



Agir,
Rencontrer,
Informer,
Apporter une
Nouvelle image des
Epilepsies



04 novembre 2020

Dans la période tourmentée que nous traversons, cette lettre n'a pas pour objectif de remplacer le «Fil d'ARIANE». Proposée et adoptée en CA, elle est là pour apporter une certaine souplesse, une certaine réactivité, à l'information.

L'année 2020 restera dans les mémoires de chacun d'entre nous comme une année bien particulière marquée par l'irruption de cet inconnu : le COVID 19. La virulence, la ténacité de ce virus ont contraint les pouvoirs publics à prendre des mesures exceptionnelles visant à contenir sa progression et surtout à protéger au maximum la population, nous protéger. Nous espérons qu'elles ont été efficaces pour vous, pour vos proches.

Ces mesures prises au printemps, leurs conséquences sur le quotidien de chacun d'entre nous, ont largement été commentés dans les médias.

Conséquences du premier confinement pour A.R.I.A.N.E. Epilepsie

La conférence de l'agglomération Nantaise programmée à Rezé le 17 Mars a été annulée au dernier moment alors que toute la communication était réalisée.

L'assemblée générale, programmée le 27 mars a elle aussi été annulée.

Les permanences de Nantes et Angers, les groupes de paroles ont été suspendus le temps de ce premier confinement.

Les démarches entreprises pour l'avancement des projets habitat inclusif de Nantes et Angers ont été suspendues.

L'épilepsie étant indifférente au confinement, le téléphone 06 26 53 65 99, le site www.ariane-epilepsie.fr, la messagerie ariane-epilepsie@laposte.net, sont restés actifs permettant à chacun de joindre un bénévole ou de se procurer l'information recherchée.

Condoléances

Au cours de cette période nous déplorons le décès subit de Luc BRETHONOUX administrateur très impliqué dans la démarche habitat inclusif à Nantes.

Nouveau confinement

La levée du confinement a permis un redémarrage progressif des activités. Un conseil d'administration s'est tenu en présentiel le 19 septembre à Nantes. L'assemblée générale a été reprogrammée le 13 novembre. Programmée à 18h30 dans un premier temps, l'horaire a été avancé à 16h30 en raison du couvre-feu imposé dans certaines localités.

Le confinement rétabli pour une durée minimum de 4 semaines fin octobre nous oblige à annuler cette assemblée générale.

Compte tenu des circonstances il n'est plus envisageable de programmer une nouvelle assemblée générale en 2020.

ASSOCIATION A.R.I.A.N.E. EPILEPSIE

Siège : Maison des Associations, 6 place de la Manu, 44000 NANTES - Bureau : Local, 17 rue Jérusalem, 49100 ANGERS
Site : <https://ariane-epilepsie.fr> Tel/Fax NANTES : 02 40 58 01 85 ou 06 26 53 65 99 Courriel : ariane-epilepsie@laposte.net

Nouveaux statuts pour l'association

Un des points importants à l'ordre du jour de cette assemblée générale concerne l'évolution des statuts de l'association. Ces statuts vous ont été envoyés avec la première invitation à l'AG. L'objectif premier étant d'officialiser le fonctionnement collégial de l'association et de permettre une co-présidence à deux ou trois président(e)s (article 8). Les événements que nous traversons nous amèneront à proposer deux autres compléments.

Article 10– L'assemblée générale ordinaire : *«Dans certaines circonstances, il sera possible d'organiser l'assemblée générale pour permettre le vote par correspondance ou l'utilisation des techniques modernes de communication.*

Article 13: Dissolution *«le fichier des adhérents sympathisants sera détruit»*

La vie de l'association ne s'est pas arrêtée

Pendant toute cette période, le bureau, les membres du CA, ont pu échanger par téléphone, messagerie ou Visio-conférence. Entre les deux confinements, les bénévoles ont assuré la représentation de l'association et défendu la cause de l'épilepsie dans différentes réunions, COMEX MDA 49, réunion ARS 49 et Mauges communauté, plénière CDCA 49, réunions projet habitat inclusif à Nantes et Angers.

L'habitat inclusif

Les avantages **de l'habitat inclusif** sont régulièrement évoqués dans Le Fil d'ARIANE. Ce mode d'habitat est parfaitement adapté aux projets de vie des personnes concernées par une épilepsie pharmaco-résistante. Il est important de bien comprendre les différentes étapes à franchir pour la réalisation de ces projets.

Dans un premier temps, l'ARS en concertation avec les Conseils départementaux, publie un appel à manifestation d'intérêt AMI (appel à projet). Les porteurs de projets posent leur candidature. Les attributions sont faites en fonction des finances disponibles. Actuellement, ARIANE s'est associée avec APF France Handicaps et PODELIHA, bailleur social, pour répondre aux AMI de Loire Atlantique et de Maine et Loire. Manifester son intérêt pour ces projets permet de s'inscrire dans la file. Reste à savoir quand nous serons retenus pour mettre en application la réalisation de ce projet.

Dans l'immédiat, il est important que les personnes intéressées manifestent leur intérêt en nous écrivant une lettre de motivation par courrier ou messagerie. Ce sont autant d'arguments qui justifieront notre démarche. Tout en sachant que la réalisation du projet prendra un certain temps. Nous sommes à votre disposition si besoin pour vous aider dans la rédaction de cette lettre.

Pour le Conseil d'Administration
Roger Champion