

RÉSEAU DES ÉTABLISSEMENTS & SERVICES 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 et services Épilepsies, le **CNDEE**.

Au 1^{er} janvier 2023, le réseau CNDEE regroupe 30 établissements et services sanitaires ou médico-sociaux spécialisés dans l'accompagnement 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

Certains établissements et services sont plus orientés vers le projet scolaire, avec des spécificités notables. D'autres accompagnent essentiellement des enfants ou adolescents dont le handicap associé à l'épilepsie ne permet pas ou plus la poursuite d'un cursus scolaire ou le suivi d'une formation professionnelle.

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 0 et 20 ans
Profil : épilepsie invalidante et déficience intellectuelle avec troubles associés (troubles cognitifs, apprentissages, de l'attention...)
Territoire de recrutement : Grand Ouest et Île-de-France
Spécificité : plateau technique commun pour les 5 établissements
E-mail : aspec@assoaspec.fr
Tél. 02.33.85.85.85
www.assoaspec.fr

3 IME du parc de l'Abbaye
Localisation : Saint-Maur-des-Fossés (94)
Gestionnaire : AFASER
Accueil : 40 lits et 21 places
Âge du public : entre 3 et 25 ans
Profil : Handicaps rares avec épilepsie sévère pharmaco-résistante et troubles du comportement associés
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

ÉPILEPSIE ET SCOLARITÉ

1 ITEP de Toul ar C'Hoat
Localisation : Châteaulin (29)
Gestionnaire : Toul Ar C'hoat Epilepsies
Accueil : 92 places (internat, accueil de jour, ambulatoire)
Âge du public : entre 0 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 SESSAD L'ESSOR
Localisation : Paris (75)
Gestionnaire : L'ESSOR
Accueil : 25 places
Âge du public : entre 0 et 20 ans
Profil : enfants épileptiques et/ou déficients intellectuels
Territoire de recrutement : Paris
E-mail : sessadparis@essor.asso.fr
Tél. 01.40.60.49.00

4 IME-IMPRO Léopold Bellan
Localisation : Bry-sur-Marne (94)
Gestionnaire : Fondation Léopold Bellan
Accueil : 54 pl. d'internat de semaine et 20 pl. en Accueil de jour
Âge du public : entre 6 et 20 ans
Profil : retard des apprentissages, troubles cognitifs, troubles de la relation, troubles du comportement
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 : 23 places
Âge du public : entre 0 et 25 ans
Profil : handicap rare, polyhandicap, troubles du comportement
Territoire de recrutement : Île-de-France

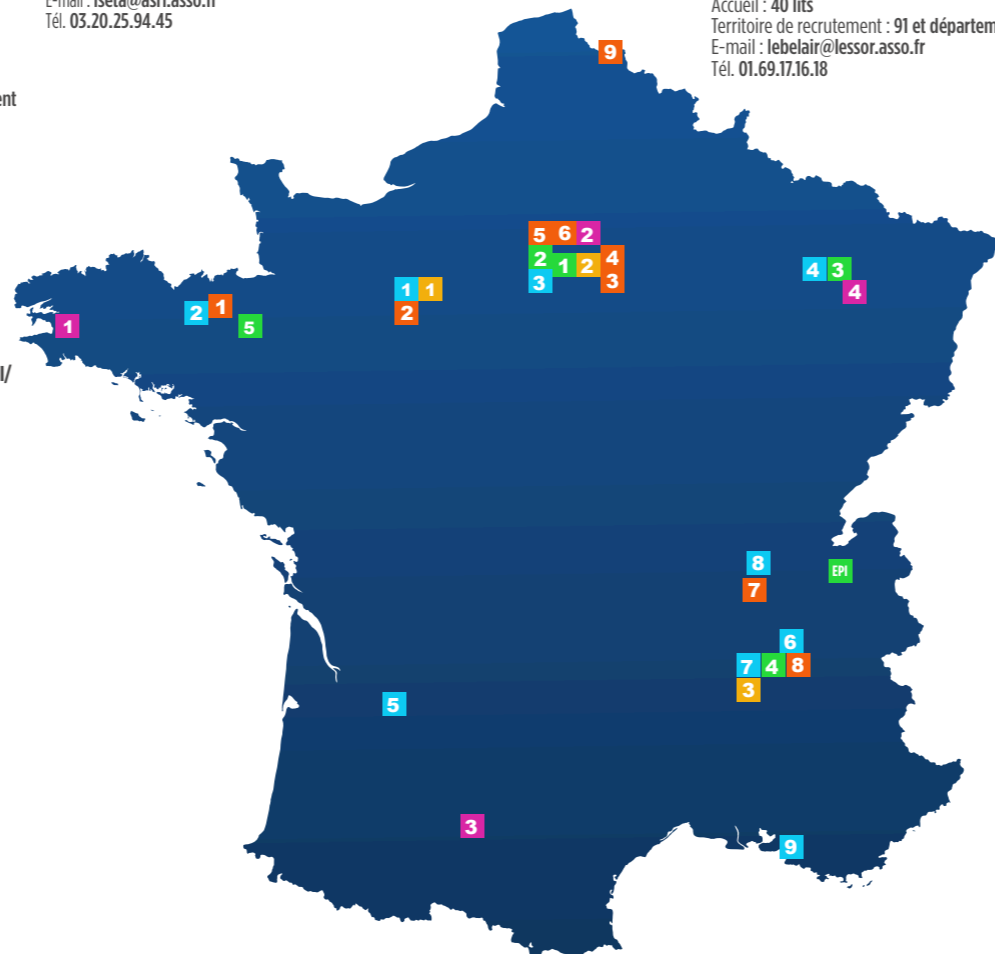
7 SESSAD Simone Veil / ODYNEO
Localisation : Vénissieux (Rhône)
Gestionnaire : Odyneó
Accueil : 22 places
Age du public : de 0 à 20 ans
Profil : polyhandicap, déficience intellectuelle, troubles du comportement, TSA
Territoire de recrutement : Métropole de Lyon
E-mail : sessad.simoneveil@odyneo.fr
Tél. 04.78.43.10.23
https://www.odyneo.fr/etablissements/sessad-simone-veil/

3 MECS de Castelnouvel
Localisation : Lègeuvin (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 : castelnouvel@ugecam.assurance-maladie.fr
Tél. 05.62.13.44.44
www.castelnouvel.fr ou www.groupe-ugecam.fr

4 Centre d'Observation et de Cure pour Enfants Épileptiques (SSR)
Localisation : Flavigny-sur-Moselle (54)
Gestionnaire : OHS de Lorraine
Accueil : 28 lits
Âge du public : entre 4 et 18 ans
Profil : enfants épileptiques
Territoire de recrutement : Grand Est
E-mail : olivier.genin@ohs.asso.fr
Tél. 03.83.26.81.35

8 IME Les Violettes
Localisation : Villard-de-Lans (38)
Gestionnaire : AFIPH
Accueil : 46 places, dont 35 en internat de semaine, 8 en internat 365 dédiés handicap rare, 3 en accueil temporaire
Âge du public : entre 6 et 20 ans
Profil : déficience intellectuelle, TED, TSA
Territoire de recrutement : Rhône-Alpes
E-mail : ime.violettes@afiph.org
Tél. 04.76.94.61.30
www.afiph.org

9 IME ISETA
Localisation : Linselles (59)
Gestionnaire : ASRL
Accueil : 75 places de semi-internat
Âge du public : de 0 à 20 ans
Profil : Épilepsies non stabilisées et troubles sévères des apprentissages
Territoire de recrutement : métropole lilloise
Spécificité : accompagnement pluridisciplinaire éducatif, pédagogique et thérapeutique
E-mail : iseta@asrl.asso.fr
Tél. 03.20.25.94.45



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. L'offre est de plus en plus diversifiée : hébergement en établissement, travail adapté, accueil de jour, équipe mobile, habitat inclusif...

SOINS ET HÉBERGEMENT

1 FAM, MAS de Mortagne-au-Perche
Localisation : Mortagne-au-Perche (61)
Gestionnaire : ASPEC
Accueil : FAM « Résidence des Terres Noires » (48 lits), MAS « Résidence de la Colline » (10 lits)
Territoire de recrutement : Grand Ouest et Île-de-France
Spécificités : plateau technique commun avec IME, accueils temporaires
E-mail : assistante.foyer@assoaspec.fr
Tél. 02.33.85.85.72
www.assoaspec.fr

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 EAM L'ESSOR FONTENAY-LÈS-BRIIS
Localisation : Fontenay-lès-Briis (91)
Gestionnaire : L'ESSOR
Accueil : 40 lits
Territoire de recrutement : 91 et départements limitrophes
E-mail : lebelair@essor.asso.fr
Tél. 01.69.17.16.18

4 MAS EPI GRAND EST
Localisation : Dommartin-lès-Toul (54)
Gestionnaire : OHS de Lorraine
Accueil : 48 lits
Territoire de recrutement : Grand Est
E-mail : mas.epi@ohs.asso.fr
Tél. 03.83.43.13.30

5 FAM, MAS, ESAP 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 : fjb@johnbost.fr
Tél. 05.53.58.01.03

6 EAM Les 4 Jardins
Localisation : Saint-Étienne-de-Saint-Geoirs (38)
Gestionnaire : Fondation Partage et vie
Accueil : 42 lits (dont 2 hbg temporaire)
Territoire de recrutement : Rhône-Alpes
E-mail : lesquatrejardins@fondationpartageetvie.org
Tél. 04.76.93.79.01
www.fondationpartageetvie.org

ACCOMPAGNEMENT AMBULATOIRE

1 Hôpital de Jour Lionel VIDART – Fondation Léopold Bellan
Localisation : Créteil (94)
Gestionnaire : Fondation Léopold Bellan
Accueil : 40 places
Territoire de recrutement : Île-de-France
Spécificité : Hôpital de jour
E-mail : direction.aae@fondationbellan.org
Tél. 01.45.17.05.70
www.bellan.fr

2 SAVS Épilepsie Sainte-Anne
Localisation : Paris (75)
Gestionnaire : GHU Paris Psychiatrie & Neurosciences
Accueil : 40 places
Territoire de recrutement : Paris
Spécificité : adossé au pôle Neurologie de l'Hôpital
E-mail : priscillia.houession@ghu-paris.fr
Tél. 01.45.65.83.01
www.ghu-paris.fr/fr/service-daccompagnement-la-vie-sociale-savs-epilepsie

3 SAMSAH EPIDOM 54
Localisation : Dommartin-lès-Toul (54)
Gestionnaire : OHS de Lorraine
Accueil : 40 places
Territoire de recrutement : Meurthe et Moselle
E-mail : samsah.epidom.direction@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

7 CLE, FAM, MAS, Foyer d'hébergement, Foyer appartements, EHPAD La Teppe
Localisation : Tain-l'Hermitage (26)
Gestionnaire : Association Institut 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

8 EAM les Passerelles de la Dombes
Localisation : Tramoyes (01)
Gestionnaire : Association ORSAC
Accueil : 42 lits (dont 2 hbg temporaire)
Territoire de recrutement : Région ARA
E-mail : accueil@orsac-passerellesdombes.fr
Téléphone : 04.87.25.41.91
https://orsac.fr/etablissements/passerelles-de-dombes

9 MAS Henri Gastaud
Localisation : Marseille (13)
Gestionnaire : ARI
Accueil : 36 places
Territoire de recrutement : Bouches-du-Rhône
Spécificité : adossé à deux autres établissements de l'ARI, spécialisés dans le poly et pluri handicap, situés sur le même site (EAP-SESSAD Les Calanques et MAS Un toit pour moi)
E-mail : mas-henri-gastaud@ari.asso.fr
Téléphone : 04.91.17.07.50

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

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 Madeleine VIGUIE – Fondation Léopold Bellan
Localisation : Créteil (94)
Gestionnaire : Fondation Léopold Bellan
Accueil : 50 places
Territoire de recrutement : Île-de-France
Spécificité : ESAT
E-mail : direction.aae@fondationbellan.org
Tél. 01.45.17.05.75
www.bellan.fr

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

FAHRES – Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares à composante épilepsie sévère

Localisation : Tain l'Hermitage (26) pôle adulte et pôle projets/formation et Dommartin les Toul (54) pôle enfants-adolescents.
Territoire d'intervention : ensemble du territoire national
Gestionnaire : Fahres (Fédération d'Associations Handicap rare épilepsie sévère)
1. Equipe mobile sur les lieux de vie pour évaluation, observation, préconisation de stratégies au bénéfice de l'amélioration de la qualité de vie des personnes (enfants et adultes) subissant l'intrication rare d'une épilepsie sévère et d'un ou plusieurs troubles ou déficiences graves.
2. Formations, développement des compétences, appui aux pratiques et recherches actions.



Équipe ressources

EPI EPicentre
Localisation : Haute Savoie
Gestionnaire : ALPYSIA
Ressource pour : Enfants et adultes avec une épilepsie sévère, leurs aidants naturels et familiaux
Territoire de recrutement : départemental 74
Spécificités : Équipe mobile médicosociale et sanitaire
E-mail : epicentre@alpysia.org
Tél. 04.50.63.71.63
EPicentre (alpysia.org)

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

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