

# Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer – **Une maison pour personnes jeunes atteintes d'Alzheimer**

*Bernex, 21 septembre 2021 – Le canton de Genève abritera la première maison en Suisse pour personnes jeunes diagnostiquées Alzheimer ou autres formes de démence. Le projet, lancé par la spécialiste des troubles cognitifs Mikaëla Halvarsson, est porté par l'association « Maison Hemma » et financé pendant sa phase pilote par des fonds privés. Le projet Hemma a été présenté à l'occasion de la Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer en présence du Conseiller d'État Mauro Poggia et d'une cinquantaine de personnalités des secteurs de la santé et du social.*

En Suisse, plus de 7600 hommes et femmes atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence ont moins de 65 ans – voire beaucoup moins.

## **Un diagnostic lourd de conséquences**

Pour les personnes touchées, les conséquences émotionnelles, psychologiques, psychosociales et financières du diagnostic sont particulièrement lourdes en raison de :

- Leur situation familiale (présence d'enfants ou adolescents)
- Leur situation professionnelle et économique (encore en activité au moment du diagnostic, charges souvent élevées et peu d'économies)
- Leur situation individuelle (conscience de la vie chamboulée et écourtée, besoin d'indépendance encore marqué)

Par conséquent, la charge qui incombe aux proche-aidants, le plus souvent au partenaire de vie, est très lourde. Et pour les éventuels enfants, le constat est violent, comme en témoigne Roxane : « Ma mère avait 40 ans lorsque j'ai observé les premiers comportements inhabituels. J'étais loin d'imaginer le début d'une maladie que j'associais aux personnes âgées. Parties ensemble en vacances à Hong Kong – elle avait alors 48 ans – elle m'avait oubliée dans une boutique et était rentrée à l'hôtel sans que je sache où elle était. Seule à l'autre bout du monde, sans téléphone, sans argent, je l'ai cherchée longtemps avant de réussir à regagner l'hôtel. Très heureuse de me retrouver, elle n'avait aucune conscience de ce qui s'était passé. Les symptômes ne se cachaient plus, maman était bel et bien malade. »

## **Une structure adéquate**

Mikaëla Halvarsson, psychologue et directrice de l'EMS spécialisé dans l'accueil de personnes atteintes de démence Les Charmettes à Bernex, a suivi un bon nombre de personnes ayant développé la maladie d'Alzheimer ou un trouble apparenté au cours de leur vie active : « Lorsque le maintien à domicile devient difficile, l'étape suivante est généralement le passage en établissement médico-social – une solution de fortune peu adaptée. Le miroir renvoyé de la personne âgée à la personne jeune a un impact sur l'état et le comportement de cette dernière et sur sa famille. Il faut donc aborder le besoin différemment. »

Inspirée par ce qui se pratique en Suède, Mikaëla Halvarsson a initié la création d'une structure dédiée, la Maison Hemma. L'initiative poursuit les objectifs suivants :

- Maintenir le lien familial souvent mis à mal dans de tels parcours de vie ;
- Assurer une stabilité économique en offrant une habitation et un accompagnement de qualité avec plus de 50% de réduction des coûts par rapport à un EMS (considérée comme structure de vie, la Maison Hemma n'est pas régie par des normes et réglementations aussi strictes que celles d'un EMS) ;
- Préserver les ressources personnelles en offrant aux habitant·e·s un cadre rassurant et la plus grande autonomie possible.

Cette structure d'un nouveau genre a pour vocation d'être un vrai domicile. L'habitation est basée sur les principes de la vie en communauté et des activités du quotidien telles que la cuisine, le nettoyage, les courses, le jardinage, etc. La famille de chaque habitant·e a la possibilité de venir participer à la vie quotidienne à tout moment, et d'y passer la nuit quand la situation y est favorable.

Le suivi est assuré par une petite équipe polyvalente spécialement formée pour accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence.

### **Une première suisse**

Le projet est géré par l'association sans but lucratif « Maison Hemma », qui a trouvé une maison parfaitement adaptée à son objectif, permettant d'accueillir huit à dix habitant·e·s permanent·e·s. L'acquisition et la rénovation de la maison sont financées par des fonds privés.

Les contributions des habitant·e·s ne suffisant pas à elles seules à couvrir les charges, le financement privé couvre également les pertes d'exploitation pendant la durée d'un projet pilote de trois ans, comme l'explique Pierre Coucourde, président de l'association : « Projet de pionnier oblige, il n'existe à ce jour aucun financement public pour les personnes susceptibles d'intégrer la Maison Hemma, contrairement à une place dans un EMS. Nous sommes très confiants que l'expérience sera concluante et qu'après la phase pilote nous serons en mesure de la transformer en une offre pérenne. »

Le projet Hemma est un concept innovant et totalement nouveau en Suisse. Son lancement a été possible grâce à la coopération de nombreuses personnes et organismes. Cette coopération sera également importante pour la suite de l'aventure comme le rappelle Sophie Courvoisier, directrice de l'Association Alzheimer Genève : « Le lien entre la Maison Hemma et les autres partenaires du réseau socio-sanitaire sera essentiel. En effet, l'accompagnement des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence dépend beaucoup de la capacité des différents acteurs de travailler en réseau et de se coordonner. Alzheimer Genève soutiendra le projet dans cette démarche. »

La perspective réjouit également Mauro Poggia, Conseiller d'État en charge de la Santé à Genève : « Une maison pour des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence à un jeune âge est une initiative bienvenue qui répond à un véritable besoin en termes de santé et de société. Nous suivrons le projet de l'association Maison Hemma avec grand intérêt et étudierons soigneusement les résultats. Il apparaît dès aujourd'hui que la solution proposée est mieux adaptée – et en plus moins coûteuse – qu'une prise

en charge précoce dans un EMS. À bien des égards, Genève joue un rôle de pionnier dans le paysage de la santé en Suisse. Le projet Hemma y contribue, dans l'intérêt des personnes concernées et de leurs proche-aidants. »

### **Calendrier du projet**

La phase d'achat et de rénovation de la maison a commencé. Elle durera environ un an. Cette période est mise à profit pour établir des liens avec les personnes susceptibles de venir habiter à la Maison Hemma. En effet, le déménagement d'une personne atteinte de démence se prépare en amont, avec la famille, par un accompagnement au domicile actuel et des visites régulières au nouveau domicile. Les premier·e·s habitant·e·s de la maison Hemma devraient pouvoir emménager fin 2022.

### **Contacts :**

Pierre Coucourde, Président association Maison Hemma  
+41 78 834 65 79

Mikaëla Halvarsson, pour la direction de projet  
+41 76 389 01 36

### **Photos Hugues Siegenthaler :**

<https://www.swisstransfer.com/d/98f7ae7f-bd04-44ca-ae0c-87ff6f52b07c>