



L'histoire des troubles psychiques
et neurologiques



Les oubliés de l'architecture

Les jeunes personnes atteintes de démence

L'histoire des troubles psychiques
et neurologiques

Lausanne

Janvier 2022

Alison Blank et Kilian Cossali

À mon papa
À Jacques

« Le patient Alzheimer a un cadeau à nous faire, chaque jour, si l'on sait le recevoir : celui de nous aider à investir notre énergie dans le présent, ici et maintenant, un présent dégagé des ombres du passé et des rêves du futur, un présent qui a le goût délicieux du bonheur. »

Colette Roumanoff, *Le bonheur plus fort que l'oubli*

Table des matières

Avant-propos	p. 11
Méthodologie	p. 21
Lexique	p. 27
L’histoire des troubles psychiques et neurologiques	p. 31
De l’âge classique au XX ^{ème} siècle	p. 33
Les troubles mentaux	p. 41
Les démences	p. 43
Perception des démences	p. 43
Définition et explication	p. 45
Où se trouvent ces personnes ?	p. 49
Maison	p. 51
Hôpitaux psychiatriques	p. 51
Établissements médico-sociaux (EMS)	p. 52
Bibliographie et iconographie	p. 55

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.

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.

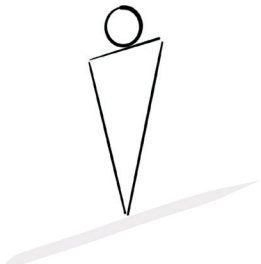
Ensuite, nous avons mené des observations et des entretiens *in situ*. Nous avons ainsi visité deux établissements médico-sociaux qui accueillent des personnes atteintes de démence : *Les Charmettes* à Bernex (GE) et la *Résidence de la Rive* à Onex (GE). Aux *Charmettes*, nous avons pu nous entretenir 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.

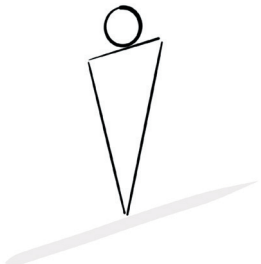
Bien que nous ayons rédigé ce travail en suivant une certaine logique qui nous est propre, il nous semble important qu’il puisse être lu dans le sens de préférence de celui qui l’a entre les mains. C’est pourquoi, à l’image du jeu de la *Grande Tour Arc-en-Ciel*, tout un chacun peut décider de le reprendre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

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

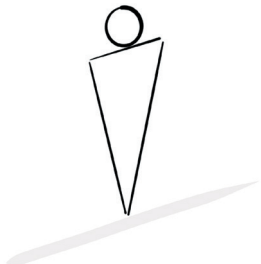
Interlocuteurs



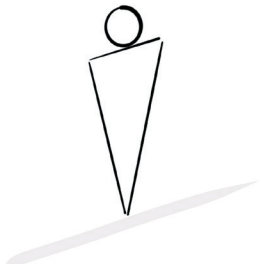
Mikaëla Halvarsson
Directrice
Les Charmettes
Entretien du 5 novembre 2021



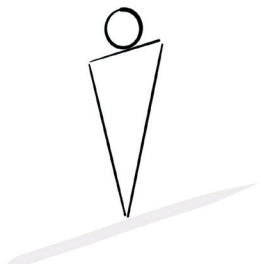
Claire-Line Mechkat
Directrice
Résidence de la Rive
Entretien du 19 novembre 2021



Paul*
Proche aidant
Entretien du 10 novembre 2021



Patricia*
Proche aidante
Entretien du 16 novembre 2021



Jacques
Personne atteinte de démence

* 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)

L'histoire des troubles psychiques et neurologiques



Fig. 2 : (ci-contre) Représentation de la nef des fous, de la folie, CC BY-SA 3.0 : Thomas Bühler, 1999-2000.

De l'âge classique au XX^{ème} siècle

Durant le Moyen-Âge, la lèpre a été particulièrement virulente. En ce temps-là, aucun remède n'était alors connu à cette maladie. Ainsi, pour éviter la contagion, des léproseries ont été construites. Il s'agit des premiers établissements spécifiques au traitement d'une maladie particulière qui ont été créés. C'est à la Renaissance que ceux-ci ont finalement été abandonnés et qu'ils ont été convertis à d'autres fins. L'héritage que le déclin de la lèpre laisse à la postérité est le phénomène de la folie¹. Cette dernière est définie – par le dictionnaire de l'Académie française de 1694 – comme étant « [une] démence, [une] aliénation d'esprit. [Elle] signifie aussi, imprudence, extravagance, faute de jugement². » En parallèle de la folie, l'hystérie est également une pathologie très répandue et définie, au XVIII^{ème} siècle, comme un « ensemble de troubles psychiques³ » ; sa définition est donc aussi polysémique que celle de la folie. Comme son étymologie le signifie, « hystérie » vient du grec « *hustera* » qui signifie « utérus ». Il s'agissait, à cette époque, d'une maladie considérée comme exclusivement féminine. Ce n'est qu'avec Jean-Martin Charcot, au XIX^{ème} siècle, que l'hystérie est remise en avant-plan dans le monde médical et qu'il sera alors découvert que l'hystérie n'est pas une maladie exclusivement féminine ; les hommes peuvent également en souffrir⁴.

La psychiatrie a permis de répondre à un problème de gouvernement en rendant la folie « administrable⁵ », de par la prise en charge des fous d'un point de vue sociétal. Ceux-ci étaient considérés comme des personnes qui troublaient l'ordre public, selon les administrations en place. De ce fait, ils étaient enfermés au même titre que les voleurs ou les meurtriers. Le but n'était pas médical mais uniquement de sorte à protéger l'ordre public⁶. Ils y suivaient un régime de corrections, de pratique d'exercices et d'obéissance aux lois du régime en vigueur⁷. Le XVII^{ème} siècle a été faste en création de maisons d'internement dans lesquelles près d'un habitant sur cent, à Paris, y a été placé. Cependant, cela a permis de percevoir la folie sur le plan social de la pauvreté et de l'incapacité au travail : la folie fait partie intégrante des problèmes de la cité⁸.

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

² Folie, 2019. In : *Dictionnaire de l'Académie française* [en ligne]. [Consulté le 8 décembre 2021].

³ Hystérie, 2019. In : *Dictionnaire de l'Académie française* [en ligne]. [Consulté le 9 octobre 2021].

⁴ AYBEK, Selma, [et al.], 2008. L'hystérie : une entité historique, un trouble psychiatrique ou une maladie neurologique ? In : *Revue Médicale Suisse* [en ligne]. [consulté le 9 octobre 2021].

⁵ CASTEL, Robert, 1977. *L'ordre psychiatrique : l'âge d'or de l'aliénisme*. p. 12.

⁶ *Ibid.*

⁷ FOUCAULT, Michel, 2007. *op. cit.*

⁸ *Ibid.*

Fig. 3 : (ci-contre) Asile d'aliénés, CC BY-SA 4.0 : Opérateur D (code armée). Edouard Brissy, 7 décembre 1915.



Au début du XIX^{ème} siècle, la folie était considérée comme une unique maladie caractérisée par une multitude de symptômes et qui s'opposait à l'état de raison⁹. Ce n'est qu'avec Philippe Pinel – durant ce même siècle – qu'une psychiatrie vit le jour et que le fou fût enfin traité comme un être humain à part entière. Au même moment, la jurisprudence de l'aliénation introduit une condition préalable qui était demandée à tout internement¹⁰. Celle-ci représentait une avancée majeure, rendant l'internement des individus jugés « fous » moins aisé et systématique.

En France, c'est finalement la loi du 30 juin 1838 qui établit un nouvel espace destiné aux fous : l'asile. Durant cette même période arrive la médicalisation. Celle-ci implique un nouveau statut juridique du malade ainsi qu'un placement dans un établissement spécialisé. Il y a donc la reconnaissance d'une compétence médicale à intervenir dans les questions sociales liées à la folie. La pratique asilaire se fonde sur plusieurs opérations :

- un isolement au monde extérieur ;
- au travers de règles immuables, un agencement rigoureux – des places, des occupations, des emplois du temps, des hiérarchies – règle la vie quotidienne du malade ;
- une relation d'autorité qui unit le médecin et ses auxiliaires au malade dans l'exercice d'un pouvoir sans réciprocité et constamment appliqué¹¹.

Les débuts de l'asile marquent la naissance de la médecine mentale¹². Les asiles sont souvent assimilés aux prisons ou aux camps de concentration dans le sens où ils sont tous trois considérés comme des institutions totalitaires. C'est à partir des années 1860 que des critiques contre la synthèse aliéniste vont apparaître avec, entre autres, la dénonciation d'internements arbitraires¹³ : la mise en marge de la société, la promiscuité des reclus ou encore la prise en charge totale de ces derniers par l'établissement. Dans ces institutions totalitaires règne un univers déconnecté de la vie propre à chaque reclus avant d'y être interné. Dès leur arrivée, leur personnalité est mortifiée et modifiée afin de les adapter aux demandes de l'établissement. Dans certaines institutions, le reclus peut même être forcé à prendre des médicaments ou à manger – bien que la nourriture ne soit pas forcément à son goût¹⁴. Les asiles ressemblaient alors plus à des lieux de torture que des lieux de soins pour des pathologies spécifiques.

⁹ EHRENBURG, Alain, 1999. *La fatigue d'être soi, Dépression et société*.

¹⁰ FOUCAULT, Michel, 2007. *op. cit.*

¹¹ CASTEL, Robert, 1977. *op. cit.*

¹² *Ibid.*

¹³ *Ibid.*

¹⁴ GOFFMANN, Erving, 2003. *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*.

Fig. 4 : (ci-contre) Jean-Martin Charcot à l'hôpital de la Salpêtrière, CC BY 4.0 : Charcot at the Salpetriere(?). In the Provincial Museum of Art, Seville.



La totale prise en charge du patient par l'institution impliquait le dépouillement des biens personnels. Tous ceux-ci – tels que les vêtements – étaient remplacés afin d'être uniformisés. Les biens n'étaient ainsi plus adaptés à chacun en fonction des besoins. De plus, si le patient souhaitait quelque chose en particulier – telle une cigarette –, il était obligé de se tourner vers l'autorité afin que celle-ci la lui fournisse : l'autonomie de l'acte lui était totalement enlevée¹⁵.

L'architecture des asiles était basée sur un système de quartiers et, plus le lieu était conçu vers une orientation médicale, plus il était dédié au soin et non à la surveillance pure¹⁶.

À cette époque, les établissements n'avaient ainsi aucun but ergonomique vis-à-vis des patients qui y résidaient. Au contraire, l'objectif était de les modeler à ces lieux afin qu'ils s'y conforment.

Durant le XX^{ème} siècle, des progrès médicaux ont été réalisés – tels que l'invention des neuroleptiques en 1952 ou les antidépresseurs en 1957. Ils ont alors permis de traiter un certain nombre de maladies. Cependant, ils ont également induit une catégorisation des pathologies en fonction des médicaments utilisés pour les soigner ; ainsi, les personnes prenant des neuroleptiques souffraient d'angoisses psychotiques et les personnes ayant besoin d'antidépresseurs étaient dépressives¹⁷.

Il est par ailleurs possible de faire un parallèle entre cette catégorisation en fonction des médicaments et une catégorisation en fonction des lieux. En effet, au Moyen-Âge, la lèpre pouvait être catégorisée de par la présence des malades dans les léproseries ; tout comme, entre le XVII^{ème} et le XIX^{ème} siècle, les personnes se trouvant dans les asiles étaient des fous.

Jean-Martin Charcot, au XIX^{ème} siècle, propose un concept nouveau : le cerveau ne serait pas un élément homogène – comme on l'imaginait jusque-là –, mais il serait plutôt divisé en divers territoires ayant chacun des fonctions distinctes. Il s'agit là d'un concept qui a permis à la neurologie de se développer fortement¹⁸. C'est d'ailleurs grâce à ses recherches et ses avancements dans le domaine de la médecine que la neurologie et la psychiatrie ont été définitivement dissociées¹⁹.

¹⁵ GOFFMANN, Erving, 2003. *op. cit.*

¹⁶ *Ibid.*

¹⁷ EHRENBURG, Alain, 1999. *op. cit.*

¹⁸ HALIOUA, Bruno, [s.d.]. « CHARCOT JEAN-MARTIN - (1825-1893) ». In : *Encyclopædia Universalis* [en ligne]. [consulté le 9 octobre 2021].

¹⁹ KUMAR, David R., [et al.], 2011. Jean-Martin Charcot: The Father of Neurology. In : *Clinical Medicine & Research* [en ligne]. [consulté le 9 octobre 2021].

Selon le *Larousse*, la neurologie est aujourd’hui définie comme étant la « spécialité médicale consacrée à l’étude et au traitement des maladies touchant le système nerveux central (cerveau, moelle épinière) ou périphérique (racines et nerfs)²⁰ » ; tandis que la psychiatrie est la « spécialité médicale dont l’objet est l’étude et le traitement des maladies mentales, des troubles psychologiques²¹ ».

²⁰ Neurologie, 2010. In : *Larousse* [en ligne].
[consulté le 9 octobre 2021].

²¹ Psychiatrie, 2009. In : *Larousse* [en ligne].
[consulté le 9 octobre 2021].

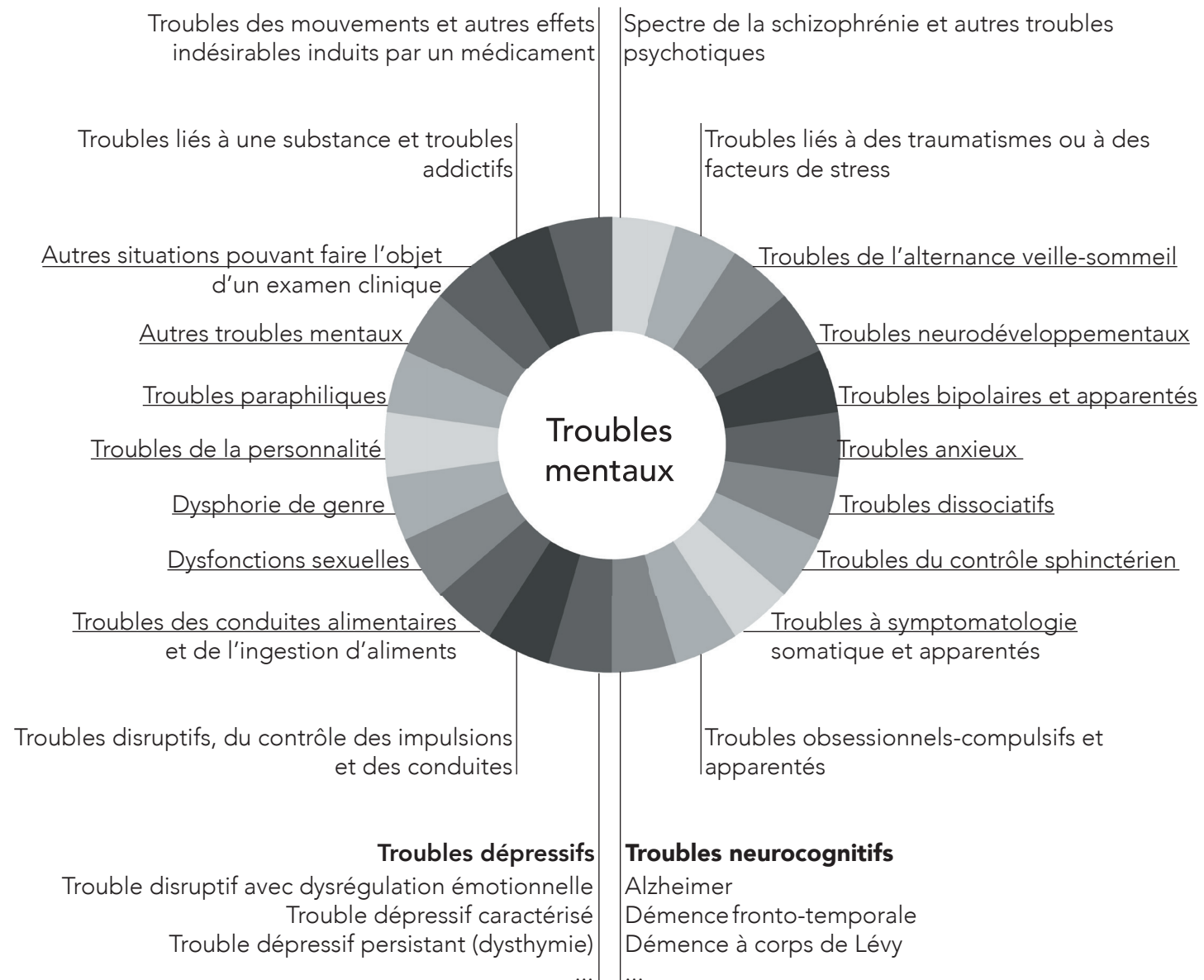


Fig. 5 : (ci-contre) Diagramme des troubles mentaux, adapté de AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2015. p. 31.

Les troubles mentaux

Le *DSM-5, manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, catégorise les divers troubles mentaux connus à ce jour. Il existe vingt-deux catégories distinctes dont une liée aux troubles dépressifs – avec lesquels sont parfois confondues les démences – et une autre liée aux troubles neurocognitifs, dont font parties les démences :

« [Le trouble dépressif] est caractérisé par des épisodes délimités d'une durée d'au moins 2 semaines (bien que la plupart des épisodes durent considérablement plus longtemps), comprenant des changements manifestes dans les affects, les cognitions et les fonctions neurovégétatives, et des remissions entre les épisodes. Un diagnostic reposant sur un épisode unique est possible, même si ce trouble est récurrent dans la majorité des cas²². »

« La catégorie TNC [troubles neurocognitifs] recouvre le groupe des troubles dans lesquels le déficit clinique initial concerne les fonctions cognitives, et qui sont acquis plutôt que de nature développementale. Bien que des troubles cognitifs soient observables dans la plupart voire dans tous les troubles mentaux (p. ex. schizophrénie, troubles bipolaires), seuls les troubles dont les symptômes fondamentaux sont de nature cognitive sont inclus dans la catégorie TNC. Les TNC sont des troubles dans lesquels le déficit cognitif n'a pas été présent dès la naissance ou dans la petite enfance, et représentent donc un déclin par rapport à un niveau de fonctionnement antérieurement atteint²³. »

L'*organisation mondiale de la santé (OMS)*, quant à elle, considère plusieurs éléments comme des faits principaux liés aux troubles mentaux, aussi appelés « troubles psychiques » :

²² AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2015. *DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. p. 193.

²³ *Ibid.*, p. 775.

« – Il existe toute une gamme de troubles mentaux, qui se manifestent sous des formes différentes. Ils se caractérisent généralement par un ensemble anormal de pensées, de perceptions, d’émotions, de comportements et de relations avec autrui.

– Parmi les troubles mentaux figurent : la dépression, les troubles affectifs bipolaires, la schizophrénie et autres psychoses, la démence, la déficience intellectuelle et les troubles du développement, y compris l’autisme.

– On dispose de stratégies efficaces pour prévenir les troubles mentaux comme la dépression.

– Il existe des traitements valables contre les troubles mentaux et des moyens pour alléger les souffrances qu’ils provoquent.

– L’accès à des services de soins de santé et à des services sociaux capables de dispenser un traitement et de prodiguer un soutien social est un point décisif²⁴. »

Parmi les troubles cités, certains sont considérés comme des troubles mentaux courants – comme la dépression –, alors que d’autres sont considérés comme des troubles mentaux graves – comme la schizophrénie.

Dans ce travail, nous nous penchons plus spécifiquement sur la question des troubles neurocognitifs de type démence.

²⁴ Troubles mentaux. In : *Organisation mondiale de la Santé* [en ligne]. [consulté le 25 septembre 2021].

Les démences

Perception des démences

Afin de comprendre la perception que tout un chacun peut avoir des démences – en effectuant une simple recherche sur internet –, nous avons effectué une recherche sur *Doctissimo*. Dès lors, nous nous retrouvons vite confrontés à deux types de démences : non-dégénératives et dégénératives. Il est très vite expliqué que les démences dégénératives représentent 90% des cas²⁵. De plus, il est rapidement mentionné, également, que ces maladies touchent principalement les personnes âgées. La première démence dégénérative à être expliquée est la démence fronto-temporale :

« Ces démences fronto-temporales touchent entre 80 000 et 100 000 personnes en France. Cette affection est la 2e cause de démence après la maladie d’Alzheimer. La DFT, plus précoce que la maladie d’Alzheimer, débute entre 55 et 60 ans. Elle se caractérise par une atrophie (diminution du volume) des lobes frontaux du cerveau. Les premiers signes se distinguent par une modification de la personnalité et du comportement. Ils se traduisent parfois par une négligence physique et une altération des convenances sociales. Chez la plupart des patients, on observe une apathie. Le sujet n’a alors plus aucun intérêt pour son entourage et peut se montrer agressif. Ce n’est qu’après ces perturbations comportementales, que les troubles de la mémoire et du langage surviennent. Ainsi, contrairement à la maladie d’Alzheimer, l’amnésie n’apparaît qu’au second plan. Les DFT sont donc principalement marquées par des troubles comportementaux²⁶. »

²⁵ LAÎNÉ, SARAH, 2014. Les démences dégénératives. In : *Doctissimo* [en ligne]. [consulté le 25 septembre 2021].

²⁶ *Ibid.*

Le *Larousse* définit la démence comme étant :

- « 1. Aliénation mentale, folie. (Autrefois la démence était cause d'irresponsabilité pénale. Aujourd'hui le nouveau Code pénal maintient l'irresponsabilité de la personne atteinte, au moment des faits, d'un trouble psychiatrique ayant aboli son discernement ou le contrôle de ses actes. La responsabilité est atténuée lorsque les troubles n'ont entraîné qu'une altération du jugement. La responsabilité civile demeure dans tous les cas.)
- 2. Familier. Conduite peu raisonnable, insensée, extravagante.
- 3. Affaiblissement psychique profond, acquis et spontanément irréversible, qui se manifeste par une diminution des fonctions intellectuelles avec troubles de la mémoire, de l'attention et du jugement, un appauvrissement des fonctions symboliques (langage, praxies, calcul) et une perte des critères de référence logiques, éthiques et sociaux. (Une désorientation temporo-spatiale est fréquente. La démence a pour conséquence de graves troubles du comportement.)

Expression : Démence précoce
Synonyme vieux de schizophrénie.
Synonyme : Schizophrénie²⁷ »

Au travers de ces deux exemples que présentent *Doctissimo* et le *Larousse*, il est possible de se représenter une maladie effrayante, agressive ou violente – selon les cas. Ces deux sources décrivent une représentation d'un stade final de la maladie, sans réellement traverser les diverses étapes de son évolution et les différences propres à chaque être humain.

Afin de sensibiliser la population aux problèmes liés à la santé mentale, les semaines d'information sur la santé mentale (SISM) – en France – proposent des occasions d'en discuter et de créer des projets autour de celle-ci. Les objectifs étant de sensibiliser, informer, rassembler,

²⁷ Démence, 2008. In : *Larousse* [en ligne]. [consulté le 14 septembre 2021].

²⁸ COLLECTIF NATIONAL DES SISM, 2018. *Semaines d'information sur la santé mentale (SISM)* [en ligne]. [consulté le 9 octobre 2021].

²⁹ 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].

³⁰ Troubles mentaux. In : *Organisation mondiale de la Santé* [en ligne]. [consulté le 25 septembre 2021].

aider ainsi que faire connaître ces divers problèmes²⁸. C'est par ailleurs dans ce cadre que Karima Manaa et Anissa Tizit – deux étudiantes – ont réalisé une vidéo intitulée « Si on vous dit maladie mentale, qu'est-ce qui vous vient à l'esprit ? » dans laquelle elles cherchent à sensibiliser le public à la notion de maladie mentale. On y découvre des idées reçues, des peurs irrationnelles et des réactions diamétralement opposées entre les personnes adultes interviewées et les enfants : alors que la réaction des adultes parle de peur, de dangerosité, de folie, etc. ; les enfants évoquent la non-responsabilité des personnes atteintes d'une maladie mentale, un sentiment de préoccupation, de peine ainsi qu'une volonté d'aide à leur égard²⁹.

Au travers de nos expériences respectives de deux groupes de réunions de proches aidants – un premier groupe d'entraide proposé aux proches de personnes atteintes de démence et un second dédié aux enfants de personnes atteintes avant l'âge de la retraite –, il a également été possible de constater une approche de la maladie bien différente. En effet, dans le discours des divers participants, la notion de perte de facultés est très présente dans le premier groupe, tandis que le second fait d'avantage ressortir la notion de maintien des facultés encore présentes.

De manière générale, nous pouvons constater une appréhension négative des démences, une incompréhension et une peur vis-à-vis de ces maladies peu connues, bien que très répandues – environ 50 millions de personnes sont atteintes de démence dans le monde³⁰.

Définition et explication

L'*Organisation Mondiale de la Santé* décrit les principaux faits liés aux démences :

- « – La démence est un syndrome dans lequel on observe une dégradation de la mémoire, du raisonnement, du comportement et de l'aptitude à réaliser les activités quotidiennes.
- Bien que la démence touche principalement les

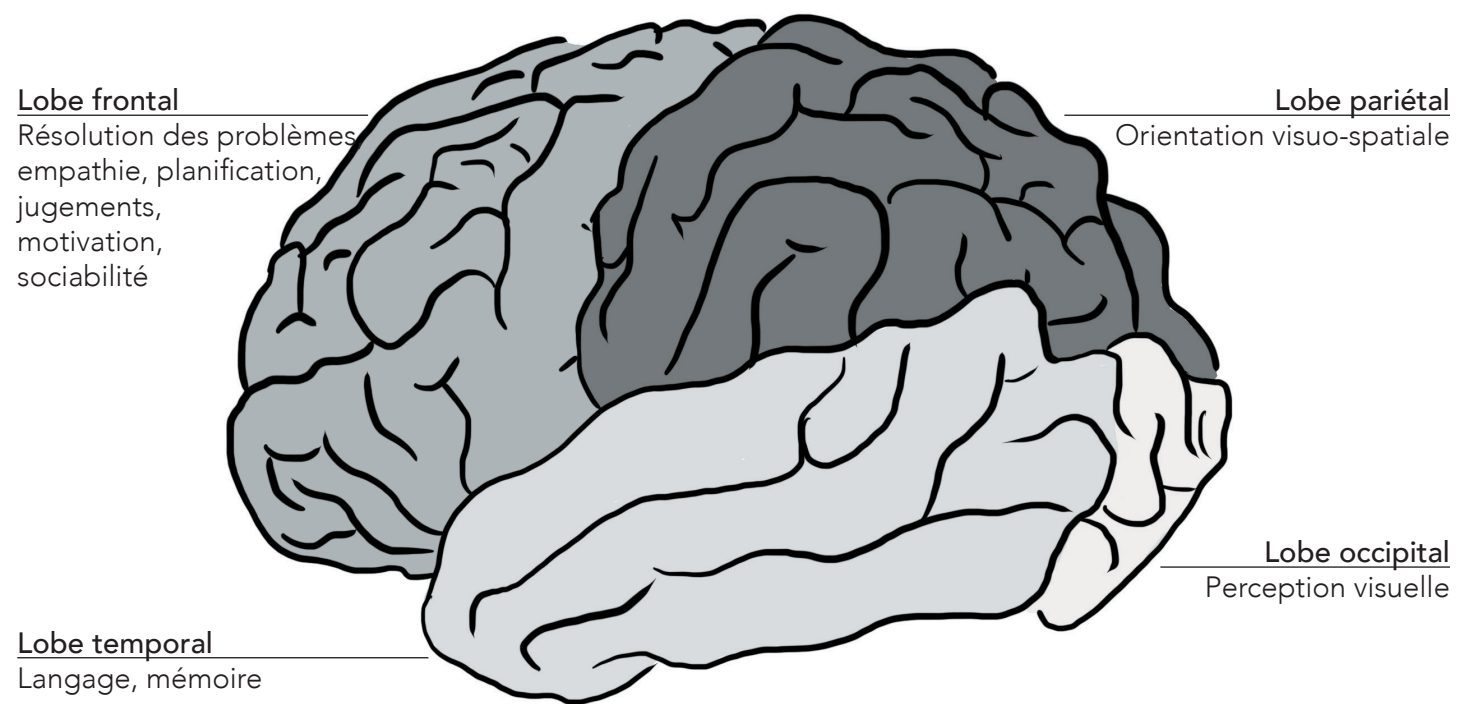


Fig. 6 : (ci-contre) Les diverses aires cérébrales et leurs fonctions, adapté de BECKER, Stefanie, 2020. *op. cit.* p. 22.

personnes âgées, elle n'est pas une composante normale du vieillissement.

– On compte 50 millions de personnes atteintes de démence dans le monde et il apparaît chaque année près de 10 millions de nouveaux cas.

La maladie d'Alzheimer est la cause la plus courante de démence et serait à l'origine de 60-70% des cas.

– La démence est l'une des causes principales de handicap et de dépendance parmi les personnes âgées dans le monde.

– La démence a des conséquences physiques, psychologiques, sociales et économiques pour les personnes atteintes de la maladie mais aussi pour les personnels en charge des soins, les familles et la société en général³¹. »

Le site Alzheimer Suisse, lui, reprend les définitions internationales :

« Le terme de démence désigne un tableau clinique généralement dû à une maladie cérébrale chronique et évolutive qui se manifeste par l'altération de plusieurs fonctions cognitives. Les fonctions affectées sont : l'attention, le langage, l'apprentissage et la mémoire, les fonctions dites exécutives (la planification, la pensée abstraite, le recours aux stratégies, la solution de problèmes), les capacités de perception et de l'interaction sociale. Les troubles liés à la démence entravent les activités quotidiennes de la personne concernée sur le plan privé et/ou professionnel³². »

Mais de manière générale, le mot « démence » est un terme générique qui regroupe plus d'une centaine de maladies qui affectent les fonctions cérébrales³³. »

³¹ Troubles mentaux. In : *Organisation mondiale de la Santé* [en ligne]. [consulté le 25 septembre 2021].

³² ALZHEIMER SCHWEIZ SUISSE SVIZZERA, 2014b. Alzheimer et autres formes de démence, Diagnostic, traitement, prise en soins. In : *Alzheimer Schweiz Suisse Svizzera* [en ligne]. [consulté le 25 septembre 2021].

³³ Qu'est-ce qu'une démence ?, 2018. In : *Alzheimer Suisse* [en ligne]. [consulté le 14 septembre 2021].

Il ne faut donc pas confondre le terme « démence » dans le sens commun qui signifie la « folie furieuse » et le terme médical qui se rapporte à des maladies neurodégénératives. Bien qu’il existe des démences non-dégénératives, nous allons choisir, pour la suite de ce travail, une explication médicale – bien que grandement simplifiée –, en définissant la démence comme étant une maladie neurodégénérative.

Plusieurs formes de démences sont actuellement connues. La plus répandue est Alzheimer, alors que la démence fronto-temporale ou la démence à corps de Lewy sont beaucoup plus rares. En Suisse, selon les statistiques, environ 146’500 personnes sont atteintes de démence, soit environ 1,7% de la population totale, avec une majorité de femmes atteintes – environ 66% – et on estime que près de la moitié des personnes n’ont pas reçu de diagnostic formel. Parmi ces personnes, près de 7’600 patients – environ 5% des malades – sont touchés avant l’âge de la retraite³⁴. Cependant, lorsqu’une personne jeune est atteinte, le médecin va rarement poser l’hypothèse d’une démence mais plutôt privilégier la piste de maladies telles que la dépression ou le burn-out qui présentent un tableau clinique similaire³⁵. C’est pourquoi, dans ce cas, l’errance avant d’obtenir le diagnostic final dure, en moyenne, deux à trois ans de plus que pour une personne ayant déjà atteint l’âge de la retraite³⁶.

Les différents types de démence impliquent des symptômes différents. Afin de comprendre ces maladies, nous allons décrire les symptômes liés à la maladie d’Alzheimer, à la démence à corps de Lewy et les démences fronto-temporales.

La maladie d’Alzheimer est caractérisée par une perte progressive de mémoire. Cependant, avec l’évolution, d’autres pertes de facultés mentales apparaissent comme le sens de l’orientation, la compréhension de mots, le langage, l’apprentissage, les perceptions ou encore les fonctions exécutives – comme la planification ou la pensée abstraite. De plus, une modification de comportement a lieu³⁷. Tous ces éléments influencent autant les interactions sociales que la personne peut avoir que sa perception et sa compréhension de son environnement.

³⁴ ALZHEIMER SCHWEIZ SUISSE SVIZZERA, 2021. Les démences en Suisse 2021. In : *Alzheimer Schweiz Suisse Svizzera* [en ligne]. [Consulté le 5 octobre 2021].

³⁵ BECKER, Stefanie, 2020. *Alzheimer et autres formes de démence : insuffler un élan positif au quotidien : guide pratique à l’usage des proches*.

³⁶ *Ibid.*

³⁷ *Ibid.*

La démence à corps de Lewy n’atteint pas immédiatement la mémoire. Ce sont en premier lieu les facultés telles que la planification, l’organisation, l’orientation, la motivation et la capacité d’adaptation qui se dégradent³⁸. Ainsi, un environnement adapté à la personne est rapidement nécessaire pour maintenir ses capacités.

La démence fronto-temporale préserve plus longtemps la mémoire. Cependant, les premiers symptômes se déclarent par des comportements inhabituels – tels que l’alcoolisme, l’avarice ou l’agressivité – et antisociaux. Ces modifications de la personnalité et du comportement peuvent entraîner des situations où la personne désinhibée vole ou fait des remarques embarrassantes. Il s’agit également d’une démence où la personne atteinte ne se rend pas compte de sa maladie et est persuadée d’être en bonne santé³⁹. Ainsi, dans cette pathologie, il est important d’offrir un lieu, à la personne malade, qui soit adapté à ses capacités sociales avant tout.

Les jeunes personnes atteintes de démences peuvent également présenter des symptômes atypiques comme de l’indifférence, un manque de motivation ou encore une modification de la personnalité⁴⁰.

Dans ce travail, nous nous intéressons aux personnes atteintes de démences avant l’âge de la retraite – soit les « jeunes malades ». Ces personnes présentent des défis bien différents des personnes âgées, tels que – généralement – la présence d’enfants habitants encore à la maison – en bas âge ou en études –, une vie professionnelle, une vie sociale plus active ou encore des questions financières – également liées au conjoint⁴¹.

Où se trouvent ces personnes ?

Il est difficile de donner des chiffres précis quant au lieu de vie des personnes atteintes de démence, car un certain nombre ne sont pas diagnostiquées – Alzheimer Suisse estime qu’uniquement 50% des personnes atteintes de démence ont reçu un diagnostic officiel⁴² –, mais également car les jeunes malades ne sont pas toujours diagnostiqués correctement.

³⁸ BECKER, Stefanie, 2020. *op. cit.*

³⁹ *Ibid.*

⁴⁰ *Ibid.*

⁴¹ ALZHEIMER SCHWEIZ SUISSE SVIZZERA, 2018. Une démence - si tôt ? In : *Alzheimer Schweiz Suisse Svizzera* [en ligne]. [consulté le 25 septembre 2021].

⁴² BECKER, Stefanie, 2020. *op. cit.*

Grâce aux entretiens menés auprès des proches aidants, nous avons pu recueillir diverses expériences parcourues pour arriver au diagnostic final.

Paul, grâce à des remarques de personnes extérieures à la famille – qui ont pu constater des événements étranges liés à son épouse – a pu trouver d’où venaient ces incongruités, après avoir exploré la piste d’une tumeur au cerveau. Ce n’est qu’en ne trouvant rien de ce côté-là que les médecins se sont finalement questionnés sur le plan neurologique et qu’ils ont pu découvrir une démence d’Alzheimer.

Dans le cas de Patricia, il a fallu attendre plus longtemps avant d’obtenir le bon diagnostic. En effet, son époux a été renvoyé de son travail ; ce n’est qu’à partir de ce moment-là qu’elle a pu commencer à constater des problèmes dans son comportement, dans sa planification, dans sa mémoire. Les médecins se sont tout d’abord tournés vers l’hypothèse d’une dépression. Ce n’est, finalement, qu’après quatre ans de recherches que le couple a pu réellement savoir ce qu’il se passait : il avait une maladie d’Alzheimer.

Jacques faisait partie des personnes qui ont eu le diagnostic final très rapidement, une fois le médecin contacté. C’est lors d’un voyage que l’épouse et l’une des filles de Jacques ont constaté des signes inhabituels de négligence et de désordonnement dans le comportement de leur proche. Au retour de ce voyage, la famille de Jacques a pris contact avec le médecin généraliste qui était également le médecin du centre de la mémoire de la région dans laquelle ils habitaient. Le premier diagnostic à être posé – uniquement basé sur les dires des proches – était celui d’une maladie d’Alzheimer. Suite à cela, un second avis médical – résultant d’examens autant neuropsychologiques afin d’évaluer diverses fonctions du cerveau comme la mémoire ou encore l’orientation dans l’espace, que basés sur des imageries cérébrales et la recherche de marqueurs biologiques – a été demandé. Finalement, il s’est révélé que Jacques n’était pas atteint de la maladie d’Alzheimer, mais d’un type de démence fronto-temporale : la maladie de Pick. De par la fonction très spécifique du médecin de famille, cela a permis d’obtenir un diagnostic final en à peine trois mois.

Ces différents vécus montrent, de manière générale, une certaine errance médicale qui peut se produire. Elle induit ainsi une prise en charge non adaptée de la personne malade, autant du point de vue des soins que du point de vue de l’environnement de la personne.

Maison

Selon les estimations, environ 60% des personnes atteintes de démence habitent chez elles⁴³. Ce maintien à domicile est possible grâce à la mise en place de prestations d’assistance et de soins fournis par les Alz’amis – professionnels dans l’accompagnement à domicile des personnes atteintes de démence⁴⁴ –, les centres d’accueil temporaires (CAT) ou encore des centres médico-sociaux (CMS).

En parlant avec les proches aidants, nous avons pu remarquer que tous ont comme volonté profonde de garder leur proche malade le plus longtemps possible à la maison. Nous avons par ailleurs pu constater que tous les placements en établissement spécialisé se sont faits dans l’urgence – suite à des complications ou des accidents qui ont eu lieu –, ce qui complique la possibilité de choisir l’établissement optimal dans lequel déménager son proche.

Hôpitaux psychiatriques

Les jeunes malades atteints de démence sont régulièrement d’abord diagnostiqués comme atteints de dépression ou de burn-out, puis sont dirigés vers les hôpitaux psychiatriques – qui ne sont évidemment pas des lieux de vie adaptés à leur pathologie⁴⁵. Cela peut se comprendre de par des symptômes cités précédemment du *DSM-5, manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, qui peuvent, dans un premier temps, se confondre.

⁴³ ALZHEIMER SCHWEIZ SUISSE SVIZZERA, 2019. Coûts des démences en Suisse, 2019. In : *Alzheimer Schweiz Suisse Svizzera* [en ligne]. [consulté le 25 septembre 2021].

⁴⁴ Des moments pour souffler grâce à Alzami pro, 2017. *Alzheimer vaud* [en ligne]. [consulté le 10 décembre 2021].

⁴⁵ ALZHEIMER SCHWEIZ SUISSE SVIZZERA, 2018. *op. cit.*

Établissements médico-sociaux (EMS)

Finalement, une partie des personnes atteintes de démence est placée en établissement médico-social. Deux tiers des résidents d’EMS, en Suisse, seraient d’ailleurs atteints de démence, selon une récente étude d’Alzheimer Suisse⁴⁶. Il y est d’ailleurs spécifié que ces patients demandent une prise en charge plus complexe que les patients n’ayant pas cette pathologie. En effet, ce sont des personnes qui ont de plus grandes difficultés à prendre des décisions, à analyser les informations qui leur sont données et à trouver leurs mots⁴⁷.

Dans un milieu comme celui de l’EMS, nous pouvons remarquer que les jeunes malades n’y ont probablement pas leur place, de par un environnement constitué de personnes beaucoup plus âgées – accentué par leur perception d’eux-mêmes – mais également de par des capacités motrices et intellectuelles différentes de celles de ces personnes âgées. Par ailleurs, c’est un élément qui est ressorti dans plusieurs des entretiens réalisés.

Autant Mikaëla Halvarsson – directrice de l’établissement *Les Charmettes* – que Claire-Line Mechkat – directrice de la *Résidence de la Rive* – se rejoignent sur le sujet : l’importance d’un lieu adapté pour le jeune malade, mais surtout pour les enfants de celui-ci. En effet, selon leur âge, il peut être difficile de se confronter à un environnement où tout le monde est atteint de diverses maladies et dont on ne peut pas échapper. De plus, ces enfants – beaucoup plus jeunes – ne trouvent pas forcément la place et le soutien voulu, en discutant avec d’autres proches aidants plus âgés.

Claire-Line Mechkat a également relevé que, depuis vingt ans, la moyenne d’âge des résidents a augmenté de manière significative, dans son établissement. La différence entre les plus jeunes et les plus âgés est donc de l’ordre d’une génération – ou plus –, ce qui crée des décalages importants dans les goûts – musicaux et alimentaires –, dans les centres d’intérêts ainsi que dans la condition physique.

Les proches aidants ont également exprimé que ce type de lieu n’était pas vraiment adapté aux besoins de leur proche.

Paul a fait remarquer que toutes les personnes qui entouraient sa femme étaient beaucoup plus âgées. Il a également précisé que ses enfants, après la fermeture de l’établissement liée au Covid, n’ont plus voulu retourner voir leur mère, probablement de peur de faire face à l’évolution de la maladie, mais également pour ne pas se confronter aux autres personnes présentes dans l’établissement.

Patricia, dans son discours, a également exprimé des réticences sur la différence d’âge importante entre les différents résidents.

Jacques, de lui-même, a toujours cherché la compagnie des personnes de son âge et allait ainsi spontanément vers les soignants ou, lorsqu’un nouveau résident jeune arrivait, se liait d’amitié avec lui. De plus, sa condition physique n’était de loin pas similaire à celle des autres résidents – plus âgés – de l’établissement.

⁴⁶ ALZHEIMER SCHWEIZ SUISSE SVIZZERA, 2014a. *op. cit.*

⁴⁷ *Ibid.*

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

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

ROUMANOFF, Colette, 2017. *Alzheimer : accompagner ceux qu'on aime, et les autres*. Paris : Libro.
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, 2019. 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

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/>

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>

Des moments pour souffler grâce à Alzami pro, 2017. *Alzheimer-vaud* [en ligne]. 22 septembre 2017. [Consulté le 10 décembre 2021]. Disponible à l'adresse : <https://alzheimer-vaud.ch/nous-vous-aidons/soutien-domicile>

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

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/>

Hystérie, 2019. In : *Dictionnaire de l'Académie française* [en ligne]. 9^e 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>

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>

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>

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>

Vidéo

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>

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>

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/>

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

Illustrations

Fig. 2 : BÜHLER, Tomas, 1999-00. Narrenschiff Zeichnung von Thomas Bühler. In : *Wikipédia* [en ligne]. [Consulté le 12 décembre 2021].
Disponible à l'adresse : <https://de.wikipedia.org/wiki/Datei:Narrenschiff-1.jpg>

Fig. 3 : Opérateur D [code armée], BRISSY, Edouard. Asile d'aliénés de Bitray : Salle des familles austro-allemandes. In : *Wikimedia Commons* [en ligne]. [Consulté le 12 décembre 2021].
Disponible à l'adresse : [https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Asile d%27aliénés de Bitray - Salle des familles austro-allemandes - Châteauroux - Médiathèque de l%27architecture et du patrimoine - APD0001199.jpg](https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Asile_d%27aliénés_de_Bitray_-_Salle_des_familles_austro-allemandes_-_Châteauroux_-_Médiathèque_de_l%27architecture_et_du_patrimoine_-_APD0001199.jpg)

Fig. 4 : Charcot at the Salpetriere(?). In the Provincial Museum of Art, Seville. In : *Wikimedia Commons* [en ligne]. [Consulté le 12 décembre 2021].
Disponible à l'adresse : [https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Charcot_at_the_Salpetriere\(%3F\). Wellcome L0017939.jpg](https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Charcot_at_the_Salpetriere(%3F). Wellcome_L0017939.jpg)

Fig. 5 : adapté de AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2015. *DSM-5: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. 5e éd. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson. p. 31.
ISBN 978-2-294-73929-3

Fig. 6 : adapté de 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. p. 22.
ISBN 978-2-88049-465-0

Autres figures : BLANK, Alison, COSSALI, Kilian.

