

Réflexions sur les modalités architecturales pour l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés

K. CHARRAS

PSYCHOLOGUE, DOCTEUR EN PSYCHOLOGIE, RESPONSABLE DU PÔLE INTERVENTIONS PSYCHOSOCIALES, FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER, PARIS.

RÉSUMÉ/ABSTRACT

L'environnement a d'autre fonction que celle de la simple décoration et va au-delà des briques et du mortier. Pourtant loin d'un objectif d'accompagnement de type hospitalier, ces environnements architecturaux n'en sont aujourd'hui pas moins médicalisés. Trop souvent pensé sans consulter les principaux usagers, les espaces d'accueil pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer méritent une attention particulière qui réunisse tant les professionnels que les familles et leurs proches institutionnalisés. L'adaptation du bâti passe par une recherche d'adéquation entre les usagers, le projet d'établissement et le projet architectural.

MOTS CLÉS : Maladie d'Alzheimer – Architecture – Psychologie environnementale – Lieu de vie.

ARCHITECTURAL FEATURES THAT HELP PERSONS WITH ALZHEIMER'S DISEASE OR RELATED DISORDERS: CONSIDERATIONS

The environment is not just decorative, and goes beyond brick and mortar. Yet even if they do not fulfill the supporting role of establishments such as hospitals, these architectural environments are healthcare facilities. Healthcare facilities for patients with Alzheimer's disease tend to be designed without consulting the main users. Such facilities should be designed taking into account professional stakeholders, the patients and their families. Adaptation of the buildings must involve trade-offs following consultation of the users, the establishment initially foreseen and the architectural design.

KEYWORDS : Alzheimer's disease – Architecture – Environmental psychology – Living environment.

Constats et Généralités

Avant d'entamer une réflexion sur l'architecture institutionnelle dite adaptée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés (MA), il convient de se poser plusieurs questions. Quelles sont les caractéristiques des usagers (résidents, professionnels, familles, visiteurs) ? Quels usages comptent-ils et souhaitent-ils faire de l'espace qu'ils investissent ou non ? Mais avant tout, lorsqu'il s'agit d'un établissement hébergeant des personnes vulnérables, et ce, quelle que soit la durée de l'hébergement, il convient de se demander s'il s'agit d'un lieu de vie dans lequel des personnes travaillent ou d'un lieu de travail dans lequel des personnes vivent ?

Cette dernière question, aussi simple qu'elle puisse paraître, est fondamentale pour une articulation harmonieuse entre le projet institutionnel et l'architecture du lieu d'accueil. On n'agence pas l'environnement de la même manière selon qu'il s'agisse d'un pensionnat, d'un foyer logement, d'une clinique, d'un accueil de jour ou d'une prison. A l'une des extrémités du continuum nous trouverons par exemple des environnements hospitaliers dans lequel la finalité affichée est technique (le soin et la prise en soin), et à l'autre extrémité des lieux de domiciliation dont l'objectif est l'accompagnement des personnes dans leur lieu de vie. Le positionnement sur ce continuum permettra de qualifier l'usager dans le lieu qu'il fréquente (écolier, patient, prisonnier, soignant, résident, pen-

sionnaire, habitant). Ce positionnement permettra également la prise en compte de l'accompagnement que l'on souhaite mettre en œuvre dans l'usage qu'il sera fait de l'espace et selon les particularités intrinsèques des personnes accueillies [1].

L'adéquation entre le projet institutionnel et l'environnement architectural sera un des déterminants de l'adaptation sociale, comportementale et émotionnelle des usagers. On imagine mal en effet faire la cuisine dans un hôpital, porter une blouse dans un domicile ou encore se voir soumis à une privation de liberté à son propre domicile. Que l'on soit atteint de troubles cognitifs ou non, ces discordances ne sont pas sans impact et risquent de porter à confusion un usager quel qu'il soit. Or, il paraît dommageable de brouiller les

repères de personnes désorientées.

De ce que l'on connaît aujourd'hui, la maladie d'Alzheimer n'est pas une maladie contagieuse ou infectieuse. En d'autres termes, on ne risque pas de l'attraper en fréquentant des personnes qui en sont atteintes. Il semblerait également qu'il n'y a pas de comorbidité physiologique particulière liée à cette pathologie. Enfin, la médecine n'est malheureusement pas en capacité de soigner cette maladie, et si l'on en croit les réflexions prospectives, cela ne sera probablement pas le cas avant horizon 2020 [2].

En revanche, si l'on écoute les professionnels de terrain et que l'on consulte la littérature scientifique nationale et internationale on retrouve continuellement exprimé ce besoin de soutien social, d'environnement domestique et familial, de considérer les personnes atteintes de MA comme des personnes et non comme des malades, de se comporter à leur égard comme des alter-égo [3,4,5,6,7].

Ces constats nous amènent à nous poser plusieurs questions en rapport avec l'agencement architectural des lieux d'accueil pour les personnes atteintes de MA: Pourquoi persister à vouloir reproduire le modèle hospitalier et les accueillir dans un monde médicalisé? Ne devrions-nous pas prendre un peu de recul et repenser les modalités d'accueil de ces personnes? N'est-il pas temps d'alerter les pouvoirs publics sur les dérives qu'entraîne une architecture qui continue à être pensée davantage dans une optique de médicalisation plutôt que pour l'accompagnement. Nos EHPAD sont-ils aujourd'hui en pleine capacité d'accueillir dignement, dans des conditions architecturales acceptables, des personnes désorientées sans leur donner l'impression d'être enfermées voire internées?

Modèles architecturaux et Modèles scientifiques de la relation à l'environnement dans la maladie d'Alzheimer

Pinel, lorsqu'il désenchaîna les aliénées de Saint-Anne, le fit après

avoir observé que la captivité des aliénées les rendait irascibles du fait qu'elles cherchaient naturellement et par tous les moyens à s'enfuir. Esquirol puis Pinel-fils, en réintroduisant les jardins et les espaces vert dans l'architecture des hôpitaux psychiatriques dès 1838 avaient compris l'impact bénéfique de la nature. Enfin, les hôpitaux-village du début du ^{xx}e siècle témoignent dans leur pratique thérapeutique d'une recherche architecturale sur l'importance de la familiarité de l'environnement urbain et intérieur pour accueillir des personnes dont les facultés cognitives et psychiques faisaient défaut. Ce sont aussi les premiers signes de l'importance accordée à la dimension occupationnelle dans l'accompagnement par le travail dans les potagers et les champs, que Paul Sivadon affectionnait tant. Néanmoins, depuis les années 70, un retour quasi-systématique à un modèle architectural très sanitaire semble peut être observé.

Il est intéressant de constater que les modes architecturaux quant à l'accueil des personnes atteintes de MA en France ne suivent pas les recommandations internationales alors même que le concept de Centre d'Animations Naturelles Tirées d'Occupation Utiles (CANTOU) prôné par G. Caussanel a été exporté avec succès. Alors qu'Outre-Atlantique l'accueil en petites unités dans des conditions rappelant le domicile se fait de plus en plus fréquent dans les recommandations, le paradigme architectural en France s'exprime successivement au travers du modèle hôtelier pendant les années 90, puis par du modèle plus sanitaire au cours des années 2000. Maîtres d'œuvres et maître d'ouvrages ne manqueront pas d'y intégrer de petites unités mais dans le même style que celui de l'ensemble de l'établissement. Elles prendront des dénominations différentes suivant les orientations d'accompagnement (unité « de vie » ou « de soins ») et les craintes que l'accueil des personnes atteintes de MA susciteront (Alzheimer, fermée, protégée, sécurisée, spécifique, Cantou...).

Au moins quatre types de modèles environnementaux ont émergé ces trente dernières années :

- Le modèle consensuel *Environnement-Comportement* de Zeisel, Hyde et Levkoff [8] dans une visée que l'on pourrait qualifier d'orientation thérapeutique et dont l'objectif affiché est la diminution des troubles du comportement.
- *L'outil d'audit environnemental* développé par Marshall [9] et Fleming et Purundare [10] avec une orientation de *réhabilitation* de l'autonomie des personnes atteintes de MA institutionnalisées.
- Le modèle de Morgan et Stewart [11] orienté sur les *besoins* des personnes atteintes de MA en institution.
- Le modèle d'orientation *expérien-tielle* de Davis, Byers, Nay et Koch [12] se fondant sur le vécu des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer à différents stades de la maladie.

Comme pour les CANTOU, ces modèles ont pour points communs de privilégier des petites unités avec un aspect domestique (7 à 12 personnes) facilitant l'expression de ses usagers par la participation aux activités de la vie quotidienne. Ils se fondent tous dans une perspective transactionnelle de la relation homme-environnement et se placent dans une approche holistique du lieu prenant en considération le point de vue organisationnel, professionnel, familial et des résidents. On remarque toutefois que ces modèles ont une forte influence culturelle pouvant présenter un frein à leur mise en œuvre dans d'autres cultures que celle où ils ont été conçus.

C'est pour remédier ces difficultés d'adaptabilité culturelle que l'équipe de la Fondation Médéric Alzheimer a souhaité développer un modèle environnemental. Il a pour objectif l'aide à la conception architecturale des lieux d'accueil des personnes atteintes de MA. Ce modèle a été conçu avec la même volonté que le Programme Evalzheimer® de se fonder sur un corpus scientifique et objectif international afin d'assurer



	Dimensions primaires	Dimensions secondaires
Continuum lieu de travail – lieu de vie	La structuration de l'espace caractérise les divisions physiques et/ou symboliques permettant aux usagers de se représenter et d'utiliser les lieux selon leurs propres normes et/ou de manière socialement adaptée.	Quantité/variabilité des espaces Accessibilité des lieux
	La cohésion sociale par l'espace comprend l'environnement comme un moyen de faciliter les relations sociales, les comportements adaptés et l'accompagnement des usagers.	Partage des espaces Congruence/lisibilité
	L'ambiance domestique-institutionnelle caractérise l'environnement par les éléments physiques et sociaux qui le composent.	Usage Aspect
	La privacité désigne la qualité d'un lieu tel qu'il est vécu, perçu et approprié par ses caractéristiques intimes et personnelles.	Intimité Appropriation de l'espace
	La mise en scène professionnelle permet d'observer l'équilibre relationnel professionnel-usager dans ses dimensions physiques et sociales.	Positionnement professionnel Vocabulaire
	Le contrôle – La veille sous-entend soit une surveillance simple des usagers au sein des espaces qui leurs sont dévolus, soit une attitude attentive et <i>soutenante</i> par l'environnement physique, social et organisationnel.	Espaces communs Espaces privés Espaces professionnels

Tableau 1. Modèle environnemental Eval'zheimer® pour l'aide à la conception de lieux d'accueil institutionnels.

→ la robustesse et la rigueur de la démarche entreprise. Afin de gagner en adaptabilité selon la culture, la démarche proposée adopte une orientation fondée sur l'usage de l'espace et les Droits de l'Homme de 1948. En d'autres termes, il s'agit de comprendre la manière dont l'espace est utilisé par l'ensemble de ses usagers de façon à ce qu'il soit en adéquation avec leur besoins et leurs aspirations [1,3]. Comme conseillé par le groupe d'experts

internationaux WISDEM, cette démarche prend appui sur les articles des Droits de l'Homme ayant un lien direct avec l'environnement (art.1, 3, 12, 13, 17, 25 et 27) afin d'éviter toute dérive pouvant nuire à l'expression et la satisfaction des besoins et des aspirations des usagers. De l'investigation menée à travers le Programme Eval'zheimer®, 6 dimensions primaires et 13 dimensions secondaires sont apparues essentielles pour l'aide à la réalisation architecturale.

Les dimensions environnementales proposées dans ce modèle ont pour objectif d'aider la maîtrise d'ouvrage à formaliser les besoins des différents usagers des espaces institutionnels en devenir ou en restructuration, en vue d'éclairer les orientations prises par la maîtrise d'œuvre pour l'agencement des lieux et selon les contraintes du terrain, au mieux des intérêts et besoins des futurs usagers [13]. ■



RÉFÉRENCES

- [1] EYNARD C, CHARRAS K. Du Spécifique au générique : Conception et usage des unités de vie accueillant des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. *Les cahiers de l'Actif*, 2010 ; 414-415 : 143-156.
- [2] BRODATY H, BRETELER MB, DEKOVSKY ST, DORENLOT P, FRATIGLIONI L, HOCK C, et al. The world of dementia beyond 2020. *J Am Geriatr Soc*, 2011 ; 59 : 923-927.
- [3] CHARRAS K, EYNARD C. Aménager l'espace institutionnel de manière domestique. In S. Roger S, Piou O editors. *Accompagnement et Cadre de Vie en Établissement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autre cause de dépendance*. Paris : Direction Générale de la Cohésion Sociale ; 2012.
- [4] CHARRAS K, FRÉMONTIER M. Sharing Meals with Institutionalized People with Dementia: a natural experiment. *J Gerontol Soc Work*, 2010 ; 53 : 436-448.
- [5] CHARRAS K, GZIL F. Judging a book by its cover : uniforms and quality of life in special care units for people with dementia. *Am J Alz Dis Ass Dis*, 2013 ; 28 : 450-458.
- [6] CHARRAS K, DEMORY M, EYNARD C, VIATOUR G. Principes théoriques et modalités d'application pour l'aménagement des lieux de vie accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. *Rev Fr Geriatr Gerontol*, 2011 ; 18 : 205-210.
- [7] CHARRAS K, EYNARD C, MENEZ Y, NGATCHA-RIBERT L, PALERMITI F. Accompagnement de nuit en unité spécifique de personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et qualité de vie. *Neurol Psychiatr Geriatr*, 2010 ; 10 : 264-269.
- [8] ZEISEL J, HYDE J, LEVKOFF S. Best practices : An environment-behavior (E-B) model for Alzheimer special care units. *Am J Alzheimers Care Relat Dis Res*, 1994 ; 9 : 4-21.
- [9] MARSHALL M. How It Helps to See Dementia as a Disability. *J Dementia Care*, 1998 ; 6 (1) : 15-17.
- [10] FLEMING R, PURANDARE N. Long-term care for people with dementia : environmental design guidelines. *International Psychogeriatrics*, 2010 ; 22 (7) : 1084-1096.
- [11] MORGAN DG, STEWART NJ. The Physical Environment of Special Care Units : Needs of Residents With Dementia From the Perspective of Staff and Family Caregivers. *Qual Health Res*, 1999 ; 9 (1) : 105-118.
- [12] DAVIS S, BYERS S, NAY R, KOCH S. Guiding design of dementia friendly environments in residential care settings. *Dementia*, 2009 ; 8 (2) : 185-203.
- [13] CHARRAS K, EYNARD C, MENEZ Y, NGATCHA-RIBERT L, PALERMITI F. Aménager, sensibiliser, accompagner le changement dans les institutions. *La Rev Geriatr*, 2010 ; 35 : 591-596.
- [14] Fondation Médéric Alzheimer, 30 rue de Prony, 75017 Paris. www.fondation-mederic-alzheimer.org