

## Epilepsie : de la prévalence au consensus

Anne Laporte <sup>(1)</sup> – Christine Laruelle <sup>(2)</sup>

<sup>(1)</sup> Observatoire du samusocial de Paris.

<sup>(2)</sup> samusocial de Paris.

Le travail sur l'épilepsie nous a permis d'aller jusqu'au bout d'une démarche de santé publique, puisque grâce à une enquête de prévalence nous avons pu montrer que cette pathologie représentait un problème de santé publique grave dans la population des personnes sans domicile. Par ailleurs, ses caractéristiques et sa prise en charge nous ont conduit à élaborer des recommandations spécifiques, qui ont nécessité une enquête sur les pratiques cliniques de prise en charge et une réunion de consensus. Les différentes étapes de ce programme vont être présentées.

Dans un premier temps l'enquête de prévalence et tout d'abord quelques *éléments de contexte*.

La prévalence de l'épilepsie dans les pays industrialisés touche entre 5 et 8 personnes pour mille habitants.

Il faut rappeler que les personnes atteintes d'épilepsie se sentent encore de nos jours stigmatisées, de nombreuses études ont montré qu'elles ont moins d'interaction sociales que le reste de la population, que leur réseau social s'en trouve donc plus réduit, par ailleurs à niveau de formation et de qualification égal, elles ont un niveau socio-économique inférieur et un moindre accès à l'emploi.

Il est à noter que les personnes sans domicile présentent des facteurs de risque d'épilepsie du fait des addictions (alcool, drogue) et un risque non nul de traumatismes crâniens, potentiellement générateurs d'épilepsie, conséquences de la vie dans la rue.

*Les objectifs* de l'étude étaient d'estimer la prévalence, de décrire les caractéristiques de l'épilepsie et ses modalités de prise en charge, et d'évaluer l'impact de la situation d'exclusion sur la fréquence des crises.

*La population* de l'étude était constituée de l'ensemble des personnes se présentant aux consultations médicales des centres

d'hébergement ou accueil de jour du samusocial de Paris, au printemps 2003.

Un questionnaire court, renseigné par les médecins auprès de tous les consultants, comprenait des informations sociodémographiques, la consommation d'alcool, et les antécédents de crise d'épilepsie.

Chez les personnes ayant déclaré une crise d'épilepsie et volontaires pour participer à l'étude, un questionnaire long centré sur l'épilepsie était renseigné.

On a distingué l'épilepsie maladie, liée à une atteinte du tissu cérébral, pour dire les choses rapidement, de l'épilepsie due au sevrage alcoolique.

592 personnes ont participé à l'étude sur une période de 6 semaines.

La prévalence de l'épilepsie, c'est à dire la proportion de personnes ayant déclaré au moins une crise au cours de leur vie s'élève à 14,5%.

La prévalence de l'épilepsie maladie, c'est à dire non liée au sevrage alcoolique, s'élevait à 8,1%.

Parmi les personnes alcooliques de notre population d'étude, l'épilepsie alcoolique représentait 14,5% des cas.

*Parmi les patients épileptiques :*

Un peu plus de la moitié (59,3%) ont été classés en épilepsie maladie et donc un peu moins de la moitié (40,7%) en épilepsie alcoolique.

Plus de la moitié (56,5%) avaient un traitement antiépileptique et plus des 3/4 d'entre eux (77,1%) le prenaient tous les jours.

La vie à la rue avait augmenté la fréquence des crises pour près de la moitié (46,0%) d'entre eux.

Enfin, près d'un tiers (30,6%) des personnes ayant une épilepsie maladie avait été gêné dans son activité professionnelle du fait de sa maladie et les 3/4 d'entre eux avaient abandonné leur profession.

*En conclusion*, la prévalence retrouvée dans cette étude était très élevée, près de 10 fois la prévalence en population générale, la proportion de personnes traitée et le niveau d'observance au traitement ont fortement impressionné les neurologues du comité de pilotage.

Ces résultats allaient à l'encontre des idées reçues sur la possibilité de leur prescrire un traitement à prendre tous les jours et sur la part relative de l'épilepsie maladie et de l'épilepsie alcoolique chez les SDF. Ces résultats plaident donc pour une révision des recommandations de prise en charge de l'épilepsie chez les personnes en grande précarité.

Par ailleurs, autre résultat important, le fait qu'une majorité de patients épileptiques à la rue aient une épilepsie maladie suggérait une participation de la maladie au processus d'exclusion sociale.

Suite aux résultats de cette étude, le comité de pilotage s'est engagé dans une réflexion pour élaborer des recommandations de prise en charge spécifiques pour cette population.

Je n'aurais pas le temps de vous présenter ici les résultats de l'enquête clinique réalisée auprès de 3 panels de médecins généralistes, urgentistes et neurologues, qui nous ont aidé pour l'élaboration de ces recommandations.

Quel était l'argumentaire pour faire des recommandations dans une population spécifique :

En effet, des recommandations de prise en charge, établies dans le cadre des conférences de consensus sur l'épilepsie ou le sevrage alcoolique, étaient disponibles mais elles restaient peu précises sur les questions spécifiques à la prise en charge de l'épilepsie dans cette population.

Car il existe des particularités qui influent sur la prise en charge :

Par exemple, le risque de rupture du traitement du fait des conditions de vie (vol, perte de ses affaires, absence de ressources), les problèmes d'observance liés aux addictions, et le manque d'entourage qui est un facteur important dans la prise en charge d'un épileptique.

Enfin, il n'existait pas de consensus au sein et entre les différents professionnels (généralistes, urgentistes, neurologues) sur la prescription d'anti-épileptiques (AE) chez des personnes précarisées, l'alcoolisme ou la mauvaise

observance constituant pour certains des contre-indications.

Une réunion de consensus a été organisée par l'observatoire du samusocial de Paris avec la Ligue Française Contre l'Épilepsie et sous l'égide de la Direction générale de la Santé. Elle s'est tenue en novembre 2004.

Quatre questions ont été élaborées par le comité d'organisation :

1. Dans quels cas appeler le 15, pour une crise d'épilepsie venant de se produire ?
2. Quelle stratégie de surveillance et d'hospitalisation adopter aux urgences ?
3. Quelle est la conduite thérapeutique ?
4. Comment organiser le suivi du patient épileptique ?

Dix experts ont été sollicités 4 pour rédiger une réponse aux 4 questions et 6 autres pour relire et amender les textes.

Un jury indépendant, pluridisciplinaire, était composé d'experts médicaux de différentes régions de France, et de professionnels ayant une bonne connaissance théorique et pratique de la précarité.

Le Dr Christine Larruelle, qui faisait partie du jury va vous présenter brièvement les réponses du jury aux quatre questions.

Concernant la question : *Dans quel cas faut-il appeler le 15 pour une crise venant de se produire ?*

La réponse dépend évidemment du lieu où se produit la crise ainsi que du degré de connaissance des antécédents médicaux de la personne.

Cependant dans tous les cas, un avis médical urgent de première intention doit être obtenu par appel du 15.

Dans un centre d'hébergement collectif, ce qu'il faut éviter, c'est d'envoyer systématiquement une personne aux urgences sans avis médical.

Dans un contexte public ou privé, le médecin régulateur du SAMU décidera du moyen de transport le plus approprié vers l'hôpital

*Concernant la question quelle stratégie de surveillance et d'hospitalisation ?*

Le contexte de grande précarité va influencer la nature de la surveillance et les modalités de sortie de l'hôpital.

La surveillance doit tenir compte du terrain fragile de la personne (co-morbidités, troubles cognitifs, difficultés relationnelles, ..) et de la possibilité de lui obtenir un hébergement. La surveillance clinique et para-clinique sera globalement la même que pour une personne épileptique ayant un domicile.

La durée de l'hospitalisation sera fonction des antécédents du patient, et du type de crise. Mais elle dépendra aussi de la disponibilité d'une structure d'aval pour le suivi du problème épileptique mais également des co-morbidités éventuelles (alcoolisme, etc.).

#### *Quelle est la conduite thérapeutique à tenir ?*

Le traitement aigu de la crise ne diffère pas de celui d'administré chez tout patient épileptique, cependant dans un contexte de précarité il faut éviter les benzodiazépines, si l'on n'est pas sûr d'une bonne observance.

Concernant le traitement de sortie, son adaptation nécessite la collaboration d'un neurologue, ce qui implique un rendez-vous avant la sortie du patient.

En cas d'épilepsie alcoolique, le seul traitement sera le sevrage alcoolique qui sera organisé si le patient est motivé.

Pour un traitement épileptique de fond, il faut s'assurer de l'adhésion du patient, le risque de crises est élevé en cas de mauvaise observance.

#### *Comment organiser le suivi du patient épileptique ?*

Le suivi concerne la malade épileptique et non l'épilepsie alcoolique, il doit être régulier. Dans un contexte de précarité, il doit se faire dans le cadre du réseau médico-social (PASS, médecin généraliste, assistante sociale, etc.)

Le texte de consensus a été publié dans différentes revues spécialisées\* de neurologie, d'urgence médicale et aussi dans des quotidiens médicaux. Par ailleurs, le texte a été envoyé pour le moment aux médecins des centres de soin gratuit d'Ile de France.

\* *Neurologies* (avril 2005 ;8 (70) : 177-180) ; *La lettre du Neurologue* (juin 2005 ;9 (6) :212-14) ; *La revue Neurologique* (sous-presse) ; *Epilepsies* (2005 ; 17 (3) : 141-3) ; *Urgences pratiques* (juillet 2005 ;71 : 43-45) ; *La revue des SAMU* (juillet 2005 ; 27 (5) : 224-26) ; *JEUR (Journal Européen des URgences)*(2005 ; 18 : 179-182).  
*Alcoologie et Addictologie* (sous presse)  
*APM (Agence de Presse Médicale)* : 22/09/ 2005  
*Le Quotidien du médecin* : 26 septembre 2005  
*Le Panorama du médecin* : septembre 2005

#### *Les membres du comité d'organisation du programme :*

Chantal Benoît (Hôpital Max Fourastier)  
Sandrine Carpentier, Anne Laporte (Observatoire )  
Enrique Casalino (Hôpital du Kremlin-Bicêtre)  
Pierre Genton (Ligue Française Contre l'Epilepsie)  
Daniel Gérard, Charles Gury, Marie Sevestre (Sanofi-Aventis)  
Etienne Grosdidier (Samusocial de Paris)  
Anny Rouvel (Hôpital Delafontaine)  
Franck Semah (Hôpital F. Joliot)  
Suzanne Tartière (Samusocial de Paris)