

Accueil | Genève | Actu genevoise | Première suisse à Genève - Bientôt une

Première suisse à Genève

Bientôt une maison pour les jeunes patients Alzheimer

Cette maladie est associée au grand âge. Or, 7600 personnes qui en sont atteintes en Suisse ont moins de 65 ans.



Laurence Bezaguet

Publié aujourd'hui à 12h17



Mikaëla Halvarsson, directrice de l'établissement médico-social les Charmettes.

LUCIEN FORTUNATI

«La maladie d'Alzheimer est plutôt associée au grand âge, note Mikaëla Halvarsson, spécialiste des troubles cognitifs. Or, à ce jour 7600 personnes en Suisse sont atteintes de démence précoce.» Autrement dit, ces personnes ont moins de 65 ans. Leur nombre donne le vertige. Cette triste réalité interpelle cette professionnelle. Ses réflexions, son énergie et sa détermination ont permis de développer un projet qui devrait mieux répondre aux besoins de ces patients. D'ici à une année, le canton de Genève abritera la première maison en Suisse pour personnes jeunes diagnostiquées Alzheimer ou autres formes de démence.



Portée par l'association sans but lucratif

«Maison Hemma» – présidée par le directeur général de Clair Bois, Pierre Coucourde – cette initiative a été présentée mardi soir au Manège d'Onex, à l'occasion de la Journée mondiale de l'alzheimer, en présence du conseiller d'État Mauro Poggia et d'une cinquantaine de personnalités des secteurs de la santé et du social.

«Nous voulons offrir à ces jeunes un environnement et un accompagnement adapté, en préservant les liens familiaux, et à un moindre coût qu'une place en EMS», motive la conceptrice du projet. Car 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 de jeunes enfants ou adolescents), mais aussi professionnelle et économique (encore en activité ou fraîchement licencié pour faute grave au moment du diagnostic, charges souvent élevées et peu d'économies). Sans oublier bien sûr l'état personnel du malade (conscience de sa vie chamboulée et écourtée, besoin d'indépendance encore marqué).

Comme à la maison

Lorsque le maintien à domicile devient difficile, l'étape suivante est généralement le passage en EMS – une solution de fortune peu adéquate, selon la spécialiste: «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.» Inspirée par ce qui se pratique en Suède, l'initiative de Mikaëla Halvarsson poursuit les objectifs suivants: maintenir le lien familial souvent mis à mal dans de tels parcours de vie; préserver les ressources personnelles en offrant aux habitants un cadre rassurant et la plus grande autonomie possible; 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. À noter que ce nouveau type de «maison» ne sera pas régi par des normes et des régulations aussi strictes que celles d'un EMS.

La «Maison Hemma» aura pour vocation d'être un vrai domicile. «On devra s'y sentir chez soi («hemma» en Suédois)», espère Mikaëla Halvarsson. Une structure d'accueil où les proches peuvent venir sans appréhension, à tout moment; y passer même la nuit quand la situation est favorable. Le conjoint et les enfants devraient ainsi pouvoir continuer leur vie professionnelle et scolaire sans inquiétude quant à la prise en charge de leur proche.

Mauro Poggia: «Merci»

Une habitation «parfaitement adaptée» avec un grand jardin a été trouvée à Bernex, à proximité de l'EMS des Charmettes, spécialisé dans l'accueil de personnes atteintes de démence et dirigé par Mikaëla Halvarsson, qui envisage des

liens entre les deux établissements. «Cet écrin de partage», dit-elle, devrait permettre d'accueillir huit à dix habitants permanents. Le suivi sera assuré par une petite équipe polyvalente spécialement formée pour accompagner les personnes souffrant de l'alzheimer ou d'autres troubles cognitifs.

«L'acquisition et la rénovation de la maison sont financées par des fonds privés», informe Pierre Coucourde, heureux que les étoiles aient fini par s'aligner pour concrétiser ce «magnifique projet». Les contributions des habitants ne suffisant pas à elles seules à payer les charges, le financement privé couvrira également les pertes d'exploitation pendant la durée d'un projet pilote de trois ans. «C'est un vrai besoin pour la collectivité publique, avance-t-il. Nous sommes très confiants, nous croyons que l'expérience sera concluante et que nous serons en mesure de transformer la phase pilote en une offre pérenne.»

Une perspective dont ne semble pas douter Mauro Poggia: «Comment pourrait-il en être autrement avec des personnes aussi motivées? Merci d'apporter une telle plus-value! 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 proches aidants.»

«Le lien entre la Maison Hemma et les autres partenaires du réseau sociosanitaire sera essentiel, estime Sophie Courvoisier, directrice de l'Association Alzheimer Genève. En effet, l'accompagnement des personnes atteintes de l'alzheimer ou d'une autre forme de démence dépend beaucoup de la capacité des différents acteurs de travailler en réseau et de se coordonner.» Il est important de concevoir de nouvelles réponses individuelles et collectives aux considérables défis que cette maladie occasionne, conclut Mikaëla Halvarsson: «Proposer le projet Hemma pour les jeunes personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en est un.» Les premiers habitants devraient pouvoir emménager fin 2022.

En chiffres

✓ [Afficher plus](#)

Tout juste la quarantaine

La charge qui incombe aux proches aidants, le plus souvent au partenaire de vie, est très lourde. Et pour les éventuels enfants, le constat est violent, comme l'a raconté la touchante Roxane mardi: «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. Alors que nous étions parties ensemble en vacances à Hong Kong – elle avait 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.» Tout s'écroula, ce jour-là, pour Roxane: «Peine, colère, j'étais sous le choc. Les symptômes ne se cachaient plus, maman était bel et bien malade.» Celle-ci «a rejoint les étoiles à 52 ans. Elle aurait adoré que son histoire contribue à ce projet.»

De tels récits, Mikaëla Halvarsson en connaît un rayon, elle qui a suivi de nombreuses personnes ayant développé la maladie d'Alzheimer ou un trouble apparenté: «Lors de mes accompagnements à domicile, en tant que psychologue et musicothérapeute, j'ai fait la connaissance de malades ayant tout juste la quarantaine, avec une très belle énergie et souvent mère ou père d'enfants entre 12 et 20 ans ayant une très belle énergie aussi. Le partenaire de vie était par

contre un peu plus fatigué. L'accompagnement d'une jeune personne atteinte d'Alzheimer demande une agilité de tous les instants. La maladie nous entraîne dans un nouveau paradigme où le conjoint n'est pas toujours reconnu comme tel, les enfants sont parfois ceux d'un/une autre, et les attitudes de la personne malade amènent souvent des situations cocasses mais difficiles à vivre.»

Laurence Bézaguet travaille à la Tribune de Genève depuis 1995. A démarré sa carrière au Courrier avant de collaborer six ans au feu quotidien La Suisse. A aussi été journaliste indépendante durant dix-huit mois au Canada et rédigé un livre sur la Traversée de la rade, paru en 1996, avec l'ancien conseiller d'Etat David Hiler.

Publié aujourd'hui à 12h17

Vous avez trouvé une erreur? [Rapporter maintenant.](#)

1 commentaire

Veillez vous connecter pour commenter

Trier:

les plus récents ▼

[Voir tous les commentaires](#) ▾



[La une](#) [E-paper](#) [Archives du journal](#) [Impressum](#) [CGV](#)
[Politique de confidentialité](#) [Contact](#) [Abonnements](#)

[Tous les Médias de Tamedia](#)

© 2021 Tamedia. All Rights Reserved