



Anecdotes



Les oubliés de l'architecture

Les jeunes personnes atteintes de démence

Anecdotes

Lausanne
Janvier 2022
Alison Blank et Kilian Cossali

À mon papa
À Jacques

« Bien sûr, il ne faut jamais réduire le malade à sa maladie. Certes tout ce qu'il vit, tout ce qu'il éprouve, tout ce qu'il désire est impacté par la maladie. Mais cela ne l'empêche nullement d'avoir des désirs, des préférences, des plaisirs et de vouloir vivre la vie qui est la sienne. »

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

Table des matières

Avant-propos	p. 13
Méthodologie	p. 23
Anecdotes	p. 31
Le diagnostic est facile et rapide.	p. 32
Ma maison est là où mon épouse vit.	p. 33
Je n’ai pas besoin d’affection.	p. 35
Les visites m’importent peu.	p. 36
Les familles n’ont pas leur place ici.	p. 37
Ma nouvelle résidence n’a pas à être adaptée pour ma famille.	p. 38
Il n’y a jamais de tensions entre ma famille et les soignants.	p. 39
Je perçois mon environnement comme vous.	p. 41
Je perçois mon environnement comme vous, 2.	p. 43
Je suis incapable de retrouver mon chemin.	p. 44
Je ne perçois plus rien.	p. 45
Mon environnement est constant.	p. 47
Je n’ai besoin de rien, je m’adapte.	p. 49
Je m’adapte à tout type d’environnement.	p. 50
Les miroirs m’aident à savoir qui je suis.	p. 51
Tout m’appartient.	p. 52
Les nouveautés n’ont aucun secret pour moi.	p. 53

Je marche sur l'eau.	p. 55	Ma maladie n'est pas une charge pour mes enfants.	p. 82
Je ne suis plus capable de vivre en société.	p. 56	Je n'ai pas d'enfants !	p. 83
Je ne peux plus voyager.	p. 57	Je reste assis toute la journée.	p. 85
Je ne comprends plus rien.	p. 58	Je n'ai plus besoin de faire du sport.	p. 86
Je ne peux plus communiquer.	p. 59	Je ne suis plus un enfant, je n'ai pas besoin d'être surveillé.	p. 87
Je ne me rappelle de rien.	p. 60	Bibliographie et iconographie	p. 89
Qui êtes-vous ?	p. 61		
Je ne suis plus capable de rien faire.	p. 63		
Je suis en vacances toute l'année.	p. 64		
Je suis inutile.	p. 65		
Je ne peux plus aider mon entourage.	p. 67		
Je ne peux plus agencer mon espace.	p. 69		
Je ne suis plus autonome.	p. 70		
Je préfère que l'on fasse tout à ma place.	p. 71		
Les objets n'ont qu'une seule fonction.	p. 72		
Les objets n'ont qu'une seule fonction, 2.	p. 73		
Je ne suis plus capable d'apprendre.	p. 75		
Je ne suis plus capable d'apprendre, 2.	p. 77		
Je suis multitâches.	p. 79		
J'ai les mêmes goûts que mes aînés.	p. 80		
Je suis jeune et j'ai ma place avec des personnes âgées.	p. 81		

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 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 », les proches aidants par un « P » et les résidents atteints de démence par un « R ». 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



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



Mikaëla Halvarsson
Directrice
Les Charmettes
Entretien du 5 novembre 2021



Claire-Line Mechkat
Directrice
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



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



Sylvain*
Professionnel de la santé
Les Charmettes
Entretien du 21 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

Anecdotes

Le diagnostic est facile et rapide.

« Après les premiers symptômes, il a fallu près de trois ans à [Rachelle] (56 ans) pour qu'un diagnostic correct soit posé. Cette juriste a d'abord été mise en arrêt maladie pour burn-out, mais elle a vite remarqué que même en travaillant à mi-temps, elle n'était plus aussi performante qu'avant. Elle a ensuite été traitée pour des symptômes liés à la ménopause, mais sans succès. Ce n'est qu'après s'être confiée à une amie dont le mari était neurologue qu'elle s'est rendue dans un centre de la mémoire où elle a reçu le diagnostic de la maladie d'Alzheimer¹. »

La maladie d'Alzheimer – et autres formes de démence – est méconnue chez les personnes n'ayant pas encore l'âge de la retraite. Cela entraîne une difficulté et une longue errance avant d'obtenir le bon diagnostic et ainsi mettre en place une prise en charge adaptée de la personne.

¹ 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. pp. 60-61.

Ma maison est là où mon épouse vit.

Nous avons un monsieur au foyer de jour qui restait plusieurs nuits par semaine. Son épouse n'arrivait pas à lâcher prise et à le placer définitivement dans l'établissement.

Un jour, elle est venue le chercher et une fois arrivés chez eux, il lui a dit :

– Je veux rentrer à la maison, s'il-te-plaît.

Pour lui, la maison, c'était ici – à la *Résidence de la Rive*. C'est à ce moment-là que son épouse a finalement pu nous le confier.

Claire-Line Mechkat

Bien que les propos ou les moyens d'expression ne soient pas habituels, les malades transmettent des besoins et des souhaits. Il est donc nécessaire de les écouter et d'y répondre. De plus, si l'environnement est adapté à la personne atteinte de démence, cette dernière aura un sentiment de « chez soi ».



Fig. 2: Chien d'un résident.

Je n'ai pas besoin d'affection.

Il y a un couple de résidents qui est arrivé ici pendant le Covid. Ils n'arrêtaient pas de nous parler de leur chien. Nous avons donc tout fait pour le retrouver et l'amener ici. Ils ne sont plus capables de s'en occuper, donc nous le faisons. Nous avons le carnet de santé et nous pouvons l'amener chez le vétérinaire ou chez le toiletteur, lorsque c'est nécessaire.

Sam

Les animaux de compagnie revêtent une grande importance – au travers de la zoothérapie – auprès des personnes et d'autant plus si elles sont atteintes de démence. Ils apportent calme et sérénité.

Les visites m’important peu.

Lorsque je rendais visite à mon épouse, un monsieur venait chaque fois vers moi et me disait :
– Je suis content que tu sois venu me voir !

Et nous nous serrions la main.

Lorsque je repartais, il y avait une dame qui demandais invariablement :
– Allez-vous dans mon village ?
– Non, je n’y vais pas, désolé.

Puis je pouvais partir.

Paul

Les visites amènent de la vie et de l’interaction pour tous les résidents de l’établissement. Cela peut également créer des rituels entre certains résidents et visiteurs. Il est donc primordial d’accorder une grande importance aux familles des résidents.

Les familles n’ont pas leur place ici.

Je suis allé un 25 décembre manger avec mon épouse et me promener avec elle. Nous sommes retournés à l’établissement en milieu d’après-midi, car ils faisaient une distribution de cadeaux. En arrivant, il y avait un costume de Père Noël posé à l’entrée et je me suis dit :

– C’est super ! Ils font même venir un Père Noël pour donner les cadeaux !

Mais l’animatrice m’a détrompé :
– Nous n’avons personne pour jouer le Père Noël...
– Mais si, vous m’avez, moi !

C’est comme cela que je me suis retrouvé, déguisé, à distribuer les cadeaux à tous les résidents de l’établissement.

Paul

Les proches aidants, si on les intègre à la vie de l’établissement, peuvent offrir de la vie et des interactions. C’est pour cela qu’il est important de prendre en considération les familles dans les établissements médico-sociaux.

Ma nouvelle résidence n’a pas à être adaptée pour ma famille.

Nous avons une connaissance qui a dû placer son proche à la *Résidence de la Rive*. Elle est venue nous dire que, pour elle, ça avait été un soulagement d’avoir pu trouver un lieu qui offre autant de qualités architecturales. En effet, aller voir quelqu’un qui perd ses facultés dans un lieu horrible induit que nous y allons moins régulièrement.

Pierre Bonnet

La présence des proches est extrêmement importante tout au long de la prise en charge des personnes malades. C’est pourquoi l’établissement médico-social doit également leur être adapté, car cela promeut des visites plus régulières et le maintien d’un lien familial et social nécessaire.

Il n’y a jamais de tensions entre ma famille et les soignants.

Un jour, le fils d’une dame est entré dans l’unité de vie – alors qu’il n’avait pas le droit à cause du Covid. Je suis alors allé vers lui :

- Que faites-vous ici ?
- Je suis venu voir ma mère.
- Venez, allons au restaurant et je vais aller chercher votre mère.
- Où est-elle ? Je veux voir sa chambre !
- Normalement, vous n’y avez pas droit, mais je vais passer voir ma supérieure afin de voir ce que nous pouvons faire.

La mère de ce monsieur avait été déménagée d’étage et, malgré que nous en ayons parlé avec lui, il ne s’en rappelait pas. De ne pas la trouver a dû beaucoup le stresser, mais, en parallèle, il est difficile pour nous de gérer ce genre de situation car il ne faut pas le bousculer.

Sam

Les proches des résidents peuvent parfois faire de l’hyper-contrôle au sein de l’établissement. Cela crée des tensions entre les soignants – qui doivent gérer une difficulté supplémentaire – et le proche – qui veut tout contrôler.



Fig. 3: Sol comportant de nombreuses fissures sur lesquelles Jacques ne marchait pas.

Je perçois mon environnement comme vous.

Lors d'une promenade au bord du lac, Jacques marchait en évitant les jointures des pavés et les feuilles mortes.

En face de lui, une fillette d'une dizaine d'années faisait exactement la même chose. Ils se sont finalement retrouvés face à face, s'observant attentivement, sans savoir comment résoudre la manière de se croiser. En effet, aucun chemin, ni à gauche, ni à droite, ne pouvait être envisageable au vu de l'état du sol.

Ce n'est qu'en lui proposant un chemin alternatif qu'il a finalement été possible de croiser la fillette et de continuer la promenade.

Observation personnelle

La perception de l'environnement des personnes atteintes de démence est modifiée. Pendant longtemps, il a été impossible pour Jacques de marcher sur les épines au sol, car il disait qu'elles lui piquaient les pieds. Il faut donc s'adapter à lui et trouver une solution afin de pouvoir tout de même continuer à faire des promenades – même en automne – tout en lui assurant un confort et une sécurité face à sa perception de l'environnement.



Fig. 4: Vue par une porte-fenêtre.

Je perçois mon environnement comme vous, 2.

Avec un résident, nous avons failli tomber du deuxième étage. Il me disait:

– Viens, sortons par la fenêtre pour aller dans le jardin !

– Mais nous ne pouvons pas, nous sommes au second étage.

– Tu dis n’importe quoi ! Nous sommes au rez-de-chaussée !

Le résident voulait passer par une porte-fenêtre, car, pour lui, une porte fenêtre – même avec un garde-corps – donne accès à l’extérieur.

Mikaëla Halvarsson

La perception et l’analyse des éléments réalisées par les personnes atteintes de démence est modifiée. Les éléments translucides ne sont plus perçus ; les portes-fenêtres permettent l’accès à l’extérieur. Afin de leur proposer un lieu qui leur soit adapté, il est nécessaire de se mettre à leur place, de percevoir le monde avec leurs yeux et leur compréhension.

Je suis incapable de retrouver mon chemin.

En prenant le parti de réaliser les unités sur deux niveaux – les espaces de vie au rez et les chambres à l’étage –, nous pensions que les résidents ne pourraient pas retrouver leurs chambres. Cependant, nous avons pu remarquer sur le terrain qu’il y en a certains, par habitude, qui en sont capables.

Pierre Bonnet

Les personnes atteintes de démence sont encore capables d’apprendre certaines choses. En effet, il est possible de se souvenir de lieux, de manipulations, etc. par la mémoire du geste et de l’habitude.

Je ne perçois plus rien.

Au début – lorsque nous avons reçu l’invitation pour le concours de la *Résidence de la Rive* – je me suis dit : « Mais qu’est-ce qu’on se prend la tête pour des gens qui ne perçoivent plus rien ? » Après, en regardant bien, nous nous rendons compte que ces gens sont là, leur personnalité est toujours là ; ils sont toujours présents.

Mireille Adam Bonnet

Être atteint de démence ne signifie pas être insensible, absent ou disparaître. Certes, certaines facultés s’étioilent petit à petit, mais les personnes restent capables de ressentir, de communiquer, de vivre. Il ne faut pas négliger leurs besoins. C’est par ailleurs un environnement adapté qui leur permet d’avoir une bonne qualité de vie.

Mon environnement est constant.

Fig. 5: La « rue » à la *Résidence de la Rive*, avec une main courante devant la baie-vitrée.



Dans la « rue », il y a une main courante tout le long de la baie-vitrée. Normalement, elle répond bien à sa fonction : éviter que les personnes ne se cognent contre la vitre – car elle n’est pas toujours bien analysée par les personnes malades. Cependant, nous avons eu une fois un résident qui a réussi à se coincer entre la vitre et la main-courante.

Saturnin

Les dimensions ne sont plus analysées par les personnes atteintes de démence. C’est pourquoi un espace trop petit peut leur apparaître comme accessible, ou un espace trop grand peut les désorienter. La mise en évidence d’éléments plus difficiles à analyser – tels que les vitrages – offre au résident une autonomie supplémentaire. Il faut toutefois que ces éléments d’aide soient lisible par les résidents.

Dans cette anecdote, si le résident n’est pas parvenu à sortir par lui-même, il a pu se retrouver dans une situation de mise en échec. Celle-ci induit alors des sentiments de stress et d’angoisse. De plus, selon l’endroit où le résident se trouve, sa perception de l’environnement évolue. Un espace qui lui paraissait ainsi suffisamment grand, peut tout à coup être perçu très restreint, car son point de vue a changé.



Fig. 6: Bibliothèque d'un résident.

Je n'ai besoin de rien, je m'adapte.

Nous avons un résident qui avait une très grande bibliothèque – composée d'environ sept cents livres – dont il ne pouvait absolument pas se séparer. Alors il a fallu que nous nous adaptions. Nous avons donc créé une bibliothèque, dans l'établissement, pour accueillir ses nombreux livres. Maintenant, il est très content car il a son bureau.

Nous avons reproduit son environnement domestique.

Mikaëla Halvarsson

Une personne qui emménage en EMS a besoin de conserver certaines affaires afin de pouvoir se sentir bien, à la maison. Cependant, certains des éléments peuvent être grands. Cela nécessite une adaptation et une flexibilité de la part autant des collaborateurs de l'établissement que de l'architecture du lieu.

Je m’adapte à tout type d’environnement.

Nous avons des résidents qui étaient dans un autre pavillon et qui on intégré la *Résidence de la Rive*, car nous nous sommes rendus compte qu’ils avaient besoin d’une présence constante. Certains, grâce au changement, ont été capables de parler ou de sourire à nouveau ; l’angoisse a diminué et les émotions ont ainsi pu s’exprimer.

Sophiane

Une personne atteinte de démence, pour réaliser des actions qui nous semblent simples ou naturelles, doit faire un effort conscient. Lorsque le personnel ou l’établissement n’est pas adapté, ces efforts conscients peuvent l’épuiser. A contrario, si le lieu et les personnes sont adéquats, cette énergie pourra être employée à d’autres fins, telles que le maintien de la parole. Ainsi, si le lieu et les personnes sont adéquats, l’énergie – précédemment utilisée pour l’adaptation – peut être employée à d’autres fins, telles que le maintien de la parole.

Les miroirs m’aident à savoir qui je suis.

Mikaëla Halvarsson a eu une discussion avec des soignants concernant une résidente :

– Nous pensons qu’il faudrait lui installer un miroir, car elle aime se regarder dedans.

– Je ne pense pas que ce soit une bonne idée. L’expérience que j’ai eue avec elle était que la présence de miroirs l’angoissait car elle ne s’y reconnaissait pas. En plus de cela, elle n’a pas envie d’être aussi vieille que ce que le miroir lui renvoie.

Mikaëla Halvarsson

Les personnes atteintes de démence ont une perception biaisée de leur âge. Dans leur esprit, elles sont plus jeunes que ce que leur image renvoie. Cette perception les amène, souvent, à ne plus se reconnaître dans un miroir. Cela peut mener à une situation de mise en échec.

Tout m'appartient.

Lorsqu'il y a des tensions qui émergent entre deux résidents – en particulier si l'un a voulu prendre des affaires appartenant au second –, il faut faire diversion. Pour cela, il y a deux techniques. La première consiste à donner de la nourriture, ce qui peut faire prendre du poids aux résidents. La seconde consiste à prendre deux gobelets en carton et les taper l'un contre l'autre : ça créé un son de résonance. Le regard est alors porté sur les éléments qui font du bruit et, par mimétisme – comme un enfant –, le résident voudra prendre les gobelets et faire la même chose.

Sam

Afin de faire baisser les tensions, il convient de détourner l'attention des personnes. Les résidents sont très sensibles aux stimulations, aussi l'utilisation d'objets ou de parades produisant des sons ou provoquant des réactions instinctives fonctionne bien.

Les nouveautés n'ont aucun secret pour moi.

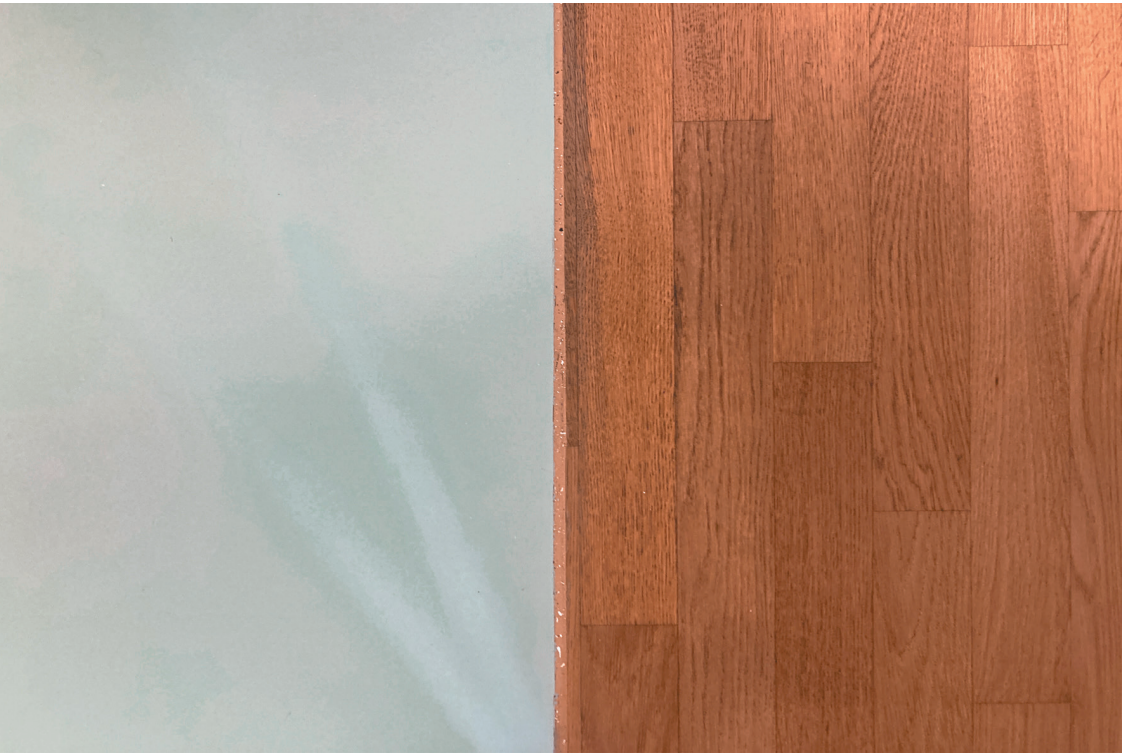
Pendant le Covid, ce n'est pas adapté de vouloir mettre le masque aux résidents. Aucun n'y arrive. Il y en a qui le mettent aux pieds ; une dame a aussi essayé de le mettre comme soutien-gorge – mais c'était un peu trop petit. Le désinfectant, c'est pareil : les résidents ont envie de le boire.

Mikaëla Halvarsson

La pandémie actuelle est un concept très abstrait pour les personnes atteintes de démence et les règles sanitaires qui y sont liées sont difficilement applicables. L'utilisation d'objets comme les masques ou le désinfectant ne fait pas partie de l'expérience de vie des résidents. Il est donc difficile de leur en faire comprendre l'utilisation.

Je marche sur l'eau.

Fig. 7: Changement de revêtement et de couleur de sol.



Lorsqu'un changement de couleur a lieu au sol, nous avons certains résidents qui deviennent récalcitrants à continuer leur chemin.

Solena

Les changements de couleurs, ainsi que la perception de ces dernières, peuvent soulever des difficultés. En effet, la compréhension des couleurs peut être altérée : le vert est de l'herbe ; le bleu, de l'eau ; etc. Ainsi, selon les choix architecturaux et les peurs du résident, certains lieux lui seront inaccessibles. Cela limite donc son autonomie dans sa déambulation.

Je ne suis plus capable de vivre en société.

Un jour, nous avons eu une personne qui est sortie de l'établissement avec un livreur et nous l'avons finalement retrouvée à la Praille – qui se trouve à 3.5 kilomètres de la résidence. Durant le trajet, elle a tout respecté : les passages piétons, les feux, marcher sur le trottoir, etc.

Saturnin

Toutes les personnes atteintes de démence ne perdent pas le sens de l'orientation. De plus, certains lieux – souvent liés à l'enfance – restent plus longtemps présents dans leur mémoire. Elles sont alors capables, en cas de besoin, de mettre à profit toutes leurs capacités afin de suivre les règles imposées par la société.

Je ne peux plus voyager.

Une résidente angoisse beaucoup et souhaite souvent prendre le train afin d'aller dans une ville. Je lui propose alors d'aller faire un tour en voiture. Je n'entre ainsi pas dans son jeu, car je ne dis pas que nous irons dans la ville de son choix. Cependant, elle comprend, au travers de ma phrase, ce qu'elle peut ou veut.

Une fois installée dans la voiture, son anxiété diminue déjà. Dès que nous démarrons, elle se met à regarder le paysage et, finalement, elle commence à me parler. Vient un moment – après environ 30 minutes – où elle oublie qu'elle voulait partir. Alors, nous rentrons.

Sam

Lorsqu'une personne a une idée dans la tête, il ne sert à rien de la contredire, car elle ne sera pas en mesure de comprendre. Plutôt que d'utiliser des médicaments, il est possible de trouver des parades, en allant dans son sens, pour calmer son angoisse.

Je ne comprends plus rien.

Lorsque j'étais petite, ma maman travaillait ici. Mais elle ne parlait pas un mot de français. Les résidents lui disaient :

– On ne comprend rien à ce que tu dis là, mais tu es souriante !

Le fait que les résidents ne comprennent pas ce qui est dit – comme avec quiconque – n'est pas un problème. En effet, il est possible de se baser sur les expressions faciales : si la personne est souriante et prend un ton doux, les propos seront bien accueillis.

Mikaëla Halvarsson

La parole n'est pas l'unique moyen de communication. D'autres moyens peuvent être mis en place – tant par le résident que par le soignant –, comme par les expressions faciales, les gestes, etc. De plus, les malades ont un ressenti exacerbé, ce qui leur permet de sentir plus facilement si la personne qui leur fait face leur veut du bien ou pas.

Je ne peux plus communiquer.

Parfois, pour communiquer avec des personnes qui ne peuvent plus parler ou peu ouvertes à la communication, je me sers de l'ordinateur.

Il y a une dame, par exemple, d'une autre origine, et à qui je fais passer des clips vidéos relatifs à celle-ci. Ça permet de créer un lien et ouvrir une porte pour la discussion.

Solena

Il faut parfois utiliser des moyens auxiliaires, ou des parades, afin de créer un lien avec un résident. Une fois le lien établi, la communication est alors possible.

Je ne me rappelle de rien.

Lors de notre visite dans l'établissement des *Charmettes*, nous avons pu partager le repas avec six résidents. Quelques semaines plus tard, nous y sommes retournés afin de discuter avec un soignant et, dans le couloir, nous avons croisé une dame qui était à notre table lors de notre première visite. Elle nous a regardé et nous a dit :
– Ah mais vous êtes les jeunes étudiants. Vous étiez là y a un quelques semaines. Vous voyez, je n'oublie pas tout !

Observation personnelle

Les capacités des personnes atteintes de démence sont touchées de manière différente et se dégradent avec la progression de la maladie. Alors que certaines personnes n'auraient pas pu reconnaître notre visage – masqué – dix minutes après notre rencontre, d'autres personnes, plusieurs semaines plus tard, nous reconnaissent.

Qui êtes-vous ?

« [Pauline] qui s'occupe chez elle de sa mère atteinte d'Alzheimer :
" Un jour, alors que je venais de poser le petit-déjeuner de ma mère sur la table, elle m'a regardée avec de grands yeux et s'est exclamée avec étonnement : 'Je savais pas qu'on avait des domestiques !' "². »

Il arrive qu'un résident atteint de démence ne reconnaisse plus le visage de son proche ou ne sache plus mettre un nom sur le visage familial. Cependant, il ne faut pas oublier l'hypersensibilité qu'il développe : la reconnaissance ne se fait peut-être plus par le visage, mais par un ressenti. Celui-ci permet de comprendre que la personne face à lui est importante et qu'il l'aime.

² 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. 270.



Fig. 8: Espace extérieur recouvert de feuilles mortes.

Je ne suis plus capable de rien faire.

Un résident et Mikaëla Halvarsson discutaient lors de notre visite de l'établissement :

– L'année passé, avec une autre personne, j'ai jardiné : il fallait balayer les feuilles mortes du patio !

– Ah oui ? Je crois que nous aurons à nouveau besoin de vous cette année, car de nouvelles feuilles sont tombées.

– Oui.

Mikaëla Halvarsson

Les personnes atteintes de démence ont besoin d'être mises en valeur. Elles aiment se sentir utiles et aider. Il faut donc leur proposer des activités des activités adaptées qui leur permettent d'avoir un rôle au sein de l'établissement.

Je suis en vacances toute l'année.

Il y avait deux messieurs qui prenaient les serviettes de table en tissu et ils les posaient contre les murs. En allant regarder dans leurs dossiers, j'ai pu voir qu'un des deux était architecte et l'autre avait un métier similaire. Je me suis alors dit qu'ils étaient en train de prendre des mesures avec les serviettes de table.

Solena

Il y a des habitudes et des facultés qui sont préservées. Bien que la prise de mesure se fasse de manière usuelle avec un double-mètre ou un laser, l'utilisation de serviette permet également d'y parvenir. Certaines habitudes et souvenirs enfouis refont surfaces avec les démences.

Je suis inutile.

Le soir, aux alentours de 19 heures 15, un résident tourne à la recherche de quelque chose. Il jette finalement son dévolu sur la poubelle. L'intérimaire présente cherche alors à l'en empêcher :

– Monsieur, il ne faut pas prendre ce sac, c'est la poubelle, c'est sale. Je vais vous le reprendre.

Le résident – qui pense que la poubelle lui appartient – refuse et lève le poing afin de se défendre.

Je suis arrivé à ce moment-là et me suis vite glissé entre les deux personnes. Le résident me connaît. Alors j'ai posé la main sur son épaule et je lui ai parlé – tout en intimant à l'intérimaire de partir :

– Venez, je vais vous aider à amener la poubelle dans le local.

Nous sommes allés ensemble jeter la poubelle et, en repartant, le résident était content.

Sam

Les manifestations d'agressivité ou de violence de la part de résidents sont bien souvent des actes défensifs en réaction à l'intrusion dans leur espace intime. Les soignants doivent ainsi s'adapter face aux résidents. Il ne faut jamais oublier – lors de la prise en charge – que les soignants entrent dans le monde des résidents et non pas l'inverse.



Fig. 9: Table de la salle à manger d'une unité de vie.

Je ne peux plus aider mon entourage.

Dans le lieu de vie se trouve une grande table. Un résident voulait la prendre pour la déplacer. Au lieu d'essayer de le convaincre de ne pas le faire, je me suis donc mis en face de lui et je lui ai demandé de l'aide pour la mettre un peu plus loin. Nous nous sommes promenés avec pendant environ cinq minutes et nous l'avons reposée à sa place initiale. Mais le résident était content, car il n'a pas été mis face à un échec, mais en plus il s'est senti utile, car il a pu m'aider à faire quelque chose.

Sam

Vouloir s'opposer à une personne atteinte de démence la met face à un échec qui la déstabilise et l'angoisse. Il vaut mieux aller dans son sens, et remettre l'objet tranquillement à sa place par la suite : la personne a pu faire ce dont elle avait envie, sans être mise en échec, elle s'est sentie utile et valorisée, aucune médication n'a été nécessaire et le soignant n'a pas pris beaucoup de temps pour résoudre le problème.



Fig. 10: Cheminée à eau.

Je ne peux plus agencer mon espace.

Il y a un résident qui tire la cheminée à eau dans tous les sens. Il voudrait l’emmener, mais elle est branchée électriquement. C’est trop léger, alors ça comporte un risque. Par contre, les autres meubles – en bois – sont anciens et lourd. Ça empêche ainsi certains déplacements de mobilier qui pourraient s’avérer dangereux pour le résident.

Sam

Lorsqu’une personne veut déplacer un objet, cela peut créer des risques autant pour elle que pour les autres résidents. En effet, il est par exemple possible que l’objet tombe sur le résident.

Je ne suis plus autonome.

Un résident est venu avec nous lors de la discussion que nous avons eue avec Mikaëla Halvarsson. Elle lui a proposé un café qu’il a accepté avec plaisir mais qu’il n’a finalement pas bu.

Plus tard, lors du repas, une femme assise en face de lui s’est servie d’eau avec la carafe posée sur la table. La voyant faire, le résident s’est également servi un verre d’eau.

Observation personnelle

Dans le premier cas, le résident n’a finalement pas bu son café car personne en face de lui ne l’a fait. Il n’était manifestement plus capable de prendre en considération par lui-même sa tasse pleine de café et le mouvement à réaliser afin de le boire. Dans le second cas cependant, il a réagit directement par mimétisme. En voyant le geste réalisé par une autre personne, il a su comment procéder et ainsi se servir son verre d’eau.

Je préfère que l’on fasse tout à ma place.

Durant le repas, une résidente – anciennement gérante d’un tea-room – voulait à tout prix aider : pour servir, pour débarrasser, en demandant si le repas se passait bien.

Observation personnelle

Dans son métier, elle devait prendre soin de ses clients et les servir. Il est donc indiqué de lui proposer d’aider au travers de mouvements qu’elle connaît parfaitement, comme ceux liés à son précédent métier. Cela permet ainsi une mise en valeur de la personne. Elle est utile au sein de l’établissement car elle a un rôle à y jouer.

Les objets n’ont qu’une seule fonction.

Un résident déambulait sur tout l’étage. Il cherchait quelque chose. À un moment donné, il a jeté son dévolu sur le porte-manteaux. Il a pris l’objet et l’a emmené en promenade avec lui. Un soignant l’a vu et est intervenu :

– Venez, nous allons reposer ce porte-manteau. Il vous encombre là et il doit être placé dans le coin du couloir, si quelqu’un veut y accrocher sa veste.

Observation personnelle

Le résident était à la recherche d’un accompagnant ou de quelque chose pour faire un peu d’exercice. Il a jeté son dévolu sur le porte-manteau car même s’il n’avait plus la capacité de comprendre son usage, il répondait à son besoin.

Les objets n’ont qu’une seule fonction, 2.

Un résident a récupéré un napperon dans une salle adjacente et arrive dans l’unité de vie – dans laquelle nous sommes assis –, avec le napperon autour du cou.

Observation personnelle

Les objets qui nous entourent ont une fonction déterminée. Cependant, les personnes atteintes de démence ne les analysent plus, ou différemment. C’est pourquoi, il faut accepter de repenser l’utilisation de certains éléments. Les objets peuvent en effet revêtir plusieurs utilités, si le point de vue est changé : ici, le résident a employé un napperon comme châle, car la matérialité et les dimensions le permettaient.



Fig. 11: Chocolat emballé dans une feuille d'aluminium et chocolat à la myrtille.

Je ne suis plus capable d'apprendre.

Lors des visites à Jacques, il était habituel pour moi de lui amener des chocolats – dont il raffolait.

Pendant une période, j'ai amené des chocolats qui étaient entourés d'un papier aluminium. Il a donc fallu lui apprendre à enlever l'emballage, avant de manger le chocolat.

Un jour, je lui ai amené un chocolat – bleu – d'un chocolatier. En voyant la couleur, Jacques a assimilé la couleur aux emballages. Il a donc commencé à enlever la partie bleue. Malgré la tentative d'explication – afin qu'il le mange en entier –, il a tout « déballé ».

Finalement, il avait du chocolat partout sur les mains, mais il avait enlevé toute la partie bleue et a pu manger son chocolat.

Observation personnelle

Malgré les fragilités de la mémoire des personnes atteintes de démence, il est possible de leur apprendre des choses, même après le début de la maladie. Il ne faut pas négliger leur capacité de compréhension.



Fig. 12: Pomme.

Je ne suis plus capable d'apprendre, 2.

« [Paula] a eu l'idée de proposer à [Raphaël] une pomme qu'il épluche et qu'il mange pendant que je prépare le café ou le thé, les yaourts et les tartines. Cette pomme, toujours là le matin, est devenue un rituel depuis plusieurs années maintenant.

Mais il faut toujours rester vigilant ! Tout à l'heure j'ai demandé à [Raphaël] d'éplucher des pommes pour les mettre dans un gâteau. Opération manquée. Il les mangeait au fur et à mesure qu'il les épluchait, avec une conscience aiguë... de son bon droit ! Quand j'ai voulu reprendre une pomme pour la sauver du désastre, il m'a regardée comme le chat à qui, un jour quand j'étais enfant, j'avais voulu enlever une taupe qu'il s'apprêtait à dévorer. J'ai cédé et j'ai fait cuire mon gâteau sans les pommes.

C'est le revers de la médaille. Un rituel ne se renverse pas si facilement, la pomme épluchée doit être mangée, surtout si [Raphaël] est installé à la place même du petit déjeuner³. »

Les personnes atteintes de démence ont toujours la capacité d'apprendre certaines choses, au travers de rituels. Cependant, si l'objet utilisé est relié à un lieu précis, il n'est pas possible de modifier facilement ce rituel. Il faut alors proposer une nouvelle configuration des éléments. Ici, il faudrait soit modifier le fruit utilisé, soit asseoir la personne à un autre endroit pour éplucher le fruit.

³ ROUMANOFF, Colette, 2016. *Le bonheur plus fort que l'oubli : comment bien vivre avec Alzheimer*. Nouv. éd. Paris : Points. Points Vivre. p. 138.



Fig. 13: (ci-contre) Pomme de pin, Pixabay License, donwhite 84, 14 avril 2014.

Je suis multitâches.

Lors des promenades, si Jacques se fatiguait ou qu'il y avait trop de monde – ce qu'il n'arrivait pas à gérer –, je cherchais une pomme de pin afin qu'il puisse la shooter du pied. Cela lui amenait une focalisation et lui permettait de faire abstraction de ce qui l'entourait.

Observation personnelle

Parfois, si la personne reste bloquée sur quelque chose, il peut être adéquat de lui proposer de changer d'angle de vue.

J'ai les mêmes goûts que mes aînés.

Nous avons une résidente qui a une soixantaine d'années et qui a deux enfants qui ont la trentaine. Nous voyons bien que, pour eux, c'est très difficile de voir leur maman comme ça. Et, au sein de l'unité, elle a des goûts – notamment musicaux – qui ne sont pas les standards de l'ancienne génération que nous accueillons encore.

Sophiane

Il peut y avoir des difficultés pour les enfants de jeunes malades dans l'approche de la maladie. De plus, la différence de génération de cette personne vis-à-vis des autres résidents peut créer des tensions et exiger de l'institution une adaptation constante afin que ses besoins soient également pris en compte. En effet, le choix de musique n'est pas le même pour tous, mais un compromis doit être trouvé afin qu'elle ne soit pas lésée au profit des autres résidents.

Je suis jeune et j'ai ma place avec des personnes âgées.

J'avais une copine – jeune – atteinte de la maladie d'Alzheimer. À la fin, la famille n'a plus pu la garder à la maison ; il a fallu la placer en EMS. Elle n'était qu'avec des personnes très âgées.

Je suis allée la voir et elle était plantée dans le salon, perdue, à ne pas comprendre ce qu'il y avait avec tous ces vieux grabataires. Et la dame responsable les avait parqués derrière la télévision. C'est ça la condition des personnes dans les EMS.

Ma copine est devenue agressive, car on la houspillait, mais personne ne répondait à ses besoins profonds.

Mireille Adam Bonnet

Les personnes atteintes de démence ont toujours des besoins et des envies qu'il faut écouter et prendre en considération. Si celles-ci sont ignorées, les malades vont s'exprimer au travers de l'agressivité. La parole faisant parfois défaut, il s'agit du mode de communication le plus aisé lorsqu'il y a un mécontentement.

Avec la maladie qui modifie la perception de l'âge, amplifiant artificiellement les différences d'âge, les jeunes malades peinent à s'intégrer dans un groupe de personnes âgées.

Finalement, bien que l'architecture puisse aider en promouvant l'autonomie de chacun jusqu'à un certain point, la prise en charge médicale reste essentielle et il est nécessaire qu'elle soit faite avec soin.

Ma maladie n'est pas une charge pour mes enfants.

«[Paige]raconte : “Lesmédecinsont diagnostiqué une DFT à mon mari à l’âge de 52 ans. La maladie l’a beaucoup changé et la vie est devenue difficile, surtout avec notre fils de 12 ans, qui se replie sur lui-même. Même notre fille de 14 ans préfère ne pas être vue en public avec son père. Elle a aussi de plus en plus de problèmes à l’école.”⁴ »

Il n'est pas toujours évident pour les enfants des personnes atteintes de démence d'accepter et d'assumer la maladie de leur parent. En effet, la maladie change souvent le comportement de ce dernier. Pour des enfants, parfois encore très jeunes, il est difficile de gérer le regard des personnes externes sur ce qu'il se passe dans la famille.

⁴ 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. 65.

Je n'ai pas d'enfants !

Je suis entrée dans une famille où la femme avait la maladie d'Alzheimer et elle avait deux enfants de 14 et 16 ans. Nous étions dans la cuisine et elle m'a dit :

- Ils sont beaux, hein ?
- Oui, ils sont beaux.
- Bon, ce serait quand même bien qu'ils rentrent à la maison, parce que je suis fatiguée.
- Oui, mais j'ai un problème : c'est qu'ils habitent ici.

La femme éclate de rire et me dit :
– Non, mais ça, c'est pas possible parce que, moi, j'ai pas d'enfants.

Mikaëla Halvarsson

Les souvenirs récents sont souvent ceux qui disparaissent en premier. Bien que le conjoint et les enfants vivent sous le même toit et que la personne atteinte de démence les voit tous les jours, la reconnaissance ne se fait plus toujours. Afin de préserver l'autonomie de la personne malade, mais également de soulager les proches aidants, une prise en charge adaptée est nécessaire. Les besoins et difficultés des enfants vivants sous le même toit ne sont pas à négliger, bien qu'ils ne se présentent pas de la même manière que chez le conjoint.



Fig. 14: Le Salève.

Je reste assis toute la journée.

L'énergie d'une personne de 55 ans n'est pas la même que celle d'une personne de 85 ans. En plus, lorsque la personne est jeune, il y a souvent des enfants qui – eux aussi – sont jeunes.

Nous avons un résident – jeune – avec qui il faut faire de nombreuses activités comme aller au Salève, faire de la musique, etc.

Mikaëla Halvarsson

L'énergie et la condition physique d'une jeune personne atteinte de démence ne sont pas les mêmes que celles d'une personne âgée. Les activités doivent donc être adaptées, afin de préserver un maximum leur autonomie et leurs facultés.

Je n’ai plus besoin de faire du sport.

À l’étage où se trouvait Jacques, un tapis de course avait été installé. Il est souvent monté dessus, dans l’attente que quelque chose s’y passe.

Finalement, un jour, j’ai démarré l’appareil et Jacques s’est mis à marcher.

Observation personnelle

Le tapis de course offre une incitation à marcher. Ce sont les réactions instinctives du corps qui entrent en jeu afin que la personne ne tombe pas.

Je ne suis plus un enfant, je n’ai pas besoin d’être surveillé.

Nous avons fait un scrabble avec un résident et tout à coup, il met une pièce dans la bouche. Il la suce pendant une vingtaine de minutes. Nous étions quatre autour de lui, car il y avait urgence : si la pièce passait dans la gorge, il pouvait s’étouffer. J’ai eu très peur. Quand l’incident a été résolu, j’ai dit aux jeunes qui s’occupaient du jeu :

– Vous pouvez jouer, mais si personne n’est à table, il ne faut surtout pas laisser traîner les pièces ; comme avec les enfants.

Sam

Les personnes atteintes de démence n’analysent plus l’utilité des objets, ni les risques de certaines actions. C’est pourquoi – par exemple – les plantes doivent être non-toxiques. Il en va de même avec les jeux : les petites pièces risquent d’être avalées. Il est possible alors d’imaginer de les laisser rangées – excepté au moment précis du jeu – ou de les créer en sucreries. Ainsi, si le résident les mange, il ne risque pas de s’étouffer car il peut les mâcher.

Bibliographie et iconographie

Livres

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

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

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 : donwhite84, 2014. [s.t.]. In : *Pixabay* [en ligne]. [Consulté le 6 janvier 2022].

Disponible à l'adresse : <https://pixabay.com/fr/photos/cône-de-conifère-pomme-de-pin-cône-378624/>

Autres figures : BLANK, Alison, COSSALI, Kilian.



