



Sourires, regards, blagues et rires: Alzheimer ou pas, il y a de l'émotion et de la joie de vivre à l'Esprit de famille. CHRISTIAN GALLEY

**LA CHAUX-DE-FONDS** Depuis deux ans, elle accueille des malades d'Alzheimer.

## Une maison pour raviver la mémoire de jours heureux

ROBERT NUSSBAUM

«Le meilleur moment de la journée? Quand on est tous ensemble et qu'on rigole autour des 4 heures!»

Il est près de midi et Maria, qui a aidé à préparer le repas, a visiblement faim. Ce mercredi-là, elle est l'une des cinq «hôtes» – le mot est choisi – de l'association l'Esprit de famille. Depuis deux ans dans une villa sur les hauts de La Chaux-de-Fonds, une petite équipe (dix personnes dont cinq bénévoles) accueille des personnes qui souffrent de la maladie d'Alzheimer ou d'autres troubles de la mémoire. Ce petit anniversaire sert de prétexte à une kermesse, qui est aussi un appel à plus de reconnaissance.

«C'est vrai qu'on rigole beaucoup, l'humour est un vecteur très important», pique au vol Magali Lehmann Meyrat, la responsable de l'équipe d'accompagnement. Ce matin-là, les hôtes sont quatre femmes et un homme (il y a de la place pour dix). Tous souffrent de troubles cognitifs qui peuvent les angois-

ser. «La perte de la mémoire récente est ce qui peut-être le plus handicapant», illustre Magali Lehmann Meyrat. Il faut s'occuper d'eux en permanence.

A l'entrée de la villa, surmonté d'une pendule, un calendrier montre en grosses lettres qu'on est au printemps, le mercredi 22 mai. Accompagnants et hôtes portent tous un badge avec leur prénom. L'environnement est neutre pour ne pas stresser, mais la porte des toilettes est rouge, qui sonne comme un rappel des besoins naturels.

### Une certaine lenteur

A l'Esprit de famille, tout est fait pour éviter que les hôtes se trouvent mis en échec par des questions auxquelles ils n'ont pas ou plus de réponses, source d'anxiété. On favorise la routine et une certaine lenteur, dans des animations aussi simples que de lire le journal, préparer à manger, jouer à des jeux de société (curieusement la mémoire des jeux reste davantage), écouter de la musique, se balader, jardiner ou... faire la sieste. «Les gens

victimes de troubles de la mémoire se renferment sur eux-mêmes, s'isolent et ont tendance à l'apathie. Ils ont besoin de stimulations pour entretenir leurs capacités restantes pour compenser les pertes cognitives et motrices», explique la responsable de l'accompagnement. Elle insiste sur un point: aussi touchées qu'elles puissent l'être, les victimes d'Alzheimer éprouvent pleinement toutes les émotions et peuvent les partager jusqu'au dernier jour.

### Soulager le proche

Une hôtesse, Maria, l'exprime à sa manière: «Une fois, je suis venue ici toute seule. Il n'y avait personne et j'ai pleuré.» En fait, son mari était avec elle. L'Esprit de famille n'étant pour l'instant ouvert que les mardis et mercredis faute de moyens, elle demande toujours quand elle y retournera. «Nous avons déjà fait au moins une dizaine de balades jusqu'ici pour voir que c'était fermé», dit son mari (lire son témoignage ci-dessous).

«Notre mission, c'est de recréer le lien social, mais la première, c'est de soulager le proche et lui offrir un

moment de répit», rebondit Magali Lehmann Meyrat. Plus de la moitié des malades dits Alzheimer vivent encore à la maison. Ils étaient 2600 dans le canton (chiffres 2008, il n'y en a, semble-t-il, pas de plus récents) et on estime qu'il y a plus de 600 nouveaux cas par an. L'Esprit de famille, seule structure d'accueil de jour du genre, a accueilli 16 personnes depuis son ouverture.

«Ils sont quand même gentils ici», taquine un hôte. Effluve de bonne humeur au moment de passer au repas. ☉

### KERMESSE

L'association de l'Esprit de famille organise sa première kermesse samedi, de 10h à 18h, chemin de Pierres-Grises 15, avec marché aux puces, tombola, grillades, pâtisseries et animations diverses (clowns et musique avec un pianiste et un homme-orchestre). Navette depuis le parking de la clinique Montbrillant.

### SANS SUBVENTIONS, L'ESPRIT DE FAMILLE VIT DE DONS

«C'est un peu plus lourd que je ne le pensais.» Nicole Stauffer a quitté son poste d'enseignante pour se consacrer à l'Esprit de famille, dont elle est l'administratrice bénévole. Cet accueil de jour spécialisé dans les troubles de la mémoire est le seul du canton, hors d'une structure médico-sociale. Mais il en existe d'autres ailleurs, notamment à Martigny (depuis dix ans), à Fribourg ou à Comol, qui peuvent compter sur l'aide de leurs cantons respectifs. Ce n'est pas le cas à Neuchâtel. L'Esprit de famille est une structure privée qui, pour l'instant, vit grâce à des dons et à un gros mécène. «L'Esprit de famille est bien sûr au bénéfice d'une autorisation d'exploitation mais il ne reçoit effectivement pas de subventions», reconnaît le chef de l'Office du maintien à domicile et de l'hébergement du canton Yves Grosclaude. L'office est en train de planifier les besoins en structures médico-sociales nécessaires à la politique voulue de maintien à domicile votée en mai 2012. «J'ai bon espoir que l'Esprit de famille y sera intégré, mais je ne peux pas vous dire si ce sera en 2014, 2015 ou 2016», dit encore le chef d'office. Du côté de l'Esprit de famille, on espère beaucoup du nouveau gouvernement, d'autant plus que le coût à charge du malade (95 fr. par jour sur 200-220 fr. de prix de revient) n'est pas pris en compte par les assurances maladie. «Nous pourrions recevoir une aide comme projet pilote», suggère Nicole Stauffer. ☉

## Deux «proches aidant»

«Depuis 14 mois, mon épouse ne peut plus rester seule, elle panique», témoigne Gérard Rossel, un «proche aidant» comme on dit. Pour accompagner sa femme Maria dans tous les gestes de la vie quotidienne, le mari a d'abord réduit son temps de travail à 80%, puis à 50%, grâce à un employeur qu'il dit très compréhensif. Il songe maintenant à prendre une retraite légèrement anticipée. «Je suis aidé par mes filles, des amis, des voisins, mais c'est clair que c'est lourd, surtout du fait que l'on ne peut rien prévoir», dit encore Gérard Rossel. Ce qu'il pense de l'Esprit de famille? «Ma femme s'y sent en sécurité, c'est vraiment une famille avec énormément de convivialité.»

«Je ne peux pas la laisser partir seule, c'est exclu», dit pour sa part Henri Houlmann, dont la femme est aussi à l'Esprit de famille un jour par semaine, plus un jour à l'hôpital de jour du Locle (ce que ne voulait pas Maria, qui s'y sentait trop à l'hôpital). Pour Henri Houlmann, la charge qui reste, avec la visite des «adorables dames de Nomad», deux fois par jour pour les soins, n'est ainsi pas trop lourde. «Sauf que je dois penser pour deux...» ☉