

EDITO

Une année riche d'enseignements pour notre Association vient de s'achever. Une autre commence, pleine de promesses et d'espoir pour nos épileptiques. Car notre projet de création d'une structure avance à grands pas. Nous avons, à la lumière de l'étude de besoin que nous avons réalisée sur l'Île-de-France, finalisé notre projet : ce sera un Fam de 42 places. Nos démarches, notamment pour trouver un terrain susceptible de recevoir notre futur établissement, nous laissent également penser que nous sommes sur la bonne voie. Certes, de toutes nos rencontres, en particulier celles que nous avons eues avec le Conseil Général de l'Essonne et certaines communes de ce département, nous n'avons pas encore obtenu d'accord ferme, mais l'accueil qui nous a, à chaque fois, été réservé nous remplit d'espoir. Ce qui ne nous empêche pas de poursuivre nos démarches par ailleurs.

Autre élément positif, l'Essor, association reconnue d'utilité publique qui gère déjà une vingtaine d'établissements en France, accepte de prendre en charge la gestion de notre Fam. Un gage de sérieux pour une petite association comme la nôtre.

L'année 2005 devrait donc être une année décisive pour notre projet. Même s'il nécessite encore quelques années avant d'être opérationnel. A condition de ne pas relâcher nos efforts et de continuer à bénéficier de votre confiance et de votre soutien. Ce que nous nous emploierons à faire tout au long de l'année qui débute. En attendant de vous donner d'autres bonnes nouvelles, ce bulletin est aussi l'occasion pour nous de vous remercier de votre fidélité et de vous souhaiter une excellente année 2005.

*La Présidente,
Manuela Furtado*

VIE DE L'ASSOCIATION

De nombreuses démarches

Au cours des derniers mois, nous avons poursuivi nos démarches auprès des élus et des instances administratives.

Nous avons rencontré les directeurs chargés de la programmation des équipements des Conseils Généraux des Yvelines, de Seine et Marne et de l'Essonne. L'accueil fut, à chaque fois, très cordial.

Les politiques départementales étant définies dans le cadre d'un schéma départe-

mental des équipements pour handicapés élaboré pour 5 ans, il est clairement apparu que le projet de FAM ne pourra s'inscrire que dans celui de l'Essonne sur la période 2006-2011.

Recherche de terrain

Nous avons eu connaissance, par un architecte qui soutient notre association, qu'un grand nombre de services de l'Hôpital psy-

chiatique du Perray-Vaucluse installé sur les communes d'Épinay sur Orge et de Sainte Geneviève des Bois dans l'Essonne était transféré à Paris. Pour la reconversion du site (80 hectares), il est privilégié l'installation de structures médico-sociales. Nous avons présenté notre projet à la directrice du site et aux maires des communes concernées. Une réponse à notre demande d'implantation devrait nous parvenir d'ici peu.

Parallèlement, nous poursuivons nos démarches auprès des élus du département de l'Essonne et, en cas de refus, d'autres perspectives existent par le biais des communautés de communes.

Gestion de notre structure

Nous souhaitons déléguer la gestion de notre futur établissement à une association possédant l'expérience de la création et de la gestion de structures médico-sociales. L'association "Les Tout-Petits" par l'intermédiaire de son directeur général, nous avait réservé un accueil favorable. Mais cette association mène déjà un projet de création de maison d'accueil spécialisée pour artistes et ne peut réaliser deux créations simultanément.

Par le biais du vice-président du Bureau Français de l'Epilepsie, nous avons donc pris contact avec l'association l'Essor avec laquelle nous avons conclu un accord. Créée en 1939, cette association reconnue d'utilité publique en 1958, gère une vingtaine d'établissements en France, cinq en région parisienne dont un Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile pour enfant épileptiques, à Paris (Sessad). Une sensibilité commune aux problèmes de l'épilepsie ne pouvait que rapprocher Vivre Sa Vie et l'ESSOR !

Depuis la rentrée de septembre, nous élaborons avec Michel Buseyne, le directeur général de l'Essor, une stratégie commune et nous rencontrons ensemble les principaux interlocuteurs de la région.

Le Foyer d'Accueil Médicalisé : quel projet ?

Le projet que nous avons conçu aura pour principales caractéristiques :

✓ un accueil adaptable

La structure accueillera 42 personnes dont l'épilepsie n'est pas stabilisée et présentant des troubles associés, 38 en long séjour et 4 en accueil temporaire. Rappelons que l'accueil temporaire répond aux besoins spécifiques de placement provisoire, non seulement en cas de recherche d'un équilibre de traitement mais aussi pour soulager momentanément des parents en difficulté ou encore faire face au souhait de l'épileptique de quitter sa famille.

✓ un habitat adapté

Si les épileptiques sont susceptibles de subir des accidents comme tout un chacun, la fréquence des chutes (liées à la survenue de convulsions), les troubles du comportement et la sensibilité particulière à certains "stimulus", décuplent le risque d'accident. La conception et l'aménagement du lieu de vie vont permettre de minimiser ce risque ou d'en réduire les conséquences.

✓ un lieu de soin

Assurer des soins médicaux appropriés afin de raréfier les hospitalisations tel est aussi notre but. Les manifestations des crises épileptiques sont très diverses et leur degré de gravité diffère. Ces manifestations nécessitent un plateau technique spécialisé et une présence médicale continue, notamment l'intervention d'un neurologue, d'infirmiers... L'équipe médicale du foyer sera en liaison avec un service spécialisé en neurologie, épileptologie d'un hôpital parisien afin de bénéficier de données scientifiques actualisées et, inversement, de faire bénéficier des analyses cliniques susceptibles de faire progresser les connaissances de la maladie épileptique. L'encadrement thérapeutique s'effectuera sans acharnement et dans le respect des personnes.

Rechercher la diminution des manifestations de la maladie et améliorer les aspects psychologiques sont importants pour permettre la vie sociale et culturelle des résidents.

✓ un lieu de vie

C'est un point essentiel. Toutes les actions menées à l'intérieur comme à l'extérieur du foyer viseront au développement ou, du moins, au maintien des capacités et à l'épanouissement des personnes.

Le projet social, éducatif qu'il soit individuel ou collectif est prioritaire.

Quelques exemples :

- compte tenu de la particularité de la maladie épileptique, les horaires de lever seront variables, adaptés aux moments d'apparition des crises (nocturnes, matinales) ;

- en fonction des capacités, de la fatigabilité, le résidant effectuera les actes de la vie quotidienne (déjeuner, toilette, habillage...) selon trois possibilités : seul, avec l'aide d'un éducateur, par prise en charge intégrale ;

- les souhaits et savoir-faire des résidents définiront les activités mises en place. Parmi ces activités, le soin aux animaux est envisagé. Une ferme sera créée à titre expérimental avec pour objectif de faire découvrir à l'épileptique, entre autres, le bonheur de se sentir utile.

✓ un personnel expérimenté

Tous les encadrants auront une connaissance de la maladie épileptique, des gestes de premier secours à apporter, des attitudes à adopter et, dès leur entrée dans l'institution, devront suivre une formation spécifique afin que se crée une unité dans la compréhension des problématiques, dans les objectifs à atteindre et les actions à mettre en place.

✓ un lieu de communication

Tout d'abord avec la famille car les liens sont à préserver afin que la personne épileptique ne devienne pas affectivement isolée. Ensuite, avec la population locale. En effet, le but est de favoriser l'insertion des résidents dans la commune.

Les échanges au sein de l'établissement (ex : conseil de vie sociale) ou avec d'autres structures sont prévus. Des confrontations d'expériences amélioreront les pratiques.

Le FAM, muni d'un savoir-faire spécifique, assurera un rôle de centre ressources auprès des établissements, des services locaux moins spécialisés.

En conclusion, le côté novateur de ce projet réside dans la prise en compte des besoins, jusqu'alors ignorés, de personnes souffrant d'épilepsie associée à des handicaps divers engendrés par la maladie. Car les épileptiques revendiquent le droit, comme tout un chacun, à une qualité de vie et des soins adaptés.

Comment financer le projet ?

En ce qui concerne le financement de la construction et de l'aménagement de l'établissement, le Conseil Général de l'Essonne financerait le coût à hauteur de 60 %. Les emprunts bancaires, les réservations de places par les organismes mutualistes et de prévoyance et les fonds propres des associations devront compléter ce financement.

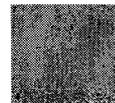
Pour ce qui concerne le terrain, nous devons trouver les fonds. Pour ce faire, Vivre Sa Vie entreprend des démarches auprès d'organismes afin d'obtenir des subventions et projette également de réaliser diverses manifestations afin de récolter des fonds.

Nous faisons appel à vous pour nous aider à trouver des mécènes, à organiser des spectacles, des lotos... ou pour solliciter la générosité autour de vous. Toutes les idées sont bonnes et nous vous remercions à l'avance de votre participation dont nous avons grand besoin.

Merci de prendre contact, soit avec Monique BAUZIL au 01 60 12 48 61 en semaine après 18 h,

soit par e-mail avec :

Françoise RAINE,
francoise.raine@wanadoo.fr



Assemblée générale

Elle s'est tenue le 6 novembre 2004 à Bry-sur-Marne.

Au cours de cette Assemblée, la Présidente a remercié les membres du Conseil d'Administration et les membres du bureau de 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 2005, notamment la poursuite de rencontres avec les élus et instances départementales pour leur présenter notre projet. Elle a également fait part de la proposition du Conseil d'Administration de modifier l'adresse du siège social de l'Association. Aucune opposition n'y ayant été faite, la proposition a été validée. La nouvelle adresse de l'Association est donc désormais, 12 allée des Potagers 91240 Saint-Michel-Sur-Orge.