

L'ÉPILEPSIE

Enquête réalisée dans les établissements médico-sociaux du Département du Rhône

Docteur Bernard Dionisius
Coordination médico-sociale

Novembre 2007

A la suite d'une rencontre avec l'association EPI : « accompagnement des adultes Epileptiques dans leur Progression et leur Intégration », le conseil général du Rhône a réalisé une étude de besoin identifié dans les établissements médico-sociaux du département.

En effet, l'association « EPI » a créé un FAM dans l'Isère pour personnes handicapées épileptiques non stabilisées. Devant des demandes qui dépassent la capacité de ce nouvel établissement, l'association pourrait proposer une structure d'accueil de cette population dans le Rhône.

Cette étude réalisée sur un mois à partir d'une fiche anonyme globale remplie par les établissements, donne un état des lieux des personnes atteintes d'épilepsie avec une indication quantitative et qualitative.

Avec l'accord de la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales du Rhône, le questionnaire a été transmis également aux MAS, ESAT et IME.

Les réponses ont été mises en forme par Mr Patrick Teston, assistant administratif du service de la Coordination médico-sociale du Conseil général du Rhône.

S O M M A I R E

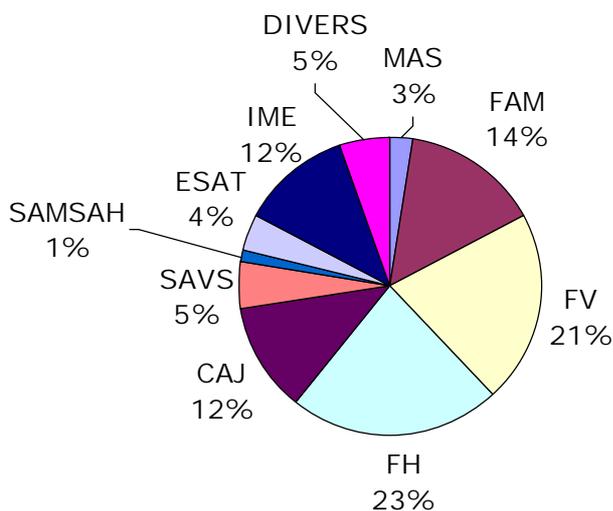
1 – Aspect quantitatif des personnes épileptiques repérées par établissement	page 1
1.1 Taux de réponses par type de structure	page 1
1.2 Taux de réponses de résidants par structure	page 2
1.3 Taux de personnes épileptiques repérées	page 3
1.4 Taux de personnes épileptiques traitées	page 4
1.5 Taux de personnes épileptiques actifs	page 5
1.6 Nombre de personnes épileptiques actifs	page 6
2 – Aspect qualitatif des crises d'épilepsie	page 7
2.1 Fréquence des crises par personne et par an	page 7
2.2 Taux de personnes ayant présenté un état de mal	page 8
2.3 Hospitalisation en lien avec l'épilepsie	page 9
2.4 Taux de personnes victimes de troubles associés d'ordre comportemental	page 10
2.5 Besoin en réorientation	page 11
3 – Conclusion	page 12
4 – Annexe (questionnaire remis aux associations)	page 13

1 – Aspect quantitatif des personnes épileptiques repérées par établissement

1.1 Taux de réponses par type de structure

Type de structure	Abréviati on	Existant	Nombre de réponse	% de réponse par structure
Maison d'accueil spécialisée	MAS	6	2	33 %
Foyer d'accueil médicalisé	FAM	18	11	61%
Foyer de vie	FV	33	16	48 %
Foyer d'hébergement	FH	42	17	40 %
Centre d'accueil jour	CAJ	32	9	28 %
Services d'accompagnement à la vie sociale	SAVS	16	4	25 %
Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés	SAMSAH	1	1	100 %
Etablissement et service d'aide par le travail	ESAT	24	3	12 %
Institut médico-éducatif Institut médico-professionnel Institut d'éducation spécialisée Centre d'éducation motrice	IME	23	9	39 %
Divers : Service d'Education spécialisée et de soins à domicile Institut thérapeutique éducatif et pédagogique Centre pour polyhandicapés	DIVERS	40	4	10 %
TOTAL		235	76	32 %

Répartition des personnes étudiées par structure

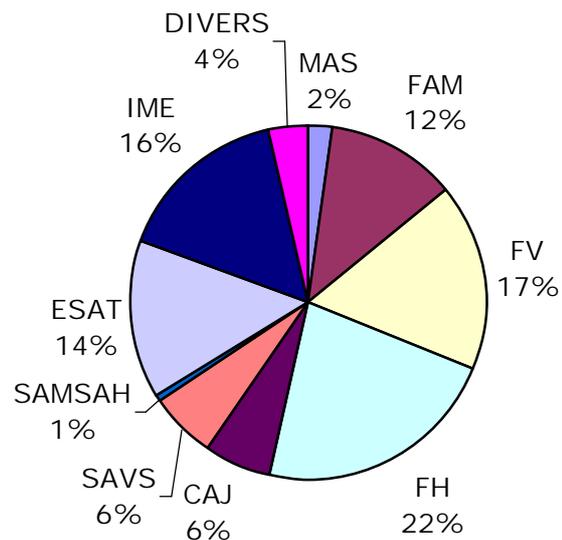


32 % des établissements médico-sociaux ont répondu au questionnaire
(76 établissements sur 235)

1.2. Taux de réponse de résidents par structure

STRUCTURES	NOMBRE DE PERSONNE		POURCENTAGE	
	Existants	Réponses	Sur le type de structure	Sur l'étude
MAS	251	76	30 %	2 %
FAM	471	381	81 %	12 %
FV	838	551	66 %	17 %
FH	1392	727	52 %	22 %
CAJ	704	196	28 %	6 %
SAVS	884	205	23 %	6 %
SAMSAH	20	18	90 %	1 %
ESAT	2927	466	16 %	14 %
IME	1371	519	38 %	16 %
DIVERS	1482	114	8 %	4 %
TOTAL	10340	3253	31 %	100 %

Répartition des personnes étudiées par structure



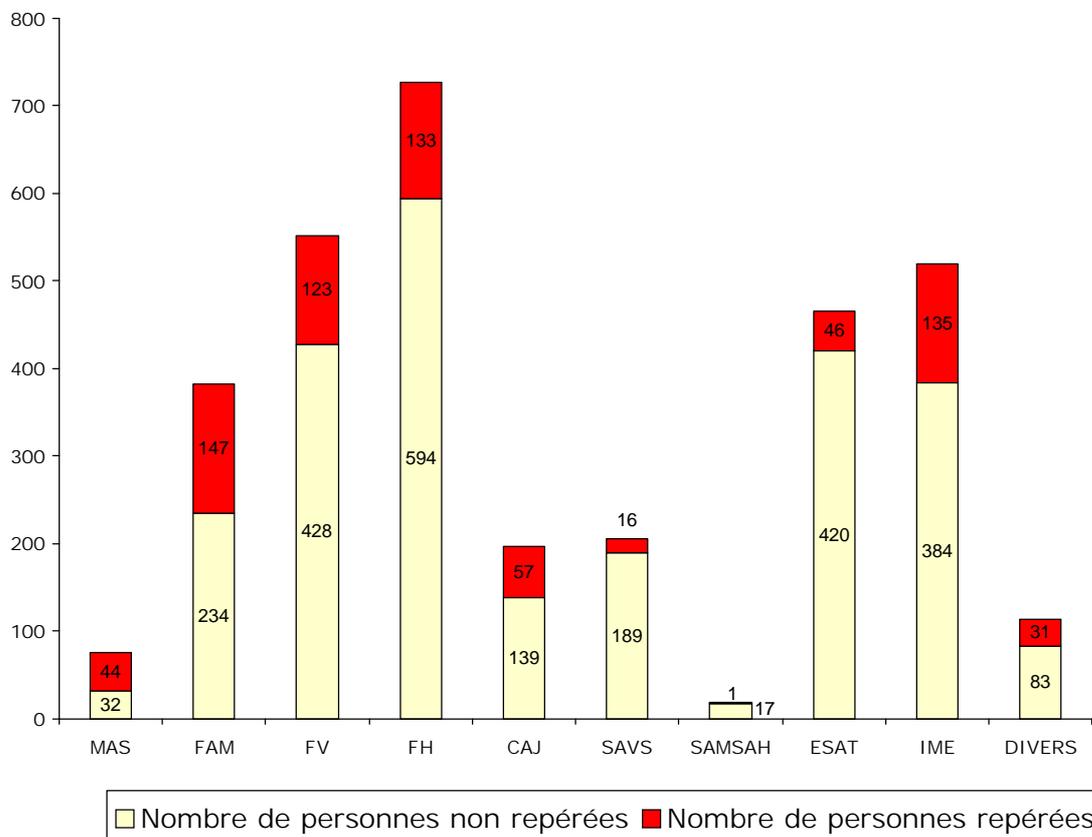
31% des résidents handicapés entrent dans cette étude.
Il y a un bon taux de réponse (supérieur à 50%) dans les structures de type FAM, FDV, FH et SAMSAH.

1.3 Taux de personnes épileptiques repérées

TYPE DE STRUCTURE	MAS	FAM	FV	FH	CAJ	SAVS	SAMSAH	ESAT	IME	DIVERS	TOTAL
Nombre de personnes étudiées	76	381	551	727	196	205	18	466	519	114	3253
Nombre de personnes repérées	44	147	123	133	57	16	1	46	135	31	733
%	58%	39%	22%	18%	29%	8%	6%	10%	26%	27%	23%

733 personnes repérées épileptiques sur 3253 personnes étudiées.

Nombre d'épileptiques par structure

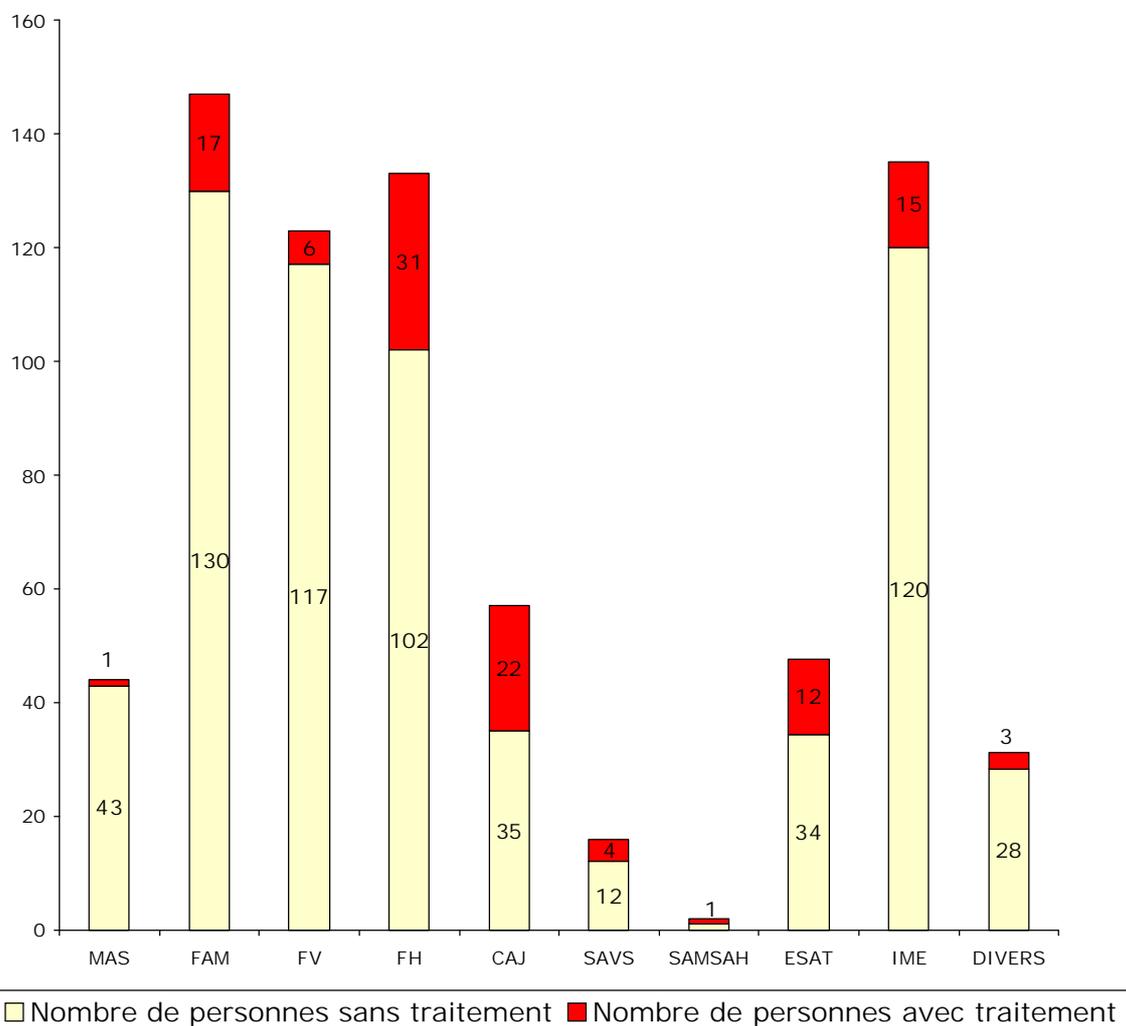


Le taux moyen de personnes repérées comme épileptiques dans les établissements médico-sociaux du Rhône est de 23 %. Plus l'établissement est médicalisé et plus la proportion de personnes présentant une épilepsie est élevée.

1.4 Taux de personnes épileptiques traitées

TYPE DE STRUCTURE	MAS	FAM	FV	FH	CAJ	SAVS	SAMSAH	ESAT	IME	DIVERS	TOTAL
Nombre de personnes repérées	44	147	123	133	57	16	1	46	135	31	733
Nombre de personnes ayant un traitement	43	130	117	102	35	12	1	34	120	28	622
%	98%	88%	95%	77%	61%	75%	100%	74%	89%	90%	85%

Nombre de personnes traitées par structure

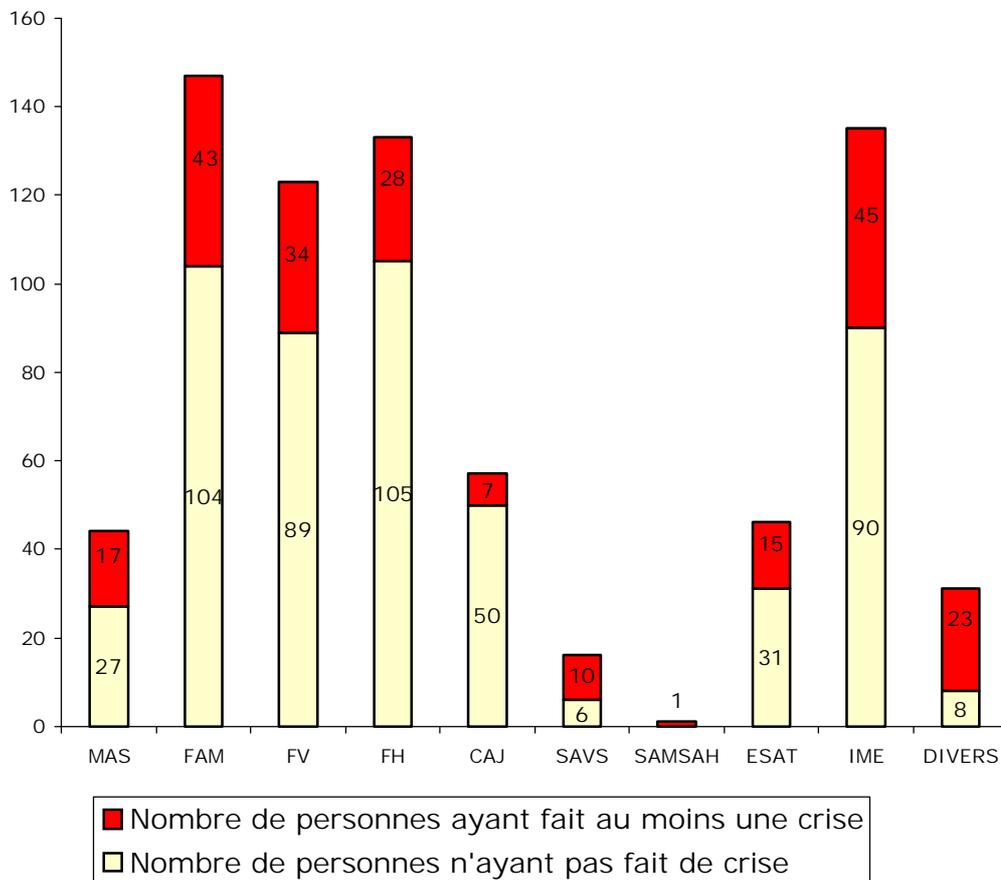


85% des personnes ayant des antécédents d'épilepsie ont un traitement

1.5 Taux de personnes épileptiques actifs *

TYPE DE STRUCTURE	MAS	FAM	FV	FH	CAJ	SAVS	SAMSAH	ESAT	IME	DIVERS	TOTAL
Nombre de personnes repérées	44	147	123	133	57	16	1	46	135	31	733
Nombre de personnes présentant une épilepsie active	17	43	34	28	7	10	1	15	45	23	223
%	39%	29%	28%	21%	12%	62%	100%	33%	33%	74%	30%

Nombre de personnes présentant une épilepsie active *

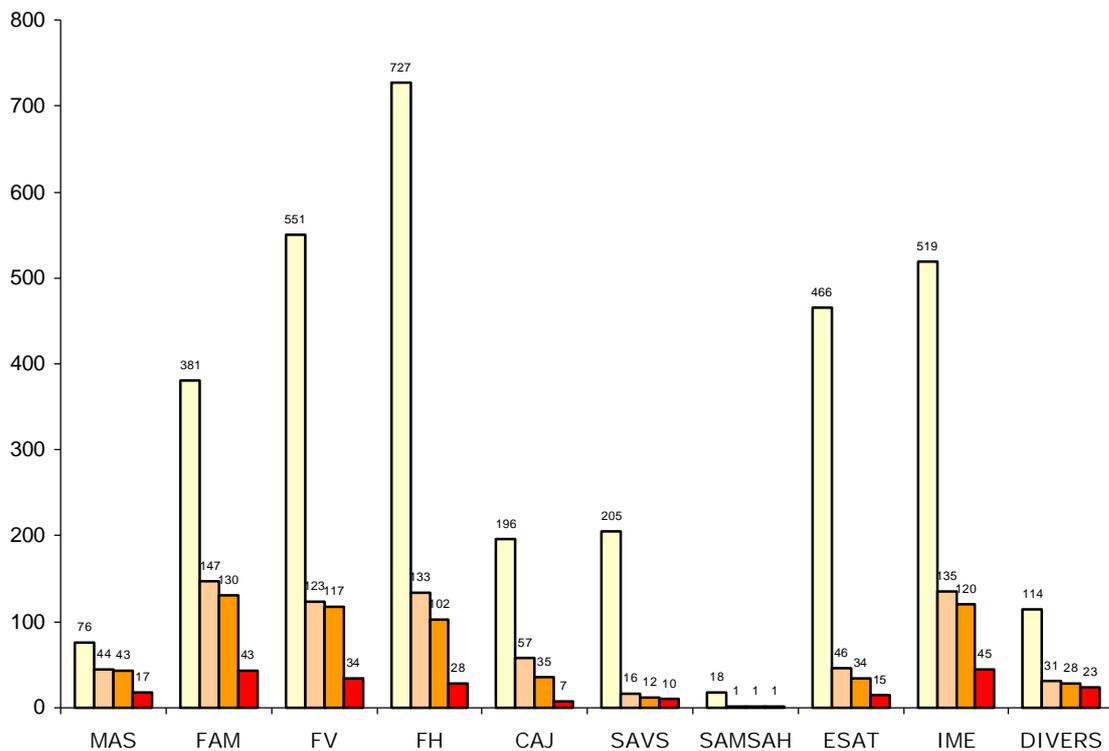


30 % des personnes épileptiques ont présenté au moins une crise depuis moins d'un an

* épilepsie active = personne ayant fait au moins une crise sur une période d'un an

1.6 Récapitulatif

TYPE DE STRUCTURE	MAS	FAM	FV	FH	CAJ	SAVS	SAMSAH	ESAT	IME	DIVERS	TOTAL	%
Nombre de personnes étudiées	76	381	551	727	196	205	18	466	519	114	3253	100%
Nombre de personnes épileptiques	44	147	123	133	57	16	1	46	135	31	733	23%
Nombre de personnes traitées	43	130	117	102	35	12	1	34	120	28	622	19%
Nombre de personnes ayant eu au moins une crise par an	17	43	34	28	7	10	1	15	45	23	223	6,85%



Nombre de personnes étudiées
 Nombre de personnes repérées
 Nombre de personnes ayant un traitement
 Nombre de personnes ayant eu une crise sur une période d'un an

6,85 % des personnes étudiées présentent au moins une crise d'épilepsie par an

2 – Aspect qualitatif des crises d'épilepsie

2.1 Fréquence des crises par personne et par an pour les personnes repérées comme épileptiques actifs

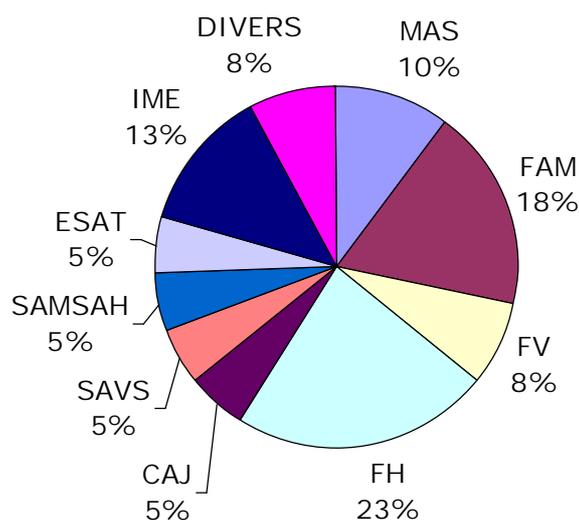
FREQUENCE DES CRISES PAR STRUCTURE							
Type de structure		An	Mois	Semaine	Jour	Total	Moyenne des crises par personnes et par an
MAS	Nombre de personnes faisant une crise par...	7	5	2	3	17	
	Nombre de crises repérées par ...	27	5	4	3	1390	82
FAM	Nombre de personnes faisant une crise par...	24	13	6	0	43	
	Nombre de crises repérées par ...	54	19	15	0	1062	25
FV	Nombre de personnes faisant une crise par...	21	8	2	3	34	
	Nombre de crises repérées par ...	46	15	4	7	2989	88
FH	Nombre de personnes faisant une crise par...	15	7	4	2	28	
	Nombre de crises repérées par ...	38	12	6	3	1589	57
CAJ	Nombre de personnes faisant une crise par...	3	1	2	1	7	
	Nombre de crises repérées par ...	7	2	2	3	1230	176
SAVS	Nombre de personnes faisant une crise par...	9	0	1	0	10	
	Nombre de crises repérées par ...	15	0	2	0	119	12
SAMSAH	Nombre de personnes faisant une crise par...	1	0	0	0	1	
	Nombre de crises repérées par ...	2	0	0	0	2	2
ESAT	Nombre de personnes faisant une crise par...	7	3	4	1	15	
	Nombre de crises repérées par ...	19	4	7	1	796	53
IME	Nombre de personnes faisant une crise par...	31	3	6	5	45	
	Nombre de crises repérées par ...	56	3	10	21	8277	184
DIVERS	Nombre de personnes faisant une crise par...	20	0	1	2	23	
	Nombre de crises repérées par ...	23	0	1	8	2995	130
TOTAL						20449	92

La moyenne de fréquence des crises des personnes épileptiques est d'environ 2 crises par semaine (92 par an)

2.2 Taux de personnes ayant présenté un état de mal *

TYPE DE STRUCTURE	MAS	FAM	FV	FH	CAJ	SAVS	SAMSAH	ESAT	IME	DIVERS	TOTAL
Nombre de personnes épileptiques	44	147	123	133	57	16	1	46	135	31	733
Nombre de personnes épileptiques ayant présenté un état de mal *	4	7	3	9	2	2	1	2	5	3	38
Nombre de crises d'état de mal * par an	9	10	7	32	3	2	2	210	31	14	320
% de personnes épileptiques ayant présenté un état de mal *	9%	5%	2%	7%	4%	13%	100%	4%	4%	10%	5 %

Taux par structure de personnes épileptiques ayant présenté un état de mal * dans l'année



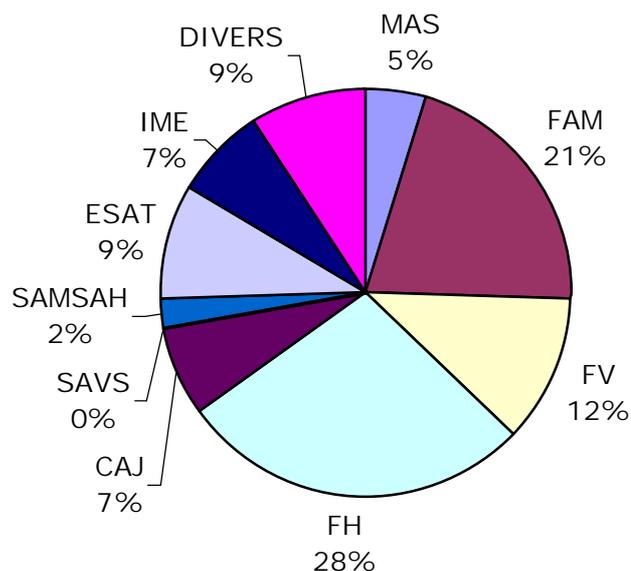
5 % des personnes épileptiques ont présenté un état de mal *

* état de mal = crise grave durant plus de 5 minutes.

2.3 Hospitalisation en lien avec l'épilepsie

TYPE DE STRUCTURE	MAS	FAM	FV	FH	CAJ	SAVS	SAMSAH	ESAT	IME	DIVERS	TOTAL
Nombre de personnes épileptiques	44	147	123	133	57	16	1	46	135	31	733
Nombre de personnes hospitalisées en lien avec l'épilepsie	2	9	5	12	3	0	1	4	3	4	43
Nombre de jour d'hospitalisation en lien avec l'épilepsie	45	114	37	43	17	0	15	133	4	13	421
% de personnes hospitalisées en lien avec l'épilepsie	5 %	6 %	4 %	9 %	5 %	0 %	100 %	9 %	2 %	13 %	6 %

Répartition des personnes hospitalisées en lien avec l'épilepsie

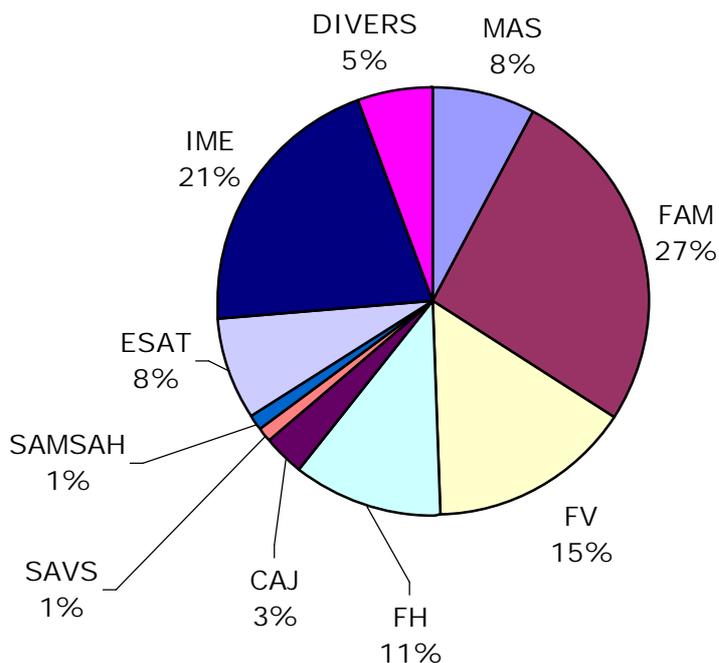


6 % des personnes épileptiques ont été hospitalisées suite à une crise d'épilepsie

2.4 Taux de personnes victimes de troubles associés d'ordre comportemental

TYPE DE STRUCTURE	MAS	FAM	FV	FH	CAJ	SAVS	SAMSAH	ESAT	IME	DIVERS	TOTAL
Nombre de personnes épileptiques repérées	44	147	123	133	57	16	1	46	135	31	733
Nombre de personnes victimes de troubles associés d'ordre comportemental	7	24	14	10	3	1	1	7	19	5	91
%	16%	16%	11%	8%	5%	6%	100%	15%	14%	16%	12%

Taux de personnes victimes de troubles associés d'ordre comportemental



12 % des personnes épileptiques présentent des troubles associés d'ordre comportemental

2.5 Besoin en réorientation

TYPE DE STRUCTURE	MAS	FAM	FV	FH	CAJ	SAVS	SAMSAH	ESAT	IME	DIVERS	TOTAL
Nombre de personnes épileptiques	44	147	123	133	57	16	1	46	135	31	733
Nombre de personnes dont une réorientation est souhaitable	0	1	3	2	1	1	1	4	10	0	23
Pourcentage de demandes de réorientation											3 %

Cas par cas :

REORIENTATION											
Etablissement Actuel		Etablissement proposé									
		MAS	FAM	FV	FH	CAJ	SAVS	SAMSAH	ESAT	IME	DIVERS
CAS 1	FAM	X									
CAS 2	FV		X								
CAS 3	FV		X								
CAS 4	FV										X
CAS 5	FH		X	X							X
CAS 6	FH			X							
CAS 7	CAJ	X									
CAS 8	SAVS										X
CAS 9	SAMSAH			X							
CAS 10	ESAT				X						
CAS 11	ESAT				X						
CAS 12	ESAT				X						
CAS 13	ESAT				X						
CAS 14	IME		X								
CAS 15	IME		X								
CAS 16	IME		X								
CAS 17	IME		X								
CAS 18	IME		X								
CAS 19	IME		X								
CAS 20	IME			X							
CAS 21	IME			X	X			X			
CAS 22	IME				X			X			
CAS 23	IME				X			X			
TOTAL		2	9	5	7	0	0	0	3	0	3

3 - Conclusion

Cette étude permet de repérer une pathologie associée : l'épilepsie, dans les établissements médico-sociaux du Rhône.

Il n'y a pas actuellement d'établissements spécifiques dans le Rhône qui accueillent des personnes épileptiques.

Le taux de réponse de cette enquête est de 31 % des personnes handicapées (3253 personnes). Les informations recueillies donnent les éléments suivants :

- 23 % (733 personnes) sont repérées comme épileptiques,
- 6,85 % (223 personnes) présentent des crises épileptiques avec une moyenne de 2 par semaine,
- 1,16 % (38 personnes) ont présenté des crises épileptiques graves nécessitant l'intervention d'un personnel formé ou une hospitalisation,
- 1,32 % (43 personnes) ont été hospitalisées dans l'année en lien avec l'épilepsie,
- 2,80 % (91 personnes) sont repérées avec des troubles de comportements associés à l'épilepsie.

Concernant les besoins exprimés de réorientation :

23 personnes relèveraient d'une structure médico-sociale prenant en compte l'épilepsie dont 11 en structure médicalisée (2 en MAS, 9 en FAM) et 7 en FH pour des personnes travaillant en ESAT.

Au delà de la question de fond de la pertinence de créer des structures dédiées à un handicap spécifique (épilepsie, cérébrolésion, autisme...) cette étude confirme l'importance du repérage de cette pathologie dans les structures médico-sociales puisque 23 % des personnes handicapées sont ou ont été touchés par des troubles committiaux.

En extrapolant ces résultats dans le département du Rhône :

- environ 120 personnes auraient eu besoin d'une médicalisation au moins partielle à cause de crises graves actées
- environ 300 personnes auraient besoin d'un accompagnement spécifique des troubles du comportement en lien avec l'épilepsie.

Enfin, nous rappelons que cette étude ne repère pas les personnes à domicile ne fréquentant pas une structure médico-sociale.

Bernard Dionisius
Médecin territorial
Coordination médico-sociale
Conseil Général du Rhône



LE DÉPARTEMENT

QUESTIONNAIRE « EPILEPSIE » DANS LES ETABLISSEMENTS
MEDICO SOCIAUX DU RHONE

9 But : Identifier les personnes atteintes d'épilepsie
Identifier les besoins à l'échelle départementale

Établissement :
(Une fiche par établissement)

Association :

1) Nombre de résidents dans l'établissement

2) Nombre de personnes repérées comme ayant eu ou ayant de l'épilepsie

3) Parmi ces personnes repérées comme épileptiques (2)

9 Combien ont un traitement

9 Combien ont présenté au moins une crise depuis un an

4) Détailler dans le tableau ci-joint ceux qui ont fait au moins une crise depuis un an :

	Fréquence de crise, nombre par				Nombre «d'états de mal» / an = crise grave durant plus de 5 mn	Nombre de jour d'hospitalisation en lien avec l'épilepsie / an	Troubles associés d'ordre comportemental OUI / NON	Besoin de réorientation en				
	an	mois	semaine	jour				MAS	FAM	FDV	FH ESAT	AUTRES
Cas 1												
Cas 2												
Cas 3												
Cas 4												

Remarques :

Questionnaires à renvoyer remplis par mail à : <mailto:patrick.teston@rhone.fr>

Monsieur Teston Patrick, secrétariat du Dr Dionisius de la Coordination médico-sociale
ou à défaut à l'adresse ci-dessous :

Monsieur Patrick TESTON
Coordination médico-sociale
15, rue de Sévigné
69 003 LYON

Pour toutes informations complémentaires, vous pouvez vous adresser à : bernard.dionisius@rhone.fr