

SANTÉ | ALZHEIMER | NEWS

Publié le 23 septembre 2021 15:00. Modifié le 23 septembre 2021 23:18.

hd A Genève, les jeunes patients Alzheimer ne seront plus obligés d'aller en EMS

par [Lorène Mesot](#)[✉](#) [f](#) [t](#) [🌐](#) Offrir cet article

Ils ont 60, 50 ou même 40 ans et ne se rappellent parfois plus du visage de leurs propres enfants. En Suisse, les personnes de moins de 65 ans atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence sont plusieurs milliers. Lorsque le maintien à domicile n'est plus possible, ils atterrissent en maison de retraite, bien que ces structures ne correspondent pas à leurs besoins. C'est pour pallier cette lacune dans le réseau de soins que l'association Maison Hemma a vu le jour – avec à sa tête le directeur de Clair Bois, Pierre Coucourde. Une structure d'accueil sera ouverte fin 2022.

Pourquoi on en parle. Cette structure, financée par des fonds privés, est la première du genre en Suisse, selon ses responsables. Elle a été présentée mardi 21 septembre à Onex, en présence du conseiller d'Etat genevois Mauro Poggia. La Maison Hemma accueillera une dizaine de personnes de façon permanente, pour moitié moins cher qu'en EMS. Les habitants pourront y accueillir leur famille, même pour la nuit.

Les affres de la démence. Dans son rapport sur la démence en Suisse, publié en 2019, l'OFSP estime que 0,2% de la population risque d'être atteint de démence entre 30 et 64 ans. [Alzheimer Suisse](#) estime pour sa part que plus de 7600 personnes seraient atteintes de démence avant 65 ans.

Parmi elles, il y avait la mère de Roxanne, chez qui les premières manifestations de démence sont apparues vers 40 ans. A l'occasion de la présentation du projet Hemma, Roxanne raconte:

«Au début, j'ai pensé: "on a tous la tête en l'air". Mais en vacances à Hong Kong alors que j'étais avec elle 24 heures sur 24, je me suis rendu compte que c'était plus grave.

Lors d'une journée shopping, je lui ai demandé de m'attendre pendant que j'étais dans un magasin. Quand je suis sortie, elle avait disparue. Je l'ai cherchée pendant trois heures et demie. Quand j'ai réussi à rentrer à l'hôtel, elle m'y attendait, les bras tendus. Elle n'avait aucune conscience de ce qui s'était passé. J'avais 21 ans, elle en avait 48. A ce moment-là, tout s'est écroulé.

De retour, elle s'est peu à peu isolée, a créé son monde imaginaire. Elle traversait aux feux rouge, coupait des câbles aux ciseaux, touchait les plaques de la cuisinière allumées, regardait l'eau couler du robinet sans le fermer, prenait une brosse à dents pour se coiffer, enfilait ses pulls par les pieds, utilisait la table comme cendrier pour écraser des cigarettes allumées. Et puis il y avait les fous rire. Devait son film préféré qu'elle a regardé en boucle des centaines de fois, au magasin en secouant un pull et en criant "moche, moche, moche". Les mots ont disparu, il ne restait plus que: oui, non, ça et ma fille. Le non-verbal a pris de plus en plus d'importance. Les choses les plus simples du quotidien devenaient les plus belles: un rayon de soleil, un sourire...»

Avant que sa mère ne décède, à l'âge de 52 ans, Roxanne a visité neuf établissements. A chaque fois la même question revenait: «Comment ma mère pourrait-elle se sentir à sa place avec une génération qui n'est nullement la sienne? Mon souhait aurait été de trouver un établissement pour les personnes comme elle, avec les mêmes envies, les mêmes besoins», relate-elle.

Un propos partagé par Mikaëla Halvarsson, directrice de l'EMS spécialisé dans l'accueil de personnes atteintes de démence Les Charmettes à Bernex, également en charge de la direction du projet Maison Hemma. Cette psychologue a suivi de nombreuses familles touchées par la maladie:

«On pense souvent à tort que la démence est uniquement liée à la vieillesse. Pourtant, les conséquences émotionnelles, psychologiques, psychosociales et financières du diagnostic et de la maladie sont particulièrement lourdes pour les personnes jeunes en raison de leur situation familiale – présence d'enfants et d'ados –, de leur situation personnelle, professionnelle et économique.

Les EMS ne sont pas adaptés à leur situation. Le miroir renvoyé de la personnes âgée à la personne jeune a un impact sur l'état et le comportement de celle-ci et sur la famille.»

Recréer du lien. Créer un établissement qui permettrait la poursuite de la vie familiale, au milieu de pairs, c'est tout le défi que veut relever le projet Maison Hemma – inspiré des modèles nordiques.

La structure veut offrir un vrai domicile aux patients, selon un principe de vie en communauté, avec un suivi assuré par une équipe formée dans l'accompagnement des personnes atteintes d'Alzheimer. Les familles seront libres de venir et de rester la nuit si elles le souhaitent. Les habitants seront entre 8 et 10, auront moins de 65 ans et auront été diagnostiqués Alzheimer ou autre trouble apparenté. Ils seront à un stade moyennement avancé de la maladie.

A la clé, trois objectifs:

- Maintenir le lien familial. Lorsque la maladie se déclare, la charge qui incombe aux proches, souvent au conjoint, est reconnue plus importante que lorsque la démence affecte des personnes âgées, explique Mikaëla Halvarsson:

«L'idée serait que le parent malade puisse continuer à jouer un rôle dans la vie familiale, mais à son rythme. Les proches pourront continuer à maintenir des liens, sans devoir faire face à des situations traumatisantes qui mènent souvent à la rupture.»

- Assurer une stabilité économique. Le projet ambitionne de pouvoir facturer les coûts de logement et d'accompagnement aux familles moitié moins cher qu'en EMS, la structure ne répondant pas juridiquement aux mêmes normes et réglementations qu'un établissement médico-social.

La situation financière de ces malades est souvent compliquée. Le patient doit sortir du monde professionnel, il y a les frais de suivi et si l'accompagnement n'est pas facturé à des professionnels, c'est le conjoint qui diminue souvent son taux de travail pour aider.

- Préserver les ressources du malade. L'association Hemma veut proposer un cadre rassurant, mais qui permette une autonomie aux résidents. «La capacité d'établir de nouveaux liens sociaux dans une petite structure permet aussi de réduire les états déprimés ou de fugue», note encore Mikaëla Halvarsson.

Le calendrier. La maison, située à Bernex, est en cours d'acquisition. Sa rénovation devrait prendre une année, pour un accueil des premiers résidents fin 2022. Les coûts d'acquisition, de transformation et d'exploitation sur trois ans sont estimés à 5,5 millions de francs, couverts par des fonds privés qui préfèrent garder l'anonymat.

Lors de la séance de présentation, le conseiller d'Etat en charge de la santé, Mauro Poggia, a salué le projet et sa dynamique:

«Merci pour avoir eu cette énergie formidable. (...)

Dans le canton, nous avons la chance d'avoir des privés – fondations ou particuliers – qui soutiennent de beaux projets qu'il faut reprendre ensuite. C'est le rôle de l'Etat de ne pas se décharger sur le privé, mais aussi de laisser ce secteur faire preuve de créativité, d'être le facilitateur, le catalyseur.»

