

**“ Prise en charge de l'épilepsie
chez les personnes en grande précarité ”**
Synthèse de la réunion de consensus, Paris, novembre 2004.

Le samusocial de Paris et la Ligue Française Contre l'Epilepsie (LFCE) ont organisé une réunion de consensus sur la prise en charge de l'épilepsie chez les personnes en grande précarité. En effet, les recommandations actuelles, établies dans le cadre des conférences de consensus sur les crises convulsives aux urgences ou le sevrage alcoolique, ne prenaient pas en compte les problématiques particulières à cette population. Une conférence-débat, pluri-disciplinaire, était articulée autour de 4 questions sur le recours aux urgences, les explorations, le traitement et le suivi dans un contexte de précarité. L'objectif était d'émettre des recommandations consensuelles concernant la prise en charge des crises épileptiques tonico-cloniques et plus généralement des épilepsies.

Préambule

Grande précarité et épilepsie

La population cible de cette conférence a pour dénominateur commun une grande précarité des conditions de vie (sans domicile fixe, absence de ressources régulières), l'isolement social, voire la désocialisation quelle qu'en soit la cause (situation irrégulière, déséquilibre monétaire, familial...). Les lieux de vie habituels sont la rue, les squats, les centres d'hébergement d'urgence (simples ou avec soins infirmiers) ou les centres d'hébergement et de réinsertion sociale. Nombre des personnes en question sont confrontées à un accès aux soins difficile voire pour certaines un refus de soins.

La grande précarité est, de plus, associée à une co-morbidité psychiatrique élevée de nature variée (troubles de la personnalité, troubles dépressifs et anxieux, phobies sociales, psychoses, addictions avec principalement la dépendance alcoolique) qui complique la prise en charge, tant sur le plan de l'observance thérapeutique que par le maintien de facteurs de risque d'épilepsie (prise de psychotropes ou de toxiques épileptogènes).

Une étude menée auprès de personnes sans abri prises en charge par le samusocial de Paris rapporte une fréquence de crises comitiales au cours de la vie de 14,5% [IC 95% : 11,8-17,6] et une prévalence de l'épilepsie active de 8,1% [IC 95% : 6,0 –10,6] alors qu'elle est estimée entre 5 et 8 cas pour 1 000 en population générale.

Au sein de cette population précaire, les crises tonico-cloniques généralisées apparaissent ainsi comme un facteur **précipitant**, **révélateur** ou **aggravant** la détresse sociale. Deux éléments seront déterminants pour la prise en charge pratique, le lieu de la crise et la qualité de l'entourage du

patient.

Ce document résume les réponses à quatre questions pratiques abordées de manière pluridisciplinaire par un groupe de travail réunissant des médecins généralistes, urgentistes, neurologues, psychiatres et des professionnels, soignants ou non, ayant une bonne connaissance théorique et pratique de la précarité.

Question n°1 : Dans quel cas faut-il appeler le 15 pour une crise d'épilepsie qui vient de se produire ?

La réponse dépend du lieu où se produit la crise ainsi que du degré de connaissance des antécédents médicaux du patient se rapportant à l'épilepsie.

1. Dans une structure d'hébergement collectif :

L'équipe sur place doit systématiquement et en première intention appeler la régulation du SAMU (15) pour un avis médical immédiat. Si la structure dispose d'un médecin d'astreinte, sa venue doit être sollicitée pour une médicalisation optimale de la situation comprenant notamment un accès professionnel au dossier médical du patient.

Un patient épileptique connu, traité, affecté d'une crise tonico-clonique généralisée d'emblée, non compliquée, dite " habituelle ", ne doit pas nécessairement être envoyé aux Urgences de l'hôpital de secteur, mais cette décision requiert impérativement un avis médical.

Dans les cas d'une première crise, d'une crise inhabituelle, d'une crise compliquée et a fortiori d'un état de mal épileptique, l'hospitalisation est obligatoire pour procéder à une évaluation médicale complète.

2. Si la crise survient dans un contexte extrahospitalier (public ou privé), la régulation du SAMU doit être alertée systématiquement. Le médecin régulateur décidera alors du moyen de transport le plus approprié vers l'hôpital. Les premiers secours pompiers ont pour mission d'amener systématiquement le patient aux Urgences de l'hôpital du secteur.

La réponse à cette première question peut être simplement résumée : un avis médical urgent en première intention doit être obtenu par appel du 15.

Question 2 : Quelle stratégie de surveillance et d'hospitalisation adopter aux Urgences ?

La surveillance et l'hospitalisation du patient épileptique ont pour objectifs :

- de faire le diagnostic étiologique en cas de première crise,
- d'analyser les risques de récurrence,

- de mettre en place une stratégie thérapeutique aiguë et de discuter de l'indication d'un traitement de fond,
- d'organiser la sortie de la structure hospitalière.

Un contexte de grande précarité influence la nature de la surveillance et les modalités de sortie de l'hôpital.

La surveillance devra tenir compte de l'importante co-morbidité (somatique, psychiatrique, toxique) facteur d'aggravation immédiate et retardée. La stratégie d'hospitalisation doit tenir compte des possibilités de prise en charge des structures d'aval et illustre la dimension médico-sociale du problème : il ne saurait être question par exemple de laisser un patient sortir de l'hôpital pour retourner à la rue, sans lui proposer au minimum une prise en charge sociale et un hébergement. En présence d'une dépendance alcoolique ou d'autres addictions, fréquemment associées, une intervention brève devrait être systématique. Elle sera au mieux organisée en lien avec les équipes de liaison et de soins en addictologie (ELSA) lorsqu'elles existent ou avec un centre ambulatoire spécialisé (CCAA ou CSST).

1. Surveillance :

Bien qu'il n'existe aucune donnée précise sur les critères et les modalités de surveillance spécifique d'une crise d'épilepsie dans une population en grande précarité, cette surveillance doit tenir compte du risque de récurrence plus important que dans la population générale. Dans une enquête des services d'urgence parisiens, 40 % des patients étaient admis en unité d'hospitalisation de courte durée et un peu moins de 20 % récidivaient dans les six premières heures.

Le patient en grande précarité nécessite un abord spécifique du fait d'un **terrain fragile** en rapport avec la présence possible :

- de troubles cognitifs qui peuvent compliquer l'anamnèse,
- d'une mauvaise observance d'une thérapeutique de fond voire de l'absence d'une telle thérapeutique,
- de facteurs co-morbides (alcool, dénutrition, toxicomanie, hépatite B...) pouvant compliquer le retour à une fonction clinique normale, qui demande une analyse au cas par cas,
- d'une difficulté relationnelle dont les causes sont multiples et souvent associées (refus de coopération, agitation, hygiène, parasitoses, alcoolisation aiguë,...)
- d'un risque plus important de fugue,
- d'une organisation des structures sociales d'aval non accessibles 24 heures/24, et souvent saturées en terme de places d'hébergement disponibles.

D'un point de vue pratique, les surveillances clinique et paraclinique sont globalement superposables à celles mises en œuvre pour tout autre patient épileptique issu de la population générale, mais le contexte particulier implique de subordonner la durée de surveillance minimale à la possibilité d'analyser complètement l'ensemble du problème médico-social.

2. Stratégie d'hospitalisation :

L'hospitalisation du patient en grande précarité dépend de deux facteurs principaux : le contexte médical et le contexte social.

Sur le plan médical, la durée d'hospitalisation sera fonction des antécédents du patient, du type de la crise (non compliquée ou compliquée, état de mal épileptique, première crise ou récidive) et des facteurs de co-morbidité associés tels que l'éthylisme chronique ou le sevrage alcoolique.

Sur le plan social, la durée d'hospitalisation sera dépendante de la mise en place plus ou moins facile d'une structure d'aval à la fois pour le suivi du problème épileptique mais également des comorbidités éventuelles (dépendance alcoolique et liaison avec le CCAA). Cet élément dépendra des capacités du service en personnes-ressources médico-sociales. Il s'agit d'un réel problème de fond qui dépasse presque toujours l'analyse technique du pur problème médical.

Le contexte de grande précarité nécessite l'intervention d'une équipe médico-sociale formée, disponible et disposant de moyens d'action efficaces et rapides à mettre en oeuvre.

Question 3 : Quelle est la conduite thérapeutique à tenir ?

1. Traitement aigu :

Le traitement aigu de la crise ne diffère pas de celui administré chez tout patient épileptique. En cas de crise non compliquée, l'administration de benzodiazépine doit être évitée autant que possible (récidive, état de mal, sevrage).

2. Traitement de sortie :

Son adaptation optimale nécessite la collaboration d'un neurologue avant la sortie du patient et donc une organisation des soins compatible avec l'obtention d'un avis rapide sinon urgent. Donner un rendez-vous de consultation plus ou moins lointain dans un contexte de grande précarité expose au très fort risque que le patient ne s'y rende pas.

En cas d'interruption du traitement de fond (éventuellement confirmé par dosage sanguin des anti-épileptiques), les raisons de la mauvaise observance seront recherchées.

Un traitement étiologique devra être discuté au cas par cas.

Dans les situations où les crises sont rares et potentiellement provoquées par un facteur déclenchant identifié, l'intérêt de la mise en place d'un traitement anti-épileptique de fond n'est pas démontré.

Le seul traitement véritable d'une épilepsie alcoolique est le sevrage alcoolique qui doit être systématiquement proposé, l'intervention d'équipes spécialisées (ELSA, CCAA) permettant souvent de surmonter les fréquentes difficultés pratiques. Classiquement, la précarité est une indication de sevrage institutionnel (conférence de consensus, mars 1999) mais celui-ci ne saurait être organisé sans entretien motivationnel préalable.

Dans tous les cas, l'adhésion du patient au principe d'un traitement et un engagement d'observance sont nécessaires avant la mise en oeuvre d'un traitement anti-épileptique de fond. Un

des plus importants facteurs de risque de récurrence des crises est la mauvaise observance. Une simplification de la thérapeutique est essentielle (prise quotidienne, monothérapie, minimum d'effets secondaires), étant données notamment les conditions de vie de ces patients.

La dimension symbolique du médicament, le respect de la dignité de la personne, l'efficacité de la prise en charge globale, la qualité relationnelle sont des éléments constitutifs de la relation de soins.

Question 4 : Comment organiser le suivi du patient épileptique ?

Il n'y a pas de prise en charge possible d'une épilepsie sans mise en place d'un suivi régulier efficace. Ce suivi est particulièrement difficile en cas de grande précarité du fait de la désinsertion sociale et des modalités d'accès aux soins qui se surajoutent aux problèmes d'observance et à la grande fréquence des facteurs favorisant des crises (alcool, privation de sommeil).

Le travail doit donc se faire en réseau médico-social dont le service des Urgences constitue bien souvent le premier maillon. Ce réseau regroupe la PASS (Permanence d'Accès aux Soins de Santé), le neurologue, le médecin généraliste de ville, l'addictologue, les assistantes sociales des hôpitaux et de mairie (ou des centres d'hébergement).

Le suivi médical passe par la compréhension du syndrome épileptique (organisation EEG, IRM), la consultation par un neurologue avant la sortie du service des Urgences.

Comité d'organisation :

Chantal BENOIT, Neurologue, Hôpital Max Fourestier, Nanterre
Sandrine CARPENTIER, Psychologue environnementale, Observatoire du Samusocial de Paris
Enrique CASALINO, Médecin urgentiste, Hôpital du Kremlin-Bicêtre, Kremlin-Bicêtre
Pierre GENTON, Neurologue, LFCE
Etienne GROSDIDIER, Médecin généraliste, Samusocial de Paris
Charles GURY, Psychiatre, Sanofi- Aventis
Anne LAPORTE, Epidémiologiste, Observatoire du Samusocial de Paris
Anny ROUVEL-TALLEC, Neurologue, Hôpital Delafontaine, Saint-Denis
Franck SEMAH, Neurologue, CEA - Hôpital général, Orsay
Marie SEVESTRE, Médecin chef de projet, Sanofi -Aventis
Suzanne TARTIERE, Médecin réanimateur, SAMU 75 / Samusocial de Paris

Experts :

rédacteurs

Enrique CASALINO, Médecin urgentiste, Hôpital du Kremlin-Bicêtre, Kremlin-Bicêtre
Etienne GROSDIDIER, Médecin généraliste, Samusocial de Paris
Jérôme SERVAN, Neurologue, Hôpital René Dubos, Pontoise
Luc VALTON, Neurologue, Hôpital Rangueil, Toulouse

Relecteurs

Philippe AILLERES, Médecin urgentiste, Hôpital Léopold Bellan, Paris

Chantal BENOÎT, Neurologue, Hôpital Max Fourestier, Nanterre
Gilles HUBERFELD, Neurologue, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris
Xavier LAQUEILLE, Psychiatre, hôpital Sainte-Anne, Paris
Claude MARTINE, Médecin généraliste, Médecin du Monde, Paris

Membres du jury :

Président : Bertrand de TOFFOL, Neurologue, Hôpital Bretonneau, Tours

Benoît DUPUY, Neurologue, Centre hospitalier Louis Pasteur, Cherbourg
Claude FUILLA, Médecin de la Brigade des Sapeurs Pompier de Paris
Pierre HAUSFATER, Interniste/ Urgentiste, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris
Christine LARRUELLE, Médecin généraliste, Samusocial de Paris
Michael LUKASIEWICZ, Psychiatre-Alcoologue, Hôpital Paul Brousse, Villejuif
Francis MOTEMPS, Coordinateur de centre d'hébergement d'urgence, Samusocial de Paris
Isabelle PARIZOT, Sociologue, Inserm U444, Paris
Patrick PLAISANCE, Médecin urgentiste, Hôpital Lariboisière, Paris
François RAYMOND, Infirmier, Samusocial de Paris

Parrainage :

Direction générale de la santé

Soutien financier :

Sanofi-Aventis