

UNIVERSITE RENE DESCARTES – PARIS V
Faculté Cochin – Port Royal

**CONCEPTION ARCHITECTURALE DES
ETABLISSEMENTS ACCUEILLANT DES
PERSONNES AGEES ATTEINTES DE LA
MALADIE D'ALZHEIMER : REVUE DE LA
LITTERATURE**

Docteur TREUSSARD MARCHAND Danièle

**DIPLOME INTER UNIVERSITAIRE
DE MEDECIN COORDONNATEUR d'Etablissement
d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
(EHPAD)**

Année 2007 / 2008

Directeur de Mémoire

Monsieur DELORME, Architecte

REMERCIEMENTS

Je remercie tous les membres du jury qui ont accepté de juger ce travail

Ma reconnaissance s'adresse en particulier à Monsieur Delorme, architecte, qui a accepté d'être mon directeur de mémoire.

PLAN

INTRODUCTION	4
1. RAPPEL HISTORIQUE ET CONTEXTE REGLEMENTAIRE	6
1.1 RAPPEL HISTORIQUE	6
1.1.1. La terminologie	6
1.1.2. Aux Etats-Unis	6
1.1.3. En France	7
1.2. CONTEXTE REGLEMENTAIRE	8
1.2.1. Arrêté du 26 avril 1999	9
1.2.2. Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002	10
1.2.3. La circulaire du 16 avril 2002	11
1.2.4. La circulaire du 30 mars 2005	12
1.2.5. Le plan Alzheimer 2008-2012	13
1.2.6. « Liberté d'aller et venir... »	14
1.2.7. La charte Alzheimer Ethique et Société	16
1.2.8. Arrêté du 1 ^{er} août 2006	16
2. LA MALADIE D'ALZHEIMER	18
2.1. Les déficits cognitifs	18
2.1.1. Une altération de la mémoire	18
2.1.2. Une (ou plusieurs) des perturbations cognitives suivantes	18
- Aphasie	
- Apraxie	
- agnosie	
- Perturbations des fonctions exécutives	
2.2. Les symptômes comportementaux et psychologiques associés à la démence-	19
3. LE PROJET ARCHITECTURAL AU SERVICE DE LA PRISE ENCHARGE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER	20
3.1. LE PROJET ARCHITECTURAL DOIT ETRE L'ILLUSTRATION DU PROJET D'ETABLISSEMENT	20

3.2. OBJECTIFS DU PROJET ARCHITECTURAL	-----21
3.2.1. concilier sécurité et liberté	-----21
3.2.1.1. prévention des fugues	-----21
3.2.1.2. prévention des chutes	-----22
3.2.2. prévenir et/ou atténuer les troubles du comportement	-----23
3.2.2.1. offrir un véritable parcours de déambulation	-----23
3.2.2.2. faciliter l'orientation temporo-spatiale	-----23
3.2.2.2.1. utilisation de la couleur	-----24
- dimension prothétique de la couleur	
- la couleur participe à la signalétique	
- caractère du lieu	
3.2.2.2.2. utilisation de la lumière	-----25
- éclairage naturel	
- éclairage artificiel	
3.2.2.2.3. utilisation de la signalétique et de la décoration	-----26
3.2.2.3. diminuer les sources de stress, d'angoisse	-----26
- à travers une décoration réfléchie	
- à travers une maîtrise des problèmes d'acoustique	
3.2.3. stimuler et dynamiser le patient	-----28
3.2.3.1. en encourageant la vie sociale	-----28
3.2.3.2. en proposant un cadre de vie stimulant	-----29
3.2.3.3. en favorisant la participation	-----30
- la cuisine	
- les espaces d'animations, d'activités de groupes	
- le jardin à visée thérapeutique	
3.2.4. respecter la vie privée, l'intimité	-----32
3.2.5. favoriser l'autonomie, encourager le libre choix	-----33
3.2.6. favoriser l'action des soignants	-----34
3.2.7. améliorer l'image	-----34
3.3. Résultats d'études	-----36
3.4. Quelques exemples	-----38
CONCLUSION	-----40
BIBLIOGRAPHIE	-----41
ANNEXES	-----44

INTRODUCTION

C'est en 1906 que le neuropsychiatre allemand Aloïs Alzheimer découvre la maladie d'Alzheimer. En 2008, la prise en charge de cette maladie constitue un défi majeur à relever par les pouvoirs publics.

Les nouvelles estimations de prévalence de la démence (1), supérieures à toutes les prévisions antérieures, font en effet de la prise en charge des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer un réel problème de santé publique, cette maladie représentant près de trois quarts de l'ensemble des démences.

Les démences étant largement sous-diagnostiquées dans la population (selon certaines études, une personne sur deux seulement serait diagnostiquée, et même une sur trois au stade précoce), des données fiables concernant la prévalence et l'incidence de cette maladie ne peuvent être obtenues qu'à partir d'études épidémiologiques en population. Ce schéma d'étude est celui de l'étude PAQUID (Quid des Personnes Agées) réalisée dans les départements de Gironde et de Dordogne depuis 1988 (2).

La prévalence de la démence a ainsi pu être estimée à 8,7 % chez les personnes âgées de 65 ans et plus et à 17,8 % chez celles de 75 ans et plus. On peut donc estimer le nombre de cas de démences à environ 860 000 en France actuellement ; le nombre de nouveaux cas par an étant de l'ordre de 225 000.

Des projections du nombre de personnes atteintes de démence dans les prochaines années peuvent être réalisées en se basant sur les projections de population de l'INSEE. A titre d'exemple, le nombre de personnes de 65 ans et plus devrait passer de 9,8 millions en 2004 à 13,2 millions en 2020 et 18 millions en 2040. A partir des données de population, il y aurait donc en France 1,3 millions de personnes démentes en 2020 (soit une personne de plus de 65 ans sur quatre) et 2,1 millions en 2040.

Au niveau mondial, des données récentes (3) estiment le nombre de cas actuels à 24,3 millions (ce chiffre pourrait atteindre 42,3 millions en 2020 et 81,1 millions en 2040) et le nombre de cas nouveaux par an à 4,6 millions (soit un cas toutes les 7 secondes).

A noter que ces projections sont réalisées en partant de l'hypothèse d'une prévalence constante or on peut espérer que la mise au point de nouvelles thérapeutiques diminuera cette prévalence.

Les données récentes de la DREES (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques) (4)(5) sont également alarmantes.

- la maladie d'Alzheimer est la quatrième cause de mortalité en France ;
- plus de 70 % des personnes vivant en institution souffrent d'une maladie d'Alzheimer ou de syndromes apparentés ;
- trois millions de personnes en France sont concernées directement ou indirectement (malades et entourage) par la maladie d'Alzheimer.

L'enjeu devient donc la prise en charge d'une majorité des résidents atteints de pathologies cognitives et non plus seulement de quelques uns.

D'après une enquête de la Fondation Médéric Alzheimer, il y aurait en 2008 en France, tous établissements confondus, 34 000 places pour les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le taux d'institutionnalisation actuel ne dépend donc pas du besoin objectif des patients et des familles mais de l'offre disponible qui est très faible. Par ailleurs, il y a encore beaucoup de structures qui fixent des restrictions à l'accueil des patients atteints de cette maladie (fugues, troubles de comportement importants...).

Dans une première partie, nous ferons un rappel historique quant à l'évolution parallèle de la prise en charge des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et du contexte réglementaire.

Puis dans la seconde partie, après avoir rappelé les déficiences engendrées par la maladie, nous ferons l'inventaire à travers une revue de la littérature des caractéristiques architecturales optimales d'un établissement spécialisé dans la prise en charge de patients atteints de la maladie d'Alzheimer

1. RAPPEL HISTORIQUE ET CONTEXTE REGLEMENTAIRE

1.1. RAPPEL HISTORIQUE

1.1.1. Terminologie

Il n'y a pas de terminologie unique pour désigner les unités spécialisées Alzheimer.

Aux Etats-Unis : Special Care Unit = SCU

En France :

- unités de soins Alzheimer dans les établissements sanitaires ;
- unités de vie Alzheimer dans les structures à caractère médico-social ;
- pour son ouvrage (6), B. Chaline a adopté le terme d'unité d'Accueil Spécialisé Alzheimer ou unité ASA ;
- CANTOU : Centre d'Animation Naturelle Tirée d'Occupations Utiles qui en Occitan signifie coin du feu

1.1.2. Aux Etats-Unis (7)(8)

Les premières SCU ont vu le jour en 1960 et se sont développées à partir de 1980. Elles étaient destinées aux personnes atteintes de démence et de problèmes comportementaux sévères. Elles étaient calquées sur les services d'hospitalisation psychiatrique : elles étaient fermées, offraient peu d'activités et recouraient fréquemment aux sédatifs et à la contention physique.

Au milieu des années 80, quelques établissements ont commencé à développer des unités de petite taille axées sur l'activité, accordant une grande importance à l'atmosphère familiale, aux activités domestiques (comme la cuisine) et à l'implication du personnel et de la famille.

En 2000, près d'un tiers des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes possédait des SCU.

Les spécialistes américains s'intéressent depuis quelques temps moins aux SCU et davantage à la prise en charge de la démence car malgré leur grand nombre, les SCU n'accueillent qu'une minorité des personnes atteintes de démence.

1.1.3. En France

Le rapport LAROQUE de 1962 a le premier mis en avant la nécessité d'une politique globale de prise en charge des personnes âgées.

Le programme d'humanisation des hospices a été amorcé par la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales mais la taille et surtout le fonctionnement de ces structures n'étaient guère favorables à l'émergence de lieux propices à la dignité des personnes accueillies et à l'épanouissement de la vie.

La nécessité de promouvoir de véritables « lieux de vie » par opposition au mode de vie institutionnel proposé par la plupart des établissements gérontologiques de l'époque se fait sentir et de cette réflexion vont naître les petites unités de vie.

Ce terme générique regroupe diverses structures nées à partir de la fin des années 70 :

- CANTOU : l'un des premiers acteurs à explorer une autre conception de la prise en charge des personnes psychiquement dépendantes est Georges Caussanel, directeur d'un foyer à Rueil-Malmaison. En 1977, il reprend le terme de CANTOU qui en Occitan signifie « coin du feu » et le transforme en un sigle : Centre d'Animation Naturelle Tirées d'Occupations Utiles. L'originalité du projet est d'associer un nouveau concept d'hébergement à un nouveau mode de prise en charge. Du point de vue spatial, le CANTOU est une petite structure de 12 à 15 chambres ouvertes sur un espace de vie collective. Dans cette structure familiale animée par une « maîtresse de maison », la vie des personnes âgées est organisée autour de la participation aux tâches domestiques, chaque activité de la vie quotidienne étant exploitée à des fins de rééducation, de maintien de l'autonomie et également d'animation. Les familles sont largement invitées à participer à la vie quotidienne.
- Domiciles collectifs
- Appartements d'accueil
- Logements regroupés
- MAPAD (Maison d'Accueil pour Personnes Agées Dépendantes)...

Mais au-delà des différences de taille, le courant des « petites unités de vie » s'est construit sur la base d'un projet se voulant alternatif (9) :

- le faible nombre de personnes accueillies, en réaction contre l'anonymat des grands groupes ;
- le maintien dans l'environnement habituel (village ou quartier), en réaction contre le déracinement et l'exil ;
- l'alternance entre lieu de vie individuel et lieu de vie collectif en réaction contre la banalisation des espaces ;
- la confirmation des liens avec la famille et les proches, en réaction contre le désinvestissement affectif ;
- la participation à la vie quotidienne et l'association aux responsabilités, en réaction contre la prise en charge complète et l'infantilisation ;
- la coordination des actions des différents partenaires, en réaction contre les prises en charge parcellaires et successives ;
- la prise en compte de l'évolution des dépendances, en réaction contre les hospitalisations successives en cas de dégradation ;
- l'accompagnement jusqu'à la mort, en réaction contre la négation de ce moment essentiel d'une vie.

Cette réflexion a trouvé un prolongement qui va dépasser le seul cadre des petites unités de vie à travers la notion de « projet de vie ».

À l'heure actuelle, il ne fait aucun doute pour personne que le projet d'établissement (projet de vie + projet de soins) est le préalable à tout projet architectural ; autrement dit, le projet architectural doit être l'illustration du projet d'établissement.

1.2. CONTEXTE REGLEMENTAIRE

Les modalités de prise en charge de la maladie d'Alzheimer ont évolué parallèlement à la promulgation de textes de loi.

1.2.1. Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

Cet arrêté consacre un chapitre aux recommandations relatives à la qualité de vie des résidents :

« Afin de garantir à chaque résident un bon état de santé et la plus grande autonomie sociale, physique et psychique possible, il convient de satisfaire aux objectifs suivants :

- maintenir l'ensemble des liens familiaux et affectifs de la personne âgée avec son environnement social ;
- préserver un espace de vie privatif, même au sein d'une vie en collectivité, en garantissant un sentiment de sécurité, y compris contre les agressions éventuelles d'autres résidents ;
- particulièrement pour les résidents présentant une détérioration intellectuelle, concilier une indispensable sécurité avec une nécessaire liberté ;
- maintenir les repères sur lesquels se fonde l'identité du résident (nom, prise en compte de l'histoire individuelle, mobilier dans sa chambre, assistance au culte possible..) ;
- mettre à disposition, chaque fois que possible, des éléments techniques (téléphone, télévision..) dans chaque chambre, sans contrainte horaire telle que la fermeture d'un standard;
- maintenir ou retrouver certaines relations sociales pour le résident (participation aux activités, rôle propre, ouverture à la vie sociale et à l'évolution de nos sociétés..)
- apporter les aides (directes ou indirectes) pour les activités de la vie quotidienne ;
- permettre et favoriser l'accès à certaines prestations extérieures : coiffure, esthétique »

Cet arrêté précise que les principaux éléments de mise en œuvre pour atteindre les objectifs précités sont le projet d'établissement (projet de vie et projet de soins) et la qualité des espaces.

« Les espaces destinés aux personnes âgées dépendantes doivent être conçus et adaptés de manière à ce qu'ils contribuent directement à lutter contre la perte d'autonomie des résidents, à favoriser le mieux possible leur sociabilité et

instaurer une réelle appropriation de l'institution par l'utilisateur, que ce soit le résident lui-même ou son entourage...

... l'espace privatif doit être considéré comme la transposition en établissement du domicile du résident. Il doit pouvoir être personnalisé et permettre aux personnes âgées qui le souhaitent d'y apporter du mobilier personnel autre que cadres, photographies et objets familiaux...

... Il comprendra toujours un cabinet de toilette intégré (douche, lavabo, sanitaires) et pourra être doté d'une kitchenette. Pour les constructions neuves, il est recommandé que la surface minimale atteigne :

18 à 22 mètres carrés lorsqu'il s'agit d'un logement individuel

30 à 35 mètres carrés lorsqu'il s'agit d'un logement pour deux personnes...

... Les espaces collectifs concourent à maintenir des liens sociaux et permettent à des personnes extérieures une bonne fréquentation de l'établissement. Le traitement de ces espaces doit favoriser la convivialité. Leur implantation doit concourir à améliorer le confort, la qualité de vie des résidents et éviter leur isolement...

... L'accessibilité : la réglementation a fait de l'accessibilité aux personnes à mobilité réduite une obligation nationale conformément à l'article 49 de la loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Ces dispositions ont été complétées et renforcées par la loi n°91-663 du 13 juillet 1991 portant diverses mesures destinées à favoriser l'accessibilité aux personnes handicapées des locaux d'habitation, des lieux de travail et des installations recevant du public... »

1.2.2. Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

L'article 7 est également consacré aux droits des usagers du secteur social et médico-social. L'article L 311-3 du code de l'action sociale et des familles est ainsi rédigé :

« L'exercice des droits et libertés individuelles est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés :

1° le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité ;

2° le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé ;

3° une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché ;

4° la confidentialité des informations la concernant ;

5° l'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge, sauf dispositions législatives contraires ;

6° une information sur ses droits fondamentaux et les protections particulières légales et contractuelles dont elle bénéficie, ainsi que sur les voies de recours à sa disposition ;

7° la participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne. »

L'article 8 précise qu'il sera remis à la personne une charte des droits et libertés de la personne accueillie. Cette charte figure en annexe de l'arrêté du 8 septembre 2003.

1.2.3. La circulaire du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

Faisant suite au programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées annoncé le 11 octobre 2001 ; elle précise les modalités de mise en œuvre des six objectifs énoncés :

- identifier les premiers symptômes et orienter
- structurer l'accès à un diagnostic de qualité
- préserver la dignité des personnes

- soutenir et aider les personnes malades et leurs familles
- améliorer la qualité des structures d'hébergement
- favoriser les études et la recherche clinique

1.2.4. La circulaire du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007.

Faisant suite à l'annonce du plan d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées le 13 septembre 2004, elle précise les modalités de mise en œuvre des 10 objectifs énoncés :

- reconnaître la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées
- mieux prendre en compte les besoins des malades et des familles et mettre en place une offre adaptée
- faciliter le diagnostic précoce afin de ralentir l'évolution de la maladie et de prévenir ses complications
- mettre en place une politique d'accompagnement renforcée pour les malades à un stade précoce et les familles
- mieux accompagner les malades qui vivent à domicile grâce à la création de 13 000 places en petites unités de vie
- adapter les établissements d'hébergement pour personnes âgées pour prendre en compte la spécificité de cette maladie
- développer la formation des professionnels et aider les bénévoles
- faciliter la prise en charge des malades en situation de crise
- prendre en compte la spécificité des patients jeunes
- favoriser les études et la recherche clinique

L'annexe 6 précise les modalités pour « améliorer la qualité de la prise en charge en EHPAD » :

« Les EHPAD accueillent de plus en plus de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. La prise en charge de ces patients dont le diagnostic a été préalablement posé nécessite au sein de ces structures un projet de soin et un projet de vie adaptés aux particularités de cette maladie. Un certain nombre de principes doivent être contenus dans ces projets aussi bien pour une unité dite « spécifique » que pour toute structure désirant accueillir ces personnes :

- l'individualisation du projet de vie et d'accompagnement pour chaque résident
- les animations culturelles, sociales adaptées ayant pour but de garder un lien social
- les adaptations architecturales (repères, liberté de déplacement au sein d'un espace aménagé...)
- les principes de cohabitation avec des personnes ne souffrant pas de ces maladies
- les principes de coopération avec les familles qui le souhaitent dans la vie de la résidence
- la formation et le soutien du personnel
- l'existence d'activités de soutien (musicothérapie, cuisine, gymnastique, relaxation, art-thérapie...)
- les modalités de prise en charge lors de déambulation ou d'épisodes d'agressivité
- les modalités de prise en charge thérapeutiques

1.2.5. Le plan Alzheimer 2008-2012 avec ses 11 objectifs :

- apporter un soutien accru aux aidants
- renforcer la coordination entre tous les intervenants
- permettre aux personnes atteintes et à leurs proches de choisir le soutien à domicile
- améliorer l'accès au diagnostic et optimiser le parcours de soins
- améliorer l'accueil en établissement pour une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer
- valoriser les compétences et développer les formations des professionnels
- fournir un effort sans précédent pour la recherche
- organiser un suivi épidémiologique
- informer et sensibiliser le grand public
- promouvoir une réflexion et une démarche éthique
- faire de la maladie d'Alzheimer une priorité européenne

Ce plan comporte un programme extrêmement ambitieux d'aménagement architectural des EHPAD. C'est un élément essentiel de la qualité de vie des patients

qui sera fortement soutenu dans le cadre des programmes d'investissement. Un prix spécial sera créé afin de récompenser l'EHPAD ayant fait les choix architecturaux et d'aménagement intérieur les mieux adaptés à la prise en charge spécifique des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

1.2.6. « liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médicosociaux et Obligation de soins et de sécurité » : conférence de consensus organisée par la Fédération Hospitalière de France avec la participation de l'ANAES et avec le soutien du Secrétariat d'Etat aux personnes âgées auprès du Ministre des Solidarités, de la Santé et de la Famille.

Parmi les recommandations formulées à l'issue de cette conférence, on relève pour le sujet qui nous concerne :

« La réponse à la déambulation et au risque de sortie inopinée doit être de préférence :

- humaine (maintenir le contact à tout prix avec la personne, accompagner son déplacement, trouver un sens à son déplacement)
- organisationnelle (présence humaine à la porte de l'établissement susceptible de réagir rapidement et de manière adaptée)
- et architecturale (recherche de la meilleure réponse en matière de qualité des espaces et de qualité de travail et d'accueil : maîtrise des déplacements des personnes âgées désorientées, des visiteurs, des personnes accueillies et des professionnels ; limitation des accès à une zone contrôlée),

ce qui suppose un encadrement et une formation suffisante des professionnels au contact des personnes vulnérables. »

« La prescription des médicaments doit être adaptée ; La littérature internationale confirme que nombre de troubles du comportement, d'errances ou de chutes peuvent être mis en rapport avec les effets secondaires des traitements prescrits isolément ou en association. »

« La contention est une atteinte à la liberté inaliénable d'aller et de venir. La contention systématique doit être interdite. Les solutions alternatives préconisées dans les recommandations de l'ANAES (10) doivent être utilisées. »

« Le respect de la vie privée doit inspirer les modes d'organisation, les configurations architecturales, les règlements internes, les modes d'intervention des professionnels et ce dans le souci de parvenir au plein épanouissement de la personne dans sa vie quotidienne au sein de l'établissement. A titre d'exemple,

- s'agissant de la configuration architecturale :

- . situation en rez-de-chaussée, à proximité du centre ville avec une proximité avec les établissements accueillant des publics d'âges différents : crèches, école pour favoriser l'échange entre générations, introduction de services, acteurs et animations venant de l'extérieur ;
- . aménagements pour le respect de l'intimité et de la protection des biens : porte d'entrée du logement, placards ou autres meubles personnels fermant à clé, coffre pour objets de valeur accessible par les personnes accueillies sur une grande plage horaire quotidienne ;
- . circulations horizontales (contraste de couleur entre les mains courantes et mur, mur et porte, porte et poignée) dans le respect des normes de circulation adaptées aux personnes à mobilité réduite ;
- . circulations verticales : adaptation des ascenseurs aux personnes à mobilité réduite, mal voyants, déficients sensoriels (indications élaborées en braille, annonce verbale, chiffres en gras et couleur contrastée...), continuité de la main courante après la fin des escaliers.

- s'agissant des espaces privatifs :

- . ameublement du logement et individualisation des espaces disponibles : objets et effets personnels, cabinet de toilette adapté, le cas échéant kitchenette... possibilité d'apporter son mobilier, personnalisation de l'espace, notamment par une décoration de son choix. »

« Pour chaque personne accueillie, le développement ou la préservation de sa liberté d'aller et venir et de ses corollaires (dignité, intimité) doivent être précisés dans le projet individuel. Toute restriction individuelle de cette liberté qui serait supérieure aux restrictions collectives doit être déclarée, motivée, expliquée et révisée régulièrement. »

« Les priorités de recherche établies par le jury portent sur

- la réalisation d'une enquête permettant de déterminer l'importance quantitative des accidents liés à la prise de risque
- le développement de recherches cliniques, anthropologiques et épidémiologiques permettant d'évaluer les moyens de prévenir les risques encourus, les conséquences des limitations de la liberté d'aller et venir en termes d'aggravation de pathologies ou de déficiences
- la comparaison de différents moyens utilisés pour protéger les personnes quand leur état les empêche d'aller et venir, voire induit des comportements d'agitation et de confusion qui leur sont préjudiciables. »

1.2.7. La charte Alzheimer Ethique et Société

Conçue dans le cadre d'une consultation nationale associant proches, professionnels de santé et membres d'associations, cette charte constitue à un moment donné l'expression des valeurs de référence et de nos exigences au service des personnes touchées par la maladie. Sa rédaction a été assurée par les membres du groupe de recherche et de réflexion Ethique et Vieillesse, au sein de l'espace Ethique/AP-HP.

1.2.8. Arrêté du 1^{er} août 2006 fixant les dispositions prises pour l'application des articles R. 111-19 à R. 111-19-3 et R. 111-19-6 du code de la construction et de l'habitation relatives à l'accessibilité aux personnes handicapées des établissements recevant du public et des installations ouvertes au public lors de leur construction ou de leur création

Ce texte entre, de manière très précise, dans le détail de la conception et des cotes à respecter. Il définit des recommandations concernant tous les handicaps (physique, sensoriel et cognitif). Pour illustrer la précision des indications, vous trouverez ci-après deux exemples :

« Toute volée d'escalier comportant trois marches ou plus doit répondre aux exigences suivantes :

- une main courante répondant aux exigences définies au 3° du II de l'article 7.1 est obligatoire ;
- en haut de l'escalier, un revêtement de sol doit permettre l'éveil de la vigilance à une distance de 0,50 m de la première marche grâce à un contraste visuel et tactile ;
- la première et la dernière marches doivent être pourvues d'une contremarche d'une hauteur minimale de 0,10 m ;
- les nez de marches doivent répondre aux exigences suivantes :
 - *être de couleur contrastée par rapport au reste de l'escalier
 - *être antidérapants
 - *ne pas présenter de débord excessif par rapport à la contremarche

« La qualité de l'éclairage, artificiel ou naturel, des circulations intérieures et extérieures doit être telle que l'ensemble du cheminement est traité sans créer de gêne visuelle. Les parties du cheminement qui peuvent être source de perte d'équilibre pour les personnes handicapées, les dispositifs d'accès et les informations fournies par la signalétique font l'objet d'une qualité d'éclairage renforcée.

A cette fin, le dispositif d'éclairage artificiel doit répondre aux dispositions suivantes :
Il doit permettre d'assurer des valeurs d'éclairement mesurées au sol d'au moins :

- 20 lux en tout point du cheminement extérieur accessible ;
- 200 lux au droit des postes d'accueil ;
- 100 lux en tout point des circulations intérieures horizontales ;
- 150 lux en tout point de chaque escalier et équipement mobile.

Lorsque la durée de fonctionnement d'un système d'éclairage est temporisée, l'extinction doit être progressive. Dans le cas d'un fonctionnement par détection de présence, la détection doit couvrir l'ensemble de l'espace concerné et deux zones de détection successives doivent obligatoirement se chevaucher.

La mise en œuvre des points lumineux doit éviter tout effet d'éblouissement direct des usagers en position « debout » comme « assis » ou de reflet sur la signalétique. »

2. LA MALADIE D'ALZHEIMER

Nous nous limiterons à rappeler la symptomatologie à prendre en compte pour l'aménagement de l'environnement.

La maladie d'Alzheimer se caractérise par un déclin cognitif global auquel s'ajoutent souvent des symptômes comportementaux et psychologiques associés à la démence (SCPD).

2.1. Les déficits cognitifs sont les suivants :

2.1.1. une altération de la mémoire : altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles et / ou à se rappeler les informations apprises antérieurement ; Ce symptôme est toujours présent, précoce et prédominant.

2.1.2. une (ou plusieurs) des perturbations cognitives suivantes :

- aphasie : perturbation du langage ; elle peut se manifester par une difficulté à nommer des objets ou des personnes, par une utilisation excessive de mots imprécis comme « chose » et « ça », voire de mots inappropriés. La compréhension du langage parlé et écrit peut également être altérée.
- apraxie : altération de la capacité à réaliser une activité motrice (malgré des fonctions motrices intactes) qui peut conduire à l'impossibilité de s'habiller seul, de s'alimenter, de se laver, de marcher...
- agnosie : impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets ou des personnes même familiers malgré des fonctions sensorielles intactes.
- perturbations des fonctions exécutives : faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite. Cette perturbation peut se manifester par une difficulté à accomplir des tâches nouvelles et par l'évitement de situations qui impliquent le traitement d'informations nouvelles et complexes.

Parallèlement, on peut noter des défaillances croissantes :

- de l'attention
- de la perception du temps
- de l'orientation dans l'espace
- des facultés d'anticipation
- de la maîtrise du sens figuré
- de la reconnaissance des objets et des images en tant que telles

Le malade peut aussi perdre la capacité de se représenter ce qui n'est pas présent. Dans le même registre, on peut voir un malade s'adresser à un personnage figurant sur un poster (confusion entre une chose et sa représentation en image) ; il peut par contre avoir des difficultés pour reconnaître sa propre image sur une photographie ou dans un miroir et pour nommer des personnes familières.

Psychologiquement, ces malades sont facilement en proie à un sentiment d'abandon avec une perception dévalorisée d'eux-mêmes. Ce sont des personnes en perte de repères qui ont besoin d'être rassurées.

2.2. Les symptômes comportementaux et psychologiques associés à la démence

Très variables à type :

- d'agitation, d'agressivité, de désinhibition
- d'apathie, d'anxiété, de dépression
- d'hallucinations
- d'idées délirantes notamment à thème de persécution
- de troubles des fonctions élémentaires (sommeil, appétit, sexualité)

La maladie d'Alzheimer conduit inexorablement vers une perte complète de l'autonomie, un état grabataire et la mort (quatrième cause de mortalité en France). C'est la cause principale de dépendance lourde du sujet âgé et c'est également le principal motif d'entrée en institution.

3. LE PROJET ARCHITECTURAL AU SERVICE DE LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

3.1. LE PROJET ARCHITECTURAL DOIT ETRE L'ILLUSTRATION DU PROJET D'ETABLISSEMENT

C'est toute l'architecture, de l'organisation spatiale aux détails techniques et décoratifs (sols, couleurs, signalétique, mains courantes...) qui doit être mobilisée pour élaborer des bâtiments facilitant le travail des soignants et améliorant la qualité de vie des résidents même très dépendants en préservant la moindre parcelle d'autonomie et de vie sociale.

S'il est illusoire d'envisager qu'il existe un modèle architectural unique et clonable, il faut admettre qu'une bonne conception des lieux peut s'avérer prothétique et favoriser l'autonomie. A l'inverse, un environnement non adapté peut accentuer la dépendance et devenir un véritable obstacle à la qualité de la prise en charge. Le schéma gérontologique de Paris avance même le concept de « bienveillance architecturale » pour qualifier les bonnes conceptions améliorant le cadre de vie des résidents et du personnel.

Mais dans tous les cas, un bon projet d'établissement (incluant projet de soins et projet de vie) dans des locaux inadaptés sera toujours plus efficient que des locaux bien conçus abritant un projet inadapté ou pire une absence de projet. Le projet d'établissement est en effet le préalable à tout projet architectural. Le projet d'établissement doit aborder tous les aspects de la vie institutionnelle, de l'accueil à la fin de la vie. Son objectif premier est la qualité de vie des résidents. Une véritable réflexion éthique doit être menée afin de préserver la dignité des malades. Si la réflexion architecturale est essentielle, elle suit et ne précède pas le projet d'établissement. Celui-ci doit aboutir à un cahier des charges compréhensible par l'architecte. Chaque détail doit être pensé et discuté avec les futurs utilisateurs. Il faut ensuite vérifier qu'il soit préservé au fil de la réalisation.

Lorsque s'engage une réflexion sur un projet de construction, il est indispensable de faire une large place à la pluridisciplinarité. Chacun, architecte, maître d'ouvrage,

personnel administratif, personnel soignant, représentant des résidents et des familles, a sa place et peut contribuer à la réflexion de manière pertinente.

3.2. OBJECTIFS DU PROJET ARCHITECTURAL

La notion « d'environnement prothétique » a été développée à partir de 1974 à l'institut Weiss du Centre Gériatrique de Philadelphie par l'équipe de M.P. Lawton. L'environnement prothétique est un lieu conçu en fonction des lacunes des personnes pour optimiser leurs performances. Autrement dit, des espaces bien élaborés agissent comme une prothèse limitant ou palliant certaines déficiences. Quels sont les principaux objectifs à atteindre pour un aménagement architectural adapté aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

La littérature spécialisée ne définit pas de norme mais le croisement des réflexions montre qu'on peut lister une demi douzaine de thèmes essentiels.

(6)(11)(12)(13)(14)(15)(16)(17)(18)(19)(20)(21)(22)(23)

3.2.1. concilier sécurité et liberté

3.3.1.1. prévention des fugues

En France, la plupart des unités Alzheimer sont fermées (digicode...). Au Danemark, cela est interdit. Certaines équipes françaises se sont inspirées du modèle danois et montrent que la question des fugues et de la sécurité des patients peut se régler autrement que par l'enferment. Par exemple, pour parvenir à ce résultat, l'équipe de Bonneuil a mis au point deux méthodes complémentaires :

- la première est d'anticiper le besoin de bouger des résidents : ils descendent chaque matin prendre leur petit déjeuner dans la salle de restaurant située au rez-de-chaussée ;
- la seconde est de laisser une totale liberté de déplacement au malade mais pour assurer sa sécurité de la suivre puis de l'accompagner dans sa

promenade. Au bout de quelques semaines, le résident constatant qu'il est libre d'aller et venir, abandonne toute velléité de fugue.

Si le site est fermé, il ne faut pas que le résident se sente enfermé. Les familles confiant leur parent à un établissement exigent souvent une sécurité renforcée mais il ne faut pas transformer l'établissement en quartier de haute sécurité. Le lieu de vie ne doit donc pas être trop exigu et on peut envisager plusieurs parcours possibles, l'espace intérieur pouvant se prolonger par un jardin dont la clôture doit être dissuasive tout en évitant toute connotation d'enfermement.

C'est surtout l'organisation de l'espace qui offre la meilleure garantie de sécurité en permettant une surveillance permanente par les soignants (par exemple positionnement central du poste de soins).

3.2.1.2. prévention des chutes

Il faut proscrire les sols inégaux, les tapis, les revêtements glissants quand ils sont mouillés, les sols durs (pierre, carrelage, béton..). Les sols souples sont à privilégier (linoléum, PVC et caoutchouc) ; ils répondent à toutes les exigences à savoir limitation de l'impact des chutes, entretien aisé, durabilité. Les ressauts et obstacles peu visibles doivent être évités. La qualité du sol conditionne en effet la liberté des personnes à mobilité réduite. Les seuils doivent être entièrement plats (sans aucun ressaut) y compris les seuils des baies s'ouvrant sur l'extérieur. La norme handicapé qui autorise des ressauts de 2 cm n'est pas adaptée dans une unité Alzheimer (les malades qui marchent peuvent glisser les pieds sans les soulever et ont un équilibre précaire ; du fait de problèmes de vue, ils peuvent en outre ne pas voir de tels ressauts. Enfin, la plupart des personnes âgées en fauteuil roulant est incapable de franchir de tels seuils sans aide).

Si l'unité est située à l'étage ou si elle donne sur un espace extérieur non clos, il faut équiper les fenêtres des chambres d'un dispositif en limitant l'ouverture.

Si l'unité dispose d'une terrasse à l'étage, il faut des gardes corps (pas de barreaudages horizontaux pour qu'ils soient impossibles à escalade).

Il faut prévenir le risque de chutes dans les escaliers par des barrières adaptées.

Il faut éviter les angles vifs (pour le mobilier et pour les cloisons).

Les mains courantes doivent être préhensibles et fixées à 90 cm. Le bois est particulièrement recommandé (éviter le métal non protégé car le froid est douloureux pour les personnes ayant des rhumatismes).

3.2.2. prévenir et /ou atténuer les troubles du comportement

3.2.2.1. offrir un véritable parcours de déambulation

Les circulations sont trop souvent conçues comme des espaces fonctionnels de distribution. Cette conception n'est pas adaptée à un cadre de vie où les personnes sortent peu et encore moins aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer dont une des manifestations est la déambulation.

L'espace de déambulation doit être large et sécurisé. Il faut éviter les couloirs se terminant en culs de sac qui sont angoissants pour les malades.

Une des réponses peut être la constitution de parcours en boucle passant par un lieu de vie central. Il peut s'ouvrir sur un patio ou un jardin clos.

Il faut privilégier un éclairage naturel pour les circulations où l'on souhaite voir évoluer les malades car ils sont attirés par la lumière. Il faut rendre ce parcours stimulant : on peut le parsemer de représentations ou d'objets familiers, mettre en place un aquarium...

3.2.2.2. faciliter l'orientation temporo-spatiale

La diversification des lieux et des ambiances favorise le repérage des malades désorientés. Les systèmes de signalétiques ou de colorations différenciées par étage ou par secteur peuvent donc être utiles pour corriger la banalisation de l'espace.

Mais il est également possible d'inscrire la différenciation dans l'espace lui-même en agissant sur tous les éléments possibles : formes, lumières, relations aux espaces extérieurs.

3.2.2.2.1. utilisation de la couleur

La couleur agit de trois manières complémentaires sur la définition et la perception de l'espace. Elle joue sur le caractère du lieu (agréable/désagréable, reposant/excitant). Elle participe à la création de repères, à la signalétique. Elle peut faciliter la lecture de l'espace pour ceux qui voient mal : dimension prothétique.

- Dimension prothétique de la couleur

Les personnes très âgées voient avec un filtre jaune lié à la cataracte. D'autres pathologies peuvent les toucher avec la possibilité d'une vision floue, de contrastes fortement atténués, d'un champ de vision rétréci...

D'une manière générale, les personnes très âgées perçoivent mieux les couleurs chaudes et saturées du spectre chromatique et voient aussi mieux les couleurs les plus lumineuses notamment le rouge vif, le orange et le jaune. Il faut donc privilégier et accentuer les contrastes pour une meilleure perception par la personne âgée.

- La couleur participe à la signalétique

Elle améliore la lisibilité de l'espace. Pour faciliter le repérage, on peut distinguer par un contraste marqué les portes des chambres de la couleur des murs. A l'inverse, pour éviter d'attirer les malades vers des pièces de service ou vers des sorties, on peut fondre la couleur de la porte dans la tonalité des murs pour la masquer. Si on décide d'utiliser des codes couleurs pour aider les résidents à se repérer (par exemple une couleur par secteur), il faut qu'ils soient contrastés.

- Caractère du lieu

L'ambiance induite par l'utilisation des couleurs participe au confort des lieux et contribue à l'image de l'établissement auprès des visiteurs. Globalement, les couleurs chaudes plus gaies qui encouragent le mouvement et l'activité peuvent être utilisées dans les espaces de vie et les couleurs froides plus apaisantes dans les chambres.

Pour donner plus de relief à la couleur, on peut décider d'en user avec parcimonie en la limitant à quelques éléments spécifiques (porte, plinthes...) mis en valeur par des murs pastels par exemple. On peut aussi limiter l'apport de la couleur aux sols et aux menuiseries.

3.2.2.2.2. utilisation de la lumière (12)(24)(25)

Les couleurs sont fortement influencées par l'éclairage : un objet a une couleur parce qu'il réfléchit une partie de la lumière qu'il reçoit (par exemple, un objet est rouge parce qu'il absorbe toutes les ondes lumineuses qu'il reçoit sauf le rouge, mais cela suppose que la lumière qu'il reçoit contienne des ondes rouges ; si on l'éclaire en lumière bleue, il devient noir). Or les lumières artificielles sont toujours plus pauvres que la lumière naturelle qui contient toute la gamme d'ondes. Il faut donc privilégier l'éclairage naturel.

- Éclairage naturel

La création d'espaces de vie sans éclairage naturel n'est pas acceptable. Si l'épaisseur du bâtiment est trop importante pour offrir un éclairage satisfaisant, il faut créer un patio supplémentaire. Si l'espace de vie est partiellement couvert, on peut installer des éclairages zénithaux, soit des skydômes, soit des décrochements de toiture. On peut également aménager un jardin d'hiver. Les circulations peuvent devenir de véritables « « rues » ou « places » couvertes.

- Éclairage artificiel

Judith Torrington et Pr Trengenza (25) rejoignent Elizabeth Brawley (12) pour définir trois principaux critères concernant la conception de l'éclairage artificiel :

*Il faut augmenter le niveau d'éclairement pour compenser la baisse d'acuité visuelle des personnes très âgées.

*Il faut éviter l'éblouissement de manière directe ou indirecte ainsi que les zones d'ombre angoissantes. Il faut donc privilégier un éclairage indirect et multiplier les sources lumineuses bien réparties pour obtenir une distribution

uniforme de la lumière. Il faut éviter les surfaces trop réfléchissantes (sols cirés, grands miroirs, aluminium brillant) et privilégier des surfaces mates.

*Il faut, pour répondre aux difficultés d'adaptation aux contrastes lumineux des personnes âgées, créer des transitions entre les zones fortement éclairées et les zones moins lumineuses. Pour cela, on peut privilégier les grandes baies vitrées dans les pièces donnant sur des terrasses extérieures et créer des zones extérieures de transition protégées du soleil (auvent, porche...).

3.2.2.2.3. utilisation de la signalétique et de la décoration

Parallèlement à la couleur, on peut utiliser une double signalétique associant à la fois un élément visuel (pictogramme, numéro, photographie...) et le nom de la pièce ou du résident pour s'adapter au plus grand nombre.

La décoration peut aussi jouer un rôle important dans le repérage. On peut par exemple jouer sur les variations de thèmes (thème de la mer dans une aile, thème des oiseaux dans une autre aile...). Dans cette quête de création de repères, il semble intéressant de faire appel aux souvenirs de la jeunesse des résidents.

Le repérage dans le temps peut être favorisé par :

- une pendule à aiguilles pour se situer dans la journée
- un calendrier avec éphéméride pour connaître la date, les fêtes du jour, voire la météo
- le menu du jour
- la plantation dans les espaces extérieurs d'espèces caduques et saisonnières mettant en relief la visibilité des saisons.

3.2.2.3. diminuer les sources de stress et d'angoisse

- A travers une décoration réfléchie

Le revêtement de sol doit être neutre afin de ne pas favoriser les distorsions perceptuelles. Les sols sombres et les contrastes dans les revêtements de sol donnent lieu à des interprétations telles que « vide » ou « gouffre » pour la tonalité sombre. Lorsque le revêtement comporte de petites tâches bien visible (petits carrés,

confettis ou paillettes brillantes par exemple), certains malades cherchent de manière obsessionnelle et compulsive à les gratter ; il faut donc privilégier des motifs moins définis ou peu contrastés. Une distorsion perceptuelle peut également être induite par les rayons solaires, les patients refusant de traverser un passage strié d'ombres. On peut à l'inverse sécuriser les accès aux locaux de service en utilisant un sol sombre ou une alternance de bandes sombres et claires devant la porte en s'appuyant sur cette constatation : obscurité=répulsion et lumière=attraction.

- A travers une maîtrise des problèmes d'acoustique

Il faut pour cela limiter l'utilisation de matériaux réverbérants (verre, bois, carrelage, béton...) et privilégier l'utilisation de revêtements de sol plastique.

L'enjeu est de contenir au maximum les sons car le patient atteint de la maladie d'Alzheimer est particulièrement sensible aux bruits ambiants s'ils dépassent une certaine intensité ; ils risquent d'engendrer de l'anxiété. Par ailleurs il faut savoir que certains patients déments peuvent être enclins à crier. Réduire les bruits, atténuer les résonances participent donc au bien être des résidents et du personnel.

Le traitement de ces deux premiers thèmes « *concilier sécurité et liberté* » et « *prévenir et/ou atténuer les troubles du comportement* » conduit logiquement à l'idée que la bonne échelle d'une unité de vie Alzheimer est une taille restreinte inférieure à 20 lits.

Ce critère fait d'ailleurs partie des sept critères retenus outre-atlantique pour définir une unité Alzheimer (critères également reconnus en France) à savoir :

- admission exclusive de patients déments
- aménagement architectural spécifique
- personnel formé, soutenu, expérimenté, spécialisé dans la prise en charge
- soutien et implication des familles
- projet spécifique de soins
- taille restreinte inférieure à 20 lits
- s'intégrant dans le réseau

Compte tenu des ratios en vigueur en France (entre 0,4 et 0,6 membres du personnel par résident toutes professions confondues), l'effectif optimal se situe entre 16 et 20 places. En dessous de ces effectifs, on prend le risque de devoir fonctionner avec des personnels isolés avec tous les risques de stress et de dérives que cela peut amener.

Au-delà de 20 places, la surveillance des résidents devient difficile et les conditions de travail d'un personnel déjà très sollicité s'en ressentent. L'expérience a par ailleurs montré que les patients trouvent plus facilement leurs repères dans une petite unité de dimension familiale.

3.2.3. stimuler et dynamiser le patient

La conception architecturale a là aussi un grand rôle à jouer.

3.2.3.1. en encourageant la vie sociale

Et dans ce domaine, le site d'implantation de la structure est essentiel ; il faut privilégier :

- . Une implantation dans des zones à forte densité de population (et non pas en rase campagne) ;
- . un emplacement valorisant bénéficiant d'un environnement positif : écoles, commerces, café, marché, poste, église... pour que des activités tournées vers l'extérieur puissent y être organisées ;
- . Une bonne accessibilité par les transports en commun ; selon Robert Hugonot : « la première cause de maltraitance des « vieux » est de situer l'établissement en dehors de la cité ou de l'agglomération ; le résident coupé de ses liens sociaux doit pouvoir en tisser de nouveaux d'où l'importance d'un établissement qui soit ouvert sur l'extérieur et qui soit facile d'accès. »
- . Une implantation de plain-pied afin de disposer d'un espace d'activités et de déambulation extérieur directement accessible aux résidents (ou un espace extérieur sous forme de terrasse dans les sites urbains.

Comme le précise B. Chaline dans son manuel de conception (6) : « sont à proscrire les localisations à l'arrière d'un établissement déjà existant (entre la morgue et la chaufferie !)

Pour que les visiteurs extérieurs ne voient pas les malades et que les autres résidents ne soient pas gênés par les cris ! »

Il faut favoriser la fréquentation de l'établissement par les personnes extérieures (restaurant, jeux d'enfants dans le jardin...). Il faut également favoriser l'implication des familles. Bien souvent rien n'est fait pour permettre aux familles de s'investir : les chambres sont trop petites, les espaces collectifs sans intimité et il n'y a pas de place pour les jeunes enfants. Dans cette perspective, la création de logements entièrement équipés comme au Danemark est une bonne solution. Car si les résidents ne peuvent souvent plus se servir de la kitchenette, les familles l'utilisent (pour faire du thé, préparer un goûter...) et passent ainsi plus de temps avec leur proche. Dans une chambre on reste à côté du lit comme à l'hôpital. Un espace plus important permet d'être présent tout en faisant autre chose comme à la maison. Il faut garder à l'esprit qu'un plus grand investissement des familles soulage le personnel.

3.2.3.2. en proposant un cadre de vie stimulant

L'unité spécialisée Alzheimer est centrée sur un espace de vie communautaire : le lieu de vie. Ce lieu de vie central vers lequel doivent converger naturellement les circulations doit si possible s'ouvrir sur l'extérieur (jardin ou terrasse). Il doit être convivial et à dimension humaine. Il doit comporter des espaces différenciés tels que coin repas, coin salon et coin cuisine afin de favoriser le repérage spatial des résidents. Il doit être situé dans le champ visuel des soignants. C'est par essence un endroit où il est possible de trouver du personnel à toute heure, c'est-à-dire un lieu où ne pas se sentir seul.

Des petits espaces plus intimes (petits salons) doivent permettre aux résidents et à leur famille de s'isoler s'ils le désirent.

Le mobilier doit être accueillant et fonctionnel (il doit être compatible avec le handicap physique et la présence de fauteuils roulants) ; il doit favoriser par son agencement les rencontres et la convivialité. Une cheminée peut apparaître comme

un élément de rencontre et d'appropriation des lieux. Le lieu de vie peut également être agrémenté d'un piano.

D'une manière générale, il faut éviter un traitement des espaces collectifs qui fasse hospitalier. On peut par exemple traiter les parties communes de façon à leur donner une allure familière ; des éléments culturels peuvent y être insérés comme par exemple des meubles de région ou encore un aquarium dans un milieu de pêcheurs.

3.2.3.3. en favorisant la participation

- la cuisine

Elle doit être largement ouverte sur le lieu de vie. C'est un lieu à concevoir pour les résidents. Il est donc important de prendre en compte les problèmes de sécurité mais aussi d'adapter les lieux au plus grand nombre (par exemple deux hauteurs différentes pour les plans de travail, une pour les personnes debout, l'autre pour les personnes en fauteuils roulants ou encore étagères ouvertes pour y déposer des bocaux transparents).

L'objectif est, outre la participation, de faire appel à la mémoire (gestes, recettes...), de stimuler les sens (odorat, goût...) tout en maintenant les praxies (épluchage, mise du couvert...).

- les espaces d'animations, d'activités de groupes

A l'exception de certaines activités exigeant une certaine intimité, ces espaces tirent bénéfice à :

- * être visibles du lieu de vie afin d'encourager la participation sans obligation ;
- * être situés à côté de zones de passivité ;
- * à s'ouvrir sur des terrasses extérieurs pour les activités d'été.

Certaines activités thérapeutiques ou occupationnelles nécessitent la création de locaux spécifiques répondant à des critères architecturaux particuliers en terme de dimensions ou d'aménagement (par exemple gymnastique, jeux de ballons, musicothérapie...).

- le jardin à visée thérapeutique (26)

Il faut éviter le confinement et permettre une activité physique adaptée car :

- * cela ralentit l'évolution vers une dépendance plus grande ;
- * cela permet de bénéficier d'une exposition au soleil qui limite les fragilités osseuses ;
- * cela diminue fortement le risque du syndrome de dépression hivernale (25) ;
- * les parfums, les couleurs, le chant des oiseaux, le souffle du vent et la vie du monde végétal sont autant de portes ouvertes aux sens des patients. Toutes ces perceptions remémorent des souvenirs. Elles représentent un élément d'équilibre pour le malade.

Le jardin doit constituer un prolongement extérieur du lieu de vie et peut comporter :

- * un parcours de déambulation avec alternance de pelouses, d'arbres de taille variable et de massifs fleuris pour se repérer ;
- * une fontaine, une volière, un enclos pour animaux (poules, lapins, chèvres, moutons...éviter les animaux bruyants comme les paons et les ânes qui troublent le repos des résidents) : ces différents éléments créent des pôles d'attraction et motivent le déplacement des résidents ;
- * des arbres ou arbustes fruitiers, la cueillette favorisant le retour des malades vers la réalité et constituant par ailleurs un évènement qui marque la saison ; Les arbres fruitiers doivent être plantés en marge des circulations car les fruits mûrs qui tombent les rendent glissantes ;
- * un potager, une roseraie, un parcours senteurs, des jardinières surélevées pour pouvoir jardiner sans se baisser. D'une manière générale, il faut éviter les plantes toxiques, les plantes présentant des épines, les plantes urticantes, les essences attirant mouches, guêpes et abeilles. Il faut de préférence choisir des plantes caduques qui marquent les saisons ;
- * des aires de repos avec des bancs à l'ombre ;
- * un terrain de boules ;
- * des jeux d'enfants ;
- * des vues sur la vie urbaine (rue, sortie d'école...).

Les clôtures des jardins fermés doivent être conçues de manière efficace tout en évitant toute connotation d'enfermement ; Si une grille est indispensable, il faut la doubler d'une haie dense et épaisse pour la masquer.

3.2.4. respecter la vie privée, l'intimité

La chambre constitue le seul espace de vie privée ; Elle doit être claire, accueillante et d'au moins 20 mètres carrés selon les nouvelles recommandations. Elle est le lieu permettant le lien avec le passé ; Le résident doit pouvoir autant que possible reconstituer un « chez soi » avec ses meubles et des souvenirs personnels (photos, bibelots, couvre lit...).

On peut penser l'aménagement de la porte d'entrée de la chambre comme une porte d'entrée de maison : figuration du nom auquel peut être associé une photographie ou un objet significatif, mise en place d'une boîte à lettres, installation d'un petit banc à côté de la porte (voire véritable porche individualisé).

Il est important que la chambre soit sécurisée car c'est le seul lieu où le résident échappe à la surveillance du personnel : les fenêtres doivent être équipées d'un dispositif de limitation d'ouverture ; les dispositifs de chauffage doivent être protégés ; il faut éviter les mitigeurs (mode d'utilisation trop complexe avec risque de brûlure) et préférer les robinets traditionnels à trois ou quatre branches qui sont d'ailleurs plus facile à agripper.

Le résident doit au minimum disposer d'un WC, d'un lavabo et d'une douche (sans bac, avec siège de douche et barres d'appui).

La question des dispositifs d'appel est matière à controverses ; Les sonnettes simples ne sont absolument pas satisfaisantes car le résident peut sonner longuement sans savoir si son appel a été entendu avec possible génération de panique. Une solution consiste à remplacer la sonnette par un téléphone simple (sans cadran) passant par une standardiste qui fournit une première réponse et déclenche une intervention adéquate.

3.2.5 favoriser l'autonomie, encourager le libre choix

- Un des premiers éléments de l'autonomie est la liberté de choisir. Au niveau architectural, se promener librement selon des parcours différenciés, sortir à l'extérieur, constituent des éléments permettant de faire des choix jusqu'à un stade avancé de la maladie. Le mobilier de convivialité sera léger et non fixé au sol afin de pouvoir être déplacé en fonction des affinités de chacun. Les tables de salle à manger seront conçues à base d'éléments modulables pour deux, quatre ou six personnes afin de respecter le choix des groupes.
- L'accessibilité, le nombre d'ascenseurs et leur capacité, la superficie et l'organisation des chambres, la largeur des couloirs et des portes, une salle à manger pouvant accueillir des fauteuils roulants sont autant d'éléments à intégrer dans le programme architectural.
- La conception générale des édifices doit exclure tout recours à des plans inclinés (faire en sorte que la communication entre les différents niveaux puisse se faire par des ascenseurs à doubles entrées opposées). Dans le cas où un rattrapage de niveau est incontournable, il faut chercher à minimiser le plan incliné et le faire tendre vers 2 ou 3 % maximum afin de préserver l'autonomie du plus grand nombre.
- On peut réclamer la réalisation d'une chambre témoin avec salle de bain afin de mettre au point les détails de type poignées, interrupteurs, ouverture des volets et des fenêtres, robinetterie, hauteur des placards ; Elle permet d'analyser les réponses fonctionnelles en utilisant un fauteuil roulant et en se mettant dans des situations classiques du personnel et des résidents.

Il convient toujours d'anticiper la perte d'autonomie qui est l'évolution normale de la maladie d'Alzheimer.

3.2.6. favoriser l'action des soignants

Le fait d'avoir des espaces qui offrent aux personnes désorientées l'opportunité de circuler en toute liberté facilite le travail du personnel et lui évite le stress d'une surveillance permanente.

Les dispositions architecturales ont en effet un impact direct sur la charge de travail et la disponibilité des soignants. Une mauvaise distribution du bâtiment ou simplement la mauvaise implantation d'un local peut entraîner une augmentation conséquente du kilométrage parcouru par le personnel. Une mauvaise conception des fenêtres, des volets ou des salles de bain peut renforcer la dépendance des résidents et entraîner une surcharge de travail pour le personnel.

En terme de locaux, un bureau pour le médecin, un autre pour l'infirmière référente, un local pour les médicaments, un local soins seront les supports nécessaires d'une médicalisation de qualité mais non prédominante.

Il importe d'avoir à l'esprit qu'il y a des locaux qui faute d'avoir été prévus risquent de faire défaut par la suite et de contraindre à des récupérations d'espaces inadéquats :

- salle de réunions (pour les réunions de synthèse, de formation...)
- bureaux pour le médecin, pour le cadre de santé, pour le psychologue
- atelier de maintenance
- lieu de stockage d'éléments encombrants tels que fournitures, meubles, fauteuils...

3.2.7. améliorer l'image

La conception architecturale de l'établissement doit éviter toute connotation institutionnelle.

Si l'établissement accueille plusieurs unités de vie, le hall d'entrée avec sa zone d'accueil doit être conçu avec beaucoup de réflexion dans le choix des décors et du mobilier afin de créer une impression positive dès l'entrée. Il faut apporter un intérêt particulier à l'aspect général de l'établissement qui doit être apaisant et sécurisant et au choix des matériaux car ils sont les éléments majeurs de la durabilité du bâtiment.

Au final, un projet architectural bien pensé est bénéfique pour :

- le malade,

car l'architecte s'adapte à ses besoins :

- *en lui procurant un espace domestique facile à apprivoiser, favorisant l'expression de ses capacités résiduelles et rompant avec l'image de l'hôpital impropre à donner des repères temporo-spatiaux à un malade désorienté ;

- *en lui permettant de déambuler en liberté et sans risque ;

- * en facilitant sa prise en charge par les personnels.

Et l'architecte contribue donc à une diminution du recours à la contention physique ou chimique.

- le personnel,

L'architecture est un outil qui permet de libérer au maximum les personnels des tâches logistiques afin qu'ils consacrent la majeure partie de leur temps aux soins relationnels et /ou médico-techniques.

- les familles,

Les familles sont presque toujours culpabilisées par l'entrée en institution de leur proche. Pour la plupart, il s'agit d'un échec après parfois des années de prise en charge du malade à son domicile. L'image de l'établissement est donc primordiale. Positive, elle va les aider à déculpabiliser, ce qui est le gage de son intégration dans le projet de vie.

3.3. RESULTATS D'ETUDES

Pendant plus d'une décennie, de nombreuses publications ont débattu des avantages thérapeutiques des caractéristiques de l'aménagement de l'environnement mais peu d'études scientifiques ont été menées.

En 2004, la Revue de Gériatrie a publié les résultats d'une étude menée aux USA (27) : « effets de l'environnement sur la santé comportementale des résidents des unités de soins spécifiques pour la maladie d'Alzheimer ».

Cette étude décrit les associations décelées entre différentes caractéristiques de l'environnement (contrôle des sorties, espace de déambulation, espace privatif, espaces communs, caractère résidentiel, maintien de l'autonomie, qualité sensorielle de l'environnement) de 15 unités de soins spécifiques et les symptômes d'agitation, d'agressivité, de dépression, de retrait social ainsi que les symptômes psychotiques de 427 résidents atteints de la maladie d'Alzheimer logeant dans ces USS.

Cette étude a trouvé des relations entre les mesures de santé comportementale et les caractéristiques environnementales (même lorsque les caractéristiques individuelles et celles des unités non liées à l'environnement sont maintenues constantes) :

- les résidents vivant dans les unités présentant plus d'espace privatif (les indicateurs pour la cotation « espace privatif étaient : chambre individuelle avec lavabo et WC et entrée indépendante des espaces communs ; encouragement à la personnalisation avec du mobilier ou des objets personnels ; présence de lieux privés autre que les chambres) présentent moins d'anxiété, moins d'agressivité et moins de problèmes psychotiques.
- le degré de retrait social diminue quand les espaces communs sont en nombre suffisant par rapport au nombre de résidents et présentent une variabilité des ambiances.
- les résidents des unités dont les sorties sont masquées et équipées de fermeture électronique silencieuse plutôt que d'alarme sont moins déprimés.

- Les résidents vivant dans les unités avec un caractère résidentiel (taille reflétant un grand espace familial avec 7 à 15 résidents ainsi qu'un caractère familial du mobilier et du décor) ont un niveau d'agressivité plus faible.

Cette étude a également trouvé des relations entre les mesures de santé comportementale et les variables concernant les résidents, notamment le sexe : la dépression est plus fréquente chez les femmes que chez les hommes ; les résidents de sexe masculin ont des scores plus élevés pour l'agressivité

Enfin, cette étude a trouvé des relations entre les mesures de santé comportementale et les caractéristiques des unités non liées à l'environnement matériel :

- plus il y a de résidents dans l'unité, plus les scores de retrait social sont faibles (le nombre de résidents par unité variait de 20 à 50 avec une moyenne de 33,67) ;
- plus le ratio personnel/résident est élevé, moins les scores d'agressivité chez les résidents sont élevés ;
- plus les unités sont adaptées à l'accueil des malades d'Alzheimer, moins les problèmes psychotiques sont élevés.

Cette étude ouvre la voie à de plus amples explorations en matière de conception architecturale « thérapeutique ». De futures recherches pourraient se centrer sur l'application d'une méthodologie similaire à d'autres facteurs environnementaux signalés comme thérapeutiques dans la littérature (jardin, lumière, couleurs...). De telles études sont difficilement exploitables du fait d'échantillons trop réduits, du fait de stades de démence différents, du fait de difficultés à caractériser chaque facteur étudié.

C'est ce qu'avaient déjà constaté en 2000 Kristen Day, Daisy Carreon et Cheryl Stump qui publiaient dans « the gerontologist » “ The therapeutic design of environment for people with dementia : a review of the empirical research ” (28). Ils avaient en outre conclu que ces études même si elles avaient pour thème commun

l'aménagement de l'environnement et la démence, elles portaient en fait sur des sujets différents tels que :

- études comparatives d'environnement
- études sur l'aménagement de l'environnement avec évaluation de l'impact d'aménagements spécifiques de l'environnement...

3.4. QUELQUES EXEMPLES

Les différents exemples étudiés montrent qu'il n'existe pas de modèle spatial unique.

- CH de Saint-Nazaire : la maison du Brivet (6)

Construction de forme triangulaire avec une circulation en boucle autour de locaux communs (*annexe 1*) ; cet aspect de bateau est renforcé par la décoration qui reprend les thèmes de la mer et des chantiers navals.

- Clinique du Diaconat de Colmar : le Théâtre (6)

Avec un bâtiment en arc de cercle (*annexe 2*)

- le service de psychogériatrie de l'hôpital local de Saint-Maixent-L'Ecole (29)

Ce service est composé de 45 lits d'hébergement et 3 lits d'accueil temporaire (*annexe 3*) :

- . une unité accueillant des personnes âgées présentant des pathologies démentielles en phase débutante ;
- . deux unités accueillant des personnes âgées présentant des pathologies démentielles en phase avancée.

- Le Médou : lauréat du 1^{er} prix d'architecture 2007 créé à l'initiative de la FHF avec l'aide de différents partenaires (AD-PA, FEHAP, FNAQPA, Fondation Caisse d'Epargne pour la solidarité, Oger International, PG Promotion, UNIOPSS) et avec le concours financier de la CNSA.

Cette unité accueille 14 personnes en hébergement permanent, une chambre est réservée aux urgences et 5 places à l'accueil de jour (30) (*annexe 4*).

Elle a été ouverte le 1^{er} mars 2006 par l'Association de Bréviandes Accueil Social dans l'Aube ;

- L'établissement public de gérontologie Jean-Baptiste Cartry à Marines dans le Val d'Oise a également été nommé par le jury (présidé par Aymeric Zublena) de cette première édition du prix d'architecture pour la réalisation de 16 lits d'unité Alzheimer et 10 places d'accueil de jour (*annexe 5*).

CONCLUSION

Ces vingt dernières années, on est passé d'un modèle institutionnel et fonctionnel (chambres distribuées par une circulation linéaire de type couloir) à un modèle domestique où la chambre se connecte directement sur le lieu de vie collectif. Qu'en est il alors de l'intimité ?

Des constructions récentes prévoient d'ailleurs l'aménagement d'espaces de transition, mi-entrée, mi-circulation, pour adoucir le passage de l'espace privé à l'espace collectif.

Toutefois si les formes architecturales sont différentes tout comme le sont les regards portés sur le vieillissement en établissement, une même attitude demeure : on veut trouver la réponse idéale et reproductible, un modèle clonable, in archétype d'espace du vieillissement en institution, ce qui n'est pas la même chose que de chercher un mode d'habitat à part entière.

Par ailleurs, en 20 ans, l'enjeu s'est modifié, devenant la prise en charge d'une majorité des résidents atteints de pathologies cognitives et non plus seulement de quelques uns.

Enfin, avec le temps, il est admis que l'opposition domicile/institution n'a plus lieu d'être car il existe une multitude d'équipements et de services intermédiaires. Une prise en charge graduelle, adaptée aux besoins, en réponse à l'aggravation des dépendances se développe :

- moyens de maintien et de soin à domicile
- accueil de jour
- hébergement temporaire
- unité de vie Alzheimer

Parallèlement, nombre de promoteurs situent délibérément leur projet hors du champ social et médicosocial couvert par la loi du 2 janvier 2002. Une telle volonté traduit des motivations diverses et il n'est pas sûr qu'ils ne s'exposent pas pour certains à une requalification juridique de leur projet.

BIBLIOGRAPHIE

- 1- GALLEZ C.
Rapporteur
La prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées
Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé
Juillet 2005, n°466
- 2- RAMAROSON H., HELMER C., BARBERGER-GATEAU P. et al.
Prevalence of dementia and Alzheimer's disease among subjects aged 75 years or over : updated results of the PAQUID cohort
Rev Neurol (Paris), 2003, 159 : 405-411
- 3- FERRI C.P., PRINCE M., BRAYNE C. et al.
Global prevalence of dementia : a Delphi consensus study
Lancet, 2005, 366 : 2112-2117
- 4- DREES
Les établissements pour personnes âgées en 2003
Etudes et résultats
n°379 et 380, février/mars 2005
- 5- DREES
L'état de santé de la population en France
Etudes et résultats
N°623, février 2008
- 6- CHALINE B.
Structures d'accueil spécialisé Alzheimer
Manuel de conception architectural 2003
Publication pour les laboratoires Eisai et Pfizer
- 7- SLOANE P.D.
Les unités de soins spécialisés dans la démence aux Etats-Unis (SCU)
Unités de Soins Alzheimer, 2^{ème} Congrès National, Editions Serdi
- 8- SLOANE P.D., LINDEMAN D.A., PHILLIPS C., MORITZ D.J., KOCH G.
Evaluating Alzheimer's Special Care Units : Reviewing the evidence and identifying potential sources of study bias
The Gerontologist, 1995, 35 : 103-111
- 9- ARGOUD D.
De nouvelles formes d'habitat pour personnes âgées : d'hier à aujourd'hui
Du point de vue de la Fondation de France
Gérontologie et Société, décembre 2006, n°119 : 85-92

- 10- ANAES, 2000
Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée ; Evaluation en établissement de santé
- 11- DEHAN P.
L'habitat des personnes âgées : du logement adapté aux EHPAD, USLD et unités Alzheimer
Editions le Moniteur, 2007
- 12- BRAWLEY E.C.
Design innovations for aging and Alzheimer : creating caring environments
Hoboken : John Wiley and Sons (2006)
- 13- METAIS P.
L'aménagement de l'environnement des structures accueillant des maladies d'Alzheimer
La Revue Francophone de Gériatrie et de Gériologie, février 2003, tomeX, n°92 : 82-86
- 14- METAIS P., PANCRAZI M.P.
Des unités Alzheimer aux structures Alzheimer, une dynamique de soin gériatrique moderne
Soins Gériologie, novembre/décembre 2005, n°56 : 30-36
- 15- DEMOURES G.
L'accueil des personnes atteintes de démence : du projet architectural à l'environnement professionnel
Soins Gériologie, mars/avril 2004, n°46 : 24-26
- 16- PLOTON L., CROPIER Y.
A propos de la collaboration entre l'architecte et un psychologue ou un psychiatre pour la conception de bâtiments accueillant des malades d'Alzheimer
Gériologie et Société, décembre 2006, n°119 : 107-128
- 17- VETEL J.M., DENIS B.
Conception architecturale des structures institutionnelles d'accueil de patients atteints de la maladie d'Alzheimer
Psychologie médicale, 1993, 25, 8 : 808-810
- 18- CHARBIT J.
Architecture et gérontologie : éléments de programmation
Gériologie, 1997, n°103 : 23-26
- 19- CABUT S.
L'architecture au service d'Alzheimer
Libération, 31 juillet 2001, p 14

- 20- AUBERT J.
Des repères panoramiques pour personnes désorientées
Editions le Moniteur ;2001
- 21- VELLAS
Concepts généraux des unités de soins Alzheimer
Unités de Soins Alzheimer, Editions Serdi, 2001, 6 : 15-20
- 22- VELLAS P.
Projet architectural des unités de vie Alzheimer
Revue Alzheimer, 1999, vol 2, n°4
- 23- PANCRAZI M.P., METAIS P.
Approches non pharmacologiques dans la maladie d'Alzheimer
Revue du Généraliste et de la Gériatrie, 2002, 83 : 148-152
- 24- SLOANE P.D. et al.
Niveaux lumineux et sonores dans les unités spécialisées dans la maladie d'Alzheimer
Unités de Soins Alzheimer, Editions Serdi, 2000, 4 : 231-240
- 25- TORRINGTON J., TREGENZA P.
Lighting for people with dementia
Lighting research and technology, 39, 1, 2007
- 26- MIAS L.
Une architecture "prothétique" pour les personnes présentant des déficits cognitifs
Article disponible sur Internet
- 27- ZEISEL J., SILVERSTEIN N.M., HYDE J., LEVKOFF S., LAWTON M.P., HOLMES W.
Effet de l'environnement sur la santé comportementale des résidents des unités de soins spécifiques pour la maladie d'Alzheimer
La Revue de Gériatrie, tome 29, n°7, septembre 2004 : 479-497
- 28- DAY K., CARREON D., STUMP C.
The therapeutic design of environments for people with dementia : a review of empirical research
The Gerontologist, 2000, vol 40, n°4 : 397-416
- 29- ARCHITECTURE MEDICO-SOCIALE
Le service de psychogériatrie de l'hôpital local de Saint-Maixent-L'Ecole
Techniques hospitalières, janvier/février 2005, n°689 : 48-52
- 30- PIUBELLO M.
Une unité innovante pour une qualité de vie optimale
Perspectives Sanitaires et Sociales, mars/avril 2007, n°191 : 11

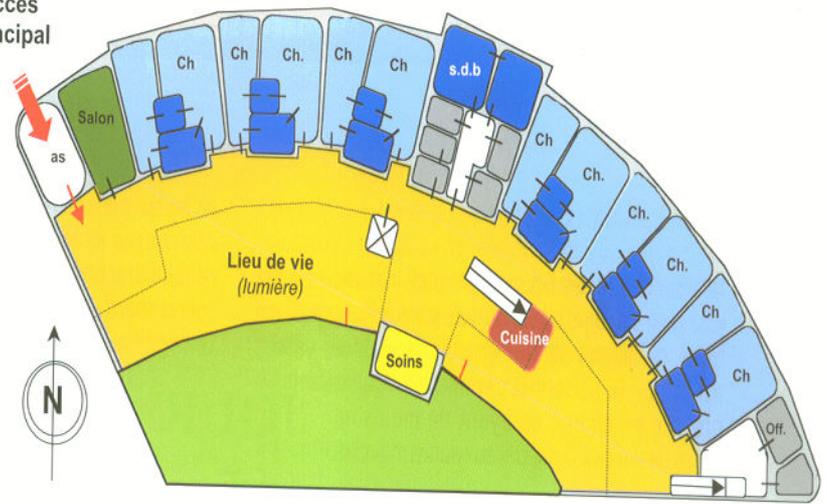
ANNEXES



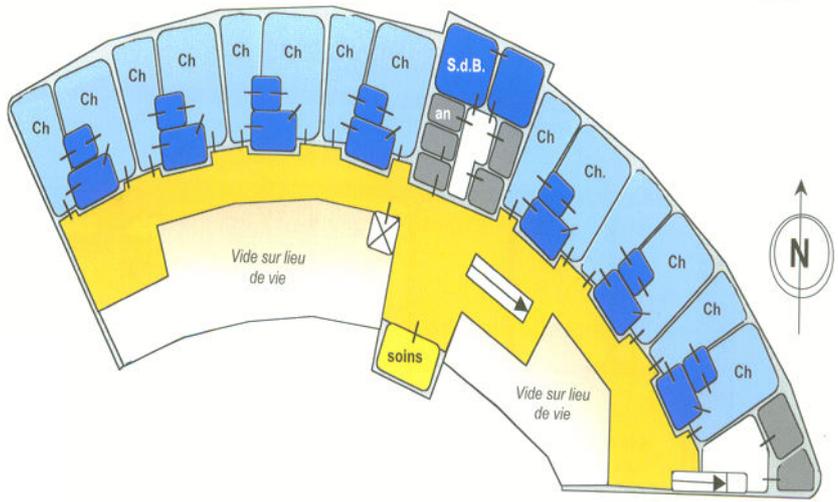
- | | | | |
|---|--------------------|--|-----------------------------|
|  | lieu de vie |  | chambre |
|  | cuisine |  | salle de bains |
|  | jardin clos |  | locaux de soins |
|  | espace d'activités |  | locaux de service et divers |

- lieu de vie
- cuisine
- jardin clos
- espace d'activités
- chambre
- salle de bains
- locaux de soins
- locaux de service et divers

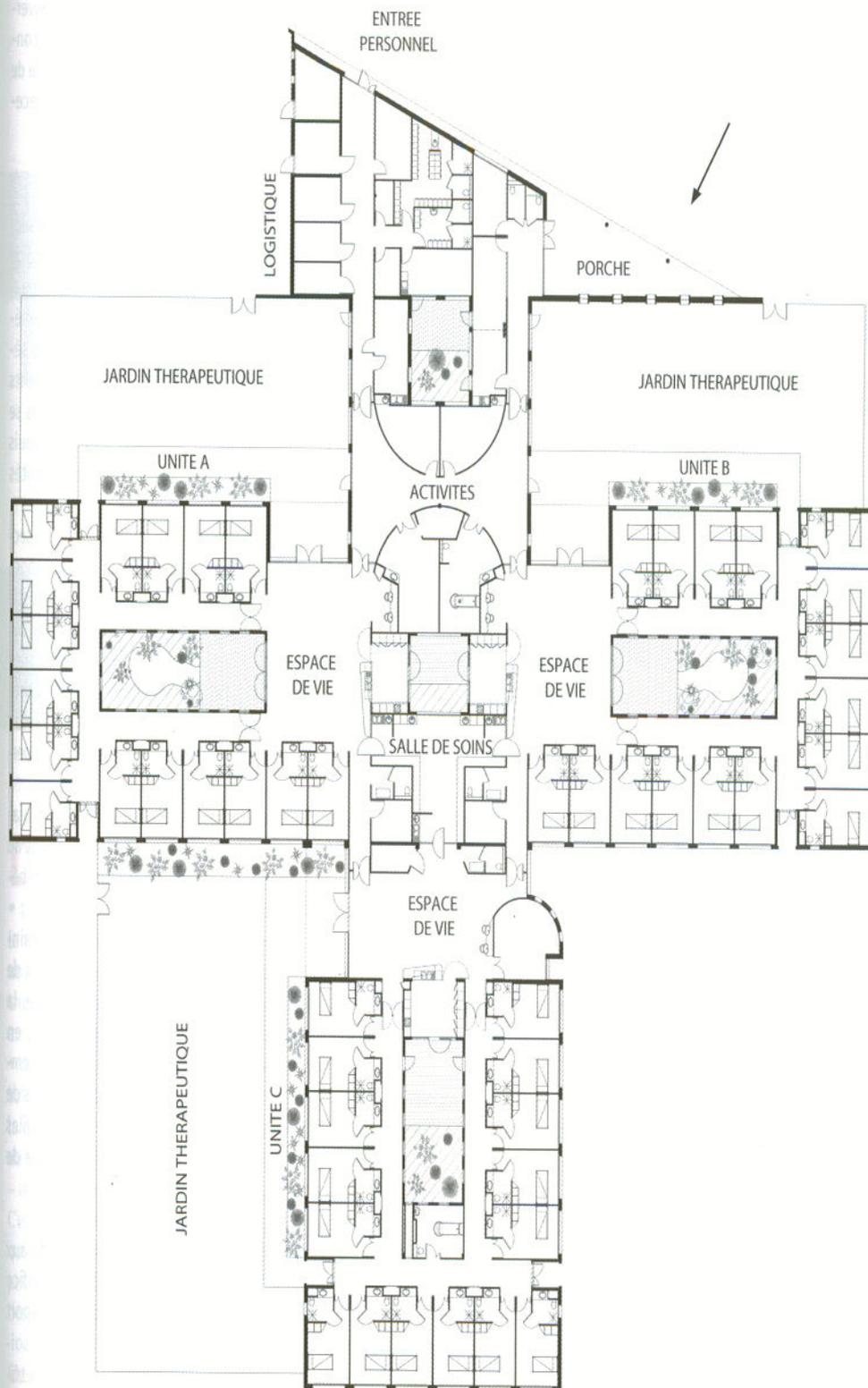
Accès principal



Rez-de-chaussée



1^{er} étage



○

-

-

-

-

-

-

-