

Présidente de « Vivre sa vie »

« Nous avons imaginé un établissement "de rêve" »

E.Info : Pourquoi avez-vous créé votre association ?

MF : Nous étions, à l'origine, une association de parents d'enfants et d'adolescents qui, en raison de leur épilepsie, fréquentaient l'établissement Léopold Bellan dans le Val-de-Marne. Arrivés à l'âge adulte, ils devaient le quitter car aucune structure de suivi n'existait. Depuis ses 20 ans, mon fils Nicolas, par exemple, réside à Dourdan, en Ile-de-France, dans un établissement qui n'est pas spécialisé dans l'épilepsie. D'autres jeunes adultes, sans solution en France, sont envoyés en Belgique. De ce fait, notre association a décidé d'œuvrer pour la création d'établissements pour adultes épileptiques en Ile-de-France.

E.Info : Le Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM), qui sortira de terre en 2010, est l'aboutissement d'un travail de longue haleine ?

MF : Dès 2001, nous avons effectué une étude d'évaluation des besoins, en contactant les établissements et les familles. Elle a démontré la nécessité de créer une telle structure. Mais l'étape décisive a été la rencontre et le partenariat avec L'ESSOR en 2004. C'est alors que le projet s'est vraiment concrétisé. Le conseil général de l'Essonne a d'ailleurs particulièrement apprécié que le projet soit porté par une association gestionnaire comme L'ESSOR et par une association de parents. Nous avons eu ainsi une écoute plus attentive pour créer ce foyer.

E.Info : Vos études ont-elles démontré qu'il existait un réel besoin ?

MF : En France, il y a peu de structures pour les adultes épileptiques ayant des handicaps associés. L'épilepsie est, parfois, un motif de refus d'admission dans les établissements accueillant des personnes handicapées. En effet, l'épilepsie demande une prise en charge vraiment particulière.

E.Info : Le futur foyer d'accueil médicalisé répondra-t-il justement aux besoins spécifiques des épileptiques ?

MF : Nous avons mené une réflexion très poussée avec nos adhérents, des médecins, des directions de structures spécialisées dans la prise en charge de l'épilepsie, et avec L'ESSOR. Nous avons visité différents établissements spécialisés ou non, dont celui de Castelmoron, pour imaginer un établissement « de rêve ». Chaque épilepsie étant différente, il faut tenir compte de la diversité des besoins, c'est-à-dire concevoir non seulement le bâtiment avec ses lieux de vie, mais également des lieux d'activité sécurisés comme une « mini ferme ». Reste que le rêve coûte cher et que nous avons dû faire quelques concessions. Mais – et

c'est là l'essentiel – beaucoup de nos demandes seront réalisées : globalement le projet correspond à nos besoins ! Au final, ce FAM de Fontenay-les-Briis accueillera 40 adultes de tous âges. Ce sera, le premier établissement de ce type pour polyhandicapés et épileptiques en Ile-de-France.

Quid du futur foyer ?

Printemps 2009 : pose de la 1^{re} pierre

Novembre 2010 : date prévue d'ouverture

Capacité : 36 places d'accueil permanent, 4 places d'accueil temporaire

Public accueilli : hommes et femmes adultes en situation de polyhandicap, avec ou sans troubles épileptiques associés

Commune d'implantation : Fontenay-les-Briis (91)

Objectifs poursuivis :

- offrir à chaque personne accueillie un cadre et un mode de vie sécurisants, adaptés à sa situation de handicap,
- permettre une vie personnelle épanouie,
- constituer un lieu de vie conciliant des espaces personnels et des espaces plus collectifs,
- offrir un relais ou une alternative au seul milieu familial,
- assurer un suivi médical et para médical adaptés afin de prévenir l'aggravation des troubles,
- limiter et pallier, autant que faire se peut, les conséquences sociales et psychologiques de la situation de handicap,
- agir de façon à prévenir un processus de vieillissement précoce et à prendre en compte ses conséquences.

Métiers réunis : directeur(trice), adjoint(e) de direction, agents administratifs et de gestion, neuropsychologue, assistant(e) social(e), moniteurs(trices) éducateurs(trices), aides médico-psychologiques, animateur(trice), moniteurs(trices) d'atelier, éducateurs(trices) sportif(ive), neurologue, psychiatre, médecin généraliste, cadre de santé, infirmier(e)s, psychomotricien(ne), kinésithérapeute, ergothérapeute, aides soignant(e)s, maîtresses de maison, cuisinier(e), lingère, agent technique.

Association « Vivre sa Vie »

Vivre
sa Vie

« Vivre sa Vie » a été fondée en 1991 par des parents d'enfants de l'institut médico éducatif et professionnel Léopold Bellan de Bry-sur-Marne (Val-de-Marne) qui accueille des enfants épileptiques de 6 à 20 ans. Confrontés au devenir de leurs enfants après l'âge de 20 ans, les parents ont étendu les objectifs de l'association pour promouvoir la création de lieux de vie adaptés aux épileptiques polyhandicapés. Le foyer d'aide médicalisé créée avec L'ESSOR dans l'Essonne est un exemple de structure adaptée. Le but est d'aboutir à l'épanouissement des adultes accueillis sans limite d'âge, quelles que soient leurs difficultés, en privilégiant un accompagnement personnalisé et une ouverture sur l'extérieur.