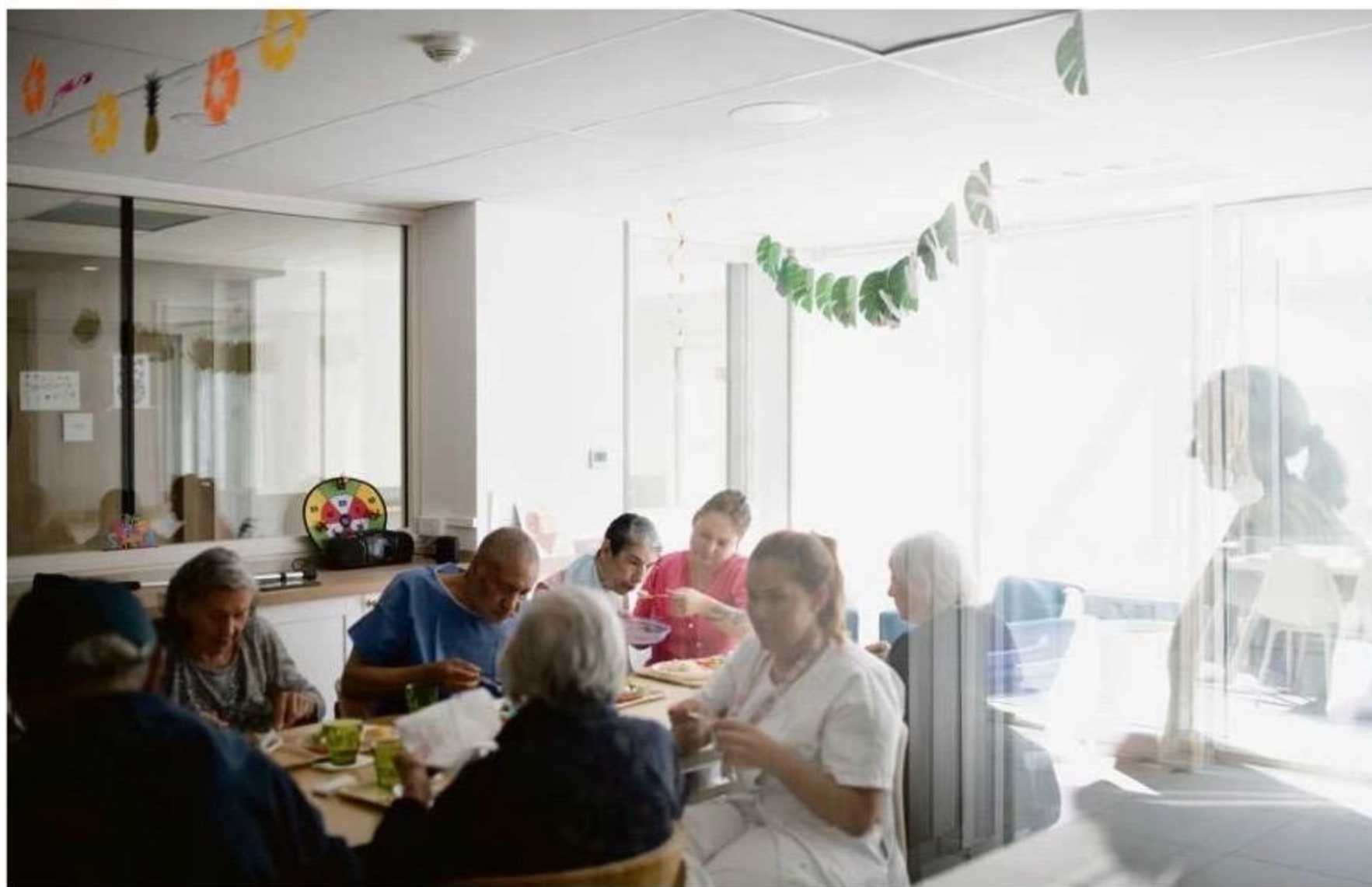




A l'hôpital Saint Joseph-Montval, qui accueille l'une des trois unités cognitivo-comportementales de Marseille, le 24 août.



Les soignants scrutent

Alzheimer

A Marseille,

«un endroit de paix» pour les malades

REPORTAGE

L'hôpital Saint Joseph-Montval a ouvert une unité cognitivo-comportementale pour accueillir les personnes atteintes de la maladie après une crise aiguë. Un sas de soins avant de retrouver leur foyer ou d'être placées en Ehpad.

Par
GUILLAUME TION
Envoyé spécial à Marseille
Photos **YOHANNE LAMOULÈRE. TENDANCE FLOUE**

Elle est assise sur un fauteuil médical, les jambes allongées sur le lit. Sur la table de la chambre sont posées ses affaires : deux cabas et trois sacs en plastique. Elle observe par la fenêtre les arbres sous le soleil. Noëlle va débiter cet après-midi d'août un nouveau chapitre de son existence. «Je déménage dans un Ehpad. C'est l'aventure, on verra bien. La vie est une succession d'adaptations.» Depuis quelques semaines, la femme de 80 ans réside à l'hôpital Saint Joseph-Montval à Marseille, dans ce qu'on appelle une unité cognitivo-comportementale (UCC). Noëlle est atteinte de la maladie d'Alzheimer. «Oui, il paraît. Je ne reconnais pas forcément les jours de la semaine», explique-t-elle. En début d'année, elle dit être revenue très affaiblie d'un séjour à l'étranger, «presque comateuse, sans force». Très agressive aussi. Après être passée par l'hôpital de la Timone, elle a atterri dans cette UCC, le lieu où se décide le sort des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les unités reçoivent les malades après une crise aiguë, lorsqu'ils deviennent dangereux pour eux-mêmes ou pour leur entourage, et qu'ils ne peuvent plus rester seuls. Beaucoup d'entre eux se retrouvent pour la première fois dans une unité fermée ou un univers médicalisé. «Il faut une surveillance accrue de leur quotidien. Ils ne se rendent

pas compte du danger de certains de leurs actes», décrit Claire Royer, cadre supérieure de santé à Saint Joseph-Montval, qui évoque des menaces avec des ciseaux, des agressions verbales ou des patients qui peuvent se blesser lors d'une crise. «Ici, les équipes sont formées à détecter les premiers signes des épisodes aigus pour les prendre immédiatement en charge», poursuit-elle.

Ces troubles sévères relèvent d'un état passager. Les UCC sont donc conçues comme un sas, avec une durée de prise en charge qui n'est pas censée excéder un mois, période très souvent prolongée, durant laquelle les soignants scrutent l'évolution de cette maladie incurable. A l'issue de ce laps de temps, trois possibilités se font jour : le malade est autorisé à retourner chez lui, il intègre un Ehpad ou il est transféré dans une unité de soins longue durée. Le séjour en UCC constitue donc une période déterminante dans le parcours de soins d'une personne atteinte d'Alzheimer.

Liste d'attente

«Ici, nous nous adaptons au rythme de vie des patients, et non l'inverse, explique Aurore Orcel, la directrice opérationnelle de l'hôpital. Ce sont par exemple eux qui décident de l'heure de leur petit-déjeuner, ainsi que d'assister ou non aux ateliers proposés dans la journée, des ateliers courts pour pouvoir maintenir leur attention.» Et si les dix résidents – jauge maximale de cette UCC – sont priés de se retrouver midi et soir à une table commune, où sont servis les repas, ils peuvent aussi bien jeûner et rester dans leur



l'évolution de la maladie durant la prise en charge de maximum un mois (en théorie).

chambre. Cette unité «zéro contention» privilégie également l'approche non médicamenteuse. «Aucun traitement lourd, mais des doses à minima pour éviter des crises», explique Claire Royer.

Contrairement aux Ehpad, l'UCC est organisée autour d'une boucle de couloirs pour permettre aux malades de déambuler. «Seules sont acceptées les personnes qui n'ont pas d'incapacité motrice», souligne Aurore Orcel. La liste d'attente est longue – deux à cinq demandes d'admission quotidiennes. Il n'existe que trois UCC à Marseille (145 sur tout le territoire). Celle de Saint Joseph-Montval, établissement privé à but non lucratif, a été inaugurée il y a seulement quatre mois. Les peintures sont presque fraîches. Et l'ensemble de l'hôpital, qui comprend aussi de soins longue durée, ouvert en janvier 2024, est quasi neuf.

La vie entre ces murs se déroule de manière plutôt tranquille. En tout cas le matin. «L'après-midi, avec la fatigue et les visites des proches, les résidents peuvent devenir plus agressifs», note Aurore Orcel.

«Quand je suis entrée ici, j'étais haineuse et en colère qu'on se sépare de moi. Mais aujourd'hui, ça va.»

Marie-Jeanne
atteinte d'Alzheimer

Ce lundi 24 août, sur les coups de 10 heures, les deux tiers des résidents font des jeux, les autres ont préféré rester dans leur chambre. Cléo et Malak, les deux aides-soignantes, ont organisé un quiz. «Avec quel fruit fait-on du cidre?» «La pomme.» Bravo. «Quel est le nom d'une très grande avenue parisienne?» «C'est pas la Canebière.» Bravo. En fond sonore, lancé au hasard dans ce temple de la perte de mémoire, *Souvent je pense à vous madame*, de Claude Barzotti. «Il a fallu un peu s'adapter. Au début, on a passé du Jul pour les karaokés, mais ça n'a pas pris», se souvient Aurore Orcel. Plus tard, on entendra Balavoine et Brassens.

Faux animaux

Colette, 80 ans, elle, chantonne dans son coin en écrivant la (mauvaise) date du jour sur une feuille de papier. Elle est souriante, heureuse comme une enfant en vacances. Sur une commode sont posées de grandes poupées de nourrissons. Parfois, les résidents s'en emparent, les déplacent, veulent leur donner le biberon. Et, à côté des poupées, reposent quelques faux animaux domestiques couchés dans leur panier. Leur poitrail se gonfle à cadence régulière. «Ils respirent. Cela calme les résidents», précise la directrice opérationnelle.

Marie-Jeanne, elle, est un peu agitée. Assise sur une chaise à part, elle participe au quiz sans répondre, l'esprit ailleurs. Cette grande dame longiligne de 77 ans, ancienne sportive accomplie et jadis gardienne d'un lycée marseillais, est entrée à l'UCC fin avril. «Je commençais à dérailler. C'était atroce. Quand je

quittais mon appartement, je me perdais dans la rue, j'avais l'impression que des inconnus me suivaient. On m'a dit que j'avais Alzheimer», raconte-t-elle d'une voix lente et réfléchie. Sa fille, coach sportive, mère d'un jeune enfant, s'occupe d'elle, dort près d'elle, vient la voir

quotidiennement. Elle fait ce qu'elle peut. Mais la situation empire. «Chez moi, je ne sais pas combien de fois par jour je regardais la télé», poursuit Marie-Jeanne. J'avais peur. Je montais chez le voisin, qui me rassurait. La situation n'est plus tenable, et Marie-Jeanne rejoint l'unité. «Quand je suis entrée ici, j'étais haineuse et en colère qu'on se sépare de moi. Mais aujourd'hui, ça va.»

Malgré une interrogation sur le vol régulier, selon elle, de ses dessins, la nuit, dans sa chambre, Marie-Jeanne semble plus sereine. «On se sent accompagnée, c'est appréciable.» Colette entre soudain dans le réfectoire, avec un poupon dans les bras. Elle se sert un jus de fruit, toujours rigolarde. «Ici, c'est un endroit de paix», soupire Marie-Jeanne. Parfois, les journées sont calmes. Sans brouhaha. Puis Colette se lève et déplace des chaises dans un grand vacarme, apparemment sans but précis. Marie-Jeanne lève les yeux au ciel.

Malgré leur proximité, les résidents ne deviennent pas amis pour autant. Ils peuvent s'apprécier, mais chacun semble nager dans son couloir de maladie. «Ici, c'est une petite structure, les soignants sont proches de nous, et c'est très bien», note Noëlle. Mais je ne me suis pas fait d'ami. Peut-on avoir des amis à mon âge? L'adaptation en général est moins facile quand on est vieux. Lors du déjeuner, chacun attend son plateau plutôt silencieusement, le regard tourné vers le passé, sans porter attention aux voisins qui l'entourent.

A l'entrée de l'unité est inscrit sur un panneau à l'attention de l'encadrement: «Merci de bien fermer la

porte. Risque important de fugue.» La question du départ agite chaque résident. Alors, sur une proposition des aides-soignantes, la directrice opérationnelle est en train de mettre en place une signalétique particulière. «Régulièrement, les patients veulent partir. Ils disent où ils sont la sortie, à quelle heure leur proche va venir les récupérer», explique-t-elle. Pour tromper cette attente anxieuse, l'UCC va se décorer et «se transformer en village». Dans sept emplacements de l'unité sera peint un repère, «comme une signalétique de bus». Lorsqu'il se posera la question du départ, on dira par exemple au résident: «Je vous amène sur la place du village, votre mère va passer.» Là, près d'un arrêt stylisé, il pourra s'asseoir et attendre jusqu'à ce que la crise s'apaise.

Vie en trompe-l'œil

A bien des égards, ces unités sont le royaume du faux. Faux bébés, faux animaux aux fausses respirations, distribution de faux euros quand passe par exemple la caiffesse pour que les résidents fassent semblant de la payer, faux arrêts de bus, fausse place de village... Il s'y organise une vie en trompe-l'œil à l'attention de personnes malades dont on ne sait si elles retrouveront un jour la normalité qu'elles avaient connue. Seuls 20% des résidents rentrent chez eux après leur passage dans l'unité. Le simulacre ne fonctionne cependant pas pour tout le monde. «Les peluches, ça ne m'intéresse pas. Certains font comme si c'étaient des vrais. Moi, non. Je ne suis pas bête, un faux n'est pas un vrai», ricane Noëlle.

Le départ de l'UCC préoccupe aussi l'encadrement. «Le projet de sortie des patients est géré par l'équipe pluridisciplinaire de l'établissement en lien avec la famille ou le tuteur/curateur», précise Aurore Orcel. Avec une donnée sociale omniprésente. Quatre des dix résidents actuels n'ont plus de famille vers qui se tourner. C'est le cas de la souriante Colette, par exemple. L'hôpital, avec l'aide sociale, a donc pris en charge les démarches: mise en place d'une mesure de protection, nomination d'un tuteur après visite d'un mandataire judiciaire, recherche d'un Ehpad... De la même manière, si un résident est autorisé à rentrer chez lui, son retour s'accompagne généralement d'un encadrement massif: infirmière à domicile, aide-soignante, aide ménagère, portage des repas... La vie après l'UCC n'est pas celle d'avant.

Dans sa chambre, Noëlle attend toujours son transfert vers l'Ehpad verdoyant qu'elle a choisi avec ses deux filles. Elle observe toujours les arbres au-dehors, pense peut-être à la période de sa vie où elle était secrétaire à l'hôpital civil de Strasbourg, ou bien lorsqu'elle est allée au Togo en mission humanitaire avec l'association les Volontaires du progrès, lorsqu'elle s'est mariée, les trente années passées comme femme au foyer, le divorce de son mari, ses filles. Elle nous glisse: «Prenez en photo mes yeux bleus.»



Des poupées sont mises à disposition pour la thérapie.