Lettre d'information

N°5

novembre 2005

EDITO

Voilà une année qui s'achève sur beaucoup d'espoir. L'espoir de trouver bientôt le terrain dont nous avons besoin pour démarrer notre projet. Et donc l'espoir de recevoir l'agrément des instances administratives concernées. Bref, de voir la première "pierre" de notre futur centre pour adultes épileptiques posée dans les prochains mois... Sans aucun doute n'avons-nous jamais été aussi près du but. Mais il faudra vraisemblablement encore du temps pour que nos jeunes puissent faire leur entrée dans un lieu de vie à la mesure de leur handicap. Car beaucoup de travail reste à faire. Mais nous ne désarmons pas. Au contraire, depuis le début de l'année, nous avons multiplié nos actions pour faire avancer notre projet. Et les choses bougent. Ces derniers mois ont été particulièrement fructueux en contacts, en rencontres avec les élus, les professionnels du monde médical et associatif. Beaucoup d'entre eux nous ont apporté leur aide et leurs conseils dans leurs domaines de compétences respectifs, notamment Michel Buseyne de l'Essor qui ne ménage pas ses efforts pour nous apporter un soutien de tous les instants. Mais aussi le Docteur Suzanne Trottier, neurologue spécialisée en épileptologie, qui nous a permis de finaliser notre dossier en vue de son passage au Cross (Comité régional de l'organisation sanitaire et sociale). Un grand merci à tous donc ainsi qu'à vous, adhérents de Vivre sa Vie, qui continuez à croire en notre projet.

La Présidente,
Manuela Furtado

VIE DE L'ASSOCIATION

Notre recherche d'un terrain

Dans notre lettre d'information précédente, nous évoquions une possibilité d'accueil sur le site du Perray-Vaucluse (80 ha s'étendant sur les communes d'Epinay s/Orge et de Sainte-Geneviève-des-Bois). Après diverses rencontres avec des élus locaux, nous avons été obligés de nous rendre à l'évidence : le projet de reconversion du site est complètement bloqué. D'ailleurs, notre demande d'implantation n'a toujours pas reçu de réponse.
Notre souhait de trouver un terrain disponible le plus rapidement possible, nous a donc conduits à poursuivre nos démarches et à multiplier les rencontres avec différents interlocuteurs. Ainsi, nous avons successivement rencontré au cours des six premiers mois de l'année :
- M. Alain Vigot, Maire de Boullay-les-Troux
- M. Gérard Quittard, Maire Adjoint de Sainte -Geneviève-des-Bois
- M. Olivier Quittard, de la Communauté de Communes de l'Arpajonnais
- M. Julien Dray, Député de l'Essonne et Vice-Président du Conseil Général
- M. Christian Schoettl, Conseiller Général – Président de la Communauté de Communes du Pays de Limours
- Mme Pascale Morette, collaboratrice de Mme Nathalie Kosciusko-Morizet, Député de l'Essonne - Conseillèrer Régionale
- M. Deschamps, Maire Adjoint de Briis-sous-Forges
- M. François Lamy, Député-Maire de Palaiseau - Président de la Communauté de Communes du Plateau de Saclay
- Mme Pascale Aguesse, chargée des actions culturelles à la Communauté de Communes du Pays de Limours
- Mme Chantal Thiriet, adjointe au Maire de Limours – Chargée des affaires sociales et du Logement
- M. Christian Souba, maire adjoint de Saint-Michel-sur-Orge
- Mme Poutier-Lombard, Conseillère Générale

Tous nous ont réservé une écoute attentive et nous les en remercions vivement.
Certains envisagent de nous revoir à un stade de plus avancé de notre projet, les autres nous proposent de nous inclure dans le tissu associatif de leur commune ou nous ouvrent quelques portes. Par exemple, M. Schoettl nous a introduits auprès du Maire de Briis-sous-Forges, M. le Sénateur Véra. Une zone industrielle desservie par une gare auto routière va être développée à Briis et des terrains devraient y être aménagés.
Nous avons visité deux parcelles. La première se situe à proximité de la future zone industrielle et a un inconvénient de taille, son prix : 85 €/m²/HT, soit 850 000 € l'hectare ! Certes, nous sommes un peu gourmands et nous aimerions 2 à 3 ha de terrain nécessaires pour le bien-être de nos épileptiques. La seconde parcelle est moins chère mais s'inscrit en dessous de l'autoroute A10. D'une surface de 4 600 m², la part constructible du terrain est distante d'une centaine de mètres de l'autoroute, ce qui implique des nuisances en terme de bruit et de pollution que nous ne pouvons ignorer.

Grâce à Mme Kosciusko-Morizet, nous avons pris connaissance d'une location éventuelle d'un bâtiment et du terrain qui y

est attaché à Fontenay-les-Briis. C'est sur ce terrain qu'en 1919, Charles-Ferdinand Dreyfus créa le Centre d'Apprentissage de Bel-Air, destiné aux pupilles de la Nation qui quittaient l'établissement avec un métier et une dot. Après sa mort, en 1942, au camp de concentration d'Auschwitz, d'anciens élèves continuèrent son œuvre. Le centre de formation préparait 500 jeunes aux métiers de vente, création et entretien d'espaces verts, élevage, mécanique et restauration. Il est fermé depuis peu, faute d'entreprises disposées à lui verser leur taxe d'apprentissage.
L'emplacement convient parfaitement à nos besoins. Nous avons donc fait une proposition de location de ce bâtiment et de son terrain à la fondation Charles-Ferdinand Dreyfus. Proposition qui est acceptée par le Conseil d'Administration de la Fondation Dreyfus. Une réunion de concertation a eu lieu fin octobre.

Nos participations aux manifestations

- **Le 20 mai 2005**, nous avons participé à la JOURNEE, organisée par le "CONSEIL NATIONAL DU HANDICAP : SENSIBILISER,INFORMER, FORMER" fondé par Julia Kristeva et Charles Gardou, pour tenter de désinsulariser le handicap.
Cette Journée se déroulait à la Maison de l'UNESCO. Le matin, nous avons pris part au forum sur le thème : "Vie, grande dépendance et dignité" ; l'après-midi, animée par Patrick Poivre d'Arvor, était réservée à la synthèse des débats des huit forums et à des propositions d'amélioration de la vie des handicapés proposées aux Pouvoirs Publics.

- **La Journée du Handicap à Chamarande le 12 juin** – nous y étions aussi.
Le domaine départemental de Chamarande accueille, chaque année, un grand rassemblement des associations et organismes liés au Handicap. C'est l'occasion pour les associations de se faire connaître (une soixantaine d'associations de l'Essonne était représentée) auprès de 5 000 visiteurs et de parler de leur mission.
M. Michel Berson, Président du Conseil Général de l'Essonne est venu nous encourager sur notre stand tandis que Jérôme Guedj, vice-président du Conseil Général, chargé de l'action sociale, de la santé et de l'insertion, nous a informés de son souhait de mettre en place un groupe de travail sur la recherche des sites départementaux susceptibles d'accueillir des établissements médico-sociaux pour des associations telles que la nôtre.
Sur notre stand, une vingtaine de personnes, touchées directement ou indirectement par l'épilepsie, se sont intéressées aux panneaux exposés sur la maladie. De nombreux échanges ont eu lieu avec d'autres associations (Saint-Jean-de-Dieu, IADES, APEI de la Vallée de Chevreuse, colonie Franco-Britannique, Un Bouchon d'Amour Seine Essonne,…).

Notre recherche d'aide financière

Comment trouver les fonds qui aideraient à rétribuer l'architecte, à régler le terrain, à améliorer la vie des futurs résidents ?

Par des subventions ?
Plusieurs demandes de subventions ont été adressées à la Fondation de France, au Lion's Club, aux "Gueules Cassées", à la Fondation des Hôpitaux de France, à Réunica, au CCAH, à la Fondation EDF, à la Fondation des Caisses d'Epargne…
Quelques-unes ont été refusées, n'entrant pas dans le cadre des subventions accordées par ces établissements, d'autres sont en attente de compléments d'information, notamment en ce qui concerne le montage financier de notre structure.

Par des manifestations ?

Loto, vide greniers,… ? A voir dans les prochains mois.
En attendant, nous avons été sollicités par le comité d'entreprise de la Caisse d'Allocations Familiales des Yvelines pour confectionner des gâteaux salés et sucrés à l'occasion d'un rallye. Les 45 préparations livrées nous ont permis de recevoir 200 €.
Une goutte d'eau ? Certes, mais les gouttes d'eau additionnées finissent par former des rivières !

Notre participation à l'élaboration du schéma départemental des Adultes Handicapés

Il est impératif que notre projet soit mentionné dans le futur schéma départemental d'équipement pour les adultes handicapés 2006-2011. Le schéma fixe les orientations définies par des groupes de travail (pour le schéma 2000-2005, six groupes de travail et quarante réunions) ; il détermine le plan d'action pour cinq ans dans le domaine du handicap.

Nous sommes, tout naturellement, inscrits dans le groupe de travail "l'offre en établissement" dont la première réunion a eu lieu en octobre 2005.

La collaboration de l'ESSOR

M. Michel BUSEYNE, Directeur Général de l'ESSOR (l'association gestionnaire de notre futur Foyer d'Accueil Médicalisé) nous a incités à visiter avec lui le foyer spécialisé pour personnes handicapées vieillissantes de Castelmoron-sur-Lot. Notre FAM pourrait s'inspirer de cette construction exemplaire. En effet, chaque résidant dispose d'un studio individuel complètement équipé. Les maisonnées regroupent 12 studios et des espaces de groupe (cuisine, salle à manger salon). 3 studios doubles permettent d'accueillir des couples.
Ce type d'hébergement est à proposer aux architectes qui ont déjà été contactés pour l'élaboration d'un premier projet architectural.
Michel Buseyne nous a également accompagnés dans la plupart de nos démarches auprès des élus et nous apprécions cette collaboration active.
Une convention est d'ailleurs en cours de signature avec l'Association l'Essor.