

L'Agora du Grand Age torpille l'âgisme et met en lumière les talents des personnes malades Alzheimer

L'Agora du Grand Age 2025 organisée par la Fnaqpa et l'AD-PA donnait la parole aux premiers concernés : les plus âgés. Des résidents de Citoyennâge aux malades Alzheimer, ils rêvent tous d'un traitement qui guérisse cette satanée maladie. Entre temps, en Hollande, Dementalent organise l'insertion par le travail des personnes malades. Toutes les interventions avaient une ambition : torpiller l'âgisme !

Ne pas faire à la place des personnes sachant que la recherche avance vers un traitement médiamenteux

En 2024, la Fnaqpa avait mis en lumière la démarche néerlandaise « [Reablement](#) », ou [recapacitation](#), qui invite à s'empêcher de faire à la place des personnes aidées en prenant soin d'elles... les mains dans le dos !

En 2025, l'Agora du Grand Age était organisée par la Fnaqpa et l'AD-PA avec la parole des personnes concernées, avec [Citoyennâge](#).

Face à la terrible maladie d'Alzheimer, les organisateurs ont mobilisé les experts de la [Fondation pour la recherche Alzheimer](#) ont présenté les avancées du traitement Lecanemab (Leqembi®), un anticorps anti-amyloïde qui montre une baisse de 27 % du déclin cognitif chez les patients ayant suivi ce traitement par rapport au groupe sous placebo. Après les États-Unis, la Chine, le Japon, son autorisation de mise sur le marché a été accordée par la commission européenne le 15 avril. Pour le docteur Rémy Genthon, directeur scientifique de la Fondation, il y a de fortes chances qu'en France, le traitement ne soit administré que par les CMRR (Centres mémoire de ressource et recherche) au regard des contre-indications à prévenir et suivre (risques d'hémorragies cérébrales).

Et pour accompagner les personnes malades, aux troubles parfois sévères, le professeur de psychologie du vieillissement à l'Université de Liège en Belgique, Stéphane Adam, a insisté sur les pièges de l'âgisme, sur les impensés autour de l'aide, du prendre soin.

Faire à la place de la personne aidée pour "aller plus vite", c'est en fait prendre le risque d'aggraver les besoins en soins, la perte d'estime de soi, la baisse de la qualité de vie des personnes accompagnées et aussi attaquer les valeurs des métiers de la santé.

A court terme, les professionnels ont le sentiment de gagner du temps, mais, au fond, cette seule réponse aux besoins dits fondamentaux, en agissant à la place des malades, ne tient pas. On agit pour les personnes et non avec elles (NDLR : ce que tu fais pour moi, sans moi, tu le fais contre moi).

Pire, cette "sur-aide" aggrave les risques sur la santé des personnes aidées, témoignent les études menées par Stéphane Adam.

Faire, faire, faire... aggrave aussi l'image négative des métiers, des structures. Elle aggrave le manque d'attractivité, le risque d'épuisement professionnel par l'écart entre les valeurs affichées et les valeurs produites.

Les impensés touchent le soin, l'aide qui sont d'abord une relation, un lien entre celui qui aide et celui qui est aidé.

Un lien piégé par la maladie, le regard âgiste porté sur les personnes. Sans réflexions, sans outils, sans techniques, sans soutiens, le silence s'installe, les touchers ne sont que techniques, les regards fuient... on ne se sent plus reconnu en tant que personne.

Pour nous éclairer, nous glisser dans la peau des personnes malades, l'Agora du Grand Age a diffusé le magnifique documentaire en stop motion de [Bruno Collet, *Mémorable*](#), qui s'est inspiré des autoportraits du peintre anglo-américain William Utermohlen, atteint de la maladie d'Alzheimer. Sorti en 2019, le documentaire de 12 minutes a reçu de nombreux prix dont celui du jeune jury du Festival d'Annecy.

"Ce prix m'a beaucoup touché" témoigne Bruno Collet. "Il montre à quel point cette maladie touche tout le monde, tous les membres de la famille".

Les personnes malades Alzheimer ont des talents à valoriser dans les entreprises aussi

Avec le pragmatisme qu'on leur connaît, face au risque d'isolement délétère des personnes malades, les Hollandais de [Dementalent](#) ont décidé de mettre en lumière et en œuvre les capacités, les envies, les compétences, les talents de ces malades.

Ils invitent les personnes, leurs proches aidants à les contacter pour les mettre en relation avec des services publics, des associations, des écoles et aussi des entreprises qui acceptent de les recevoir en tant que bénévoles, quelques heures, quelques jours par semaine ou par mois pour de menus aides, travaux, soutiens.

Les enjeux sont multiples, explique la dynamique Deanie Van Tuijl :

> mettre en évidence et maintenir les ressources des personnes malades pour maintenir leur estime d'elles-mêmes, diminuer leur anxiété, l'apathie, les médicaments, soulager les proches aidants aussi, bousculer l'image qu'ont les professionnels ;

> développer l'inclusion partout : dans les services publics, les entreprises, les écoles, auprès des enfants. Les personnes malades sont là, elles peuvent agir, être utiles partout !

Les premières expériences sont concluantes : les entreprises renouvellent leurs demandes. Et quand la maladie avance, les personnes malades s'invitent en structures pour y mener des activités bénévoles (participer à la réalisation des repas, au rangement, faire des cafés, mettre la table, faire la vaisselle, aider à apprendre la langue, la musique, un hobby). Les structures d'accueil organisent des échanges entre résidents pour continuer de se sentir utile dans le regard des autres, conclut Deanie Van Tuijl.

Annie de Vivie

