

RESPONSABLE D'ANTENNE

Il est nommé par le Conseil d'administration sur proposition du Référent bénévole. Une lettre de mission de 3 ans sera signée à la suite de sa nomination. A la fin des 3 ans, la procédure de renouvellement sera identique.

Ses missions sont :

- ✓ 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
- ✓ Porte-Parole de l'association lors des événements de collecte organisés à notre profit;
- ✓ Animer l'équipe de bénévoles de la région (à minima 1 réunion annuelle),
- ✓ Organiser des rencontres /débats (malades, scientifiques) au moins 2 fois dans le but d'asseoir la notoriété de l'association localement et identifier des bénévoles potentiels,
- ✓ Sensibiliser localement le grand public,
- ✓ Identifier les lieux d'accueils adaptés aux patients sur le département et la région en vue de nouer des partenariats.

Qualités requises

- ✓ Disponibilité,
- ✓ Autonomie,
- ✓ Capacité à prendre la parole en public
- ✓ Rigueur,
- ✓ Capacité de management,
- ✓ Capacité à rendre compte
- ✓ Le responsable devra acquérir une bonne connaissance de l'association. Il devra se tenir au courant de son actualité.

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.
- ✓ Être totalement attentif à l'autre en faisant abstraction de soi..