

BENEVOLE DE PROXIMITE

Il est nommé par le Référent bénévole et la Directrice générale. Une lettre de mission de 1 an sera signée à la suite de sa nomination. A la fin de la première année, un renouvellement pour 2 ans sera proposé.

Ses missions sont :

- Etre le contact privilégié des adhérents/patients,
- Sensibiliser, informer le grand public,
- Représenter l'ARSLA au niveau local (un département ou une région selon le cas) dans le cadre défini préalablement,
 - Interlocuteur privilégié des pouvoirs publics locaux (mairie, conseils départemental, MDPH...)
 - Interlocuteur des différents acteurs du Parcours de soins des patients SLA
- Représenter l'association lors des événements de collecte organisés à notre profit ;
- Organiser de rencontres /débats (malades, scientifiques) au moins 1 fois dans l'année.

Qualités requises

- ✓ Disponibilité,
- ✓ Autonomie,
- ✓ Capacité à prendre la parole en public
- ✓ Rigueur,
- ✓ Capacité à rendre compte

Ce bénévole de proximité peut être le seul contact de la région/département et sera identifié sur notre site internet comme contact. Il pourra devenir responsable d'antenne si une équipe se forme autour de lui. Pour accomplir ses missions, il devra avoir une bonne connaissance de l'association, de son actualité et des réseaux et parcours de soins.

Un savoir être indispensable

- ✓ La fonction de bénévole est difficilement compatible avec un lien avec une association aux objectifs similaires dans cette pathologie.
- ✓ Ne jamais intervenir ou commenter une décision médicale, éventuellement l'expliquer si cela est possible,
- ✓ Ne jamais donner son avis, ne jamais répondre aux questions concernant les traitements, renvoyer vers le médecin traitant ou le neurologue,
- ✓ Ne jamais prendre position sur le choix des actes médicaux comme la trachéotomie. Le bénévole doit simplement informer sur les avantages et les inconvénients si celui-ci les connaît.
- ✓ Inviter le malade à la réflexion à l'égard de propositions apparemment alléchantes destinées à lui soutirer de l'argent (sectes par exemple) si cela se présente.
- ✓ Ne jamais intervenir sur le malade au plan de son physique (manipulations, toilettes, branchement ou connexion diverses etc....). Notre assurance ne couvre pas ces aspects.
- ✓ Respecter les convictions du patient et ne jamais imposer ou proposer une autre manière de raisonner.
- ✓ Mettre en garde le patient qui souhaite avoir recours à des magnétiseurs, guérisseurs ou des fournisseurs de traitements miracles, lui conseiller d'échanger avec son médecin traitant ou neurologue.
- ✓ Refuser tout dédommagement de quelque nature qu'il soit.
- ✓ Ne jamais projeter ses propres problèmes et son vécu de la maladie (si c'est le cas) sur le patient ou ses proches.
- ✓ Ne jamais se raconter, mais informer des astuces trouvées dans une situation donnée comme si elles étaient le résultat de son professionnalisme et non de son vécu.
- ✓ Etre totalement attentif à l'autre en faisant abstraction de soi.