

## Editorial

Septembre 2006

Chers adhérents

*Comme vous le constaterez à la lecture de cette sixième lettre d'information, la vie d'une association n'est pas un long fleuve tranquille. Ainsi que vous le verrez les négociations pour la location du terrain à Fontenay les Briis ainsi que les discussions avec le Conseil Général et la DDASS demandent beaucoup de temps. Mais, nous ne désespérons pas de parvenir à trouver une solution dans les mois qui viennent. En attendant, nous ne restons pas les bras croisés et ne négligeons aucune piste pour faire aboutir notre projet de Fam. La collaboration de L'ESSOR avec laquelle nous avons signé une convention, nous est d'ailleurs très précieuse et donne à notre projet toutes les chances d'aboutir. Egalement, le fait que nous soyons une association regroupant presque 200 adhérents nous aide aussi à nous faire entendre, mais ce serait encore mieux si nous étions plus nombreux, aussi, si vous connaissez des personnes qui accepteraient de nous rejoindre, nous vous remercions de leur parler de notre Association. Merci de votre confiance, de votre aide et de votre fidélité.*

La Présidente,  
Manuela Furtado

## La Convention avec L'ESSOR

Elle stipule que Vivre sa Vie a élaboré un projet de foyer d'accueil médicalisé pour adultes atteints d'une épilepsie invalidante et présentant des troubles associés.

L'ESSOR est chargée de la réalisation de ce projet et de la gestion du futur établissement.

Une concertation étroite et permanente est organisée entre les deux associations concernant l'élaboration définitive du projet et les démarches auprès des administrations ou collectivités jusqu'à l'obtention de l'agrément.

A partir de cette obtention, le conseil d'administration de chacune des deux associations comprendra un membre représentant l'autre association. Le représentant de l'association Vivre sa Vie au conseil d'administration de L'ESSOR sera chargé des fonctions d'administrateur délégué du foyer d'accueil médicalisé.

Un comité de suivi sera mis en place pour une période de trois ans suivant l'ouverture. Trois membres de Vivre sa Vie pourront en faire partie. « Ce comité sera chargé de proposer au conseil d'administration de L'ESSOR et à la direction de l'établissement toutes suggestions concernant le fonctionnement général et la qualité du séjour des personnes accueillies ».

La convention est conclue pour cinq ans à dater de sa signature en décembre 2005.

Depuis la signature de la convention, nous rencontrons régulièrement le président de L'ESSOR, Rémy Levallois, et le nouveau directeur général, Pascal Cordier.

Les échanges sont toujours très ouverts et constructifs.

## L'Association L'ESSOR

L'ESSOR, association créée en 1939, reconnue d'utilité publique en 1958 « a pour but de venir en aide à toute personne en difficulté, en mettant en oeuvre tous les moyens nécessaires à son épanouissement, son bien-être et son insertion sociale ». Un des moyens d'action est « la création ou la gestion d'établissements ou de services sociaux, sanitaires ou médico-sociaux permettant d'assurer aux personnes accueillies ou accompagnées... un cadre de vie adapté, des moyens d'éducation ou de rééducation, des soins, des moyens d'enseignement et/ou de formation professionnelle et d'accès à l'emploi, des moyens d'insertion sociale et d'exercice d'une pleine citoyenneté » statuts 2006.

L'ESSOR gère, actuellement, vingt-quatre structures localisées surtout en région parisienne et dans le sud, sud ouest. Outre le service du centre de formation et de la direction générale, son activité se répartit en trois pôles : le secteur des établissements et des services d'aide par le travail et leurs structures d'hébergement pour les adultes handicapés, plus un foyer pour personnes handicapées vieillissantes, le secteur des maisons d'enfants à caractère social accueillant les mineurs en danger, le secteur médico-social mineurs réunissant les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP) et le Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) pour enfants avec épilepsie de Paris Le SESSAD prend en charge des enfants âgés de 3 à 16 ans scolarisés mais en difficulté du fait de leur épilepsie, sur le plan scolaire. L'objectif est de soutenir l'intégration scolaire en proposant une évaluation précise de la situation de chaque enfant, en définissant avec la famille un projet cohérent, individualisé et en travaillant en réseau avec les professionnels de l'Education Nationale et les différents intervenants auprès de l'enfant.

L'ESSOR a une solide connaissance de la maladie épileptique et de ses conséquences et sa volonté de créer des structures dans ce domaine a incité Vivre sa Vie à solliciter son partenariat. Si vous souhaitez des informations plus complètes sur L'ESSOR, vous pouvez consulter leur site sur internet : [www.lessor.asso.fr](http://www.lessor.asso.fr)

## Où en est notre Projet de FAM ?

### Le Terrain

La fondation Charles-Ferdinand Dreyfus, propriétaire d'un terrain de 8 hectares à Fontenay les Briis sur lequel est édifié un bâtiment qui était un Centre de Formation d'Apprentis, fermé à ce jour, acceptait en octobre 2005 de mettre à notre disposition le bâtiment sur un emplacement de 3 hectares avec un bail emphytéotique.

L'Essor a sollicité un architecte spécialisé dans la création d'établissements pour handicapés afin d'effectuer une étude de faisabilité. Selon ses conclusions, le bâtiment est impropre à sa transformation en foyer médicalisé. Une construction sur terrain nu est préconisée.



La proposition de location d'une parcelle de terrain nu de 3 hectares a été soumise à l'approbation du Conseil d'Administration de la Fondation en juin 2006 ; la Fondation refuse cette proposition, préférant une modification ou une démolition et reconstruction sur la parcelle déjà construite. Nous avons repris nos négociations ce mois-ci et gardons l'espoir d'obtenir la location du terrain.

## VIE DE L'ASSOCIATION

Lors de l'Assemblée Générale du 3 octobre 2005, Monsieur Michel BUSEYNE, ex-Directeur Général de l'ESSOR a rejoint le Conseil d'Administration de Vivre Sa Vie. Le Conseil d'Administration qui a suivi a modifié la composition du Bureau de la façon suivante :

Présidente : Manuela FURTADO

Vice-Présidents : Monique BAUZIL et Michel BUSEYNE

Trésorier et Trésorier adjoint : Gérard BAUZIL et Colette SABARLY  
Secrétaire et Secrétaire adjointe : Françoise RAINE et Françoise ORFILA.

La prochaine Assemblée Générale se tiendra le lundi 27 novembre 2006 à 19 h 30 à la Mairie de St Michel s/ Orge.

## Le Projet

Parallèlement à notre participation à toutes les réunions du prochain schéma départemental de l'Essonne qui n'est pas encore finalisé, nous avons eu une réunion avec une personne du service des Etablissements Sociaux et Médico-sociaux du Conseil Général de l'Essonne en même temps qu'un représentant de la DDASS.

Une prochaine réunion est prévue au mois d'octobre

## Brocante du 11 juin

Le Mesnil Le Roi, charmant village Yvelinois enchâssé comme une perle dans la forêt de Saint Germain, organise annuellement sa brocante.

Vivre sa Vie y a participé cette année, sous l'impulsion d'adhérents(e)s dynamiques, débrouillard(e)s, motivé(e)s...et résistant(e)s à la canicule. Trente deux degrés à l'ombre !... mais nous n'étions pas tous à l'ombre.

Sur nos éventaires s'alignaient diverses vieilleries obligeamment offert. Résultat comptable : 222,50 Euros !

Ce n'est pas cher payé l'heure de transpiration, mais que vaut un moment de solidarité vécue ? Nous espérons des volontaires pour une réédition (en Essonne ?) qui tiendra compte de l'expérience acquise.

Un grand merci aux participants et aux donateurs.

## 13 mai 2006 - réunion inter associative à Lyon

Vivre sa Vie n'est pas la seule association à vouloir créer une structure pour épileptiques. Dans d'autres régions, des projets similaires sont en cours de réalisation. Nous entretenons, d'ailleurs, des relations par mail, avec EPI de Rhône Alpes et nous avons rencontré, plusieurs fois, le président de Lou Têt à Toulouse. Ainsi, nous avons échangé quelques documents et nous nous enrichissons mutuellement.

Cette année, EPI a pris l'initiative d'une première réunion inter associative.

Nous nous sommes retrouvés une vingtaine de parents de jeunes ou d'adultes épileptiques, dans une salle du vieux Lyon.

Après l'exposé des projets en cours, trois thèmes de réflexion ont été abordés : enquête de besoin, projets d'établissement dans le mouvement associatif sur l'épilepsie et rêves d'établissement.

La réunion s'est clôturée après l'adhésion de tous à la proposition de mettre en place une fédération des associations porteuses de projets pour les personnes épileptiques les plus handicapées. Le but est de continuer à communiquer et de faire entendre notre voix auprès des décideurs et des associations nationales.

Une prochaine réunion des Présidents d'Associations est prévue à Strasbourg, dans six mois, pour définir la fédération.

Vivre sa Vie se chargera de l'organisation d'une rencontre, dans un an, pour faire le point sur les différents projets.

N'avons-nous participé qu'à une réunion de travail ? Non, bien sûr : nos amis d'EPI nous ont tous invités à nous restaurer dans un typique « Bouchon Lyonnais » où nos échanges conviviaux nous ont permis de faire plus ample connaissance.

Dès notre retour dans nos régions respectives, nous avons étendu le nombre de nos correspondants par internet et les informations circulent.

Merci à EPI de cette très bonne idée d'avoir organisé cette rencontre et de leur excellent accueil.

