



ETUDE DE BESOINS DU RESEAU DE SOINS EPILEPSIES-BRETAGNE

à la demande de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation Bretagne

Mai 2007

Etude réalisée par :

V. ROUE, Epidémiologiste, association NeuroBretagne

Avec le soutien méthodologique de :

Dr I. TRON, directrice adjointe Observatoire Régional de la Santé Bretagne

Dr F. RIOU, département de santé publique, université de Rennes 1

Promoteurs du projet :

Association NeuroBretagne :

Pr G. EDAN

Dr C. ALLAIRE

Dr N. DE GRISSAC

Dr D. TAUSSIG

REMERCIEMENTS

De nombreux acteurs ont participé aux différentes enquêtes entreprises. L'association NeuroBretagne adresse ses remerciements :

- Aux docteurs Isabelle TRON (Observatoire Régional de la Santé Bretagne) et Françoise RIOU (Département de Santé Publique, université de Rennes 1) pour leur soutien méthodologique et leur aide à la réalisation du présent rapport
- Aux professionnels qui ont participé à la préparation des enquêtes et à la validation des questionnaires et des grilles d'entretien
- Aux médecins généralistes, aux urgentistes et aux spécialistes neurologues qui nous ont accordé du temps pour répondre aux entretiens téléphoniques
- Aux spécialistes neurologues qui ont participé à l'enquête réalisée auprès des patients
- Aux patients qui ont répondu au questionnaire qui leur était adressé
- Au service d'urgences qui s'est porté volontaire pour réaliser une enquête quantitative en son sein et le personnel médical et paramédical qui a permis sa réalisation
- Aux établissements médico-sociaux qui ont répondu au questionnaire qui leur était adressé

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	1
SOMMAIRE.....	3
PREAMBULE	5
METHODOLOGIE GENERALE	7
CONTEXTE EPIDEMIOLOGIQUE GENERAL DE LA PATHOLOGIE.....	9
A. Synthèse bibliographique.....	11
1. Données épidémiologiques.....	11
2. Coût.....	12
3. Aspects sociaux.....	13
4. Prise en charge des patients épileptiques.....	15
B. Synthèse des données disponibles au niveau de la région Bretagne.....	19
1. Méthode.....	19
2. Résultats	20
ENQUETES REALISEES	27
A. Enquête auprès des patients	29
1. Méthodologie de l'étude.....	29
2. Résultats	30
3. En résumé.....	53
B. Prise en charge médicale spécialisée ou non spécialisée des patients épileptiques.....	55
B1. Enquête auprès des spécialistes	57
1. Méthodologie de l'étude.....	57
2. Résultats des entretiens selon les axes d'analyse envisagés	58
3. En résumé.....	75
B2. Enquête auprès des médecins généralistes et des pédiatres.....	77
1. Méthodologie de l'étude.....	77
2. Résultats selon les axes d'analyse envisagés.....	78
3. En résumé.....	83
C. Enquêtes auprès des services d'urgences	85
C1. Enquête qualitative auprès des médecins urgentistes	87
1. Méthodologie de l'étude.....	87
2. Résultats des entretiens selon les axes d'analyse	88
3. En résumé.....	97
C2. Enquête quantitative dans un service d'urgences	99
1. Méthodologie de l'étude.....	99
2. Résultats	99
3. En résumé.....	103
D. Enquête auprès des établissements médico-sociaux.....	105
1. Méthodologie de l'étude.....	105
2. Description des répondants	106
3. Caractéristiques des établissements.....	107
4. Prise en charge des épileptiques	111
5. Suivi spécialisé des épileptiques	119
6. Attentes vis-à-vis du réseau régional.....	123
7. En résumé.....	126

E. Bilan des consultations « épilepsie et travail » du département d’Ille-et-Vilaine	129
1. Principe des consultations « épilepsie et travail »	129
2. Devenir des patients ayant eu recours aux consultations « épilepsies et travail »	129
LIMITES DES ENQUETES	131
1. Enquêtes qualitatives auprès des médecins généralistes, spécialistes et urgentistes	131
2. Enquêtes quantitatives.....	131
SYNTHESE	133
1. Importance de la pathologie	133
2. Problématiques exprimés par les médecins et les professionnels.....	134
CONCLUSION	139
REFERENCES.....	141
LISTE DES ABREVIATIONS	145
GLOSSAIRE	147
ANNEXES	148
ANNEXES 1 : CLASSIFICATION DES CRISES ET DES EPILEPSIES	
ANNEXE 2 : ENQUETE AUPRES DES PATIENTS ADULTES ET ENFANTS	
ANNEXE 3 : ENQUETE QUANTITATIVE AUPRES D’UN SERVICE D’URGENCES	
ANNEXE 4 : ENQUETE AUPRES DES ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX	
ANNEXE 5 : ENQUETE EXHAUSTIVE SUR LE NOMBRE DE CONSULTATIONS DES NEUROPEDIATRES	

PREAMBULE

L'épilepsie est une pathologie chronique qui se définit par la répétition d'au moins deux crises. Les crises d'épilepsie sont l'ensemble des manifestations cliniques transitoires qui résultent d'une activité anormale, excessive et synchrone d'un groupe ou de l'ensemble des neurones du cortex cérébral.

La symptomatologie est très variable selon les types d'épilepsie et les patients. Les causes de la maladie sont multiples et elle peut débuter à tout âge. Les spécialistes préfèrent donc parler « des épilepsies » plutôt que de l'épilepsie (voir annexe 1).

Toutes les crises ont en commun leur caractère inopiné et l'existence d'un désordre neurologique transitoire. Elles exposent souvent à une dangerosité immédiate, en particulier, en cas de perte de connaissances et à des effets généraux, neuropsychologiques et psychologiques plus durables.

Cette affection bénéficie de traitements médicamenteux efficaces de plus en plus nombreux. 80% des patients sont stabilisés sous traitement mais 20% restent en situation de pharmacorésistance* compromettant leur qualité de vie et également celle de leur entourage.

Que l'épilepsie soit équilibrée ou non équilibrée, les répercussions de cette pathologie sur la vie quotidienne des patients sont importantes et souvent méconnues. Chez l'enfant, la maladie se complique fréquemment de difficultés scolaires et de troubles neuropsychologiques et psychologiques. L'épilepsie peut poser également d'importants problèmes d'orientation professionnelle pour les jeunes. Pour les adultes, elle peut compromettre une insertion professionnelle satisfaisante ou la remettre en cause. Les épileptiques sont également confrontés aux problèmes que pose la conduite automobile, facteur d'insertion sociale majeur. D'autre part, l'épilepsie est une pathologie qui est mal perçue par la société ce qui incite les patients à cacher leur épilepsie.

L'épilepsie est donc une pathologie chronique qui nécessite une prise en charge à long terme et multidisciplinaire associant les professionnels du domaine médical (y compris médecins scolaires et médecins du travail), paramédical et médico-social.

Cette réalité et le potentiel d'amélioration de la prise en charge des patients épileptiques ont incité des spécialistes (2 épileptologues* et 1 neuropédiatre) à demander la création d'un réseau régional de soins ville-hôpital à l'agence régionale de l'hospitalisation (ARH) Bretagne, en avril 2006.

Les objectifs, tels qu'ils étaient formulés dans le premier projet, étaient : d'améliorer la communication entre professionnels, de mettre en place le partage de l'information, d'aider à la formation des professionnels et de faciliter la prise en charge des épileptiques par la mise en place, entre autres, des consultations « épilepsies et travail »* et « épilepsies et école »*.

Suite à cette demande, l'ARH a souhaité la mise en oeuvre d'une étude de besoins, dont le présent rapport fait l'objet. L'objectif de cette étude est de préciser les différentes approches envisagées dans le premier rapport et donc d'objectiver les besoins du réseau.

* Cf Partie E : Bilan des consultations « épilepsies et travail » du département d'Ille-et-Vilaine

* Voir glossaire

METHODOLOGIE GENERALE

La méthode retenue pour démontrer les besoins du réseau de soins Epilepsies-Bretagne associe 4 approches.

Le premier volet consiste à préciser le contexte épidémiologique des épilepsies. Pour cela, une synthèse de la bibliographie et une analyse des différentes bases de données ont été réalisées.

La synthèse bibliographique s'est appuyée sur des publications récentes et a permis de dégager des chiffres d'incidence et de prévalence. Elle a aussi démontré l'importance de la pathologie sur plusieurs aspects et des besoins des professionnels et des patients.

L'analyse des bases de données des nouvelles demandes de prise en charge au titre des affections longues durées (ALD), du programme de médicalisation du système d'information (PMSI) et de mortalité a permis d'obtenir des chiffres au niveau régional.

Le deuxième volet consiste à la mise en œuvre de 3 enquêtes qualitatives auprès des professionnels susceptibles de prendre en charge des patients épileptiques. Ces enquêtes ont pour objectif d'analyser la réalité de terrain.

Des spécialistes (neurologues libéraux, neurologues hospitaliers, épileptologues et neuropédiatres), des médecins généralistes, des pédiatres et des urgentistes des quatre départements bretons ont été interrogés par le biais d'entretiens semi-directifs. Ces échanges ont permis aux professionnels d'exprimer les problèmes auxquels ils sont eux-mêmes confrontés mais aussi ceux des patients.

Le troisième volet consiste à la mise en œuvre de 3 enquêtes quantitatives auprès des établissements médico-sociaux, auprès des patients adultes et enfants et dans un service d'urgences. L'objectif de ces enquêtes est de décrire plus largement les situations rencontrées. Ces enquêtes ont permis de chiffrer les besoins et d'identifier des éléments qui peuvent être améliorés. Certains points soulevés dans les enquêtes qualitatives ont été confirmés par ces enquêtes quantitatives.

Le quatrième volet consiste à faire un bilan sur le devenir des patients ayant eu recours aux consultations « Epilepsies et travail ».

Enfin, une analyse transversale met en avant les éléments récurrents qui ont été retrouvés dans les différents travaux réalisés.

**CONTEXTE EPIDEMIOLOGIQUE
GENERAL DE LA PATHOLOGIE**

A. Synthèse bibliographique

1. Données épidémiologiques

1.1 Incidence

Dans les pays industrialisés, l'incidence de l'épilepsie varie selon les études de 26 à 70 pour 100 000 habitants (1) ce qui, par extrapolation, représente 16 300 à 44 000 nouveaux cas par an en France et en Bretagne, cela représente 755 à 2030 nouveaux cas par an. En France, l'étude de Loiseau et al (2) dans le département de la Gironde décrit une incidence de 71,3 pour 100 000 pour les cas de premières crises chez les sujets de plus de 2 mois. Une étude franco-genevoise sur les premières crises permet de les typer mais ne donne pas d'estimation de l'incidence (3).

La courbe d'incidence varie avec l'âge et présente deux pics, l'un avant l'âge de 10 ans, l'autre après 65 ans, et un taux relativement stable entre les deux (4).

1.2 Prévalence

Dans les pays industrialisés, la prévalence ajustée à l'âge varie de 4 à 8 pour 1000 (1) ce qui, par extrapolation, représente un total d'environ 250 000 à 500 000 épileptiques sur le territoire national et 12 300 à 24 600 en Bretagne (chiffres INSEE 2006).

En juin 2005, Karsenty et al. (5) ont estimé la prévalence de l'épilepsie par le dénombrement des patients prenant des médicaments antiépileptiques remboursés par le régime général de l'assurance maladie. Selon les méthodes de calcul le chiffre va de 18 520 patients (hypothèse basse) à 23 342 (hypothèse haute) dans la région Bretagne. Ces chiffres ne correspondent pas réellement à une prévalence car certains patients (notamment des enfants) ne prennent que des benzodiazépines, qui ne sont pas considérées comme des antiépileptiques dans l'étude, et cela ne prend pas en compte les autres régimes de sécurité sociale.

1.3 Affection longue durée

L'assurance maladie a décrit la fréquence des 30 affections longue durée pour les bénéficiaires du régime général en 2004. Les résultats tels que la répartition par sexe, l'âge moyen, le taux de décès sont présentés (6).

Au 31 octobre 2004, 40 751 épileptiques étaient pris en charge au titre de l'ALD soit un taux de prévalence de 0,74 pour 1000 assurés du régime général. Le ratio hommes femmes est égal à 1 et le taux de décès entre le 1^{er} novembre 2004 et le 31 octobre 2005 est de 1,4%. La moyenne d'âge des patients épileptiques inscrits en ALD est de 37,8 ans.

Parmi les 88 affections longue durée dont les effectifs étaient supérieurs à 10 000 bénéficiaires, l'épilepsie se place au 34^{ième} rang pour le nombre de bénéficiaires.

En projetant, les données de prévalence à la Bretagne (en supposant que le taux de prévalence soit identique pour chaque régime de sécurité sociale et pour chaque région), environ 2 200 épileptiques seraient déclarés en ALD.

1.4 Mortalité

La mortalité chez les patients épileptiques, standardisée sur l'âge et le sexe, est plus élevée qu'en population générale (7).

Loiseau et al. ont étudié la mortalité un an après le diagnostic. Elle est plus élevée pour les épilepsies partielles symptomatiques ($SMR^1=6,4$; $IC^2=3,6-10,3$) que pour les épilepsies idiopathique ou cryptogénique (8).

¹ Standardized Mortality Ratio (voir glossaire)

² Intervalle de confiance

1.5 Grossesse

Selon les études étrangères disponibles, 0,3 à 0,8% des grossesses se font chez des femmes épileptiques traitées (9,10). On considère donc qu'un peu plus d'une grossesse sur 100 ou 300 se déroule sous antiépileptiques. Les études montrent que 3 à 8% de ces grossesses surviennent sans aucune planification et posent des difficultés.

En Bretagne, il y a environ 36 300 naissances par an (chiffres INSEE 2005). Il y aurait près de 150 naissances par an d'enfants nés de femmes sous anti-épileptiques ; ce chiffre ne prend en compte que les naissances et non pas les grossesses, le taux d'interruptions de grossesse n'étant pas négligeable selon les études de Lindhout et Olafsson (9,10).

Il a été clairement démontré que le risque de malformation du fœtus est augmenté chez les femmes sous anti-épileptiques pendant la grossesse. Ce risque peut être prévenu par une adaptation du traitement plusieurs mois avant la conception et par une supplémentation en acide folique.

1.6 Enfants

Une étude réalisée dans le district de Rennes (11) met en évidence une incidence annuelle de crises d'épilepsie de 70 pour 100 000 pour les enfants de 1 mois à 15 ans, convulsions fébriles exclues.

L'épilepsie de l'enfant figure parmi les 100 objectifs de santé publique (11). Il s'agit de prévenir les limitations cognitives et leurs conséquences chez les enfants souffrant d'une épilepsie. L'objectif préalable consiste à quantifier l'impact global de la maladie sur le développement cognitif chez l'enfant. Afin d'estimer l'importance du problème, deux indicateurs ont préalablement été mis en place. Le premier dénombre les enfants pris en charge dans le cadre des affections longue durée. Il permettra d'obtenir une incidence des épilepsies graves de l'enfant. Le second consiste à examiner la base de donnée de remboursement pour obtenir une prévalence des enfants traités pour troubles épileptiques.

1.7 Sujets âgés

L'incidence et la prévalence de l'épilepsie augmentent de façon importante après 65 ans. Dans une étude réalisée au Royaume Uni (11), l'incidence annuelle est de 83 à 159 pour 100 000 après 65 ans contre 81 pour 100 000 dans la population générale. Dans l'étude réalisée en Gironde, l'incidence annuelle est de 127 pour 100 000 après 60 ans (14). La prévalence après 65 ans varie de 6 à 7,7 pour 1 000 alors qu'elle est en moyenne de 5,2 pour 1 000 toutes classes d'âges confondues.

1.8 Epilepsies pharmacorésistantes

Il n'y a pas d'étude épidémiologique consacrée aux épilepsies pharmacorésistantes (15). La conférence de consensus sur les épilepsies partielles pharmacorésistantes recommande précisément la mise en place d'études épidémiologiques.

En France, 20% des patients seraient pharmacorésistants (15), soit 50 000 à 100 000 patients pharmacorésistants et, par extrapolation, de 2 300 à 4 600 en Bretagne.

2. Coût

L'étude CAROLE a permis d'estimer le coût médical direct de l'épilepsie en France. Le coût annuel direct moyen s'élève à environ 2 200 euros l'année qui suit le diagnostic et 580 euros l'année suivante. Les auteurs soulignent l'importance de la prévention pour contrôler les crises afin de réduire les coûts (16) notamment d'hospitalisation et de recours aux urgences.

En ce qui concerne le coût indirect, des études abordent l'altération de la qualité de vie des patients épileptiques (cf paragraphe suivant).

3. Aspects sociaux

3.1 Qualité de vie des patients épileptiques

L'étude d'un échantillon issu d'une cohorte de patients néerlandais suivis en moyenne 34 ans, comparé à la population générale, apporte des éléments sur les aspects psychosociaux de la maladie (17). Chez les patients ayant un traitement, il y a plus de célibataires et de patients sans enfant que dans la population générale, ce d'autant plus que les crises persistent. Le pronostic social reste donc réservé alors même que l'épilepsie est stabilisée par le traitement (18).

Ceci est confirmé par le nombre de patients épileptiques qui bénéficient de la couverture maladie universelle (CMU). En effet, 11,8% bénéficient de la CMU versus 7,2% dans la population générale à âge et sexe égaux (5).

Elliot (19) s'est intéressé à l'impact de l'épilepsie sur la qualité de vie des enfants et des adolescents. Il constate que l'épilepsie a des répercussions au niveau physique (fatigue excessive), émotionnel (crainte des crises, isolement) et cognitif (problème de mémoire, inattention).

Une étude française est en cours sous l'égide de la fondation française pour la recherche sur l'épilepsie (FFRE) sur la situation sociale des patients pharmacorésistants

3.2 Ecole

Bailet et Turk (20) dans une étude prospective montrent que des risques de troubles d'apprentissage à long terme existent chez les enfants souffrant d'épilepsie, même lorsque leur intelligence est normale et les crises bien contrôlées. L'intelligence, la vitesse psychomotrice, la mémoire, le comportement et les résultats scolaires sont significativement plus bas que chez les témoins. Dans l'étude de Schackleton et al. (17), les patients, dont l'épilepsie a été diagnostiquée avant l'âge de 6 ans, atteignent un niveau d'éducation plus bas que la population générale ($p=0,014$). Cette tendance est encore plus marquée pour les enfants dont la maladie a été diagnostiquée entre 6 et 18 ans ($p=0,0003$).

Lors des Etats Généraux des Epilepsies de l'enfant en France en 2001, une enquête concernant des cas d'épilepsie sévère a permis de montrer que 85% des enfants avaient des difficultés d'apprentissage et 57% des difficultés de scolarisation. 40% des parents se plaignaient d'un manque d'information, 72% ont encore des crises, 57% des difficultés de traitement.(21).

D'après l'enquête EPI Val de Marne, il y aurait en France, 40 000 enfants épileptiques dont 15 000 doivent être aidés pour leur scolarité en milieu ordinaire. Elle confirme que les enfants épileptiques sont plus lents, qu'il y a plus de redoublements et que la vie quotidienne des parents est altérée. Les chiffres ne sont pas encore publiés, ils paraîtront fin 2007.

L'étude de Bulteau (22) montre que les enfants ayant une épilepsie généralisée idiopathique ou une épilepsie partielle ont une plus grande probabilité d'être dans le cursus ordinaire que les enfants ayant une épilepsie symptomatique ou cryptogénique. Cependant, parmi les enfants traités pour une épilepsie généralisée idiopathique, 9 à 10% selon les études suivent une scolarité spécialisée en raison de crises persistantes, de troubles du comportement ou de difficultés socio-économiques (22,24).

D'après Sallou (25), « le taux d'échappements scolaires » (scolarité spécialisée ou hors norme) est de 30% dans la population d'épileptiques contre 10% dans la population générale. Pour les enfants effectuant une scolarité « normale », 38% des enfants épileptiques achèvent leur premier cycle avec moins d'un redoublement alors que le pourcentage est de 77% dans la population générale. L'orientation vers des études secondaires longues est plus rare. Le risque relatif de difficultés scolaires en cas d'épilepsie est égal à 21,7 (26).

Dans l'étude de Rennes, chez 55% des patients épileptiques, la scolarité est perturbée ou interrompue ; les apprentissages sont d'autant plus touchés que l'épilepsie est symptomatique, débute précocement, et est pharmacorésistante. La prise en charge pour une affection de longue durée et les aides sociales atteignent près de 80% dans les épilepsies symptomatiques (27).

3.3 Travail

Dans l'étude de Schackleton et al. (17), les patients travaillent presque tous mais la durée de leur emploi est moindre que dans la population générale. Cela touche surtout les patients dont l'épilepsie a débuté avant 6 ans ($p=0,012$) mais aussi les autres. Davantage de patients touchent une pension d'invalidité ($p=0,001$) ou travaillent dans une structure protégée ($p<0,05$). Les auteurs ne précisent pas si le statut des patients dont l'épilepsie est contrôlée est différent mais il faut garder à l'esprit qu'ils constituent 55% de l'effectif.

Dans l'étude de Jacoby et al. réalisée dans une région sanitaire du Royaume-Uni (28), 22% d'hommes épileptiques et 23% de femmes sont au chômage contre 12% et 8% respectivement dans la population générale. Le chômage concerne 16% des hommes dont l'épilepsie est contrôlée et 46% de ceux qui font des crises fréquentes ; pour les femmes les chiffres sont de 18% et 33%. Une proportion importante de patients est sous-employée.

Le livre blanc européen de l'épilepsie présenté en 2001 au Parlement européen donne un taux de chômage d'un tiers ou la moitié supérieur à celui de la population générale (29). Il ajoute que les patients épileptiques ont souvent un travail en dessous de leur capacité et 20%, une retraite anticipée.

Revol (30) synthétise différentes études françaises. 200 000 épileptiques seraient en état de travailler. 70 à 80% travaillent. Le chômage est supérieur à celui de la population générale. L'accidentalité est plus faible que dans la population générale, de même que l'absentéisme. L'auteur insiste sur l'importance d'une approche personnalisée du patient et d'un travail en réseau entre les différents professionnels pour faciliter l'intégration professionnelle.

Jacoby et al. (31) ont mené une enquête au Royaume-Uni auprès des employeurs, qui restent majoritairement inquiets d'employer un épileptique. De Boer (32) souligne l'intérêt pour améliorer l'emploi des épileptiques de l'éducation des employeurs et des patients eux-mêmes.

3.4 Permis de conduire

Les études suivantes s'accordent pour dire que les personnes épileptiques sont plus à risque d'avoir un accident de la route que la population générale. Hansotia et Broste (33) ont établi un odds ratio à 1,33 dans la population de personnes épileptiques ($p=0,04$). Une étude menée par Taylor (34) sur 16 958 conducteurs épileptiques et 8 888 conducteurs non épileptiques ne conclut pas à un risque augmenté d'avoir un accident de la route pour les personnes épileptiques. En revanche, pour cette population, le risque de blessures sérieuses en cas d'accident est augmenté de 40%. Au volant, une crise sur deux entraînerait un accident. Dans 75% des cas, il s'agirait de patients épileptiques ayant des crises fréquentes (période sans crise inférieure à un an) ; dans 15% des cas, il s'agirait d'une première crise. (35)

Etant donné le caractère inopiné des crises d'épilepsie et afin de protéger les personnes épileptiques et la société, la France a légiféré sur les conditions d'obtention et de maintien du permis de conduire pour les personnes épileptiques.

Quatre textes réglementaires français (décret du 7 mai 1981, arrêté du 4 octobre 1998, arrêté du 29 mai 1997, arrêté du 21 décembre 2005) et un texte européen de 1991 réglementent ces questions.

En France, c'est la personne épileptique qui est dans l'obligation de déclarer son épilepsie ou la survenue de crise à la préfecture et non le médecin traitant comme dans certains pays.

L'arrêté de 2005 stipule : « Un conducteur atteint d'une affection pouvant constituer un danger pour lui-même ou les autres usagers de la route pourra être amené à interrompre temporairement la conduite jusqu'à l'amélioration de son état de santé. » (36)

Pour le permis de conduire du groupe léger (catégories A, B, B+E, A1 et B1), on considère l'épilepsie incompatible avec la conduite automobile mais un permis d'une validité d'un an renouvelable peut être délivré par la commission médicale du permis de la préfecture après avis spécialisé et prenant en compte la date de la dernière crise.

Pour le permis de conduire du groupe lourd (catégorie C, D, E, transport en commun, chauffeur de taxi ou d'ambulance), la conduite est incompatible avec l'épilepsie et aucun permis ne peut être délivré temporairement.

L'automobile est le mode de transport souvent indispensable pour aller travailler et un facteur d'insertion sociale, ce qui amène parfois les patients épileptiques à ne pas se signaler à la préfecture afin d'éviter la perte de leur permis de conduire.

Salinsky (37) a étudié le signalement de la survenue de crise par les patients à leur médecin et à la commission du permis de conduire selon deux types de législation : déclaration à la commission du permis de conduire par le médecin traitant ou par le patient.

Dans le scénario où le patient doit se déclarer, les résultats indiquent que 96% des patients épileptiques signaleraient la survenue des crises à leur médecin et 66% se déclareraient spontanément à la commission. 53% des patients conduiraient même si leur permis de conduire est suspendu.

4. Prise en charge des patients épileptiques

4.1 Consultations neurologiques spécialisées (38)

Une enquête nationale sur les consultations en neurologie a été menée en 2000 par l'observatoire régional de la santé de Bretagne (ORSB) dans le cadre du livre blanc de la neurologie française.

Elle montre que l'épilepsie est le premier motif de consultation (10,0%) tous exercices confondus (CHU, CHG, libéral) devant la sclérose en plaque (9,0%) et la maladie de Parkinson (9,0%). La proportion de consultations pour épilepsie varie en fonction du lieu d'exercice (voir tableau ci-dessous).

Tableau 1. Répartition des consultations neurologiques pour épilepsie en fonction du mode d'exercice

	Neurologues Libéraux		Neurologues de CHG		Neurologues de CHU		Effectif total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Epilepsie	260	10,0	96	10,9	49	8,6	405	10,0
Rang	1		1		2		1	

Source : *Enquête consultation en neurologie. Livre blanc de la neurologie. Février 2000*

Cette enquête était basée sur le volontariat des neurologues libéraux et hospitaliers et l'échantillon n'est pas représentatif des neurologues exerçant en France. Cependant, les chiffres présentés ci-dessus permettent d'avoir un aperçu de l'importance de cette pathologie dans les consultations neurologiques.

4.2 Intérêt d'une infirmière d'éducation thérapeutique

Il s'agit d'un poste surtout développé au Royaume-Uni et en Norvège. Les enquêtes auprès des patients montrent que ceux-ci apprécient la communication avec l'infirmière (39,40). Selon les patients, elle est meilleure que celle des médecins pour ce qui est des informations sur leur maladie. Dans l'étude de Hosking et al. (39), 60% des patients la contactent pour un avis médical urgent.

Mills et al. (40) ont réalisé une étude randomisée sur l'intérêt d'une infirmière clinicienne chez les patients souffrant d'une épilepsie nouvellement diagnostiquée. L'intervention de l'infirmière est appréciée. Elle est surtout profitable aux patients ayant la plus faible éducation. Ridscale (41) conclut dans une étude chez des patients dont l'épilepsie n'est pas contrôlée que l'intervention de l'infirmière clinicienne améliore leur qualité de vie.

Beaucoup d'auteurs s'accordent pour dire que la connaissance et la compréhension de la maladie influence la capacité du patient à y faire face. Ceci est valable pour toutes les pathologies chroniques.

Certains programmes consistent à combiner des activités récréatives (séjour au ski) avec des sessions d'information et d'éducation abordant différents thèmes relatifs à l'épilepsie (généralités sur l'épilepsie, diagnostic et traitement, l'épilepsie dans la famille, la vie d'adulte et la société).

Regan (43) s'est intéressé à l'impact de ce genre de programme sur l'épilepsie sur des adolescents. Les résultats sont très probants puisque les adolescents ont une meilleure estime de soi.

May (44) a évalué un programme éducationnel germanique s'adressant à des patients âgés de plus de 16 ans. Cette étude a clairement montré l'intérêt de ce type de programme. Les patients ayant suivi les sessions d'informations présentent moins de crises. Les patients estiment avoir plus de connaissances et acceptent mieux leur pathologie.

Il existe à Genève une école de l'épilepsie. L'objectif est d'améliorer la prise en charge des patients concernés par la maladie épileptique en approfondissant leur connaissance sur la maladie et agir sur les conséquences médico-sociales et leur qualité de vie. Chaque session comporte des cours sur la connaissance de l'épilepsie, sur l'apprentissage des gestes pratiques, sur les aspects sociaux de la maladie, sur les droits et devoirs du patient envers son employeur, son assureur... Cette école a pu démontrer que le niveau de connaissances et les attitudes des patients influencent la prévalence de l'état de mal épileptique (45).

4.3 Recommandations

Des recommandations pour le choix du premier antiépileptique viennent d'être proposées par la Ligue Internationale contre l'épilepsie (46).

Crawford (47) publie une conduite à tenir pour les femmes atteintes d'épilepsie. A certains moments de la vie (adolescence, désir de grossesse), elle insiste sur l'importance d'une réévaluation de la maladie, même si elle ne précise pas qu'elle doit être faite par un spécialiste.

La ligue internationale contre l'épilepsie a publié des recommandations pour les centres de chirurgie de l'épilepsie (48). La sous-commission de la ligue internationale contre l'épilepsie pour la chirurgie de l'épilepsie de l'enfant n'estime pas possible de dicter une conduite à tenir mais émet des propositions (49). Les enfants qui ne sont pas contrôlés par le traitement médical sont de possibles candidats à la chirurgie. En outre, les épilepsies de l'enfant qui n'entrent pas dans un syndrome clair de la classification internationale doivent être évaluées dans un centre spécialisé.

Au Royaume Uni, on dispose de recommandations pour la prise en charge diagnostique et thérapeutique des épilepsies dans les centres primaires et secondaires (équivalents respectivement de généralistes et neurologues généraux) (50). Les points mis en avant sont l'information des patients et le recours à des infirmières spécialisées dans l'épilepsie. La consultation chez le spécialiste s'impose chez l'adulte pour le diagnostic, l'instauration du traitement, la décision d'arrêt et la grossesse. Chez l'enfant, en outre, le suivi régulier doit être effectué par le spécialiste. Les patients souffrant d'épilepsies complexes ou âgés de moins de 2 ans doivent être adressés à des centres d'épileptologie.

En France, le thème de l'épilepsie a fait l'objet de trois conférences de consensus.

La conférence de consensus qui porte sur les épilepsies partielles pharmacorésistantes propose une conduite à tenir multidisciplinaire dans leur prise en charge. Chez 4 500 à 12 000 patients l'indication d'une exploration préchirurgicale doit se poser (15). La dimension médico-sociale des épilepsies partielles pharmacorésistantes doit être intégrée à la prise en charge pluridisciplinaire dans les filières de soins. L'adéquation des moyens de prise en charge médicosociale et les besoins en terme de place en établissements doivent être évalués régulièrement. Des actions thérapeutiques réalisées par des personnes formées doivent être accessibles à tous les patients qui le souhaitent. Enfin, la nécessité d'une organisation comportant des niveaux de soins hiérarchisés répondant à des critères définis est soulignée.

La conférence de consensus sur la prise en charge des crises convulsives aux urgences (51) aborde plusieurs types de crises : les crises convulsives accompagnées et les crises convulsives isolées qui comprend l'épilepsie. Cette conférence a été menée par des urgentistes sans la participation des neurologues. Elle décrit la stratégie de prescription et de programmation des examens paracliniques au service d'accueil et d'urgence et les indications d'hospitalisation. Elle préconise, dans tous les cas, le dosage de la glycémie capillaire. Dans le cadre d'une maladie épileptique, si la crise est rapportée à une mauvaise observance du traitement (objectivée par le taux sérique des antiépileptiques), le patient peut sortir avec reprise du traitement habituel et consultation rapide avec le neurologue traitant. En revanche, si la crise est différente et que le patient suit bien son traitement, un scanner sera réalisé et le patient sera hospitalisé. En cas de crise occasionnelle, elle propose la prescription de clobazam à très forte dose : 60 mg par jour le premier jour, 40 mg par jour le deuxième jour et 20mg par jour, les jours suivants.

La prise en charge de l'état de mal épileptique de l'enfant et de l'adulte a aussi fait l'objet d'une conférence de consensus. Elle précise la définition de l'état de mal, les problèmes diagnostiques que cela pose et développe la conduite thérapeutique à tenir. (52)

Au total, cette synthèse de la littérature confirme le manque de données françaises sur les aspects épidémiologiques mais aussi sociaux. Les études soulignent l'intérêt d'une prise en charge multidisciplinaire individualisée. Des expériences étrangères ont montré l'efficacité de l'éducation thérapeutique des patients épileptiques. En France, cette discipline est développée pour d'autres pathologies et a également fait ses preuves. L'éducation thérapeutique est essentielle car « mieux un malade connaît sa maladie, moins il la craint et plus il est capable de la gérer » (Assal, 1990).

B. Synthèse des données disponibles au niveau de la région Bretagne

1. Méthode

A l'issue d'une consultation des neurologues de l'association Neuro-Bretagne, une liste de diagnostics codés CIM 10 a été retenue pour repérer les malades épileptiques dans les différentes bases de données.

Tableau 2. Liste des codes CIM 10 retenus pour identifier les malades épileptiques

Code	Libellé
G400	Épilepsie et syndromes épileptiques idiopathiques définis par leur localisation (focale, partielle) avec crises à début focal
G401	Épilepsie et syndromes épileptiques symptomatiques définis par leur localisation (focale, partielle) avec crises partielles simples
G402	Épilepsie et syndromes épileptiques symptomatiques définis par leur localisation (focale, partielle) avec des crises partielles complexes
G403	Épilepsie et syndromes épileptiques généralisés idiopathiques
G404	Autres épilepsies et syndromes épileptiques généralisés
G405	Syndromes épileptiques particuliers
G406	Crise de grand mal, sans précision (avec ou sans petit mal)
G407	Petit mal, sans crises de grand mal, sans précision
G408	Autres épilepsies
G409	Épilepsie, sans précision

Les sources d'information exploitées pour préciser le contexte épidémiologique général de l'épilepsie sont les suivantes :

- les nouvelles demandes d'ALD
- la mortalité
- le PMSI (Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information) court séjour

1.1 Extraction des données à partir des nouvelles demandes d'ALD

Source : URCAM

L'extraction des données a été réalisée à partir de la base régionale des nouvelles demandes d'ALD formulées auprès des trois principaux régimes d'assurance maladie : caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), caisse nationale d'assurance maladie des professions indépendantes (CANAM) et caisse centrale de la mutualité sociale agricole (CCMSA). L'étude porte sur la période 2000-2005. Les nouvelles demandes d'ALD extraites sont les demandes pour lesquelles l'affection est renseignée avec un code CIM 10 de la liste retenue.

1.2 Extraction des données à partir de la base de mortalité

Source : INSERM CépiDc

L'extraction des données a été réalisée à partir de la base régionale des décès. L'étude porte sur la période 2000-2003. La recherche a été effectuée sur la cause principale de décès mais aussi sur les causes associées. L'extraction a permis d'identifier les décès présentant au moins une cause de la liste retenue.

1.3 Extraction des données à partir du PMSI

Source : ARH Bretagne

L'extraction des données a été réalisée à partir de la base régionale PMSI MCO sur la période 2001–2003. La base régionale regroupe tous les séjours hospitaliers réalisés dans les services de médecine, chirurgie, obstétrique (MCO) des établissements bretons.

Le programme informatique a été élaboré à partir d'un algorithme prenant en compte la liste des diagnostics retenus.

La recherche a été effectuée sur le diagnostic principal, le diagnostic relié et les diagnostics associés.

Cette procédure a permis dans un premier temps d'identifier les séjours présentant au moins un code relatif à la liste retenue.

Dans un second temps, afin de déterminer le nombre de patients épileptiques, la procédure de chaînage des séjours a été mise en œuvre en effectuant les redressements suivants :

- l'âge retenu est l'âge maximal du patient au cours de l'année,
- le code géographique, dans le cas où plusieurs codes géographiques sont renseignés pour un même patient, est déterminé de la façon suivante : si le patient a été hospitalisé en hospitalisation complète, le code géographique retenu est celui de la dernière hospitalisation en hospitalisation complète, sinon le code géographique retenu est celui de la dernière hospitalisation en ambulatoire.

2. Résultats

2.1 A partir des nouvelles demandes d'ALD

Avant décembre 1999, les épilepsies graves pouvaient être prises en charge comme ALD « hors liste » à titre exceptionnel. Depuis décembre 1999³, les épilepsies graves peuvent être prises en charge au titre de l'ALD 09 : Formes graves des affections neurologiques et musculaires (dont myopathie), épilepsie grave.

³ République française. Décret du 6 décembre 1999 relatif à la liste des affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse. JO n° 287 du 11 décembre 1999. p 18440

2.2 A partir des données de mortalité

2.2.1 Evolution du nombre de décès

Tableau 5. Evolution du nombre de décès dus à l'épilepsie en Bretagne

	2000	2001	2002	2003
Nombre de décès toutes causes	29 815	29 912	30 036	30 487
Nombre de décès dus à l'épilepsie	105	95	123	119
Part des décès dus à l'épilepsie (%)	0,4	0,3	0,4	0,4
Nombre de décès avec l'épilepsie en cause associée	74	58	84	88

Source : INSERM CépiDC 2000-2003

Exploitation ORS Bretagne

Entre 2000 et 2003, le nombre annuel moyen de décès dus à l'épilepsie est de 110.
En Bretagne, en moyenne, 4 décès sur 1 000 ont pour cause principale l'épilepsie.

2 décès sur 1 000 ont pour cause associée l'épilepsie (le rapport a été calculé à partir des décès pour lesquels l'épilepsie n'est pas la cause principale exemple pour 2003 : 88/(30487-119)).

Tableau 6. Causes principales de décès avec l'épilepsie en cause associée

	2000	2001	2002
Maladies infectieuses et parasitaires	3		
Tumeurs malignes	9	9	14
Tumeurs in situ	4	4	2
Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques		5	4
Troubles mentaux et du comportement	6	6	7
Maladies du système nerveux	13	12	8
Maladies de l'appareil circulatoire	29	15	31
Malades de l'appareil respiratoire	3	2	4
Maladies de l'appareil digestif	1	3	5
Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif	1		1
Certaines maladies dont l'origine se situe dans la période périnatale			
Malformations congénitales et anomalies chromosomiques	2	1	1
Symptômes, signes et résultats anormaux d'examen cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs	1		
Autres causes externes de lésion traumatique accidentelle	2	1	7
Nombre de décès avec l'épilepsie en cause associée	74	58	84

source: INSERM CépiDc 2000-2003. Exploitation ORS Bretagne

En 2003, pour les décès ayant pour cause associée l'épilepsie, les causes principales de décès sont les maladies de l'appareil respiratoire (37 décès) et les maladies du système nerveux (16 décès).

2.2.2 Mortalité selon le sexe

Tableau 7. Répartition du nombre de décès dus à l'épilepsie en Bretagne selon le sexe

	2000	2001	2002	2003
Hommes (%)	72 (68,5)	55 (57,9)	83 (67,5)	66 (55,5)
Femmes (%)	33 (31,5)	40 (42,1)	40 (32,5)	53 (45,5)
Total	105	95	123	119

Source : Inserm CépiDC 2000-2003

Exploitation ORS Bretagne

Entre 2000 et 2003, près des 2/3 des décès concernent des hommes.

2.3 A partir des données PMSI MCO

2.3.1 Identification des séjours

La répartition des séjours selon le codage diagnostique est présentée dans le tableau suivant :

Tableau 8. Répartition des séjours par type de codages diagnostiques

Type	Libellé	Nombre de séjours		
		2001	2002	2003
1	Pathologie spécifique à l'épilepsie en diagnostic principal	4584	4733	4830
1+2	Pathologie spécifique à l'épilepsie en diagnostic principal et en diagnostic relié	2		1
1+3	Pathologie spécifique à l'épilepsie en diagnostic principal et en diagnostics associés	234	224	181
2	Pathologie spécifique à l'épilepsie en diagnostic relié	400	340	298
2+3	Pathologie spécifique à l'épilepsie en diagnostic relié et en diagnostics associés	2	1	4
3	Pathologie spécifique à l'épilepsie en diagnostics associés	5792	5770	5940
Total		11014	11068	11254

Source PMSI-MCO 2001-2003

Exploitation ORS Bretagne

Le nombre annuel de séjours relatifs à l'épilepsie pris en charge dans les services MCO des établissements bretons est relativement stable sur la période 2001-2003.

En moyenne, 11 112 séjours présentant au moins un code relatif à l'épilepsie sont pris en charge annuellement dans les services MCO des établissements bretons.

Pour près d'un séjour sur deux, l'épilepsie est la prise en charge principale du séjour (les séjours correspondent aux quatre premières catégories présentées dans le tableau ci-dessus).

2.3.2 Identification des patients

Les résultats de la procédure de chaînage appliquée aux séjours présentant au moins un diagnostic relatif à l'épilepsie sont les suivants :

Tableau 9. Identification des patients pour les séjours avec épilepsie en diagnostic principal ou associé

	2001	2002	2003
Nombre de séjours	11014	11068	11254
Nombre de séjours chaînés	10706	10266	10998
% de séjours chaînés	97,2	92,8	97,7
Nombre de patients	8018	7630	8104

Source : PMSI MCO 2001-2003

Exploitation ORS Bretagne

En 2003, la procédure de chaînage appliquée aux 11 254 séjours identifiés permet d'isoler 10 998 séjours correctement chaînés soit 97,7% de l'ensemble. Ces 10 998 séjours correspondent à 8 104 patients.

Entre 2001 et 2003, le nombre annuel de patients pris en charge pour l'épilepsie dans les services MCO des établissements bretons est relativement stable.

Tableau 10. Identification des patients pour les séjours avec épilepsies en diagnostic principal

	2001	2002	2003
Nombre de séjours	4820	4957	2012
Nombre de séjours chaînés	4698	4608	4927
% de séjours chaînés	95,7	92,9	98,3
Nombre de patients	3991	3865	4153

Source : PMSI MCO 2001-2003

Exploitation ORS Bretagne

En ce qui concerne les séjours avec épilepsies en diagnostic principal, la procédure de chaînage appliquée aux 5 012 séjours identifiés permet d'isoler, en 2003, 4927 séjours correctement chaînés soit 98,3% de l'ensemble. Ces 4 927 séjours correspondent à 4 153 patients.

2.3.3 Caractéristiques des patients hospitalisés pour causes principale ou associée

Tableau 11. : Identification des patients bretons

	2001	2002	2003
Nombre de patients	8018	7630	8104
dont Nombre de patients bretons	7427	7024	7521

Source : PMSI MCO 2001-2003

Exploitation ORS Bretagne

En 2003, parmi les 8 104 patients pris en charge dans les services MCO des établissements bretons pour l'épilepsie, en cause principale ou associée, 7 521 (92,8%) résident en Bretagne.

Tableau 12. Caractéristiques générales des patients bretons

	2001	2002	2003
Nombre de patients bretons	7427	7024	7521
Hommes	4565 (61,5%)	4328 (61,6%)	4596 (61,1%)
Femmes	2862 (38,5%)	2696 (38,4%)	2925 (38,9%)
Age moyen	50,5	50,7	51,7
Hommes	49,4	49,6	50,7
Femmes	52,2	52,5	53,4

Source : PMSI MCO 2001-2003

Exploitation ORS Bretagne

La population est à prépondérance masculine (61% vs 39%).

2.3.3.1 Age

Tableau 13. Répartition des patients selon l'âge et le sexe en 2003

	Hommes		Femmes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
0-4	126	2,7	95	3,2	221	2,9
5-9	104	2,3	71	2,4	175	2,3
10-14	93	2,0	89	3,0	182	2,4
15-19	119	2,6	117	4,0	236	3,1
20-24	148	3,2	122	4,2	270	3,6
25-29	166	3,6	114	3,9	280	3,7
30-34	222	4,8	126	4,3	348	4,6
35-39	336	7,3	153	5,2	489	6,5
40-44	406	8,8	189	6,5	595	7,9
45-49	470	10,2	185	6,3	655	8,7
50-54	467	10,2	204	7,0	671	8,9
55-59	326	7,1	154	5,3	480	6,4
60-64	238	5,2	144	4,9	382	5,1
65-69	328	7,1	143	4,9	471	6,3
70-74	361	7,9	233	8,0	594	7,9
75-79	318	6,9	274	9,4	592	7,9
80-84	238	5,2	285	9,7	523	7,0
85-89	93	2,0	138	4,7	231	3,1
90-94	36	0,8	73	2,5	109	1,4
95 ans et +	1	0,0	16	0,5	17	0,2
Total	4596	100	2925	100,0	7521	100,0

Source : PMSI MCO 2001-2003

Exploitation ORS Bretagne

L'âge moyen des patients est de 51 ans. La catégorie d'âge la plus souvent hospitalisée est celle des 40-50 ans (16,6%).

2.3.3.2 Département de résidence

Tableau 14. Département de résidence des patients

	Nombre de patients	%
Côtes d'Armor	1612	21,4
Finistère	2400	31,9
Ille et Vilaine	1973	26,2
Morbihan	1536	20,4
Total	7521	100,0

Source : PMSI MCO 2001-2003

Exploitation ORS Bretagne

En 2003, près d'un breton sur trois pris en charge dans les services MCO des établissements bretons pour épilepsie réside dans le département du Finistère.

2.3.4 Grossesse et accouchement des femmes épileptiques

Tableau 15. : Identification des séjours avec le diagnostic principal relatif à la grossesse, accouchement et puerpéralité et associé à l'épilepsie

	2001	2002	2003
Nombre de séjours avec le diagnostic principal relatif à la grossesse, accouchement et puerpéralité et l'épilepsie en cause associée	61	75	59
dont nombre de séjours relatifs à un accouchement	18	33	30
Nombre de patientes	52	57	58

Source : PMSI MCO 2001-2003.

Exploitation ORS Bretagne

En 2003, 58 femmes épileptiques ont été prises en charge dans le cadre de leur grossesse ou de leur accouchement.

ENQUETES REALISEES

A. Enquête auprès des patients

1. Méthodologie de l'étude

1.1 Objectifs

Afin d'identifier les besoins et les attentes des patients épileptiques et de décrire leur recours aux soins, une étude quantitative a été menée auprès des patients épileptiques.

1.2 Elaboration des questionnaires

Le questionnaire a été élaboré par l'ORS Bretagne en concertation avec les promoteurs du projet. Une version « adultes » et une version « enfants » ont été proposées. La version « adultes » a été testée auprès de deux adultes et la version « enfants » auprès de cinq parents d'enfants épileptiques. Elle a ensuite été validée par les promoteurs du projet.

La version « adultes » se compose de 26 questions ouvertes et fermées réparties dans cinq sections (voir annexe 2):

- Situation
- L'épilepsie
- Vie professionnelle et sociale
- La prise en charge de l'épilepsie
- Les ressentis par rapport à la prise en charge et les besoins

La version « enfants » se compose de 24 questions ouvertes et fermées réparties dans cinq sections (voir annexe 2):

- Généralités
- L'épilepsie de l'enfant
- La vie scolaire de l'enfant
- La prise en charge de l'épilepsie de l'enfant
- Les ressentis par rapport à la prise en charge de l'enfant et ses besoins

Les questionnaires « adultes » et « enfants » étaient accompagnés d'une lettre d'information, destinée aux patients. Ce document a été rédigé par l'ORS Bretagne afin de présenter l'enquête aux patients.

1.3 Organisation de l'enquête

Les questionnaires ont été distribués aux patients par l'intermédiaire des neurologues ayant participé aux entretiens dans le cadre de l'enquête qualitative. Les 20 neurologues interrogés (neurologues libéraux, hospitaliers, neuropédiatres et épileptologues) ont accepté de participer à cette enquête. Il leur était demandé de distribuer le questionnaire lors de la consultation à 10 patients épileptiques consécutifs rentrant dans la population d'étude.

Les patients avec une épilepsie diagnostiquée étaient inclus dans l'étude. Les patients qui présentaient une épilepsie suspectée mais non confirmée, les patients handicapés adultes, et les patients dont le pronostic vital était réservé à court terme étaient exclus.

Afin d'assurer la confidentialité des réponses, il était demandé aux patients de glisser leur questionnaire complété dans une enveloppe fournie à cet effet et cachetée.

En complément de la distribution des questionnaires, il était demandé aux neurologues des informations sur leur activité pendant la période de recueil (nombre de consultations tous motifs confondus, nombre de consultations pour épilepsie) afin d'estimer une proportion des consultations pour épilepsie.

Afin de les guider, un document résumant les modalités pratiques de l'enquête a été rédigé et expédié avec les questionnaires. Il abordait les aspects relatifs au temps de l'enquête, à son objectif, aux critères d'inclusion et d'exclusion, à la mise en œuvre de l'enquête.

1.4 Recueil et analyse des données

Les questionnaires ont été recueillis par les neurologues entre le 26 février et le 31 mars 2007.

Les questionnaires renseignés ont été réceptionnés puis saisis et analysés par l'association Neuro Bretagne.

Un descriptif des données a tout d'abord été effectué, puis afin d'étudier les relations statistiques entre différentes variables et l'équilibre de la pathologie notamment, une analyse bivariée a été réalisée. Le seuil de significativité fixé (risque de première espèce) est de 5%.

2. Résultats

2.1 Provenance des questionnaires recueillis

Les questionnaires de 16 neurologues ont été recueillis (un neurologue nous a fait parvenir le questionnaire qu'il avait recueilli après la clôture de la saisie). 4 neurologues n'ont finalement pas participé.

Au total, 131 questionnaires ont été recueillis. 1 questionnaire nous est parvenu après la clôture de la saisie et un patient a été inclus alors qu'il présentait un critère d'exclusion. 129 questionnaires (40 questionnaires « enfants » et 89 questionnaires « adultes ») ont donc été pris en compte.

Le nombre de questionnaires saisis selon le type d'exercice est le suivant :

- 39 questionnaires au total ont été recueillis par 5 neurologues libéraux (sur 8) : 36 questionnaires « adultes » et 3 questionnaires « enfants »
- 21 questionnaires au total ont été recueillis par 2 neurologues hospitaliers (sur 4) : 20 questionnaires « adultes » et 1 questionnaire « enfants »
- 34 questionnaires au total ont été recueillis par 3 épiléptologues (sur 4) : 32 questionnaires « adultes » et 2 questionnaires « enfants »
- 34 questionnaires « enfants » au total ont été recueillis par les 4 neuropédiatres

Un patient a renvoyé son questionnaire lui-même. Nous connaissons seulement son département d'origine et non le professionnel qu'il a consulté.

Le nombre de questionnaires saisis selon le département est le suivant :

- Côtes d'Armor : 27 questionnaires au total ont été recueillis par 3 spécialistes (sur 4) : 17 questionnaires « adultes » et 10 questionnaires « enfants ».
- Finistère : 31 questionnaires au total ont été recueillis par 3 spécialistes (sur 5) : 20 questionnaires « adultes » et 11 questionnaires « enfants ».
- Ille-et-Vilaine : 27 questionnaires au total ont été recueillis par 4 spécialistes (sur 6) : 17 questionnaires « adultes » et 10 questionnaires « enfants ».
- Morbihan : 44 questionnaires au total ont été recueillis par les 5 spécialistes sollicités : 35 questionnaires « adultes » et 9 questionnaires « enfants ».

Au total, nous comptons 3 refus de patients. Le motif de refus a été donné pour un seul patient qui était trop pressé pour compléter le questionnaire.

2.2 Consultations pour épilepsie

Les données sur les activités des spécialistes sont difficilement interprétables. Il existe de grandes disparités, y compris entre ceux qui ont le même type d'activité. Le nombre de consultations totales et le nombre de consultations pour épilepsie ne sont qu'approximatifs et ne sont pas calculables pour certains spécialistes. De plus, plusieurs spécialistes ont précisé que leur activité sur la période de recueil n'est pas représentative de leur activité en temps normal.

2.3 Descriptions des patients répondants

2.3.1 Sexe

- Adultes

L'information sur le sexe est disponible pour 88 patients (98,9%). 45 répondants (51,1%) sont de sexe masculin et 43 répondants (48,9 %) sont de sexe féminin.

- Enfants

L'information sur le sexe est disponible pour tous les patients. 19 enfants (47,5%) sont de sexe masculin et 21 (52,5%) sont de sexe féminin.

2.3.2 Age

- Adultes

L'information sur l'âge est disponible pour 86 patients (96,6%).

L'âge varie de 19 ans à 84 ans. L'âge moyen est de 43,0 ans (écart-type= 15,8 ans).

Tableau 16. Répartition par classe d'âge

TOTAL		
	N= 86	%
< 20	2	2,3
[20-30[16	18,6
[30-40[22	25,6
[40-50[15	17,5
>50]	41	36,0

Source : Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

La classe qui regroupe le plus de patients est celle des plus de 50 ans.

- Enfants

L'information sur l'âge est disponible pour 39 enfants (97,5%).

L'âge varie de 16 mois à 16 ans. L'âge moyen est de 7,66 ans (écart-type= 4,25 ans).

Tableau 17. Répartition par classe d'âge

TOTAL		
	N= 39	%
< 1 an	0	0,0
Entre 1 an et 5 ans	10	25,6
Entre 5 ans et 10 ans	16	41,0
Entre 10 ans et 15 ans	8	20,5
>15 ans	5	12,8

Source : Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

2 enfants sur 3 ont moins de 10 ans.

2.3.3 Age de diagnostic

- Adultes

L'âge de diagnostic est disponible pour 84 patients (94,4%). L'âge de diagnostic varie de 0 ans à 84 ans. L'âge moyen est de 26,1 ans (écart-type= 18,8 ans).

Tableau 18. Répartition par classe d'âge au diagnostic

	TOTAL	
	N= 84	%
<5	7	8,3
[5-10[5	6,0
[10-20[28	33,3
[20-30[13	15,5
[30-40[11	13,1
[40-50[11	13,1
>50	9	10,7

Source : Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Près de la moitié (47,6%) des adultes ont été diagnostiqués avant l'âge de 20 ans.

- Enfants

L'âge de diagnostic est disponible pour les 40 patients. L'âge de diagnostic varie de 0 ans à 15 ans. L'âge moyen est de 4,8 ans (écart-type= 4,5 ans).

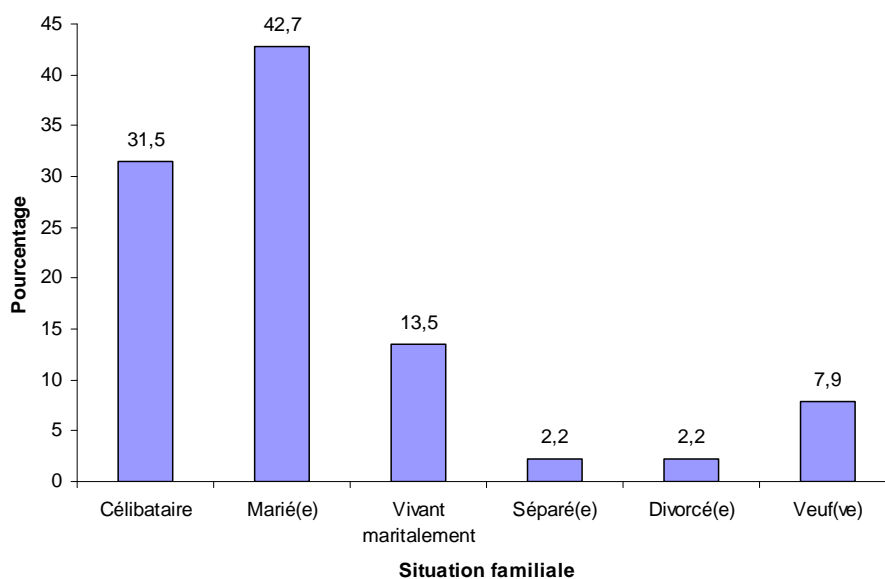
Tableau 19. Répartition par classe d'âge au diagnostic

	TOTAL	
	N= 40	%
< 1 an	8	20,0
Entre 1 an et 3 ans	9	22,5
Entre 3 ans et 5 ans	8	20,0
Entre 5 ans et 10 ans	7	17,5
Entre 10 ans et 15 ans	7	17,5
>15 ans	1	2,5

Source : Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Pour près de 2 enfants sur 3, l'épilepsie a été diagnostiquée avant l'âge de 5 ans.

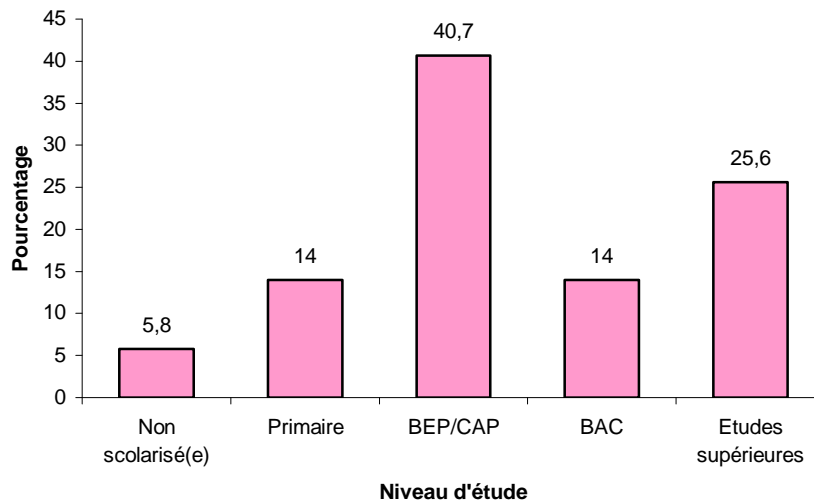
2.3.4 Situation familiale des adultes



Graphique 1 : Situation familiale des épileptiques
 Source : Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Les épileptiques mariés sont les plus nombreux dans l'échantillon suivis des épileptiques célibataires.

2.3.5 Niveau d'étude des adultes



Graphique 2 : Niveau d'étude des épileptiques
 Source : Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

L'information est disponible pour 88 patients (96,6%).

Les épileptiques qui ont un BEP/CAP (40,7%) sont les plus nombreux suivis de ceux qui ont fait des études supérieures (25,6%). A noter que le nombre d'épileptiques qui ont un niveau primaire est égal au nombre d'épileptiques qui ont un baccalauréat (14,0%).

2.4 Caractéristiques de l'épilepsie

2.4.1 Type de crises d'épilepsie

Cette question a permis d'étudier la capacité du patient à définir le type de crise d'épilepsie dont il souffre.

Des patients n'ont pas su décrire précisément le type de crises d'épilepsie qu'ils avaient, nous avons donc décrit la pertinence des réponses des patients.

- 85 patients (65,9%) ont donné une réponse pertinente
- 10 patients (7,8%) ont décrit la façon dont se déroule leur crise
- 6 patients (4,7%) ont donné des réponses non pertinentes
- 28 patients (21,7%) n'ont pas répondu

26,4% des patients ne sont pas en mesure de répondre de façon informative concernant leur symptôme (réponse non pertinente et sans réponse).

Les réponses des patients sont précises ou semblent adaptées (pertinente ou descriptive) dans 73,7% des cas. Ces réponses mélangent la notion de syndrome épileptique et la nature des crises. Quelques patients se contentent de décrire leur crise.

La nature des crises ne peut être vérifiée en l'absence de fiche médicale. De ce fait, cette variable n'a pas été utilisée dans la suite de l'analyse.

2.4.2 Nombre de crises au cours des 12 derniers mois

Tableau 20. Répartition selon le nombre de crises

	Adultes		Enfants		TOTAL	
	N= 84	%	N = 37	%	N= 121	%
0	26	31,0	9	24,3	35	28,9
1	10	11,9	3	8,1	13	10,7
[2-5[14	16,7	9	24,3	23	19,0
[5-10[8	9,5	4	10,8	12	9,9
[10-20[8	9,5	2	5,4	10	8,3
[20-50[6	7,1	3	8,1	9	7,4
[50-100[4	4,8	2	5,4	6	5,0
>100	8	9,5	5	13,5	13	10,7

Source : Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Le nombre de crises est renseigné par 121 patients (93,8%).

35 patients (28,9%) déclarent n'avoir eu aucune crise d'épilepsie ces douze derniers mois : ces patients sont stabilisés.

86 patients (71,1%) déclarent avoir eu au moins une crise d'épilepsie : 58 adultes (69,0%) et 28 enfants (75,7%). Pour ces patients, l'épilepsie est non stabilisée.

3 enfants sur 4 et plus de 2 adultes sur 3 font des crises malgré leur traitement.

Tableau 21. Répartition selon la stabilisation de la maladie

	Adultes		Enfants		TOTAL	
	N= 84	%	N = 37	%	N= 121	%
Epilepsie stabilisée	26	31,0	9	24,3	35	28,9
Epilepsie non stabilisée	58	69,0	28	75,7	86	71,1

Source : Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

- Selon le type d'activité des neurologues

Tableau 22. Type d'activité selon le nombre de traitements antiépileptiques et le nombre de crises

	Neurologues Libéraux		Neurologues Hospitaliers		Epileptologues		Neuropédiatres	
	N=34	%	N=21	%	N=33	%	N = 32	%
Epilepsie stabilisée	14	41,2	8	38,1	5	15,2	8	25,0
Epilepsie non stabilisée	20	58,8	13	61,9	28	84,8	24	75,0

Source : Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

En proportion, les neurologues libéraux voient moins de patients non stabilisés que les neurologues hospitaliers ou les épileptologues. Ceci dit, il faut souligner la proportion d'épileptiques qui ne sont pas stabilisés puisque quel que soit le type d'activité plus de la moitié des épileptiques qui consultent un neurologue ne sont pas stabilisés.

2.4.3 Traitement antiépileptique

Tableau 23. Répartition selon le nombre de traitements antiépileptiques

	Adultes		Enfants		TOTAL	
	N= 88	%	N = 38	%	N= 126	%
0	5	5,7	1	2,6	6	4,8
1	36	40,9	16	42,1	52	41,3
2	32	36,4	13	34,2	45	35,7
3 et plus	15	17,0	8	21,1	23	18,3

Source : Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

L'information est disponible pour 126 patients (97,7%). Plus de la moitié (53,9%) des patients de l'échantillon prennent au moins 2 traitements anti-épileptiques.

6 patients ne prennent aucun traitement. Il était précisé la raison pour laquelle l'enfant ne prend pas de traitement : celui-ci est en arrêt de traitement.

Pour les autres patients, aucune précision n'a été donnée.

- Selon l'équilibre de la pathologie

Tableau 24. Répartition selon le nombre de traitements antiépileptiques et l'équilibre de la pathologie

	Epilepsie équilibrée			
	Oui		Non	
	N = 35	%	N= 85	%
0	3	8,6	3	3,5
1	22	62,9	29	34,1
2	10	28,5	31	36,5
3 et plus	0	0,0	22	25,9

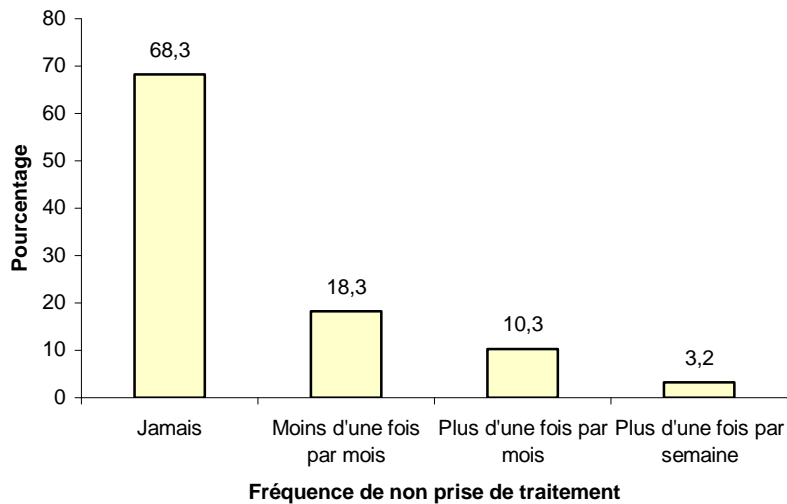
Source : Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Ces résultats témoignent de la gravité de l'épilepsie des patients qui consultent un spécialiste. Parmi les épileptiques équilibrés, 62,9% sont stabilisés par un traitement. En revanche, 53 patients (52,5%) des épileptiques continuent à faire des crises malgré un traitement lourd (2 médicaments ou plus). Parmi ces patients :

- 16 patients (42,1%) consultent en libéral
- 11 patients (52,4%) consultent un neurologue hospitalier
- 22 patients (66,7%) consultent un épileptologue
- 18 patients (54,5%) consultent un neuropédiatre

Parmi les 6 patients qui ne prennent pas de traitement, 3 ont fait au moins une crise ces 12 derniers mois.

2.4.4 Observance du traitement



Graphique 3 : Observance du traitement

Source : Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

L'information est disponible pour 126 patients (97,7%).

Plus de 2 patients sur 3 déclarent suivre bien leur traitement.

40 patients (31,8%) peuvent ne pas prendre leur traitement. 33 patients (82,5%) expliquent leur non observance par un oubli : 18 enfants et 15 adultes.

Les autres raisons évoquées par 7 patients (adultes) sont :

- L'association de l'alcool et des antiépileptiques (mentionné à 2 reprises)
- Les 5 autres patients ne prennent pas leur traitement volontairement soit parce qu'ils n'ont « pas envie », parce qu'ils estiment ne plus en avoir besoin, parce qu'ils sont découragés.

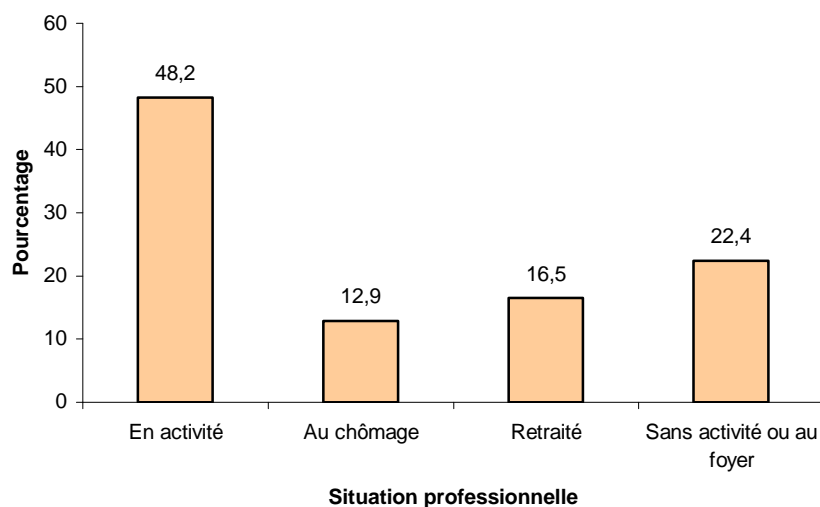
10 patients qui avaient coché « jamais » à la question sur la fréquence de « non prise » du traitement précisent qu'il leur arrive tout de même d'oublier leur traitement.

La fréquence de non observance du traitement chez les patients non stabilisés est la suivante :

- Jamais : 58 (69,9%)
- Moins d'une fois par mois : 13 (15,7%)
- Plus d'une fois par mois : 9 (10,8%)
- Plus d'une fois par semaine : 3 (3,6%)

2.5 Vie professionnelle et sociale

2.5.1 Situation professionnelle



Graphique 4 : Situation professionnelle des épileptiques

Source : Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Près de la moitié des épileptiques sont en activité (48,2%).

La proportion de personnes sans activité ou au foyer représente 22,1%.

○ Selon l'équilibre de la pathologie

Tableau 25. Répartition selon la situation professionnelle et l'équilibre de la pathologie

		Epilepsie équilibrée			
		Oui		Non	
		N=26	%	N=54	%
Situation professionnelle	En activité	14	53,8	25	46,6
	Au chômage	3	11,5	7	13,0
	Retraité	6	23,1	7	13,0
	Sans activité ou au foyer	3	11,5	15	27,8

Source : Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Les épileptiques non stabilisés sont plus souvent sans activité ou au foyer que les épileptiques stabilisés (27,8% versus 11,5%). A l'inverse, les épileptiques non stabilisés sont moins souvent en activité que les épileptiques stabilisés (46,6% versus 53,8%).

En regroupant les situations professionnelles, « en activité », « au chômage », « retraité », et lorsque l'on teste ce regroupement versus la situation « sans activité ou au foyer », le résultat statistique ne montre pas de différence significative.

De même, en regroupant les situations professionnelles, « au chômage », « retraité », « sans activité ou au foyer » et lorsque l'on teste ce regroupement versus la situation « en activité », le résultat statistique ne montre pas de différence significative.

2.5.2 Déclaration de l'épilepsie à la médecine du travail

L'information est disponible pour 83 patients (93,3%). 17 patients (20,5%) déclarent être non concernés.

Parmi les patients concernés, 44 patients (66,7%) ont déclaré leur épilepsie à la médecine du travail, 22 patients (33,3%) ne l'ont pas déclarée.

Parmi les 22 patients qui ne l'ont pas déclarée, 17 patients ont précisé les raisons de la non déclaration au médecin du travail. Les raisons évoquées sont :

- La non convocation devant la médecine du travail ou l'inexistence de celle-ci (pour 8 patients)
- La perception sociale de la maladie (pour 2 patients)
- L'inutilité de la déclarer (pour 2 patients) dont l'un précise qu'il n'a plus de crise depuis des années.
- Le permis de conduire (pour 2 patients)
- La crainte de la hiérarchie (pour 1 patient)
- Une mauvaise expérience passée (pour 1 patient)
- Un conseil pour ne pas déclarer l'épilepsie à la médecine du travail

- Selon le sexe

Tableau 26. Répartition selon la déclaration de l'épilepsie à la médecine du travail et le sexe

		Hommes		Femmes		TOTAL	
		N=36	%	N=29	%	N= 55	%
Déclaration de l'épilepsie à la médecine du travail	Oui	28	77,8	15	51,7	43	66,2
	Non	8	22,2	14	48,3	22	33,8

Source : Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Les femmes sont, en proportion, plus nombreuses à ne pas déclarer leur épilepsie à la médecine du travail que les hommes (48,3% versus 22,2%). La différence est observée statistiquement à 5%.

- Selon l'équilibre de la pathologie

Tableau 27. Répartition selon la déclaration de l'épilepsie à la médecine du travail et l'équilibre de la pathologie

		Epilepsie équilibrée				TOTAL	
		Oui	%	Non	%	N= 63	%
Déclaration de l'épilepsie à la médecine du travail	Oui	14	63,6	28	68,3	42	66,7
	Non	8	36,4	13	31,7	21	33,3

Source : Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Les patients non équilibrés déclarent plus souvent leur épilepsie à la médecine du travail (68,3% versus 63,6%). La différence observée n'est pas significative statistiquement.

2.5.3 Révélation de l'épilepsie aux collègues de travail

L'information est disponible pour 82 patients (92,1%). 13 patients (15,9%) ne se sentent pas concernés.

Parmi les patients concernés :

- 49 patients (71,0%) ont révélé leur épilepsie à leurs collègues de travail.
- 20 patients (29,0%) ne l'ont pas révélée.

Parmi les patients qui n'ont pas révélé leur épilepsie à leurs collègues de travail, 12 patients ont précisé les raisons de cette non déclaration. Les raisons évoquées sont :

- La perception de l'épilepsie dans la société (pour 6 patients)
- La crainte de la hiérarchie (pour 2 patients)
- L'absence de crises depuis longtemps (pour 2 patients)
- Les conseils du médecin (pour 1 patient)
- Un patient considère que « ça ne les concerne pas »

Parmi les patients qui ont révélé leur épilepsie à leurs collègues,

- 35 (71,4%) l'ont aussi déclarée à la médecine du travail
- 13 (26,5%) ne l'ont pas déclarée à la médecine du travail

Parmi les patients qui n'ont pas révélé leur épilepsie à leurs collègues,

- 7 l'ont déclarée à la médecine du travail
- 9 ne l'ont pas déclarée à la médecine du travail

○ Selon l'équilibre de la pathologie

Tableau 28. Répartition selon la révélation de l'épilepsie aux collègues de travail et l'équilibre de la pathologie

		Epilepsie équilibrée				TOTAL	
		Oui		Non			
		N=22	%	N=45	%	N= 67	%
Déclaration de l'épilepsie aux collègues de travail	Oui	15	68,2	33	73,3	48	71,6
	Non	7	31,8	12	26,7	19	28,4

Source : Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Les épileptiques non équilibrés révèlent plus souvent leur épilepsie à leurs collègues de travail (73,3% versus 68,2%). La différence observée n'est pas significative statistiquement.

2.5.4 Modification de l'activité professionnelle en raison de l'épilepsie

L'information est disponible pour 84 patients (94,4%). 11 patients (13,1%) ne sont pas concernés.

Parmi les patients concernés :

- 31 patients (42,5%) ont dû modifier leur activité du fait de leur épilepsie.
- 42 patients (57,5%) n'ont pas modifié leur activité.

Parmi les 31 patients ayant modifié leur activité professionnelle, 29 ont précisé la nature de la modification :

- 10 patients (34,5%) sont en invalidité,
- 6 patients (20,7%) sont en reconversion professionnelle,
- 8 patients (27,6%) travaillent à temps partiel.
- 5 autres aménagements ont été cités parmi lesquels :
 - 2 patients sont en arrêt maladie
 - 1 patient a arrêté son activité professionnelle du fait de l'épilepsie
 - 1 patient a modifié ses horaires de travail
 - 1 patient a aménagé son poste de travail

- Selon l'équilibre de l'épilepsie

Tableau 29. Répartition selon la modification de l'activité professionnelle et l'équilibre de l'épilepsie

		Equilibre de l'épilepsie				TOTAL	
		Oui		Non			
		N=23	%	N=48	%	N= 71	%
Modification de l'activité professionnelle	Oui	8	34,8	23	47,9	31	43,7
	Non	15	65,2	25	52,1	40	56,3

Source : Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Les épileptiques non équilibrés ont dû modifier plus souvent leur activité professionnelle du fait de l'épilepsie (47,9% versus 34,8%). La différence observée n'est pas significative statistiquement.

2.5.5 Permis de conduire

2.5.5.1 Possession du permis de conduire selon l'âge du début de l'épilepsie

L'information sur la possession du permis de conduire est disponible pour les 89 patients. 64 patients (71,9%) possèdent leur permis de conduire, 25 (28,1%) ne le possèdent pas.

2.5.5.2 Poursuite de la conduite

Parmi les patients qui possèdent leur permis de conduire, 59 patients (92,2%) ont précisé s'ils continuaient de conduire.

45 patients (76,3%) continuent de conduire malgré leur épilepsie. 14 patients (23,7%) ne conduisent plus.

- Selon l'équilibre de la maladie

Tableau 30. Répartition selon la poursuite de la conduite et l'équilibre de la pathologie

		Equilibre de la pathologie				TOTAL	
		Oui		Non			
		N=21	%	N=34	%	N=55	%
Poursuite de la conduite	Oui	20	95,2	23	67,6	43	78,2
	Non	1	4,8	11	32,4	12	21,8

Source : Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Parmi les 34 épileptiques non équilibrés, 23 (67,6%) continuent de conduire. Cependant, leur proportion est moins importante que celle des épileptiques équilibrés qui conduisent (67,6% versus 95,2%). La différence observée est significative statistiquement à 5%.

2.5.5.3 Avis de la commission médicale de la préfecture

Parmi les patients qui possèdent leur permis de conduire, 50 (78,1%) précisent s'ils ont demandé l'avis de la commission du permis de conduire. 14 patients (22,9%) n'ont pas répondu à la question.

10 patients (20,0%) ont demandé l'avis de la commission du permis de conduire.

40 patients (80,0 %) ne l'ont pas demandé. Les raisons principales évoquées par 29 patients sont :

- La non connaissance de cette obligation (pour 8 patients)
- La crainte du retrait (pour 4 patients)
- La possession du permis de conduire avant le diagnostic de l'épilepsie (pour 3 patients)
- L'attente de la stabilisation de la maladie (pour 2 patients)

- la nécessité de se déplacer (pour 2 patients) dont l'un précise que le permis est indispensable pour aller travailler.

- Selon l'équilibre de la maladie

Tableau 31. Répartition selon la demande de l'avis de la commission du permis de conduire et l'équilibre de la pathologie

		Equilibre de la pathologie				TOTAL	
		Oui		Non			
		N=20	%	N=29	%	N=49	%
Avis de la commission	Oui	7	35,0	3	10,3	10	20,4
	Non	13	65,0	26	89,7	39	79,6

Source : Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Davantage d'épileptiques équilibrés ont demandé l'avis de la commission du permis de conduire (35,0% versus 10,3%). La différence observée est significative à 5%.

Cet élément peut s'expliquer par le fait que le permis de conduire est retiré automatiquement si l'épilepsie n'est pas équilibrée. Les épileptiques attendent donc que l'épilepsie se stabilise avant de s'y présenter.

2.5.6 Accident en raison de l'épilepsie

L'information sur les accidents de la circulation est disponible pour 59 patients sur les 64 qui ont leur permis de conduire. 10 (16,9%) déclarent avoir déjà eu un accident de la circulation en raison de l'épilepsie.

L'information sur les accidents domestiques est disponible pour 78 patients (87,6%). 28 (35,9%) déclarent avoir déjà eu un accident domestique en raison de l'épilepsie.

L'information sur les accidents de sport est disponible pour 69 patients (77,5%). 2 patients (2,9%) ont répondu qu'ils n'étaient pas concernés. Parmi les 67 patients concernés, 4 (6,0%) ont déjà eu un accident en pratiquant un sport.

L'information sur les accidents au travail est disponible pour 73 patients (82,0%). 2 patients (2,7%) ont répondu qu'ils n'étaient pas concernés. Parmi les 71 patients concernés, 17 (23,3%) ont déjà eu un accident à leur travail en raison de l'épilepsie.

L'information sur la survenue d'au moins un accident quel que soit le lieu (des patients ont pu avoir des accidents dans différents endroits) a pu être codifiée pour 85 patients (4 patients n'avaient répondu à aucune des questions sur les accidents). Au total, 41 patients (48,2%) ont eu au moins un accident en raison de leur épilepsie.

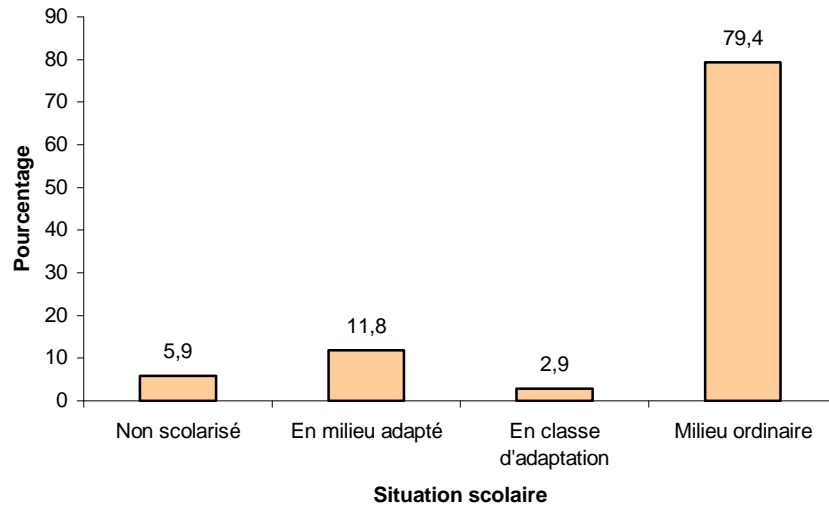
Les conséquences principales des accidents ont été :

- Les blessures (fractures osseuses, brûlures...) pour 7 patients
- Les chutes pour 4 patients
- L'hospitalisation pour 3 patients
- Des contusions pour 3 patients
- La panique des collègues pour 1 patient
- 1 patient a perdu son travail
- 1 patient a été déclaré inapte à son poste de travail
- 1 patient reste souvent sans assistance dans le coma après de fortes crises lorsqu'elles se passent à domicile.

2.6 Vie scolaire

2.6.1 Situation scolaire

33 enfants (sur 39) sont en âge d'être scolarisés (âge supérieur à 3 ans). 1 patient n'a pas répondu à la question sur l'âge.



Graphique 5 : Situation scolaire des épileptiques

Source : Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Près de 90% des enfants sont scolarisés :

- Plus de 80% sont en milieu ordinaire,
- 11,8% sont en milieu adapté et
- 2,9% en classe d'adaptation.

Parmi les enfants non scolarisés, l'un d'entre eux a 3 ans et l'autre a 5 ans.

2.6.2 Redoublement

Les données sont disponibles pour les 33 patients scolarisés. Les parents de 2 enfants ne se sentent pas concernés.

Parmi les enfants concernés, 9 (29,0%) ont redoublé une classe.

22 enfants (71,0%) n'ont jamais redoublé.

- o selon l'équilibre de la pathologie

Tableau 32. Répartition selon le redoublement et l'équilibre de la pathologie

		Equilibre de la pathologie					
		Oui		Non		TOTAL	
		N=7	%	N=21	%	N= 28	%
Redoublement	Oui	0	0,0	9	42,9	9	32,1
	Non	7	100,0	12	57,1	19	67,9

Source : Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Les 9 patients qui ont redoublé ne sont pas équilibrés. Le test statistique met en évidence une différence statistique entre les épileptiques équilibrés et non équilibrés à 5%.

2.6.3 Déclaration de l'épilepsie au médecin scolaire

L'information est disponible pour les 33 patients qui sont scolarisés. Les parents de 25 enfants (75,8%) ont déclaré l'épilepsie de leur enfant au médecin scolaire. Les parents de 8 enfants (24,2%) ne l'ont pas déclarée. Parmi ces patients, 6 ont précisé les raisons de cette non déclaration au médecin scolaire. La raison principale évoquée est l'absence de contact avec le médecin scolaire pour 5 parents. Le sixième parent précise que l'infirmière scolaire est néanmoins informée.

2.6.4 Information de l'épilepsie à l'instituteur ou les professeurs de l'enfant

L'information est disponible pour les 33 enfants qui sont scolarisés. Les parents de 30 enfants (90,9%) ont informé l'instituteur ou les professeurs de l'épilepsie de leur enfant. A noter que les parents de 3 enfants non scolarisés ont informé l'instituteur pour la rentrée prochaine. Les parents de 3 patients (9,1%) ne l'ont pas révélée. Les raisons évoquées sont :

- l'absence de crises (pour 1 patient),
- l'existence d'un protocole avec l'établissement (pour 1 patient),
- l'information de la maladie à l'infirmière scolaire (pour 1 patient).

2.6.5 Projet d'accueil individualisé (PAI)*

Parmi les 33 enfants scolarisés, la réponse sur le PAI est disponible pour 31 enfants. Le parent d'un enfant ne se sent pas concerné. Un PAI a été rédigé pour 10 enfants (33,3%). Les parents de 20 enfants (66,7%) n'ont pas établi de PAI avec l'établissement.

- o Selon l'équilibre de la pathologie

Tableau 33. Répartition selon l'établissement d'un projet d'accueil individualisé et l'équilibre de la pathologie

		Equilibre de la pathologie				TOTAL	
		Oui		Non			
		N=7	%	N=22	%	N= 29	%
Projet d'accueil individualisé	Oui	2	28,6	8	36,4	10	34,5
	Non	5	71,4	14	63,6	19	65,5

Source : Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Un projet d'accueil individualisé est plus souvent rédigé pour les épileptiques non équilibrés que pour les épileptiques équilibrés (36,4% versus 28,6%). La différence observée n'est pas significative statistiquement.

2.6.6 Troubles de l'apprentissage

Parmi les 33 enfants scolarisés, l'information est disponible pour 31 enfants. Les parents de 17 enfants (54,8%) estiment que leur enfant présente des troubles de l'apprentissage. 14 parents (45,2%) ne le considèrent pas.

* Voir glossaire

- Selon l'équilibre de la pathologie

Tableau 34. Répartition selon les troubles de l'apprentissage et l'équilibre de la pathologie

		Equilibre de la pathologie					
		Oui		Non		TOTAL	
		N=4	%	N=25	%	N= 33	%
Troubles de l'apprentissage	Oui	4	50,0	13	52,0	17	51,5
	Non	4	50,0	12	48,0	16	48,5

Source : Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Quel que soit l'équilibre de la pathologie, la majorité des enfants présente des troubles de l'apprentissage.

2.6.7 Accident en raison de l'épilepsie

L'information sur les accidents domestiques est disponible pour 39 enfants (97,5%). Le parent d'un enfant a répondu « Non concerné ». Parmi les enfants concernés, 7 enfants (18,4%) ont eu au moins un accident domestique en raison de l'épilepsie.

L'information sur les accidents de sport est disponible pour 36 enfants (90,0%). Les parents de 5 enfants ont répondu que leur enfant n'est pas concerné. Parmi les enfants concernés, 2 enfants (6,5%) ont eu au moins un accident de sport en raison de leur épilepsie.

L'information sur les accidents ayant eu lieu à l'école est disponible pour 29 enfants scolarisés. Le parent d'un enfant a répondu « Non concerné ». Parmi les enfants concernés, 4 enfants (14,3%) ont eu un accident à l'école.

L'information sur la survenue d'au moins un accident quel que soit le lieu (des enfants ont pu avoir des accidents dans différents endroits) a pu être codifiée pour 38 patients. Au total, 8 enfants (21,1%) ont eu au moins un accident, quel que soit le lieu, en raison de leur épilepsie.

Les conséquences principales des accidents ont été :

- Des chutes (mentionné pour 4 enfants)
- Des blessures pour 3 enfants
- Des hématomes ou des plaies superficielles pour 3 enfants
- 1 enfant a été hospitalisé
- 1 enfant a été exclu de la cantine

2.7 Prise en charge de l'épilepsie

2.7.1 Professionnels consultés

- Recours au médecin généraliste

Au total, 63 patients (48,5%) précisent la fréquence de consultation d'un médecin généraliste pour l'épilepsie.

- 50 adultes (56,6%) déclarent consulter un médecin généraliste pour leur épilepsie
- 13 enfants (32,5%) déclarent consulter un médecin généraliste pour leur épilepsie.

La fréquence de consultation varie d'un patient à l'autre. La fréquence de consultation n'a pas pu être classée pour 4 patients.

Tableau 35. Fréquence de consultation d'un médecin généraliste

	TOTAL	
	N= 59	%
Plus de 6 fois par an	20	33,9
Entre 4 et 6 fois par an	20	33,9
Entre 2 et 3 fois par an	16	27,1
1 fois et moins d'une fois par an	3	5,1

Source : *Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne*

Les consultations chez le médecin généraliste sont très régulières puisque plus de 2 patients sur 3 consultent au moins 4 fois par an.

○ Recours au pédiatre

Au total, 8 enfants (20,0%) déclarent consulter un pédiatre en raison de l'épilepsie.

La fréquence de consultation varie d'un patient à l'autre. La fréquence de consultation n'a pas pu être classée pour 1 patient.

Tableau 36. Fréquence de consultation d'un pédiatre

	TOTAL	
	N= 7	%
Entre 3 et 4 fois par an	3	42,9
2 fois par an	3	42,9
1 fois par an	1	14,3

Source : *Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne*

○ Recours au neurologue

Au total, 87 patients (66,9%) précisent la fréquence de consultation de leur neurologue en raison de l'épilepsie.

- 75 adultes (83,3%) consultent un neurologue pour leur épilepsie

- 12 enfants (30,0%) consultent un neurologue pour leur épilepsie

La fréquence de consultation varie d'un patient à l'autre (voir tableau ci-dessous). La fréquence de consultation n'a pas pu être classée pour 5 patients.

Tableau 37. Fréquence de consultation d'un neurologue

	TOTAL	
	N= 83	%
Plus de 6 fois par an	4	4,8
Entre 3 et 4 fois par an	20	24,1
1 ou 2 fois par an	45	54,2
Moins d'1 fois par an	14	16,9

Source : *Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne*

Il est à noter la diversité de la fréquence de consultations d'un neurologue. 18 patients consultent ce spécialiste au moins tous les 3 mois alors que 14 patients le consultent moins d'une fois par an.

Plus de 80% consultent un neurologue au moins une fois par an :

- La majorité des patients le consulte 1 ou 2 fois par an,
- 23,2% tous les 3 ou 4 mois
- 4,9% tous les mois ou tous les 2 mois

○ Recours au neuropédiatre

Au total, les parents de 24 enfants (60,0%) précisent les fréquences de consultations d'un neuropédiatre en raison de l'épilepsie.

La fréquence de consultation varie d'un patient à l'autre (voir tableau ci-dessous)

La fréquence de consultation n'a pas pu être classée pour 5 patients.

Tableau 38. Fréquence de consultation d'un neuropédiatre

	TOTAL	
	N= 24	%
Plus de 6 fois par an	2	8,3
Entre 3 et 4 fois par an	9	37,5
1 ou 2 fois par an	13	54,2

Source : *Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne*

La majorité des enfants voit un neuropédiatre une ou deux fois par an.

- Professionnels de suivi

Pour ces questions, les patients précisaient la fréquence de consultations des différents professionnels pour le suivi de l'épilepsie. L'interprétation est à prendre avec précaution. Les variables ont été recodées « oui » si une fréquence de consultation était précisée et « non » si les données étaient manquantes. Ces non-réponses peuvent être interprétées de 2 manières : soit le patient ne consulte effectivement pas le professionnel pour lequel la donnée est manquante soit il ne sait pas donner une fréquence de consultation et cela ne signifie pas qu'il n'a pas recours au professionnel pour le suivi de son épilepsie. Cependant, les chiffres présentés ci-dessous donnent une idée de l'implication des différents professionnels et des associations dans le suivi des patients épileptiques.

Tableau 39. Répartition selon les professionnels de suivi des patients

Professionnels consultés	Enfants		Adultes		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Médecin généraliste	0	0,0	1	1,1	1	0,8
Pédiatre	4	10,0			4	10,0
Neurologue	5	12,5	26	28,9	31	23,8
Neuropédiatre	14	35,0			14	10,8
Médecin généraliste + Neurologue	6	15,0	49	54,4	55	42,3
Médecin généraliste + neuropédiatre	6	15,0			6	4,6
Pédiatre + Neuropédiatre	2	5,0			2	1,5
Médecin généraliste +Pédiatre + Neuropédiatre	1	2,5			1	0,8
Pédiatre + Neurologue + Neuropédiatre+	1	2,5			1	0,8
Fréquence de consultation non précisée pour aucun professionnel	1	2,5	14	15,6	15	11,5

Source : Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Les adultes sont le plus souvent suivis conjointement par un neurologue et un médecin généraliste (54,4%). Le neurologue assure seul le suivi pour 28,9% des patients adultes.

Pour les enfants, le neuropédiatre est le plus souvent le seul qui assure le suivi des enfants épileptiques (35,0%). Le pédiatre est associé au suivi pour 5,0% des enfants et le médecin généraliste pour 15,0% des enfants.

Le nombre quasiment nul de patients qui consultent uniquement un médecin généraliste s'explique par le fait que seuls les patients consultant un spécialiste sont interrogés.

2.7.2 Conseils et informations

L'information sur les conseils et informations est disponible pour les 129 patients.

Tableau 40. Moment des informations et conseils sur l'épilepsie

	Adultes		Enfants		TOTAL	
	N=89	%	N=40	%	N= 129	%
Jamais	4	4,5	0	0,0	4	3,1
Après la première crise	30	33,7	14	35,0	44	34,1
Au moment du diagnostic	27	30,3	18	45,0	45	34,9
Ponctuellement	18	20,2	6	15,0	24	18,6
A chaque consultation	34	38,2	21	52,5	55	42,6

Source : Enquête patients 2007. Exploitation ORS B

Plus de la moitié des patients adultes reçoivent au moins régulièrement (ponctuellement ou à chaque consultation) des informations et des conseils sur l'épilepsie.

Pour les enfants, plus des 2/3 reçoivent au moins régulièrement (ponctuellement ou à chaque consultation) des informations et des conseils sur l'épilepsie. La majorité des patients déclarent en recevoir à chaque consultation.

Parmi les 44 patients qui ont reçu des conseils et informations après la première crise, 13 (29,5%) déclarent les avoir reçus seulement à ce moment.

Parmi les 45 patients qui ont reçu des conseils et informations au moment du diagnostic, 9 (20,0%) déclarent les avoir reçus seulement à ce moment.

2.7.2.1 Recours aux urgences

49 patients (39,8%) déclarent avoir eu recours aux urgences au cours des 12 derniers mois. Le nombre de recours aux urgences varie de 1 à 24. Les patients pouvant avoir eu plusieurs fois recours aux urgences, le nombre total de recours aux urgences s'élève à 111.

Tableau 41. Recours aux urgences ces 12 derniers mois

		Adultes		Enfants		TOTAL	
		N=83	%	N=40	%	N= 123	%
Recours aux urgences	Oui	30	36,1	19	47,5	49	39,8
	Non	53	63,9	21	52,5	74	60,2

Source : Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Davantage d'enfants, en proportion, ont eu recours aux urgences ces 12 derniers mois (47,5% versus 36,1%).

Les motifs principaux évoqués par 35 patients sont :

- Une crise d'épilepsie pour 16 patients
- Les premières crises d'épilepsie (avant le diagnostic) pour 4 patients
- Un malaise sur la voie publique pour 3 patients
- Un malaise à l'école pour 3 patients
- Un malaise au travail pour 2 patients
- Un état de mal épileptique pour 2 patients
- Des crises trop fréquentes pour un patient
- Une chute pour un patient
- Pour faire un bilan pour un patient
- Une allergie aux antiépileptiques pour un patient
- La panique de l'entourage pour un patient

o En fonction de la fréquence de consultation d'un neurologue

		Plus de 6 fois par an		Entre 3 et 4 fois par an		1 ou 2 fois par an		Moins d'une fois par an		TOTAL	
		N=4	%	N=20	%	N=44	%	N=14	%	N= 82	
Recours aux urgences	Oui	2	50,0	10	50,0	12	27,3	4	28,6	28	34,1
	Non	2	50,0	10	50,0	32	72,7	10	71,4	54	65,9

Les patients qui ont le plus recours aux urgences sont les patients qui consultent plus de 6 fois par an ou entre 3 et 4 fois par an (50,0%).

2.7.3 Hospitalisation

39 patients (31,5%) déclarent avoir été hospitalisés aux cours des 12 derniers mois. Le nombre d'hospitalisations varie de 1 à 6. Les patients pouvant être hospitalisés plusieurs fois, le nombre total d'hospitalisations s'élève à 78.

Tableau 42. Hospitalisation au cours des 12 derniers mois

		Adultes		Enfants		TOTAL	
		N=79	%	N=40	%	N= 124	%
Hospitalisation	Oui	20	23,8	19	47,5	39	31,5
	Non	64	76,2	21	52,5	85	68,5

Source : Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Davantage d'enfants, en proportion, ont été hospitalisés au cours des 12 derniers mois (47,5% versus 23,8%).

Les motifs principaux évoqués par 35 patients sont :

- Une crise d'épilepsie pour 8 patients
- La réalisation d'examens pour 6 patients
- Le diagnostic pour 3 patients
- La pose d'un stimulateur pour 2 patients
- La réalisation d'un bilan pour 2 patients
- Une adaptation de traitement pour 2 patients
- La répétition des crises dans une même journée pour 2 patients
- Un état de mal pour 2 patients
- L'intubation suite à une crise pour un patient
- Une grossesse pour 1 patient.

Parmi les patients hospitalisés, 5 ne sont pas passés aux urgences au cours des 12 derniers mois et 34 ont eu recours aux urgences. Nous ne pouvons pas savoir si un recours aux urgences a donné suite à une hospitalisation.

2.8 Les ressentis par rapport à la prise en charge et les besoins

2.8.1 Satisfaction par rapport aux informations reçues

Tableau 43. Nombre de patients insatisfaits (pourcentage calculé sur le nombre de patients concernés)

	Adultes		Enfants		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Sur la maladie et son évolution	16	20,0	5	13,9	21	18,1
Sur le traitement et ses effets indésirables	23	30,7	4	10,3	27	23,7
Sur les types de crises	19	26,8	5	12,8	24	21,8
Sur les facteurs déclenchants des crises	16	22,2	10	29,4	26	24,5
Sur le suivi médical	8	10,3	3	7,9	11	9,5
Sur le pronostic	15	20,8	9	24,3	24	22,0
Sur la conduite à tenir en cas de crise	19	26,4	6	17,6	25	23,6
Sur la prévention des blessures	21	31,8	10	32,3	31	32,0
Sur les problèmes liés à la contraception et à la grossesse	9	32,1			9	32,1
Hérédité	24	39,3			24	39,3
Orientation scolaire			14	42,4	14	42,4
Sur l'avenir maternel des jeunes filles			4	30,8	4	30,8
Sur les activités professionnelles	14	23,0	17	65,4	17	65,4
Sur la conduite automobile	16	23,2			16	23,2
Sur les loisirs	22	33,3	12	36,4	34	34,3
Sur les aides sociales	31	50,0	13	43,3	44	47,8

Les thèmes qui regroupent le plus d'adultes insatisfaits quant à l'information procurée sont :

- Les aides sociales (50,0%)
- L'hérédité (39,3%)
- Les loisirs (33,3%)

Les thèmes qui regroupent le plus de parents insatisfaits quant à l'information procurée sont :

- Les futures activités professionnelles possibles (65,4%)
- Les aides sociales (43,3%)
- L'orientation scolaire (42,4%)

A noter que peu de patients sont insatisfaits des informations sur le suivi médical (10,3 % chez les adultes et 7,9% chez les enfants).

2.9 Besoins des patients

2.9.1 Adhésion à une association de patients épileptiques

Tableau 44. Membre d'une association

		Adultes		Enfants		TOTAL	
		N=88	%	N=40	%	N=128	%
Membre d'une association	Oui	5	5,7	3	7,5	8	6,3
	Non	83	94,3	37	92,5	120	93,8

Source : Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

L'information sur l'adhésion à une association de patients épileptiques est disponible pour 128 patients. 8 patients (6,3%) y adhèrent.

- Selon l'équilibre de la pathologie

Tableau 45. Membre d'une association

		Equilibre de la pathologie					
		Oui		Non		TOTAL	
		N=35	%	N=85	%	N=120	%
Membre d'une association	Oui	3	8,6	5	5,9	8	6,7
	Non	32	91,4	80	94,1	112	93,3

Source : Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Davantage de patients équilibrés, en proportion, sont membres d'une association (5,9% versus 8,6%).

2.9.2 Réunions de conseils et d'information

Tableau 46. Participation à des réunions de conseils et d'informations

		Adultes		Enfants		TOTAL	
		N=86	%	N=40	%	N=126	%
Participation aux réunions de conseils et d'information	Certainement	24	27,9	15	37,5	39	31,0
	Probablement	36	41,9	23	57,5	59	46,8
	Probablement pas	19	22,1	2	5,0	21	16,7
	Certainement pas	7	8,1	0	0,0	7	5,6

Source : Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Très peu de parents ne souhaitent pas participer aux réunions d'information. La majorité y participerait probablement et 37,5% y participerait certainement.

Les adultes semblent plus mitigés. Plus de 2/3 des patients y participeraient certainement ou probablement, 22,1 % n'y participerait probablement pas et 8,1% certainement pas.

- Selon l'équilibre de la pathologie

Tableau 47. Répartition selon le souhait de participer aux réunions d'information et de conseils et l'équilibre de la pathologie

		Equilibre de la pathologie				TOTAL	
		Oui		Non		N= 118	%
		N=34	%	N=84	%		
Participation aux réunions De conseils et d'information	Certainement	12	35,3	27	32,1	39	33,1
	Probablement	15	44,1	39	46,4	54	45,8
	Probablement pas	6	17,6	13	15,5	19	16,1
	Certainement pas	1	2,9	5	6,0	6	5,1

Source : Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Les épileptiques équilibrés et non équilibrés se répartissent de façon relativement homogène. La plus grande différence s'observe pour les patients qui ne participeront « certainement pas » aux réunions de conseils et d'informations : les épileptiques non équilibrés sont plus nombreux à ne pas le souhaiter (6,0% versus 2,9%).

Au total, 93 patients (78,9%) seraient susceptibles de participer à ces séances de conseils et d'informations.

2.9.3 Recours à une personne ressource

Tableau 48. Fréquence de recours à une personne ressource

		Adultes		Enfants		TOTAL	
		N=83	%	N=39	%	N=122	%
Recours à une personne ressource	Très souvent	7	8,4	4	10,3	11	9,0
	Assez souvent	29	34,9	22	56,4	51	41,8
	Rarement	36	43,4	13	33,3	49	40,2
	Jamais	11	13,3	0	0,0	11	9,0

Source : Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Au total, 111 patients (sur 122 répondants) pourraient avoir recours à la personne ressource à des fréquences différentes (très souvent, assez souvent ou rarement) : la totalité des enfants (39 patients) et 72 adultes (86,7%)

Pour les enfants, aucun parent ne répond qu'il n'y aura jamais recours. Près de 2 enfants sur 3 y auraient recours « très souvent » ou « assez souvent ».

Pour les adultes, 43,3% y aurait recours « très souvent » ou « assez souvent ».

- Selon l'équilibre de la pathologie
- Tableau 49. Répartition selon la fréquence de recours à une personne ressource et l'équilibre de la pathologie

		Pathologie équilibrée				TOTAL	
		Oui		Non		N= 115	
		N=33	%	N=82	%	N= 115	%
Recours à une personne ressource	Très souvent	2	6,1	9	11,0	11	9,6
	Assez souvent	11	33,3	37	45,1	48	41,7
	Rarement	18	54,5	27	32,9	45	39,1
	Jamais	2	6,1	9	11,0	11	9,6

Source : Enquête patients 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

D'avantage d'épileptiques non équilibrés déclarent qu'ils auraient recours à une personne ressource « souvent » ou « très souvent » (46,1% versus 39,4%). En revanche, davantage d'épileptiques équilibrés déclarent qu'ils n'y auraient recours que « rarement » voire « jamais » (60,6% versus 43,9%).

2.9.4 Autres besoins exprimés

Les besoins exprimés par les patients ont été divers et variés. Les principales demandes concernent :

- L'information des écoles pour 8 patients
- L'information de la population générale pour 6 patients
- La reconnaissance de cette maladie pour 4 patients
- Le besoin de parler et d'être écouté pour 4 patients

3. En résumé

Globalement, les patients adultes sont assez jeunes (43 ans en moyenne) lesquels sont souvent célibataires (plus de 30%) et de niveau d'étude assez faible (le niveau d'étude qui regroupe le plus d'épileptiques est celui des BEP/CAP).

Plus de 1 épileptique sur 4 n'a pas su répondre de façon informative sur la nature de ses crises.

L'épilepsie des patients qui consultent un spécialiste est lourde. 71,1% des patients ont eu au moins une crise au cours des 12 derniers mois et plus de la moitié des patients sont traités par au moins 2 traitements. A noter que ce sont les neurologues libéraux qui prennent en charge le plus d'épileptiques non stabilisés mais la proportion de ces patients est supérieure à 50% pour l'ensemble des prises en charge.

31,8% des patients peuvent ne pas prendre leur traitement soit par oubli soit pour une autre raison. Parmi ces patients, 5 précisent qu'ils ne prennent pas leur traitement volontairement.

1 patient sur 3 n'a pas déclaré son épilepsie à la médecine du travail. Ces patients justifient cette non déclaration par la perception sociale de la maladie, la crainte de la hiérarchie, le permis de conduire. Les femmes déclarent moins souvent leur épilepsie à la médecine du travail (résultat significatif à 5%). D'autre part, les épileptiques non équilibrés sont plus nombreux, en proportion, à déclarer leur épilepsie à la médecine du travail.

29% des patients n'ont pas révélé leur épilepsie à leur collègue de travail. Ces patients avancent de nouveau la perception de l'épilepsie dans la société et la crainte de la hiérarchie comme arguments. Les épileptiques non équilibrés sont plus nombreux, en proportion, à déclarer leur épilepsie à leurs collègues de travail.

42,5% des patients ont dû modifier leur activité professionnelle en raison de l'épilepsie. Les épileptiques non équilibrés ont dû modifier plus souvent, en proportion, leur activité professionnelle. La modification la plus fréquente est liée à l'invalidité.

Plus de 3 patients sur 4 conduisent malgré leur épilepsie. Parmi les patients non stabilisés, 23 (67,6%) continuent de conduire. L'avis de la commission du permis de conduire a été demandé par seulement 10 patients. Parmi ceux qui ne l'ont pas demandé, 8 précisent qu'ils ne connaissent pas cette obligation.

Près de la moitié des patients adultes ont déjà eu un accident de circulation ou domestique ou de sport ou sur le lieu de travail en raison de l'épilepsie. 23,3% des patients concernés ont déjà eu un accident sur le lieu de travail, 35,9% un accident domestique.

Plus de 80% des enfants sont scolarisés en milieu ordinaire. Les 9 enfants qui ont redoublé sont non stabilisés. Le médecin scolaire est, lorsqu'il y a un contact avec les parents, informé de l'épilepsie de l'enfant. De même, l'instituteur est en général informé. Un PAI a été rédigé pour 1/3 des enfants qui sont le plus souvent non équilibrés. Le nombre d'enfants qui présentent des troubles de l'apprentissage est important puisque plus de la moitié souffre de cette difficulté que l'épilepsie soit équilibrée ou non équilibrée.

En ce qui concerne les accidents des enfants, 8 (21,1%) ont déjà eu un accident domestique, de sport ou à l'école en raison de l'épilepsie. 18,4% des enfants ont déjà eu un accident domestique et 14,3% à l'école. Les accidents de sport sont moins fréquents.

Les fréquences de consultation sont très variables quel que soit le professionnel. Le recours aux médecins spécialistes ou médecins généralistes est parfois très fréquent. Pour les adultes, le suivi associé, le plus souvent, le neurologue et le médecin généraliste (42,3%). Pour les enfants, le neuropédiatre assure le plus souvent seul le suivi (35,0%).

La majorité des patients déclarent recevoir régulièrement des conseils et informations. Cependant, le nombre de patients qui estiment n'avoir reçu des informations qu'au moment de la première crise ou du diagnostic, 22 patients au total soit 24,7%, n'est pas négligeable.

Le nombre de patients ayant recours aux urgences au cours des 12 derniers mois est important (111 recours pour 49 patients) d'autant plus que le motif de recours le plus fréquent est la crise d'épilepsie. Le nombre d'hospitalisation est aussi loin d'être négligeable (78 hospitalisations pour 39 patients)

Les patients souhaiteraient avoir davantage d'informations sur les aides sociales (adultes et parents) sur l'hérédité (adultes), sur les loisirs (adultes), sur les futures activités professionnelles possibles (parents) et l'orientation scolaire (parents).

Peu de patients épileptiques adhèrent à une association. Les réunions de conseils et d'informations sont très attendues par les parents d'enfants épileptiques et les adultes épileptiques même si les avis de ces derniers sont partagés. Ces réunions intéressent autant les épileptiques équilibrés et non équilibrés. La personne ressource est également très attendue puisqu'elle pourrait être utile à 111 patients (90,9%) dont les 39 enfants de l'échantillon. La moitié des patients y aurait recours « très souvent » ou « assez souvent ». Elle est plus attendue par les épileptiques non équilibrés.

Les demandes des patients concernent surtout l'information. Ils insistent sur l'information des écoles et du public. La perception sociale de la maladie a été évoquée à plusieurs reprises notamment par rapport à la médecine du travail et aux collègues de travail.

**B. Prise en charge médicale spécialisée ou non
spécialisée des patients épileptiques**

- **Entretiens auprès des spécialistes**
- **Entretiens auprès des médecins généralistes et
des pédiatres**

B1. Enquête auprès des spécialistes

1. Méthodologie de l'étude

Afin d'identifier les besoins et les attentes des médecins spécialistes prenant en charge des patients épileptiques (neurologues libéraux et hospitaliers, épiléptologues*, neuropédiatres), une étude qualitative reposant sur des entretiens semi-directifs a été menée auprès de ces professionnels.

La grille d'entretien pour les neurologues libéraux et hospitaliers a été élaborée par l'ORS Bretagne et l'association Neuro Bretagne puis testée auprès d'un neurologue libéral, membre du groupe de travail. Elle a ensuite été validée par les promotrices du projet et adaptée pour les épiléptologues et neuropédiatres. Au total, trois grilles ont été utilisées.

Elles comportent quatre axes d'analyse :

- Caractéristiques de la patientèle
- Prise en charge des patients épileptiques
- Besoins des patients
- Attentes vis-à-vis du réseau Epilepsies-Bretagne

1.1 Recrutement

Un tirage au sort a été effectué à partir de la liste des neurologues libéraux et hospitaliers (non exhaustive) qui ont participé à l'étude sur l'incidence de la sclérose en plaque, prise en charge par l'ORS Bretagne sous l'égide des neurologues hospitaliers et libéraux du grand ouest. Les neurologues promoteurs du projet, le neurologue qui a testé la grille d'entretien, les neuropsychiatres et les neurologues exerçant dans les CHU ont été exclus du tirage au sort.

Le tirage au sort a été réalisé pour chaque département de façon à obtenir 1 neurologue de centre hospitalier général sur 6 neurologues des Côtes d'Armor, sur 3 neurologues du Finistère, sur 11 neurologues d'Ille-et-Vilaine et sur 6 neurologues du Morbihan.

Un deuxième tirage au sort a été réalisé pour chaque département de façon à obtenir 1 à 3 neurologues libéraux : 1 neurologue libéral dans les Côtes d'Armor (le seul exerçant dans ce département), 2 dans le Finistère (tirage au sort réalisé sur les 8 spécialistes exerçant dans ce département) et dans le Morbihan (tirage au sort réalisé sur les 5 spécialistes exerçant dans ce département) et 3 en Ille-et-Vilaine (tirage au sort réalisé sur les 10 spécialistes exerçant dans ce département). En cas de refus de participation, un autre neurologue exerçant dans la même ville était sollicité.

Pour les épiléptologues aucun tirage au sort n'a été nécessaire : les départements des Côtes d'Armor, du Finistère et du Morbihan, ne comptent qu'un seul épiléptologue. Il a été automatiquement interrogé. En Ille-et-Vilaine, les épiléptologues sont au nombre de 2, dont 1 est promoteur du projet ; nous avons donc interrogé celui ne participant pas au projet.

Dans le Finistère, le médecin référent pour l'épilepsie est un neurologue libéral. Les 3 autres épiléptologues exercent en milieu hospitalier.

Quant aux neuropédiatres, un médecin par département a été interrogé. Un tirage au sort a été réalisé sur les 3 neuropédiatres des Côtes d'Armor et sur les 4 neuropédiatres d'Ille-et-Vilaine. Dans les autres départements, nous avons sollicité les seuls neuropédiatres en activité soit 1 dans le Finistère et 1 dans le Morbihan.

Les 4 neuropédiatres interrogés exercent en milieu hospitalier.

* Voir glossaire

Nous comptons 3 refus de la part des neurologues libéraux ; seul l'un d'eux nous a donné la raison de son refus lié au manque de temps ; pour les deux autres, aucune raison n'a été donnée.

1.2 Mise en œuvre pratique de l'enquête

En pratique, chaque neurologue tiré au sort a été contacté par téléphone par l'association Neuro Bretagne. En cas d'acceptation pour participer à l'étude, un rendez-vous téléphonique a été fixé et un courrier de confirmation envoyé.

Au total, 20 entretiens (8 auprès des neurologues libéraux, 4 auprès des neurologues hospitaliers, 4 auprès d'épileptologues et 4 auprès de neuropédiatres), d'une durée d'une trentaine de minutes, ont été réalisés entre le 28 novembre 2006 et le 9 mars 2007.

La répartition par département est la suivante :

- Côte d'Armor : 1 neurologue libéral, 1 neurologue hospitalier, 1 épileptologue, 1 neuropédiatre.
- Finistère : 2 neurologues libéraux, 1 neurologue hospitalier, 1 épileptologue, 1 neuropédiatre.
- Ille-et-Vilaine : 3 neurologues libéraux, 1 neurologue hospitalier, 1 épileptologue, 1 neuropédiatre.
- Morbihan : 2 neurologues libéraux, 1 neurologue hospitalier, 1 épileptologue, 1 neuropédiatre.

2. Résultats des entretiens selon les axes d'analyse envisagés

2.1 Caractéristiques de la patientèle

- Neurologues libéraux et hospitaliers

La majorité des neurologues libéraux voit au moins quatre patients épileptiques par semaine. Un neurologue libéral voit un à deux patients épileptiques par jour.

Les neurologues hospitaliers sont consultés par au moins un patient épileptique par journée de consultation. En plus de ces patients, s'ajoutent un ou deux patients épileptiques hospitalisés dans le service, le plus souvent suite à une crise.

- Epileptologues

Deux épileptologues voient exclusivement des patients épileptiques. L'un d'entre eux est consulté par 14 patients par journée de consultations dont la moitié pour un avis ; l'autre épileptologue, par 16 patients par journée de consultations par semaine parmi lesquels 12 sont des patients qu'il suit régulièrement.

Les deux autres épileptologues ne voient pas que des patients épileptiques. Un épileptologue a pu fournir l'information sur la fréquence des consultations pour épilepsie, elle s'élève à trois ou quatre patients par journée de consultations soit une proportion de 50%. Lorsque cet épileptologue est sollicité pour un avis, en général, il assure ensuite le suivi. L'autre épileptologue n'a pas donné d'informations quantitatives.

- Neuropédiatres

Les quatre neuropédiatres interrogés voient au moins 5 enfants épileptiques par semaine. Deux neuropédiatres estiment à environ 50% la proportion de leurs consultations pour épilepsie ; un neuropédiatre évalue cette proportion à 20-25%. Le quatrième neuropédiatre consacre une journée de consultations par semaine à l'épilepsie au cours de laquelle 12 enfants épileptiques le consultent.

Les quatre neuropédiatres sont consultés dans le cadre de suivi régulier mais aussi pour des avis d'expert.

Pour un neuropédiatre, les avis spécialisés représentent deux consultations sur dix ; pour un autre, quatre consultations sur dix dont deux pour un avis d'arrêt de traitement. Les autres consultations ont pour motif le suivi régulier de l'épilepsie.

Les deux autres neuropédiatres peuvent être sollicités également pour un avis. Dans ce cas là, ils précisent qu'ils prendront ensuite en charge le suivi régulier de ces patients.

2.2 Prise en charge des patients épileptiques

2.2.1 Intervention des professionnels intervenant dans la prise en charge des patients épileptiques

- Neurologues libéraux et hospitaliers

Les 8 neurologues libéraux et les 4 neurologues hospitaliers interviennent sur le diagnostic, le suivi et la thérapeutique (mise en route, ajustement et arrêt du traitement).

3 neurologues (deux neurologues libéraux et un neurologue hospitalier) déclarent avoir un rôle d'information auprès des patients au même titre que le diagnostic, le suivi ou la thérapeutique.

Les patients peuvent être adressés aux neurologues libéraux suite à un malaise ou à une première crise ou suite à un séjour à l'hôpital avec une indication de consultation d'un neurologue.

Lorsque les patients sont équilibrés, 5 neurologues déclarent déléguer le suivi intermédiaire qui consiste principalement au renouvellement des ordonnances au médecin traitant. Un d'entre eux précise que certains médecins généralistes ne demandent plus de consultations neurologiques régulières après avoir pris en charge le suivi du patient épileptique.

La fréquence de consultations pour des patients équilibrés est très variable d'un médecin à l'autre et également d'un patient à l'autre. Les patients épileptiques consultent leur neurologue avec une fréquence variant de 6 mois à 3 ans. 2 neurologues libéraux ajoutent qu'ils peuvent bien entendu être consultés en fonction des besoins des patients.

Concernant la prise en charge des femmes enceintes ou en âge de procréer, 7 neurologues évoquent d'emblée l'information pré-conceptionnelle. Les mêmes médecins insistent sur la nécessité d'un bilan avant la grossesse avec révision du traitement. 3 médecins évitent de prescrire du valproate (antiépileptique tératogène) à une jeune fille. 2 neurologues déclarent travailler en partenariat avec le gynécologue. 1 neurologue adresse les femmes enceintes aux épiléptologues.

La majorité des neurologues orientent leurs patients pharmacorésistants vers des «épiléptologues» de Rennes ou Châteaulin pour les neurologues finistériens. 4 neurologues libéraux déclarent essayer plusieurs traitements avant le recours à l'épiléptologue. Après la consultation auprès de l'épiléptologue, le neurologue reprend en charge le suivi du patient lorsque cela est possible.

Les consultations sont plus rapprochées que pour des patients équilibrés. Ils consultent leur neurologue tous les 2 à 6 mois.

Les neurologues prennent en charge peu d'enfants épileptiques mis à part les «épilepsies faciles». Le plus souvent, ils orientent leurs jeunes patients vers des neuropédiatres. Un neurologue ajoute qu'il peut prendre en charge la maladie épileptique mais il intervient peu sur les aspects scolaires et psychosociaux.

- Epiléptologues

Les 4 épiléptologues interviennent sur le diagnostic, le suivi et la thérapeutique (mise en route de traitement, révision de traitement, arrêt de traitement). 1 épiléptologue insiste sur son rôle d'information, d'accompagnement psychologique et « d'analyse globale » du patient pour ne pas être « trop technicien du syndrome épileptique ». 2 épiléptologues déclarent s'assurer du diagnostic du syndrome épileptique lorsqu'un patient déjà diagnostiqué les consulte pour la première fois. 1 épiléptologue réalise des bilans d'opérabilité. 2 épiléptologues sont investis dans les consultations « épilepsies et travail ».

Les patients sont orientés par plusieurs types de médecins. Pour les 4 épiléptologues, il s'agit, le plus souvent, de neurologues qui éprouvent des difficultés pour équilibrer le traitement de leur patient. Il est à noter que selon la localisation géographique, les neurologues libéraux adressent leurs patients épiléptiques aux épiléptologues de Rennes plutôt qu'à leur référent départemental. Les médecins généralistes orientent également leur patient vers des épiléptologues. Pour les trois épiléptologues hospitaliers, les patients des urgences peuvent être également orientés vers l'épiléptologue de l'hôpital. Pour l'épiléptologue libéral, il arrive que des patients viennent le consulter sans être adressés par un autre médecin.

Pour 1 épiléptologue, la quasi-totalité de ses patients épiléptiques sont pharmacorésistants. En général, il essaye de réorienter au neurologue adresseur mais parfois l'état de santé du patient ne le permet pas. 2 des 3 épiléptologues, qui voient davantage de patients épiléptiques équilibrés, redirigent au médecin généraliste pour le suivi intermédiaire (renouvellement d'ordonnance...) pour les patients qu'ils ne voient pas souvent.

Le troisième épiléptologue déclare donner peu d'occasions aux médecins généralistes d'intervenir car le spécialiste prescrit des ordonnances renouvelables pendant 6 mois ce qui correspond à la fréquence de consultation de ses patients. Ceci dit, il communique aux médecins généralistes la copie du compte rendu de la consultation qui reprend systématiquement le syndrome épiléptique, l'évolution depuis la dernière consultation, la stratégie thérapeutique et la conduite à tenir en cas de crises. Ce même épiléptologue déclare assurer le suivi pour des patients qui lui ont été initialement adressés par des confrères neurologues auxquels il transmet au début de la prise en charge la copie des comptes rendus de consultations.

Les patients équilibrés consultent tous les ans ou tous les deux ans. Dans les périodes de changement de traitement ou d'instabilité, les consultations sont plus fréquentes (tous les 3 mois). Pour les patients pharmacorésistants, ils sont suivis tous les 6 mois environ ou plus si besoin.

En ce qui concerne la prise en charge des jeunes femmes, 2 épiléptologues abordent l'information sur la contraception, sur la révision du traitement avant la conception, sur la grossesse. Un épiléptologue voit les femmes épiléptiques qui ont démarré une grossesse sans avis neurologique en urgence. Un épiléptologue déclare prescrire de la spéciafoldine lorsque la femme épiléptique désire une grossesse. Il envoie un compte rendu de la consultation avec ses références et coordonnées au gynécologue, et exprime son avis favorable à l'allaitement dans la majorité des cas et à la péridurale.

Un épiléptologue a développé comment il procédait dans la prise en charge sociale des patients pharmacorésistants. La prise en charge des patients pharmacorésistants est surtout problématique pour ceux qui le sont depuis peu. Au début, les consultations sont plus rapprochées. Il les informe sur l'aménagement du quotidien, intervient au niveau professionnel. Lorsque la maladie est présente depuis longtemps, les patients gèrent mieux la situation.

Au niveau de la prise en charge des enfants épiléptiques, un seul épiléptologue ne voit pas d'enfants, qui sont orientés vers la neuropédiatrie. Deux épiléptologues se sont exprimés sur la prise en charge des enfants épiléptiques.

Ils sont sollicités pour deux raisons :

Pour un épiléptologue, son intervention auprès des enfants est justifiée du fait de l'absence de neuropédiatre dans la ville où il exerce.

Pour un autre épiléptologue, il intervient pour pallier le délai d'attente pour obtenir un rendez-vous en neuropédiatrie. Pour les enfants de moins de 6 ans, il donne un avis médical. Pour les enfants plus âgés, qui sont scolarisés, il est sollicité non seulement par les pédiatres mais aussi par des neurologues dans le cadre de problèmes d'intégration scolaire ou de difficultés scolaires. Ce même épiléptologue estime que « la prise en charge d'un enfant épiléptique, c'est aussi la prise en charge de la famille entière ». L'information des parents est essentielle pour relativiser, entre autres, la prise d'un traitement au long cours.

- Neuropédiatres

Les 4 neuropédiatres interviennent sur le diagnostic, le suivi et la thérapeutique (mise en route du traitement, révision de traitement, arrêt de traitement). 2 neuropédiatres abordent les examens complémentaires (dont bilan étiologique, génétique) et leur étroite relation avec la médecine scolaire (l'un de ces deux neuropédiatres s'investit dans la mise en place du PAI et participe à l'orientation des enfants). 1 neuropédiatre réalise des bilans d'opérabilité, gère les hospitalisations. 2 neuropédiatres mettent en avant leur rôle d'information des familles.

Les 4 neuropédiatres sont souvent sollicités par les urgences. Les médecins généralistes ainsi que les pédiatres orientent des patients épileptiques vers la neuropédiatrie. Un neuropédiatre ajoute qu'il est sollicité par d'autres services pédiatriques hospitaliers de la région. Les neurologues peuvent prendre en charge le suivi d'enfants épileptiques mais des avis peuvent être demandés en cas de symptômes associés ; les plus jeunes (moins de 5 ans) sont adressés systématiquement aux neuropédiatres.

Les 4 neuropédiatres déclarent réorienter aux médecins généralistes ou aux pédiatres le suivi des enfants plus âgés et qui ne présentent pas de problème particulier.

2 neuropédiatres déclarent envoyer un compte rendu au médecin généraliste ou au pédiatre qui pourra assurer le suivi et le renouvellement de l'ordonnance à condition que ce ne soit pas des médicaments prescrits seulement par les médecins hospitaliers. L'un d'entre eux souligne l'intérêt de ces comptes rendus et leur rôle de « formation indirecte ». Les comptes rendus précisent les conseils et la conduite à tenir pour le suivi d'un enfant épileptique selon les situations cliniques qui se présentent. Il souligne également que les médecins généralistes et les pédiatres n'hésitent pas à demander conseil en cas de doute. Cette délégation permet de réduire les délais de consultations tout en restant à la disposition du patient en cas de besoin (mauvaise tolérance au traitement, nouvelle crise). Ce même neuropédiatre peut confier la prise en charge d'un enfant épileptique à des pédiatres « habitués » à ce type de patients et les voir seulement pour le diagnostic et l'arrêt du traitement.

La fréquence de consultations varie selon l'état de santé de l'enfant. S'il est équilibré, l'enfant sera suivi tous les 6 mois pour un neuropédiatre à tous les ans pour les trois autres voire même tous les deux ans. S'il n'est pas bien équilibré ou s'il a changé récemment de traitement, les consultations sont plus rapprochées.

Mis à part les consultations plus rapprochées pour les patients pharmacorésistants, ces enfants ont davantage d'électroencéphalogramme (EEG)^{*}, le traitement est modifié plus souvent. Un neuropédiatre souligne sa collaboration avec le médecin scolaire pour le développement cognitif de ces patients. Un autre neuropédiatre évoque le repérage des enfants qui pourraient être candidats à la chirurgie. Les cas les plus difficiles sont discutés en « staff » d'épileptologie avec d'autres spécialistes tous les mois.

2.2.2 Recours au milieu hospitalier

- Neurologues libéraux et hospitaliers

Les quatre motifs de recours au milieu hospitalier les plus fréquemment mentionnés sont la pharmacorésistance (9 reprises), certains examens complémentaires comme l'EEG de sommeil et la vidéo-EEG* (5 reprises), le doute diagnostique (6 reprises), et l'avis pour une chirurgie (4 reprises). Les consultations « épilepsies et travail » sont également citées.

D'autre part, les neurologues libéraux déclarent peu hospitaliser leurs patients épileptiques. Le seul motif d'hospitalisation qui revient à deux reprises est une prise en charge thérapeutique qui ne peut pas se faire en ambulatoire.

* voir glossaire

- Epileptologues

Les bilans d'opérabilité ont été cités une fois comme raison de recours au centre d'épileptologie de Rennes.

2.2.3 Relations avec les autres professionnels pouvant intervenir dans la prise en charge de ces patients

- Neurologues libéraux et hospitaliers

Les neurologues sont contactés par les médecins du travail ou les médecins scolaires pour des avis notamment pour l'orientation professionnelle chez les jeunes ou pour l'aptitude d'un patient à travailler sur un poste.

Deux médecins (neurologues hospitaliers) déclarent ne pas avoir de relations avec les autres professionnels.

Les relations avec des disciplines paramédicales sont rares dans le cadre de l'épilepsie. Un neurologue précise que ces professionnels interviennent plutôt pour des pathologies associées (retard mental par exemple).

- Epileptologues

Parmi les trois épiléptologues ayant déclaré voir des enfants en consultations, deux ont peu de relations avec les médecins scolaires. Le troisième épiléptologue envoie au médecin scolaire la copie du compte rendu de la consultation avec l'accord des parents. Il est également parfois contacté par le psychologue scolaire. D'autre part, il organise des bilans avec des orthophonistes.

Dans le cadre de la prise en charge de patients épiléptiques adultes, les 4 épiléptologues ont des relations avec des médecins du travail. Un d'entre eux précise qu'elles sont rares. 2 épiléptologues entretiennent des relations avec ces professionnels dans le cadre des consultations « épilépsies et travail ». 2 épiléptologues déclarent être contactés par des médecins du travail pour avis sur l'aptitude au travail. L'un d'entre eux est aussi sollicité par les associations d'aide à l'insertion qui l'interrogent sur la pertinence de choix de stages, d'orientation...

2 épiléptologues n'ont pas de relation avec des disciplines paramédicales ou autres. Parmi les 2 autres épiléptologues, l'un d'entre eux évoque ses relations avec les encadrants des établissements médico-sociaux. L'autre épiléptologue organise des bilans neuropsychologiques qui satisfont les patients car objectivent leurs plaintes. Il peut également orienter ses patients vers une assistante sociale selon les cas.

- Neuropédiatres

3 des 4 neuropédiatres déclarent avoir des relations avec les médecins scolaires. 2 neuropédiatres interagissent avec les médecins scolaires sur l'orientation scolaire et préprofessionnelle. Les médecins scolaires peuvent solliciter les neuropédiatres pour des conseils sur la gestion des crises, les activités sportives, les sorties scolaires... Les neuropédiatres sollicitent les médecins scolaires dans le cadre d'adaptations scolaires par rapport à la fatigabilité et à la lenteur des enfants épiléptiques.

Les autres professionnels, avec qui les neuropédiatres disent avoir des relations, sont l'orthophoniste (2 neuropédiatres), le psychomotricien (1 neuropédiatre), l'assistante sociale (1 neuropédiatre), le pédopsychiatre (1 neuropédiatre), les médecins responsables d'établissement médico-sociaux (1 neuropédiatre). Les centres médico-psychologiques ont été également cités à 2 reprises.

2.2.4 Conseils et informations

- Neurologues libéraux et hospitaliers

Les thèmes les plus fréquemment abordés par les neurologues sur les conseils et informations concernent la conduite automobile (8 reprises), la vie quotidienne (8 reprises) et le sport (6 reprises).

La grossesse et la contraception, l'observance du traitement, le thème du travail sont moins souvent abordés.

3 neurologues diffusent une documentation pratique sur l'épilepsie.

1 neurologue insiste sur la dédramatisation de la maladie.

- Epileptologues

Les 4 épileptologues axent leurs conseils sur la prévention des situations qui favorisent les crises (sommeil, alcool, prise du traitement, prévention par rapport à l'eau). Sur ce point, un épileptologue insiste sur la façon de donner les conseils. Il faut adapter les conseils en fonction de la personnalité du patient, de son niveau de connaissance et ne pas être trop restrictif : « Interdire à un patient, c'est l'exclure de la société et renforcer son sentiment d'exclusion ce qui altère la prise en charge et incite le patient à ne pas suivre les conseils qui lui sont donnés ». Il insiste sur les facteurs qui influencent la maladie positivement c'est-à-dire qui les aide « à faire malgré leur crise », à accepter et aménager le quotidien pour mieux gérer les crises.

Les autres conseils que les épileptologues déclarent donner concernent le permis de conduire (2 fois), l'activité professionnelle (2 fois), le mécanisme des crises (1 fois), la contraception (1 fois) et la mise en route d'une grossesse (1fois).

Un épileptologue déclare donner de la documentation.

- Neuropédiatres

3 des 4 neuropédiatres insistent sur la dédramatisation de la maladie et des crises. Ils expliquent avant tout ce qu'est une crise. Un de ces neuropédiatres ajoute qu'il donne des informations sur la maladie, le traitement et le développement de l'enfant.

Les autres thèmes d'informations sont la prévention des situations à risque comme l'eau (natation, bain) (2 fois), la conduite automobile (2 fois), les activités scolaires (1 fois), les activités sportives (1 fois), l'orientation scolaire (1 fois), l'orientation professionnelle (1 fois) et la contraception (1 fois).

Un neuropédiatre conseille de prévenir le médecin scolaire pour mieux gérer une crise au cas où elle surviendrait à l'école.

2.2.5 Conseils et informations en cas de crises

- Neurologues libéraux et hospitaliers

Le discours des neurologues concernant les conseils en cas de crises est hétérogène voire parfois contradictoire notamment sur l'injection de valium intra-rectal. Deux neurologues (libéraux) le recommandent alors qu'un autre (libéral) le déconseille.

Le conseil le plus souvent donné en cas de crise par les neurologues est de positionner la personne en position latérale de sécurité.

Ensuite, ils recommandent d'attendre que la crise se termine et d'appeler les secours si la crise se prolonge ou si une deuxième crise survient.

4 neurologues ont des indications thérapeutiques différentes en cas de crise ou pour anticiper les crises. Le premier conseille la prise d'un comprimé d'urbanyl® pendant l'aura. Si une crise se répète, 2 neurologues indiquent la prise de benzodiazépine pour éviter un état de mal. Un troisième neurologue recommande selon le contexte de la crise, la prise d'un comprimé d'urbanyl® après la première crise.

3 neurologues (libéraux) insistent sur le recours non systématiques aux secours et 3 autres neurologues demandent à leur patient de consulter leur médecin traitant après la crise.

4 neurologues interdisent l'insertion d'un objet rigide dans la bouche du patient en crise. 1 neurologue nuance ce conseil en permettant l'insertion d'un objet mou comme une chemise ou une veste pour éviter les morsures de langues.

- Epileptologues

Les 4 épileptologues s'accordent pour recommander que si la crise persiste ou si plusieurs crises se succèdent de recourir aux urgences ou d'appeler le médecin.

2 épileptologues insistent sur la prévention des chutes en cas de crises. L'un d'entre eux conseille également de glisser, par exemple, un oreiller sous la tête de la personne en convulsion.

2 épileptologues recommandent la position latérale de sécurité.

1 épileptologue conseille l'insertion d'un objet mou dans la bouche si le témoin de la crise sait le faire mais surtout pas un doigt ni un objet rigide.

- Neuropédiatres

En cas de crise généralisée, 3 neuropédiatres conseillent la position latérale de sécurité alors que le quatrième neuropédiatre conseille d'allonger l'enfant à plat.

3 neuropédiatres recommandent l'injection de valium intra-rectal si la crise se prolonge. Pour certains syndromes, un neuropédiatre indique l'injection de valium dès que possible pour éviter un état de mal épileptique.

Les autres conseils donnés en cas de crises convulsives sont de ne pas insérer d'objet dans la bouche (2 fois), d'enlever tout ce qui peut blesser l'enfant autour de lui (2 reprises), rassurer l'enfant et s'assurer qu'il ait bien récupéré (2 fois), de ne pas essayer d'arrêter les convulsions (1 fois), de ne pas paniquer et de rassurer l'entourage (1 fois),

Deux neuropédiatres recommandent d'appeler le médecin dont l'un nuance ce conseil selon le syndrome épileptique et l'expérience des parents par rapport aux crises.

Un neuropédiatre insiste sur la dédramatisation des crises.

2.2.6 Dysfonctionnements dans la prise en charge des patients épileptiques identifiés par les spécialistes

- Neurologues libéraux et hospitaliers

Les dysfonctionnements repérés par les neurologues se situent au niveau fonctionnel et de la prise en charge elle-même.

- Les dysfonctionnements d'ordre fonctionnel

Un neurologue déplore une coordination moyenne entre la ville et l'hôpital. Les neurologues ne sont pas contactés lorsqu'un de leurs patients a recours aux urgences. Le parcours de soins du patient n'est pas bien identifié. Certains patients ont une indication de consulter leur neurologue et de faire un EEG quelques temps après le recours aux urgences mais aucun rendez-vous n'est pris.

Un autre neurologue estime que la prise en charge après la première crise pourrait être améliorée. Les patients ayant recours aux urgences pour une première crise ne sont pas gardés assez longtemps alors que le risque de récurrence est important. Ces patients voient rarement un neurologue de l'hôpital. Ils sont orientés en ville quelques semaines plus tard mais entre la sortie des urgences et la consultation chez le neurologue, ils restent sans traitement et sans information sur leur crise d'épilepsie. Les neurologues devraient intervenir plus rapidement suite à une première crise mais la non disponibilité des neurologues est un frein à cette volonté.

D'autre part, les urgentistes peuvent modifier des traitements sans prise de contact avec le neurologue traitant et les patients ne savent plus quelle ordonnance suivre. La prescription d'examen d'imagerie aux urgences chez des épileptiques connus a été également évoquée par un neurologue alors que ce sont des examens inutiles chez des patients déjà diagnostiqués.

Il a été également mentionné que les patients ont recours trop facilement aux urgences après une crise et sont trop facilement hospitalisés.

Les variations de pratiques à l'hôpital ont aussi été évoquées. Les prises en charges sont très variables d'un service à l'autre et d'un prescripteur à l'autre notamment sur les explorations fonctionnelles et d'imagerie. Les temps d'hospitalisation varient également.

Un neurologue regrette la non disponibilité des médecins de sa spécialité. Ce dysfonctionnement est d'autant plus important pour le délai dans la prise de rendez-vous suite à une première crise. D'autre part, les patients souhaiteraient consulter plus souvent. Parfois, les neurologues ne sont pas disponibles pour une consultation et un EEG juste après une crise.

Les délais d'attente pour obtenir un rendez-vous chez des spécialistes hospitaliers peuvent être long.

Selon un neurologue, beaucoup de médecins généralistes estiment la consultation de suivi chez le neurologue inutile et « s'accaparent » le suivi du patient épileptique. Cette situation s'observe davantage en zone rurale. En ville, le malade épileptique prend l'initiative du rendez-vous chez le neurologue.

- Les dysfonctionnements dans la prise en charge elle-même

Au niveau du diagnostic, un neurologue déclare que des épilepsies-absences de l'enfant restent trop longtemps non diagnostiquées.

Un neurologue demande un consensus sur le contenu et la façon de donner l'information. Certains patients demandent un deuxième avis car ils estiment ne pas avoir été bien informés ou l'information a été trop restrictive ou trop brutale ce qui dramatise la pathologie. Ce type d'information encourage le nomadisme médical mais le nombre de neurologues est faible et les délais de rendez-vous déjà suffisamment longs pour récupérer des patients désespérés par une information inadaptée. Au niveau de l'information, un autre neurologue s'étonne que certains préjugés soient encore diffusés auprès des patients épileptiques notamment sur la fertilité. Des médecins généralistes déconseillent à leurs patients d'avoir des enfants.

Un autre dysfonctionnement majeur a également été identifié. Il s'agit du nombre de femmes qui démarrent une grossesse sans avoir revu leur traitement. « Il y aurait peut être une information à faire auprès des médecins généralistes pour limiter ces grossesses sans avis neurologique ». Ils l'évoquent tous dans la question sur les modalités de prise en charge des patients spécifiques mais trois neurologues le citent spontanément comme dysfonctionnements.

- L'absence de dysfonctionnement

4 neurologues (2 libéraux et 2 hospitaliers) estiment qu'ils n'existent pas de dysfonctionnement dans la prise en charge des patients épileptiques. Ils avancent l'accessibilité des professionnels, la bonne coordination notamment avec le médecin généraliste. « Les médecins généralistes ne touchent pas au traitement, ce sont les neurologues qui ajustent le traitement ». Un neurologue hospitalier déclare que l'épilepsie « classique » ne pose aucun problème et insiste sur la dédramatisation de la maladie. Il ajoute que si des patients épileptiques connus ont recours aux urgences, ils y restent très peu de temps et ils repartent avec un avis neurologique alors que s'ils ont recours au médecin généraliste le délai de rendez-vous avec le neurologue sera de plusieurs mois.

- Les difficultés exprimés par les neurologues

Les neurologues ont également fait part de leurs difficultés dans la prise en charge des patients épileptiques. Les domaines du travail et de la conduite automobile sont en premier lieu cités. Un neurologue regrette la non possibilité de communication des résultats au médecin du travail et il est difficile d'inciter les patients à les présenter.

Les EEG sont également cités. Un neurologue propose de revoir les indications de l'EEG qui ne lui semblent pas forcément utile quand l'épilepsie n'est pas active, surtout pour les EEG de suivi. Une révision de ces indications leur permettrait de gagner du temps. Des difficultés quant à l'interprétation des EEG notamment pédiatriques inquiètent sérieusement les neurologues. De plus, cette discipline est confrontée à un manque accru de technicien EEG.

- Epileptologues

3 des 4 épiléptologues évoquent des dysfonctionnements différents.

Un épiléptologue interpelle sur le recours systématique de certains patients aux pompiers et aux urgences en cas de crise. Il dénonce également la considération des personnes épiléptiques par la société ce qui pousse les patients à dissimuler leur épilépsie au travail ou s'ils la divulguent, ils sont ignorés par leur entourage professionnel : « ils sont mis au rebut ». Cette situation s'observe plus particulièrement dans la fonction publique. Cet épiléptologue évoque également les difficultés pour les épiléptiques d'obtenir un taux d'incapacité par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) correspondant aux conséquences de leur épilépsie. D'autre part, les patients expriment des réticences à se présenter à la commission du permis de conduire. Ce même épiléptologue remarque qu'il existe une certaine fatalité de la part des médecins généralistes et des neurologues par rapport aux pathologies neurologiques en général. Il y a une méconnaissance des innovations thérapeutiques notamment chirurgicales et des possibilités de reclassement professionnel. Certains patients ne sont pas traités correctement depuis des années alors qu'une guérison était envisageable.

Un autre épiléptologue déplore le manque de spécialistes pouvant prendre en charge les patients épiléptiques dans son secteur géographique. Aucun neuropédiatre n'y est installé ce qui a des répercussions sur la qualité de prise en charge des enfants épiléptiques et le manque de neurologues implique que les adultes épiléptiques ne sont pas suivis de façon optimale.

Le troisième épiléptologue estime que des patients n'ont pas forcément les informations adaptées au moment de l'annonce de la maladie. L'information n'est pas suffisante, le neurologue n'y consacre pas suffisamment de temps ou elle n'est pas personnalisée. Dans la prise en charge des enfants, il constate que le dépistage de la souffrance scolaire mais aussi de la famille n'existe pas.

Enfin, le dernier épiléptologue n'identifie pas de dysfonctionnement.

- Neuropédiatres

Un neuropédiatre souhaiterait améliorer l'accès aux examens complémentaires. Dans son secteur géographique, il n'existe pas d'EEG-Vidéo. De plus, l'interprétation des EEG pédiatriques n'est pas fiable. D'autre part, il souhaiterait pallier le manque de prise en charge sur le plan psychologique.

Un autre neuropédiatre remarque que les médecins généralistes demandent un avis spécialisé plutôt que d'orienter les enfants, dans un premier temps, vers le pédiatre qui pourrait constituer un premier filtre.

3 des 4 neuropédiatres évoquent le recours trop régulier aux pompiers et au SAMU lorsque la crise se passe sur la voie publique ou à domicile. Ces expériences sont marquantes pour l'enfant et sont à limiter. Ce dysfonctionnement peut s'expliquer par le manque de formation des médecins régulateurs du SAMU qui déplacent les ambulances systématiquement en cas de crise d'épilépsie. Ce recours aux urgences est accentué par le fait que « les médecins de famille de proximité se déplacent rarement » ou lorsque celui-ci est absent, l'appel est basculé au SAMU. Un neuropédiatre ajoute que ceux sont les parents les plus avancés dans la maladie épiléptique qui savent le mieux gérer les crises.

3 neuropédiatres souhaiteraient améliorer l'information dans les écoles. Une information auprès des intervenants de l'école permettrait de mieux appréhender les crises. L'introduction de valium intrarectal dans la classe pose également problème car il existe une réticence de la part des instituteurs à prendre en charge la situation de crise. D'autre part, certaines écoles limitent les activités scolaires (sport, sortie, voyage...) des enfants épiléptiques ce qui stigmatise encore plus l'enfant.

Un neuropédiatre remarque que des médecins généralistes ou des pédiatres rééquilibrent le traitement antiépiléptique au vu des dosages sanguins alors que l'enfant va bien et ne nécessite pas forcément un changement de dosage thérapeutique. Il souligne que cette situation s'est beaucoup améliorée car les médecins généralistes et les pédiatres n'hésitent pas à demander l'avis du neuropédiatre. Ce même neuropédiatre estime que des épilépsies partielles ou des épilépsies-absences sont diagnostiquées tardivement.

2.2.7 Besoins de formation des médecins généralistes et neurologues

- Neurologues libéraux et hospitaliers

Les thématiques de formation les plus souvent retenues par les neurologues concernent « épilepsie et permis de conduire » et « épilepsie et activités professionnelles ». Ces formations sont demandées conjointement par quatre neurologues. Des formations sur l'électroencéphalogramme ou sur l'imagerie sont aussi souhaitées notamment sur son indication et son interprétation.

Des formations plus générales comme la classification actuelle des épilepsies, la sémiologie, la thérapeutique et le rythme de suivi ont été également réclamées.

Un neurologue a exprimé la nécessité d'une formation sur le contenu et la manière de donner l'information aux patients.

3 neurologues estiment ne pas nécessiter de formations particulières.

- Epileptologues

Au niveau médical, 2 épileptologues estiment qu'il faudrait insister sur les indications chirurgicales des patients épileptiques.

Un épileptologue s'étonne que des médecins qui prennent en charge les patients épileptiques n'aient jamais vu de crises d'épilepsie. De plus, il constate que malheureusement le désir de formation des professionnels n'existe pas vraiment.

Pour les neurologues, un épileptologue propose d'insister sur les traitements en général et les interactions avec les contraceptifs et, pour les médecins généralistes sur les progrès et les nouveaux traitements.

Un épileptologue estime qu'il faut plutôt insister sur la formation des personnels paramédicaux. Il faudrait les former sur les différentes crises d'épilepsie et sur la gestion des crises.

Un épileptologue considère qu'il n'existe pas de carence de formation chez les professionnels qui prennent en charge des patients épileptiques. « Si les professionnels souhaitent se former, il existe des formations sur l'épilepsie ».

- Neuropédiatres

Sur le plan médical, des neuropédiatres souhaiteraient développer la formation pour les médecins généralistes notamment sur la conduite à tenir en cas de crise (1 neuropédiatre) et le diagnostic des épilepsies (1 neuropédiatre). Les médecins généralistes et les pédiatres pourraient également être formés à la prise en charge des épilepsies « faciles ». Les autres disciplines médicales sur lesquelles il semble important d'axer la formation sont les médecins régulateurs du SAMU qui déplacent systématiquement les ambulances en cas de crises d'épilepsie et la formation des médecins à l'EEG pédiatrique.

Au niveau paramédical, un neuropédiatre demande la formation des techniciens EEG à l'EEG pédiatrique.

Enfin, un neuropédiatre souligne le manque de formation des instituteurs pour gérer les enfants épileptiques.

2.3 Les besoins des patients

2.3.1 Les questions des patients les plus fréquentes

- Neurologues libéraux et hospitaliers

Les questions posées le plus fréquemment concernent la durée des traitements et la conduite automobile. En relation avec ce dernier thème, ils demandent comment ils peuvent aller travailler s'ils n'ont plus de permis de conduire. Des questions quant à leur aptitude professionnelle par rapport à leur poste de travail sont aussi posées.

L'hérédité est aussi un thème qui suscite des questions de la part des patients.

Des questions relatives à l'étiologie de l'épilepsie, aux prêts bancaires, à la maternité, à la certitude du diagnostic, aux retentissements sur les modes de vie et aux effets secondaires des traitements ont été mentionnés une seule fois par différents neurologues.

Parmi les domaines où les neurologues sont le moins à l'aise pour répondre aux questions de leurs patients, la thématique de l'aptitude professionnelle et la conduite automobile sont encore mentionnées. Les durées de traitement, les questions relatives à la grossesse ou à l'accouchement suscitent également des incertitudes de la part des neurologues.

- **Epileptologues**

Les questions posées par les patients sont différentes d'un épiléptologue à l'autre. La conduite automobile, l'hérédité et la fertilité ont été abordées à deux reprises par différents épiléptologues.

D'autre part, les patients s'interrogent sur l'origine de leur pathologie, la raison des crises malgré le traitement, les conséquences sur les capacités cognitives, le pronostic, les voyages (ces questions ont été citées une fois par différents épiléptologues). Selon un épiléptologue, les patients expriment leur crainte de prendre un traitement au long cours en raison de la toxicité que le traitement peut engendrer.

Le domaine le plus complexe pour répondre aux questions des patients est la conduite automobile pour 3 des épiléptologues. La reconversion professionnelle, le pronostic vital et l'évolution de la maladie surtout pour les enfants sont abordés par 2 épiléptologues différents.

Le thème de la conduite automobile est d'autant plus complexe lorsque le patient exerce une profession qui impose le permis de conduire (chauffeurs poids lourds...). Un épiléptologue ajoute le manque d'homogénéité dans les décisions de la commission du permis de conduire. Les neurologues doivent encourager leur patient à se présenter à la commission du permis de conduire pour être dans la légalité mais ne peuvent pas leur garantir l'obtention de leur permis de conduire à priori.

- **Neuropédiatres**

La principale question des parents est le risque vital pour 3 des neuropédiatres. L'évolution de la maladie et son pronostic, les activités scolaires et extra-scolaires ainsi que les questions sur l'avenir de l'enfant sur le plan scolaire et professionnel sont cités à 2 reprises par différents neuropédiatres. Les questions relatives aux causes de la maladie, aux effets secondaires du traitement, à la conduite à tenir en cas de crises, aux séquelles des crises, aux difficultés d'apprentissage et sur la façon de procéder à l'école sont abordés une fois par les différents neuropédiatres.

Les 3 neuropédiatres qui évoquaient le risque de mort comme question des parents, soulignent l'aspect délicat de cette question. Le risque de mort subite est très minime mais il existe ce qui oblige les neuropédiatres à en parler. L'avenir de l'enfant est également un sujet complexe pour assurer le développement normal de l'enfant. La conduite automobile pour les enfants plus grands n'est pas un sujet facile comme pour les adultes.

2.3.2 Difficultés rencontrés par les patients épiléptiques

- **Neurologues libéraux et hospitaliers**

Sur cette question, les avis des neurologues sont partagés. 4 neurologues estiment que les patients épiléptiques ont peu de difficultés et 6 pensent le contraire. 2 neurologues n'ont pas d'avis tranché.

Au niveau professionnel, les difficultés principales rencontrées par les patients concernent tout d'abord le recyclage professionnel. Ils soulignent la grande aide que leur apportent les consultations « épilepsies et travail ». Les rythmes de travail pour certains patients peuvent aussi présenter des difficultés. Ils évoquent aussi l'angoisse de la crise au travail car le côté honteux de la maladie subsiste (cet aspect est développé dans les difficultés sociales ci-dessous). Cette angoisse est accentuée si la personne épiléptique travaille au contact du public.

A l'école, des difficultés scolaires ou comportementales ont été remarquées par un neurologue interrogé mais il n'arrive pas à discerner si ce phénomène est dû au traitement ou à la maladie elle-même. Au contraire, un autre neurologue estime que les enfants épileptiques sont de bons élèves en général.

Sur le plan scolaire, les neurologues s'interrogent souvent sur l'orientation scolaire (milieu adapté ou milieu ordinaire) et sur l'orientation professionnelle. Parfois, ils sont confrontés à des jeunes patients qui s'engagent dans une voie contre-indiquée malgré leur information.

Les difficultés des patients d'un point de vue social semblent encore plus difficiles à gérer. « Il y a un très gros travail d'information sur la société à faire pour dédramatiser les crises ». Certaines personnes assimilent cette pathologie à la folie. En Bretagne, la population fait un amalgame avec l'alcoolisme.

Un autre problème social majeur auquel sont confrontés les patients épileptiques est la conduite automobile. La loi oblige les patients épileptiques à se déclarer à la commission préfectorale du permis de conduire. Sachant que leur permis de conduire va leur être retiré, ceci ne les motive pas à se déclarer. De plus, souvent leur seul moyen de transport pour se rendre à leur travail est l'automobile. L'angoisse d'habiter seul ou de la crise au travail est aussi exprimée par les patients. La phobie de la crise au travail pousse les patients épileptiques à cacher leur maladie.

Certains patients ont du mal à accepter leur pathologie. Il s'agit surtout d'adolescents qui se sentent pénalisés par une hygiène de vie trop stricte pour leur âge. Il s'ensuit une non observance du traitement et un non suivi des recommandations générales conduisant à une recrudescence des crises.

4 neurologues arguent que les difficultés dépendent du type d'épilepsie et de la fréquence des crises. Les problèmes se posent surtout pour les patients pharmacorésistants ou pour les personnes qui ont un risque professionnel (chauffeur, travail en milieu aquatique, travail en hauteur par exemple). Les absences et les épilepsies partielles sont plus faciles à gérer. En règle générale, les patients qui ont une épilepsie partielle pressentent la crise ce qui leur permet de dissimuler leur épilepsie.

- **Epileptologues**

Les avis concernant les difficultés des patients épileptiques sont très mitigés. 2 épileptologues pensent que les épileptiques ont des difficultés dans leur insertion professionnelle et sociale. Les 2 autres épileptologues considèrent que globalement les patients épileptiques n'ont pas de difficultés quoique leurs avis aient été pondérés par les arguments qu'ils ont ensuite donnés.

Les 2 épileptologues qui considèrent que les patients n'ont pas de difficultés des patients soulignent le caractère variable des problèmes selon les épilepsies. 1 des 2 épileptologues considère que les adultes sont, en général, bien insérés mais se plaignent tout de même de leur efficacité et de leur fragilité. Pour lui, ce sont les adultes en recherche d'emploi qui présentent de réelles difficultés et nécessitent un accompagnement global. L'autre épileptologue estime que ce sont les patients qui doivent envisager une reconversion professionnelle qui présentent le plus de difficultés. Il ajoute que la difficulté principale pour les jeunes épileptiques est l'orientation pré professionnelle.

Les réponses apportées par les 2 épileptologues qui identifient des difficultés concernent principalement l'insertion professionnelle et la conduite automobile. Dans ces deux domaines, les difficultés sont très importantes compte tenu de la société actuelle. Aujourd'hui, les gens n'habitent plus à proximité de leur travail. « Mon boulot est adapté mais je ne peux pas y aller ». « On fait de l'occupationnel pour finalement les mettre en invalidité ». Les patients épileptiques ne sont finalement pas réinsérés.

Pour les épilepsies associées à des déficits psycho-intellectuels, c'est davantage la prise en charge du handicap qui pose problème que l'épilepsie elle-même. Il manque des structures mais ce problème n'est pas propre à l'épilepsie.

Un des épileptologues qui participe aux consultations « épilepsies et travail » constate que son équipe n'arrive pas à traiter tous les dossiers.

Pour les enfants, un épileptologue estime que ces patients présentent des difficultés scolaires et d'orientation pré-professionnelle.

- Neuropédiatres

Les 4 neuropédiatres estiment que les enfants épileptiques sont confrontés à des difficultés. Les enfants souffrent principalement de difficultés d'apprentissage dues à leur inattention et à leur fatigabilité alors qu'ils ont des compétences psychométriques normales. De ce fait, les enfants épileptiques redoublent plus fréquemment que les autres enfants.

1 neuropédiatre souligne la scolarisation très difficile pour les épilepsies sévères voire même une scolarisation en centre du seul fait de l'épilepsie.

2 neuropédiatres évoquent la non information des écoles ce qui va favoriser la stigmatisation de l'enfant. Des situations se sont présentées où des écoles n'ont pas autorisé les sorties scolaires, les voyages scolaires, la cantine pour des enfants épileptiques.

Pour les enfants plus jeunes, qui ne vont pas à l'école, les parents éprouvent des difficultés à trouver des modes de garde ce qui oblige les parents à cesser temporairement leur activité professionnelle.

2.3.3 Avis sur l'infirmière d'éducation

- Neurologues libéraux et hospitaliers

La majorité des neurologues pensent que l'intervention d'une infirmière d'éducation est nécessaire. Un médecin a un avis mitigé. 2 neurologues n'y sont pas favorables. 1 neurologue n'a pas d'avis sur la question.

En faveur de l'infirmière d'éducation, différents arguments sont avancés.

Tout d'abord, elle améliorerait la qualité de l'information. « Le temps de consultation n'est pas assez long et ne permet pas au médecin de donner une information complète », ni au patient de l'assimiler.

Elle prendrait le temps d'expliquer aux patients comment prendre en charge leur pathologie et compléterait l'information des médecins. Elle renouvellerait les conseils. Elle aiderait les patients à mieux accepter le traitement au long cours et leur faire prendre conscience de la nécessité de prendre le traitement.

Ensuite, elle permettrait un gain de temps pour les neurologues quoique cet argument ait été réfuté par des neurologues favorables à l'infirmière d'éducation. Certes, les patients pourront y avoir accès ce qui est très positif pour la qualité de l'information mais cela ne dispense pas les neurologues de procurer une information complète à leurs patients. Le gain de temps serait donc minime.

Son intervention serait utile à tous les âges pour 3 neurologues. Cet argument a également été réfuté par 1 neurologue. Pour ce neurologue, l'infirmière d'éducation serait surtout utile pour les enfants et les adolescents. « Pour les adultes, son intervention ne serait pas d'une grande nécessité. » Pour les enfants, elle pourrait intervenir sur le plan scolaire et assurer un suivi psychologique mais aussi aider les parents. Pour les adolescents, elle aurait un rôle de sensibilisation à la prise du traitement et pourrait les guider dans leur avenir professionnel.

1 neurologue a évoqué l'intérêt que cette infirmière se déplace dans la région pour que tous les patients, quelle que soit leur localisation géographique, puissent y avoir accès.

Son rôle de relais avec les médecins a également été souligné.

1 neurologue évoque l'efficacité de l'éducation thérapeutique pour d'autres pathologies chroniques comme l'asthme ou le diabète : « Les patients épileptiques en ont autant besoin que les asthmatiques ou les diabétiques ».

Le médecin qui a un avis plus mitigé met en avant l'obligation de la prise en charge de l'éducation thérapeutique par le neurologue. Il déplore « la dilution systématique de la responsabilité de chacun ». La multiplication des intervenants n'est pas la bonne façon de régler le problème de l'épileptique. Le médecin généraliste a aussi son rôle dans cette prise en charge.

En revanche, la possibilité pour le patient de recourir de façon volontaire à un réseau d'infirmières s'il en a besoin, est positive.

Les deux neurologues qui ne sont pas favorables à l'infirmière d'éducation estiment qu'elle ne changera rien pour les patients. L'un d'entre eux avance que la seule catégorie d'âge qui pourrait en avoir besoin est celle des adolescents car ils présentent des problèmes de non-observance. Selon ce médecin, cette population n'est pas celle qui aura le plus recours à l'infirmière d'éducation.

Le médecin qui n'a pas d'avis sur la question déclare que l'infirmière d'éducation pourrait être utile pour certains patients comme les pharmacorésistants ou les jeunes enfants. Cependant, ce professionnel ne serait qu'un intervenant supplémentaire dans la prise en charge de patient épileptique alors que les missions entre les médecins généralistes et spécialistes ne sont pas définies et les actions parfois redondantes pour certains patients.

- Epileptologues

3 des 4 épileptologues sont favorables à l'infirmière d'éducation. Le quatrième épileptologue n'a pas souhaité donner son avis.

Le gain de temps que permettrait l'infirmière d'éducation a été mentionné. L'infirmière d'éducation pourrait répondre à toutes les questions « simples » dont les réponses sont indispensables pour les patients mais qui sont très consommatrices de temps pour les médecins.

L'infirmière pourrait, d'autre part, compléter l'information qui n'a pas été comprise par le patient lors de la consultation. L'information que donnera l'infirmière pourrait améliorer la compliance du patient à son traitement.

Pour les jeunes, elle pourrait les aider à mieux accepter leur pathologie. Un épileptologue ajoute que plus ils sont jeunes plus ils ont besoin d'une éducation thérapeutique. Elle peut être également utile pour aider les parents d'enfants épileptiques.

Un épileptologue s'interroge sur le mode d'intervention de l'infirmière d'éducation : en groupe ou en individuel. L'intervention de groupe permettrait au patient d'entendre les questions des autres épileptiques et l'intervention en individuel serait adaptée à la personnalité de chaque patient. Une combinaison de ces deux types d'intervention serait intéressante.

La démarche du patient de recourir à ce professionnel doit être volontaire. Il faudrait un numéro de téléphone que les patients pourraient appeler en cas de besoins.

Ces arguments favorables ont été nuancés. Tout d'abord, une infirmière doit connaître toute l'histoire du patient. Ensuite, si les épileptiques ont des questions, ils peuvent s'informer sur internet ce qui limiterait le nombre de recours à ce professionnel. Enfin, lorsqu'un patient fait une crise, « il aura plus besoin d'un médecin que d'une infirmière ».

- Neuropédiatres

Les quatre neuropédiatres sont favorables à la mise en place d'une infirmière d'éducation. Son intervention pourrait être complémentaire à la prise en charge des médecins car la façon d'aborder les choses peut être différente. Elle serait utile pour répondre aux questions des parents mais aussi des enfants sur les traitements, les effets secondaires... Elle pourrait aussi intervenir au niveau des écoles et des crèches pour organiser des informations pour les personnels de ces établissements sur la conduite à tenir en cas de crises. Les médecins scolaires et de Protection Maternelle et Infantile n'ont pas le temps pour intervenir auprès des professionnels. Un neuropédiatre souligne les effets positifs de l'éducation thérapeutique dans des maladies comme la mucoviscidose ou l'asthme. Les mêmes résultats pourraient être attendus pour l'épilepsie. De plus, une information complémentaire par ce professionnel pourrait sans doute éviter des recours aux urgences ou des hospitalisations qui peuvent être traumatisantes pour les enfants et qui sont coûteuses en temps et en argent.

2.4 Les attentes vis-à-vis du réseau régional

2.4.1 Les objectifs du réseau régional

- Neurologues libéraux et hospitaliers

Les objectifs répondant le plus aux attentes des neurologues sont « d'aider à la formation des professionnels » et de « faciliter la prise en charge du patient épileptique » (voir détail ci-dessous).

6 autres orientations pour le réseau ont été proposées. La possibilité de présenter des dossiers qui posent problème est souhaitée par 2 neurologues. La rédaction de guidelines ou d'une documentation pour les professionnels dans le même esprit que le document qui avait été écrit concernant la prévention des risques liée aux crises d'épilepsie⁴ serait utile. 3 neurologues expriment la nécessité d'informer les patients (ou les parents) par le biais d'une documentation écrite relativement simple ou par un CD-ROM. L'information des instituteurs pourrait améliorer la gestion d'une crise d'un enfant dans la classe. Un neurologue insiste sur l'accessibilité de l'information par internet. Un neurologue demande l'accès par le site internet neurobretagne aux données législatives actualisées.

Tableau 50. Objectifs attendus des neurologues libéraux et hospitaliers vis-à-vis du réseau Epilepsies-Bretagne.

Objectifs du réseau	Effectifs
	N=12
Améliorer la communication entre professionnels	5
Mettre en place le partage de l'information	6
Aider à la formation des professionnels	9
Faciliter la prise en charge du patient épileptique	8
Autre	6

Le total des effectifs est supérieur à 12. Ceci s'explique par les réponses multiples.

Source : Enquête Epilepsie 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Les avis concernant l'objectif qui « vise à améliorer la communication entre professionnels » sont mitigés. Certains estiment que la communication se fait déjà bien et que d'autre part, il n'y a pas besoin d'un réseau pour améliorer la communication. A l'inverse, d'autres pensent qu'il serait bénéfique que les choses soient plus officielles.

Le partage de l'information est très attendu par certains neurologues. Ils souhaitent pouvoir transmettre des EEG, de l'imagerie ou demander un avis spécialisé, par messagerie sécurisée. Ils soulignent l'aspect pratique et rapide d'internet.

Cet objectif a aussi été discuté. Un neurologue estime qu'il n'y a pas besoin d'un réseau pour partager l'information. La communication doit se faire principalement entre le neurologue et le médecin généraliste et si un avis d'expert doit être demandé le patient est orienté à Rennes.

Sur le point qui consiste à aider à la formation des professionnels, un neurologue propose d'insister surtout sur la formation des médecins du travail et médecins scolaires.

Enfin, faciliter la prise en charge du patient épileptique est un aspect sur lequel une majorité de neurologues sont motivés. Ce sont les consultations « épilepsies et école » et « épilepsies et travail » qui sont les plus demandées.

⁴ Allaire C, Chemouilli P, Masnou P, Taussig D. Prévention des risques liés aux crises d'épilepsie (consultable sur le site internet www.neurobretagne.org).

- Epileptologues

L'objectif répondant le plus aux attentes des épéileptologues est celui qui vise à « faciliter la prise en charge des patients épéileptiques » (voir détail ci-dessous).

Un épéileptologue a proposé la rédaction d'une « newsletter » destinés aux patients qui les tiendrait informés des nouveautés concernant l'épéilepsie, ce qui a été dit lors d'une journée sur l'épéilepsie...

Tableau 51. Objectifs attendus des épéileptologues vis-à-vis du réseau Epéilepsies-Bretagne.

Objectifs du réseau	Effectifs
	N=4
Améliorer la communication entre professionnels	2
Mettre en place le partage de l'information	2
Aider à la formation des professionnels	3
Faciliter la prise en charge du patient épéileptique	4
Autre	1

Le total des effectifs est supérieur à 4. Ceci s'explique par les réponses multiples.

Source : Enquête Epéilepsie 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Les épéileptologues communiquent déjà avec les professionnels intervenant dans la prise en charge des patients épéileptiques mais il est parfois difficile d'envoyer des emails par messagerie non sécurisée.

Un épéileptologue souhaiterait améliorer la communication avec les médecins généralistes.

Les épéileptologues soulignent l'importance de communiquer des images ou des examens pour des avis. Cela existe déjà par courrier mais la transmission par internet est plus pratique et rapide.

3 des épéileptologues ont commenté l'objectif qui vise à « aider à la formation des professionnels ». Un épéileptologue propose la formation des professionnels par le biais de réunions communes régulières. Un autre épéileptologue insiste sur la formation des techniciens EEG. Le troisième épéileptologue a un avis plus réservé sur le rôle du réseau quant à cet objectif.

En ce qui concerne l'objectif qui vise à « faciliter la prise en charge du patient épéileptique », un épéileptologue considère que c'est l'objectif principal. « Les trois autres objectifs devraient exister sans le réseau ». Les épéileptologues sont très demandeurs des consultations « épéilepsies et travail ».

- Neuropédiatres

Les 4 neuropédiatres sont d'accord avec toutes les orientations du réseau. Ils proposent trois autres objectifs. Le premier consiste à améliorer l'information sur la prise en charge sociale et les aides sociales. Il faudrait également produire un annuaire à destination des familles recensant toutes les structures pouvant accueillir des enfants épéileptiques (centre de vacances...). Un neuropédiatre constate que les psychologues scolaires sont très chargés avec des délais d'attente extrêmement longs. Un neuropsychologue pourrait permettre de réduire ce délai d'attente et de mettre en place des aménagements utiles aux enfants qui en ont besoin.

Tableau 52. Objectifs attendus des neuropédiatres vis-à-vis du réseau Epilepsies-Bretagne.

Objectifs du réseau	Effectifs N=4
Améliorer la communication entre professionnels	4
Mettre en place le partage de l'information	4
Aider à la formation des professionnels	4
Faciliter la prise en charge du patient épileptique	4
Autre	3

Le total des effectifs est supérieur à 4. Ceci s'explique par les réponses multiples.

Source : Enquête Epilepsie 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Selon les neuropédiatres, la communication entre professionnel se fait déjà car ils fonctionnent en réseau informel. Un neuropédiatre ajoute que la centralisation des informations pourrait encore améliorer la communication entre les professionnels et l'informatique pourrait contribuer à cette amélioration.

Le partage de l'information se fait déjà par le biais de « staff » ou des réunions ou par la transmission de données par courrier mais les neuropédiatres soulignent l'aspect pratique d'internet pour transmettre des examens.

Un neuropédiatre insiste sur la formation des professionnels médicaux, paramédicaux mais aussi scolaire. La formation des médecins généralistes et pédiatres pour prendre en charge des épilepsies bénignes est indispensable ce qui réduira les délais d'attente pour obtenir un rendez-vous chez le neuropédiatre.

Dans le cadre de l'objectif qui vise à « faciliter la prise en charge du patient épileptique », un neuropédiatre estime que les consultations « épilepsies et école » permettrait une relation systématique avec l'école ce qui fait encore défaut.

2.5 Intention d'adhésion

- Neurologues libéraux et hospitaliers

10 des 11 neurologues interrogés souhaitent adhérer au réseau.

Ils sont d'accord pour participer mais dans une limite de temps. Certains neurologues sont convaincus de l'utilité du réseau d'autres le sont moins. Les épilepsies qui posent problème sont vues à Rennes pour les autres les neurologues arrivent à gérer les situations qui se présentent.

- Epileptologues

Les 4 épileptologues souhaitent adhérer au réseau.

- Neuropédiatres

Les 4 neuropédiatres souhaitent adhérer au réseau.

3. En résumé

- Neurologues libéraux et hospitaliers

Les neurologues libéraux et hospitaliers voient assez souvent des patients épileptiques.

Au niveau de la prise en charge du patient épileptique, les neurologues interviennent sur tous les aspects : diagnostic, suivi, thérapeutique. Ils expriment rarement spontanément leur rôle d'information. Ils soulignent leur collaboration avec les épiléptologues pour les patients qui leur posent problème (pharmacorésistants) ou pour des avis spécialisés (doute diagnostique ou avis sur chirurgie).

Les neurologues ont des relations avec les médecins scolaires et les médecins du travail mais les relations avec les autres disciplines médicales ou paramédicales sont rares.

Les conseils généraux sur l'épilepsie sont relativement homogènes d'un neurologue à l'autre. En revanche, certains conseils en cas de crises pour l'entourage peuvent être différents (thérapeutique en prévention et pendant les crises) et parfois contradictoires (injection de valium intra-rectal) d'un neurologue à l'autre.

Les dysfonctionnements repérés dans cette enquête concernent les urgences, les variations de pratiques à l'hôpital, la non disponibilité des neurologues, la façon de donner l'information et le nombre de femmes qui déclarent une grossesse sans avis neurologique.

Les difficultés des patients épileptiques identifiées par les neurologues concernent l'orientation ou le recyclage professionnel, la conduite automobile et la perception de l'épilepsie par la société. La plupart des neurologues sont favorables à l'infirmière d'éducation. Les neurologues avancent surtout l'amélioration de la qualité de l'information.

La quasi-totalité des neurologues est d'accord d'adhérer au réseau dans une limite de temps. C'est surtout l'objectif qui vise à « favoriser la prise en charge du patient épileptique » qui est attendu par les neurologues libéraux et hospitaliers.

- Epiléptologues

Les épiléptologues ont une proportion de patients épileptiques plus importantes que les neurologues lorsqu'ils ne voient pas exclusivement ces patients.

Au niveau de la prise en charge, ils interviennent sur les mêmes aspects que les neurologues mais, de par leur spécialité, leurs patients posent souvent des problèmes dans l'équilibre de leur pathologie et leurs traitements doivent être plus souvent révisés.

Les professionnels avec qui les épiléptologues ont le plus de relations sont les médecins du travail pour des avis sur aptitude ou dans le cadre de reclassement professionnel.

Les relations avec les disciplines paramédicales ou autres sont rares.

Les conseils des épiléptologues sont surtout axés sur la prévention des situations pouvant favoriser les crises et sur les indications de recours aux urgences en cas de crises.

Les dysfonctionnements repérés par les épiléptologues sont très divers. Du côté médical, l'offre de soins, la façon de donner l'information, la méconnaissance des innovations thérapeutiques ou la possibilité de reclassement professionnel, l'absence de dépistage de la souffrance scolaire et de la famille ont été mentionnés comme dysfonctionnements. Du côté des patients, il a été dénoncé le recours trop systématique aux urgences malgré l'information. Au niveau social, il a été constaté les difficultés de reconnaissance du handicap par la MDPH.

Les difficultés des patients se situent au niveau professionnel et de la conduite automobile pour les adultes et de l'orientation préprofessionnelle pour les jeunes.

Les épiléptologues sont majoritairement favorables à l'infirmière d'éducation qui pourra améliorer l'information, répondre aux questionnements des patients épiléptiques.

- Neuropédiatres

Etant donné la proportion des consultations des neuropédiatres pour épilepsie, l'importance de cette pathologie dans l'enfance a été confirmée par rapport aux données de la littérature.

Ils interviennent sur tous les aspects de la prise en charge médicale (diagnostic, suivi, thérapeutique) mais insistent sur la prise en charge globale de la famille.

Les neuropédiatres agissent surtout en collaboration avec les médecins scolaires. Les relations avec les autres disciplines paramédicales (orthophoniste, psychomotricien...) semblent plus fréquentes que pour les neurologues et les épiléptologues.

Les conseils sont surtout centrés sur la dédramatisation de la pathologie. Ils donnent des informations générales aux parents sur la maladie, le traitement... Pour les conseils en cas de crise généralisée, les neuropédiatres recommandent en particulier la position latérale de survie et l'injection de valium intrarectal.

Les principaux dysfonctionnements repérés par les neuropédiatres concernent le recours trop régulier aux secours en cas de crise et l'information des écoles.

Les enfants épiléptiques souffrent surtout de difficultés scolaires même si leurs compétences psychométriques sont normales ce qui entraînent plus de redoublements. D'autre part, dans certaines écoles, la stigmatisation des enfants épiléptiques a été également soulevée.

Les neuropédiatres sont très favorables à l'infirmière d'éducation dont l'intervention pourra être complémentaire à la prise en charge de l'enfant mais aussi de la famille.

B2. Enquête auprès des médecins généralistes et des pédiatres

1. Méthodologie de l'étude

Afin d'identifier les besoins et les attentes des médecins généralistes et des pédiatres libéraux vis-à-vis du réseau de soins pour les patients épileptiques, une étude qualitative reposant sur des entretiens semi-directifs a été menée auprès de ces professionnels.

La grille d'entretien a été élaborée par l'ORS Bretagne et l'association Neuro Bretagne puis testée auprès d'un médecin généraliste et un pédiatre, tous deux membres du groupe de travail. Puis, elle a été validée par les promotrices du projet.

Elle comporte quatre axes d'analyse :

- Caractéristiques de la patientèle
- Prise en charge des patients épileptiques
- Besoins des patients
- Attentes vis-à-vis du réseau Epilepsies-Bretagne

1.1 Recrutement

Une première sélection a été réalisée à partir de la liste des médecins participant au Groupe Régional d'Observation de la Grippe (GROG). Cette source ne présente pas de biais de sélection, ce type d'activité n'engendrant pas une prise en charge particulière des patients épileptiques. 7 médecins généralistes et un pédiatre issus de cette source ont accepté de participer à l'enquête.

Afin de compléter l'échantillon, des médecins ayant participé à d'autres études menées par l'ORS Bretagne (notamment l'enquête urgence) ont également été sollicités. Il a été tenu compte de leur lieu d'exercice afin que tous les départements et le type d'exercice (rural/urbain) soient représentés. Trois médecins généralistes et trois pédiatres ont accepté d'être interrogés.

Il est à noter le nombre de refus de participation des médecins généralistes : 8 (sur 19) pour la source GROG, et 9 (sur 22) pour les sources complémentaires. Les raisons fréquemment évoquées sont le faible nombre de patients épileptiques et le manque de temps pour un entretien d'une vingtaine de minutes.

1.2 Mise en œuvre pratique de l'enquête

En pratique, chaque médecin sélectionné a été contacté par téléphone par l'ORS Bretagne. En cas d'acceptation pour participer à l'étude, un rendez-vous téléphonique a été fixé et un courrier de confirmation envoyé.

Au total, 14 entretiens (10 auprès de médecins généralistes, 4 auprès de pédiatres) ont été réalisés entre le 15 novembre et le 8 décembre 2006 par l'association Neuro Bretagne.

La répartition par département est la suivante :

- Côte d'Armor : 2 médecins généralistes et 1 pédiatre
- Finistère : 3 médecins généralistes et 1 pédiatre
- Ile et Vilaine : 3 médecins généralistes et 1 pédiatre
- Morbihan : 2 médecins généralistes et 1 pédiatre

2. Résultats selon les axes d'analyse envisagés

2.1 Caractéristique de la patientèle

Les médecins généralistes et les pédiatres n'ont pu donner qu'une approximation du nombre de leurs patients épileptiques, la plupart des cabinets n'étant pas informatisés.

Plus de la moitié des médecins généralistes interrogés suit entre 5 et 10 patients épileptiques (adultes et enfants). Les autres médecins suivent moins de 5 épileptiques.

Des médecins généralistes (5 sur les 10 médecins généralistes interrogés) suivent des enfants pour leur épilepsie mais leur nombre n'excède pas 2.

3 médecins généralistes prennent en charge 1 ou 2 patients épileptiques pharmacorésistants.

Les pédiatres ne prennent pas en charge plus de 3 enfants épileptiques. Tous les enfants sont équilibrés, les enfants pharmacorésistants étant pris en charge par le neuropédiatre. Seul 1 pédiatre prend en charge une dizaine d'enfants épileptiques dont un est pharmacorésistant.

2.2 Prise en charge des patients épileptiques

2.2.1 Intervention des médecins généralistes et des pédiatres

Les médecins généralistes interviennent surtout pour le renouvellement des ordonnances, le suivi biologique (tolérance) et pharmacologique (observance) et pour certains, l'ajustement du traitement en fonction des résultats des bilans sanguins. Ils orientent le diagnostic mais en posent rarement. Ils n'initient pas de traitement antiépileptique à l'exception de 2 médecins dont l'un prescrit de l'*urbanyl*® après la première crise en attendant la consultation chez le neurologue et l'autre qui initie le traitement après avoir posé le diagnostic.

Les patients épileptiques consultent leur médecin généraliste tous les 3 ou 6 mois.

Globalement, ils évoquent leur collaboration avec les neurologues. Cette collaboration se concrétise par la demande d'avis en cas de doute thérapeutique ou clinique.

Certains estiment qu'ils ont un rôle « *basique* » alors que d'autres se qualifient de « *coordinateur* » entre le patient et le neurologue.

Les médecins généralistes interrogés voient très peu de femmes enceintes épileptiques. Pour les femmes désirant une grossesse, les médecins généralistes demandent avant tout un avis neurologique pour revoir le traitement.

Pour les patients pharmacorésistants, leur rôle reste très limité car ces patients sont pris en charge par les spécialistes et les médecins généralistes n'ont finalement qu'un rôle de renouvellement du traitement.

Pour la prise en charge des enfants, leur rôle est également très limité, la prise en charge relevant d'un neuropédiatre de l'hôpital.

En cas de crise sous traitement, c'est l'avis neurologique qui est le plus souvent demandé. 3 médecins généralistes évoquent l'hospitalisation et un seul recherche les causes qui auraient pu favoriser la crise.

Deux pédiatres interviennent sur les mêmes aspects de la prise en charge que les médecins généralistes. Ils insistent sur leur étroite collaboration avec le neuropédiatre et n'hésitent pas à demander un avis neurologique dès qu'ils ont un doute thérapeutique ou clinique.

Les deux autres pédiatres déclarent poser des diagnostics régulièrement et initier le traitement antiépileptique. Ces pédiatres exercent en milieu hospitalier en parallèle de leur activité libérale et travaillent en étroite collaboration avec un neuropédiatre ou un pédopsychiatre.

2.2.2 Recours aux neurologues libéraux et milieu hospitalier

Pour les adultes, le recours au milieu hospitalier se fait souvent en cas d'urgence ou d'hospitalisation. Les explorations complémentaires et la possibilité d'accéder à un spécialiste en épileptologie ont aussi été évoquées.

Le recours au neurologue libéral se fait surtout dans le cadre du diagnostic et de l'équilibre thérapeutique. Les EEG et l'arrêt du traitement sont moins souvent mentionnés.

Certains médecins n'ont pas de préférence pour le secteur hospitalier ou le secteur libéral et s'adaptent en fonction de la demande du patient. D'autres remarquent que l'accès au neurologue libéral est « plus facile » et que le délai pour obtenir un rendez-vous est plus court.

Le recours au milieu hospitalier est quasiment systématique pour les enfants, les neuropédiatres intervenant à l'hôpital.

2.2.3 Relations avec les autres professionnels pouvant intervenir dans la prise en charge de ces patients

Plus de la moitié des médecins généralistes n'ont aucune relation avec d'autres professionnels mis à part le neurologue ou le neuropédiatre. 2 d'entre eux ont des relations avec des médecins du travail. Les médecins du travail leur demandent des renseignements sur le patient pour un problème de reclassement ou pour le travail des épileptiques sur machine. Des contacts avec les médecins du travail seulement en cas d'accident ont également été mentionnés.

Même si les médecins généralistes ont conscience que ces relations sont importantes pour la prise en charge de leur patient, ils sont confrontés au manque de temps. « Le réseau pourrait faciliter les contacts avec les autres disciplines ».

Les deux pédiatres qui ont une activité hospitalière en parallèle de leur activité libérale déclarent avoir beaucoup plus de relations avec les autres disciplines (infirmière, pédopsychiatre, psychiatre) dans leur exercice hospitalier.

Quelques relations avec les médecins scolaires, psychologues et orthophonistes ont été évoquées.

2.2.4 Conseils et informations

Le discours sur les conseils et informations est relativement semblable d'un médecin à l'autre.

Ils insistent en premier lieu sur l'observance du traitement (certains n'abordent que cet aspect), informent sur les facteurs déclenchants (notamment l'alcool) et sur la régularité du rythme de vie.

Plusieurs médecins conseillent d'éviter les stimulations lumineuses (conduite de nuit, jeux vidéo). La conduite automobile est moins souvent abordée.

Seul un médecin déclare relativiser la pathologie.

Les pédiatres insistent davantage sur la régularité du rythme de vie et informent leurs patients et les parents sur les mêmes aspects que les médecins généralistes.

Ils déclarent passer beaucoup de temps à donner les conseils surtout suite au diagnostic.

2.2.5 Conseils et informations en cas de crise

Le conseil le plus souvent donné par les médecins généralistes en cas de crise est de positionner la personne en position latérale de sécurité. Ensuite, ils recommandent d'appeler un médecin si la crise se prolonge, de protéger la personne en crise de blessures. A noter que la prévention de la morsure de la langue par l'insertion d'un objet dans la bouche a été aussi souvent citée que les deux dernières recommandations.

Les pédiatres insistent sur d'autres aspects. En général, ils recommandent aux parents d'appeler le médecin en premier lieu puis conseillent l'injection de valium intra-rectal.

2.2.6 Dysfonctionnements dans la prise en charge des patients épileptiques

Le principal problème évoqué par les médecins généralistes et les pédiatres est le délai dans la prise de rendez-vous même en cas de besoin. Ils précisent que ce problème n'est pas propre à l'épilepsie mais à toutes les pathologies. Le résultat de cette difficulté est que les médecins font hospitaliser leur patient pour pallier ce délai d'attente.

Un pédiatre converge dans ce constat. Les neuropédiatres sont peu nombreux et les neurologues ne prennent pas de jeunes enfants en charge. De ce fait, les pédiatres demandent l'hospitalisation.

L'offre de soins est rare autant pour les neurologues et les neuropédiatres qu'en exploration fonctionnelle. « S'il était possible de faire plus de bilans EEG en ambulatoire, on hospitaliserait moins ».

Du point de vue des médecins généralistes et pédiatres, la grande majorité de leurs patients épileptiques est bien équilibrée. Ces patients ne présentent pas de problème particulier et relèvent de leur compétence.

Cependant, il a été soulevé que les patients équilibrés ne sont pas toujours dans la bonne filière de soins. « Les spécialistes ne délèguent pas assez et même quand l'épilepsie est bien équilibrée, les patients épileptiques sont pris en charge par l'hôpital ».

Enfin, il a été évoqué des difficultés pour arrêter le traitement. Des patients prennent des antiépileptiques depuis des années sans qu'il soit envisagé un arrêt de traitement alors qu'il n'y a pas de crise.

Le manque de coordination et de lien entre les professionnels a été exprimé (ce qui n'est pas propre non plus à l'épilepsie). « La prise en charge globale manque de structure ». Quand l'épilepsie devient un handicap, les familles se trouvent démunies. Sur le plan professionnel, pour les jeunes adultes des difficultés sont identifiées.

5 médecins (3 médecins généralistes et 2 pédiatres) estiment qu'il n'y a pas de dysfonctionnement.

2.2.7 Formations souhaitées

La formation la plus demandée par les médecins généralistes et pédiatres concerne les traitements antiépileptiques (nouveaux antiépileptiques, induction de traitement). Certains pensent que ce serait utile de rappeler les principales bases et les règles générales de l'épilepsie pour que tous les médecins aient le même discours et puissent envisager une implication plus importante dans le suivi des patients épileptiques.

En terme d'information, un pédiatre a évoqué l'utilité d'avoir des fiches pratiques accessibles sur internet comme il a déjà été fait pour la prévention des risques liés aux crises d'épilepsies⁵. L'argument du discours commun est de nouveau avancé.

3 médecins généralistes estiment ne pas avoir de besoins de formations particuliers.

2.3 Les besoins des patients

2.3.1 Les questions des patients les plus fréquentes

Elles sont différentes en fonction de l'âge du patient.

Les adultes s'interrogent surtout sur la conduite automobile et le domaine professionnel. Les médecins généralistes soulignent les problèmes éthiques et déontologiques que pose la conduite automobile.

Les parents s'interrogent beaucoup sur le devenir de leur enfant (psychomoteur, intellectuel) et l'évolution de la maladie.

Les domaines dans lesquels les médecins sont le moins à l'aise pour répondre sont divers. C'est surtout l'épilepsie de l'enfant qui suscite des incertitudes de la part des médecins, notamment sur le devenir de l'enfant et sur les relations maladie-comportement, maladie-apprentissage. Ils recherchent l'information dans les livres, sur internet ou interrogent leurs confrères spécialistes sur les sujets où ils sont incertains.

2.3.2 Les problèmes d'insertion des patients épileptiques

Sur les 11 médecins (médecins généralistes et pédiatres) ayant un avis tranché sur la question, 7 (dont trois pédiatres) déclarent que les épileptiques n'ont pas de problème dans leur vie sociale, professionnelle ou scolaire. Les trois autres médecins ont un avis mitigé.

Pour les médecins qui estiment que leurs patients épileptiques ont des problèmes, les avis divergent en fonction de l'âge. Certains jugent les problèmes plus importants à l'âge adulte alors que d'autres pensent que ce sont les enfants qui posent plus de difficultés.

Les adultes sont confrontés à des difficultés dans leur insertion professionnelle et de recyclage. La conduite automobile est aussi un problème majeur.

Les difficultés rencontrées par les enfants dépendent de plusieurs contextes. Le contexte médical est mis en cause quoique les difficultés rencontrées relèvent plutôt des facteurs associés (« on peut avoir un BAC+10 avec une épilepsie mais pas avec un retard mental »). L'autre contexte qui intervient est familial. Le côté mystique de la maladie existe encore et selon les cultures ou le niveau socio-culturel, des incompréhensions peuvent subsister malgré l'information des médecins.

L'orientation scolaire et la nécessité d'une scolarité adaptée ont aussi été évoquées. Des parents insistent pour laisser leur enfant dans un cursus normal alors que l'enfant pourrait mieux progresser dans un cursus adapté.

⁵ Allaire C, Chemouilli P, Masnou P, Taussig D. Prévention des risques liés aux crises d'épilepsie (consultable sur le site internet www.neurobretagne.org).

2.3.3 Intérêt d'une infirmière d'éducation thérapeutique

Les avis sont très partagés sur l'intérêt d'une éducation thérapeutique des patients épileptiques par une infirmière. 6 médecins y sont favorables (dont 2 pédiatres) alors que 5 autres (dont 2 pédiatres) n'y trouvent pas d'intérêt. Enfin, 3 médecins généralistes n'ont pas d'avis tranché sur la question.

Parmi les arguments en faveur de l'infirmière d'éducation, les médecins citent en premier lieu le manque de temps et la nécessité de déléguer à cet intervenant. De leur point de vue, il s'agit d'un problème qui s'applique à toutes les pathologies chroniques.

Son aide a été qualifiée de « précieuse » pour les médecins pour pallier le manque de temps mais aussi pour les patients. Elle aiderait les patients en leur apportant des éclaircissements sur la maladie, les traitements... Elle permettrait la dédramatisation de la maladie et elle apporterait une approche différente de celle des médecins permettant peut-être d'aborder d'autres questions. Enfin, elle pourrait avoir un rôle dans l'insertion sociale des patients épileptiques.

Parmi les arguments à l'encontre de l'infirmière d'éducation, les médecins se demandent « qu'est-ce qu'elle pourrait faire de plus ». A partir du moment où l'information est donnée au patient, peu de problèmes sont rencontrés et ce d'autant plus que les patients épileptiques sont bien équilibrés. Le recours à ce professionnel ne ferait qu'ajouter un intervenant supplémentaire ce qui n'est pas forcément positif pour le patient. Pour un médecin, le recours à l'infirmière d'éducation peut aussi être pervers. En effet, il pense que ce seront les épileptiques déjà sensibilisés et intéressés par leur pathologie qui la consulteront et donc pas forcément ceux qui en ont le plus besoin.

2.4 Les attentes vis-à-vis du réseau régional

2.4.1 Les objectifs du réseau régional

L'objectif du réseau qui intéresse le plus les médecins généralistes et pédiatres est « d'aider à la formation des professionnels » suivi « de faciliter la prise en charge du patient épileptique » (voir détail tableau ci-dessous). Trois autres objectifs ont été proposés. Premièrement, il s'agit de réduire les délais chez le neuropédiatre en déléguant plus aux pédiatres. En effet, grâce aux formations proposées par le réseau, le pédiatre pourrait être plus impliqué dans le suivi. Le second objectif consiste à informer dans les écoles (instituteurs, enfants) afin de dédramatiser les crises. Enfin, la mise en ligne sur internet de fiches pratiques concernant l'épilepsie pourrait être utile.

Tableau 53. Objectifs attendus des médecins généralistes et pédiatres vis-à-vis du réseau

Objectifs du réseau	Effectifs N=14
Améliorer la communication entre professionnels	6
Mettre en place le partage de l'information	6
Aider à la formation des professionnels	9
Faciliter la prise en charge des patients épileptiques	7
Autre	3

*Le total des effectifs est supérieur à 14. Ceci s'explique par les réponses multiples
Source : Enquête Epilepsies-Bretagne 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne*

La pertinence de certains objectifs et la nécessité d'un réseau pour les atteindre ont été discutées. L'objectif qui vise à améliorer la communication entre professionnels a fait réagir un médecin : « La communication se fait bien et si il manque un renseignement il suffit de décrocher son téléphone ».

L'objectif qui vise à aider la formation des professionnels a été aussi discuté. La rencontre avec d'autres professionnels peut permettre d'améliorer les connaissances sur l'épilepsie mais la formation médicale continue peut leur proposer des formations sur l'épilepsie et l'existence d'un réseau ne paraît pas nécessaire.

Sur le point qui consiste à faciliter la prise en charge du patient épileptique, les relations particulières entre le médecin généraliste et l'adolescent ont été mentionnées. D'autre part, « le réseau a surtout son intérêt pour les patients non équilibrés, les autres n'en ont pas réellement besoin. »

2.4.2 Intention d'adhésion

Les intentions d'adhésion sont partagées. 7 des médecins interrogés (6 médecins généralistes et 1 pédiatre) ne souhaitent pas adhérer au réseau. Les raisons évoquées sont le manque de temps, le faible nombre de patients épileptiques qui ne posent pas de problème particulier et le nombre très important de réseaux. « Il existe quasiment un réseau par pathologie ! Ça devient ingérable ! On ne peut pas adhérer à tout ».

7 médecins (dont trois pédiatres) ont manifesté leur souhait d'adhérer au réseau. L'un d'entre eux a exprimé sa certitude de l'utilité de ce réseau pour pallier le manque de temps en déléguant, par exemple, à l'infirmière d'éducation. Ceci dit, justement par manque de temps, ils ne veulent pas participer activement à ce réseau mais souhaitent bénéficier de ses services.

Il a été également souligné le contexte actuel de la démographie médicale. Les neurologues et les médecins généralistes sont de moins en moins nombreux. Ils s'accordent tous pour mettre en avant leur manque de temps. Il va donc falloir transférer les compétences. Les médecins de zone rurale sont confrontés à la désertification. Ils ne peuvent plus assumer toutes les tâches et sont devant l'obligation de déléguer. « La prise en charge globale du patient par le médecin généraliste n'est plus possible. » Il faut donc mutualiser les moyens et les réseaux vont dans le sens d'une meilleure qualité des soins. Le réseau Epilepsies-Bretagne permettrait à chaque épileptique d'avoir les meilleures chances de traitement de sa maladie.

3. En résumé

Globalement, les médecins généralistes et pédiatres suivent assez peu de patients épileptiques lesquels leur posent peu de problèmes. Le nombre de pharmacorésistants dans cette filière de soins est très marginal.

Au niveau de la prise en charge des patients épileptiques, l'action des médecins généralistes et des pédiatres est limitée. Elle consiste principalement à renouveler les ordonnances et à effectuer le suivi biologique. Ils collaborent étroitement avec les neurologues et les neuropédiatres. En revanche, les relations avec les autres professionnels pouvant intervenir dans la prise en charge des patients épileptiques sont limitées.

Des dysfonctionnements ont pu être identifiés. Il s'agit essentiellement des délais dans la prise de rendez-vous chez les spécialistes qui conduisent à des hospitalisations.

L'information donnée par les médecins est centrée sur l'observance du traitement, les facteurs déclenchants des crises et l'hygiène de vie. Par contre, parmi les conseils donnés en cas de crise, l'insertion d'un objet dans la bouche est trop souvent conseillée par les médecins généralistes.

En ce qui concerne les besoins des patients, même si la moitié des médecins interrogés déclare qu'ils n'ont pas de problème, l'autre moitié estime que certains épileptiques sont confrontés à des difficultés. Elles concernent l'orientation scolaire, les activités professionnelles et la conduite automobile. Les avis sur l'infirmière d'éducation sont très contrastés.

Le réseau est nécessaire pour la moitié des médecins interrogés. Ces médecins estiment que le réseau pourra contribuer à aider à la formation et à améliorer la prise en charge des patients épileptiques.

C. Enquêtes auprès des services d'urgences

- **Entretiens auprès des médecins urgentistes**
- **Enquête quantitative dans un service d'urgences**

C1. Enquête qualitative auprès des médecins urgentistes

1. Méthodologie de l'étude

Afin de décrire la prise en charge des patients dans les services des urgences et d'identifier les caractéristiques des épileptiques y ayant recours, une enquête qualitative reposant sur des entretiens semi-directifs a été menée auprès des médecins urgentistes.

La grille d'entretien a été élaborée par l'ORS Bretagne et l'association Neuro Bretagne. Elle a ensuite été validée par les promoteurs du projet et un médecin urgentiste, membre du groupe de travail.

Elle comporte deux axes d'entretien :

- Description des patients admis aux urgences
- Prise en charge des patients épileptiques dans le service des urgences.

Ce deuxième axe aborde trois situations cliniques

- Patients épileptiques régulièrement suivis par un neurologue
- Patients épileptiques qui n'ont plus de suivi neurologique
- Patients qui ont une épilepsie complexe

1.1 Recrutement

Les urgences de quatre centres hospitaliers (urgences adultes) et des deux centres hospitaliers universitaires (urgences adultes et urgences pédiatriques) ont été sélectionnées.

1.2 Mise en œuvre pratique de l'enquête

En pratique, le médecin urgentiste membre du groupe de travail a contacté le chef de service de chaque service d'urgences adultes sélectionnées. Celui-ci a désigné un des praticiens urgentistes de son service pour répondre à l'entretien. Pour les urgences pédiatriques, les promoteurs du projet et un neuropédiatre du groupe de travail ont contacté les chefs de service qui ont désigné un des médecins urgentistes de leurs services.

Les médecins désignés ont ensuite été contactés par téléphone par l'association Neuro Bretagne. En cas d'acceptation pour participer à l'étude, un rendez-vous téléphonique a été fixé.

Nous ne comptons aucun refus de participation.

Au total, 8 entretiens (6 auprès des urgences adultes et 2 auprès des urgences pédiatriques) ont été réalisés entre le 13 février 2007 et le 17 avril 2007.

La répartition par département est la suivante :

- Côte d'Armor : 1 urgentiste d'un centre hospitalier
- Finistère : 1 urgentiste d'un centre hospitalier, 2 urgentistes du centre hospitalier universitaire (1 entretien auprès des urgences adultes et 1 entretien auprès des urgences pédiatriques)
- Ille-et-Vilaine : 1 urgentiste d'un centre hospitalier, 2 urgentistes du centre hospitalier universitaire (1 entretien auprès des urgences adultes et 1 entretien auprès des urgences pédiatriques)
- Morbihan : 1 urgentiste d'un centre hospitalier

2. Résultats des entretiens selon les axes d'analyse

2.1 Fonction des médecins interrogés

Deux médecins interrogés sont des chefs de service des urgences, 5 sont des praticiens hospitaliers urgentistes et un médecin réalise des gardes aux urgences et possède une formation de base de médecin urgentiste.

Aucun médecin interrogé n'a de formation spécifique en neurologie.

6 services n'ont pas de référent neurologue. Le chef de service d'un établissement (non interrogé) est lui-même neuropédiatre.

2.2 Description des patients admis aux urgences en raison de leur épilepsie

2.2.1 Informations quantitatives

Dans les services d'urgences adultes interrogés, 5 établissements accueillent plus de 100 personnes par jour et un établissement moins de 100.

L'information sur le nombre d'épileptiques diagnostiqués (hors première crise) qui passent aux urgences a pu être recueillie pour 5 services (sur 6). Un service d'urgences accueille un épileptique diagnostiqué tous les 5 jours (chiffre issu du PMSI). Un urgentiste estime leur nombre à 5 par semaine. Un autre urgentiste estime leur nombre à 2 épileptiques par jour et un autre à 1 épileptique par jour. Le dernier urgentiste estime à au moins 5 le nombre d'épileptiques qui passent aux urgences quotidiennement. La proportion d'épileptiques par rapport au nombre de passages quotidiens varie entre 1 et 2% pour 5 établissements. Pour un établissement, la proportion est de 10%.

L'information sur le nombre de passages aux urgences pour une première crise a pu être recueillie pour 4 services. 2 urgentistes estiment leur nombre à 1 patient par semaine. Un autre urgentiste estime leur nombre à 1 ou 2 patients par mois. Selon le quatrième urgentiste, moins de 1 patient par jour a recours aux urgences pour une première crise d'épilepsie.

Dans les services d'urgences pédiatriques, un établissement accueille environ 40 enfants par jour, l'autre en accueille environ 70.

Un service d'urgences pédiatriques accueille moins de 1 épileptique diagnostiqué par jour (hors première crise). L'autre service a accueilli 42 épileptiques au total au cours de l'année 2005. La proportion d'enfants épileptiques diagnostiqués par rapport au nombre de passages est très inférieur à 1% par jour pour un établissement et s'élève à environ 1% par jour pour l'autre établissement.

L'information sur le nombre de passages aux urgences pour une première crise a pu être recueillie pour un service d'urgences. Il estime le nombre de passages aux urgences pour une première crise à un patient par jour maximum.

2.2.2 Motif de recours aux urgences le plus fréquent des patients épileptiques

La crise d'épilepsie est le motif de recours aux urgences le plus fréquent pour 7 urgentistes. Un urgentiste considère que l'état de mal épileptique est le motif de recours le plus fréquent.

2.2.3 Mode d'entrée aux urgences des patients épileptiques

Le mode d'entrée le plus fréquent pour les adultes est l'ambulance des pompiers (cité à 5 reprises). L'ambulance privée a été mentionnée 1 fois. Il est à noter que le SAMU n'a pas été cité comme mode d'entrée pour les adultes.

Le mode d'entrée le plus fréquent pour les enfants est l'ambulance des pompiers et le SAMU (ces 2 modes d'entrée ont été cités par les 2 urgentistes pédiatriques). Le véhicule personnel des parents a été cité 1 fois.

2.2.4 Situations justifiant d'une prise en charge aux urgences après une « simple » crise

La première crise (citée à 3 reprises) et l'état de mal épileptique (cités à 2 reprises) sont des situations justifiant d'une prise en charge aux urgences pour les adultes selon les urgentistes interrogés. Les autres situations citées à 1 reprise par différents urgentistes sont les crises d'épilepsie compliquées (accompagnée de fièvre...), les crises post-traumatiques, les crises chez des patients qui ont une pathologie associée et les crises sans facteur déclenchant.

Pour les enfants, la première crise et l'état de mal épileptique sont évoqués par les 2 urgentistes interrogés comme motif justifiant d'un recours aux urgences.

2.2.5 Explication du recours aux urgences des patients épileptiques diagnostiqués

Quatre urgentistes déclarent que les patients épileptiques diagnostiqués se retrouvent aux urgences souvent « malgré eux » soit parce que la crise a eu lieu sur la voie publique soit parce que l'entourage a dramatisé la crise. Deux urgentistes ajoutent que dans le premier cas les pompiers sont systématiquement appelés.

2.2.5.1 Patients dont les crises se passent à domicile

Deux urgentistes adultes déclarent que le recours aux urgences des épileptiques dont les crises se sont déroulées à domicile est rare. Un d'entre eux constate que l'entourage sait, en général, bien gérer les crises. Un autre urgentiste considère que les patients qui sont bien suivis auront plutôt recours à leur neurologue traitant ou à leur médecin traitant.

Deux autres urgentistes expliquent le recours aux urgences de ces épileptiques par l'angoisse de l'entourage.

Les autres explications données, à 1 reprise, par différents urgentistes sont les crises qui se sont déroulées dans des situations délicates (chute...), la non possibilité de joindre le neurologue traitant ou l'organisation du système de soins. L'urgentiste qui a évoqué ce dernier problème, estime que « le SAMU ne peut pas laisser un patient qui vient de faire une crise d'épilepsie sans être examiné. Si aucun médecin traitant ne peut se déplacer, le SAMU se déplace ». Le manque d'information des patients et le manque de formation des médecins généralistes a aussi été mis en avant par 1 urgentiste. Pour 2 urgentistes différents, les épileptiques qui ont recours aux urgences sont des patients de nature anxieuse, des patients qui font davantage de crises depuis un certain temps ou les épileptiques qui ont des problèmes sociaux.

Un urgentiste pédiatrique déclare que le recours aux urgences est rare pour les enfants. Les parents savent bien gérer les crises et viennent seulement quand la crise est inhabituelle. L'autre urgentiste pédiatrique estime que les enfants dont le diagnostic est récent viennent plus souvent aux urgences. Il explique également le recours aux urgences par une mauvaise orientation du SAMU. A titre d'exemple, des parents appellent ce service pour obtenir le numéro du médecin de garde pour que leur enfant soit examiné mais le médecin régulateur leur a conseillé d'aller aux urgences.

2.2.5.2 Patients dont les crises se passent au travail

Si la crise se passe au travail, le recours aux urgences s'explique par différents facteurs.

2 urgentistes l'expliquent avant tout par la responsabilité de l'entreprise. Il peut exister des directives pour appeler systématiquement les secours en cas de malaise. 2 urgentistes expliquent le recours aux urgences par la présence ou non d'un médecin du travail qui peut éventuellement prendre en charge la crise. 2 urgentistes notent, comme pour les crises qui se déroulent à domicile, l'angoisse de l'entourage professionnel. 1 urgentiste souligne la crainte de l'employeur. Il ajoute que l'épilepsie est une maladie qui fait peur et que la population n'est pas suffisamment informée sur cette maladie. 1 autre urgentiste regrette que l'entourage professionnel ne sache pas gérer les crises.

2.2.5.3 Patients dont les crises se passent à l'école

Pour les crises qui surviennent à l'école, les arguments des urgentistes pédiatriques divergent. Un urgentiste déclare que le recours aux urgences pour une crise d'épilepsie est systématique pour des raisons de responsabilité de l'école. Pour l'autre urgentiste, l'école appelle en premier lieu les parents. Lorsque ceux-ci arrivent à l'école, la crise est terminée et les parents décident de ne pas aller aux urgences.

Pour les enfants plus grands qui ont recours aux urgences adultes, 2 urgentistes se sont exprimés sur la question. Ils expliquent le recours aux urgences par la responsabilité de l'école et la panique de l'entourage.

2.2.6 Recours aux urgences systématique pour chaque crise

3 urgentistes « adultes » (sur 6 répondants) déclarent connaître des patients épileptiques qui ont systématiquement recours aux urgences pour chacune de leur crise. L'un d'entre eux constate que cette situation est cependant rare. Pour les deux autres urgentistes, les épileptiques qui ont recours systématiquement aux urgences sont ceux qui ne suivent pas leur traitement ou ceux qui ont des problèmes sociaux. L'un d'entre eux remarque que les patients qui sont bien suivis n'ont pas souvent recours aux urgences car l'entourage connaît la conduite à tenir en cas de crise.

Les 2 urgentistes « pédiatriques » déclarent que les enfants épileptiques n'ont pas systématiquement recours aux urgences pour chacune de leur crise.

2.2.7 Causes déclenchantes des crises d'épilepsie

Pour les adultes, les causes déclenchantes des crises d'épilepsie les plus fréquentes sont la non observance du traitement (citée à 6 reprises), la fatigue (citée à 3 reprises) et le sevrage à l'alcool (cité à 2 reprises). Les autres raisons évoquées une fois par différents urgentistes sont l'arrêt du traitement, la consommation d'alcool, le non suivi des règles hygiéno-diététiques.

Pour les enfants, 1 urgentiste a cité le changement récent de traitement. L'autre urgentiste ne voit pas de raison particulière aux crises.

2.3 Prise en charge des patients dans le service des urgences

Dans cette partie, les épilepsies alcooliques, les premières crises et les états de mal n'étaient pas abordés. La prise en charge des épileptiques diagnostiqués était uniquement abordée.

2.3.1 Existence d'un protocole

Il existe un protocole de prise en charge des patients épileptiques dans quatre établissements adultes sur 6. Le protocole établi dans ces 4 établissements consiste à traiter la crise simple. Les 4 services d'urgences ont tenu compte de la conférence de consensus⁶ pour établir le protocole.

Pour les urgences pédiatriques, un service met en œuvre un protocole lorsqu'un enfant épileptique passe aux urgences mais celui-ci n'est valable que pour les patients suivis à l'hôpital par un neuropédiatre. Il n'existe pas de protocole dans l'autre service d'urgences. En revanche, les neuropédiatres de l'hôpital inscrivent dans le dossier des enfants, la conduite à tenir en cas de recours aux urgences. Les urgentistes suivent donc les directives personnalisées recommandées par les neuropédiatres.

⁶ Société française de médecine d'urgence. Les crises convulsives de l'adulte au service d'accueil aux urgences. Conférence de consensus du 13 avril 1991 (actualisé en avril 2001).

2.3.2 Première situation clinique : Patients épileptiques qui sont régulièrement suivis par un neurologue

2.3.2.1 Avis neurologique

L'avis neurologique n'est pas systématiquement demandé par 4 urgentistes. Parmi ces urgentistes, 2 d'entre eux précisent que l'avis neurologique n'est demandé que si les crises se répètent depuis quelques jours. Un autre urgentiste ne demande un avis que lorsqu'il ne trouve pas d'explication à la crise (bonne observance du traitement, respect des règles hygiéno-diététiques...). 1 urgentiste demande un avis neurologique lorsque le traitement a été modifié récemment.

2 urgentistes demandent donc un avis neurologique systématiquement. L'avis est demandé au neurologue traitant.

L'avis neurologique n'est pas demandé systématiquement dans les 2 services d'urgences pédiatriques.

2.3.2.2 Examens biologiques

Pour les adultes, le dosage des antiépileptiques est demandé par 5 urgentistes interrogés. 5 urgentistes demandent un ionogramme et 2 urgentistes la glycémie. L'alcoolémie peut être demandée soit systématiquement (pour 1 urgentiste) soit pour certains patients (pour 1 autre urgentiste). 1 urgentiste demande parfois le dosage de la créatine phosphokinase (CPK) et 1 autre explore les pathologies associées. 1 urgentiste prescrit des examens biologiques seulement s'il ne détecte pas de facteur déclenchant de la crise ou si le patient met du temps à récupérer.

Pour les enfants, les 2 urgentistes demandent le dosage des antiépileptiques. 1 urgentiste précise qu'il fera d'autres recherches selon la clinique.

2.3.2.3 Examens d'imagerie ou d'exploration fonctionnelle (EEG)

Pour les adultes, 5 urgentistes déclarent ne pas demander d'examen d'imagerie ou d'exploration fonctionnelle sauf s'il y a des complications comme un traumatisme crânien (mentionnés à 2 reprises), un examen neurologique anormal (mentionné à 1 reprise) ou si le patient met du temps à récupérer (mentionné à 1 reprise). Un urgentiste précise qu'un EEG n'est jamais réalisé en urgence alors qu'un autre urgentiste déclare prescrire aux urgences un EEG systématiquement aux heures ouvrables du laboratoire d'EEG.

Pour les enfants, les 2 urgentistes déclarent ne pas demander d'examen excepté, pour l'un d'entre eux, si la crise est anormale.

2.3.2.4 Conduite thérapeutique mise en place

Par rapport au traitement d'origine, 3 urgentistes déclarent le respecter. Un autre urgentiste ajuste le traitement si le dosage des antiépileptiques n'est pas dans la zone thérapeutique alors qu'un autre urgentiste prescrit, en zone infrathérapeutique, une dose de son traitement habituel. Un autre urgentiste suit les conseils du neurologue traitant qu'il tente de contacter systématiquement.

5 urgentistes adultes prescrivent de l'urbanyl pendant 5 jours après la crise alors que le sixième urgentiste donne une dose de benzodiazépine pour éviter qu'une crise ne se représente rapidement. 1 urgentiste précise qu'une injection de benzodiazépine est réalisée si le patient met du temps à récupérer.

1 urgentiste précise qu'il traite la crise par des benzodiazépines si besoin.

Pour les enfants, un urgentiste ne modifie pas le traitement en cours. L'autre urgentiste ajuste le traitement si celui-ci n'est pas dans la zone thérapeutique.

2.3.2.5 Prise en charge post-urgences

- Retour à domicile

Les patients épileptiques qui ont un suivi neurologique retournent le plus souvent à domicile à l'issue d'une surveillance clinique de quelques heures pour 5 urgentistes. 3 d'entre eux précisent qu'ils s'assurent de la présence de l'entourage avant d'autoriser la sortie.

Le sixième urgentiste demande l'accord du neurologue pour autoriser la sortie.

Pour les enfants, le retour à domicile se fait après une surveillance clinique.

- Consultation chez le neurologue ou le médecin traitant

A l'issue de leur passage aux urgences, il est conseillé aux patients épileptiques de consulter leur médecin traitant (3 urgentistes) ou le neurologue traitant (2 urgentistes). 2 urgentistes conseillent une consultation chez l'un ou l'autre.

1 urgentiste organise un rendez-vous avec le neurologue traitant dans la semaine qui suit le passage aux urgences. Pour les patients qui ne se prennent pas en charge, deux urgentistes prennent le rendez-vous chez le neurologue ou le médecin traitant.

Pour les autres urgentistes, le rendez-vous est pris par le patient.

Le plus souvent, la communication se fait par courrier où figure des informations telles que la date, l'heure, le motif de recours aux urgences, le traitement reçu aux urgences, les résultats des examens biologiques, cliniques, l'orientation à la sortie...

- Hospitalisation

Plusieurs motifs d'hospitalisation ont été mentionnés pour 5 urgentistes. Les patients sont le plus souvent hospitalisés en unité d'hospitalisation de courte durée (UHCD).

Les patients seuls ou dont l'entourage ne peut les prendre en charge sont hospitalisés (motif mentionné à 2 reprises), l'absence de cause déclenchante (bonne observance, respect des règles hygiéno-diététiques) (mentionnée à 2 reprises). Les autres raisons évoquées par différents urgentistes sont : une phase post-critique longue, une deuxième crise qui survient pendant l'observation, une crise qui a eu lieu la nuit (pour ceux qui n'ont pas pu obtenir un avis neurologique). 1 urgentiste précise que les internes qui n'ont pas demandé l'avis du senior hospitalisent souvent en UHCD.

Pour les enfants, un urgentiste n'hospitalise pas les patients qui ont recours aux urgences. L'autre urgentiste les hospitalise lorsque la phase post-critique est très longue.

- Difficultés dans la prise en charge des patients épileptiques qui ont un suivi neurologique régulier

4 urgentistes ont déclaré qu'ils n'avaient aucun problème dans la prise en charge de ces patients. La seule difficulté exprimée est le contact avec les neurologues, en particulier ceux qui exercent en libéral.

2.3.3 Deuxième situation clinique : Patients épileptiques qui n'ont pas de suivi neurologique

Les 2 urgentistes pédiatriques déclarent ne jamais voir d'enfant qui n'a aucun suivi neurologique.

Pour les adultes 2 situations peuvent se présenter. Les patients qui prennent un traitement. Ces patients sont suivis par leur médecin généraliste mais n'ont jamais consulté ou ne consultent plus de neurologue régulièrement. D'autres épileptiques peuvent ne pas prendre un traitement et n'être suivi ni par un médecin généraliste ni par un neurologue pour leur épilepsie.

2.3.3.1 Avis neurologique

2 urgentistes demandent systématiquement un avis neurologique pour ces patients, 2 autres urgentistes ne le demandent pas.

1 urgentiste ne demande pas d'avis neurologique aux urgences mais organise une prise en charge en externe.

1 urgentiste le demande systématiquement pour les patients qui n'ont pas de traitement. En revanche, l'avis neurologique n'est pas demandé systématiquement pour les patients qui ont un traitement mais plus de suivi. Ces patients souffrent souvent de pathologie « sociale » associée ; ce sont ces patients qui ont le plus souvent recours aux urgences.

Un urgentiste précise qu'il demande un avis neurologique seulement si le patient n'a pas consulté de neurologue depuis 5 ou 6 ans.

2.3.3.2 Examens biologiques

Globalement, ce sont les mêmes examens qui sont réalisés que pour les patients qui ont un suivi neurologique. Un urgentiste précise qu'il prescrit davantage d'examens : numération formule sanguine, électrocardiogramme, dosage des CPK.

2.3.3.3 Examens d'imagerie ou d'exploration fonctionnelle (EEG)

2 urgentistes ne demandent pas d'EEG en urgence par contre l'un d'entre eux précise que si le patient est hospitalisé en UHCD, un EEG peut être demandé. Un urgentiste n'a pas recours systématiquement aux examens d'imagerie ou d'exploration fonctionnelle mais il peut l'indiquer selon la date de la dernière crise, si il y a une recrudescence des crises ou si l'examen neurologique est anormal. Un urgentiste demande l'EEG systématiquement quand c'est possible comme pour les patients qui ont un suivi neurologique régulier. Un urgentiste demande un EEG quand la récupération est longue.

2.3.3.4 Conduite thérapeutique mise en place

Si le patient est déjà sous traitement, 3 urgentistes renouvellent l'ancien traitement. 3 urgentistes prescrivent en plus du traitement, de l'urbanyl pendant 5 jours.

Si le patient ne prend aucun traitement, un traitement par benzodiazépines est prescrit par 3 urgentistes en attendant l'avis neurologique ou la consultation chez le spécialiste. 1 urgentiste prescrit un traitement de fond. 1 urgentiste hospitalise un patient qui n'a pas de traitement antiépileptique.

2.3.3.5 Prise en charge post-urgences

Pour les patients pour lesquels aucun avis neurologique n'a été demandé, les urgentistes conseillent de consulter leur médecin traitant ou un neurologue. Pour ces patients, le retour à domicile est possible après une surveillance clinique de quelques heures.

4 urgentistes organisent un rendez-vous avec le médecin traitant ou le neurologue alors que 2 urgentistes laissent le patient prendre rendez-vous lui-même.

La communication se fait par courrier que le patient donne à son médecin lorsqu'il va consulter. Un urgentiste communique par téléphone pour ces patients qui n'ont plus de suivi neurologique.

Lorsqu'ils sont hospitalisés, les patients qui n'ont pas de suivi neurologique sont admis dans le service d'UHCD le plus souvent.

Les motifs d'hospitalisation sont la non adhésion au traitement lorsque les patients en prennent un, lorsque aucun avis neurologique n'a pu être demandé au moment où le patient a été admis aux urgences. Un urgentiste juge de la nécessité d'hospitaliser le patient en fonction de la date de la dernière crise, du nombre de crises et du contexte social du patient.

Un urgentiste hospitalise automatiquement lorsqu'un patient ne suit aucun traitement. Il ajoute que l'hospitalisation en UHCD permet une surveillance neurologique et de juger de la nécessité de prescrire des examens d'imagerie ou d'exploration fonctionnelle. Un urgentiste déclare que ces patients sont plus souvent hospitalisés. Cela permet au neurologue d'avoir le temps de faire le point et les examens nécessaires.

2.3.3.6 Difficultés dans la prise en charge des patients épileptiques qui n'ont pas de suivi neurologique régulier

Pour ces patients plusieurs difficultés ont été exprimées. La difficulté à contacter le neurologue traitant a de nouveau été mentionnée à 2 reprises. Les autres difficultés concernent la mise en route d'un traitement sans avis neurologique, la non compliance au traitement des patients. Des difficultés d'ordre éthique, en particulier par rapport à la profession exercée, ont été mentionnées par deux urgentistes. Les patients qui ne prennent pas de traitement sont, en général, réfractaires à se traiter soit à cause de leur problème d'alcool ou de la maladie elle-même que le patient a tendance à renier

2.3.4 Troisième situation clinique : Patients épileptiques qui ont une épilepsie complexe

2.3.4.1 Avis neurologique

Les 6 urgentistes adultes demandent systématiquement un avis neurologique, 5 d'entre eux le demandent au neurologue traitant et un seul au neurologue de l'hôpital.

Pour les enfants, l'avis neurologique n'est pas systématiquement demandé par les 2 urgentistes pédiatriques. L'un d'entre eux demande un avis neurologique lorsque l'enfant ne récupère pas, si il ne comprend pas les raisons de la crise ou si il pense qu'une modification de traitement serait appropriée.

2.3.4.2 Examens biologiques

Globalement, les mêmes examens que pour les autres patients sont prescrits. 2 urgentistes remarquent que le dosage des antiépileptiques n'est pas toujours possible.

Pour les enfants, l'exploration de la cause des crises est avant tout recherchée par un urgentiste. L'autre urgentiste ne prescrit pas systématiquement des examens biologiques. Cela dépend des antiépileptiques, de l'orientation clinique et des heures ouvrables du laboratoire.

2.3.4.3 Examens d'imagerie ou d'exploration fonctionnelle (EEG)

3 urgentistes ne demandent jamais d'examens d'imagerie ou d'exploration fonctionnelle. L'un d'entre eux précise que la décision revient au neurologue traitant. Un urgentiste déclare qu'il n'y a jamais d'EEG en urgences. Un urgentiste prescrit souvent un scanner pour ces patients.

Pour les enfants, un urgentiste déclare que la prescription d'examens d'imagerie est rare en urgences. La seule indication est la crise atypique. L'autre urgentiste ne prescrit des examens d'imagerie que s'il recherche autre chose.

2.3.4.4 Conduite thérapeutique mise en place

Deux urgentistes traitent la crise par la prescription d'urbanyl pendant 5 jours. Un urgentiste prescrit du *prodilantin*® ou de la dépakine selon le traitement que suit le patient. Deux urgentistes suivent les recommandations du neurologue traitant et un autre urgentiste reprend le traitement antérieur.

Pour les enfants, les deux urgentistes peuvent ajuster le traitement en fonction des dosages biologiques. L'un d'entre eux ajoute qu'il ne change en aucun cas les classes thérapeutiques sans avis neurologique.

2.3.4.5 Prise en charge post-urgences

En règle générale, le neurologue qui a été sollicité pour un avis décide de l'hospitalisation ou du retour à domicile.

Si l'avis neurologique n'a pas pu être demandé, l'hospitalisation est souvent indiquée soit dans le service d'UHCD soit en neurologie en fonction des lits disponibles. Un urgentiste ajoute qu'il peut permettre un retour à domicile. Ces patients connaissent bien leur pathologie. Soit ils se retrouvent aux urgences malgré eux (panique de l'entourage, crise sur la voie publique) et dans ce cas précis ils souhaiteront rentrer chez eux soit ils estiment que la crise est inhabituelle et ils ont décidé eux-mêmes de venir aux urgences et ils choisiront de rester.

Un autre urgentiste indiquera l'hospitalisation si le patient fait plusieurs crises aux urgences.

L'hospitalisation est systématique pour un urgentiste.

Pour les urgences pédiatriques, un urgentiste déclare que l'hospitalisation dépend de la durée de la crise et de l'inquiétude des parents. Il ajoute que le recours aux urgences pour ces patients est généralement justifié.

2.3.4.6 Difficultés dans la prise en charge des patients épileptiques qui ont une épilepsie complexe

Dans la prise en charge de ces patients, la seule difficulté exprimée est la même que pour les autres patients : la disponibilité du neurologue traitant. Un urgentiste souligne que cette situation est plus difficile et qu'elle nécessite une collaboration plus étroite avec le neurologue traitant que pour les autres épileptiques.

2.3.5 Conseils et informations sur la conduite à tenir

7 urgentistes déclarent donner des conseils à la suite d'une crise. Un urgentiste donne des conseils quand l'entourage est présent ce qui n'est pas toujours le cas. Outre les conseils en cas de crises, trois urgentistes informent leurs patients sur la conduite automobile. Un urgentiste explique à ses patients quand prévenir les secours en cas de crises. Les autres thèmes abordés sont les facteurs favorisant les crises (mentionnés à une reprise), les règles hygiéno-diététiques (mentionnées à une reprise), les conseils par rapport à l'eau, la protection des personnes en crise.

Un service d'urgences pédiatriques a élaboré en collaboration avec un neuropédiatre une fiche de conduite à tenir que les urgentistes distribuent aux parents.

Les autres services d'urgences ne distribuent pas de brochures d'information parce qu'ils n'en possèdent pas.

2.4 Attentes des urgentistes vis-à-vis du réseau régional

2.4.1 Les objectifs du réseau régional

Les objectifs répondant le plus aux attentes des urgentistes sont « d'aider à la formation des professionnels » et de « faciliter la prise en charge du patient épileptique » (voir détail ci-dessous).

Trois urgentistes ont proposé d'autres orientations pour le réseau. Un urgentiste a proposé d'uniformiser les prises en charge des patients épileptiques dans tous les services d'urgences de la région par l'élaboration d'un protocole commun. Un urgentiste insiste sur la nécessité d'informer le public sur cette pathologie. Ce même urgentiste estime qu'il est essentiel de sensibiliser le milieu scolaire et de former les instituteurs au repérage des épilepsies-absences. Le troisième urgentiste souligne l'importance d'informer le grand public sur l'épilepsie. Il propose également de diffuser des plaquettes d'informations et de conseils à destination des épileptiques et de leur entourage qui pourraient être disponibles dans les salles d'attente des cabinets médicaux ou paramédicaux.

Tableau 4 : Objectifs attendus des urgentistes vis-à-vis du réseau Epilepsies-Bretagne.

Objectifs du réseau	Effectifs
	N=8
Améliorer la communication entre professionnels	3
Mettre en place le partage de l'information	4
Aider à la formation des professionnels	7
Faciliter la prise en charge du patient épileptique	7
Autre	3

*Le total des effectifs est supérieur à 8. Ceci s'explique par les réponses multiples.
Source : enquête épilepsies-Bretagne. 2006-2007.*

L'objectif qui vise à améliorer la communication entre professionnels a été discuté. La plupart estime qu'elle se fait déjà bien. Un urgentiste précise que les neurologues de l'hôpital sont disponibles et qu'il fonctionne en « semi-réseau » avec les neurologues de ville. Trois urgentistes espèrent que le réseau permettra l'amélioration de la communication avec les neurologues de ville.

L'objectif qui vise à mettre en place le partage de l'information a également été discuté. La plupart des urgentistes peuvent avoir accès au dossier du patient s'il est suivi par un neurologue de l'hôpital. L'accès à l'information est plus difficile pour les patients suivis en ville. Un urgentiste préfère un accès plus facile au neurologue traitant que le partage de l'information. « Nous n'avons pas forcément besoin d'avoir beaucoup d'informations mis à part le traitement et le syndrome épileptique ». Un autre urgentiste est favorable à la mise en place du partage de l'information. Il considère qu'il est très important de connaître l'histoire du patient.

Au niveau de la formation, un urgentiste déclare que les internes hospitalisent beaucoup trop car ils ont la crainte d'un autre diagnostic. Un autre urgentiste réclame des réunions plus fréquentes avec les neurologues. Un troisième urgentiste s'étonne de voir « des médecins généralistes qui envoient leurs patients épileptiques aux urgences parce qu'il n'ont pas pris leur traitement anti-épileptique depuis deux jours ». Dans ce cas là, cet urgentiste renvoie un courrier au médecin adresseur en précisant les indications de la conférence de consensus.

Au niveau de la prise en charge des épileptiques, un urgentiste regrette de ne pas pouvoir intervenir sur l'éducation du patient. Les urgentistes pourraient orienter les patients vers le réseau ou informer le médecin traitant de l'existence de ce réseau.

Un urgentiste n'exprime pas de difficulté dans la prise en charge médicale. La difficulté se situe davantage du côté du patient soit parce qu'il est difficile à équilibrer soit parce que le patient ne souhaite pas adhérer à son traitement. Ce même urgentiste estime que les épileptiques sont trop souvent amenés aux urgences par les pompiers. « Il y a peut être quelque chose à faire du côté des pompiers ». « Mais en même temps, est-il acceptable de laisser le patient dans la rue à terre le temps qu'il récupère ? »

2.4.2 Intention d'adhésion

6 urgentistes sont volontaires pour adhérer au réseau régional. Un urgentiste ne le souhaite pas et un urgentiste n'a pas d'avis tranché sur la question.

3. En résumé

Le nombre de personnes admises aux urgences pour une crise chez un épileptique diagnostiqué ou pour une première crise peut varier fortement d'un établissement à l'autre.

Les réponses aux questions sur le motif de recours aux urgences, le mode d'entrée, les situations justifiant réellement d'un recours aux urgences et les causes déclenchantes des crises sont homogènes.

Les situations expliquant le recours aux urgences sont principalement la crise qui se déroule sur la voie publique, l'angoisse de l'entourage, l'organisation des soins et la responsabilité de l'entreprise ou de l'école. Plusieurs urgentistes déclarent que les patients se retrouvent malgré eux aux urgences.

Les épileptiques qui ont systématiquement recours aux urgences sont rares mis à part pour les patients qui ont des problèmes sociaux.

Dans les trois situations cliniques, la prise en charge médicale semble ne poser aucun problème pour les urgentistes mis à part la disponibilité du neurologue traitant. « La prise en charge de ces patients est bien codifiée ». La demande d'avis neurologique et la prise en charge post-urgences des deux premières situations cliniques est relativement différente d'un établissement à l'autre mais les pratiques paraissent homogènes en ce qui concerne les examens biologiques, d'imagerie, d'exploration fonctionnelle et la conduite thérapeutique.

C2. Enquête quantitative dans un service d'urgences

1. Méthodologie de l'étude

Afin de décrire les caractéristiques des patients ayant recours aux urgences pour crises comitiales, une enquête quantitative a été mise en œuvre dans un service d'urgences.

Le questionnaire a été élaboré par un médecin urgentiste, membre du groupe de travail. Il a ensuite été validé par les promoteurs du projet et l'ORS Bretagne. Le questionnaire se compose de 17 questions réparties en trois sections :

- Généralités
- Crise comitiale inaugurale
- Crise comitiale chez un épileptique connu
- Caractéristiques de la maladie épileptique

Les questionnaires complétés et anonymisés ont été remis à l'association Neuro Bretagne qui en a assuré la saisie et l'analyse statistique.

1.1 Recrutement

L'enquête a eu lieu dans le service d'urgences d'un centre hospitalier breton volontaire. Initialement, un autre service d'urgences devait mettre en œuvre l'enquête mais étant donné le faible nombre de passages aux urgences pour crises comitiales, le recueil des données aurait été trop long pour récupérer le nombre de dossiers souhaité.

1.2 Organisation de l'enquête

Tous les patients admis aux urgences pour crises comitiales sont inclus dans la population d'étude. Dans le service d'urgences participant, l'infirmière d'accueil insère un questionnaire dans le dossier du patient. Le questionnaire est ensuite complété par l'urgentiste qui suit le patient.

Le médecin responsable de l'enquête revoit tous les dossiers afin de comptabiliser le nombre de patients qui n'ont pas été recrutés alors qu'ils présentaient les critères d'inclusion de l'étude.

2. Résultats

Au total, 27 questionnaires ont été recueillis entre le 26 février 2007 et le 31 mars 2007 ce qui représente, en moyenne, un patient par jour. Le nombre de patients qui n'ont pas été recrutés alors qu'ils faisaient partie de la population d'étude s'élève à 3 patients. 30 patients sont donc passés aux urgences pendant la période de recueil, pour une crise d'épilepsie.

Le nombre de patients passés aux urgences, tous motifs confondus, entre le 26 février 2007 et le 31 mars, s'élève à 3823 patients au total. La proportion de patients passés aux urgences pour une crise d'épilepsie est donc de 0,8%.

2.1 Crise comitiale inaugurale

11 patients (40,7%) ont été admis pour une première crise ce qui représente 0,3% de l'activité totale.

2.1.1 Généralités

L'échantillon compte 5 hommes (45,5%) et 6 femmes (54,5%).

L'information sur l'âge a été recueillie pour 10 patients. L'âge moyen est de 48,7 ans (écart-type = 19,6). Les âges sont compris entre 26 ans et 92 ans. Les classes d'âge qui regroupent le plus de patients sont celles des 30-50 ans et des 50 ans et plus avec 4 patients chacune (40,0%).

- Lieu de la crise

L'information concernant le lieu de la crise a été recueillie pour 10 patients. La crise a eu lieu à domicile pour 7 patients (70,0%), sur la voie publique pour 2 patients (20,0%). La crise a eu lieu dans une ambulance pour 1 patient (10,0%).

- Mode de venue aux urgences

L'information concernant le mode de venue a été recueillie pour 6 patients (54,5%). Les 6 patients ont été amenés par les pompiers.

2.1.2 Devenir des patients admis aux urgences pour crises comitiales

Après leur admission aux urgences, les 11 patients ont été hospitalisés. Un avis neurologique a été demandé pour un seul patient.

2.2 Crise comitiale chez un épileptique connu

16 épileptiques connus ont été admis aux urgences pour crises comitiales ce qui représente 0,4% de l'activité totale.

2.2.1 Généralités

L'information sur le sexe a été renseignée pour 15 patients. L'échantillon compte 8 hommes (53,3%) et 7 femmes (46,7%).

L'information sur l'âge a été recueillie pour 13 patients. L'âge moyen est de 43,7 ans (écart-type = 16,2). Les âges sont compris entre 19 ans et 87 ans. La classe d'âge qui regroupe le plus de patients est celle des 30-50 ans avec 9 patients (69,3%).

- Lieu de la crise

L'information concernant le lieu de la crise a été recueillie pour les 16 patients. La crise a eu lieu à domicile pour 8 patients (50,0%), sur la voie publique pour 5 patients (31,3%), sur le lieu de travail pour 2 patients (12,5%). La crise a eu lieu dans un cabinet médical pour un patient (6,3%).

- Mode de venue aux urgences

L'information concernant le mode de venue a été recueillie pour 11 patients (68,8%). 9 patients ont été amenés par les pompiers, 1 patient par le SMUR et 1 patient par un véhicule personnel.

2.2.2 Caractéristiques de la crise comitiale

- Type de crise

Le type de crise est renseigné pour 15 patients.

3 patients (20,0%) ont été admis pour une crise partielle et 12 patients (80,0%) pour une crise généralisée.

- Orientation des patients

Tableau 54. Orientation et demande d'avis neurologique.

Effectifs	
N=14	
Retour à domicile	5
Avec avis neurologique	2
Sans avis neurologique	3
Hospitalisation	9
Avec avis neurologique	4
Sans avis neurologique	4

Source : *Enquête Urgences. 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne.*

La majorité des épileptiques connus est hospitalisée, la moitié avec avis neurologique, l'autre moitié sans avis.

- Traitement anti-épileptique

L'information sur le nombre de traitement anti-épileptique est disponible pour 15 patients.

6 patients (40,0%) ne prennent aucun traitement anti-épileptique. 6 patients (40,0%) prennent un seul traitement antiépileptique. 3 patients (20,0%) prennent plus de 1 traitement antiépileptique.

- Causes déclenchantes

Tableau 55. : Causes déclenchantes des crises d'épilepsie

Effectifs	
N=16	
Non retrouvée(s)	3
Observance du traitement	7
Interrogatoire	4
Dosage des antiépileptiques	0
Les deux	1
Hygiène de vie	10
Alcoolisation occasionnelle	3
Alcoolisation chronique	5
Autres	2
Métabolique	0
Autre	0

Source : *Enquête Urgences. 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne.*

Le total des effectifs est supérieur à 16. Ceci s'explique par les réponses multiples

L'hygiène de vie et l'observance du traitement sont les causes les plus souvent retrouvées comme facteurs déclenchants des crises. Parmi les autres facteurs d'hygiène de vie, la fatigue ou le manque de sommeil ont été cités à deux reprises.

2.2.3 Caractéristiques de la maladie épileptique

2.2.3.1 Age de la première crise et expérience de la maladie

L'information sur l'âge de la première crise a pu être recueillie pour 11 patients (68,8%). Il varie entre 14 ans et 83 ans. L'âge moyen de la première crise s'élève à 32,8 ans (écart-type = 19,1).

Le calcul de l'expérience de la maladie (âge de la première crise – âge) est possible pour 10 patients. L'expérience de la maladie varie entre 1 an et 31 ans.

Tableau 56. Répartition selon l'expérience de la maladie.

Effectifs	
N=10	
Moins de 1 an	0
Entre 1 an et 5 ans	4
Plus de 5 ans	6

Source : *Enquête Urgences. 2007. Exploitation Association Neuro Bretagne.*

Dans l'échantillon, aucun patient dont l'épilepsie a été récemment diagnostiquée n'a eu recours aux urgences. Ce sont les patients les plus expérimentés qui sont les plus représentés.

2.2.3.2 Alcoolisme chronique patent

L'information sur l'alcoolisme chronique patent des patients est disponible pour 13 patients (81,3%). Pour 7 patients (53,8%), l'épilepsie est associée à un alcoolisme chronique patent. Parmi ces patients, 4 ont des problèmes d'observance de leur traitement.

2.2.3.3 Examens d'imagerie et d'exploration fonctionnelle

L'information sur la réalisation d'un scanner est disponible pour 8 patients (50,0%). Pour ces 8 patients un scanner a déjà été réalisé.

La date du dernier scanner est renseignée pour seulement deux patients. Un scanner n'a pas été prescrit depuis plus de 10 ans pour 1 patient.

L'information sur la réalisation d'une IRM est disponible pour 11 patients (68,8%). Pour 3 patients une IRM n'a jamais été réalisée.

La date de la dernière IRM est renseignée pour 6 patients. Une IRM n'a pas été prescrite depuis plus de 10 ans pour 1 patient.

L'information sur la réalisation d'un EEG est disponible pour 11 patients (68,8%). Pour ces 11 patients un EEG a déjà été réalisé.

La date du dernier EEG est renseignée pour 5 patients. Un EEG n'a pas été prescrit :

- depuis plus de 10 ans pour un patients.
- depuis plus de 5 ans pour deux patients

2.2.3.4 Suivi neurologique et renouvellement des ordonnances

L'information sur le suivi neurologique est disponible pour 14 patients (87,5%).

4 patients (28,6%) ont un suivi neurologique. 10 patients (71,4%) n'ont donc pas de suivi neurologique parmi lesquels 6 n'ont pas de traitement.

Parmi ces patients, un épileptique n'a pas consulté de neurologue depuis 11 ans et un autre épileptique depuis 4 ans. Les deux autres patients ont consulté récemment un neurologue.

L'information sur le professionnel qui renouvelle l'ordonnance est disponible pour 11 patients. Le renouvellement de l'ordonnance est assuré par le médecin traitant pour 8 patients, par le neurologue pour 1 patient et par ces deux professionnels conjointement pour 1 patient.

2.2.3.5 Crise précédente

Les informations sur la crise précédente sont disponibles pour 11 patients. 9 patients ont eu recours aux urgences pour leur crise précédente. Le recours aux urgences a donné lieu à une hospitalisation pour les 9 patients.

3. En résumé

Les patients épileptiques connus qui ont recours aux urgences présentent les caractéristiques suivantes :

La crise a lieu le plus fréquemment à domicile. Ce sont les pompiers qui interviennent et qui amènent les patients aux urgences. Le recours aux urgences conduit le plus souvent à une hospitalisation.

Dans l'échantillon, les patients qui souffrent de crises généralisées ont plus souvent recours aux urgences que les patients qui ont des crises partielles.

Les patients épileptiques connus de l'échantillon ayant recours aux urgences ont une prise en charge médicale insuffisante. En effet, 6 patients de l'échantillon ne prennent aucun traitement (patients qui n'ont pas de suivi neurologique) et seuls 4 patients sur 10 ont un suivi neurologique. Contrairement à ce que l'on pourrait penser ce ne sont pas les patients qui ont été récemment diagnostiqués qui ont le plus recours aux urgences mais ceux qui le sont depuis plus de 5 ans. La grande majorité des patients de l'échantillon ont eu recours aux urgences lors de leur précédente crise, laquelle a conduit à une hospitalisation.

Il est à noter également que l'alcool est souvent mentionné pour les épileptiques connus. Il est le facteur déclenchant pour 80% des épileptiques accueillis (alcoolisation occasionnelle ou alcoolisation chronique) et plus de la moitié ont un alcoolisme chronique patent associé à leur épilepsie.

D. Enquête auprès des établissements médico-sociaux

1. Méthodologie de l'étude

Les établissements médico-sociaux et d'éducation spéciale sont directement concernés par la prise en charge des patients épileptiques.

L'objectif principal de cette enquête est d'identifier les besoins et les attentes des établissements médico-sociaux et d'éducation spéciale vis-à-vis de la prise en charge des patients épileptiques. Cette enquête permet également de décrire les modes de prise en charge des patients épileptiques dans les établissements ainsi que leur suivi médical spécialisé.

Afin de répondre à ces objectifs, une enquête quantitative par auto-questionnaire a été mise en œuvre auprès des établissements médico-sociaux accueillant des personnes handicapées (adultes/enfants) des départements des Côtes d'Armor et d'Ille-et-Vilaine.

Une première version du questionnaire a été proposée par les promotrices du projet. Cette proposition a été complétée par l'ORSBretagne. Le questionnaire a ensuite été testé auprès d'un établissement médico-social du Finistère. Le questionnaire se compose de 25 questions ouvertes et fermées réparties dans 4 sections (voir annexe 4) :

- Caractéristiques de l'établissement,
- Prise en charge des patients épileptiques dans l'établissement
- Suivi médical spécialisé des patients épileptiques
- Attentes vis-à-vis du réseau régional.

1.1 Recrutement

Les établissements accueillant des personnes handicapées, adultes et enfants, et figurant dans les annuaires du centre régional d'études et d'actions sur les inadaptations et les handicaps (CREAIIH) des départements des Côtes d'Armor et d'Ille-et-Vilaine ont été sélectionnés. Une des missions de ce centre régional est de recenser tous les établissements médico-sociaux de la région.

Les établissements recevant des patients uniquement en consultation (centre médico-psycho-pédagogique (CMPP)), les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) et les établissements expérimentaux en faveur de l'enfance handicapée ont été exclus.

1.2 Diffusion du questionnaire

Le questionnaire, accompagné d'un courrier des promoteurs du projet et d'un résumé du projet, a été diffusé par deux directeurs des Côtes d'Armor et d'Ille-et-Vilaine aux établissements sélectionnés mi-octobre.

Après exclusion des doublons et des établissements ne faisant pas partie de la population d'étude, 173 établissements ont été sollicités au total (66 établissements des Côtes d'Armor et 107 établissements d'Ille-et-Vilaine).

1.3 Recueil et analyse des données

Les questionnaires renseignés ont été réceptionnés puis saisis et analysés par l'association Neuro Bretagne

A l'issue de plusieurs relances (postales et téléphoniques), la saisie a été clôturée le 10 février 2007.

Un descriptif des données a tout d'abord été réalisé puis, afin d'étudier les relations statistiques entre différentes variables du questionnaire, une analyse bivariée a été effectuée. Le seuil de significativité fixé (risque de première espèce) est de 5%.

Des proportions ont été comparées au sein des tableaux de contingence. Ces comparaisons sont à prendre avec précautions étant donné les dénominateurs de faibles effectifs.

2. Description des répondants

Tableau 57. Répartition du nombre d'établissements médico-sociaux répondant par département.

	Nombre d'établissements		
	Côte d'Armor (N= 61)	Ille-et-Vilaine (N=100)	Total (N=161)
Nombre d'établissements répondants <u>concernés</u>	29	57	86
Taux de participation* (%)	47,5	57,0	53,4

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

* Taux de participation = (Total répondants/Total attendu)x100

Au total, 86 établissements ont répondu à l'enquête soit un taux de participation de 53,4%.

12 établissements nous ont informé qu'ils n'étaient pas concernés car aucune des personnes accueillies ne présentait une épilepsie.

61 établissements accueillant des adultes handicapés ont répondu à l'enquête soit un taux de participation de 50,0 % :

- 39 établissements pour le département de l'Ille-et-Vilaine (taux de participation = 52,0%)
- 22 établissements pour le département des Côtes d'Armor (taux de participation = 55,0%).

25 établissements d'éducation spéciale ont répondu à l'enquête soit un taux de réponse de 62,5% :

- 18 établissements pour le département de l'Ille-et-Vilaine (taux de participation=78,3%)
- 7 établissements pour le département des Côtes d'Armor (taux de participation = 35,0%).

Après plusieurs relances, 86 questionnaires au total ont été saisis. 75 établissements (43,4 %) restent non répondants.

3. Caractéristiques des établissements

3.1 Type d'établissement

Tableau 58. Répartition des établissements médico-sociaux selon le public accueilli (adultes/enfants) et le type d'établissement.

Type d'établissement	Effectifs (N=86)	%
Etablissement médico-social pour adultes handicapés	61	70,9
Etablissements d'hébergement	42	68,9
Etablissements de travail protégé	16	26,2
Etablissements et service de réinsertion professionnelle	4	6,6
Accueil de jour	3	4,9
Etablissement d'éducation spéciale	25	29,1
Etablissements pour déficients mentaux	15	60,0
Etablissements pour polyhandicapés	8	32,0
Etablissements pour déficients moteurs	5	20,0
Etablissements pour déficients sensoriels	3	12,0
Etablissements pour troubles du comportement	8	32,0

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Les totaux des pourcentages sont supérieurs à 100% du fait des réponses multiples.

La majorité des établissements pour adultes sont des établissements d'hébergement (68,9%) suivis des établissements de travail protégé (26,2%).

Les établissements d'éducation spéciale sont principalement des établissements pour déficients mentaux (60,0%), pour polyhandicapés (32,0%) et pour troubles du comportement (32,0%).

3.2 Nombre de personnes prises en charge

Le nombre de personnes prises en charge varie considérablement d'un établissement à l'autre. L'étendue varie de 9 à 270 dans les établissements qui accueillent des adultes handicapés et de 10 à 180 dans les établissements d'éducation spéciale. Le nombre moyen de personnes prises en charge dans les établissements est de 69,5 (écart-type = 53,7). Dans les établissements pour adultes la moyenne s'élève à 71,1 personnes (écart-type=60,2) et à 65,8 enfants (écart-type=33,4) dans les établissements d'éducation spéciale. L'analyse par « sous-type » d'établissements montre également de grandes variations.

Tableau 59. Nombre de personnes prises en charge.

Type d'établissement	Somme	%
Etablissement médico-social pour adultes handicapés	4334	72,5
Etablissement d'hébergement	2408	55,6
Etablissement de travail protégé	1826	42,1
Etablissements et service de réinsertion professionnelle	558	12,9
Accueil de jour	95	2,3
Etablissement d'éducation spéciale	1646	27,5
Etablissement pour déficients mentaux	1059	64,3
Etablissement pour polyhandicapés	470	28,6
Etablissement pour déficients moteurs	364	22,1
Etablissement pour déficients sensoriels	198	12,0
Etablissement pour troubles du comportement	623	37,8
Total	5980	100,0

Source: Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Etant donné qu'un établissement peut regrouper plusieurs types de structures des personnes accueillies ont été comptabilisées plusieurs fois.

Les établissements d'hébergement accueillent majoritairement les personnes adultes handicapés (55,6%). Le nombre de personnes prises en charge par les établissements de travail protégé est néanmoins important (42,1%).

Dans les établissements d'éducation spéciale, ce sont les établissements pour déficients mentaux qui accueillent le plus d'enfants (64,3%) puis les établissements pour troubles du comportement (37,8%)

Tableau 60. Répartition par classe du nombre de personnes accueillies tout motifs confondus

	EMS pour adultes handicapés		EMS d'éducation spéciale		TOTAL	
	N= 61	%	N= 25	%	N= 86	%
< 10	1	1,6	0	0,0	1	1,2
[10-20[5	8,2	1	4,0	6	7,0
[20-50[26	42,6	9	36,0	35	40,7
[50-99[15	24,6	13	52,0	28	32,5
>100	14	23,0	2	8,0	16	18,6

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Les établissements médico-sociaux pour adultes accueillent majoritairement de 20 à 50 personnes (42,6%) alors que plus de la moitié des établissements médico-sociaux pour enfants accueillent entre 50 et 99 personnes.

3.3 Prise en charge des épileptiques

Le nombre d'épileptiques pris en charge dans les établissements médico-sociaux est donné par 82 établissements. Il varie de 0 à 64 patients. 2 établissements ont complété le questionnaire même s'ils n'avaient aucun épileptique au moment de l'enquête. Ils ont décrit leur mode de fonctionnement lorsqu'ils accueillent des épileptiques.

Le nombre moyen d'épileptiques accueillis par l'ensemble des établissements répondants s'élève à 12,3 (écart-type=11,6). La proportion d'épileptiques par rapport à la population totale accueillie est de 17,8%. La somme totale du nombre d'épileptiques accueillis dans les établissements ayant répondu à l'enquête et fournissant l'information s'élève à 1011.

Le nombre d'épileptiques pris en charge dans les établissements médico-sociaux accueillant des handicapés adultes est donné par 57 établissements. Il varie de 1 à 50. Le nombre moyen d'épileptiques par établissement s'élève à 11,4 (écart-type=9,6). La proportion d'épileptiques par rapport à la population totale accueillie est de 16,2%. La somme totale du nombre d'épileptiques adultes accueillis dans les établissements ayant répondu à l'enquête et fournissant l'information s'élève à 648.

Le nombre d'épileptiques pris en charge dans les établissements d'éducation spéciale est donné par 25 établissements. Il varie de 0 à 64. Le nombre moyen d'épileptiques par établissement s'élève à 14,4 (écart-type=15,3). La proportion d'épileptiques par rapport à la population totale accueillie est de 22,1%. La somme totale du nombre d'enfants épileptiques accueillis dans les établissements ayant répondu à l'enquête et fournissant l'information s'élève à 363.

Tableau 61. Nombre d'épileptiques accueillis

Type d'établissement	Nombre	%
Etablissement médico-social pour adultes handicapés	648	64,1
Etablissement d'hébergement	489	75,5
Etablissement de travail protégé	219	33,8
Etablissements et service de réinsertion professionnelle	22	3,4
Accueil de jour	14	2,3
Etablissement d'éducation spéciale	363	35,9
Etablissement pour déficients mentaux	176	48,5
Etablissement pour polyhandicapés	209	57,6
Etablissement pour déficients moteurs	115	31,7
Etablissement pour déficients sensoriels	34	9,4
Etablissement pour troubles du comportement	102	28,1
Total	1011	100,0

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Etant donné qu'un établissement peut regrouper plusieurs types de structures, des épileptiques ont été comptabilisés plusieurs fois.

Les épileptiques adultes sont plus nombreux dans les établissements d'hébergement que dans les autres types de structure. Leur nombre représente 75,5% du total des épileptiques accueillis dans les établissements pour adultes handicapés.

Les enfants épileptiques sont plus nombreux dans les établissements pour polyhandicapés et dans les établissements pour déficients mentaux. Leurs nombres représentent respectivement 209 (57,6%) et 176 (48,5%) du total des épileptiques accueillis dans les établissements d'éducation spéciale.

Tableau 62. Répartition par classe du nombre d'épileptiques accueillis

	EMS pour adultes handicapés		EMS d'éducation spéciale		TOTAL	
	N= 57	%	N= 25	%	N= 82	%
< 10	31	54,4	14	56,0	45	54,4
[10-20[15	26,3	4	16,0	19	23,2
[20-30[8	14,0	4	16,0	12	14,6
[30-40[2	3,5	1	4,0	3	3,7
[40-49[0	0,0	1	4,0	1	1,2
>50	1	1,8	1	4,0	2	2,4

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

La majorité des établissements (adultes et enfants) accueillent moins de 10 épileptiques. 19 établissements (23,2%) accueillent entre 10 et 20 épileptiques et 18 établissements (21,9%) plus de 20 épileptiques.

Tableau 63. Proportion d'épileptiques accueillis

Type d'établissement	%
Etablissement médico-social pour adultes handicapés*	16,2
Etablissement d'hébergement*	20,5
Etablissement de travail protégé*	14,6
Etablissements et service de Accueil de jour	3,9
Etablissement d'éducation spéciale	22,1
Etablissement pour déficients mentaux	16,6
Etablissement pour polyhandicapés	44,5
Etablissement pour déficients moteurs	31,6
Etablissement pour déficients sensoriels	17,2
Etablissement pour troubles du comportement	16,4
Total*	17,8

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Etant donné qu'un établissement peut regrouper plusieurs types de structures, des épileptiques ont été comptabilisés plusieurs fois.

* Pour les établissements où il y a des données manquantes sur le nombre d'épileptiques (l'information sur le nombre de personnes prises en charge est disponible pour tous les établissements) : Proportion d'épileptiques = Nombre total d'épileptiques accueillis dans les établissements qui fournissent l'information / Nombre total de personnes prises en charge dans les établissements qui fournissent l'information sur le nombre d'épileptiques

Les épileptiques sont, en proportion, plus nombreux dans les établissements d'éducation spéciale que dans les établissements pour adultes.

Dans les établissements pour adultes, les épileptiques sont, en proportion, plus nombreux dans les établissements d'hébergement (20,5%).

Dans les établissements d'éducation spéciale, les épileptiques sont, en proportion, plus nombreux dans les établissements pour polyhandicapés (44,5%) et dans les établissements pour déficients moteurs (31,6%)

Tableau 64. Répartition par classe des proportions d'épileptiques accueillis

	EMS pour adultes handicapés		EMS d'éducation spéciale		TOTAL	
	N= 57	%	N= 25	%	N= 82	%
< 10%	16	28,1	8	32,0	24	29,3
10 à 20%	15	26,3	7	28,0	22	26,8
20 à 30%	10	17,5	2	8,0	12	14,6
30 à 40%	3	5,3	3	12,0	6	7,3
40 à 50%	7	12,3	1	4,0	8	9,8
>50%	6	10,5	4	16,0	10	12,2

A noter que, pour 12,2% des établissements, la majorité des personnes accueillies sont épileptiques. Pour 17,1% des établissements, 30 à 50% des personnes accueillies sont épileptiques et pour 41,4% des établissements, 10 à 30% des personnes accueillies sont épileptiques.

3.4 Caractéristiques des épileptiques accueillis

Tableau 65. Nombre d'épileptiques selon les caractéristiques de la maladie

	EMS pour adultes Handicapés		EMS d'éducation Spéciale		TOTAL	
	N= 648	%	N= 363	%	N= 1011	%
Epileptiques équilibrés	512	78,5	228	77,7	740	78,3
Epileptiques pharmacorésistants	81	13,5	108	16,4	189	14,4
Epileptiques présentant des épisodes de chutes	112	15,7	56	10,0	168	14,1
Epileptiques hospitalisés au cours de l'année 2006	31	7,2	22	9,2	53	7,7

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Etant donné que le nombre de données manquantes est plus fréquent pour ces questions que pour celle sur le nombre d'épileptiques, la moyenne des proportions a été prise en compte

La proportion d'épileptiques équilibrés est comparable dans les établissements adultes et pour enfants (78,5% versus 77,7%). Le nombre de patients pharmacorésistants est proportionnellement plus important dans les établissements d'éducation spéciale (16,4% versus 13,5%). A l'inverse, les épileptiques présentant des épisodes de chutes sont proportionnellement plus nombreux dans les établissements accueillant des adultes handicapés (15,7% versus 10,0%).

4. Prise en charge des épileptiques

4.1 Prise en compte de la maladie épileptique dans la décision d'admission

Les établissements médico-sociaux sont très partagés en ce qui concerne la prise en compte de la maladie épileptique dans la décision d'admission. 40 établissements (48,8%) déclarent en tenir compte alors que 42 établissements (51,2%) n'en tiennent pas compte.

Parmi les motifs de non admission, précisés par 34 établissements (55,9%) :

- l'équilibre de la pathologie est cité à 19 reprises
- 5 établissements (14,7%) ajoutent qu'ils prennent en compte l'épilepsie comme toute pathologie mais celle-ci ne constitue pas une contre-indication à l'admission
- 2 établissements (5,9%) n'ont pas de possibilité d'une prise en charge médicale : l'épilepsie peut être un critère de non admission.

Parmi les 42 établissements qui déclarent ne pas prendre en compte l'épilepsie dans la décision d'admission, 26 apportent des précisions :

- 10 (38,5%) nuancent leur réponse en précisant que l'épilepsie doit être néanmoins équilibrée.
- 7 (16,7%) établissements estiment que l'épilepsie n'est pas une contre-indication à l'admission
- 4 (9,5%) établissements considèrent l'épilepsie comme faisant partie des troubles associés à d'autres handicaps.

Au total, l'équilibre de la pathologie est pris en compte dans 29 établissements.

4.1.1 Selon le type d'établissement

Tableau 66. Prise en compte de la maladie épileptique dans la décision d'admission d'un épileptique selon le type d'établissement.

		Type d'établissement					
		EMS pour adultes handicapés		EMS d'éducation spéciale		TOTAL	
		N= 59	(%)	N= 23	(%)	N= 82	(%)
Décision d'admission	Oui	31	52,5	9	39,1	40	48,8
	Non	28	47,5	14	60,9	42	51,2

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Plus de la moitié (52,5%) des établissements pour adultes handicapés prennent en compte l'épilepsie dans la décision d'admission.

39,1% des établissements d'éducation spéciale prennent en compte l'épilepsie dans la décision d'admission.

Tableau 67. Prise en compte de la maladie épileptique dans la décision d'admission d'un épileptique selon le type d'établissement adulte.

		Type d'établissement adulte					
		Etablissement d'hébergement		Etablissement de travail protégé		TOTAL	
		N= 41	(%)	N= 15	(%)	N= 56	(%)
Décision d'admission	Oui	21	51,2	9	60,0	30	53,6
	Non	20	48,8	6	40,0	26	46,4

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Les établissements de travail protégé semblent tenir plus souvent compte de la maladie épileptique à l'admission que les établissements d'hébergement (60,0% versus 51,2%). La différence observée n'est pas significative statistiquement.

4.1.2 Selon le nombre d'épileptiques accueillis

Tableau 68. Prise en compte de la maladie épileptique dans la décision d'admission d'un épileptique selon le nombre d'épileptiques accueillis.

		Nombre d'épileptiques accueillis					
		Moins de 10 Epileptiques		Plus de 10 épileptiques		TOTAL	
		N= 42	(%)	N= 40	(%)	N= 82	(%)
Décision d'admission	Oui	19	45,2	21	52,5	40	48,8
	Non	23	54,8	19	47,5	42	51,2

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

En proportion, la prise en compte de l'épilepsie dans la décision d'admission apparaît plus marquée dans les établissements accueillant plus de 10 épileptiques (52,5% versus 45,2%). La différence observée n'est pas significative statistiquement.

4.1.3 Selon la formation des professionnels

Tableau 69. Prise en compte de la maladie épileptique dans la décision d'admission d'un épileptique selon la formation des professionnels.

		Formation des professionnels					
		Oui		Non		TOTAL	
		N= 35	(%)	N= 44	(%)	N= 79	(%)
Décision d'admission	Oui	19	54,3	20	45,5	39	49,4
	Non	16	45,7	24	54,5	40	50,6

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Les établissements qui investissent dans la formation des professionnels prennent plus souvent en compte la maladie épileptique dans la décision d'admission (54,3% versus 45,5%). La différence observée n'est pas significative statistiquement.

4.1.4 Selon les répercussions sur les activités

Tableau 70. Prise en compte de la maladie épileptique dans la décision d'admission d'un épileptique selon les répercussions sur les activités.

		Répercussions sur les activités					
		Oui		Non		TOTAL	
		N= 56	(%)	N= 24	(%)	N= 80	(%)
Décision d'admission	Oui	29	51,8	11	45,8	40	50,0
	Non	27	48,2	13	54,2	40	50,0

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Il apparaît que dans les établissements où l'épilepsie entraîne des répercussions sur les activités, la prise en compte de la pathologie dans la décision d'admission est plus importante (51,8% versus 48,2%).

4.1.5 Selon les difficultés dans la prise en charge des épileptiques

Tableau 71. Prise en compte de la maladie épileptique dans la décision d'admission d'un épileptique selon les difficultés dans la prise en charge des épileptiques.

		Difficultés dans la prise en charge des épileptiques					
		Oui		Non		TOTAL	
		N= 35	(%)	N= 45	(%)	N= 80	(%)
Décision d'admission	Oui	20	57,1	20	44,4	40	50,0
	Non	15	42,9	25	55,6	40	50,0

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

En proportion, la prise en compte de l'épilepsie à l'admission apparaît plus importante dans les établissements qui expriment des difficultés dans la prise en charge (57,1% versus 44,4%). La différence observée n'est pas significative statistiquement.

4.2 Répercussions sur les activités

Parmi les 83 établissements médico-sociaux répondants, 58 établissements (69,9%) déclarent que la maladie épileptique a des répercussions sur les activités et 25 établissements (30,1%) estiment qu'il n'y a pas de difficultés.

Parmi les 52 établissements précisant le type de répercussions,

- 27 (51,9%) estiment qu'elles sont d'ordre physique (natation, équitation...),
- 19 (36,5%) sont d'ordre professionnel.
- 10 établissements (19,2%) expriment des problèmes dus à la pathologie elle-même.
- La maladie épileptique a également des répercussions sur les sorties et les activités en général pour 6 établissements (11,5%)
- Des répercussions sur les activités de loisirs (cinéma, concert, restaurant) pour 2 établissements (3,8%) ont été citées.

En ce qui concerne les activités physiques, les épileptiques nécessitent un encadrement plus important (mentionné à 7 reprises) et une vigilance plus accrue (cité 2 fois). Pour 8 établissements, les activités physiques sont autorisées selon l'équilibre de la pathologie ou le type d'épilepsie alors que 3 établissements les interdisent aux épileptiques qu'ils accueillent.

Dans le domaine professionnel, l'utilisation de machines (mentionné à 5 reprises), le travail en hauteur (mentionné à 4 reprises) et l'usage d'outils (mentionné à 2 reprises) sont avant tout évités pour les épileptiques. 4 établissements déclarent adapter le poste à la pathologie. Les ateliers « horticulture » (mentionné à 2 reprises), les ateliers « bois » (mentionné à une reprise) et les ateliers « métallerie » du fait des étincelles (mentionné à une reprise) sont évités pour les épileptiques.

Les répercussions sur les activités dues à la pathologie elle-même s'expliquent principalement par des problèmes de fatigabilité (cité à 4 reprises), de comportement (cité à 2 reprises).

Parmi les 10 établissements qui ont précisé les raisons de l'absence de répercussions sur les activités de l'établissement, 5 l'expliquent par le fait que les épileptiques accueillis ont une pathologie équilibrée.

4.2.1 Selon le type d'établissement

Tableau 72. : Répercussions sur les activités mises en place dans l'établissement du fait de la maladie épileptique selon le type d'établissement.

		Type d'établissement				TOTAL	
		EMS pour adultes handicapés		EMS d'éducation spéciale			
		N= 59	(%)	N=24	(%)	N= 83	(%)
Répercussions sur les activités	Oui	39	66,1	19	79,2	58	69,9
	Non	20	33,9	5	20,8	25	30,1

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Près de 2 établissements pour adultes sur 3 déclarent que l'épilepsie engendre des répercussions sur les activités.

Pour les établissements d'éducation spéciale près de 80% estiment que l'épilepsie a des répercussions sur les activités.

Tableau 73. Répercussions sur les activités mises en place dans l'établissement du fait de la maladie épileptique selon le type d'établissement adulte.

		Type d'établissement adulte					
		EMS d'hébergement		EMS de travail Protégé		TOTAL	
		N= 41	(%)	N=15	(%)	N= 56	(%)
Répercussions sur les activités	Oui	26	63,4	13	86,7	39	69,6
	Non	15	36,6	2	13,3	17	30,4

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

L'étude des répercussions selon le type d'établissement adulte montre que les établissements de travail protégé déclarent plus souvent avoir des répercussions sur les activités du fait de l'épilepsie (86,7% versus 63,4%). La différence observée n'est pas significative statistiquement à 5%.

4.2.2 Selon le nombre d'épileptiques accueillis

Tableau 74. Répercussions sur les activités mises en place dans l'établissement selon le nombre d'épileptiques accueillis.

		Nombre d'épileptiques accueillis					
		Moins de 10 épileptiques		Plus de 10 épileptiques		TOTAL	
		N= 43	(%)	N= 40	(%)	N= 82	(%)
Répercussions sur les activités	Oui	24	55,8	34	85,0	58	48,8
	Non	19	44,2	6	15,0	25	51,2

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Les répercussions sur les activités dans les établissements qui accueillent plus de 10 épileptiques (85,0% versus 55,8%) sont plus fréquentes. La différence observée est significative statistiquement à 1%.

Il est à noter que l'étude des répercussions sur les activités selon les caractéristiques des épileptiques accueillis a mis en évidence plusieurs résultats significatifs.

Les établissements qui accueillent des épileptiques pharmacorésistants déclarent plus souvent avoir des répercussions sur les activités (78,4% versus 52,9%). La différence observée est significative statistiquement à 5%.

De même, les établissements qui accueillent des épileptiques présentant des épisodes de chutes déclarent plus souvent avoir des répercussions sur les activités (76,1% versus 50,0%). La différence observée est significative statistiquement à 5%.

4.3 Formation sur l'épilepsie

L'information sur la formation professionnelle est disponible pour 83 établissements. Les professionnels de 37 établissements (44,6%) ont reçu une formation sur l'épilepsie. 46 établissements (55,4%) n'ont pas investi dans la formation.

Parmi les 29 établissements qui précisent les modalités de formation :

- 16 (55,2%) organisent des formations/informations internes qui peuvent être assurées par des neurologues, des neuropédiatres ou des infirmiers
- 4 établissements (13,8%) ont investi dans des formations spécifiques à l'épilepsie pour certains personnels. 1 établissement a formé son personnel à l'injection de valium intra-rectal.
- 4 établissements (13,8%) ont cité l'AFPS (attestation de formation aux premiers secours) ou SST (secouriste sauveteur du travail)
- 2 établissements (6,9%) ont cité la formation initiale comme formation.

Parmi les 46 établissements qui n'ont pas investi dans la formation sur l'épilepsie, 26 ont précisé leur réponse.

- 6 établissements (23,1%) nuancent leur réponse en précisant que le personnel a tout de même reçu une information soit par un professionnel soit une information écrite
- 5 établissements (19,2%) n'éprouvent pas de besoins à former son personnel,
- 4 établissements (15,4%) n'ont pas de demande du personnel
- 3 établissements (11,5%) déclarent ne pas avoir reçu de proposition de formation sur l'épilepsie.
- 3 établissements (11,5%) n'estiment pas ce sujet de formation prioritaire.
- 2 établissements (7,7%) justifient l'absence d'investissement dans la formation sur l'épilepsie par la présence d'une infirmière.

4.3.1 Selon le type d'établissement

Tableau 75. Formation sur l'épilepsie des professionnels selon le type d'établissements.

		Type d'établissement					
		EMS pour adultes handicapés		EMS d'éducation spéciale		TOTAL	
		N= 59	(%)	N= 24	(%)	N= 83	(%)
Formation des professionnels	Oui	27	45,8	10	41,7	37	44,6
	Non	32	54,2	14	58,3	46	55,4

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

La majorité des établissements pour adultes et d'éducation spéciale n'ont jamais investi dans la formation

Tableau 76. Formation des professionnels selon le type d'établissement adultes.

		Type d'établissement adulte					
		Etablissement d'hébergement		Etablissement de travail protégé		TOTAL	
		N=42	(%)	N=16	(%)	N= 58	(%)
Formation des professionnels	Oui	21	50,0	8	50,0	29	50,0
	Non	21	50,0	8	50,0	29	50,0

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

La répartition de la formation des professionnels selon le type d'établissement adulte est parfaitement homogène.

4.3.2 Selon les difficultés dans la prise en charge des épileptiques

Tableau 77. Répercussions sur les activités mises en place dans l'établissement selon les difficultés.

		Difficultés dans la prise en charge des épileptiques					
		Oui		Non		TOTAL	
		N=37	(%)	N= 45	(%)	N= 82	(%)
Formation des professionnels	Oui	17	45,9	20	44,4	37	45,1
	Non	20	54,1	25	55,6	45	54,9

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Parmi les établissements qui expriment des difficultés vis-à-vis de la prise en charge des épileptiques, 17 (45,9%) investissent dans la formation et 20 (44,4%) n'y investissent pas.

4.4 Difficultés vis-à-vis de la prise en charge

L'information sur les difficultés vis-à-vis de la prise en charge des épileptiques est disponible pour 84 établissements. 37 établissements (44,0%) expriment des difficultés vis-à-vis de la prise en charge des épileptiques. 47 établissements (56,0%) n'expriment pas de difficultés.

Parmi les 37 établissements estimant avoir des difficultés dans la prise en charge des épileptiques, 29 ont précisé la nature de leurs difficultés :

- 18(62,1%) évoquent la gestion des crises d'épilepsie.

Les autres difficultés citées concernent :

- le repérage des absences (2 reprises),
- les troubles du comportement (2 reprises),
- l'orientation professionnelle (2 reprises).
- La décision d'alerter les secours, la surveillance de nuit, le manque de formation, l'interdiction de certains travaux ont été exprimés comme difficultés 1 fois par 4 établissements.

Parmi les 47 établissements qui n'expriment pas de difficultés, 22 ont précisé leur réponse :

- 5 établissements expliquent l'absence de difficultés par le savoir-faire dans la gestion des crises acquis grâce aux formations
- 4 établissements le justifient par l'équilibre de la pathologie des personnes qu'ils prennent en charge.
- 3 établissements limitent leurs difficultés grâce aux protocoles qui ont été mis en place.
- 2 établissements mettent en avant la dédramatisation des crises
- 2 établissements estiment que l'absence de difficultés s'explique par la présence d'une infirmière.

4.4.1 Selon le type d'établissement

Tableau 78. Difficultés exprimés par les professionnels vis-à-vis de la prise en charge des épileptiques selon le type d'établissement.

		Type d'établissement					
		EMS pour adultes handicapés		EMS d'éducation spéciale		TOTAL	
		N=61	(%)	N= 23	(%)	N= 84	(%)
Difficultés vis-à-vis des épileptiques	Oui	25	41,0	12	52,2	37	44,0
	Non	36	59,0	11	47,8	47	56,0

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

41% des établissements adultes expriment des difficultés vis-à-vis de la prise en charge des épileptiques.

La majorité des établissements d'éducation spéciale expriment des difficultés.

Tableau 79. Difficultés exprimés par les professionnels vis-à-vis de la prise en charge des épileptiques selon le type d'établissement adultes.

		Type d'établissement adulte					
		Etablissement d'hébergement		Etablissement de travail protégé		TOTAL	
		N=42	(%)	N=16	(%)	N= 58	(%)
Difficultés vis-à-vis des épileptiques	Oui	18	42,9	7	43,8	25	43,1
	Non	24	57,1	9	56,3	33	56,9

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

La répartition selon le type d'établissement adulte est homogène.

4.4.2 Selon le nombre d'épileptiques accueillis

Tableau 80. Difficultés vis-à-vis des épileptiques selon le nombre d'épileptiques.

		Nombre d'épileptiques accueillis					
		Moins de 10 épileptiques		Plus de 10 épileptiques		TOTAL	
		N= 44	(%)	N=40	(%)	N= 84	(%)
Difficultés vis-à-vis des épileptiques	Oui	16	36,4	21	52,5	37	44,0
	Non	28	63,6	19	47,5	47	56,0

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Davantage de difficultés sont déclarées dans les établissements qui accueillent plus de 10 épileptiques (52,5% versus 36,4%). La différence observée n'est pas significative statistiquement.

D'autres part, il est à noter que les établissements qui accueillent des épileptiques pharmacorésistants expriment plus souvent des difficultés vis-à-vis de la prise en charge des épileptiques (62,2% versus 22,2%). La différence observée est significative statistiquement à 1%.

5. Suivi spécialisé des épileptiques

5.1 Modalités de prise en charge spécialisée

Tableau 81. Modalités de la prise en charge médicale spécialisée

	EMS pour adultes handicapés		EMS d'éducation spéciale		TOTAL	
	N= 61	(%)	N= 25	(%)	N=86	(%)
Une convention lie l'établissement à un neurologue ou à un neuropédiatre qui intervient dans l'établissement	2	3,3	5	20,0	7	8,1
Le suivi est réalisé hors de l'établissement	58	95,1	22	88,0	80	93,0
Autre	9	14,8	0	0,0	9	10,5

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Les totaux des pourcentages sont supérieurs à 100% du fait des réponses multiples.

2 établissements assurent le suivi de leurs épileptiques par le biais de la convention mais aussi par des spécialistes extérieurs à l'établissement.

Pour les 9 établissements qui assurent une prise en charge « autre », il s'agit d'une prise en charge interne par des médecins généralistes ou des spécialistes vacataires (psychiatres, neuropsychiatres). 8 de ces établissements y associent un suivi hors de l'établissement. Le 9^{ème} établissement précise que le suivi neurologique est inexistant. Le renouvellement est assuré par le médecin généraliste. L'intervention du spécialiste dans cet établissement est très rare : 3 fois en 11 ans.

5.1.1 Existence d'une convention

Le temps d'intervention des spécialistes est très disparate. Il varie de 4 jours par semaine à une vacation par trimestre pour les 6 établissements répondants. Un établissement n'a pas précisé le temps d'intervention du spécialiste intervenant.

Ce dispositif est adapté pour 5 établissements qui bénéficient d'une convention. Ils apprécient la qualité, la cohérence et la continuité des actions. Ce dispositif évite aussi à des enfants peu mobiles de se déplacer. Enfin, la discussion des dossiers avec le spécialiste est un bon élément de formation continue pour les médecins du centre.

1 établissement considère le dispositif comme inadapté. Il déplore le temps insuffisant d'intervention et la non disponibilité du praticien.

5.1.2 Suivi externe à l'établissement

5.1.2.1 Modalités du suivi

74 établissements ont précisé les modalités de suivi de leurs épileptiques.

Les professionnels qui interviennent dans le suivi des épileptiques sont le neurologue ou le neuropédiatre (mentionné à 57 reprises) et le médecin traitant (mentionné à 13 reprises). 9 établissements assurent simultanément la prise en charge des épileptiques par ces 2 professionnels.

La prise en charge du suivi (prise de rendez-vous et accompagnement) est le plus souvent assurée par la famille (20 établissements) ou par l'épileptique lui-même (3 établissements). Dans 9 établissements, une consultation chez le spécialiste peut être demandée par le médecin traitant. 6 établissements accompagnent les épileptiques qu'ils accueillent aux consultations spécialisées. Pour 2 établissements, le spécialiste organise la prise en charge. 4 établissements planifient la prise en charge spécialisée de leurs épileptiques.

Un établissement ajoute que le suivi neurologique des personnes résidant dans l'établissement est assuré mais pour les externes, « il est plus difficile de mobiliser les familles et certains n'ont plus de suivi. » Un autre établissement déclare que la prise en charge du traitement par les familles est insuffisante.

5.1.2.2 Satisfaction par rapport au dispositif

Parmi les 80 établissements dont le suivi des épileptiques est assuré hors de l'établissement, 67 ont répondu à la question sur leur satisfaction par rapport à ce dispositif. 57 établissements (85,1%) sont satisfaits de ce mode d'organisation.

23 établissements ont précisé les raisons de leur satisfaction. La disponibilité du spécialiste est avancée à 6 reprises. La continuité des soins et les relations de confiance entre l'établissement et les praticiens ont été citées 3 fois. Les autres éléments de satisfaction mentionnés à 2 reprises sont la proximité, la communication, la liberté des familles.

3 établissements précisent que ce mode d'organisation leur suffit.

Parmi les 10 établissements qui n'estiment pas le dispositif mis en place adapté à leurs besoins, 3 établissements expriment leur difficulté à obtenir des rendez-vous avec les spécialistes. 3

établissements souhaiteraient une meilleure communication qui fait parfois défaut. La mise en place de protocoles individualisés est demandée par 2 établissements.

- Selon le type d'établissement

Tableau 82. Satisfaction par rapport au dispositif de suivi externe à l'établissement selon le type d'établissement.

		Type d'établissement					
		EMS pour adultes handicapés		EMS d'éducation spéciale		TOTAL	
		N= 49	(%)	N= 18	(%)	N= 67	(%)
Satisfaction par rapport au dispositif	Oui	42	85,7	15	83,3	57	85,1
	Non	7	14,3	3	16,7	10	14,9

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Au total, 14,9% des établissements ne sont pas satisfaits du dispositif de suivi externe à l'établissement.

Tableau 83. Satisfaction par rapport au dispositif de suivi externe à l'établissement selon le type d'établissement adulte.

		Type d'établissement adulte					
		Etablissement d'hébergement		Etablissement de travail protégé		TOTAL	
		N= 36	(%)	N= 10	(%)	N= 46	(%)
Satisfaction par rapport au dispositif	Oui	30	83,3	8	80,0	38	82,6
	Non	6	16,7	2	20,0	8	17,4

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

La répartition selon la satisfaction par rapport au dispositif de suivi externe à l'établissement et le type d'établissement adulte semble homogène.

- Selon le nombre d'épileptiques accueillis

Tableau 84. Satisfaction par rapport au dispositif de suivi externe à l'établissement selon le nombre d'épileptiques accueillis.

		Nombre d'épileptiques accueillis					
		Moins de 10 épileptiques		Plus de 10 épileptiques		TOTAL	
		N= 37	(%)	N=30	(%)	N=67	(%)
Satisfaction par rapport au dispositif	Oui	31	83,8	26	86,7	57	85,1
	Non	6	16,2	4	13,3	10	14,9

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Quel que soit le nombre d'épileptiques accueillis, la satisfaction par rapport au dispositif est équivalente.

- Epileptiques équilibrés

Tableau 85. Satisfaction par rapport au dispositif selon l'équilibre de l'épilepsie des personnes accueillies.

Totalité des épileptiques équilibrés							
		Oui		Non		TOTAL	
		N= 17	(%)	N=44	(%)	N=61	(%)
Satisfaction par rapport au dispositif	Oui	17	100,0	34	77,3	51	83,6
	Non	0	0,0	10	22,7	10	16,4

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Les établissements dont la totalité des épileptiques est équilibrée sont plus souvent satisfaits du dispositif de suivi externe à l'établissement (100,0% versus 77,3%). La différence observée est significative statistiquement à 5%.

- Epileptiques pharmacorésistants

La satisfaction par rapport au dispositif est proportionnellement moins importante dans les établissements qui accueillent des épileptiques pharmacorésistants (80,0% versus 100,0%). La différence observée n'est pas significative statistiquement.

- Epileptiques présentant des épisodes de chute

Tableau 86. Satisfaction par rapport au dispositif de suivi externe à l'établissement selon la présence d'épileptiques présentant des épisodes de chute.

Epileptiques présentant des épisodes de chutes							
		Oui		Non		TOTAL	
		N=37	(%)	N=16	(%)	N= 53	(%)
Satisfaction par rapport au dispositif	Oui	27	73,0	16	100,0	43	81,1
	Non	10	27,0	0	0,0	10	18,9

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

La satisfaction par rapport au dispositif est proportionnellement moins importante dans les établissements qui accueillent des épileptiques présentant des épisodes de chute (73,0% versus 100,0%). La différence observée est significative statistiquement à 5%.

- Selon les difficultés dans la prise en charge des épileptiques

Tableau 87. Satisfaction par rapport au dispositif de suivi externe selon les difficultés vis-à-vis de la prise en charge des épileptiques.

Difficultés vis-à-vis de la prise en charge des épileptiques							
		Oui		Non		TOTAL	
		N= 27	(%)	N=38	(%)	N=65	(%)
Satisfaction par rapport au dispositif	Oui	20	74,1	35	92,1	55	84,6
	Non	7	25,9	3	7,9	10	15,4

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

La satisfaction par rapport au dispositif est proportionnellement moins importante dans les établissements qui rencontrent des difficultés (74,1% versus 92,1%). La différence observée est significative statistiquement à 5%.

5.1.2.3 Organisation de la communication

73 établissements ont expliqué comment est organisé la communication dans leur établissement. La communication entre les spécialistes consultés et les professionnels de l'établissement se fait principalement par le biais de courriers et comptes-rendus (mentionné 41 fois) et de contacts téléphoniques (mentionné 22 fois). Les professionnels intervenant dans la communication sont les infirmières (mentionné à 18 reprises) et les médecins du centre (mentionné à 13 reprises). L'accompagnement des épileptiques par le personnel de l'établissement (le plus souvent l'infirmière) lors des consultations permet une communication avec le spécialiste (mentionné à 10 reprises). La communication se fait également par l'intermédiaire de la famille ou des épileptiques eux-mêmes dans 6 établissements. La communication avec les spécialistes est rare voire inexistante pour 4 établissements.

5.2 Propositions pour améliorer le dispositif adopté

18 établissements ont proposé des éléments qui pourraient améliorer les modalités de suivi. La formation sur l'épilepsie du personnel est demandée dans 4 établissements. 3 établissements expriment leurs difficultés pour obtenir des comptes-rendus de consultations. 2 établissements souhaiteraient que le suivi soit effectué par des neurologues spécialisés non seulement dans l'épilepsie mais aussi dans le handicap.

6. Attentes vis-à-vis du réseau régional

6.1 Objectifs attendus

L'objectif le plus attendu par les établissements médico-sociaux est celui qui « vise à aider à la formation des professionnels », pour 79,7% des établissements répondants, suivi de celui qui vise à « faciliter la prise en charge du patient épileptique » avec 58,1% des établissements.

10 établissements ont proposé d'autres orientations pour le réseau régional. Parmi les autres objectifs proposés, 2 établissements souhaiteraient la mise en place de groupe de parole pour les patients. Pour un établissement, le réseau pourrait améliorer l'information des familles. La formation des étudiants sur l'épilepsie en écoles d'infirmiers et d'aides-soignants (mentionné une fois) pourrait être améliorée et des informations sur les nouveaux anti-épileptiques (mentionné une fois) ont été demandées. En ce qui concerne la prise en charge des patients épileptiques, un établissement réclame la mise en place d'un protocole commun. Un autre établissement souhaiterait des consultations pluridisciplinaires pour ses patients épileptiques. Un établissement propose l'identification des personnes ressources qui pourraient être contactées en cas de besoin.

Tableau 88. Objectifs attendus des établissements médico-sociaux

	Effectifs	%
	N= 74	
Améliorer la communication entre professionnels	27	36,5
Mettre en place le partage de l'information	32	43,2
Aider à la formation des professionnels	59	79,7
Faciliter la prise en charge du patient épileptique	43	58,1
Autre	10	13,5

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne
Les totaux des pourcentages sont supérieurs à 100% du fait des réponses multiples.

6.2 Intention d'adhésion

58 établissements (67,4%) ont répondu à la question sur leur intention d'adhésion. 37 établissements (63,8%) y sont favorables. 15 établissements (25,9%) n'expriment pas le désir d'adhérer à ce réseau de soins dont 4 le justifient par le faible nombre d'épileptiques accueillis dans leurs établissements. 6 établissements n'ont pas d'avis tranché sur la question.

6.2.1 Selon le type d'établissement

Tableau 89. Intention d'adhésion selon le type d'établissement.

		Type d'établissement					
		EMS pour adultes handicapés		EMS d'éducation spéciale		TOTAL	
		N=36	(%)	N= 16	(%)	N= 52	(%)
Intention d'adhésion	Oui	23	63,9	14	87,5	37	71,2
	Non	13	36,1	2	12,5	15	28,8

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

La quasi-totalité des établissements d'éducation spéciale souhaitent adhérer au réseau régional. Les établissements « adultes » souhaitent, en majorité, adhérer au réseau régional.

Tableau 90. Intention d'adhésion selon le type d'établissements adultes.

		Type d'établissement pour adultes					
		Etablissement d'hébergement		Etablissement de travail protégé		TOTAL	
		N=27	(%)	N=8	(%)	N= 35	(%)
Intention d'adhésion	Oui	18	66,7	4	50,0	22	62,9
	Non	9	33,3	4	50,0	13	37,1

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Les établissements d'hébergement semblent plus souvent souhaiter adhérer au réseau régional (66,7% versus 50,0%). La différence observée n'est pas significative statistiquement.

6.2.2 Selon le nombre de personnes épileptiques

Tableau 91. Intention d'adhésion selon le nombre de personnes épileptiques.

		Nombre de personnes épileptiques					
		Moins de 10		Plus de 10		TOTAL	
		N=23	(%)	N= 29	(%)	N= 52	(%)
Intention d'adhésion	Oui	15	65,2	22	75,9	37	71,2
	Non	8	34,8	7	24,1	15	28,8

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Les établissements qui accueillent plus de 10 épileptiques semblent plus souvent souhaiter adhérer au réseau régional (75,9% versus 65,2%). La différence observée n'est pas significative statistiquement.

6.2.3 Selon l'équilibre de l'épilepsie des personnes accueillies

Tableau 92. Intention d'adhésion selon l'équilibre des épileptiques accueillis.

		Totalité des épileptiques équilibrés					
		Oui		Non		TOTAL	
		N=13	(%)	N= 30	(%)	N= 43	(%)
Intention d'adhésion	Oui	7	50,0	28	87,5	35	76,1
	Non	7	50,0	4	12,5	11	23,9

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Les établissements où les épileptiques ne sont pas équilibrés souhaitent davantage adhérer. La différence observée est significative statistiquement à 1%.

6.2.4 Selon la formation des professionnels

Tableau 93. Intention d'adhésion selon la formation des professionnels

		Formation des professionnels					
		Oui		Non		TOTAL	
		N= 23	(%)	N= 24	(%)	N=47	(%)
Intention d'adhésion	Oui	19	82,6	17	70,8	36	76,6
	Non	4	17,4	7	29,2	11	23,4

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Les établissements qui investissent dans la formation des professionnels semblent plus souvent souhaiter adhérer au réseau (82,6% versus 70,8%). La différence observée n'est pas significative statistiquement.

6.2.5 Selon les difficultés vis-à-vis de la prise en charge des épileptiques

Tableau 94. Intention d'adhésion selon les difficultés vis-à-vis de la prise en charge des épileptiques.

		Difficultés vis-à-vis de la prise en charge des épileptiques					
		Oui		Non		TOTAL	
		N= 26	(%)	N= 26	(%)	N=48	(%)
Intention d'adhésion	Oui	22	84,6	15	57,7	37	71,2
	Non	4	15,4	11	42,3	15	28,8

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Les établissements qui expriment des difficultés semblent plus souvent souhaiter adhérer au réseau (84,6% versus 57,7%). La différence observée est significative statistiquement à 5%.

6.2.6 Selon la satisfaction par rapport au dispositif de suivi externe

Tableau 95. Intention d'adhésion selon la satisfaction par rapport au dispositif de suivi externe

		Satisfaction par rapport au dispositif de suivi externe					
		Oui		Non		TOTAL	
		N= 31	(%)	N=6	(%)	N=37	(%)
Intention d'adhésion	Oui	24	77,4	6	100,0	30	81,1
	Non	7	22,6	0	0,0	7	18,9

Source : Enquête EMS 2006-2007. Exploitation Association Neuro Bretagne

Les établissements non satisfaits du dispositif de suivi externe à l'établissement souhaitent plus souvent adhérer au réseau (77,4% versus 100,0%). La différence observée n'est pas significative statistiquement.

7. En résumé

Le nombre moyen d'épileptiques est supérieur à 10 dans les établissements accueillant des adultes handicapés et dans les établissements d'éducation spéciale.

Les établissements d'hébergement accueillent majoritairement des épileptiques. Pour les établissements d'éducation spéciale, ce sont les établissements pour polyhandicapés qui regroupent davantage d'épileptiques.

Les établissements sont très partagés en ce qui concerne la prise en compte de l'épilepsie dans la décision d'admission. 29 établissements déclarent tenir compte de l'équilibre de la pathologie dans la décision d'admission.

Les établissements qui prennent le plus en compte l'épilepsie dans la décision d'admission, en proportion, sont :

- les établissements adultes et les établissements de travail protégé
- les établissements qui accueillent plus de 10 épileptiques
- les établissements qui investissent dans la formation des professionnels
- les établissements où l'épilepsie entraîne des répercussions sur les activités
- les établissements qui expriment des difficultés dans la prise en charge des épileptiques

La majorité des établissements déclarent que l'épilepsie entraîne des répercussions sur les activités (principalement sur les activités physiques).

Les répercussions sur les activités sont plus fréquemment déclarées dans :

- les établissements d'éducation spéciale
- les établissements de travail protégé
- les établissements qui accueillent plus de 10 épileptiques (résultat significatif statistiquement)
- les établissements qui accueillent des épileptiques pharmacorésistants (résultat significatif statistiquement)
- les établissements qui accueillent des épileptiques présentant des épisodes de chute (résultat significatif statistiquement)

Une minorité d'établissements ont investi dans la formation des professionnels sur l'épilepsie.

Les établissements qui investissent le plus dans la formation des professionnels sont, en proportion, les établissements médico-sociaux pour adultes.

37 établissements expriment des difficultés dans la prise en charge des patients épileptiques. A noter que parmi les difficultés exprimées, la gestion des crises est évoquée en premier lieu.

Les établissements qui expriment le plus de difficultés, en proportion, sont :

- les établissements d'éducation spéciale
- les établissements qui accueillent plus de 10 épileptiques.
- les établissements qui accueillent des pharmacorésistants. (résultat significatif statistiquement)

Peu d'établissements ont une convention qui lie l'établissement à un neurologue ou un neuropédiatre.

Les épileptiques accueillis sont suivis à l'extérieur de l'établissement.

10 établissements ne sont pas satisfaits du dispositif mis en place.

Les établissements les moins satisfaits sont :

- les établissements qui accueillent des épileptiques non équilibrés (résultat significatif statistiquement)
- les établissements qui accueillent des épileptiques pharmacorésistants
- les établissements qui accueillent des épileptiques présentant des épisodes de chutes
- les établissements qui expriment des difficultés dans la prise en charge des patients épileptiques (résultat significatif statistiquement).

La majorité des établissements souhaitent adhérer au réseau. L'objectif le plus attendu est celui qui vise à aider à la formation des professionnels. Les établissements qui souhaitent le plus adhérer, en proportion, sont :

- les établissements d'éducation spéciale
- les établissements qui accueillent plus de 10 épileptiques
- les établissements où les épileptiques ne sont pas équilibrés
- les établissements qui investissent dans la formation
- les établissements qui expriment des difficultés vis-à-vis de la prise en charge des patients épileptiques. (résultat significatif statistiquement)
- les établissements qui ne sont pas satisfaits du dispositif de suivi externe

E. Bilan des consultations

« épilepsie et travail »

du département d'Ille-et-Vilaine

1. Principe des consultations « épilepsie et travail »

Cette consultation multidisciplinaire existe depuis plusieurs années à Rennes. Elle réunit, très régulièrement, un épiléptologue, un médecin de la MDPH, une assistante sociale, un représentant de la médecine du travail.

Cette structure a pour objectif principal de diagnostiquer la problématique de maintien de l'emploi et de rechercher des pistes de résolution. Pour ce faire, elle informe le patient sur les démarches administratives à effectuer et les outils d'aide au maintien ou au reclassement. Elle aide le cas échéant à monter les dossiers administratifs. Elle propose au patient (toujours avec son accord) de le mettre en contact avec les acteurs de l'insertion professionnelle et plus particulièrement avec son médecin du travail. Cette consultation donne également dans certains cas un avis consultatif sur l'aptitude à la conduite automobile (les décisions ne peuvent être prises que par la commission départementale du permis de conduire).

Les patients sont adressés par leur médecin généraliste, leur neurologue ou le médecin du travail. Le délai d'attente est de plus de 3 mois.

2. Devenir des patients ayant eu recours aux consultations « épilepsies et travail »

24 patients ont consulté dans le cadre des consultations « épilepsies et travail » entre mars 2005 et mars 2006.

Cette consultation a fait l'objet de :

- conseils d'orientation pour 8 patients
- de problèmes de maintien au travail pour 16 patients
 - o pour 8 patients, la consultation permet le maintien,
 - o pour 4 patients, la consultation confirme la contre-indication et propose les démarches ultérieures,
 - o pour 1 patient la consultation contre-indique
 - o pour 1 patient, la consultation aurait permis le maintien mais le patient a changé d'orientation,
 - o 1 patient était déjà licencié le jour de la consultation,
 - o pour un patient l'information sur le devenir n'est pas disponible

LIMITES DES ENQUETES

1. Enquêtes qualitatives auprès des médecins généralistes, spécialistes et urgentistes

Le panel de professionnels interrogés est large. Les différentes catégories de professionnels susceptibles de prendre en charge, au niveau médical, des épileptiques ont été interrogés : médecins généralistes, spécialistes, urgentistes. Pour les 2 premières enquêtes, dans chaque département, les professionnels ont été tirés au sort à partir de bases de sondage pertinentes. La base de sondage utilisée pour les médecins généralistes est celle du GROG pour la région Bretagne, celle utilisée pour les spécialistes est celle de l'étude de l'incidence de la sclérose en plaque. La base de sondage du GROG regroupe des médecins répartis de façon homogène sur les 4 départements bretons, de zones rurales et urbaines. Les spécialistes ayant participé à l'étude sur la sclérose en plaque sont aussi répartis de façon homogène sur le territoire breton.

Les échantillons de médecins interrogés sont représentatifs.

Ainsi, des médecins des 4 départements bretons, de zones rurales et urbaines pour les médecins généralistes, ont été interrogés.

Le mode de recueil utilisé était téléphonique. Ce mode de recueil présente de nombreux avantages notamment en terme de rapidité et d'absence de déplacement. La qualité des données est correcte et les données manquantes sont rares. Le seul biais possible dans ce type d'enquête est le biais de l'enquêteur (effet « *hawthorne* ») qui peut influencer les réponses des médecins interrogés. Ce biais est néanmoins minimisé par le recueil téléphonique par rapport au recueil « face à face ».

A noter, le motif de refus de participation des médecins généralistes (17 refus sur 41 sollicitations) lié au faible nombre de patients épileptiques pris en charge par ces professionnels.

2. Enquêtes quantitatives

2.1 Enquête quantitative auprès des patients

Seuls les patients qui consultent un spécialiste ont été interrogés. Pour des raisons de faisabilité, il n'était pas possible d'interroger les patients qui n'ont pas de suivi spécialisé, c'est à dire ceux qui sont suivis uniquement par un médecin généraliste et ceux qui n'ont pas de suivi non spécialisé.

20 spécialistes ont été sollicités pour distribuer un questionnaire à 10 patients épileptiques les consultant. Finalement, seuls 16 spécialistes ont participé dont 2 ont distribué moins de 5 questionnaires. L'enquête a donc été réalisée selon le protocole par 14 spécialistes. Initialement, le panel de spécialistes était représentatif, tous les types d'activité (neurologues libéraux, neurologues hospitaliers, épiléptologues et neuropédiatres) étaient représentés. La non participation de certains spécialistes, plus importante pour certains types d'activité, engendre un déséquilibre et un biais de sélection, les patients consultant les différents spécialistes étant très différents par rapport à leur épilepsie. Par exemple, les patients qui consultent un épiléptologue présentent une pathologie plus complexe.

Dans la présentation des résultats de cette enquête, des pourcentages sont comparés. Ces comparaisons sont à prendre avec précautions car les dénominateurs sont parfois de faibles effectifs.

D'autre part, les questionnaires ont été globalement bien renseignés par les patients et comportent peu d'incohérence.

2.2 Enquête quantitative dans un service d'urgences

Cette enquête a permis d'émettre des hypothèses notamment sur la typologie des patients épileptiques qui ont recours aux urgences mais elle a été réalisée dans un seul service qui n'est pas représentatif des autres services d'urgences de la région. En effet, la prise en charge des patients épileptiques semble bien codifiée dans ce service. Un autre service d'urgences s'était porté volontaire mais le nombre de patients était trop faible pour recueillir le nombre de patients souhaité. D'autre part, le nombre de fiches d'informations recueillies est faible pour réaliser une analyse quantitative approfondie. Les résultats présentés sont donc difficilement généralisables aux autres services d'urgences.

2.3 Enquête quantitative auprès des établissements médico-sociaux des Côtes d'Armor et d'Ille-et-Vilaine

Le premier fichier, utilisé par les promoteurs, pour envoyer le questionnaire présentait des incohérences. Des établissements qui présentaient des critères d'exclusion ont reçu un questionnaire. D'autre part, le nombre de doublons figurant dans cette base était très important ; une seule structure pouvant regrouper plusieurs établissements. Les chiffres présentés dans le document complémentaire remis en avril 06 à l'ARH sont donc inexacts puisqu'ils se sont appuyés sur cette base. Le nettoyage de la base a donc été nécessaire pour pouvoir relancer les établissements et pouvoir établir un taux de participation. Cette complexité de l'organisation des établissements ne permet pas une extrapolation des résultats de cette enquête aux départements du Morbihan et du Finistère.

Une autre limite à cette étude est l'existence d'un biais de sélection, lié à la non participation des établissements médico-sociaux. Le taux de participation s'élève à 53,5%. On peut supposer que les 75 établissements qui n'ont pas répondu sont des établissements qui sont peu concernés par l'épilepsie ce qui surestime les résultats de cette enquête.

Dans la présentation des résultats de cette enquête, des pourcentages sont comparés. Ces comparaisons sont à prendre avec précautions car les dénominateurs sont parfois très faibles.

SYNTHESE

1. Importance de la pathologie

1.1 En terme de fréquence

Les études de prévalence ou d'incidence sont rares en France et les études publiées au niveau occidental montre une grande variabilité des chiffres. Selon les études, la prévalence estimée varie de 4 à 8 pour 1000 habitants et l'incidence estimée entre 26 et 70 pour 100 000 habitants ce qui montre que l'épilepsie est une pathologie fréquente dans la population. Elle est l'une des affections neurologiques les plus fréquentes.

Ceci est confirmé par la part des consultations des spécialistes pour épilepsie.

L'enquête réalisée dans le cadre du livre blanc en neurologie a estimé à environ 10% la proportion de consultations pour épilepsie la situant comme premier motif de consultation d'un neurologue.

Une enquête exhaustive auprès des neuropédiatres de la région sur le nombre de consultations pour épilepsie a été également réalisée (voir annexe 5). Le nombre annuel moyen de consultations pour épilepsie s'élève à 320 par neuropédiatre.

Malheureusement, l'information fournie par les neurologues dans le cadre de la mise en œuvre de l'enquête patient n'a pas permis d'avoir des chiffres fiables sur la proportion de consultations pour épilepsies.

L'étude des différentes bases de données disponibles a précisé l'importance de la pathologie au niveau régional.

En 2005, 515 épileptiques ont obtenu une prise en charge dans le cadre de l'ALD, alors que, à titre de comparaison, le nombre de cas incidents est estimé entre 755 et 2030 dans la région. L'étude de Weill, décrite dans la synthèse bibliographique, a permis d'estimer le nombre d'épileptiques pris en charge dans le cadre de l'ALD à 2200 en Bretagne. L'étude de la base de données des nouvelles demandes d'ALD entre 2000 et 2005 évalue le nombre de patients pris en charge au titre de l'ALD à 2562 (somme des nouvelles demandes entre 2000 et 2005), sans considérer la mortalité.

En 2003, 7 décès sur 1000 ont pour cause principale ou associée l'épilepsie.

L'étude de la base PMSI-MCO a permis d'estimer le nombre de patients épileptiques hospitalisés au cours de l'année 2003 à plus de 8 000 patients. Si on se reporte à la prévalence estimée d'épileptiques en Bretagne (entre 12 300 et 24 600), cela représente au minimum un épileptique sur trois. A noter, que les épileptiques hospitalisés sont majoritairement des hommes (61%), le plus souvent âgés de 40 à 60 ans (31,9%) et finistériens (31,9%). L'enquête auprès de patients a montré que près de 1/3 des patients ont été hospitalisés au cours des 12 derniers mois.

L'importance de l'épilepsie en terme de fréquence a été également montrée dans l'enquête auprès des établissements médico-sociaux. La proportion d'épileptiques par rapport à la population totale accueillie s'élève à environ 18%.

Les admissions aux urgences pour crises comitiales sont presque quotidiennes pour plusieurs établissements interrogés.

1.2 En terme de gravité

Les auteurs cités dans la bibliographie ont démontré que la mortalité est plus élevée chez les épileptiques que dans la population générale.

La pharmacorésistance est un critère de gravité de la pathologie. Cette situation implique de graves problèmes d'insertion, professionnelle pour les adultes, et scolaire pour les enfants. Leur nombre n'est pas négligeable puisqu'il représente 20% des épileptiques dans la littérature.

Dans l'enquête auprès des patients suivis par un spécialiste, les données ne permettaient pas de déduire la pharmacorésistance des patients. Ceci dit, plus de 70% des patients de l'échantillon ne sont pas stabilisés malgré un traitement lourd.

1.3 En terme de coût

1.3.1 Direct

Une seule étude française a évalué le coût direct de l'épilepsie et les données datent de 1995-1996.

Des neurologues et des urgentistes ont plusieurs fois déclaré que le recours aux urgences des épileptiques n'est pas souvent justifié pour une crise. Le motif de recours aux urgences le plus fréquent est la crise d'épilepsie simple alors qu'il ne s'agit pas d'un motif qui justifie d'une prise en charge aux urgences selon les urgentistes. Or, le coût de ce type de recours est loin d'être négligeable en temps pour les urgentistes et en argent pour la société et ceci d'autant plus si ce recours aux urgences entraîne une hospitalisation.

Les données sur l'activité des urgences ne sont pas disponibles dans le PMSI. L'enquête auprès des patients a montré qu'il y a eu 111 recours aux urgences au cours des 12 derniers mois pour 38,0% des patients de l'échantillon.

De plus, le nombre d'hospitalisations en MCO décrit ci-dessus entraîne des coûts importants. Ceci a également été démontré par l'enquête auprès des patients. 39 patients ont été hospitalisés représentant 78 hospitalisations.

1.3.2 Indirect

Les coûts indirects semblent beaucoup plus importants que les coûts directs.

Les retentissements sur la vie sociale sont importants pour les adultes mais également pour les enfants et leurs parents. La bibliographie et certains neurologues mettent en avant des problèmes d'insertion professionnelle pour les adultes et les difficultés scolaires pour les enfants. Près d'un enfant sur trois doit être aidé pour sa scolarité en milieu ordinaire.

2. Problématiques exprimés par les médecins et les professionnels

2.1 Problématiques fonctionnelles et pratiques

2.1.1 Points positifs

Les médecins généralistes et les spécialistes estiment que la communication se fait bien entre eux. Les médecins généralistes n'hésitent pas à demander un avis neurologique et les neurologues adressent leurs patients qui leur posent problème aux épiléptologues. Dans l'autre sens, la communication fonctionne bien également puisque les neurologues délèguent le suivi intermédiaire au médecin généraliste.

L'objectif du réseau qui vise à améliorer la communication entre professionnels est d'ailleurs l'objectif le moins attendu par les neurologues libéraux et hospitaliers, les épiléptologues, les médecins généralistes et les médecins urgentistes même si ces derniers souhaitent une amélioration de la communication notamment avec les neurologues libéraux.

Les entretiens auprès des urgentistes ont montré que la prise en charge d'un épiléptique ne pose pas de problème particulier. Il ne semble pas y avoir d'examen inutile. Leur rôle consiste, selon eux, simplement à traiter la crise.

2.1.2 Points à améliorer

- Des problèmes de fonctionnement

Plusieurs médecins généralistes et pédiatres ont évoqué la longueur des délais d'attente pour obtenir un rendez-vous avec un spécialiste. Pour pallier le délai d'attente, les médecins généralistes et les pédiatres peuvent décider de faire hospitaliser leur patient. Ces pratiques engendrent des coûts qui pourraient être évités par une « simple » consultation chez un neurologue d'autant plus que ceux-ci déclarent peu hospitaliser leurs patients épiléptiques. Un épiléptologue a également soulevé ce problème ce qui l'amène à prendre en charge des enfants pour réduire le délai d'attente de neuropédiatrie.

Un département breton se plaint en particulier de l'absence d'un médecin pouvant interpréter les EEG pédiatrique.

L'accès aux examens complémentaires a également été soulevé par différents professionnels. Le nombre de techniciens EEG est très faible pour pouvoir faire face à la demande. Certaines zones géographiques ne sont pas équipées de vidéo-EEG.

Près de la moitié des établissements médico-sociaux prennent en compte la pathologie dans la décision d'admission. 19 établissements (sur 56) déclarent prendre en compte l'équilibre de la pathologie ce qui limite l'accès des épiléptiques qui posent le plus de difficultés aux établissements médico-sociaux.

Le suivi neurologique des épiléptiques handicapés est le plus souvent organisé par la famille ce qui laisse peu de possibilités à l'établissement de vérifier que le suivi est réalisé régulièrement. D'ailleurs, des établissements ont déclaré que la prise en charge par la famille était parfois insuffisante.

- Des problèmes dans la prise en charge des épiléptiques

Différents professionnels interrogés ont constaté que des épilépsies-absences et des épilépsies partielles étaient parfois diagnostiquées alors que la maladie se manifestait depuis longtemps. D'autre part, pour des adultes, certains professionnels constatent que des traitements n'ont pas été réévalués depuis des années alors que des nouveaux médicaments ou les progrès chirurgicaux auraient pu traiter plus efficacement l'épilépsie ou qu'un arrêt du traitement aurait pu être envisagé.

Les dysfonctionnements principaux sont la répartition des patients entre généralistes et spécialistes. Les patients équilibrés devraient être davantage pris en charge par les généralistes et à l'opposé les délais des neurologues pour les patients qui posent problème devraient être moins importants car c'est souvent cela qui conduit à l'hospitalisation.

Quelques différences au niveau de la pratique des spécialistes ont pu être mises en évidence notamment sur la fréquence de consultations, les conseils en cas de crise sur l'injection de valium intra-rectal et les thérapeutiques en cas de crises. La principale différence concerne la place de l'information dans la prise en charge des épileptiques. Certains spécialistes considèrent cet élément aussi important que le diagnostic ou la thérapeutique. D'autres spécialistes ne l'ont pas cité comme aspect de la prise en charge à part entière.

Les neurologues et les médecins généralistes se sont plaints à plusieurs reprises du manque de temps. Les consultations ne sont pas assez longues pour fournir des informations complètes et pour vérifier que celles procurées sont bien comprises par le patient.

Le recours systématique aux urgences de certains patients a été évoqué par des épiléptologues et des neuropédiatres. Ceci n'a pas été confirmé par les médecins urgentistes interrogés. Selon eux, les épileptiques qui ont le plus souvent recours aux urgences sont ceux qui ont des problèmes sociaux associés (alcoolisme notamment). Cet élément a été confirmé par l'enquête quantitative réalisée dans le service d'urgences puisque le nombre de patients présentant un alcoolisme chronique patent s'élève à 7 (sur 13 patients pour lesquels l'information est disponible). L'enquête auprès des patients n'a pas permis de vérifier le recours systématique des patients aux urgences mais le nombre de recours aux urgences est important. A noter que les enquêtes auprès des urgentistes et des patients ont montré que le motif de recours aux urgences le plus fréquent est la crise simple.

A propos de l'information, l'infirmière d'éducation est attendue par la majorité des spécialistes. Du point de vue des médecins généralistes, les avis sont plus partagés. Les arguments principaux en faveur de l'infirmière d'éducation sont le manque de temps des médecins et l'amélioration de la qualité de l'information

La communication et la coordination entre la ville et les urgentistes semblent moyennes. Il est souvent conseillé aux patients qui ont recours aux urgences de consulter un neurologue ou un médecin traitant mais le rendez-vous doit être pris à l'initiative du patient ce qui lui laisse la liberté de la suite de sa prise en charge. D'autre part, les urgentistes ont souvent mentionné des difficultés à contacter le neurologue traitant surtout en ville lorsqu'un avis neurologique est nécessaire.

Les contacts des médecins du travail avec les neurologues et parfois les médecins généralistes semblent limités. Les médecins du travail contactent leurs confrères pour des avis sur aptitude mais ensuite peu de partenariats sont mis en place pour faciliter la reconversion professionnelle. Les contacts avec les autres disciplines paramédicales sont encore plus rares.

44% des établissements médico-sociaux éprouvent des difficultés dans la prise en charge des épileptiques. La principale difficulté concerne la gestion des crises d'épilepsie. Parallèlement, il apparaît que plus de la moitié des établissements n'ont jamais investi dans des formations et parmi ceux qui déclarent que leurs professionnels sont formés, peu ont reçu une formation réellement spécifique.

2.1.3 Besoins exprimés pour eux-mêmes

L'objectif du réseau qui vise à « aider à la formation des professionnels » est l'objectif le plus attendu (avec celui qui vise à « faciliter la prise en charge des patients ») de la part des médecins interrogés et des établissements médico-sociaux.

Dans ces établissements, la formation leur permettrait notamment de mieux gérer les crises. Les médecins généralistes et les pédiatres souhaitent recevoir un rappel des généralités sur l'épilepsie afin d'harmoniser leur discours et être formés sur les traitements anti-épileptiques. Quant aux neurologues, ce sont davantage des formations sur la conduite automobile et les activités professionnelles qui sont demandées.

A propos de ce dernier thème, les consultations « épilepsie et travail » sont fortement souhaitées par les neurologues pour les aider à gérer les problèmes éthiques et déontologiques que pose l'activité professionnelle lorsqu'elle n'est pas compatible avec l'épilepsie. Ces consultations existent déjà en Ille-et-Vilaine et Morbihan mais les délais d'attente sont longs et les neurologues souhaiteraient qu'elles soient mises en place dans les autres départements.

La rédaction de « guidelines » régionaux ou de fiches pratiques a été demandée par différents professionnels. Pour les médecins généralistes, ces documents leur permettraient d'avoir le même discours que leur confrère. Pour les spécialistes, ces documents déclinent la conduite à tenir en fonction des situations cliniques qui se présentent. La rédaction de protocoles de prise en charge a été demandée par des établissements médico-sociaux. Un urgentiste suggère la mise en place d'un protocole commun à tous les services d'urgences pour la prise en charge du patient épileptique.

2.2 Problématiques des patients exprimés par les patients eux-mêmes, les médecins et les professionnels

Globalement, les patients évoquent les mêmes problématiques que les médecins.

Les thèmes de la conduite automobile et de l'activité professionnelle sont omniprésents dans quasiment toutes les enquêtes entreprises. Des questions relatives à ces deux thématiques sont souvent posées par les patients des neurologues et des médecins généralistes. Les professionnels éprouvent des difficultés à gérer ces situations. Les urgentistes sont également confrontés à ces difficultés. Ces derniers informent les patients sur la conduite automobile et il leur arrive de prendre en charge des patients qui cachent leur activité professionnelle. Les établissements de travail protégé ont davantage de répercussions sur les activités que les établissements d'hébergement.

La conduite automobile est un facteur d'insertion sociale notamment au niveau professionnel. La difficulté pour les médecins, qui prennent en charge des épileptiques, consiste à les convaincre de ne pas conduire, si la maladie est en période d'instabilité, étant donné les risques d'accident pour les patients eux-mêmes ou pour les autres au cas où une crise surviendrait au volant. Il est d'autant plus difficile pour les médecins de parvenir à les convaincre que l'automobile est, la plupart du temps, le seul moyen de transport qui leur permet d'aller travailler. L'enquête auprès des patients a révélé que 67,6% des épileptiques non équilibrés continuaient de conduire.

La situation devient complexe lorsque le patient exerce une activité professionnelle incompatible avec l'épilepsie (chauffeur, travail en hauteur...). Le médecin est soumis au secret professionnel et le patient est le seul à pouvoir déclarer sa maladie au médecin du travail. Lorsque la profession n'est pas compatible avec l'épilepsie et que le patient l'accepte, une modification de l'activité est vivement conseillée. Dans l'enquête auprès des patients, plus de 40% ont dû modifier leur activité professionnelle. La modification la plus fréquente est l'invalidité.

D'après les neurologues et les épileptologues, le nombre de femmes qui débutent une grossesse sans avis neurologique n'est pas négligeable (une femme enceinte épileptique sur deux selon un épileptologue).

Le thème des enfants épileptiques à l'école est également abordé d'une manière récurrente par différents professionnels interrogés. Les enfants sont souvent confrontés à des difficultés d'apprentissage. Cet élément a été confirmé par l'enquête auprès des patients. Elle a montré que les enfants épileptiques souffrent de troubles de l'apprentissage quel que soit l'équilibre de la pathologie. Elle a montré également que les enfants non équilibrés redoublaient plus souvent.

La nécessité d'informer des instituteurs et le milieu scolaire a été avancée à plusieurs reprises. L'information du milieu scolaire en général, pourrait éviter à des enfants d'être exclus de voyages, de sorties scolaires ou de la cantine scolaire.

Les établissements médico-sociaux prennent souvent en compte l'équilibre de la pathologie ce qui limite l'accès des patients non équilibré aux établissements.

La perception de l'épilepsie par la société demeure un des principaux problèmes pour les épileptiques. La population ne connaît pas cette pathologie qui reste impressionnante et des préjugés subsistent. Ce problème a été évoqué par différents spécialistes et par des médecins généralistes.

La perception de l'épilepsie par la société a également été largement soulevée par les patients. Cet argument a été avancé à plusieurs reprises comme raison de non déclaration de l'épilepsie à la médecine du travail ou à aux collègues de travail. La principale demande de patients est d'informer la population générale afin de briser toutes les idées reçues.

La non information du public peut expliquer le fait que les épileptiques se retrouvent aux urgences « malgré eux » si la crise se passe sur la voie publique ou à l'école ou au travail. D'autre part, cette pathologie éprouve des difficultés à être reconnue par la MDPH qui n'attribue pas facilement des incapacités.

Les professionnels ont le sentiment que l'information donnée aux patients pourrait être améliorée. Du côté des patients, nous avons pu constater que plus d'un tiers des patients n'avaient pas répondu de façon pertinente sur la nature de leur crise et 1 patient sur 4 déclare n'avoir reçu des informations qu'au moment de la première crise ou du diagnostic. De plus, des besoins d'informations ont été exprimés notamment sur les thèmes des aides sociales, de l'hérédité, des futures activités professionnelles possibles pour les enfants et de l'orientation scolaire. Ce besoin d'informations est confirmé par le désir des patients de participer à des réunions d'informations et de conseils (77,8%) et d'avoir recours à une personne ressource (91,0% pourraient y avoir recours).

CONCLUSION

Les différents travaux réalisés ont démontré que l'épilepsie est un réel problème de santé publique en terme de fréquence, de gravité, de coût et sur les aspects sociaux.

De nombreux professionnels susceptibles d'intervenir dans la prise en charge des patients ont été interrogés et ont exprimé leurs besoins ainsi que ceux des patients. Les patients ont également pu exprimer leurs propres besoins ; ceux-ci concordent souvent avec ceux qui ont été mis en avant par les professionnels interrogés.

Des arguments qui étaient avancés dans le premier rapport ont pu être confirmés par plusieurs enquêtes notamment le manque d'information des patients, les difficultés scolaires, les difficultés d'orientation professionnelle et d'insertion professionnelle, les difficultés d'accès à certains spécialistes et à certains examens et la nécessité d'une formation efficace des médecins, mais aussi des personnels des établissements médico-sociaux. Les enquêtes ont aussi permis de mettre en évidence d'autres besoins comme la nécessité d'information de la population générale afin d'améliorer la perception de cette pathologie dans la société.

Il existe un fort potentiel d'amélioration de la prise en charge des patients épileptiques dans le domaine médical mais surtout médico-social. Les enquêtes ont souligné le besoin d'accompagnement des patients à long terme.

Les résultats présentés dans le présent rapport ont permis aux promoteurs du projet de proposer des solutions pour améliorer la prise en charge globale des épileptiques en Bretagne.

REFERENCES

1. Hauser W. Incidence and prevalence. In: Engel JJ, Pedley T, eds. *Epilepsy: A comprehensive textbook*. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, 1997: 47-57.
2. Loiseau J, Loiseau P, Guyot M, Duché B, Dartigues J-F, Aublet B. Survey of seizures disorders in the French Southwest. Incidence of epileptic disorders. *Epilepsia* 1990;**31**:391-396.
3. Jallon P, Loiseau P, Loiseau J, on behalf of groupe CAROLE. Newly diagnosed unprovoked epileptic seizures: presentation at diagnosis in CAROLE study. *Epilepsia* 2001;**42**:464-475.
4. Giraud P, Ryvlin P. Epidémiologie. In: *Epilepsie : Conseils du médecin à son patient*. Paris: Expansion Scientifique Française, 2001:11.
5. Karsenty D, Bourdel H, Cherrier C, Dumas YV, N, Weill A, et al. La population traitée par médicaments antiépileptiques en France métropolitaine en 2000: les données du régime général de l'Assurance maladie. *Revue médicale de l'assurance maladie* 2005;**36**:123-132.
6. Weill A et al. Fréquence des trente affections longue durée pour les bénéficiaires du régime général de l'assurance maladie en 2004. *Pratiques et organisations des soins* 2006;**37**(3):173-188
7. Hauser WA., Hesdorffer DC. The natural history of seizures. In : Wyllie E, ed. *The treatment of epilepsy : principle and practice*. 2nd ed. Baltimore: Williams & Wilkins, 1996, pp. 173-8.
8. Loiseau P, Loiseau J, Picot M-C. One-year mortality in Bordeaux Cohort : The value of Syndrome classification. *Epilepsia*, **46**:11-14,2005.
9. Lindhout D, Omtzigt J. Pregnancy and the risk of teratogenicity. *Epilepsia* 1992;**33** (suppl. 4):S41-S48.
10. Olafsson E, Hallgrímsson J, Hauser W, Ludvíngsson P, Gundmundsson G. Pregnancies of women with epilepsy: a population-based study in Iceland. *Epilepsia* 1998;**39**:887-892.
11. Napuri S, Peudenier S, Chaperon J, et al. Prospective incidence and follow up of a community-based study of epileptic seizures in children. *Epilepsia* 2002;**43**:196.
12. République française. Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. JO du 11 août 2004. p 14277, texte 4.
13. Wallace H, Shorvon ST, R. Age-specific incidence and prevalence rates of treated epilepsy in an unselected population of 2 052 922 and age-specific fertility rates of women with epilepsy. *Lancet* 1998;**352**:1970-1973.
14. Loiseau JL, P, Duché B, Guyot M, J-F D, Aublet B. A survey of epileptic disorders in southwest France : seizures in elderly patients. *Ann Neurol* 1990;**27**:232-237.
15. Conférence de consensus. Prise en charge des épilepsies partielles pharmacorésistantes. Recommandations du jury. Texte long. *Rev Neurol* 2004;**160**:S400-405S 414.
16. De Zelicourt M, Buteau L, Fagnani F, Jallon P. The contributing factors to medical cost of epilepsy : an estimation based on a french prospective cohort study of patients with newly diagnosed epileptic seizures (the CAROLE study). *Seizure*. 2000 Mar;**9**(2): 88-95.
17. Schackleton D, Kasteleijn-Nolst Trenité D, de Craen A, Vandenbroucke J, Westendorp R. Living with epilepsy. Long term prognosis and psychosocial outcomes. *Neurology* 2003;**61**:64-70.
18. Sillanpaa M, Haataja L, Shinnar S. Perceived impact of childhood-onset epilepsy on quality of life as an adult. *Epilepsia* 2004 (45) 8:971-977
19. Elliott IM, Lach L, Smith ML. I just want to be normal: a qualitative study exploring how children and adolescents view the impact of intractable epilepsy on their quality of life. *Epilepsy Behavior* 2005, **7** (4): 664-678
20. Bailet L, Turk W. The impact of childhood epilepsy on neurocognitive and behavioral performance. *Epilepsia* 2000;**41**:426-431.
21. Chiron C, Dellatolas G, et l'association Arpeije. Etats généraux des épilepsies de l'enfant en 2001. *Epilepsies* 2004;**16**:29-33.
22. Bulteau C, Jambaqué I, Viguier D, Kieffer V, Dellatolas G, Dulac. Epileptic syndromes, cognitive assessment and school placement: a study of 251 children. *Dev Med Child Neurol* 2000, **42**:319-327
23. Seidenberg M, Beck N, Geisser M, Giordani B, Sackellares JC, Berent S, Dreifuss FE, Boll TJ. Academic achievement of children with epilepsy. *Epilepsia* 1987; **27**: 753-759.

24. Desguerre I, Chiron C, Loiseau J, Dartigues JF, Dulac O, Loiseau P. Epidemiology of idiopathic generalized epilepsies. In: Idiopathic generalized epilepsies: clinical, experimental and genetic aspects. John Libbey and Co, 1994; 19-25
25. Sallou C. Le jeune épileptique et l'école. Cours de Perfectionnement en épileptologie. Documentation médicale Labaz. Marseille, 1993
26. Desguerre I. Données épidémiologiques sur l'épilepsie de l'enfant. Les épilepsies de l'enfant. Cours de Perfectionnement en épileptologie. Documentation médicale Labaz. Marseille, 1993.
27. Lefranc J. Suivi d'une cohorte d'enfants ayant présenté une première crise d'épilepsie entre 1994 et 1998 dans le district de Rennes. [Th Med]: Brest, 2006.
28. Jacoby A, Buck D, Baker G, Mc Namee P, Graham-Jones S, Chadwick D. Uptake and costs of care for epilepsy: findings from an UK regional study. *Epilepsia* 1998;**39**:776-786.
29. EUCARE. European white paper on epilepsy, 2001.
30. Revol M. Epilepsie et insertion professionnelle. *Epilepsies* 1998;**10**:9-16.
31. Jacoby A, Gorry J, Baker GA. Employer's attitudes to employment of people with epilepsy: still the same old story? *Epilepsia* 2005;**46**:1978-1987.
32. De Boer H. Overview and perspective of employment in people with epilepsy. *Epilepsia* 2005;**46**:52-54.
33. Hansotia P, Broste SK. The effect of epilepsy or diabetes mellitus on the risk of automobile accidents. *New Engl J Med* 1991; **324**: 22-26.
34. Taylor J, Chadwick D, Johnson T. Risk of accidents in drivers with epilepsy. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1996;**60**(6):621-7.
35. Baldy-Moulinier M. Aspects socio-éducatifs et médico-sociaux. In: *Epilepsies en questions*. Paris:John Libbey Eurotext; 1997. p223.
36. République française. Arrêté du 21 décembre 2005 fixant la liste des affections médicales incompatibles avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire ou pouvant donner lieu à la délivrance de permis de conduire de durée de validité limitée. JO du 28 décembre 2005. p 20098, texte 113
37. Salinsky MC, Wegener K, Sinnema F. Epilepsy, driving laws, and patient disclosure to physicians. *Epilepsia* 1992;**33**(3): 469-72.
38. Observatoire régional de la santé Bretagne. Enquête consultation en neurologie. In: Vrigneaud J, Bonnel M. Livre blanc en neurologie. SEPEG; 2001. pp227-41.
39. Hosking P, Duncan J, Sander J. The epilepsy nurse specialist at a tertiary care hospital-improving the interface between primary and tertiary care. *Seizure* 2002;**11**:494-499.
40. Mills N, Campbell R, Bachmann M. What do patients want and get from a primary care epilepsy specialist nurse service? *Seizure* 2002;**11**:176-183.
41. Risdale L, Kwan I, Cryer C, group atee. Newly diagnosed epilepsy: can nurse specialists help? A randomized controlled trial. *Epilepsia* 2000;**41**:1014-1018.
42. Helde GB, G, Brathen G, Bordtkorb E. A structured, nurse-led intervention program improves quality of life in patients with epilepsy: a randomized, controlled trial. *Epilepsy Behav* 2005;**7**:451-457.
43. Regan KJ, Gary K, Beran. Therapeutic recreation programmes for children with epilepsy. *Seizure* 1993; **2**: 195-200.
44. May T, Pfafflin M. The efficacy of an educational treatment program for patients with epilepsy (MOSES) : Results of a controlled Randomized Study. *Epilepsia* 2002; **43**(5): 539-549.
45. Jallon P. Une école de l'épilepsie. L'expérience genevoise. Journée d'épileptologie de l'Ouest, Nantes, 16 décembre 2006.
46. Glauser T, Ben-Menachem E, Bourgeois B, et al. ILAE treatment guidelines: evidence-based analysis of antiepileptic drug efficacy and effectiveness as initial monotherapy for epileptic seizures and syndromes. *Epilepsia* 2006;**47**:1094-1120.
47. Crawford P. Best practice guidelines for the management of women with epilepsy. *Epilepsia* 2005;**46**:117-124.
48. Binnie C, Polkey C. Commission on Neurosurgery of the International League against epilepsy (ILAE) 1993-1997: recommended standards. *Epilepsia* 2000;**41**:1346-1349.
49. Cross J, Jayakar P, Nordli D, et al. Proposed criteria for referral and evaluation of children for epilepsy surgery: recommendations of the subcommission for pediatric epilepsy surgery. *Epilepsia* 2006;**47**:952-959.

50. National institute for clinical excellence. The epilepsies. The diagnosis and management of epilepsies in adults and children in primary and secondary care. London, 2004.
51. Société Française de médecine d'urgence. Les crises convulsives de l'adulte au service d'accueil et d'urgence. Conférence de consensus. Avril 1991 (actualisation en avril 2001)
52. Société de réanimation de langue française, société française d'anesthésie et de réanimation. Prise en charge de l'état de mal épileptique. Conférence de consensus. 23 juin 1995.

LISTE DES ABREVIATIONS

ALD : affection longue durée

CANAM : caisse nationale d'assurance maladie des professions indépendantes

CCMSA : caisse centrale de la mutualité sociale agricole

CNAMTS : caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés

CPK : créatine phosphokinase

EEG : électroencéphalogramme

EMS : établissements médico-sociaux

FFRE : fédération française de recherche sur l'épilepsie

GROG : groupe régional d'observation de la grippe

MCO : médecine chirurgie obstétrique

MDPH : maison départementale des personnes handicapées

PAI : projet d'accueil individualisé

PMSI : programme de médicalisation des systèmes d'information

SMR : standardised mortality ratio

UHCD : unité d'hospitalisation de courte durée

GLOSSAIRE

Consultations épilepsies et école : Ces consultations n'existent pas à l'heure actuelle. Elles font l'objet d'un des projets du réseau. Elle sera composée d'un neuropédiatre, d'un médecin scolaire, d'un représentant de la maison du handicap, membre de la commission des droits et de l'autonomie, et d'un neuropsychologue .D'autres personnes ressources pourront être parfois sollicitées (assistante sociale, infirmier(e) scolaire ...). L'enfant et ses parents seront adressés par le médecin scolaire, un pédiatre ou un neuropédiatre, en concertation avec le médecin scolaire. La consultation a pour objectif d'étudier l'adéquation entre la maladie épileptique et la scolarité présente ou future. La consultation peut aussi avoir pour objectif de discuter d'une orientation future.

Electroencéphalogramme (EEG): Cette exploration fonctionnelle permet de mesurer les variations de potentiel électrique de l'activité cérébrale. Les variations de potentiel enregistrées permettent au spécialiste de reconnaître des formes d'ondes EEG anormales et, le cas échéant, de voir si celles-ci correspondent à la description de la crise⁷.

Epileptologue : Un epileptologue est un neurologue ayant un intérêt particulier pour les épilepsies le conduisant à suivre une proportion importante de ses patients pour épilepsie. Il n'a pas de diplôme ni de reconnaissance officielle de sa sous spécialité.

Pharmacorésistance : Une pharmacorésistance chez un épileptique se définit par : la persistance de crises, de nature épileptique certaine, suffisamment fréquentes ou invalidantes, chez un patient compliant, suivant depuis au moins 2 ans et prenant un traitement antiépileptique correctement prescrit.⁸

Projet d'accueil individualisé (PAI) : Le projet d'accueil individualisé est un document écrit qui précise le rôle de chacun. Il est mis au point, à la demande de la famille, ou en accord et avec la participation de celle-ci, par le directeur d'école ou le chef d'établissement (...) en concertation étroite avec, selon le cas, le médecin scolaire, de la PMI. Il a pour but de faciliter l'accueil de cet enfant mais ne saurait se substituer à la responsabilité des familles Ce document organise, dans le respect des compétences de chacun et compte tenu des besoins thérapeutiques de l'enfant ou de l'adolescent, les modalités particulières de la vie quotidienne dans la collectivité et fixe les conditions d'intervention des partenaires. Sont notamment précisés les conditions des prises de repas, interventions médicales, paramédicales ou de soutien, leur fréquence, leur durée, leur contenu, les méthodes et les aménagements souhaités.⁹

Standardised mortality ratio (indice comparatif de mortalité) est le rapport (multiplié par 10²) d'un nombre observé de décès (n) à un nombre attendu (A). Le nombre de décès attendu est obtenu sur la base de la structure de mortalité d'une population de référence (mortalité-type).¹⁰

Vidéo EEG : Cet examen est l'enregistrement simultané et synchronisé de l'EEG et du comportement du patient.¹¹

⁷ Ministère de l'éducation nationale, Comité français d'éducation pour la santé, Fédération française de recherche sur l'épilepsie, Novartis Neurosciences. L'épilepsie en classe. Questions, réponses et information. Novembre 2004

⁸ Conférence de consensus. Prise en charge des épilepsies partielles pharmacorésistantes. Recommandations du jury. Texte long. *Rev Neurol* 2004;160:5S400-405S 414.

⁹ République française. Circulaire n° 2003-135 du 8-9-2003 relative à l'accueil en collectivité des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période.

¹⁰ Jouglu E. Tests statistiques relatifs aux indicateurs de mortalité en population. *Rev Epidemiol Sante Publique* 1997;45 :70-84.

¹¹ Conférence de consensus. Prise en charge des épilepsies partielles pharmacorésistantes. Recommandations du jury. Texte long. *Rev Neurol* 2004;160:5S400-405S 414.

ANNEXES

**ANNEXES 1 : CLASSIFICATION DES CRISES ET
DES EPILEPSIES**

Tableau 1 : Classification internationale des crises épileptiques (Commission on classification and terminology of the International League against Epilepsy, 1981)

<p>1 crises généralisées</p>	<p>1. 1 absences a absences b absences atypiques 1. 2 crises myocloniques 1. 3 crises cloniques 1. 4 crises toniques 1. 5 crises tonico-cloniques 1. 6 crises atoniques</p>
<p>2 crises partielles (focales)</p>	<p>2. 1 crises partielles simples a avec signes moteurs b avec signes somatosensitifs ou sensoriels c avec signes végétatifs d avec signes psychiques 2. 2 crises partielles complexes a début partiel simple suivi d'un trouble de la conscience et / ou d'automatismes b avec trouble de la conscience dès le début de la crise, accompagné ou non d'automatismes 2. 3 crises partielles secondairement généralisées a crises partielles simples secondairement généralisées b crises partielles complexes secondairement généralisées c crises partielles simples évoluant vers une crise partielle complexe puis vers une généralisation secondaire</p>
<p>3 crises non classées</p>	

Tableau 2 : Classification internationale des épilepsies et syndromes épileptiques (Commission on classification and terminology of the International League against Epilepsy, 1989)

1 Epilepsies et syndromes focaux épileptiques	<p>1. 1 idiopathiques, liés à l'âge</p> <ul style="list-style-type: none"> - épilepsie bénigne de l'enfance à pointes centro-temporales - épilepsie bénigne de l'enfance à paroxysmes occipitaux - épilepsie primaire de la lecture <p>1. 2 symptomatiques</p> <p>Cette catégorie inclut des syndromes très variés en fonction de la localisation et de l'âge</p> <p>1. 3 cryptogéniques</p>
2 Epilepsies et syndromes épileptiques généralisés	<p>2. 1 Idiopathiques, liés à l'âge, avec par ordre chronologique</p> <ul style="list-style-type: none"> - convulsions néonatales familiales bénignes - convulsions néonatales bénignes - épilepsie myoclonique bénigne de l'enfance - épilepsie-absences de l'enfance - épilepsie-absences de l'adolescence - épilepsie myoclonique juvénile - épilepsie à crises Grand Mal du réveil <p>(d'autres épilepsies peuvent être classées comme généralisées idiopathiques sans faire partie de ces syndromes)</p> <p>2. 2 Cryptogéniques et/ou symptomatiques , avec en particulier</p> <ul style="list-style-type: none"> - spasmes infantiles (syndrome de West) - syndrome de Lennox-Gastaut - épilepsie avec crises myoclonico-astatiques - épilepsies avec absences myocloniques <p>2. 3 Symptomatiques</p> <p>2. 3. 1 sans étiologie spécifique</p> <ul style="list-style-type: none"> - encéphalopathie myoclonique précoce - encéphalopathie infantile précoce avec suppression-bursts (syndrome d'Ohtahara) - autres <p>2. 3. 2 syndromes spécifiques</p> <p>De nombreuses étiologies métaboliques ou dégénératives peuvent entrer dans ce cadre</p>
3 Epilepsies dont le caractère focal ou généralisé n'est pas déterminé	<p>3. 1 Association de crises généralisées et partielles, avec en particulier</p> <ul style="list-style-type: none"> - épilepsie myoclonique sévère - épilepsie avec pointes-ondes continues pendant le sommeil lent - épilepsie avec aphasie acquise (syndrome de Landau-Kleffner) <p>2 Sans caractères généralisés ou focaux certains</p>
4 Syndromes spéciaux	<p>4. 1 Crises occasionnelles, liées à une situation épileptogène transitoire</p> <ul style="list-style-type: none"> - convulsions fébriles - crises uniquement précipitées par un facteur toxique ou métabolique <p>4. 2 Crise isolée, état de mal isolé</p>

**ANNEXE 2 : ENQUETE AUPRES
DES PATIENTS ADULTES ET ENFANTS**

Enquête sur la prise en charge des patients épileptiques en Bretagne - ADULTES -

n° neurologue : |_|_|_|_|
(ne rien remplir dans ces cases)

n° questionnaire : |_|_|
(ne rien remplir dans ces cases)

VOTRE SITUATION

1. Sexe : Masculin Féminin
2. Age : |_|_| ans
3. A quel âge votre épilepsie a-t-elle été diagnostiquée ? |_|_| ans
4. Quelle est votre situation familiale ?
- | | |
|----------------------------------------------|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Célibataire | <input type="checkbox"/> Séparé(e) |
| <input type="checkbox"/> Marié(e) | <input type="checkbox"/> Divorcé(e) |
| <input type="checkbox"/> Vivant maritalement | <input type="checkbox"/> Veuf (ve) |
5. Combien d'enfant(s) avez-vous ? |_|
6. Niveau d'étude :
- | |
|---------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Non scolarisé |
| <input type="checkbox"/> Primaire |
| <input type="checkbox"/> BEP/CAP |
| <input type="checkbox"/> BAC |
| <input type="checkbox"/> Etudes supérieures |

VOTRE EPILEPSIE

7. Quel type de crise d'épilepsie avez-vous ?

8. Combien de crise(s) avez-vous eue(s) au cours des 12 derniers mois ? |_|
9. Actuellement, combien de médicament(s) différent(s) prenez-vous pour traiter votre épilepsie ? |_|
10. Vous arrive-t-il de ne pas prendre votre traitement ?
- | |
|------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Jamais |
| <input type="checkbox"/> Moins d'une fois par mois |
| <input type="checkbox"/> Plus d'une fois par mois |
| <input type="checkbox"/> Plus d'une fois par semaine |
11. S'il vous arrive de ne pas prendre votre traitement, est-ce :
- | |
|------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Par oubli |
| <input type="checkbox"/> Autre : ✎ _____ |

VOTRE VIE PROFESSIONNELLE ET SOCIALE

12. Quelle est votre situation professionnelle?

- En activité
Métier : ✍ _____
- Au chômage
Métier : ✍ _____
- Retraité
Dernier métier exercé : ✍ _____
- Sans activité ou au foyer

13. Dans le cadre de votre activité actuelle ou de votre dernière activité exercée, avez-vous parlé de votre épilepsie au médecin du travail ?

- Oui Non Non concerné

Si non, pourquoi ?

14. Dans le cadre de votre activité actuelle ou de votre dernière activité exercée, avez-vous informé vos collègues de travail de votre épilepsie ?

- Oui Non Non concerné

Si non, pourquoi ?

15. Avez-vous dû modifier votre activité professionnelle en raison de votre épilepsie ?

- Oui Non Non concerné

Si oui :

- Invalidité
- Reconversion professionnelle
- Travail à temps partiel

16. Possédez-vous votre permis de conduire ?

- Oui Non (Si non, allez à la question 17)

a. Si oui, conduisez-vous ?

- Oui Non

b. Si oui, avez-vous demandé l'avis de la commission médicale de la préfecture ?

- Oui Non

Si non à la question b, pourquoi ✍ _____

17. Avez-vous été victime d'accident(s) en raison de votre épilepsie ?

- De circulation Oui Non Non concerné
- A la maison Oui Non Non concerné
- En pratiquant un sport Oui Non Non concerné
- Sur votre lieu de travail Oui Non Non concerné
- Autre : ✍ _____

Quelles en ont été les conséquences ?

LA PRISE EN CHARGE DE VOTRE EPILEPSIE

18. A quelle fréquence consultez-vous les professionnels suivants en raison de votre épilepsie ?

- Médecin généraliste ✍ _____
- Neurologue ✍ _____

19. A quel moment de votre prise en charge avez-vous reçu ou recevez-vous des informations et conseils sur votre maladie ? *Plusieurs réponses sont possibles*

- Jamais
- Après la 1ère crise
- Au moment du diagnostic
- Ponctuellement
- A chaque consultation

20. Combien de fois avez-vous eu recours aux urgences en raison de votre épilepsie, au cours des 12 derniers mois ? |_|

Pour quels motifs ✍ _____

21. Combien de fois avez-vous été hospitalisé en raison de votre épilepsie, au cours des 12 derniers mois ? |_|

Pour quels motifs ✍ _____

VOS RESENTIS PAR RAPPORT A VOTRE PRISE EN CHARGE ET VOS BESOINS

22. Comment appréciez-vous les informations que vous recevez lors des consultations ?

	Elles sont insuffisantes	Elles sont suffisantes	Non concerné	Commentaires
Sur la maladie				
Sur le traitement et ses effets indésirables				
Sur les types de crise				
Sur les facteurs déclenchants des crises				
Sur le suivi médical				
Sur le pronostic				
Sur la conduite à tenir en cas de crise				
Sur la prévention des blessures en cas de crises				
Sur les problèmes liés à la contraception et à la grossesse en cas d'épilepsie				
Sur l'hérédité				
Sur les activités professionnelles				
Sur la conduite automobile				
Sur les loisirs				
Sur les aides sociales				

23. Etes-vous membre d'une association de patients épileptiques ?

Oui

Non

24. S'il existait des réunions d'informations et de conseils sur l'épilepsie, souhaiteriez-vous y participer ?

Certainement

Probablement

Probablement pas

Certainement pas

25. S'il existait une personne ressource que vous pourriez contacter par téléphone, courrier ou e-mail pour toute question relative à votre pathologie ou votre traitement, à quelle fréquence y auriez-vous recours ?

Jamais

Rarement

Assez souvent

Très souvent

26. Avez-vous d'autres besoins ou d'autres souhaits par rapport à votre prise en charge ?

Merci pour votre participation

LA VIE SCOLAIRE DE VOTRE ENFANT

9. Votre enfant est actuellement :

- Non scolarisé
 En milieu adapté
 En classe d'adaptation (CLIS, SEGPA...)
 En milieu ordinaire

10. Votre enfant a-t-il redoublé une classe?

- Oui Non

Non concerné

11. Avez-vous parlé de l'épilepsie de votre enfant au médecin scolaire?

- Oui Non

Non concerné

Si non, pourquoi ?

12. Avez-vous informé l'instituteur, l'institutrice ou les professeurs de l'épilepsie de votre enfant ?

- Oui Non Non concerné

Si non, pourquoi ?

13. Y-a-t-il un Projet d'Accueil Individualisé (PAI) établi avec l'école ou l'établissement pour votre enfant ?

- Oui Non Non concerné

14. Votre enfant présente-t-il des troubles de l'apprentissage ?

- Oui Non Non concerné

15. Votre enfant a-t-il été victime d'accident(s) en raison de son épilepsie ?

- a. A la maison Oui Non
b. En pratiquant un sport Oui Non Non concerné
c. A l'école Oui Non Non concerné
d. Autre : _____

Quelles en ont été les conséquences ?

LA PRISE EN CHARGE L'ÉPILEPSIE DE VOTRE ENFANT

16. A quelle fréquence consultez-vous les professionnels suivants avec votre enfant en raison de son épilepsie ?

Médecin généraliste : _____
Pédiatre : _____
Neuropédiatre : _____
Neurologue : _____

17. A quel moment de la prise en charge de votre enfant avez-vous reçu ou recevez-vous des informations et conseils sur sa maladie ? Plusieurs réponses possibles

- Jamais
- Après la 1ère crise
- Au moment du diagnostic
- Ponctuellement
- A chaque consultation

18. Combien de fois votre enfant a-t-il eu recours aux urgences en raison de son épilepsie, au cours des 12 derniers mois ? |__|

Pour quels motifs ✍ _____

19. Combien de fois votre enfant a-t-il été hospitalisé en raison de son épilepsie, au cours des 12 derniers mois ? |__|

Pour quels motifs ✍ _____

**VOS RESENTIS PAR RAPPORT A LA PRISE EN CHARGE DE VOTRE ENFANT
ET SES BESOINS**

20. Comment appréciez-vous les informations que vous recevez lors des consultations ?

	Insuffisante	Suffisante	Non concerné	Commentaires
Sur la maladie et son évolution				
Sur les traitements et ses effets indésirables				
Sur les types de crise				
Sur les facteurs déclenchants des crises				
Sur le suivi médical				
Sur le pronostic				
Sur la conduite à tenir en cas de crise				
Sur la prévention des blessures				
Sur l'orientation scolaire				
Sur l'avenir maternel des jeunes filles				
Sur les futures activités professionnelles possibles				
Sur les loisirs				
Sur les aides sociales				

21. Etes-vous membre d'une association de patients épileptiques ?

Oui

Non

22. S'il existait des réunions d'informations et de conseils sur l'épilepsie, souhaiteriez-vous y participer ?

Certainement

Probablement

Probablement pas

Certainement pas

23. S'il existait une personne ressource que vous pourriez contacter par téléphone, courrier ou e-mail pour toute question relative à la pathologie de votre enfant ou son traitement, à quelle fréquence y auriez-vous recours ?

Jamais

Rarement

Assez souvent

Très souvent

24. Avez-vous d'autres besoins ou d'autres souhaits par rapport à votre prise en charge ?

Merci pour votre participation

**ANNEXE 3 : ENQUETE QUANTITATIVE
AUPRES D'UN SERVICE D'URGENCE**

ENQUETE CRISES COMITIALES

Date : / /

n° identifiant : |____|
(ne rien remplir dans ces cases)

Sexe : Féminin Masculin

Age : ____ans

Lieu de la crise :

Domicile Voie publique
 Lieu de travail Autre : _____

Mode de venue :

Pompiers Ambulance privée
 Véhicule personnel SMUR

1 - CRISE COMITIALE INAUGURALE :

Devenir :

Retour à domicile Hospitalisation
 avec avis neurologique avec avis neurologique
 sans avis neurologique sans avis neurologique

2 - CRISE COMITIALE CHEZ UN EPILEPTIQUE CONNU :

Type de crise :

Partielle Généralisée

Nombre de traitements antiépileptiques : |____|

Devenir :

Retour à domicile
 avec avis neurologique de l'hôpital
 avec avis du neurologue traitant
 sans avis neurologique
 Hospitalisation
 avec avis neurologique de l'hôpital
 avec avis du neurologue traitant
 sans avis neurologique

Cause(s) déclenchante(s) de cette crise :

Non retrouvée
 Observance
 Interrogatoire
 Dosage
 Hygiène de vie
 Alcoolisation occasionnelle
 Alcoolisation chronique
 Autre : _____
 Métabolique : _____
 Autre : _____

3 - CARACTERISTIQUES DE LA MALADIE EPILEPTIQUE :

Age de la première crise : ____ans

Neurologue

Alcoolisme chronique patent

Oui Non

Date de la dernière crise :

Date / / ou année :
Recours aux urgences Oui Non
Hospitalisation Oui Non

Imagerie ou exploration fonctionnelle pour la maladie épileptique :

(sur la base de l'interrogatoire du patient)

Scanner : Oui Non
Date du dernier scanner / / NR
IRM : Oui Non
Date du dernier IRM / / NR
EEG : Oui Non
Date du dernier EEG / / NR

Dernier passage aux urgences pour une crise comitiale : (si date différente de celle de la dernière crise)

Date : / / ou année :

Dernière hospitalisation pour crise comitiale : (si date différente de celle de la dernière crise)

Date / / ou année :

Suivi neurologique : Oui Non

Date de la dernière consultation :
/ / ou année :

Renouvellement de l'ordonnance par :
 Médecin traitant

**ANNEXE 4 : ENQUETE AUPRES DES
ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX**

Projet réseau épilepsie Bretagne :

Etude de besoins auprès des établissements médico-sociaux et d'éducation spéciale

Ne sont inclus dans cette enquête que les patients avec une épilepsie diagnostiquée

Code questionnaire : /_/_/_/_/ (ne rien remplir dans ces cases)

A. Caractéristiques de l'établissement :

1. Dénomination :

2. Adresse :

3. Code postal /_/_/_/_/_/

4. Ville :

5. Type d'établissement :

1 Etablissement médico- social pour adultes handicapés (selon la catégorie d'établissement , préciser le type)

1.1 Etablissement d'hébergement :

1.2 Etablissement de travail protégé :

1.3 Etablissement et services de réinsertion professionnelle :

2 Etablissement d'éducation spéciale

1.1 Etablissement pour déficients mentaux

1.2 Etablissement pour polyhandicapés

1.3 Etablissement pour déficients moteurs

1.4 Etablissement pour déficients sensoriels

1.5 Etablissement pour troubles du comportement

6. Nombre de personnes prises en charge : /_/_/_/_/

7. Nombre de personnes en internat : _/_/_/_/ (à renseigner selon la typologie de l'établissement)

B. Prise en charge des patients épileptiques dans l'établissement

8. Dans la file active de l'établissement combien de patients sont épileptiques ? /_/_/_/_/

9. Parmi ces patients, pouvez-vous indiquer leur répartition selon les critères suivants :

9.1 Nombre de patients dont la pathologie est équilibrée : /_/_/_/

9.2 Nombre de patients pharmaco-résistants : /_/_/_/

9.3 Nombre de patients présentant des épisodes de chutes : /_/_/_/

9.4 Nombre de patients pour lesquels une hospitalisation pour épilepsie a été nécessaire au cours de l'année en cours /_/_/_/

10. L'existence d'une maladie épileptique est-elle prise en compte dans la décision d'admission d'un nouveau patient dans votre établissement ?

1 oui, préciser -----

2 non, préciser -----

11. L'existence d'une maladie épileptique chez certains de vos patients, a-t-elle des répercussions sur les activités (professionnelles, loisirs ...) mises en place dans l'établissement ?

1 oui, préciser -----

2 non, préciser -----

12. Les professionnels de l'établissement ont-ils reçu une formation sur l'épilepsie ?

1 oui, préciser le nombre formé, la catégorie professionnelle et les modalités-----

2 non, pourquoi -----

13. Les professionnels de l'établissement expriment-ils des difficultés vis-à-vis de la prise en charge des patients épileptiques ?

1 oui, préciser -----

2 non, préciser -----

C. Suivi spécialisé des patients épileptiques

14. Selon quelles modalités, vos patients épileptiques bénéficient-ils d'une prise en charge spécialisée ?

1 Une convention lie l'établissement à un neurologue ou neuropédiatre qui intervient dans l'établissement (aller à la Q 15)

2 Le suivi est réalisé hors de l'établissement (Aller à la Q 16)

3 Autre, préciser -----

15. Dans le cas de l'existence d'une convention,

15.1 Pouvez-vous nous en préciser brièvement les modalités (ancienneté, nb de vacations,)

15.2 Ce dispositif est-il adapté à vos besoins ?

1 oui, pourquoi-----

2 non, pourquoi -----

16. Dans le cas d'un suivi externe à l'établissement,

16.1 Pouvez-vous nous en préciser brièvement les modalités

16.2 Les modalités mises en œuvre sont-elles adaptées à vos besoins ?

1 oui, pourquoi -----

2 non, pourquoi -----

16.3 Comment est organisée la communication entre les spécialistes consultés et les professionnels de l'établissement ?

17. Dans le cas où les modalités actuelles ne répondraient pas à vos besoins, quelles modalités de suivi vous sembleraient les plus adaptées ?

D. Vos attentes vis-à-vis d'un réseau régional

18. Parmi les objectifs de développement envisagés dans le cadre du réseau, quels sont ceux qui répondent à vos attentes ?

1 Améliorer la communication entre professionnels

2 Mettre en place le partage de l'information

3 Aider à la formation des professionnels

4 Faciliter la prise en charge du patient épileptique

5 Autre, préciser -----

19. Seriez-vous prêts à adhérer à un réseau de soins concernant l'épilepsie ?

Dans le cas où des informations complémentaires nous seraient nécessaires, merci de nous préciser les coordonnées et la profession de la personne qui a renseigné ce questionnaire :

Questionnaire à retourner à l'adresse suivante avant le 15 novembre :

Observatoire Régional de Santé de Bretagne
Madame le Dr Isabelle TRON
8 D rue Franz Heller
CS 70625
35 706 Rennes Cedex 7

**ANNEXE 5 : ENQUETE EXHAUSTIVE
SUR LE NOMBRE DE CONSULTATIONS
DES NEUROPEDIATRES**

Lieu ou médecin	Nombre de consultations/an pour épilepsie	Nombre de patients/an	Patients pharmacorésistants	Nombre Hospitalisation /an	Nombre de patients Consultation épilepsie et école
Neuropédiatrie, hôpital de St Briec	750	200 enfants environ.	20 dont 10 avec encéphalopathie Deux potentiellement chirurgicaux.	161 + 76 pour convulsions fébriles	50/an
Le Dr Lazaro, neuropédiatre au CHU de Rennes	136 (25% de ses consultations)		6	Unité des grands enfants : 45	
Dr Napuri, neuropédiatre au CHU de Rennes	400 (2/3 de sa consultation)	200- 250	50 à 100, 3 opérés, 6 explorés dans un but chirurgical	Unité des nourrissons 108 +78 pour convulsions fébriles	
Dr Michel Neuropédiatre, CHU de Rennes et CH de Fougères	210	190	20, 1 opéré, un en cours d'explorations		
Les Dr Allaire et Bretaudeau, neuropédiatres (clinique mutualiste la Sagesse)	700 à 800 essentiellement des enfants	1000			50/an
Neuropédiatrie, CHU de Brest	550	322	25	169 comportant 119 patients	30/an
Dr Caubel, neuropédiatre, CH de Lorient	420		25-30	100	30/an
TOTAL	3216	1937		533	160/an

Le Dr Millet, neuropédiatre à Lannion-Trestel n'est là que depuis moins d'un an et ses chiffres ne sont pas disponibles