

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 NORMANDIE

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 cérébrolésées).

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 Normandie.

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 **725 établissements et services médico-sociaux (ESMS)** de la région Normandie dont :

- 293 ESMS pour enfants et adolescents : 137 établissements et 156 services
- 432 ESMS pour adultes : 361 établissements et 71 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 725 établissements et services en Normandie, 122 indiquent accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête (dont 5 établissements spécialisés de l'ASPEC) et 54 indiquent ne pas en accueillir soit un taux de retour de 24 % à l'enquête REPEHRES II.

Pour ne pas impacter les données de la région, les résultats ci-après ne prennent pas en compte les données des établissements spécialisés de l'ASPEC.

On estime à 13 % (IC 95 [12,0 - 13,4]) le taux de personnes épileptiques accueillies dans les ESMS de la Région Normandie et à 6 % (IC 95 [5,0 - 6,0]) le taux de personnes ayant une épilepsie active (au moins une crise en 2016).

Pour 78 % des ESMS, l'épilepsie n'est pas un frein à l'accueil de la personne. Cependant, 43 % 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 396 personnes ayant présenté au moins une crise d'épilepsie en 2016

396 fiches de personnes ayant fait au moins une crise d'épilepsie au cours de l'année 2016 ont été remplies (hors fiches renseignées par l'ASPEC).

22 % des personnes ont fait au moins une crise d'épilepsie par semaine. 9 % ont présenté des crises quotidiennes.

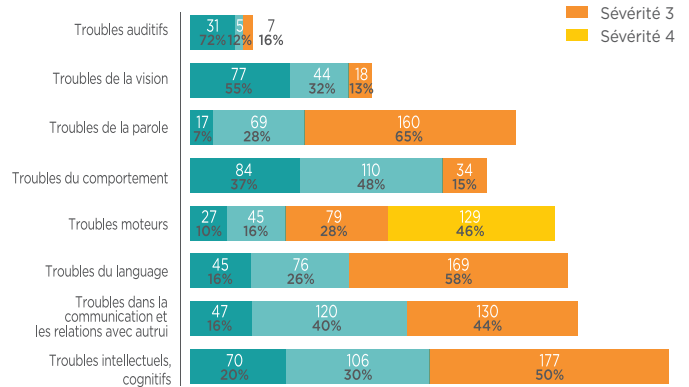
En per / post-critique, 75 % des personnes sont fatiguées et ont besoin de se reposer, 37 % peuvent reprendre leur activité mais ont besoin de temps pour retrouver toute leur faculté, 36 % sont inquiètes et ont besoin d'être rassurées, 27 % présentent une énurésie. 2 % présentent une agressivité et 12 % se blessent (18 % pour les ESMS adultes).

Près 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).

24 % des personnes ont été hospitalisées suite à une crise d'épilepsie (dont 61 % en lien avec un état de mal épileptique, 25 % en lien avec une crise habituelle, 20 % en lien avec une blessure liée à une crise).

Presque deux tiers des personnes avec une épilepsie cumulent au moins 5 troubles associés.

Figure 250 : 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 = 396

Figure 251 : 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	6	4%	7	5%	6	6%
2 troubles	15	10%	7	5%	6	6%
3 troubles	15	10%	16	12%	12	12%
4 troubles	30	19%	15	11%	9	9%
5 troubles	33	21%	28	21%	19	20%
6 troubles	28	18%	28	21%	23	24%
7 troubles	17	11%	21	16%	15	15%
8 troubles	7	4%	11	8%	5	5%
9 troubles	2	1%	1	1%	0	0%
Total	153	97 %	134	99 %	95	98 %
Total gravité	157	100 %	135	100 %	97	100 %

Test chi2(5%) : pas de différence statistiquement significative

Source : Enquête REPEHRES II - N = 396 ; n = 389

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

58 % ont des troubles du comportement et 9 % ont des troubles du comportement sévères.

17 % des cas d'épilepsie présentent au moins 5 troubles associés sévères.

Caractéristiques des 97 personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3

Une personne sur 4 avec une épilepsie active ont 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 97 personnes.

30 % des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 sont accueillies en MAS et 33% 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 ayant besoin de se reposer, présentant une énurésie, se blessant, ayant besoin d'une intervention pour se rendormir lors d'une crise nocturne.

60 % des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 sont hospitalisées à la suite d'une crise (24% pour l'ensemble des cas d'épilepsie).

Près des 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 32 % pour les personnes ayant des crises d'épilepsie toute gravité confondue.

Deux tiers des personnes ayant des crises de gravité 3 cumulent au moins 5 troubles associés et presque 20 % présentent au moins 5 troubles associés sévères.

Figure 265 : Répartition des personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le nombre de troubles associés et selon le nombre de troubles associés sévères

Cas ayant une épilepsie de gravité 3	Troubles associés		Troubles associés sévères	
	Nombre	%	Nombre	%
1 trouble	6	6%	12	12%
2 troubles	6	6%	5	5%
3 troubles	12	12%	7	7%
4 troubles	9	9%	10	10%
5 troubles	19	20%	14	14%
6 troubles	23	24%	5	5%
7 troubles	15	15%	0	0%
8 troubles	5	5%	0	0%
Total	95	98 %	53	55 %
Total gravité 3	97	100 %	97	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 = 396 ; n = 97

39 % des personnes ayant des crises d'épilepsie de gravité 3 présentent des troubles de la parole sévères, 35 % des troubles intellectuels et cognitifs sévères et/ou des troubles du langage sévères, 31 % des troubles dans la communication et les relations avec autrui sévères, 30 % des troubles moteurs sévères et 11 % des troubles du comportement sévères.

Au total, 53 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
- Plus d'un tiers des cas sont accueillis en MAS
- 74 % ont fait au moins une crise « grave » en 2016 et 62 % des personnes ont été hospitalisées suite à une crise d'épilepsie.

Caractéristiques des personnes accueillies dans les établissements spécialisés de l'ASPEC

L'ASPEC a renseigné 133 fiches : 36 sont accueillies en IME, 45 en FAM, 41 en ESAT/Foyer d'hébergement et 11 en MAS.

Les personnes accueillies dans ces établissements présentent une fréquence des crises plus importante. De la même manière la part des personnes ayant fait au moins une crise grave en 2016 est beaucoup plus importante : 73 % contre près d'1/3 pour la Normandie.

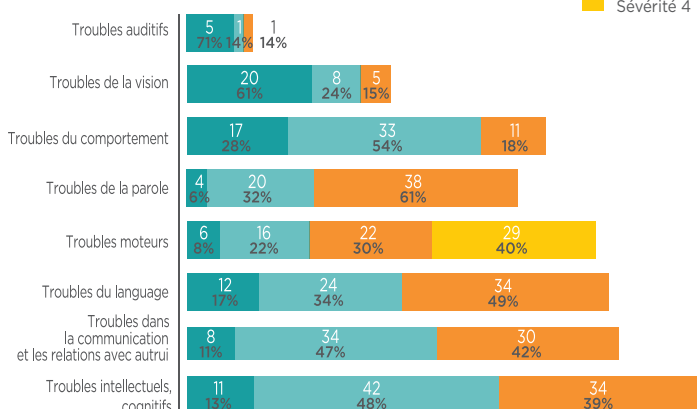
Plus de la moitié des personnes ont une épilepsie de gravité 3 contre ¼ pour la Normandie.

De manière générale, les données concernant les troubles associés sont comparables à l'ensemble de la région. Notons toutefois que 90 % des personnes présentent des troubles du comportement (58 % pour la région).

En revanche la part des personnes présentant un ou des troubles associés sévères est plus faible pour les établissements de l'ASPEC que pour la Normandie.

Figure 264 : Nombre de personnes avec une épilepsie de gravité 3 selon le type et la sévérité des troubles associés

■ Sévérité 1
■ Sévérité 2
■ Sévérité 3
■ Sévérité 4

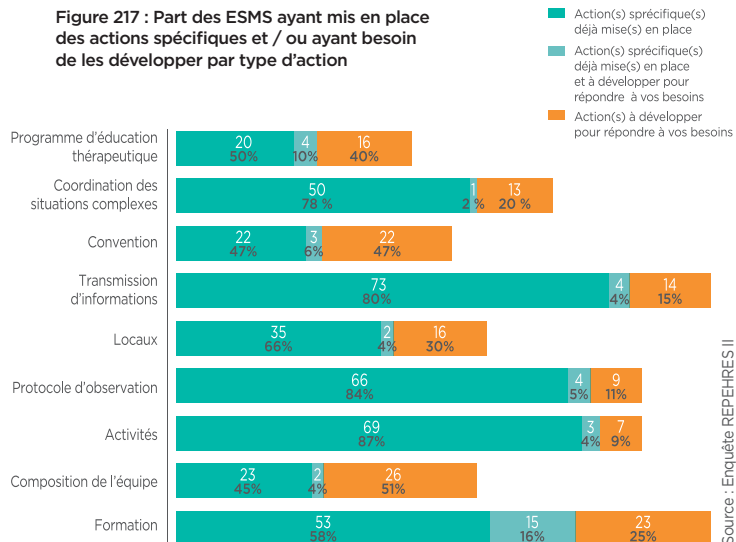


Test de Chi2 (5%) : différence statistiquement significative entre les Hauts-de-France et la Normandie concernant la répartition de la sévérité des troubles associés pour les troubles intellectuels et cognitifs et les troubles du langage

Source : Enquête REPEHRES II - N = 396 ; n = 97

LES BESOINS IDENTIFIÉS PAR LES ESMS

Figure 217 : Part des ESMS ayant mis en place des actions spécifiques et / ou ayant besoin de les développer par type d'action



Source : Enquête REPEHRES II

Sur les 91 ESMS ayant répondu à la question relative aux actions dans le champ de la formation, 58 % ont indiqué avoir mis en place des actions spécifiques, 25 % ont indiqué avoir besoin de développer des actions sur cette thématique et 16 % ont indiqué à la fois avoir développé des actions et avoir besoin de les développer davantage.

Des besoins de formation du personnel pour 32 % des ESMS

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

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

- Nécessité d'augmenter le temps du personnel soignant.

Des conventions de partenariat à développer (21 %)

- 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 (17 %)

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

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

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

La transmission d'informations et la communication entre la structure, les intervenants extérieurs et l'entourage de la personne (15 %)

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

La coordination des situations complexes (12 %)

- 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.

La mise en place de protocoles d'observation des crises d'épilepsie et d'outils de suivi partagés (11 %)

- Fiche de recueil et de description des crises

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 Normandie 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 13 % de la population des ESMS en Normandie.

Quelques chiffres paraissent importants car nous pouvons améliorer les choses :

- 43 % des professionnels expriment des difficultés et 64 % des ESMS sont intéressés par un appui extérieur sur la thématique de l'épilepsie, en termes de formation pour 78 % d'entre eux, de diffusion de ressources et d'outils pour 85 % et d'appui à la construction de partenariat avec les experts de proximité pour 58 %.
- Des crises habituelles étaient à l'origine de 25 % des hospitalisations.
- 52 % 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.

Les professionnels ont exprimé une forte demande de soutien pour renforcer leur capacité à proposer un accompagnement adapté aux personnes épileptiques et pour la gestion des crises. Le besoin de formation, de mise en réseau, d'accès à des ressources et outils est massif. Apporter une réponse à ces attentes et besoins permettrait notamment de faciliter l'admission des patients épileptiques en ESMS en limitant la stigmatisation et de réduire le coût de santé lié aux hospitalisations « non utiles ».



Comité de pilotage REPEHRES II

