

# RÉSEAU DES ÉTABLISSEMENTS SPÉCIALISÉS EN ÉPILEPSIE

L'épilepsie est une maladie chronique qui, dès ses premiers signes, perturbe la vie quotidienne de la personne.

Les **épilepsies sévères**, c'est-à-dire pharmaco-résistantes et non stabilisées, réduisent significativement la possibilité pour la personne de mobiliser ses compétences (mentales, cognitives, psychiques, sensorielles, motrices, sociales). Par ailleurs, ces crises peuvent induire un risque vital pour lequel la personne ne peut prévenir les secours.

L'épilepsie sévère est associée ou se complique généralement de différents types de troubles : déficience intellectuelle, troubles cognitifs, troubles psychiques, troubles du comportement et parfois de déficience motrice, déficience sensorielle, troubles du spectre autistique (TSA).

**Même de forme moins sévère**, une épilepsie peut affecter fortement la vie quotidienne de la personne, en raison de ses impacts psychologiques et cognitifs. Ces symptômes peuvent notamment entraver les capacités d'apprentissage des enfants et adolescents.

Depuis longtemps, du fait de la spécificité de cette pathologie et de ses conséquences dans la vie quotidienne, des établissements spécialisés sont mobilisés pour apporter des réponses adaptées à partir de savoir-faire fondés sur une expertise qui dépasse largement le périmètre de la seule épilepsie.

Ces établissements et services se sont regroupés au sein d'un collectif : Le Collectif National Des Établissements Épilepsies, le **CNDEE**.

Au 1<sup>er</sup> janvier 2017, le réseau CNDEE regroupe 19 établissements sanitaires et médico-sociaux spécialisés dans l'accueil de personnes épileptiques.

Le CNDEE anime et promeut un certain nombre d'actions :

- des échanges réguliers entre équipes de direction ;
- des rencontres biennuelles de trois jours d'échange interdisciplinaire ;
- des études comparatives ;
- la recherche, l'élaboration, la mise en commun de projets spécifiques ;
- l'information, la communication, la diffusion de travaux ;
- des relations avec les autres acteurs de l'épilepsie ;
- la participation au schéma national handicaps rares ; une coopération étroite avec le Centre de Ressources National Épilepsie (FAHRES).

Les établissements et services du réseau CNDEE se situent également **en recours des établissements non spécialisés** pour toute question relative à l'épilepsie : conseil, formation, bilans d'observation....

Coordonnées du CNDEE :

J.P. NAUREILS, président  
MECS de CASTELNOUVEL Tél. 05 62 13 44 44

# ÉTABLISSEMENTS & SERVICES SPÉCIALISÉS EN ÉPILEPSIE (ESS)

## LE SECTEUR ENFANTS / ADOLESCENTS

Le principal marqueur discriminant est celui du projet scolaire. Certaines structures sont orientées dans cette direction, avec des spécificités notables. D'autres établissements sont plus classiquement orientés vers l'accueil du handicap ou des handicaps associé(s) à l'épilepsie. Dans ces derniers, la poursuite d'un cursus scolaire ou d'une formation professionnelle n'est malheureusement pas / plus possible. Les priorités sont alors axées sur l'acquisition d'une autonomie adaptée à la situation épileptique et aux troubles associés et sur l'élaboration d'un projet de vie personnalisé.

### ÉPILEPSIE ET SCOLARITÉ



#### 1 - ITEP de Toul ar C'Hoat

Localisation : Châteaulin (29)  
Gestionnaire : ASEJE  
Accueil : 84 places (internat, semi-internat)  
Âge du public : entre 8 et 20 ans  
Profil : enfants, adolescents, jeunes adultes en capacité de suivre une scolarité de niveau ordinaire  
Territoire de recrutement : Bretagne + interrégional  
Spécificités : collège annexé, formation générale et professionnelle en inclusion  
E-mail : contact@toul-ar-hoat.com  
Tél. 02.98.86.02.02  
www.toul-ar-hoat.com

#### 2 - ITEP de Champthierry

Localisation : Saint-Maurice-lès-Charencey (61)  
Gestionnaire : ANAIS  
Accueil : 45 lits  
Âge du public : entre 13 et 22 ans  
Profil : intelligence subnormale, troubles du comportement  
Territoire de recrutement : Grand Ouest et Île-de-France  
Spécificité : formation professionnelle  
E-mail : champthierry.itep.direction@anaïs.asso.fr  
Tél. 02.33.85.13.60

#### 3 - IMP-IMPRO Léopold Bellan

Localisation : Bry-sur-Marne (94)  
Gestionnaire : Fondation Léopold Bellan  
Accueil : 54 lits et 20 places  
Âge du public : entre 6 et 20 ans  
Profil : retard des apprentissages, troubles cognitifs, troubles de la relation  
Territoire de recrutement : Île-de-France  
E-mail : imp.brysurmarne@fondationbellan.org  
Tél. 01.48.81.00.39  
www.bellan.fr > rubrique enfants et jeunes

#### 4 - SESSAD L'Essor

Localisation : Paris (75)  
Gestionnaire : L'ESSOR  
Accueil : 25 places  
Âge du public : entre 3 et 16 ans  
Profil : élèves d'intelligence normale scolarisés en milieu ordinaire  
Territoire de recrutement : Paris et petite couronne  
E-mail : i.adda@essor.asso.fr  
Tél. 01.40.60.49.00

#### 5 - MECS de Castelnuvel

Localisation : Léguevin (31)  
Gestionnaire : UGECAM  
Accueil : 60 lits et 20 places en externat  
Âge du public : entre 6 et 22 ans  
Profil : déficience intellectuelle, troubles cognitifs modérés  
Territoire de recrutement : Midi-Pyrénées + interrégional  
Spécificité : lycée professionnel  
E-mail : castelnuvel@ugecam-lrmp.fr  
Tél. 05.62.13.44.44  
www.castelnuvel.fr ou www.ugecam-lrmp.fr

#### 6 - Centre d'Observation et de Cure pour Enfants Épileptiques (SSR) de Flavigny

Localisation : Flavigny-sur-Moselle (54)  
Gestionnaire : OHS de Lorraine  
Accueil : 28 lits  
Âge du public : entre 4 et 18 ans  
Profil : déficience mentale, TSA  
Territoire de recrutement : Grand Est  
E-mail : olivier.genin@ohs.asso.fr  
Tél. 03.83.26.81.35

### ÉPILEPSIE ET HANDICAP



#### 1 - IME de Bel Air

Localisation : Languédias (22)  
Gestionnaire : Association 4 Vaulx les Mouettes  
Accueil : 40 places (35 hébergements et 5 semi-internat)  
Âge du public : entre 6 et 20 ans  
Profil : déficience intellectuelle, TED  
Territoire de recrutement : Bretagne  
E-mail : ime.belair@4vaulx-mouettes.com  
Tél. 02.96.27.61.68

#### 2 - IME Les Coteaux

Localisation : Mortagne-au-Perche (61)  
Gestionnaire : ASPEC  
Accueil : 43 lits et places  
Âge du public : entre 13 et 20 ans  
Profil : déficience intellectuelle, légère, moyenne et sévère, troubles du comportement  
Territoire de recrutement : Grand Ouest et Île-de-France  
Spécificité : plateau technique commun avec Établissements Adultes dont EEG, Internat de quinzaine  
E-mail : ime.coteaux@assoaspec.fr  
Tél. 02.33.85.84.84  
www.assoaspec.fr

#### 3 - IME du parc de l'Abbaye

Localisation : Saint-Maur-des-Fossés (94)  
Gestionnaire : AFASER  
Accueil : 32 lits et 21 places  
Âge du public : entre 3 et 14 ans  
Profil : déficience intellectuelle, TED, psychoses  
Territoire de recrutement : Île-de-France et départements limitrophes du 94  
E-mail : ime-st-maur@afaser.org  
Tél. 01.48.83.27.46  
www.afaser.fr > rubrique les établissements

#### 4 - IMP-IMPRO Léopold Bellan

Localisation : Bry-sur-Marne (94)  
Gestionnaire : Fondation Léopold Bellan  
Accueil : 54 lits et 20 places  
Âge du public : entre 6 et 20 ans  
Profil : retard des apprentissages, troubles cognitifs, troubles de la relation  
Territoire de recrutement : Île-de-France  
E-mail : imp.brysurmarne@fondationbellan.org  
Tél. 01.48.81.00.39  
www.bellan.fr > rubrique enfants et jeunes

#### 5 - SESSAD Les Tout Petits

Localisation : Paris (75)  
Gestionnaire : Association Les Tout Petits  
Accueil : 30 places  
Âge du public : entre 0 et 20 ans  
Profil : handicap rare, polyhandicap  
Territoire de recrutement : Paris et villes limitrophes du SESSAD  
E-mail : direction.sessadparis@lestoutpetits.fr  
Tél. 01.40.33.00.06  
www.association-les-tout-petits.org

#### 6 - IME Les Tout Petits

Localisation : Paris (75)  
Gestionnaire : Association Les Tout Petits  
Accueil : 9 places  
Âge du public : entre 0 et 20 ans  
Profil : handicap rare, polyhandicap

Territoire de recrutement : Paris  
E-mail : direction.sessadparis@lestoutpetits.fr  
Tél. 01.40.33.00.06

#### 7 - IME OHS Flavigny

Localisation : Flavigny-sur-Moselle (54)  
Gestionnaire : OHS Lorraine  
Accueil : 16 lits  
Âge du public : entre 4 et 18 ans  
Profil : déficience mentale, TSA  
Territoire de recrutement : Grand Est  
Spécificité : deux établissements (COCEE et IME) insérés dans un vaste ensemble médico-social, permettant une inclusion scolaire (EREA)  
E-mail : olivier.genin@ohs.asso.fr  
Tél. 03.83.26.81.35

#### 8 - MECS de Castelnuvel

Localisation : Léguevin (31)  
Gestionnaire : UGECAM  
Accueil : 60 lits et 20 places  
Âge du public : entre 6 et 22 ans  
Profil : déficience intellectuelle, TED, troubles cognitifs  
Territoire de recrutement : Midi-Pyrénées  
E-mail : castelnuvel@ugecam-lrmp.fr  
Tél. 05.62.13.44.44  
www.castelnuvel.fr ou www.ugecam-lrmp.fr

#### 9 - IME Les Violettes

Localisation : Villard-de-Lans (38)  
Gestionnaire : AFIPH  
Accueil : 75 places (dont 12 dédiées Handicaps rares, 3 accueil temporaire et 15 en externat à Grenoble)  
Âge du public : entre 6 et 20 ans  
Profil : déficience intellectuelle, TED, psychoses  
Territoire de recrutement : Rhône-Alpes  
Spécificité : externat relocalisé sur Grenoble  
E-mail : ime.violettes@afiph.org  
Tél. 04.76.94.61.30  
www.afiph.org

## LE SECTEUR ADULTES

Les profils accueillis sont globalement plus homogènes que dans le secteur enfance, avec notamment une épilepsie pharmacorésistante pouvant être sévère et des troubles associés. Les structures les plus récentes ont un agrément FAM ou MAS. Les plus anciennes ont une offre plus diversifiée.

### TRAVAIL ADAPTÉ



#### 1 - ESAT Le Val

Localisation : Mortagne-au-Perche (61)  
Gestionnaire : ASPEC  
Accueil : 51 lits et 46 places  
Territoire de recrutement : Grand Ouest et Île-de-France  
Spécificité : plateau technique commun avec IME, accueils temporaires  
E-mail : assistante.foyer@assoaspec.fr  
Tél. 02.33.85.85.72  
www.assoaspec.fr

#### 2 - ESAT / PE Créteil

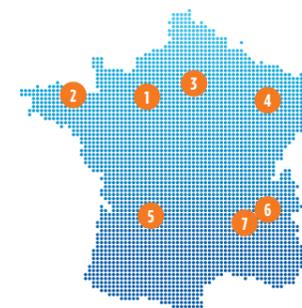
Localisation : Créteil (94)  
Gestionnaire : AAE  
Accueil : 50 places  
Territoire de recrutement : Île-de-France

Spécificité : ESAT  
E-mail : aae.creteil@free.fr  
Tél. 01.45.17.05.75  
www.aae-epilepsie.com

#### 3 - ESAT La Teppe

Localisation : Tain-l'Hermitage (26)  
Gestionnaire : Association La Teppe  
Accueil : 65 places  
Territoire de recrutement : régional et national  
Spécificités : un établissement sanitaire (centre de lutte contre l'épilepsie) à partir de 17 ans avec des durées de séjour entre 2 et 4 ans et l'ensemble de la gamme des établissements et services médicosociaux  
E-mail : admissions@teppe.org  
Tél. 04.75.07.59.96

### SOINS ET HÉBERGEMENT



#### 2 - FAM Les Rainettes

Localisation : Broons (22)  
Gestionnaire : Association 4 Vaulx - les Mouettes  
Accueil : 40 lits  
Territoire de recrutement : Bretagne + départements limitrophes  
E-mail : fam.lesrainettes@4vaulx-mouettes.com  
Tél. 02.96.84.78.00

#### 3 - FAM L'Essor

Localisation : Fontenay-lès-Briis (91)  
Gestionnaire : L'Essor  
Accueil : 40 lits  
Territoire de recrutement : régional et national  
E-mail : a.clave@essor.asso.fr  
Tél. 01.69.17.16.18

#### 4 - MAS EPI GRAND EST Dommartin-lès-Toul

Localisation : Dommartin-lès-Toul (54)  
Gestionnaire : OHS Lorraine  
Accueil : 48 lits  
Territoire de recrutement : Grand Est  
Spécificités : adossé au COCEE, à l'IME de Flavigny et au SAMSAH EPIDOM  
Filière épilepsie Grand Est de l'OHS de Lorraine  
E-mail : olivier.genin@ohs.asso.fr  
Tél. 03.83.43.13.30

#### 5 - FAM, MAS John Bost

Localisation : La Force (24)  
Gestionnaire : Fondation John Bost  
Accueil : 800 lits et places

Territoire de recrutement : Aquitaine + Grand Sud-Ouest  
Spécificités : un site accueillant l'ensemble de la gamme des établissements et services médico-sociaux, aucun n'étant toutefois entièrement dédié à l'accueil des personnes épileptiques  
E-mail : eliane.fleury@johnbost.fr  
Tél. 05.53.58.01.03

#### 6 - FAM Les 4 Jardins

Localisation : Saint-Étienne-de-Saint-Geoirs (38)  
Gestionnaire : Fondation Partage et vie  
Accueil : 40 lits  
Territoire de recrutement : Rhône-Alpes  
E-mail : direction.residence-foyerlesquatrejardins@fondationpartageetvie.org  
Tél. 04.76.93.79.01  
www.fondationpartageetvie.org

#### 7 - CLE, FAM, MAS, Foyer d'hébergement, Foyer appartements, EHPAD La Teppe

Localisation : Tain-l'Hermitage (26)  
Gestionnaire : Association La Teppe  
Accueil : CLE (115 lits), FAM (80 places), MAS (39 places), EHPAD (101 places), Foyer d'hébergement (34 places), Foyer appartement (14 places)  
Territoire de recrutement : régional et national  
Spécificités : un établissement sanitaire (centre de lutte contre l'épilepsie(CLE)) à partir de 17 ans révolus et l'ensemble de la gamme des établissements et services médicosociaux  
E-mail : admissions@teppe.org  
Tél. 04.75.07.59.96  
www.teppe.org

### ACCOMPAGNEMENT AMBULATOIRE



E-mail : aae.creteil@free.fr  
Tél. 01.45.17.05.70  
www.aae-epilepsie.com

#### 2 - SAVS Sainte-Anne

Localisation : Paris (75)  
Gestionnaire : Hôpital Sainte-Anne  
Accueil : 40 places  
Territoire de recrutement : Paris  
Spécificité : adossé au pôle Neurologie de l'Hôpital et au dispositif Epi Emploi  
E-mail : c.lepagnot@ch-sainte-anne.fr  
Tél. 01.45.65.83.01  
www.ch-sainte-anne.fr/Etablissement/Organisation-des-soins/Pole-MEDICO-SOCIAL/Le-SAVS-Epilepsies  
www.savs-epilepsies.fr

Filière épilepsie Grand Est de l'OHS de Lorraine  
E-mail : olivier.genin@ohs.asso.fr  
Tél. 03.83.43.13.30

#### 4 - SAVS La Teppe

Localisation : Tain-l'Hermitage (26)  
Gestionnaire : Association La Teppe  
Accueil : 30 places  
Territoire de recrutement : régionale et national  
Spécificités : un établissement sanitaire (centre de lutte contre l'épilepsie) à partir de 17 ans avec des durées de séjour entre 2 et 4 ans et l'ensemble de la gamme des établissements et services médicosociaux  
E-mail : admissions@teppe.org  
Tél. 04.75.07.59.96  
www.teppe.org

#### 5 - Appartements regroupés Rennes

Habitat Regroupé Saint-Cyr-de-Rennes  
Gestionnaire : SAMS APF  
SAAD : ADMR  
Porteur : EPI Bretagne  
Tél. 06.43.56.75.89  
www.epibretagne.org/content/projet-dhabitat-regroupe

#### 1 - Hôpital de jour Lionel Vidart

Localisation : Créteil (94)  
Gestionnaire : AAE  
Accueil : 40 places  
Territoire de recrutement : Île-de-France  
Spécificité : Hôpital de jour

#### 3 - SAMSAH EPIDOM Dommartin-lès-Toul

Localisation : Dommartin-lès-Toul (54)  
Gestionnaire : OHS de Lorraine  
Accueil : 40 places  
Territoire de recrutement : Meurthe et Moselle (principalement Nancy et agglomération)  
Spécificités : adossé à la MAS EPI GRAND EST

# PLUS-VALUE DES ÉTABLISSEMENTS SPÉCIALISÉS EN ÉPILEPSIE (ESS)

Compétences et techniques développées par les ESMS – Établissements Sanitaires et Médico-Sociaux – spécialisés, au regard des problématiques posées par l'épilepsie.

PROBLÉMATIQUES LIÉES À L'ÉPILEPSIE	VALEUR AJOUTÉE DES ÉTABLISSEMENTS SPÉCIALISÉS
La gestion des crises et leurs conséquences	Soins assurés 24 / 24 dans les ESMS concernés ; grâce à la permanence de la présence infirmière et la continuité du service médical (sur site ou astreintes).
L'objectivation de l'état de santé neurologique	Les enregistrements EEG de jour et de nuit, avec ou sans vidéo, le relevé régulier des paramètres cliniques et biologiques, les relevés de crise remplis par les professionnels, le carnet de liaison adressé par les familles. Les professionnels sont en outre formés à discerner les « crises non épileptiques », à participation psychique.
L'ajustement des traitements	Grâce au suivi clinique rapproché, les médecins neurologues sont en mesure d'ajuster la prescription des médicaments, souvent dans le sens d'une simplification. Possibilité également d'assurer le réglage du stimulateur du nerf vague.
Prévention des hospitalisations	Le suivi clinique, l'adaptation des traitements et l'accompagnement psycho-éducatif améliorent l'état de santé général. En outre, des protocoles de soins d'urgence permettent d'éviter le recours aux hospitalisations en cas d'aggravation des crises. Enfin, la présence de personnels qualifiés lors des sorties permet d'éviter le recours intempestif au SAMU en cas de crise.
La gestion du risque	L'ESMS définit une politique précise, inscrite dans le Projet d'Établissement basée sur la connaissance fine du public et lisible pour les professionnels et les usagers. Elle intègre notamment des programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient.
La gestion des restrictions d'activités	Les équipes jaugent de façon permanente le ratio bénéfices / risques, en tension entre la prise en charge de l'état pathologique et l'inscription comme sujet / citoyen. Les protocoles thérapeutiques, les projets individuels, les parcours des usagers / patients permettent des modalités d'accompagnement sur le plan thérapeutique et social en approche transversale et globale.
La gestion de la variabilité des états épileptiques	Les capacités de la personne souffrant d'épilepsie ne sont pas stables car tributaires de l'activité de la maladie et des répercussions sur l'état psychique. Les Projets Individualisés en tiennent compte pour adapter les prises en charge de scolarité, en formation, dans le travail protégé, dans des activités thérapeutiques, éducatives, sociales et culturelles.
La gestion des troubles associés à l'épilepsie	Les personnels sont formés, soutenus, experts dans la prise en compte et l'accompagnement des nombreux troubles associés sur le plan cognitif, sensoriel, psychique et psychiatrique des sujets patients / usagers rencontrés.
L'adaptation de l'enseignement et des apprentissages aux troubles cognitifs et sociaux associés à l'épilepsie	Pour les structures enfants et adolescents : spécialisation des enseignants et éducateurs dans des pratiques pédagogiques adaptées ; apport spécifique des rééducateurs (orthophonie, neuro-psychologue, psychomotricien). Articulation permanente entre soignants, enseignants et acteurs éducatifs afin que la maladie n'entraîne pas l'éviction scolaire.

## NOMENCLATURE

<b>CLE</b>	Centre de Lutte contre l'Épilepsie
<b>IME</b>	Institut Médico Éducatif
<b>EHPAD</b>	Établissement Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
<b>ESAT</b>	Établissement et Service d'Aide par le Travail
<b>FAM</b>	Foyer d'Accueil Médicalisé
<b>ITEP</b>	Institut Thérapeutique, Éducatif et Pédagogique
<b>MAS</b>	Maison d'Accueil Spécialisée
<b>MECS</b>	Maison d'Enfants à Caractère Sanitaire
<b>MSMM</b>	Maison de Santé pour Maladies Mentales
<b>SAMSAH</b>	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
<b>SAVS</b>	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
<b>SESSAD</b>	Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile