

Edito



Esquisse du futur FAM à Fontenay lès Briis

Depuis 10 ans et plus ...

Nous en rêvions, 10 années de réflexion, de conception, de démarches innombrables, de réunions, d'échanges, parfois animés mais qui, aujourd'hui se sont concrétisés ! En effet, depuis juin 2010, la construction du FAM (foyer d'accueil médicalisé) de Fontenay lès Briis a bel et bien commencé et la pose de la première pierre, aura certainement lieu avant la fin de l'année 2010.

A cette cérémonie symbolique seront présents les représentants des entités officielles qui ont pris part au projet, l'association gestionnaire L'ESSOR, le Conseil Régional, le Conseil Général.

Bien sûr, seront conviés tous les membres de VSV, et celles et ceux qui se sont impliqués durant toutes ces années, pour la création de ce foyer.

Des équipements essentiels

La conception générale du foyer d'accueil médicalisé a été pensée pour offrir un ensemble de prestations conçues pour satisfaire au mieux les divers besoins des futurs résidents et prendre en compte leur état de santé.

Ainsi **Vivre sa Vie** a prévu notamment, l'installation d'un **bassin médical de balnéo-thérapie** (coût 97.500€) et doit redoubler d'efforts pour récolter des fonds

D'autre part, il est prévu d'aménager un espace multi sensoriel **Snoezelen** dont le coût est d'environ 30.000 €. C'est un ensemble d'équipements de stimulations sensorielles favorisant grâce à un éventail de sons, d'odeurs, de formes, de texture la détente musculaire et mentale.



Etat des travaux en octobre 2010

Plus que jamais, nous sommes à la recherche de subventions pour assurer le complet financement de ces deux installations essentielles.

Toutes vos idées, vos initiatives pour nous aider à la recherche de sponsors, de parrains, afin de lever des fonds sont les bienvenues. Alors, n'hésitez pas à mobiliser vos contacts, vos relations personnelles ou professionnelles de façon à faire aboutir dans les meilleures conditions ces deux dispositifs indispensables au bien-être de nos résidents !

Manuela Furtado,
Présidente de Vivre sa Vie

**En toute
transparence...**

**Pour un accès aux
informations de**

l'Assemblée Générale

d'avril 2010, rendez-

vous sur le site

www.vivresavie.fr

Cliquez sur le menu :

[Espaces privés](#)

[Réservé aux adhérents](#)

Mot de passe : agvsv10

Visite du FAM

Epi en Rhône-Alpes



Le FAM « Les 4 jardins »

Nous avons été conviés aux journées portes ouvertes du **FAM EPI « les 4 jardins »** en Rhône-Alpes à St Etienne de St Geoires et qui a ouvert ses portes en Juin 2009 dans un cadre verdoyant.

Cet établissement qui ressemble beaucoup au futur FAM de Fontenay lès Briis est un lieu de vie et d'activités pour 42 adultes épileptiques. Cela nous a donné un avant-goût de notre établissement et nous a rendus encore plus impatients de le voir se construire.

Les échanges avec les professionnels et avec les membres d'EPI furent très enrichissants et chaleureux. Nous avons vraiment vu des résidents heureux dans leur nouveau lieu de vie...

Assemblée Générale de l'EFAPPE 12 décembre 2009

L'EFAPPE

Siège social :

c/ODPHI
(Office Départemental
des Personnes
Handicapées de l'Isère)

8 rue du Château
38320 EYBENS

www.efappe.free.fr

Depuis 2007, sept associations porteuses de projets d'établissements médico-sociaux pour personnes épileptiques se sont organisées en fédération, l'**EFAPPE (Epilepsie Fédération d'Associations Porteuses de Projets d'Etablissements)**. Ce dispositif permet de nombreux échanges entre associations, un soutien mutuel et des actions communes au niveau national pour faire entendre des Pouvoirs Publics les besoins spécifiques des personnes handicapées par une épilepsie sévère. Beaucoup d'échanges informels au fil de nos projets, et par exemple, en Juin 2010, une formation très intéressante aux nouvelles règles de fonctionnement qui vont régir la création d'établissements (ARS et appels d'offre) et en particulier pour épileptiques (schéma handicaps rares) a été animée par la présidente et le trésorier d'**EFAPPE**. Les membres de nos associations qui le souhaitent ont pu y assister à Paris ou par conférence téléphonique.

Depuis 2009, **EFAPPE** est membre du **Comité National de l'Epilepsie (CNE)** qui regroupe les associations nationales se préoccupant d'épilepsie (recherche, médecine, association de malades, professionnels). Le **CNE** a mandaté **EFAPPE** et le **CNDEE (Comité National des Directeurs d'Etablissements pour Epileptiques)** pour être acteur auprès de la **CNSA (Caisse Nationale de Solidarité à l'Autonomie)** sur l'épilepsie sévère dans le schéma « handicaps rares 2009-2013 ». Ce travail au niveau national est fondamental pour que les actions de nos associations régionales soient reconnues et que les établissements se créent et existent durablement avec des moyens adaptés.

Les 7 membres d' EFAPPE

Accueil Epilepsies Lorraine	54000 Nancy	www.epilepsies.fr
APAGE (Association des Parents & Amis des Grands Epileptiques)	67000 Strasbourg	www.apage-epilepsie.fr
EPI (Epilepsie Progression Intégration)	69290 Craponne	www.associationepi.com
EPI Provence	13360 Roquevaire	
EPI 56	56250 La Vraie Croix	
Lou Têt	31200 Toulouse	
Vivre sa Vie	91240 St Michel/orge	www.vivresavie.fr

Journée Rencontre Nationale d'Epilepsie-France 9 janvier 2010

Lors de cette journée **Vivre sa Vie** et **EFAPPE** ont participé à une des dix Tables rondes organisées autour de thèmes qui préoccupent le quotidien des personnes épileptiques et leurs proches, animée par des professionnels médicaux, paramédicaux de l'épilepsie et des représentants d'établissements spécialisés.

Le **Méli Mélo** est une association culturelle qui organise au début de chaque printemps, 3 semaines de manifestations non stop dans différents lieux de la *Communauté de Communes du pays de Limours*.

Pour sa 15e édition, l'association **Vivre sa Vie** a eu le privilège d'y être associée.

Nous avons passé 3 jours parmi une équipe de bénévoles très motivée, énergique, attentionnée et tout au long de ces journées, nous avons présenté notre association, sensibilisé le public à la maladie et informé sur la création du FAM.

Au delà du plaisir de participer à cet évènement, nous avons recueilli des fonds qui contribueront au financement de l'espace Balnéothérapie du FAM de Fontenay lès Briis.

Merci encore à **Méli-Mélo** pour ces moments inoubliables et nous espérons être de nouveau parmi eux l'an prochain !



Visite de M. Michel Berson, Président du Conseil Général de l'Essonne au stand de Vivre sa Vie



De gauche à droite : Didier Guéry et Manuela Furtado, de Vivre sa vie, M. Anibal de Almeida, représentant de la « Santa Casa de Misericordia de Paris », M. Victor Gil, conseiller social de l'ambassade du Portugal

15e édition du Méli Mélo

12 mars 2010



Vernissage de l'expo peinture :
Manuela Furtado, Présidente de Vivre sa Vie (au centre) entourée de Mme Anne Turpin, Présidente de Méli Mélo (à sa gauche) et de M. Christian Shoettl, Maire de Janvry (à sa droite)

Fête des Associations à Evry

26 septembre 2010

Cette année encore, la municipalité d'Evry nous a permis de participer à cet événement où nous pouvons sensibiliser le public à la maladie, exposer notre projet et son évolution, et nous faire connaître.

Emmanuel Walls Maire d'Evry et **Michel Berson** Président du Conseil Général de l'Essonne sont passés comme chaque année, s'informer de l'avancement du projet et nous encourager.

Comme toujours, l'organisation était parfaite et le public au rendez-vous malgré la pluie.

Ambassade du Portugal

1 juin 2010

Le 1er Juin 2010, à l'occasion de la présentation du projet de la **"Misericordia de Paris"**, dans le cadre de l'année Européenne de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale, l'ambassade du Portugal a convié **Vivre Sa Vie**, dont la présidente Manuela Furtado d'origine portugaise, à un débat regroupant des associations oeuvrant dans le domaine de la solidarité.

Ce fut une occasion riche en rencontres et échanges intéressants.

Nous avons besoin de vous !

A la demande de quelques adhérents, nous envisageons de créer sur notre site Internet www.vivresavie.fr, un espace présentant des œuvres (dessins, poésies, ...) de personnes épileptiques et nous pourrions aussi y présenter des "parcours de vie" comme témoignages des difficultés rencontrées par ces personnes.

Si vous ou vos proches vous sentez une âme d'artiste, transmettez nous vos œuvres ...
En Mars 2011, nous participerons à une exposition de peintures. Là aussi, nous aurons besoin de peintures, de dessins ...

Enquête sur l'hébergement ESAT et l'Hôpital de jour de Créteil

Cette enquête a confirmé le besoin d'une structure d'hébergement pour cet établissement. Les résultats détaillés de l'enquête ont été présentés au Directeur et à l'assistante sociale.

Le lancement d'un projet de construction d'un établissement dédié de type FAM paraissant plus difficile dans le contexte économique actuel, deux solutions ont été suggérées :
1° - La création de S.C.I. (société civile immobilière), permettant de

financer l'achat d'appartements par les familles.

2° - Rechercher un foyer d'hébergement proche avec encadrement éducatif et transport adapté, pour les résidents de l'ESAT.

Vivre Sa Vie étudiera la possibilité d'organiser un groupe de travail pour accompagner les parents de résidents qui voudraient aller plus loin dans la recherche de solutions.

De nouveaux statuts pour Vivre sa Vie

Lors d'une assemblée générale Extraordinaire de **Vivre Sa Vie** en Avril 2010 de nouveaux statuts ont été validés. Il était en effet nécessaire de mettre en concordance l'objet de l'Association avec son activité actuelle en précisant notamment que nous pouvions « initier l'ouverture de structures appropriées destinées à accueillir des adultes épileptiques »

Nous en avons profité pour

modifier la date de l'Assemblée générale qui dorénavant sera convoquée au 1er semestre de l'année afin d'être en prise directe avec l'actualité de l'Association en présentant dès le début d'année les résultats de l'exercice précédent et le plan d'action de l'année en cours. Ces nouveaux statuts sont disponibles sur notre site Internet www.vivresavie.fr dans la rubrique « Qui sommes nous ? »

Dix années pendant lesquelles notre objectif nous réunissait, nous mobilisait, nous soutenait même.

Et maintenant ? Sera-ce le vide, la séparation, chacun dans son coin, satisfait du résultat, l'esprit tranquille ?

Il est des causes dont le service n'est jamais fini. Celle que défend VSV est de celles-là. VSV doit continuer, se renforcer, même, et cela pour **plusieurs raisons**.

■ Au delà de la conception et de la réalisation d'un établissement indispensable comme le FAM de Fontenay lès Briis, VSV doit **organiser et améliorer encore l'entraide, le soutien, la solidarité** entre les familles. Un enfant atteint d'épilepsie sévère ou non, restera toujours une terrible épreuve, un lourd fardeau. Ensemble, c'est plus facile à supporter et à surmonter. Partager le fardeau l'allège. Et c'est là tout l'intérêt, la légitimité des associations de familles, leur mission.

■ Une deuxième raison est notre **nécessaire participation à la vie, au fonctionnement de notre futur foyer**.

Soyons clairs, l'association gestionnaire l'ESSOR n'est nullement tenue de nous laisser la moindre place. Mais notre choix de ce partenaire fut une décision éclairée puisqu'il a débouché sur une convention prévoyant précisément notre participation. Cela s'est concrétisé depuis quelques années déjà par notre **présence en qualité de membre à part entière dans le conseil d'Administration** de l'ESSOR. Car nous

avons aussi un rôle spécifique à remplir : **donner un point de vue, poser des questions, attirer l'attention sur d'éventuels dysfonctionnements, émettre des suggestions, ...**

Nous, parents, **devons être présents**, ni trop, ni trop peu, surtout pas n'importe comment - rien de plus dangereux que des démarches isolées et dispersées, rien de plus indiqué **qu'une action concertée et coordonnée** - tel est le rôle de VSV.

■ Enfin, il faut bien se dire que le FAM que nous avons créé ensemble ne répondra pas à tous les besoins. 40 places, c'est déjà bien mais les besoins recensés en Essonne et dans les départements limitrophes dépassent de beaucoup ce chiffre. Et une telle structure ne convient pas à toutes les situations. Bref, **d'autres institutions ou d'autres services sont nécessaires, indispensables et attendus par de nombreuses familles**, membres ou non de VSV. Nous devons essayer de prendre part à ces réponses attendues.

Il nous faut à nouveau concevoir des solutions adaptées, convertir les administrations, convaincre notre partenaire ou en solliciter un autre.

Nous avons déjà travaillé ensemble dix années. Nous allons renouveler ce bail qui nous lie. Une prochaine décennie s'ouvre à nous, porteuse de nouveaux projets et d'espoir. **Que vive VSV !**

Avec votre aide, continuons ...

La lettre d'Information

Bulletin annuel diffusé par l'association **Vivre sa Vie**.

Directrice de la publication
Manuela Furtado

Ont collaboré à cette revue
Didier Guery
Michel Buseyne
Françoise Raine

Mise en page
Hélène Amirault



12 allée des Potagers
91240 Saint Michel S/Orge

www.vivresavie.fr

Adresse e-mail :
vivresaviefam@yahoo.fr