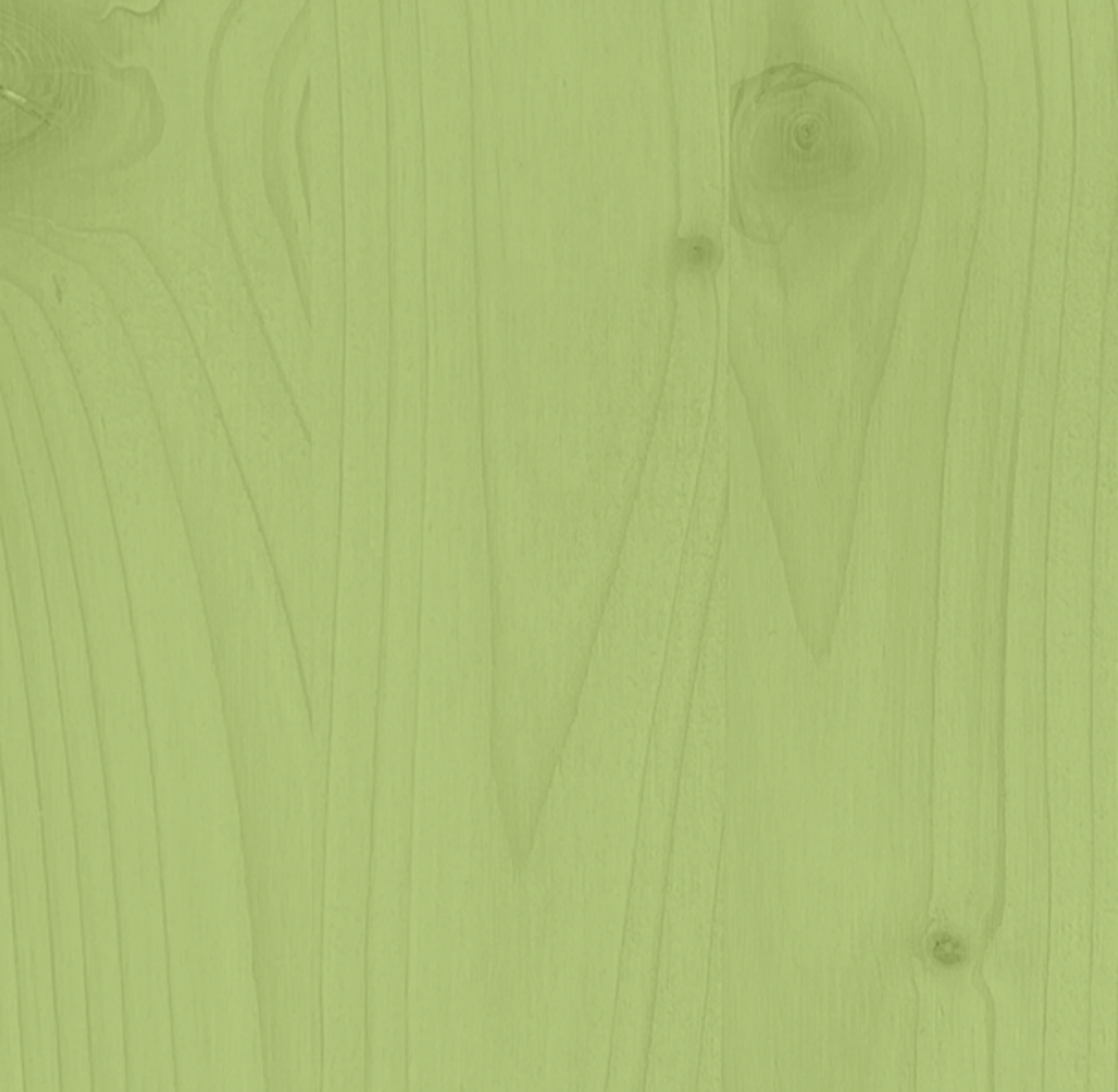




La prise en charge



Les oubliés de l'architecture

Les jeunes personnes atteintes de démence

La prise en charge

Lausanne

Janvier 2022

Alison Blank et Kilian Cossali

À mon papa
À Jacques

« La maladie d’Alzheimer enlève ce que l’éducation a mis dans la personne et fait remonter le coeur en surface. »

Christian Bobin, *La présence pure*

Table des matières

Avant-propos	p. 11
Méthodologie	p. 21
Lexique	p. 27
La prise en charge	p. 31
L'environnement	p. 35
Le <i>care</i>	p. 50
Les prises en charge en Suisse	p. 58
La prise en charge temporaire	p. 61
Centre d'accueil temporaire (CAT)	p. 62
Court séjour	p. 63
La prise en charge continue	p. 65
Les villages Alzheimer	p. 66
Les établissements pour les personnes atteintes de démence	p. 68
Les proches aidants	p. 72
Bibliographie et iconographie	p. 75

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.

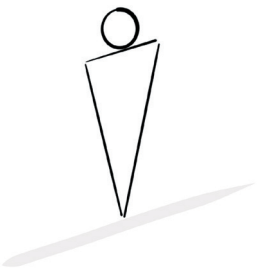
Ensuite, nous avons mené des observations et des entretiens *in situ*. Nous avons ainsi visité deux établissements médico-sociaux qui accueillent des personnes atteintes de démence : *Les Charmettes* à Bernex (GE) et la *Résidence de la Rive* à Onex (GE). Aux *Charmettes*, nous avons pu nous entretenir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

Interlocuteur



Paul*
Proche aidant
Entretien du 10 novembre 2021

*Prénom d’emprunt

Lexique

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

La prise en charge



Fig. 2 : (ci-contre) Le *care*.

Lorsque nous parlons des lieux de soin, il est nécessaire de définir deux notions fondamentales : l'environnement et le *care*.

Le premier terme – l'environnement – en appelle à une vision architecturale et questionne son influence sur le comportement et l'humeur des personnes qui se trouvent dans des lieux spécifiques, alors que le *care* fait référence à la prise en charge d'autrui – autant la personne que l'environnement de celle-ci – et interroge sur l'influence qu'elle peut avoir sur les personnes. Ces deux termes – environnement et *care* – sont ainsi liés car l'un ne pourrait pas fonctionner sans l'autre.

L'environnement

L'environnement revêt une grande importance dans la vie de tous les jours. De par la présence, ou l'absence d'éléments, des interactions peuvent se produire. Cependant, dans le cas des personnes atteintes de démence, dont l'autonomie – notion explicitée plus bas – est restreinte, l'environnement prend une importance d'autant plus grande que leurs compétences sont réduites. Cela signifie que, de par la maladie, ces personnes disposent de moins de ressources que d'autres, ce qui implique que leur capacité à gérer un environnement qui leur est inadapté et défavorable est réduite¹. C'est pourquoi il est primordial de réaliser un établissement qui leur soit adapté.

Bien sûr, chaque résident potentiel est différent et a une autobiographie environnementale différente. Celle-ci est la description des environnements dans lesquels la personne a vécu, qu'elle a connu, qui l'ont marquée². Ces informations permettent ainsi d'adapter l'environnement au résident et de lui proposer un lieu de vie au plus proche de ses habitudes. Il sera ainsi moins désorienté – symptôme fréquent des démences – et pourra mieux s'adapter. Lorsque nous abordons le domaine de la santé, et dans notre cas, plus précisément, les établissements médico-sociaux, il convient de s'intéresser aux us et coutumes, religions, valeurs, idéaux, modes de vie et autres éléments constitutifs des différents groupes de personnes. En prenant ces éléments en compte, il ne faut pas oublier également le rôle joué par la médecine traditionnelle et les guérisseurs en fonction des croyances de chacun³. Il est donc nécessaire de définir pour quelle population est réalisé l'établissement.

Nous allons commencer par expliciter la notion d'autonomie afin de comprendre sa portée dans l'architecture d'un lieu.

Lors de discussions usuelles, il arrive fréquemment d'entendre que les personnes atteintes de démence perdent leur dignité, du fait que ces dernières perdent petit à petit leur autonomie avec l'évolution de leur maladie. Ainsi, l'autonomie et la dignité seraient intimement liées. Cependant, selon le *Larousse*, l'autonomie est la « capacité de quelqu'un à être autonome, à ne pas être dépendant d'autrui ; caractère de quelque

¹ RAPOPORT, Amos, 2003. *Culture, architecture et design*.

² *Ibid.*

³ *Ibid.*



Fig. 3 : (ci-contre) L'environnement est constitué d'espaces, eux-mêmes composés de différents milieux dans lesquels nous vivons.

chose qui fonctionne ou évolue indépendamment d'autre chose⁴ ». Il n'est donc pas possible de considérer la dignité d'un individu uniquement sur son autonomie. L'humain doit être reconnu sur différents niveaux⁵ ; ainsi l'autonomie ne constitue qu'une partie de la dignité d'une personne.

L'autonomie ne peut s'expliquer par une unique notion. Afin de la comprendre, il est utile de prendre en considération la « *capabilité* » qui, elle, ne peut s'exprimer qu'au travers de son antithèse qui est la vulnérabilité. Dans cette vision, seul un être fragile – comme une personne atteinte de démence – a la possibilité d'améliorer son autonomie. Cette dernière est alors vue selon trois axes : l'autonomie d'action – qui permet une mobilité physique –, l'autonomie de pensée – qui permet une argumentation cohérente et réfléchie – et l'autonomie de volonté. Cette dernière se décline encore en deux catégories : l'autonomie comme souveraineté et l'autonomie comme autolimitation. Alors que la première permet d'avoir des préférences et de se déterminer en fonction d'une conception du bien, la seconde est la capacité d'une personne rationnelle à se soumettre aux lois qu'elle s'est fixées. La « *capabilité* » évoque également une notion de potentialité et d'opportunité. De ce fait, elle n'est pas tant liée à l'autonomie d'une personne qu'à sa capacité à s'en servir. La complète autonomie n'est donc possible que si trois formes de capacités sont réunies : la capacité à dire, la capacité à agir et la capacité à rassembler sa propre vie dans un récit intelligible et acceptable⁶. Une fois le processus de pertes d'autonomies enclenché, les soins doivent intervenir comme forme d'aide aux personnes⁷. Tous ces éléments, de manière plus générale, font écho à une notion de maîtrise de son espace et de son temps. Afin d'explicitier l'influence que l'environnement a sur l'autonomie des personnes, nous allons passer au travers de diverses théories.

Pour commencer, il est important de différencier et de définir les termes d'« environnement », d'« espace » et de « milieu ».

Selon le *Larousse*, un environnement est « ce qui entoure de tous côtés⁸ », un espace est « [une] surface, [une] étendue, [un] volume destinés à un usage particulier⁹ » et un milieu est « [un] cadre, [un] environnement dans lequel vit quelqu'un, considéré comme conditionnant son comportement¹⁰ ».

⁴ Autonomie, 2009. In : *Larousse* [en ligne]. [consulté le 8 décembre 2021].

⁵ PATTARONI, Luca, 2002. Les compétences de l'individu : travail social et responsabilisation. In : CHÂTEL, Viviane, SOULET, Marc-Henry, Collectif, 2002. *Faire face et s'en sortir, Volume 2, Développement des compétences et action collective*.

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

⁷ *Ibid.*

⁸ Environnement, 2009. In : *Larousse* [en ligne]. [consulté le 29 décembre 2021].

⁹ Espace, 2009. In : *Larousse* [en ligne]. [consulté le 3 décembre 2021].

¹⁰ Milieu, 2017. In : *Larousse* [en ligne]. [consulté le 3 décembre 2021].

Fig. 4 : (ci-contre) Le bancomat n'est utilisable que si la personne qui en a besoin a appris à l'utiliser.



Ainsi, l'environnement – qui interagit avec les individus au travers d'une communication non verbale – peut avoir des effets, indirects ou directs, sur les personnes et favoriser ou inhiber certains comportements, processus cognitifs, humeurs, etc. Les effets directs se traduisent par des caractéristiques ou spécificités qui agissent directement sur l'activité des personnes ou leur humeur, alors que les effets indirects fournissent des indicateurs qu'il faut recueillir pour interpréter une situation sociale qui, elle, définit les effets produits sur les personnes¹¹.

Alors qu'un espace peut donner place à plusieurs milieux – sans pour autant influencer de lui-même le comportement de l'individu –, un milieu induit un comportement régulier et prévisible¹². Toutefois, un milieu peut se présenter sous différentes formes en fonction de la manière de l'habiter de ses occupants, ou encore de leurs capacités. Par exemple, il est commun en Europe d'avoir une salle à manger avec une table et des chaises alors qu'en Asie, il est habituel de simplement s'asseoir par terre pour prendre le repas.

Les milieux dans lesquels nous avons l'habitude de vivre sont constitués d'éléments de notre quotidien comme un lit, une armoire, ou encore des services pour manger. Ceux-ci ont tous une fonction, une utilité, qui leur ont été attribuées en les concevant. Cependant, ils ne sont utiles que si la personne souhaitant les utiliser sait interagir avec eux. Par exemple, si une personne veut aller retirer de l'argent à un bancomat, il y a plusieurs éléments qui doivent être connus : la langue de base enregistrée dans la machine pour que la personne puisse comprendre ce qu'il faut faire, les manipulations, des codes, etc.¹³ Il s'agit de procédures qui ont été apprises par les individus dès leur plus jeune âge.

Nous comprenons à travers ces notions d' « environnement », d' « espace » et de « milieu », qu'une personne atteinte de démence – dont la compréhension de l'environnement se modifie – peut se retrouver dans des milieux qui la désorientent car, les objets les composant ne sont plus analysés.

Notre environnement est composé d'une multitude d'éléments distincts pouvant être catégorisés ainsi : les éléments fixes, les éléments semi-fixes et les éléments non fixes.

¹¹ RAPOPORT, Amos, 2003. *op. cit.*

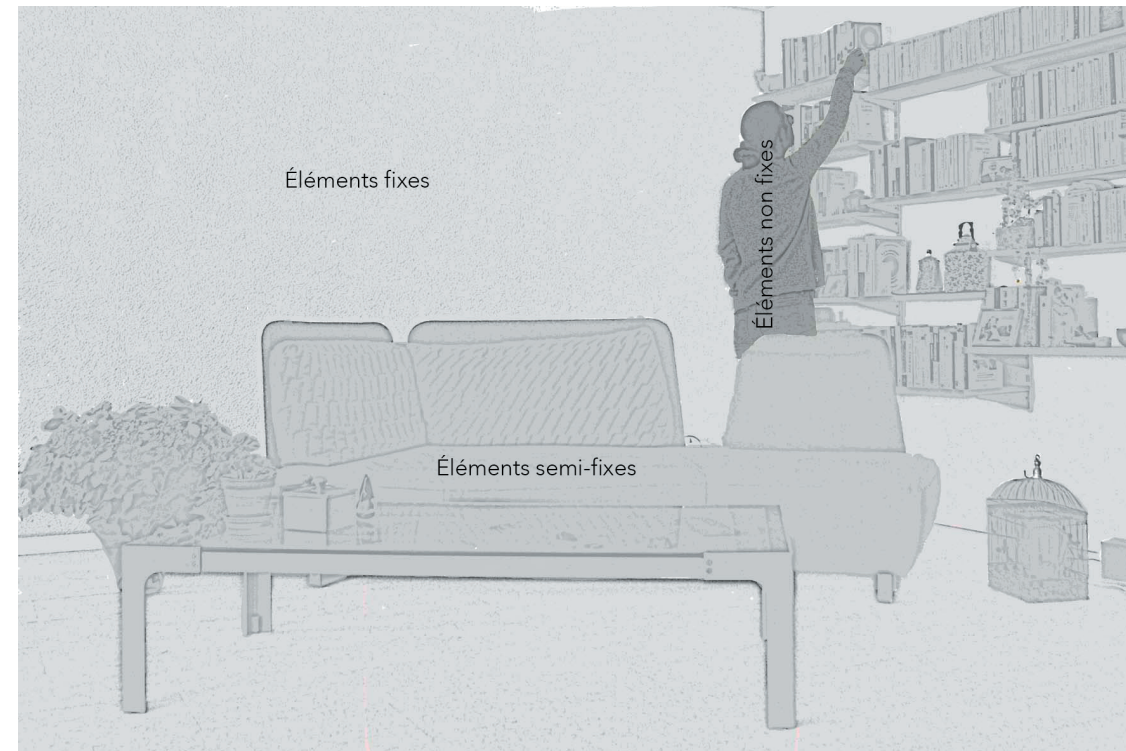
¹² *Ibid.*

¹³ LATOUR, Bruno, HERMANT, Emilie, SHANNON, Susanna, 1998. *Paris ville invisible*.

Fig. 5 : (ci-contre) Éléments fixes, semi-fixes et non fixes dans un séjour.

Fig. 6 : (page 42) Repas familial en France.

Fig. 7 : (page 43) Repas familial au Japon.



Les éléments fixes sont les éléments qui constituent une architecture basique – soit les murs, les dalles, les toitures. Dans la ville, il s’agit par exemple, tout simplement, de la présence de bâtiments. Ce sont des éléments qui peuvent potentiellement changer – comme lorsqu’un bâtiment est démoli –, mais ces changements sont rares et lents.

Les éléments semi-fixes sont tous les éléments qui définissent un milieu et le décorent comme le mobilier, les rideaux, etc. ; l’habillement des personnes est également considéré comme un élément semi-fixe de l’environnement. Ils peuvent être changés plus souvent ou se déplacer au gré des utilités et nécessités. Dans les éléments semi-fixes, il est important de citer les couleurs. Leur présence ou leur absence facilite la compréhension de l’espace. Cependant, elles ont des significations, des dénominations et induisent des perceptions différentes en fonction des cultures et des individus¹⁴.

Finalement, les éléments non fixes regroupent la proxémique et la cinétique. La première parle des relations spatiales que les occupants ont avec le lieu dans lequel ils se trouvent alors que la seconde est relative aux positions et postures corporelles changeantes des personnes¹⁵.

La perception de la signification des éléments cités précédemment peut toutefois différer en fonction de la culture des personnes concernées. C’est pourquoi, il faut prendre en considération l’apprentissage que l’humain fait par enculturation, ou socialisation, – dès sa naissance au travers de sa famille et de la culture dans laquelle il vit – ainsi que par acculturation – lorsque l’humain se confronte de manière continue et directe à une culture différente et que des changements se produisent par rapport à sa culture originelle¹⁶. Le sens donné aux éléments fixes, semi-fixes et non fixes est donc lié à la culture dans laquelle nous vivons, mais peut se modifier en fonction des déplacements réalisés, lorsque ceux-ci durent suffisamment longtemps. Par exemple, une personne qui a appris par enculturation à manger avec des baguettes, lorsqu’elle s’expatrie vers un autre pays ayant une culture différente, devra apprendre, par acculturation, les us du lieu, tels que manger avec des services ou avec les mains.

Pour reprendre les notions vues précédemment, les milieux guident les comportements des éléments non fixes – les humains – grâce aux éléments semi-fixes – comme le mobilier – qui donnent des indications essentielles à la compréhension de l’environnement.

¹⁴ RAPOPORT, Amos, 1990. *The meaning of the built environment : a nonverbal communication approach*.

¹⁵ *Ibid.*

¹⁶ RAPOPORT, Amos, 2003. *op. cit.*



Fig. 8 : (ci-contre) Chambre personnalisée dans un EMS.



À cela s'ajoute la notion d'« habiter » définie par le sociologue Marc Breviglieri au travers de différents éléments tels que la familiarité d'un espace, l'accommodation, l'identification, l'histoire ou encore l'aisance créée dans le lieu¹⁷. Lorsqu'un individu déménage, il investit les différents milieux de son nouveau lieu de vie afin d'y créer une familiarité au travers de l'endroit en lui-même, de son rangement ou encore de sa propreté. Un sentiment d'appartenance est créé par l'appropriation de l'espace. Celle-ci peut se faire de multiples manières comme par le choix des meubles, de leur agencement ou encore de la décoration choisie. Ce sont tous ces éléments qui font que la personne n'est pas « quelque part » mais « chez elle ». De plus, cette appropriation induit une connaissance des lieux telle, que des automatismes se créent : à la cuisine, nous ouvrons tout de suite le tiroir où sont rangés les couteaux, sans même nous poser la question s'il s'agit de celui-ci ou d'un autre¹⁸.

Dans la situation d'habiter classique, les personnes ne créent pas le logement dans lequel elles vont vivre, mais elles vont, au travers de certains gestes, créer l'habiter. De la même manière, les personnes atteintes de démence ne vont pas concevoir le projet dans lequel elles vont vivre, mais elles pourront, au travers de leurs gestes, s'approprier le lieu. De plus, les personnes déménageant dans un lieu tel qu'un établissement médico-social n'ont qu'un unique endroit qu'elles peuvent réellement investir et s'approprier pleinement : leur chambre. Celle-ci n'est personnalisable qu'au moyen d'éléments semi-fixes¹⁹. Ainsi, les espaces qui ne sont pas décorés ou aménagés comme un foyer le serait – que nous trouvons parfois dans les hôpitaux ou les établissements médico-sociaux – poussent certaines personnes à demander un retour « à la maison », lieu où elles se sentent bien²⁰.

Finalement, nous allons nous pencher sur le concept d'affordance que le psychologue américain James J. Gibson a développé. Le terme d'affordance vient de l'anglais « *to afford* » qui signifie « offrir » ou « être en capacité de faire quelque chose ». Isaac Joseph, un sociologue français, a tenté de traduire ce terme par la notion de « prise²¹ ».

Le concept de l'affordance cherche à expliquer ce qui pousse l'homme – ou l'animal de manière générale – à adapter son comportement au travers de la perception de ce que l'environnement offre comme

¹⁷ BREVIGLIERI, Marc, 2006. Penser l'habiter, estimer l'habitabilité. In : *Tracés : bulletin technique de la Suisse romande* [en ligne]. [Consulté le 18 novembre 2021].

¹⁸ *Ibid.*

¹⁹ RAPOPORT, Amos, 2003. *op. cit.*

²⁰ BREVIGLIERI, Marc, 2006. *op. cit.*

²¹ Textes réunis par JOSEPH, Isaac, Colloque de Cerisy, 1995. *Prendre place : espace public et culture dramatique*, p. 29.

Fig. 9 : (ci-contre) Le banc ne sera utilisé que par une personne souhaitant s'asseoir.



potentialités d'actions ; la caractéristique d'un objet ou d'un environnement suggère aux utilisateurs son mode d'usage. Autrement dit, le monde visible est un monde d'invitations à la vision, de disponibilités. C'est un monde d'objets ou de surfaces qui sont accessibles à la perception²².

Le concept d'affordance suggérant notre adaptation à ce qui nous entoure, il devient alors nécessaire de comprendre selon quel processus nous la faisons. Il semblerait que nous percevions notre environnement comme un potentiel d'actions. Par exemple, une personne qui souhaite s'asseoir va réagir au banc, tandis que celle qui ne désire pas s'asseoir ne va pas y réagir : il s'agit là d'affordance. Pour ce faire, il y a bien entendu un processus de réciprocité entre l'organisme – l'être vivant – et l'environnement²³. Lorsqu'il y a une interaction entre ces deux, tous les gestes réalisés par l'organisme sont utiles. C'est-à-dire qu'aucun geste réalisé n'est superflu ; une économie d'actions est réalisée naturellement. Néanmoins, afin de pouvoir réagir à tous les signaux émis par l'environnement, il y a la nécessité que l'être vivant s'adapte à son milieu. Cette adaptation sera cependant différente en fonction des personnes, en particulier, de leur culture et de leur autonomie – notamment dans le cas d'éventuelles pathologies qui affecteraient de manière plus ou moins importante cette capacité d'acclimatement.

Lorsqu'il y a une interaction dans un espace – telle que dans l'exemple avec le banc décrit précédemment –, nous l'appelons action située. Celle-ci peut émerger soit de la compréhension mutuelle des actions de l'autre – c'est-à-dire entre deux organismes ou plus –, soit de la perception de l'environnement – donc au travers d'objets. Le contexte dans lequel l'action située prend place répond donc à deux facteurs : celui de la compréhension et de la communication ainsi que celui de la perception et de l'espace. Ainsi, pour pouvoir avoir une action située, il est non seulement nécessaire que l'accès au contexte soit mutuel, mais également que ce dernier ne soit pas donné d'avance, qu'il soit le résultat de l'interaction réalisée. Dans le cas des personnes atteintes de démence, il arrive fréquemment de se retrouver face à une perte de parole. S'il y a alors la volonté que l'interaction ne se limite pas au langage verbal, il est nécessaire que l'espace et l'environnement acquièrent une fonction dans la contextualisation de l'action²⁴. Ainsi, le milieu et l'environnement deviennent d'autant plus importants, afin de trouver un moyen d'interaction avec les personnes malades mais également un moyen d'expression pour ces dernières.

²² Textes réunis par JOSEPH, Isaac, Colloque de Cerisy, 1995. *op.cit.*

²³ LUYAT, Marion, REGIA-CORTE, Tony, 2009. Les affordances : de James Jerome Gibson aux formalisations récentes du concept. In : *L'Année psychologique* [en ligne]. [Consulté le 23 novembre 2021].

²⁴ CONEIN, Bernard, JACOPIN, Éric, 1994. Action située et cognition. Le savoir en place. In : *Sociologie du travail* [en ligne]. [Consulté le 28 novembre 2021].

Fig. 10 : (ci-contre) Personnalisation d'une chambre avec des éléments semi-fixes.



En somme, l'environnement influence grandement l'autonomie des personnes. Les différentes capacités d'adaptation permettent ainsi une liberté à certains que d'autres ne peuvent pas avoir. La thérapie par le milieu est par ailleurs une approche reconnue qui aide les personnes atteintes de démence, en facilitant leur orientation, en réduisant leur stress et en leur apportant une meilleure qualité de vie²⁵. Au travers des diverses notions abordées, nous réalisons que tous les éléments se trouvant dans l'espace induisent ou proposent des potentiels d'actions. Celles-ci peuvent revêtir plusieurs degrés de difficultés sur lesquels travailler dans la réalisation d'un EMS spécialisé pour les jeunes personnes atteintes de démence. Ainsi, des éléments d'interaction stimulants leur sont proposés – au travers d'éléments fixes ou semi-fixes – afin de créer une relation entre l'environnement et la personne – grâce à l'affordance.

²⁵ BECKER, Stefanie, 2020. *Alzheimer et autres formes de démence : insuffler un élan positif au quotidien : guide pratique à l'usage des proches*.

Le care

Le terme *care* n’a pas été traduit de l’anglais, faute de terme approprié en français. En anglais, ce terme signifie autant l’inquiétude que la précaution, le problème précis pris en considération, l’acte des soins et sa délégation. Il ne faut cependant pas oublier les formes composées telles que *health care* (la santé), *body care* (les soins du corps), *foster care* (les familles d’accueil), *child care* (les gardes), *maternity care* (l’obstétrique) et *loving care* (la tendresse)²⁶. L’être humain – vulnérable – permet une approche du *care* pluridisciplinaire, au travers de l’importance de nos interdépendances et de nos attachements dans la manière de voir la vie ordinaire, le social et le politique²⁷. L’idéal qu’il faudrait atteindre avec cette approche serait que tous les besoins soient pris en considération et remplis. Cependant, pour y parvenir, cela demande de l’attention, l’inclusion de tout un chacun, une collaboration et une réelle égalité – autant entre les hommes et les femmes qu’entre les personnes présentant ou non un handicap²⁸. La question de la distribution des responsabilités de traitement de la vulnérabilité commune est alors mise au centre²⁹. Afin d’arriver à cette société basée sur le *care*, il faudrait accepter que le travail ne soit plus placé au centre, mais au profit du souci des autres ; ce qui induit des modifications dans la notion même du travail. En effet, il faudrait remettre au centre le souci pour les travailleurs, et ce, au-delà des métiers liés aux soins ; mais également redéfinir et enfin considérer le travail aujourd’hui non rémunéré et non reconnu qui est celui du travail domestique³⁰. De plus, s’agissant d’une discipline dans laquelle il est très difficile, voire impossible, de définir un aspect économique – comment définir le prix d’un sourire³¹ ou comment démêler ce qui fait partie du soin de ce qui est de l’ordre du ménage ? –, il faudrait pouvoir penser le travail en dehors de sa valeur marchande³². Ces changements dans la manière d’aborder le concept du travail mènent donc automatiquement à une société moins spécialisée : une notion plus collective des tâches et des responsabilités devrait prendre place³³. L’éthique du *care* n’est en effet pas basée sur une réciprocité, mais sur le désintérêt : nous nous engageons dans le domaine parce que la vulnérabilité nous engage moralement³⁴.

Le *care* est, somme toute, une discipline présente dans la vie de tous les jours, que ce soit dans l’éducation des enfants ou dans un sourire adressé à quelqu’un dans la rue. Il est cependant d’autant plus

manifeste dans le domaine des soins. Bien que l’image que nous ayons des représentants du *care* soit celle du médecin, il en est tout autre : ce sont les brancardières, les aides-soignantes, le personnel de nettoyage – des métiers souvent considérés comme devant faire le « sale boulot » – qui sont réellement les personnes qui travaillent le *care*³⁵.

Il s’agit donc d’une branche extrêmement importante lorsque nous parlons de la construction d’un EMS. En effet, les personnes qui y travaillent – et qui y effectuent des tâches qui peuvent être perçues comme ingrates – ont besoin d’un lieu adapté afin de réaliser leurs tâches le plus aisément possible.

Aujourd’hui, le travail du *care* est essentiellement réalisé par des femmes, car les aptitudes mises en avant dans le travail d’aide-soignante – ou d’aide à domicile – correspondent à celles que les femmes développent – soit disant instinctivement – au sein de leur foyer. Le *care* serait donc quelque chose de naturel – car hérité de la mère, de la grand-mère – et non pas d’acquis. [C’est pour cette raison que, dans ce chapitre, bien qu’il existe également des hommes travaillant le *care*, l’accord au féminin est privilégié.] De plus, en prenant en compte cette affirmation, cela signifierait que : premièrement, ce n’est pas un travail de s’occuper des autres, mais une normalité ; et deuxièmement, cette tâche ne concerne pas tout le monde, mais qu’une petite tranche de la population. Cependant, il ne faut pas oublier qu’aimer s’occuper d’autrui est un métier à part entière et qu’il s’agit là d’un travail exténuant dans lequel les personnes n’ont pas toujours l’énergie nécessaire à disposition afin de bien faire³⁶. Aujourd’hui, les aides-soignantes sont de plus en plus surexploitées et sous-payées, mais également stigmatisées par leur couleur de peau ou leur origine car – le métier étant assigné à une catégorie précise de la population – ce sont essentiellement des femmes étrangères qui y travaillent³⁷. Mais, quelques soient les personnes qui s’occupent du *care*, il s’agit avant tout d’un métier où le travail est invisible et dévalorisé : un sourire, une caresse, ce sont là des éléments qui ne se voient pas et qui, pourtant, créent une réelle différence pour la personne visée. En effet, c’est au travers du tact, de la délicatesse, de la disponibilité et sans mettre la personne face à une difficulté quelconque qu’elle pourra ressentir que le soin est fait de la manière la plus douce. Cependant, il s’agit également d’un métier fragile dans lequel le surmenage ou encore

²⁶ IBOS, Caroline, [et al.], 2019. *Vers une société du care : une politique de l’attention*.

²⁷ MOLINIER, Pascale, 2013. *Le travail du care*.

²⁸ IBOS, Caroline, [et al.], 2019. *op. cit.*

²⁹ *Ibid.*

³⁰ MOLINIER, Pascale, 2013. *op. cit.*

³¹ *Ibid.*

³² *Ibid.*

³³ *Ibid.*

³⁴ IBOS, Caroline, [et al.], 2019. *op. cit.*

³⁵ MOLINIER, Pascale, 2013. *op. cit.*

³⁶ IBOS, Caroline, [et al.], 2019. *op. cit.*

³⁷ MOLINIER, Pascale, 2013. *op. cit.*

Fig. 11 : (ci-contre) Tout un chacun a le droit à une tasse en porcelaine plutôt qu'un gobelet en plastique pour boire le thé.



le manque de temps – afin de réaliser correctement les soins – peuvent mettre en péril la prise en charge³⁸. Finalement, le *care*, de par la nature du travail et de par une représentation essentiellement féminine, est un corps de métier dévalorisé et stigmatisé. De manière générale, dans les EMS, il est particulièrement visible que les effectifs des aides-soignantes ne sont pas suffisants, ce qui entrave la bonne réalisation de leur travail. Le *care* étant directement relié à la question de l'environnement – et les deux étant intimement liés à la prise en charge des personnes atteintes de démence au sein des EMS –, il est nécessaire que ces personnes soient mises en avant, valorisées et que de bonnes conditions de travail leur soient fournies.

Les personnes visées par le *care* sont celles considérées comme vulnérables : par l'âge, la maladie, le handicap, etc. Ce sont dans les années 1970, que les personnes handicapées se sont engagées dans un mouvement collectif de protestation afin de dénoncer leur expérience comme une « exclusion de la part de la société ». Elles ont alors défini le handicap comme une construction sociale qui induit des barrières dans de nombreux domaines. C'est à ce moment-là qu'elles ont commencé à défendre leur capacité à décider par et pour elles-mêmes³⁹. Ainsi, toute personne doit, aujourd'hui, pouvoir être intégrée à la société sur un pied d'égalité et avoir accès à l'autonomie. En effet, comme nous avons pu le comprendre dans le chapitre sur l'environnement, l'autonomie peut revêtir de nombreuses formes. De ce fait, toute personne atteinte de démence doit être respectée comme une personne à part entière. Bien que son comportement et sa personnalité puissent changer, la personne reste un être humain⁴⁰.

Le respect et la considération que nous avons des personnes passe également dans l'utilisation de certains objets : il n'est pas adapté de servir un thé dans un gobelet en plastique à une personne sous prétexte qu'elle présente un handicap, mais il est adéquat de le lui servir dans une tasse en porcelaine comme à quiconque⁴¹. Il s'agit là de petites choses qui, pourtant, en disent beaucoup sur la manière de traiter autrui et le regard que nous en avons. De plus, il ne faut pas oublier que le terme « handicapé » ne signifie pas « bête », mais que la « personne [est] atteinte d'une infirmité ou [est] défavorisée sur un point quelconque⁴² ». Si le thé d'une personne n'est pas servi dans le même type de tasse que les

³⁸ IBOS, Caroline, [et al.], 2019. *op. cit.*

³⁹ WINANCE, Myriam, DAMAMME, Aurélie, FILLION, Emmanuelle, 2015. Penser la relation d'aide et de soin à partir du handicap : enjeux et ambivalences. In : *Alter, European Journal of Disability Research* [en ligne]. [Consulté le 23 novembre 2021].

⁴⁰ MOLINIER, Pascale, 2013. *op. cit.*

⁴¹ [COUÏLL, Michel, 2010. Ballade du café. In : *Institutions*. Mars 2010, n°45, pp.83-88.] In : MOLINIER, Pascale, 2013. *op. cit.*

⁴² Handicapé, handicapée, 2009. In : *Larousse* [en ligne]. [consulté le 4 décembre 2021].

autres, cela implique une probable incompréhension de sa part et elle se sentira alors exclue. Ce sont des manières de faire et de parler que nous retrouvons dans le discours d’Eva Feder Kittay – une philosophe américaine – lorsqu’elle parle de sa fille :

« [Il y a] une certaine différence entre « ce que Sesha peut faire » et « ce que Sesha ne peut pas faire ». Cette différence se remarque dans le registre utilisé pour parler respectivement des incapacités et des capacités de Sesha. D’un côté, Sesha est incapable d’écrire, de marcher, de parler ; de l’autre côté, elle aime la musique, la bonne nourriture, l’attention, l’amour... d’un côté, des incapacités fonctionnelles et des déficiences, de l’autre, des possibilités émotionnelles ou affectives⁴³. »

Toutes ces manières de faire et tous ces gestes sont perçus et compris par les personnes atteintes de démence. Si le soin – du côté humain – n’est pas pris en considération de manière sérieuse, les personnes peuvent rapidement se sentir seules et isolées.

Lorsque la personne atteinte de démence habite encore chez elle, ce sont souvent ses proches – conjoints, enfants – qui réalisent ce travail de *care*. Mais vient un moment où la famille n’arrive plus à assumer correctement la prise en charge : un placement dans une institution adaptée devient, dès lors, nécessaire.

Maintenant que la notion de *care* est expliquée et qu’il est évident que les personnes handicapées ne sont pas pour autant incapables, nous pouvons nous pencher sur la question de ce qu’il se passe dans les institutions. Il n’est pas rare de voir dans les établissements de soin, une hiérarchisation du personnel qui est exprimée au travers d’habits de travail différents selon la fonction. Cependant, afin d’assurer une bonne qualité thérapeutique, il est nécessaire de procéder à la « dé-hiérarchisation » des relations, autant entre les soignantes, qu’entre les patients – ou résidents – et les soignantes⁴⁴. Ainsi, les personnes ayant besoin d’une certaine aide, ne se sentent ni dévalorisées, ni dans un lieu spécifique à leur pathologie, mais comme chez elles. Aujourd’hui, les institutions imposent certains besoins qui sont dictés avant tout par la société, plutôt

que par la prise en compte des difficultés qu’un individu peut rencontrer face à des attentes sociales auxquelles il fait face⁴⁵. Toutefois, comme les nouveaux nés, les personnes en situation de handicap ont toujours un moyen afin de communiquer une frustration, que ce soit par des cris, des pleurs ou encore des gesticulations. Il s’agit là d’une capacité de résistance que tout un chacun a⁴⁶. Ce n’est donc pas un handicap cognitif qui est source d’une mauvaise qualité de vie, étant donné que la personne peut, d’une certaine manière, s’exprimer. Par contre, il est nécessaire que les familles – qui constituent l’environnement social de la personne ayant un trouble cognitif – adaptent leurs attentes en fonction des possibilités réelles de leur proche malade⁴⁷. Lorsque nous parlons d’une personne atteinte de démence, il s’agit alors d’une adaptation que les proches aidants doivent faire afin de comprendre les nouveaux besoins et les nouvelles capacités de la personne aidée. Cependant, lors de la mise en institution, une nouvelle tension peut apparaître : celle entre les proches et les soignantes. Bien que ces dernières fassent leur travail au mieux – en essayant de comprendre les besoins, les douleurs, les envies de leur patient –, la famille va exercer un hyper-contrôle sur le personnel soignant. En effet, il peut être difficile pour certaines familles d’accepter la personne qu’est devenue leur proche ; au travers de certains vêtements, de certaines chaussures, par exemple, ils vont essayer de préserver une idée qu’ils se font de la normalité. Cependant, la personne n’est peut-être pas confortable dans les chaussures ou n’arrive plus à passer les vêtements sans engendrer de grandes douleurs. Les soignantes, voulant favoriser le bien-être du malade, vont alors adapter ces éléments qui mènent à de grosses difficultés, mais la famille ne l’accepte pas. Alors qu’une autonomie peut être préservée en écoutant les volontés des résidents ; l’hyper-contrôle des familles empêche cela, réduit les capacités de la personne malade et entraîne également une grande souffrance chez les soignantes, malgré l’amour qu’elles portent à leur travail⁴⁸.

De manière générale, en institution, il peut se révéler difficile d’avoir un soin non pas généralisé à tous les résidents de l’établissement mais toujours personnalisé en fonction des besoins de chacun. En effet, le manque de temps et d’énergie peut parfois pousser les soignantes à ne pas observer et comprendre les besoins de chaque résident individuellement. De plus, lorsque la famille exerce un contrôle excessif sur les soins adressés à leur proche, il devient de plus en plus compliqué pour les soignantes de réaliser leur travail sans se faire réprimander à

⁴³ WINANCE, Myriam, 2016. Repenser le handicap : leçons du passé, questions pour l’avenir. Apports et limites du modèle social, de la sociologie des sciences et des techniques, de l’éthique du care. In : *Alter, European Journal of Disability Research* [en ligne]. [Consulté le 23 novembre 2021]. p. e8.

⁴⁴ [CHAIGNEAU, Hélène. *Hiérarchie, ségrégation et psychothérapie institutionnelle*. Article cité, p.41.] In : MOLINIER, Pascale, 2013. *op. cit.*

⁴⁵ IBOS, Caroline, [et al.], 2019. *op. cit.*

⁴⁶ WINANCE, Myriam, 2016. *op. cit.*

⁴⁷ FEDER KITTAY, Eva, 2015. Le désir de normalité. Quelle qualité de vie pour les personnes porteuses de handicap cognitif sévère ? In : *Alter, European Journal of Disability Research* [en ligne]. [Consulté le 23 novembre 2021].

⁴⁸ MOLINIER, Pascale, 2010. Apprendre des aides-soignantes. In : *Gérontologie et société* [en ligne]. [Consulté le 23 novembre 2021].

Fig. 12 : (ci-contre) Certains mouvements peuvent devenir douloureux pour certaines personnes, alors les soignantes proposent de mettre des chaussettes sans les chaussures ; ce qui n'est pas toujours apprécié par les familles.



chaque action entreprise. Une suspicion de maltraitance naît alors envers le personnel de l'établissement qui fait de son mieux afin de respecter les résidents.

Finalement, le *care*, contrairement à beaucoup de métiers, nécessite un attachement entre la personne aidante et la personne aidée. Sans ce lien, il est difficile de comprendre la personne – qui, par exemple, ne pourra plus parler – ainsi que ses attentes, mais dont le lien créé permettra une compréhension mutuelle. C'est pourquoi il est très important que le personnel des établissements de soin – et en particulier les établissements accueillant des personnes atteintes de démence – aient un personnel stable. Cela permet la création de liens entre résidents et soignantes dans des conditions optimales. De plus, les résidents peuvent ainsi se familiariser avec le personnel et apprendre, petit à petit, à lui faire confiance pour finalement le laisser s'occuper de soins plus intimes tels que ceux de la toilette. Cependant, cet attachement peut également créer une difficulté autant pour la soignante que pour le résident dans le cas d'un changement d'établissement de la première ou du décès du second.

Les prises en charge en Suisse

En matière de prise en charge des personnes atteintes de démence, il existe l’association Alzheimer Suisse qui aide à comprendre et à trouver les différentes solutions en fonction du lieu dans lequel on habite. En effet, les offres pour la prise en charge ne sont pas réglées au niveau fédéral, mais au niveau cantonal. Cela signifie que chaque canton propose des prestations en fonction de sa politique de soin. Dans ce travail, nous allons nous intéresser plus particulièrement aux cantons de Vaud et de Genève, qui sont les lieux dans lesquels nous avons pu mener nos observations ainsi que nos entretiens.

Autant sur Vaud que sur Genève, la politique est axée sur un maintien à domicile le plus long possible^{49,50}. Bien qu’il s’agisse souvent du souhait du patient, cela permet également la prise en compte totale de ses choix de vie. Cependant, pour bien comprendre les différentes possibilités, il faut mentionner que les démences telles que la maladie d’Alzheimer ou la démence fronto-temporale – pour n’en citer que deux – sont des maladies dégénératives : donc elles évoluent. Trois stades sont distingués en fonction de l’avancée de la maladie : le stade initial, le stade modéré et le stade avancé⁵¹. Ceux-ci impliquent une prise en charge différente, mais également un potentiel épuisement des proches aidants lorsque la personne malade vit toujours chez elle. De plus, dans le cas où la personne a été diagnostiquée avant l’âge de la retraite – un jeune malade –, le conjoint peut avoir un travail ainsi que des enfants à charge et vivant toujours sous le même toit. Une organisation est alors nécessaire afin de ne nuire à la qualité de vie d’aucun des membres de la famille. Lorsque la prise en charge sur le lieu de vie de la personne n’est plus possible, il devient alors impératif de penser à un placement dans un EMS, en psychogériatrie.

L’offre de soins à domicile est aujourd’hui en constante augmentation. Sur le canton de Vaud, par exemple, 43 organisations de soins à domicile privées ont vu le jour entre 2012 et 2018⁵². De plus, lors de la journée des proches aidants – le 30 octobre – les cantons romands sensibilisent la population à la contribution essentielle des proches aidants dans l’aide aux soins à domicile⁵³.

Bien que ces deux cantons renforcent la prise en charge à domicile et la promeuvent, il est possible de se questionner sur l’aspect excessif de celle-ci. En effet, dans le cas d’un jeune malade, certaines mises en place de prise en charge sont très complexes et, les autres membres de la famille ayant une vie active – ou se construisant encore –, il est raisonnable de se demander si elles sont adaptées. En effet, lors des entretiens que nous avons menés, nous avons pu constater une volonté – également de la part des proches aidants – de garder le proche malade le plus longtemps possible à la maison. Toutefois, à un moment donné, cela n’est plus envisageable. Malheureusement, dans tous les cas que nous avons rencontrés, les placements en établissement se sont finalement faits en urgence, les familles ne pouvant plus s’occuper de leur proche, au vu de l’avancement de la maladie.

Certaines personnes, comme Colette Roumanoff – une proche aidante ayant notamment écrit plusieurs ouvrages sur la prise en charge de son mari atteint de la maladie d’Alzheimer –, arrivent quand même à garder leur proche à la maison durant toute la période de la maladie. Cependant, l’évolution de cette dernière demande une constante adaptation du logement. En effet, certains symptômes des démences – tels que les pertes de repères ou de l’orientation – compliquent l’autonomie des personnes au sein de leur foyer. Il est alors indispensable de trouver des solutions – comme des étiquettes avec un dessin sur une armoire pour illustrer ce qui s’y trouve – pour que la personne malade soit la plus sereine possible. Cependant, vient un moment où des modifications plus importantes doivent être effectuées – comme, par exemple, changer les plaques à gaz pour des plaques à induction ou mettre un code à la porte d’entrée car la personne la confond avec la porte des toilettes⁵⁴ – qui peuvent devenir trop importantes autant d’un point de vue financier que de celui de l’énergie et du temps à disposition du proche responsable. De plus, la prise en charge par les proches aidants de la personne malade est très lourde émotionnellement et il vient un moment où un placement est plus adapté pour la qualité de vie de tous les membres de la famille. C’est également un moment où les personnes peuvent retrouver leur rôle d’épouse/époux/fille/fils/etc. envers le malade et ne plus être constamment dans le domaine du soin.

⁴⁹ Rapport sur la politique de santé publique du canton de Vaud 2018-2022, 2018. In : *Site officiel État de Vaud* [en ligne]. [Consulté le 10 décembre 2021].

⁵⁰ RD 952 Rapport du Conseil d’Etat au Grand Conseil sur la politique publique cantonale en faveur des personnes âgées en perte d’autonomie, 2012. In : *République et canton de Genève, ge.ch* [en ligne]. [Consulté le 19 décembre 2021].

⁵¹ BECKER, Stefanie, 2020. *op. cit.*

⁵² Rapport sur la politique de santé publique du canton de Vaud 2018-2022, 2018. *op. cit.*

⁵³ *Ibid.*

⁵⁴ ROUMANOFF, Colette, 2017. *Alzheimer: accompagner ceux qu’on aime, et les autres.*



Fig. 13 : (ci-contre) Papillon réalisé par une personne atteinte de démence.

La prise en charge temporaire

Les cantons de Vaud et de Genève, en promouvant la prise en charge à domicile, ont mis en place un certain nombre d'aides. Il faut cependant différencier deux types d'assistances : une médicale et une autre non-médicamenteuse – qui va donc se concentrer sur les sens de la personne.

La prise en charge médicale est réalisée par des organismes publics – les Centres Médicaux Sociaux (CMS)⁵⁵ –, par des organismes privés – OSAD – ou encore par des infirmiers indépendants. Ceux-ci permettent une prise en charge médicalisée : ils aident à la prise des médicaments, à la toilette, à l'habillement ou au coucher de la personne. Leur rayon d'intervention dépend de l'avancement de la maladie du patient.

Les thérapies non-médicamenteuses se font grâce à l'ergothérapie, la logopédie, la physiothérapie, la psychothérapie comportementale, l'entraînement de la mémoire, la musicothérapie, l'art-thérapie, les thérapies centrées sur le corps, la thérapie par réminiscence⁵⁶ ou encore la zoothérapie. Ces thérapies permettent de retarder la progression des symptômes de la maladie ainsi que la perte d'autonomie, ce qui améliore grandement la qualité de vie des personnes⁵⁷.

Il existe encore des professionnels spécialisés dans l'accompagnement des personnes atteintes de démences⁵⁸ – tels que les Alz'amis – et avec qui il est possible de discuter des occupations que la personne malade aime particulièrement faire afin qu'ils s'y adaptent.

Alors que les prises en charges médicales sont des aides à domicile, les prises en charges non-médicamenteuses peuvent autant se faire à domicile que dans un lieu qui leur est dédié – en dehors du lieu de vie de la personne.

Afin d'offrir un peu de repos aux proches aidant ayant encore leur proche aidé à domicile, il existe deux aides – les centres d'accueil temporaire (CAT)⁵⁹ et les courts séjours⁶⁰ – qui sont des prises en charge dans un espace extérieur à la maison, mais temporaires.

⁵⁵ « Organisations d'aide et de soins à domicile actives » dans le canton de Genève (OASD)

⁵⁶ BECKER, Stefanie, 2020. *op. cit.*

⁵⁷ *Ibid.*

⁵⁸ Des moments pour souffler grâce à Alzami pro, 2017. In : *Alzheimer Vaud* [en ligne]. [Consulté le 9 décembre 2021].

⁵⁹ « Foyers de jours » sur le canton de Genève.

⁶⁰ « Unités d'accueil temporaire de répit (UATR) » sur le canton de Genève.

Centre d'accueil temporaire (CAT)

Les centres d'accueil temporaire permettent d'accueillir les personnes atteintes de démence durant une journée ou plus, afin de soulager le proche aidant dans son travail d'accompagnement. Ces établissements proposent des activités basées sur les besoins, les capacités et les potentiels des différentes personnes accueillies. Cette prise en charge a comme objectif de préserver les capacités encore présentes chez la personne malade. Il existe par ailleurs des centres d'accueil temporaire qui se trouvent à la ferme et qui offrent une large palette d'activités allant du sport aux soins apportés aux animaux ou encore du jardinage. Toutes ces activités permettent à la personne atteinte de démence de se sentir utile, améliorent son bien-être et stimulent ses cinq sens⁶¹. Il y a donc une valorisation de l'individu, qui est un des éléments les plus importants afin de préserver ses capacités le plus longtemps possible. De plus, les jeunes malades sont souvent en meilleure forme physique que les personnes âgées. Cela nécessite donc une prise en charge particulière dans les activités afin de conserver également ces capacités motrices.

Autant administrativement qu'architecturalement, les CAT peuvent être reliés à un EMS ou indépendants.

Ces institutions d'accueil doivent par ailleurs répondre à de nombreuses normes architecturales. Tout d'abord, afin que les résidents soient préservés d'un certain nombre d'accidents liés à leur potentielles pertes physiques dues à la maladie, il est nécessaire que le cadre qui les accueille réponde aux exigences de la norme SIA 500 « Constructions sans obstacles », mais également à celles des établissements cantonaux d'assurance incendie ECA. De plus, afin de garantir que chaque personne ait un espace suffisant et n'ait pas un sentiment d'enfermement⁶² dans le lieu d'accueil, un ratio minimum de mètres carrés par personne est défini par la SIA 416. L'institution doit également être dotée de certaines pièces spécifiques : un séjour, une salle à manger, une salle d'animation, un espace atelier⁶³ pouvant accueillir des activités comme la peinture ou la poterie – ces quatre premiers éléments pouvant faire partie d'un même espace –, une cuisine⁶⁴, des WC avec une douche à l'italienne⁶⁵ accessibles aux personnes à mobilité réduite, un WC pour le personnel, un vestiaire pour les usagers, une infirmerie⁶⁶, un bureau pour les animateurs avec une

⁶¹ Hof Rickenbach Vo Härz zo Härz für Demenzbetroffene, 2021. *Hof Rickenbach Vo Härz zo Härz für Demenzbetroffene* [en ligne]. [Consulté le 10 décembre 2021].

⁶² Concept des foyers pour personnes âgées, 2021. In : *République et canton de Genève, ge.ch* [en ligne]. [Consulté le 10 décembre 2021].

⁶³ *Ibid.*

⁶⁴ *Ibid.*

⁶⁵ *Ibid.*

⁶⁶ Concept des foyers pour personnes âgées, 2021. *op.cit.*

surface minimale de 12 m², un bureau d'entretiens – pouvant être combiné avec le bureau des animateurs –, une salle de repos de 14 m² minimum, un local de rangement et nettoyage et une terrasse extérieure sécurisée d'une profondeur minimale de 4 mètres et d'une surface de 20 à 24 m² au moins⁶⁷ – permettant ainsi une déambulation libre et sûre à l'extérieur, mais également d'imaginer y installer des bacs afin d'y faire du jardinage. Outre les espaces liés aux questions d'hygiène, ce sont tous des lieux dans lesquels des activités de diverses natures peuvent être réalisées afin de stimuler les personnes.

Cependant, il ne faut pas oublier que ce sont actuellement des réglementations qui visent des institutions qui accueillent majoritairement des personnes ayant déjà largement atteints l'âge de l'AVS. Il est donc utile de repenser certains éléments, ou certaines dimensions, afin que le lieu soit vraiment adapté aux jeunes malades. En effet, nous avons vu qu'ils avaient en particulier des capacités physiques différentes. Il faudrait, de ce fait, adapter certaines activités afin de promouvoir cette énergie – comme un espace extérieur plus grand ou encore une salle avec des éléments spécialement dédiés à l'exercice physique comme des vélos d'appartement ou des tapis de course. Ces diverses activités ont tendance à fatiguer physiquement les jeunes malades et les rendront ainsi plus calmes en dehors de ces périodes d'activités. Cela permet également de diminuer leur anxiété et la médication.

Court séjour

Le second type de prise en charge accueillant les personnes atteintes de démence sur une plus longue période sont les courts séjours. Ce ne sont que des établissements médicalisés reconnus d'intérêt public qui peuvent proposer ce type de prise en charge – donc les établissements médico-sociaux (EMS), les divisions pour maladies chroniques d'hôpitaux (division C) et les établissements psycho-sociaux médicalisés (EPSM). Dans le canton de Vaud, la personne peut séjourner au maximum 30 jours par année dans une unité d'EMS (ou division C d'hôpital) et 60 jours par année dans un EPSM^{68,69}. Dans les EMS, ce sont souvent des parties annexes au bâtiment principal qui offrent la possibilité de courts séjours. Une chambre est alors attribuée au résident temporaire du lieu, mais étant donné la

⁶⁷ Projet institutionnel pour la création ou modification des centres d'accueil temporaire, 2019. In : *Site officiel État de Vaud* [en ligne]. [Consulté le 10 décembre 2021].

⁶⁸ Court-séjour en EMS, 2013. In : *Site officiel État de Vaud* [en ligne]. [Consulté le 10 décembre 2021].

⁶⁹ Dans le canton de Genève, le séjour autorisé va de 5 jours au minimum à 45 au maximum par an. Il y a cependant une demande de dérogation possible. Réseau de soins genevois pour le maintien à domicile et l'accompagnement des proches aidants, 2021. In : *République et canton de Genève, ge.ch* [en ligne]. [Consulté le 10 décembre 2021].

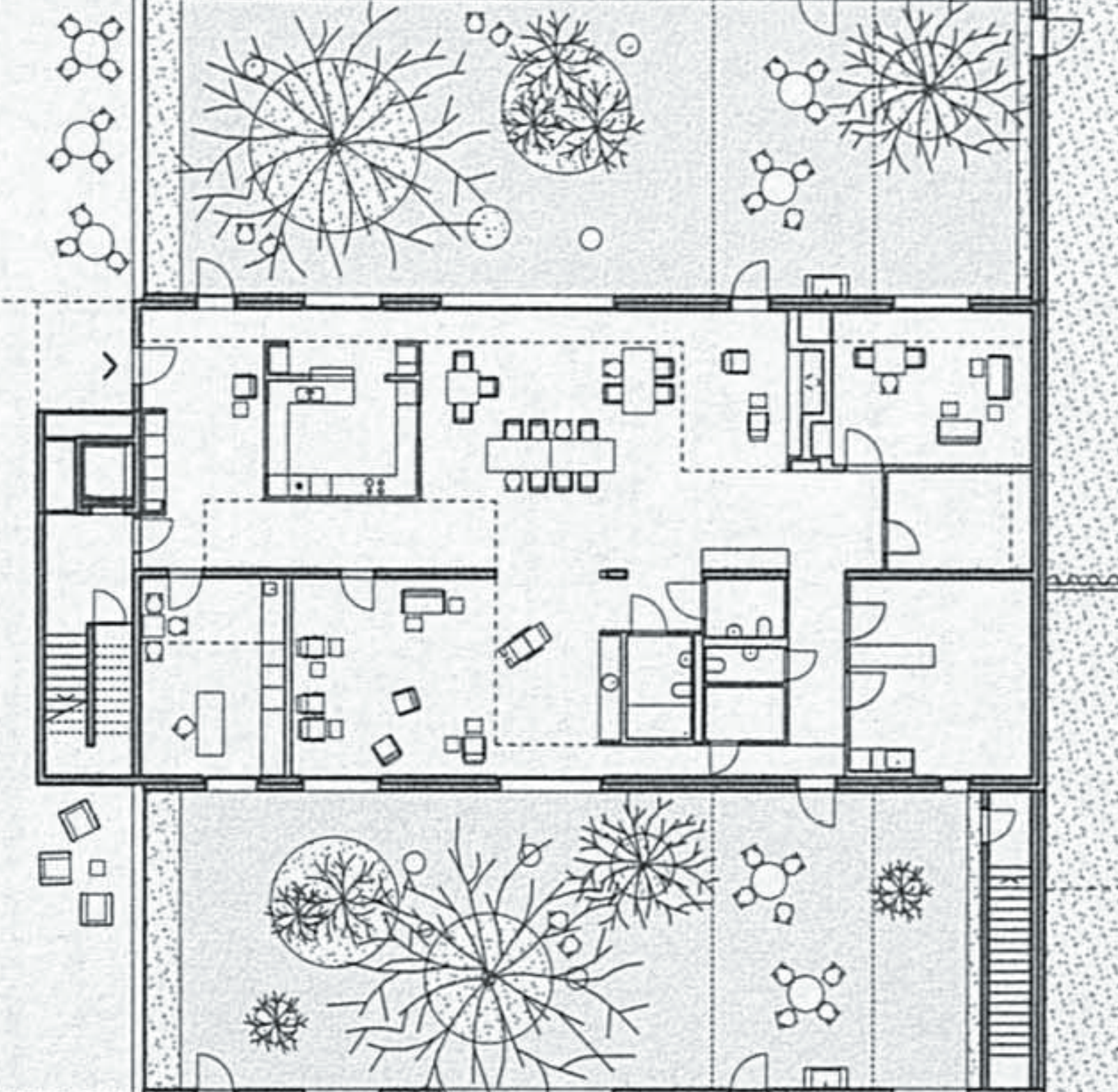


Fig. 14 : (ci-contre) *Cantou* – ou unité de vie – à la Résidence de la Rive. Elle est reliée à douze chambres à l'étage. © Bonnet Architectes, avec leur aimable accord.

courte durée, elle n'est que peu personnalisable – seuls de petits éléments facilement transportables sont acceptés. Ce séjour permet au pensionnaire de découvrir le monde de l'EMS et s'y adapter de manière progressive afin de faciliter son possible déménagement définitif dans l'établissement au moment où la prise en charge de sa pathologie sera trop lourde pour la famille et qu'un relais sera nécessaire.

Du point de vue des normes à respecter et de l'architecture de manière générale, les établissements sont soumis aux réglementations des EMS que nous détaillons dans une autre partie.

La prise en charge continue

Souvent, de par l'avancée de la maladie ou l'épuisement du proche aidant, les personnes atteintes de démence doivent être placées dans un établissement spécialisé. Dans le cas des jeunes malades, ce placement est d'autant plus important que le conjoint est souvent actif et les enfants en formation. Il permet ainsi d'offrir une prise en charge de la maladie plus adaptée et de soulager la famille qui pourra alors profiter pleinement des moments de visites. En Suisse, ces personnes sont placées dans les unités psychogériatriques des EMS. Celles-ci sont spécialisées pour les personnes âgées atteintes de troubles psychiques dus à une maladie neurodégénérative – telles que les démences⁷⁰. Ces unités sont pensées – au niveau du soin comme au niveau de l'architecture – de manière adaptée afin de permettre une prise en charge optimale des personnes y résidant. Un des éléments architecturaux spécifiques à ces lieux est la fermeture du bâtiment afin de prévenir les possibles fugues.

Il existe plusieurs formes d'établissements dans le monde, comme les petits villages ou les bâtiments simples. Ils sont tous basés sur le système de « centres d'activités naturelles tirées d'occupations utiles » (cantou). Il s'agit de petites unités qui prennent en charge les personnes dépendantes, atteintes de la maladie d'Alzheimer ou démence apparentée⁷¹. Ces unités prennent aujourd'hui divers noms comme « unités Alzheimer » ou « unités de vie ». Dans la langue occitane, « *cantou* » signifie « coin du feu ». Il s'agit d'une valeur importante dans le concept de ces unités car cela amène une vie participative et solidaire, mais également une idée d'établissement

⁷⁰ Guide des établissements, 2018. In : *Site officiel État de Vaud* [en ligne]. [Consulté le 10 décembre 2021].

⁷¹ CANTOU et Unités Alzheimer, 2021. In : *Essentiel autonomie, malakoff humanis* [en ligne]. [Consulté le 10 décembre 2021].

offrant un lieu de vie « comme à la maison ». D’ailleurs, le fonctionnement général de celles-ci s’apparente à celui d’une maison⁷² : plusieurs chambres se réunissent autour d’un espace de vie commun dans lequel sont compris un séjour, une salle à manger et une cuisine.

Les villages Alzheimer

Une première réalisation architecturale réalisée spécifiquement pour les personnes atteintes de démence est basée sur le concept du « village Alzheimer ». Nous en trouvons un exemple en Hollande – *The Hogeweyk* – ainsi qu’un en Suisse – *Jura-Dorf Wiedlisbach* –, qui doit ouvrir ses portes en 2024. L’objectif de ces lieux est d’offrir une vie dans la continuité de celle que les résidents ont toujours eue.

Dans le village *The Hogeweyk* à Weesp, les habitants ont accès à divers lieux comme un pub, un théâtre, un supermarché, etc. où ils peuvent se rendre librement et en toute sécurité. Afin que chacun puisse s’y sentir à son aise, les besoins, les modes de vie et les préférences de chacun sont pris en compte en suivant le concept de la salutogenèse qui promeut la santé et le bien-être aux causes de la maladie⁷³. Le site – d’une surface de 15 ares – est composé de vingt-trois maisons, toutes différentes, qui accueillent chacune environ six résidents. Celles-ci forment un cercle autour de divers espaces extérieurs et ne permettent qu’un unique accès depuis l’extérieur du terrain. Afin que chacun puisse y trouver sa place, sept types de lieux de vie sont représentés, basés sur l’ancien mode de vie et les valeurs culturelles des habitants : le bourgeois – offre un certain luxe –, le chrétien – centré sur la foi –, le casanier – pour les personnes introverties et qui ne sortent que peu de chez elles –, l’indépendant – essentiellement pour les hommes d’affaire –, le « grandes villes » – offre des interactions de quartier –, l’indonésien – dont la communauté est très présente en Hollande – et le culturel – pour les amateurs de littérature et d’art⁷⁴. Ces sept modes de vie ont été déterminés en suivant des recherches réalisées afin de proposer le meilleur environnement d’accueil – à noter que ces modes de vie évoluent en fonction des diverses générations ; ce qui implique également une modification de la décoration intérieure ainsi que du mobilier. De plus, ces différentes maisons répondent au concept d’unité de vie dans leur

réalisation intérieure. À l’extérieur, la moitié du terrain est destiné à des espaces – tels que des parcs, des places, des ruelles, des jardins, etc. –, tous réalisés avec différents types de plantes, de matériaux de revêtement, afin que les résidents puissent tous y trouver un espace qui leur convienne. Ainsi, proposer un environnement familial, mais sécurisé, permet aux personnes atteintes de démence – qui ont des capacités restreintes pour s’adapter à leur environnement – de s’y trouver en harmonie avec leurs habitudes. Cela permet également de les préserver de sentiments négatifs tels que l’angoisse, la tristesse ou l’agressivité qui peuvent apparaître face à des situations d’incompréhension⁷⁵.

Le *Jura-Dorf Wiedlisbach*, en Haute Argovie, est en cours de réalisation. Il se compose de huit bâtiments, dont quatre nouveaux, qui s’intègrent au hameau de Wiedlisbach et dont l’architecture extérieure sera la même que celle des années 1950. Chaque bâtiment pourra accueillir entre sept et huit personnes. Ainsi, les espaces extérieurs, tout comme les intérieurs, seront adaptés aux personnes accueillies. De plus, tout comme à *The Hogeweyk*, des modes de vie spécifiques – les plus typiques dans la région – seront représentés : campagnard, urbain et bourgeois⁷⁶. Cette adaptation des lieux permet aux personnes atteintes de démence de revivre leurs émotions de jeunesse dont ils se souviennent plus longtemps. Tout comme en Hollande, les bâtiments se placent sur la périphérie du site et délimitent des espaces extérieurs au sein même de l’environnement protégé. De plus, les nouvelles constructions semblent également chercher à répondre à la notion d’unités de vie⁷⁷.

Afin que les personnes atteintes de démence puissent s’adapter et profiter d’un lieu qui leur est offert – tel que les « villages Alzheimer » –, il est nécessaire que leur placement se fasse à un stade moins avancé de la maladie que celui actuellement promu par les cantons de Vaud et de Genève. Ce n’est qu’ainsi qu’elles peuvent encore jouir des capacités et de l’autonomie nécessaires afin de pouvoir s’y adapter et d’en profiter pleinement.

⁷² CANTOU et Unités Alzheimer, 2021. *op.cit.*

⁷³ DVA De Hogeweyk, 2021. In : *DVA Dementia Village Associates* [en ligne]. [Consulté le 10 décembre 2021].

⁷⁴ CQFD, 2015. Un village pour les malades d’Alzheimer. In : *rts.ch* [en ligne]. [Consulté le 10 décembre 2021].

⁷⁵ DVA De Hogeweyk, 2021. *op. cit.*

⁷⁶ CQFD, 2015. *op. cit.*

⁷⁷ Demenzdorf Wiedlisbach, 2019. In : *GWJ Architektur* [en ligne]. [Consulté le 10 décembre 2021].

Les établissements pour les personnes atteintes de démence

En Suisse, les personnes atteintes de démences sont accueillies dans des établissements médico-sociaux. Ces institutions prennent place soit dans d'anciennes bâtisses reconverties, soit dans de nouvelles constructions.

Les anciennes constructions sont limitées, de par leur architecture initiale, dans la mise en place d'un nouveau programme. C'est pourquoi les dimensions, les aménagements, etc. ne sont pas toujours optimaux, comme nous l'a expliqué Paul lors de l'entretien. En effet, son épouse a été placée dans un établissement qui était une ancienne demeure reconvertie et les couloirs y étaient tellement étroits qu'il n'était pas possible de passer à côté d'une chaise roulante.

Les nouvelles constructions, elles, peuvent bien mieux s'adapter à la pathologie des personnes qui sont destinées à venir y séjourner. Les visites que nous avons pu faire sont des réalisations relativement récentes de bâtiments spécialisés pour les personnes atteintes d'Alzheimer et autres maladies apparentées. La *Résidence de la Rive* a été réalisée en 2007⁷⁸ et l'établissement *Les Charmettes* a été entièrement reconstruit en 2015⁷⁹. Afin de pouvoir répondre au mieux aux exigences médicales et architecturales, les deux bureaux d'architectes ont réalisé leur établissement sur le concept des *cantou* ou unités de vie. Cela permet d'accueillir entre huit et douze personnes par unité et de promouvoir une atmosphère chaleureuse pour les personnes désorientées. De plus, cette petite dimension permet de garantir une sécurité, une individualisation de la prise en charge ainsi que de la considération, de l'empathie, des soins individuels et la liberté de mouvements. Ces espaces ont comme objectif de créer une famille et pour aider à cela, les personnes sont tutoyées et appelées par leur prénom. La dimension permet donc de remettre le relationnel au centre, ce qui canalise les personnes atteintes de démence qui seront alors beaucoup moins agressives⁸⁰. De plus, le principe des unités de vie permet de créer, au sein même d'un bâtiment, une analogie de petit village. En effet, il y a d'abord la chambre – représentation du « chez soi » – que les résidents peuvent s'approprier à l'aide d'éléments semi-fixes comme des meubles ou encore des décorations ; puis l'espace commun de l'unité de vie – le quartier – qui permet la rencontre ; et des espaces plus généraux et

Fig. 15 : (page 70) *Les Charmettes*.

Fig. 16 : (page 71) *Résidence de la Rive*.

généreux – le village – qui permettent aux personnes de toutes les unités de se rencontrer. De plus, les espaces extérieurs sont réfléchis de manière à permettre une promenade en continu, mais toujours sécurisée.

Les établissements, qu'ils soient reconvertis ou neufs, répondent toujours à une exigence de sécurité liée aux troubles de la pathologie. Il n'est donc pas possible d'y accéder ou d'en sortir librement.

Aux *Charmettes*, un système de clôture du terrain a été mis en place. Afin de pouvoir y entrer et en sortir, le visiteur doit taper un code à une barrière afin qu'elle puisse s'ouvrir. L'arrivée se fait ainsi par un espace extérieur qui mène ensuite au hall d'accueil.

A contrario, la *Résidence de la Rive* a une entrée qui se fait directement dans le bâtiment. Il faut alors sonner à l'interphone afin que la réception ouvre la porte. De plus, afin d'accéder à l'espace des unités de vie, il faut passer une porte sécurisée supplémentaire. À la sortie, il est nécessaire de faire un code à la porte donnant sur l'extérieur afin que celle-ci s'ouvre.

⁷⁸ Établissement médico-social résidence de la rive, onex ge, 2016. In : *Atelier Bonnet* [en ligne]. [Consulté le 10 décembre 2021].

⁷⁹ Projets & concours, 2021. In : *Lopes&Périnet-Marquet* [en ligne]. [Consulté le 10 décembre 2021].

⁸⁰ Trop peu d'espaces CANTOU en Belgique !, 2018. In : *Le guide Social* [en ligne]. [Consulté le 2 décembre 2021].



Les proches aidants

Une jeune personne atteinte de démence voit les symptômes survenir de manière insidieuse. Il y a des baisses de performance au travail – qui mènent parfois à un renvoi – ou encore des difficultés pour gérer les tâches quotidiennes à la maison entraînant des frustrations et des incertitudes qui, elles, génèrent des tensions dans la famille et dans le travail⁸¹. Ce n’est qu’une fois le diagnostic posé qu’une prise en charge au travers des différentes possibilités décrites précédemment est possible. Celles-ci sont destinées aux personnes atteintes de démence, mais également aux proches aidants qui s’en occupent. En effet, le conjoint étant encore souvent actif et ayant des enfants toujours à charge, il est nécessaire de trouver une prise en charge adéquate afin de préserver les capacités de la personne malade, mais également la vie de famille. Il est également nécessaire de trouver un nouvel équilibre dans la vie de couple alors qu’une dépendance s’installe. Tous les changements dus à la maladie induisent un certain nombre d’incertitudes financières ainsi que des questions juridiques compliquées – liées entre autres aux questions de curatelle⁸². Il s’agit, dès lors, d’une prise en charge qui nécessite une grande organisation et qui prend également beaucoup d’énergie aux proches aidants. Les solutions d’aide – évoquées au début de cette partie – permettent alors un maintien à domicile plus long.

Il ne faut pas non plus négliger les difficultés qui peuvent survenir au sein du foyer. Les enfants peuvent rencontrer des difficultés importantes face à la maladie de leur parent et il est important de ne pas négliger l’approche très différente qu’ils peuvent en faire par rapport au conjoint de la personne malade⁸³. En tant que proche aidant, quand la maladie est vécue tous les jours, il peut arriver que la patience soit perdue et que la fatigue ou l’énervement prenne le dessus, ce qui implique de grandes difficultés pour la prise en charge et pour le bien-être de la personne malade⁸⁴ – qui ressent toutes ces émotions. De plus, afin d’éviter une évolution trop rapide de la maladie, il faut éviter les contextes de stress ou de non-prise en compte des besoins de la personne⁸⁵. Ce sont là tous des éléments qui demandent une grande patience et une certaine douceur, qui, avec la fatigue, peuvent échapper aux proches aidants. C’est pourquoi il est d’autant plus important que les aides leur soient également destinées. Celles-ci permettent aussi, selon Paul, d’éviter une certaine maltraitance – non souhaitée – qui pourrait arriver au sein même du foyer.

En plus des problèmes émotionnels, il est possible de se retrouver face à un problème environnemental. En effet, la personne atteinte de démence perd des capacités d’adaptation à son milieu. Il est alors nécessaire de le lui adapter afin de diminuer le stress que le lieu peut engendrer⁸⁶. Selon le stade de la maladie, éclairer de manière optimale ou apposer des étiquettes sur les armoires pour signifier leur contenu peut aider la personne atteinte de démence à garder son autonomie. Toutefois, vient un moment où des travaux plus importants doivent être entrepris – comme adapter une salle de bain aux nouveaux besoins. Ceux-ci engendrent alors des coûts, parfois trop importants, et incitent les aidants à placer leur proche aidé en institution spécialisée.

De manière générale, les proches aidants revêtent une importance capitale dans la prise en charge d’une personne atteint de démence car ils lui permettent de garder un lien familial et social essentiel à la vie de tout un chacun.

⁸¹ BECKER, Stefanie, 2020. *op. cit.*

⁸² *Ibid.*

⁸³ Hof Rickenbach Vo Härz zo Härz für Demenzbetroffene, 2021. *op. cit.*

⁸⁴ BECKER, Stefanie, 2020. *op. cit.*

⁸⁵ ROUMANOFF, Colette, 2016. *Le bonheur plus fort que l’oubli : comment bien vivre avec Alzheimer.*

⁸⁶ BECKER, Stefanie, 2020. *op. cit.*

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Sites internet

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

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

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

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

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

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

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

Environnement, 2009. In : *Larousse* [en ligne]. 24 mai 2009. [Consulté le 29 décembre 2021]. Disponible à l'adresse : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/environnement/30155>

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Articles

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Contribution à un colloque

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

Podcast

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

Rapports

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

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

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

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. 6 : Le repas de famille chez un pêcheur de sardines de Concarneau (carte postale, début XXe siècle). Carte postale, début XXe siècle, Musée départemental breton, Quimper. In : *Wikimedia Commons* [en ligne]. [Consulté le 12 décembre 2021]. Domaine public. Disponible à l'adresse : https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Repas_de_famille_Concarneau.jpg

Fig. 7 : KRAFFT, Hugues, 1883. Utilisé par Krafft pour conférence une de photographies prise lors de son voyage au Japon en 1883. In : *Wikimedia Commons* [en ligne]. [Consulté le 12 décembre 2021]. Domaine public. Disponible à l'adresse : https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Krafft_repas_famillial_89484.jpg

Fig. 13 : BONNET ARCHITECTES, 2007. Rez-de-jardin. In : MARCHAND, Bruno, 2020. *Fructus: Atelier Bonnet architectes*. Gollion : Infolio. Archigraphy Lémaniques. ISBN 978-2-88474-698-4. p. 73.

Autres figures : BLANK, Alison, COSSALI, Kilian.



