

EDITO

Chers adhérents,

Il est encore vrai que la vie de l'association n'est pas un long fleuve tranquille. Si le tandem Vivre Sa Vie L'ESSOR pédale avec ensemble et conviction, l'équipe roule en terrain raboteux.

...Et à propos de terrain, une bonne nouvelle : La fondation Charles-Ferdinand Dreyfus a donné son accord pour un bail longue durée, d'une partie de son terrain de Fontenay les Briis. Merci à la Municipalité pour son appui dans cette négociation.

Pour répondre au désir de la DDASS, nous avons dû réécrire notre projet, passant d'un Foyer d'Accueil Médicalisé spécifiquement dédié à l'accueil d'adultes épileptiques à un FAM pour polyhandicapés pouvant présenter des troubles de nature épileptique.

Dans cet exercice de rédaction, les professionnels de l'ESSOR sont...très pros. Ce nouveau projet a été adressé à la DDASS et au Conseil Général qui nous en a accusé réception. Reste à attendre le résultat des délibérations

Nous sommes maintenant près de 200 adhérents. N'oubliez pas que les bonnes volontés sont toujours les bienvenues. Si vous souhaitez devenir membre actif, n'hésitez pas à nous contacter.

Et bien sûr, continuez à parler de nous. Plus nous serons nombreux, plus notre voix sera entendue...

Merci à tous de continuer à nous accompagner, de votre confiance et de votre générosité.

La Présidente,
Manuela Furtado

Vie de l'Association

En vue de l'élaboration du Schéma Départemental 2007-2011 plusieurs réunions de travail ont eu lieu, rassemblant associations et représentants du Conseil Général et de la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales.

La synthèse des ces séances de travail préparatoires s'est tenue le 13 décembre 2006 sous la présidence de Monsieur Jérôme Guedj – Vice-Président chargé des Solidarités au Conseil Général. Le Directeur de la DDASS participait également à cette réunion.

Nous étions bien entendu présents à toutes ces occasions pour faire entendre la voix des familles d'épileptiques et défendre notre projet.

D'autres rencontres ont marqué ces derniers mois :

- 20 septembre et 23 novembre 2006, puis 11 janvier 2007 – négociations avec la Fondation Dreyfus

- 3 octobre et 24 octobre 2006 – nous faisons le point avec les inspectrices des secteurs des adultes handicapés de la DDASS et du Conseil Général.

- 12 février 2007 – nous rencontrons le Directeur de la MDPH de l'Essonne

- 19 mars 2007 – Monsieur Laurent Bour- Directeur de la DDASS précise les caractéristiques définies par la DDASS en vue de l'appel à projets du Conseil Général pour l'ouverture d'un Foyer D'accueil Médicalisé.

Par ailleurs, Pascal Cordier – Directeur Général de L'ESSOR - a rencontré divers interlocuteurs, dont Monsieur Le Compagnon- Maire de Fontenay les Briis et des architectes pour mettre au point le projet architectural.

La prochaine Assemblée Générale de Vivre sa Vie se tiendra le 3 décembre 2007

L'appel à projets du Conseil Général

Fin 2006 et début 2007, des représentants de l'ESSOR (Président, Directeur Général) ou de Vivre sa Vie (Présidente, Vice-Présidents, secrétaire, trésorier) ou des deux associations réunies, ont poursuivi leurs rencontres avec des politiques, des directeurs du Conseil Général et de la Direction Régionale et de la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales.

Il est ressorti de ces entretiens que la DDASS est opposée à un établissement spécifique pour adultes épileptiques. Elle préconise un projet de Foyer d'Accueil Médicalisé pour polyhandicapés mais accepte parmi ceux-ci des épileptiques et elle reconnaît que ces derniers nécessitent une prise en charge particulière.

Nous avons attendu l'adoption du schéma départemental 2007-2011 en faveur des adultes handicapés, en mars 2007, par l'Assemblée Générale du Conseil Général pour connaître les orientations définies. Le Préfet de l'Essonne a donné un avis favorable à ce schéma élaboré avec les services de l'Etat.

En juin 2007, un appel à projets relatifs à la création d'un foyer d'accueil médicalisé pour adultes polyhandicapés a été lancé par le Conseil Général.

Le cahier des charges reprend des propositions du FAM de Vivre Sa Vie à savoir : « un projet d'établissement garantissant la qualité de vie, le respect et la dignité de la personne et de sa sécurité » avec, entre autres :

« -organisation de formations continues du personnel en lien avec la prise en charge de l'épilepsie

- les troubles épileptiques devront être pris en compte tant au niveau du rythme de vie qui doit intégrer les effets des crises, qu'au niveau de la qualification du personnel (un médecin neurologue à temps partiel, un neuropsychologue sont préconisés) ».

Ainsi le leitmotiv de la loi « handicap » du 11 février 2005 rénovant l'action sociale et médico-sociale :

« la personne handicapée au centre du dispositif et actrice de son propre projet » commence à être entendu.

Descriptif de notre projet de FAM

A l'initiative de la DDASS et du Conseil Général, le projet de FAM initial a été modifié en collaboration avec l'ESSOR.

En voici quelques caractéristiques :

- L'établissement sera ouvert à des adultes, femmes et hommes atteints d'un ou plusieurs handicaps graves d'origine cérébrale entraînant une diminution importante des capacités et de l'autonomie dans les fonctions essentielles de la vie courante et dans le champ social.
- La particularité d'une partie de cette population est la fréquence significative des troubles épileptiques.
- L'établissement aura une capacité d'accueil de 40 places dont quatre d'accueil temporaire.
- Il sera situé à Fontenay les Briis.

Cette réponse à l'appel à projets a été remise à la DDASS et au Conseil Général début août.

Nous saurons avant la fin de l'année si notre projet est accepté

VSV participe au développement durable...

Afin de limiter la consommation de papier lors de l'impression de cette lettre d'information et pour diminuer les coûts d'affranchissement, nous serions reconnaissants à nos adhérents possédant une adresse internet de nous la transmettre lors de l'appel à cotisation. Merci d'avance...

Les appuis

Incontournable, l'appui des politiques afin que notre projet soit pris en considération. Un grand merci aux élus qui nous reçoivent, prennent part à nos démarches et adressent des courriers aux décideurs.

A ce jour, nous savons que huit associations ont répondu à l'appel à projet de Foyer d'Accueil Médicalisé pour polyhandicapés.

Nous sommes en concurrence. Nous continuerons d'autant plus à solliciter l'aide de nos interlocuteurs.

Notre Projet doit gagner !

EFAPPE – Epilepsie Fédération d'Associations Porteuses de Projets d'Etablissements

L'Association APAGE (Association des Parents et Amis des Grands Epileptiques) de Strasbourg nous a proposé une rencontre en décembre 2006.

Nous avons bénéficié d'un accueil chaleureux. Mais la découverte de Strasbourg et le marché de Noël n'ont pas occulté l'objectif de cette rencontre : la préparation des statuts d'une Fédération.

Créée début 2007, cette Fédération a pour but de soutenir l'action de ses membres dans leurs projets d'établissements en organisant l'information réciproque et représentant les associations adhérentes partout où ses membres la délègueront.

La Fédération se compose actuellement de quatre associations : APAGE, EPI (Epilepsie Progression Intégration) de l'Isère, « Lou Têt » de Toulouse, et Vivre Sa Vie.

Contrairement aux deux autres, « Lou Têt » et Vivre Sa Vie ont des difficultés administratives pour faire adopter leurs projets. Souhaitons que ce regroupement soit entendu des décideurs.

La prochaine réunion aura lieu à Paris en novembre prochain. Vivre Sa Vie est chargée de son organisation.

Nous aurons donc l'occasion de vous en reparler.

Première réunion de l'EFAPPE

