

REPEHRES 3

REcensement des Populations
En situation de Handicaps Rares et Épilepsies Sévères
en Établissements et Services Médico-Sociaux en Région Centre-Val de Loire

SYNTHÈSE

L'étude **REPEHRES III** (REcensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Épilepsies Sévères) en ESMS (Établissements et Services Médico-Sociaux), réalisée en 2019-2020 par le **CREAI Pays de la Loire** a pour objectif principal de recenser les personnes épileptiques accueillies dans les établissements et services médico-sociaux de la Région Centre-Val de Loire 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 Centre-Val de Loire et APF France handicap, le **CHU de Tours**, l'association départementale des **PEP 45**, l'**AIDAPHI** (Association Interdépartementale pour le Développement des Actions en faveur des Personnes Handicapées et Inadaptées), l'Association Syndrome de Dravet.

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.

Par ailleurs, s'agissant de la dernière étude **REPEHRES**, dans les suites de celles menées sur les territoires des Pays de la Loire, de la Normandie et des Hauts de France, l'étude Centre-Val de Loire permet d'ouvrir sur des extrapolations nationales et de disposer d'un recensement plus complet des personnes épileptiques accueillies dans les établissements et services médico-sociaux.

Les résultats en Région Centre-Val de Loire.

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 SÉVÈRE

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 515 établissements et services médico-sociaux (ESMS) de la région Centre-Val de Loire dont :

- 189 pour enfants et adolescents : 92 établissements et 97 services
- 326 ESMS pour adultes : 272 établissements et 54 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 2018 :

- 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 515 établissements et services en Centre-Val de Loire, 141 indiquaient accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête et 44 indiquent ne pas en accueillir soit un taux de retour de 36 % à l'enquête REPEHRES III. Ce taux de retour à l'enquête est disparate selon les départements : il varie de 23 % à 62 %.

- On estime à 14 % (IC 95 [12,7 - 14,3]) le taux de personnes épileptiques accueillies dans les ESMS de la Région Centre-val de Loire et à 5 % (IC 95 [4,6 - 5,5]) le taux de personnes ayant une épilepsie active (au moins une crise en 2018).

• Pour 82 % 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 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. Les principales actions déjà mises en place sont des transmissions d'informations et une communication claire, et 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.

Figure 24 : Taux de personnes épileptiques (nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie / nombre de places des ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques au moment de l'enquête)

	Nombre de places dans les ESMS ayant répondu accueillir des personnes épileptiques	Nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie	Taux de personnes épileptiques	Mediane	Min	Max
Etablissements pour enfants et adolescents	1 999	292	15%	15%	1%	87%
Services pour enfants et adolescents	1 008	49	5%	10%	3%	78%
Etablissements pour adultes	3 007	572	19%	7%	2%	11%
Services pour adultes	245	17	7%	3%	1%	50%
Total	6 259	930	14%	11%	1%	87%

Figure 25 : Taux de personnes ayant une épilepsie active (nombre de personnes accueillies ayant présenté au moins une crise en 2018 / nombre de places des ESMS ayant répondu à l'enquête)

	Nombre de places dans les ESMS ayant répondu à l'enquête	Nombre de personnes accueillies souffrant d'épilepsie	Taux de personnes épileptiques
Etablissements pour enfants et adolescents	2 387	292	12%
Services pour enfants et adolescents	1 878	49	3%
Etablissements pour adultes	3 901	572	15%
Services pour adultes	478	17	4%
Total	8 644	930	11%

Caractéristiques des 307 personnes ayant présenté au moins une crise d'épilepsie en 2018

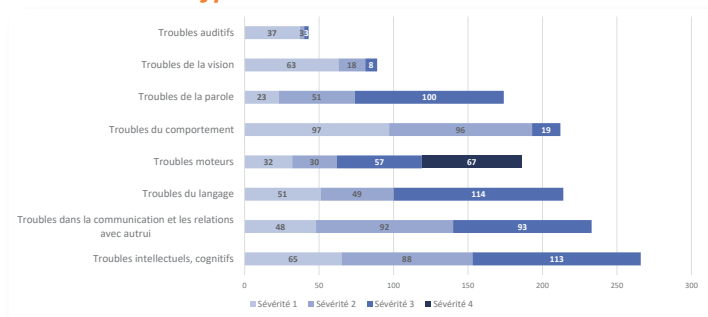
307 fiches de personnes ayant fait au moins une crise d'épilepsie au cours de l'année 2018 ont été remplies.

- Un quart des personnes ont fait au moins une crise d'épilepsie par semaine. 11% 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, 75% des personnes sont fatiguées et ont besoin de se reposer, 38% peuvent reprendre leur activité mais ont besoin de temps pour retrouver toute leur faculté, trente-un pour cent sont inquiètes et ont besoin d'être rassurées, vingt-trois pour cent présentent une énurésie. Onze pour cent se blessent (5 % pour les ESMS enfants et 14 % pour les ESMS adultes).
- 22% 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).
- 80% des personnes ont été hospitalisées suite à une crise d'épilepsie (dont 50 % en lien avec un état de mal épileptique, 27 % en lien avec une crise habituelle, 18 % en lien avec une blessure liée à une crise).

Cinquante-huit pour cent des personnes avec une épilepsie cumulent au moins 5 troubles associés.

Source : Enquête REPEHRES III - N = 307

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



Au total, 67 personnes présentent des crises d'épilepsie de gravité 3 et au moins un trouble associé sévère.

- 90 % de ces personnes avec une épilepsie de gravité 3 présentent des troubles intellectuels ou cognitifs et 42 % présentent des troubles intellectuels ou cognitifs sévères.
- 70% d'entre elles sont en établissements pour adultes (plus d'un tiers des cas sont accueillis en MAS mais dans 13 % des cas, les personnes sont dans des établissements non médicalisés).

Source : Enquête REPEHRES III N = 307 ; n = 67

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 sévères	Gravité épilepsie 1		Gravité épilepsie 2		Gravité épilepsie 3	
	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%	Nombre de cas	%
1 trouble	15	12%	9	9%	7	10%
2 troubles	7	6%	9	9%	10	15%
3 troubles	7	6%	11	11%	5	7%
4 troubles	16	13%	14	14%	12	18%
5 troubles	7	6%	14	14%	7	10%
6 troubles	3	2%	0	0%	3	4%
7 troubles	1	1%	0	0%	1	1%
Total	56	45%	57	58%	45	67%
Total gravité	125	0%	99	100%	67	100%

BESOINS IDENTIFIÉS PAR LES ESMS ET RETOURS DES PROFESSIONNELS DE PROXIMITÉ

Des besoins de formation du personnel pour un tiers 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 (54 %)

- Nécessité d'augmenter le temps du personnel soignant.

Des conventions de partenariat à développer (45 %)

- Majoritairement avec le secteur sanitaire y compris spécialisé en psychiatrie, les professionnels de santé et en particulier des neurologues, en développant la télémédecine.

Des programmes d'éducation thérapeutique (57 %)

- Les ESMS indiquent régulièrement une méconnaissance des programmes possibles et la difficulté pour les personnes en situation de handicap d'adhérer à de tels programmes compte tenu des déficiences.

L'aménagement et la sécurisation des locaux (20 %)

- Les besoins cités portent principalement sur la nécessité d'une salle d'apaisement et, pour les résidents de disposer d'une chambre individuelle. On relève aussi le besoin de dispositifs de protection.

La transmission d'informations et la communication entre la structure, les intervenants extérieurs et l'entourage de la personne (12 %)

La coordination des situations complexes (26 %)

- Étayage des équipes dans l'analyse des situations.
- Identification des ressources mobilisables et 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 (12 %).

Figure 36 : Part des ESMS 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	43	17	29	89
Composition de l'équipe	20	4	28	52
Activités	68	5	3	76
Protocole d'observation	66	5	10	81
Locaux	34	6	10	50
Transmission d'informations	58	11	9	78
Convention	27	6	27	60
Coordination des situations complexes	39	6	16	61
Programme d'éducation thérapeutique	19	1	26	46

ANALYSE CROISÉE DES ÉTUDES REPEHRES

L'utilisation d'une même méthodologie pour ces études de recensement des populations en situation de handicaps rares et épilepsies sévères 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.

On peut alors maintenir l'hypothèse d'une prévalence 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 on peut estimer :

- Le nombre de personnes épileptiques accompagnées dans les ESMS sur le territoire national à 57 752 (IC 95% : 56 765 -59 233) et à 23 693 les personnes présentant une épilepsie active (IC 95% : 23 200-24 680).
- Que 9874 (IC 95 % 8858 - 9177) ont 6 ou 7 troubles associés dont environ 40 % présentent des crises d'épilepsie de gravité 3.
- Qu'entre 6 et 16 % des personnes épileptiques sont accueillies dans les ESMS et qu'entre 18 et 35 % des personnes ayant une épilepsie active/pharmaco résistante sont présentes dans les ESMS (si on compare ces données 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.
- 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.

Quelle que soit la région, les professionnels sont nombreux (44 % au total) à déclarer des difficultés dans l'accompagnement de ces personnes avec épilepsie.

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.

CONCLUSION

L'enquête REPEHRES III en Région Centre-Val de Loire 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 14 % de la population des ESMS en Centre-Val de Loire.

Quelques chiffres invitent à construire des réponses sur le territoire :

- 43% des professionnels expriment des difficultés et 71% des ESMS sont intéressés par un appui extérieur.
- Les ESMS ont répondu principalement être intéressés par la diffusion de ressources et d'outils (plus de 90%) et par de la formation (69 % pour les ESMS enfants/adolescents et 81 % pour les ESMS adultes).
- 45% des ESMS sont également intéressés par un appui à la construction de partenariats avec les experts de proximité.
- Un quart des personnes ont eu au moins une crise par semaine et près de 65 % des ESMS ont eu recours à des services extérieurs lors de la survenue d'une crise.
- Dans 40 % des cas il existe un protocole médicamenteux pour prévenir une succession de crises.
- 24% des personnes ont été hospitalisées suite à une crise d'épilepsie.
- 58 % des personnes présentent au moins 5 troubles associés sévères.

L'enquête REPEHRES III permet aussi, par le croisement des données obtenues lors des enquêtes REPEHRES I et II, d'établir des comparaisons et de maintenir l'hypothèse d'une prévalence des personnes épileptiques accueillies dans les ESMS.

L'analyse croisée permet enfin de confirmer des profils de personnes épileptiques accueillies en ESMS ainsi que leurs besoins et ceux des professionnels.

COMITÉ DE PILOTAGE REPEHRES

