

Le 16 janvier 2007



Un homme oublie la clé de sa maison ; cela arrive à tout le monde. Une femme oublie un rendez-vous ; cela aussi arrive à tout le monde. Un vieillard oublie le visage de son enfant ; cela n'a duré qu'un instant.

Et pourtant.

Ils ne se connaissent pas, mais il se peut qu'ils aient en commun un cancer terrifiant : celui de l'identité.

Cela peut frapper n'importe qui. Cela arrive quand le malade ressemble à un livre : on lui arrache page après page, jusqu'au jour où il n'y en a plus. Ce qui reste c'est la couverture.

Ce mal est plus qu'une maladie ; c'est une malédiction.

Plus que quiconque, ses victimes, sans qu'elles le sachent peut-être, ont besoin d'amitié, d'amour, et au moins un peu de chaleur humaine.



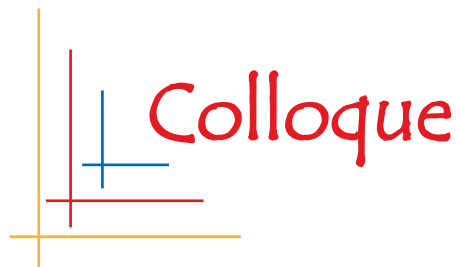
Lieu : Hôpital Paul Brousse (AP-HP),
12, avenue Paul Vaillant Couturier
94800 Villejuif

Métro : Villejuif - Paul-Vaillant Couturier, ligne 7

**Entrée gratuite exclusivement sur inscription
(places limitées)**

- par téléphone : 01.45.59.38.43 ou 01.45.59.30.63
- par courriel : isabelle.lemarechal@pbr.aphp.fr
cecile.bonnard@pbr.ap-hop-paris.fr

→ INITIATIVE **ALZHEIMER ÉTHIQUE & SOCIÉTÉ** 2007



Positionnement du bénévolat dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

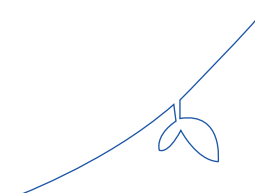
Vendredi 22 juin 2007

de 14h00 à 17h30

Coordinateur : Dr Christophe Trivalle



HOPITAL UNIVERSITAIRE PAUL-BROUSSE



Quels sont les rôles, les responsabilités et la place (en ville, en institution ou à l'hôpital) des bénévoles dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

L'hôpital Paul Brousse se propose d'organiser un après-midi de réflexion sur ce thème qui semble toujours sujet à controverse comme le montrent les réponses à la pré-enquête " **Alzheimer, Ethique et Société** " qui révèlent une perception encore très négative de l'action des bénévoles en gériatrie, alors qu'elle ne fait plus aucune difficulté en soins palliatifs.

Cette différence de regard posé sur les bénévoles en gériatrie par rapport à ceux des soins palliatifs ne serait-elle pas le simple reflet d'une vision négative plus globale du soin gériatrique surtout lorsqu'il s'agit de personnes atteintes dans leurs capacités de communication intelligible ?

Pour répondre à cette question, nous souhaitons principalement **donner la parole à des orateurs issus de différentes associations intervenants auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.**

Les interventions pourront s'appuyer sur les questions issues des résultats de l'enquête :

Pourquoi devient-on bénévole en gériatrie ?

Quelles sont leurs connaissances sur la maladie et leurs formations ?
Qu'en est-il de la confidentialité et quel exemple de la confidentialité les professionnels donnent-ils eux-mêmes ?
Quelle est la place des bénévoles par rapport à la famille et aux soignants ?
La communication des différents acteurs de l'aide et du soin est-elle toujours cohérente vis-à-vis des bénévoles ?
Doivent-ils être intégrés dans les équipes et donc participer aux réunions d'équipe, ou considérés comme " à part ", mais alors où ?
Quelles visions ont les bénévoles des malades et des structures d'accueil EHPAD et USLD ?



Enfin, quelle est la légitimité de leur présence : légitimité en tant qu'être humain solidaire de l'autre en situation de faiblesse et d'incapacité ?
Légitimité en tant que " témoin " d'une

société dont les personnes malades, y compris Alzheimer, font et doivent toujours faire partie malgré leurs handicaps ?

Autant d'interrogations auxquelles nous essaierons de répondre afin de faire évoluer notre attitude de professionnels ou de familles, envers les bénévoles d'accompagnement, pour créer les conditions d'une alliance entre tous dans le seul intérêt de la personne malade.

Le bénévolat n'est-il pas finalement un acte citoyen auquel chacun d'entre nous devrait participer en fonction de ses choix et capacités ?

Programme

14h00-14h30 : **Visite exposition photos de Lise Groperrin** (sous réserve) au Forum

14h30-14h40 : **Introduction du Colloque** (C. Trivalle)

14h40-15h55 : **Témoignages**

- Point de vue de la famille : Mme Urfer
- Point de vue du soignant : Mme Tirapo (*Cadre de santé*)
- Point de vue du bénévole : Mme Macé (*Quatre pattes tendresse*)
- Point de vue du coordinateur : Mme Astorg (*Vieillir Ensemble*)

Discussion

15h55-16h05 : **Pause**

16h05-17h20 : **Réflexions**

- Anne Legouy (*Vieillir Ensemble*)
" MALADIE D'ALZHEIMER : UN APPEL SILENCIEUX DANS LES SOCIÉTÉS MODERNES "

- Françoise Demoulin (*Fondation Pompidou*)
" RÔLE ET PLACE DES ASSOCIATIONS DE BÉNÉVOLES "

- Catherine Farcet (*Rivage*)
" POURQUOI DEVIENT-ON BÉNÉVOLE D'ACCOMPAGNEMENT ? "

- Anne-Marie Renier
" LES AIDANTS FAMILIAUX PEUVENT-ILS DEVENIR BÉNÉVOLES D'ACCOMPAGNEMENT ? "

Discussion

17h20-17h30 : **Conclusion** (C. Ollivet)

