



# Parcours de santé d'une personne (enfant / adulte) avec épilepsie

**Dr Emmanuel Corbillon**



Service des Bonnes Pratiques  
Unité Parcours, Pertinence et Coopération

**13 octobre 2023**

# Contexte des travaux

Travaux menés en **copilotage avec la Caisse nationale d'assurance maladie**, dans le cadre de la stratégie de transformation du système de santé - ils font suite aux recommandations de bonne pratique de la HAS (2020). A venir : **indicateurs de parcours**

**Cnam (2016) : constat d'un probable écart important entre le contenu des recommandations de bonnes pratiques et les pratiques – écart confirmé par la mission Datas de la HAS (2022 – analyse du SNDS)**

**Objet : le parcours de santé (complémentarité des parcours de soins et des parcours d'accompagnement)**

*(R24 : L'annonce du diagnostic d'épilepsie doit pouvoir être **suivie d'un accompagnement, de préférence multidisciplinaire, et adapté à la situation de la personne** (sanitaire, médico-social, scolaire, professionnel, psychologique, paramédical, ETP, etc.).*

# Champ des travaux

- Ils portent sur **les soins et accompagnements** au long cours de l'épilepsie en tant que maladie chronique.
- **Les documents élaborés distinguent l'épilepsie de l'enfant de celle de l'adulte** (mais avec points communs sur le parcours de soins, la démarche diagnostique chez l'enfant étant identique à celle de l'âge adulte) - l'organisation de **la transition ado/adulte** a donné lieu à un document spécifique.
- Une section est dédiée aux **spécificités du parcours de la personne âgée.**
- La gestion en urgence de **l'état de mal épileptique** n'a pas été développée.
- Le **parcours des soins des femmes en âge de procréer** n'a pas été réabordé, (il avait été décrit dans une fiche dédiée dans la recommandation HAS de 2020)

# Du parcours à la filière

Un **parcours** est une trajectoire empruntée par la **personne**. Comme dans toute **maladie chronique**, **une attention particulière est portée à l'individu et à ses choix (autodétermination)**

Une **filière** est une organisation cohérente et graduée des soins autour d'une **maladie**  
Cette organisation sécurise les parcours et aide à l'orientation des patients

## → Cibles des documents HAS :

- **Les ARS +++** (organisation de la filière) Un déploiement pilote des documents sur le parcours est prévu avec l'ARS Ile de France.
- **Professionnels impliqués dans le parcours des secteurs sanitaire, médico social et social**
- **Usagers et représentants d'usagers**

# Méthode de travail – documents élaborés

## Parcours de la personne avec épilepsie:

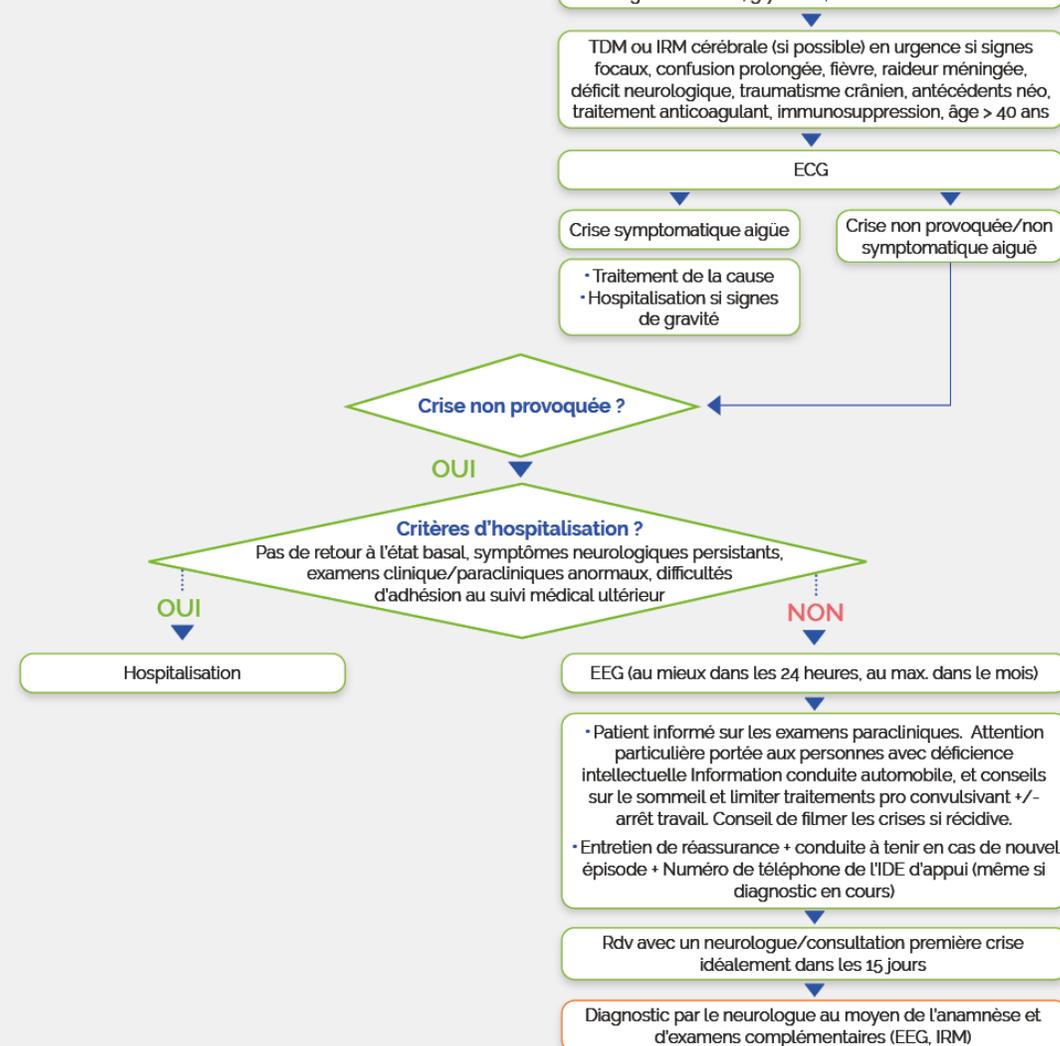
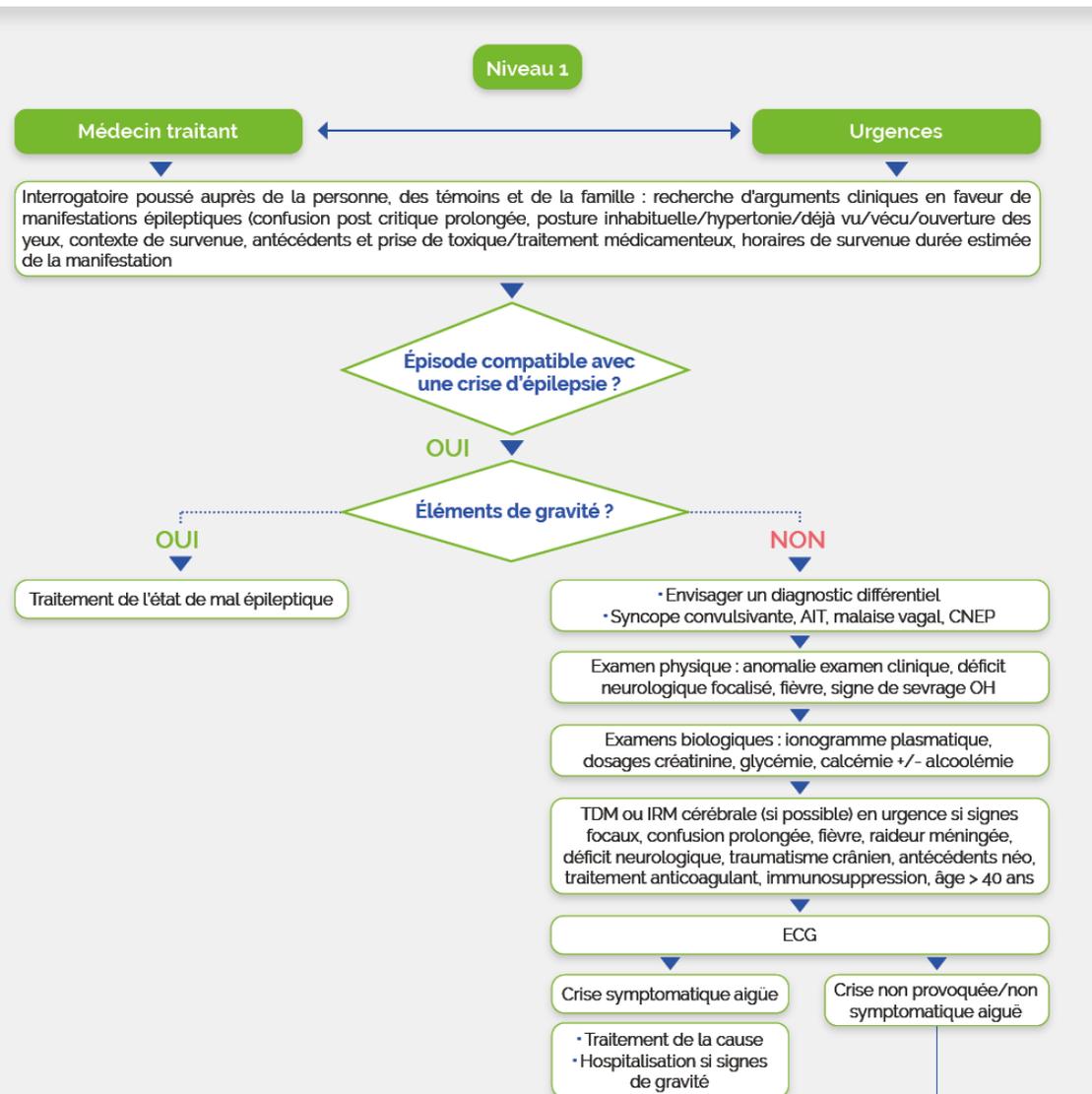
- Description du processus de prise en charge des patients (→ **Algorithmes décisionnels**)
- Identification des zones à risque de rupture du parcours : (→ **Synthèse des points critiques**)

## Filière « épilepsie »

- Identification des **profils de patients relevant de la filière**
  - Définition des différents **niveaux de recours aux soins et d'accompagnements.**
  - **Identification des structures/dispositifs** permettant de répondre graduellement aux besoins des personnes avec épilepsie
- **Guides avec schéma synthétique du parcours de santé et de la filière**

# Processus de prise en charge

Adulte sans épilepsie connue présentant un malaise suspect de crise



# Synthèse des points critiques

## Diagnostic chez un adulte présentant un malaise suspect de crise en l'absence d'épilepsie connue

### Objectif

- Diagnostic de crise épileptique puis de syndrome épileptique électroclinique
- Recherche de la cause et de l'éventuelle existence de comorbidités, notamment cognitives et psychiatriques
- Évaluation des conséquences de l'épilepsie sur l'ensemble de la vie de la personne atteinte

### Contenu

- Recueillir des informations sur l'épisode critique (y compris à partir de témoins/vidéos)
- En cas de suspicion de crise épileptique, envisager un diagnostic différentiel (syncope cardiaque (électrocardiogramme systématique), accident ischémique transitoire, crise non épileptique psychogène...) et si besoin orienter vers un spécialiste d'organe ou vers un neurologue en cas de doute diagnostique
- Rechercher des éléments de gravité (tomodensitométrie cérébrale en urgence si besoin) et les traiter le cas échéant
- Rechercher des critères en faveur d'une crise symptomatique aiguë et traiter la cause le cas échéant (dont bilan biologique)
- En cas de crise non provoquée, prévoir un vidéo électroencéphalogramme (vEEG) (au mieux dans les 24 heures, au maximum dans le mois) et une imagerie par résonance

# Entrée dans le parcours

- Identification d'une personne ayant présenté une manifestation suspecte de crise d'épilepsie
- Diagnostic de la crise d'épilepsie
- Orientation de la personne
  - Critères de **non-hospitalisation** si la personne est prise en charge au cabinet du médecin traitant
  - Critères de **sortie sans hospitalisation** si la personne a été adressée aux urgences

Encadré 1. Indications de l'imagerie dans l'épilepsie de l'adulte (synthèse des dernières recommandations de l'ILAE 2019)

Dans le bilan initial d'une première crise d'épilepsie de l'adulte en l'absence d'arguments anamnestiques et électrophysiologiques clairs pour une épilepsie de type " épilepsie généralisée idiopathique »; une imagerie est indispensable (recherche de cause d'irritation du cortex : tumeur, malformation vasculaire, encéphalite, lésion séquellaire...). Le **scanner** est souvent demandé dans le contexte d'urgence en raison de son accessibilité mais n'est le plus souvent pas suffisant. Les PAE dont l'étiologie de la première crise est inconnue et avec un scanner négatif doivent alors bénéficier d'une **IIRM**.

Chez les PAE avec crises récurrentes, une **IRM** doit être effectuée précocement pour rechercher une anomalie structurelle sous-jacente (qui s'associe à une augmentation du risque d'évolution vers une pharmacorésistance). Le scanner n'a pas de place dans cette indication.

Dans le bilan d'une épilepsie pharmaco-résistante focale à la recherche d'une lésion épileptogène potentiellement accessible à un geste chirurgical. Une **IRM morphologique** avec un protocole dédié et des séquences haute résolution à 3T est réalisée dans un centre expert. Une **IRM fonctionnelle** peut être également réalisée dans le cadre du bilan préopératoire.

Une **nouvelle IRM** doit être proposée si le (les) premier(s) bilan(s) d'imagerie est (sont) négatif(s), d'autant plus si les conditions de réalisation initiale ne sont pas optimales (IRM 3T, protocole adapté, confrontation au reste du bilan clinique et EEG, relecture par médecin expert).

L'imagerie est généralement non indiquée pour les PAE génétiques ou idiopathiques, en cas de forte suspicion de syncope probable ou de crises psychogènes non épileptiques.

Indications / modalités  
de l'imagerie encéphalique

# Evaluation globale de la situation de la personne avec épilepsie

Afin de répondre aux besoins spécifiques des personnes avec épilepsie, la HAS a défini **3 principaux profils de situation** « simple », « complexe » et « très complexe » au moyen d'une évaluation multidimensionnelle, et en s'appuyant sur une check-list d'auto-évaluation.

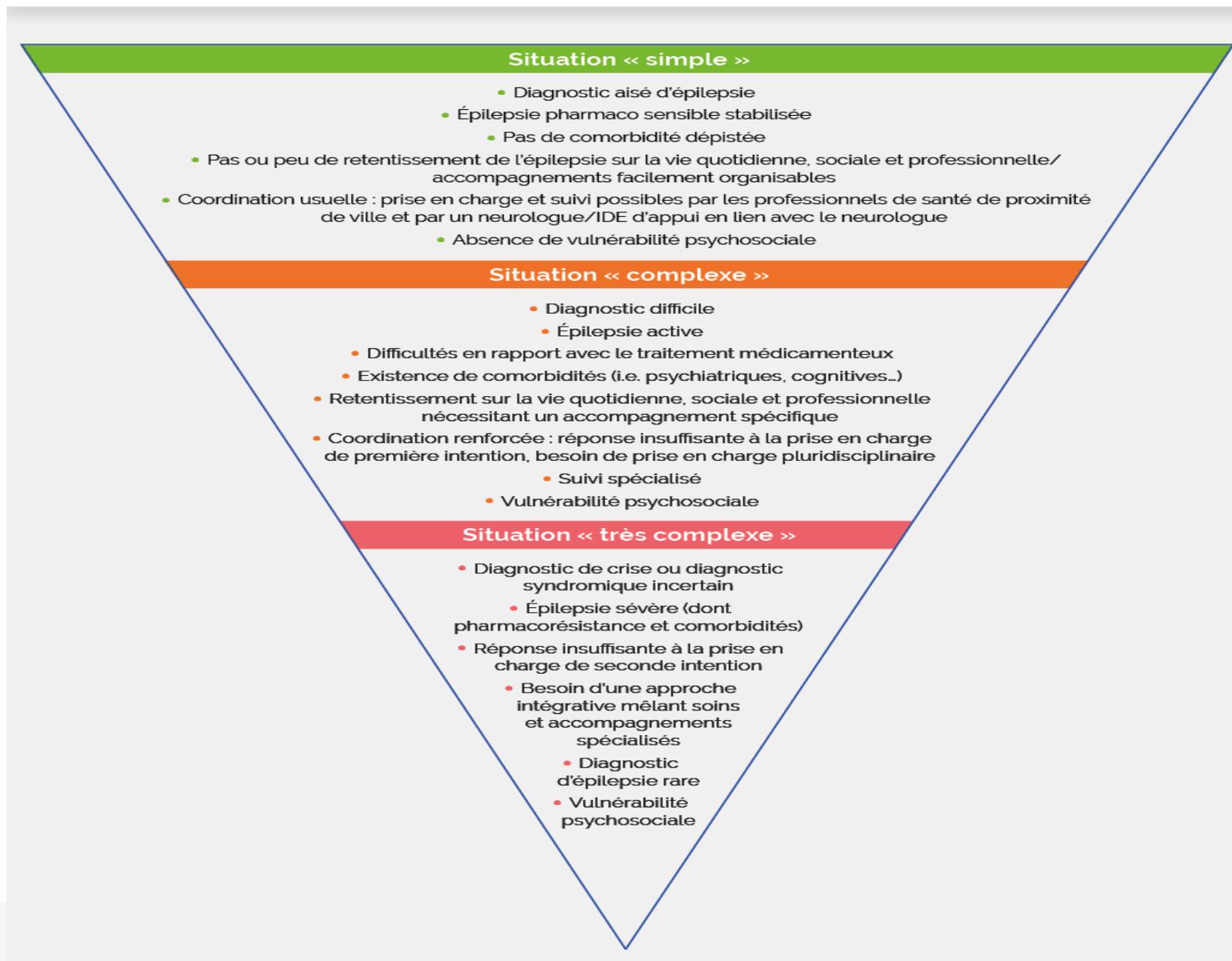
Tableau 2. Check-list

Rencontrez-vous des difficultés ?	Souvent	Parfois	Jamais
1. Dans la prise de médicaments à heures régulières			
2. Dans vos déplacements			
3. Pour utiliser les transports en commun			
4. Pour organiser vos loisirs			
5. Pour partir en vacances			
6. Pour effectuer des démarches administratives			
7. Pour gérer votre budget			
8. Pour faire vos courses			
9. Pour faire le ménage (repassage, etc.)			
10. D'ordre psychologique (dépression, anxiété, agressivité, isolement)			
11. Dans vos relations avec les autres			
12. Pour gérer votre santé (prendre RDV, aller en consultation, etc.)			
13. Pour gérer votre sécurité (prise de douche, préparation et prise de repas)			
14. Pour vous orienter dans le temps (être à l'heure, se souvenir des RDV)			
15. Pour vous orienter dans l'espace (faire un trajet inhabituel, se repérer dans un endroit non familier, etc.)			
16. Dans votre projet professionnel			
17. En tant que parent ou dans votre projet d'être parent			
18. Dans les relations avec votre conjoint et/ou votre famille			
19. Concernant des problèmes de sommeil			
20. Dans votre vie sexuelle et affective			
21. Dans la recherche des informations sur votre maladie			

Proposition d'une checklist à l'attention du médecin / de l'IDE d'appui pour aider la PAE à cerner les difficultés, retentissements en rapport avec son épilepsie

## 3 profils de complexité

Figure 1. Degrés de complexité de la situation de l'adulte avec épilepsie



Ce modèle est dynamique : la modification d'un seul critère pour chaque niveau de complexité suffit à passer à un niveau supérieur de complexité.

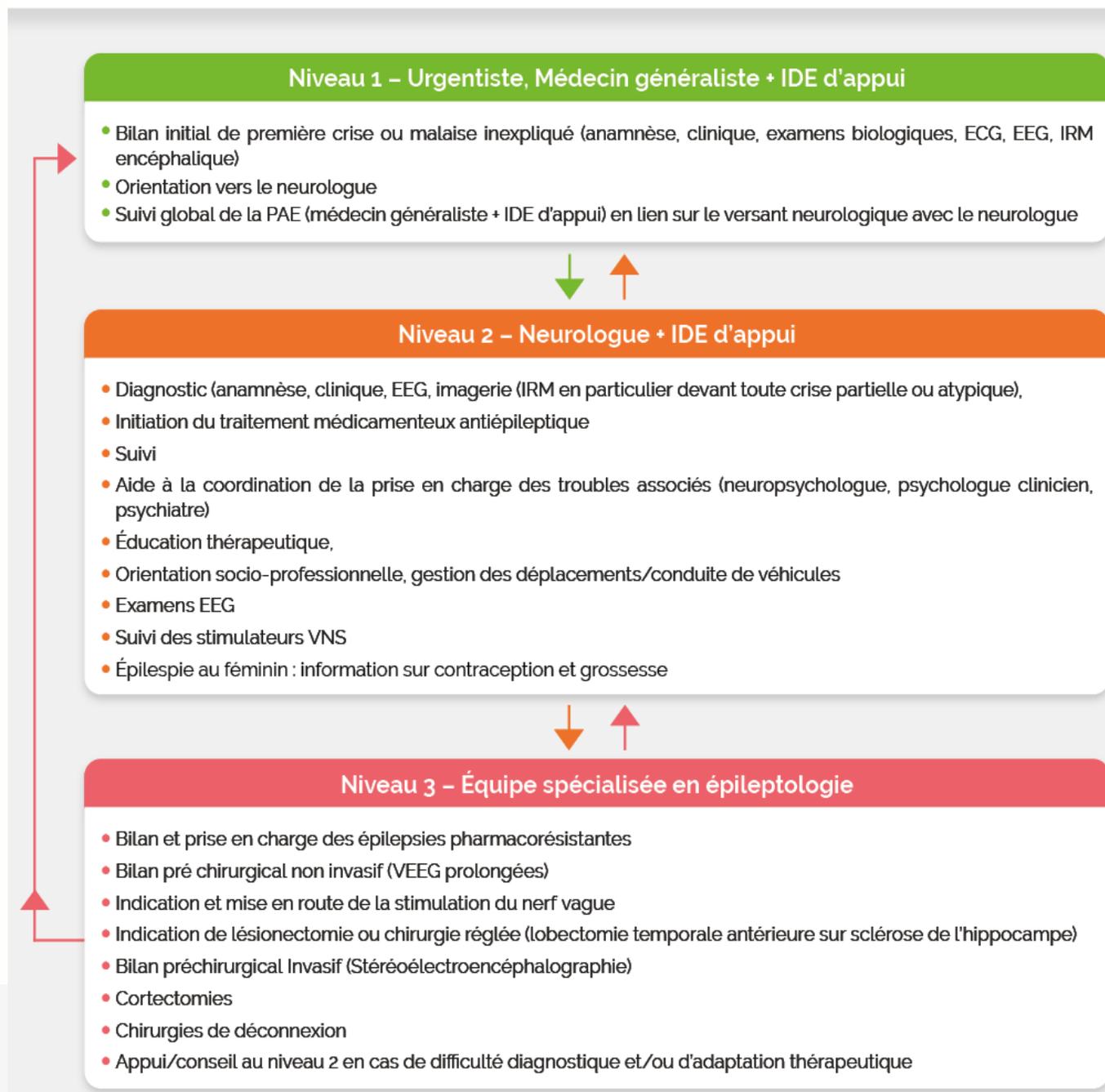
# Gradation des soins

La HAS a ensuite précisé l'organisation du parcours en **3 niveaux de recours aux soins** graduée selon la sévérité ou la complexité de la situation des PAE

Rôle capital de l'IDE d'appui  
(IPA / IDE protocole de coopération)

Proposition de cahier des charges pour les niveau 2 et 3 afin d'assurer aux personnes avec épilepsie un accès à un avis spécialisé dans un délai raisonnable, en prévenant la sur sollicitation des niveaux les plus spécialisés

Figure 2. Niveaux de recours aux soins



# Cahier des charges Niveau 2

**Ce niveau est organisé en deux degrés de recours :**

- **le niveau 2a participe au suivi des situations simples et repère les situations complexes ;**
- **le niveau 2b participe au suivi des situations simples, complexes et très complexes et oriente vers le niveau 3 en cas de besoin.**

## **Niveau 2a**

Diplôme d'études spécialisées de neurologie avec collaboration régulière avec le niveau 2B

## **Niveau 2b**

### **Critères indispensables**

- Neurologue spécialisé en épilepsie (i.e. titulaire du DIU d'épileptologie et/ou avec expérience clinique ou expérience professionnelle attestée dans ce domaine : clinicat, assistantat ou durée d'exercice prolongée dans un service d'épileptologie)
- Collaboration régulière avec un niveau 3 via des réunions
- Accès à la vidéo EEG de veille et sommeil +/- 24-48 h

### **Critères souhaitables**

- Accès à une ETP dédiée / Collaboration avec des IDE d'appui et une équipe d'accompagnement multidisciplinaire
- Collaboration avec psychiatre, psychologue clinicien et neuropsychologue sensibilisés aux comorbidités psychiques et cognitives de l'épilepsie / Suivi et réglage des stimulateurs VNS
- Savoir collaborer avec une équipe pluridisciplinaire d'accompagnement ou un dispositif d'appui à la coordination
- Collaboration avec une consultation dédiée épilepsie et travail / Collaboration avec les associations d'usagers

# Cahier des charges Niveau 3

**Le niveau 3 est un niveau régional spécialisé en épileptologie de recours.  
Un même centre peut participer aux niveaux 2b et 3.**

**Le niveau 3 est organisé en 2 degrés de recours :**

- le **niveau 3a** prend en charge les personnes avec épilepsie pharmacorésistante, évalue les situations complexes et très complexes et conduit des bilans préchirurgicaux non invasifs ;
- le **niveau 3b** fait la même chose que le niveau 3a et en plus organise la chirurgie de l'épilepsie avec exploration invasive.

**Proposition de cahier des charges pour le niveau 3**

**Sur un territoire de santé, il convient à chaque professionnel de se positionner sur un niveau donné (2a, 2b, 3a, 3b) en fonction du cahier des charges.**

**Les niveaux 2a, 2b, 3a et 3b ont la responsabilité de proposer une organisation afin de permettre une discussion régulière et fluide des dossiers avec les différents niveaux.**

# Le besoin d'accompagnement

Les conséquences de l'épilepsie dans la vie de la personne diffèrent en fonction de la nature et de la fréquence des crises, ainsi que de la présence ou non de déficiences associées.

Ces conséquences peuvent toucher tous les domaines de la vie de la personne (vie domestique, sociale ou professionnelle) et être d'intensité variable. Elles peuvent être responsables d'un handicap visible ou invisible.

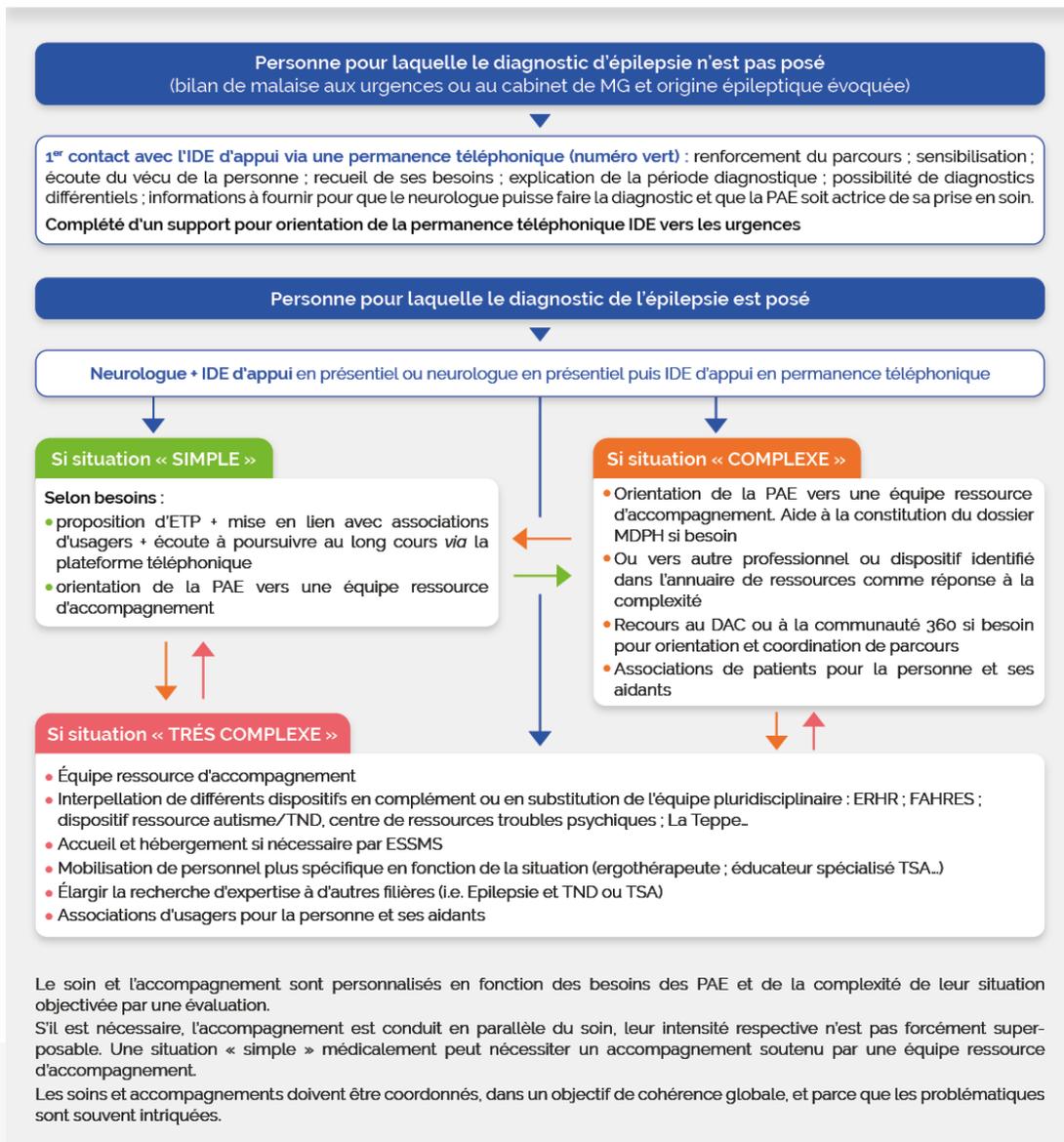
Afin de maintenir ou encourager l'expression des besoins et projets de vie de la personne avec épilepsie dans le respect de son autodétermination, un accompagnement peut être nécessaire (professionnel, association d'utilisateur, proche aidant, pair aidant)

Il aura pour objectifs :

- le renforcement des capacités et de la compensation des incapacités de la personne,
- la réduction des obstacles en rapport (i.e. des difficultés d'accès à des ressources (i.e. établissement médico-social) ou à une mauvaise compréhension de la maladie par l'entourage (stigmatisation, interdits inadaptés...)

# Gradation de l'offre d'accompagnement

Figure 6. Gradation des accompagnements



La HAS a proposé une **offre graduée d'accompagnement** s'appuyant sur

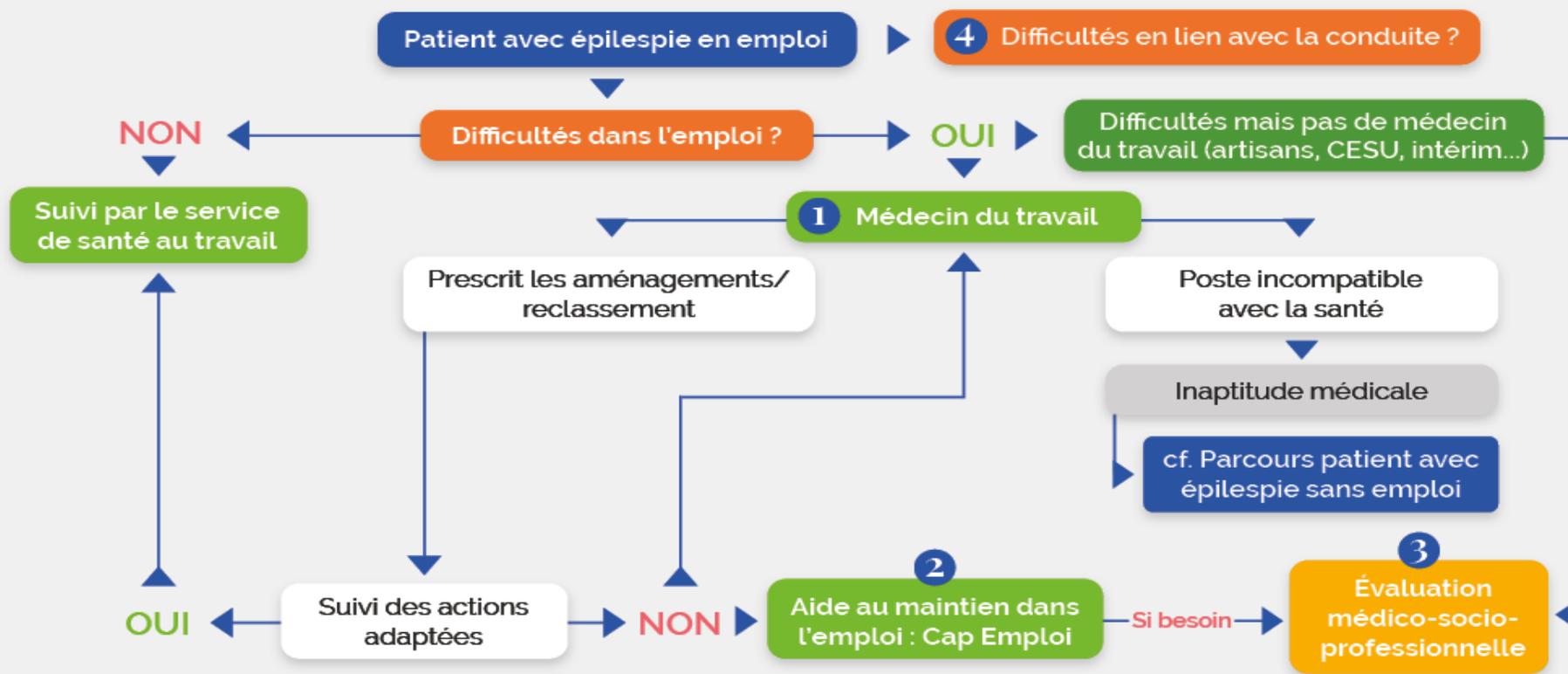
- **des infirmiers(ères) d'appui** pour initier les accompagnements,
- **des équipes ressources d'accompagnement de proximité**  
→ **Proposition d'un modèle d'accompagnement intermédiaire mis en œuvre par ces équipes ressource**
- **Les professionnels intervenant dans l'accompagnement des conséquences de l'épilepsie sur la vie professionnelle de la personne et sur la conduite automobile, ou sur la scolarité**
- **Les ESSMS** en accompagnement de toute personne avec épilepsie en souffrance dans son environnement, souvent après avis de la MDPH/MDA
- **Le dispositif intégré Handicap rare et Epilepsie sévère** en accompagnement des personnes avec une épilepsie sévère associée à une ou plusieurs déficiences graves (mentale, cognitive, psychique, physique, cognitive)
- De manière transversale **l'accompagnement par les associations d'usagers** tout au long du parcours de la personne avec épilepsie

# Focus sur l'accompagnement vie professionnelle / conduite automobile

Figure 3. Parcours de la PAE en emploi

## Consultations épilepsies et travail

En cas de difficultés, les consultations épilepsies et travail peuvent être mobilisées par tous les acteurs de ce schéma et à tout moment du parcours pour apporter un conseil expert et pluridisciplinaire (neurologue, médecin du travail, professionnels de l'insertion).



Carte des consultations ou avis spécialisés Épilepsie et Travail en France



[ ] CHU/CH avec consultation ou avis spécialisés Epilepsie et Travail  
 [ ] Structure médicale ou sociale avec consultation ou avis spécialisés Epilepsie et Travail  
 [ ] CHU/CH avec consultation ou avis spécialisés Epilepsie et Travail en cours de création  
 [ ] CHU/CH sans consultation ni avis spécialisés Epilepsie et Travail

© Photo JENNINGS, Epilepsie et Travail en France : cartographie et description des consultations pluridisciplinaires et autres structures dispensant des avis spécialisés (thèse de médecine, 2024)

# Focus sur l'accompagnement vie professionnelle / conduite automobile

Figure 4. Parcours de la PAE sans emploi

## Consultations épilepsies et travail

En cas de difficultés, les consultations épilepsies et travail peuvent être mobilisées par tous les acteurs de ce schéma et à tout moment du parcours pour apporter un conseil expert et pluridisciplinaire (neurologue, médecin du travail, professionnels de l'insertion).

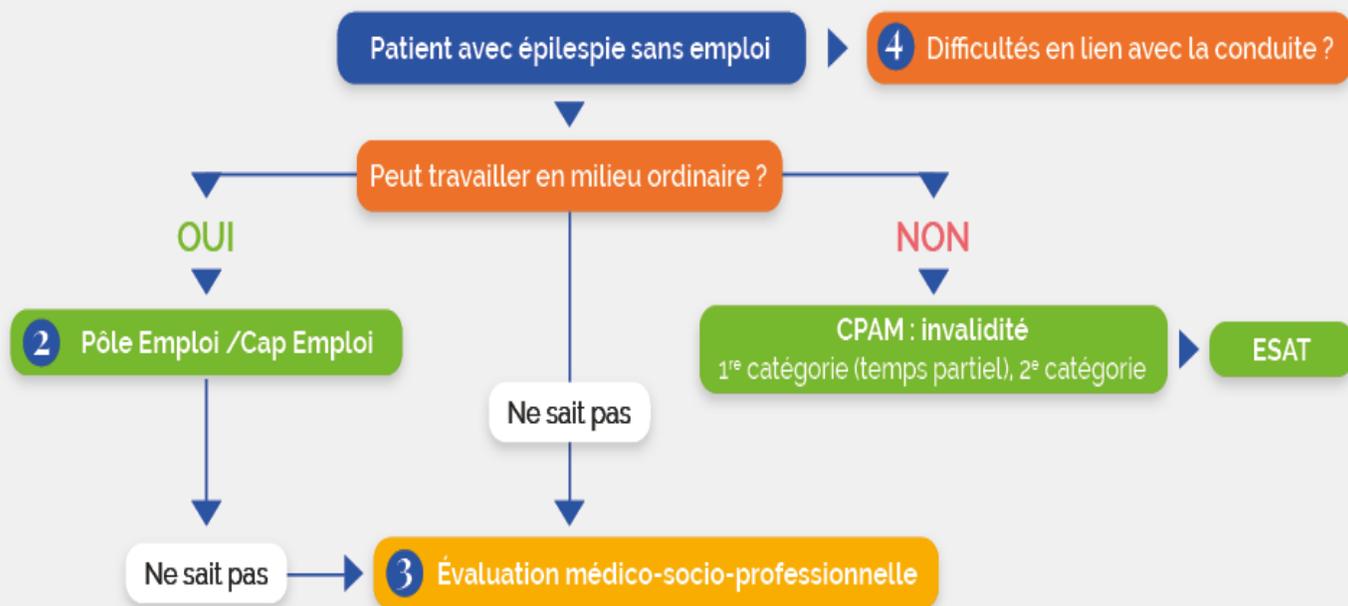
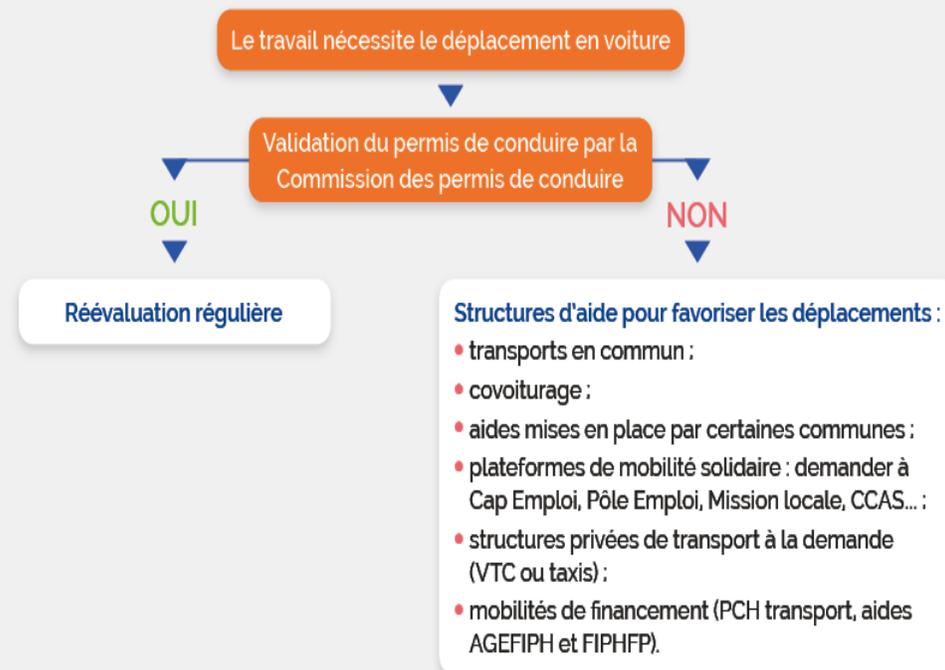


Figure 5. La conduite de véhicules légers



### Structures d'aide pour favoriser les déplacements :

- transports en commun ;
- covoiturage ;
- aides mises en place par certaines communes ;
- plateformes de mobilité solidaire : demander à Cap Emploi, Pôle Emploi, Mission locale, CCAS... ;
- structures privées de transport à la demande (VTC ou taxis) ;
- mobilités de financement (PCH transport, aides AGEFIPH et FIPHFP).

CCAS : centres communaux d'action sociale

PCH : prestation de compensation du handicap

AGEFIPH : association de gestion de fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées

FIPHFP : fond d'insertion professionnelle des personnes handicapées de la fonction publique

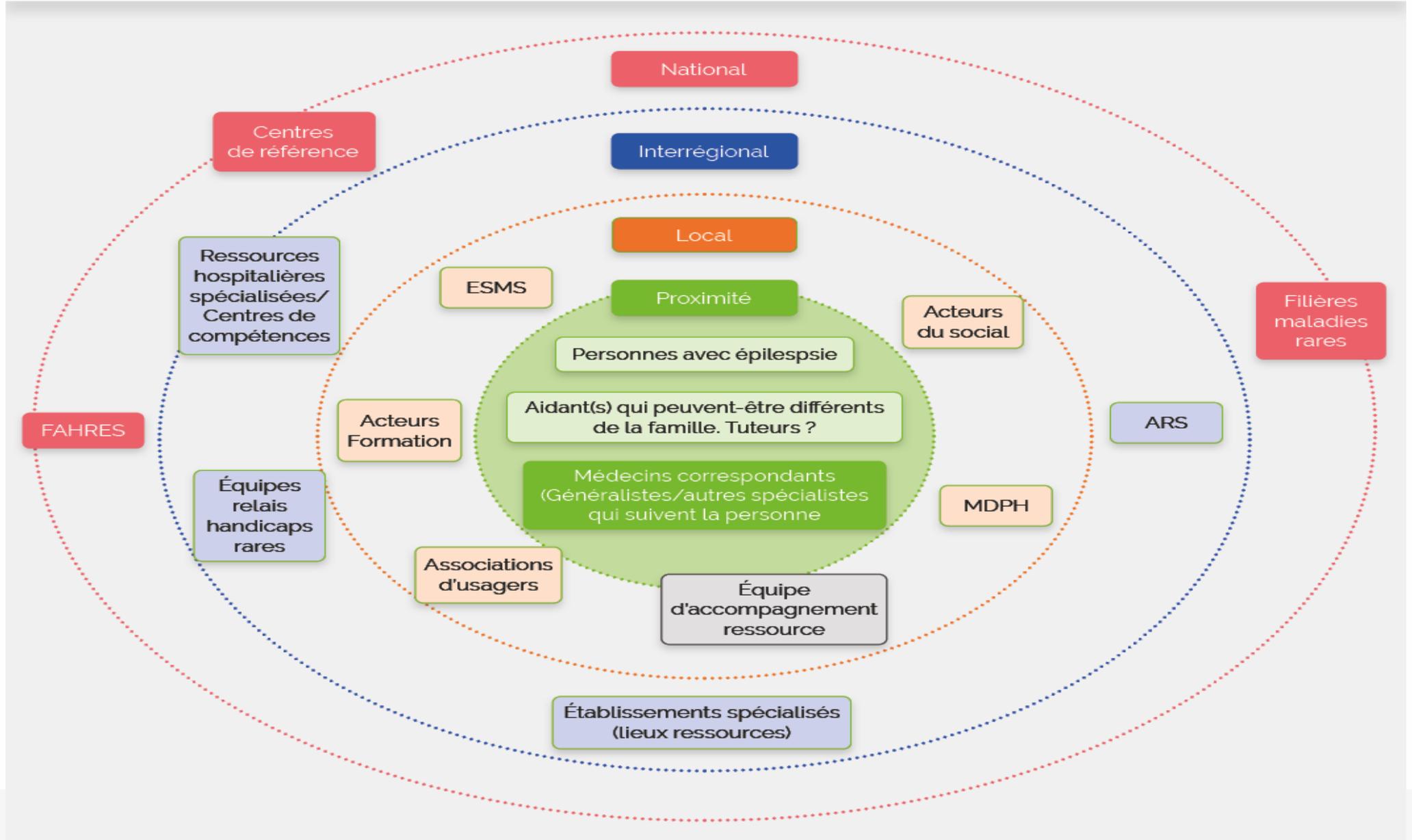
Dans certaines régions, les associations d'utilisateurs ont recensé toutes les alternatives à la conduite automobile disponibles localement.

## Vue d'ensemble du parcours de santé de l'adulte avec épilepsie

(Coordination, professionnels impliqués, soins et accompagnements)



## Figure 7. Ressources mobilisables pour l'élaboration du projet de soins et d'accompagnement personnalisé



Avec autorisation de Patrick Latour

# Leviers mobilisables pour améliorer le parcours

## **Faciliter l'accès aux soins et accompagnements**

- *Porter à la connaissance des publics (PAE et son entourage/professionnels) l'offre de santé territoriale dans le champ de l'épilepsie (Dc territorial, ROR, cartographies)*
- *Informier la PAE et son entourage (banque de supports, associations d'usagers)*
- *Sensibiliser et former les professionnels dans le champ de l'épilepsie (3 secteurs) – IDE d'appui*
- *Favoriser l'accès à une expertise (perm tél, cs/HDJ 1ere crise, protocoles orientation, référent parcours, télésanté)*

## **Coordonner le parcours et garantir la continuité des prises en charge**

- *Évaluer de manière globale la situation de la PAE*
- *Faciliter la collaboration entre les neurologues et les psychiatres*
- *Se concerter entre professionnels et anticiper les risques de rupture*
- *Soutenir le partage d'informations via le numérique en santé*

## **Faciliter l'engagement de la PAE dans son parcours**

# ***Faciliter l'engagement de la PAE dans son parcours***

- Aider la personne à **définir ce qu'elle peut réaliser** pour optimiser son potentiel et vivre des situations valorisantes.
- Prendre en compte son niveau d'autonomie et ses compétences et l'accompagner à chaque étape de sa vie pour **atteindre le niveau d'autonomie le plus haut** et développer ses compétences.
- **L'accompagner pour exprimer des souhaits réalisables** sans rompre la dynamique personnelle nécessaire à la construction de son projet.
- Prendre en compte **l'écart qui existe entre la situation présente et la situation souhaitée**, et mettre en place l'accompagnement nécessaire pour réduire cet écart.
- **Mettre en œuvre l'ETP** et plus globalement une **éducation en santé**.
- **S'appuyer sur les équipes ressources d'accompagnement et les associations d'usagers** pour l'accompagnement à l'autonomie, le soutien aux familles et le développement de la **pair-aidance**.