
RECOMMANDER
LES BONNES PRATIQUES

GUIDE

Parcours de santé de l'adulte avec épilepsie



STSS

Construction du parcours

Validé par le Collège le 23 mars 2023

Descriptif de la publication

Titre	Parcours de santé de l'adulte avec épilepsie
Méthode de travail	Guide méthodologique – Élaboration du guide et des outils parcours de soins pour une maladie chronique. HAS 2012.
Objectif(s)	Objectif(s) Un repérage puis le diagnostic du type de crise, puis le cas échéant du type d'épilepsie et de sa cause, ainsi que la recherche de comorbidités cognitives et psychiatriques. Une évaluation multidimensionnelle et pluriprofessionnelle de la situation de la personne visant à évaluer le retentissement de l'épilepsie sur les activités quotidiennes et la qualité de vie. La définition de 3 situations de complexité croissante. La gradation du projet de soins en 3 niveaux, et sa modulation selon l'évolution. La gradation de l'offre d'accompagnement. Les modalités de coordination des professionnels, en particulier dans les situations complexes et très complexes, en s'appuyant sur le télésanté et le e-parcours. La description des différents professionnels, structures, et dispositifs entrant dans la composition d'une filière de santé épilepsie sur un territoire. Une attention particulière portée au développement de l'autodétermination de la PAE en s'appuyant sur ses savoirs expérientiels.
Cibles concernées	Cibles concernées Les professionnels impliqués dans le repérage, la prise en charge, le suivi et l'accompagnement des patients au long cours : médecin généraliste, neurologue, psychiatres, gériatre et autres spécialités médicales. Médecin, psychologue, infirmier de la santé au travail. Infirmier, IPA, pharmacien, psychologues, orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien.. Professionnels du secteur social et médicosocial. Les usagers et représentants des usagers sont également concernés, ainsi que les structures qui œuvrent à la mobilisation de l'ensemble des acteurs au niveau territorial pour assurer la continuité des soins et de l'accompagnement et éviter au maximum les ruptures du parcours..
Demandeur	Demandeur Stratégie de transformation du système de santé (STSS) – Ma santé 2022
Promoteur(s)	Promoteur(s) Haute Autorité de santé (HAS)
Pilotage du projet	Pilotage du projet Coordination : Emmanuel Corbillon, chef de projet, service des bonnes pratiques professionnelles, unité parcours, pertinence et protocole de la HAS. Responsable de l'unité parcours, pertinence et protocole : Valérie Ertel-Pau. Chef du service des bonnes pratiques : Pierre Gabach. Assistante du projet : Isabelle Le-Puil.
Recherche documentaire	Recherche documentaire Période : 01/2016 – 06/2021. Réalisée par Sophie Despeyroux avec l'aide de Sylvie Lascols. Chef du service documentation – veille : Frédérique Pagès.
Auteurs	Auteurs ; Chef de projet HAS et membres du groupe de travail
Conflits d'intérêts	Conflits d'intérêts Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS. Elles sont consultables sur le site https://dpi.sante.gouv.fr . Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts de la HAS. Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail.
Validation	Version du 23 mars 2023
Autres formats	Autres formats : Documents compagnons : synthèse ; messages clés pour améliorer les pratiques, algorithmes décisionnels.

Sommaire

Préambule	5
Introduction	6
Vue d'ensemble du parcours de santé de l'adulte avec épilepsie	11
1. L'entrée dans le parcours	12
1.1. Identification d'une personne ayant présenté une manifestation suspecte de crise d'épilepsie	12
1.2. Démarche diagnostique	12
1.2.1. À la phase aiguë	12
1.2.2. Après la phase aiguë	13
1.3. Orientation de la personne	14
2. Évaluation globale de la situation de la personne avec épilepsie	16
3. Organisation graduée de la réponse aux besoins des personnes	18
3.1. Gradation de l'offre de soins	18
3.1.1. Le premier niveau	18
3.1.1.1. Objectifs	18
3.1.1.2. Coordination	20
3.1.2. Le deuxième niveau	21
3.1.2.1. Objectifs	21
3.1.2.2. Coordination	24
3.1.2.3. Proposition de cahier des charges pour le niveau 2	24
3.1.3. Le troisième niveau	25
3.1.3.1. Objectifs	25
3.1.3.2. Coordination	26
3.1.3.3. Proposition de cahier des charges pour le niveau 3	26
3.2. Gradation de l'offre d'accompagnement	28
3.2.1. Besoins en accompagnement	28
3.2.2. Acteurs de l'accompagnement	30
3.2.2.1. Initiation de l'accompagnement par les IDE d'appui	31
3.2.2.2. Accompagnement par des équipes ressources pluridisciplinaires	31
3.2.2.3. Accompagnement des conséquences de l'épilepsie sur la vie professionnelle de la personne et sur la conduite automobile	34
3.2.2.4. Accompagnement de la PAE en situation de handicap	38
3.2.2.5. Accompagnement par les associations d'usagers	42
3.2.2.6. Plateformes d'accompagnement et de répit	42

4. Spécificités du parcours de soins et d'accompagnement de la personne âgée	44
4.1. Professionnels impliqués dans le parcours	44
4.2. Bilan diagnostique	44
4.2.1. L'entrée dans le parcours de soins	45
4.2.1.1. Un épisode paroxystique dont la description évoque rapidement la possibilité de crise d'épilepsie chez un sujet âgé autonome	45
4.2.1.2. Un épisode paroxystique dont la description n'oriente généralement pas de prime abord vers une suspicion clinique d'épilepsie	46
4.2.1.3. Un épisode paroxystique survenant chez une personne âgée connue pour des troubles cognitifs évolutifs	46
4.2.2. Aide au diagnostic de crise épileptique	47
4.3. Traitement	47
4.4. Accompagnement de la personne et de son entourage	48
4.5. Orientation de la PAE	48
5. Professionnels/structures/dispositifs permettant de répondre graduellement aux besoins des PAE	49
6. Leviers mobilisables pour améliorer le parcours	54
6.1. Faciliter l'accès aux soins et accompagnements	54
6.1.1. Porter à la connaissance des publics (PAE et son entourage/professionnels) l'offre de santé territoriale dans le champ de l'épilepsie	54
6.1.2. Informer la PAE et son entourage	54
6.1.3. Sensibiliser et former les professionnels dans le champ de l'épilepsie	55
6.1.4. Favoriser l'accès à une expertise	55
6.2. Coordonner le parcours et garantir la continuité des prises en charge	56
6.2.1. Évaluer de manière globale la situation de la PAE	56
6.2.2. Faciliter la collaboration entre les neurologues et les psychiatres	56
6.2.3. Se concerter entre professionnels et anticiper les risques de rupture	57
6.2.4. Soutenir le partage d'informations via le numérique en santé	57
6.3. Faciliter l'engagement de la PAE dans son parcours	57
Table des annexes	59
Références	69
Participants	73
Abréviations et acronymes	75

Préambule

Dans le cadre des orientations de la stratégie de transformation du système de santé (STSS), « Ma santé 2022 », la Caisse nationale d'assurance maladie (Cnam) et la Haute Autorité de santé (HAS) co-pilotent le projet « inscrire la qualité et la pertinence au cœur des organisations et des pratiques », au sein du chantier 4 de la STSS « Pertinence et qualité ». L'épilepsie est l'une des dix maladies chroniques dont le parcours a été retenu pour ce projet.

Les deux principaux objectifs de ce projet sont :

1. L'élaboration d'un guide parcours de santé et la production de deux synthèses portant respectivement sur les points critiques du parcours et les messages de pertinence

- **Le guide Parcours de santé de la personne avec épilepsie (PAE)**
 - C'est le document le plus long qui sert de socle aux autres documents.
 - Il décrit le parcours de santé usuel de la personne depuis son entrée dans le parcours jusqu'à son suivi, en fonction de son profil et de ses besoins.
 - Comme le prévoit la méthode de travail, il a été élaboré à partir d'une synthèse de recommandations de la HAS ou de recommandations internationales.
 - Ce guide répond à un besoin d'organisation des soins ; il n'est pas une recommandation de bonne pratique clinique.
 - Les experts du groupe de travail ont été sollicités pour répondre aux questions organisationnelles, soit parce que non abordées dans les recommandations, soit parce qu'abordées dans les recommandations internationales, mais nécessitant d'être adaptées à la situation française.
 - Ce guide sert de support aux réflexions sur les axes d'amélioration du parcours et les solutions d'amélioration envisagées.
- **Une synthèse des points critiques du parcours de santé**
 - Synthèse des éléments déterminants pour la qualité d'une prise en charge et qu'il est nécessaire de maîtriser. Les points critiques peuvent concerner des éléments de pratique ou des situations d'interface entre les professionnels. Une attention particulière doit être portée à ceux qui font l'objet de dysfonctionnements fréquents.
- **Des messages clés pour l'amélioration de la pratique**
 - Messages de pertinence visant à réduire le recours à des soins inutiles qui pourraient être plus délétères que bénéfiques pour la PAE (surutilisation), mais aussi à réduire la sous-utilisation de soins lorsqu'ils sont indispensables pour éviter une perte de chances pour la PAE.

2. La définition des indicateurs qualité du parcours

À partir des documents élaborés sur le parcours, des indicateurs de qualité seront définis afin de pouvoir mesurer l'amélioration des pratiques et du résultat pour la PAE.

Un déploiement pilote des productions sur le parcours est prévu avec l'agence régionale de santé (ARS) Île-de-France.

Introduction

Définition de l'épilepsie

L'épilepsie a été définie conceptuellement par la Ligue internationale contre l'épilepsie comme une pathologie cérébrale caractérisée par une prédisposition durable à générer des crises et par les conséquences cognitives, comportementales, psychologiques et sociales de cette condition. Cette maladie chronique ne se résume donc pas à la survenue de crises. Ses conséquences ont un retentissement sur le fonctionnement habituel de la PAE et donc sur sa qualité de vie.

Contexte

Au décours de l'élaboration de la recommandation de bonne pratique « Épilepsies : prise en charge des enfants et des adultes » par la HAS en 2020, un travail sur l'amélioration du parcours de santé des PAE est apparu nécessaire en raison de l'absence de filière organisée de soins à l'origine de nombreux dysfonctionnements dans la prise en charge et dans l'accompagnement des PAE (cf. [note de cadrage](#)).

Objectifs

Les objectifs de ce guide sont :

- d'explicitier le parcours de santé d'une personne avec épilepsie (PAE) ;
- de rendre compte de la pluriprofessionnalité de la prise en charge de l'épilepsie ainsi que des principes et modalités de coordination et de coopération entre les professionnels impliqués ;
- d'accompagner les personnes avec épilepsie en vue du développement de leur autodétermination et de leur participation.

Des schémas récapitulatifs sont associés, résumant les objectifs et la séquence des prises en charge nécessaires pour les atteindre.

Le guide est construit autour d'étapes du parcours identifiées comme les moments où existent d'importants risques de dysfonctionnement (points critiques). À ces moments, afin d'assurer la qualité et la sécurité du parcours, il est particulièrement indispensable que les PAE bénéficient de la bonne prestation, délivrée par les bons professionnels. Les points critiques du parcours sont présentés dans un document de synthèse dédié. À partir de ces points critiques et des difficultés rencontrées en pratique pour les maîtriser, les experts du groupe de travail ont retenu 15 messages d'amélioration des pratiques présentés dans une « fiche pertinence ».

Champ

Les différentes étapes de l'entrée dans le parcours, du diagnostic, de la prise en charge de l'épilepsie et de son suivi seront précisées, tant en termes de soins qu'en termes d'accompagnement.

Le guide aborde le rôle des professionnels du soin de premier recours comme du deuxième et du troisième recours, et des professionnels de l'accompagnement, du point de vue des fonctions nécessaires à la qualité et à la sécurité du parcours des PAE. Certaines de ces fonctions sont en cours de déploiement (infirmier d'appui, équipe ressource, numérique en santé). Il appartient aux acteurs locaux (ARS et professionnels) de s'organiser pour assurer ces fonctions, en mobilisant au mieux les ressources et compétences existantes et en identifiant les points sur lesquels des actions d'amélioration sont nécessaires. L'objectif est de rendre opérationnelles les préconisations du guide. Ceci est abordé – de façon non exhaustive – dans la section « Leviers mobilisables pour améliorer le parcours ».

Cible

Les professionnels concernés par ce guide sont ceux impliqués dans le repérage, l'évaluation multidimensionnelle de la situation, la mise en œuvre des soins et de l'accompagnement, leur évaluation et leur réajustement ; professionnels du soin de premier recours comme du deuxième et du troisième recours, et professionnels de l'accompagnement, du point de vue des fonctions nécessaires à la qualité et à la sécurité du parcours des PAE.

Ce guide contient des éléments d'information à l'intention des PAE, de leurs familles, de leurs représentants légaux.

Méthode

La méthode envisagée est celle du guide : « Guide méthodologique – Élaboration du guide et des outils parcours de soins pour une maladie chronique » HAS, avril 20121.

L'élaboration de ce guide s'appuie pour le parcours de soins sur les recommandations de bonnes pratiques cliniques de la HAS publiées en 2020 « [Épilepsies : prise en charge des enfants et des adultes](#) » et celles de la Société française de neurologie en 2015 labellisées par la HAS « [Prise en charge d'une première crise d'épilepsie de l'adulte](#) ». Ces recommandations reposaient essentiellement sur des avis d'experts.

Le niveau de preuve des publications portant sur l'organisation du parcours de soins est globalement faible : une revue de la Cochrane a conclu que chez l'adulte, seules l'intervention d'un(e) infirmier(e) spécialisé(e) en épilepsie et l'éducation thérapeutique du patient avaient fait la preuve de leur bénéfice sur l'état de santé du patient.

L'étude des organisations les plus abouties révèle un parcours de soins structuré en 3 niveaux et l'implication d'infirmières spécialisées dans l'épilepsie.

Une synthèse graphique des étapes clés du parcours a été réalisée sous la forme d'algorithmes décisionnels présentés dans une fiche dédiée et s'appuyant :

- en cas d'absence de recommandations ou d'avis publiés par la HAS, sur les recommandations des principales agences d'évaluation et des sociétés savantes, en

¹ Un guide ne peut pas envisager tous les cas spécifiques, toutes les comorbidités, les protocoles de soins hospitaliers, etc. Il ne revendique pas l'exhaustivité des conduites de prise en charge possibles ni ne se substitue à la responsabilité individuelle du médecin vis-à-vis de son patient.

particulier françaises et européennes. La revue de littérature a été ciblée sur les parcours de soins des PAE ayant une épilepsie et la recherche limitée aux recommandations internationales de sociétés savantes et agences internationales publiées depuis 2020, avec l'objectif de les adapter au contexte local ;

- sur les avis des experts d'un groupe de travail (cf. participants en fin de document), réunissant l'ensemble des professionnels intervenant dans la prise en charge de la maladie ainsi que les représentants d'usagers. Cinq réunions ont été réalisées. Les experts ont été sollicités :
 - pour répondre aux questions non abordées dans les recommandations ou nécessitant une adaptation au contexte local. Il s'agit principalement des aspects organisationnels, des modalités de suivi,
 - pour préciser les points clés du parcours de soins,
 - pour identifier, à partir des points critiques retenus et des difficultés rencontrées en pratique, les « messages pour améliorer votre pratique ».

Le groupe de travail a pris en compte les travaux (non publiés) menés à partir de 2015 par une « task force épilepsie » réunissant la Société française de neurologie, la Société française de neuropédiatrie, la Ligue française contre l'épilepsie, la Fédération française de neurologie, la Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie et les associations d'usagers réunies au sein du Comité national pour l'épilepsie.

La nouvelle version du guide, les points critiques et messages de pertinence ont été soumis à l'avis d'un groupe de lecture (cf. participants). Les avis du groupe de lecture ont été ensuite discutés par le groupe de travail pour finaliser le guide.

Le tableau 1 présente la stratégie de recherche dans la base de données Medline. Dans ce tableau, des références doublons peuvent être présentes entre les différents thèmes et/ou types d'études.

Tableau 1. Stratégie de recherche dans la base de données Medline

Type d'étude/sujet	Termes utilisés	Période	Nombre de références
Épilepsie			
Recommandations		01/2016 – 06/2021	72
Étape 1	Epilepsy !/de maj OR epilep*/ti		
	ET		
Étape 2	(recommendation* OR guideline* OR statement* OR consensus OR position paper)/ti OR (Health Planning Guidelines)/de OR (Practice Guideline OR Guideline OR Consensus		

Development Conference OR Consensus Development Conference, NIH)/pt

Études de pratiques cliniques sur les parcours « épilepsie »

Tout type d'étude 01/2016 – 111
06/2021

Étape 3 **Epilepsy !/de maj OR epilep*/ti**

ET

Étape 4 **(Delivery of Health Care, Integrated OR Patient Care Team ! OR Continuity of Patient Care ! OR Long-Term Care OR Critical Pathways OR Models, Organizational OR General Practice ! OR General Practitioners)/de OR (Disease Management ! OR Patient Care Planning !)/de maj OR (integrated health care OR "disease management" OR "long-term care" OR "continuum of care" OR "continuity of care" OR "patient care continuity" OR "critical pathway" OR "critical pathways" OR "clinical pathway" OR "clinical pathways" OR "patient care planning" OR "integrated care" OR "integrated management" OR "management model" OR "management models" OR "management strategies" OR "management strategy" OR "healthcare organization" OR "healthcare organisation" OR "chronic disease care" OR "chronic care model" OR "chronic care models" OR "chronic disease model" OR "chronic disease models" OR "chronic illness care" OR "chronic illness model" OR "chronic illness models" OR "clinical practice")/ti**

de : descripteur ; de maj : descripteur majoré ; ti : titre ; ab : résumé ; ! : explosion du terme générique ; pt : type de publication

Approche globale

Dans le cadre d'une filière visant à organiser une réponse personnalisée aux besoins de la personne avec épilepsie (PAE), une évaluation globale est nécessaire à l'estimation du degré de complexité de la situation de cette personne. Elle permet par ailleurs d'analyser régulièrement la participation de la personne au processus de soins, à l'évaluation de ses résultats et de son impact sur la qualité de vie, et à l'évolutivité de sa situation et des projets.

Cette évaluation a pour finalité de personnaliser et de coconstruire avec la personne une réponse à ses besoins sous la forme d'un parcours de soins complété d'un parcours d'accompagnement attentifs à la qualité et au projet de vie de la personne.

Afin de permettre aux personnes de recevoir les bons soins et services par les bons professionnels dans les bonnes structures, au bon moment, au bon endroit, le parcours est gradué en prenant en compte les niveaux de complexité des situations des personnes et en privilégiant, lorsqu'elle est possible, une réponse en proximité de leur lieu de vie. L'organisation de ce parcours sous la forme d'une filière est portée à la connaissance des PAE, de leurs proches et des professionnels, et permet de faciliter l'accès en guidant les orientations, participant ainsi à la continuité des soins et des accompagnements.

Dans ce cadre, l'intervention nécessairement coordonnée des multiples professionnels s'appuie sur l'usage d'outils numériques (cf. Annexe 2) facilitant l'échange et le partage d'informations entre la PAE et les professionnels ou entre les professionnels.

Ce guide « Parcours de santé des adultes avec épilepsie » propose un modèle souhaitable d'organisation du parcours qui pourra servir de repère aux agences régionales de santé dans leur mission d'organisation territoriale de la filière de diagnostic et de prise en charge des personnes atteintes d'épilepsie, avec l'objectif de permettre à chaque personne d'avoir une réponse adaptée sur l'ensemble du territoire. Cette proposition de parcours de santé s'appuie sur de nouveaux métiers (i.e. IPA, assistants médicaux...) et constitue un cadre d'organisation générale dont la mise en œuvre dans les territoires de santé se fera progressivement et de manière variable, en fonction de leurs besoins et des ressources disponibles localement. Une liste de leviers a été établie pour la réelle mise en œuvre de ce parcours.

Avertissement

Ce guide concerne les adultes avec épilepsie (un autre guide concerne le parcours des enfants/adolescents). Il porte sur les soins et accompagnements au long cours de l'épilepsie en tant que maladie chronique. La gestion en urgence de l'état de mal épileptique n'a pas été développée.

Une section de ce guide est dédiée aux spécificités du parcours de la personne âgée.

La transition de l'adolescent(e) avec épilepsie vers l'âge adulte a fait l'objet d'une fiche dédiée.

Le parcours des soins des femmes en âge de procréer a été décrit dans une [fiche dédiée](#) dans le cadre de la [recommandation de bonne pratique élaborée par la HAS](#) en 2020.

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

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

(Coordination, professionnels impliqués, soins et accompagnements)



1. L'entrée dans le parcours

1.1. Identification d'une personne ayant présenté une manifestation suspecte de crise d'épilepsie

L'entrée dans le parcours se fait par la survenue d'une manifestation paroxystique dont l'expression peut être très variable :

- perte de connaissance prolongée avec reprise de conscience aux urgences ou dans le véhicule de transport sanitaire (crise d'épilepsie généralisée d'emblée ou secondairement/crise non épileptique psychogène) ;
- perte de connaissance brève avec reprise de conscience sur les lieux ;
- toute manifestation neurologique paroxystique récurrente sans perte de conscience (exemple : déjà-vu, déjà-vécu, crises myocloniques).

Divers acteurs (professionnels sanitaires non médicaux, professionnels non sanitaires, non-professionnels) peuvent constater une situation de possible crise d'épilepsie et donc participer au repérage. Ces acteurs vont conduire à l'orientation vers les professionnels médicaux qui vont débiter la démarche diagnostique.

La compréhension de l'évènement paroxystique porte essentiellement sur l'interrogatoire de la personne ayant eu le malaise et/ou d'un témoin. Elle peut s'appuyer sur un éventuel enregistrement vidéo (smartphone) de l'entourage.

La personne pourra consulter son médecin traitant ou aller consulter aux urgences spontanément ou à l'initiative des services d'urgences sollicités pour ce malaise.

1.2. Démarche diagnostique

Devant toute manifestation paroxystique récurrente avec ou sans perte de conscience associée (malaise ou manifestation moins « explosive ») suspecte de crise épileptique :

- à la phase aiguë, s'assurer :
 - que l'épisode paroxystique est bien de nature épileptique, ce qui suppose d'éliminer des diagnostics différentiels,
 - qu'il ne s'agit pas d'une crise d'épilepsie symptomatique aiguë ;
- dans un second temps : évaluer le risque de récurrence.

Le médecin généraliste et l'urgentiste participent à l'évocation du diagnostic de crise épileptique. Un médecin formé à l'épileptologie confirme le diagnostic de malaise de nature épileptique et recherche des arguments pour le diagnostic d'une maladie épileptique.

1.2.1. À la phase aiguë

1. Éliminer les diagnostics différentiels d'une crise d'épilepsie

- Interrogatoire auprès de la personne, de son entourage et des témoins visant à recueillir les antécédents, le contexte de survenue et les signes observés avant, pendant et au décours du malaise.

- Examen clinique en vue d'identifier les éléments sémiologiques favorables ou non au diagnostic d'une crise épileptique. Point d'attention : aucun signe clinique n'est pathognomonique d'une crise d'épilepsie.
- Les deux principaux diagnostics différentiels sont la syncope convulsivante et la crise non épileptique psychogène.

2. En présence d'arguments orientant vers une origine épileptique, s'assurer qu'il ne s'agit pas d'une crise épileptique symptomatique aiguë

- Ce type de crise survient dans des contextes très variés : accidents vasculaires cérébraux, prises de toxiques, sevrage médicamenteux notamment psychotropes, troubles métaboliques, traumatisme crânien, infection. Le délai requis après le facteur déclenchant aigu varie en fonction de l'étiologie, mais n'excède pas 7 jours.
- Les crises d'épilepsie dans le cadre de la maladie épileptique surviennent essentiellement en dehors de tout contexte symptomatique aigu (mais des causes aiguës notamment métaboliques peuvent favoriser des crises d'épilepsie chez des personnes épileptiques).

1.2.2. Après la phase aiguë

En l'absence d'argument en faveur d'une crise épileptique symptomatique aiguë, déterminer s'il existe un risque élevé de récurrence de crise

- L'épilepsie caractérisée par une prédisposition durable à générer des crises épileptiques et également par des conséquences pouvant être variées (psychiatriques, neuropsychologiques, sensorielles, motrices, etc.) entraînant des répercussions sociales plus ou moins marquées.
- Les facteurs de risque de récurrence sont un examen neurologique anormal après une première crise non provoquée, la survenue de crises épileptiques nocturnes, des anomalies évocatrices d'épilepsie à l'EEG, des anomalies de l'imagerie cérébrale (voir encadré 1 ci-dessous sur les indications et non-indications de l'imagerie dans l'épilepsie de l'adulte).

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 séquel-laire...). 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 **IRM**.

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 pharmacorésistante 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 initiales 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.

En pratique, en cas de prise en charge immédiate, deux cas sont à envisager :

1. Le praticien est appelé à la phase aiguë de l'épisode. Réaliser immédiatement :

- un rappel des consignes de sécurité (mise en sécurité de la personne, position latérale de sécurité...) aux personnes présentes lors de l'épisode paroxystique ;
- un recueil des coordonnées d'un témoin éventuel ;
- un recueil anamnestique le plus précis possible, comprenant notamment les antécédents médicaux familiaux et personnels de la personne, les circonstances de survenue du malaise, la description la plus précise possible du malaise par les témoins et les noms et posologies des traitements éventuels pris par la personne ;
- un examen clinique à la phase initiale (déficit moteur et/ou neuropsychologique, morsure latérale de langue, confusion prolongée, pouls, tension artérielle) en cas de présence sur place ;
- une glycémie capillaire si possible ;
- un appel du centre de réception et de régulation des appels (centre 15) pour transfert dans une structure d'urgence si la situation le justifie.

2. Les faits sont rapportés au praticien à distance lors d'une consultation : réaliser un recueil anamnestique le plus précis possible, comprenant notamment les antécédents médicaux familiaux et personnels de la personne, les circonstances de survenue du malaise dont le moment de la journée où il est survenu, la durée estimée du malaise, la description la plus précise possible du malaise par les témoins (faire une description chronologique sémiologique/phénoménologique) et les noms et posologies des traitements éventuels pris par la personne. Ce recueil anamnestique doit se faire auprès des témoins si besoin par téléphone.

1.3. Orientation de la personne

➔ Critères de non-hospitalisation si la personne est prise en charge au cabinet du médecin traitant

Lors de la prise en charge immédiate de la personne par un praticien en cabinet, celui-ci peut décider de ne pas l'hospitaliser selon les critères suivants :

- retour rapide à un état clinique basal sans symptôme neurologique persistant ;

- possibilité d'organiser une consultation au cabinet pour parfaire l'examen clinique et de réaliser les examens paracliniques (ECG, biologie...).

Il faut alors effectuer :

- une prise de rendez-vous d'EEG (le plus précocement possible après une première crise, idéalement dans les 24 premières heures) et d'imagerie (1 mois) ;
- une prise de rendez-vous auprès d'un neurologue (dans un délai maximal de 15 jours).

➔ **Critères de sortie sans hospitalisation si la personne a été adressée aux urgences :**

- retour à un état clinique basal sans symptôme neurologique ;
- normalité de toutes les investigations cliniques et paracliniques ;
- adhésion au suivi médical ultérieur préconisé ;
- transmission d'un document écrit des recommandations de sortie ;
- transmission au médecin traitant et au neurologue d'un compte-rendu médical du passage aux urgences via une messagerie sécurisée de santé ;
- proposition de sortie à la personne en lui recommandant une consultation neurologique au mieux dans les 15 jours dans le cadre de la filière de soins de première crise organisée localement.

Le neurologue confirmera ou non le diagnostic d'épilepsie, se donnera les moyens d'établir un diagnostic syndromique et un diagnostic étiologique, et recherchera l'existence notamment de troubles associés cognitifs et psychiatriques.

2. Évaluation globale de la situation de la personne avec épilepsie

Une évaluation globale intégrant les perspectives biologique, cognitive, psychologique et sociale, et attentive à la participation active des PAE est indispensable à l'estimation du degré de complexité de la situation de la personne. Cette évaluation servira l'organisation de la réponse en définissant et en actualisant le projet de soins et le projet d'accompagnement pour qu'ils soient le plus personnalisés possible.

Elle est mise en œuvre lors du diagnostic de l'épilepsie, dès les premières prises en charge, puis de manière continue tout le long du parcours de soins et d'accompagnement² de la personne. Son contenu est variable selon le niveau de spécialisation ou le champ de compétences des professionnels intervenants.

L'évaluation permet **d'apprécier la complexité de la situation d'une personne** atteinte d'une maladie chronique. Cette complexité dépend des interactions entre les facteurs personnels (caractéristiques biologiques, sexe, âge, situation de handicap visible ou « invisible », etc.) et les facteurs environnementaux (lieu de vie, relations sociales et familiales, contextes professionnel et éducatif, valeurs sociales, etc.). Conformément à ce modèle écologique, trois degrés de complexité ont été identifiés (figure 1).

La modification d'un seul critère pour chaque niveau de complexité suffit à passer à un niveau supérieur de complexité.

Ce modèle est dynamique :

- la survenue de crises peut se majorer ponctuellement puis se stabiliser ;
- du fait des différentes répercussions dans les différents aspects de la vie de la personne, la situation de handicap est persistante sans toutefois être forcément identique en fonction des périodes, puisque les répercussions peuvent varier dans le temps ;
- les facteurs personnels et environnementaux évoluent.

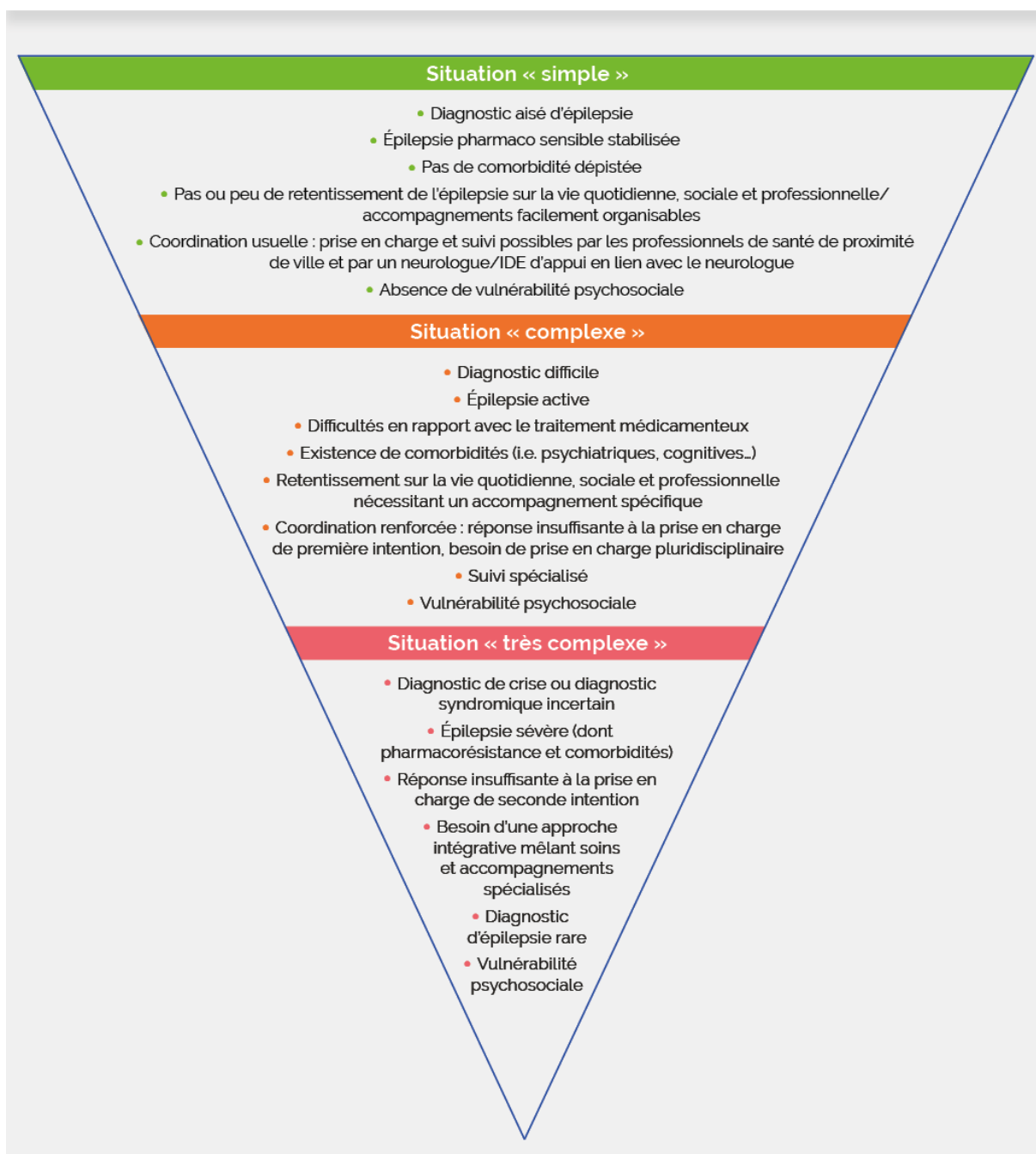
L'évaluation de la situation menée par les professionnels du secteur sanitaire s'articule et se complète avec les évaluations réalisées par les autres acteurs (professionnels du secteur social, médico-social, de l'insertion professionnelle) afin de garantir une approche globale de la situation. Un partenariat est indispensable afin d'y arriver d'autant plus qu'en fonction de la priorité donnée, la responsabilité de la coordination peut varier (elle n'est pas la même pour la mise en place et le suivi des soins, que pour l'insertion professionnelle ou l'insertion sociale).

Il peut être utile de proposer à la personne avec un déficit intellectuel, cognitif ou de l'attention d'être accompagnée par un tiers de confiance lors de cette évaluation globale puis de la mise en place de la stratégie de soins.

² L'évaluation des répercussions de l'épilepsie dans la vie quotidienne de la personne est développée au paragraphe 3.2.1. Besoins en accompagnement.

Une synthèse écrite élaborée par le médecin qui suit la personne et coordonne le parcours de soins réunit l'ensemble des données de l'évaluation globale de l'état de santé et du contexte et des conditions de vie. Elle intégrera par la suite les propositions qui seront faites à la personne avec son accord concernant les soins et l'accompagnement. Si nécessaire, la synthèse mentionne le besoin d'évaluation plus approfondie de l'état de santé. Elle est mise à disposition des professionnels de santé impliqués dans les soins et l'accompagnement et partagée dans le DMP.

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



3. Organisation graduée de la réponse aux besoins des personnes

3.1. Gradation de l'offre de soins

Le parcours est structuré selon trois niveaux de recours aux soins afin d'assurer une prise en charge de la personne, quel que soit le degré de sévérité et de complexité de son épilepsie (figure 2).

La gradation des soins vise à améliorer la qualité des soins en les dimensionnant au regard des divers profils de besoins des PAE et à mieux utiliser des ressources limitées en matière de soins.

Niveau 1	Médecin urgentiste et/ou médecin généraliste + IDE d'appui
Niveau 2	Neurologue + IDE d'appui
Niveau 3	Équipe hospitalière spécialisée en épileptologie

3.1.1. Le premier niveau

Il est constitué par le médecin urgentiste et/ou le médecin généraliste qui assurent l'entrée dans le parcours de soins. Une fois le diagnostic d'épilepsie confirmé par le niveau 2, le médecin généraliste assure, en lien avec le niveau 2, le suivi conjoint des situations simples.

Une IDE d'appui peut intervenir en complémentarité du médecin traitant (cf. annexe 1), en collaboration avec sa/son assistant(e) médical(e).

Le pharmacien analyse les prescriptions médicamenteuses, le suivi thérapeutique de la PAE (observance, effets indésirables). Il conseille en cas d'évènement intercurrent (i.e. oubli de prise médicamenteuse, vomissements...) et crée ou complète, avec l'accord de la PAE, le dossier pharmaceutique.

3.1.1.1. Objectifs

1. Évoquer le diagnostic de crise d'épilepsie devant un malaise compatible et orienter vers un neurologue pour confirmation diagnostique de l'épilepsie

Chez une personne ayant eu une crise épileptique ou supposée épileptique, le premier recours médical se fait lors d'une admission dans un service d'urgences ou lors d'une consultation auprès du médecin traitant. Dans les deux cas, l'objectif est :

- d'évoquer la possibilité de la nature épileptique du malaise ;
- d'évaluer les éléments de gravité pouvant amener à une hospitalisation en urgence : rupture brutale de l'état clinique antérieur ou absence de récupération ad integrum postcritique, avec indications d'examen paracliniques en urgence (biologie, imagerie encéphalique ou EEG ou PL) ;
- de recueillir les éléments cliniques et anamnestiques orientant vers le diagnostic et l'étiologie.

Pour ce faire, le médecin de premier recours :

- réalise un examen clinique de base avec recueil des informations suivantes :
 - âge de début, antécédents personnels, antécédents familiaux d'épilepsie,

- description des malaises,
- existence d'un épisode neurologique antérieur passé inaperçu ;
- existence d'un trouble du neurodéveloppement ;
- prescrit des examens complémentaires pour éliminer des diagnostics différentiels ou une crise occasionnelle :
 - bilan biologique comportant ionogramme, glycémie, calcémie et ECG systématiques,
 - imagerie cérébrale non systématique en urgence. Elle est réalisée chaque fois qu'une anomalie cérébrale peut être suspectée. Dans le cadre de l'urgence, un scanner cérébral ou, au mieux, une IRM cérébrale doivent être demandés lorsqu'il existe un déficit postcritique qui n'est pas rapidement résolutif ou si l'état clinique habituel n'est pas récupéré rapidement ;

Évoque la possibilité de malaise de nature épileptique et informe la personne de la suspicion de diagnostic d'une crise d'épilepsie et des examens à réaliser avec les ordonnances pour l'EEG, l'IRM cérébrale ;

- communique des informations générales sur l'épilepsie à la personne et le cas échéant à son entourage :
 - consignes de sécurité (activités à ne pas faire, potentiellement dangereuses en cas de récurrence de crise (en hauteur, avec des objets dangereux, nautiques...) et contre-indication à la conduite automobile) et vérification que ces consignes sont applicables par la personne dans l'attente de la consultation avec le neurologue. Si besoin, un arrêt de travail peut être prescrit en fonction de l'activité professionnelle,
 - traitements déconseillés, intérêt d'avoir une bonne hygiène de vie (sommeil, toxiques notamment),
 - conduite à tenir en cas de récurrence de crise ;
- prescrit un EEG standard devant être réalisé dans les 24-48 h, idéalement dans les 24 h qui suivent la crise (si les structures locales le permettent), dans des conditions d'enregistrement correctes à la recherche d'éléments électrophysiologiques forts en faveur d'une épilepsie et éventuellement de certains syndromes épileptiques ;
- demande un avis spécialisé auprès d'un neurologue dans le cadre d'une consultation de première crise, dans les 15 jours qui suivent. Aucun traitement antiépileptique de longue durée ne doit être initié avant l'EEG et avant le recours au niveau 2 ;
- prend un avis spécialisé pour l'instauration du traitement, en cas d'impossibilité de réaliser la consultation avec le neurologue dans les 15 jours, de sorte de ne pas différer une éventuelle décision de traitement pharmacologique ;
- conseille à l'entourage de la personne de filmer la crise avec un smartphone en cas de récurrence.

2. Repérer chez une personne avec diagnostic d'épilepsie confirmé et déjà suivie en niveau 1 par le médecin traitant les éléments nécessitant un recours et/ou un suivi en niveau 2 :

- la présence/persistance de crises : le type de crises d'épilepsie et leur fréquence, leur moment de survenue dans la journée (jour et nuit), leur durée, si possible, peuvent être reportés dans un [calendrier des crises imprimé ou dématérialisé](#). Si possible, filmer la(es) crise(s) avec un smartphone.

Idéalement, une description sémiologique/phénoménologique simple et chronologique des signes cliniques présentés durant la manifestation paroxystique doit être réalisée entre le médecin traitant, le neurologue, la PAE et les aidants ;

- les difficultés d'observance du traitement/d'adhésion au traitement, en lien, le cas échéant, avec le pharmacien ;
- les effets indésirables potentiellement liés au traitement de l'épilepsie ;
- les comorbidités fréquemment rencontrées, notamment troubles de la santé mentale, troubles cognitifs ;
- les répercussions de l'épilepsie dans la vie quotidienne, sur l'emploi, sur les activités de loisirs et sur l'environnement de la personne, en lien, le cas échéant, avec l'entourage de la personne ou le médecin du travail.

3. Participer au suivi de la personne chez qui une épilepsie a été diagnostiquée

Le médecin traitant s'assure de l'existence d'une réévaluation régulière avec le neurologue traitant et se met d'accord avec ce dernier quant à la fréquence nécessaire des réévaluations en fonction de l'épilepsie.

Ce suivi est possible en téléconsultation.

Si besoin, une réévaluation par le neurologue traitant/l'IDE d'appui est sollicitée, possiblement par téléexpertise.

Ce suivi permet de répondre aux interrogations de la personne et de son entourage, d'accompagner, de soutenir et de proposer une éducation thérapeutique. Le médecin traitant est attentif à ce que la personne vive aussi normalement que possible, en évitant les restrictions non justifiées.

Il permet de s'assurer que les femmes en âge de procréer ont été informées dès le début de la prise en charge sur la contraception et la préparation d'une grossesse.

4. Être attentif à d'éventuels problèmes d'accès aux soins, de difficultés sociales, économiques, financières, professionnelles, de carence éducative, de difficultés à comprendre l'information et à la traiter qui peuvent entraver l'adhésion et l'engagement dans les soins ; proposer à la PAE d'être accompagnée par une personne de confiance à chaque consultation ou examen médical, solliciter alors un assistant de travail social de secteur pour réaliser une évaluation sociale et mettre en place, si besoin, un plan d'accompagnement. Solliciter le médecin du travail dans la perspective d'accompagner le salarié et d'aménager, si besoin, son poste de travail.

3.1.1.2. Coordination

La cohérence du parcours est assurée grâce à des échanges réguliers éventuellement par téléexpertise entre le médecin traitant, le neurologue traitant et le cas échéant un infirmier d'appui.

Le médecin généraliste est le coordonnateur principal en lien avec un neurologue référent dont la place dans la coordination dépendra du degré de complexité de la maladie. Si besoin, le médecin traitant s'appuie sur une équipe d'accompagnement multidisciplinaire spécialisée dans l'épilepsie dont il trouvera les coordonnées dans le répertoire opérationnel de ressources régional (ROR). L'accès à des professionnels médicaux peut être facilité par le recours à la téléexpertise.

Cette coordination est facilitée via :

- l'accès à une *plateforme numérique régionale de coordination* par l'identification de l'équipe de soins (cercle de soins) ;
- l'accès à une synthèse temporelle sous la forme d'une ligne de vie synthétisant les divers événements (passage aux urgences, hospitalisations, consultations spécialisées) ;
- le dossier de coordination de la personne ;
- un cahier de liaison permettant de signaler un évènement imprévu ;

- et un agenda partagé.

Un bilan et un accompagnement de la situation sociale et de toute forme de vulnérabilité sociale peuvent être proposés à tout moment du parcours de soins si le besoin est identifié par le médecin traitant ou les professionnels impliqués dans les soins et l'accompagnement ou si une demande est exprimée par la personne ou son accompagnant.

Lorsque la situation de l'adulte avec épilepsie est perçue comme complexe, les professionnels de proximité ont recours à un neurologue de proximité exerçant en ville ou en établissement de santé (niveau 2 du parcours). En cas de complexité liée à l'intrication entre problèmes médicaux et problèmes sociaux, il est possible de solliciter une équipe multidisciplinaire d'accompagnement (qui pourra aider la personne dans ses démarches auprès de la MDPH) et si besoin un dispositif d'appui à la coordination (DAC) du territoire.

3.1.2. Le deuxième niveau

Le niveau 2 est un niveau de prise en charge spécialisée de proximité par un professionnel (neurologue), exerçant en ambulatoire ou au sein d'un service de neurologie d'un établissement de santé, et un(e) infirmier(e) d'appui. Le niveau 2 vise à confirmer le diagnostic d'épilepsie et à décider d'initier un traitement médicamenteux antiépileptique.

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.

3.1.2.1. Objectifs

- **Confirmer ou infirmer l'hypothèse d'un malaise de nature épileptique dans le cadre d'une consultation de première crise (2a et 2b).**
- **Prescrire les examens complémentaires nécessaires au diagnostic et pour caractériser le syndrome épileptique (EEG et IRM encéphalique) (2a et 2b).** Dans certaines situations, un nouvel EEG plus spécialisé peut se justifier (tracé de sieste après privation, enregistrement de plus longue durée...). Si besoin, l'EEG peut être analysé à distance en télé-EEG. Si besoin, une téléexpertise réalisée par un neurophysiologiste permet d'analyser les résultats de l'EEG avec le médecin requérant et peut aider à faire la corrélation électroclinique et donc à préciser le type d'épilepsie ou le diagnostic syndromique.
- **Accompagner le diagnostic par la mise en place d'un dispositif d'annonce (2a et 2b).**
Compte tenu du nombre d'informations à communiquer à la PAE et à son entourage, cette annonce peut être organisée selon diverses modalités : consultation spécifique longue ou répartie sur plusieurs consultations suffisamment rapprochées, consultation médicale suivie d'une consultation longue avec IDE d'appui, orientation vers une équipe ressource d'accompagnement.
- **Si l'épilepsie est certaine et bien identifiée, décider d'initier en fonction des cas un traitement de première ligne.** Le traitement peut être introduit après une première crise après avoir évalué avec précision la présence ou non de facteurs de risque de récurrence : maladie neurologique préexistante, anomalies de nature épileptique sur l'EEG, présence d'une lésion potentiellement épileptogène sur l'imagerie cérébrale, dont la nature et la localisation sont concordantes avec la sémiologie clinique de la crise et les anomalies épileptiques éventuelles

observées à l'EEG, crise nocturne. Dans tous les cas, la décision thérapeutique finale s'appuiera également sur le type de crise, le type d'épilepsie ou de syndrome épileptique, le souhait de la PAE et après discussion éventuelle avec les proches aidants selon les cas, en prenant en particulier en compte leur inquiétude vis-à-vis du risque de récurrence, et les risques objectifs liés aux crises (situations à risque en cas d'altération de la conscience, risque traumatique notamment) (2a et 2b).

- **Rechercher et prendre en charge les comorbidités (2a et 2b).** Une première évaluation doit être rapidement envisagée après la première prise en charge par des auto-questionnaires validés au niveau international et traduits et validés en France. Ces auto-questionnaires renseignés dans un dossier médical partagé permettent de sélectionner les personnes dont les scores pathologiques nécessiteraient soit une évaluation psychiatrique et un suivi par un psychologue spécialisé en psychopathologie, soit une évaluation par un psychologue spécialisé en neuropsychologie.

- Les **comorbidités psychiatriques** des épilepsies sont nombreuses et fréquentes. Les études retrouvent des prévalences augmentées chez les PAE, en particulier pour les troubles de l'humeur, les troubles anxieux, les troubles psychotiques, les antécédents traumatiques et le risque suicidaire. Le suicide représenterait 5 à 10 % des décès chez les PAE. Le risque suicidaire serait 3 à 5 fois plus élevé que dans la population générale, surtout dans les premiers mois après l'annonce diagnostique. Les crises non épileptiques psychogènes (CNEP) sont à la fois le diagnostic différentiel principal de l'épilepsie, mais aussi une comorbidité fréquente qui accompagne l'épilepsie.

Les troubles psychiatriques précèdent, accompagnent ou compliquent les différentes formes d'épilepsie. L'existence d'un trouble de l'humeur ou d'un trouble psychotique chez un sujet non épileptique augmente significativement le risque ultérieur de développer une épilepsie. La relation entre pathologies épileptiques et psychiatriques est bidirectionnelle, voire triangulaire – certains facteurs physiopathologiques exposant les sujets à la fois à la survenue de troubles épileptiques et psychiatriques.

Ces comorbidités ont un impact considérable, non seulement en termes de souffrance psychique et de qualité de vie, mais également sur le contrôle des crises épileptiques et sur l'efficacité et la tolérance des traitements antiépileptiques (augmentation du risque de non-réponse aux traitements antiépileptiques et chirurgical, et d'effets secondaires).

Ces troubles posent souvent des difficultés diagnostiques et thérapeutiques aux cliniciens qui prennent en charge des PAE.

De manière générale, les troubles psychiatriques sont cliniquement sous-estimés du fait en partie d'une sémiologie peu spécifique : bon nombre de PAE ont des symptômes psychiatriques sévères et invalidants mais atypiques, qui ne réunissent pas l'ensemble des critères nécessaires au diagnostic d'un trouble particulier. Le praticien doit connaître une classification spécifique des troubles qui distingue les troubles psychiatriques péri-ictaux en rapport chronologique direct avec la crise (pré-ictaux, ictaux, postictaux) des troubles psychiatriques interictaux « sans rapport chronologique direct avec la crise », et les troubles iatrogènes (antiépileptiques, postchirurgie). Ces rapports chronologiques entre crises d'épilepsie et « comportements problèmes » sont plus facilement identifiés si la personne épileptique et/ou les proches aidants tiennent un agenda de crises d'épilepsie associant sur ce dernier le moment/jour de survenue, la durée et la description des « comportements problèmes ».

Il est nécessaire de lutter notamment contre la peur de prescrire des psychotropes chez une PAE. En cas de comorbidités psychiatriques anxieuses, dépressives ou psychotiques, la

prescription des inhibiteurs de la recapture de la sérotonine ou de certains antipsychotiques est nécessaire, souvent indispensable et sans danger.

- Les conséquences cognitives sont fréquentes et souvent méconnues. Les plus courantes touchent les capacités attentionnelles et de mémoire immédiate. Il n'est pas possible de définir de manière globale le pronostic cognitif des épilepsies, car il existe des situations radicalement différentes en termes de conséquences cognitives. Le pronostic cognitif va dépendre de l'âge de début de l'épilepsie, du type de syndrome, de l'étiologie sous-jacente et de la réponse au traitement. Il est parfois difficile en cas de difficultés cognitives de faire la part de ce qui revient directement à l'épilepsie, aux effets secondaires du traitement ou à la pathologie neurologique sous-jacente responsable des crises convulsives.
- **Élaborer le plan de soins en concertation avec la PAE et ses proches**, le communiquer aux professionnels du premier niveau dans les situations simples (2a), veiller à sa mise en œuvre dans les situations complexes (2b).
- **Suivre l'évolution sous traitement (nombre de crises, effets secondaires).**
- **Organiser des consultations systématiques de suivi auprès d'un spécialiste à des moments clés de l'évolution de l'épilepsie et de la vie de la PAE :**
 - a. première(s) consultation(s) de contrôle pour s'assurer que le traitement est efficace et bien toléré avec très rapidement une initiation de l'ETP et un contact avec les différents acteurs du parcours pluridisciplinaire (médecin du travail, assistante sociale, équipe multidisciplinaire d'accompagnement...) ainsi que des pairs-aidants et les associations d'usagers (2a et/ou 2b) ;
 - b. au cours du suivi des personnes avec épilepsies équilibrées, 3 à 4 ans après l'initiation du traitement pour étudier les possibilités de décroissance du traitement (2a ou 2b en fonction de la complexité du cas) ;
 - c. lorsqu'une femme a un projet de grossesse ou est enceinte (2a avec avis 2b, voire 2b avec avis 3 en fonction de la complexité du cas) :
 - chez toute jeune femme en âge de procréer, évoquer la possibilité d'un projet de grossesse avec une épilepsie,
 - dès qu'un projet de grossesse est évoqué, une consultation avec un neurologue est indispensable pour évaluer l'intérêt du traitement antiépileptique afin d'envisager son changement ou son arrêt ou une réduction de la dose à la dose minimale efficace,
 - pour les épilepsies complexes, lors d'un projet de grossesse, une consultation pré-conceptionnelle pluridisciplinaire est indispensable (concertation entre le gynécologue-obstétricien, le neurologue et éventuellement un généticien) afin de permettre une concertation avec les soignants de première ligne (médecin traitant, gynécologue, sage-femme, etc.). Elle doit se conclure par un projet de prise en charge périnatale adaptée à chaque cas et donner lieu à un compte-rendu écrit,
 - quand la grossesse est découverte alors qu'elle n'a pas été planifiée, il est recommandé une consultation urgente avec un neurologue et un suivi par un gynécologue. Une fois la grossesse débutée, il n'est pas recommandé de modifier le traitement sans avis spécialisé.
- **Communiquer à la personne et à sa famille des informations concernant l'évolution et le suivi de l'épilepsie (2a et 2b).**
- **Soutenir la personne et sa famille (2a et 2b).**
- **Informé de l'existence d'associations d'usagers locales, régionales et nationales.**
- **Dépister les épilepsies pharmacorésistantes (2a et 2b).**

- **Évoquer la nécessité de moyens diagnostiques complémentaires et s'appuyer sur les niveaux adaptés.**
- **Évoquer systématiquement les conséquences psychosociales avec des propositions d'accompagnement** (emploi (orientation vers le médecin du travail, notamment en cas de besoin d'aménagement de son poste de travail), environnement psychosocial) et de mise en relation si nécessaire avec une équipe d'accompagnement pluriprofessionnelle et avec des structures médico-sociales pouvant contribuer à la prise en charge (2b).
- **Mettre en place un accompagnement adapté en relation avec les conséquences de l'épilepsie : ETP, formation professionnelle, activité professionnelle, vie sociale, tâches domestiques, loisirs et sports (2a et 2b) (voir parcours d'accompagnement).**

Pour faciliter l'accès à une éducation thérapeutique, une ETP à distance en télésoin est envisageable. Elle constitue une réponse alternative, mais elle ne se substitue pas aux séances en présentiel.

3.1.2.2. Coordination

La coordination des soins est assurée par le binôme neurologue/IDE d'appui.

Dans les situations complexes, le neurologue peut contacter une équipe ressource d'accompagnement multidisciplinaire et si besoin un DAC du territoire pour la mise en place effective de l'accompagnement.

L'accès aux médecins spécialistes est facilité par le recours à la téléconsultation, la téléexpertise. L'IPA ou un(e) infirmier(e) diplômé(e) d'État délégué(e) dans le cadre d'un protocole de coopération peut assurer un suivi en télésoin.

La mise en œuvre des soins peut nécessiter une réunion de concertation pluriprofessionnelle (RCP) avec le niveau 3. La mise en œuvre des accompagnements en situation complexe peut nécessiter l'élaboration d'un [plan personnalisé de coordination en santé \(PPCS\)](#).

3.1.2.3. Proposition de cahier des charges pour le niveau 2

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

3.1.3. Le troisième niveau

Le niveau 3 est un niveau régional spécialisé en épileptologie de recours.

Un même centre peut participer aux niveaux 2b et 3.

Les principales missions du niveau 3 sont les suivantes :

- Mission d'expertise et de recours pour les situations complexes et très complexes
- Mission spécifique de coordination et d'animation de parcours en dehors de ses missions cliniques habituelles avec +/- le soutien d'un(e) IDE d'appui :
 - Organiser et animer des RCP avec d'autres professionnels (niveau 2a, 2b) identifiés sur le territoire
 - Participer et/ou organiser en fonction des compétences spécifiques disponibles sur le centre des RCP nationales sur des sujets très spécialisés et spécifiques
 - Épilepsie auto-immune
 - Bilans génétiques des épilepsies complexes
 - RCP maladies rares (exemple : sclérose tubéreuse de Bourneville)
 - Recours à certaines techniques (certaines stimulations intracérébrales, thermothérapie interstitielle par laser (Laser Interstitial Thermal Therapy (LITT), radiochirurgie stéréotaxique...)
 - Participer et/ou organiser ou orienter vers des consultations spécifiques sur le territoire (exemple épilepsie et travail)
 - Participer à des réunions visant à évaluer la situation de handicap
 - Mission de recherche autour de l'épilepsie
 - Mission d'enseignement et de formation
 - Lien avec les associations locales d'usagers

Le recours à un centre de niveau 3 peut être ponctuel, au moment du diagnostic ou à certains moments clés de l'évolution (pharmacorésistance, discussion chirurgicale ou de traitements complexes, souhait de grossesse, transition enfant/adulte, orientation professionnelle...).

La prise en charge de l'adulte avec épilepsie en situation complexe ou très complexe est partagée entre le niveau 2 et le niveau 3 en fonction des besoins (i.e. suivi conjoint des adultes avec épilepsie difficile à équilibrer), des ressources territoriales et du fonctionnement en réseau (staff/téléexpertise).

3.1.3.1. Objectifs

Le niveau 3 est organisé en deux 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.

Objectifs du niveau 3a

- Évaluation syndromique des épilepsies complexes et très complexes, en cas de doute diagnostique après évaluation par le niveau 2
- Confirmation de la pharmacorésistance en cas de doute diagnostique par le niveau 2
- Diagnostic et prise en charge/orientation des CNEP en cas de doute diagnostique par le niveau 2
- Enregistrements vidéo-EEG de scalp prolongés avec surveillance adaptée
- Évaluation neuropsychologique à visée préchirurgicale
- Évaluation et prise en charge psychiatrique
- Évaluation et orientation sociale en cas de situation très complexe
- Éducation thérapeutique – propose notamment des ETP préchirurgicales
- Moyens pour le diagnostic étiologique des épilepsies rares (génétiques, biologie, etc.)
- Indications et suivi/pose de stimulateurs vagues
- Neuro-imagerie adaptée (IRM, PET, SPECT) avec lecteurs (radiologues et épileptologue) entraînés à l'analyse des images en contexte d'épilepsie pharmacorésistante
- Bilans préchirurgicaux non invasifs

Objectifs du niveau 3b

Les mêmes que ceux du niveau précédent +

- Enregistrements invasifs préchirurgicaux (SEEG, corticographie)
- Chirurgie de l'épilepsie

3.1.3.2. Coordination

La coordination du projet médical est assurée par l'épileptologue – complétée de la coordination d'un membre de l'équipe (IDE d'appui, assistant social ou psychologue...) selon les besoins de la personne, en lien avec le niveau 2. L'IDE d'appui en niveau 2 fait fonction de référent de parcours de proximité pour assurer le lien avec le niveau 3 et le niveau 1.

3.1.3.3. Proposition de cahier des charges pour le niveau 3

Le niveau 3 s'appuie sur une équipe spécialisée.

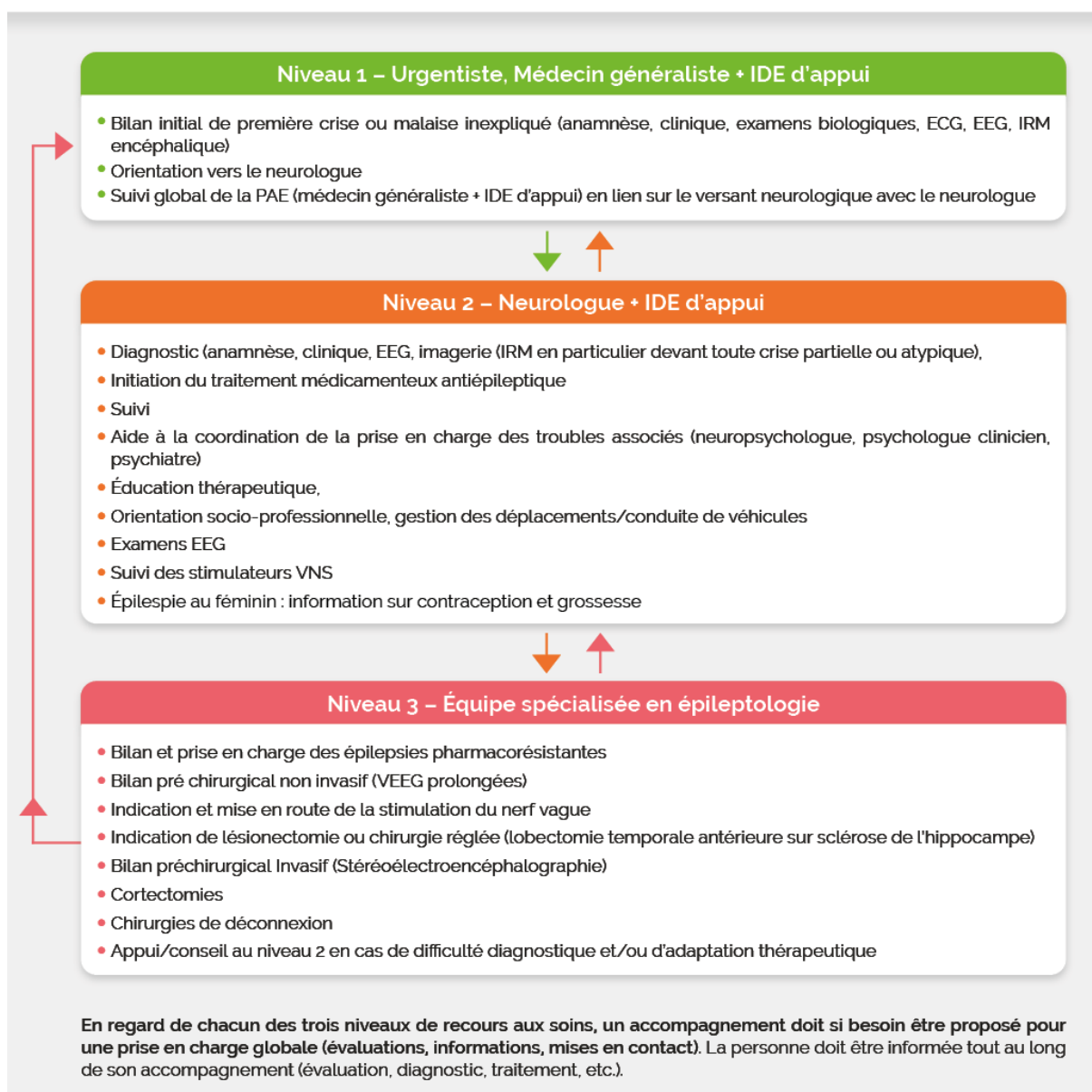
- Une équipe médicale comprenant plusieurs neurologues épileptologues (dont plusieurs avec une expérience des bilans préchirurgicaux) garants du diagnostic et de la synthèse
- Des ressources nécessaires
 - À l'évaluation des troubles cognitifs spécifiques : orthophonistes, neuropsychologues formés au bilan y compris préchirurgical
 - À l'évaluation des comorbidités psychiatriques (psychiatres, psychologues)
- Des interactions régulières avec un ou plusieurs neurochirurgiens spécialisés en chirurgie de l'épilepsie connaissant l'ensemble des techniques disponibles localement et sur le territoire national afin d'orienter une PAE vers la prise en charge la plus adaptée en fonction de la PAE (SEEG, thermocoagulation, LITT (Laser Interstitial Thermal Therapy), stimulation cérébrale, stimulation du nerf vague...)
- Un plateau technique électrophysiologique VEEG +/- SEEG avec enregistrement 24 h/24 pendant plus de 48 h avec personnel IDE dédié (sur une majorité de la durée d'enregistrement) et formé à la surveillance d'une VEEG

- Accès à un plateau d'imagerie multimodale : IRMc 3T D, IRMf, PET scan et/ou SPECT, +/- MEG ou EEG-HR avec des radiologues formés en imagerie de l'épilepsie
- Un plateau biologique, génétique, anatomopathologique susceptible de pouvoir interférer avec les grands centres identifiés notamment pour la génétique des épilepsies, la recherche d'épilepsie auto-immune et l'anatomopathologie des pièces de résection

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.

Figure 2. Niveaux de recours aux soins



3.2. Gradation de l'offre 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. Dès lors qu'il y a une altération de fonction au moins sur une durée d'un an, entraînant des répercussions dans la vie de la personne, il y a une situation de handicap.

La HAS a recommandé en 2020 que l'annonce du diagnostic d'épilepsie puisse être suivie d'un accompagnement, de préférence multidisciplinaire, et adapté à la situation de la PAE (sanitaire, médico-social, scolaire, professionnel, psychologique, paramédical, ETP, etc.). Le projet de soins et le projet d'accompagnement doivent être appréhendés en termes de complémentarité dans le cadre d'un parcours de santé personnalisé.

Dans le cadre de ce parcours de santé, la personne est un interlocuteur à part entière exprimant ses capacités d'autodétermination en qui tout accompagnant (professionnels et famille) reconnaît ses capacités à apprendre, à s'adapter, à évoluer, à exprimer et mettre en œuvre ses choix, dans différents environnements et tout au long de la vie. Cette approche permet à la personne d'exprimer son projet de vie et l'accompagnement consistera à coconstruire avec la personne son projet personnalisé et à le décliner en objectifs concrets atteignables. Pour être pertinent, l'accompagnement de la personne épileptique nécessite donc d'analyser globalement la situation dans laquelle elle se trouve et de connaître les ressources disponibles mobilisables dans son environnement de vie. Enfin, lorsqu'un projet de vie aura été formalisé, il faudra régulièrement s'assurer qu'il correspond toujours aux besoins, attentes et aspirations de la personne.

Dans les cas où les personnes sont en situation de handicap sévère et où elles ne peuvent pas exprimer leur projet de vie, il est important de prendre appui sur les proches aidants qui ont souvent développé des savoirs expérientiels pertinents pour construire le projet personnalisé de leur proche.

La majorité des PAE (environ 70 %) ont une maladie très peu active et/ou pharmacosensible, qui ne s'accompagne pas ou très peu d'une situation de handicap. Nul besoin de faire l'objet d'une notification MDPH pour avoir besoin d'être accompagné.

Le concept de « processus de production du handicap » ou d'approche « biopsychosociale » repose sur le fait que le handicap n'est pas une caractéristique de la personne mais le résultat situationnel de l'interaction entre une personne différente sur le plan corporel ou fonctionnel et un environnement physique et social spécifique. En complément du renforcement des capacités et de la compensation des incapacités de la personne, l'accompagnement doit aussi s'attacher à réduire des obstacles en rapport, par exemple, à 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...) qui accroissent les répercussions dans la vie de la personne et aggravent la situation de handicap.

3.2.1. Besoins en accompagnement

L'épilepsie, ses traitements médicamenteux, ses comorbidités, les déficiences associées potentielles influent sur la capacité de l'adulte épileptique à s'inscrire dans la « vie ordinaire ».

Les capacités de la personne à réaliser les différents actes de la vie journalière, à se déplacer de façon autonome et à vivre de manière indépendante peuvent être plus ou moins limitées. L'insertion sociale peut être fortement restreinte avec par exemple une limitation des relations sociales allant jusqu'à un confinement au domicile.

L'insertion professionnelle peut être remise en cause. Certaines professions sont difficilement compatibles avec l'épilepsie, voire interdites (cf. liste des professions réglementées). Elles incluent les professions impliquant la conduite d'un véhicule automobile ou le contrôle d'une machine, les professions où le travail en hauteur est fréquent, les professions de sécurité, les professions de santé pénibles où les dettes de sommeil sont fréquentes, ainsi que la conduite professionnelle d'engins et de machines dangereuses.

Les circonstances susceptibles de favoriser le déclenchement d'une crise et celles pouvant exposer à un danger vital en cas de crise doivent être évitées autant que faire se peut.

L'autonomie pour l'entretien personnel et les capacités à se déplacer de façon autonome et à vivre de manière indépendante peuvent être plus ou moins limitées. L'insertion sociale peut être fortement restreinte avec par exemple une limitation des relations sociales et des activités pouvant entraîner un risque d'isolement au domicile. Les circonstances susceptibles de favoriser le déclenchement d'une crise et celles pouvant exposer à un danger vital en cas de crise doivent être évitées.

Le groupe de travail a élaboré une check-list à l'attention du médecin/de l'infirmier(ère) d'appui pour aider la PAE à cerner les difficultés, retentissements et besoins causés par son épilepsie. Cette liste vient accompagner un entretien semi-directif avec des questions très ouvertes. Elle propose une évaluation simple des difficultés, et des pistes de réflexion.

La check-list proposée correspond aux difficultés régulièrement rencontrées chez des personnes avec épilepsie pharmacorésistante et chez les jeunes adultes en période de transition, période charnière à risque de rupture de parcours de santé. Elle fait le lien, pour les PAE, avec le dossier MDPH (formulaire et certificat médical) qui s'attache à expliciter les retentissements d'une maladie invalidante ou d'un handicap. Elle ne cherche pas à être exhaustive et peut être enrichie par chacun des accompagnants.

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)			

Rencontrez-vous des difficultés ?	Souvent	Parfois	Jamais
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			

Des questions complémentaires peuvent être posées :

- En cas de réponse positive aux questions de la chek-list, avez-vous besoin d'une tierce personne pour réaliser l'activité ?
- Quels sont les aménagements techniques de votre logement/dispositifs (ascenseur, téléalarme, rampe, poignées...) ?
- Quels points forts vous reconnaissez-vous ?
- Quelles sont les personnes ressources que vous avez identifiées autour de vous ? Votre maladie a-t-elle un impact sur vos personnes ressources (aidant...) ?
- Savez-vous vers qui vous tourner en cas de problème (médical, social, administratif, droits, protection juridique, etc.) ?
- Quelle est votre priorité aujourd'hui ?
- Vous sentez-vous souvent triste ? Avez-vous le sentiment d'être inutile ? Pleurez-vous souvent ?

Il est important de **donner des pistes aux PAE si des difficultés sont identifiées.**

Exemples :

- Se rapprocher des associations d'usagers
- Se rapprocher d'un assistant de travail social
- Préparer un dossier MDPH
- Se rapprocher de son médecin du travail

L'évaluation des différentes situations de handicap n'est pas toujours simple à conduire. Cette évaluation peut s'appuyer sur le [formulaire complémentaire de transmission d'informations à la MDPH](#) que la CNSA, en lien avec le Groupement national de coopération des handicaps rares et la filière de santé maladies rares, a élaboré et expérimenté. Ce formulaire facultatif complété par les aidants familiaux et/ou professionnels, voire par la personne elle-même, permet d'avoir une idée plus précise avec des regards croisés des difficultés de la vie quotidienne. Ce formulaire en cours de finalisation sera déployé sur tout le territoire national accompagné d'une information.

3.2.2. Acteurs de l'accompagnement

La gradation des accompagnements est présentée dans la figure 6.

3.2.2.1. Initiation de l'accompagnement par les IDE d'appui

L'infirmière clinicienne en épileptologie et l'infirmière en pratique avancée ont une excellente connaissance des problématiques médicales, psychologiques et sociales de la PAE. Elles participent à l'analyse clinique biomédicale et à l'analyse psychosociale de la situation. Elles informent la PAE et son entourage, mettent en place l'ETP (amélioration des connaissances des PAE et promotion de l'auto-gestion) et soutiennent si besoin la PAE et sa famille. Elles proposent un accompagnement personnalisé des PAE lors d'entretiens téléphoniques (permanence téléphonique via numéro vert) et/ou en présentiel. Elles aident à l'orientation de la PAE et de ses aidants (parents, personne de confiance, représentant légal lorsqu'il y a une mesure de protection), ainsi que les professionnels grâce à leur connaissance des ressources du territoire. Elles peuvent coordonner l'intervention multidisciplinaire requise par les personnes atteintes d'épilepsie. Elles constituent une interface garante de cohérence entre le système de soins et celui de l'accompagnement. L'annexe 1 rappelle les différents rôles infirmiers.

3.2.2.2. Accompagnement par des équipes ressources pluridisciplinaires

Accompagnement local

Il s'agit d'un accompagnement dit « intermédiaire » entre l'IDE d'appui et le secteur médico-social, dans l'idée d'une gradation des accompagnements.

→ Expériences en cours

Des expériences locales d'accompagnement ont été menées. Deux équipes chargées de l'accompagnement des personnes épileptiques et/ou de leur entourage ont été identifiées.

– En Bretagne : [Erasmus](#)

Équipe régionale d'accompagnement et de soutien multidisciplinaire autour des épilepsies par des professionnels et/ou des pairs portée par l'association Neuro-Bretagne et l'association d'usagers EPI Bretagne. Cette équipe est lauréate de [l'appel à projets national « Accompagnement et autonomie » du ministère de la Santé 2017-2022](#). Elle accompagne des PAE (adultes et adolescents), stabilisées ou non, pour lesquelles étaient identifiés des besoins d'accompagnement. Une notification MPDH n'est pas nécessaire. Elle comporte un neurologue coordonnateur médical, une infirmière coordinatrice, une psychologue, un assistant de travail social, un ergothérapeute et une assistante administrative. Un accompagnement à l'autonomie est proposé aux personnes avec épilepsie qui contactent l'équipe, avec élaboration d'un plan personnalisé d'accompagnement à l'autonomie avec la personne et son entourage dans une approche multidimensionnelle en réponse aux besoins exprimés. Les actions sont coconstruites avec la personne : ateliers d'autonomie dans une approche d'éducation thérapeutique pour les usagers et les proches, accompagnement psychologique/social/ergothérapeutique et mise en place de relais, propositions d'adaptations scolaires/professionnelles, formations aux professionnels...

Cet accompagnement permet de reprendre des parcours de soins, avec respect de leur temporalité et de leur individualité. La mise en place de la pair-aidance est en cours, avec la création d'un comité d'usagers bénévoles qui organisent des activités pour les personnes avec épilepsie (café rencontre, cours de sophrologie, marches sportives...).

– En Haute-Savoie : [EPIcentre](#)

EPIcentre est une équipe mixte, sanitaire et médico-sociale, constituée d'une neurologue, d'une éducatrice spécialisée coordinatrice, d'une infirmière et d'un secrétariat. Cette équipe pluridisciplinaire est mobile sur le département de la Haute-Savoie. Elle est portée par l'Association départementale des infirmes moteurs cérébraux de Haute-Savoie et est basée au Centre hospitalier Annecy Genevois (CHANGE). Une notification MPDH n'est pas nécessaire pour solliciter cette équipe. Cette équipe

mobile pluridisciplinaire accompagne les enfants, adolescents, jeunes adultes et adultes avec épilepsie pharmacorésistante et troubles associés (troubles cognitifs, troubles psychiques, moteurs...) en situation de rupture ou prérupture de parcours. Elle est également une ressource pour les familles ou les représentants légaux, les établissements et services sociaux et médico-sociaux, les médecins qui accompagnent ces PAE. Cette équipe propose des actions concrètes pour accompagner la répercussion de l'épilepsie dans le quotidien.

Ces deux expériences constituent une offre de services de proximité intermédiaire entre l'intervention médicale et paramédicale de niveau 2 et l'accompagnement mis en œuvre par un établissement ou service social ou médico-social (ESSMS), mais contrairement à ces derniers, sans nécessiter une notification MDPH. Cela autorise l'accompagnement de personnes n'ayant pas encore complété ou ne souhaitant pas compléter un dossier auprès de la MDPH. La pluridisciplinarité de leurs équipes permet d'offrir des regards croisés pour l'évaluation de la situation des personnes épileptiques et les réponses aux besoins en accompagnement, et en soins, en coopération avec les prises en charge médicales et sociales déjà en place. Elles remplissent par ailleurs une mission de coordination au sein des territoires et participent à l'acculturation et à la montée en compétence de leurs partenaires moins spécialisés dans le domaine de l'épilepsie. Enfin, le partenariat avec les associations d'usagers constitue une opportunité pour développer la pair-aidance et valoriser les savoirs expérientiels.

➔ Proposition d'un modèle d'accompagnement sous la forme d'équipe ressource

Au-delà de la description des expériences locales d'accompagnement, le groupe de travail a souhaité proposer un modèle d'accompagnement « intermédiaire » qui puisse à la fois guider les initiatives et être adaptable aux spécificités des territoires.

Les principales composantes de ce modèle sont les suivantes.

- **Une réponse aux besoins de la PAE +/- ses proches aidants**
 - Dont l'accompagnement par un professionnel seul (i.e. IDE d'appui) ne suffit pas ou plus (= besoin d'accompagnement multidisciplinaire)
 - Ou pour lesquels il n'y a pas de proposition d'accompagnement, alors qu'il existe des besoins importants

Exemple de situations pouvant nécessiter un appui :

- Personne en situation de rupture de parcours (interruption de suivi, problématique d'emploi ou de mobilité, personne avec une épilepsie non stabilisée/en cours de déstabilisation)
 - Situation de handicap invisible avec épilepsie (comorbidité psychiatrique ou cognitive)
 - Situation de handicap sévère avec épilepsie (TSA avec DI, troubles moteurs, polyhandicap)
 - Accompagnement postannonce diagnostique si le tandem médecin/IDE d'appui (dont ETP) n'a pas été suffisant
 - Transition de l'adolescence vers l'âge adulte si le tandem médecin/IDE d'appui (dont ETP et consultation de transition enfant/adulte) semble suffisant
- **Le type de réponse apportée**
 - La personne et ses proches ne doivent jamais être laissés sans réponse ou recevoir une réponse sèche comme « cela ne relève pas de nos missions »
 - Une évaluation pluridisciplinaire (sanitaire et sociale/médico-sociale) est organisée dont les conclusions conduiront :

- Soit à la réorientation vers un autre dispositif si le besoin exprimé ne correspond pas aux missions de la ressource
- Soit à la mise en œuvre coordonnée de soins et d'accompagnements adaptés aux besoins de la PAE, dans le respect de l'autodétermination de la PAE, et organisés selon les capacités de l'équipe :
 - Idéalement orientation vers un partenaire professionnel ou associatif pour la mise en œuvre
 - Sinon accompagnement avec plan d'action en interne en partenariat avec l'écosystème de la PAE, parfois en tant que relais en cas de prise en charge par le partenaire, s'il y a, en différé (par exemple pour cause de liste d'attente ou d'attente de notification MDPH) ou en cas d'absence de ressource déjà en place

D'autres missions peuvent être assurées par une équipe ressource d'accompagnement :

- Information/sensibilisation/formation
- Appui aux pratiques/montée en compétences des partenaires
- Participation à l'analyse des besoins non couverts sur le territoire
- Participation, voire part active à la création d'outils pertinents au quotidien dans le cadre d'un handicap avec épilepsie (consultation « épilepsie et travail »)
- Mise en connexion des acteurs pouvant intervenir dans le cadre d'un handicap avec épilepsie (lien avec les partenaires travaillant dans le champ des TND, dans les troubles psychiques) pour impulser une dynamique apprenante sur le territoire et décroiser les différentes composantes d'une situation complexe avec épilepsie
- Participation à des activités de recherche en partenariat avec les institutions de recherche médicale ou sur les sciences sociales

- **Le format de réponse**

- Équipe ressource « en appui ponctuel par une entité tierce (en s'inspirant des conclusions de la recherche-action Nexthep (voir page 46) pluridisciplinaire (dans le respect des recommandations de la HAS de 2020) et multipartite (collaboration sanitaire, médico-sociale, sociale et associations représentantes d'usagers)) »
- Dont l'accès est :
 - En relative proximité (à définir en fonction des spécificités des organisations territoriales et de la densité de population)
 - Indépendant d'une notification de la MDPH : afin d'assurer une flexibilité et réactivité d'action

Le fonctionnement avec liste d'attente ne semble pas pertinent car :

- Les actions de l'équipe ressource sont transitoires et un transfert est organisé vers un soutien adéquat existant établi en fonction de la demande de la PAE, avec une position « fil rouge » (la ressource peut toujours être recontactée autant de fois que nécessaire)
- Une action permanente est menée portant sur une formation/sensibilisation des partenaires aux problématiques en lien avec le handicap des PAE (SAVS, SESSAD, AS de secteur, école, insertion professionnelle, MDPH...) pour optimiser l'accompagnement et limiter les situations de rupture

- **Modalités d'organisation**

- Variables selon les territoires, leur histoire, leur dynamique en termes d'innovation
 - Composition et modalités de coordination de l'équipe ressource variable. Exemples :
 - Équipe composée d'un neurologue, d'un(e) IDE, d'un éducateur spécialisé, d'un assistant social, d'un psychologue, d'un ergothérapeute et d'un assistant administratif
 - Équipe composée d'un IDE et d'un assistant social, avec appui technique ponctuel d'un neurologue, et du secteur médico-social
 - Dans tous les cas, d'autres ressources extérieures à l'équipe sont mobilisables si besoin en partenariat : psychologues TCC, psychiatre, neuropsychologue, ergothérapeute, AS de secteur, aide à domicile, insertion professionnelle
 - Possibilité d'un(e) coordinateur(rice) fixe de l'équipe ou d'une coordination à dimension variable selon la nature des besoins de la personne à un temps t
- Quelle que soit la composition de l'équipe, participation d'un neurologue sensibilisé et concerné par l'épilepsie à la concertation pluriprofessionnelle et à l'élaboration d'une synthèse.

Équipe pluridisciplinaire d'accompagnement nationale

Le [Centre de lutte contre l'épilepsie](#) (CLE), géré par l'Institut La Teppe, est une structure sanitaire spécialisée dans l'accompagnement des personnes avec épilepsie complexe, avec troubles et handicaps associés, en lien avec un éventail très large d'acteurs du sanitaire et du médico-social, notamment l'ensemble des CHU du territoire national. Ce dispositif est unique en France. Il bénéficie d'un financement spécifique.

Les prises en charge visent à :

- Explorer et traiter les épilepsies :
 - Bilans médicaux
 - Pour l'épilepsie : diagnostics approfondis avec enregistrement EEG vidéo, bilans préopératoires phase I
 - Plus largement : évaluations neurologiques et psychiatriques
 - Bilans psychosociaux
 - Évaluation des capacités cognitives d'adaptation, de la situation sociale, des capacités de travail
 - Traiter l'épilepsie et prendre en charge les troubles associés
 - Équilibrage de traitements médicamenteux + VNS, remédiation cognitive. Suivis en psychiatrie et en psychologie clinique. Prise en charge des CNEP
- Élaborer un parcours personnalisé pour chaque PAE

3.2.2.3. Accompagnement des conséquences de l'épilepsie sur la vie professionnelle de la personne et sur la conduite automobile

Lorsque l'épilepsie impacte la vie professionnelle de la personne, l'équipe de neurologie, le médecin traitant, le médecin du travail et, si besoin, une consultation dédiée « épilepsie et emploi » disponible dans certains centres hospitaliers peuvent aider et accompagner le retour ou le maintien dans l'emploi en mettant en œuvre un projet professionnel compatible avec les souhaits et les possibilités de la PAE,

en mobilisant les professionnels du secteur (médecin du travail, Cap emploi, missions locales pour les jeunes adultes, organismes d'insertion professionnelle) et des outils spécifiques (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), dispositif emploi accompagné, évaluation neuropsychologique).

L'épilepsie ne constitue pas une contre-indication absolue à la conduite automobile. Celle-ci peut être autorisée sous certaines conditions et en fonction du type de permis par un médecin agréé ou par la commission médicale départementale.

Les figures 3 et 4 décrivent les parcours respectifs d'une PAE en emploi et sans emploi. La figure 5 précise la gestion des situations de validation et de non-validation du permis de conduire par la commission des permis de conduire.

Figure 3. Parcours de la PAE en emploi

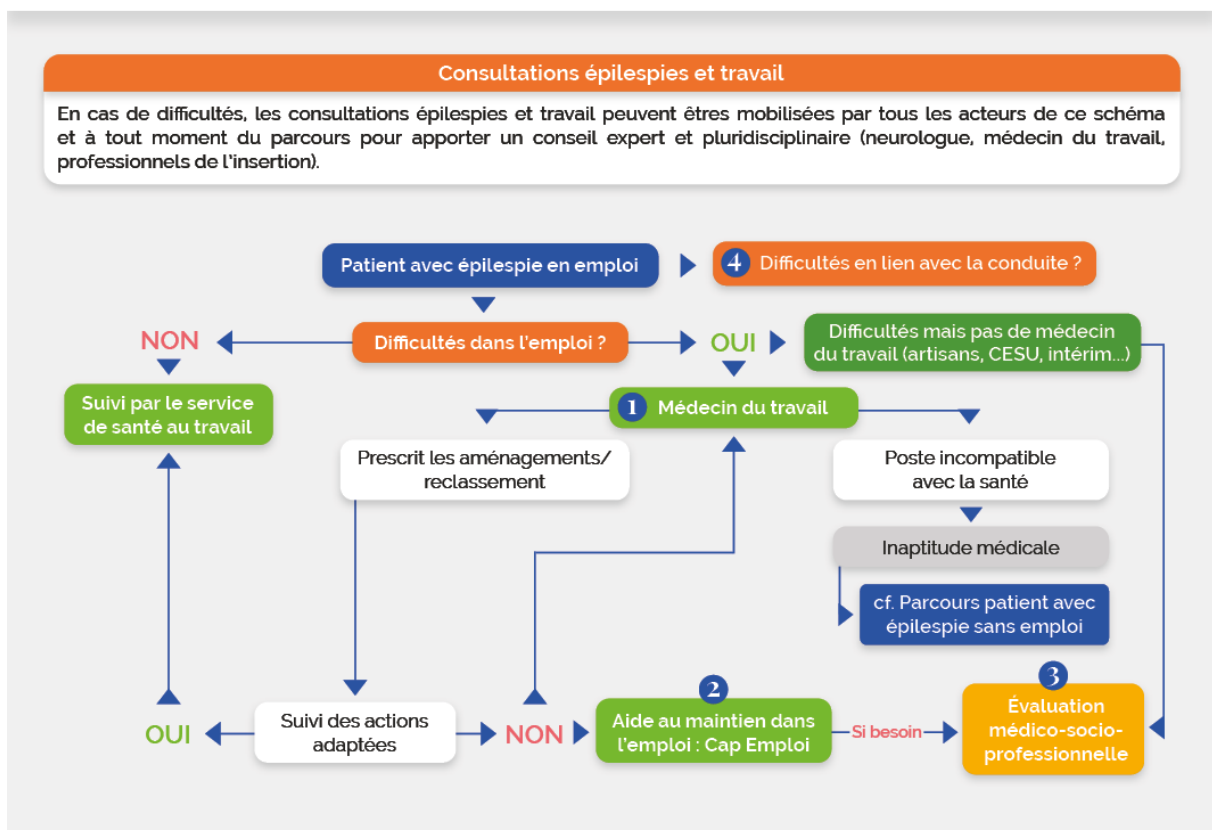
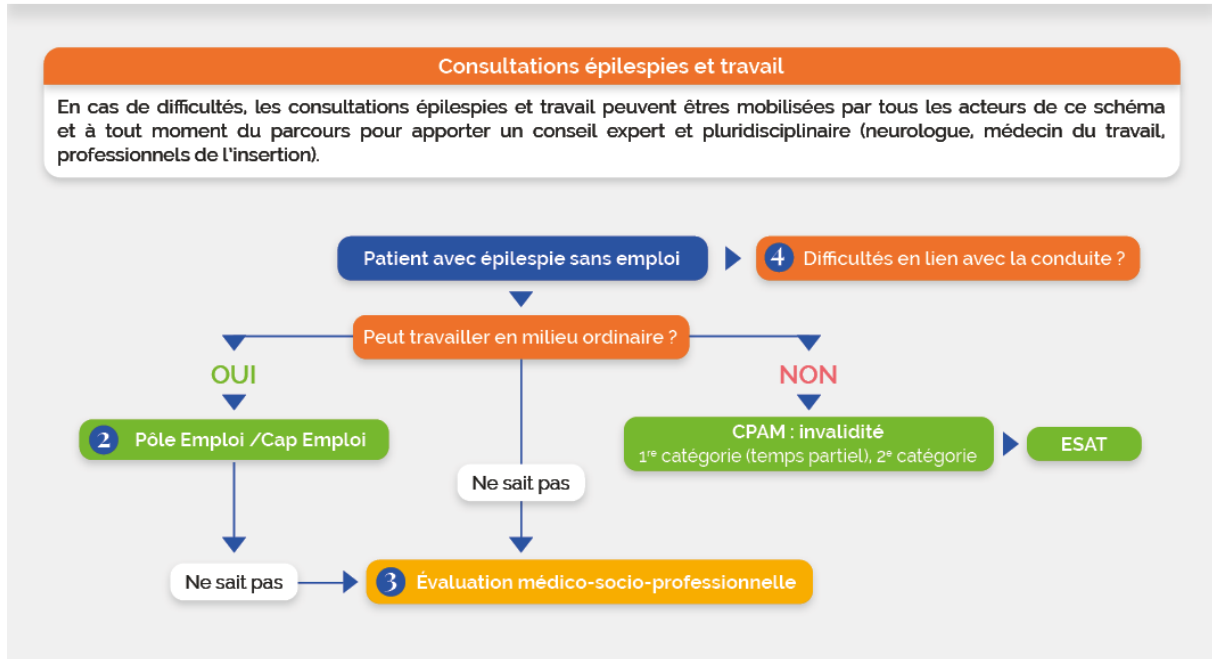


Figure 4. Parcours de la PAE sans emploi



1 Actions du médecin du travail en accord avec la PAE salariée

Outils

- Visite médicale de préreprise
- Essai encadré (pendant un arrêt de travail)
- Prescription d'aménagements
- Prescription de restrictions médicales au poste
- Prescription de reclassement
- Information du collectif du travail
- Mise en place de protocole d'urgence en cas de crise

Appuis

- Cap emploi
- Cellule prévention de la désinsertion professionnelle (PDP)
- Centre de consultation de pathologie professionnelle (CCPP)/consultations « épilepsie et travail »
- Service médical et social de la CPAM
- Associations d'usagers

2 Prestations en lien avec le travail pour les personnes en situation de handicap

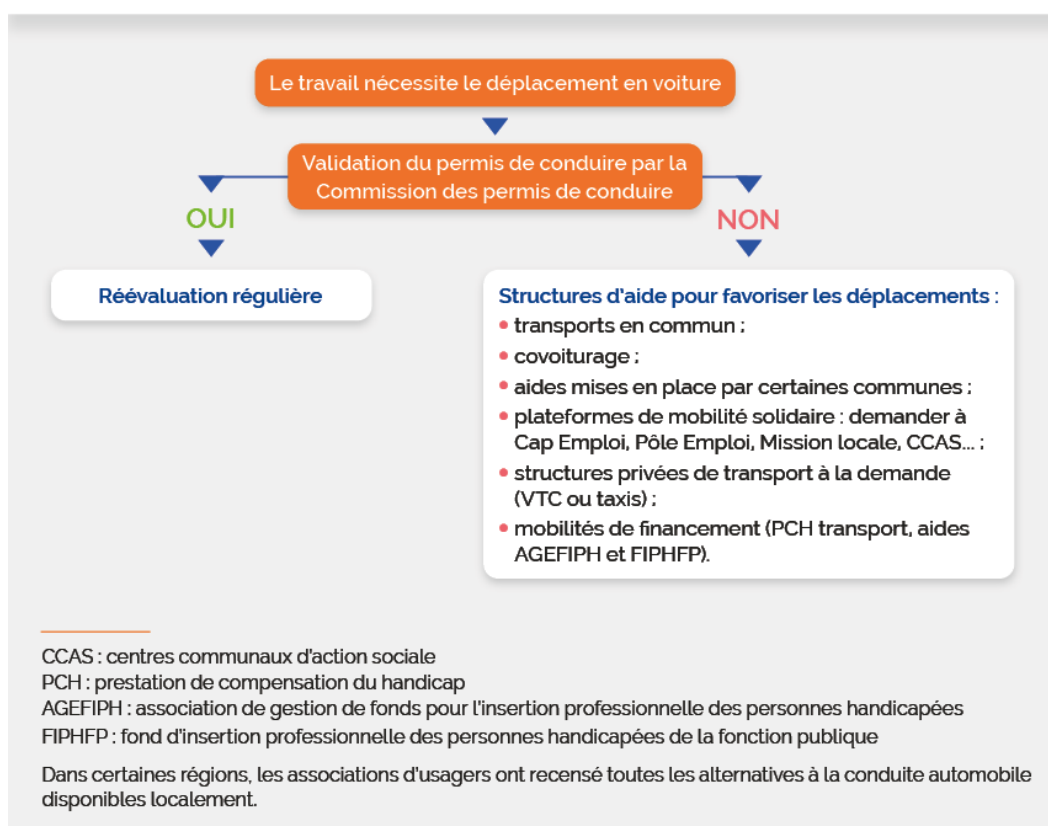
- Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)

- 4 - Financements pour les aménagements de postes : Association de gestion de fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH)/Fonds d'insertion professionnelle des personnes handicapées de la fonction publique (FIPHFP)
- Accompagnements dans l'emploi : Cap emploi, service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)/service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS)
 - Entreprise adaptée (EA)
 - Milieu protégé : établissement et service d'aide par le travail (ESAT)

3 **Structures permettant une évaluation médico-socio-professionnelle**

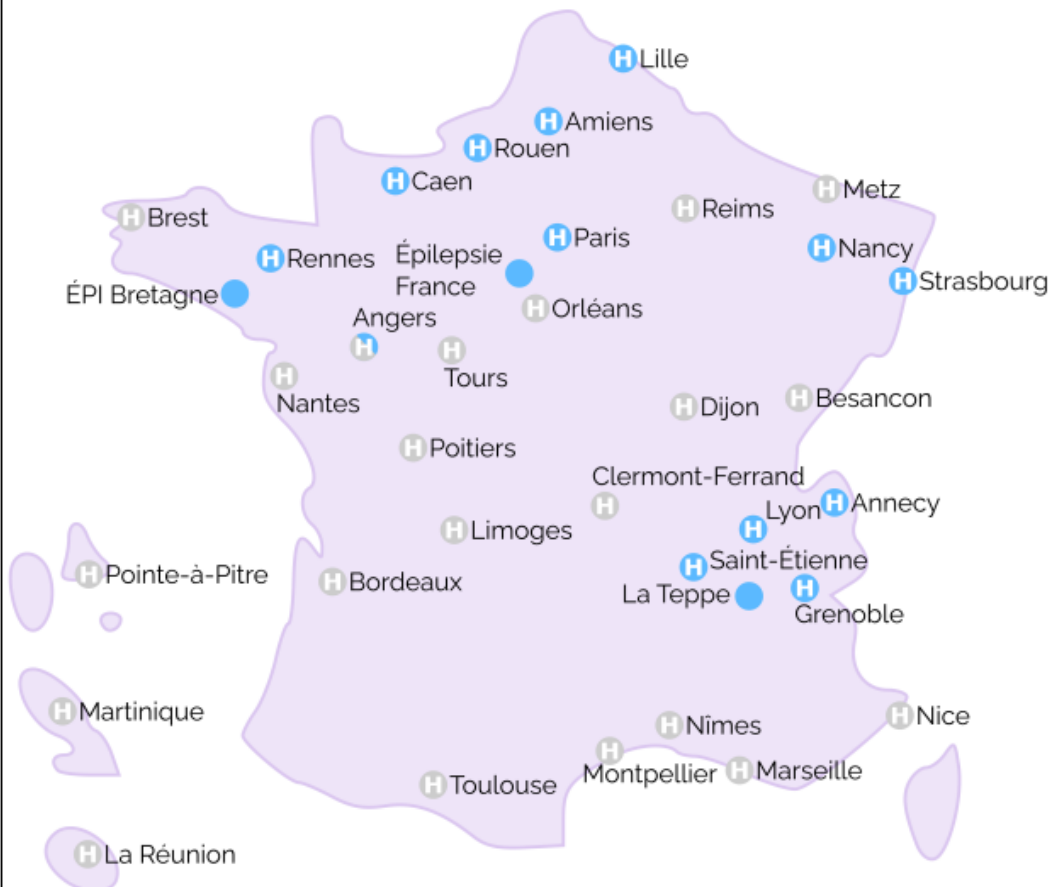
- Centre de consultation de pathologie professionnelle (CCPP)
- Consultation « épilepsie et travail »
- CPAM (PDP, essai encadré)
- Établissement et services d'orientation/de réadaptation (MDPH/MDA, ESPO, ESRP)
- Évaluation du handicap et de l'autonomie par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH/MDA : prestation d'appui spécifique
- Réalisation de stages pour s'essayer au milieu ordinaire et au milieu adapté (période de mise en situation en milieu professionnel (PMSMP), mise en situation professionnelle en établissement et service d'aide par le travail (MISPE)...)

Figure 5. La conduite de véhicules légers



Une cartographie des consultations ou avis spécialisés « épilepsie et travail » en France a été réalisée en 2023 dans le cadre d'une thèse de médecine. L'annexe 3 comporte la liste et les coordonnées des personnes référentes des consultations épilepsie travail.

Carte des consultations ou avis spécialisés Épilepsie et Travail en France



- H CHU/CH avec consultation ou avis spécialisés Épilepsie et Travail
- Structure médicale ou sociale avec consultation ou avis spécialisés Épilepsie et Travail
- H CHU/CH avec consultation ou avis spécialisés Épilepsie et Travail en cours de création
- H CHU/CH sans consultation ni avis spécialisés Épilepsie et Travail

© Paola JENNINGS, Épilepsie et Travail en France : cartographie et description des consultations pluridisciplinaires et autres structures dispensant des avis spécialisés (thèse de médecine). 2023

3.2.2.4. Accompagnement de la PAE en situation de handicap

Assistant de service social

Si une situation de handicap est probable, un travailleur social qui maîtrise les éléments du [dossier technique CNSA épilepsies et handicap](#) peut expliquer à la PAE ou, le cas échéant, à son aidant l'intérêt de faire un dossier MDPH et quelles prestations, quels dispositifs peuvent leur être utiles. En

complémentarité du dossier technique CNSA destiné aux professionnels des MDPH, les associations d'usagers ont préparé un [guide usagers pour les démarches MDPH](#) pour aider les personnes concernées et leurs proches aidants à repérer et expliquer les retentissements de leur épilepsie et les besoins créés.

Maisons départementales des personnes handicapées

Les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ont plusieurs missions : accueil, information, évaluation des situations et des besoins par l'équipe pluridisciplinaire et prise des décisions pour l'attribution des droits par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) ; suivi des décisions et d'une reprise des évaluations si besoin, conseil aux personnes handicapées et à leurs familles, sensibilisation de l'opinion aux handicaps. Elles aident la personne en situation de handicap et sa famille à la formulation d'un projet de vie ainsi qu'à sa mise en œuvre et son suivi, et assurent un accompagnement après l'annonce et lors de l'évolution du handicap. L'équipe pluridisciplinaire de la MDPH évalue les situations et identifie les besoins des personnes en situation de handicap. Dès lors qu'une altération de fonction est confirmée, que son évolution est supérieure à un an et qu'il existe des conséquences dans la vie de la personne, cette situation entre bien dans le champ de la définition du handicap.

Les MDPH ont par ailleurs la mission de mettre en place un dispositif d'orientation permanent dans le cadre de « une réponse accompagnée pour tous » (RAPT). Ce dispositif propose une réponse individualisée à chaque personne en situation de handicap exposée à un risque de rupture de prise en charge. Lorsqu'une proposition d'orientation ne peut pas se concrétiser, les MDPH élaborent un plan d'accompagnement global. Afin de ne laisser aucun usager sans solution, ce plan définit les mesures à mettre en œuvre pour proposer une réponse immédiate, construite en fonction de l'offre locale, sur laquelle toutes les parties prenantes s'engagent. Le conseil départemental peut être sollicité lorsqu'il y a besoin de mobiliser des moyens supplémentaires ou d'intervenir auprès d'un acteur pour lequel il est organisme de tutelle.

Dans la continuité de la démarche « réponse accompagnée pour tous » (RAPT) et des communautés « 360 Covid », les communautés 360 sont des équipes médico-sociales départementales, parfois associées aux MDPH, qui travaillent en coopération pour garantir une réponse aux problématiques de toutes les personnes en situation de handicap et de leurs aidants. Ces collectifs sont joignables 7 jours sur 7 grâce à un numéro national unique, le 0800 360 360, de mise en relation avec les acteurs du département les plus adaptés selon la nature de la demande.

Établissements et services médico-sociaux

Les personnes ayant une épilepsie pharmacorésistante peuvent avoir besoin d'aide pour la réalisation d'un certain nombre d'activités. Leur maintien à domicile pourra ou non être envisagé, éventuellement dans le cadre d'un habitat regroupé. Si nécessaire, un accompagnement par un établissement ou un service médico-social pourra être proposé, il nécessite une décision de la CDAPH.

L'intervention d'un établissement ou d'un service médico-social doit être évoquée pour toute personne en souffrance dans son environnement afin de lui permettre de bénéficier d'un accompagnement adapté et si nécessaire spécialisé visant à développer son autonomie et à valoriser ses compétences tout en assurant le suivi médical indispensable.

Les services médico-sociaux sont destinés aux personnes handicapées vivant à domicile et visent à faciliter leur insertion sociale et à développer ou maintenir leur autonomie. Cet accompagnement peut

être réalisé par un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ou par un service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH). Les SAAD (services d'accompagnement à domicile,) les SPASAD (services polyvalents d'aide et de soins à domicile), les SSIAD (services de soins infirmiers à domicile) peuvent également intervenir.

Les établissements médico-sociaux (EMS) peuvent accueillir des personnes adultes handicapées selon différentes modalités : à temps complet (avec hébergement), mais aussi en accueil de jour ou en accueil temporaire (permettant par exemple de garantir des périodes de répit aux aidants). Il peut s'agir d'établissements dont l'agrément est limité ou non aux personnes présentant une épilepsie. Cet accueil peut permettre d'accompagner des personnes présentant une épilepsie pharmacorésistante, qui ne peuvent pas se maintenir au domicile du fait :

- d'un risque élevé de morbidité/mortalité, lié à la gravité ou à la fréquence des crises, quel que soit le niveau des manifestations en dehors des crises ;
- d'une épilepsie instable, sans risque élevé de morbidité/mortalité, mais avec des manifestations notables en dehors des crises, d'autant plus si elles sont importantes ou sévères ;
- des troubles cognitifs ou psychiatriques associés à l'épilepsie.

Ces établissements médico-sociaux peuvent s'avérer inadaptés aux besoins et à la sécurité de certaines personnes épileptiques. Dans ces cas, un EMS spécifique pour épileptiques peut être mobilisé pour accueillir et accompagner ces personnes afin de répondre aux besoins de ces situations qui nécessitent une expertise et un plateau technique plus conséquent.

Selon le degré d'autonomie et le besoin en soins médicalisés, l'accompagnement peut être réalisé par les foyers d'accueil médicalisé ou par les maisons d'accueil spécialisées :

- FAM de Broons (Côtes-d'Armor)
- FAM et MAS de Mortagne-au-Perche (Orne)
- FAM de Fontenay-lès-Briis (Essonne)
- MAS de Donmartin (Meurthe-et-Moselle)
- FAM des 4 Jardins (Isère)
- FAM Passerelle des Dombes (Ain)
- FAM/MAS de Tain-l'Hermitage La Teppe (Drôme)

Trois de ces ESMS spécialisés offrent un dispositif ESAT, permettant un travail adapté des personnes dont l'épilepsie n'est pas forcément stabilisée : Mortagne-au-Perche, Créteil et Tain-l'Hermitage (La Teppe).

Sur le plan numérique, le dossier usager informatisé (DUI) centralise l'ensemble des informations qui concernent l'usager en situation de perte d'autonomie ou de handicap et son parcours de santé et de vie. Ce dossier unique comprend un volet administratif, un volet médical et un volet lié à l'accompagnement de la personne. Il est en cours de déploiement dans les ESSMS.

Le DUI est également un outil de suivi et de partage d'informations entre les professionnels (médicaux, paramédicaux, médico-sociaux et sociaux), mais aussi avec les accompagnants de la personne (famille, aidants). Les informations sont complétées par les professionnels des structures ou du soin, par la personne elle-même ou par ses proches.

Le DUI permet de mieux construire et de suivre le projet personnalisé de la personne, d'éviter les ruptures en cas d'évolution des besoins, de changement d'établissement médico-social, de retour à

domicile ou d'hospitalisation. Il permet également à l'utilisateur d'évaluer les services rendus et d'être un acteur de son propre parcours.

À terme, le DUI devra communiquer avec :

le DMP qu'il alimentera automatiquement ;

- la messagerie de santé, qui sécurise les échanges d'informations entre professionnels ;
- le programme e-prescription, qui dématérialise la transmission des ordonnances entre les professionnels ;
- le programme e-parcours, qui centralise les données collectées par les acteurs de coordination dans les territoires, tels que les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) et les dispositifs d'appui à la coordination (DAC) ;
- le système d'information de suivi des décisions d'orientation ;
- il sera également interopérable avec MDPH en ligne, le téléservice qui permet aux personnes handicapées d'instruire et de suivre leurs demandes d'aides et de droits de chez elles. Les informations du DUI seront transmises automatiquement à MDPH en ligne, et inversement

Pôles de compétences et de prestations externalisées

Les pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE) s'adressent à l'ensemble des situations de handicap et permettent d'assurer aux personnes l'accès à des prestations de professionnels dont les qualifications sont reconnues et les pratiques conformes aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles en vigueur. Ils conçoivent et organisent une réponse transitoire ou pérenne, pour des personnes n'ayant pas de réponse partielle ou totale adaptée à leurs besoins. L'accès au pôle de compétences et de prestations externalisées se fait par le biais d'une notification de la CDAPH, mais la sollicitation du pôle peut être enclenchée en parallèle de la démarche conduisant à une notification CDAPH afin de favoriser des interventions rapides.

Dispositif intégré handicap rare et épilepsie sévère

L'épilepsie n'est pas un handicap rare. Une épilepsie sévère associée à une ou plusieurs déficiences graves (mentale, cognitive, psychique, physique, cognitive) est considérée comme un handicap rare.

Dans le schéma national handicaps rares, un dispositif intégré prévoit une organisation réunissant les centres nationaux de ressources handicaps rares, les équipes relais handicaps rares et les acteurs de proximité (communautés de pratique). Le Centre national ressource handicaps rares – Épilepsies sévères ([FAHRES](#) – Fédération d'associations handicap rare et épilepsie sévère) constitue un recours dédié aux personnes ayant une épilepsie sévère associée à une situation de handicap rare/complexé (combinaison de déficiences graves) et/ou un recours dans les situations où il existe une rareté d'expertise disponible et de solutions d'accompagnement adaptées (peu accessibles à proximité des lieux de vie et/ou insuffisamment coordonnées). En proximité, FAHRES s'appuie sur des équipes relais handicaps rares (ERHR) organisées en interrégions et se situant à l'interface entre FAHRES et les ressources de proximité (ESMS, etc.). Leurs missions sont de conseiller et de coordonner les professionnels pour construire une stratégie d'intervention globale et adaptée aux besoins de la personne et de l'orienter avec sa famille vers le bon interlocuteur et les ressources compétentes. Elles peuvent être sollicitées par la personne, son aidant ou un professionnel.

Dans le cadre de la transformation de l'offre médico-sociale, le centre FAHRES a conduit une recherche-action « [Nextthep](#) » sur la fonction ressource dans le champ du handicap et de l'épilepsie. La

fonction ressource peut se décrire comme un dispositif d'appui au secteur médico-social et au-delà. Cette fonction ressource est un tiers dans la prise en charge, dans laquelle elle n'est pas impliquée. Son objectif est d'améliorer l'accompagnement et la qualité de vie des personnes avec épilepsie sévère. Elle se décline en plusieurs services et prestations en lien avec les besoins recensés du territoire : 1) service d'information/conseils par un numéro dédié aux usagers et aux professionnels ; 2) formation de premier niveau pour des équipes pluridisciplinaires ; 3) équipe mobile en capacité d'intervenir lors d'une situation estimée complexe par les professionnels ou les usagers.

3.2.2.5. Accompagnement par les associations d'usagers³

L'implication des associations d'usagers agréées par le ministère de la Santé dans l'accompagnement des PAE et de leurs proches est fondée sur une connaissance du terrain et des difficultés rencontrées dans les différents aspects de la vie. Les associations peuvent intervenir à différents niveaux du parcours selon leurs missions et activités.

De manière générale, les associations informent et conseillent les PAE et leur entourage sur tous les aspects de la maladie et sur ses conséquences, et leur proposent des lieux de réflexion et d'échanges sur l'épilepsie. Elles sont impliquées dans la représentation, la défense des droits des PAE et les conseillent sur leurs démarches. Elles organisent des sensibilisations et participent à des formations auprès du grand public, des entreprises, des acteurs médico-sociaux, sanitaires et de l'insertion, dans l'Éducation nationale, auprès des acteurs du loisir, etc. Leur intervention dans des séances d'éducation thérapeutique est complémentaire de l'intervention des professionnels de santé quand elle peut être réalisée. Elles peuvent être impliquées dans des projets de recherche.

Les associations informent les aidants de la bonne attitude à tenir face à une crise de leur proche et sur la gestion des difficultés et risques liés à l'épilepsie. Elles les sensibilisent en vue de minimiser les restrictions d'activités injustifiées. Elles portent des projets d'établissements et services médico-sociaux et d'habitat inclusif. Elles accompagnent des établissements et services existants. Elles soutiennent le développement et le recours à la pair-aidance et l'aide aux aidants.

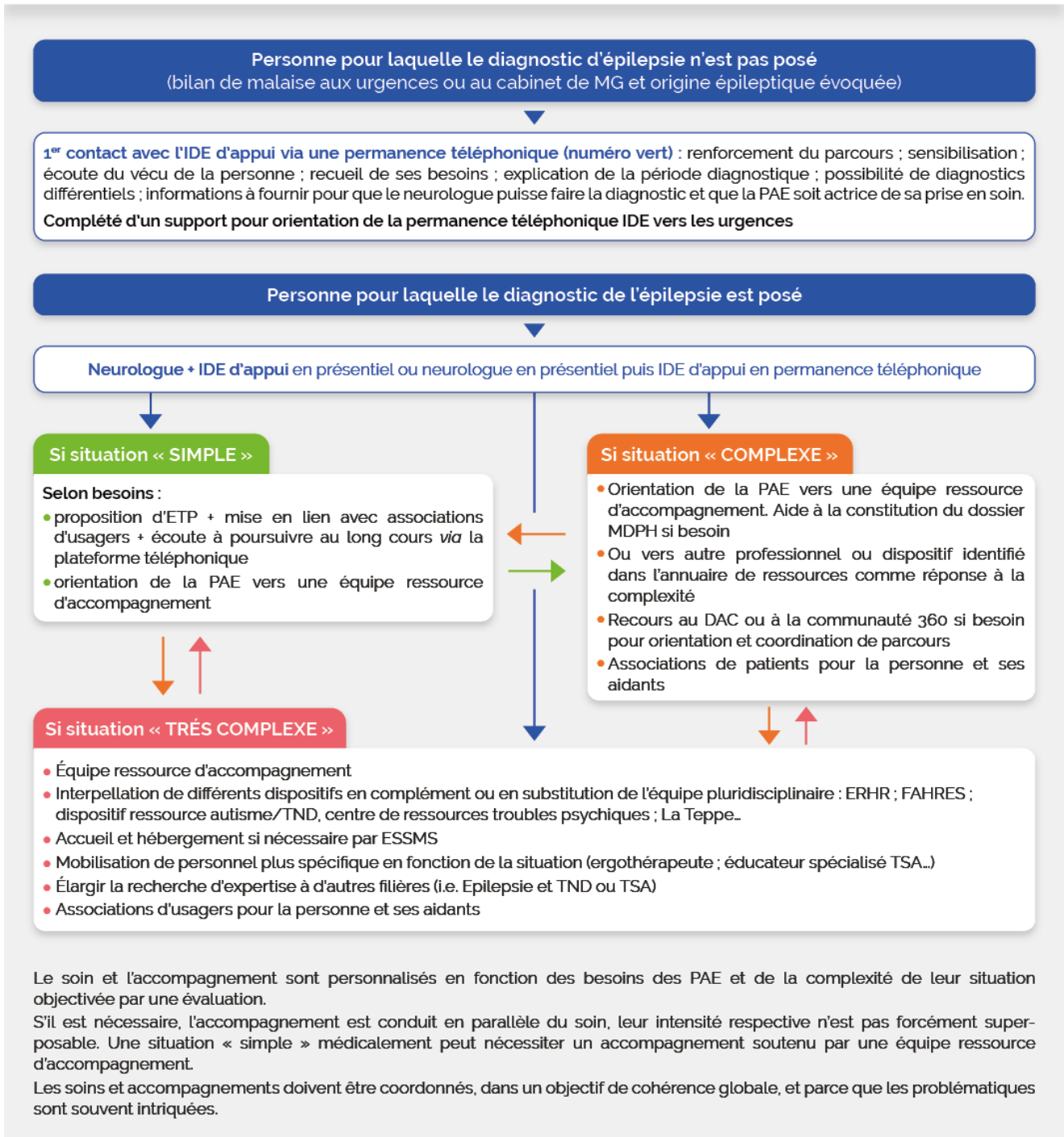
3.2.2.6. Plateformes d'accompagnement et de répit

Les plateformes d'accompagnement et de répit apportent un soutien aux proches aidants de personnes atteintes d'une maladie chronique invalidante ou en situation de handicap. Il est possible de les contacter directement pour obtenir des conseils et du soutien.

³ **Épilepsie France** : association de patients nationale loi 1901, généraliste, présente dans 70 départements <http://www.epilepsie-france.com/>

Efappe : Fédération de 19 associations loi 1901 en faveur de personnes handicapées par des épilepsies sévères (enfants et adultes) <https://www.efappe.epilepsies.fr/>

Figure 6. Gradation des accompagnements



4. Spécificités du parcours de soins et d'accompagnement de la personne âgée

L'incidence de l'épilepsie est plus élevée dans les deux tranches d'âge extrêmes de la population. Environ 30 % des nouveaux cas concernent les personnes âgées de plus de 65 ans, soit une incidence d'environ 120 pour 100 000 habitants (l'incidence moyenne de l'épilepsie est de 43 pour 100 000 habitants). Étant donné l'allongement de l'espérance de vie et le vieillissement de la population, l'épilepsie du sujet âgé risque de devenir un réel enjeu de santé publique dans les années qui viennent.

Les crises symptomatiques (très fréquentes chez les personnes âgées et liées à des désordres biologiques, iatrogènes, toxiques...) ne nécessitent que la correction du trouble et pas de traitement antiépileptique de fond. Les épilepsies sont elles aussi presque toujours symptomatiques d'une pathologie (séquelle d'AVC, démence type Alzheimer ou vasculaire) et nécessitent un traitement de fond. La probabilité de développer une épilepsie est plus en lien avec l'âge « physiologique » de la PAE, ses comorbidités et leurs traitements qu'avec son âge « civil ».

Leur diagnostic est difficile, en raison de symptômes pauvres et peu évocateurs, d'une relative fréquence des crises nocturnes et des possibles difficultés d'accès à des témoignages en cas d'isolement social et/ou de banalisation des troubles et/ou de troubles cognitifs associés. Devant des symptômes frustes, une manifestation inhabituelle ou restée inexplicite (i.e. syndrome confusionnel sans cause évidente retrouvée), il faut évoquer l'épilepsie chez la personne âgée. Le diagnostic positif et le diagnostic étiologique de l'épilepsie, ainsi que la recherche de comorbidités doivent être effectués avec la même démarche et les mêmes moyens que chez l'adulte.

L'épilepsie des personnes âgées est le plus souvent pharmacosensible. Mais la marge thérapeutique est plus étroite. Il s'agit souvent d'une population fragile, polyopathologique et donc polymédicamentée, ce qui induit un risque de mauvaise adhésion ou d'erreur de traitement (surtout s'il existe des troubles cognitifs associés), mais aussi d'interactions médicamenteuses et donc de toxicité.

La priorité est au maintien de l'autonomie et de la qualité de vie des personnes. La susceptibilité accrue aux effets secondaires des médicaments doit être mise en balance avec le risque de chutes (et donc de fracture et de perte d'autonomie) et de perte de la confiance en soi que pourraient entraîner d'éventuelles crises et également le risque potentiellement plus important d'état de mal épileptique.

4.1. Professionnels impliqués dans le parcours

La prise en charge, à cet âge, est pluridisciplinaire, faisant intervenir tantôt le neurologue, tantôt le gériatre, tantôt le médecin généraliste, tantôt les trois. Une IDE d'appui peut intervenir en complémentarité de ces médecins.

L'implication de ces différents acteurs de santé demande un niveau égal d'information et de formation afin de prodiguer à la PAE des soins spécifiques et concertés. Cette démarche suppose donc pour les neurologues de se former aux particularités physiopathologiques de la PAE âgée et pour les gériatres et les médecins traitants de connaître la pathologie épileptique.

4.2. Bilan diagnostique

La démarche diagnostique est la même que pour la PAE plus jeune.

En terme étiologique, les épilepsies du sujet âgé apparaissent plus en lien avec des pathologies dégénératives, la pathologie vasculaire cérébrale et les lésions tumorales primitives ou secondaires intracrâniennes.

4.2.1. L'entrée dans le parcours de soins

Elle est un peu plus complexe que chez le sujet adulte. On distingue trois situations d'entrée classique dans le parcours.

4.2.1.1. Un épisode paroxystique dont la description évoque rapidement la possibilité de crise d'épilepsie chez un sujet âgé autonome

Sont alors décrites des convulsions généralisées souvent la nuit ou un malaise avec rupture de contact prolongé +/- suivi d'une confusion prolongée...

A. Niveau 1

Dans ce contexte, le niveau 1 est souvent constitué, comme pour le sujet adulte, du médecin urgentiste ou du médecin généraliste. Le bilan est proche de celui proposé pour le sujet adulte :

- description de l'épisode ;
- recueil des antécédents médicaux et chirurgicaux (AVC, facteurs de risque cardiovasculaire – hypertension artérielle, tabagisme, diabète et dyslipidémie –, traumatisme crânien, tumeur cérébrale) ;
- bilan médicamenteux et toxique (médicaments épileptogènes/syndrome de sevrage, alcool, benzodiazépines, barbituriques) ;
- examen clinique complet et repérage obligatoire de troubles cognitifs (MMSE) ;
- bilan sanguin (numération formule sanguine, plaquettes, protéine C réactive (infection ?), ionogramme (hypo ou hypernatrémie ?), bilan rénal, bilan hépatique, glycémie (hypo ou hyperglycémie ?), bilan lipidique, bilan phosphocalcique (troubles phosphocalciques ?), TSH (dysthyroïdie ?) ;
- ECG ;
- électroencéphalogramme standard – sa normalité n'élimine pas le diagnostic MAIS la présence d'anomalies aspécifiques fréquentes chez le sujet âgé ne permet pas non plus d'asseoir le diagnostic ;
- imagerie cérébrale à la recherche d'une cause symptomatique aiguë (vasculaire, tumorale, infectieuse...).

B. Niveau 2

Dans ce contexte, le niveau 2 est souvent constitué par le neurologue et/ou le gériatre formé à l'épileptologie.

L'objectif du niveau 2 est de confirmer la nature épileptique du malaise et d'évaluer le risque de récurrence en s'aidant éventuellement :

- d'un EEG de sieste, tracé après privation de sommeil, tracé de longue durée ;
- d'une IRM cérébrale (si elle n'a pas été faite en niveau 1, ou de qualité insuffisante), à la recherche de processus atrophique en faveur d'une maladie neurodégénérative, et avec injection à la recherche d'un processus expansif.

Dans tous les cas, le praticien réalisera une évaluation globale de la personne avec recherche d'une éventuelle [fragilité](#).

Sur le plan étiologique, l'accent sera mis sur :

- le dépistage d'une pathologie dégénérative débutante en ayant si besoin recours à une évaluation neuropsychologique ;
- le dépistage d'une pathologie vasculaire ; réalisation d'un bilan lipidique +/- une consultation cardiologique et un doppler artériel des vaisseaux du cou ;
- la recherche d'un syndrome d'apnées du sommeil si crises nocturnes isolées et répétées.

4.2.1.2. Un épisode paroxystique dont la description n'oriente généralement pas de prime abord vers une suspicion clinique d'épilepsie

Par exemple : l'amnésie antérograde transitoire isolée, l'aphasie transitoire isolée, la chute brutale...

Le **niveau 1** peut être constitué par toutes les spécialités médicales, médecin généraliste, médecin d'EHPAD, urgentiste, neurologue vasculaire recevant la personne dans le cadre d'une urgence vasculaire, interniste, gériatre, chirurgien orthopédiste prenant en charge la personne pour une fracture du col postchute...

Dans ce contexte, la suspicion de la nature épileptique du malaise émerge généralement dans un deuxième temps, comme diagnostic différentiel :

- d'un AVC, par exemple dans le cadre d'une aphasie transitoire après normalité de premier bilan neuro-vasculaire ;
- dans le cadre d'une chute brutale après avoir éliminé les étiologies principales, souvent les hypotensions orthostatiques et syncopes d'étiologies diverses (hypotensives, cardiaques, vasovagales), chute mécanique et en cas d'atypie clinique, notamment une rupture de contact précédant la chute ;
- en cas d'atypie sémiologique devant une amnésie antérograde transitoire, notamment le caractère répété, la courte durée de l'épisode et l'association à d'autres signes tels des automatismes, ruptures de contact rapportées par les témoins, confusion.

Le bilan et le **niveau 2** seront les mêmes qu'en 4.2.1.1.

4.2.1.3. Un épisode paroxystique survenant chez une personne âgée connue pour des troubles cognitifs évolutifs

Dans ce contexte, le médecin sera particulièrement attentif aux fluctuations majeures sur une même journée, une aphasie transitoire, un épisode d'amnésie de quelques heures... aucun signe n'est pathognomonique et la variété des symptômes possibles est grande.

Le praticien sera particulièrement attentif au caractère transitoire et stéréotypé de la manifestation.

D'un point de vue étiologique dans ce contexte particulier, il est nécessaire de dépister une perturbation biologique (même bilan qu'en 4.2.1.1) et une modification récente du traitement médicamenteux de la personne susceptible d'abaisser le seuil épileptogène.

Il ne faut pas hésiter à répéter les EEG, y compris pendant les fluctuations cognitives, voire à prescrire un EEG prolongé et/ou un EEG de sieste après discussion avec le neurologue.

4.2.2. Aide au diagnostic de crise épileptique

Le diagnostic de crise peut être aidé par l'utilisation d'un score électroclinique⁴ comportant 7 items : 3 majeurs valant 2 points et 4 mineurs valant 1 point. Un score supérieur ou égal à 4 est corrélé à un diagnostic de crise épileptique avec une sensibilité de 93 % et une spécificité de 85 % ([Alberti, thèse Bordeaux 2016](#)).

État confusionnel avec début et fin brusques	2 points
Contractions musculaires rythmiques dans un territoire focal	2 points
Trouble du comportement paroxystique associé à un signe neurologique focal	2 points
Antécédent d'épilepsie	1 point
Trouble de la conscience	1 point
Trouble du comportement paroxystique isolé	1 point
EEG : ondes lentes focalisées	1 point

4.3. Traitement

Les crises symptomatiques aiguës semblent plus fréquentes dans cette population par rapport aux PAE plus jeunes et il est sans doute préférable de réfléchir en termes de type de crise plutôt qu'en termes de syndrome épileptique, de terrains sous-jacents pour le choix de l'antiépileptique et de rechercher les facteurs précipitants éventuels (trouble métabolique, infectieux, etc.), conformément au modèle de raisonnement gériatrique proposé par JP Bouchon⁵.

- Si crise épileptique symptomatique aiguë (ou situationnelle), traiter avant tout la cause, ne pas systématiquement initier un traitement médicamenteux antiépileptique.
- Dans le cadre du raisonnement gériatrique (modèle de décompensations en cascade de Bouchon), au-delà du vieillissement physiologique, rechercher systématiquement :
 - une pathologie chronique susceptible d'être un facteur étiologique d'épilepsie (i.e. maladie neurodégénérative comme une maladie d'Alzheimer, une séquelle d'AVC, une pathologie tumorale...);
 - et l'existence d'un facteur surajouté capable de déclencher une crise (i.e. AVC à la phase aiguë, problème métabolique ou iatrogénique médicamenteux, syndrome d'apnées du sommeil...).

En pratique, il faut donc rechercher les lésions cérébrales et les facteurs déclenchants souvent accessibles à une correction. Dans le cas d'une crise avec un facteur déclenchant sans pathologie sous-jacente et si l'on estime que ce facteur sera correctement contrôlé et ne se reproduira pas, alors on pourra ne pas initier de traitement antiépileptique. En revanche, en cas d'une pathologie chronique possiblement étiologique associée à un facteur déclenchant surtout de faible intensité, la mise en route d'un traitement antiépileptique sera recommandée.

⁴ Dupont S, Verny M, Harston S, Cartz-Piver L, Puisieux F, Benetos A, *et al.* Spécificité des crises d'épilepsie chez le sujet âgé : proposition d'un score électroradioclinique d'orientation. *Rev Neurol (Paris)* 2009;165(10): 803–11

⁵ Bouchon JP. 1 + 3 ou comment tenter d'être efficace en gériatrie. *Rev Prat Méd Gén* 1984 ; 34 : 888.

- Si un traitement médicamenteux antiépileptique est justifié (épilepsie avérée et/ou fort risque de récurrence), le choix de la molécule reposera sur les risques d'effets secondaires et les comorbidités associées plutôt que sur le profil d'efficacité de la molécule. Débuter à faible dose, procéder à une titration lente et chercher la posologie minimale efficace

4.4. Accompagnement de la personne et de son entourage

L'objectif est de prévenir la perte d'autonomie et la désocialisation. Cela passe par :

- une information de la personne et de son entourage en les rassurant car chez la population âgée, la maladie à un fort retentissement ;
- une vérification de la couverture sociale. Au besoin, faire une demande d'exonération du ticket modérateur ;
- la prévention des hospitalisations évitables ;
- si besoin :
 - l'intervention d'une aide médicalisée à domicile pour sécuriser la prise médicamenteuse,
 - l'accompagnement psychologique de l'arrêt transitoire de la conduite automobile dont les répercussions psychosociales peuvent être importantes,
 - la mise en place d'une aide humaine dans le cadre de l'APA en vue de soulager la charge assumée par l'aidant, souvent lui-même âgé, ou contexte d'isolement social.

4.5. Orientation de la PAE

En l'absence de cause nécessitant une prise en charge spécifique dans un service adapté (neurologie, réanimation, psychiatrie, etc.), il est recommandé d'orienter la PAE le plus vite possible vers un service de gériatrie ou un service de médecine à orientation gériatrique (court séjour gériatrique). Une admission directe dans un secteur gériatrique sans passage par les urgences est aussi recommandée chaque fois qu'elle est possible.

5. Professionnels/structures/dispositifs permettant de répondre graduellement aux besoins des PAE

La construction d'une filière de santé sur un territoire vise à améliorer la prise en charge de la PAE tout au long de son parcours :

- l'offre de santé est construite en adéquation avec les besoins de prise en charge ;
- les acteurs et structures sont identifiés, connus et communiquent entre eux ;
- la PAE peut être plus rapidement orientée vers le professionnel ou le service adéquat (disponibilité des compétences et des plateaux techniques).

Un diagnostic territorial permet de faire un état des lieux des besoins sur le territoire et d'analyser l'offre de santé et l'activité des différents acteurs de la filière (i.e. identification des parcours et PAE « types » passant par les unités de soins).

Les acteurs impliqués dans la filière définissent ensuite un objectif à atteindre en matière d'offre de santé. Cela nécessitera de préciser les contours de la filière identifiée : territoire d'intérêt, besoins de soins, maillage territorial de l'offre, gradation des plateaux techniques et compétences entre les établissements, acteurs impliqués et leur périmètre d'intervention, interactions entre ces acteurs, place de la télémédecine dans la filière, convergences avec d'autres filières existantes (i.e. TSLA, TSA, DI, maladies rares...).

L'objectif est de construire une filière graduée qui assurera la répartition adéquate de l'offre sur le territoire, en cohérence avec les besoins identifiés, et qui s'appuiera sur les coopérations entre acteurs et structures. Au sein d'une filière, les acteurs et structures qui jalonnent le parcours de la PAE sont interdépendants : chaque structure est en relation avec celles en amont et en aval. Le tout forme une offre cohérente pour répondre aux besoins des PAE. Les acteurs et structures sont mis en réseau via la plateforme numérique régionale de coordination qui permet d'implémenter le e-parcours et met à disposition des outils de télésanté.

La connaissance de l'offre de soins sur le territoire par les acteurs de proximité est incontournable pour orienter les PAE vers les bons professionnels et/ou bonnes structures. Elle est facilitée par :

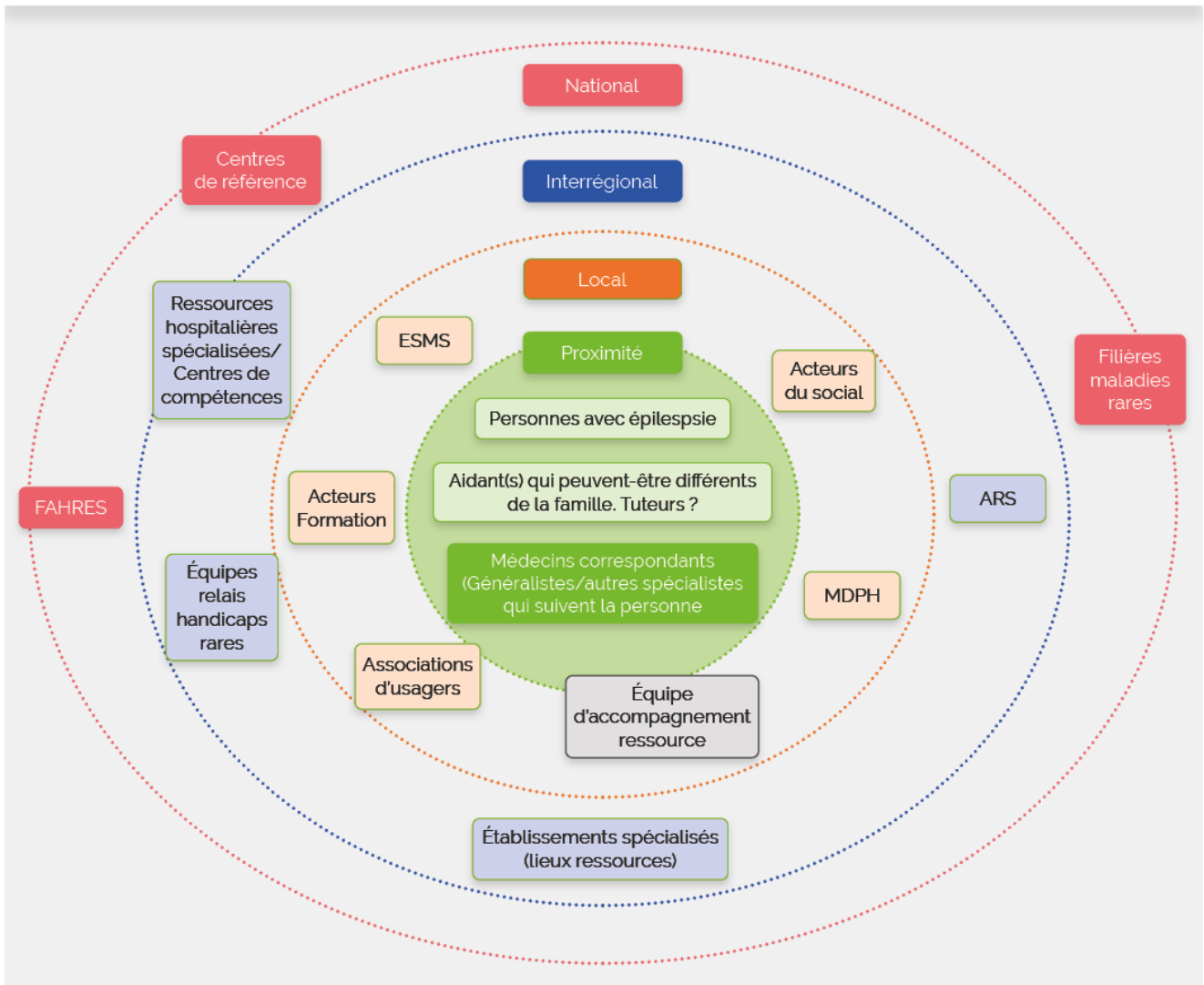
- la consultation de l'annuaire du Répertoire opérationnel des ressources (ROR) facilitant l'identification des professionnels de santé du territoire. Ce répertoire référence au niveau régional l'ensemble de l'offre sanitaire et médico-sociale. Ces données ne sont pas libres d'accès. Elles sont accessibles :
 - directement via des interfaces web pour les utilisateurs enregistrés auprès des groupements régionaux d'appui au développement de la e-santé (GRADeS) et, dans certaines régions, via une application mobile dédiée,
 - ou indirectement lorsqu'il est utilisé par des applications métiers servant à l'orientation des PAE (par exemple, pour les plateformes de régulation médicale) ;
- l'accès au contenu d'une cartographie de l'offre sur le territoire mettant en avant la gradation de l'offre sur le territoire.

La Ligue française contre l'épilepsie a lancé un projet de cartographie des filières de soins de l'épilepsie qui recensera nominativement pour chaque région tous les professionnels de santé œuvrant spécifiquement à la prise en charge des PAE.

L'accompagnement des personnes épileptiques est conditionné par la faculté ou la disponibilité à faire une analyse globale de la situation, et la connaissance des ressources disponibles mobilisables dans l'environnement proche de la personne (figure 7).

Dans le cercle de proximité interviennent les professionnels de santé de prévention PMI, de protection de l'enfance, de santé scolaire.

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



(Modifié d'après Les conséquences médico-sociales des épilepsies, Patrick Latour, Maryline Costagliola, Adrien Didelot, Neurologies • septembre 2020 • vol. 23 • numéro 230)

Les professionnels impliqués dans le parcours de soins et d'accompagnement des adultes épileptiques sont listés dans le tableau 2.

Tableau 2. Liste et rôle des professionnels impliqués dans le parcours de l'adulte épileptique

Professionnels	Rôles possibles dans les soins et/ou accompagnements aux personnes épileptiques
Médecin généraliste	<ul style="list-style-type: none"> – Souvent premier point de contact avec le système de santé – Diagnostic, évaluation, traitement et gestion de l'épilepsie – Référence vers des spécialistes et d'autres services de santé et services sociaux – Coordination des soins, suivi de l'état de santé général – Éducation et conseil des PAE et des familles (dont information sur les dispositions légales concernant le permis de conduire dès le début de la maladie, ainsi que sur les problèmes éventuels liés à la profession de la PAE) – Évaluation de l'impact de l'épilepsie sur la qualité de vie, du retentissement sur l'emploi et l'environnement familial
Neurologue	<ul style="list-style-type: none"> – Diagnostic, évaluation, traitement et gestion de l'épilepsie – Éducation et conseil des PAE et des familles (dont information sur les dispositions légales concernant le permis de conduire dès le début de la maladie, ainsi que sur les problèmes éventuels liés à la profession de la PAE) – Référence vers d'autres services de santé et services sociaux – Prestation de soins pour les PAE atteintes d'autres troubles neurologiques au-delà de l'épilepsie
Neurologue épileptologue	<ul style="list-style-type: none"> – Diagnostic, évaluation, traitement et gestion de l'épilepsie – Éducation et conseil des PAE et des familles (dont information sur les dispositions légales concernant le permis de conduire dès le début de la maladie, ainsi que sur les problèmes éventuels liés à la profession de la PAE) – Soignent principalement les personnes épileptiques et exercent souvent dans un service d'épileptologie
Gériatre	Soins similaires à ceux des médecins de famille, mais axés sur les personnes âgées et leurs besoins spécifiques
Psychiatre	Diagnostic, évaluation, traitement et gestion des troubles mentaux comorbides chez les PAE
Médecin du travail	Actions de santé au travail pour préserver la santé des travailleurs tout au long de leur parcours professionnel. Intervient pour l'adaptation du poste de travail, le cas échéant
Médecin agréé conduite automobile	Médecin chargé du contrôle médical d'aptitude à la conduite, il est agréé par le préfet du département dans lequel réside la PAE
Médecin urgentiste	<ul style="list-style-type: none"> – Diagnostic, évaluation et traitement des crises d'épilepsie d'apparition récente si un PAE se rend au service des urgences – Diagnostic, évaluation et traitement des urgences liées à l'épilepsie, y compris l'état de mal épileptique et les blessures liées aux crises – Situations d'urgence non liées à l'épilepsie pour les personnes épileptiques – Référence vers des services de suivi et autres services de santé – Éducation et conseils initiaux de la PAE et de la famille
Personnel des services médicaux d'urgence (SAMU)	Fourniture d'un transport sous surveillance médicale en milieu extrahospitalier, pouvant inclure le transport des personnes ayant de nouvelles crises d'épilepsie, un état de mal épileptique ou des blessures liées aux crises d'épilepsie
Médecin réanimateur	Professionnel exerçant en service de soins intensifs, tels que les services de réanimation concernant les personnes épileptiques avec risque vital (i.e. état de mal épileptique) ou celles qui présentent des comorbidités sévères ou des étiologies responsables de l'épilepsie, telles que des tumeurs cérébrales ou un accident vasculaire cérébral

Professionnels	Rôles possibles dans les soins et/ou accompagnements aux personnes épileptiques
Chirurgien généraliste	<ul style="list-style-type: none"> – Interventions et soins chirurgicaux généraux non liés à l'épilepsie – Implantation de stimulateur du nerf vague et suivi
Neurochirurgien	<ul style="list-style-type: none"> – Évaluation du pronostic d'une lésion et intervention si ce pronostic l'emporte sur le pronostic de l'épilepsie (tumeur, cavernome menaçant...) – Détermination de l'éligibilité à la chirurgie de l'épilepsie – Chirurgie de l'épilepsie
Gynécologue obstétricien	<ul style="list-style-type: none"> – Soins préventifs, diagnostic, évaluation, traitement et gestion des affections du système reproducteur féminin, y compris des soins qui tiennent compte des besoins et des préoccupations spécifiques des femmes épileptiques liées à la santé reproductive, à la grossesse et à l'utilisation de médicaments antiépileptiques – Éducation et conseil des PAE et des familles
Médecine physique et réadaptation	Diagnostic, évaluation, traitement et gestion des incapacités et limitations physiques, qui pourraient être le résultat d'une crise, d'une blessure liée à une crise ou d'une comorbidité
Médecin spécialiste des troubles du sommeil	<ul style="list-style-type: none"> – Épilepsie nocturne et diagnostics différentiels de manifestations paroxystiques du sommeil (i.e. troubles du comportement en sommeil paradoxal, somnambulisme) – Syndrome d'apnées/hypopnées obstructives du sommeil (comorbidité fréquente et aggravante de la maladie épileptique qui est curable)
Radiologue ou neuroradiologue	Neuro-imagerie participant au diagnostic, au pronostic et au traitement, ainsi qu'à la détermination de la candidature à la chirurgie de l'épilepsie
Infirmiers	Soins infirmiers courants, y compris la surveillance des signes vitaux, l'exécution des traitements prescrits et la délivrance de médicaments
Infirmière d'éducation thérapeutique	Infirmière expérimentée en épilepsie et formée en éducation thérapeutique
Infirmière déléguée dans le cadre d'un protocole de coopération	Infirmière expérimentée en épilepsie (prérequis 2 ans), formée en ETP, en raisonnement clinique et à la mise en œuvre du protocole de coopération épilepsie (application des fiches techniques, réponse téléphonique)
Infirmière en pratique avancée	<p>Infirmière avec un diplôme d'État en pratique avancée</p> <p>En alternance avec le neurologue ou le médecin généraliste, suivi des personnes avec épilepsie stabilisée ou non</p> <p>Rôle de pratique clinique, de coordination, d'orientation, d'ETP, de reprise d'annonce, de prévention, de repérage, de lien ville-hôpital, et droit de renouvellement des prescriptions (cf. décret du 18 juillet 2018)</p>
Orthophoniste	Bilan et rééducation de troubles du langage oral et écrit, de troubles de la cognition mathématique
Ergothérapeute	Évaluation de la participation sociale de la personne dans ses occupations quotidiennes, son emploi et ses loisirs
Psychomotricien	<p>Aide à la réalisation des activités de la vie quotidienne</p> <ul style="list-style-type: none"> – Aménagement des environnements physiques et humains – Préconisation d'aides techniques – Rééducation si besoin <p>Évaluation de la motricité en relation avec les milieux social et physique</p> <ul style="list-style-type: none"> – Analyse de l'influence de l'environnement matériel et humain sur le développement psychomoteur de l'enfant, son organisation psychomotrice, ses comportements et son adaptation à cet environnement – Rééducation des troubles psychomoteurs
Généticien	<ul style="list-style-type: none"> – Conseil génétique – Recherche

Professionnels	Rôles possibles dans les soins et/ou accompagnements aux personnes épileptiques
Psychologue spécialisé en psychopathologie	<ul style="list-style-type: none"> – Évaluation et traitement d'un large éventail de problèmes de santé mentale, y compris les troubles psychiques, émotionnels et comportementaux, qui peuvent inclure des conditions comorbides de l'épilepsie – Prestation possible de soins dans des centres d'épilepsie, des hôpitaux et des cliniques, des établissements médico-sociaux, des établissements de santé mentale ou des cabinets libéraux
Psychologue spécialisé en neuropsychologie	<p>Évaluation des troubles cognitifs ; diagnostic de troubles neuropsychologiques ; et administration et interprétation de tests neuropsychologiques, de cartographie cérébrale, qui peuvent faire partie du diagnostic et de l'évaluation des personnes épileptiques</p> <ul style="list-style-type: none"> – Aide à la réadaptation et au développement et à la fourniture d'interventions cognitives, comportementales et psychosociales, qui peuvent être liées aux comorbidités de l'épilepsie
Technicien d'électrophysiologie	Réalisation d'EEG
Pharmacien	<p>Dispensation et délivrance de médicaments antiépileptiques et d'autres médicaments</p> <ul style="list-style-type: none"> – Identification et prévention des erreurs de médication – Fourniture de conseils aux PAE sur les effets secondaires possibles et les interactions médicamenteuses, ainsi que des informations et des considérations spécifiques pour des sous-populations telles que les personnes âgées, les enfants et les femmes
Professionnels du secteur social, médico-social et de l'aide à domicile	<ul style="list-style-type: none"> – Analyse des situations des personnes, information sur leurs droits en matière de prestations sociales, d'accès au logement, de formation. Aide dans leurs démarches administratives. Médiation avec les organismes tiers. Orientation vers le service le plus pertinent – Accompagnement médico-social et aide à domicile : réalisation de prestations à domicile, en établissement, sur le lieu du travail... Celles-ci sont réalisées en complémentarité avec d'autres fonctions telles que le soin... et contribuent à la réalisation du projet de vie de la personne
Professionnels des MDPH	<p>Accueil, information, évaluation des situations et des besoins par l'équipe pluridisciplinaire et prise des décisions pour l'attribution des droits par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) ; accompagnement suivi des décisions et d'une reprise des évaluations si besoin, conseil aux personnes handicapées et à leurs familles, sensibilisation de l'opinion aux handicaps</p>
Professionnels des dispositifs d'appui à la coordination	<ul style="list-style-type: none"> – Appui à la coordination prioritairement aux professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux faisant face à des personnes en situations complexes – Réponse aux demandes des personnes et de leurs aidants en vue de faciliter leur parcours en apportant une réponse coordonnée à l'ensemble de leurs besoins

6. Leviers mobilisables pour améliorer le parcours

Un certain nombre de leviers facilitant la pratique professionnelle et la mise en œuvre du parcours ont été identifiés (figure 8).

6.1. Faciliter l'accès aux soins et accompagnements

6.1.1. Porter à la connaissance des publics (PAE et son entourage/professionnels) l'offre de santé territoriale dans le champ de l'épilepsie

- Construire un diagnostic territorial en vue d'évaluer l'adéquation de l'offre aux besoins et couvrir les besoins en soins et accompagnements dans les déserts médicaux.
- Mettre en œuvre un répertoire opérationnel de ressources et un annuaire de ressources pour chaque niveau de recours aux soins, et pour les établissements ou services en charge de l'accompagnement afin de permettre d'orienter la personne et sa famille vers le bon professionnel, au bon moment, au bon endroit.
- Donner de la lisibilité à l'organisation locale de la filière de soins en épilepsie aux PAE, aux proches et aux acteurs qui n'ont pas accès au répertoire opérationnel de ressources.
- Porter à la connaissance des PAE et de leurs familles, de manière lisible, l'ensemble des services existants et disponibles susceptibles de répondre à leurs besoins (par exemple par l'infirmier(ère) clinicienne ou formée au raisonnement clinique, l'éducateur(rice) spécialisé(e), l'assistant(e) de travail social, les équipes d'accompagnement spécialisées, les ESMS supports, les associations d'usagers).

6.1.2. Informer la PAE et son entourage

- Créer une banque de supports d'information composée de fiches synthétiques (professionnelles et un document à remettre à la PAE) sur :
 - les contraceptions possibles avec les différents traitements anticrises, les possibilités et les conditions d'une grossesse ;
 - les recommandations en termes de supplémentation vitaminique, de bonnes pratiques d'hygiène de vie pour la prévention de l'ostéoporose et d'hygiène de sommeil ;
 - les techniques de prise en charge non médicamenteuse du stress ;
 - les principales étapes du parcours de soins ;
 - le rôle du médecin du travail, des possibilités de recours aux services de santé et de prévention au travail, des dispositifs existants en matière de maintien dans l'emploi ;
 - la conduite à tenir en cas de survenue d'une crise avec les critères d'hospitalisation/critères de non-hospitalisation à destination de l'entourage de la PAE, pour éviter des passages aux urgences inutiles lors de récurrence de crise.
- S'appuyer sur des associations comme la LFCE, la FFRE, le CNE, Épilepsie France, EFFAPE qui diffusent des informations via leur site internet, élaborent des supports ETP, des webinaires, organisent des congrès et sensibilisent le grand public...

6.1.3. Sensibiliser et former les professionnels dans le champ de l'épilepsie

- Intéresser les neurologues à l'épileptologie, majorer les heures de formation à cette dernière dans le cursus des études médicales, ou construire un DIU complémentaire sur l'épilepsie accessible à différentes professions médicales ou non.
- Sensibiliser les professionnels du champ sanitaire, médico-social, social, et de la médecine du travail impliqués dans les soins et l'accompagnement des adultes aux principales problématiques en lien avec l'épilepsie. Cette sensibilisation pourrait être assurée par les équipes d'accompagnement pluridisciplinaires.
- Favoriser la formation et l'installation des IDE d'appui.

6.1.4. Favoriser l'accès à une expertise

- Réserver des créneaux de rendez-vous rapides (en ville et en établissements) pour les personnes ayant eu une « première crise ». Développer les « hospitalisations de jour de première crise et malaises inexplicables » dans les établissements, en lien direct avec les urgences (en informer les médecins généralistes du territoire). Mettre en place un protocole d'adressage afin de faciliter la pose du diagnostic d'épilepsie et de ne pas retarder les prises en charge. Permettre une consultation intermédiaire dans un délai restreint par un neurologue spécialisé dans l'épilepsie, afin d'éliminer un certain nombre de diagnostics différentiels, de limiter les explorations paracliniques non pertinentes et d'alléger les files actives.
- Formaliser un dispositif d'annonce en cas d'épilepsie débutante.
- Mettre à disposition une ETP de première crise avec les IDE cliniciennes ou formées au raisonnement clinique.
- Identifier un référent de parcours – point de contact privilégié en capacité d'écouter, d'informer, de former et d'aider à l'orientation de la personne et sa famille dans le système de santé, et accessible facilement via un numéro vert. Ce référent peut être variable (i.e. IDE d'appui, éducateur spécialisé...).
- Optimiser la consultation du médecin spécialiste en la préparant, par la remise aux PAE d'agendas de relevés de crises, d'agendas du sommeil, de check-list de recueil des conséquences de l'épilepsie dans la vie quotidienne.
- Mettre en place une permanence téléphonique épilepsie avec numéro vert national sur le modèle initié dès 2017 à [l'Institut des épilepsies IDÉE](#) à Lyon, par une équipe pluridisciplinaire, repris au centre de lutte contre l'épilepsie de La Teppe et au service d'épileptologie du groupe hospitalier est de Lyon, accessible pour toute PAE et ses proches sous forme d'un outil bien repéré par le grand public afin de : fournir de l'information sur les soins et les accompagnements ;
- organiser des relais locaux (via IPA/IDE formée au raisonnement clinique / assistants de travail social connaissant l'épilepsie) qui peuvent recevoir la PAE et ses aidants en cas de besoin plus aigu.
- Mettre en place des équipes ressource d'accompagnement. Ces équipes seraient mobilisables quelle que soit la complexité de la situation de la PAE, avec intervention possible dès l'annonce diagnostique, mais aussi lors de la transition adolescence/adulte, lors de la réactivation de l'épilepsie, et à chaque point critique du parcours, avec réponse rapide, individualisée et coordonnée. Rôle de coordination en lien avec les ressources disponibles localement.

- S'appuyer sur les ressources territoriales (i.e. établissement médico-social spécialisé épilepsie) mobilisées au service d'une population plus importante que celle accueillie, les ERHR, et les dispositifs d'appui à la coordination.
- Recourir à la téléconsultation, à la téléexpertise et au télésoin y compris par des infirmières de pratique avancée en épilepsie. Par exemple, analyse de l'EEG par téléexpertise, téléconsultation entre les PAE des FH/FV/FAM/MAS/IME et neurologues, téléexpertise pour le permis de conduire, le maintien dans l'emploi.
- Aller vers les PAE ou leur famille rencontrant des difficultés d'accès aux soins (géographiques, psychosociales...). Programmer systématiquement le rendez-vous d'une consultation à l'autre.
- Faire avec l'accord des PAE éligibles une demande d'exonération du ticket modérateur dans le cadre de l'ALD, et l'aider si nécessaire à établir un dossier auprès de la MDPH en vue d'une possible ouverture de droits à prestations (AAH, PCH...) et orientation médico-sociale ou en vue d'une réévaluation de droits lorsque la situation de handicap a évolué.

6.2. Coordonner le parcours et garantir la continuité des prises en charge

6.2.1. Évaluer de manière globale la situation de la PAE

- Conduire des évaluations pluriprofessionnelles coordonnées en vue de prendre en compte les troubles associés à l'épilepsie et d'élaborer des synthèses partageables entre professionnels intervenant dans le parcours.
- Organiser la concertation des divers professionnels impliqués dans les soins, l'accompagnement social, médico-social, le médecin du travail selon les modalités définies en commun, et valoriser le temps passé aux échanges et à l'élaboration d'un projet de soins et d'accompagnement.
- S'appuyer sur :
 - les IDE praticiennes ou formées au raisonnement clinique pour initier la coordination des soins et des accompagnements, et faciliter les orientations, ainsi que sur les éducateurs spécialisés et les assistants de travail social, en fonction de la situation singulière de la personne accompagnée ;
 - les équipes ressources d'accompagnement ;
 - les assistants médicaux des médecins généralistes.
- Veiller à l'impact de l'épilepsie sur le milieu familial et prévenir l'épuisement des aidants en faisant connaître les dispositifs de répit ou d'aide à domicile selon besoin.
- Assurer la présence d'une assistante de service social dans les services de neurologie pour mettre à disposition la connaissance des dispositifs de droit commun comme des moyens de compensation et aider à la constitution des dossiers nécessaires, afin de prévenir des ruptures liées à une méconnaissance des dispositifs existants.

6.2.2. Faciliter la collaboration entre les neurologues et les psychiatres

- Dans les centres de niveau 3 : avoir accès à un psychiatre formé et compétent en épilepsy ;
- instaurer un partenariat avec l'équipe de psychiatrie du centre hospitalier, afin de permettre des évaluations psychiatriques ponctuelles et des adaptations des traitements psychotropes chez la PAE avec épilepsie et comorbidité psychiatrique (psychiatrie de liaison en neurologie) ;

- proposer un accompagnement par une psychologue clinicienne (dédiée à la prise en charge psychologique des PAE avec troubles psychiques comorbides dont les épilepsies associées aux CNEP (de préférence psychologue formée aux thérapies cognitivo-comportementales)).

6.2.3. Se concerter entre professionnels et anticiper les risques de rupture

- Soutenir l'exercice coordonné (maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP), communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé complexes (DAC)).
- Favoriser des protocoles de coopération sur chaque territoire entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social, les soins de ville et hospitaliers, les acteurs de la santé et de la pédagogie.
- Prévenir autant que faire se peut les ruptures de parcours et intensifier l'accompagnement dans les périodes à risque de rupture. Par exemple, avoir régulièrement des temps de concertation croisée avec la personne et son entourage/équipe sanitaire/équipe sociale et médico-sociale, et notamment lors des transitions pour la personne ou sa famille.

6.2.4. Soutenir le partage d'informations via le numérique en santé

- Accéder à un outil informatique d'échange (messagerie sécurisée de santé) et de partage des informations (dossier médical partagé de la personne), et mettre en place une équipe de soins avec l'accord de la personne regroupant les intervenants du secteur sanitaire et du secteur médico-social impliqués dans la prise en charge.
- Développer l'usage de l'outil « patient remarquable » qui permet au régulateur des centres 15 d'avoir des informations sur la pathologie et les spécificités de prise en charge lors d'interventions auprès d'une PAE.

6.3. 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. La mobilisation des ressources issues de l'expérience en complément des soins et accompagnements permet d'ouvrir des perspectives face à nombre de situations auxquelles les PAE ou leurs proches n'ont pas été préparés et face auxquelles ils ne savent pas toujours comment réagir. La rencontre entre pairs de manière ponctuelle ou plus régulière ouvre un espace pour se projeter au travers d'une incarnation réelle des solutions et arrangements possibles qui enrichit les recommandations théoriques délivrées par les professionnels. Elle peut également constituer le facteur déclencheur d'engagement de la PAE dans son parcours.

Figure 8. Leviers d'amélioration du parcours

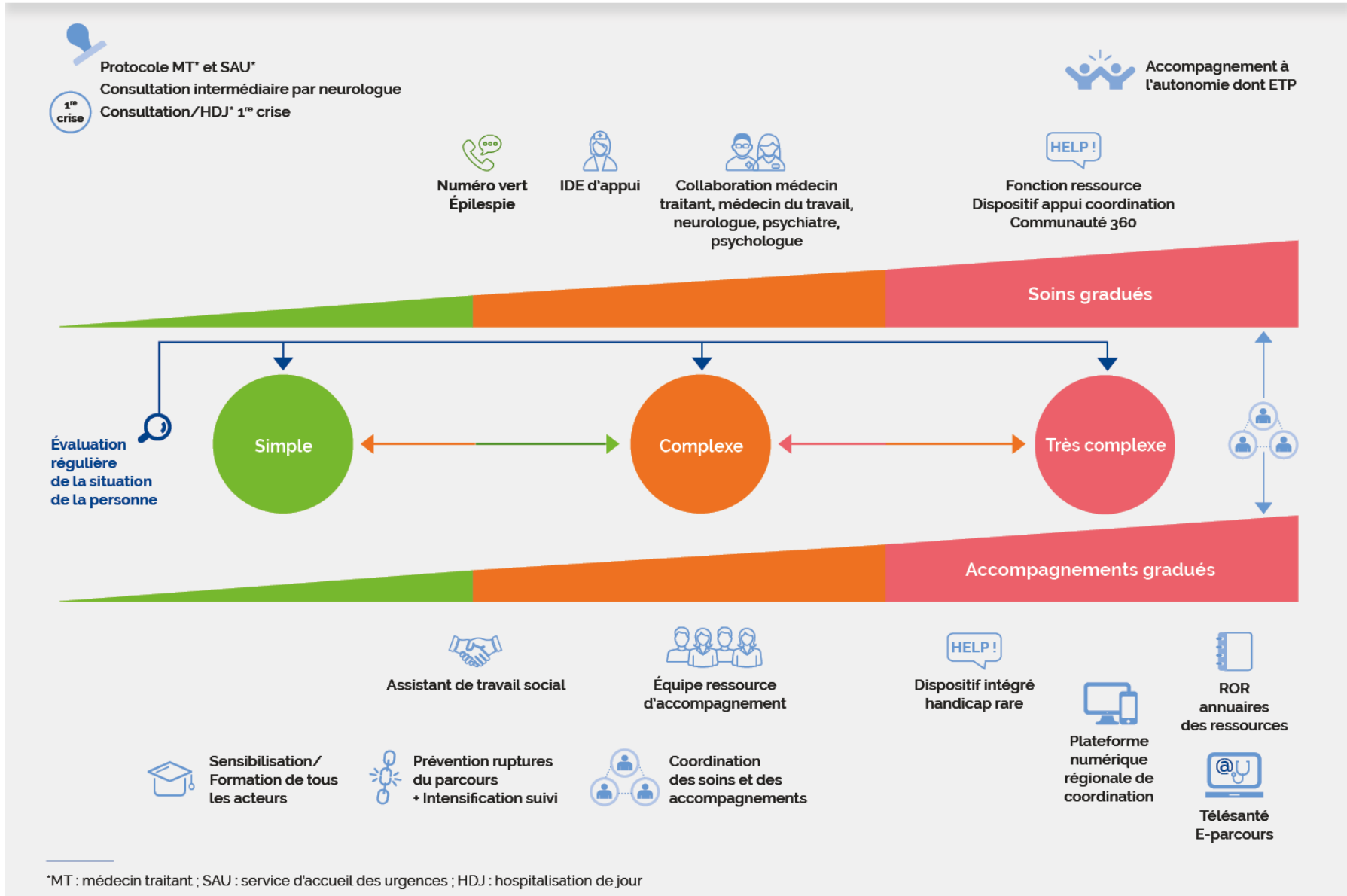


Table des annexes

Annexe 1.	Rôles infirmiers	60
Annexe 2.	Focus sur la télésanté	62
Annexe 3.	Consultations épilepsie travail : liste et coordonnées des personnes référentes	66

Annexe 1. Rôles infirmiers

Le contenu de cette annexe a été extrait de [l'argumentaire de la recommandation de bonne pratique « Épilepsies : prise en charge des enfants et des adultes »](#) et adapté par le groupe de travail.

Trois rôles infirmiers

- **Infirmière d'éducation thérapeutique (IET)** : elle est expérimentée en épilepsie et formée en éducation thérapeutique
- **Infirmière certifiée en raisonnement clinique exerçant dans le cadre d'un protocole de coopération** : elle est expérimentée en épilepsie (prérequis de 2 ans), formée en ETP, en raisonnement clinique et à la mise en œuvre du protocole de coopération épilepsie (application des fiches techniques, réponse téléphonique, ateliers de simulation). Ce cursus a été validé par la HAS dans le cadre du protocole coopération épilepsie autorisé en 2016
- **Infirmière de pratique avancée (IPA)** en épilepsie (infirmière « praticienne » : diplôme d'État en pratique avancée)

Elles sont un pivot dans le parcours de la PAE, ont UN seul objectif : éviter les ruptures de parcours par la prévention, le soin et l'accompagnement biopsychosocial au long cours dès l'annonce diagnostique. Elles travaillent en réseau.

Leurs missions

- **Prévention**
- **Information, conseils, orientation vers les ressources de proximité**
- **Écoute téléphonique**
- **Repérage et évaluation clinique/paraclinique** (bilan biopsychosocial)
 - L'infirmière clinicienne : dans le cadre du protocole de coopération
 - L'infirmière praticienne est autonome pour effectuer toute action d'évaluation et de surveillance clinique ou paraclinique (décret n° 2018-629 du 18 juillet 2018)
- **Examen biologique, dosage**
 - L'infirmière clinicienne réalise l'acte sur prescription médicale
 - L'infirmière praticienne est autonome pour prescrire tout examen biologique utile (décret n° 2018-629 du 18 juillet 2018)
- **Examen EEG**
 - L'infirmière clinicienne, si elle est aussi infirmière d'EEG, réalise l'EEG
 - L'infirmière praticienne est autonome pour demander un EEG (décret n° 2018-629 du 18 juillet 2018)
- **Éducation thérapeutique du patient** : connaissance de la maladie, du traitement et des effets secondaires, de la gestion des crises, prévention des situations à risque, adaptation à la vie quotidienne, adaptation au nouveau contexte de vie
 - L'infirmière clinicienne : ETP sur proposition du médecin

- L'infirmière praticienne : elle peut conduire en toute autonomie les actions d'orientation, d'éducation, de prévention et de dépistage (décret n° 2018-629 du 18 juillet 2018)
- **Évaluation et suivi de l'efficacité du traitement** (fréquence, intensité, types de crises)
- **Gestion des médicaments antiépileptiques** de fond et d'urgence
 - L'infirmière clinicienne : gestion du traitement en application du protocole de coopération
 - L'infirmière praticienne : en autonomie (possibilité d'utiliser les fiches techniques du protocole de coopération ou intervient selon le mode de coordination établi avec le médecin). L'IPA est autorisée à renouveler ou adapter la prescription médicale
- **Coordination des différents intervenants** de la prise en charge incluant les aspects sociaux et environnementaux
- **Orientation de la PAE** vers les ressources de proximité (éducatives, sociales, etc.)

Annexe 2. Focus sur la télésanté

Focus sur la télésanté

Le numérique offre la possibilité de réaliser une partie des activités médicales et de soins à distance. Ces nouvelles modalités d'organisation des soins permettent notamment de faciliter l'accès aux soins et de diminuer les délais de recours, d'améliorer la qualité de vie des PAE en permettant une prise en charge et un suivi sur leur lieu de vie et de repenser l'offre de soins en facilitant la coordination entre les professionnels de santé.

L'ensemble des activités de prise en charge à distance exercées entre des professionnels de santé et des PAE grâce aux technologies de l'information et de la communication sont regroupées sous le terme de télésanté, qui comporte les activités de télé-médecine et de télésoin.

Ces modalités de prise en charge peuvent être déclinées dans les parcours de soins, chaque fois que pertinentes et en conformité avec le cadre réglementaire, selon les besoins. Elles ont des objectifs divers, concernent des acteurs différents (professionnels médicaux, auxiliaires médicaux et pharmaciens, professionnels de santé ou PAE) et impliquent des modalités d'échanges entre eux diverses (synchrones ou différés, en visioconférence ou par échange de données écrites). Les différents volets de la télésanté sont définis comme suit.

1. La télé-médecine

Selon l'article L. 6316-1 du Code de la santé publique (CSP)⁶, les actes de télé-médecine sont des « actes médicaux réalisés à distance, au moyen d'un dispositif utilisant les technologies de l'information et de la communication ». Elle met en rapport un professionnel médical avec un ou plusieurs professionnels de santé, entre eux ou avec la PAE et, le cas échéant, d'autres professionnels apportant leurs soins à la PAE. La télé-médecine « permet d'établir un diagnostic, d'assurer, pour une PAE à risque, un suivi à visée préventive ou un suivi post-thérapeutique, de requérir un avis spécialisé, de préparer une décision thérapeutique, de prescrire des produits, de prescrire ou réaliser des prestations ou des actes, ou encore d'effectuer une surveillance de l'état des PAE ». Il existe cinq actes de télé-médecine⁷ : la téléconsultation, la téléexpertise, la télésurveillance médicale, la téléassistance médicale et la régulation médicale.

2. Le télésoin

Le télésoin⁸ permet à un auxiliaire médical ou à un pharmacien de prendre en charge une PAE et de la suivre à distance grâce aux technologies de l'information et de la communication. Au total, 18 professions sont concernées : audioprothésistes, diététiciens, épithésistes, ergothérapeutes, infirmiers, manipulateurs d'électroradiologie, masseurs-kinésithérapeutes, ocularistes, opticiens-lunetiers, orthopédistes-orthésistes, orthophonistes,

⁶ [Article L. 6316-1 du Code de la santé publique](#)

⁷ [Décret n° 2010-1229 du 19 octobre 2010 relatif à la télé-médecine](#) publié au JORF n° 0245 du 21 octobre 2010

⁸ [Article L. 6316-2 du Code de la santé publique](#)

orthoprothésistes, orthoptistes, pédicures-podologues, pharmaciens, podo-orthésistes, psychomotriciens et techniciens de laboratoire médical.

Intégration de la télésanté dans le parcours de soins

L'intégration de la télésanté dans les parcours est possible à tous les niveaux de prise en charge des PAE, et ce, dès le premier recours.

Relation PAE-professionnel

Les PAE peuvent recourir à la télésanté avec un professionnel médical dans le cadre d'une téléconsultation ou d'une télésurveillance, mais également avec un pharmacien ou auxiliaire médical dans le cadre d'un télésoin.

Collaboration entre professionnels de santé

Le médecin traitant, les professionnels médicaux impliqués dans les soins primaires (ophtalmologues, gynécologues, pédiatres, psychiatres, chirurgiens-dentistes, les sages-femmes) et les spécialistes du deuxième ou troisième recours peuvent réaliser :

- une téléexpertise (exemple : médecin traitant avec un professionnel médical de deuxième ou troisième recours) ;
- une téléassistance ;
- un accompagnement de la PAE par un pharmacien ou un auxiliaire médical lors d'une téléconsultation.

Conclusion

L'intégration de la télésanté dans les parcours de soins doit garantir le même niveau de qualité et de sécurité des soins qu'une prise en charge de la PAE en présentiel. La Haute Autorité de santé a élaboré plusieurs documents pour faciliter la mise en œuvre de cette pratique à distance par les professionnels de santé et informer les PAE.

Tableau 1. Résumé des principales activités de télésanté

	Définitions issues du CSP	Acteurs		Informations pratiques complémentaires	Conditions de mise en œuvre
		Auprès du patient	À distance		
Téléconsultation	Elle permet « à un professionnel médical de donner une consultation à distance à un patient. Un professionnel de santé peut être présent auprès du patient et, le cas échéant, assister le professionnel médical au cours de la téléconsultation ».	Patient +/- personne désignée par le patient ou professionnel de santé ou psychologue	Professionnel médical : médecin, sage-femme ou chirurgien-dentiste	Remboursée au même tarif qu'une consultation classique, elle doit respecter des exigences spécifiques et s'inscrire, sauf exception, dans : - le respect du parcours de soins coordonnés ; - l'alternance entre présentiel/à distance ; - le principe de territorialité. → Seuil maximal d'activité réalisée à distance = 20 %	La pertinence du recours à la télésanté est appréciée par le professionnel de santé. Doit être réalisée dans des conditions qui garantissent la qualité et la sécurité des soins, et notamment :
Télésurveillance	Elle permet « à un professionnel médical d'interpréter à distance les données nécessaires au suivi médical d'un patient et, le cas échéant, de prendre des décisions relatives à la prise en charge de ce patient ».	Patient +/- personne désignée par le patient ou professionnel de santé ou psychologue	Opérateur de télésurveillance : professionnel médical ou équipe de soins	Permet d'ajuster la prise en charge en fonction de données cliniques ou paracliniques. La prise en charge de droit commun est prévue en 2023 dans les indications prévues et pour les technologies inscrites sur la liste des activités de télésurveillance médicale. Remboursement = DM + prestation médicale associée	- le consentement libre et éclairé de la personne ; - réalisée par vidéo-transmission pour la téléconsultation et le télésoin ;
Téléexpertise	Elle permet « à un professionnel de santé de solliciter à distance l'avis d'un ou de plusieurs professionnels médicaux en raison de leurs formations ou de leurs compétences particulières, sur la base des informations médicales liées à la prise en charge d'un patient ».	Professionnel de santé (professionnel requérant)	Un ou plusieurs professionnels médicaux (professionnel requis)	Avis formalisé d'expert(s) impliquant un partage de données en synchrone (direct) ou asynchrone (en différé) entre le professionnel requérant et le requis. Toutes les situations médicales sont susceptibles d'être concernées. Elle est remboursée si : - professionnel requérant : médecin, sage-femme, orthoptiste et orthophoniste ; - professionnel requis : médecin et sage-femme.	- utilisation d'outils numériques respectant les règles relatives à la protection des données de santé ;

	Définitions issues du CSP	Acteurs		Informations pratiques complémentaires	Conditions de mise en œuvre
		Auprès du patient	À distance		
Téléassistance	Elle permet « à un professionnel médical d'assister à distance un autre professionnel de santé au cours de la réalisation d'un acte ».	Professionnel de santé	Professionnel médical	Assistance d'expert pour la réalisation d'un acte médical. Il existe peu d'organisations de téléassistance et elle n'est pas prise en charge.	- compte-rendu archivé dans le dossier patient ou DMP le cas échéant.
Régulation médicale	Il s'agit de la « réponse médicale qui est apportée dans le cadre de la régulation médicale ».	Patient +/- personne désignée par le patient ou professionnel de santé	Médecin régulateur	Décision médicale pratiquée par un médecin régulateur : elle permet d'apporter une réponse médicale à distance et d'orienter le patient dans son parcours de soins.	
Télésoin	Le télésoin « met en rapport un patient avec un ou plusieurs pharmaciens ou auxiliaires médicaux ».	Patient +/- personne désignée par le patient ou professionnel de santé	Auxiliaire médical ou pharmacien	Soin effectué par un auxiliaire médical ou un pharmacien, pour les actes ne nécessitant pas un contact direct et/ou un équipement spécifique. Pour le moment, le remboursement concerne les actes réalisés par les orthophonistes, orthoptistes et certains actes réalisés par les infirmiers ⁹ (mêmes conditions qu'en présentiel ¹⁰).	

⁹ Les infirmiers ont la possibilité de réaliser en télésoin : la séance de surveillance clinique et de prévention après une hospitalisation pour épisode de décompensation d'une insuffisance cardiaque ou d'exacerbation d'une bronchopathie chronique obstructive (BPCO) ; l'acte d'accompagnement à la prise médicamenteuse et l'acte de surveillance et d'observation d'un patient traité par insuline.

¹⁰ Le remboursement des activités de télésoin est amené à évoluer en fonction des négociations conventionnelles entre l'assurance maladie et les professions.

Annexe 3. Consultations épilepsie travail : liste et coordonnées des personnes référentes

CH/CHU/Autre	REFERENTS	CONTACTS
Amiens	Dr Sylvain CHAMOT ¹ ; Dr Simone CHEN ²	Chamot.Sylvain@chu-amiens.fr ; Chen.Simone@chu-amiens.fr
Angers	Dr Jules SURGE ² ; Dr Marc FADEL ¹	Jules.Surge@chu-angers.fr ; Marc.Fadel@chu-angers.fr
Annecy	Dr Sandra FELIX ² ; Epi Centre	sfelix@ch-annecygenevois.fr
Epi Bretagne		info@epibretagne.org
Caen	Pr Bénédicte CLIN-GODARD ¹ ; Dr Françoise BERTRAN ²	clin-b@chu-caen.fr
Grenoble	Dr Cécile SABOURDY ² ; Pr Vincent BONNETERRE ¹	avispathopro@chu-grenoble.fr
Lille	Pr Sophie FANTONI-QUINTON ¹	secretariatpathopro@chu-lille.fr
Lyon	Dr Jean-Baptiste FASSIER ¹ ; Dr Sébastien BOULOGNE ²	jean-baptiste.fassier@chu-lyon.fr
Nancy	Dr Emmanuelle PENVEN ¹ ; Pr Louis MAILLARD ²	re.penven@chru-nancy.fr
Paris GH Sainte Anne	Dr Eléonore GUINARD ²	epilepsie-insertion@ghu-paris.fr ; https://www.ghu-paris.fr/fr/consultation-epilepsie-insertion
Epilepsie France	Île-de-France	epiemploi@epilepsie-france.com
Rennes	Dr Arnaud BIRABEN ²	arnaud.biraben@univ-rennes1.fr Secrétariat : Mme Emilie BOISHU emilie.boushu@chu-rennes.fr
Rouen	Dr Mihaela LUPSE ¹ ; Dr Nathalie CHASTAN ²	Mihaela.lupse@chu-rouen.fr ; Nathalie.chastan@chu-rouen.fr
Saint-Etienne	Pr Luc FONTANA ¹ ; Dr Philippe CONVERS ² ; Dr Laure MAZZOLA ²	luc.fontana@chu-st-etienne.fr Secrétariat : Mme Marie MARCONNET consult_patho.prof@chu-st-etienne.fr
Strasbourg	Dr Stéphanie KLEINLOGEL ¹ ; Dr Maria Paola VALENTI HIRSCH ²	stephanie.kleinlogel@chru-strasbourg.fr ; maripaola.valentihirsch@chru-strasbourg.fr
La Teppe	Dr Jérôme PETIT ² ; Dr Jean-Baptiste FASSIER ¹ ; Mme Agnès PONTON ³	jerome.petit@teppe.org ; agnes.ponton@teppe.org ; jean-baptiste.fassier@chu-lyon.fr

Référents et coordonnées de chaque consultation pluridisciplinaire Epilepsie et Travail. L'accord de chaque référent pour figurer dans ce tableau a été fait par écrit via retour de mail. A noter que les équipes peuvent être composées d'autres intervenants ne figurant pas dans le tableau ci-joint. ¹Spécialiste de Pathologie Professionnelle ou médecin du travail ; ²Neurologue épileptologue ; ³Assistante sociale.

Ressources

Haute Autorité de Santé, Fédération française de neurologie, Société française de neurologie pédiatrique. Epilepsies : prise en charge des enfants et des adultes. Recommandation de bonne pratique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3214468/fr/epilepsies-prise-en-charge-des-enfants-et-des-adultes

Haute Autorité de Santé. Parcours épilepsie. Note de cadrage. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2022. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3337489/fr/note-de-cadrage-parcours-epilepsie

Haute Autorité de Santé. Epilepsies. Particularités de la prise en charge des filles et des femmes en âge de procréer. Synthèse. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/epilepsies_particularites_de_la_prise_en_charge_des_filles_et_des_femmes_en_age_de_procreer_-_synthese.pdf

Haute Autorité de Santé. La prise en charge de votre épilepsie. Vivre avec une épilepsie sévère. Guide patient. Guide Affection longue durée. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2007. https://www.has-sante.fr/jcms/c_750729/fr/ald-n9-epilepsie-severe

Haute Autorité de Santé. Epilepsies graves. Liste des actes et prestations. Guide Affection longue durée. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2016. https://www.has-sante.fr/jcms/c_586170/fr/ald-n9-epilepsies-graves

Haute Autorité de Santé. Avis N° 2016.0017/AC/SA3P du 27 janvier 2016 du collège de la HAS relatif au protocole de coopération « Prise en charge et suivi des patients connus atteints d'épilepsie(s) en structures spécialisées et/ou par télé médecine, avec adaptation thérapeutique et soins par l'infirmier en lieu et place du médecin. ». Saint-Denis La Plaine: HAS; 2016. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2607540/fr/avis-n-2016-0017/ac/sa3p-du-27-janvier-2016-du-college-de-la-has-relatif-au-protocole-de-cooperation-prise-en-charge-et-suivi-des-patients-connus-atteints-d-epilepsie-s-en-structures-specialisees-et/ou-par-telemedecine-avec-adaptation-therapeutique-et-soins-par-l-infirmier-en-lieu-et-place-du-medecin

Fédération française de neurologie, Ligue française contre l'épilepsie, Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Prise en charge des épilepsies partielles pharmaco-résistantes. Conférence de consensus, mercredi 3 et jeudi 4 mars 2004, Maison de l'Unesco – Paris. Textes des recommandations (version longue). Saint-Denis La Plaine: ANAES; 2004. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Epilepsies_long.pdf

Haute Autorité de Santé, Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé. Femmes en âge de procréer ayant un trouble bipolaire : spécialités à base de valproate et alternatives médicamenteuses. Mise à jour septembre 2018. Fiche mémo. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2015. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2579748/fr/fiche-memo-femmes-en-age-de-procreer-ayant-un-trouble-bipolaire-specialites-a-base-de-valproate-et-alternatives-medicamenteuses

Haute Autorité de Santé. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique. Guide Parcours de soins. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2014. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1730418/fr/annonce-et-accompagnement-du-diagnostic-d-un-patient-ayant-une-maladie-chronique

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis: ANESM; 2018. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2839995/fr/pratiques-de-cooperation-et-de-coordination-du-parcours-de-la-personne-en-situation-de-handicap

Haute Autorité de Santé. Comment repérer la fragilité en soins ambulatoires ? Saint-Denis La Plaine: HAS; 2013. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1602970/fr/comment-reperer-la-fragilite-en-soins-ambulatoires

Haute Autorité de Santé. Qualité et sécurité du télésoin. Bonnes pratiques pour la mise en œuvre. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2021. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3240878/fr/qualite-et-securite-du-telesoin-criteres-d-eligibilite-et-bonnes-pratiques-pour-la-mise-en-oeuvre

Haute Autorité de Santé. Qualité et sécurité des actes de téléconsultation et de téléexpertise. Guide de bonnes pratiques. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2019. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2971632/fr/teleconsultation-et-teleexpertise-guide-de-bonnes-pratiques

Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient (ETP). Evaluation de l'efficacité et de l'efficacité dans les maladies chroniques. Actualisation de l'analyse de la littérature. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2018. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2884714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp-evaluation-de-l-efficacite-et-de-l-efficience-dans-les-maladies-chroniques

Haute Autorité de Santé. Modèle de plan personnalisé de coordination en santé. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2019. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3083915/fr/plan-personnalise-de-coordination-en-sante

Haute Autorité de Santé. Elaboration du guide et des outils parcours de soins pour une maladie chronique. Guide méthodologique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2012.

https://www.has-sante.fr/jcms/c_1249209/fr/methode-d-elaboration-du-guide-et-des-outils-parcours-de-soins-pour-une-maladie-chronique

Haute Autorité de Santé. Elaboration de cahiers des charges (fonctions et organisation des soins) pour certains dispositifs médicaux utilisés à des fins de télésurveillance. Note de cadrage. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2021.

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3285500/fr/elaboration-de-cahiers-des-charges-fonctions-et-organisation-des-soins-pour-certains-dispositifs-medicaux-utilises-a-des-fins-de-telesurveillance-note-de-cadrage

Ministère des solidarités et de la santé, Le Guludec D, Ceretti AM, Lyon-Caen O, Carricaburu J, Fouard A, et al. Inscrire la qualité et la pertinence au cœur des organisations et des pratiques. Rapport final. Paris: Ministère des solidarités et de la santé; 2018.

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/masante2022_rapport_pertinence.pdf

Références

Arrêté du 28 mars 2022 fixant la liste des affections médicales incompatibles ou compatibles avec ou sans aménagements ou restrictions pour l'obtention, le renouvellement ou le maintien du permis de conduire ou pouvant donner lieu à la délivrance de permis de conduire de durée de validité limitée (refonte). Journal Officiel;3 avril 2022.
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045464094>

Décret n° 2018-629 du 18 juillet 2018 relatif à l'exercice infirmier en pratique avancée. Journal Officiel;19 juillet 2018.
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000037218115>

Alberti A. Epilepsie du sujet âgé : évaluation prospective d'un outil d'aide au diagnostic des crises épileptiques [Thèse : docteur en médecine]. Bordeaux: U.F.R. des sciences médicales; 2016.
<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01316778/document>

Alberti A, Thomas B, Marchal C. Spécificités de la prise en charge de l'épilepsie chez le sujet âgé. Presse Med 2018;47(3):261-5.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.lpm.2018.02.016>

André-Obadia N, Sauleau P, Cheliout-Heraut F, Convers P, Debs R, Eisermann M, et al. Recommandations françaises sur l'électroencéphalogramme. Neurophysiol Clin 2014;44(6):515-612.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.neucli.2014.10.001>

Association NeuroBretagne. Etude de besoins du réseau de soins Epilepsie-Bretagne. Rennes: Observatoire régional de la santé Bretagne; 2007.
https://orsbretagne.typepad.fr/rapportfinal_definitif.pdf

Australian Institute of Health Innovation, Macquarie University, Hutchinson K, Ryder T, Proctor C, Rapport F, et al. Integrated care in epilepsy. A rapid review of the key components of health and social care delivery. North Ryde: AIHI; 2020.
https://www.mq.edu.au/_data/assets/pdf_file/0006/1097358/Integrated-Care-in-Epilepsy-Working-paper-final.pdf

Bradley PM, Lindsay B, Fleeman N. Care delivery and self management strategies for adults with epilepsy. Cochrane Database of Systematic Reviews 2016;Issue 2:CD006244.
<http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD006244.pub3>

Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés. Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses. Propositions de l'Assurance Maladie pour 2018. Rapport au ministre chargé de la Sécurité sociale et au Parlement sur l'évolution des charges et des produits de l'Assurance Maladie au titre de 2018. Paris: CNAMTS; 2017.
https://www.ameli.fr/sites/default/files/rapport-activite-charges-produits-18_assurance-maladie.pdf

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Epilepsies et handicap. Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant une épilepsie. Dossier technique. Paris: CNSA; 2016.
<https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dt-epilepsie-02-10-2016.pdf>

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Troisième schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021-2025. Paris: CNSA; 2021.
<https://www.cnsa.fr/documentation/snhr-web-pap.pdf>

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Alcimed. Définition des conditions nécessaires à l'organisation nationale pour des ressources complémentaires sur les combinaisons de « déficiences graves et épilepsie sévère ». Présentation des résultats. Paris: CNSA; 2011.
<https://www.fahres.fr/wp-content/uploads/sites/16/2020/05/Alcimed-tvx-epilepsie-severe-2011.pptx>

Centre national de ressources handicaps rares - épilepsies sévères, Fédération d'associations handicap rare et épilepsie sévère, Centre régional d'études, d'actions et d'informations Pays de la Loire. REPEHRES. REcensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères en établissements et services médico-sociaux en région des Pays de la Loire. Synthèse. Tain l'Hermitage: FAHRES; 2016.
<https://www.fahres.fr/wp-content/uploads/sites/16/2016/06/Synthese%20Repehres.pdf>

Centre national de ressources handicaps rares - épilepsies sévères, Fédération d'associations handicap rare et épilepsie sévère, Omay O, Fourdrignier M, Jacquemaire A, Perret F. Lutter contre la souffrance psychique surajoutée chez les personnes en situation de handicaps rares à composante épilepsie sévère. Quels enseignements de l'approche interpersonnelle sur les récits de vie et leurs moments clés, pour créer de véritables rencontres entre familles et professionnels ? Recherche-action mai 2016 - septembre 2017. Note de synthèse. Tain l'Hermitage: FAHRES; 2018.
<https://www.fahres.fr/wp-content/uploads/sites/16/2018/05/8P-rapport-synth%C3%A8se-A4-BAT.pdf>

Centre régional d'études, d'actions et d'informations Auvergne-Rhône Alpes. « Spécificité et valeur ajoutée d'un établissement spécialisé épilepsie ». Rapport d'étude pour le CNDEE. Lyon: CREA I Auvergne-Rhône Alpes; 2016.
https://ancreai.org/wp-content/uploads/2018/02/rapport_016_creai_aura-cndee-rapport_final-octobre_2016.pdf

Centre régional d'études, d'actions et d'informations Centre-Val de Loire. Situations complexes/difficiles dans le champ des personnes âgées et du handicap et coopération avec le secteur de la psychiatrie. Tours: Agence régionale de santé Centre-Val de Loire; 2016.
<https://ancreai.org/etudes/situations-complexes-difficiles-dans-le-champ-des-personnes-agees-et-du-handicap-et-cooperation-avec-le-secteur-de-la-psychiatrie/>

Centre régional d'études, d'actions et d'informations Pays de la Loire, Equipe relais handicaps rares Nord-Ouest, Centre national de ressources handicaps rares - épilepsies sévères, Fédération d'associations handicap rare et épilepsie sévère. REPEHRES 2. REcensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères en établissements et services médico-sociaux en régions des Hauts-de-France et de Normandie. Tain l'Hermitage: FAHRES; 2019.
<https://www.fahres.fr/wp-content/uploads/sites/16/2019/12/BAT-FINAL-repehresNO-HDF.pdf>

Centre régional d'études, d'actions et d'informations Pays de la Loire, Equipe relais handicaps rares Centre-Val de Loire, Centre national de ressources handicaps rares - épilepsies sévères, Fédération d'associations handicap rare et épilepsie sévère. REPEHRES 3. Recensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères en établissements et services médico-sociaux en région Centre-Val de Loire. Tain l'Hermitage: FAHRES; 2021.

<https://www.fahres.fr/wp-content/uploads/sites/16/2021/06/Rapport-integral-Repehres-CVDL-V6.pdf>

Critical Care Services Ontario, Epilepsy Implementation Task Force, Provincial Neurosurgery Ontario. Provincial guidelines for the management of epilepsy in adults and children. Toronto: CCSO; 2015.

<https://criticalcareontario.ca/wp-content/uploads/2020/10/Provincial-Guidelines-for-Management-of-Epilepsy-in-Adults-and-Children-January-2015.pdf>

Department of Health Western Australia. WA epilepsy services model of care. Subiaco: Health Networks Branch; 2008.

de Toffol B. Epilepsie chez le sujet âgé - épilepsie et démences. *Encycl Med Chir Neurologie* 2021;17-044-O-15. [http://dx.doi.org/10.1016/S0246-0378\(20\)85812-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0246-0378(20)85812-6)

de Toffol B, Hingray C, Biberon J, El-Hage W. Les comorbidités psychiatriques dans l'épilepsie. *Presse Med* 2018;47(3):243-50. <http://dx.doi.org/10.1016/j.lpm.2017.10.019>

Direction générale de l'offre de soins. Instruction N° DGOS/PF5/2019/129 du 24 mai 2019 relative à la mise en œuvre du programme e-parcours. Paris: Ministère des solidarités et de la santé; 2019. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2019_129t0.pdf

Drean E. Approche des épilepsies à l'officine : une prise en charge multiaxiale du patient [Thèse : docteur en pharmacie]. Nantes: Faculté de pharmacie; 2010. <http://archive.bu.univ-nantes.fr/pollux/fichiers/download/9719d19f-5c11-4747-a8a9-6636d2143197>

Dupont S. Epilepsie de novo du sujet âgé. *La Lettre du Neurologue* 2003;7(10):341-5.

Dupont S, Verny M, Harston S, Cartz-Piver L, Puisieux F, Benetos A, et al. Spécificités des crises d'épilepsie chez le sujet âgé : proposition d'un score électro-radioclinique d'orientation. *Rev Neurol* 2009;165(10):803-11. <http://dx.doi.org/10.1016/j.neurol.2008.10.028>

Dupont S, Vercueil L. Epilepsy and pregnancy: what should the neurologists do? *Rev Neurol* 2021;177(3):168-79. <http://dx.doi.org/10.1016/j.neurol.2021.01.003>

EPI Bretagne, Fédération des associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères. Epilepsies. Guide usagers. Vos démarches MDPH. Rennes: EPI Bretagne; 2021. <https://www.epibretagne.org/content/guide-usagers-mdph>

Equipe régionale d'accompagnement et de soutien multidisciplinaire autour des épilepsies. Prise en charge des personnes avec épilepsie dans les MAS et FAM. Rennes: ERASME; 2019.

<https://www.neuro-bretagne.com/scripts/files/5f47d03f5ebc32.36186744/livret-esms.pdf>

Fédération d'associations handicap rare et épilepsie sévère. Projet de recherche action NEXTHEP. Nouvelle EXpertise Territoriale pour les situations de Handicap avec Epilepsie. Quels besoins et conditions d'organisation ? Comment soutenir le maillage de la fonction ressource ? Comment envisager sa graduation ? Tain l'Hermitage: FAHRES; 2019. <https://www.fahres.fr/wp-content/uploads/sites/16/2019/06/Projet-NEXTHEP.pdf>

Fédération d'associations handicap rare et épilepsie sévère, Centre national de ressources handicaps rares - épilepsies sévères, Comité national des directeurs d'établissements pour personnes épileptiques. NEXTHEP un projet de recherche action. « La fonction ressource en épilepsie ». Quels besoins ? Quelles conditions d'organisation ? Quels maillage et graduation possibles ? Premiers résultats. Tain l'Hermitage: FAHRES; 2022. https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/static.hospimedia.fr/documents/219606/7669/NEXTHEP_un_projet_de_recherche_action_autour_de_la_fonction_resource_en_e%CC%81pilepsie-9_.pdf?1646234489

Fédération d'associations handicap rare et épilepsie sévère, Centre national de ressources handicaps rares - épilepsies sévères. Epilepsie et autisme. Bibliographie. Tain l'Hermitage: FAHRES; 2020. <https://www.fahres.fr/wp-content/uploads/sites/16/2020/03/BIBLIO-EPI-AUTISME-V1-2020.pdf>

Fédération des associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères, Epilepsie-France, Comité national pour l'épilepsie. Epilepsies : maladies chroniques et situations de handicap. Réflexions partagées pour un Plan national et une prise charge globale des personnes épileptiques. Colloque Assemblée des Départements de France, avril 2017. Saint-Egrève: EFAPPE; 2017. <https://www.epibretagne.org/sites/epibretagne/files/ressources/Doc%20ADF%20Plan%20vff%20circ%20avril%20%20202017.pdf>

Fédération des associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères. Epilepsie et handicap. Saint-Egrève: EFAPPE; 2012. http://efappe.epilepsies.fr/wp-content/uploads/2013/04/EpilepsieSevere-handicap2012-02_document-FranceA4.pdf

Fourdrignier M, Lyet P. Coopération et expertise collective dans le champ du handicap rare. Biennale Internationale de l'Éducation, de la Formation et des Pratiques professionnelles. 2015 : « Coopérer ? », Paris, 29 juin-2 juillet 2015. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01187945/document>

Groupement national de coopération handicaps rares, Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés. Les parcours de vie des personnes en situation de handicap rare et/ou complexe. Discontinuités - transitions – ruptures. Actes du colloque Handicaps rares et/ou complexes « Parole croisée parents-professionnels ». Colloque co-organisé par le GNCHR et le CLAPEAHA, 2-3 décembre 2013, Paris, Maison des associations de solidarité. Paris: GNCHR; CLAPEAHA; 2013. <https://www.gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2014/02/actes-colloque-handicaps-rares-2013.pdf>

Higgins A, Downes C, Varley J, Doherty CP, Begley C, Elliott N. Rising to the challenge: epilepsy specialist nurses as leaders of service improvements and change (SENSE study). *Seizure* 2018;63:40-7.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.seizure.2018.10.013>

Hingray C, Biberon J, El-Hage W, de Toffol B. Psychogenic non-epileptic seizures (PNES). *Rev Neurol* 2016;172(4-5):263-9.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.neurol.2015.12.011>

Hingray C. Epilepsie et psychiatrie : ce que devrait savoir un psychiatre ? [abstract]. *Fr J Psychiatry* 2018;1 Suppl:S103.
[http://dx.doi.org/10.1016/S2590-2415\(19\)30272-7](http://dx.doi.org/10.1016/S2590-2415(19)30272-7)

Hingray C. Troubles psychiatriques et épilepsies. *Encycl Med Chir Neurologie* 2017;17-045-A-56.
[http://dx.doi.org/10.1016/S0246-0378\(17\)79753-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0246-0378(17)79753-9)

International League Against Epilepsy, Bernasconi A, Cendes F, Theodore WH, Gill RS, Koepp MJ, et al. Recommendations for the use of structural magnetic resonance imaging in the care of patients with epilepsy: a consensus report from the International League Against Epilepsy Neuroimaging Task Force. *Epilepsia* 2019;60(6):1054-68.
<http://dx.doi.org/10.1111/epi.15612>

International League Against Epilepsy, Fisher RS, Cross JH, French JA, Higurashi N, Hirsch E, et al. Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia* 2017;58(4):522-30.
<http://dx.doi.org/10.1111/epi.13670>

International League Against Epilepsy, Fisher RS, Cross JH, D'Souza C, French JA, Haut SR, et al. Instruction manual for the ILAE 2017 operational classification of seizure types. *Epilepsia* 2017;58(4):531-42.
<http://dx.doi.org/10.1111/epi.13671>

International League Against Epilepsy, Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, Brodie MJ, Allen Hauser W, et al. Definition of drug resistant epilepsy: consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia* 2010;51(6):1069-77.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1528-1167.2009.02397.x>
International League Against Epilepsy, Thurman DJ, Begley CE, Carpio A, Helmets S, Hesdorffer DC, et al. The primary prevention of epilepsy: a report of the Prevention Task Force of the International League Against Epilepsy. *Epilepsia* 2018;59(5):905-14.
<http://dx.doi.org/10.1111/epi.14068>

International League Against Epilepsy, Patsalos PN, Berry DJ, Bourgeois BF, Cloyd JC, Glauser TA, et al. Antiepileptic drugs: best practice guidelines for therapeutic drug monitoring: a position paper by the subcommission on therapeutic drug monitoring, ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia* 2008;49(7):1239-76.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1528-1167.2008.01561.x>

Latour P, Costagliola M, Didelot A. Les conséquences médico-sociales des épilepsies. *Le neurologue : l'un des acteurs clé du parcours socio-professionnel du patient souffrant d'épilepsie*. *Neurologies* 2020;23(230):270-80.

Ligue française contre l'épilepsie. Epilepsie et MDPH. Montpellier: LFCE; 2020.
https://www.epilepsie-info.fr/wp-content/uploads/2022/04/FICHEpatients_LFCE2020_MDPH.pdf

Ligue française contre l'épilepsie. Je suis atteint d'une épilepsie : ai-je le droit de conduire ? Montpellier: LFCE; 2021.
<https://www.epilepsie-info.fr/wp-content/uploads/2021/12/FICHE-INFO-PATIENTS-CONDUITE.pdf>

Masnou P, An I, Chassoux F. Réseaux de santé et épilepsie : état des lieux en Ile-de-France. *Neurochirurgie* 2008;54(3):472-4.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.neuchi.2008.02.030>

National Association of Epilepsy Centers, Labiner DM, Bagic AI, Herman ST, Fountain NB, Walczak TS, et al. Essential services, personnel, and facilities in specialized epilepsy centers: revised 2010 guidelines. *Epilepsia* 2010;51(11):2322-33.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1528-1167.2010.02648.x>

National Clinical Programme for Epilepsy. Epilepsy. Model of care. Dublin: Health Service Executive; 2016.
<https://www.hse.ie/eng/services/publications/clinical-strategy-and-programmes/epilepsy-model-of-care.pdf>

National Institute for Health and Care Excellence. Epilepsies in children, young people and adults. NICE guideline. London: NICE; 2022.
<https://www.nice.org.uk/guidance/ng217/resources/epilepsies-in-children-young-people-and-adults-pdf-66143780239813>

National Institute for Health and Care Excellence. Epilepsy in adults. Quality standard. London: NICE; 2013.
<https://www.nice.org.uk/guidance/qs26/resources/epilepsy-in-adults-pdf-2098549136581>

Neligan A, Heaney D, Rajakulendran S. Is a separate clinical pathway for first seizures justified? Appraisal of the first seizure pathway at a tertiary neuroscience centre. *Seizure* 2021;30:108-11.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.seizure.2020.11.016>

Pan American Health Organization, World Health Organization Regional Office for the Americas. The management of epilepsy in the public health sector, 2018. Washington: PAHO; 2018.
https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/49509/epilepsia_a_english_OK.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Piveteau D, Acef S, Debrabant FX, Jaffre D, Perrin A. « Zéro sans solution » : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches. Tome 1. Rapport. Paris: Ministère des affaires sociales et de la santé; 2014.
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_zero_sans_solution.pdf

Piveteau D. Experts, acteurs, ensemble... pour une société qui change. Paris: Premier ministre; 2022.
https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/document/document/2022/02/experts_acteurs_ensemble_rapport_final_modif.pdf

Prévos-Morgant M, Derambure P, Hirsch E, Valenti MP, Marescaux MP, Mougeot N, et al. Education thérapeutique en Epilepsie(s) : de la conception à l'évaluation d'un programme. *Education thérapeutique [dossier]*. *Cah Epilepsies* 2014;4(1).

SAMU social de Paris, Ligue française contre l'épilepsie. Prise en charge de l'épilepsie chez les personnes en grande précarité ? Synthèse de la réunion de consensus (Paris, novembre 2004). *La Lettre du Neurologue* 2005;9(6):212-4.

Saurel A. Quels sont les enjeux de l'évolution et de la transformation de l'offre des établissements spécialisés en épilepsie vers une fonction d'expertise externe à partir de l'exemple de Castelnouvel ? [mémoire]. Toulouse: Toulouse Business School; 2020.

Société française de médecine d'urgence. Les crises convulsives de l'adulte au service d'accueil et d'urgence : 1ère conférence de consensus en médecine d'urgence,

Genève, avril 1991, actualisé en 2001 : deuxième actualisation 2006. Paris: SFMU; 2007.

http://www.sfm.org/upload/consensus/actualisation_cc_2006VF.pdf

Société française de neurologie. Prise en charge d'une première crise d'épilepsie de l'adulte. Recommandations de bonne pratique. Paris: SFN; 2014.

[http://www.sf-neuro.org/files/files/argumentaire\(1\).pdf](http://www.sf-neuro.org/files/files/argumentaire(1).pdf)

Participants

Les organismes professionnels et associations de patients et d'usagers suivants ont été sollicités pour proposer des experts conviés à titre individuel dans les groupes de travail/lecture :

Groupe de travail

M. Jean-François AUDOUARD, membre d'une association d'usagers du système de santé

Dr Sabine BAYEN, médecin généraliste, Guesnain

M. Romain BEGUÉ, DCGDR, CPAM, Paris

Mme Marine Bourgninaud, infirmière de pratique avancée, APHP

Pr Sophie COLNAT-COULBOIS, neurochirurgienne, CHU Nancy

Dr Isabelle CRASSARD, neurologue, ARS Île-de-France

Mme Geneviève DUBOIS, assistante de travail social, Institut La Teppe, Tain-l'Hermitage

Mme Clémence DUCOURTIL, IDE formée au raisonnement clinique, Institut La Teppe, Tain-l'Hermitage

Dr Claire DUSSAULE, neurologue libérale, Clamart

Dr Sandra FELIX, neurologue épileptologue, CHG Annecy Genevois

Mme Sandrine GARRAUD-RIOLS, psychologue clinicienne et neuropsychologue

Pr Martine GAVARET, neurologue épileptologue, APHP

Dr Adrien GRAS, psychiatre, CHU Strasbourg

Dr Stéphanie KLEINLOGEL, médecin du travail consultation épilepsie travail, Strasbourg

M. François LUIGGI, directeur d'établissement spécialisé, Institut La Teppe, Tain-l'Hermitage

Dr Michel MARTY, DRSM Île-de-France, CNAM

Dr Charles MELLERIO, neuroradiologue, Centre d'imagerie du Nord, Saint-Denis

Dr Jérôme PETIT, neurologue épileptologue, Institut La Teppe, Tain-l'Hermitage

Mme Agnès PONTON, assistante de travail social, Institut La Teppe, Tain-l'Hermitage

Mme Marie-Christine Poulain, membre d'une association d'usagers du système de santé

M. François RAFIER, référent pôle adulte au Centre national de ressources handicaps rares à com-posante épilepsie sévère, FAHRES, Tain-l'Hermitage

Dr Cécile Sabourdy, neurologue épileptologue, CHU Grenoble

Mme Amandine Saurel, chargée de mission fonction ressources épilepsie, MECS Castelnouvel, Léguevin

Dr Amélie TUGAYE, médecin conseil, CNAM

Pr Marc VERNY, neurologue et gériatre, APHP

Participants HAS

Dr Emmanuel CORBILLON, chef de projet, service des bonnes pratiques

Mme Isabelle Le PUIL, assistante, service des bonnes pratiques

Mme Sophie DESPEYROUX, documentaliste, service documentation-veille

Mme Sylvie LASCOLS, assistante documentaliste, service documentation-veille

Experts auditionnés

Pr Arnaud Biraben, neurologue épileptologue, CHU Rennes

Pr Philippe Derambure, neurologue épileptologue, CHU Lille

Dr Coraline Hingray, psychiatre, CHU Nancy

Dr Patrick Latour, neurologue épileptologue, Institut La Teppe, Tain-l'Hermitage

M. Jean-Luc Peron, APF responsable régional de l'offre de service Bretagne, Rennes

Mme Marielle Prevos-Morgant, directrice des soins, Centre neuchâtelois de psychiatrie, Neuchâtel, coordinatrice à la task force internationale des infirmiers spécialisés de la Ligue internationale contre l'épilepsie

Mme Sylvie Quere, directrice d'établissements médico-sociaux, Centre Quatre-Vaulx – Les Mouettes, Saint-Cast-le-Guildo

Dr Claire Ricordeau, neurologue libérale, Cesson-Sévigné, et équipe Erasme, Rennes

Docteur Frédéric Tallier, directeur de l'autonomie pôle personnes âgées-personnes handicapées, conseil départemental de la Haute-Vienne, Limoges

Mme Françoise Thomas-Violettes, membre d'une association d'usagers du système de santé

Groupe de lecture

Dr Catherine Allaire, neurologue, Rennes

Dr Serge Chassagnon, neurologue, Strasbourg

Dr Thomas De Broucker, neurologue, Saint-Denis

Dr Hannah Doudoux, neurologue, Chambéry

Pr Sophie Dupont, neurologue, Paris

Pr Wissam El Hage, psychiatre, Tours

Mme Lucille Eloy, psychologue spécialisée en neuropsychologie, élève directrice des établissements sanitaires sociaux et médico-sociaux à l'EHESP, Amiens

Mme Virginie Favallet, infirmière clinicienne en épilepsie, Lyon

Mme Anaïs Gerbaud, membre d'une association d'usagers du système de santé, Soissons

Mme Sophie Guennery, cheffe de projet, service recommandations de bonnes pratiques professionnelles, mission handicap, HAS, Saint-Denis

Mme Brigitte Hervé, référente qualité des activités médico-sociales et développement de la fonction ressources, Mortagne-au-Perche

Mme Yvette Kengbo, infirmière de pratique avancée, Lyon

Pr Kiyoka Kinugawa, neurologue, gériatre, Ivry-sur-Seine

Pr Pierre Krolak-Salmon, neurologue gériatre, Villeurbanne

Mme Gaëlle Le Pabic, conseillère technique, CREA Bretagne

Pr Louis Maillard, neurologue, Nancy

Mme Élodie Manzato, infirmière en pratique avancée, Paris

Mme Marie-Pierre Maréchal, éducatrice spécialisée, Tain-l'Hermitage

M. Jean-Paul Naureils, directeur de MECS, Léguevin

Dr Stéphanie Scarfone, médecin du travail, Illkirch-Graffenstaden

Dr Alissa Sebbah, médecin généraliste, Leforest

Dr Vincent Tarel, neurologue, Chambéry

Dr David Wyts, médecin généraliste, Dunkerque

Remerciements

La HAS tient à remercier l'ensemble des participants cités ci-dessus.

Abréviations et acronymes

AAH	Allocation adulte handicapé
AGEFIPH	Association de gestion de fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées
ASALÉE	Actions de santé libérale en équipe
CCAS	Centre communal d'action sociale
CCPP	Centre de consultation de pathologie professionnelle
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CESU	Chèque emploi service universel
CNE	Comité national pour l'épilepsie
CNEP	Crise non épileptique psychogène
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie
DAC	Dispositif d'appui à la coordination
DMP	Dossier médical partagé
DUI	Dossier usager informatisé
EA	Entreprise adaptée
EEG	Électroencéphalogramme
EFAPPE	Fédération des associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères
ERHR	Équipe relais handicap rare
ESAT	Établissement et service d'aide par le travail
ESPO	Établissement et service de préorientation
ESRP	Établissement et service de réadaptation professionnelle
ESSMS	Établissement et service social et médico-social
ETP	Éducation thérapeutique du patient
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
FIPHFP	Fonds d'insertion professionnelle des personnes handicapées dans la fonction publique
FFRE	Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie
IDE	Infirmier(ère) diplômé(e) d'État
ILAE	International League Against Epilepsy
IPA	Infirmier(ère) en pratique avancée
IRM	Imagerie par résonance magnétique
JO	Journal officiel de la République française
LFCE	Ligue française contre l'épilepsie
MAS	Maison d'accueil spécialisée
MDA	Maison départementale de l'autonomie

MDA	Maison départementale de l'autonomie
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
MISPE	Mise en situation en milieu professionnel en établissement et service d'aide par le travail
PAE	Personne avec épilepsie
PCPE	Pôles de compétences et de prestations externalisées
PDP	Prévention de la désinsertion professionnelle
PET	Positron Emission Tomography
PMSMP	Période de mise en situation en milieu professionnel
PPCS	Plan personnalisé de coordination en santé
RAPT	Réponse accompagnée pour tous
RCP	Réunion de concertation pluridisciplinaire
RQTH	Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
SEEG	Stéréoelectroencéphalogramme
SPECT	Single Photon Emission Computed Tomography
STSS	Stratégie de transformation du système de santé
SUDEP	Sudden Unexpected Death (mort subite inexpliquée) in Epilepsy
VEEG	Vidéoélectroencéphalogramme

Retrouvez tous nos travaux sur
www.has-sante.fr

