

REPEHRES

REcensement des Populations

En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères en Établissements et Services Médico-Sociaux en Région Hauts-de-France et Normandie

SYNTHÈSE HAUTS-DE-FRANCE

L'étude REPEHRES II (REcensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères) en ESMS (Etablissements et Services Médico-Sociaux) a pour objectif principal le recensement des personnes épileptiques accueillies dans les établissements et services médico-sociaux des régions Normandie et Hauts-de-France et, parmi ses objectifs secondaires, l'analyse de la gravité des crises d'épilepsie et des troubles associés.

Cette étude émane d'un partenariat entre différents acteurs de la prise en soins et de l'accompagnement au quotidien des personnes présentant une épilepsie : le Centre National de Ressources Handicaps Rares - Epilepsies Sévères (FAHRES), l'Equipe Relais Handicaps Rares Nord Ouest, le Centre de Référence des épilepsies rares, les CHU de Rouen et de Lille, l'association Epilepsie France, le Réseau de Services pour une Vie Autonome l'association ASPEC (gestionnaire d'établissements spécialisés dans la prise en charge de personnes épileptiques, et des personnes handicapées cérébrées).

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

Nous allons détailler dans cette synthèse uniquement les résultats pour la région Hauts-de-France.

L'ÉPILEPSIE

La maladie épileptique et le ou les handicaps pouvant en découler sont peu connus en termes de manifestations cliniques.

On dispose de peu de données épidémiologiques fines disponibles sur le degré de sévérité de l'épilepsie chez les personnes présentant une épilepsie active et surtout sur la nature et la gravité des déficiences et troubles associés aux crises ou permanents (i.e non associés aux crises).

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.

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

Des données « quantitatives » et « fonctionnelles » représentatives sont donc essentielles à connaître pour pouvoir répondre au mieux aux besoins quotidiens de ces personnes surtout celles avec épilepsies sévères et handicaps associés ainsi que pour définir des stratégies d'accompagnement adaptées pour les aidants et les professionnels mobilisés auprès de ces personnes.

L'ÉPILEPSIE SÉVÈRE

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



ENQUÊTE PAR AUTO-QUESTIONNAIRE

Le questionnaire a été adressé à **1 163 établissements et services médico-sociaux (ESMS)** de la région Hauts-de-France dont :

- 449 ESMS pour enfants et adolescents :
199 établissements et 250 services
- 714 ESMS pour adultes :
611 établissements et 103 services

Le questionnaire se décline en deux parties :

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.

Une **fiche cas** remplie pour chaque personne accueillie ayant fait au moins une crise au cours de l'année 2016 :

- 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 au moment de l'enquête

Sur les 1 163 établissements et services en Hauts-de-France, 188 indiquent accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête et 88 indiquent ne pas en accueillir soit un taux de retour de 24 % à l'enquête REPEHRES II.

On estime à 11 % (IC 95 [10,4 - 11,3]) le taux de personnes épileptiques accueillies dans les ESMS de la Région des Hauts-de-France et à 4 % (IC 95 [3,7 - 4,3]) le taux de personnes ayant une épilepsie active (au moins une crise en 2016).

Pour 85 % des ESMS, l'épilepsie n'est pas un frein à l'accueil de la personne. Cependant, 39 % expriment des difficultés dans l'accompagnement de ces personnes. Les professionnels indiquent une méconnaissance de l'épilepsie et des difficultés à différents niveaux : l'appréciation des manifestations épileptiques et de la gravité des crises, la gestion des crises d'épilepsie et les conduites à tenir. Enfin, les professionnels rapportent 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. Les principales actions déjà mises en place sont des transmissions d'informations et une communication claire, lisible, partagée avec la structure et les intervenants

extérieurs, des adaptations des activités quotidiennes, des protocoles d'observation et de suivis internes et des formations auprès des professionnels.

Caractéristiques des 402 cas ayant présenté au moins une crise d'épilepsie en 2016

402 fiches de personnes ayant fait au moins une crise d'épilepsie au cours de l'année 2016 ont été remplies.

20 % des cas ont fait au moins une crise d'épilepsie par semaine. 8 % ont présenté des crises quotidiennes.

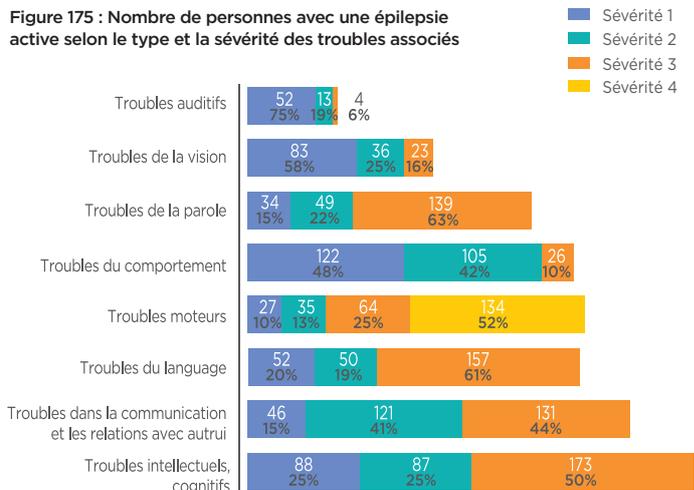
En per / post-critique, 75 % des personnes sont fatiguées et ont besoin de se reposer, 47 % peuvent reprendre leur activité mais ont besoin de temps pour retrouver toute leur faculté, 39 % sont inquiètes et ont besoin d'être rassurées, 27 % présentent une énorésie (1/3 pour les ESMS adultes). 6 % présentent une agressivité et 17 % se blessent (22 % pour les ESMS adultes).

Plus d'un tiers 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).

35 % des personnes ont été hospitalisées suite à une crise d'épilepsie (dont 54 % en lien avec un Etat de Mal Epileptique, 29 % en lien avec une crise habituelle, 22 % en lien avec une blessure liée à une crise).

Plus de la moitié des personnes avec une épilepsie cumulent au moins 5 troubles associés.

Figure 175 : Nombre de personnes avec une épilepsie active selon le type et la sévérité des troubles associés



Test de Chi2(5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie concernant la répartition de la sévérité des troubles associés pour les troubles de la parole et les troubles du comportement

Source : Enquête REPEHRES II - N = 402

Figure 176 : Répartition des personnes avec une épilepsie active selon le nombre de troubles associés et la gravité de l'épilepsie

Nombre de troubles associés	Gravité épilepsie 1		Gravité épilepsie 2		Gravité épilepsie 3	
	Nbre de cas	%	Nbre de cas	%	Nbre de cas	%
1 trouble	10	7%	2	1%	3	3%
2 troubles	17	12%	13	9%	5	4%
3 troubles	17	12%	19	14%	15	13%
4 troubles	26	19%	23	17%	16	14%
5 troubles	15	11%	21	15%	15	13%
6 troubles	18	13%	29	21%	26	23%
7 troubles	9	6%	16	12%	18	16%
8 troubles	18	13%	13	9%	12	11%
9 troubles	1	1%	0	0%	0	0%
Total	131	94%	136	99%	110	96%
Total gravité	139	100%	138	100%	114	100%

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

Source : Enquête REPEHRES II - N = 402 ; n = 391

Plus de 40 % des personnes épileptiques ont des troubles intellectuels, cognitifs sévères, 39 % des troubles du langage sévères, 35 % ont des troubles de la parole sévères, un tiers ont des troubles dans la communication sévères et / ou moteurs sévères.

63 % ont des troubles du comportement et 6 % ont des troubles du comportement sévères.

18 % des cas d'épilepsie présentent au moins 5 troubles associés sévères.

Caractéristiques des 114 personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3

Plus d' 1 personne sur 4 avec une épilepsie active ont 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 114 personnes.

30 % des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 sont accueillies en FAM, 23 % en MAS et 15 % en IME.

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

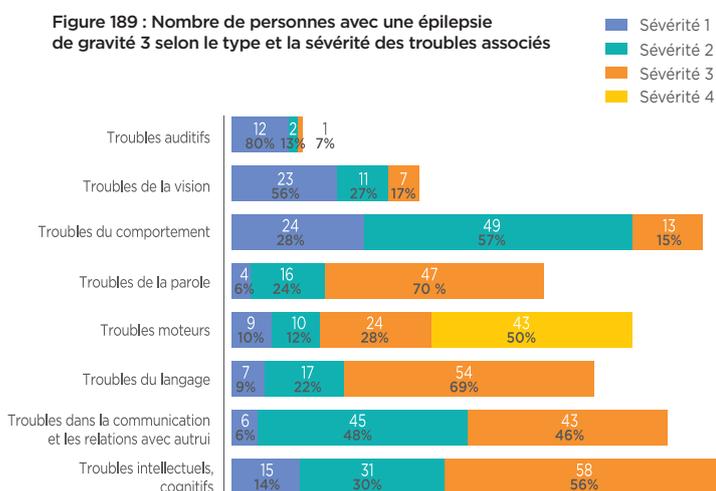
En comparaison avec l'ensemble des cas d'épilepsie, on observe, chez les personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3, une part plus importante de personnes présentant une énurésie, se blessant ou présentant une agressivité.

Près des 2/3 des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 sont hospitalisées à la suite d'une crise (environ 1/3 pour l'ensemble des cas d'épilepsie).

Plus de 3/4 des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 ont eu au moins une crise « grave » en 2016 (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.

Près des deux tiers des personnes ayant des crises de gravité 3 cumulent au moins 5 troubles associés et 21 % présentent au moins 5 troubles associés sévères.

Figure 189 : Nombre de personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés



Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie concernant la répartition de la sévérité des troubles associés pour les troubles intellectuels et cognitifs et les troubles du langage

Source : Enquête REPEHRES II - N = 402 ; n = 114

Figure 190 : Répartition des personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le nombre de troubles associés

Cas ayant une épilepsie de gravité 3	Troubles associés		Troubles associés sévères	
	Nombre	%	Nombre	%
1 trouble	3	3%	13	11%
2 troubles	5	4%	6	5%
3 troubles	15	13%	23	20%
4 troubles	16	14%	12	11%
5 troubles	15	13%	19	17%
6 troubles	26	23%	5	4%
7 troubles	18	16%	0	0%
8 troubles	12	11%	0	0%
Total	110	96%	78	68%
Total gravité 3	114	100%	114	100%

Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie de la part de personnes avec au moins un trouble associé sévère parmi les personnes avec une épilepsie de gravité 3

Source : Enquête REPEHRES II - N = 402 ; n = 114

La moitié des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 présentent des troubles intellectuels et cognitifs sévères, 47 % des troubles du langage sévères, 41 % des troubles de la parole sévères, 38 % des troubles dans la communication et les relations avec autrui sévères, 38 % des troubles moteurs sévères et 11 % des troubles du comportement sévères.

Au total, **78 personnes présentent des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère :**

- Ces personnes représentent 17 % des cas d'épilepsie en établissements pour enfants et adolescents et 21 % des cas d'épilepsie en établissements pour adultes
- Un tiers des personnes sont accueillies en FAM et près d'un tiers sont accueillies en MAS
- 83 % ont fait au moins une crise « grave » en 2016.

Figure 194 : Répartition des personnes selon la fréquence des crises « graves » ensemble des personnes avec une épilepsie active/ personnes ayant des crises de gravité 3 / personnes ayant des crises de gravité 3 et un (des) trouble(s) associé(s) sévère(s)

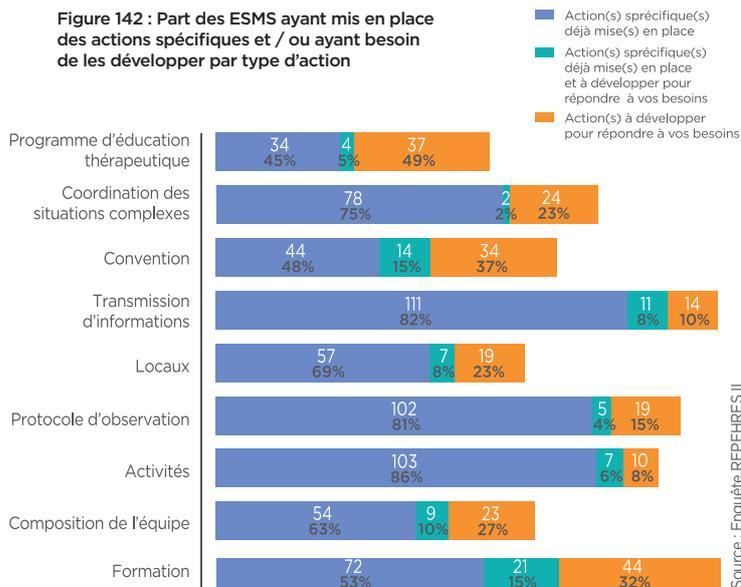
	Ensemble des personnes avec une épilepsie active		Personnes ayant des crises de gravité 3		Personnes avec des crises de gravité 3 + trouble(s) associé(s) sévère(s)	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Aucune	229	62%	22	21%	13	17%
Entre 1 et 5	94	26%	46	43%	32	43%
Entre 6 et 10	26	7%	21	20%	17	23%
Entre 11 et 15	9	2%	9	8%	6	8%
Entre 16 et 20	3	1%	3	3%	3	4%
Plus de 20	6	2%	5	5%	4	5%
Total	367	100%	106	100%	75	100%

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

Source : Enquête REPEHRES II

LES BESOINS IDENTIFIÉS PAR LES ESMS

Figure 142 : Part des ESMS ayant mis en place des actions spécifiques et / ou ayant besoin de les développer par type d'action



Sur les 137 ESMS ayant répondu à la question relative aux actions dans le champ de la formation, 53 % ont indiqué avoir mis en place des actions spécifiques, 32 % ont indiqué avoir besoin de développer des actions sur cette thématique et 15 % ont indiqué à la fois avoir développé des actions et avoir besoin de les développer davantage.

Des besoins de formation du personnel pour 35 % des ESMS

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

Des conventions de partenariat à développer (26 %)

- Avec le secteur sanitaire : professionnels de santé et en particulier des neurologues, SAMU, Médecine de ville, CHU, CHS, Hôpital de jour, services de neuro-pédiatrie...
- Avec des associations référentes en matière d'épilepsie.

Le Programme d'éducation thérapeutique (22 %)

- Accompagnement à la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique auprès de la personne et de sa famille.

Des besoins d'évolution en moyens humains (17 %)

- Nécessité d'augmenter le temps du personnel soignant.

La coordination des situations complexes (14 %)

- Etayage des équipes dans l'analyse des situations
- Identification des ressources mobilisables
- Recherche de complémentarité dans les différentes interventions
- Mise en place de relais
- Coordination du parcours.

L'aménagement et la sécurisation des locaux (14 %)

- Information et conseil sur l'adaptation de l'environnement.

La mise en place de protocoles d'observation des crises d'épilepsie et d'outils de suivi partagés (13 %)

- Fiche de recueil et de description des crises.

La transmission d'informations et la communication entre la structure, les intervenants extérieurs et l'entourage de la personne (13 %)

- Partage d'informations
- Continuité du parcours de soins.

Des besoins sur l'adaptation des activités quotidiennes (9 %)

- Affiner l'observation et l'adaptation du rythme et du type d'activité.

CONCLUSION

L'enquête REPEHRES II dans les ESMS de la région des Hauts-de-France se donnait pour ambition de produire des données à visée épidémiologique ainsi qu'un recueil d'informations sur les adaptations réalisées et/ou attendues par les professionnels pour l'accueil des personnes avec des épilepsies.

L'enquête REPEHRES II a permis de montrer que les personnes épileptiques représentent 11% de la population des ESMS en Hauts-de-France.

Quelques chiffres paraissent importants car nous pouvons sensiblement améliorer les choses :

- 39 % des professionnels expriment des difficultés et 61 % des ESMS sont intéressés par un appui extérieur sur la thématique de l'épilepsie, en termes de formation pour 86 % d'entre eux, de diffusion de ressources et d'outils pour 89 % et d'appui à la construction de partenariat avec les experts de proximité pour 56 %.
- Des crises habituelles étaient à l'origine de 29 % des hospitalisations.
- 49 % des ESMS prennent en compte l'épilepsie à l'admission et 9 % des ESMS admettent refuser l'admission en raison de la gravité de l'épilepsie.

Pour cela, il apparaît nécessaire de répondre aux attentes exprimées par les professionnels, et notamment en matière de formations, de besoins de conseils au quotidien et de partenariats avec certains professionnels en épileptologie et/ou handicaps rares et sévères.

Cela devrait permettre de réduire le stress des professionnels, de diminuer les phénomènes de stigmatisation et de discrimination associés et d'optimiser la gestion de l'épilepsie au quotidien, facilitant ainsi l'admission en ESMS.

Ainsi, fort des données recueillies, dans les mois à venir, des initiatives concourant à l'amélioration de la qualité de vie des personnes en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère sont à encourager.



Comité de pilotage REPEHRES II

