

## PERSONNES JEUNES À LA MÉMOIRE FRAGILE

Il y a une année, à Bernex (GE) a ouvert la « maison Hemma », première structure d'habitation pour des personnes qui, au milieu de leur vie active, rencontrent des fragilités de la mémoire, symptômes d'une maladie neurodégénérative précoce. L'Association Hemma qui gère ce projet pilote avec le concours de bailleurs de fonds privés tire un premier bilan positif par rapport à la proposition et fournit des perspectives qui appellent à l'action.

Environ 5% des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou d'autres troubles apparentés ont moins de 65 ans — parfois nettement moins. Les conséquences psychologiques, psychosociales et financières sont très lourdes pour ces personnes et leurs proches. Le diagnostic intervient souvent tard à cause de la relative rareté du phénomène, et le maintien à domicile n'est rapidement plus possible. Or il n'existe pas de structure d'accueil dédiée. La solution par défaut, à savoir un EMS, est tout sauf idéale pour des personnes plus jeunes. On observe un impact néfaste sur leur état avec une émergence des troubles de comportements et des pertes de mémoire majorées.

Ce constat a conduit l'Association Hemma à lancer un projet de lieu d'habitation inspiré de modèles suédois. Une villa double à Bernex (GE), acquise et rénovée avec beaucoup de soin, offre depuis un an un environnement et un accompagnement adéquats pour dix personnes au maximum.

La première année de ce projet pilote a été marquée par la prise en main de la maison et de son environnement ainsi que par l'organisation de la colocation de



personnalités aussi diverses que fortes. L'équipe d'accompagnants qui s'est peu à peu constituée est assez jeune. Il est important que des personnes non formées et sans préjugés participent à ce projet inédit afin d'en explorer tout le potentiel.

La maison Hemma n'est pas médicalisée. Cela souligne son caractère domestique et réduit considérablement les coûts. Or malgré les améliorations étonnantes observées chez certains habitants, la maladie progresse et il faut préparer à temps une transition en douceur, en l'occurrence vers l'EMS spécialisé Les Charmettes où un lieu sera préparé pour les anciens habitants de la maison Hemma. Les indicateurs pour déterminer ce moment varient d'une personne à l'autre, l'un des plus importants étant la préparation des proches. Ce travail est d'ailleurs central pour la maison Hemma, non seulement pour l'accompagnement de la personne concernée, mais aussi pour permettre aux proches de (re)façonner leur propre vie.

Après un an, on peut confirmer que le concept Hemma fonctionne et a beaucoup de sens. Il s'agit maintenant de pérenniser la proposition et de formaliser la collaboration avec les partenaires publics et privés (administration cantonale, soins à domicile, Centre de la mémoire HUG, etc.). On mentionnera également le travail de sensibilisation des médecins généralistes, qui sont des acteurs clés pour l'orientation d'une personne atteinte de démence précoce.

Vous trouverez plus d'informations sur :  
[www.maisonhemma.ch](http://www.maisonhemma.ch)

