



Noémie Carpentier chargée de missions AFAF

Février 2020

L'association ne cesse de croître (400 adhérents lors de ma première année de présidence, 970 actuellement) et de vivre. Tant mieux ! La conséquence en est plus d'appels de familles, patients ou professionnels, de dossiers divers, et le temps de bénévolat de certains est passé à 3 ou 4 jours par semaine.... Même si leur engagement est très fort, ce bénévolat limite d'un temps plein, ne laisse plus guère de temps à sa famille ni même à son proche ataxique...

Salarier ?

Aussi, après 2 ans de réflexions (avec l'aide d'un coach d'entreprise), le Conseil d'Administration a décidé de salarier une personne à temps partiel pour l'aider dans ses différentes tâches. Quelques associations, plus petites, commencent à salarier, ce qui booste disent-elles leur dynamisme et le recueil de fonds. Engager une personne qualifiée a un prix, mais c'est une condition indispensable pour pérenniser notre asso dans son développement, tenir le cap, accompagner mieux encore les uns et les autres et passer le relais.

En quoi salarier une personne participe de façon indirecte à la recherche, à la prise en charge, à l'accompagnement ?

Ces 3 objectifs sont nos priorités et les fonds récoltés y sont principalement dédiés, hormis les frais de fonctionnement qu'on essaie sans cesse de minimiser. Ces fonds sont une goutte d'eau par rapport aux euros que coûtent les recherches..., mais une goutte d'eau très importante dans le verre des chercheurs, avec qui les relations sont devenues fortes et constructives. Ce qui permet de relayer les besoins des médecins et chercheurs lors d'essais ou de recherches, et inversement de faire entendre les voix des adhérents sur leurs besoins (recherches en cardio, orthophonie, ORL, ...).

Améliorer la prise en charge : nous employons déjà (avec CSC et ASL) les psychologues (grosse $\frac{1}{2}$ journée par semaine), les assistantes sociales ($\frac{1}{2}$ journée par semaine), et maintenant un(e) ergothérapeute (1j/semaine) via l'APF. Avec le Conseil Médical et la Filière Brain Team, nous avons à développer davantage les réseaux de prises en charge, la réadaptation, et à diffuser plus largement les documents référents aux professionnels et vous (livret « Vivre avec l'AF », lettres d'informations, etc.). Il y a donc beaucoup à faire dans ce domaine également et la personne salariée pourra nous y aider (ex : par manque de moyens, la mise en forme et la diffusion de la lettre en pneumologie a duré presque un an...).

Pour tous ces axes, il faut continuer à trouver des fonds. La mission prioritaire de cette personne sera la recherche de fonds, et l'accompagnement de vos actions, de vos manifestations, en lien avec le CA.

Quel profil de poste pour cette personne ?

Il ne s'agit pas de secrétariat pur, mais d'une personne polyvalente qui peut aider les administrateurs : recherches de fonds, accompagnement des actions et manifestations, communication, aides aux conventions diverses, site web, organisations des rencontres régionales et nationale, secrétariat, gestion, ...

Noémie : fin 2018, nous la rencontrons lors du projet Com.Ataxie à l'APF de Roubaix. Elle est ingénieure généraliste, avec une spécialisation dans le secteur de la Santé. Très vite nous constatons sa perspicacité, ses différentes aptitudes (dont la gestion de dossiers complexes), sa discrétion et son engagement associatif y compris à Nouan et aux CA... Aussi avons-nous pensé à elle qui « cherchait à donner du sens à son travail ». Après presque 2 ans à l'APF, elle a été engagée en juin 2019 par la société ASCOH, son employeur actuel, qui a accepté qu'elle travaille à temps partiel pour nous à partir de février 2020. Elle garde donc le même employeur ce qui nous évite de gérer la partie administrative et nous permet plus flexibilité : Noémie effectue des prestations, des missions pour nous dans le cadre d'une convention signée pour 6 mois. Par ailleurs, elle a proposé de participer aux CA et à la rencontre annuelle bénévolement.

Nous avons conscience que c'est une nouvelle aventure, pour 6 mois pour l'instant, temps d'un essai que nous comptons bien réussir !

Alors bienvenue à toi Noémie et bon vent !

« Lors de ma première participation à la rencontre annuelle en tant qu'intervenante, j'ai été frappée par l'énergie et la force de chacune des personnes que j'ai rencontrées, mais plus encore par la volonté et l'émulation du collectif formé par les membres de l'AFAF. Impressionnée et touchée par les projets des uns et des autres, j'ai voulu y apporter, comme je pouvais, ma contribution en m'investissant auprès de l'AFAF et de ses adhérents. D'abord pour le projet COM.ATAXIE et aujourd'hui dans cette nouvelle mission.



J'ai la chance de pouvoir faire converger à la fois ma volonté personnelle et mes aspirations professionnelles.

Aussi, je remercie tout particulièrement les membres du CA qui m'accordent leur confiance pour relever avec eux les défis qui se présenteront à nous. » - Noémie