

Chers adhérents,

Depuis mars 2001, date à laquelle les membres de Vivre sa Vie ont décidé des nouvelles orientations de l'Association, que de chemin parcouru !

Le cap des cent adhésions est atteint depuis quelques mois déjà. Plus de 130 familles nous ont, en effet, apporté leur soutien, attestant non seulement de l'utilité de notre démarche mais aussi de l'intérêt et de la solidarité qu'elle suscite.

Merci à tous donc. Merci à ceux qui donnent un peu – et parfois beaucoup – pour soutenir et encourager notre action. Merci aussi aux associations qui nous ont aidés – et qui nous aident encore – comme le Bureau Français de l'Epilepsie, la Ligue Française contre l'Epilepsie, ARPEIJE qui, de façon très amicale, nous a hébergés dans ses locaux pour quelques-unes de nos réunions et diffuse largement notre information, ou encore au Directeur du foyer "Les Rainettes" qui nous a chaleureusement accueillis et invités à déjeuner lors de notre déplacement, nous faisant partager son expérience et l'enthousiasme qui l'anime.

Pour réconfortants qu'ils soient, ces soutiens déjà nombreux, se doivent d'être encore plus nombreux. Notre efficacité et nos chances de peser sur les décisions à l'échelle des communes, des départements, de la région Ile-de-France ou encore de l'Etat, en dépendent.

Pour notre part, nous n'entendons pas ménager nos efforts pour faire aboutir nos projets de création d'établissements pour adultes épileptiques, d'autant que nous avons bien conscience de porter une part de l'espoir des nombreuses familles qui nous font confiance et qui nous soutiennent dans notre action. Cette responsabilité, nous l'assumons pleinement. Car Vivre sa Vie n'est pas une association de plus. Elle a pour vocation la création de lieux de vie vraiment adaptés à la pathologie particulière de l'épilepsie et d'aboutir ainsi à l'épanouissement des adultes qui en bénéficieront, sans limite d'âge, quelles que soient leurs difficultés, en privilégiant toujours un accompagnement personnalisé et une ouverture sur l'extérieur.

La tâche, il faut l'avouer, est immense et prendra du temps, au moins cinq à sept ans pour prendre corps. Mais notre détermination est sans faille et le restera tant que nous bénéficierons de votre confiance et de votre appui.

La Présidente

La vie de l'association

Statuts

Afin de nous donner les moyens d'entreprendre les actions nécessaires à la création de lieux de vie pour adultes épileptiques, Vivre sa Vie a dû s'atteler à la refonte de ses statuts et se doter d'un règlement intérieur en phase avec ses nouveaux objectifs. Il est vrai qu'à l'origine, l'Association ne réunissait que des parents d'enfants admis à l'institut médico-éducatif et professionnel Léopold Bellan de Bry-sur-Marne et qu'elle n'avait pas pour mission d'initier l'ouverture d'établissements.

Les nouveaux statuts ont été déposés à la Préfecture le 20 février 2002 et notre règlement intérieur est désormais en conformité avec nos projets. Ce n'est certes pas la phase la plus dynamique de notre action mais la démarche n'en était pas moins essentielle et incontournable. Reste à faire Vivre l'Association, ce à quoi les membres du bureau s'emploient sans relâche.

Projet

Pour faire exister l'Association, outre la modification des statuts, il fallait élaborer un projet qui tienne la route, suffisamment réaliste pour emporter l'adhésion des décideurs politiques et suffisamment ambitieux pour que nos jeunes trouvent dans leurs futurs établissements des conditions

de vie telles que nous les souhaitons. Ce projet est aujourd'hui bien avancé. Il concerne la création de plusieurs établissements : un Centre d'aide par le Travail (CAT) de 60 à 70 places mixtes avec foyer d'hébergement de 60 lits, un Foyer à double tarification (FDT) de 35 places mixtes. Ces établissements auront en commun :

- d'accueillir, dans des locaux adaptés, les personnes atteintes d'une épilepsie et orientées par la Cotorep ;
- d'assurer les soins médicaux appropriés ;
- de mettre en œuvre un accompagnement social adapté ;
- de privilégier l'épanouissement des épileptiques accueillis au travers de multiples activités, qu'elles soient sportives, culturelles ou artistiques ;
- de permettre l'accès au travail des malades qui en ont la capacité permanente ou temporaire ;
- de faciliter toute forme d'intégration sociale et professionnelle en tenant compte des potentialités, des besoins, de la personnalité des handicapés ;
- de promouvoir l'ouverture et l'échange avec l'extérieur ;
- enfin, d'être des lieux où l'information et la recherche pédagogique et sociale demeurent une priorité.

Sans déroger aux grandes lignes du projet qui nous permet, d'ores et déjà, de nouer des contacts avec les élus et les instances compétentes en matière de handicap, nous serons sans doute amenés à en affiner le contenu au cours des mois qui viennent en fonction des observations que nous recueillerons sur le terrain.

En attendant, à bientôt et merci encore de la confiance que vous nous témoignez tous.

Le Conseil d'Administration

Enquête sur le terrain

Pour rendre notre projet crédible, nous avons initié des rencontres avec les responsables d'associations diverses ayant été à l'origine de la création d'établissements en région parisienne ou en province et en mesure de nous faire partager leur expérience. C'est ainsi que nous avons rencontré Madame VEDEL de l'association AIDERA ESSONNE, le Docteur VIDART de l'hôpital de jour pour adultes épileptiques de Créteil, Monsieur VERRIERES, directeur du FDT "Les Reinettes" à Broons en Bretagne. De même, une rencontre avec Madame NOUAL qui nous a permis d'être introduits au foyer d'hébergement BARBERI d'Asnières, un établissement non spécialisé dans l'épilepsie. Ces rencontres, généralement suivies d'une visite de l'établissement sont, en effet, riches d'enseignements, notamment en matière de locaux, d'équipement, de fonctionnement des établissements pour adultes épileptiques.

Etude de besoin

Démontrer la pertinence de notre projet passe aussi par la réalisation d'une étude de besoin qui nous permettra de recenser la population de jeunes épileptiques en attente de structures adaptées. Nous avons donc élaboré différents questionnaires à destination des familles et des établissements pour handicapés de la région parisienne. Ces questionnaires devraient être adressés à leurs destinataires courant septembre ou octobre prochain. Nous espérons, bien entendu, pouvoir tirer parti des réponses qui nous parviendront.

Calendrier !

L'information passe aussi par notre présence aux différentes manifestations organisées sur l'épilepsie. C'est ainsi que nous avons assisté aux 11^e Journées/Rencontres nationales du BFE (Bureau français de l'épilepsie) qui se sont déroulées les samedi 25 et dimanche 26 mai 2002 à Alençon dans l'Orne. Cette manifestation avait pour thème social : Epilepsie en Institutions et pour thème médical : prise en charge et institutions spécialisées.

Par ailleurs, dans le cadre de réunions inter associations – Eole, Ligue française contre l'épilepsie, Fondation pour la recherche sur l'épilepsie, Bureau français de l'épilepsie, nous travaillons au recensement des besoins. Une réunion s'est d'ailleurs tenue en juin. En outre, notre association a été choisie pour intervenir aux Journées nationales de l'épilepsie qui auront lieu en novembre prochain à Montpellier. Notre intervention portera sur le thème : "La qualité des soins implique une prise en charge globale et continue". Notre présence à ces manifestations nous permet de nous faire connaître et reconnaître comme association à part entière. Nos débuts en la matière sont prometteurs et ne peuvent que nous encourager à persévérer dans notre action. C'est bien là le moins que nous puissions faire pour nos enfants.