

Le mot de la Présidente,

Deux années déjà que Vivre sa Vie se bat pour la création d'établissements pour adultes épileptiques. Deux années qui ont été riches d'enseignements et d'actions pour ses membres actifs dont je tiens, ici, à saluer le courage, l'énergie et la détermination. Mais je tiens aussi à remercier toutes les associations qui continuent de nous faire confiance et qui nous ont soutenus tout au long de ces deux années. A la demande de la Ligue Française contre l'Epilepsie (LFCE), nous avons participé aux 6^e journées Françaises de l'Epilepsie qui se sont déroulées à Montpellier du 9 au 12 novembre 2002. De même, à l'occasion de la 2^e Journée Nationale de l'Epilepsie nous avons coordonné la manifestation à Créteil, pour l'Est parisien. Toutes ces manifestations ont permis à notre Association de mieux se faire connaître tant auprès du public que des instances administratives, sanitaires et sociales avec lesquelles nous allons devoir compter pour mener à bien notre projet de création d'établissements. Mais je ne pouvais clore le chapitre des remerciements sans citer Arpeije, l'Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville (ASTB), de même que le BFE, pour l'aide qu'ils nous ont apportée dans notre étude de besoins. Vous l'aurez compris, l'année 2002 a été active et fructueuse pour Vivre sa Vie. Nous sommes désormais reconnus comme une association à part entière. Pour preuve, notre élection au collège des associations du Conseil d'Administration du BFE. Reste que le chemin sera encore long avant que nous puissions assister à la pose d'une première pierre... Mais nous y croyons plus que jamais et sommes bien décidés à ne pas relâcher nos efforts. Pour cela, nous avons besoin de votre soutien et de votre confiance. Un grand merci donc à tous ceux qui nous témoignent de l'intérêt.

Manuela Furtado

La vie de l'association

Assemblée générale

Elle s'est tenue le 18 octobre 2002 à Bry-sur-Marne.

Au cours de cette assemblée, la Présidente a remercié les membres du Conseil d'Administration et les membres du bureau pour leur participation active aux différentes réunions qui ont eu lieu au cours de l'exercice écoulé. Elle a ensuite présenté le rapport d'activité de l'exercice et les comptes de l'Association, l'un et l'autre étant approuvés à l'unanimité par

l'Assemblée. La Présidente a également précisé les objectifs de l'Association pour l'année 2003, c'est-à-dire l'étude de besoins et la présentation du projet de vie aux élus et instances départementales concernées.

Notez dans vos agendas la date du 29 novembre 2003 pour la prochaine Assemblée Générale.

Intervention auprès de la Fondation Léopold Bellan

L'Association, dont une grande partie des membres est parent d'enfants accueillis à l'IMP-

IMPro de Bry-sur-Marne, sollicitée par la Présidente du Conseil d'Etablissement, est intervenue auprès de la Fondation Léopold Bellan, gestionnaire, pour connaître l'état d'avancement du projet de restructuration des locaux de l'IMP. Le Président de la Fondation a répondu qu'il s'agissait d'une priorité dont le détail serait présenté à un prochain Conseil d'Etablissement.

Projet

Le projet de création d'établissements avance à grands pas. Nous avons créé deux groupes de travail élaborant un foyer d'hébergement et un foyer d'accueil médicalisé - FAM.

Chacun apporte sa contribution. C'est le support indispensable à toute démarche sérieuse. Un projet de longue haleine qui nous conduit à poursuivre nos rencontres sur le terrain. Dernière visite en date : La Teppe à Tain l'Hermitage où nous avons été chaleureusement accueillis par le directeur de l'établissement et le staff des assistantes sociales qui ont eu à cœur de nous fournir le maximum d'informations en matière d'organisation, de gestion des différentes structures de leur établissement. Nous prévoyons également une visite de l'établissement de Mortagne-au-Perche dès le printemps.

Riches de ces expériences, nous pouvons mieux cerner les besoins, ce qui ne peut que nourrir notre projet, sans pour autant perdre de vue nos propres exigences.

Etude de besoin

Rappelons que l'objectif de l'étude est de recenser la population épileptique de plus de 16 ans susceptible d'intégrer soit un centre d'aide par le travail, soit un foyer d'accueil médicalisé dans les cinq ans à venir. Pour établir ce recensement et pouvoir l'utiliser comme élément de poids auprès des pouvoirs publics, nous avons élaboré trois questionnaires, le premier étant destiné aux établissements pour handicapés de moins de 20 ans, le second aux structures pour adultes, le troisième aux épileptiques et à leurs familles ou tuteurs. Le professeur Dulac, les docteurs Mann et Salefranque nous ont aidés à formuler nos demandes en ce qui concerne la partie médicale des questionnaires, ce dont nous tenons à les remercier.

En préalable à la diffusion élargie des questionnaires, nous avons procédé à une phase test sur une quarantaine de familles. Quatre établissements ont également été sollicités. Au total, 17 familles et trois établissements ont répondu. Ces réponses nous ont permis d'ajuster le contenu des questionnaires et de procéder à leur diffusion effective début janvier avec l'aide d'Arpeije (prise en charge de l'envoi des questionnaires à 202 structures pour enfants et 367 pour adultes, et à ses adhérents), l'ASTB et le BFE.

Parallèlement, dans le but d'informer les épileptiques de notre démarche et les inciter à nous contacter pour participer à l'enquête, nous avons diffusé des affiches à destination des cabinets médicaux et des services spécialisés d'hôpitaux.

Aujourd'hui, notre enquête commence à porter ses fruits et les résultats sont très encourageants. D'ores et déjà, plus de 300 questionnaires nous ont été retournés et nous espérons bien, d'ici à fin juin, pouvoir procéder à un dépouillement et à une analyse significative des données. Merci à tous ceux qui nous ont répondu ou qui vont le faire prochainement.

Vivre sa Vie au Bureau Français de l'Epilepsie

Vivre sa Vie est désormais membre du collège des associations au Conseil d'Administration du BFE depuis l'assemblée générale du 30 novembre 2002. Créé en 1991, le BFE a pour vocation de réunir tous ceux qui se sentent concernés par l'épilepsie : les malades eux-mêmes et leurs proches, bien sûr, mais aussi les associations et les professionnels. Il met à leur service une organisation conduisant à coordonner les efforts dispersés. Outre la volonté de centraliser les services qui peuvent être rendus aux personnes épileptiques, de susciter et de développer tous les modes d'information et de formation, le BFE s'est aussi fixé l'objectif de favoriser la création, l'amélioration et l'adaptation de lieux de vie pour personnes épileptiques. Et c'est plus particulièrement cet objectif qui nous a conduits à nous rapprocher du BFE en posant notre candidature au Conseil d'Administration. Lors de la première réunion du Conseil, le 30 novembre dernier, il a été décidé de mener une réflexion sur la création de structures pour épileptiques en France. Un groupe de travail a donc été constitué avec des représentants de plusieurs associations nationales et régionales ainsi que des directeurs d'établissements spécialisés pour épileptiques. A l'ordre du jour de la première réunion, le recensement des projets envisagés en France. A suivre de près donc...

Succès pour la 2^e Journée Nationale de l'épilepsie

Coordonnée par Vivre sa Vie pour ce qui concerne l'Est parisien, cette journée s'est déroulée le 15 novembre dernier à la salle des fêtes de l'Hôtel du département de Créteil, salle mise à disposition par le Conseil général. La journée était organisée avec le soutien du conseiller général chargé de l'action sociale et des handicapés.

Au cours de cette journée une centaine de personnes de tous âges (épileptiques, parents ou amis de malades, personnel d'établissements spécialisés...) a été accueillie par les associations Vivre sa Vie, Arpeije et le BFE.

Les visiteurs qui souhaitaient principalement s'informer sur la maladie et sur l'insertion des malades ont pu trouver des interlocuteurs capables de leur donner des réponses. Etaient présents les responsables, assistante sociale et personnels du CAT et de l'Hôpital de jour de Créteil, un médecin du travail, un représentant de Cap Emploi, du PDITH - Plan Départemental d'Insertion des Travailleurs Handicapés -, une association de formation en alternance, la responsable de la CDES, une équipe Cotorep du Val de Marne, le Centre national de la Fonction Publique Territoriale qui gère la commission de titularisation des travailleurs handicapés dans la fonction publique territoriale, le responsable des espaces verts de la mairie de Créteil qui emploie des travailleurs épileptiques, un représentant du syndicat CFDT qui développe une action à l'intérieur des entreprises en faveur de l'insertion des travailleurs handicapés, enfin le laboratoire Jansen-Cilag qui a conçu le Cdrom « Marie, Sophie, Christian et les autres », destiné à l'information des médecins et des patients.

A l'occasion de cette journée, ont été diffusés des documents vidéos (Arpeije et IMP-IMPro Léopold Bellan de Bry-sur-Marne). Des documents d'information du BFE et d'Arpeije étaient également à la disposition du public. Dans le même temps et durant toute une semaine, une exposition a été organisée à l'Espace Prévention Santé du centre commercial de Créteil Soleil avec diffusion des plaquettes d'information.

6^e Journées Françaises de l'Epilepsie

A l'invitation de la Ligue Française Contre l'Epilepsie, nous avons participé à cette manifestation qui s'est déroulée à Montpellier du 9 au 12 novembre 2002. Ce fut pour Vivre sa Vie l'occasion de rencontrer de nombreuses personnalités du monde associatif et médical mais aussi de pouvoir nous faire connaître et nous exprimer notamment lors d'une session qui avait pour thème : « la qualité des soins implique une prise en charge globale et continue ». Cela semble une évidence dès lors qu'on aborde le handicap et plus particulièrement l'épilepsie. Pourtant, sur le terrain, les témoignages de parents sont éloquentes quant au manque de vision globale de la prise en charge même si la compétence des médecins n'est pas en cause. Forts de nos expériences et de témoignages de parents, nous avons beaucoup à dire sur le sujet. Bien des parcours de parents ou d'épileptiques pourraient être moins difficiles à vivre s'il existait une prise en charge médicale, psychologique, éducative et pédagogique globale et continue. Et plutôt que de cantonner les épileptiques dans l'assistantat, nous pensons que tous les intervenants auprès d'eux, qu'ils soient médecins généralistes, psychologues, neurologues, éducateurs, ont un rôle à jouer dans l'apprentissage de l'autonomie, quelles que soient les potentialités de chaque épileptique. C'est ce que nous avons essayé de démontrer au cours de notre intervention.