Un établissement pour les jeunes personnes atteintes de démence

Les oubliés de l’architecture

Les jeunes personnes atteintes de démence

Un établissement pour les jeunes personnes atteintes de démence

Lausanne
Janvier 2022
Alison Blank et Kilian Cossali

À mon papa
À Jacques

© Tous droits réservés, 2022

« L’arbre est devant la fenêtre du salon. Je l’interroge chaque matin : Quoi de neuf aujourd’hui ? La réponse vient sans tarder, donnée par des centaines de feuilles : Tout. »

Christian Bobin, *La présence pure*

Table des matières

Avant-propos p. 11

Méthodologie p. 21

Lexique p. 29

Un établissement pour les jeunes personnes atteintes de démence p. 33

Les oubliés de l'architecture p. 41

Remerciements p. 45

Bibliographie et iconographie p. 49

Avant-propos

Lors du choix du sujet pour cet énoncé théorique, afin de profiter de notre complémentarité et de pouvoir sans cesse échanger entre nous dans le dessein de faire fructifier au mieux notre travail, nous n'avions qu'une seule certitude : nous travaillerions ensemble. Malgré nos intérêts divergents et nos expériences différentes, nous avons trouvé un sujet sur lequel nous allions allier nos forces : les jeunes malades atteints de démence. Ce thème nous est apparu comme une évidence. Par cet avant-propos nous allons expliquer les éléments clés qui nous ont menés à faire ce choix ainsi que les biais que nous avons et assumons sur celui-ci.

Alison

La première fois que j'ai été en contact direct avec des personnes atteintes d'un handicap – physique et/ou mental – fut lors d'un voyage en Catalogne durant lequel j'ai eu l'opportunité de visiter *La Fageda*. Il s'agissait alors de la deuxième plus grande entreprise de fabrication de yogourts de la région, qui était initialement une expérience pilote afin de tenter de sortir les personnes atteintes de maladies mentales des hôpitaux psychiatriques et de l'état de marginalisation dans lequel elles se trouvaient. Lors de cette visite, je m'étais immédiatement rendue compte que ces personnes – employées par *La Fageda* –, bien que différentes de moi, étaient tout autant capables que les gens « normaux » et elles participaient comme quiconque à la vie de leur microsociété et entreprise.

Quelques années plus tard, j'apprenais qu'une de mes amies d'enfance était atteinte de schizophrénie. Ce fut un choc pour moi de l'apprendre. Toutefois, au fil du temps, j'ai compris que sa maladie est certes handicapante mais que si le lieu dans lequel elle vit et celui dans lequel elle travaille sont adaptés, alors elle se sentira apaisée et utile.

La dernière fois que j'ai été confrontée à un handicap de manière directe date de 2016. Cette année-ci, d'inhabituels changements de comportement chez mon papa nous ont poussés – ma maman et moi-même – à prendre contact avec le médecin de famille pour essayer de comprendre ce qu'il pouvait bien se passer. Au quotidien, c'étaient peu à peu des différences de comportement, des oublis, un rapport exacerbé à l'argent et à l'alcool, etc. Au final, mon papa – alors âgé de 56 ans – a été diagnostiqué comme étant atteint de la maladie de Pick. Il s'agit d'une démence fronto-temporale (DFT) dégénérative pour laquelle il n'existe, à l'heure actuelle, aucun traitement permettant l'espoir d'une guérison.

Le premier contact que j'ai eu avec cette maladie fut terrible : le diagnostic fut essentiellement établi sur les dires de ma maman et de moi-même. Tout comme nous l'avons vécu, il est extrêmement courant, lors de ce premier diagnostic, que les médecins annoncent le résultat sans empathie ni ménagement et renvoient toute la famille à la maison, sans

aucune redirection vers un endroit où il serait possible d'obtenir une aide ou une explication. Nous avons donc essayé de mieux comprendre cette maladie par nous-mêmes. Tous les livres et sites internet étaient d'une effroyable négativité dans la description de la maladie, sans pour autant être une aide pour une personne basculée du jour au lendemain du statut d' « enfant de » au statut de « proche aidant de ». C'est finalement auprès du « groupe d'entraide pour filles et fils de personnes avec une démence avant l'âge de la retraite » que j'ai pu trouver une vision tout à fait différente dans la manière de vivre et d'aborder les démences. En effet, lors de ces réunions, à la formulation « il a oublié [telle capacité] », il était privilégié une approche plus positive telle que : « il a encore [telles capacités] ».

Par la suite, j'ai rapidement pu constater, en observant mon papa, que l'environnement dans lequel il évoluait, les personnes avec qui il était ainsi que leur manière de se comporter avec lui avaient un impact non négligeable sur ses capacités. Des mouvements incitateurs, des termes judicieusement choisis ainsi qu'éviter les situations de mise en échec sont des éléments qui m'ont aidée à m'occuper de lui sans qu'il s'énerve ou s'y oppose.

En 2018, mon papa a finalement dû être placé en établissement médico-social, en psychogériatrie. Suite à cela, j'ai rapidement constaté que ce lieu ne lui était pas adapté. D'un point de vue sociétal, il était entouré de personnes bien plus âgées que lui ; bien sûr, ajouté à cela, il était, dans sa propre perception de lui-même, beaucoup plus jeune que son âge réel. De ce fait, il cherchait sans cesse la compagnie de personnes dont il se sentait plus proche, comme des soignants, des accompagnateurs, etc. Du point de vue des soins, le manque de temps et de personnel a régulièrement conduit à des situations non adaptées à ses besoins – qui mettaient mon papa dans des situations de stress pouvant être apparentées à des mises en échec. Finalement, d'un point de vue architectural, le constat n'était guère plus satisfaisant : avec la maladie, certains éléments – ne représentant en principe aucun problème – devenaient soudainement un obstacle infranchissable – comme un lino aux joints apparents sur lesquels il n'était plus possible de marcher ou encore avec un palier comportant un ressaut qui, tout à coup, semblait impossible à enjamber –, car le cerveau n'était plus capable d'analyser correctement la situation dans laquelle il se trouvait.

Kilian

Contrairement à Alison, je n'ai été que peu et plus récemment confronté aux maladies mentales. De ce fait, ma sensibilité et mon intérêt pour ce sujet sont tout autres.

Cela fait, à l'heure où j'écris ces lignes, plusieurs années que je m'intéresse au domaine de la philosophie et de son principe de remise en question systématique du monde qui nous entoure. Ainsi, au fil du temps, m'est venu le questionnement de ce que beaucoup de gens appellent la « normalité ». Qu'est-ce que la « normalité » ? Si une personne dite « normale » l'est par opposition à une personne réputée « handicapée », alors une personne porteuse de lunettes, par exemple, ne serait-elle pas également considérée comme « handicapée » ? En revanche, si être « normal » signifie d'être conforme à une vision stéréotypée d'un individu, alors cela ne traduirait-il pas une certaine banalité sous-jacente ? Dans ce cas-là, personne ne se qualifierait ainsi car personne ne veut être banal, tout le monde préfère se percevoir comme ayant une part d'originalité. Alors pourquoi tant de regards gênés ou compatissants envers des personnes présentant un handicap plus important tel qu'une maladie mentale ? Cela provient probablement du fait qu'il s'agit de handicaps moins répandus auxquels nous ne sommes que rarement confrontés. En fin de compte, être « normal » semble correspondre à un idéal, une perfection inatteignable.

De cette réflexion en est venue la conclusion que la normalité n'est qu'une conception personnelle, influencée par de nombreux facteurs de notre environnement social tels que la culture, l'éducation, etc. De ce fait, il me semble judicieux de remettre en question cette construction sociale qui, selon moi, pousse à la marginalisation de certaines catégories de personnes. Il serait temps de considérer que la norme est d'être imparfait, et donc « anormal ».

C'est, en partie, dans ce contexte emplit de raisonnements que s'inscrit, pour moi, le choix du sujet de cet énoncé théorique. Ainsi, étant donné que, selon moi, nous sommes tous « anormaux », d'une manière ou d'une autre, pourquoi vouloir faire de l'architecture pour des individus « normaux » ? Il est donc nécessaire d'imaginer une architecture spécifique destinée à une catégorie de personnes spécifiques.

Parallèlement à cette réflexion personnelle, j'ai commencé à rendre visite à Jacques – le papa d'Alison – en 2018, quelque temps après son placement en établissement médico-social. C'est aux côtés de ce monsieur – qui, à cette période-ci, n'était pour moi ni un parent, ni un ami, mais un parfait inconnu – que je me suis sensibilisé au monde des démences. Avec le recul, je me suis rendu compte que ne pas avoir connu Jacques avant la maladie était une chance, car ainsi, je n'avais de préjugés ni sur lui, ni sur sa maladie ; je l'ai découvert tel qu'il était réellement, sans l'idéalisation d'un passé révolu.

En somme, au travers de tout cela, il nous a semblé intéressant et nécessaire de réfléchir à la condition de toutes ces personnes atteintes de démence qui se trouvent, à l'heure actuelle, dans des lieux qui ne sont que trop peu adaptés à leurs besoins. C'est pourquoi nous avons décidé d'axer tout particulièrement ce travail sur des personnes diagnostiquées avant l'âge de la retraite : alors qu'elles sont encore actives et ont des enfants à charge, un travail, une vie sociale ; elles perdent, quasiment du jour au lendemain, une grande partie de leur autonomie. D'autant plus dans ces cas, le maintien du lien avec leur famille et leurs amis est primordial. Ainsi, l'établissement où ces jeunes personnes atteintes de démence se retrouvent se doit d'être un lieu qui leur est complètement adapté et qui permet également d'accueillir leurs proches dans des conditions optimales – permettant, ainsi, de conserver ces liens le plus longtemps possible.

Méthodologie

Fig. 1: (ci-contre) Grande Tour Arc-en-Ciel.

Notre travail a été réalisé selon deux approches distinctes et complémentaires.

Tout d'abord, nous avons effectué une recherche théorique sur les démences. Pour ce faire, nous avons au préalable établi la définition d'un certain nombre de concepts afin de faciliter la compréhension de notre sujet, qui est, somme toute, encore méconnu. Cette étude, nous a permis de comprendre : l'évolution des établissements au fil du temps et la place que les personnes atteintes de démence ont eue et ont encore dans la société ; les prises en charge actuelles et la configuration des lieux dans lesquels les personnes atteintes de démence sont accueillies aujourd'hui.

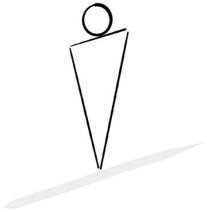
Ensuite, nous avons mené des observations et des entretiens *in situ*. Nous avons ainsi visité deux établissements médico-sociaux qui accueillent des personnes atteintes de démence : *Les Charmettes* à Bernex (GE) et la *Résidence de la Rive* à Onex (GE). Aux *Charmettes*, nous avons pu nous entretenir avec la directrice et deux professionnels de la santé. Quant à la *Résidence de la Rive*, nous avons pu discuter avec la directrice ainsi que quatre professionnels de la santé. Nous avons complété ces observations et ces entretiens par des rencontres avec deux proches aidants dont les conjoints – diagnostiqués avant l'âge de la retraite – se trouvaient en établissement médico-social (EMS).

Grâce aux données que nous avons obtenues, nous avons pu procéder à une analyse des sources de tensions entre les divers protagonistes intervenant dans les EMS, soit : les soignants, les résidents et les visiteurs. Au vu de ces informations, nous avons entrepris de déterminer quels sont les éléments architecturaux nécessaires afin de réaliser un établissement qui puisse accueillir – de la manière la plus adéquate possible – les jeunes personnes atteintes de démence, durant les diverses phases de leur maladie.

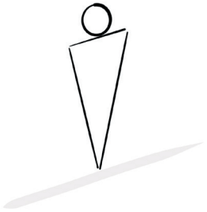
Bien que nous ayons rédigé ce travail en suivant une certaine logique qui nous est propre, il nous semble important qu'il puisse être lu dans le sens de préférence de celui qui l'a entre les mains. C'est pourquoi, à l'image du jeu de la *Grande Tour Arc-en-Ciel*, tout un chacun peut décider de le reprendre comme bon lui semble et ainsi créer une nouvelle tour avec les mêmes pièces initiales.

Afin de respecter la sphère privée des différents professionnels de la santé et proches aidants, nous avons anonymisé leurs données personnelles. Cependant, pour faciliter la lecture de notre travail, nous avons nommé les personnes venant du domaine du soin par des prénoms qui commencent par un « S » et les proches aidants par un « P ». Précisons encore que nous assumons qu'une seule et unique personne atteinte de démence – Jacques – ne soit pas anonymisée.

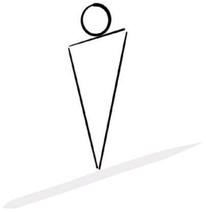
Interlocuteurs



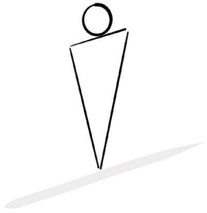
Pierre Bonnet
Architecte
Résidence de la Rive
Entretien du 13 octobre 2021



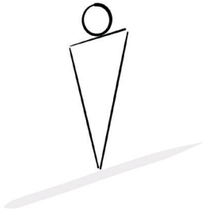
Mireille Adam Bonnet
Architecte
Résidence de la Rive
Entretien du 13 octobre 2021



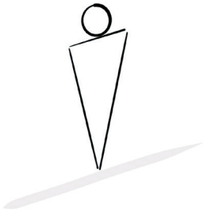
Emmanuel Périnet-Marquet
Architecte
Les Charmettes
Entretien du 8 novembre 2021



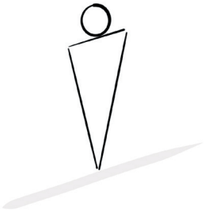
Mikaëla Halvarsson
Directrice
Les Charmettes
Entretien du 5 novembre 2021



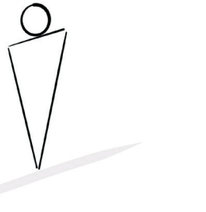
Claire-Line Mechkat
Directrice
Résidence de la Rive
Entretien du 19 novembre 2021



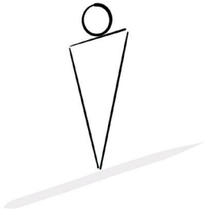
Sam*
Professionnel de la santé
Les Charmettes
Entretien du 21 novembre 2021



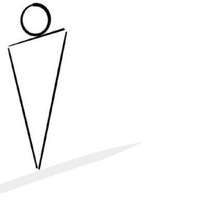
Sylvain*
Professionnel de la santé
Les Charmettes
Entretien du 21 novembre 2021



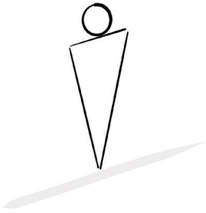
Sarah*
Professionnel de la santé
Résidence de la Rive
Entretien du 19 novembre 2021



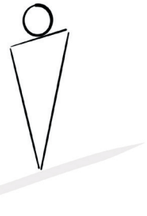
Solena*
Professionnel de la santé
Résidence de la Rive
Entretien du 19 novembre 2021



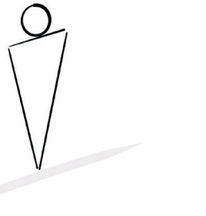
Saturnin*
Professionnel de la santé
Résidence de la Rive
Entretien du 19 novembre 2021



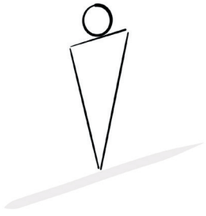
Sophiane*
Professionnel de la santé
Résidence de la Rive
Entretien du 19 novembre 2021



Jacques
Personne atteinte de démence



Paul*
Proche aidant
Entretien du 10 novembre 2021



Patricia*
Proche aidante
Entretien du 16 novembre 2021

* Prénom d'emprunt

Lexique

ASSC :	Assistant en soin et santé communautaire
CAT :	Centre d'accueil temporaire (Vaud)
CMS :	Centres médicaux-sociaux
Court séjour :	Séjour temporaire dans un établissement médicalisé (Vaud)
DAEMS :	Directives et recommandations architecturales des établissements médico-sociaux vaudois
DFT :	Démence fronto-temporale
EMS :	Établissement médico-social
EPSM :	Établissement psycho-social médicalisé
Jeune malade :	Personne diagnostiquée avant l'âge de la retraite
MSST :	Appel à des médecins et autres spécialistes de la sécurité au travail
OASD :	Organisations d'aide et de soins à domicile (Genève)
OMS :	Organisation mondiale de la santé
OSAD :	Organisations privées de soins à domicile (Vaud)
SISM :	Semaines d'information sur la santé mentale
TNC :	Troubles neurocognitifs
UATR :	Unité d'accueil temporaire de répit (Genève)

Un établissement pour les jeunes personnes atteintes de démence

Les oubliés de l'architecture est un travail qui cherche à comprendre les besoins spécifiques des jeunes personnes atteintes de démence. En effet, celles-ci n'ont – actuellement en Suisse – aucun établissement qui leur soit adapté. Pour comprendre leurs besoins, il est nécessaire de passer au travers de thèmes tels que l'histoire de la maladie, les théories sur l'environnement, le *care* ainsi que les éléments architecturaux qui ont pu ressortir au cours de différents entretiens et observations.

Durant le Moyen-Âge, les premiers établissements spécialisés ont été réalisés afin de traiter la lèpre ; maladie alors incurable. C'est à la Renaissance que les léproseries ont finalement été abandonnées et reconverties. La lèpre a alors laissé sa place au phénomène de la folie[1].

Les fous étaient tout d'abord considérés comme troublant l'ordre public et étaient enfermés comme les voleurs ; aucun but médical n'était alors pris en considération[2]. Afin de pouvoir accueillir tous les reclus, de nombreuses maisons d'internement ont dû être construites. Ce n'est qu'au XIXème siècle, grâce à Philippe Pinel, que la psychiatrie fait son apparition et que le fou est traité en être humain. Pourtant, les asiles sont tout de même comparés aux prisons et camps de concentration. En effet, ces trois types d'établissements sont des institutions totalitaires. Ainsi, les asiles ne ressemblaient pas à des lieux de soin mais plutôt à des lieux de torture.

Durant le même siècle, Jean-Martin Charcot fait grandement avancer la science en proposant le concept du cerveau composé d'éléments non homogènes : il serait divisé en divers territoires. Cette découverte sépare définitivement la neurologie de la psychiatrie[3].

Aujourd'hui, les démences – telles qu'Alzheimer – sont de plus en plus communes, en particulier chez les personnes âgées. Cependant, chez les jeunes, il s'agit encore de maladies oubliées et cachées.

Afin de comprendre les besoins et les éléments à prendre en compte pour la réalisation d'un établissement médico-social adapté aux jeunes personnes atteintes de démence, il est nécessaire de s'attarder sur quelques notions théoriques.

1 FOUCAULT, Michel, 2007. *Histoire de la folie à l'âge classique*.

2 CASTEL, Robert, 1977. *L'ordre psychiatrique: l'âge d'or de l'aliénisme*.

3 KUMAR, David R., [et al.], 2011. Jean-Martin Charcot : The Father of Neurology. In : *Clinical Medicine & Research* [en ligne]. [consulté le 9 octobre 2021].

James J. Gibson – un sociologue américain – développe le concept d'affordance – traduit par « prise » par le sociologue français Isaac Joseph[4] : il s'agit de chercher à expliquer ce qui pousse l'homme à adapter son comportement au travers de la perception de ce que l'environnement offre comme potentialités d'actions. Une adaptation de l'homme à son environnement est donc nécessaire. Cependant, celle-ci est différente en fonction des personnes et de leurs capacités.

Notre environnement est composé d'espaces et de milieux, eux-mêmes composés d'éléments fixes – les murs, les dalles, les toitures –, d'éléments semi-fixes – le mobilier – et d'éléments non fixes – regroupant la proxémique et la cinétique[5]. Ces relations sont différentes en fonction des personnes, de leur *capabilité* et de leur autonomie. Cette dernière comprend l'autonomie d'action, l'autonomie de pensée et l'autonomie de volonté. Quant à la *capabilité*, elle offre une notion de potentialité et d'opportunité. Cette notion est ainsi liée à la capacité d'une personne à se servir de son autonomie. Celle-ci est ainsi déclinée en trois aspects : la capacité à dire, la capacité à agir et la capacité à rassembler sa propre vie dans un récit intelligible et acceptable[6]. Lorsque ces dernières commencent à faire défaut, comme dans le cas d'une démence, le *care* doit intervenir.

Le *care* est basé sur le désintérêt : il ne peut donc pas être réciproque[6]. Il s'agit d'une discipline présente dans la vie de tous les jours, particulièrement visible dans le domaine des soins. Ainsi, les personnes recevant le *care* sont, en général, considérées comme vulnérables. Les personnes atteintes de démence sont donc directement touchées par le *care*, autant lorsqu'elles habitent chez elles, que dans les différentes prises en charge hors du domicile. De plus, bien que le comportement de ces personnes puisse être altéré, elles restent des êtres humains à part entière. Lors de leur prise en charge, deux périodes sont distinguables : la prise en charge à domicile et la prise en charge en établissement spécialisé.

En Suisse, les prises en charge des personnes atteintes de démence sont réglées au niveau cantonal. Les deux cantons dans lesquels les entretiens et les observations ont pu se réaliser – Vaud et Genève – promeuvent le maintien à domicile[8,9]. Ils prennent cependant

4 Textes réunis par JOSEPH, Isaac, Colloque de Cerisy, 1995. *Prendre place : espace public et culture dramatique*, p. 29.

5 RAPOPORT, Amos, 1990. *The meaning of the built environment: a nonverbal communication approach.*

6 SVANDRA, Philippe, 2007. L'autonomie comme expression des « capabilités ». In : *Éthique & Santé* [en ligne]. [Consulté le 28 novembre 2021].

7 IBOS, Caroline, [et al.], 2019. *Vers une société du care : une politique de l'attention.*

8 Rapport sur la politique de santé publique du canton de Vaud 2018-2022, 2018. In : *Site officiel État de Vaud* [en ligne]. [Consulté le 10 décembre 2021].

9 RD 952 Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil sur la politique publique cantonale en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie, 2012. In : *République et canton de Genève, ge.ch* [en ligne]. [Consulté le 19 décembre 2021].

essentiellement en considération les personnes ayant déjà l'âge de la retraite. Les implications familiales et sociales sont ainsi très différentes de celles des jeunes malades.

Les diverses prises en charge – temporaires et permanentes – proposées aujourd'hui s'adaptent aux trois stades de la maladie : le stade initial, le stade modéré et le stade avancé[10]. Lorsque le maintien à domicile est toujours envisageable, une aide extérieure peut être réalisée au travers de prises en charge temporaires telles que les CAT ou les courts séjours. Toutefois, lorsque celles-ci ne sont plus possibles, il devient nécessaire de songer à un placement permanent en EMS – en psycho-gériatrie.

Que ce soit lors de la prise en charge à domicile ou en établissement spécialisé, une adaptation architecturale est nécessaire. Bien entendu, un domicile nécessite bon nombre de modifications, alors que l'établissement, s'il est réfléchi pour accueillir cette population particulière, ne demandera que peu d'ajustements après sa réalisation.

Lors de la réalisation d'un établissement spécialisé pour les jeunes personnes atteintes de démence, certains besoins doivent être pris en compte, autant pour le bâtiment que pour les personnes accueillies. Il ne faut cependant pas oublier ceux des soignants et des familles, dont la présence est essentielle au bon fonctionnement de l'établissement.

L'architecture du bâtiment doit présenter une agilité permettant d'accueillir tous résidents, quelque soient le stade de leur démence et leur personnalité. Ainsi, les besoins et les préférences de chacun seront pris en compte de manière adéquate ; bien qu'une adaptation totale et parfaite à chacun soit impossible. Cela permet également de répondre à un besoin fondamental pour les personnes accueillies : l'autonomie. L'environnement doit leur apporter un sentiment de liberté, tout en les préservant des dangers liés aux pertes auxquelles elles font face.

Pour promouvoir cette autonomie, deux concepts sont favorisés : le montré-caché et l'accessibilité sélective. Le premier offre une

10 BECKER, Stefanie, 2020. *Alzheimer et autres formes de démence : insuffler un élan positif au quotidien : guide pratique à l'usage des proches.*

vision claire au résident des éléments qui lui sont destinés et une vision masquée lorsque les éléments ne doivent pas lui être accessibles. Le second propose une utilisation des éléments ergonomiques : si la prise proposée n'est pas instinctive et évidente, une contention naturelle se fait.

Outre ces deux concepts, la bonne conception de l'espace promeut les capacités de chacun : par exemple, un accès visuel constant aux toilettes favorise l'autonomie du résident jusqu'à ce que l'incontinence s'installe.

L'unité de vie – ou *cantou* – est un concept qui promeut la création de liens familiaux ainsi qu'une prise en charge individualisée : entre huit et douze personnes sont accueillies par unité, des espaces communs sont proposés – le séjour, la salle à manger et la cuisine –, seules les chambres sont des espaces privés et aménageables selon les propres désirs de chaque résident.

La cuisine, comme dans tous les foyers, a une importance particulière dans les unités de vie. Sa présence offre une convivialité et mais permet également la diffusion d'odeurs dans l'espace ainsi que la valorisation des résidents – au travers des possibilités d'aide liées aux activités offertes par ce lieu.

Les jeunes personnes, tout comme celles plus âgées, atteintes de démence présentent bon nombre de symptômes similaires. Cependant, les jeunes malades ont deux caractéristiques qui leur sont propres : la condition physique et l'intégration sociale. Il est ainsi important de réaliser un établissement spécifique pour cette catégorie de personnes dont les capacités ne peuvent pas être préservées de manière optimale si leurs spécificités ne sont pas prises en compte.

Les oubliés de l’architecture

Les oubliés de l'architecture a pour dessein de permettre la compréhension de la complexité des enjeux liés à la prise en charge de personnes atteintes de démence avant l'âge de la retraite, ainsi qu'à la création d'un établissement qui leur soit consacré. Bien qu'à l'échelle mondiale, il existe quelques rares cas d'établissements prévus à cet effet ; en Suisse, il n'en existe actuellement aucun. Les jeunes malades sont donc une population encore largement méconnue et, bien souvent, mise au ban de notre société.

C'est pourquoi nous espérons que ce travail puisse offrir une ouverture sur la réflexion d'établissements spécialisés dans la prise en charge de personnes présentant d'autres types de maladies ou de handicaps – dont la prise en charge serait aujourd'hui inadéquate – et pour, ainsi, mettre en valeur ces personnes dans une société attachée à certaines conceptions normatives surannées.

Toutefois, il ne faut pas oublier que, bien que l'architecture puisse représenter une grande aide dans la considération de ce type de pathologies, il s'agit avant tout d'un travail social qui ne peut être mené à bien sans l'investissement et la passion, autant des familles des jeunes malades que du personnel des divers établissements.

Remerciements

Nous souhaitons tout d'abord remercier nos professeurs, MM. Luca Pattaroni et Alexandre Blanc, pour leur confiance afin de nous suivre dans ce travail, ainsi que pour leur encadrement. Un remerciement particulier à Fiona del Puppo pour son investissement dans le suivi de notre travail et ses précieux conseils.

Nous tenons particulièrement à remercier Mme Mikaëla Halvarsson, directrice de l'établissement *Les Charmettes* et Mme Claire-Line Mechkat, directrice de la *Résidence de la Rive*, pour nous avoir ouvert les portes de leur établissement ainsi que pour les échanges enrichissants que nous avons pu avoir.

Nous voulons également remercier M. Pierre Bonnet et Mme Mireille Adam Bonnet, architectes de la *Résidence de la Rive* ainsi que M. Emmanuel Périnet-Marquet, architecte de l'établissement *Les Charmettes*, pour leur temps ainsi que pour leurs conseils architecturaux avisés.

Nous remercions également les soignants et les proches aidants qui ont accepté de nous rencontrer afin que nous puissions mener à bien ce travail. Un remerciement particulier à Mme Regina Fischlin pour son aide.

Nous souhaitons finalement remercier nos familles pour leurs relectures attentives et leur soutien.

Bibliographie et iconographie

Livres

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2015. *DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. 5e éd. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
ISBN 978-2-294-73929-3

BECKER, Stefanie, 2020. *Alzheimer et autres formes de démence : insuffler un élan positif au quotidien : guide pratique à l'usage des proches*. Chêne-Bourg : RMS éditions. Médecine et Hygiène.
ISBN 978-2-88049-465-0

CASTEL, Robert, 1977. *L'ordre psychiatrique : l'âge d'or de l'aliénisme*. Paris : Les éd. de minuit. Le sens commun.
ISBN 978-2-7073-0146-8

CHARCOT, Jean-Martin, textes choisis et introd. par TRILLAT, Étienne, 1998. *L'hystérie*. Nouv. éd. Paris : l'Harmattan. Psychanalyse et civilisation.
ISBN 978-2-7384-6619-8

EHRENBERG, Alain, 1999. *La fatigue d'être soi : dépression et société*. Paris : Odile Jacob.
ISBN 978-2-7381-0859-3

FOUCAULT, Michel, 2007. *Histoire de la folie à l'âge classique*. Paris : Gallimard. Collection Tel, (n°) 9.
ISBN 978-2-07-029582-1

GOFFMAN, Erving, 2003. *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Paris : Éditions de Minuit. Le sens commun.
ISBN 978-2-7073-0083-6

GUATTARI, Emmanuelle, 2013. *La petite Borde*. Paris : Gallimard. Collection Folio, 5625.
ISBN 978-2-0704-5289-7

GUATTARI, Félix, 2003. *Psychanalyse et transversalité : essais d'analyse institutionnelle*. Reprod. en fac-sim. Paris : la Découverte. [Re]découverte.
ISBN 978-2-7071-3432-5

GUATTARI, Félix, 2012. *De Leros à La Borde : précédé de Journal de Leros*. Paris : Lignes.
ISBN 978-2-35526-097-1

Sous la dir. GYÖRIK COSTAS, Laura, 2016. *Dehors ! : cultiver l'espace public.* Genève : La Baconnière. « Hors collection ».
ISBN 978-2-940431-63-2

IBOS, Caroline, DAMAMME, Aurélie, MOLINIER, Pascale, PAPERMAN, Patricia, 2019. *Vers une société du care : une politique de l'attention.* Paris : le Cavalier bleu. Idées reçues.
ISBN 979-10-318-0372-2

Textes réunis par JOSEPH, Isaac, Colloque de Cerisy, 1995. *Prendre place : espace public et culture dramatique.* Paris : Editions Recherches - Plan urbain, 1995.
ISBN 978-2-86222-029-1

LATOUR, Bruno, HERMANT, Emilie, SHANNON, Susanna, 1998. *Paris ville invisible.* Paris : La Découverte. Les empêcheurs de penser en rond.
ISBN 978-2-84324-057-7

MARCHAND, Bruno, 2020. *Fructus : Atelier Bonnet architectes.* Gollion : Infolio. Archigraphy Lémaniques.
ISBN 978-2-88474-698-4

MARCHAND, Bruno, SAVOYAT, Marielle, 2014. *Des maisons pas comme les autres : établissements médico-sociaux vaudois : concours et réalisations.* Lausanne : Presses polytechniques et universitaires romandes. Laboratoire de théorie et d'histoire (LTH).
ISBN 978-2-88915-018-2

MARQUIS, Nicolas, 2014. *Du bien-être au marché du malaise : la société du développement personnel.* Paris : Presses universitaires de France. Partage du savoir.
ISBN 9782130628262

MOLINIER, Pascale, 2013. *Le travail du care.* Paris : la Dispute. Le genre du monde.
ISBN 978-2-84303-240-0

PAPERMAN, Patricia, LAUGIER, Sandra, Collectif, 2006. *Le souci des autres : éthique et politique du care.* Paris : Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales. Raisons pratiques.
ISBN 978-2-7132-2071-5

PATTARONI, Luca, 2002. Les compétences de l'individu : travail social et responsabilisation. In : CHÂTEL, Viviane, SOULET, Marc-Henry, Collectif, 2002. *Faire face et s'en sortir, Volume 2, Développement des compétences et action collective.* Fribourg : Editions Universitaires Fribourg Suisse, pp. 107-114, Res socialis, 17.
ISBN 978-2-8271-0955-5

RAPOPORT, Amos, 2003. *Culture, architecture et design.* Gollion : Infolio. Archigraphy Témoignages.
ISBN 978-2-88474-511-6

RAPOPORT, Amos, 1990. *The meaning of the built environment : a nonverbal communication approach.* Tucson : University of Arizona Press.
ISBN 978-0-8165-1176-1

ROUMANOFF, Colette, 2017. *Alzheimer : accompagner ceux qu'on aime, et les autres.* Paris : Librio.
ISBN 978-2-290-13721-5

ROUMANOFF, Colette, 2016. *Le bonheur plus fort que l'oubli : comment bien vivre avec Alzheimer.* Nouv. éd. Paris : Points. Points Vivre.
ISBN 978-2-7578-6051-9

ROUMANOFF, Colette, 2019. *L'homme qui tartinait une éponge : mieux vivre avec Alzheimer dans la bienveillance et la dignité.* Nouv. éd. Paris : Points. Points Vivre.
ISBN 978-2-7578-7769-2

VELPRY, Livia, 2008. *Le quotidien de la psychiatrie : sociologie de la maladie mentale.* Paris : Armand Colin. Sociétales.
ISBN 978-2-200-35170-0

Sites internet

ALZHEIMER SCHWEIZ SUISSE SVIZZERA, 2014a. Personnes atteintes de démence dans les EMS suisses : des défis multiples. In : *Alzheimer Schweiz Suisse Svizzera* [en ligne]. 14 février 2014. [Consulté le 25 septembre 2021]. Disponible à l'adresse : https://www.alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer_Schweiz/Dokumente/Publikationen-Produkte/200F_2014_demence-ems.pdf

ALZHEIMER SCHWEIZ SUISSE SVIZZERA, 2014b. Alzheimer et autres formes de démence, Diagnostic, traitement, prise en soins. In : *Alzheimer Schweiz Suisse Svizzera* [en ligne]. 22 novembre 2014. [Consulté le 25 septembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer_Schweiz/Dokumente/Publikationen-Produkte/159_F_Diagnose_2019_new_Juni_19_3e.pdf

ALZHEIMER SCHWEIZ SUISSE SVIZZERA, 2018. Une démence - si tôt ? In : *Alzheimer Schweiz Suisse Svizzera* [en ligne]. 13 décembre 2018. [Consulté le 25 septembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer_Schweiz/Dokumente/Publikationen-Produkte/196F_2018_alzheimer-si-tot.pdf

ALZHEIMER SCHWEIZ SUISSE SVIZZERA, 2019a. Alzheimer : causes et symptômes. In : *Alzheimer Schweiz Suisse Svizzera* [en ligne]. 3 juin 2019. [Consulté le 15 décembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.alzheimer-schweiz.ch/fr/les-demences/article/alzheimer-causes-et-symptomes

ALZHEIMER SCHWEIZ SUISSE SVIZZERA, 2019b. Coûts des démences en Suisse, 2019. In : *Alzheimer Schweiz Suisse Svizzera* [en ligne]. 8 novembre 2019. [Consulté le 25 septembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer_Schweiz/Dokumente/Publikationen-Produkte/07.03F_2019_Cout-des-demencesCH.pdf

ALZHEIMER SCHWEIZ SUISSE SVIZZERA, 2021. Les démences en Suisse 2021. In : *Alzheimer Schweiz Suisse Svizzera* [en ligne]. 3 octobre 2021. [Consulté le 5 octobre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer_Schweiz/Dokumente/Publikationen-Produkte/Factsheet_DemencesCH_neu_2021.pdf

Autonomie, 2009. In : *Larousse* [en ligne]. 27 mai 2009. [Consulté le 8 décembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/autonomie/6779

CANTOU et Unités Alzheimer, 2021. In : *Essentiel autonomie, malakoff humanis* [en ligne]. 2 novembre 2021. [Consulté le 10 décembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.essentiel-autonomie.com/ehpad/cantou-unites-alzheimer

COLLECTIF NATIONAL DES SISM, 2018. *Semaines d'information sur la santé mentale (SISM)* [en ligne]. 25 septembre 2018.[Consulté le 11 décembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.semaines-sante-mentale.fr/

Concept des foyers pour personnes âgées, 2021. In : *République et canton de Genève, ge.ch* [en ligne]. Mars 2021. [Consulté le 10 décembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.ge.ch/document/18386/telecharger

OFFICE FÉDÉRALE DE LA STATISTIQUE, 2021. Etablissements médico-sociaux. In : *Confédération suisse, bfs.admin.ch* [en ligne]. 13 décembre 2021. [Consulté le 15 décembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/systeme-sante/etablissements-medico-sociaux.html

Court-séjour en EMS, 2013. In : *Site officiel État de Vaud* [en ligne]. 13 novembre 2013. [Consulté le 10 décembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.vd.ch/themes/sante-soins-et-handicap/vivre-a-domicile/court-sejour/

Démence, 2008. In : *Larousse* [en ligne]. 2 septembre 2008. [Consulté le 14 septembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/d%C3%A9mence/23271

Démence, 2021. In : *Organisation mondiale de la Santé* [en ligne]. 2 septembre 2021. [Consulté le 25 septembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia

Demenzdorf Wiedlisbach, 2019. In : *GWJ Architektur* [en ligne]. 25 août 2019. [Consulté le 10 décembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.gwj.ch/projekte/2019-p-wiedlisbach-demenz-architektur

Des moments pour souffler grâce à Alzami pro, 2017. In : *Alzheimer Vaud* [en ligne]. 22 septembre 2017. [Consulté le 9 décembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://alzheimer-vaud.ch/nous-vous-aidons/soutien-domicile

DVA De Hogeweyk, 2021. In : *DVA Dementia Village Associates* [en ligne]. 28 janvier 2021. [Consulté le 10 décembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.dementiavillage.com/projects/dva-de-hogeweyk/

Espace, 2009. In : *Larousse* [en ligne]. 24 mai 2009. [Consulté le 3 décembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/espace/31013

Établissement médico-social résidence de la rive, onex ge, 2016. In : *Atelier Bonnet* [en ligne]. 14 juin 2016. [Consulté le 10 décembre 2021].
Disponible à l'adresse : http://bonnet-architectes.ch/project/francais-etablissement-medico-social-residence-de-la-rive-onex-ge/

Folie, 2019. In : *Dictionnaire de l'Académie française* [en ligne]. 1re édition. 5 mars 2019. [Consulté le 9 octobre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A1F0149-06

Guide des établissements, 2018. In : *Site officiel État de Vaud* [en ligne]. 4 septembre 2018. [Consulté le 10 décembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.vd.ch/themes/sante-soins-et-handicap/hebergement/guide-des-etablissements/

HALIOUA, Bruno, [s.d.]. « CHARCOT JEAN-MARTIN - (1825-1893) ». In : *Encyclopædia Universalis* [en ligne]. [s.d.]. [Consulté le 9 octobre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.universalis.fr/encyclopedie/jean-martin-charcot/

Handicapé, handicapée, 2009. In : *Larousse* [en ligne]. 30 mai 2009. [Consulté le 4 décembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/handicap%C3%A9/38990

Hof Rickenbach Vo Härz zo Härz für Demenzbetroffene, 2021. *Hof Rickenbach Vo Härz zo Härz für Demenzbetroffene* [en ligne]. 31 octobre 2021. [Consulté le 10 décembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.hofrickenbach.ch/

Hystérie, 2019. In : *Dictionnaire de l'Académie française* [en ligne]. 9e édition. 9 mars 2019. [Consulté le 8 décembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9H1426

LAÎNÉ, SARAH, 2014. Les démences dégénératives. In : *Doctissimo* [en ligne]. 27 juin 2014. [Consulté le 25 septembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.doctissimo.fr/html/dossiers/alzheimer/11713-demences-degeneratives.htm

Milieu, 2017. In : *Larousse* [en ligne]. 12 décembre 2017. [Consulté le 3 décembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/milieu/51429

Neurologie, 2010. In : *Larousse* [en ligne]. 16 janvier 2010. [Consulté le 9 octobre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/neurologie/54393

Psychiatrie, 2009. In : *Larousse* [en ligne]. 24 mai 2009. [Consulté le 9 octobre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/psychiatrie/64814

Projets & concours, 2021. In : *Lopes&Périnet-Marquet* [en ligne]. 5 novembre 2021. [Consulté le 10 décembre 2021].
Disponible à l'adresse : http://www.lopesperinet.ch/projetsconcours.html

Qu'est-ce qu'une démence ?, 2018. In : *Alzheimer Suisse* [en ligne]. 10 décembre 2018. [Consulté le 14 septembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.alzheimer-schweiz.ch/fr/les-demences/article/quest-ce-quune-demence-1

Réseau de soins genevois pour le maintien à domicile et l'accompagnement des proches aidants, 2021. In : *République et canton de Genève, ge.ch* [en ligne]. 2 novembre 2021. [Consulté le 10 décembre 2021].
Disponible à l'adresse : *https://www.ge.ch/node/10784*

Trop peu d'espaces CANTOU en Belgique !, 2018. In : *Le guide Social* [en ligne]. 27 septembre 2018. [Consulté le 2 décembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://pro.guidesocial.be/articles/echos-du-terrain/article/trop-peu-d-espaces-cantou-en-belgique

Troubles mentaux. In : *Organisation mondiale de la Santé* [en ligne]. 28 novembre 2019. [Consulté le 25 septembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/mental-disorders

Articles

AYBEK, Selma, HUBSCHMID, Monica, VUILLEUMIER, Patrik, BURKHARD, Pierre R., BERNEY, Alexandre, VINGERHOETS, François J. G., 2008. L'hystérie : une entité historique, un trouble psychiatrique ou une maladie neurologique ? In : *Revue Médicale Suisse* [en ligne]. 7 mai 2008, Vol. 6, n° 156, pp. 1151-1156. ISSN : 1160-9379. [Consulté le 9 octobre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2008/revue-medicale-suisse-156/l-hysterie-une-entite-historique-un-trouble-psychiatrique-ou-une-maladie-neurologique

BANENS, Maks, MARCELLINI, Anne, 2015. Ces hommes qui prennent soin d'autrui. Étude de quelques figures masculines de l'aide intrafamiliale. In : *Alter, European Journal of Disability Research* [en ligne]. Juillet-Septembre 2015, Vol. 9, n° 3, pp. 195-206. DOI 10.1016/j.alter.2014.06.002. [Consulté le 23 novembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://doi.org/10.1016/j.alter.2014.06.002

BREVIGLIERI, Marc, 2006. Penser l'habiter, estimer l'habitabilité. In : *Tracés : bulletin technique de la Suisse romande* [en ligne]. 29 novembre 2006, Vol. 132, n° 23, pp. 9-14. DOI 10.5169/SEALS-99521. [Consulté le 18 novembre 2021].
Disponible à l'adresse : http://doi.org/10.5169/seals-99521

BREVIGLIERI, Marc, 2008. L'individu, le proche et l'institution : Travail social et politique de l'autonomie. In : *Informations sociales* [en ligne]. 2008, Vol. n° 145, n° 1, pp. 92-101. DOI 10.3917/inso.145.0092. [Consulté le 18 novembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2008-1-page-92.htm

BREVIGLIERI, Marc, 2012. La juste distance et l'enjeu du « bien habiter » dans le soin et l'aide à domicile. In : *Contact. La revue de l'aide et des soins à domicile* [en ligne]. Mai-juillet 2012, n° 131, pp. 15-18. [Consulté le 18 novembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.academia.edu/33905043/La_juste_distance_et_l_enjeu_du_bien_habiter_dans_le_soin_et_l_aide_à_domicile

CONEIN, Bernard, JACOPIN, Éric, 1994. Action située et cognition. Le savoir en place. In : *Sociologie du travail* [en ligne]. Octobre-décembre 1994, Vol. 36, n° 4, pp. 475-500. DOI 10.3406/sotra.1994.2191 [Consulté le 28 novembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://doi.org/10.3406/sotra.1994.2191

FEDER KITTAY, Eva, 2015. Le désir de normalité. Quelle qualité de vie pour les personnes porteuses de handicap cognitif sévère ? In : *Alter, European Journal of Disability Research* [en ligne]. Juillet-Septembre 2015, Vol. 9, n° 3, pp. 175-185. DOI 10.1016/j.alter.2015.05.003. [Consulté le 23 novembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://doi.org/10.1016/j.alter.2015.05.003

KUMAR, David R., ASLINIA, Florence, YALE, Steven. H., MAZZA, Joseph J, 2011. Jean-Martin Charcot: The Father of Neurology. In : *Clinical Medicine & Research* [en ligne]. Mars 2011, Vol. 9, no 1, pp. 46-49. DOI 10.3121/cmr.2009.883. [Consulté le 9 octobre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3064755/

LUYAT, Marion, REGIA-CORTE, Tony, 2009. Les affordances : de James Jerome Gibson aux formalisations récentes du concept. In : *L'Année psychologique* [en ligne]. Juin 2009, Vol. 109, n° 2, pp. 297-332. DOI 10.4074/S000350330900205X. [Consulté le 23 novembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.cairn.info/revue-l-annee-psychologique1-2009-2-page-297.htm

MOLINIER, Pascale, 2010. Apprendre des aides-soignantes. In : *Gérontologie et société* [en ligne]. 2010/2, Vol. 33, n° 133, pp. 133-144. DOI 10.3917/gs.133.0133. [Consulté le 23 novembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2010-2-page-133.htm

SVANDRA, Philippe, 2007. L'autonomie comme expression des « capabilités ». In : *Éthique & Santé* [en ligne]. Mai 2007, Vol. 4, n° 2, pp. 74-77. DOI 10.1016/S1765-4629(07)88728-9. [Consulté le 28 novembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://doi.org/10.1016/S1765-4629(07)88728-9

WINANCE, Myriam, DAMAMME, Aurélie, FILLION, Emmanuelle, 2015. Penser la relation d'aide et de soin à partir du handicap : enjeux et ambivalences. In : *Alter, European Journal of Disability Research* [en ligne]. Juillet 2015, Vol. 9, n° 3, pp. 169-174. DOI 10.1016/j.alter.2015.05.006. [Consulté le 23 novembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://doi.org/10.1016/j.alter.2015.05.006

WINANCE, Myriam, 2016. Repenser le handicap : leçons du passé, questions pour l'avenir. Apports et limites du modèle social, de la sociologie des sciences et des techniques, de l'éthique du care. In : *Alter, European Journal of Disability Research* [en ligne]. Avril 2016, Vol. 10, n° 2, pp. e1-e13. DOI 10.1016/j.alter.2016.03.008. [Consulté le 23 novembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://doi.org/10.1016/j.alter.2016.03.008

Constribution à un colloque

STAVO-DEBAUGE, Joan, 2017. Hospitalité et ville inclusive. In : METROLAB BRUSSELS, *In/Out : Designing Urban Inclusion, Bruxelles, 23 janvier au 3 février 2017* [en ligne]. [Consulté le 18 novembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.academia.edu/30982498/Hospitalité_et_ville_inclusive

Rapports

BPA - BUREAU DE PRÉVENTION DES ACCIDENTS, 2019. Mesures constructives pour la prévention des chutes dans les établissements médico-sociaux. In : *bfu, bpd, upi* [en ligne]. 16 novembre 2019. [Consulté le 10 décembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.bfu.ch/fr/conseils/constructions-pour-tous-les-ages

DÉPARTEMENT DE LA SANTÉ ET DE L'ACTION SOCIALE, 2019. Directives et recommandations architecturales des établissement médico-sociaux vaudois (DAEMS). In : *Site officiel État de Vaud* [en ligne]. 10 mars 2019. [Consulté le 10 décembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/social/EMS/Professionnel/Constructions/DAEMS_2019.pdf

DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ, 2020. Directive en matière de programme des locaux des établissements médico-sociaux (EMS). In : *République et canton de Genève, ge.ch* [en ligne]. 6 février 2020. [Consulté le 10 décembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.ge.ch/document/programme-locaux-ems

Projet institutionnel pour la création ou modification des centres d'accueil temporaire, 2019. In : *Site officiel État de Vaud* [en ligne]. 23 janvier 2019. [Consulté le 10 décembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/social/EMS/Professionnel/Constructions/CAT_fiche_190123.pdf

Rapport sur la politique de santé publique du canton de Vaud 2018-2022, 2018. In : *Site officiel État de Vaud* [en ligne]. 5 juillet 2018. [Consulté le 10 décembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante/actualite/2018/RPSP_2018-2022.pdf

RD 952 Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil sur la politique publique cantonale en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie, 2012. In : *République et canton de Genève, ge.ch* [en ligne]. 31 octobre 2012. [Consulté le 10 décembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://ge.ch/grandconseil/data/texte/RD00952.pdf

SÉCURITÉ CIVILE GENÈVE, 2020. Prévention et sécurité dans les établissements hospitaliers et assimilés. In : *République et canton de Genève, ge.ch* [en ligne]. 6 février 2020. [Consulté le 10 décembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.ge.ch/document/programme-locaux-ems

Entretiens

L'entretien avec Pierre Bonnet et Mireille Adam Bonnet s'est déroulé le 13 octobre 2021.

L'entretien avec Mikaëla Halvarsson s'est déroulé le 5 novembre 2021.

L'entretien avec Emmanuel Périnet-Marquet s'est déroulé le 8 novembre 2021.

L'entretien avec Paul* s'est déroulé le 10 novembre 2021.

L'entretien avec Patricia* s'est déroulé le 16 novembre 2021.

L'entretien avec Claire-Line Mechkat s'est déroulé le 19 novembre 2021.

L'entretien avec Sarah* s'est déroulé le 19 novembre 2021.

L'entretien avec Solena* s'est déroulé le 19 novembre 2021.

L'entretien avec Saturnin* s'est déroulé le 19 novembre 2021.

L'entretien avec Sophiane* s'est déroulé le 19 novembre 2021.

L'entretien avec Sam* s'est déroulé le 21 novembre 2021.

L'entretien avec Sylvain* s'est déroulé le 21 novembre 2021.

*Prénom d'emprunt

Podcasts

CQFD, 2015. Un village pour les malades d'Alzheimer. In : *rts.ch* [en ligne]. 12 mars 2015. [Consulté le 10 décembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.rts.ch/audio-podcast/2021/audio/un-village-pour-les-malades-d-alzheimer-25385433.html

OMÉLIANENKO, Irène, 2014. « La Borde : une clinique psychiatrique toujours hors-norme ». In : France Culture [en ligne]. 10 avril 2014. [Consulté le 23 novembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.franceculture.fr/emissions/sur-les-docks-14-15/la-borde-une-clinique-psychiatrique-toujours-hors-norme

WNYC Studios, 2018. Unraveling Bolero. In : Radiolab [en ligne]. 23 mai 2018. [Consulté le 23 novembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.wnycstudios.org/podcasts/radiolab/articles/unraveling-bolero

Vidéos

ÇA COMMENCE AUJOURD'HUI, 2018. *Alzheimer touche aussi les jeunes - Ça commence aujourd'hui* [en ligne]. 28 septembre 2018. [Consulté le 23 novembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.youtube.com/watch?v=j6mLJdcS-b0

MANAA, Karima, TIZIT, Anissa, 2017. *Si on vous dit maladie mentale, qu'est ce qui vous vient à l'esprit ?* [en ligne]. 12 mars 2017. [Consulté le 14 septembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.youtube.com/watch?v=s1AuWT1krZw

MILLE ET UNE VIES - OFFICIEL, 2016. *Alzheimer : comment porter un autre regard sur la maladie? Colette Roumanoff témoigne* [en ligne]. 21 septembre 2016. [Consulté le 23 novembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.youtube.com/watch?v=PxSh7EI_DM0

ROUMANOFF, Valerie. *Vivre heureux avec Alzheimer* [en ligne]. 27 août 2009. [Consulté le 14 septembre 2021].
Disponible à l'adresse : https://www.youtube.com/watch?v=hy-R7WEF0Ik&t=418s

Films

GLATZER, Richard, WESTMORELAND, Wash [réalisateurs], 2014. *Still Alice* [film]. USA : Lutzus-Brown, Killer Films, BSM Studio, Backup Media, Big Indie Pictures, Shriver Films.

ZELLER, Florian [réalisateur], 2021. *The Father* [film]. France et Royaume-Uni : F comme Film, Trademark Films, Cine@.

Illustrations

Autres figures : BLANK, Alison, COSSALI, Kilian.