

ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SPÉCIALISÉS (ESS)

Pour qui ? Pourquoi ? Comment ?

Dans cet article, je ne reprendrai pas en détail la spécificité des établissements et services spécialisés (ESS) qui a été décrite dans un précédent numéro des Cahiers d'Épilepsies [1].

Je rappellerai juste qu'hormis FAHRES (Centre national de ressources handicaps rares à composante épilepsie sévère), les ESS ne se concentrent pas uniquement sur la prise en charge des situations d'épilepsies sévères avec handicaps sévères ou rares associés. Au contraire, afin de retirer de ces structures le maximum de bénéfices pour nos patients, il faut premièrement « y penser tôt » et deuxièmement, savoir y penser aussi dans des situations qui peuvent paraître « sans problème d'autant plus que l'épilepsie est stabilisée ou "peu active" ».

*Dr Patrick Latour**

MISE EN PERSPECTIVE DES ESS

L'arrêt ou la faible fréquence des crises ne suffit pas toujours à assurer la réussite sociale et scolaire, du fait de l'existence possible de troubles associés. Mais pour les identifier, il faut penser à poser les questions abordant ces champs du quotidien durant la consultation. En réalisant cela, on arrive à identifier les patients en souffrance dans leur environnement, qui pourront rebondir à condition de bénéficier d'une prise en charge précoce, adaptée et surtout spécialisée. C'est un point crucial surtout chez les enfants, adolescents et adultes jeunes, car malheureusement, le temps perdu ne peut souvent pas se rattraper au niveau de la scolarité ou de la formation (difficultés d'apprentissage chez 30 à 60 % des jeunes patients, sachant que l'absence de redoublements ou un QI normal ne sont pas des critères de réussite scolaire), de la dynamique familiale (surprotection, disponibilité, sacrifice

financier, épuisement, place dans la fratrie...) et de l'acquisition d'une certaine autonomie psychique.

On voit ici apparaître les limites de la loi de 2005 sur l'intégration des personnes avec handicaps au sein des établissements de l'éducation nationale. On peut ainsi schématiser en 3 axes les limites de cette intégration ambitieuse :

1. **Limites médicales** du fait d'une épilepsie non contrôlée entraînant absentéisme, avec des crises invalidantes physiquement et psychiquement (chutes, pertes urinaires, confusions prolongées...).

2. **Limites cognitives** du fait de troubles spécifiques. En effet, on peut avoir une efficience cognitive globale normale, mais avoir un profil hétérogène nécessitant une rééducation neurocognitive spécifique et individuelle.

3. En corollaire des deux premiers axes, **les limites psychologiques** avec une grande blessure narcissique chez des jeunes en plein devenir (dépression, inhibition, troubles du comportement ou relationnels réactionnels).

Enfin, pour finir cette mise en perspective, j'inviterai également à penser aux ESS en termes de parcours de soins (cercles de coordination [1]) et

non pas de filières de soins. En effet, il faut les envisager comme un recours à un moment donné (pour une aide, un éclairage sur une situation afin d'éviter l'impasse) du fait d'une approche pluridisciplinaire sur un lieu unique, mais également pour des périodes plus longues, voire à vie. Toujours garder à l'esprit que « *le handicap épileptique n'est pas figé [...] Ne pas surprotéger ces personnes quand elles vont au mieux, assurer leur accompagnement quand elles vont moins bien.* » (EFAPPE).

En résumé, il faut essayer d'intégrer ces ESS dans son approche clinique, dans une logique de prévention primaire ou secondaire et pas uniquement en solution tertiaire quand on est déjà dans l'impasse médico-sociale. Dans ces situations, même les ESS spécialisés seront en difficulté.

Une autre caractéristique de ces ESS est leur très inégale implantation sur le territoire français. Cette disparité géographique est due au fait qu'à l'origine, la création de ces ESS et surtout de leur spécificité dans la prise en charge d'une maladie chronique et de ses troubles associés, ont été réalisés à partir d'initiatives privées et non de façon planifiée par la puissance publique.

*Centre de lutte contre l'épilepsie (CLE), Établissement médical de la Teppe, FAHRES (Centre national de ressources handicaps rares à composante épilepsie sévère)

L'ORIENTATION DU PATIENT

Pour qui ? Pour tout patient en souffrance dans son environnement. Ne pas sous-estimer le mental sur la guérison (c'est-à-dire les liens complexes entre corps et esprit).

Pourquoi ? Permet d'éviter l'impassie ou d'en sortir grâce à une prise en charge pluridisciplinaire sur un lieu unique. Cela permet de détricoter les liens/processus de production de handicap(s) pour mettre en place des processus de réduction de handicap(s) amenant le patient à élaborer un projet d'avenir, à développer son autonomie et à valoriser ses compétences. Une éducation thérapeutique à part entière !

De plus, le suivi médical (somatique dont neurologique et psychiatrique) est réalisé également sur le lieu de la prise en charge.

Quel ESS ? Les ESS ont des projets d'accueil différents (âge, troubles associés, niveau d'apprentissage...) et des territoires de recrutement variables (régional, national). Classiquement, nous distinguerons les secteurs enfants/adolescents des secteurs adultes. En effet, un seul site accueille tout type d'âge (le site de Mortagne-au-Perche). Pour les situations associant épilepsies sévères et handicaps rares/complexes, il est présenté de façon spécifique le Centre national de ressources handicaps rares à composante épilepsie sévère (FAHRES), les Équipes Relais

- Handicaps Rares (ER-HR) et le cas des situations critiques.

FAHRES, ER-HR ET SITUATIONS CRITIQUES

Pour qui ? Les situations épilepsies sévères - handicaps rares/complexes sont méconnues, isolées et difficiles à appréhender. Elles se caractérisent par une rareté de combinaisons de déficiences et des publics ainsi qu'une complexité des technicités pour leur évaluation et leur accompagnement. Ceci entraîne pour les personnes épileptiques, leurs aidants et les professionnels de santé, des situations qui mettent en tension les savoirs, pratiques, organisations professionnelles disponibles (services polyvalents mais aussi spécialisés).

Pourquoi ? Chacune de ces situations amènent à construire une réponse individualisée. La rareté et la spécificité des situations d'épilepsies sévères et de handicap(s) rare(s)/complexe(s) impliquent que l'organisation et les modalités de réponses se situent très souvent à un niveau national, qui prend appui sur les territoires interrégionaux plus que départementaux dans une logique de dispositif intégré [2].

Contacts

FAHRES

Pôle Enfants-Adolescents : Dommartin-lès-Toul, site de l'Office d'Hygiène Sociale (OHS)

Pôle Adultes : Tain l'Hermitage, site de

l'Etablissement médical de La Teppe
Tél. : 09 69 36 86 46

E-mail : contact@fahres.fr

Site internet : www.fahres.fr

Équipes Relais Handicaps Rares (ER-HR)

Les ER-HR sont organisées en interrégions. Elles se situent à l'interface entre FAHRES et les ressources de proximité.

Site internet : www.gnchr.fr/equipe-relais-handicaps-rares-page-presentation

Les situations critiques

Ref circulaire n° DGCS/SD3B/CNSA/2013/381

N° unique : 3977 en lien avec les MDPH et les conseils généraux

L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

MOTS-CLÉS :

Orientation, ESS, Fahres, ER-HR, Situations critiques

BIBLIOGRAPHIE

1. Latour P. MDPH, établissement spécialisé, dispositif intégré. Comment les « intégrer » dans notre pratique clinique. Les Cahiers d'Épilepsies 2015 ; 5 : 36-45

2. Les Memos de la CNSA. Le pilotage par la CNSA de la mise en œuvre du deuxième schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018. N° 23, juin 2013.

AGENDA



Journées de Neurologie de Langue Française - Jnlf 2017

Du 28 au 31 mars 2017 - Toulouse

L'appel à communication est ouvert.
Annonce des résultats : janvier 2017

Les inscriptions seront ouvertes à compter de début janvier 2017.

Pour plus d'informations : www.jnlf.fr

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

② Itep de Champthierry

Localisation : Saint-Maurice-lès-Charency (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@anais.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 : troubles cognitifs et du comportement
Territoire de recrutement : île-de-France
E-mail : evelyne.seguin@bellan.fr
Tél. : 01.48.81.68.10

④ SESSAD L'ESSOR

Localisation : Paris (75)
Gestionnaire : L'ESSOR
Accueil : 25 places
Âge du public : entre 6 et 16 ans
Profil : élèves d'intelligence normale scolarisés en

milieu ordinaire

Territoire de recrutement : île-de-France
E-mail : i.adda@lessor.asso.fr
Tél. : 01.40.60.49.00

⑤ MECS de Castelnouvel

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

⑥ COCEE (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
Spécificités : deux établissements (COCEE et IME) insérés dans un ensemble médico-social permettant une inclusion scolaire (EREA)
E-mail : olivier.genin@ohs.asso.fr
Tél. : 03.83.43.13.30

► Épilepsie et handicap



① IME de Bel Air

Localisation : Languédias (22)
Gestionnaire : Les Amis de Bel Air
Accueil : 30 lits
Âge du public : entre 6 et 22 ans
Profil : déficience intellectuelle, TED
Territoire de recrutement : Bretagne
E-mail : secretariat.belair@orange.fr
Tél. : 02.96.27.61.68

Territoire de recrutement : Grand Ouest
Spécificité : plateau technique commun avec les adultes
E-mail : ime.coteau@assoaspec.fr
Tél. : 02.33.85.84.84

③ IME Les Bords de Marne

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 : imedesbordsdemarne@apogei94.net
Tél. : 01.43.96.76.80

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 : troubles cognitifs et du comportement
Territoire de recrutement : île-de-France
E-mail : evelyne.seguin@bellan.fr
Tél. : 01.48.81.68.10

⑤ SESSAD Les Tout Petits

Localisation : Paris (75)
Gestionnaire : Association Les Tout Petits
Accueil : 30 places (>39 en 2016)
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

⑥ IME de Flavigny

Localisation : Flavigny-sur-Moselle (54)
Gestionnaire : OHS de Lorraine
Accueil : 16 lits
Âge du public : entre 4 et 18 ans
Profil : déficience mentale, TSA
Territoire de recrutement : Grand Est
Spécificités : 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. : 03.83.43.13.30

⑦ MECS de Castelnouvel

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

⑧ IME Les Violettes

Localisation : Villard-de-Lans (38)
Gestionnaire : AFIPAEIM
Accueil : 60 lits (dont 15 dédiés handicap rare) et 15 places (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 : huck.noelle@gmail.com
Tél. : 04.76.94.61.30

FOCUS HANDICAP

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 (par exemple l'ASPEC de Mortagne-au-Perche ou l'ESAT de La Teppe).

► Épilepsie et travail



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. : 02.33.85.57.72

② ESAT/PE

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

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

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 médico-sociaux
E-mail : admissions@teppe.org
Tél. : 04.75.07.59.96

► Épilepsie et hébergement



② FAM Les Rainettes

Localisation : Broons (22)
Gestionnaire : Les Amis de Bel Air
Accueil : 40 lits
Territoire de recrutement : Bretagne + départements limitrophes
E-mail : lesrainettes.cds@gmail.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 : Île-de-France
E-mail : lessor.fontenaylesbriis@lessor.asso.fr
Tél. : 01.69.17.16.18

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

④ MAS de Dommartin-lès-Toul

Localisation : Dommartin-lès-Toul (54)
Gestionnaire : OHS de Lorraine
Accueil : 48 lits
Territoire de recrutement : Grand Est
Spécificités : adossé aux COCEE et IME de Flavigny – 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

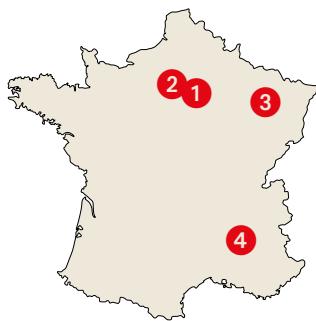
⑥ FAM Les 4 Jardins

Localisation : Saint-Étienne-de-Saint-Geoirs (38)
Gestionnaire : FCES
Accueil : 40 lits
Territoire de recrutement : Rhône-Alpes
E-mail : anne-laure.genty@fces.fr
Tél. : 04.76.93.79.01

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

Localisation : Tain-l'Hermitage (26)
Gestionnaire : Association La Teppe
Accueil : FAM (80 lits), MAS (39 lits), EHPAD (101 lits)
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 médico-sociaux
E-mail : admissions@teppe.org
Tél. : 04.75.07.59.96

► Épilepsie et accompagnement ambulatoire



① Hôpital de jour Lionel Vidart

Localisation : Créteil (94)
Gestionnaire : AAE
Accueil : 40 places
Territoire de recrutement : Île-de-France
Spécificité : Hôpital de jour
E-mail : aae.creteil@free.fr
Tél. : 01.45.17.05.70

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

③ SAMSAH de Dommartin-lès-Toul

Localisation : Dommartin-lès-Toul (54)
Gestionnaire : OHS de Lorraine
Accueil : 40 places
Territoire de recrutement : Grand Est
Spécificités : adossé aux COCEE et IME de Flavigny – 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 médico-sociaux
E-mail : admissions@teppe.org
Tél. : 04.75.07.59.96