

## Un monde meilleur

## LES HABITANTS

des Maisons de Crolles sont comme chez eux ; Le personnel est là pour accompagner leur perte d'autonomie. (Les photos ont été prises en mars.)



## La vie en couleurs des Maisons de Crolles

Dans cette commune près de Grenoble, un centre d'hébergement novateur accueille des personnes jeunes touchées par la maladie d'Alzheimer. Tout est conçu pour faciliter la vie des familles concernées.

**L**e diagnostic tombe en 2009 : aphasie primaire progressive, une pathologie apparentée à la maladie d'Alzheimer. Troubles de la mémoire, de la parole : cela fait quelque temps que Blandine Prévost sent que quelque chose dérape. Sauf que Blandine, mère de trois enfants, a 36 ans. « *Je ne me suis pas mariée pour que ma famille soit un jour enchaînée à ma dépendance ni que l'on m'enferme* », tonne cette ingénieure dont la maladie évolue lentement. Un refus d'autant plus farouche qu'elle assiste, impuissante, à la souffrance de son père, lui-même atteint, et qui a intégré une unité d'hébergement renforcée : « *Il cherchait désespérément le digicode pour sortir...* »

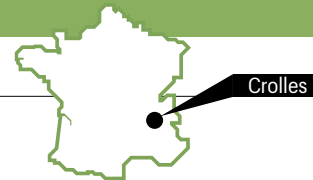
Blandine et Xavier conçoivent alors un projet utopique : un lieu d'accueil adapté aux jeunes malades, qui leur permette de

vivre pleinement. Une maison colorée, aux nappes dépareillées, sans numéro sur les portes... « *Je voudrais qu'un jour mes enfants disent non pas "Nous allons voir Maman", mais "Nous allons chez Maman"* », explique en souriant Blandine Prévost. Ils se rapprochent de Nicole Poirier, au Québec : 10 ans plus tôt, elle a créé les maisons Carpe Diem, qui fonctionnent selon l'esprit que souhaitent les Prévost – un climat familial et peu médicalisé, et les mots d'ordre de liberté, de respect, d'autonomie.

### UN ACCOMPAGNEMENT PROGRESSIF

En 2011, Blandine et Xavier fondent l'association Ama Diem (« Aime le jour »), et présentent leur projet dans le cadre du plan Alzheimer lancé sous la présidence Sarkozy. L'agence régionale de santé (ARS), séduite, le porte à titre expérimental. La Fondation





Crolles



**PARTIES DE PÉTANQUE, VISITES SANS HORAIRE** : tout est possible dans la maison créée par Blandine et Xavier (en bas à gauche).

OVE répond à l'appel d'offres. En 2016, deux maisons sortent de terre à Crolles (Isère). Les résidents, âgés de moins de 65 ans à leur entrée, ont été diagnostiqués avant 60 ans. Reconnus en situation de handicap, ils bénéficient de l'aide sociale. L'accompagnement est progressif : les maisons disposent de deux places en accueil de jour, trois en accueil temporaire, 27 en hébergement permanent.

Lors de leur installation, les premiers résidents forment déjà une petite communauté, née des rencontres organisées dans la salle paroissiale de Crolles. Là, l'association aide les familles à faire valoir leurs droits, à prévoir un accompagnement à domicile. Un soutien moral, car la maladie est usante pour les aidants : « *La vie devenait impossible* », se souvient Élisabeth, dont le mari, 62 ans, habite ici depuis mai 2019. « *Il se levait la nuit pour marcher des heures, sortait des magasins sans payer... Le soir, quand je rentrais du travail, je ne savais à quoi m'attendre ; il avait perdu la notion des lieux et de leur fonction.* » Aujourd'hui, elle ne sait pas s'il la reconnaît encore.

En entrant dans les Maisons de Crolles, l'odeur du café et des petits plats qui mijotent vient chatouiller nos narines. Deux personnes petit-déjeunent tranquillement. Une autre lit le journal en fredonnant. Une quatrième coupe des poires pour le dessert. La maison vit ! Cuisine, jardinage, bricolage... « *les habitants participent aux tâches quotidiennes, à la mesure de leurs envies et de leurs capacités* », explique Nathalie Hervé, la directrice. Ama Diem organise pour eux des sorties en montagne, au musée et au théâtre, invite des artistes. « *Changez de lunettes*, répète inlassablement Blandine Prévost. *Regardez ce que les personnes*

*savent faire, au lieu de vous focaliser sur ce dont elles manquent.* » Les familles sont également très impliquées. Chaque chambre compte un lit double et un lit d'appoint. Et il n'y a pas d'horaire de visite.

#### DES FAMILLES IMPLIQUÉES

Sabrina Merzougui, 40 ans, a pu suivre l'installation de sa mère, avant de céder la main, peu à peu. Élisabeth rend visite à son mari tous les deux jours. Le dimanche, on l'épaula pour l'emmener à la messe. Quant à M. et Mme Audibert, 83 ans, ils aiment à inviter au restaurant leur fille, Flore, 57 ans, qui ne s'exprime plus beaucoup, mais chante sans mal Jacques Brel. « *Je n'aurais jamais pu me résoudre à la faire entrer dans une maison classique, parmi des personnes très dépendantes et bien plus âgées. Ici, elle semble avoir trouvé de la paix* », indique son père.

À l'écoute des résidents, on veille à respecter les habitudes de vie, soutenir l'autonomie. Quelquefois, il s'agit simplement d'accompagner les gestes dont ils ont perdu l'automatisme ou de se joindre à eux pour une promenade à l'extérieur – la porte donnant sur la rue reste ouverte en journée, sous la surveillance d'un intervenant. L'armoire à pharmacie est limitée au nécessaire. « *Face à un comportement jugé agité, plutôt que de recourir aux neuroleptiques, l'équipe prend le temps d'analyser la situation : un événement a-t-il pu générer de l'angoisse ? Comment y répondre ?* », explique Sandra Payerne, infirmière de 46 ans. « *L'environnement a de l'importance. On ne peut pas tout mettre sur le compte de la maladie.* »

« *Regardez ce que les personnes savent faire, au lieu de vous focaliser sur ce dont elles manquent.* »

BLANDINE PRÉVOST

En 2019, trois premiers résidents sont décédés. L'un d'eux fut veillé par ses proches pendant une semaine. Le piano du salon avait été déplacé dans sa chambre, afin que son fils, musicien de renom, joue pour lui. « *Quand j'ai émis cette idée, le fils m'a regardée, incrédule* », se souvient Sandra Payerne. Mais pour celle qui a travaillé six ans en soins palliatifs, cela fait partie de sa mission : « *Ici, on ne dit jamais non. On n'impose rien. On s'autorise tout.* » Une mission exigeante pour les intervenants, et qui pourrait expliquer, pour une part, l'importante rotation au sein de l'équipe depuis 2016. Sandra Payerne reprend : « *Nous ne portons pas de blouse blanche, nous sommes plongés dans l'intimité des résidents. Et il n'est pas toujours évident de mettre la juste distance, de se protéger.* »

Cependant, la plupart des intervenants disent avoir trouvé ici la possibilité d'exercer leur métier davantage en conformité avec leurs valeurs. Pour Anne-Lise Gardet, 47 ans, aide médico-psychologique, c'est avant tout une question de moyens : l'équipe compte 50 intervenants polyvalents, soit, en permanence, 10 professionnels le jour et deux la nuit, pour 32 résidents au maximum. Rien à voir avec la situation de sous-effectif qu'elle a connue en unité fermée : « *Le système nous forçait à travailler comme des robots, il fallait être efficaces. Depuis que je travaille ici, je peux rentrer chez moi sans me sentir maltraitante.* »

TEXTE ADRIEN BAIL

PHOTOS PABLO CHIGNARD POUR LA VIE