

Guide du bénévole SLAmitié

Avant d'aborder les éléments qui vous aideront à proposer un soutien moral et matériel aux personnes qui sont plongées dans la détresse et l'isolement par la maladie, la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), ou maladie de Charcot, que la plupart d'entre-vous connaissez malheureusement trop bien, nous tenons à saluer votre engagement et votre générosité, celle qui vient tout droit du cœur.

Bien souvent, les personnes isolées manquent d'information et ont peur d'être dépendantes de machines, de personnes, peur tout simplement peur de voir leur vie basculer, perdant petit à petit l'accès aux plaisirs qui font notre raison de vivre. Nous rencontrons souvent des personnes qui refusent toute forme d'aide et, par là même, la maladie. C'est une période de déni qui peut parfois durer très longtemps, voire même jusqu'au dernier jour. Notre rôle n'est pas de leur faire changer d'avis, mais de leur expliquer quelles aides peuvent leur être utiles afin qu'elles puissent faire leur choix en toute connaissance de cause. Quelle que soit leur décision, elle sera toujours respectable.

Ayant traversé toutes les étapes de la maladie et ayant été en contact avec de nombreuses personnes le plus souvent désespérées, je reste joignable H24 si vous avez besoin d'aide pour faire face à des situations complexes.

Aide dans les démarches administratives

Une page y est dédiée sur le site web de l'association :

<http://sla-aideetsoutien.fr/aide.html>

D'un département à l'autre, les MDPH (Maison Départementales des Personnes Handicapées), ne proposent pas tout à fait les mêmes prestations. La première démarche à entreprendre, c'est de demander la visite d'une assistante sociale qui aidera la personne à constituer un dossier répondant au plus juste à ses besoins. L'intervention d'un ergothérapeute sera ensuite ou en même temps nécessaire.

Aide matérielle

Une plaquette est disponible à partir de la page « Aide matérielle » du site web de l'association

<http://sla-aideetsoutien.fr/solidaritesla.html>

La liste n'est pas exhaustive, le montant attribué par bénéficiaire est de 400 € pour l'année 2014. Les cas particuliers seront étudiés par le conseil d'administration.

Parallèlement au matériel qui peut être offert (non réutilisable), nous avons un parc de matériels (trackers, synthèses vocales...), mis en prêt gratuit. Il faut bien insister sur la gratuité de notre démarche car nous avons souvent des personnes qui sont surprises de n'avoir rien à verser. Il reste possible de leur proposer d'adhérer à l'association. Le matériel prêté doit nous être retourné lorsque l'utilisateur n'en a plus l'utilité.

Il n'y a aucune certitude que chaque bénévole soit sollicité. Notre programme va être porté à la connaissance du plus grand nombre par diffusion auprès de nos relations ainsi que par les médias.

Contact :

christian.coudre@sla-aideetsoutien.fr