

Numéro 12



Le FAM de Fontenay les Briis

Le FAM en quelques Chiffres

Résidents permanents :	36
Accueils temporaires :	4
4 unités de vie de 10 résidents	
Nbre de candidats :	plus de 200 !
Surface du terrain :	3 hectares
Surface des bâtiments :	3000 m2
Emplois (ETP) :	55
Coût global :	9,2M€

Etude de besoins par VsV :	2001
Partenariat Essor :	2005
Validation Conseil Général :	2007
Permis de construire :	2009
Début des travaux :	2010
Fin des travaux :	Juin 2012
Ouverture :	Fin 2012

Coordonnées:

Etablissement
L'ESSOR FONTENAY-les-BRIIS - FAM

1, Allée de l'ancienne ferme école
91640 Fontenay-les-Briis

Tél : 01 69 17 16 18
Fax : 01 69 26 07 14

Directeur : Mr Karim Karaoui

Edito

Encore quelques semaines,

quelques jours ...

avant l'entrée officielle des premiers résidents au FAM de Fontenay les Briis(91). L'impatience et l'enthousiasme grandissent car nous touchons enfin au but. Les ultimes formalités de conformité sont en cours ainsi que les derniers recrutements.

La prochaine phase, forcément un peu délicate sera l'accompagnement lors de l'installation des résidents, la rencontre avec les équipes du Foyer en un mot, leur adaptation à leur univers tout neuf. Nous serons présents et à l'écoute pour que leur accueil se passe au mieux et avons toute confiance quant à l'implication des équipes.

Le rôle de Vivre Sa Vie aussi va changer. Après avoir initié et accompagné ce projet pendant plus de 12 années, nous allons maintenant faire de notre mieux afin de faire entendre la voix des résidents et de leurs familles auprès de la Direction de l'établissement bien entendu dans l'esprit constructif qui a toujours été le notre.

C'est pourquoi, aujourd'hui, nous sollicitons les parents des résidents qui seront accueillis, afin qu'ils rejoignent VivreSaVie, en adhérant à l'association si ce n'est pas encore le cas, dans le but d'échanger tous ensemble sur le déroulement de la nouvelle vie de nos enfants ou proches au FAM, et constituer ainsi un réseau d'informations très utile.

Manuela Furtado,

Présidente de Vivre sa Vie

**En toute
transparence...**

**Pour un accès aux
informations de
l'Assemblée Générale
de Février 2012, rendez-
vous sur le site
www.vivresavie.fr**

Cliquez sur le menu :

Espaces privés

Réservé aux adhérents

Mot de passe : agvsv12

Médicaments génériques et épilepsie.

Grâce à l'action du CISS (collectif inter associatif sur la santé) le directeur général de l'UNCAM a rappelé en Septembre que la politique « tiers payant contre générique » (TPCG) devait strictement respecter la loi qui prévoit des exceptions à l'opposition de tiers payant en cas de refus du générique, notamment dans les cas de mention manuscrite « non substituable »,

Il a rappelé qu'en tout état de cause **les médicaments anti-épileptiques n'ont jamais été visés par cette stratégie de tiers payant contre générique.**

Schéma départemental Handicap (Avril 2012)

Dans le cadre de l'élaboration du nouveau schéma départemental en faveur des personnes handicapées qui couvrira les 5 prochaines années, le département de l'Essonne a souhaité tenir compte de la parole des personnes handicapées, de leur famille et des associations œuvrant dans ce domaine. Pour répondre favorablement à cette excellente initiative et faire connaître le point de vue des familles, Vivre sa Vie a participé à cette consultation en travaillant dans le groupe de travail sur « la diversification de l'offre » dans lequel nous avons pu témoigner de l'offre quasiment inexistante pour l'épilepsie et du travail de VsV pour faire comprendre et reconnaître ce besoin très spécifique. Nous espérons avoir été entendus ... Ce schéma sera adopté par l'Assemblée départementale en fin d'année 2012.

Journée Nationale d'Epilepsie France (6 Oct 2012)

L'objectif de cette journée était de réunir des personnes épileptiques, les proches et les acteurs intervenants autour de l'épilepsie.

Face au constat préoccupant du manque de structures spécifiques les pouvoirs publics commencent à se mobiliser.

C'est ainsi que depuis 2005, la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) dans le cadre du Schéma national du handicap rare 2009-2013 a lancé un appel à projet pour la création d'un Centre National de Ressources en 2013, consacré à la combinaison handicaps rares et épilepsie sévère.

L'objectif de ce centre est de mettre en commun de manière organisée les savoirs faire, de créer un réseau d'informations, de recherche, de formation, qui va notamment évaluer les situations complexes et permettre d'apporter des réponses à des problèmes de prise en charge difficile par l'intermédiaire de 7 équipes relais inter-région sur l'ensemble du territoire.

Un des premiers projet : 100 à 150 créations de places dans des établissements pour des cas complexes.

La lettre d'Information

Bulletin annuel diffusé par l'association **Vivre sa Vie**.
Directeur de la publication : Didier Guéry

12 allée des Potagers - 91240 Saint Michel S/Orge

Tel : 06.95.42.72.22

www.vivresavie.fr

e-mail : vivresaviefam@yahoo.fr

Des nouvelles d'EFAPPE ...

Vivre sa Vie est membre fondateur d'EFAPPE. « Fédération d'Associations en faveur de Personnes handicapées par des épilepsies sévères » qui se compose de 6 associations accompagnant des personnes handicapées par une épilepsie.

AEGE (Accueil Epilepsie Grand Est) a posé, en Mars 2012, la 1ère pierre à Dommartin-Lès-Toul d'une MAS (Maison d'Accueil Spécialisée) pour accueillir 48 adultes souffrant d'épilepsies.

En septembre 2012 une nouvelle association nous a rejoint « EPI Bretagne » à Rennes qui a comme projet de créer les premiers « Habitats regroupés » pour personnes atteintes d'épilepsies actives, assez autonomes pour vivre chacun dans son appartement mais ayant besoin d'un accompagnement sécurisant.

Le FAM lauréat 2012 du CCAH (29 Mars 2012)



Le FAM de Fontenay les Briis s'est vu décerné par le CCAH (Comité National Coordination Action Handicap) le prix 2012 dans la catégorie "Accompagnement des personnes poly handicapées". C'est la prise en charge de la maladie épileptique qui à principalement motivé le choix du jury. Notre partenaire, L'ESSOR, nous a largement associé à ce succès lors de la remise de prix

Tout part du Cœur, grâce à vous, ils vivront mieux

A quoi servent vos dons et votre soutien ?

Grâce à vos dons depuis 12 ans, à diverses manifestations (repas, tombola, fêtes des associations, ...), et à quelques généreux mécènes (BNPParibas, Académie de Bacalhau, UFF, Lions Club Gif Chevry, APAGE, Fonds de dotation des Papillons Blancs, AG2R La Mondiale, ...)

c'est près de **140 000€ que nous avons versés à l'ESSOR** afin de tenir nos engagements de financement du **bassin de Balnéothérapie, de la salle de relaxation Snoezelen ainsi que d'équipements informatiques** pour le FAM de Fontenay les Briis.
Encore un grand merci à tous !

Mais le FAM ouvre ses portes et d'autres besoins déjà voient le jour : nous rêvons de pouvoir équiper **une mini-ferme, un espace de soins esthétiques, une salle de sports, de participer à la mise en place de loisirs, de séjours à l'extérieur**, etc ... pour les résidents qui sont aussi nos enfants, nos proches et pour lesquels le FAM devient la nouvelle maison.

Alors quel que soit le motif qui vous fait rejoindre notre association, nous recevons votre adhésion comme une marque de confiance et un encouragement à notre objectif.

Adhérez, faites adhérer autour de vous, c'est ainsi que vous aiderez le mieux notre action.