / ou crises ayant nécessité l'injection intrarectale de Valium® et / ou autres protocoles thérapeutiques d'urgence institutionnels).
- 18 % des personnes ont été hospitalisées suite à une crise d'épilepsie (dont 35 % en lien avec un état de mal épileptique, 46 % en lien avec une crise habituelle, 8 % en lien avec une blessure liée à une crise).

49 % des personnes avec une épilepsie cumulent au moins 5 troubles associés.

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



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

Au total, 31 personnes présentent des crises d'épilepsie de gravité 3, dont 18 ont au moins 1 trouble sévère associé.

- 94 % des 31 personnes avec une épilepsie de gravité 3 présentent des troubles intellectuels ou cognitifs et 42 % présentent des troubles moteurs sévères.
- Parmi les 18 personnes présentant des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé, 13 d'entre elles sont en établissements pour enfants (principalement en IME) et 5 en établissements pour adultes (principalement en FAM).

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

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

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

Source : Enquête REPEHRES V.

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

Caractéristiques des 31 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 États de Mal Épileptique, à des déambulations, nécessitant une surveillance notamment nocturne), soit 31 personnes (23 %).

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

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

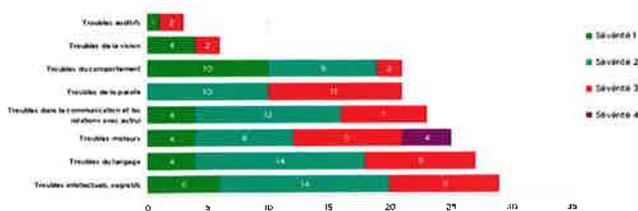
En comparaison avec l'ensemble des cas d'épilepsie, on observe, chez les personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3, une part plus importante de personnes présentant de la fatigue, de l'inquiétude, une énurésie, se blessant ou présentant une agressivité.

39 % des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 sont hospitalisées à la suite d'une crise (18 % pour l'ensemble des cas d'épilepsie).

61 % 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 23 % pour les personnes ayant des crises d'épilepsie toutes gravités confondues.

84 % des personnes ayant des crises de gravité 3 cumulent au moins 4 troubles associés et 23 % présentent au moins 4 troubles associés sévères.

Figure 80 : Nombre de personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés



Source : Enquête REPEHRES V.

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

Figure 81 : Répartition des personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 selon le nombre de troubles associés et selon le nombre de troubles associés sévères

Personnes ayant une épilepsie de gravité 3	Nombre de troubles associés		Nombre de troubles associés sévères	
	Nbre de cas	%	Nbre de cas	%
1 trouble		0%	4	13%
2 troubles	3	10%	4	13%
3 troubles	1	3%	3	10%
4 troubles	6	19%	2	6%
5 troubles	5	16%	4	13%
6 troubles	10	32%	1	3%
7 troubles	3	10%		0%
8 troubles	2	6%		0%
Total	30	97%	18	58%
Total gravité	31	100%	31	100%

Source : Enquête REPEHRES V.

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

42 % des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 présentent des troubles moteurs sévères, 35 % des troubles de la parole sévères, 29 % des troubles intellectuels, cognitifs sévères, 29 % des troubles du langage sévères, 23 % des troubles dans la communication et les relations avec autrui sévères, 6 % des troubles du comportement sévères, 6 % des troubles de la vision sévères et 6 % des troubles auditifs sévères.

Au total, 18 personnes présentent des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère :

- Ces personnes représentent 13 % des cas d'épilepsie en établissements pour enfants et adolescents et 14 % des cas d'épilepsie en établissements pour adultes
- 9 sont accueillies en IME, les autres personnes en SESSAD, CAMSP, FAM, MAS et EAMM.
- 72 % ont fait au moins une crise « grave » en 2022.

Figure 85 : Répartition des personnes selon la fréquence des crises « graves » - Ensemble des personnes avec une épilepsie active / personnes ayant des crises de gravité 3 / personnes ayant des crises de gravité 3 et un (des) trouble(s) associé(s) sévère(s)

	Ensemble des personnes avec épilepsie active		Personnes avec des crises de gravité 3		Personnes avec des crises de gravité 3 + Troubles associés sévères	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Aucune	104	76%	12	39%	5	28%
Entre 1 et 5	27	20%	15	48%	10	56%
Entre 6 et 10	3	2%	2	6%	1	6%
Plus de 10		0%	2	6%	2	11%
Ne sait pas	2	1%		0%		0%

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

Source : Enquête REPEHRES V.

N = 136 fiches renseignées, dont 31 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 ; dont 18 personnes avec une épilepsie avec des crises de gravité 3 et au moins 1 trouble associé sévère.

BESOINS IDENTIFIÉS PAR LES ESMS ET RETOURS DES PROFESSIONNELS DE PROXIMITÉ

Des besoins de formation du personnel pour 37 % des ESMS.

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

Des programmes d'éducation thérapeutique (32 %)

- 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 adaptés à la déficience intellectuelle, avec des supports faciles à comprendre.

Des conventions de partenariat à développer (26 %)

- Majoritairement avec le secteur sanitaire (centres hospitaliers, services de neuropédiatrie/neurologie, professionnels, libéraux, SAMU).
- Manque de connaissance sur les partenaires et les conventionnements possibles.

La mise en place de protocoles d'observation des crises d'épilepsie et d'outils de suivi partagés (26 %).

- Améliorer, systématiser la traçabilité des crises, y compris au domicile
- Former les équipes à recueillir et décrire des éléments de suivi des crises

Des besoins d'évolution en moyens humains (24 %)

- Nécessité d'augmenter le temps du personnel soignant.

La transmission d'informations et la communication entre la structure, les intervenants extérieurs et l'entourage de la personne (21 %)

- 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
- Être destinataire des comptes-rendus de consultation des spécialistes.

L'aménagement et la sécurisation des locaux (16 %)

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

La coordination des situations complexes (16 %)

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

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

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

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

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

CONCLUSION

L'enquête REPEHRES V sur l'île de la Réunion 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 20 % de la population des ESMS répondants sur l'île de la Réunion.

Quelques chiffres invitent à construire des réponses sur le territoire :

- 61 % des professionnels expriment des difficultés dans l'accompagnement des personnes en situation d'épilepsie et 68 % des ESMS sont intéressés par un appui extérieur.
- Les ESMS ont répondu principalement être intéressés par un appui extérieur permettant la diffusion de ressources et d'outils (88 %), de connaissance sur l'épilepsie en général et de l'information ciblée sur handicap et épilepsie (85 %), de la formation (94 % pour les ESMS enfant s/adolescents et 56 % pour les ESMS adultes) et la sécurisation des professionnels sur leurs pratiques d'accompagnement (81 %).
- 58 % des ESMS sont également intéressés par un appui-conseil à leur établissement et 54 % à la construction de partenariats avec les experts de proximité.
- 12 % des personnes ont eu au moins une crise par semaine et 53 % des ESMS ont eu recours à des services extérieurs lors de la survenue d'une crise.
- Dans 35 % des cas, il existe un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises.
- 18 % des personnes ont été hospitalisées suite à une crise d'épilepsie.
- 49 % des personnes présentent au moins 5 troubles associés sévères.

COMITÉ DE PILOTAGE REPEHRES

