

EDITORIAL

Chers adhérents,

Voilà une très bonne nouvelle pour l'association : **nous venons d'obtenir le permis de construire de notre FAM** et rien ne devrait plus s'opposer, désormais, à sa réalisation.

Bravo à tous : aux membres du bureau qui œuvrent sans relâche et à vous qui nous avez soutenus durant toutes ces longues années. Sans doute attendez-vous avec autant d'émotion que nous la pose de la première pierre ? Cela ne saurait tarder. Nous aurons, bien sûr, l'occasion de nous en réjouir tous ensemble le moment venu. Mais, en attendant, nous n'aurons pas le temps de nous ennuyer car nous avons encore beaucoup de « pain sur la planche ».

Solliciter toutes les instances de décision n'a certes pas été facile durant toutes ces années et nous avons dû beaucoup nous battre sur le terrain pour vaincre les résistances. Mais, une autre bataille nous attend qui ne sera pas non plus des plus aisées. **Il s'agit maintenant de récolter le maximum d'argent pour réaliser certains équipements prévus dans notre futur foyer.** Si le montage financier du FAM est bouclé grâce à l'ESSOR, Vivre sa Vie s'est, pour sa part, engagée à réunir les sommes nécessaires à l'installation d'une salle Snoezelen, d'une balnéothérapie et d'une mini-ferme. Le bien-être de nos futurs résidents n'a pas de prix pour nous et il n'est évidemment pas question d'y renoncer.

Nous cherchons notamment un parrain qui aurait à cœur de soutenir une juste cause comme la nôtre. Si vous connaissez un artiste, une personnalité au cœur généreux, une grande société à même de subventionner de tels projets, n'hésitez pas à nous en faire part. Nous sommes bien décidés à frapper à toutes les portes. Notre but est tout prêt d'être atteint et cela renforce notre détermination. Tout comme votre soutien qui nous est très précieux.

Alors contactez nous : toutes les idées sont les bienvenues.

Et merci encore de votre fidélité. A très bientôt !

La Présidente, Manuela Furtado

Foyer d'Accueil Médicalisé de Fontenay les Briis : pose de la première pierre imminente.

Vous souvenez-vous ? Selon la Direction Départementale de l'Équipement, le projet de FAM n'était pas compatible avec l'orientation du Plan Local d'Urbanisme de Fontenay les Briis. Et pourtant, nous avons réussi à convaincre les élus que notre projet était une opportunité pour la ville. Résultat, une procédure de révision du PLU (Plan local d'Urbanisme) a été engagée qui a nécessité une enquête publique. Celle-ci s'est achevée en mai dernier et la modification du PLU a été approuvée fin août. Dans la foulée, nous avons décroché le permis de construire de notre FAM, autorisation qui nous a été notifiée le 25 septembre 2009.

Etude d'un deuxième projet à Créteil.

En 2003, l'étude de besoins de Vivre Sa Vie faisait apparaître la nécessité d'une structure d'hébergement pour les usagers épileptiques de l'Hôpital de Jour et du centre d'Aide par le Travail de Créteil. 17 personnes étaient concernées.

Cette situation ne nous laisse évidemment pas indifférents et nous envisageons de rechercher des solutions d'hébergement pour ce public si le problème persiste.

Lors d'une entrevue, en juillet 2009, avec le directeur des établissements gérés par l'AAE (Association l'Aide à l'Epileptique), il nous a confirmé que 16 patients de l'hôpital de jour et 7 usagers du Service d'Aide par le Travail (ESAT) sont en attente de lieu d'hébergement. Notre proposition de travailler à l'ouverture d'un logement collectif adapté de proximité, lui a semblé opportune. Il nous a donné les moyens de réaliser une enquête permettant de définir un projet de logement en accord avec les besoins et les souhaits de chacun.

Avec la collaboration de l'assistante sociale, un questionnaire a été distribué et est en cours de dépouillement.

Ce deuxième projet de Vivre Sa Vie se concevra en concertation avec tous les acteurs concernés.

Bienvenue à tous ceux qui pourront nous apporter leur aide.

Vivre Sa Vie s'implique au Comité National pour l'Epilepsie.

Le CNE regroupe toutes les associations et fondations nationales afin d'être l'interlocuteur unique des pouvoirs publics au niveau national,

Vivre Sa Vie s'est jointe à cinq autres associations régionales qui poursuivent chacune l'objectif de créer des lieux de vie pour des adultes épileptiques. Ensemble, elles ont créé EFAPPE (Epilepsie Fédération d'Associations Porteuses de Projets d'Etablissements).

A sa demande, EFAPPE a été élue membre du CNE en juin 2009 et 2 représentants de l'EFAPPE siègent au conseil d'administration du CNE.

Depuis octobre, Le CNE prépare un « Grenelle de l'épilepsie » qui permettra de faire le point sur les missions de chacun et de mettre en œuvre plusieurs projets d'envergure.

Partenariat avec l'ESSOR.

La convention signée entre Vivre Sa Vie et L'ESSOR stipulait qu'un représentant de chacune des deux associations devait siéger au conseil d'administration de l'autre. C'est désormais chose faite !

Depuis le 18 juin, Manuela Furtado, notre présidente, est entrée au Conseil d'administration de L'ESSOR et Rémy Levallois, le président de L'ESSOR, siège à notre conseil d'administration.

Inutile de vous dire que cet accord renforce nos liens, tissés déjà depuis quelques années. Nos échanges très réguliers avec l'ESSOR, sont très satisfaisants et nous permettent d'unir nos forces, de façon à être plus efficaces.

L'ESSOR a orchestré le montage financier global du projet du FAM et Vivre Sa Vie a en charge la recherche de financements pour des équipements spécifiques tels que la salle « Snoezelen », la balnéothérapie et la mini-ferme prévues au sein du foyer. Peut-être n'avez-vous jamais entendu parler de la méthode Snoezelen ? Rien de grave, nous reviendrons plus en détails sur le sujet dans notre prochaine lettre d'information. En attendant, sachez tout de même que cette méthode a pour objectif d'aider les personnes lourdement handicapées à découvrir ou retrouver des perceptions sensorielles par le biais d'un environnement musical, de lumières tamisées, de souffles d'air, de fibres lumineuses, de matelas d'eau, de balancelle... Des éléments qui permettent d'éveiller les sens, de faire baisser le niveau d'agressivité et de procurer du bien-être.

Vivre sa Vie a toujours eu, comme priorité, le bien-être des futurs résidents, raison pour laquelle ces équipements sont nécessaires. Mais pour le financement bien que nous soyons loin du compte pour le moment, nous ne baissons pas les bras et cherchons activement des sponsors (artistes, personnalités,...), le concours d'associations, de fondations, ...

Nous projetons déjà diverses manifestations :

- « Musique et Partage » de Gif sur Yvette s'est engagée à organiser un concert en faveur de Vivre Sa Vie courant 2010.
- Le regroupement associatif « Méli-Mélo » du Pays de Limours prépare son quinzième festival pour Mars; les profits de plusieurs représentations nous seront reversés.

Vivre Sa Vie interviendra dans la conception des supports publicitaires, dans leur distribution et dans l'animation des manifestations.

D'autres manifestations sont en pourparlers, notamment pour une kermesse et des spectacles.

Sous la houlette du CNE : « Journées Nationales de l'Epilepsie ».

Orchestrées par le CNE se sont déroulées, les 22 et 23 novembre 2008, les Journées nationales de l'Epilepsie (JNE), en partenariat, cette année, avec la Fédération Française de Football.

Près de 100 matchs ont ainsi permis de faire parler de l'épilepsie. Lors des matchs de la Coupe de France de football, Vivre Sa Vie a tenu un stand à Viry-Châtillon et à Evry où nos jeunes épileptiques ont été heureux de donner le coup d'envoi.

Un événement que nous avons retracé en images sur notre site internet. Si vous ne l'avez pas encore vu, ne tardez pas, les photos y sont encore !

Vous y découvrirez la fierté de nos jeunes supporters. De bons moments, de belles rencontres pour les joueurs comme pour les spectateurs... qui nous ont fait chaud au cœur malgré les températures glaciales !

Les meilleurs ont gagné, comme toujours !

Le partenariat «foot» a été très apprécié et le CNE envisage sa reconduction cette année..

Vous serez informés sur le site Internet des matchs auxquels nous participerons. Que vous aimiez ou non le football, n'hésitez pas à venir nous soutenir sur le terrain, c'est pour la bonne cause !



Vivre Sa Vie sur le terrain pour le coup d'envoi du match Viry Chatillon – Saint Lô

Présence de Vivre Sa Vie dans les manifestations communales en Essonne.



*A Evry, Monsieur Michel Berson,,
Président du Conseil Général de l'Essonne
s'est arrêté un moment sur notre stand pour nous soutenir*

Vivre Sa Vie s'engage lors de diverses manifestations de l'Essonne :

- Notre association a tenu un stand à la « fête des associations » d'Evry en Septembre 2009. (photo ci contre)
- Nous participerons à la « semaine solidarité » du 14 au 22 novembre 2009 à Limours
- Nous sommes présents aux manifestations récurrentes : « handicap & citoyenneté » à Chamarande, JNE en Novembre 2010 ...
- **VSV** est conviée à la manifestation « *Un dimanche à la campagne* » en Juin 2010 au parc de Soucy
- /...

Pour Vivre sa Vie, c'est toujours l'occasion de rencontrer les élus, les autres associations, le public et de présenter les projets de l'association.

Certaines manifestations nécessitent la participation de bénévoles **VsV** .

Les bonnes volontés seront bienvenues !