

ARCHITECTURE ET ALZHEIMER

Renoncer à « prendre en charge » le malade pour
en « prendre soin »



Remerciements

A Monsieur Olivier Perrier, mon directeur de mémoire,

*Pour avoir accepté de m'accompagner tout au long de mon parcours.
Pour sa disponibilité, le partage de ses connaissances et sa gentillesse.
Pour l'encadrement bienveillant et avisé de ce mémoire de fin d'études.*

Aux membres du jury,

Pour me faire l'honneur de juger mon travail.

A Madame Iris Van Slooten, conseillère du Hogeweyk® Care Concept

*Pour m'avoir fait découvrir son univers.
Pour la qualité de tous nos échanges et son accueil si chaleureux au village De Hogeweyk.*

Au Docteur Olivier de Ladoucette, psychiatre, gériatre et Président-fondateur de la Fondation Recherche Alzheimer,

*Pour m'avoir ouvert les portes de « sa » structure et pris le temps de me faire visiter l'ensemble du bâtiment.
Pour l'intérêt toujours bienveillant porté sur mon champ d'études.*

A la chaire Archidessa,

Pour leur soutien financier m'ayant permis la visite du village De Hogeweyk.

A mes parents, mon frère et ma sœur, ma famille et mes amis,

Pour leur soutien dans tous mes déplacements, entretiens et visites.

A mon cousin Baptiste,

*Pour son soutien moral.
Pour son aide précieuse aux Pays-Bas.*

A toutes les personnes ayant nourri mes recherches et par là-même, ce mémoire : gériatres, neurologues, chefs de service, personnel soignant et résidents,

Pour leur accueil et pour avoir partagé leur expérience avec moi. Les échanges ont été d'une richesse et d'une aide inestimable, renvoyant toujours vers de nouvelles perspectives.

A mon grand-père Pop's et son Alzheimer,

A qui je dédie ce mémoire, lui qui la perdit si insidieusement. C'est en fréquentant son dernier lieu de vie que cette étude s'imposa à moi comme une évidence, puis comme une passion.

Notes aux lecteurs

Par souci d'allègement de la lecture, les termes « maladie d'Alzheimer » seront entendus au sens « maladie d'Alzheimer et maladies apparentées », et « personne ou individu malade » au sens « personne ou individu atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ».

Par souci d'homogénéité et sauf en cas de citation, le terme de « résidents » sera utilisé pour désigner les personnes hébergées dans les différentes structures étudiées.

Les citations issues d'échanges réalisés dans le cadre de mes investigations figureront entre guillemets et en italique.

Les citations d'ouvrage figureront également entre guillemets et en écriture romaine.

Liste des sigles et acronymes

AS : Aide-Soignante

CANTOU : Centre d'Activités Naturelles Tirées d'Occupation Utiles

CMRR : Centre Mémoire de Ressources et de Recherches

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

FMA : Fondation Médéric Alzheimer

PASA : Pôle d'Activités et de Soins Adaptés

PUV : Petite Unité de Vie

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

UCC : Unité Cognitivo-Comportementale

UP : Unité Protégée

UHR : Unité d'Hébergement Renforcée

USLD : Unité de Soins Longue Durée

Sommaire

11	Préface
12	Introduction
18	I. Les dimensions sociales, politiques et sociétales de la maladie d'Alzheimer
18	A. Une maladie au parcours lent et complexe
18	1. La démence au fil des siècles
22	2. La maladie d'Alzheimer : définition, troubles dominants et diagnostic
28	3. Le concept d'autonomie
32	B. Les prises de positions des pouvoirs publics face à la croissance de la maladie dans le monde
32	1. Les données de prévalence et d'incidence
33	2. Les différents plans gouvernementaux
40	3. Glisser d'une prise en charge médicamenteuse à une approche de soins sociale, humaine et environnementale
45	4. Le triple impact de l'architecture sur les usagers : résident, soignant et famille
50	C. Les représentations sociales actuelles de la maladie d'Alzheimer
50	1. Le discours de la ruine à propos de la maladie : entre non-information, mésinformation et mal-information
56	2. Alzheimer, ruine ou reconfiguration ?
60	3. La perception des personnes malades en maison de retraite
64	II. L'évolution des configurations d'hébergement des personnes malades
67	A. Le modèle institutionnel et hospitalier des unités Alzheimer : UP d'EHPAD et USLD
67	1. L'UP Alzheimer : naissance d'une terminologie qui isole et confine
70	2. Présentation des études de cas : l'USLD de l'hôpital P. et l'UP de l'EHPAD Korian Les Lierres
74	3. Des espaces sécurisés plus que des espaces de liberté
82	4. Des espaces extérieurs inutilisés
85	5. Des lieux de vie manquant cruellement de stimulation et de convivialité
89	6. Des espaces privés qui pâtissent de la configuration organisationnelle et spatiale actuelle

Préface

Comment en finir avec la peur ?

Il faut juste inverser tout ce que l'on fait et tout ce que l'on pense d'Alzheimer.

Arrêter d'avoir peur de la maladie, en faire son amie.

Arrêter d'avoir peur du malade, il a tout à nous apprendre.

Au lieu de le mettre à distance, s'approcher de lui.

Au lieu de l'enfermer, le faire sortir.

Au lieu de l'abrutir, lui faire des propositions.

Au lieu de le stimuler, le laisser vivre.

Au lieu de l'inquiéter, le rassurer.

Au lieu de le forcer à revenir dans notre monde, apprendre à connaître le sien.

Colette ROUMANOFF

Introduction

Dans la société occidentale, pour le moins intellectuelle, le sujet de la mémoire fascine. L'être humain serait représenté par la mémoire, et cette dernière le composerait. De cette façon, la maladie d'Alzheimer et plus généralement les inquiétudes quant à notre fonctionnement cérébral s'introduisent peu à peu dans notre vie quotidienne, ce dont les médias ne manquent pas de s'emparer : à travers la télévision, les reportages et les témoignages des individus malades ou de leur entourage ; à travers la littérature, dans les ouvrages et les romans, mêlant comédie et dramaturgie ; au cinéma, à travers des films mettant davantage l'accent sur les émotions humaines que sur une quelconque prise de position publique, comme nous a donné à voir récemment le chef-d'œuvre *The Father* de Florian Zeller avec Anthony Hopkins (*Figure 1 et 2*); enfin et surtout, à travers la presse, où se chamaillent articles et publicités à propos des « derniers traitements à la pointe » ou sur les « différents moyens permettant de limiter les risques de contracter la maladie ».

Si les informations relayées par la presse affirment tout et son contraire, la peur qu'elle véhicule reste unanime. Les médias participent largement à cristalliser cette émotion, influençant par là-même les représentations associées aux individus malades. Ainsi, ces derniers font face à deux principales métaphores – et tous les synonymes qui leurs sont associés ; la première est la figure du « mort-vivant » : « Oui, nous étions allés dans une maison de retraite et nous avons vu des gens en fauteuil roulant avec des têtes affreuses de morts-vivants. On nous avait expliqué que ces gens avaient la maladie d'Alzheimer.¹ », ou avec davantage de subtilité : « Il y a deux morts, il y a sa mort physique, et puis il y a la mort de sa mémoire en fait.² ». On en tire ainsi le portrait d'une mort psychologique, qui entraîne elle-même une mort sociale.

¹ ROUMANOFF, Colette. 2018. *L'Homme qui tartinaient une éponge*. Paris XIX : Points. pp. 135-136

² Interview d'Elie SEMOUN, donnée par Sonia DEVILLERS sur France Inter le 9 décembre 2020.



Figure 1. GLEASON, Sean. 2020. Photographie tirée du film *The Father* de ZELLER, Florian avec HOPKINS, Anthony. Nouvelle-Zélande.



Figure 2. GLEASON, Sean. 2020. Photographie tirée du film *The Father* de ZELLER, Florian avec HOPKINS, Anthony. Nouvelle-Zélande.

La deuxième figure mise en avant est celle du « fou à lier » : « C'est quelque chose [la maladie d'Alzheimer] qui rend à moitié fou, qui donne envie de fuir. [...]. Une patiente s'interroge : « La folie, c'est ne plus être dans la réalité ; est-ce que je peux encore être dans la réalité ?³ » ou encore « Le docteur l'a dit : tu dois prendre ces médicaments tous les jours ! - Non, ça ne sert à rien. Il faut que tu m'enfermes, je vais devenir fou.⁴ ». Cette perception résulte de l'altération de l'humeur et du comportement des individus malades, dont le degré et la fréquence fluctuent considérablement d'un malade à un autre. Ces troubles attestent d'une part de l'évolution de la maladie, d'autre part des processus mentaux établis par le malade pour surmonter ses échecs ou faire savoir ce qu'il ressent. Seulement, ces attitudes, souvent estimées agressives, excessives et même dangereuses, semblent en inadéquation avec la vie en société : le malade est par conséquent cantonné par fatalité dans des structures médicales ou médico-sociales, qui sont surtout des espaces clos d'enfermement.

Aujourd'hui, la grande majorité des établissements prenant en charge les individus malades sont représentés par le modèle institutionnel gériatrique de l'EHPAD, et plus particulièrement par l'unité protégée auquel elle est rattachée. Depuis plusieurs années cependant, ce modèle est particulièrement critiqué et fait état de nombreuses perceptions négatives. A partir de 2018, la diffusion de certains reportages relatant certains actes tragiques fait ainsi émerger le concept d' « EHPAD-bashing ». Ce concept est renforcé à peine quatre ans plus tard lors de la parution de l'ouvrage Les Fossoyeurs, une enquête sur les conditions de vie désastreuses des résidents des EHPAD appartenant au groupe Orpea. Bien que ce scandale tire le portrait d'une réalité particulière, c'est le modèle tout entier de l'EHPAD qui fait aujourd'hui l'objet de vives polémiques. Ce poids alourdit le quotidien des structures sur bien des plans : tout d'abord sur les résidents, pour qui la « vie » en institution est perçue comme l'approche de la fin ; sur l'entourage, souvent rongé par la culpabilité et le sentiment d'avoir échoué en mettant son proche en établissement ; sur le personnel enfin, pour qui les situations de maltraitance évoquées par les médias ne font

³ MICHON, Agnès, GARGIULO, Marcela. 2003. « L'oubli dans la maladie d'Alzheimer : le vécu du patient », *Cliniques méditerranéennes*, vol.1, n° 67, pp. 25-32

⁴ ROUMANOFF, Colette. 2018. Op.cit. pp. 117-118

que renforcer les difficultés d'un travail déjà peu reconnu et insuffisamment valorisé.

Bien que ces situations soient bien réelles, il convient de ne pas généraliser un phénomène qui ne concerne que certains établissements. Pour autant, ces récents scandales mettent en lumière un sujet plus ancien encore qu'est celui de la rigidité de la prise en charge du modèle de l'EHPAD, qui attend de chacun de ses résidents qu'il s'adapte à ses règles, ses temporalités et son environnement. En effet, de plus en plus d'études s'attachent à démontrer que c'est l'environnement qui devrait s'adapter à ses résidents, d'autant plus lorsque l'on parle d'individus atteints de démence, pour qui l'influence de l'architecture est déterminante sur l'évolution de la maladie et les troubles qu'elle engendre.

Níall McLaughlin est l'un des rares architectes à avoir étudié et abordé cette problématique de manière approfondie, pensant que les architectes et les clients faisant appel à eux ont le devoir de s'investir davantage. "Il est extraordinaire que la prise en charge architecturale et environnementale des personnes atteintes de démence [n'est pas] considérée comme un sujet de première ligne pour les personnes qui missionnent des architectes".

La question de l'influence des espaces sur les personnes atteintes de démence fut abordée le cabinet de Niall Mc Laughlin et celui de Yeoryia Manolopoulou, qui représentaient ensemble le pavillon irlandais lors de la 15^e Biennale de Venise en 2016 (*Figure 3*). Leur exposition *Losing Myself* visait à faire connaître les modifications de représentations spatiales engendrées par les différents syndromes de démence, nécessitant des connaissances et une conscience aiguë de ces derniers dans la conception architecturale et environnementale (*Figure 4*). Ces architectes marquent un tournant dans l'histoire de l'architecture des personnes atteintes de démences puisque c'est la première fois que cette thématique est abordée au sein d'une manifestation de si grande ampleur. Leur exposition ainsi présentée vise à rendre le public attentif aux difficultés provoquées par un environnement inadapté.

Figure 3. TOSETTO
Ricardo. 2016. s.n.
Photographie tirée de
l'exposition "Losing
Myself" de
McLAUGHLIN Niall et
Yeoryia
MANOLOPOUPLOU
lors de la 15e Biennale
de Venise.

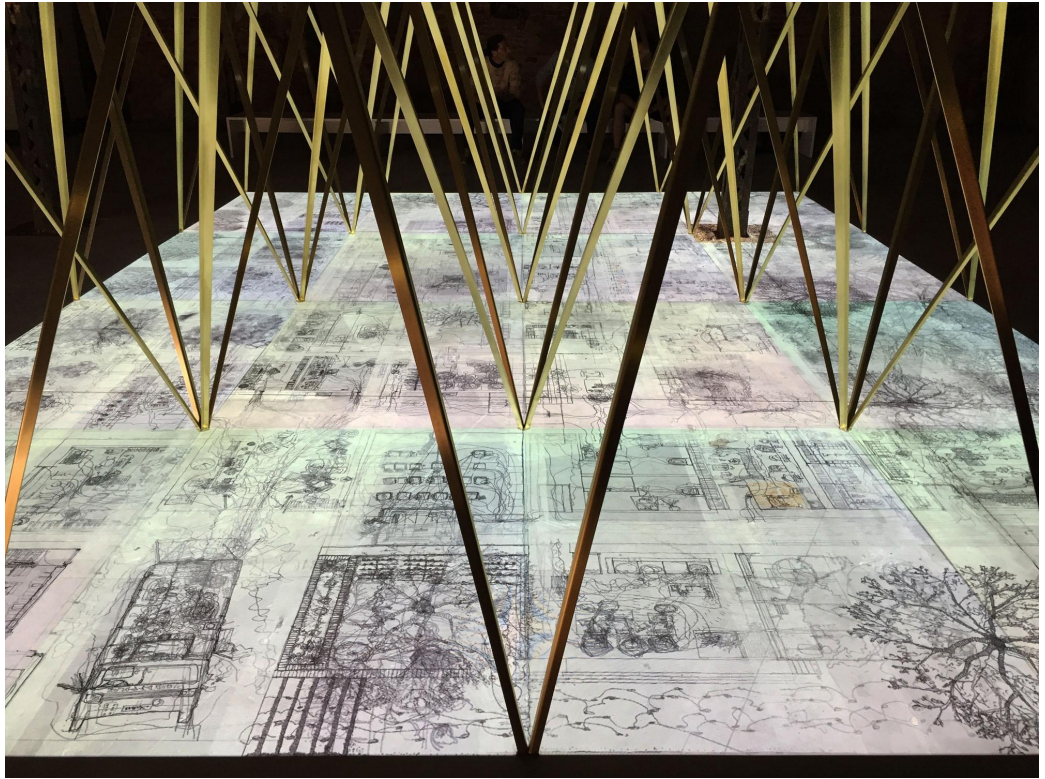


Figure 4. AVEZZU,
Andrea. 2016.
Polyphony (Video Still)
Photographie tirée de
l'exposition "Losing
Myself" de
McLAUGHLIN Niall et
Yeoryia
MANOLOPOUPLOU
lors de la 15e Biennale
de Venise.



En outre, elle interpelle sur le fait que toute personne est légitime de disposer d'un hébergement de qualité malgré le manque de place mondial en établissement institutionnel. L'exposition revendique ainsi la perspective thérapeutique de la relation entre architecture et maladie d'Alzheimer, tout en évoquant un lien plus complexe attribuant une position sociale et sociétale à la conception architecturale et environnementale.

Ainsi, comment l'architecture et l'environnement des établissements hébergeant les malades ont-ils évolué ces dernières décennies, au point de se positionner comme un moyen de changer le regard porté sur les individus malades ?

Dans un premier temps, nous nous attacherons à comprendre la maladie et ses représentations collectives à travers ses dimensions sociales, politiques et sociétales. Nous nous efforcerons ainsi d'appréhender le vocabulaire et les connaissances historiques, scientifiques et médicales de cette maladie pour comprendre l'origine des prises de position des pouvoirs publics tout comme celle des représentations sociales actuelles. Cela nous permettra, dans un second temps, de comprendre l'évolution des différentes configurations d'hébergement des personnes malades. Au travers de quatre études de cas, nous analyserons ainsi l'émergence de trois modèles différents, que nous nommerons « institutionnel et hospitalier », « hôtelier », et enfin « domestique », en raison de leur analogie avec les milieux auxquels ils renvoient. Il s'agira ici de comprendre comment chacun de ces modèles est né d'une volonté d'évolution du précédent. Nous analyserons alors l'influence architecturale de nos études de cas – et donc de chaque modèle – sur le comportement de leurs résidents, et par-là même notre perception à leur égard.

I. Les dimensions sociales, politiques et sociétales de la maladie d'Alzheimer

A. Une maladie au parcours lent et complexe

1. La démence au fil des siècles

Pendant des siècles, la démence sénile représentée par la maladie d'Alzheimer s'est confrontée à de multiples croyances et superstitions, se heurtant aux recherches rationnelles. La perception de la démence sénile a connu de nombreux changements au fil des siècles et les connaissances à son propos ne sont pas le résultat d'une progression continue, car les intérêts et la compréhension de cette maladie n'ont eu de cesse de varier au fil du temps⁵.

L'origine du terme « démence » dans la langue française est apparue à la fin du XIV^e siècle, hérité du latin *dementia* (formé de *de-* = *privatif* et de *mens* = *esprit, intelligence*) qui signifie « perte de l'esprit ». A cette époque, la démence n'est pas considérée comme une pathologie rationnelle, mais comme étant surnaturelle. Ainsi, les « déments » désignaient les personnes possédées par un démon, les criminels, dont le sort était d'être exorcisé ou brûlé sur un bûcher⁶.

Entre le XV^e et le XVII^e siècle, le terme de démence se fait plus rare et désigne de manière assez vague, tant dans le discours populaire que dans le discours médical et juridique, la « conduite extravagante et déraisonnable ». Ce n'est qu'au XVIII^e siècle que la locution de démence va se diffuser et qu'elle sera associée à ceux de *folie* et *d'aliénation mentale*. A partir de 1801, la démence apparaît réellement dans le langage médical grâce aux travaux de Philippe Pinel, l'un des précurseurs de la psychiatrie, qui distingue la « folie ordinaire » de la « folie pathologique »⁷. Pour la première fois, l'aliéné n'est plus considéré comme *criminel*, mais comme *malade*, ayant un statut juridique et méritant une prise en charge plus humaine⁸.

⁵ FOLLIOT, Céleste. 2021. « La maladie d'Alzheimer au fil des siècles », in *Revue de Biologie Médicale*, n°363, pp.59-66

⁶ LABARCHEDE, Manon. 2021. *Les espaces de la maladie d'Alzheimer. Conditions de vie, hébergement et hospitalité*. Thèse pour obtenir le grade de Docteur. Bordeaux : Université de Bordeaux. p.30

⁷ DEROUESNÉ Christian. 2016. « Alzheimer et autres démences », in MARMION Jean-François, *Troubles mentaux et psychothérapies*. Auxerre, Editions Sciences Humaines, p. 64

⁸ Centre National de Lutte contre la pauvreté et l'Exclusion sociale (CNLE), *La Révolution française et les origines de la médecine « aliéniste »*, 18 novembre 2009.

Les personnes internées pour aliénation mentale commencent ainsi à être libérées de leurs chaînes et placées dans des institutions conçues pour des soins plus appropriés.

Par la suite, Jean-Etienne Esquirol, élève de Pinel, reprendra son concept et fera preuve de bienveillance, en abolissant les pratiques brutales jusqu'alors utilisées envers les aliénés au profit d'un « traitement moral ». Ce traitement sera basé sur la suggestion et la parole et réalisé par des médecins spécialisés, les « aliénistes⁹ » dans un nouveau modèle d'établissement dédié uniquement aux personnes souffrant de troubles mentaux, qu'il créera en 1820. En outre, il réévaluera et déterminera l'ensemble des termes organisant les troubles mentaux et les étapes du déclin cognitif selon de nombreuses catégories et sous-catégories, qui renvoient avec finesse et justesse à la progression de la démence sénile telle que nous la connaissons de nos jours. Il déterminera ainsi « trois principales variétés de démences : aiguë, chronique et sénile¹⁰ ». Cette troisième variété, la plus intéressante dans notre cas, fut considérée comme propre à la personne âgée, l'état découlant de la conjonction de divers troubles à la fois physiques et psychologiques, inhérents à la vieillesse.

A la fin du XIX^e siècle, la plupart des psychiatres considéraient toujours l'état de démence des personnes âgées comme une conséquence naturelle du vieillissement. Entre la fin du XIX^e siècle et le début du XX^e siècle, les avancées scientifiques telles que la naissance de l'histologie, suivie de l'invention du microscope optique achromatique vont progressivement permettre de définir la structure cérébrale avec bien plus de précision, et ainsi d'analyser les maladies neurodégénératives qui lui sont associées¹¹. Malgré ces progrès, les symptômes de la maladie d'Alzheimer sont encore associés à un processus normal de vieillissement qu'ils appellent « sénilité ».

Aloïs Alzheimer, neurologue et psychiatre bavarois, se distingue alors dans ce contexte spécifique. Il travaille depuis 1888 dans un hôpital spécialisé dans les maladies mentales et épileptiques où il étudie les troubles psychiatriques. C'est là-bas qu'il étudiera, à partir de 1901, le

⁹ Crimino-corpus, Prisons, *La santé mentale en prison*

¹⁰ NGATCHA-RIBERT, Laëtitia. 2012. *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie*. Paris : Dunod, p. 96

¹¹ FOLLIOU, Céleste. 2021. *Op.cit.* p. 62

¹² Fondation Alzheimer. 2019. *Comment la maladie d'Alzheimer a-t-elle été découverte ?*

cas d'Auguste Deter, une patiente âgée de 51 ans manifestant une démence certaine¹². Elle est hospitalisée pour troubles de la mémoire et du langage, ainsi que divers troubles psychologiques (compréhension, désorientation paranoïa, confusion, etc.). Aloïs Alzheimer remarque également que ses aptitudes cognitives et ses compétences psychosociales diminuent progressivement. Lorsqu'Auguste Deter décède en 1906, il réalise une autopsie de son cerveau au cours de laquelle il observe une grande atrophie cérébrale, ainsi que deux affections significatives : une dégénérescence des neurones et le dépôt anormal d'une protéine à l'extérieur des neurones. Il décrit alors le résultat de ses recherches lors de la 37^e Conférence des psychiatres allemands à Tübingen le 4 novembre 1906¹³.

¹³ FOLLIOU, Céleste. 2021. Op.cit. p. 62

Selon le Dr Aloïs Alzheimer, le déclin précoce des fonctions cérébrales d'Auguste Deter, bien que conforme à la description de la démence, ne pouvait pas être imputé à la démence sénile, mais à une autre pathologie qu'il appellera « la maladie de l'oubli¹⁴ ». Jusqu'ici inconnue, la maladie d'Alzheimer ne fut donc pas tangiblement identifiée.

¹⁴ Fondation Alzheimer. 2019. Op.cit.

Ce n'est qu'en 1910 que la psychiatrie recense cette maladie pour la première fois dans l'influent *Traité de Psychiatrie* du psychiatre Emil Kraepelin, dans lequel il donnera le nom de son étudiant à la maladie en l'honneur de sa découverte. Il la décrit comme une « démence du sujet jeune, rare et dégénérative », laissant au terme de « démence sénile » les démences vasculaires du sujet âgé. Un an plus tard, Aloïs Alzheimer s'intéresse à Johann F., un autre patient de 56 ans présentant des symptômes analogues à ceux d'Auguste Deter ; pour la première fois, Aloïs Alzheimer établira un diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Ce diagnostic sera pendant des décennies réservé aux jeunes sujets (45 à 65 ans) qui développaient des démences.

Il faudra attendre la fin du XX^e siècle pour que les connaissances de cette maladie évoluent. Les spécialistes présents lors de la conférence sur la maladie d'Alzheimer en 1977 affirmeront que bien qu'ils puissent avoir des causes variées, les symptômes cliniques et pathologiques des démences séniles et préséniles sont identiques.

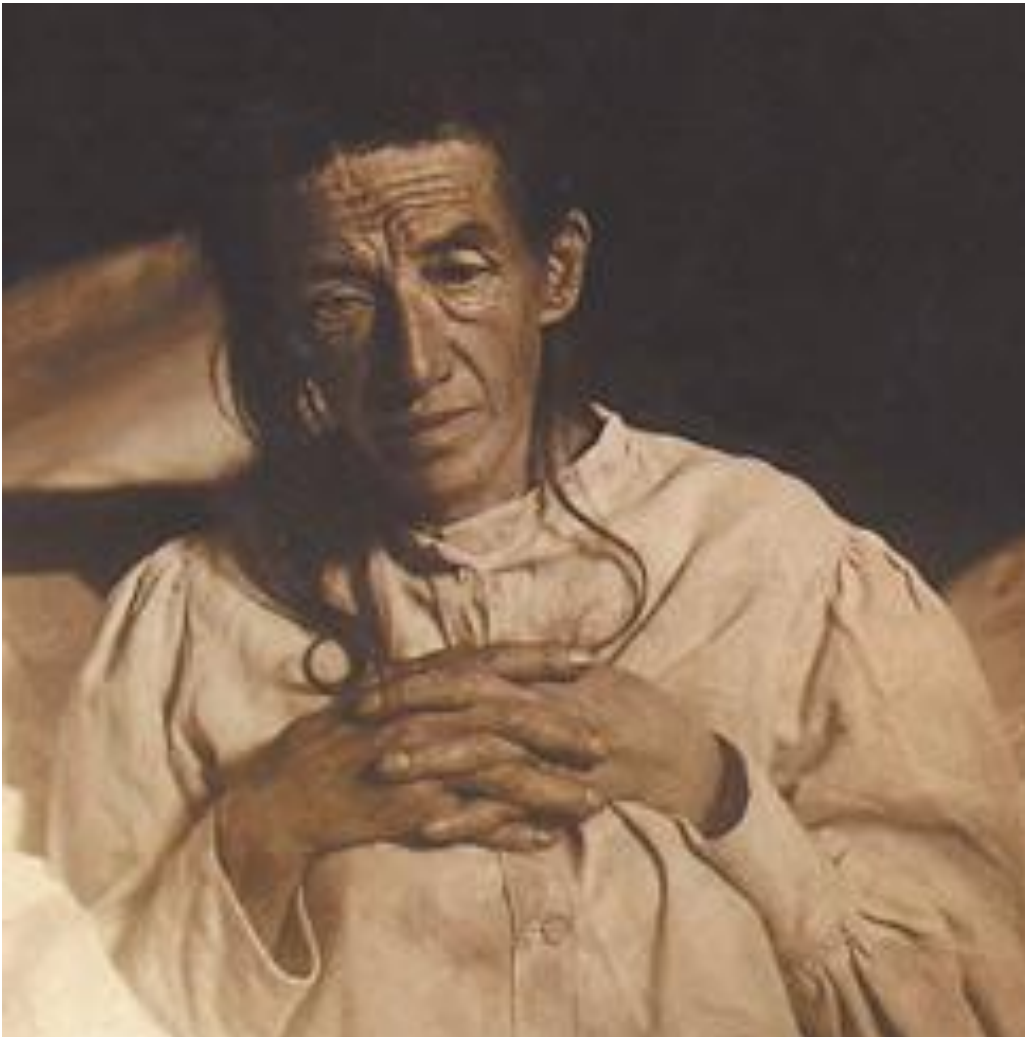


Figure 5. 1902.
Photographie
d'Auguste DETER, 1^{er}
patient d'Aloïs
ALZHEIMER.

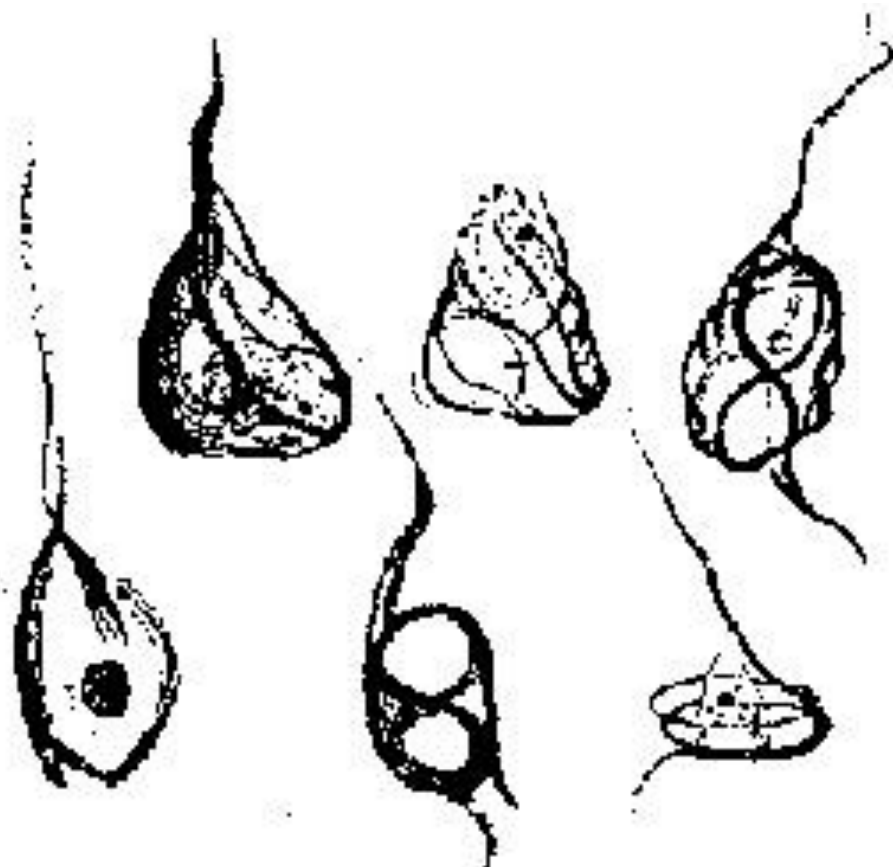


Figure 6. Dessin des
dégénérescences
neurofibrillaires du
cerveau de DETER,
Auguste. 1911. Tiré de
l'article d'Aloïs
ALZHEIMER.

Il est conclu que, bien qu'elle y soit étroitement liée, la maladie d'Alzheimer n'est pas inhérente à l'âge.

Au fil des siècles, ces différentes découvertes ont progressivement permis de dresser le diagnostic différentiel de la maladie d'Alzheimer (identification de l'ensemble de ses troubles et caractéristiques qui la différencient des autres pathologies) telle que nous la connaissons aujourd'hui.

2. La maladie d'Alzheimer : définition, troubles dominants et diagnostic

Selon l'OMS¹⁵, la démence est l'une des principales causes de handicap et de dépendance chez les personnes âgées dans le monde. La maladie d'Alzheimer est la plus fréquente des démences sur la planète puisqu'elle représente environ 70% des cas¹⁶. C'est une maladie neuro-dégénérative définie par un syndrome clinique associant des troubles de la mémoire, des troubles comportementaux et un déclin cognitif évoluant insidieusement et progressivement vers une dépendance sévère, caractérisant donc un syndrome démentiel.

Elle résulte d'une lente dégénérescence des neurones, débutant au niveau d'une structure cérébrale essentielle pour la mémoire, l'hippocampe, et s'étendant par la suite au reste du cerveau. Les différents stades cliniques s'installent sur plusieurs années : on distingue la phase prodromale¹⁷ (avant la perte d'autonomie), puis le stade léger, et les stades avérés : modéré, moyen, sévère et très sévère. C'est au cours de ces dernières phases que la perte d'autonomie va réellement se déclarer. La détérioration progressive des facultés intellectuelles et physiques associée à la maladie nécessite une prise en charge multimodale qui s'inscrit dans la durée, car le niveau de détérioration et le type de difficulté conditionnent l'entretien et le soin que l'on va mettre en œuvre. La maladie d'Alzheimer est souvent appelée « la maladie des 4A » : amnésie, aphasie, apraxie et agnosie¹⁸.

¹⁵ Organisme Mondial de la Santé, *Démence*. 20/09/2022.

¹⁶ *Ibid.*

¹⁷ PIERRON, Jean-Philippe, Nicolas KOPP, Marie-Pierre RETHY, et Catherine THOMAS-ANTERION. 2010. *Alzheimer et Autonomie*. 1re éd. Les Belles Lettres, p. 20

¹⁸ ROUSSEL, Maud. 2012. *L'architecture des unités Alzheimer : vers un environnement "prothétique"*. Thèse pour obtenir le Diplôme d'Etat de Docteur en Pharmacie. Lorraine : Université de Lorraine, Faculté de Pharmacie. p. 23

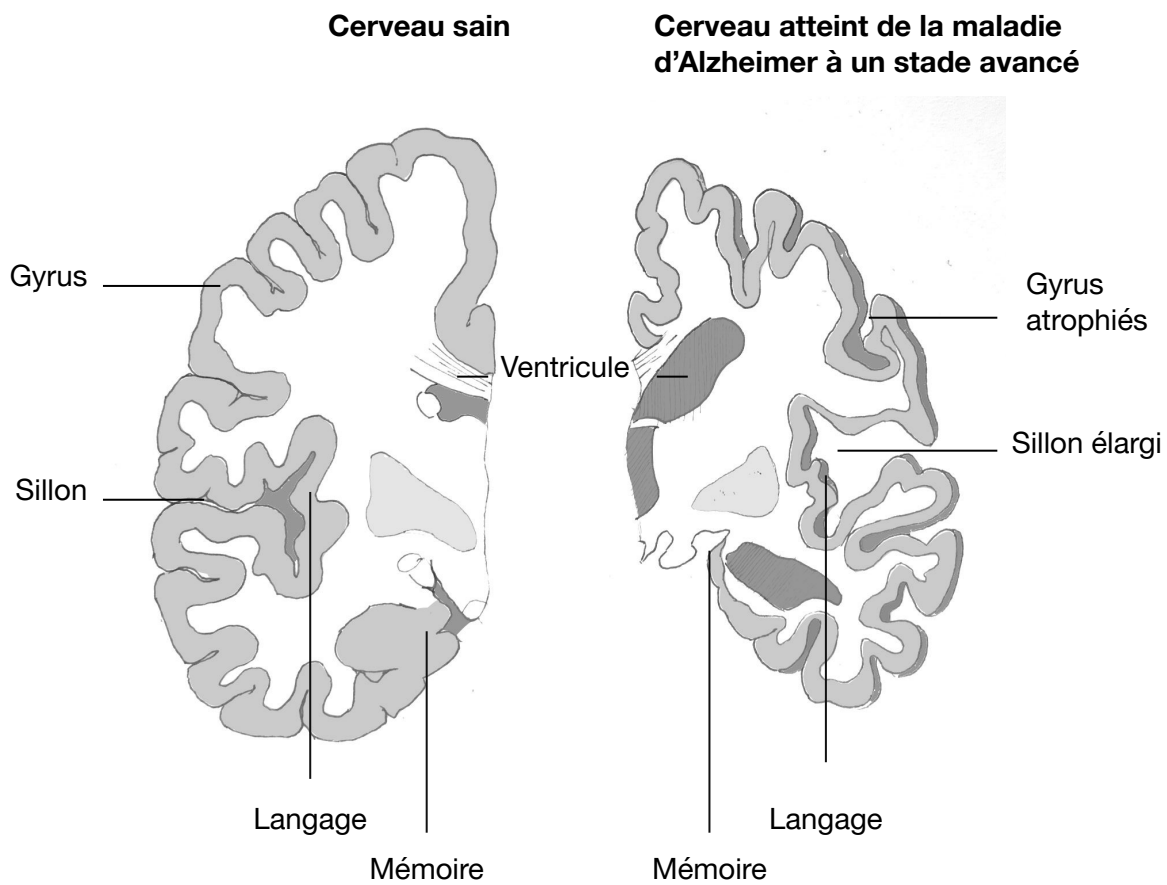


Figure 7. LEMAIRE, Marie. Pathologie de la maladie d'Alzheimer dans le cerveau.

Le premier symptôme et sûrement le plus notoire de la maladie se caractérise par l'**amnésie**. Elle concerne en premier lieu une déficience de la mémoire à court terme (oublis des noms de personnes nouvellement rencontrées, des informations récentes et des événements survenus au cours des dernières heures ou des derniers jours), qui s'aggrave avec le temps en se manifestant par une perte de la mémoire à long terme. Au fur et à mesure sont ainsi affectées la mémoire sémantique (appelant les connaissances arbitraires), la mémoire de travail (permettant d'effectuer une tâche immédiate) et la mémoire procédurale (correspondant à l'automatisation d'un apprentissage)¹⁹. La conséquence de cette déficience résulte en la dégradation progressive de l'aptitude à réaliser les tâches quotidiennes comme se laver, manger, boutonner ses vêtements ou écrire. Certains troubles des fonctions exécutives peuvent également se faire remarquer dès les premiers stades de la maladie tels que l'anticipation, la planification, l'abstraction ou l'attention.

L'**aphasie** est un trouble du langage que l'on retrouve également dès les premiers stades de la maladie et distinctif de cette dernière. En effet, elle n'affecte pas de manière physique la personne malade, comme pourraient l'être les troubles de l'ouïe ou des organes habituellement dus au vieillissement. Elle se manifeste par une perturbation, suivie d'une perte de compréhension et d'expression du langage, écrit comme oral. L'aphasie passe généralement inaperçue aux premiers stades de la maladie, avant de devenir évidente : les personnes concernées tiennent un discours confus, ont des difficultés à suivre une conversation et sont incapables de comprendre et d'utiliser correctement les mots, ce qui rend leurs phrases incohérentes.

Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, ces troubles s'accroissent et s'intensifient, tandis que d'autres apparaissent provoquant la perte de différentes fonctions : c'est le cas notamment de l'**apraxie**, qui se définit par une difficulté voire une incapacité à réaliser certains gestes. Lorsque l'apraxie apparaît, elle n'affecte pas encore la réalisation des tâches quotidiennes les plus simples. Il ne s'agit au début que de quelques

¹⁹ *Ibid.* pp. 25-26

mouvements complexes ou certaines planifications des mouvements, tels que fermer les portes à clef ou la prise de médicaments.

L'**agnosie** est également l'une des manifestations classiques du stade modéré de la maladie d'Alzheimer, mais arrive généralement plus tardivement que l'amnésie et l'aphasie. Elle se traduit par l'incapacité d'identifier ou de reconnaître des objets (agnosie visuelle aperceptive) ou des visages pourtant familiers (prosopagnosie). En outre, lorsque le trouble de la reconnaissance affecte le toucher, on parle d'astéréognosie.

La perte de ces fonctions cognitives et exécutives entraîne des troubles spatio-temporels progressifs : le malade éprouve des difficultés puis une incapacité à se représenter et à s'orienter dans l'espace, et perd progressivement le sens de direction. Les repères spatiaux deviennent alors des réalités abstraites : « *elle [la personne malade] ne peut passer de l'espace paysage à l'espace géographique, c'est-à-dire qu'il n'existe pour elle que l'espace vécu. Elle se raccroche à des repères concrets et préhensibles.*²⁰»

Il n'est en outre plus en mesure de se repérer dans le temps, et perd la notion des années, des saisons et des heures de la journée. Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ne sait plus compter ni le temps intérieur ni le temps extérieur.

Une fois atteint un certain stade, raisonner avec une personne malade peut être non seulement décourageant car le mettant automatiquement en échec, mais c'est aussi manquer un moyen d'accéder à une autre dimension de l'existence dans laquelle il peut nous conduire. La progression de la maladie prive le malade de sa capacité à raisonner, mais accroît fortement sa sensibilité physique, affective, et relationnelle²¹. L'inaptitude à se projeter dans le futur ou le passé et l'absence progressive des capacités à conceptualiser des choses abstraites conduit le malade à devenir très présent à ses sensations et à ses émotions, comme le souligne très justement l'écrivaine américaine Rebecca Solnit : « être perdu, c'est être vraiment présent [au monde]²² ».

²⁰ SIMON, Éric. 2000. *L'adaptation architecturale des maisons de retraite à la prise en charge des personnes démentes : l'exemple de la maison de retraite de Saint-Ouen*. Mémoire, Ecole Nationale de la Santé Publique, p.20

²¹ ROUMANOFF, Colette. 2018. Op.cit.

²² SOLNIT, Rebecca. 2006. *A Field Guide to Getting Lost*. Penguin Books. Citation faisant référence à Walter Benjamin. p. 16. Traduit de l'anglais : « to be lost is to be fully present ».

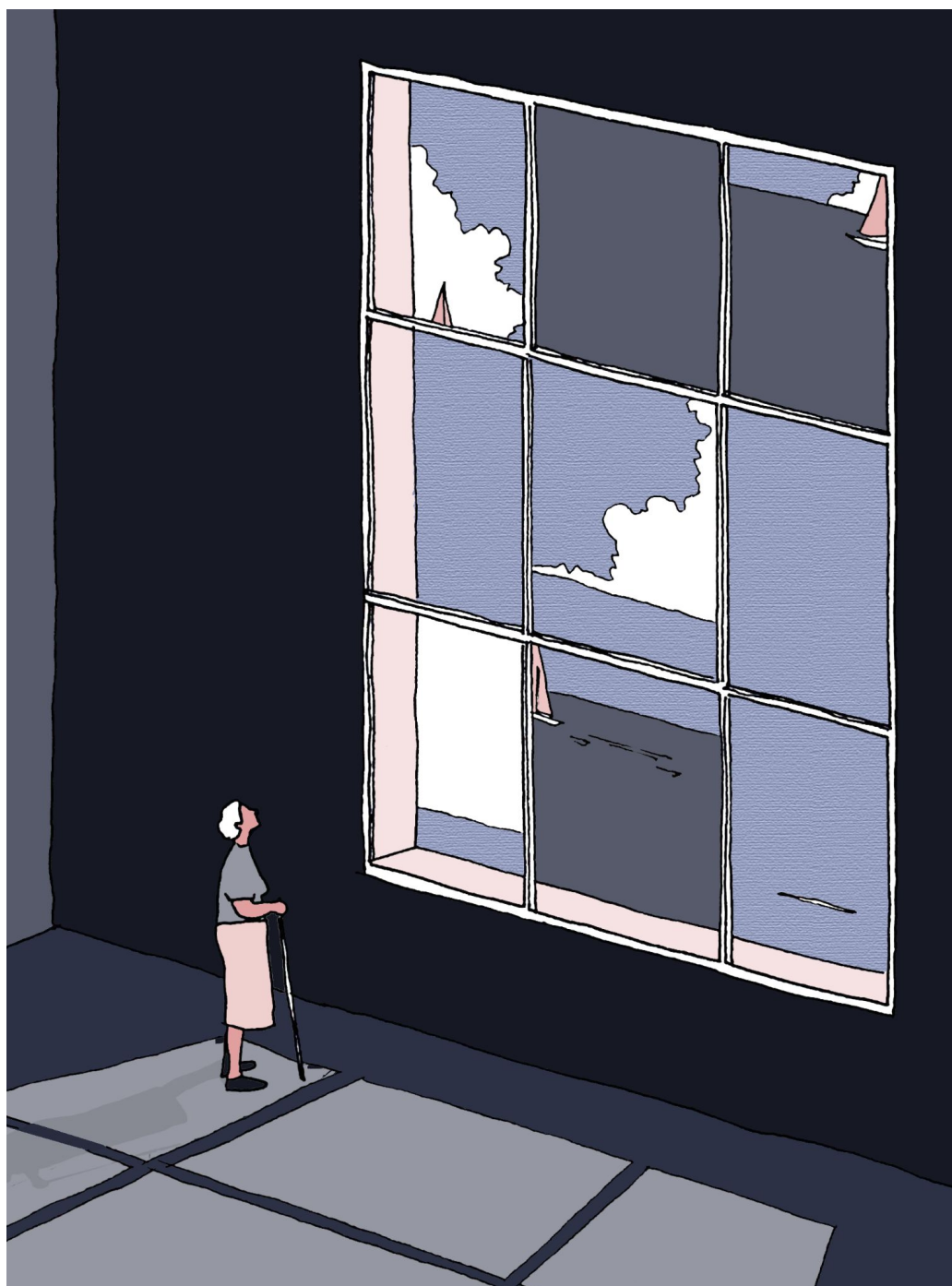


Figure 8. *Figuration des pertes cognitives.* Illustration réalisée par nos soins, inspirée des illustrations d'Andrea UCINI.

Il a une sensibilité et une conscience aiguës de son environnement, et est généralement capable de percevoir avec justesse ce qui se déroule autour de lui. Les situations de contrainte lui sont intolérables car il n'est pas en mesure de les surmonter seul, dans la mesure où il ne peut plus ni avoir le contrôle sur sa vie, ni prendre des décisions quant à son avenir.

Lorsque le malade subit une perturbation, qu'il ne parvient pas à se faire comprendre ou se sent en danger, il développera certains changements d'humeurs et de comportement (repli, dépression, délires et hallucinations, agitation et agressivité, etc.) car ces réactions seront devenues pour lui la seule manière de faire comprendre son mal-être. Cependant, ces états sont dévastateurs pour le malade. Dans son ouvrage L'Homme qui tartinaient une éponge, Colette Roumanoff en donne un exemple saisissant, survenu suite à une visite médicale ayant totalement déstabilisé son mari atteint de la maladie d'Alzheimer :

« Il a suffi de quelques paroles qui ne lui étaient pas adressées, mais que le malade a parfaitement entendues et comprises, pour déclencher de graves troubles de langage et des troubles urinaires. Tout s'est passé comme si la visite médicale avait donné un brusque coup d'accélérateur à la maladie, en lui faisant brûler plusieurs étapes en quelques minutes. Le stress et l'angoisse aggravent de façon radicale la maladie d'Alzheimer. Et cela il mettra longtemps, très longtemps à l'oublier²³ ».

Durant le stade précédemment décrit, il est essentiel que le malade soit convenablement encadré, car son état dépend de l'environnement matériel et moral dans lequel il se trouve. Une mauvaise assistance et/ou une mauvaise prise en charge du malade entraînera une augmentation de ses réactions délétères et une accélération de certaines phases de la maladie. La phase terminale est caractérisée par la perte totale d'autonomie du malade, une incapacité à interagir, communiquer ou se mouvoir, jusqu'à l'état grabataire aboutissant inexorablement à son décès²⁴.

²³ ROUMANOFF, Colette. 2018 . Op.cit. p.181

²⁴ TREUSSARD MARCHAND, Danièle. 2008. *Conception architecturale des établissements accueillant des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer : revue de la littérature*. Mémoire. Paris V, Port Royal : Université René Descartes, Faculté Cochin. p. 20

La maladie d'Alzheimer s'exprimant différemment d'une personne à une autre selon son vécu, il est indispensable de comprendre que l'expression des symptômes cognitifs et comportementaux reste singulière²⁵. Il est donc impossible de dresser un tableau précis de toutes les présentations cliniques possibles. Il apparaît cependant que la perte d'autonomie est au cœur du diagnostic dès le stade léger et que sa mesure repose sur l'évaluation des compétences du sujet dans la vie quotidienne. Pourtant, ce concept d'autonomie est encore trop souvent négligé et mal compris, ce qui engendre des choix de soins, des placements en institution et des environnements architecturaux en discordance avec les besoins des malades.

3. Le concept d'autonomie

Dans les années 1970, le concept d'autonomie devient l'attribut principal de la personne. Ainsi, la maladie neurodégénérative d'Alzheimer joue le rôle d'expérience cruciale, déterminant ce qu'est l'autonomie, une personne, un homme. Cela pose avec acuité la question du statut moral des êtres humains qui paraissent avoir perdu leur autonomie. Selon Dworkin, les malades d'Alzheimer, s'ils conservent des intérêts d'expérience, perdent la possibilité de formuler des intérêts critiques, car ils ne disposent plus du sens unifié de leur vie, c'est à dire qu'ils ont perdu la signification de leur vie comme formant un tout²⁶. Ainsi, l'approche de Dworkin place le statut moral de la personne malade en dessous de celui de la personne.

Aujourd'hui, ce terme est utilisé quotidiennement par les professionnels de santé et les autres personnes en relation avec les sujets atteints de la maladie d'Alzheimer. Il a une définition et des significations souvent floues, variables ou contradictoires. Selon le CCNE, deux grandes classes d'autonomie sont distinguées : l'autonomie physique (ou d'action) et l'autonomie mentale, qui se divise en autonomie de pensée et en autonomie de volonté²⁷. La maladie d'Alzheimer se caractérise surtout par une perte d'autonomie mentale (les auteurs d'Alzheimer et

²⁵ PIERRON, Jean-Philippe, Nicolas KOPP, Marie-Pierre RETHY, et Catherine THOMAS-ANTERION. 2010. Op.cit. p. 31.

²⁶ *Ibid.* p. 102

²⁷ CCNE (Comité Consultatif National d'Éthique), Avis n° 87. 2005. Ces définitions ont été inspirées par P. Ricoeur.

Autonomie parlent d'emblée de « perte » et pas seulement de modification), l'autonomie physique étant généralement plus longtemps préservée dans la maladie d'Alzheimer. La perte d'autonomie mentale, c'est d'abord la modification du rapport au monde et des interactions avec le malade²⁸.

Pourtant, bien qu'étant le point central de l'entretien précédant le diagnostic médical et la prise en charge des malades, ce concept de « perte d'autonomie » est souvent réduit à des tests et grilles d'évaluation particulièrement mal adaptés²⁹. S'ils n'évaluent que certains aspects de celle-ci et témoignent surtout d'une baisse de capacités et d'autonomie d'*action*, le véritable enjeu porte sur l'autonomie de *pensée* et de *volonté* qui, elles, ne sont pas mesurées.

S'il faut s'attacher à rechercher une perte d'autonomie opérationnelle, avant toute chose, il semble important, lors d'un entretien avec un sujet malade et/ou son entourage, de dissocier autant que possible de quelle autonomie dispose l'individu. Une erreur est de mesurer l'autonomie des sujets dans les actes de la vie quotidienne et d'en déduire qu'ayant modifié leurs capacités d'exécution, ils ont modifié toutes leurs capacités, y compris décisionnelles. Cependant, il arrive que l'autonomie ne se traduise que par le simple recueil du consentement éclairé du malade³⁰.

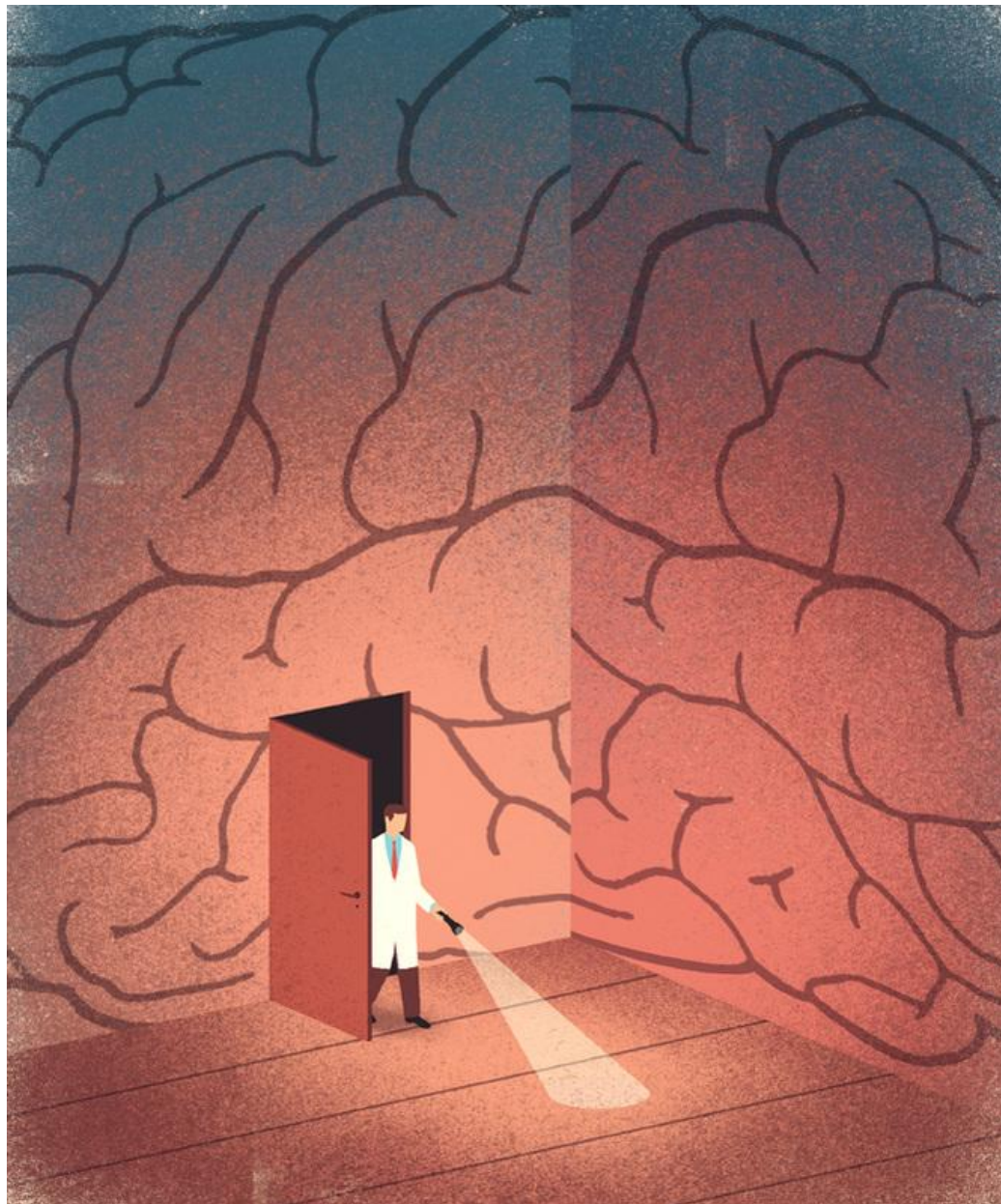
Une autre erreur est de confondre la modification de capacités. Le jugement et la mémoire épisodique sont précocement altérés mais la vie émotionnelle de ces malades est riche, pour peu que l'on s'en préoccupe. Il est malgré tout très courant que les accompagnants ne prennent pas la peine de communiquer et d'échanger avec eux, et finissent par décider à la place du sujet dément et même de se substituer à lui en pensant à sa place sans forcément avoir de connaissance sur son identité et son histoire. Cela a des effets destructeurs sur le sujet qui ne peut plus facilement exprimer une volonté contraire à celle de celui qui décide pour lui, ce qui augmente d'autant plus les risques d'anxiété, d'agitation et de délire.

²⁸ PIERRON, Jean-Philippe, Nicolas KOPP, Marie-Pierre RETHY, et Catherine THOMAS-ANTERION. 2010. Op.cit. p. 58

²⁹ *Ibid.* p. 23

³⁰ *Ibid.*

Figure 9. BONNAZZI, Davide. *Alzheimer's investigators*. Publiée le 12 août 2014 pour le Columbia University Medical Center.



Des décisions peuvent être mal comprises si on ne les analyse qu'en tenant compte exclusivement de connaissances sur l'état d'esprit du sujet avant la survenue de sa maladie, car l'individu malade peut réagir différemment de ce qu'il aurait fait dans le passé. En effet, la maladie affecte la façon dont il perçoit les choses et la gestion des informations, qui ne sont pas traitées de la même façon dans son cerveau³¹.

³¹ ROUMANOFF, Colette. 2018. Op.cit. p.22

La future « perte » d'autonomie verbalisée par les sujets et leurs proches se traduit d'une part par la perte d'identité et d'autre part par une atteinte de la vie de relation. En effet, la maladie altère l'autonomie non seulement des malades mais aussi celle des aidants « naturels » (la famille) et des aidants « professionnels » (les AS et médecins). Elle les renvoie à leur propre autonomie et à leur manière d'être en présence, puisque la maladie d'Alzheimer altère une modalité de la présence, qui est fondatrice pour la relation thérapeutique. Un travail soignant-famille-sujet permet alors de prévenir une récurrence de situations de crise et une meilleure qualité de vie. Les enjeux mêmes des décisions et des choix deviennent plus adaptés grâce à une relation restaurée par l'hospitalisation et par l'autonomie de pensée proposée au malade.

De nombreuses idées reçues sur la maladie d'Alzheimer ont persisté durant des décennies, notamment sur le fait qu'elle n'était qu'un « simple effet du vieillissement³² ». Bien qu'elle se présente le plus souvent aux âges avancés de la vie, elle est enfin considérée comme une pathologie à part entière. La dégradation progressive des capacités physiques et psychiques engendrée par cette maladie est douloureusement perçue par l'entourage du malade, en raison des difficultés éprouvées pour le renseignement, le diagnostic et la prise en charge des malades. D'une manière générale, l'accès à l'ensemble de ces ressources semble très hétérogène sur l'ensemble du territoire français. Ainsi, ces difficultés rencontrées et l'augmentation considérable de la fréquence de la maladie ont inquiété les décideurs politiques et l'ensemble de la société.

³² AMIEVA, Hélène, ANDRIEU Sandrine, BERR Claudine, et al. 2007. *Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*. Rapport d'expertise collective. Paris : Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM). p. 15

B. Les prises de position des pouvoirs publics face à la croissance de la maladie dans le monde

1. Les données de prévalence et d'incidence

Depuis plusieurs décennies, l'espérance de vie ne cesse de s'allonger, entraînant un vieillissement considérable de la population mondiale. Selon les perspectives de projection de la population (World Population Prospects) de l'ONU publiées en 2021³³, la proportion de personnes âgées dans le monde serait quatre fois plus importante en 2050 qu'en 1950, passant ainsi de 55 millions à 222 millions, et cette croissance pourrait largement se poursuivre pour atteindre près de 324 millions de personnes âgées de soixante-cinq ans et plus en 2050. Cette augmentation s'explique dans un premier temps par l'arrivée au grand âge des générations du baby-boom, d'autre part par les progrès médicaux, tant dans les méthodes de soin que dans l'organisation logistique. Ce phénomène inéluctable a pour conséquence l'émergence et la croissance de certaines maladies liées à l'âge telles que la maladie d'Alzheimer.

Depuis quelques années seulement, la maladie d'Alzheimer est donc devenue, au même titre que le cancer et le sida, une véritable préoccupation de santé publique des pays développés. Les nouvelles estimations de sa prévalence sont supérieures à toutes les prévisions antérieures. De même, et depuis peu, apparaît le problème de son émergence et de son expansion dans les pays en voie de développement. Selon l'OMS, la maladie connaîtrait une explosion épidémiologique : en 2019, on estime environ 1.2 millions de sujets touchés en France, soit 1.83% de la population française³⁴. Ces nombres pourraient doubler en France et presque tripler dans le monde d'ici à 2050, passant de 55 millions à 139 millions de personnes atteintes. En outre, un nouveau cas est diagnostiqué toutes les trois secondes sur la planète³⁵. Ces estimations pourraient être lourdement inférieures à la réalité puisque près de deux sujets sur trois ne seraient pas diagnostiqués, soit l'équivalent de quarante-et-un millions de personnes³⁶.

³³ Institut National d'Etudes Démographiques. 2021. Communiqué de presse, *Le vieillissement de la population s'accélère en France et dans la plupart des pays développés*.

³⁴ Alzheimer Europe. 2019. « The prevalence of dementia in Europe (EU-28) – 2018 » in *Dementia in Europe Yearbook 2019 : Estimating the prevalence of dementia in Europe*. p.14

³⁵ Organisation mondiale de la Santé. 2021. *Rapport mondial de situation sur l'action de santé publique contre la démence : résumé d'orientation* [Global status report on the public health response to dementia: executive summary]. Genève.

³⁶ Alzheimer's Disease International. 2021. *World Alzheimer Report 2021 : Journey through the diagnosis of dementia*. p.19

Selon la Fondation Médéric Alzheimer (FMA), la maladie d'Alzheimer touche 8% des personnes âgées de 75 à 79 ans sur le continent européen, 22% des 85-89 ans et 41% des 90 ans et plus en 2018³⁷. Sur notre territoire, un Français sur quatre de plus de soixante-cinq ans est ainsi touché par la maladie d'Alzheimer, faisant de celle-ci la deuxième maladie la plus crainte par les Français après le cancer³⁸. En outre, le coût de cette maladie est considérable, puisqu'il représente mille trois-cent milliards de dollars US dans le monde et environ 34 milliards d'euros annuels en France, dont 13% seraient uniquement consacrés aux médicaments dans le secteur sanitaire³⁹. Dans le secteur médico-social, le coût le plus important serait affecté à hauteur de 92% aux EHPAD, qui par ailleurs sont souvent trop peu adaptés aux personnes malades.

Elle se place ainsi comme la maladie la plus coûteuse du XXI^e siècle⁴⁰, mais « en l'absence de solution, mieux vaut ignorer le problème⁴¹ ». Elle suscita peu à peu l'intérêt du gouvernement qui tenta de réduire son coût important et d'améliorer la qualité de vie des malades, par la mise en place de différents rapports, arrêtés et plans.

2. Les différents plans gouvernementaux

Pendant longtemps, la maladie d'Alzheimer fut totalement ignorée par les décideurs politiques, car elle était considérée comme n'ayant pas le même niveau de priorité que d'autres pathologies telles que le cancer ou le sida qui, elles, atteignent des sujets plus jeunes. En effet, la maladie d'Alzheimer affecte une partie de la population âgée qui, selon les pouvoirs publics, avait d'ores et déjà profité de la vie et n'était plus en mesure de participer à la hausse du PIB français. Ainsi, malgré les quelques cinq cent mille personnes atteintes de cette maladie – maladie qui représentait pourtant la première cause d'entrée en institution –, le rapport du Haut comité de la santé publique sur la santé des Français de 1998 ne fait état d'aucune mention sur la maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées⁴².

³⁷ Fondation Alzheimer. 2020. *Le nombre de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer devrait doubler en 30 ans.*

³⁸ IPSOS. 2017. *Les Français et la maladie d'Alzheimer.*

³⁹ BERARD, Alain, GERVES, Chloé, FONTAINE, Roméo, AQUINO, Jean-Pierre, et PLISSON, Manuel. 2015. *Combien coûte la maladie d'Alzheimer ? Rapport d'étude n°9.* Fondation Médéric Alzheimer.

⁴⁰ Fondation Médéric Alzheimer. *Les chiffres clés.*

⁴¹ DARTIGUES, Jean-François, HELMER, Catherine. Janvier-février 2009. « Comment expliquer le retard au diagnostic de maladie d'Alzheimer en France ? » in *Gérontologie et société*, vol. 32, n° 128-129, pp. 183-193

⁴² Haut comité de la santé publique. 1998 *La santé des français.* Paris.

Par conséquent, les ressources et dispositions mises en œuvre pour la recherche et les soins des sujets atteints ont été largement restreintes. Cela amena un cercle vicieux provoquant la méconnaissance et une prise en charge inadaptée des malades et de leur entourage⁴³. (Figure). Les décideurs politiques ont cependant peu à peu reconnu la maladie comme un souci majeur de santé publique, comme le montre le chapitre consacré à la maladie d'Alzheimer dans le rapport de ce même comité en 2005.

Bien que la maladie d'Alzheimer ne soit pas encore considérée par les autorités publiques et les administrations de santé, ces derniers ont peu à peu pris conscience de l'impact architectural sur l'accompagnement des personnes âgées dépendantes, et par la même sur l'ensemble des usagers d'une structure. C'est avec l'arrêté du 26 avril 1999⁴⁴ fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle que vont naître de véritables recommandations sur la qualité des espaces au sein des établissements de soins. Dans une certaine mesure, ces recommandations permettront d'améliorer la qualité de vie des résidents en institutions sociales et médico-sociales, et ainsi, indirectement, des individus Alzheimer en établissement de soins.

L'accent mis sur l'habitat pour les personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer est quant à lui plus récent, car ce n'est qu'au début du XXI^e siècle que les décideurs politiques réalisent l'importance de ce problème de santé publique. Cela s'explique tout d'abord et bien évidemment par le vieillissement inéluctable de la population, ainsi que par l'évolution des méthodes de soin des malades et l'absence de traitement curatif ou préventif. Cette prise de conscience se justifie en dernier lieu par la médiatisation de la maladie en France et dans le monde, tant par le cas de certaines personnalités célèbres telles que Ronald Reagan, que par la prise de parole de certaines associations nationales telles que France Alzheimer, née grâce au rassemblement de multiples familles de malades. Cette prise de conscience est telle que des recommandations juridiques, politiques et architecturales sont émises.

⁴³ RIMMER, E., M. WOJCIECHOWSKA, C. STAVE, A. SGANGA, et B. O'CONNELL. 2005. « Implications of the Facing Dementia Survey for the general population, patients and caregivers across Europe » in *International Journal of Clinical Practice* n°146. pp. 17-24

⁴⁴ 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 no 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

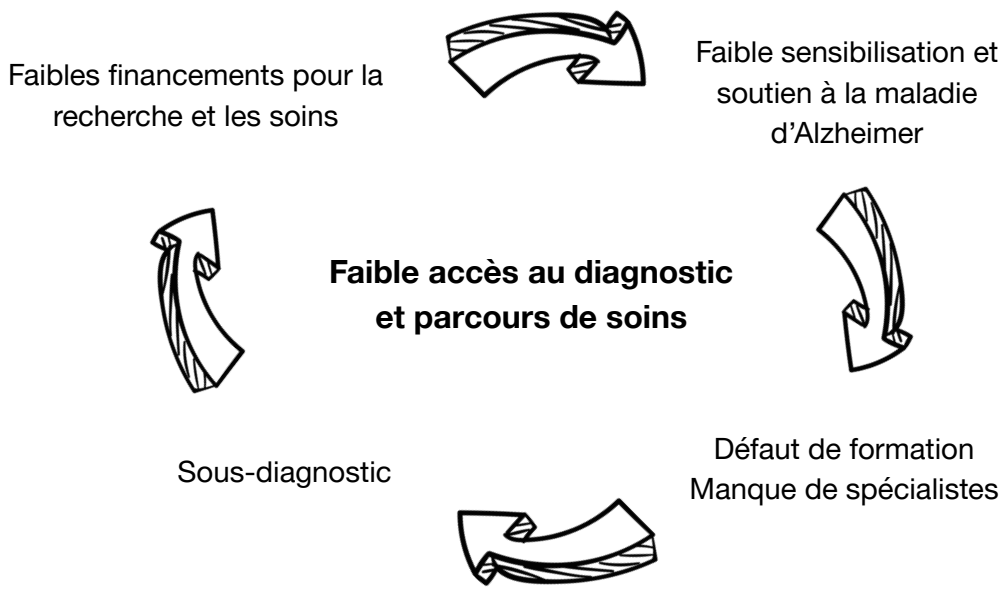


Figure 10. LEMAIRE, Marie. *Accès au diagnostic et parcours de soins : cercle vicieux qui perpétue le sous-diagnostic et le financement inadéquat des soins et de la recherche dans la maladie d'Alzheimer.* Sur reproduction du schéma de RIMMER, WOJCIECHOWSKA, STAVE, SGANGA, et O'CONNELL. 2005.

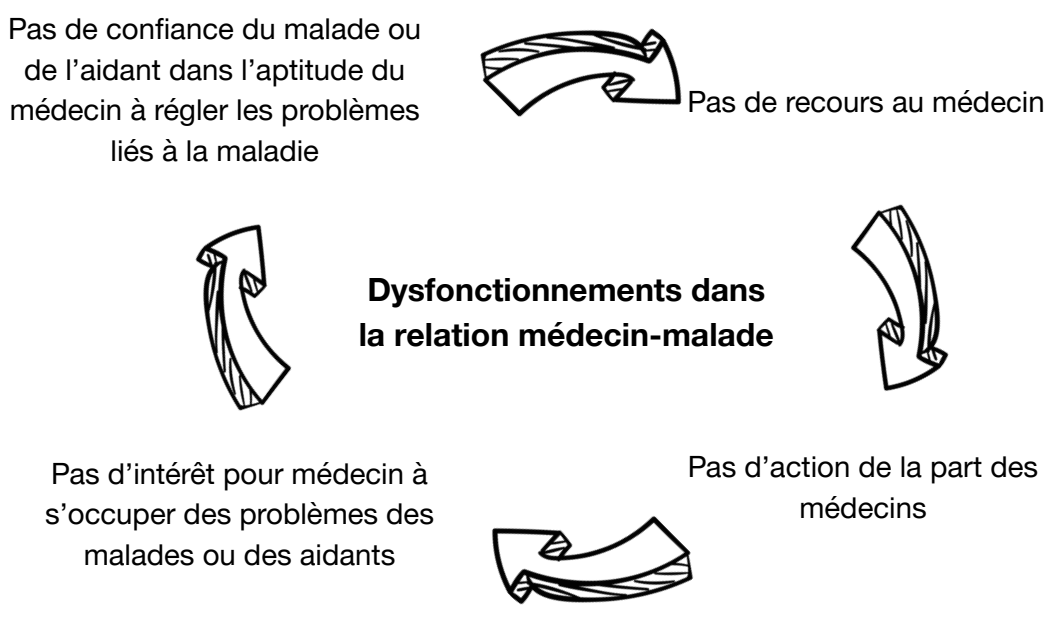


Figure 11. LEMAIRE, Marie. *Cercle vicieux qui perpétue les dysfonctionnements dans la relation médecin-malade dans la maladie d'Alzheimer pour le diagnostic comme pour la prise en charge.* Sur reproduction du schéma de RIMMER, WOJCIECHOWSKA, STAVE, SGANGA, et O'CONNELL. 2005.

Ainsi, conjointement au Ministère de la Santé, du Secrétariat d'Etat et des Affaires sociales, le premier plan national de recommandations pour le soin et la prise en charge des sujets touchés par la maladie d'Alzheimer est alors émis pour la période 2001-2004⁴⁵. Intitulé « Programme d'actions destiné aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées », ce plan contient six objectifs majeurs :

- Identifier les premiers symptômes et orienter ;
- Structurer l'accès à un diagnostic de qualité ;
- Préserver la dignité des personnes ;
- Soutenir et informer les personnes malades et leurs familles ;
- Améliorer les structures d'hébergement et les renforcer ;
- Favoriser les études et la recherche clinique. »

Le cinquième objectif visant à « améliorer la qualité des structures d'hébergement », a pour intention « l'intégration des contraintes propres à l'hébergement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées dans l'architecture ». Requalification et restructuration architecturale sont alors prônées et doivent être accompagnées d'un guide « proposant des réponses et des pistes de réflexion portant sur la qualité tant de l'accompagnement des personnes que du cadre bâti⁴⁶ ».

Par la suite, un deuxième plan appelé « Plan Alzheimer et maladies apparentées » succède au premier durant la période 2004-2007, dont les objectifs principaux visent de nouveau à améliorer la qualité de vie des malades et de leur entourage. Ce plan renforce la spécialisation avec le sixième des dix objectifs présentés visant à « adapter les établissements d'hébergement pour personnes âgées pour prendre en compte la spécificité de ces maladies ». Cet objectif transforme l'unité protégée comme la solution la plus appropriée lorsqu'elle n'était avant qu'une réponse parmi d'autres. Pour autant, Marion Villez énonce très justement : « si, comme dans le premier plan national Alzheimer, le constat est posé que plus de la moitié des résidents des EHPAD sont atteints de cette pathologie, la conclusion diffère en ce qu'est ici affirmé,

⁴⁵ AMIEVA, Hélène, ANDRIEU, Sandrine, BERR, Claudine, et al. 2007. Op.cit. pp. 489-500

⁴⁶ Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées ». 2001. Ministère de l'Emploi et de la solidarité, Ministère délégué à la Santé, Secrétariat d'Etat aux Personnes âgées. Dossier de presse. p. 53

dans un lien causal direct : ‘ces établissements développent donc des unités spécifiques’⁴⁷ ». L’UP devient la norme de la prise en charge des personnes malades au sein des structures et de plus en plus d’établissements sont porteurs de ce type de projet⁴⁸.

L’ampleur de ces recommandations n’ayant de cesse de s’étendre, le gouvernement promulgue en 2007 la maladie d’Alzheimer en tant que « grande cause nationale ». Lors de la présidence de Nicolas Sarkozy, le gouvernement français décide du lancement d’un 3^e plan Alzheimer entre 2008 et 2012. C’est au cours de ce 3^e plan que des établissements spécialisés tels que les PASA et les UHR verront le jour⁴⁹. Il continuera d’exister entre 2014 et 2019 sous le nom de « Plan Maladies neurodégénératives », et vise le progrès de deux maladies en plus d’Alzheimer : la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques.

L’évolution des différents plans Alzheimer a permis de remettre en cause la prise en charge institutionnelle des individus malades. En proposant un accompagnement spécifique axé sur certains stades de la maladie, cette évolution se veut optimiser la qualité de vie des résidents au sein des établissements d’accueil. Il fut décidé d’adapter les structures existantes pour une meilleure offre d’hébergement des individus malades.

Aujourd’hui, différentes aides sont octroyées par l’Etat français pour la prise en charge des personnes malades : aide à domicile, aide à l’amélioration de l’habitat, prise en charge Affection Longue Durée (ALD), etc. En outre, depuis ces deux dernières décennies, divers établissements et structures spécialisés dans la maladie se sont développés afin de garantir la sécurité des malades et de leur entourage:

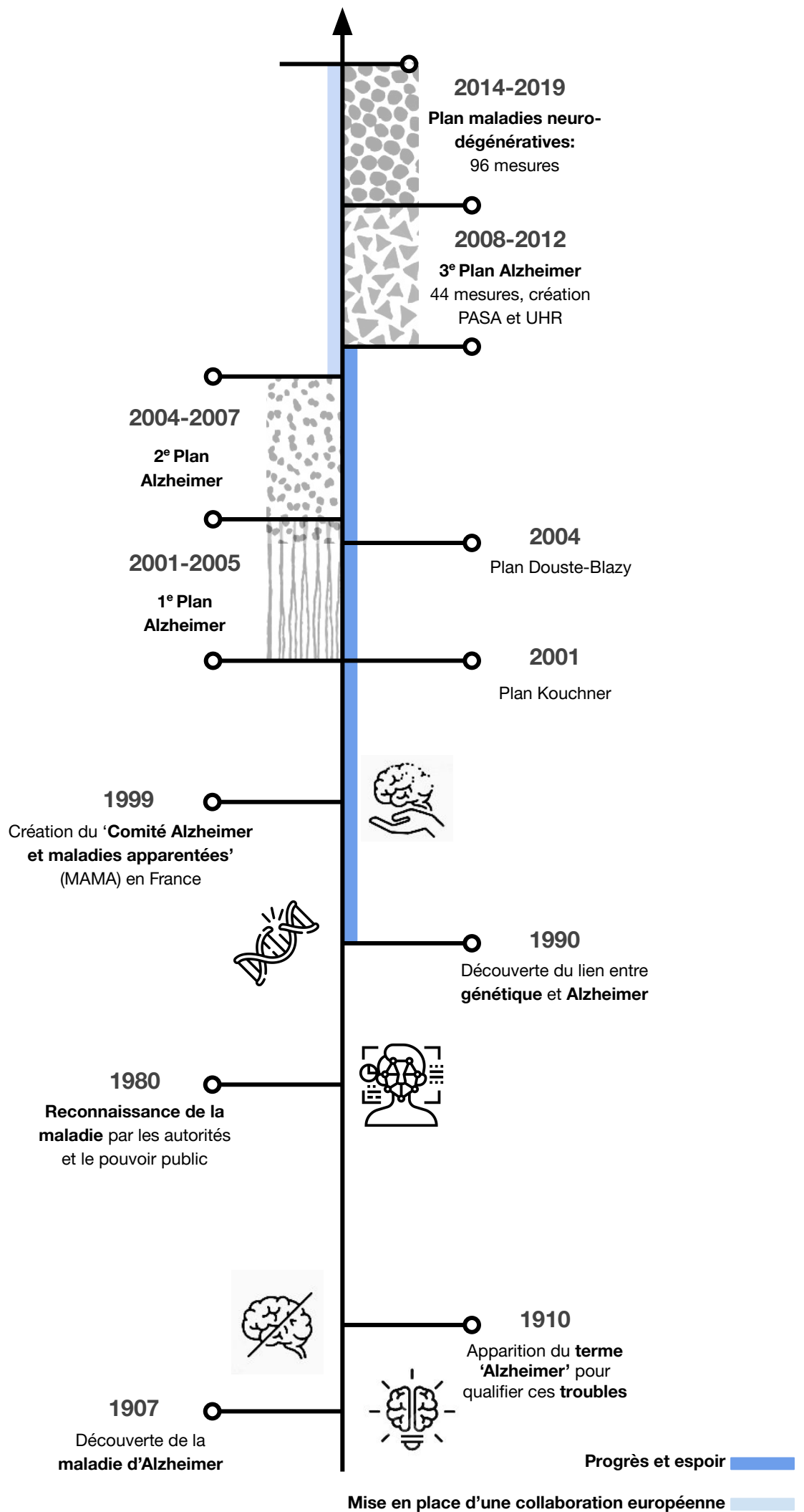
- Les **consultations mémoire et CMRR (Centre Mémoire de Recherche et de Ressources** – Issue des plans Alzheimer successifs). Ces structures situées sur un site spécialisé garantissent une activité de recherche clinique et de formation assurant le diagnostic des cas les plus complexes et des formes les plus précoces de la maladie ;

⁴⁷ VILLEZ, Marion. 2015. *Le spécifique comme norme, l’invention comme pratique : l’accompagnement des personnes atteintes de maladie d’Alzheimer ou de maladie apparentée en établissement d’hébergement pour personnes âgées dépendantes*. Thèse de doctorat en sociologie sous la direction de CARADEC Vincent. Lille : Université de Lille. p. 163

⁴⁸ Fondation Médéric Alzheimer. 2008. « Les places d’hébergement “spécifiquement destinées” aux personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer en 2008. Première partie » in *Lettre de l’Observatoire des dispositifs de prise en charge et d’accompagnement de la maladie d’Alzheimer*, n°8

⁴⁹ Caisse Nationale de Solidarité pour l’Autonomie (CNSA). 2019. *Les plans Alzheimer ou maladies neurodégénératives*

Figure 12. LEMAIRE, Marie. Historique de la maladie d'Alzheimer : vers une lente reconnaissance.



- Les **SSIAD (Services de Soins Infirmiers à Domicile)**. Ces équipes spécialisées Alzheimer sont des services médico-sociaux intervenant au domicile des malades afin de leur dispenser des soins ;
- Les **UCC (Unités Cognitivo-Comportementales** – Issue du 3^e plan Alzheimer 2008- 2012). Ces structures de soins et de réadaptation ponctuels et limités se trouvent uniquement en service de gériatrie dans un établissement hospitalier. Elles sont spécialisées dans la prise en charge des troubles comportementaux perturbateurs des personnes malades ;
- Les **EHPAD (Etablissements pour l'Hébergement des Personnes Agées Dépendantes)**. Ils hébergent la personne âgée de plus de 60 ans nécessitant de l'aide et des soins au quotidien ;
- Les **UP (Unités Protégées)**. Elles sont rattachées aux EHPAD et permettent une meilleure prise en charge des malades d'Alzheimer ayant des troubles du comportement qui altèrent la sécurité et la qualité de vie des autres résidents ;
- Les **UHR (Unités d'Hébergement Renforcé** – Issue du 3^e plan Alzheimer 2008-2012). Elles sont également rattachées aux EHPAD et sont spécifiquement aménagées pour l'accueil de jour et de nuit des personnes malades présentant des troubles du comportement sévères ;
- Les **USLD (Unités de Soins de Longue Durée)**. Elles s'établissent sur le même principe que les UHR des EHPAD, bien qu'elles disposent de moyens médicaux plus importants et qu'elles soient généralement rattachées à un établissement hospitalier.
- Les **PASA (Pôles d'Activité et de Soins Adaptés** – Issue du 3^e plan Alzheimer 2008-2012). Ces espaces de vie aménagés pour l'accueil de jour des personnes malades proposent des activités basées sur la thérapie non-médicamenteuse afin de maintenir les fonctions cognitives et les liens sociaux de l'individu.

Les unités spécialisées telles que l'UCC et le PASA ne sont pas des structures d'hébergement permanent, mais des unités thérapeutiques temporaires pour le soin des personnes âgées atteintes de troubles du comportement.

Aujourd'hui, la prise en charge en établissement ou en structure spécialisés, surtout à un stade sévère de la maladie, reste la solution la plus courante pour atténuer le stress et la fatigue des aidants. En effet, comme vu précédemment, il n'existe aucun traitement curatif ou préventif, et les traitements tant médicamenteux que non-médicamenteux sont souvent remis en cause. Un tiers seulement de la population concernée par la maladie les considère efficaces⁵⁰.

3. Glisser d'une prise en charge médicamenteuse à une approche de soins sociale, humaine et environnementale

Malgré les avancées à propos des connaissances sur la maladie d'Alzheimer, son évolution et son expansion, le corps médical ne demeure pas toujours convenablement informé sur le parcours de soin et les traitements à prescrire aux sujets atteints de cette maladie. En France comme dans les autres pays, ce parcours de soins est complexe et variable selon les individus et leur position, tant territoriale que sociale. Par ailleurs, les proches et tous ceux qui assurent au quotidien une aide informelle ont souvent le sentiment d'être peu soutenus. Il reste en effet une forte hétérogénéité dans le maillage du territoire aussi bien au niveau de l'information, du diagnostic, des moyens, de la coordination de la prise en charge sanitaire et médico-sociale⁵¹.

L'installation d'un traitement est amorcée par les neurologues, les psychiatres ou les gériatres. Bien que la maladie d'Alzheimer soit aujourd'hui considérée comme incurable, l'utilisation de certains médicaments dont l'efficacité est à discuter met en lumière de nombreux questionnements et hésitations quant à sa pertinence. Il existe aujourd'hui deux principaux médicaments prescrits pour atténuer

⁵⁰ GALLEZ, Cécile. 2005. *Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées au nom de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé*. N°2454. Paris : Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé. p.43

⁵¹ AMIEVA, Hélène, ANDRIEU, Sandrine, BERR, Claudine, et al. 2007. Op.cit.

troubles comportementaux qu'entraîne la maladie : les anticholinestérasiques et la mémantine⁵². Théoriquement, l'administration de ces médicaments ne devrait être indiquée que dans le cas où la prise en charge non médicamenteuse n'a pas fonctionné, et que le comportement du sujet a entraîné la mise en danger du malade ou de son entourage et l'altération de sa qualité de vie. Cependant, le discours social et médical associe *maladie d'Alzheimer* et *calmants*, l'un étant indissociable de l'autre.

En outre, il est indispensable de prescrire un seul médicament à la fois et dans le délai le plus court possible, car bien qu'ils aient fait preuve d'efficacité dans certains cas de crises et d'agitation, ils entraînent surtout de lourds effets secondaires. La prise de médicament rend en effet le sujet étranger à lui-même en le privant de ses sensations corporelles et de ses expressions, ces dernières étant pourtant, surtout aux derniers stades de la maladie, la seule façon pour lui de communiquer ses besoins. De plus, l'accumulation des substances médicamenteuses dans l'organisme peut avoir des répercussions dramatiques sur le malade : accoutumance, sédation prolongée, chutes, accélération du déclin cognitif et comportemental, dépression, voire dans certains cas des problèmes respiratoires ou cardiaques pouvant entraîner le décès du malade. Les médicaments administrés à ce dernier participent en partie à la dégradation de sa condition et à la décadence des effets de la maladie.

Certaines études s'attachent à démontrer que d'une manière générale, et surtout à un stade avancé de la maladie, il est préférable de cesser les traitements médicamenteux au profit d'une prise en charge non médicamenteuse : activités thérapeutiques, stimulation sensorielle, relaxation et environnement adapté à la pathologie⁵³. Ces éléments permettent en effet de réduire considérablement les troubles comportementaux que peut occasionner la maladie d'Alzheimer, et ceux-là même entraînés par la prise de médicaments.

Ces prises en charge non-médicamenteuses existent sous différentes formes et permettent de stimuler cognitivement le malade. Par exemple,

la

⁵³ *Ibid.* pp. 75-81

Figure 13. BONAZZI, Davide. *Lack of investments in antibiotics drug industry.* Publiée le 06 mai 2015 pour Science Magazine. J.-C. Crystal Smith.



la cuisine thérapeutique est une activité qui tient un rôle social, sensoriel et praxique, car elle permet à la fois l'engagement des échanges, l'appel à la mémoire à travers le goût, l'odorat et le toucher, et le maintien de la coordination des gestes du malade. Diverses interventions psycho-sociales visent également à maintenir le lien social du malade. C'est le cas de la « reminiscence therapy » qui s'effectue en séance de petits groupes, ou de la « thérapie de validation », qui s'inscrit davantage dans chaque moment du quotidien et cherche à promouvoir la communication avec le sujet.

Par ailleurs, les thérapies non-médicamenteuses basées sur la stimulation sensorielle satisfont chaque jour un peu plus certains professionnels de santé⁵⁴. L'aromathérapie, la luminothérapie, la musicothérapie et plus récemment la zoothérapie font appel aux cinq sens et entraînent une diminution des comportements agressifs et dépressifs. Ces différentes approches permettent globalement d'obtenir une meilleure qualité de vie lors de l'hospitalisation ou de l'institutionnalisation du malade.

Ces activités sont d'autant plus efficaces dès lors qu'elles s'inscrivent dans un environnement prothétique ; contrairement aux thérapies médicamenteuses qui n'agissent que lors de la survenue des troubles comportementaux, l'environnement, lorsqu'il est travaillé en amont, s'attache à devenir une « prothèse » et permet de réduire de manière durable la plupart des troubles cognitifs et comportementaux du malade⁵⁵. Les espaces peuvent ainsi se transformer en véritable thérapie, au même titre que certaines activités. C'est notamment le cas du « jardin thérapeutique » : cette approche pluridisciplinaire non médicamenteuse est un espace extérieur qui répond aux nombreux besoins physiques, cognitifs et sensoriels des malades. D'autres espaces appelés « Snoezelen » apparaissent progressivement dans les établissements accueillant les individus touchés par la maladie d'Alzheimer. Ce terme néerlandais découle de la contraction de *snuffelen*, qui veut dire « renifler », et *doezelen*, signifiant « somnoler ». Par diverses activités stimulant les cinq sens, cette approche permet

⁵⁴ Haute Autorité de Santé. 2011. *Développement de la prescription de thérapies non médicamenteuses validées*. Paris.

⁵⁵ TREUSSARD MARCHAND, Danièle. 2008. Op.cit. p. 22



Figure 14. S.n, s.l. s.d.
*Objets convoqués en
séance de «
reminiscence therapy»*

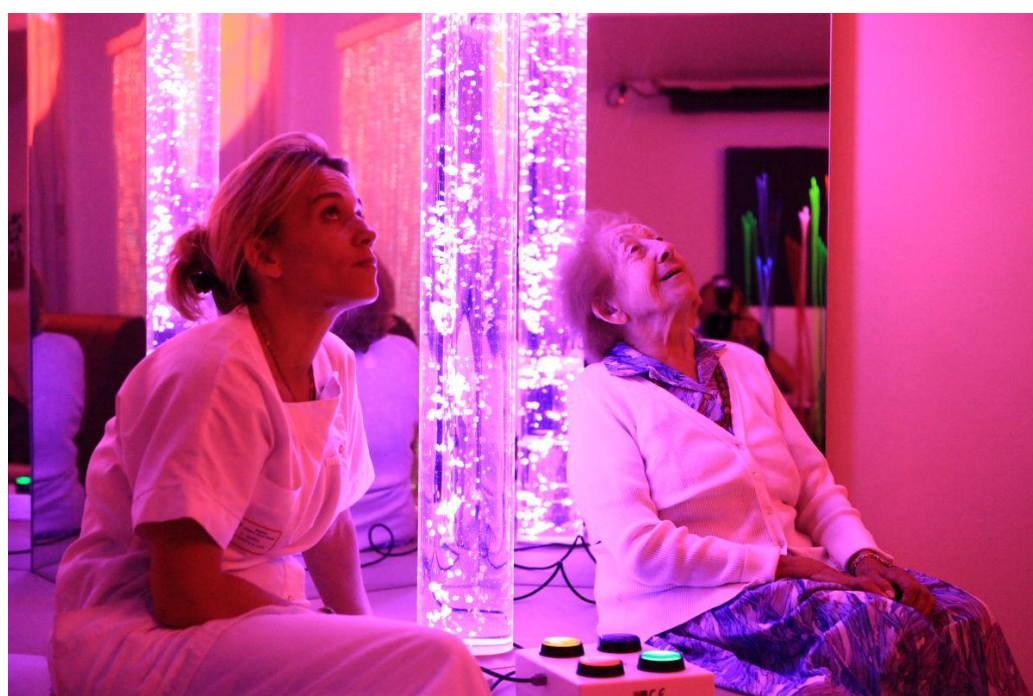


Figure 15. S.n, s.d. *La
salle Snoezelen :*
exemple de celle de
l'Accueil de jour
Alzheimer Villiers
Saint-Denis.

l'exploration sensorielle, la détente et le plaisir, et par conséquent la limitation des troubles comportementaux et la promotion de la communication et des échanges avec le malade.

La détérioration progressive des facultés intellectuelles et physiques associée à la maladie nécessite une prise en charge multimodale qui s'inscrit dans la durée. De plus, la démarche de soins globale devrait tenir compte de la singularité absolue du sujet. Elle conduirait à l'adaptation de la situation de chaque malade en fonction de son âge, du stade de la maladie, des troubles associés, de la présence éventuelle d'autres pathologies ou encore des conditions de vie du malade. De leur côté, les aidants devraient avoir comme seule ligne de conduite l'écoute, l'attention, l'observation, et renoncer à « prendre en charge » le sujet dément pour en « prendre soin » dans un projet individualisé. Cette approche serait bénéfique du côté du malade comme celui de l'aidant.

4. Le triple impact de l'architecture sur les usagers : résident, soignant et famille

Les travaux des psychologues Kurt Lewin et Roger Barker ont identifié une « psychologie écologique⁵⁶ » intellectualisant les interactions entre l'homme et son environnement, mettant en lumière l'impact de l'architecture sur les choix et comportements de l'homme. Ainsi, l'adaptation d'une structure en fonction de ses usages, dans notre cas pour l'accueil des personnes malades, est porteuse de sens et d'efficacité tant pour les résidents que pour le personnel soignant et l'entourage.

Tout d'abord, l'architecture et l'environnement présentent un impact symboliquement psychologique. La plupart des individus sains s'accommodent avec une multitude de sollicitations provenant de leur environnement physique et social⁵⁷. Dans le cas de troubles cognitifs, provoqués entre autres par la maladie d'Alzheimer, l'adaptation à leur milieu est limitée, et ces sollicitations environnementales assurent un rôle plus important dans l'estimation du bien-être psychologique⁵⁸.

⁵⁶ HEFT, Harry. 2022. « Lewin's "Psychological Ecology" and the Boundary of the Psychological Domain », in *Philosophia Scientiæ*, vol. 3, n°26. pp. 189-210

⁵⁷ MOURET, Julien. 2006. *L'Architecture au service de l'accompagnement de la personne âgée dépendante - Construire un projet architectural gériatrique : l'exemple de la structure pour personnes âgées du centre hospitalier de Bergerac*. Mémoire. Rennes : Ecole Nationale de la Santé Publique.

⁵⁸ LOEWENSTEIN, Richard, WEINGARTNER, Herbert, GILLIN, Christian, KAYE, Walter, EBERT, Michel, MENDELSON, Wallace. 1982. « Disturbances of sleep and cognitive functioning in patients with dementia » in *Neurobiology of Aging* n°3, pp. 371-377

En effet, selon la notion « d'environnement prothétique » définie à partir de 1968 par Lindsey et Lawton, les limites de l'adaptabilité d'une personne souffrant de troubles cognitifs sont bien plus restreintes, et corolairement, « plus la personne est atteinte, plus elle est sensible ou vulnérable aux déficiences de son environnement parce que moins adaptable⁵⁹ ».

Autrement dit, des espaces soigneusement conçus peuvent agir comme une prothèse, limitant ou palliant certaines déficiences. Ainsi, la composition des milieux physiques et sociaux des individus souffrant de la maladie d'Alzheimer doit permettre une atténuation maximale des répercussions négatives engendrées par les pertes cognitives et une stimulation optimale des aptitudes résiduelles. Il s'avère en effet que les malades agissent souvent en-deçà de l'ensemble de leurs capacités dans un certain nombre de circonstances. En outre, occuper une structure usée par le temps et inadaptée à son utilisation déprécie fortement ses usagers et a un impact négatif très important sur le moral de ces derniers :

« Si le malade n'est pas dans un environnement attentif, s'il se retrouve abandonné dans un environnement indifférent ou hostile – ce qui peut se produire aussi bien à domicile qu'en institution – , il le sentira et s'en souviendra. Il n'accordera sa confiance à personne et se protégera derrière un bouclier de non-expression. [...] Il en est ainsi des patients qui ont rompu avec leur environnement. Ils sont bien quelque part, mais on ne sait pas les retrouver. Alors, on dit qu'ils ne sentent rien, qu'ils ne se souviennent de rien, qu'ils ne sont plus là⁶⁰ ».

Cependant, selon Philippe Picard, « plus un individu passe de temps dans un espace, plus ce dernier doit être en adéquation avec les besoins du premier⁶¹ ». Il est alors primordial que les espaces accueillant les personnes malades le soient pour ces deux premières raisons. En outre, nous savons que l'entrée en établissement institutionnel est un bouleversement pour les nouveaux résidents car elle symbolise la scission avec sa vie antérieure.

⁵⁹ MIAS, Lucien. 1992. *Une architecture « prothétique » pour les personnes présentant des troubles cognitifs*. p. 2

⁶⁰ ROUMANOFF, Colette. 2018. Op.cit. p. 220

⁶¹ PICARD, Philippe. Janvier 2000. « Gériatrie et espaces architecturaux » in *La Revue de Gériatrie*, tome 25, n°1. p. 50

Si, en plus de ce bouleversement, le résident se trouve placé dans un établissement inapproprié et vétuste, il est certain qu'il sera sujet à de nombreux troubles comportementaux dont l'agitation et le retrait sont les premiers symptômes.

De la même manière que l'entrée en établissement affecte le nouveau résident, elle peut également avoir un fort impact sur le sentiment de culpabilité que ressent l'entourage. Souvent effectué dans la précipitation, le placement du proche en établissement institutionnel est perçu comme un échec, d'autant plus si son architecture et son environnement ne viennent pas adoucir le choc de l'abandon du domicile. Un établissement contemporain, approprié et convivial permet en effet de diminuer l'angoisse et la culpabilité de l'entourage.

En outre, bien que le personnel ne réside pas à plein temps au sein de l'établissement dans lequel il travaille, il le fréquente une grande partie de la semaine. L'impact architectural et environnemental est donc tout aussi important pour le personnel que pour les résidents, et ce d'autant plus pour les AS pour lesquels cet impact est double : il influe d'une part sur le temps et l'organisation des soins à prodiguer, mais aussi sur le degré d'assistance à déployer face aux troubles comportementaux engendrés par ces mêmes lieux. Exercer au sein d'une structure ergonomique et chaleureuse est donc plus motivant et valorisant pour le travail des AS qui, nous le savons bien, est souvent éreintant.

Depuis la fin du XX^e siècle, la place de la personne malade n'a eu de cesse de croître au sein de la société française. Comme nous avons pu le constater, elle fait peu à peu l'objet d'une reconnaissance sur le plan médical et politique. Malgré cette évolution, les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer restent encore extrêmement négatives et de nombreuses questions demeurent sans réponse quant à sa compréhension. Celles-ci sont avant tout liées aux termes que l'on utilise et à ce qu'ils véhiculent, ce qui a des conséquences dramatiques sur la prise en charge des malades.

Cependant, malgré l'émergence de structures d'accueil pour les

malades, l'image de cette affection dans la population reste loin d'être favorable à sa prise en charge et à sa médicalisation. L'attitude de l'ensemble des personnes concernées par la maladie, aidants comme sujets, reste inadaptée face à une maladie qu'ils considèrent comme irréversible et déchéante.

C. Les représentations sociales actuelles de la maladie d'Alzheimer

1. Le discours de la ruine à propos de la maladie : entre non-information, mésinformation et mal information

Dans nos représentations collectives, la maladie d'Alzheimer est associée à des images sociales très négatives, telles que la ruine, la déchéance et la déshumanisation, voire parfois même la mort⁶². Cette pathologie semble renforcer l'ensemble des craintes attachées à la démence et au vieillissement. Cependant, le discours que l'on entend à propos de la maladie d'Alzheimer est souvent inexact ou erroné et a de graves conséquences sur la prise en charge des malades, car il est sujet à :

- La non-information, c'est-à-dire le fait que certaines données importantes sont occultées et/ou ne circulent pas, alors qu'elles le devraient ;
- La mésinformation, autrement dit une information fautive, mais ceux qui la diffusent pensent qu'elle est vraie ;
- La mal information, c'est-à-dire une information qui se fonde sur la réalité, mais qui est exagérée de façon à tromper.

Dans notre univers culturel, dominé par l'importance de l'interactivité, les identités sont définies par leurs capacités à interagir, optimiser leurs relations et produire de la richesse. Dans cette situation, la maladie d'Alzheimer semble comme l'expression de l'envers de l'humain, représentée comme un état socialement déconsidéré et une nouvelle symbolique du mal. Elle fait spécifiquement l'objet d'une symbolique de la fragmentation, de la déconnexion. La dilution de l'identité y est envisagée comme la conséquence d'une panne relationnelle, comme un « accident réseau ». Si de façon générale un réseau fonctionne de façon efficace par la constitution de connexions, cette maladie, fonctionnellement parlant, est pensable comme une « panne réseau⁶³ ». Aujourd'hui, avec la neuro-imagerie, la maladie d'Alzheimer peut être imagée sans pouvoir être imaginée, définissant le cerveau comme siège

⁶² PIN LE CORRE, Stéphanie, BENCHIKER, Sonia, DAVID, Marie et al. 2009. « Perception sociale de la maladie d'Alzheimer : les multiples facettes de l'oubli », *Gérontologie et société*, 1-2. vol. 32, n° 128-129. p. 75-88

⁶³ PIERRON, Jean-Philippe, Nicolas KOPP, Marie-Pierre RETHY, et Catherine THOMAS-ANTERION. 2010. Op.cit. p.130

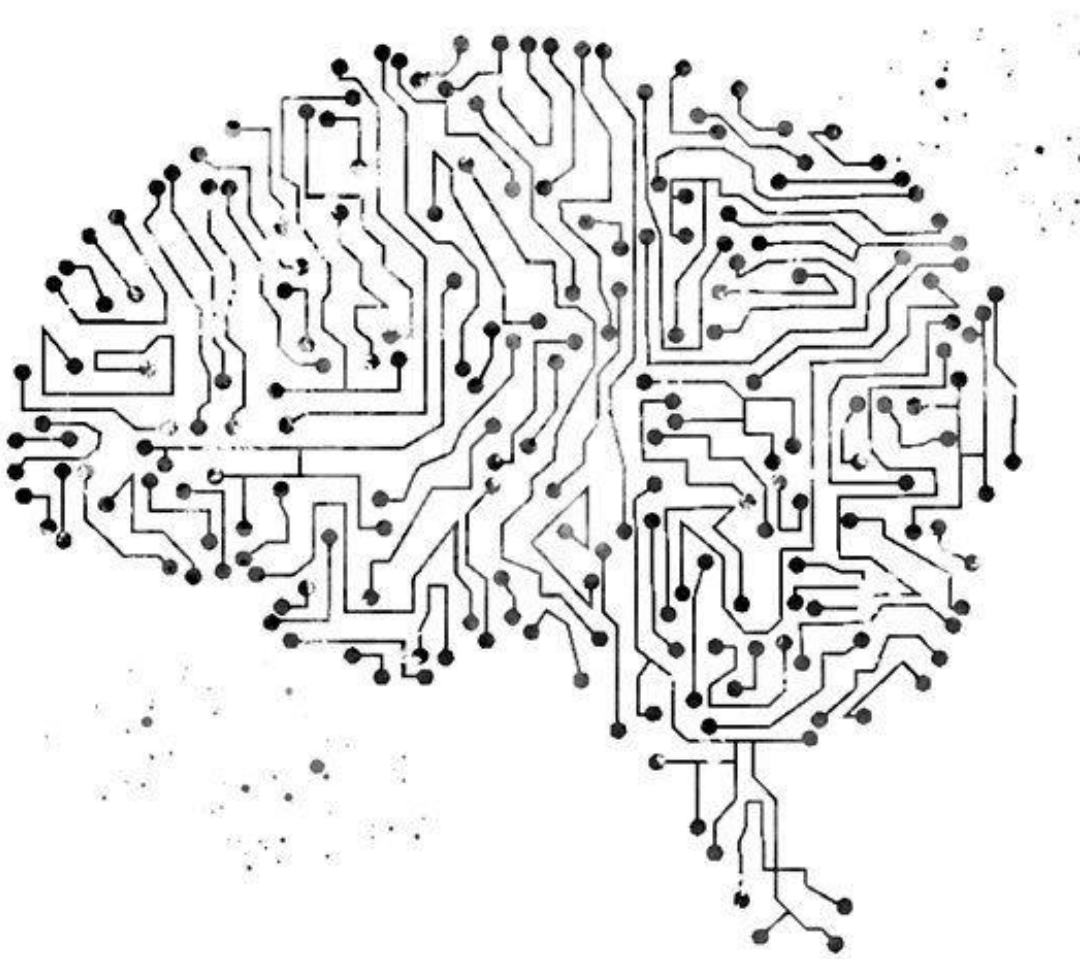


Figure 16. S.n, s.l. s.d.
*Le cerveau comme
réseau, la maladie
d'Alzheimer comme
"panne réseau".*

de l'autonomie et les incapacités de celui-ci comme manifestations de sa perte. Ainsi, lorsque la maladie d'Alzheimer est présentée comme un ensemble de pertes, les cerveaux sains ont tendance à se refermer et à ne pas prêter attention à cette tragédie. Dans son ouvrage L'Homme qui tartinait une éponge, Colette Roumanoff énonce justement :

« Il faudrait revoir le marketing de cette pathologie. N'importe quel publicitaire vous le dira : avec une telle image de marque, c'est invendable !⁶⁴ »

L'une des difficultés de compréhension face à la maladie tient au fait que cette dernière touche le cerveau et que le cerveau est obstrué : nous ne pouvons pas voir la dégénérescence physique causée par cette « panne réseau ». L'absence de symptômes physiques visibles et les mésinformations tenues sur la maladie peuvent permettre à un individu de cacher son diagnostic à ses amis et à sa famille pendant une longue période, ou empêcher les réseaux de soutien de se former autour d'elle. Les proches de la personne malade, lorsque le diagnostic est révélé, ont généralement une connaissance limitée et une perception très négative de la maladie. Ils se préparent alors au pire et, involontairement, le provoquent⁶⁵.

Helen Rochford-Brennan, ambassadrice mondiale de la démence, présidente de l'European Working Group of People with Dementia et membre de l'Irish Dementia Working Group est elle-même atteinte de la maladie d'Alzheimer. Dans une interview donnée par les architectes Niall McLaughlin et Yeoryia Manolopoulou, elle évoque la réticence qu'elle avait à parler de sa maladie à sa famille et à ses amis. Cette réticence s'explique par les appréhensions qu'elle tenait à propos de la maladie d'Alzheimer, appréhensions découlant de l'omniprésence des idées fausses dans notre société actuelle. Elle a pu constater que la plupart des individus ne se représentent pas correctement la maladie. Elle en donne un juste exemple tiré d'une expérience personnelle, lorsqu'elle demande de l'aide aux services de l'aéroport pour s'orienter. Bien qu'elle ne présente aucun handicap physique, on lui présente systématiquement un fauteuil roulant : « c'est mon cerveau qui est lent, pas mes pieds⁶⁶ ».

⁶⁴ ROUMANOFF, Colette. 2018. Op.cit. p. 113

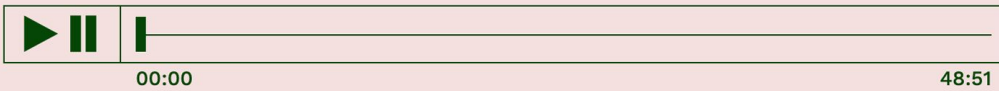
⁶⁵ *Ibid.* p. 86

⁶⁶ ROCHFORD-BRENNAN, Helen. Janvier 2016. *Keep Going*. Interview avec Niall McLaughlin et Yeoryia Manolopoulou pour « Losing Myself ». Dublin. Traduit de l'anglais : « it's my brain that's slow, not my feet ».

LOSING MYSELF



KEEP GOING
Helen Rochford Brennan



Helen Rochford Brennan is from Tubbercurry in Co. Sligo. She is chair of the Irish Dementia Working Group and vice-chair of the European Working Group of People with Dementia. Helen was diagnosed with younger-onset Alzheimer's at 61.

Helen speaks to Níall and Yeoryia about her life pre-Alzheimer's, including a career in which she fulfilled demanding roles in enterprise and leadership across three different countries. She describes the devastation of her diagnosis and how it impacted her sense of self: 'After



'Profiles in paint', 2015

Figure 17. Interview d'Helen ROCHFORD BRENNAN par McLAUGHLIN Niall et MANOLOPOUPOLOU Yeoryia dans le cadre de « Losing Myself ».

Chaque jour, cette méconnaissance de la maladie a des conséquences dramatiques pour les malades, les proches et le personnel soignant. Intéressons-nous par exemple au sujet des WC, qui fait l'objet d'importantes difficultés chez les personnes malades. Dans les établissements de retraite traditionnels, il arrive que les architectes conçoivent la porte des toilettes indistinctement des autres, sur laquelle les initiales « WC » sont imperceptibles ou illisibles pour le malade. De ce fait, à certains endroits, il y a des odeurs dont on ne peut pas se débarrasser. Bien connaître la maladie n'est pas seulement bénéfique pour le malade. En trouvant aisément les WC, le malade n'a pas besoin de faire appel à autrui pour l'aider et se sent ainsi plus détendu, tout comme ses accompagnants.

Ainsi, on fait souvent passer pour les conséquences de la maladie ce qui n'est en réalité que le produit d'une mauvaise prise en charge et de circonstances qui nuisent au bien-être du malade. Si les personnes souffrant d'Alzheimer sont présumées ne se souvenir de rien, ne rien comprendre et ne rien ressentir, toutes sortes de dérives deviennent alors envisageables, bien qu'involontaires. La première de toute est bien souvent qu'ils ne sont pas considérés comme des êtres humains à part entière. Fréquemment, et surtout à l'approche de la fin de vie d'un individu dément, surgissent les termes « d'inutilité », de « déchéance » et « d'indignité ». A un stade sévère de la maladie, étant dépourvu d'autonomie et de raison, le malade d'Alzheimer ne serait plus considéré comme une personne. C'est en effet l'autonomie qui caractérise la raison, constitue notre dignité et nous distingue en tant qu'être humain des autres êtres tels que les animaux⁶⁷. Par conséquent, le sujet malade n'aurait plus la dignité associée aux personnes, et compterait donc moralement moins qu'une personne. La démence a produit son effet d'annulation de sens et le malade n'est plus perçu comme un sujet à rencontrer mais à soigner. En outre, penser qu'il ne possède plus sa dignité revient inévitablement à l'en priver. C'est justement lorsque l'on destitue un individu de sa dignité, quelle que soit la manière employée, que les troubles du caractère et les comportements violents surgissent.

⁶⁷ PIERRON, Jean-Philippe, Nicolas KOPP, Marie-Pierre RETHY, et Catherine THOMAS-ANTERION. 2010. Op.cit. p. 49

Des études ont été effectuées à propos des représentations de cette maladie relayées par la presse à grand tirage, en France comme partout dans le monde⁶⁸ ; celle-ci en tire un portrait déplorable et épouvantable, qui ne fait qu'attiser les craintes d'une « figure archétype de la mauvaise vieillesse⁶⁹ ». Ainsi, on s'adonne à formuler toutes sortes de médisances à propos de la maladie d'Alzheimer, et le discours social que l'on tient à son sujet contribue à accentuer la violence et l'horreur à laquelle on l'associe. Certaines personnalités publiques telles que Jean d'Ormesson participent inconsciemment à faire tourner la « machine à faire peur » :

« Un spectre parcourt le monde en semant la terreur. C'est la maladie d'Alzheimer. Il faut la faire reculer. Il y a beaucoup de souffrance dans cette vallée de larmes qui peut donner tant de bonheur. Le mal sait changer de visage [...]. Il y a la nature qui est sauvage. Il y a le cœur des hommes, qui est dur et fragile, qui découvre tous les jours des formes de douleur qu'il ne connaissait pas. Une des souffrances les plus cruelles est celle qui détruit de l'intérieur notre mémoire, notre faculté de comprendre, ce que nous appelons notre conscience. Nous oublions tous des noms, des dates, des choses à faire. Ma tête, en particulier, ne va pas franchement fort. Elle est pourtant encore capable d'imaginer la douleur de ceux qui ne retrouvent pas le chemin pour rentrer chez eux. Ils ne savent plus comment ils s'appellent. Ils ne reconnaissent plus ceux qui les aiment. Les mémoires, leur histoire, leur vie, leur être même se défont [...]. Le seul nom d'Alzheimer suffit à faire peur à un monde qui s'y connaît en cruauté⁷⁰».

D'autres personnalités telles que Colette Roumanoff, dans une interview donnée par Thomas Sotto sur Europe 1 en 2014, mettent en garde contre l'utilisation des termes nuisibles relayés par les médias, qui participent à véhiculer les craintes que l'on projette sur la maladie.

- « Depuis 2006, elle [Colette Roumanoff] partage le calvaire de son mari, Daniel, atteint de la maladie d'Alzheimer. [...]
- Alors je vais vous le dire mais d'abord je me rebelle contre le mot « calvaire », parce qu'à partir du moment où on parle de « calvaire », on installe du drame, de l'horreur, des trucs épouvantables et ce n'est pas du tout ça.
- Ce n'est pas la vérité pour l'entourage de ceux qui souffrent de la maladie d'Alzheimer ?

⁶⁸ CLARKE, Juane N. 2006 « The case of the missing person: Alzheimer's disease in mass print magazines 1991-2001 » in *Health Communications*, vol. 19, n°3. P. 269-276

⁶⁹ NGATCHA-RIBERT, Laëtitia. 2004. « Maladie d'Alzheimer et société : une analyse des représentations sociales » in *Psychologie et Neuro-Psychiatrie du Vieillessement*, vol. 2, n° 1. pp. 49-66

⁷⁰ Texte de Jean d'Ormesson pour la Journée Mondiale Alzheimer du 21 septembre 2017

- Ce n'est pas la vérité du tout. Si vous voulez, cette mauvaise image que la société, les médias transposent, « calvaire », « descente aux enfers », et tout ça... Ça fait beaucoup de mal à tout le monde, ça fait du mal aux patients, ça fait du mal aux aidants [...] et moi si je suis là aujourd'hui, [...] c'est pour aller contre ça ⁷¹».

Il y a tout à gagner à connaître un peu mieux la maladie d'Alzheimer et à se détacher de ses représentations sociales très négatives. D'une part, cela permettrait de faire face à son sous-diagnostic : aidants naturels ou professionnels repoussent en effet trop souvent l'annonce d'une maladie qui angoisse, mettant ainsi à mal la prise en charge des principaux concernés. D'autre part, cela permettrait d'enrayer les réactions inadéquates voire abusives de ces aidants et par conséquent d'éviter les troubles du comportement du sujet pouvant à terme devenir dangereux.

Changer le regard porté sur la maladie, c'est en tirer le portrait d'une reconfiguration plutôt que celui de la ruine.

2. Alzheimer, ruine ou reconfiguration ?

« Ce n'est pas la fin de tout, c'est le commencement de quelque chose de nouveau.⁷² »

Lorsque l'on parle de la maladie d'Alzheimer, l'autonomie est plus définie par sa perte que par sa conservation. En effet, les médecins et psychologues définissent logiquement et plus facilement la perte de capacités que la présence de compétences, pour la simple raison que les examens neuropsychologiques définissent des performances chiffrées sans établir de compétences opérationnelles⁷³. Cela se ressent particulièrement dans le discours médical, qui n'a de cesse de souligner l'aggravation de la maladie et les difficultés qu'elle entraîne sans jamais mentionner l'adaptation du quotidien des individus atteints et de leur accompagnant. Il s'aligne sur les règles établies par la profession, et n'est souvent pas préposé à expliquer les détails des modifications et des transformations de la vie quotidienne.

⁷¹ Disponible à l'adresse suivante : <
<https://www.dailymotion.com/video/x2ae3ty>>

⁷² ROUMANOFF, Colette.
2018. Op.cit. p. 273

⁷³ PIERRON,
Jean-Philippe, Nicolas
KOPP, Marie-Pierre
RETHY, et Catherine
THOMAS-ANTERION.
2010. Op.cit. p. 89

Ainsi, le diagnostic jette à la figure du malade et de son entourage une sorte de fatalité. Faute de nuances, les malades sont implicitement exclus de ce qu'ils peuvent encore faire. Le fait de dédramatiser autant que possible le diagnostic permet de se sentir davantage malade que dément, et avec une autonomie qui se modifie plutôt qu'elle ne se perd. En effet, définir l'autonomie comme un ensemble de perte plutôt qu'une transformation est à la fois simpliste et dangereux, car dans le cas des maladies dégénératives progressives, rien n'est perdu de façon définitive à l'échelle des semaines ou des mois, puisqu'un malade peut réussir telle tâche un jour mais pas le lendemain et inversement. La faille que représente souvent la maladie d'Alzheimer nous ouvre donc à une responsabilité du moment présent, toute entière arrimée à ce visage qui nous fait face et à ce regard qui nous échappe. Une décision n'est jamais figée, irrévocable.

De plus, une perte d'autonomie ne doit pas en entraîner une autre s'il y a moyen de substitution. Les auteurs d'Alzheimer et Autonomie s'aperçoivent d'ailleurs que le sujet est souvent conscient du fait qu'il a besoin d'aide, est soulagé qu'elle lui soit proposée et se dit satisfait de maintenir une initiative dans cette suppléance. Dans un certain nombre de cas, la tentation est grande de décider à la place du sujet, y compris pour faciliter les choses.

Repenser l'autonomie révèle donc le fait qu'on tend à oublier l'essentiel dans la pratique de soins : la reconnaissance de l'autre homme derrière ce qui le rend méconnaissable. Souvent, on mobilise dans ce contexte de la maladie des images de naufrage ou de ruine. Rien ne permet pourtant de dire que le sujet est effectivement une ruine et surtout qu'il « se ressent comme ruiné ». L'idée est de rester prudent face à cette modification de l'autonomie, et de l'envisager davantage comme une reconfiguration. En effet, cette reconfiguration pourrait être envisagée comme une possibilité de (re)construire une nouvelle vie relationnelle entre le sujet et ses proches, mais aussi avec son monde environnant.

Le travail de soins va s'attacher, comme doit le faire par essence tout soin, à entendre une demande et à y répondre. Il faut savoir prendre le temps. La règle d'or est celle de l'adaptation permanente à la singularité de la situation du sujet et de son environnement. Il faut accepter de ne pas tout maîtriser. L'accompagnement est donc, dans cette maladie, un cheminement, qui doit être proposé aux sujets mais également aux proches. La nécessité d'écouter, de comprendre et de respecter leurs souhaits pour eux-mêmes requiert patience et vigilance. Derrière la démence, et le délitement de la communication, il y a toujours une personne. Une lueur de discernement, une expression de la volonté, une capacité de décision réfléchie sont parfois possibles et doivent toujours être recherchées, mais sans qu'aucune recette ni certitude n'existent quant à leur surgissement. L'autre lieu de vigilance concerne la souffrance de l'entourage et celle des AS, qui, par l'effet d'un phénomène de projection, peuvent orienter les décisions dans un sens parfois contraire aux convictions ou souhaits profonds du malade. L'image du soin et de l'accompagnement de ces sujets même jusqu'aux stades les plus sévères s'en voit alors modifiée et le sujet aura de meilleures garanties de rester humain parmi les humains. Une des questions de fond est d'agir pour que la société s'adapte mieux aux nombreuses personnes touchées par la maladie d'Alzheimer et non plus qu'elle prenne prétexte de leur perte d'autonomie pour les contraindre à s'adapter à la société.

« Nous ne soignons pas des malades, nous accompagnons des personnes qui vivent l'une des étapes les plus troublantes de leur vie. Une personne qui vit avec la maladie d'Alzheimer se retrouve souvent dans un monde qu'elle ne comprend que partiellement et auquel, malgré tout, elle continue d'appartenir. Un monde décousu qui oscille entre l'inconnu et le familier, l'étranger et l'habituel. Ses réactions vont dépendre de la façon dont elle le perçoit et le ressent, des capacités et des moyens dont elle va disposer pour s'y adapter. D'où l'importance d'adapter l'accompagnement et l'environnement selon les besoins de chacun⁷⁴ ».

⁷⁴ Extrait de *L'approche Carpe Diem*, rédigé par Guy Bilodeau, octobre 2000



Figure 18. LEMAIRE,
Marie. *Quand les
visages s'effacent.*

Ce sont les patients qui sont la source du savoir. Il est temps qu'on les mette au centre des préoccupations⁷⁵ ».

3. La perception des personnes malades en maison de retraite

Comme évoqué précédemment, la croissance démographique et l'allongement de l'espérance de vie engendrent un accroissement considérable des demandes d'hébergement dans des institutions gériatriques, qui concernent aujourd'hui plus de 770 000 personnes en France et plus de 13 millions dans le monde. Ces demandes concernent majoritairement les personnes âgées en perte d'autonomie, présentant des polyopathologies chroniques et plus particulièrement des troubles neurocognitifs majeurs : les personnes malades représentent en effet 60 à 65% de la proportion totale des résidents d'EHPAD⁷⁶.

Malgré cela, la maison de retraite traditionnelle et l'unité protégée dont elle dispose souvent sont devenues, dans nos consciences collectives, des lieux de fin de vie plus que des lieux de vie. Ils renvoient davantage à des mouiroirs qu'à des lieux vivants, dans lesquels le temps et la mort sont suspendus plus que la vie : l'idée d'entrer en maison de retraite accompagne inévitablement celle d'attendre patiemment la fin de ses jours. De par leur représentation, ces lieux sont considérés comme le « dernier recours⁷⁷ », symbolique d'un moment retardé autant que possible. Ils rassemblent ainsi un ensemble de personnes dont l'invalidité physique et/ou mentale ne permet plus le maintien au domicile et constitue un poids trop lourd pour l'entourage ou la société, qui, en raison d'un événement tragique le plus souvent, doit placer la personne âgée dépendante dans la précipitation. Le choc de l'entrée en maison de retraite est compréhensible à bien des égards ; outre les tensions liées au fait de quitter son *chez soi*, lieu empli de souvenirs choisi pour des raisons personnelles et singulières pour tout à chacun, c'est aussi de nombreux bouleversements quant aux habitudes de vie et à la prise de conscience de l'entrée dans la vieillesse, et plus particulièrement dans la vieillesse dépendante. La « vie solitaire » menée jusqu'alors au domicile se transforme en « vie collective », passant d'un cadre intime à un environnement institutionnel et par

⁷⁶ Ministère de la Santé et des Solidarités. 2007. *Plan national « Bien vieillir » 2007-2009*.

⁷⁷ OLDMAN, Christine, QUILGARS, Deborah. Mai 1999. « The last resort ? Revisiting ideas about older people's living arrangements » in *Ageing and Society*, vol. 19, n° 3. pp. 363-384

là même plus impersonnel, établi selon des normes majoritairement hospitalières⁷⁸.

Les personnes âgées entrant aujourd'hui en institution le font majoritairement en raison de problèmes de santé, de handicaps physiques ou mentaux. Les handicaps établissent alors une hiérarchie sociale entre résidents qui oriente les relations au sein de la maison de retraite⁷⁹. Cette hiérarchie fondée sur les handicaps est différemment construite par les personnels et par les résidents. Si les AS, en « première ligne » auprès des résidents ayant besoin d'aide, différencient les personnes selon la charge de travail qu'elle représente, les résidents distinguent les handicaps selon l'atteinte qu'ils portent à l'autonomie.

Certains types d'autonomie semblent alors plus essentiels que d'autres. Les deux principaux domaines évoqués par les personnes âgées pour préserver ou reconquérir un capital menacé par l'avancée en âge sont la marche et la mémoire⁸⁰. La survenue d'un handicap ou d'une maladie invalidante provoque un affaiblissement du statut, par une stigmatisation de celui qu'ils atteignent. Pour autant, il existe des degrés dans la stigmatisation, en fonction de l'autonomie touchée par le stigmaté. Pour les personnes âgées, l'autonomie physique est certes importante : elle conditionne la possibilité de se mouvoir, de sortir de la maison de retraite, de se maintenir propre. Mais l'autonomie mentale, c'est-à-dire la capacité de penser par soi-même, la faculté d'appréhender le monde de son propre point de vue, et de faire respecter ce point de vue, est cruciale. La capacité à se gouverner, à décider pour soi et à faire respecter ses décisions est essentielle pour maintenir un statut acceptable dans l'institution et au-delà. Les personnes présentant des troubles du comportement mettent à mal les conventions implicites qui régulent la vie quotidienne. Elles troublent l'ordinaire public, par des actes qui relèvent du privé ou de l'intime, par la répétition des mêmes questions ou remarques, par des discours ou des interjections apparemment hors de propos.

Ces personnes déviantes transforment les espaces collectifs de la maison de retraite en espaces non routiniers, incertains, ou des

⁷⁸ MALLON, Isabelle. 2007. « Entrer en maison de retraite : rupture ou tournant biographique ? » in *Gérontologie et société*, vol. 30, n° 121. pp. 251-264

⁷⁹ PIERRON, Jean-Philippe, Nicolas KOPP, Marie-Pierre RETHY, et Catherine THOMAS-ANTERION. 2010. Op.cit. p. 149

⁸⁰ *Ibid.* p. 152

incidents désagréables, dérangeants, ou simplement contraires à la politesse peuvent se produire de manière imprévisible. Ces incidents sont sources d'angoisse lorsqu'il s'agit d'agressions, et ils classent leurs auteurs au bas de la hiérarchie sociale dans l'institution, d'autant plus aisément que ces événements sont catégorisés dans des termes moraux. Ce classement social, et même moral pour certains résidents, trouve souvent une traduction spatiale dans les établissements, soit par l'organisation explicite et volontaire de bâtiments, d'étages ou de salles réservés aux personnes les plus dépendantes et désorientées, soit par l'effet émergent du repli dans l'espace intime des chambres des personnes les plus autonomes, qui laissent les plus dépendants de l'institution occuper les espaces collectifs.

La maladie d'Alzheimer produit inexorablement un déclin dans la hiérarchie sociale, dans la mesure où même si, dans les stades débutants de la maladie, le malade peut démontrer qu'il fait face à son handicap de manière courageuse, il est bientôt gouverné par cette altération de la mémoire, dont il n'a parfois même pas conscience. En outre, les troubles du comportement qu'elle implique, et en particulier l'agressivité, ou encore les épisodes dépressifs, mettent à l'écart les individus qui en sont atteints. « Ils sont complètement perdus », perdus pour la société des résidents, perdus pour la société des hommes. Les réductions successives de l'autonomie qu'implique le handicap entraînent des variations du statut : ces variations éclairent sur le prix accordé à chaque type d'autonomie. L'autonomie physique, pour importante qu'elle soit, est moins essentielle que l'autonomie psychique, que l'autonomie de pensée et de volonté : avoir toute sa tête jusqu'au bout de la vie permet de rester pleinement humain, selon une focalisation externe. Pour autant, l'autonomie de volonté est illusoire sans la capacité de faire advenir cette volonté.

La maladie d'Alzheimer est une pathologie aujourd'hui bien définie, socialement construite, qui soulève de nombreux enjeux présents tant sur le plan médical que politique, social qu'économique, culturel que sociétal. Depuis des décennies, celle-ci a largement gagné en visibilité, se substituant ainsi au principe de sénilité. Elle représente aujourd'hui l'archétype de la « mauvaise vieillesse⁸¹ » que la société perçoit comme un fléau social majeur⁸¹ qu'elle redoute profondément, et qui s'instaure comme un « contre-modèle sociétal⁸³ ». Comprendre la manière dont elle ainsi perçue par la société et les pouvoirs publics permet de mettre en lumière les modalités architecturales de prise en charge auxquelles elle fait face depuis des décennies. En outre, dans nos interprétations collectives, la figure de l'âge et celle du lieu de résidence sont étroitement liées. De cette manière, les perceptions négatives de la vieillesse se répercutent sur les établissements de soin, et en particulier en établissements institutionnels. qui renvoient davantage à des mouiroirs qu'à des « lieux de vie ». Cependant, certains acteurs - privés le plus souvent -, en réponse à l'inadaptation de ces établissements, se sont penchés sur des configurations d'hébergement différentes. De nouveaux modèles ont ainsi vu le jour, avec toujours cette volonté commune de faire évoluer les modalités de prise en charge des malades, et par là-même les perceptions que l'on en a.

⁸¹ NGATCHA-RIBERT, Laëtitia. 2004. « Maladie d'Alzheimer et société : une analyse des représentations sociales » in *Psychologie et Neuro-Psychiatrie du Vieillissement*, vol. 2, n°1.

⁸² NGATCHA-RIBERT, Laëtitia. 2012. *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie*. Paris : Dunod, Santé Sociale, 448 p.

⁸³ DOWNS, Murna. 2000. « Dementia in a socio-cultural context : an idea whose time has come » in *Ageing and Society*, vol. 20, n° 3. pp. 369-375

II. L'évolution des configurations d'hébergement des personnes malades

Afin de mieux comprendre les configurations spatiales des lieux d'hébergement destinés à l'accueil des personnes malades, et les représentations sociales qui en découlent, il semblait pertinent que cette deuxième partie s'attache à travailler à partir de plusieurs études de cas, ayant toutes fait l'objet de visites de terrain. Ainsi, cette démarche permet de questionner, de manière générale, la pluralité des propositions d'hébergement pour les individus malades. La démarche comparative est réfléchie dans son potentiel à saisir les particularités de chacun des lieux présentés et leurs modalités d'accueil. En outre, cette approche permet de comprendre les remises en question portées sur chacun des modèles, ayant engendré la création du suivant, dans une volonté d'évolution de la prise en charge architecturale pour les individus malades.

Ainsi, l'analyse des études de cas distingue trois grands types de modèles :

- Le **modèle institutionnel et hospitalier**, représenté par les **unités protégées (UP)**. Ces services de petite taille, accueillant entre 12 et 30 résidents, sont rattachés à un établissement de type EHPAD ou hôpital. Dans notre cas, nous nous intéresserons à deux unités de ce type ; la première est une unité protégée (UP) au sein de l'un des EHPAD d'un grand groupe européen du soin et de l'accompagnement des personnes âgées et fragiles. La deuxième sera une USLD (Unité de Soins de Longue Durée) sécurisée en établissement hospitalier, au sein d'un service de gériatrie.

- Le **modèle hôtelier**, représenté par les **établissements spécialisés**, d'une capacité moyenne de 50 à 100 résidents. Nous nous attacherons à l'étude d'un établissement spécialisé « haut de gamme » qui, bien que présentant des similarités avec les structures institutionnelles que sont les EHPAD, s'en différencie par une prise en charge architecturale et médicale entièrement dédiée aux malades d'Alzheimer.
- Le **modèle domestique** représenté par les « **villages Alzheimer** », d'une grande capacité d'accueil de 100 à 150 résidents. Notre étude de cas se portera sur le premier projet de ce type, se comportant comme un véritable quartier à part entière et disposant de nombreuses caractéristiques propres à une meilleure prise en charge de la maladie, plaçant l'individu avant la pathologie.

Ainsi, à travers l'étude des différents espaces que composent chacun de nos trois modèles – espaces de déambulation, espaces de vie, espaces extérieurs et espaces privés – nous verrons de quelle manière sont abordées les notions et thématiques de sécurité et d'enfermement, de liberté, d'autonomie, de collectivité, d'intimité et d'intégrité, de repères spatio-temporels, de lien familial, qui impactent fortement le maintien des fonctions cognitives des résidents.

Figure 19. POPA Andreea, *Woman sitting on brown bench*. Photographie publiée le 23 juillet 2018.



A. Le modèle institutionnel et hospitalier des unités Alzheimer : UP d'EHPAD et USLD

1. L'UP Alzheimer : naissance d'une terminologie qui isole et confine

Le développement des UP découle de la volonté d'adaptation du modèle institutionnel générique, en vue d'une part de se consacrer à la maladie, ses différents stades et plus spécifiquement les troubles comportementaux qu'elle engendre, d'autre part de répondre aux enjeux du vieillissement établis par les décideurs politiques. Ainsi, l'unité protégée s'est progressivement révélée comme la référence en matière de structure d'accueil des individus souffrant de la maladie d'Alzheimer. Cependant, cette dernière n'a jamais été clairement définie et n'est réfléchi sur la base d'aucun modèle, donnant lieu à des compositions diverses et variées. « Le fait qu'il n'y ait pas d'obligation statutaire pour des normes architecturales à destination des établissements accueillant cette population est décevant⁸⁴ ». Les éléments d'analyse qui vont suivre permettront de mieux comprendre l'impact et l'influence de la conception et de la configuration spatiale des unités sur la maladie et ses manifestations. Bien qu'elles ne fassent l'objet d'aucune obligation architecturale, ces UP répondent généralement à « des logiques de sécurisation, de délimitation et d'organisation⁸⁵ ».

Historiquement, les UP au sein des établissements de retraite sont apparues pour la première fois aux Etats-Unis dans les années 1960, sous l'appellation de SCU (Special Care Unit)⁸⁶. A cette époque, toutes les personnes accueillies en maison de retraite étaient mélangées au sein d'un même établissement et partageaient l'ensemble de ses espaces de vie, quelle que soit leur pathologie physique ou cognitive et leur degré de handicap. Certaines études ont néanmoins démontré les nombreuses difficultés qu'entraîne la cohabitation de personnes atteintes de démence et d'individus non atteints, en particulier lorsqu'il existait des troubles du comportement liés à la démence⁸⁷. Cette cohabitation engendra l'apparition de troubles de l'humeur, d'anxiété et d'insatisfaction chez les résidents non atteints de démence⁸⁸.

⁸⁴ Propos du professeur ANDREWS, June, cités par et traduits par CHARRAS, Kevin. Septembre 2016. Fondation Médéric Alzheimer, « Des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer » in *La lettre de l'observatoire*, n° 43-44

⁸⁵ LABARCHEDE, Manon. 2021. Op.cit. p. 153

⁸⁶ TREUSSARD MARCHAND, Danièle. 2008. Op.cit. p. 7

⁸⁷ RAGNESKOG, Hans, GERDNER, Linda A., HELLSTROM, Lisbeth. Décembre 2001. « Integration of lucid individuals and agitated individuals with dementia in different care units » in *Journal of Clinical Nursing*, vol. 10, n°6. pp. 730-736

⁸⁸ TERESI, Jeanne A., HOLMES, Douglas, MONACO, Charlyène. 1993. « An evaluation of the effects of commingling cognitively and noncognitively impaired individuals in long-term care facilities » in *The Gerontologist*, vol. 33, n°3. pp. 350-358

Il eut donc été nécessaire de mettre en place des lieux spécifiques à l'accueil des personnes atteintes de démence, l'objectif étant davantage d'isoler les résidents aux troubles comportementaux susceptibles de perturber les autres résidents que de leur proposer des prises en charge plus spécifiques. Le fonctionnement de ces SCU se calqua alors sur celui des services d'hospitalisation psychiatrique, de par la fermeture des unités, une faible offre en activités physiques comme intellectuelles et l'utilisation fréquente de sédatifs et de moyens de contention. A partir de 1980, ces unités se sont développées sur l'hypothèse qu'un environnement plus adapté permettait de diminuer la perte d'autonomie fonctionnelle et d'améliorer la qualité de vie des malades⁸⁹. Quelques années plus tard, les SCU permettront de mettre au jour les aspects thérapeutiques de ce type de prise en charge, davantage axés sur les activités et la participation du personnel et de l'entourage.

En France, les modalités de prise en charge des malades ont évolué parallèlement à l'évolution du modèle des SCU aux Etats-Unis mais aussi à la proclamation de textes de loi français. Comme vu précédemment dans le chapitre des plans gouvernementaux, à cette époque, les pouvoirs publics mettent en avant la nécessité de promouvoir de réels « lieux de vie », distingués du mode de vie « général » proposé par la majorité des institutions gérontologiques traditionnelles. Ces lieux de vie voient alors le jour dans les années 1970 avec la création des premières UP.

Si l'on s'intéresse à la terminologie employée pour désigner ces UP, on remarque qu'elle prédispose les représentations que l'on peut en avoir, car « les mots déclenchent des images, provoquent des réactions de rejet ou d'attraction, créent, renforcent les représentations sociales négatives⁹⁰ ». Ainsi, l'origine du terme « unité » est héritée du latin *unitas*, qui signifie « un seul », « un unique », et par la même « isolé », synonyme d'*unique*. La terminologie en dit long sur le comportement de ces unités, qui, pour la plupart, semblent exister seules, sans exigence d'appartenance à un collectif ou de proximité à un environnement. Tout comme les SCU, l'Unité de vie se rattache davantage au cadre de l'institution qui limite, confine et contient des individus dans des

⁸⁹ REIMER, Marlene A., SLAUGHTER, Susan, DONALDSON, Cam, CURRIE, Gillian, ELIASZIW, Michael. 2004. « Special care facility compared with traditional environments for dementia care : a longitudinal study of quality of life » in *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 52, n°7. pp. 1085-1092

⁹⁰ PUIJALON, Bernadette. Novembre-décembre 2011. « Alzheimer, Ethique et Société » in *Revue de presse nationale et internationale de la Fondation Médéric Alzheimer*, n°11. p. 29

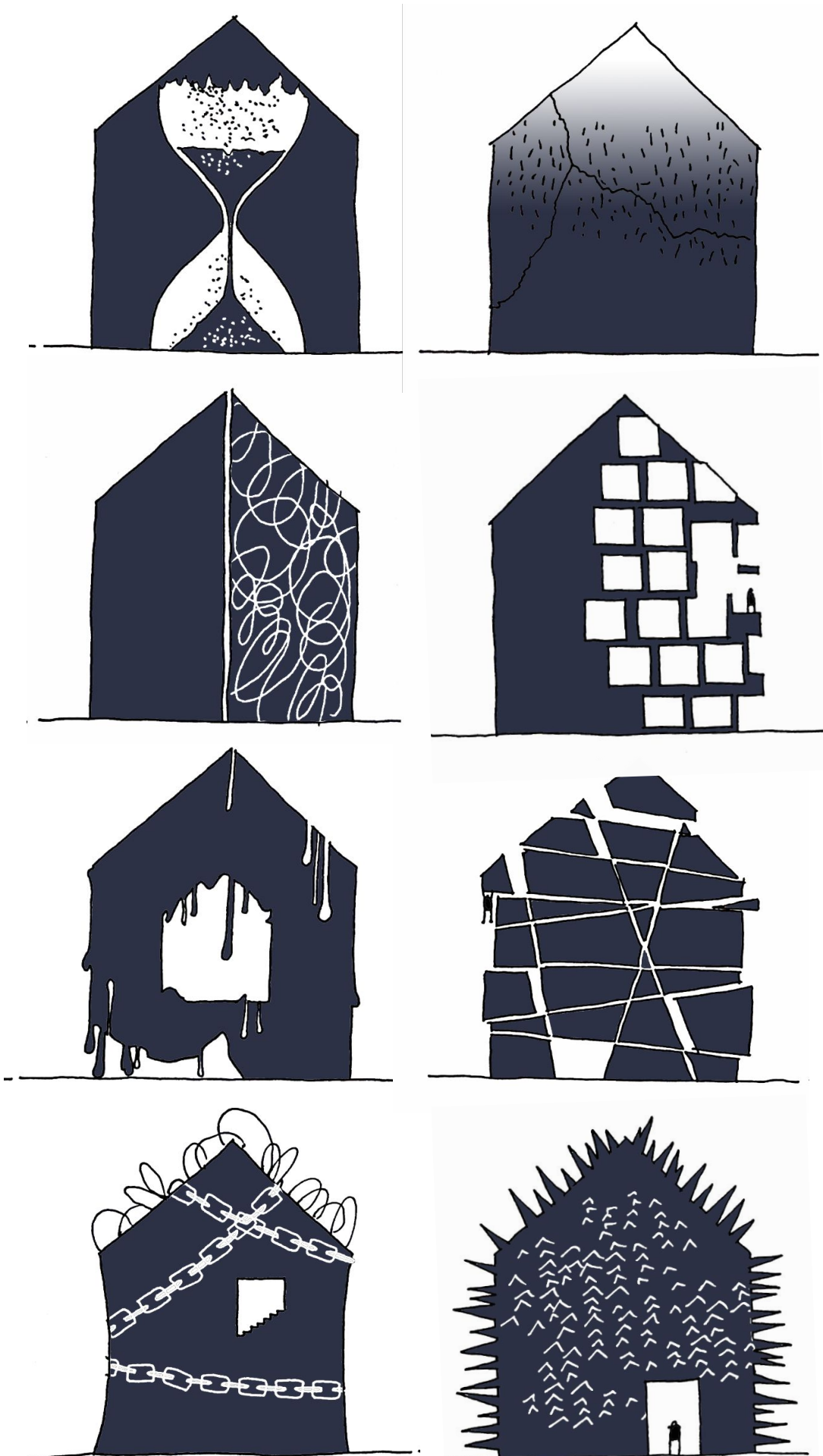


Figure 20. LEMAIRE, Marie. *Figuration du ressenti des espaces par des individus malades.* Inspiré des illustrations de BABINA, Federico.

espaces clos et visuellement dégagés afin de favoriser leur surveillance.

2. Présentation des études de cas : l'USLD de l'hôpital P. et l'UP de l'EHPAD Korian Les Lierres

Mon choix d'étude de cas concernant l'UP d'un EHPAD s'est naturellement porté sur celle où mon grand-père et sa maladie ont vécu leurs dernières années, il y a cinq ans. L'UP des Lierres est en effet le premier lieu m'ayant donné la volonté de travailler sur la thématique de l'architecture au service de la maladie d'Alzheimer : avec un œil différent de mes précédentes venues et au regard de mon futur métier d'architecte, il me semblait alors pertinent de l'intégrer dans cette étude.

L'EHPAD des Lierres appartient au groupe français, leader du marché privé européen de l'accompagnement et du soin aux personnes âgées et fragiles. Située en bordure de la Marne, en périphérie de la métropole parisienne dans la commune du Perreux-sur-Marne, cette maison de retraite médicalisée accueille 88 résidents dont 13 au sein de « l'unité protégée Alzheimer ». Elle accueille et accompagne les personnes âgées dépendantes pour des séjours temporaires ou permanents – dits aussi de longue durée – mais aussi en accueil de jour. Elle s'insère dans un tissu pavillonnaire relativement calme et paisible, entouré majoritairement de logements individuels luxueux et de quelques immeubles résidentiels. Cette maison bourgeoise à la forme irrégulière ouvre ses portes en 2006 en offrant un cadre de vie agréable et haut de gamme. En 2020, la directrice a amorcé un certain nombre de rénovations, qui ne concernent que de façon minimale l'UP.

Le rez-de-chaussée de l'établissement abrite l'UP, les espaces administratifs et les espaces collectifs aux autres résidents : un grand salon, une salle à manger et une salle d'activités polyvalente réservée aux animations. Les trois étages supérieurs hébergent chacun vingt-cinq chambres de 21 m², meublées avec sobriété et permettant aux résidents de les compléter avec leur mobilier et objets personnels.

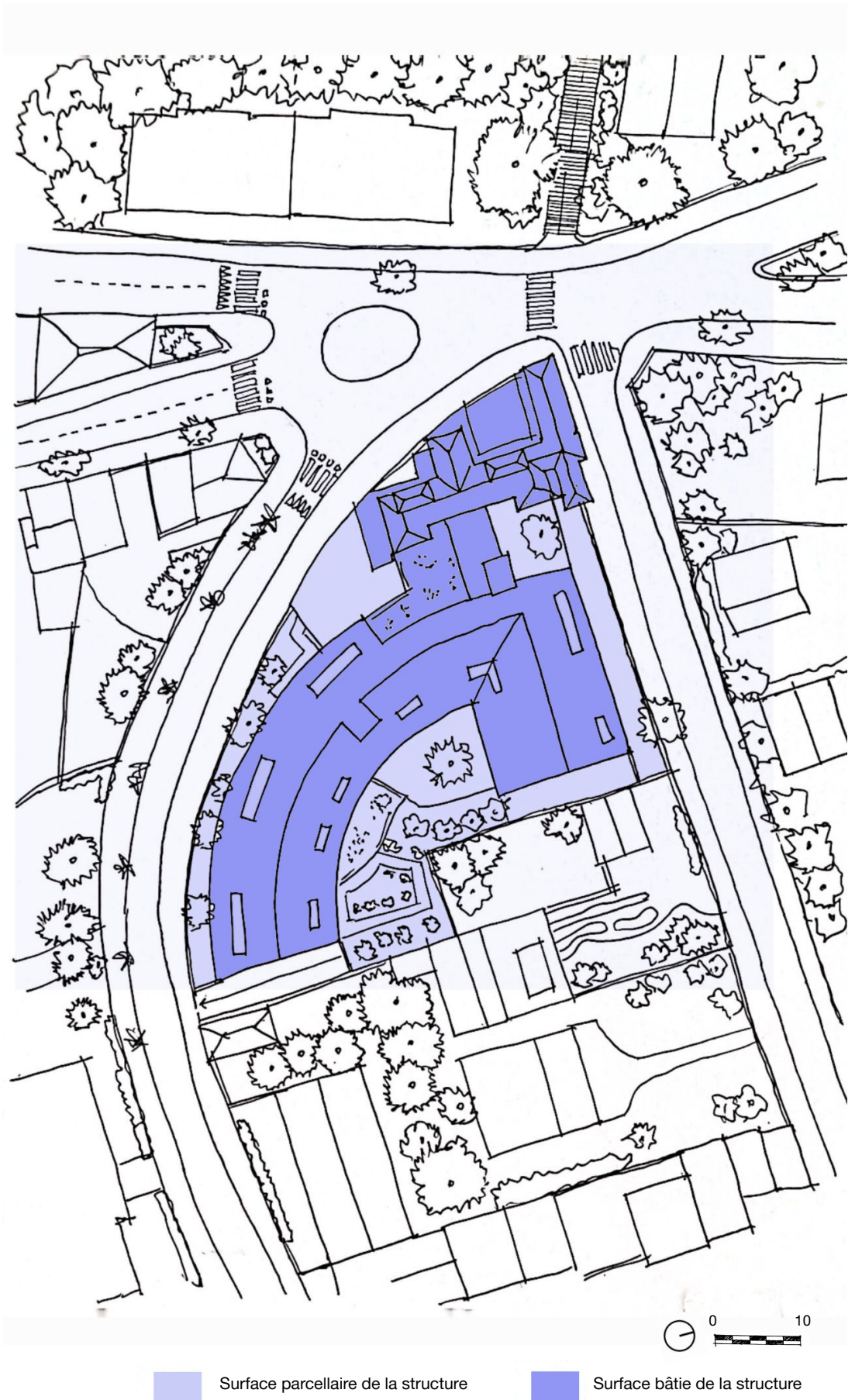


Figure 21. LEMAIRE, Marie. Plan masse de l'EHPAD des Lierres, Le Perreux-sur-Marne.

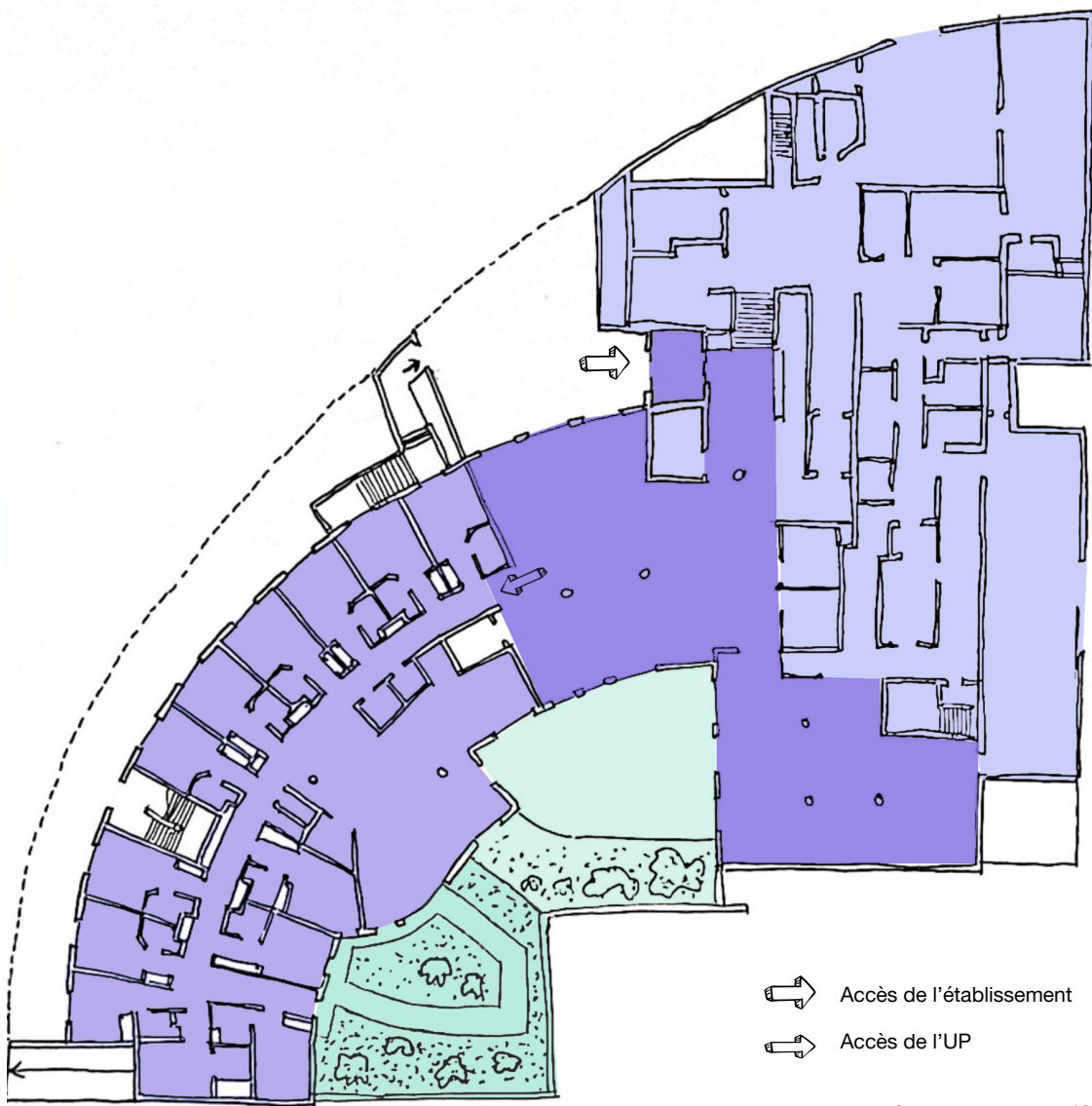
L'UP Alzheimer de l'EHPAD des Lierres, comme la majorité des unités spécialisées Alzheimer, se compose de deux principaux types d'espaces : un lieu de vie collectif et treize chambres privées, auxquels s'ajoutent un couloir faisant office « d'espace de déambulation » et quelques locaux techniques. Le lieu de vie dispose d'un grand espace ouvert composé d'un espace salon, d'une petite cuisine et d'un espace repas autour duquel l'ensemble des activités se déroulent. L'espace de vie donne sur un petit jardin cloisonné, donnant lui-même sur un deuxième jardin intérieur, plus grand, collectif aux autres résidents mais inaccessible à ceux de l'unité.

L'accès à l'unité est possible en un seul point, après avoir traversé l'espace de vie collectif de l'établissement. Un code contrôle l'ouverture des portes coupe-feu, marquant l'entrée de l'unité.

Bien que l'EHPAD ne dispose pas de PASA, elle possède cependant une salle de kinésithérapie, un salon de coiffure et un petit espace de balnéothérapie situé en dehors de l'UP.

Si nos observations se concentreront principalement sur l'UP de l'EHPAD des Lierres, j'ai également eu l'occasion de visiter une USLD par le biais de son chef de service, et d'en découvrir les spécificités que nous pourrions mentionner parallèlement à l'UP des Lierres. Pour des raisons de confidentialité, nous ne nommerons pas cette USLD, ni l'hôpital auquel elle est rattachée, et nous resterons volontairement imprécis quant à leur descriptif contextuel.

Bâti dans les années 1970, l'établissement incluant l'USLD regroupe deux secteurs : un service de Soins de Suite et Réadaptation (SSR) et une USLD. Le SSR dispose de deux unités, l'une implantée au rez-de-chaussée et composée de 23 lits dont 12 sont associés à une UCC, l'autre de 29 lits et située au premier étage. L'USLD comporte quant à elle 106 lits, répartis sur deux unités en rez-de-chaussée de 36 lits chacune et une unité de 34 places au quatrième étage. Chacune de ces unités est nommée selon différentes personnalités historiques.



- Jardin de l'UP
- Jardin des autres résidents de l'EHPAD
- Espaces administratifs et techniques
- Espaces de vie collectifs de l'EHPAD
- UP

Figure 22. LEMAIRE, Marie. Plan RDC de l'EHPAD des Lierres.

Au même titre que n'importe quelle USLD, celle de l'hôpital P. fut pendant longtemps appelée hospice ou centre de long séjour. Le service accueille des patients âgés de soixante-quinze ans et plus, uniquement atteints de la maladie d'Alzheimer, présentant le plus souvent des troubles comportementaux et nécessitant une surveillance médicale permanente. Les individus malades sont accueillis au sein de l'USLD sur diagnostic médical, soit après un séjour en SSR de l'hôpital, soit dans le cas de troubles comportementaux sévères nécessitant une surveillance médicale accrue. 90% de ces malades sont confinés au lit, contre moins de 50% au sein de l'unité protégée de l'EHPAD des Lierres. Rattachée à un ensemble hospitalier et disposant de moyens médicaux bien plus importants que l'unité protégée des Lierres, elle se caractérise comme « unité de soins » plus qu'une « unité de vie ».

3. Des espaces sécurisés plus que des espaces de liberté

La déambulation et les sorties malencontreuses sont deux attitudes que l'on retrouve chez la très grande majorité des personnes malades⁹¹. Si, pour des raisons de sécurité, le résident doit être maintenu dans un lieu clos, il est nécessaire qu'il n'en ressente pas le sentiment d'enfermement. Les configurations spatiales doivent ainsi permettre une errance sécurisée mais suffisamment libre et confortable pour que le résident n'ait pas la volonté de sortir du lieu clos dans lequel il se trouve. Un vaste et libre espace de déambulation présente deux principaux avantages ; dans un premier temps, il dissout l'envie frustrante de s'évader, mais il atténue également l'agitation engendrée par les limites physiques de l'environnement.

L'une des grandes particularités de l'unité protégée en France est l'utilisation, comme son nom l'indique, de différents systèmes de protection – ou plutôt d'enfermement – appelés « dispositifs de sécurité », à ses points d'entrée et de sortie⁹². L'enfermement est une notion très utilisée lorsqu'on évoque la maladie d'Alzheimer, et la porte close en est son ultime représentant.

⁹¹ HOUDET, Alexandre. 2017. *L'Architecture au service de la mémoire, l'habitat soignant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer*. Mémoire de Master en Architecture, Nantes : Ecole Nationale Supérieure d'Architecture de Nantes.

⁹² TREUSSARD MARCHAND, Danièle. 2008. Op.cit. p.22



Figure 23. LEMAIRE, Marie. Plan de l'UP de l'EHPAD des Lierres.

⁹³ ROUMANOFF, Colette.
2018. Op.cit. p. 72

⁹⁴ ECHKENAZI, Alexandra.
4 juin 2005. « Un bracelet
GPS pour pister les
malades d'Alzheimer » in
Le Parisien.

Que le malade soit maintenu à son domicile ou placé en unité protégée, il est très courant d'entendre de la part des proches mais aussi du personnel soignant qu'il est indispensable de les enfermer pour leur sécurité. Ainsi, c'est au nom de la sécurité des malades que leurs enfants les enferment à double tour dans leur propre appartement⁹³. C'est pour leur sécurité également que les unités de vie Alzheimer sont des unités fermées par des digicodes, des verrous et des systèmes de pass électroniques et d'alarme. Depuis quelque temps, on peut même observer l'utilisation de bracelets électroniques de géolocalisation afin de situer les résidents en cas de problème⁹⁴. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne sont pas des criminels, pourtant la plupart de ces dispositifs rappellent davantage un milieu carcéral qu'une « unité de vie ».

Bien qu'ils permettent de limiter les sorties accidentelles des résidents, ce type de systèmes peut heurter les plus jeunes et secouer les proches du résident. Dans l'unité protégée de l'EHPAD des Lierres comme dans l'USLD de l'hôpital P., les portes battantes faisant office d'entrée et de sortie sont à la vue de tous. Bien qu'elles ne s'ouvrent pas immédiatement sur le lieu de vie, celles-ci se retrouvent sur le parcours de déambulation du résident et restent très visibles par ce dernier ; en cherchant à sortir de l'unité, il peut rapidement être victime de troubles du comportement lorsqu'il ne parvient pas à l'ouvrir. La configuration spatiale de l'une et l'autre de nos études de cas ne propose aucune transition architecturale, qui, en se manifestant par exemple par un petit « espace tampon » faisant office d'entrée, pourrait adoucir la liaison entre l'espace extérieur et l'unité-même. Cette notion de seuil jouerait ainsi un double rôle : limiter le contact visuel du résident sur les portes afin de supprimer le sentiment d'enfermement, tout en préparant et amortissant l'entrée du visiteur. Ce dernier, en se déchargeant de ses effets personnels encombrants rentrerait ainsi au sein de l'unité dans de meilleures conditions, pour lui comme pour les résidents. L'apparence du visiteur vêtu d'un manteau peut être génératrice d'angoisse dès lors qu'elle rappelle au résident qu'il n'est que de passage et que, contrairement à lui, celui-ci peut sortir quand bon lui semble.

Cependant, depuis quelques mois, l'EHPAD des Lierres a mis en place un système de trompe-l'œil sur les portes de sortie de l'unité. Cet élément semble aider les résidents à se repérer et à s'orienter. Ce trompe-l'œil est une bibliothèque qui, instinctivement, dispense le résident de vouloir la pousser. Il ne voit pas une porte à ouvrir qui lui permettrait de sortir, mais une bibliothèque. S'il ne remarque pas qu'il est dans une unité fermée, il sera moins enclin à vouloir en sortir. Bien que le personnel soignant ait constaté une diminution des troubles comportementaux survenant lors de la confrontation avec la porte de sortie, ce dispositif de trompe-l'œil soulève des questions éthiques et témoigne des problèmes de configuration architecturale au sein de l'unité.

L'occupation des lieux par un malade, quel que soit l'établissement, est foncièrement différente de celle d'un individu n'en n'étant pas atteint⁹⁵ : c'est l'une des raisons pour laquelle la conception doit prendre en compte les spécificités de la maladie. Ainsi, les espaces de circulation doivent être réfléchis en termes d'usages plutôt qu'en termes de normes. Pour le commun des utilisateurs, les espaces horizontaux de circulation sont des espaces fonctionnels de distribution, utilisés de façon ponctuelle dans le but de relier un lieu à un autre. Pour l'individu malade, la circulation horizontale, souvent représentée par le couloir, est un « lieu de vie » tout aussi important que la chambre ou l'espace de vie collectif ; elle est en effet déterminante pour assouvir leur besoin de déambulation. Ce symptôme, typique de la maladie, concerne un quart à un tiers des malades et n'a pas de cause unique. Néanmoins, les espaces de déambulation de nos deux études de cas sont loin d'être des lieux de vie à part entière, mais plutôt de longs couloirs distribuant toutes les chambres, dans lesquels les résidents ne font rien d'autre que des allers-retours.

Il est pourtant nécessaire de rendre stimulant le parcours de déambulation du résident, tout en prenant garde au niveau de stimulation sensorielle : une sur-stimulation favorise la distraction, la confusion jusqu'à l'agitation et l'anxiété, tandis qu'un manque de stimulation n'encouragera pas le résident à déambuler⁹⁶.

⁹⁵ LABARCHEDE, Manon. 2021. Op.cit. p. 372

⁹⁶ ANDRIEU, Sandrine, AQUINO, Jean-Pierre, ARMAINGAUD, Didier, et al. Août 2008. *Unités Spécifiques Alzheimer en EHPAD et prise en charge des troubles sévères du comportement : Réflexions sur les critères de définition et missions.* Toulouse : Gérontopôle. p.26

Figure 24. LEMAIRE, Marie. Photographie prise le 16 décembre 2022. Le système de trompe-l'œil sur les portes d'entrée et sortie de l'UP des Lierres.



Figure 25. LEMAIRE, Marie. Photographie prise le 16 décembre 2022. Le cul-de-sac sur lequel se termine "l'espace de déambulation".



Figure 26. LEMAIRE, Marie. Photographie prise le 16 décembre 2022. L'espace de circulation et de déambulation des résidents de l'UP des Lierres encombré.



Concevoir des espaces propices à la déambulation des résidents a pourtant de nombreux avantages : même si la déambulation est avant tout le signe d'une angoisse, d'une gêne ou d'un stress, elle a souvent un effet calmant sur le malade qui réagira encore plus mal s'il y observe des obstacles. D'autre part, ce comportement conserve une certaine autonomie opérationnelle et participe à maintenir une activité physique.

Déjà en 2004, des recommandations avaient été émises sur « la liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux et sur l'obligation de soins et de sécurité⁹⁷ » :

« La réponse à la déambulation et au risque de sortie inopinée doit être de préférence *humaine* (maintien du 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, 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. Les dispositifs et les contrôles d'accès électroniques doivent être considérés comme un pis-aller⁹⁸ ».

Ainsi, l'architecture de la structure recevant la personne malade doit être conçue de manière à lui permettre de déambuler dans les meilleures conditions possibles. Les circulations nécessitent donc d'être larges et sécurisées et doivent absolument éviter de se terminer en cul-de-sac, source de stress chez le malade. Nos deux études de cas présentent toutes deux cette configuration architecturale problématique, bien que l'une semble avoir des effets plus désastreux que l'autre. En effet, les couloirs de l'USLD de l'hôpital P. s'avèrent dangereux pour les résidents, car en plus de se terminer en cul-de-sac c'est au fond de ces derniers que sont placés les équipements de sécurité incendie. Le RIA⁹⁹ et les extincteurs sont en saillie du mur et ont déjà fait l'objet de

⁹⁷ Textes de recommandations émis lors de la conférence de consensus « Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médicosociaux, et obligation de soins et de sécurité », 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.

⁹⁸ *Ibid.*

⁹⁹ Robinet Incendie Armé

¹⁰⁰ TIPATSMA : Tableau Interactif pour Patients Atteints de Troubles Sévères de la Maladie d'Alzheimer

¹⁰¹ TREUSSARD MARCHAND, Danièle. 2008. Op.cit. p. 28

blessures corporelles, entraînés par des chocs mais aussi par une « utilisation abusive » des malades qui les ont malheureusement à portée de main. Afin d'atténuer les troubles du comportement engendrés par cette disposition architecturale inadaptée, le chef de service de l'USLD souhaiterait couvrir le mur d'un TIPATSMA¹⁰⁰, qui à déjà été installé dans un couloir et au sein de d'autres unités de l'hôpital P. Ce dispositif permettrait au malade d'éviter qu'il cherche à agir sur les dispositifs de sécurité incendie en lui proposant un jalon sensi-moteur interactif. L'EHPAD des Lierres a quant à lui fait appel à une notion plus subtile qu'est celle de l'éclairage : les malades d'Alzheimer craignant les ombres¹⁰¹, une zone sombre est utilisée devant la porte d'entrée et de sortie de l'unité qui, lorsqu'elle est verrouillée donne lieu à un cul de sac. Bien que ces dispositifs n'atténuent pas tous les troubles du comportement, ils permettent d'y contribuer à une plus petite échelle.

En outre, il est nécessaire d'accorder une attention significative à la qualité du sol, qui, en plus d'encourager la déambulation, s'avère déterminante pour l'autonomie opérationnelle des personnes malades. Une personne âgée a en effet plus de risque de chuter pour un grand nombre de raisons : problèmes de vue, troubles moteurs de la coordination, ostéoporose, effets secondaires médicamenteux, etc. L'accentuation de ces différents troubles du fait de l'évolution de la maladie d'Alzheimer accroît fortement le risque de chute, d'autant plus si l'environnement constitue une gêne pour le résident.

Au sein de l'USLD de l'hôpital P., des bandes de carreaux bleus perpendiculaires au sens de circulation du sol blanc se révèlent dramatiques pour les résidents, car ils sont confondus avec des cours d'eau. Cela entraîne souvent la chute d'un résident qui tente de l'enjamber, mais provoque également le refus d'un autre à le franchir, provoquant alors des crises d'angoisse et d'agitation. Dans le pire des cas, le résident se replie sur lui-même et ne souhaite plus sortir de sa chambre, ce qui a des conséquences tragiques tant sur le plan physique que sur le plan psychologique. Chaque motif et association de diverses couleurs pouvant être interprétés comme un obstacle, il est indispensable que les sols soient d'une couleur claire et uniforme.



Figure 27. Le TIPATSMA : Tableau Interactif pour Patients Atteints de Troubles Sévères de la Maladie d'Alzheimer d'une autre unité de l'hôpital.



Figure 28. Le TIPATSMA : Tableau Interactif pour Patients Atteints de Troubles Sévères de la Maladie d'Alzheimer d'un couloir de l'USLD de l'hôpital.

La couleur est également un élément important pour les structures accueillant des individus malades car elle a un triple impact (les uns complémentaires des autres) sur la définition et la perception de l'espace¹⁰². Elle influe d'une part sur l'expression et le ressenti du lieu, déterminant si celui-ci est agréable ou non pour le résident, s'il lui est reposant ou stimulant. D'autre part, l'utilisation de la couleur participe au maintien des fonctions cognitives car elle agit comme une signalétique, un repère spatio-temporel. Enfin, elle est utilisée dans une perspective prothétique car elle favorise fortement la lecture d'un espace destiné à accueillir un public souffrant de déficience visuelle.

En plus de l'irrégularité visuelle qu'il présente, le type de sol de l'USLD de l'hôpital P. est inadapté, car les conséquences d'une chute sur le carrelage sont bien plus importantes que sur un matériau dit « mou ». L'EHPAD des Lierres s'est en effet équipé depuis quelques mois d'un sol en linoléum pour remplacer le carrelage qui recouvrait l'unité. Ce type de sol a plusieurs avantages : il permet de limiter les conséquences des chutes, il est plus durable et plus facile d'entretien que la plupart des sols durs. En outre, les sols durs ont tendance à réverbérer les sons tels que les talons et les roulettes d'aspirateurs, ce qui peut provoquer une surcharge sensorielle pour le résident.

4 Des espaces extérieurs inutilisés

Les espaces extérieurs que propose chacune de nos deux études de cas renforcent une fois de plus le sentiment d'enfermement, bien que cela puisse paraître paradoxal. En effet, leurs caractéristiques participent à maintenir l'idée d'un espace clos, sans aucune relation avec le monde extérieur. Situé à l'arrière de la structure, le petit jardin de l'unité protégée des Lierres est clos de par le mur mitoyen auquel il fait face, ainsi que le portail fermé donnant sur le deuxième jardin. En outre, celui de l'USLD de l'hôpital P., lorsqu'il n'est pas circonscrit par le bâti de l'unité, est en grande partie délimité par une clôture simple, inesthétique et austère. Cet élément de limite ne fait l'objet d'aucun traitement et rappelle davantage les clôtures utilisées pour les enclos des animaux que la séparation entre deux différents types d'espaces.

On pourrait alors envisager que les percées du grillage engendrent des interactions entre les résidents et le milieu extérieur. Pourtant, durant mes visites au sein des deux unités, je fus étonnée de voir que malgré le nombre de résidents, pas un seul d'entre eux ne se trouvait à l'extérieur, ce qui ne semblait pas différer de l'ordinaire. En outre, mes accompagnateurs – le chef de service de gériatrie au sein de l'USLD et la sous-directrice de l'EHPAD des Lierres – éprouvèrent tous deux des difficultés à ouvrir la porte menant à ces espaces extérieurs, témoignant du non-usage de chacun des jardins des deux unités.

L'aspect général de ces deux espaces extérieurs renforce tristement ce constat : bien qu'ils disposent de coin de verdure, ils semblent résolument inesthétiques, impersonnels et peu entretenus. D'une superficie de 120 m², le jardin de l'EHPAD présente un petit parcours de déambulation en boucle, bétonné et avec un léger dénivelé, bordé d'arbres bien taillés. Cet espace extérieur ne présente en outre aucun pôle d'attraction motivant le déplacement des résidents, à l'exception de jardinières surélevées. Ces dernières pourraient permettre aux résidents qui le souhaitent de jardiner sans se baisser, mais sont pourtant vides et laissées à l'abandon. Il en est de même pour les 610 m² de jardin rattachés à l'USLD de l'hôpital P., qui disposent, en plus des jardinières surélevées dégradées, d'un bel arbre fruitier, d'un kiosque et d'une aire de repos avec un banc circulaire. Les résidents sont aujourd'hui privés de ce jardin aux atouts multiples en raison de son état, impraticable pour ces derniers. En effet, les racines de l'arbre précédemment évoqué ont fortement endommagé la terrasse, déformant ou soulevant bon nombre de briques qui la composent. La qualité du sol conditionne la liberté des personnes à mobilité réduite, et cette dernière fut restreinte en raison des nombreuses chutes provoquées par l'inégalité du sol.

Le non-usage de ces espaces extérieurs pour l'une et l'autre de nos unités dédiées est fort regrettable, car le jardin, en plus d'être un lieu favorisant liberté et convivialité, possède une dimension thérapeutique non négligeable¹⁰³. Il encourage en premier lieu le maintien de l'activité

¹⁰³ MIAS, Lucien. 1992.
Op.cit.



Figures 29, 30 et 31.
LEMAIRE, Marie.
Photographies prises
le 16 décembre 2022.
Le jardin de l'UP des
Lierres.

physique, ralentissant ainsi l'évolution vers une dépendance plus importante. La participation aux activités extérieures leur permet également de canaliser leur énergie et ainsi de réguler leur sommeil tout comme leur appétit¹⁰⁴. Dans un second temps, il permet à ces derniers de bénéficier d'une exposition au soleil, favorable à l'atténuation des fragilités osseuses¹⁰⁵. En outre, le jardin influe fortement sur la diminution du risque du syndrome de dépression hivernale. Selon une récente étude canadienne¹⁰⁶, les mois les plus froids semblent en effet aggraver les symptômes de la démence et restreindre les capacités cognitives chez les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Enfin, le jardin est source d'un grand nombre de stimulations sensorielles : les couleurs, les odeurs, les sons et l'air frais sont autant de portes ouvertes vers l'éveil des sens des résidents, en plus de favoriser l'orientation spatio-temporelle des temps de la journée et des saisons. Ces différentes perceptions permettent par ailleurs l'appel aux souvenirs, et par là-même contribue à l'équilibre de vie du résident.

Le jardin, conçu comme un espace thérapeutique encourageant la déambulation, présente de nombreux effets positifs. En agissant comme un moyen sécuritaire laissant les résidents libres sans besoin d'une surveillance accrue, le jardin diminue en effet le désir de fugue et les troubles comportementaux, en agissant sur l'agressivité, le stress et l'agitation provoqués par l'enfermement. Autant d'effets bénéfiques qui, aujourd'hui, ne concernent malheureusement pas les résidents de nos deux études de cas.

5. Des lieux de vie manquant cruellement de stimulation et de convivialité

De par leur configuration spatiale et organisationnelle, les lieux de vie des unités dédiées de nos deux études de cas sont assez différents l'une de l'autre. L'espace de vie de l'unité des Lierres est en effet spacieux et chacun des trois espaces qui le composent sont ouverts les uns sur les autres. Des changements de configuration spatiale du mobilier ont en outre été effectué afin de permettre, selon l'équipe de

¹⁰⁴ ROUSSEL Maud. 2012. Op.cit. p. 112

¹⁰⁵ TREUSSARD MARCHAND, Danièle. 2018. Op.cit. p. 32

¹⁰⁶ LIM, Andrew SP., GAITERI, Chris, LEI, Yu, et al. 2018. « Seasonal plasticity of cognition and related biological measures in adults with and without Alzheimer disease : Analysis of multiple cohorts » in PloS Medicine, vol. 15, n°9.



Figure 32. LEMAIRE, Marie. Photographie prise le 16 décembre 2022. L'entrée du lieu de vie de l'UP des Lierres.



Figure 33. LEMAIRE, Marie. Photographie prise le 16 décembre 2022. L'espace salon de l'UP des Lierres. Au fond à gauche, l'espace cuisine.

direction, de faciliter les déplacements des résidents. A titre d'exemple, une large étagère avait été positionnée perpendiculairement au mur, afin de cloisonner les différents espaces et de créer une zone d'intimité pour ce qui était autrefois la salle-à-manger. Cependant, l'équipe soignante constata que l'emplacement de cette bibliothèque générait plus d'effets négatifs que positifs, car il constituait un frein dans les déplacements. En outre, la division visuelle des espaces ne permettait pas au personnel d'avoir une vue globale sur les résidents. L'étagère fut retirée, les déplacements simplifiés et la surveillance facilitée : « peu importe où le malade se trouve, il peut être vu¹⁰⁷ ». Cette organisation spatiale très ouverte permet certes une assistance plus rapide lorsqu'il arrive un problème, mais laisse finalement peu de place à l'intimité du résident ; malgré la bienveillance des intentions, on retrouve ici une configuration qui se rattache davantage à un cadre institutionnel qu'à un milieu domestique.

Le caractère institutionnel du lieu est renforcé par l'agencement du mobilier au sein du salon. L'installation des fauteuils les uns à côté des autres face au téléviseur ne laisse pas beaucoup de place à la convivialité qu'incarne pourtant ce type d'espace au domicile. Cette configuration typiquement institutionnelle ne favorise pas les interactions sociales et contribue à la dégradation physique et intellectuelle des résidents, qui passent la majorité de leur temps assoupis devant un téléviseur ne semblant pas disposer de bouton off. J'ai cependant constaté la présence de quelques fauteuils en léger retrait des autres et agencés autour d'une table basse, tendant à favoriser une ambiance plus domestique et propice aux moments d'intimité avec l'entourage. Cette disposition plus chaleureuse n'existait pas il y a quelques années de cela, tout comme les différents coloris des fauteuils ; la couleur blanche des précédents était loin d'évoquer une ambiance domestique.

Tout comme l'espace salon, la cuisine est un élément influent au sein d'une UP car elle concède elle aussi un sentiment de familiarité à ses résidents. C'est l'une des activités que pratiquaient avec plaisir bon nombre de résidents avant leur entrée en institution. Elle est par ailleurs considérée comme une « activité thérapeutique¹⁰⁸ » puisqu'elle s'avère

¹⁰⁷ MOURET, Julien. 2006. Op.cit. p. 48

¹⁰⁸ TREUSSARD MARCHAND, Danièle. 2008. Op.cit. p. 31

stimulante et attractive sur plusieurs plans ; elle fait appel à la mémoire pour l'exécution de gestes ou de recettes, stimule les différents sens et contribue au maintien des praxies.

Si l'UP des Lierres dispose de cet espace et qu'il occupe une place plus ou moins centrale au sein du lieu de vie, son usage est davantage réservé au personnel qu'aux résidents. Lorsqu'une infirmière s'attela à la préparation d'une mousse au chocolat pour le goûter, j'ai pu constater que rien, de la configuration spatiale ou de la logique organisationnelle, ne permettait d'encourager la participation des résidents. Situés dans un espace assez étroit, les plans de travail de la cuisine ne sont pas suffisamment adaptés – de par leur positionnement et leur hauteur – aux résidents qui, nous le savons bien, souffrent souvent de problèmes moteurs plus ou moins sévères les contraignant à se tenir en fauteuil roulant. Bien que cet espace ait le mérite d'exister au sein du lieu de vie et qu'il se veuille favoriser une ambiance familiale, ses usages et son aménagement restent peu propices à celle-ci et rappelle aux résidents le cadre institutionnel dans lequel ils se trouvent.

L'USLD de l'hôpital P. propose quant à elle deux différents gabarits de cuisine ; la première, située « en coulisse » des espaces de vie de chaque unité et accessible seulement par le personnel, et la seconde au rez-de-chaussée, commune à toutes les unités et à visée thérapeutique. Cette deuxième cuisine est relativement bien équipée, dispose d'une belle surface, mais également de plans de travail adaptables et réglables aux résidents sur pieds comme en fauteuil roulant. Avant la crise du COVID-19, l'utilisation de cet espace eut de nombreux impacts positifs au travers par exemple de « concours » de cuisine, élaborés par des équipes composées d'un AS et d'un résident. Malheureusement, ces activités n'ont jamais repris après la crise sanitaire, et l'emplacement éloigné de cette cuisine par rapport aux unités n'a pas aidé à y contribuer ; il faut parfois traverser l'unité entière, descendre plusieurs étages et parcourir divers espaces avant de l'atteindre enfin.

L'autre cuisine de l'USLD est le lieu de préparation de tous les repas par le personnel et se comporte comme un espace purement fonctionnel.

Son cloisonnement sur la salle-à-manger et son emplacement décentralisé ne participe pas à renforcer l'enthousiasme des résidents – pourtant déjà minimal – à s'installer dans la salle-à-manger en dehors des temps de repas, et n'encourage pas non plus le retour au plaisir de manger. Selon plusieurs études américaines, il existe en effet une association entre le niveau de stimulation sensorielle dans la salle-à-manger de l'UP et l'augmentation des apports alimentaires¹⁰⁹. Néanmoins, la salle-à-manger de l'USLD de l'hôpital P. s'apparente davantage à un réfectoire qu'à un espace de vie. Impersonnel, il ne fait l'objet d'aucun traitement décoratif ou matériel, uniquement composé de tables et de chaises simples dont la couleur blanche rappelle une fois de plus le cadre hospitalier dans lequel ils se trouvent. Ce lieu ne reflète en rien l'esprit de communion et de convivialité que symbolisent les temps de repas. Ces derniers représentent pourtant les temps forts de la journée des résidents, car ils permettent de rythmer la journée et incarnent pour certains ses moments les plus stimulants.

En outre, la salle-à-manger est aussi le lieu autour duquel l'ensemble des activités se déroule, puisque lorsqu'ils ne sont pas dans le salon, les résidents sont bien souvent assis à table. Cette disposition se retrouve surtout au sein de l'unité des Lierres ; lors de ma venue, j'ai pu constater que deux résidentes, leur conjoint respectif et une AS partageaient cette même table, bien que chacun s'adonnait à son activité respective. La totale ouverture de l'espace de vie et l'absence de lieu spécialement conçu pour recevoir l'entourage ne semblent cependant favoriser ni l'intimité du résident avec ses visiteurs, ni celle du résident en tant que telle.

6. Des espaces privés qui pâtissent de la configuration organisationnelle et spatiale actuelle

Comme nous l'avons évoqué précédemment, l'entrée en structure institutionnelle constitue un véritable choc pour le résident, car elle symbolise la scission avec sa vie antérieure. En outre, le cadre intime du domicile se transforme en un cadre collectif et impersonnel. Cette

¹⁰⁹ McDANIEL, Jessica H., HUNT, Alice, HACKES, Bonnie, POPE, Janet F. Septembre-octobre 2001. « Impact of dining room environment on nutritional intake of Alzheimer's resident : A case study » in *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, vol. 16, n°5

FRISONI, Giovanni B., FRANZONI, Simone, BELLELLI Giuseppe, et al. 1998. « Overcoming eating difficulties in the severely demented » in *Hospice Care for Patients With Advanced Progressive Dementia*. New York : Springer. pp. 48-67



Figure 34. LEMAIRE, Marie. Photographie prise le 16 décembre 2022. Le lit médicalisé d'une chambre de l'UP des Lierres.



Figure 35. LEMAIRE, Marie. Photographie prise le 16 décembre 2022. Le mobilier type fourni aux chambres de l'UP des Lierres.

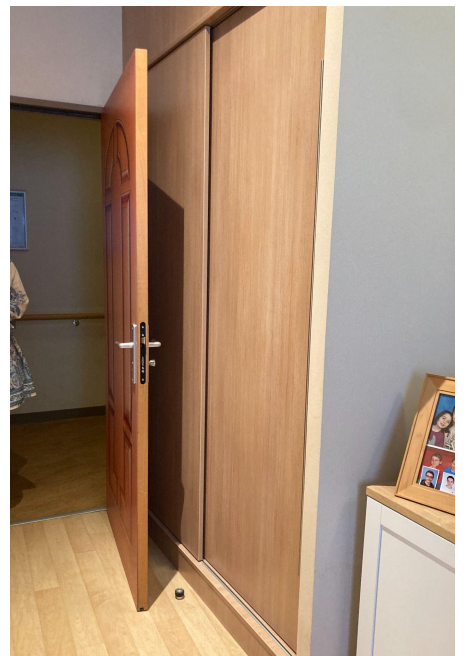


Figure 36. LEMAIRE, Marie. Photographie prise le 16 décembre 2022. L'entrée d'une chambre de l'UP des Lierres.

situation est souvent ressentie comme une forme de dépossession « symbolique et matériel[le] »¹¹⁰. La chambre devient alors le lieu symbolique du privé, le seul espace permettant de se sentir un peu plus « chez-soi ».

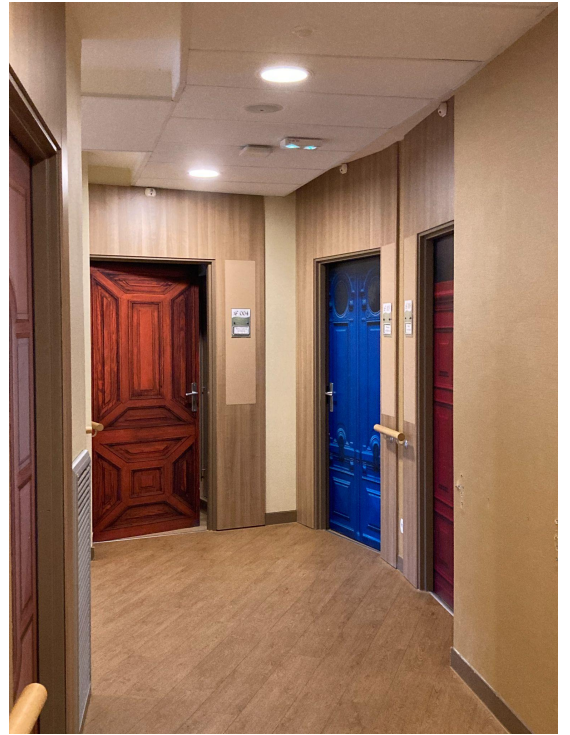
Pourtant, les configurations spatiales de nos deux études de cas constituent un frein à la préservation de cette intimité. Lorsque l'on franchit l'entrée sécurisée de l'unité des Lierres, la première chose à laquelle nous sommes confrontés se trouve être les portes des chambres de ses habitants. Résidente au sein de l'unité depuis deux ans maintenant, Madame G. occupe la première chambre de l'unité, perpendiculairement accolée aux portes sécurisées. Madame G. oubliant fréquemment de fermer sa porte, sa chambre se retrouve souvent à la vue de quiconque – visiteur, personnel ou même résident – pénétrant au sein de l'unité. Il en est de même pour les quatre chambres suivantes, puisque l'unique couloir donnant sur le lieu de vie est aussi celui qui les dessert.

L'USLD de l'hôpital P. dispose de cette même configuration, à la différence que son entrée sécurisée donne sur un petit espace creux, débouchant lui-même sur l'intersection de deux longs couloirs. En outre, la quasi-totalité des portes des chambres sont intentionnellement laissées grandes ouvertes afin d'optimiser la surveillance par le personnel. Finalement, le personnel y entre peu et leurs occupants font face à des intrusions indésirables : une porte ouverte est une invitation à la déambulation pour un malade. Ces configurations ne laissent plus de place à l'intimité, d'autant que la porte donne directement sur la tête de lit. Aucune des chambres de l'unité n'est par ailleurs constituée « d'espace tampon », un seuil permettant d'adoucir la transition entre l'espace institutionnel de distribution et l'espace privé de la chambre. « La chambre de ces résidents n'est plus alors qu'une extension de l'espace collectif de prise en charge »¹¹¹.

D'autre part, je constatais qu'une grande partie des chambres était partagée. Il semble pourtant préférable de privilégier les chambres simples, notamment lorsque les résidents présentent des troubles comportementaux sévères. Les chambres doubles ne sont que rarement

¹¹⁰ BASTIEN, Clément, RICK, Olivia. 20 mai 2008. « La spatialisation de la violence symbolique en maison de retraite » in *Espaces d'enfermement, espace clos, Actes du colloque par Doc'geo*, Bordeaux : Cahiers ADES, pp. 89-98

¹¹¹ BASTIEN, Clément, RICK, Olivia. 20 mai 2008. Op.cit. p. 94



Figures 37, 38, 39 et 40. LEMAIRE, Marie. Photographies prises le 16 décembre 2022. Les portes des chambres des résidents de l'UP des Lierres.

Figure 41. LEMAIRE, Marie. Photographie prise le 16 décembre 2022. Les portes des locaux techniques de l'UP des Lierres.

bénéfiques, dans le cas de couples malades ou de résidents anxieux apaisés par la présence de l'autre¹¹².

Malgré cela, nos deux études de cas semblent encourager l'appropriation de la chambre par leurs occupants au travers de l'apport de mobilier ou d'objets personnels. Ces éléments permettent ainsi de se sentir un peu plus « chez soi » dans un environnement global qui semble-t-il, n'y ressemble pas. Cependant, le résident ne peut apporter qu'une quantité relativement restreinte de mobilier, d'autant plus s'il partage sa chambre. En outre, le caractère hospitalier de leur hébergement est rappelé là encore par la présence d'un lit médicalisé présent dans toutes les chambres, réduisant un peu plus la limite déjà fragile entre espace intime et lieu de soins¹¹³. La présence de ce mobilier identique d'une chambre à une autre ne contribue pas au maintien des repères d'un individu déjà fortement désorienté, à qui l'on demande par ailleurs de concentrer des décennies entières d'existence dans une vingtaine de mètres carrés.

En outre, depuis quelques mois maintenant, l'UP des Lierres a mis en place un système de différenciation de chacune des portes des chambres des résidents. Avant cela, ces dernières étaient difficilement distinctes en raison de leur couleur crème sur un mur beige, et n'étaient différenciées les unes des autres que par une nomination et une numérotation imperceptible par les résidents. Par des choix de couleurs et de styles bien distincts, les portes des chambres ainsi personnalisées permettent d'une part d'être repérées plus aisément par leurs occupants, d'autre part de stimuler leur mémoire et de respecter leur identité. Par ailleurs, les portes des locaux techniques gardent une couleur semblable à celle du mur, les faisant ainsi disparaître du champ de perception du malade : s'il ne la voit pas, elle n'existe pas, il n'y va donc pas.

Les chambres de l'UP des Lierres comme celles de l'USLD de l'hôpital P. possèdent toutes leur propre salle d'eau, bien que celles-ci s'apparentent fortement, pour des raisons de normes et d'entretien, aux cabines des bateaux. Ainsi, le revêtement du sol est prolongé sur les

¹¹² ANDRIEU, Sandrine, AQUINO, Jean-Pierre, ARMAINGAUD, Didier, et al. Août 2008. Op.cit. p. 27

¹¹³ LABARCHEDE Manon, 2018. Op.cit. p. 363

Figure 42. LEMAIRE, Marie. Photographie prise le 16 décembre 2022. La salle de bain d'une chambre de l'UP des Lierres.



plaintes, voire sur les murs et même jusqu'au plafond des salles d'eau dans le cas de l'USLD de l'hôpital P. ; ces dernières se révèlent plus austères que chaleureuses. Cette apparence sanitaire peu familière a de lourds effets sur la réalisation d'une procédure déjà délicate ; du fait de la perte progressive de repères et de coordination, la toilette nécessite inéluctablement l'aide d'une tierce personne. Ces temps peuvent être pénibles pour le résident comme l'AS si cet espace ne confère pas une atmosphère de bien-être et de relaxation. L'apparence des salles d'eau doit ainsi permettre au résident de se réapproprier un corps qui lui devient de plus en plus étranger, mais aussi de rendre le plus agréable possible ces temps de toilette assistés, qui contribuent au bien-être physique et moral des personnes malades.

Si les configurations spatiales de nos deux études de cas revendiquent l'éloignement du modèle psychiatrique et des représentations qui en découlent au profit d'un modèle plus adapté aux besoins des malades, nos deux unités n'en restent pas moins des lieux clos. Bien que leurs dispositifs de sécurité aient initialement été conçus d'une manière bienveillante et sécuritaire, ils maintiennent l'idée d'un « lieu médico-social » plus qu'un « lieu de vie » où l'on « prend en charge » les patients plus qu'on en « prend soin ». Déjà, au travers de leur nomination et de leur rattachement à un établissement institutionnel bien ancré, les UP soulignent un enfermement tant matériel que conceptuel. Les différentes dispositions, adoptées de manière plus ou moins suffisantes au sein de ces deux unités, témoignent d'une volonté d'adaptation face aux remises en question auxquelles elles font face depuis des décennies. Malgré tous les efforts, ces UP semblent encore partiellement inadaptées à l'hébergement des malades, car le problème n'est pas traité à la racine : ces « accommodages » ainsi effectués tentent de combler les défaillances d'une conception architecturale inadaptée. D'une manière générale, les différents espaces des UP tendent malgré eux à restreindre l'intimité et l'individualité du résident au profit du collectif, entraînant un cercle vicieux dont il est difficile de se défaire : la personne malade, en présentant certains troubles du comportement ne lui permettant plus le maintien au domicile, est placé

dans une UP ; les espaces de cette UP revêtent un caractère institutionnel relativement marqué, alors même que ces personnes ont une sensibilité accrue de leur environnement nécessitant pourtant un cadre domestique et familial. L'incompréhension des malades face à cet environnement inapproprié aggrave par ailleurs les troubles du comportement, qui confortent proches, soignants et société dans l'idée que ces unités protégées sont « indispensables ».

Ces constats nous amènent à nous poser plusieurs questions en rapport avec la conception architecturale des lieux d'accueil pour les personnes malades : Pourquoi persister à vouloir reproduire le modèle hospitalier et les accueillir dans un espace médicalisé ? Pourquoi ne pas abandonner cela, 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 dans une optique d'accompagnement ? Nos UP sont-elles 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 ?

B. Le modèle hôtelier des établissements spécialisés

1. Vers une évolution du modèle institutionnel classique de l'EHPAD

Suite aux nombreuses critiques qu'essuient les UP à propos de leur prise en charge des malades d'Alzheimer, tant sur le plan institutionnel qu'organisationnel et architectural, un nouveau modèle a vu le jour dans les années 1990, lancé par des acteurs privés majoritairement : l'établissement spécialisé (MAS). Ce dernier s'identifie comme une structure médico-sociale accueillant exclusivement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il s'inscrit dans une démarche de réforme du modèle institutionnel et s'appuie sur la volonté de proposer un accompagnement bien différent de celui proposé dans les UP classiques, « entre généralité et spécificité¹¹⁴ ». La spécialisation adhère en effet à une démarche globale répondant à une demande ou un besoin particulier et nécessitant des connaissances, des compétences, des ressources, des qualifications et des méthodes spécifiques.

L'établissement spécialisé affirme une prise en charge plus compréhensive et bienveillante de cette pathologie et des troubles qu'elle engendre, en remettant en question celle proposée par les modèles institutionnels et leurs UP. Il consolide le constat que ces établissements institutionnels, le plus souvent représentés par l'EHPAD, sont inefficaces et inadaptés à la prise en charge des malades d'Alzheimer. Ce constat est l'un de ceux attestés par le Docteur Olivier de Ladoucette, psychiatre et gériatre à l'initiative de la création d'un établissement spécialisé :

« Il existe d'autres structures, peu nombreuses. Je les connais bien puisque j'interviens dans l'une d'entre elles et ai contribué à sa création il y a 30 ans. Ces établissements sont totalement dédiés à la prise en charge de ces malades déments, où tout le monde est Alzheimer à tous les étages. C'est une structure qui est fermée à l'entrée, mais à l'intérieur, tout le monde déambule librement. Les patients ne sont pas conscients d'être enfermés et tout le personnel est formé pour ce type de prise en charge. Cela fonctionne beaucoup

¹¹⁴ LABARCHEDE, Manon. 2021. Op.cit. p. 187

mieux que les unités dites Alzheimer dans les EHPAD classiques. C'est un début de réponse, qui est à mon avis un préférable, meilleur que les unités Alzheimer qui, pour moi, sont le plus souvent assez sinistres. »

En effet, les prises en charge proposées dans les UP ne font pas la distinction entre les différents résidents et présentent des installations inadaptées conduisant ainsi à des perceptions négatives, souvent interprétées comme une forme d'incarcération. Cet internement est matérialisé par le manque de liberté des résidents au sein des unités et l'insuffisance des surfaces dont bénéficient les malades. On constate davantage l'action de *maintenir* les résidents dans les UP des établissements institutionnels traditionnels plutôt que celle de les *accueillir*, et l'on attend d'eux qu'ils s'adaptent aux règles communes de la structure à défaut d'adapter ces règles aux malades. Par conséquent, ils sont sujets à des comportements perturbateurs qui conduisent souvent à des actes de sur-médication. Pour le docteur de Ladoucette, cette corrélation entre environnement et prise en charge médicamenteuse est très claire :

« Selon moi les unités de vie qui sont souvent des unités d'enfermement sont de mauvaises solutions à des vrais problèmes. Mauvaise solution parce qu'elles sont souvent limitées dans l'espace et limitées au niveau des prises en charge : ces unités ont rarement plus de 15 à 20 lits maximum. On a donc rarement un personnel dédié et des prises en charge spécifiques. Les patients sont ainsi entassés sans beaucoup de prise en charge. Et donc c'est assez triste comme paysage, et générateur d'angoisse. Les patients Alzheimer, quand ils sont angoissés, deviennent agressifs. L'agressivité, ou en tout cas les troubles du comportement sont le plus souvent sous-tendus par l'angoisse. Et après, on est obligé de les assommer avec des médicaments, pour des raisons qui finalement, soyons clairs, pourraient être évitées, car déclenchées par leur environnement, pas par la maladie elle-même ».

La première justification à la création des établissements spécialisés est donc l'adaptation de la prise en charge des personnes malades et

l'acceptation des perturbations qu'elle engendre. Cette acceptation se réfère à l'homogénéisation de la population accueillie, permettant d'identifier plus facilement les besoins de chacun et de leur offrir un niveau et une démarche de soins appropriés. Cet accompagnement spécifique repose sur trois grands axes ; tout d'abord et avant tout, une architecture ouverte et adaptée à l'accueil des personnes malades pouvant déambuler sur une vaste superficie. Le deuxième pilier repose sur une équipe pluridisciplinaire formée aux démences, et le dernier sur une approche non-médicamenteuse orientée vers l'accompagnement thérapeutique.

Les établissements spécialisés placent donc les personnes malades au cœur de la prise en charge, et se comportent comme une véritable alternative à la démarche de soins figée et trop générale proposée par les UP des établissements traditionnels.

2. Présentation de l'étude de cas : la Villa d'Epidaure

Mon investigation repose sur l'étude de cas d'un EHPAD spécialisé, la Villa d'Epidaure située à la Celle-Saint-Cloud. J'ai auparavant pu échanger avec le docteur de Ladoucette, gériatre et psychiatre spécialisé dans la maladie d'Alzheimer et président-fondateur de la Fondation Recherche Alzheimer, afin d'appréhender au plus près de la réalité l'élaboration de mon projet de fin d'études, traitant du même sujet que ce mémoire. Monsieur de Ladoucette me permit très aimablement de me faire visiter cet établissement dans lequel il intervient fréquemment, et pour lequel il a contribué à la création il y a trente ans maintenant. Il est cependant à noter que cette structure est dite « de luxe » et qu'en raison de son prix très coûteux, elle n'est accessible que par une proportion très restreinte de la population. L'analyse se place donc vis-à-vis de cette étude de cas uniquement, et bien que ce modèle représente la grande majorité des établissements spécialisés, il en existe d'autres types. La conviction que l'une des priorités de la prise en charge des malades est de concevoir des lieux leur étant entièrement dédiés est née de l'inspiration d'un modèle suédois appelé



Figure 43. LEMAIRE,
Marie. Plan masse de
la Villa d'Epidaure.



Surface parcellaire de la structure

Surface bâtie de la structure

« gruppboende¹¹⁵ », des unités de vie du type CANTOU. Ce terme est repris de l'Occitan qui signifie « coin du feu », et transformé en sigle : Centre d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles. Du point de vue spatial, les CANTOU proposaient généralement 12 à 15 chambres ouvertes sur un espace de vie collectif. Ces unités furent les premières à proposer un hébergement spécifique en logements thérapeutiques pour les personnes âgées malades. Les géronto-psychiatres Flammer et Dewavrin, séduits par la philosophie et l'efficacité de ces unités, fondèrent ainsi le premier établissement de ce genre en région parisienne. La Villa d'Epidaure ouvrit ainsi ses portes à Garches en 1990 afin d'accueillir exclusivement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Parallèlement à son lancement, convaincu lui aussi par le modèle suédois, un autre psychiatre entreprit également de concevoir une résidence pour les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer : les jardins d'Eleusis. Bien que l'idée de réaliser une structure leur étant totalement dédiée fut similaire à celle de la Villa d'Epidaure, sa configuration s'en différençia nettement puisqu'il prit le parti de faire construire une grande agora sous verrière desservant toutes les chambres par un système de coursives. Ce concept n'a cependant pas été aussi efficace que les petites unités de la Villa d'Epidaure ; certains malades pouvant parfois s'agiter et crier, cette grande agora très bruyante était devenue particulièrement stressante et angoissante pour les autres résidents. La structure était davantage comparée à une volière qu'à une maison de soins, c'est pourquoi elle cessa d'accueillir des individus touchés par la maladie d'Alzheimer pour être reconvertie en EHPAD classique.

Dix ans plus tard, la décision d'une deuxième Villa d'Epidaure sur les mêmes principes que la première est approuvée à la Celle-Saint-Cloud. A la place de l'actuelle structure se trouvait à l'époque une clinique spécialisée en pneumologie dont les locaux n'étaient pas favorables au modèle d'hébergement des malades d'Alzheimer proposé par l'établissement de Garches. L'expérience des jardins d'Eleusis ayant prouvé l'importance de la conception architecturale d'un établissement accueillant ce type de résident, l'ancienne clinique fut totalement

¹¹⁵ ETCHEVERRY, Joëlle. 2014. *Garantir la continuité de la qualité de l'accompagnement des personnes accueillies en EHPAD*. Mémoire de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique. p. 5

Figure 44. LEMAIRE, Marie. Photographie prise le 18 janvier 2022. La rue d'accès à la Villa d'Epidaure.



Figure 45. LEMAIRE, Marie. Photographie prise le 18 janvier 2022. Vue de la Villa d'Epidaure depuis la rue.



Figure 46. LEMAIRE, Marie. Photographie prise le 18 janvier 2022. L'entrée du site de la Villa.

démolie pour y bâtir la nouvelle structure.

Située au centre d'une parcelle de 4 600 m², la résidence ainsi créée se présente à première vue comme une « barre » de soixante-dix mètres de long sur treize mètres et demi de large, basée sur le modèle fonctionnaliste développé dans les années 60-70. D'inspiration méditerranéenne, elle semble flotter au milieu d'un environnement verdoyant, de par sa proximité avec les grands jardins voisins. Elle est implantée dans un quartier résidentiel assez calme, non loin du centre-ville de la Celle-Saint-Cloud et des transports en commun. L'entrée de la résidence – qui est aussi son unique sortie – s'effectue par l'intermédiaire d'un sas de sécurité, contrôlé par la personne en charge de l'accueil. En outre, le portail piétonnier donnant sur rue, d'une hauteur moyenne d'un mètre dix, ne dispose d'aucun verrou, digicode ou autre mesure de sécurité. En effet, la résidence se trouve fortement en décaissée par rapport à la rue, et ce de plusieurs mètres : il est alors quasiment impossible pour les résidents, qui présentent tous des difficultés de mobilité, de gravir la trentaine de marches extérieures séparant l'entrée de la résidence et la sortie piétonne.

La Villa d'Epidaure propose, sur cinq niveaux de 1 050 m² chacun, quatre-vingt-six chambres réparties au sein de quatre unités de vie confortables, ainsi qu'un sous-sol regroupant les locaux du personnel et les espaces techniques. Chaque unité est associée à un étage, par lequel on accède principalement par une circulation verticale centrale desservant deux ailes d'une douzaine de chambres chacune. Le rez-de-chaussée comprend une unité de vie de quatorze chambres, un grand salon/salle-à-manger très lumineux, une salle-à-manger pour l'accueil des familles, et quelques espaces administratifs tels que l'accueil, certains bureaux et la pharmacie. Les espaces de vie principaux du rez-de-chaussée que sont le salon et la salle-à-manger ont un accès direct sur un premier jardin enrichi, le deuxième étant situé un peu plus en contrebas de la structure, tout comme le PASA dont cette dernière dispose également, accessible à l'ensemble des résidents de l'établissement.



Figure 47. LEMAIRE, Marie. Plan d'étage courant : Deux unités de 11 à 15 lits.



Figure 48. LEMAIRE, Marie. Plan RDC : Espaces administratifs, espaces de vie principaux et unité de 16 lits.



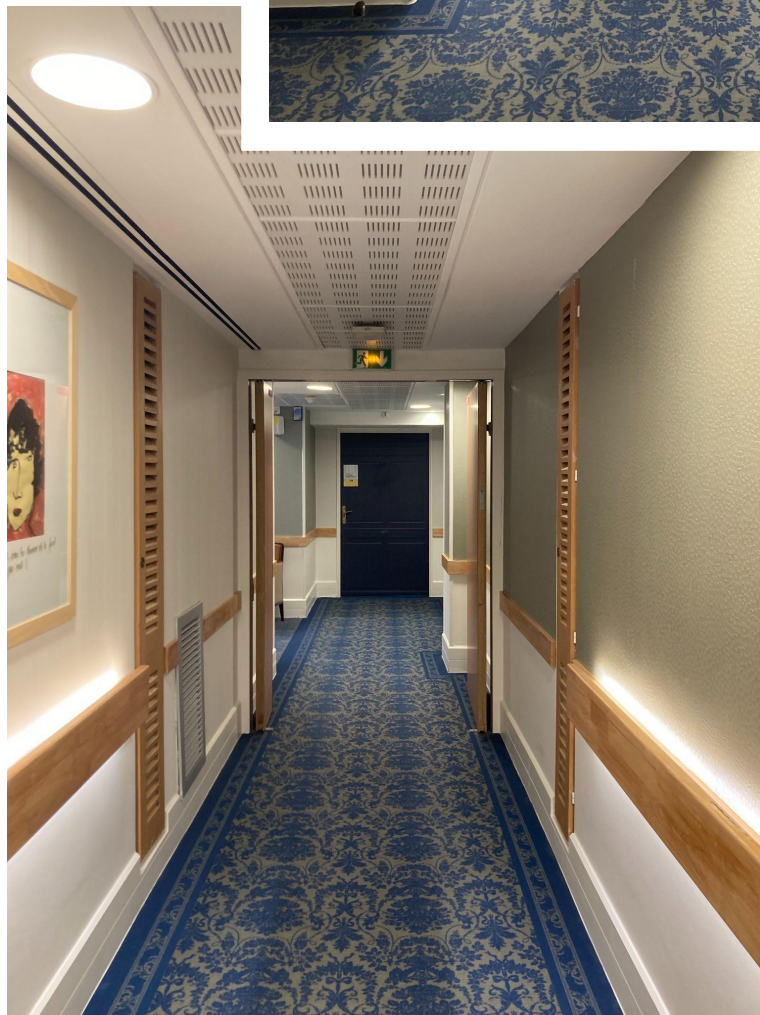
Figure 49. LEMAIRE, Marie. Plan R-1 : Bureaux, cuisines et espaces techniques.

A certains étages s'ajoutent de nombreux espaces dédiés aux soins thérapeutiques et au bien-être des résidents souffrant de démence : une salle de balnéothérapie, un espace Snoezelen, une salle de kinésithérapie ainsi qu'un salon de coiffure et de bien-être. L'espace Snoezelen, contrairement à celui de l'EHPAD des Lierres, s'est avéré très efficace au sein de la Villa d'Epidaure. Cependant, la salle de kinésithérapie n'est pas utilisée par le spécialiste, qui se déplace d'étage en étage pour procurer les soins nécessaires aux résidents.

3. Des espaces de vie plus adaptés, sécurisés et chaleureux que ceux des UP

Bien qu'ils soient confinés au sein de la parcelle, les résidents de la Villa d'Epidaure ressentent moins l'enfermement que dans les configurations spatiales des UP précédemment analysées, car chacun des quatre-vingt-six résidents est libre de circuler à tous les étages de la structure et au sein des jardins extérieurs. Les ascenseurs sont accessibles à tous les résidents et annoncent les étages à ces derniers afin d'optimiser leur libre déambulation. Cette déambulation reste libre mais sécurisée ; les portes des locaux techniques et des escaliers sont équipées de digicodes, afin d'éviter tout risque de chutes liées aux marches. Les conduites autonomes et la liberté d'aller et venir au gré de leurs envies est supportée par une architecture adaptée et sécurisante, qui se dresse déjà comme une première réponse thérapeutique à l'accompagnement des troubles du comportement. Par ailleurs, elle s'efforce de rendre attentif à la confusion portée entre le terme de « dépendance » et la notion de perte d'autonomie : « *la confusion entretenue en permanence entre dépendance et perte d'autonomie signifierait elle que les gens qui ne peuvent plus faire seuls les principaux actes de la vie quotidienne n'ont plus le droit de décider de leur façon de vivre ?*¹¹⁶ ». Bien que les résidents aient nécessairement besoin de l'aide d'un tiers pour la plupart des activités quotidiennes, la philosophie de la Villa d'Epidaure est de leur permettre de continuer à faire leurs propres choix en proposant un accompagnement variable dans le temps et selon chaque individu, chaque parcours de vie, et chaque handicap.

¹¹⁶ AMYOT, Jean-Jacques avec DE BEULE, Clarisse, STADELMAIER, Néna. 1997. Guide de l'Action Gériatrique, 1997, Dunod, Guide Médico-Social, 345 p.



Figures 50 et 51.
LEMAIRE, Marie.
Photographie prise le
18 janvier 2022. Les
espaces de
déambulation linéaires
de la Villa d'Epidaure.

L'architecture et l'environnement de la Villa d'Epidaure voulant s'affranchir du modèle architectural traditionnel des établissements médico-sociaux et sanitaires, ils permettent aux résidents de retrouver une ambiance rassurante et chaleureuse, bien que cela s'apparente davantage à un principe hôtelier qu'à une transcription du domicile ; une fois sorti de l'ascenseur ou de son escalier de service attenant, les deux ailes constituant chacun des étages rappellent fortement les configurations spatiales hôtelières. L'identification à ce modèle est là encore rappelée par la présence d'une moquette sur l'ensemble des sols des espaces de déambulation de chaque unité, qui permet cependant d'apporter un peu plus de chaleur aux locaux et de limiter les risques de glissades et de chutes. Bien qu'elle conserve la tranquillité des lieux en cas d'affluence de résidents, de soins ou de ménage, elle est esquissée de motifs gris sur fond bleu qui peuvent parfois être perçus comme des reliefs à enjamber. Ce choix a en outre nécessité la mise en place d'un plan de nettoyage très spécifique et la formation du personnel hôtelier afin de maintenir l'hygiène de ces espaces de déambulation.

Lorsqu'elle le permet, la conception architecturale permet de faire rentrer le maximum de lumière naturelle. Celle-ci a l'avantage, par rapport à la lumière artificielle, d'avoir toute la gamme d'onde permettant ainsi aux objets de révéler leur véritable couleur¹¹⁷. En outre, les espaces de vie sont volontairement de taille réduite mais bénéficient de belles surfaces vitrées favorisant un éclairage naturel. En effet, les espaces trop profonds et le manque de luminosité comme ceux de l'USLD de l'hôpital P. sont sources d'anxiété et d'angoisse. Ils favorisent les pertes de repères chez les personnes présentant des démences.

Dans les espaces de déambulation, une attention significative est également portée à l'éclairage ; le niveau d'éclairement tend à compenser la baisse d'acuité visuelle des personnes malades. Les mains courantes, destinées à aider le résident à se tenir debout, sont en bois et constituées d'un éclairage intégré, ce qui les rend visibles et disponibles de jour comme de nuit tout en accentuant le côté chaleureux des espaces de déambulation. Cependant, bien que les

¹¹⁷ TREUSSARD
MARCHAND, Danièle.
2008. Op.cit. p. 26



Figures 52 et 53.
LEMAIRE, Marie.
Photographies prises
le 18 janvier 2022. Les
salons d'étage de la
Villa d'Epidaure.

repères spatio-temporels de ces derniers soient luxueux et rassurants, ces espaces prennent toujours la forme d'une circulation continue et linéaire, au même titre que ceux de l'UP des Lierres et de l'USLD de l'hôpital P. Ce mode de distribution a donné lieu aux « tuyaux fonctionnels » conçus essentiellement « pour passer sans y séjourner, desservir sans s'en servir¹¹⁸ » et rappelant fortement ceux des hôtels, ou dans une moindre mesure, ceux des hôpitaux. Seuls les espaces communs disposés à équidistance de chaque couloir viennent rompre la monotonie infligée par la linéarité des espaces de déambulation. S'il devait passer par ces lieux de vie centraux, l'espace de déambulation aurait pu former une boucle afin de le rendre plus stimulant ; cependant, au vu de la silhouette de l'établissement, c'est toute son architecture qu'il aurait fallu revoir dans cette hypothèse de configuration spatiale.

Lors de la visite de l'établissement, j'ai en outre pu observer certains problèmes de surencombrement des espaces de déambulation. A titre d'exemple, un chariot fut placé à l'entrée des salons centraux pour la distribution du goûter et encombra légèrement le passage. Dans le même temps, une résidente déambulait et une autre tirait son époux par la manche pour avancer, tout en bousculant le docteur de Ladoucette et moi-même, placés à l'entrée du salon. Bien qu'ils soient raffinés et chaleureux, il semble que ces espaces de déambulation ne soient pas assez larges pour qu'un résident en fauteuil roulant et un chariot de ménage se croisent sans encombre. Rappelons que ce type de situation est très fréquent puisque bon nombre de résidents déambulent dans les espaces de circulation. Ainsi, même si ces espaces témoignent d'une meilleure conception architecturale que celles de nos deux études précédentes, les espaces de circulation sont encore bien davantage pensés comme des espaces fonctionnels que comme de véritables lieux de déambulation. L'attention portée à leur conception se doit en effet d'être tout aussi importante que celle portée aux espaces de vie.

¹¹⁸ SALON, Didier. Avril 2006. « Espace privé et espace institutionnel » in *Gérontologie et société*, vol. 29, n° 119. pp. 25-37



Figures 54 et 55. La promenade de déambulation du jardin principal de la Villa d'Epidaure.

4. Les jardins, des lieux prisés par les résidents de la structure

La vie des résidents se déroule principalement dans les salons d'étages, au rez-de-chaussée mais aussi et surtout dans les jardins, particulièrement appréciés durant les beaux jours. Dans sa configuration, le jardin semble être un prolongement extérieur du lieu de vie, dont l'accessibilité est facilitée et même encouragée par la mise en place de portes automatiques. Ces espaces extérieurs disposent des principaux attributs du jardin domestique et favorisent une ergonomie adaptée pour les malades en perte d'autonomie. Les architectes paysagers, à partir de diagnostics réalisés par des médecins sur l'état de santé des malades en institution, imaginèrent alors cette enveloppe végétale spécifique et adaptée. Ces jardins pourraient ainsi être associés au concept de *Green Care*, dont une définition est donnée par Cooper Marcus dans son ouvrage Healing Gardens : « un sens général désignant des jardins ayant un effet positif sur le stress et d'autres influences positives sur les patients¹¹⁹ ». Il s'agit là d'un espace extérieur, le plus souvent représenté par un jardin, introduit dans un établissement médico-social et permettant de favoriser le bien-être des résidents.

Le bien-être chez les individus malades est une notion subjective faisant généralement écho à leurs précédents logements, ou à de joyeux souvenirs caractérisant des marquages clairement identifiés de leur vie antérieure. En effet, le jardin est un lieu dans lequel la plupart des individus ont vécu des expériences positives ; si certains résidents de la Villa d'Epidaure n'en possédaient pas dans leur précédent logement, ces expériences sont alors associées aux jardins appartenant à la famille ou aux amis, au jardin d'enfance ou même aux jardins publics. Ces expériences renvoient aux notions de bien-être, d'esthétique, de fierté, de convivialité, de liberté et d'activités effectuées dans ces derniers, autant de facteurs participant à l'appropriation de l'environnement par ses résidents.

¹¹⁹ COOPER MARCUS, Clare. BARNES, Marni. 1995. *Healing Gardens : Therapeutic Benefits and Design Recommendations*. New York : John Wiley. 624 p.

De par leurs couleurs et la diversité végétale qu'ils proposent, les jardins de la Villa d'Epidaure disposent avant tout d'une grande valeur esthétique. Cette notion d'esthétique, héritée du grec ancien αἰσθητικός, aisthêtikós, qui signifie « qui a la faculté de sentir, sensible, perceptible », se présente comme l'un des premiers facteurs d'identification et d'appréciation au jardin. Elle permet aux résidents de la structure de solliciter deux sentiments pouvant être associés à ces espaces extérieurs : la « fierté » et le « bien-être ». Selon le personnel soignant de l'établissement, ces deux ressentis ne sont pas forcément cités en tant que tels, mais déterminés par des caractéristiques qui insinuent une déconnexion avec tout repère évoquant un environnement institutionnel. Le sentiment de bien-être découle de plusieurs faits ; le premier est avant tout l'association à d'heureux souvenirs. Le deuxième résulte de l'idée de pouvoir s'attarder dans les jardins sans restriction de temps. Le troisième découle en outre de l'association à des perceptions sensorielles positives : odeurs, couleurs, visuel des passants et des oiseaux, etc. Enfin, le sentiment de bien-être s'établit également par déduction des autres espaces de la structure, puisque les résidents les définissent comme les seuls espaces où ils peuvent se déplacer en sentant l'air frais sur leur visage.

Cette notion d'esthétique inspire également le sentiment de fierté : les jardins de la Villa d'Epidaure sont des lieux thérapeutiques où les résidents pratiquent le jardinage. Travailler au jardin, en plus d'être un moyen de stimuler les sens et de préserver la santé physique des résidents, procure un sentiment d'accomplissement et de fierté chez ces derniers. En outre, certains résidents se réjouissent de pouvoir être vus par leurs proches dans ces agréables espaces extérieurs plutôt que dans la chambre, qui renvoie davantage à l'idée d'une visite à l'hôpital que celle d'un espace plus familial. De même, selon le personnel soignant, les petits-enfants font souvent preuve d'une plus grande attention et sont moins intimidés à l'idée d'échanger avec leur aïeul dans les jardins que dans la chambre.

Les jardins de la villa d'Epidaure sont, en plus d'être des espaces esthétiques, des lieux de convivialité et de liberté. Sa superficie n'a pas

pas été choisie au hasard, comme le souligne Monsieur de Ladoucette :

« Ces jardins ne sont pas très grands mais pas très petits non plus. Ils font tout à fait l'affaire. On n'a pas besoin avec les malades d'Alzheimer de très grands jardins. Ça ne sert à rien, ils se perdent, ça les angoisse et on leur court après. Il faut que ce soit joli, en été il y a des fleurs, beaucoup beaucoup de fleurs partout, donc c'est très joli, ils se mettent là au soleil, ils sont tous dehors, en famille ou entre eux. C'est bien parce qu'ils s'approprient les lieux, ici et en bas aussi. »

Ces jardins sont donc suffisamment vastes pour permettre aux résidents de déambuler librement, mais également pour assouvir leur quête de sociabilité ou, bien au contraire, leur recherche de solitude, qu'il est parfois difficile de trouver dans la vie en communauté. Ainsi, les jardins permettent aux résidents d'échapper un temps à ce qu'ils peuvent percevoir être une contrainte initiée par la collectivité. En outre, la quête de convivialité s'instaure par la notion de libre-choix ; le résident, en se sentant libre dans les jardins, est ainsi plus ouvert à l'échange avec d'autres résidents mais également avec ses proches lui rendant visite. Cette convivialité se présente également sous différents aspects lorsqu'elle fait appel à la mémoire et aux souvenirs de ceux qui, bien avant leur entrée à la Villa d'Epidaure, aimaient le jardin. Ce dernier devient alors un lieu de médiation universelle où les résidents éprouvent un sentiment commun, celui d'apprécier le jardin et de s'y sentir bien. Ces notions de liberté et de convivialité sont associées à une troisième notion qu'est celle des activités pouvant être pratiquées dans les jardins.

Bien que les résidents soient souvent physiquement limités de par leur maladie, ils pratiquent une palette assez large d'activités au sein des jardins de la Villa d'Epidaure. La promenade architecturale que propose le premier jardin, longeant l'espace de vie intérieur et passant sous la tonnelle largement fleurie, favorise le maintien de l'autonomie fonctionnelle des résidents à travers la marche. A travers les baies vitrées du bureau de Monsieur de Ladoucette, je fus surprise d'apercevoir plusieurs résidents déambuler, seuls ou accompagnés, malgré le froid hivernal ; la fraîcheur de l'hiver avait en effet été évoquée

dans l'une et l'autre des UP comme l'une des justifications au fait que les résidents ne sortaient pas.

En plus de la marche, les jardins d'Epidaure proposent un certain nombre d'activités possibles ; plantation, jardinage, pratique de la musique, de la peinture, partage de repas entre résidents ou en famille. Cette multiplicité des possibilités positionne le résident de la structure comme acteur, là où ceux de l'UP des Lierres et de l'USLD de l'hôpital P. sont seulement spectateurs, ne pouvant qu'observer ce qui pourrait s'y dérouler. Cette appropriation des jardins par les activités qui y sont pratiquées concède aux résidents de la Villa d'Epidaure un sentiment de fierté, procuré par le fait d'y laisser une véritable empreinte et de pouvoir s'inscrire dans le temps, au-delà de la dimension temporaire qu'évoque leur passage au sein de la structure¹²⁰.

Ces différents facteurs – esthétisme, convivialité et activités pratiquées – contribuent à l'appropriation de l'environnement par les résidents de la Villa d'Epidaure en relation avec les ressentis de liberté et de bien-être qui lui sont associés. Ce processus d'appropriation découle d'une ou plusieurs de ces notions dont la perception caractérise le ressenti d'être un peu plus *chez soi*. Le jardin de la Villa d'Epidaure prône ainsi un retour à la vie normale, en comparaison avec la résidence institutionnelle, souvent associée à la notion de « mouvoir ».

5. Des espaces privés assez semblables à ceux des UP

Comme nous l'avons déjà évoqué, chaque étage est constitué de deux ailes, chacune composée d'une douzaine de chambres distribuées de part et d'autre des espaces de circulation. Les portes de toutes les chambres présentent un recul d'environ un mètre par rapport aux murs de circulation, favorisant ainsi l'intimité du résident. Son espace privé n'est plus à la vue de tous d'un bout à l'autre de l'espace de déambulation, et ce dernier n'a pas besoin de fermer correctement sa porte puisque la discrétion de son espace est assurée par ce renforcement.

¹²⁰ FISCHER, Gustave-Nicolas. 2011. *Psychologie sociale de l'environnement*. Dunod, Psycho Sup, 248 p.



Figures 56, 57, 58 et 59. LEMAIRE, Marie. Photographies prises le 18 janvier 2022. Les portes des chambres du 1er étage de la Villa d'Épidaure.

En revanche, il a été rapporté par les familles que ces chambres, d'une surface de 17 m², sont trop petites. Durant la conception, ces proportions furent justifiées par deux critères, le premier étant bien évidemment un critère de rentabilité économique. Le second considérait que les résidents passeraient plus de temps dans les espaces communs ou les jardins que dans leur chambre, et qu'il n'était par conséquent pas nécessaire de bénéficier d'une importante superficie dans ces espaces privés. Cette réflexion est compréhensible, mais il s'avère que la réduction de taille des chambres est devenue problématique tant pour les proches que pour les résidents eux-mêmes. En effet, bien qu'une salle à manger et un salon aient été conçus afin de favoriser les instants d'intimité et de convivialité lors des visites des familles, il arrive que certaines d'entre elles préfèrent se retrouver dans la chambre, et qu'elles soient désireuses d'une superficie plus vaste. Afin de répondre à cette demande récurrente, certaines chambres ont été regroupées avec une autre, donnant lieu à un espace privé d'une trentaine de mètres carrés ainsi plus spacieux et chaleureux.

En outre, la réduction de taille des chambres ne permet pas aux résidents d'entreposer leurs meubles personnels, rendant très difficile l'appropriation des espaces privés par ces derniers, ce qui n'est pas sans rappeler les UP de nos deux précédentes études de cas. De cette manière, les chambres deviennent difficilement reconnaissables les unes des autres et se limitent au mobilier minimum, composé le plus souvent d'un lit, d'une table de chevet et d'une petite armoire. Bien qu'entretenu et équipée, la chambre semble impersonnelle et s'apparente plus à une chambre d'hôtel, que certains résidents tentent de personnaliser par l'affichage aux murs d'images et de photos. Afin de respecter l'intégrité des résidents, mise à mal par la faible superficie des chambres mais également de faciliter leur orientation, il fut demandé aux familles des locataires du premier étage de prendre en photo la porte de leur logement précédent. Ces photos furent agrandies et collées sur les portes des chambres de leur occupant, ce qui contribua au maintien des repères spatio-temporels.



Figure 60. Une grande chambre découlant de la réunion de deux d'entre elles.

Afin de favoriser l'intimité du résident, chaque chambre est individuelle et équipée d'une douche et d'un sanitaire. La structure ne dispose volontairement pas de chambre double, afin de privilégier l'intimité et les temps de repos dans ces espaces. Il est proposé aux couples de disposer de deux chambres côte à côte ou sur le même palier, l'expérience ayant démontré que cette maladie ne favorisait pas la cohabitation et les relations au sein d'une même chambre.

En outre, l'attribution des chambres n'est pas sectorisée en fonction de l'avancée de la maladie. Les résidents sont accueillis dans chaque unité en fonction des disponibilités. Il arrive cependant que certains résidents de l'unité du rez-de-chaussée, pourtant très autonomes, soient assez perturbés et que l'on propose de leur attribuer une nouvelle chambre dans les étages. En effet, le rez-de-chaussée étant un lieu de passage particulièrement fréquenté et très ouvert, il accroît la désorientation et peut majorer les troubles du comportement tels que la fatigabilité, l'anxiété et l'agressivité. Certains résidents très désorientés mais encore assez autonomes seront donc plus heureux dans une unité plus fermée et plus contenante qu'une unité trop ouverte.

Bien que l'analyse spatiale de cette étude de cas illustre une certaine continuité du modèle institutionnel des UP traditionnelles, la conception de ce type de structure démontre une volonté d'évolution de prise en charge des individus malades à travers l'intérêt de la spécialisation. La Villa d'Epidaure est ainsi révélatrice d'un investissement plus important dans la concordance entre une population spécifique et les particularités spatiales à établir. Selon Monsieur de Ladoucette, l'environnement de la Villa d'Epidaure et son accompagnement spécialisé ont entraîné une très nette diminution de prise en charge médicamenteuse :

« Les Villas d'Epidaure de Garches et de la Celle-Saint-Cloud sont les établissements où il y a le moins de prises de médicaments. Moi en tant que psychiatre, je veille toujours à donner le moins de médicaments possibles, donc on a moins de traitements que la plupart des EHPAD, en tout cas moins de

psychotropes, et on a surtout moins d'hospitalisation, et je peux vous affirmer que le cadre architectural et environnemental n'y est pas pour rien. C'est pour ça que je vous dis que les murs sont thérapeutiques. »

Bien que sa force, depuis sa création, réside dans le fait d'avoir posé son architecture et son hôtellerie au sein de son projet d'accompagnement des pathologies neurodégénératives, certaines configurations architecturales et spatiales ont, depuis quelques années, été remises en question au travers d'une nouvelle forme d'hébergement.

A. Le modèle domestique des villages Alzheimer

Depuis une dizaine d'années, des projets innovants ont vu le jour, différents des UP et des établissements spécialisés dont la réponse architecturale est avant tout pragmatique et trop peu connectée à la réalité de la maladie. Il est cependant à noter que leur développement reflète une évolution dans la prise en compte de l'espace architectural au cours des dernières décennies. Les projets innovants témoignent d'une remise en question et d'un abandon du modèle institutionnel de l'EHPAD, condamnant sa capacité à se réinventer. Ils valorisent une approche expérimentale par le biais d'un nouveau modèle et s'inscrivent ainsi dans une volonté d'apporter quelque chose de novateur dans un système normatif, réglementaire et financier existant et déjà bien ancré. Le nouveau modèle s'écarte du fonctionnement institutionnel d'hébergement collectif actuel et implique la promotion d'une approche plus personnelle des soins des personnes malades. Cette approche réside surtout en l'édification, et ce dès la conception, d'un environnement architectural et extérieur élaboré pour ces personnes, en adéquation avec leurs besoins et les contraintes que la maladie peut entraîner.

Le modèle est représenté à partir de 2009 par De Hogeweyk, le tout premier village de la démence au monde situé aux Pays-Bas. L'innovation de ce dernier vise à un retour à la vie « presque » normale afin de faciliter la transition de la vie au domicile à la vie en institution, bien que cette approche ne nie pas la maladie. Son efficacité sur la prise en charge des malades fut telle qu'il est devenu un véritable archétype pour de nombreux pays dans le monde entier. Après le village Alzheimer de Dax en France et celui de Carpe Diem en Norvège, des projets similaires sont en cours de développement aux quatre coins du monde. Dans cette perspective, la filiation entre les projets est clairement assumée et revendiquée, opérant une sorte de chaîne alimentant un secteur expérimental, bien que soit mise en avant une adaptation supposée du concept en fonction du contexte.

Le principe des villages de la démence est ainsi de permettre aux personnes atteintes de démence avancée de vivre une vie ordinaire dans la mesure du possible. Cette problématique fut établie à partir de l'observation de la différence de comportement des individus malades en maison de soins traditionnelle et dans un environnement de soutien, plus familier et semblable à celui d'un foyer. L'objectif était ainsi d'adapter l'environnement physique et social aux besoins des malades plutôt que d'attendre qu'ils s'adaptent à leur environnement.

1. Présentation de l'étude de cas : De Hogeweyk, de la naissance d'une réflexion à un changement radical de prise en charge

Situé à une vingtaine de kilomètres d'Amsterdam, dans la commune de Weesp, De Hogeweyk est une maison de retraite ayant pris la forme d'un quartier à part entière. L'âge moyen de ses résidents est de quatre-vingt-trois ans, ils ont tous la particularité de présenter différents types de démences à un stade sévère uniquement, auxquels s'ajoutent parfois d'autres problèmes de santé. La maladie d'Alzheimer est la forme la plus répandue des démences au sein du complexe, mais il accueille également des personnes atteintes de démence vasculaire, de démence fronto-temporale ou de maladie de Parkinson, etc. L'hébergement est réservé aux personnes âgées en fin de vie ne pouvant plus vivre seules au domicile. Les résidents de Hogeweyk y vivent en moyenne pendant deux à deux ans et demi et y restent jusqu'à leur décès. Il n'y a qu'un nombre très faible de résidents alités au sein De Hogeweyk et ce n'est qu'occasionnellement qu'un pensionnaire reste alité pendant une longue période. Cependant, environ 60% des résidents de De Hogeweyk sont ambulatoires. Selon Iris Van Slooten, conseillère et véritable experte du concept de Hogeweyk m'ayant accueillie au village en novembre 2022, environ un résident par an ne s'adapte pas à la vie à De Hogeweyk, soit en raison de problèmes psychiatriques, soit parce qu'il n'est pas adapté à la vie en petit groupe.

Ce petit quartier d'une surface totale de 12 272 m² s'étend sur une parcelle de 15 310 m², dont 7 603 m² sont consacrés aux espaces

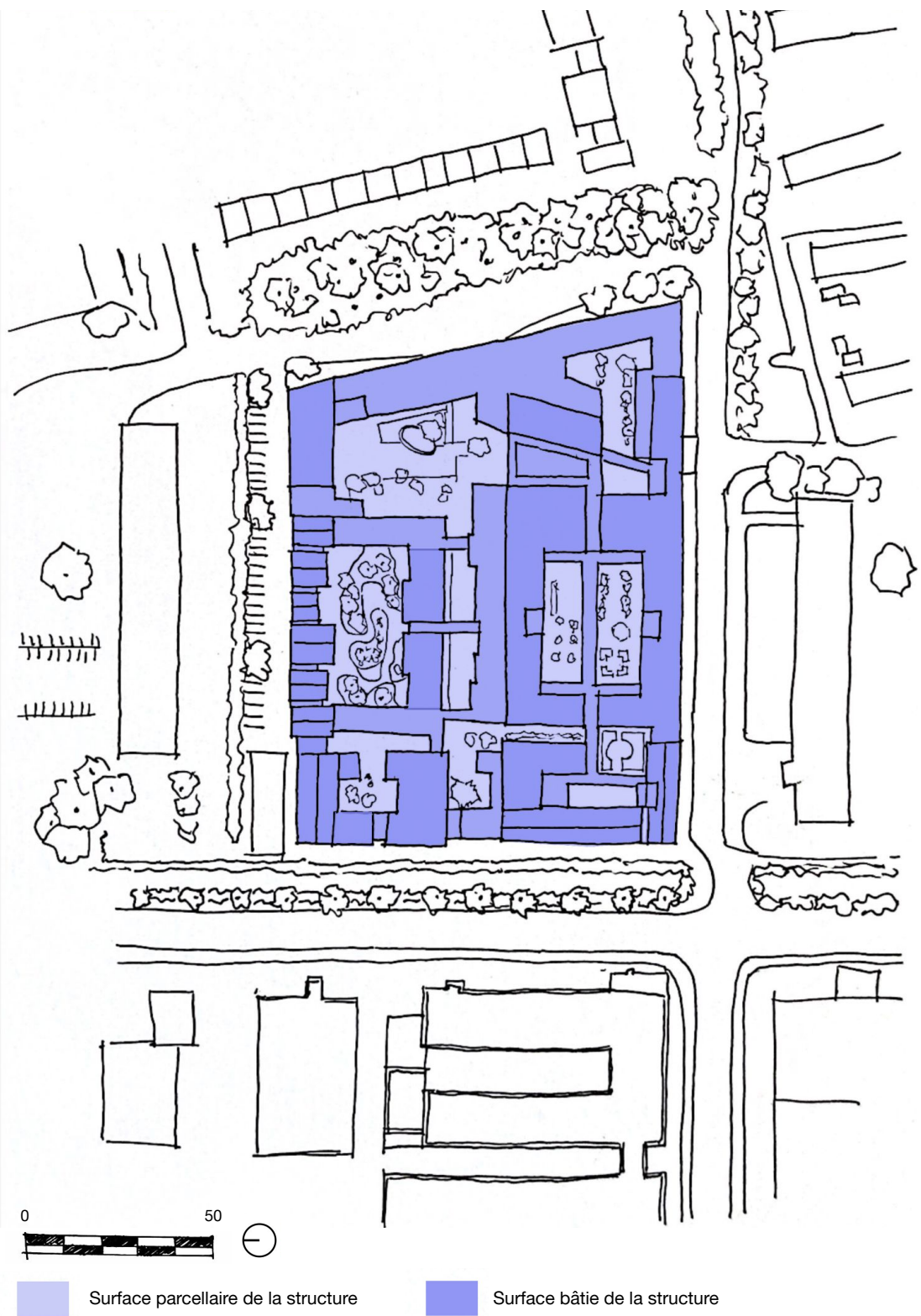


Figure 61. LEMAIRE, Marie. Plan masse De Hogeweyk.

extérieurs. A son inauguration, il comptait 152 habitants répartis dans 23 logements différents pour 291 employés, dont 167 à temps plein (comprenant les thérapeutes, les infirmières et les médecins) et 140 à 160 bénévoles. En 2018, celui-ci s'est agrandi pour y accueillir aujourd'hui 188 résidents.

Le concept de De Hogeweyk est né il y a trente ans maintenant. Pourtant, le village tel qu'il est aujourd'hui n'a pas toujours eu ces murs thérapeutiques, et découle d'un long processus d'études et d'expérimentation pour lequel un grand nombre d'acteurs ont participé. En effet, à la place de ce petit quartier aujourd'hui connu du monde entier se trouvait, il y a une quinzaine d'années à peine, une maison de retraite traditionnelle.

Pendant longtemps, Yvonne Van Amerongen fut responsable des soins dans cette maison de repos avant de perdre son père dans les années 1990. Elle réalisa alors qu'il n'avait jamais eu à résider dans un tel endroit, un centre dont elle était pourtant gestionnaire. En effet, Janette Spiering et elle-même constatèrent qu'en son sein, familles, résidents mais aussi AS et employés n'étaient pas heureux. De plus, les résidents souffrant de maladies neuro-dégénératives telles que la maladie d'Alzheimer craignaient leur environnement et demandaient sans cesse leur retour au domicile.

C'est ainsi qu'une question émergea : *« Est-ce un lieu où je veux voir l'un de mes proches finir ses jours, ou moi-même, si je recevais un diagnostic de démence sévère qui m'obligerait à aller en maison de retraite ? »* Pour Mesdames Van Amerongen et Spiering, la réponse fut sans appel : il en était hors de question. Personne ne souhaite finir sa vie dans un hôpital ; c'est pourtant ce à quoi s'apparente les maisons de retraite traditionnelles, comme nous l'avons vu pour les UP de nos deux études de cas. De cette manière, il est alors tout à fait compréhensible que les personnes malades vivant dans ce type de structures souhaitent en sortir ou s'en échapper. Le meilleur scénario existant pour l'accueil de ces individus s'apparente alors au modèle hôtelier des établissements spécialisés, mais là encore, rares sont les personnes

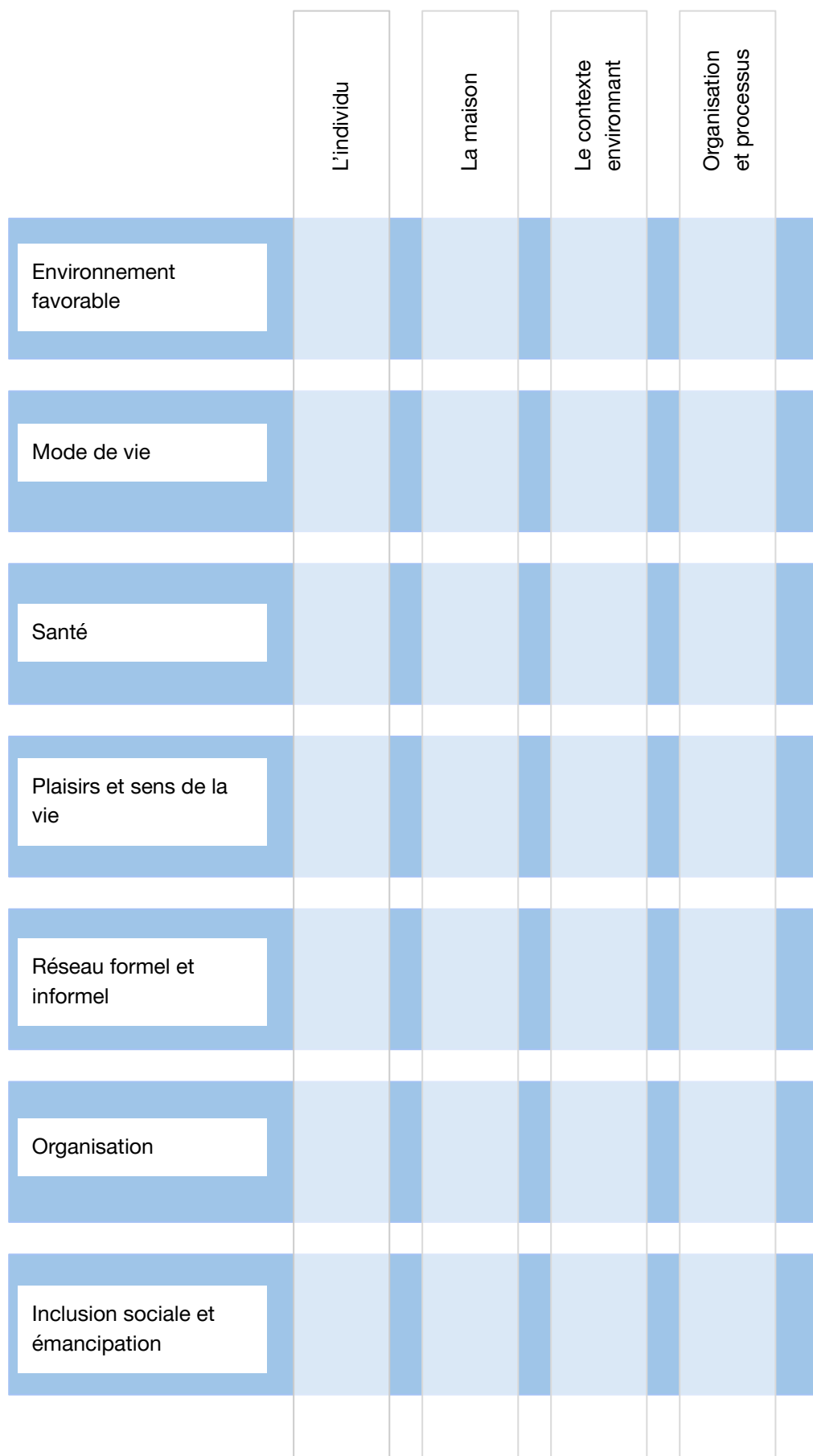


Figure 62. LEMAIRE, Marie. Les sept piliers sur lesquels repose la qualité de vie selon le concept De Hogeweyk.

vivre dans un hôtel plutôt qu'à son domicile : « *dans ce cas, pourquoi imposer à autrui un environnement qui n'a rien de familier, et attendre qu'il accepte cela, qu'il s'adapte et qu'il continue à vivre sa vie comme il l'a toujours fait ? C'était le temps du changement* ». Cette réflexion fut le point de départ de leur vision : « une vie normale pour les gens atteints de démence ».

A partir de 1992, Van Amerongen, Spiering et d'autres porteurs du projet réunis au sein d'une équipe appelée Be Advice se mettent ainsi à réfléchir à un nouveau lieu de vie, établi sur leur nouvelle vision. Dans un premier temps, ils entreprirent de nombreux changements dans la maison de soins existante. Ils évaluèrent l'effet de ces modernisations sur des groupes de résidents de différente taille : ils commencèrent par rassembler 30 résidents, mais constatèrent des effets immédiats sur les groupes de plus en plus petits. Ce sont finalement les communautés de six personnes qui fonctionnèrent le mieux. Progressivement, de petits équipements tels qu'un club et un supermarché furent intégrés dans l'ancien bâtiment, sans qu'ils aient pour autant un emplacement leur étant propre. L'étape suivante fut alors de construire une architecture et un environnement appuyant de point en point l'évolution de leur vision.

Les principes directeurs dans la conception de Hogeweyk étaient de « désinstitutionnaliser, transformer et normaliser » les soins aux personnes atteintes de démence à un stade avancé afin de permettre une meilleure qualité de vie de chaque résident, pour en prendre soin dans un projet individualisé. Comme évoqué précédemment, la qualité de vie des individus dépend d'un grand nombre de facteurs, eux-mêmes différents d'une personne à une autre. En étudiant ce principe de « qualité de vie », l'équipe de Be Advice est arrivée à la conclusion que celle-ci repose sur sept piliers différents, leur ensemble formant le concept de Hogeweyk :

- Un environnement favorable ;
- Un mode de vie ;
- La santé ;
- Les plaisirs et le sens de la vie ;

- Le réseau formel et informel (employés, familles, bénévoles, etc... tous ceux travaillant ensemble en faveur des résidents) ;
- L'organisation ;
- L'inclusion sociale et l'émancipation.

Ces sept piliers ont une importance équivalente, se croisent constamment et ne peuvent pas fonctionner les uns sans les autres ; l'organisation est très importante, mais elle ne l'est pas plus que le pilier « environnement favorable ». De même, l'architecture et l'environnement peuvent être adaptés jusque dans les moindres détails, elle ne fonctionnera jamais correctement si l'organisation reste très institutionnelle : cela restera une institution dans un charmant bâtiment.

Le choix de l'agence d'architecture fut déterminant dans le processus de conception de Hogeweyk. Lors de l'appel d'offre, bon nombre d'agences présentèrent d'ores et déjà leurs propositions, mais les porteurs du projet ont favorisé ceux qui n'avaient réalisé aucune esquisse ou projet préétabli, préférant que les architectes adhèrent à leur vision plutôt que ces derniers imposent leurs plans. En effet, l'équipe de Be Advice souhaitait une agence n'ayant aucune connaissance à propos de la conception des maisons de retraite, afin d'éviter toute déformation professionnelle. L'agence *Molenaar & Bol & Van Dillen Architecten* – aujourd'hui rebaptisée Buro Kade – se démarqua alors des autres, car elle avait la particularité d'avoir acquis une grande expérience sur le bien-être et le bonheur des individus à travers ses projets. Les porteurs de projets Be Advice ignorant tout de l'architecture et celle de Buro Kade ignorant tout de la démence, il fut indispensable que l'un travaille avec l'autre durant toute la durée du processus, de la conception à la livraison. C'est pourquoi, par un dialogue permanent, chaque équipe s'attachait à s'éduquer mutuellement sur le sujet. En effet, selon l'équipe de Be Advice, l'architecte travaillant seul peut avoir toute la bonne volonté du monde et dessiner de superbes projets, il est fort probable qu'en raison de la portée des spécificités qu'exigent la démence, cela ne convienne pas aux personnes qui en sont atteintes.

De cette manière, l'ancien bâtiment alors appelé « Nursing home Hogewey » – un modèle appuyé sur une approche médicale essentiellement concentré sur le handicap – fut démoli pour accueillir à sa place, à partir de 2009, le village tel qu'il est connu aujourd'hui : un modèle fondé sur une approche plus humaine et sociale, se dressant davantage comme un morceau de ville qu'une institution. Ne voulant désormais plus l'appeler « nursing home », le nom de *Hogeweyk* est alors donné pour ce nouveau petit quartier, combinant l'appellation de la partie de ville où il se situe, Hogewey, et le terme néerlandais *wijk* (weyk) signifiant « quartier ». Cette collaboration entre architectes et équipe de soins donna lieu en 2010 à la nomination de Hogeweyk pour le prix Hedy d'Ancona. Ce prix prestigieux, décerné entre 2010 et 2016, tendait à récompenser l'excellence de l'architecture de la santé et à faire connaître davantage les bâtiments de la santé dans le débat architectural.

L'architecture de Hogeweyk devint alors la première structure à manifester un changement radical par rapport à une maison de soins traditionnelle, reposant sur la transformation totale de l'organisation et de l'environnement du résident. Le souhait des porteurs du projet tenait à ce que les résidents mènent et organisent leur vie comme ils avaient pu le faire dans leur propre logement tout au long de leur vie, car le changement de logement est très impactant, surtout à un âge avancé ainsi que lors de dommages cérébraux :

« En tant qu'organisation, employé ou architecte, nous avons une grande influence sur la manière dont ces personnes vivent leur vie et ce qu'elles expérimentent durant la journée. C'est quelque chose d'extrêmement normal pour vous et moi, mais ça ne l'est pas du tout pour la plupart des maisons de soins traditionnelles ! Vous et moi deviendrions également fous si nous vivions dans un lieu où tout est fermé, sans portes, où tout se ressemble et où tout est tous les jours la même chose ! Les personnes atteintes de démence ont besoin de situations qu'ils reconnaissent et comprennent, leur permettant de se sentir plus confortable, et l'expérience montre qu'ils avaient moins peur et qu'ils étaient moins irritable. C'est logique de se comporter de la sorte. Notre slogan serait : 'juste une vie normale'. » (Iris Van Slooten, conseillère au centre De Hogeweyk)

Pour autant, il est essentiel de comprendre que les porteurs du projet et l'architecture proposée ne nient pas la maladie ; il y a des troubles du comportement sur lesquels on ne peut pas agir, mais qui peuvent être accompagnés. En revanche, il y en a d'autres qui peuvent être grandement atténués voire supprimés, par un environnement et une approche adaptés, dès lors que ces individus continuent à participer à la vie en société et à vivre en communauté.

« Nous savons aussi que certains symptômes survenant lors de la démence sont l'agressivité, l'angoisse et la peur, et conduisent souvent à la mise en place de traitements médicaux. Certains pensent que s'agissant de démence, l'individu ne se calmera qu'avec une lourde prise en charge médicamenteuse ; ce sont toujours des êtres humains avec des capacités de décision, et c'est notre job de faire en sorte qu'ils restent des êtres humains ! Cela repose sur les principes de liberté, de maintien de l'autonomie, et de capacité à pouvoir encore faire ses propres choix tous les jours. » (Iris Van Slooten, conseillère au centre De Hogeweyk)

2. Un lieu propice à l'autonomie fonctionnelle et à la déambulation

En plus de l'environnement domestique qu'il propose, l'une des principales caractéristiques de la maladie prise en compte dans la configuration spatiale du village de Hogeweyk est la déambulation. Cette configuration repose sur un circuit fermé délimité par les pleins et les vides, permettant ainsi au résident de déambuler dans toute l'enceinte du village de manière autonome et sécurisée. Tous les espaces du complexe de Hogeweyk sont rigoureusement conçus pour s'assurer que chaque résident puisse se déplacer à pied comme en fauteuil roulant, puisqu'environ la moitié d'entre eux présente un handicap moteur nécessitant d'en être pourvu. Les résidents peuvent ainsi continuer à participer activement à la vie quotidienne du village, à se socialiser mais aussi et surtout à sortir à l'extérieur. La parcelle étant constituée à plus de 50% d'espaces extérieurs, l'ensemble de la structure contribue à soutenir l'envie prononcée de bouger, typique de la maladie.

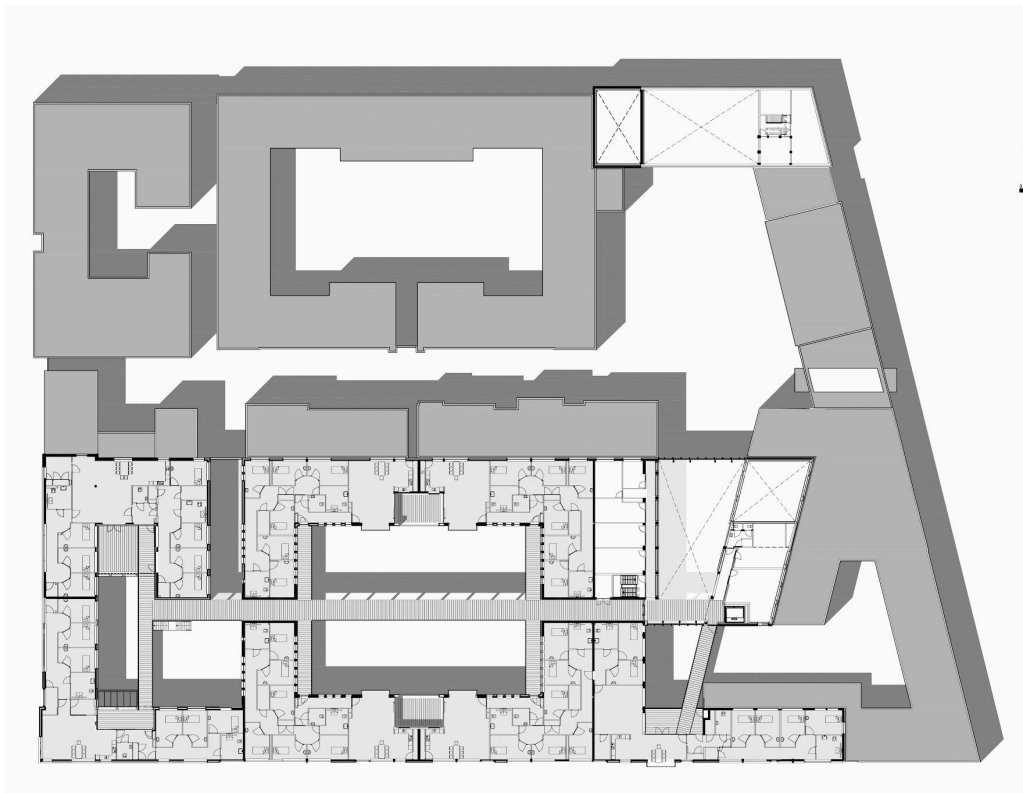


Figure 63. Buro Kade Architects (anciennement Molenaar&Bol&VanDillen). 2009. Plan R+1 de Hogeweyk.

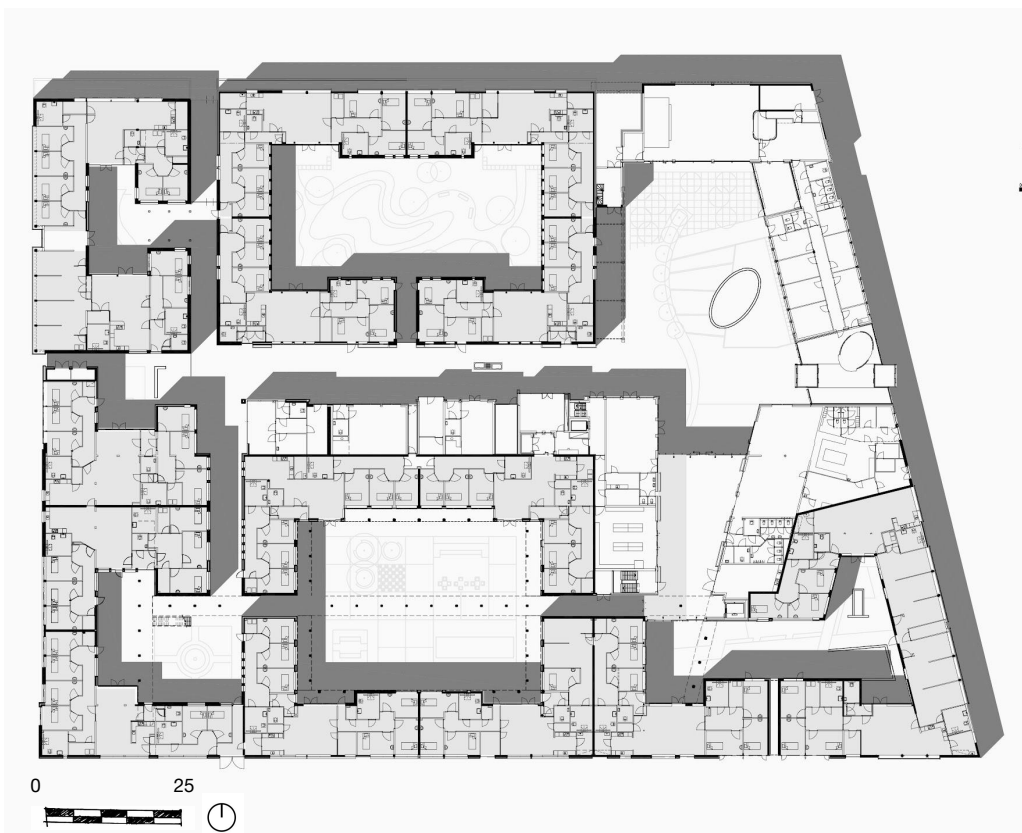


Figure 64. Buro Kade Architects (anciennement Molenaar&Bol&VanDillen). 2009. Plan RDC de Hogeweyk.



Figure 65. Buro Kade Architects (anciennement Molenaar&Bol&VanDillen). 2009. Coupe Sud et Nord de Hogeweyk.

¹²¹ MacFARQUHAR, Larissa. 8 octobre 2018. « The comforting fictions of dementia care » in *The New Yorker*.

Cependant, d'autres rapports d'actualité indiquent que De Hogeweyk accepte et intègre également les comportements caractéristiques de la démence, tels que l'arpentage et l'errance : ces comportements ne disparaissent pas mais sont traités comme légitimes¹²¹. Tout comme nos précédentes études de cas, les résidents sont dispensés de sortir du périmètre de la structure. Sa principale différence repose sur le fait qu'une personne extérieure à De Hogeweyk, habitant de la ville ou simple visiteur, est en droit d'accéder à l'intérieur du village et jouir des différentes commodités qu'il offre en son sein. L'un des enjeux majeurs de la conception du village fut donc d'établir ses accès et limites, tout en concédant aux résidents un sentiment de liberté. Ainsi, les blocs d'appartements bordent tout le périmètre du complexe afin de créer un cadre bâti imperméable et une frontière discrète avec le monde extérieur. Cette subtile logique de suppression visuelle des limites, évita le recours aux grillages et clôtures qui enferment, une configuration pourtant considérée comme indispensable dans les UP de nos précédentes études de cas. En effet, aucune porte ne mène à l'extérieur de Hogeweyk hormis l'unique entrée (et sortie) située à l'est du complexe. Si l'enceinte du village est fermée, les portes des maisonnées, quant à elles, sont libres et s'ouvrent sur des zones internes à ce dernier, supprimant l'utilisation des verrous et codes digitaux, eux aussi indispensables dans les maisons de soins traditionnelles aux Pays-Bas comme ailleurs. Tout comme les portes des 27 maisonnées, celles des divers équipements tels que le café, le restaurant ou le supermarché restent ouvertes.

Afin d'encourager le déplacement horizontal comme vertical des personnes âgées malades pour qui il n'est pas aisé de gravir les étages, les maisons en rangées n'ont jamais dépassé le R+1. Cependant, à l'époque, De Hogeweyk accueillait ses 152 résidents au sein de logements de plain-pied principalement. Ces maisonnées ont été envisagées sur deux niveaux vers un côté seulement du complexe, afin d'observer le degré d'aisance des résidents dans leurs déplacements au sein du R+1 et d'un niveau à un autre. Pour s'y rendre, les quelques ascenseurs accédant aux passerelles et logements du R+1 détectent le



Figure 66. SARS, Madeleine. s.d. *Het Grote Plein (Grand carré)* De Hogeweyk.



Figure 67. SARS, Madeleine. s.d. Unique entrance of De Hogeweyk. De Hogeweyk.

moment où les individus l'attendent et passent d'un étage à un autre sans qu'il soit nécessaire d'appuyer sur des boutons. Cela sembla très bien fonctionner puisqu'il y a quelques années, l'ensemble du complexe fut rehaussé et de multiples passerelles furent ajoutées. Ces modifications furent réalisées par la même agence d'architecture mais en trois temps différents, afin d'accueillir convenablement ses 188 résidents.

Des sentiers circulaires sécuritaires, avec éclairage extérieur la nuit, des aires de repos, des jeux d'eau et des jardins encouragent les résidents à être actifs et à passer du temps à l'extérieur. Si le résident est en fait confiné dans l'enceinte du complexe, il est autorisé et même encouragé à s'y déplacer à sa guise, lui conférant un sentiment de liberté indispensable pour contribuer à maintenir son autonomie. Cette suppression totale du sentiment d'emprisonnement, omniprésent dans l'UP des Lierres et l'USLD de l'hôpital P., a permis une réduction de la frustration et de l'agressivité des résidents, mais aussi des dispositifs de contention physique fréquemment utilisés ailleurs.

3. Créer une « ville dans la ville » : l'importance des espaces partagés et extérieurs

Le complexe présente toutes les caractéristiques typiques d'un petit quartier urbain : édifices, rues, jardins, places et fontaine favorisent un environnement rappelant davantage celui de notre quotidien plus qu'institutionnel. Les maisonnées sont à l'image des maisons mitoyennes en briques traditionnelles des Pays-Bas et appellent à une échelle plus domestique. Lorsque le résident franchit la porte de son logement, il se trouve à l'extérieur et n'a pas à traverser les corridors que l'on retrouve au sein de nos précédentes études de cas. Il peut alors explorer le quartier, et se rendre dans les nombreux équipements proposés par le village tels que le supermarché, le marchand de produits frais, le restaurant et le pub, le bureau de poste, le salon de coiffure et de beauté, la bibliothèque, la galerie d'art et même le théâtre.



Figure 68. Be Advice.
s.d. *Cycling outside.*
Photographie tirée de
Vivium Zorggroep / De
Hogeweyk,
aimablement
transmise par VAN
SLOOTEN, Iris.



Figure 69. Be Advice.
s.d. *Shed.*
Photographie tirée de
Vivium Zorggroep / De
Hogeweyk,
aimablement
transmise par VAN
SLOOTEN, Iris.



Figure 70. Be Advice.
s.d. *Boulevard.*
Photographie tirée de
Vivium Zorggroep / De
Hogeweyk,
aimablement
transmise par VAN
SLOOTEN, Iris.

Les caractéristiques de conception de chacune de ces commodités ne sont pas laissées au hasard et sont réfléchies de manière rigoureuse et raisonnée. A titre d'exemple, tant à la Villa d'Epidaure que dans les UP des Lierres et de l'hôpital P., on retrouve un grand lieu de stockage regroupant toute la nourriture et les fournitures nécessaires à la prise en charge des résidents. Seulement accessible par le personnel, ce dernier y récupère la nourriture avant de la distribuer toute préparée aux résidents, sans vraiment leur laisser le choix. Dans la conception du village, ce système institutionnel est effacé au profit d'un processus plus ordinaire mis en place par le supermarché. Bien qu'ayant un système de stockage et d'approvisionnement spécialement conçu pour eux, ce supermarché reste traditionnel tant sur sa façade que vis-à-vis des produits qu'il propose et permet au résident de choisir ce qu'il désire avant de le préparer lui-même dans la cuisine de son logement, avec l'aide du personnel. En plus d'être un acte quotidien, cela leur permet de sortir prendre l'air et de discuter avec le personnel ou les autres résidents. Chacune de ces commodités incite le résident à remplir ses journées avec des activités qui caractérisent la vie quotidienne. Cela leur permet de maintenir une activité physique et intellectuelle, mais également de préserver le contact social.

Tout comme les différents équipements, les espaces extérieurs ont été réfléchis pour refléter le monde extérieur ordinaire. L'importance du paysage dans le village de Hogeweyk est donc toute aussi significative que l'attention portée à son architecture. Chaque extérieur est conçu différemment des autres et possède des qualités et des caractéristiques qui lui sont propres, permettant de stimuler les cinq sens des résidents. Le cœur de Hogeweyk est ainsi associé à la place principale appelée le « Theater Plein ».

« À travers la fenêtre de notre bureau, surtout pendant l'été, nous voyons ici tous les jours tant de belles choses qui se passent, des interactions sociales, des gens simplement assis là, profitant de la fontaine, appréciant un verre de vin, l'après-midi, au soleil, des gens qui parlent entre eux...Ce n'est pas toujours agréable ou facile, mais nous voyons vraiment que les personnes atteintes de démence sévère peuvent encore avoir une qualité de vie. » Iris Van Slooten



Figures 71 et 72. Be Advice. s.d. *Entrance Supermarket.* Photographies tirées de Vivium Zorggroep / De Hogeweyk, aimablement transmises par VAN SLOOTEN, Iris.

Figures 73 et 74. Be Advice. s.d. *Inside the supermarket.* Photographies tirées de Vivium Zorggroep / De Hogeweyk, aimablement transmises par VAN SLOOTEN, Iris.

Le Theater Plein est sûrement la place la plus vivante de Hogeweyk car elle se trouve être au croisement de la plupart des équipements, des logements mais aussi de l'entrée du complexe. Cependant, cet espace parfois bruyant ne convient pas à tous les résidents car il peut s'avérer trop stimulant et mouvementé, c'est pourquoi d'autres cours intérieures générées par les blocs d'appartements, plus petites et plus calmes, ont été conçues au sein du complexe. L'objectif était de concevoir différents cadres de vie extérieure afin que chaque résident ait la possibilité de choisir l'atmosphère dans laquelle il se sent le plus à l'aise, et ainsi d'éviter anxiété et mécontentement.

Ces nombreuses cours intérieures rappellent les places que l'on retrouve fréquemment au sein d'une petite ville, et favorisent les rencontres tout en proposant une variété d'activités de loisirs. Elles sont reliées entre elles par un boulevard central, considéré comme le centre du village, où les résidents ont l'habitude de flâner et de s'adonner aux activités quotidiennes. Le chemin piétonnier principal offre un itinéraire clair vers les différents jardins, rythmés par les plantations. La conception offre un contraste de formes naturelles (comme le Vijverpark) et de lignes directes (comme le Grote Plein). Une attention fut également portée sur la disposition des sièges et des bancs pour l'amélioration du bien-être des résidents et, ainsi, éviter qu'ils ne restent trop à l'intérieur.

Les plantes ont été sélectionnées en fonction de leurs contributions saisonnières, offrant ainsi un spectacle attrayant tout au long de l'année et soulignant les différents thèmes paysagers. En effet, le Groenhof est aménagé de façon classique avec des haies de buis, des arbres fruitiers et des plantes vivaces à l'ancienne, tandis que le jardin indien (Oosthoek) offre une atmosphère exotique rappelant l'ancienne Inde orientale, avec des plantations de bambous et un magnolia arborescent. Les couleurs et les senteurs jouent un rôle important dans la stimulation des personnes âgées malades, car l'odorat fait appel à la partie la plus primitive de l'homme. Les installations sont conçues de manière à favoriser l'autonomie des résidents qui se déplacent librement dans ce petit quartier, tout en offrant un environnement sécurisé et agréable, facilement reconnaissable par les habitants de Hogeweyk.

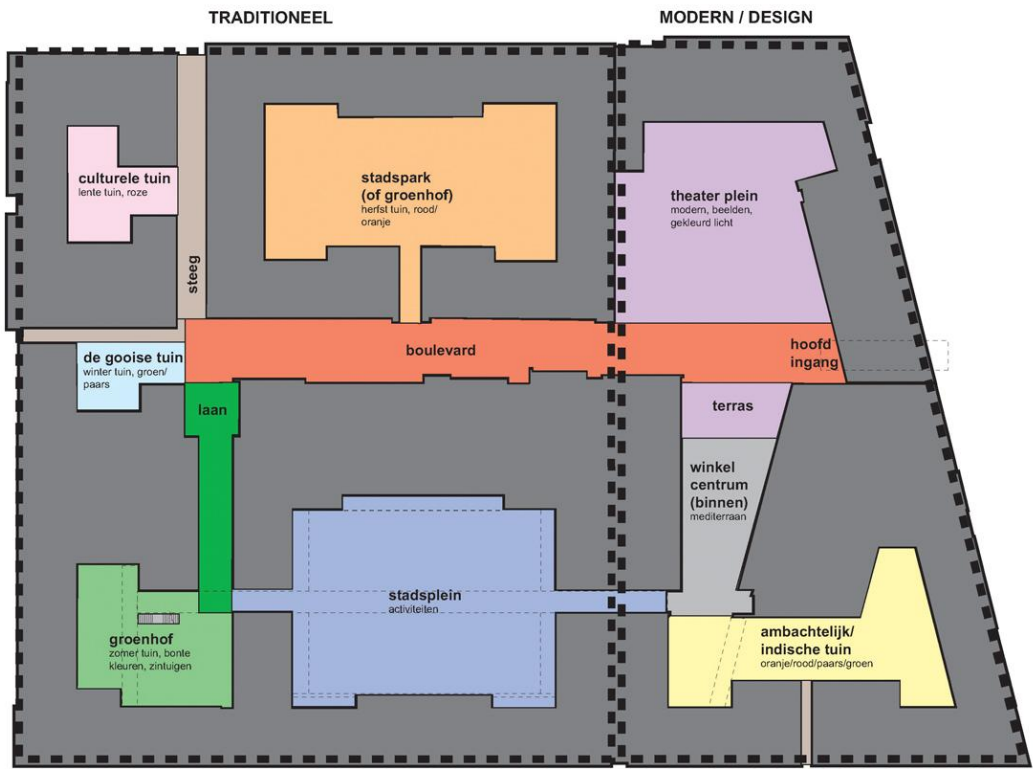


Figure 75. Plan masse des compositions extérieures De Hogeweyk.



Figure 76. Buro Kade Architects (anciennement Molenaar&Bol&VanDillen). 2009. Plan masse graphique des extérieurs De Hogeweyk.

Figure 77. Be Advice.
s.d. *Het Grote Plein*.
Photographie tirée de
Vivium Zorggroep / De
Hogeweyk,
aimablement
transmises par VAN
SLOOTEN, Iris.



Figure 78. Be Advice.
s.d. *Theater Plein*
(*Theater Square*).
Photographie tirée de
Vivium Zorggroep / De
Hogeweyk,
aimablement
transmises par VAN
SLOOTEN, Iris.



Figure 79. Be Advice.
s.d. *Vijverpark*.
Photographie tirée de
Vivium Zorggroep / De
Hogeweyk,
aimablement
transmises par VAN
SLOOTEN, Iris.

Figures 80. Be
Advice. s.d. *Groenhof*.
Photographie tirée de
Vivium Zorggroep / De
Hogeweyk,
aimablement
transmises par VAN
SLOOTEN, Iris.



4. Une intimité préservée et des repères spatio-temporels adaptés

Afin de réduire ou d'éviter les crises, les angoisses, les fugues des résidents, et ainsi favoriser leur confort et leur bien-être respectif, il est important que l'environnement, l'atmosphère et l'apparence des objets et du contexte environnant soient aussi normaux que possible¹²². Les repères spatio-temporels apportés par l'environnement du résident Alzheimer constituent en effet des éléments essentiels au maintien des fonctions cognitives et sont générateurs de repères dans le temps. La présence d'espaces dédiés, notamment les espaces d'activités cognitives constituent l'une des meilleures thérapies pour accompagner le ralentissement de la maladie.

L'un des principes importants de la conception De Hogeweyk était donc de reconnaître et de prendre en compte les différences de culture et de mode de vie entre les résidents, en fonction de leurs origines et de leurs centres d'intérêt, en partant du principe que les personnes ayant des antécédents similaires seront plus susceptibles de cohabiter aisément. Le fait qu'un résident malade ne puisse pas se comporter « normalement » dans certains domaines ne signifie pas qu'il n'a plus d'opinion valable sur sa vie quotidienne et son environnement. En effet, les résidents, bien que présentant la même pathologie, se différencient de par leur vécu et leur caractère. L'opinion du résident sur la vie, le logement, les valeurs, les normes, les origines ethniques et les catégories socio-professionnelles déterminent ainsi son « style de vie ». Lors de la création du village, un institut de recherche d'opinion a donc analysé les sept modes de vie les plus courants aux Pays-Bas à cette fin, afin de reconstituer leurs environnements respectifs dans des zones résidentielles. Aujourd'hui, il n'existe plus que quatre styles de vie, certains ayant été supprimés, d'autres ayant été réunis et un dernier ayant été rajouté :

- Le mode de vie *urbain* (urban) : pour les habitués des centres-villes et à ses modes d'habitat ;

¹²² PLOTON, Louis. 2009. « À propos de la maladie d'Alzheimer » in *Gérontologie et société* vol. 32, n°128-129. Paris : Fondation Nationale de Gérontologie. pp. 89-115.



Figure 81. KopArt.
s.d. *Cosmopolitan lifestyle*. Photographie tirée d'Amstelveen.

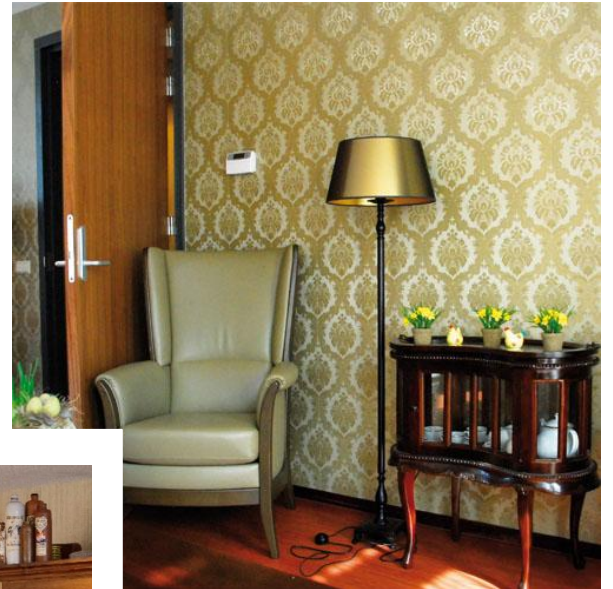


Figure 82. KopArt.
s.d. *Formal lifestyle*. Photographie tirée d'Amstelveen.



Figure 83. Be Advice.
s.d. *Traditionnal lifestyle*. Photographie tirée de Vivium Zorggroep / De Hogeweyk, aimablement transmises par VAN SLOOTEN, Iris.



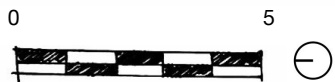
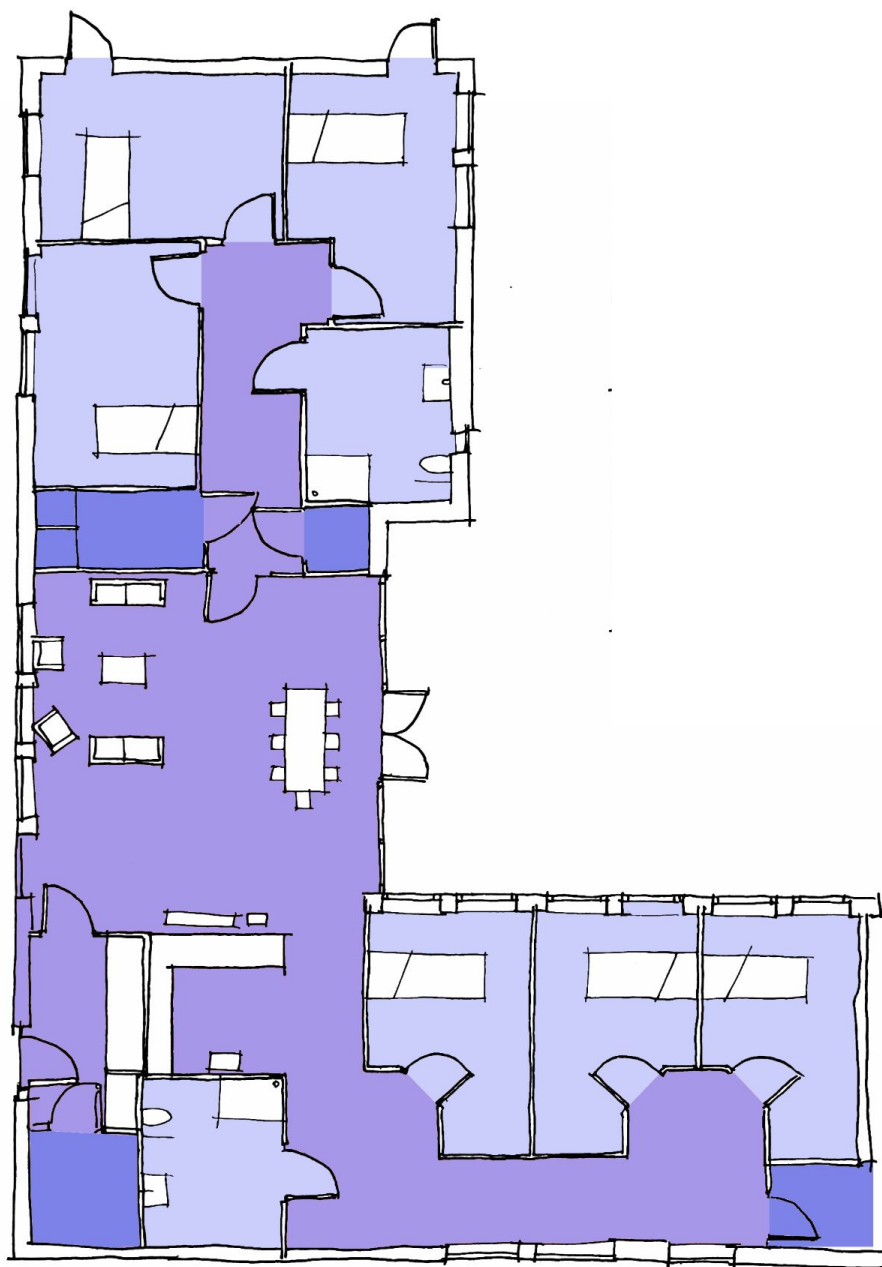
Figure 84. KopArt.
s.d. *Urban lifestyle*. Photographie tirée d'Amstelveen.

- Le mode de vie *formel* (formal) : du regroupement entre les anciens modes de vie *chaleureux* (pour les résidents aimant - soin de leur famille et de leur foyer) et le *Gooi/Well-to-Do* (pour les « Néerlandais aristocratiques », bourgeois, d'une classe sociale plus aisée) ;
- Le mode de vie *cosmopolitan* : conçu des années après la création des styles de vie, pour les individus ayant eu l'habitude de voyager à travers le monde ;
- Le mode de vie *traditionnel* (*traditionnal*) : pour ceux dont le mode d'habiter et l'identité viennent de l'exercice d'un métier traditionnel ou de la gestion d'une petite entreprise.

Les styles de vie *chrétien*, *culturel* et *indonésien*, initialement prévu dans la conception du projet, ont peu à peu été supprimés en raison d'une plus grande demande pour les modes de vie précédemment énoncés.

Les zones résidentielles sont ainsi aménagées selon ces quatre modes de vie différents et attribuées aux résidents en fonction de leurs préférences passées, préalablement et soigneusement définies en consultation avec le futur résident et sa famille avant son entrée au village. Ils vivent en groupe de six ou sept autres résidents qui partagent les mêmes intérêts, les mêmes antécédents et la même éducation. En établissant des groupes de plus petites tailles que ceux des UP et des établissements spécialisés, l'objectif fut de regrouper les personnes par affinité. Les éléments qu'ils ont ainsi en commun permettent de favoriser et simplifier le vivre-ensemble le sentiment d'appartenance à une communauté. Ces répartitions fabriquent alors différentes échelles de collectivité : celle du logement bien évidemment, mais également celle du quartier, composé du regroupement de quelques logements, et enfin celle du village. Par conséquent, à l'inverse des établissements spécialisés, on ne trouve aucun espace communautaire ou conçu pour le rassemblement de l'ensemble des résidents de Hogeweyk. Cet usage est en effet attesté par les espaces extérieurs, conçus davantage comme des lieux naturels mêlant activités, rencontres et loisirs.

Au total, le complexe comprend donc vingt logements de six résidents



Locaux techniques
 Espaces collectifs
 Espaces privés

Figure 85. LEMAIRE, Marie. Plan d'un logement type de Hogeweyk.

et sept habitations de sept résidents. Chaque maison s'étend sur une surface d'environ 320 m² et dispose de trois espaces communs : une cuisine, un salon et une salle à manger. Afin de rappeler la configuration spatiale courante des maisons des Pays-Bas et de renforcer l'intimité des résidents ainsi que le caractère domestique des maisonnées, les porteurs du projet ont fait le choix de délimiter distinctement les espaces de nuit des espaces de jour. Ainsi, deux espaces nuit sont définis de part et d'autre du lieu de vie du logement, composé chacun d'un passage desservant trois chambres et une salle de bain commune à celles-ci. Cette configuration s'éloigne une fois de plus du modèle institutionnel traditionnel de nos précédentes études de cas, qui présente quant à elles les chambres et leurs salles de bain respectives alignées les unes aux autres et donnant immédiatement sur le lieu de vie commun.

En outre, chacune des 27 maisons est meublée à l'époque où la mémoire à court terme des résidents a cessé de fonctionner correctement. Certaines sont décorées dans le style des années 50, d'autres dans celui des années 70 mais aussi dans celui des années 2000. Les résidents sont ainsi entourés de biens personnels qu'ils reconnaissent. Tout est ainsi convoqué en permanence afin de raviver leurs souvenirs et leur procurer un sentiment de familiarité, de sécurité et de confort : la décoration et l'aménagement de la maison, la nourriture, la musique, les activités quotidiennes et la manière dont elles sont menées jusqu'à la façon dont la table est dressée sont réfléchies selon les différents modes d'habitat. L'allocation de style de vie contribue à créer un sentiment d'appartenance et encourage les contacts entre les pensionnaires, tout en aidant à atténuer le symptôme de démence par dissociation.

De Hogeweyk a essuyé certaines critiques quant au fait que rassembler les résidents en fonction de leur style de vie revenait à les mettre dans des cases et à les y enfermer. Cependant, contrairement aux maisons de retraite traditionnelles qui disposent d'un lieu de vie et d'espaces privés similaires en tout point – peu importe le vécu des résidents qu'ils accueillent – De Hogeweyk eut la volonté de laisser à la famille et au

résident le choix du lieu dans lequel ce dernier serait hébergé, afin de renforcer le sentiment d'appropriation des espaces et de diminuer les tensions liées au départ du domicile.

En outre, il est nécessaire, pour une personne malade placée en établissement de soins, de disposer d'un espace intime destiné à l'accueil de la famille afin d'inclure cette dernière dans le processus d'accompagnement. Les résidents malades ont en effet besoin de lieu d'échange, de vie et d'intimité avec les familles, même s'ils semblent les avoir oubliés, surtout à un stade sévère. L'interaction sociale permet en effet de stimuler les fonctions cognitives et peut aider à ralentir les troubles¹²³. En outre, la participation de la famille est encouragée car elle apporte une contribution positive à l'environnement de la maison¹²⁴. Chacun des différents foyers dispose d'un coin salon extérieur et d'un jardin à l'abri des regards, permettant ainsi aux résidents de retrouver leur famille, sans devoir nécessairement se retrouver dans les zones publiques du complexe, ou dans les zones plus privées, qui sont souvent inadaptées aux échanges en grand nombre. Chaque logement bénéficie également de grandes baies vitrées donnant sur la rue ou sur un jardin, offrant un accès maximal à la lumière naturelle, et une vue qui aide à réguler l'humeur des résidents tout en leur apportant une certaine tranquillité d'esprit. En effet, il a été constaté qu'aider les résidents à sentir qu'il se passe quelque chose et que leur environnement n'est pas statique les distrairait et permettrait de limiter radicalement leurs changements d'humeurs, troubles très courants chez les malades. La revue de Danièle Treussard Marchand affirme que les résidents vivant dans « les unités présentant plus d'espace privatif (les indicateurs pour la cotation 'espace privatif' étaient : chambre individuelle avec lavabo, 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 psychotiques¹²⁵ ».

La réponse qu'apporte le village De Hogeweyk aux problématiques de la maladie d'Alzheimer semble être adéquate quant à l'adaptation de ses espaces. En outre, l'organisation relationnelle accompagne la

¹²³ AMIEVA, Hélène, ANDRIEU, Sandrine, BERR, Claudine, et al. 2007. Op.cit. p. 559

¹²⁴ *Ibid.*

¹²⁵ TREUSSARD MARCHAND, Danièle. 2008. Op.cit. p. 37

conception environnementale du lieu afin de minimiser la médicalisation et de contribuer au sentiment de normalité. Ainsi, l'ensemble des employés, bénévoles et personnel soignant sont formés aux démences, les troubles qu'elles engendrent et les soins à prodiguer, mais ce, sans le port des tenues hospitalières qui oppressent les résidents. Les foyers sont gérés comme ils le sont couramment en Hollande, chaque résident étant libre de nettoyer sa maison, faire sa lessive, faire ses courses, préparer et prendre le repas ensemble. À l'aide d'objets personnels, de nourriture et de musique convoqués en permanence dans leur quotidien, leurs souvenirs sont ravivés et ils se souviennent des choses de leur jeunesse, donnant un sentiment de familiarité, de sécurité et de confort.

Le fait de retrouver la plupart des repères quotidiens, une certaine liberté d'aller et venir et un contact avec l'extérieur semble être apaisant ; en effet, les rapports du personnel De Hogeweyk soulignent que les résidents semblaient gravement introvertis ou en colère avant de rejoindre le centre néerlandais, en raison de leurs manques de repères et leur incompréhension face au contexte environnant¹²⁶. Selon ces mêmes rapports, après leur arrivée au complexe, ceux-ci sont devenus plus éveillés, investis, calmes et même heureux.

Ainsi, selon Iris Van Slooten, les fondateurs du village de Hogeweyk ont constaté une baisse de 80% de la prise de neuroleptiques par les malades depuis l'ouverture de l'institution et une diminution conséquente des angoisses et agressivité des résidents, en raison de l'augmentation de l'espace pour se promener, de l'air frais, l'exercice, les activités et la liberté.

5. De Hogeweyk, « le village de la tromperie » ?

Bien que le village De Hogeweyk soit considéré par de nombreux professionnels de santé comme l'avenir des soins pour les personnes atteintes de démence en raison des sentiments de normalité et d'humanité qu'il leur concède, les comparaisons avec le film *The Truman Show* sont fréquentes. Influencée par certains articles reprochant à De Hogeweyk d'être « trompeur », de « faire semblant¹²⁷ », de présenter une

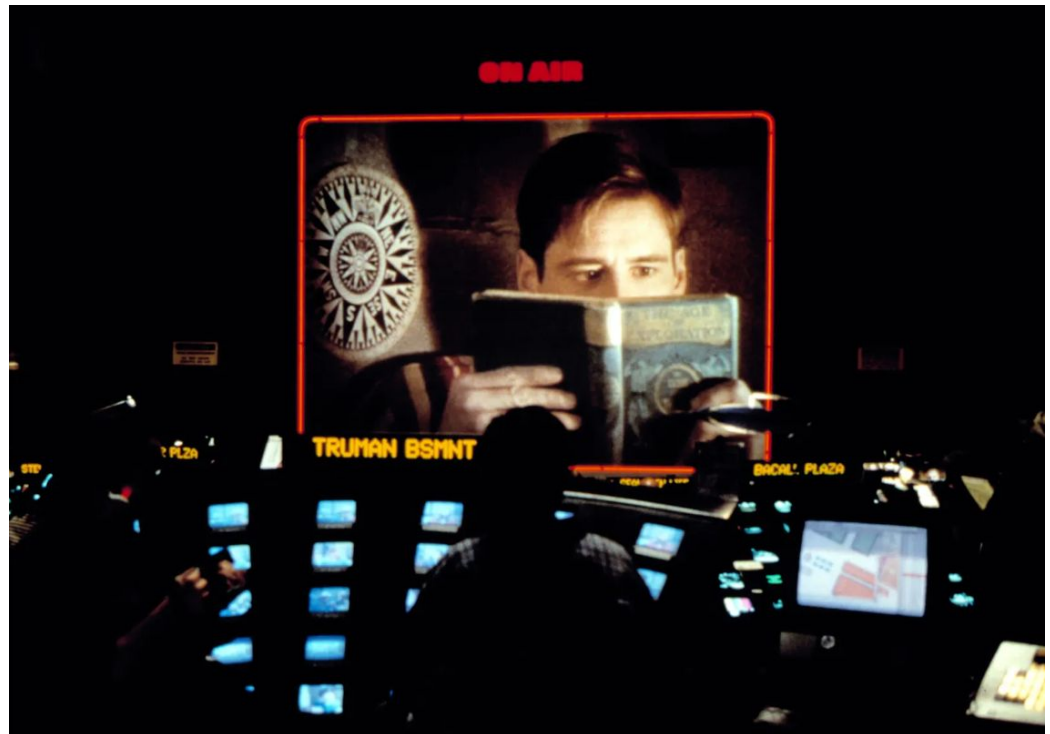
¹²⁶ MORAIS SARMENTO, Teresa. 2015. *Hogeweyk : Bringin life to those who have forgotten*. Mémoire de Master en Administration des Affaires. Lisbonne, Portugal : Universidade Católica Portuguesa

¹²⁷ HURLEY, D. 2012. « Village of the demented » in *Neurology Today*, vol. 12, n°10. pp. 12-13

Figure 86. Paramount Pictures. 1998. *Carrey on the re-imagined set.* Everett Collection. Floride.



Figure 87. Paramount Pictures. 1998. *A still of Truman "On Air".* Everett Collection. Floride.



« fausse normalité¹²⁸ », une « réalité feinte¹²⁹ » ou une « utopie fabriquée », ces jugements me sont revenus à l'esprit avant de passer les portes de ce village. Je me suis alors souvenue du synopsis du film avec lequel il est sans cesse comparé : incarné par Jim Carrey, Truman Burbank, un homme vivant une vie paisible et sans prétention, se rend compte un jour que depuis sa naissance, sa vie n'est rien d'autre que la gigantesque mise en scène d'une émission de télé-réalité.

La visite du village De Hogeweyk allait me permettre de confirmer ou non cette théorie de l'illusion. En effet, les concepts de tromperie et d'illusion pour les personnes malades soulèvent bon nombre de questions éthiques, fondamentales dans la prise en charge de ces individus. Bien que la désillusion soit tolérable dans quelques situations (c'est le cas notamment lorsqu'elle est préférable dans l'intérêt de l'individu touché par la maladie), celle-ci est souvent considérée comme portant atteinte au respect de l'intégrité du malade.

Cependant, plus j'échangeais avec Iris Van Slooten en arpentant les rues De Hogeweyk, moins je comprenais ce qui pouvait produire les critiques auxquelles il continue de faire face. Lorsque j'évoqua l'utilisation de faux jetons d'argent par les résidents lors de notre passage au supermarché, Iris Van Slooten affirma : « *Nothing is fake here, if you read a lot of things about Truman Show and fake things in De Hogeweyk, that not true...* ».

Ainsi, un budget est défini pour chacune des vingt-sept maisonnées, en vue de couvrir les dépenses nécessaires à la gestion et aux besoins des six habitants du logement, en comptant notamment les frais alimentaires. En revanche, ce budget commun ne concerne pas tous les usages et activités du village, puisque certains lieux comme le café et le restaurant nécessitent l'utilisation de sa monnaie personnelle. De même que l'argent utilisé est réel, le personnel est réel et leur qualification l'est tout autant ; les divers équipements ne sont pas gérés par des acteurs mais par de véritables caissiers, cuisiniers, serveurs, etc. ayant simplement reçu une formation supplémentaire pour la prise en charge des personnes malades.

¹²⁸ HAEUSERMANN, Toby. 2018. « The Dementia Village : between community and society. » In KRAUSE F., BOLDT, J. *Care in healthcare*. Palgrave : Macmillan.

¹²⁹ ADAMS, Annmarie, et Sally CHIVERS. 2021. « Deception and Design: The Rise of The Dementia Village » in *e-flux Architecture*.

¹³⁰ Vice-président du Nuffield Council on Bioethics à Londres, un organisme étudiant les questions éthiques en biologie et en médecine et conseillant les décideurs politiques. Il a fait partie d'un groupe de travail pour le rapport de 2009 de Nuffield sur les questions éthiques dans la démence.

¹³¹ Nuffield Council on Bioethics; Octobre 2009. *Dementia : ethical issues*. Cambridge. p. 10

¹³² Vice-président du centre de convalescence Miami Jewish Health Systems

¹³³ Expression désignant un trompe-l'œil à des fins de propagande le plus souvent. Afin de masquer la pauvreté des villages, le ministre russe Potemkine aurait fait ériger des villages entiers faits de façades en carton-plâtre lors de la visite de l'impératrice Catherine II en 1787.

Selon Iris Van Slooten, il est courant que les résidents s'imaginent être au travail dans une école, un bureau ou un commerce. Rien ni personne n'encourage cependant ces impressions : le village est certes soigneusement pensé et conceptualisé, mais les éléments paysagers, architecturaux et organisationnels qui le composent sont réels, ce qui n'est pas le cas de toutes les structures accueillant des individus malades. Certaines institutions ont en effet recours à l'utilisation d'artifices. A titre d'illustration, une maison de retraite britannique a aménagé un arrêt de bus factice à l'extérieur de ses murs, destiné à réduire l'agitation des résidents voulant rentrer chez eux. Après un certain temps d'attente, le personnel soignant tente de divertir le résident dans l'objectif de lui faire oublier son intention de vouloir quitter l'établissement et ainsi le reconduire à l'intérieur. Selon Julian Hughes¹³⁰, « c'est inquiétant quand un village ou des aspects de celui-ci sont délibérément trompeurs ». En effet, Hughes estime que tromper les personnes atteintes de démence nuit à leur confiance. Le rapport de 2009 du conseil de Nuffield indique même que ces événements servent « à saper l'emprise restante que la personne atteinte de démence peut avoir sur le monde de tous les jours ; les patients qui réalisent que quelque chose ne va pas peuvent devenir bouleversés et légèrement paranoïaques¹³¹ ».

Selon le psychiatre Marc E. Agronin¹³², expert de premier plan dans le domaine de la maladie d'Alzheimer, l'environnement doit permettre au malade de se sentir serein, confortable et orienté, ce que De Hogeweyk concède volontiers. « Il y a une différence entre un village Potemkine¹³³ où tout n'est qu'une façade et un endroit comme Hogeweyk ».

Au fur et à mesure de ma visite, je compris progressivement les fondements de ces jugements : le premier provient d'individus n'ayant sûrement jamais vu de leurs propres yeux le village De Hogeweyk, son environnement et son organisation. Le deuxième tient au fait que la perception des résidents est assimilée à de la tromperie consciente ; entourage et personnel annoncent à tous les nouveaux résidents qu'ils s'installent dans un établissement de soins, qui ne comprend rien de concrètement factice.

Les villages de démence ont suscité une grande attention de la part des médias et du public car ce concept remet en question les perceptions populaires sur la vie avec la maladie d'Alzheimer et les démarches de soins dont nécessitent les personnes atteintes, notamment à un stade avancé. Bon nombre de journalistes se sont ainsi emparés de cette comparaison à une illusion pour prétendre que le village De Hogeweyk « fabrique » une réalité en trompant ses résidents, au même titre que le scénariste de l'émission de l'agent d'assurance dans *The Truman Show*. En défendant le maintien des autonomies de pensée, de volonté et d'action de ses résidents, De Hogeweyk ne fait-il pas exactement l'inverse de feindre une réalité, lui permettant d'être tout autant acteur que spectateur ?

Le concept De Hogeweyk nous a démontré qu'avec des soins appropriés et un environnement familial bien que contrôlé, les personnes à un stade relativement avancé de la démence peuvent bénéficier d'une meilleure qualité de vie et participer de manière significative à la vie en communauté. Ce modèle, davantage centré sur la personne que sur la maladie en elle-même, contraste avec le modèle traditionnel des établissements de soins de longue durée, considérés comme institutionnels, impersonnels et peu enclins à la préservation des habitudes de chacun et la prise de risques qui caractérisent notre vie quotidienne. Les habitudes ne devraient pas avoir à s'arrêter. Elles caractérisent la vie et la personnalité de l'individu, et ce qu'ils sont. Elles sont support à la création et au retour des souvenirs. De Hogeweyk permet ainsi de recréer cette dynamique urbaine qui caractérise la vie quotidienne, en répondant aux besoins des résidents, qui sont souvent mis à l'écart de la programmation et des choix de conception architecturale.

L'architecture se doit alors de positionner le vivant, l'utilisateur, au centre de la conception. Comme l'énonce très justement Marc Barani lors d'une interview donnée par Clément Falize sur France Culture, « c'est à la façon dont les gens vivent qu'il faut d'abord s'intéresser ».

¹²⁸ HAEUSERMANN, Toby. 2018. « The Dementia Village : between community and society. » In KRAUSE F., BOLDT, J. *Care in healthcare*. Palgrave : Macmillan.

¹²⁹ ADAMS, Annmarie, et Sally CHIVERS. 2021. « Deception and Design: The Rise of The Dementia Village » in *e-flux Architecture*.

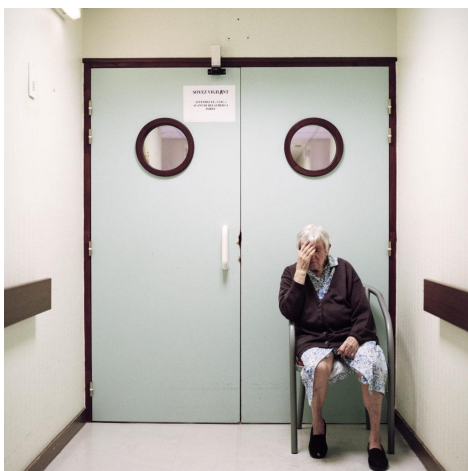
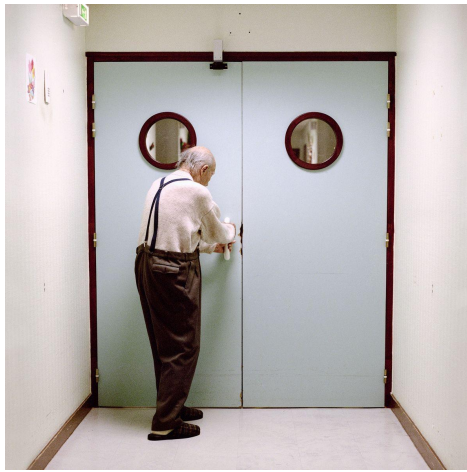


Figure 88. DANIELS, Maja. *Residents stand in front of the ward's locked exit.* 2016. France.

"J'ai été frappé par l'image de cette porte". DANIELS, Maja.

Conclusion

Le regard porté sur la maladie d'Alzheimer de nos jours est encore entaché de celui porté sur la démence des siècles auparavant. Bien que les modalités de prises en charge aient largement évolué, on remarque une certaine contiguïté entre les représentations sociales que l'on avait jadis et celles que l'on a aujourd'hui : là où les XV^e et XVI^e siècles décrivent la démence comme une « conduite extravagante et déraisonnable », la maladie d'Alzheimer de nos jours fait souvent état de comportements considérés comme déroutants et de troubles comportementaux majoritairement régis par l'agressivité.

Les connaissances du vocabulaire scientifique et médical à propos de la maladie d'Alzheimer nous ont cependant permis de comprendre que, si la maladie résulte effectivement d'une lente dégénérescence de l'ensemble des neurones entraînant la disparition progressive des capacités de mémoire, de langage, de raisonnement, de gestuelle et d'attention, elle est pourtant loin d'annihiler la sensibilité de la personne atteinte, bien au contraire. C'est pourtant ce que renvoient depuis des décennies les représentations sociales de cette pathologie. Selon la plupart d'entre elles, la maladie d'Alzheimer affecte l'ensemble des capacités cognitives des individus atteints, et par là-même leurs capacités à ressentir. Ces perceptions sont extrêmement restrictives, car ce qui en effet est surprenant, c'est la dichotomie qui se développe chez le malade : « tout lui échappe et rien ne lui échappe¹³⁴ ». Le discours médical a également sa part de responsabilité dans ces perceptions, car il s'attache à dresser la liste des choses qui échappent au malade plutôt que de considérer les capacités qu'il lui reste, ce que nous avons vu au travers du principe d'autonomie, souvent mal défini. Là encore, le diagnostic fait état des « pertes » d'autonomie d'action du patient sans s'intéresser à la préservation de son autonomie mentale.

¹³⁴ ROUMANOFF, Colette.
2018. Op.cit. p. 160

Si les malades ont ainsi longtemps été considérés comme des sortes de « morts-vivants » supposés ne se souvenir de rien et ne rien ressentir, il n'est pas très surprenant de voir qu'il y a encore quelques décennies, la conception de l'habitat leur étant destiné ne suscita aucune attention significative. En outre, les premières unités alors aménagées visaient davantage à isoler les individus malades – qui constituaient une gêne pour les autres résidents en institution – qu'à leur offrir un hébergement plus spécifique.

Pourtant, la croissance démographique mondiale, l'augmentation de l'espérance de vie des individus, l'arrivée au grand âge des générations du baby-boom et les progrès médicaux des dernières décennies sont autant de facteurs ayant inexorablement entraîné le développement de la maladie d'Alzheimer, l'amplification de ses symptômes mais aussi sa reconnaissance par les pouvoirs publics. En effet, l'évolution du nombre de cas face à l'absence de traitement curatif et préventif s'accompagna inéluctablement de mouvements médiatiques que les politiques ne pouvaient plus ignorer. En se positionnant comme la maladie la plus coûteuse du XXI^e siècle et sachant faire parler d'elle, la maladie d'Alzheimer devint un sujet de préoccupation majeur, ce qui constitua un tournant dans la prise en charge des malades. L'émergence d'un grand nombre de travaux, tels que ceux de Lewin et Barker à propos de l'impact de l'environnement sur l'homme ou ceux de Lindsey et Lawton traitant de « l'environnement prothétique » encouragèrent ainsi les pouvoirs publics à s'écarter de la prise en charge médicamenteuse au profit d'une prise en charge plus humaine et sociale.

Les textes de loi ainsi promulgués et l'intérêt croissant de certains neurologues, psychiatres et gériatres puis d'architectes tels que Niall Mc Laughlin et Yeoryia Manolopoulou ont progressivement conduit à une remise en question des modèles existants, dont l'archétype se trouvait être l'EHPAD. Cette remise en question fit naître de nouveaux modèles que furent, dans notre étude, les établissements spécialisés et les villages Alzheimer, dont l'objectif était d'adapter la conception architecturale et environnementale aux malades. Cette adaptation, nous l'avons vu, entraîne une diminution des troubles comportementaux, de

la prise en charge médicamenteuse et par la même le changement du regard porté sur les malades.

La synthèse de mes quatre visites me conduisit à ce constat troublant : bien que mes connaissances sur la maladie me permettent d'appréhender chacune d'entre elles, je ressentais les lieux différemment en fonction des établissements, et le regard que je portais aux résidents se transformait fondamentalement d'une visite à une autre. La sensibilité du malade à son environnement et à son entourage s'accroît fortement au fur et à mesure que les catégories abstraites désertent le cerveau. L'architecture provoque des comportements qui vont eux-mêmes véhiculer une image déterminante dans la démarche de soins que l'on met en place pour ces patients.

En effet, les UP de l'EHPAD des Lierres et de l'USLD de l'hôpital P., de par leur environnement très institutionnel et hospitalier et le fort sentiment d'enfermement qu'il confère aux résidents comme aux visiteurs, appelèrent involontairement à ma mémoire des images d'incarcération. Mes accompagnateurs parlaient par ailleurs de « patients » plus que de « résidents », des personnes qu'il est nécessaire de « soigner » plus que « d'accompagner ». En outre, la perception de certains actes de résidents déclencha malgré moi des réactions de rejet et même de peur : difficile de réagir autrement dès lors que l'environnement s'avère austère et peu accueillant, tant pour eux que pour ceux venant les voir.

Peu après, je visitais donc la Villa d'Epidaure, où je pu constater que Monsieur de Ladoucette connaissait et associait le nom et la vie des quatre-vingt-six résidents : ici, on discutait volontiers avec eux, on y entendait plus de conversations que de plaintes ou de silences et l'on se promenait dans un environnement stimulant, s'inscrivant comme un support à une démarche globale axée sur l'humain plus que sur la maladie. L'occupation des extérieurs et des espaces de vie, où chacun semblait s'adonner à une activité collective ou individuelle et le brouhaha des échanges dont on ne distinguait plus s'ils venaient des soignants ou des résidents me rappelèrent l'atmosphère chaleureuse

d'une auberge de jeunesse, que nous pourrions peut-être affectueusement appeler ici « auberge de vieillesse ».

Enfin, presque trois années suivant ma découverte du village De Hogeweyk et après l'avoir étudié par le biais d'un grand nombre d'articles, d'ouvrages et de reportages, il était essentiel que je m'y rende afin d'observer par moi-même l'influence de son environnement sur ses résidents. Ce qui me troubla avant tout se trouva être son homogénéité avec le contexte environnant. Le village De Hogeweyk, en conservant la diversité et les qualités intrinsèques de la vie extérieure, nous procure d'emblée l'impression de se trouver au sein d'un morceau de ville à part entière. Si nous n'avions pas franchi la porte de l'entrée, il nous aurait été difficile de distinguer le dedans du dehors. Le temps pluvieux ne nous permit malheureusement pas d'observer la diversité des activités extérieures que le village propose, mais les allées et venues des résidents, des proches et du personnel soignant ou d'entretien me rappelèrent celles que je venais de voir quelques heures plus tôt en arrivant à la station de métro de Weesp. Difficile alors d'imaginer que ce sont cent-quatre-vingt-six personnes atteintes de démence à un stade sévère qui cohabitent en son sein : même si nous n'y sommes restés qu'une demi-douzaine d'heures, dont au moins deux furent consacrées à l'observation des usages De Hogeweyk, nous fûmes surpris de n'observer aucune manifestation de troubles du comportement chez ses résidents, ce qui m'avait pourtant été donné de voir en bien moins de temps durant les visites précédemment évoquées.

Ainsi, je me rappelai de la citation du neurologue et psychiatre Viktor Frankl, qui n'a jamais été autant porteuse de sens qu'en dressant le bilan de mes quatre visites :

« Une réaction anormale dans une situation anormale est en fait un comportement normal¹³⁵ »

Si les configurations architecturales sont toutefois différentes en fonction de chacun de nos modèles tout comme les comportements de ses résidents et les regards qui leur sont portés, une volonté commune demeure : celle de façonner un modèle idéal et reproductible, se

¹³⁵ FRANKL, Viktor E. 2021. *Retrouver le sens de la vie*, traduit par SARFATI, Georges-Elia. Dunod, Soins et Psy. p. 34

se comportant comme le nouvel archétype d'hébergement pour les individus malades.

L'objectif de ce mémoire n'est bien entendu pas de faire l'apologie de l'une ou l'autre des structures, mais de rendre attentif sur le lien étroit entre conditions d'accueil et de prise en charge des individus malades, caractéristiques spatiales et architecturales d'hébergement et représentations sociales et collectives que l'on a de ces personnes. Nous pouvons ainsi envisager l'évolution de la prise en charge architecturale de chacun de ces modèles comme des « étapes temporelles » vers une « architecture idéale » pour l'hébergement des malades.

Ainsi, au regard de mon futur métier d'architecte, l'analyse de ces différentes étapes amène à s'intéresser à la manière d'envisager la suivante. Cette analyse anime aussi de façon sous-jacente les questions suivantes : les modèles existants n'entraînent-ils pas le repli de leurs résidents sur leur univers de vie et une mise à l'écart de l'environnement extérieur ? Que pourrait-être une architecture idéale pour l'accueil des individus atteints de la maladie d'Alzheimer ? La prochaine étape ne serait-elle pas une architecture qui s'adresse tant à ses résidents, afin d'interagir sur la maladie et les troubles qu'elle engendre, que sur la ville dans laquelle elle s'implante, pour rendre aux malades leur statut de citoyen à part entière ?

Nous avons en effet constaté que l'architecture des UP, comme celle des établissements spécialisés ou des villages Alzheimer s'adressent essentiellement aux résidents eux-mêmes, mais très peu – voire pas du tout – au contexte environnant dans lequel ces établissements s'inscrivent. Cette opacité entre l'établissement d'hébergement et son environnement extérieur s'explique par la nécessité de maintenir les malades dans un lieu qui, d'une manière ou d'une autre, se doit d'être clos. Si le résident ne peut en effet pas sortir de la circonscription de la structure, quelle qu'elle soit, ne peut-on pas envisager que la ville y soit invitée ?

Le village De Hogeweyk a en effet esquissé un début de réponse à cette question, par la mise en place de commodités ouvertes à tous – résidents du village, habitant de Hogeweyk ou simple visiteur –, telles que le supermarché et le restaurant, mais dont l'accès s'effectue uniquement par l'intérieur du complexe, obligeant les visiteurs à passer devant l'unique porte sécurisée du village. Selon Iris Van Slooten, cette volonté « d'ouverture » à la ville fut pourtant largement critiquée quatorze ans auparavant, les porteurs du projet ayant été considérés comme eux-mêmes « fous » d'envisager un tel projet pour les personnes atteintes de démence. L'ouverture De Hogeweyk à l'espace public paraît donc aujourd'hui assez superficielle et limitée, mais n'oublions pas qu'à l'époque de sa conception, personne ne savait réellement comment les résidents y réagiraient.

Actuellement, l'équipe de Be Advice à l'origine du village a largement prouvé sa capacité à gérer le village De Hogeweyk, qui est ainsi décrit par certains professionnels de santé comme « l'avenir des établissements de soins pour les personnes atteintes de démence ». Il est à l'origine de nombreuses initiatives similaires, comme le récent village Carpe Diem Baerum qui ouvrit ses portes en Norvège en 2020, ou encore le village de Dax, le premier en France, inauguré la même année que son homologue norvégien. Ce dernier comprend un centre de recherche permettant aux chercheurs d'évaluer ce modèle de soins. Aujourd'hui encore, des projets de village de démence émergent un peu partout dans le monde : Italie, Suisse, Ecosse, Japon, Norvège Nouvelle-Zélande ou Australie. Le Canada, quant à lui, construit son deuxième village sur le modèle du centre néerlandais.

Bien qu'il soit devenu un « modèle » aux yeux du monde entier, Iris Van Slooten a insisté quant au fait que De Hogeweyk ne fait jamais la promotion d'une adoption de leur modèle au coup par coup, qu'il considère par ailleurs comme inadéquate. En outre, il s'efforce davantage d'encourager chaque nouveau projet à une plus grande ouverture sur l'espace public et la ville, afin de permettre une meilleure intégration de la maladie au sein de nos sociétés. Pourtant, bien que ces nouveaux projets établissent des changements propres à leur culture et

à leur architecture respective, ils semblent tous très frileux quant à l'introduction de la ville en leur sein ou l'ouverture à cette dernière. A titre d'illustration, le village de Dax n'est pas fermé par le complexe en lui-même mais par un grillage délimitant les cinq hectares de terrain ; celui de Capre Diem à Baerum n'a pas de clôture mais tout comme De Hogeweyk, est fermé sur la ville par les habitations, qui forment une frontière discrète avec l'extérieur. De grandes hésitations et difficultés persistent quant au fait d'opérer une quelconque intégration à la ville, nos sociétés actuelles étant encore très accrochées au système institutionnel et médical. On remarque cependant une réelle évolution de l'intérêt de la part des pouvoirs publics, puisque les porteurs du projet du village de Dax ont travaillé en collaboration constante avec le gouvernement et le département des Landes.

Toutes ces évolutions nous poussent donc aujourd'hui à effectuer un changement de paradigme de la relation entre la ville et la structure d'accueil des individus malades. Si l'on s'attache à dédramatiser la maladie en considérant un peu plus les malades comme ce qu'ils sont vraiment, c'est-à-dire des êtres vivants à part entière qui pensent et qui ressentent, les raisons pour lesquelles ils sont mis à l'écart de nos sociétés dans ces lieux opaques pourraient progressivement reculer. Cette démarche ne doit pas chercher à nier ou déprécier la maladie et les troubles comportementaux qu'elle peut engendrer, mais à rendre au malade son statut de citoyen inclus à la société. Les projets futurs pourraient ainsi intégrer en leur sein de nouveaux programmes annexes d'utilité publique tels qu'une crèche ou des logements, et traiter de manière plus significative la « clôture », cette interface entre la ville et le projet. « L'étape suivante » pourrait ainsi être un travail d'expression architecturale vis-à-vis de son contexte, qui serait ainsi traitée de manière tout aussi importante que le dialogue interne des différents composants d'un futur projet. Ce dernier pourrait alors, à partir de ce double langage architectural, qui se raconte tant sur l'intérieur que sur l'extérieur, s'adresser à la ville et à ses habitants au même titre qu'un îlot urbain, favorisant leurs interactions et par là-même mettant en lumière ce qui pourrait être leur futur plus ou moins proche. L'image architecturale pourrait ainsi véhiculer une double image ; permettre aux

résidents de retrouver une atmosphère domestique qui limite leurs troubles comportementaux, et à la population de changer de regard sur cette maladie, pour

« ne pas nous contenter d'adoucir le dernier instant mais pour adoucir d'innombrables instants. Parce que, si on ne sait pas grand-chose sur la maladie d'Alzheimer, on sait qu'elle concernera encore beaucoup de patients, beaucoup de familles et que mieux vaut savoir, qu'il y a mille et une manières de réparer le quotidien quand il se déchire¹³⁶ ».

¹³⁶ ROUMANOFF, Colette.
2018. Op.cit. p.12

Table des figures

Figure 1. GLEASON, Sean. 2020. Photographie tirée du film *The Father* de ZELLER, Florian avec HOPKINS,Anthony. Nouvelle-Zélande.

Figure 2. GLEASON, Sean. 2020. Photographie tirée du film *The Father* de ZELLER, Florian avec HOPKINS,Anthony. Nouvelle-Zélande.

Figure 3. TOSETTO Ricardo. 2016. s.n. Photographie tirée de l'exposition "Losing Myself" de McLAUGHLIN Niall et Yeoryia MANOLOPOUPOLOU lors de la 15e Biennale de Venise. En ligne :
<<https://www.niallmclaughlin.com/projects/losing-myself-biennale-venice/>>

Figure 4. AVEZZU, Andrea. 2016. *Polyphony (Video Still)* Photographie tirée de l'exposition "Losing Myself" de McLAUGHLIN Niall et Yeoryia MANOLOPOUPOLOU lors de la 15e Biennale de Venise. En ligne :
<<https://www.niallmclaughlin.com/projects/losing-myself-biennale-venice/>>

Figure 5. 1902. Photographie d'Auguste DETER, 1^{er} patiente d'Aloïs ALZHEIMER. En ligne :
https://lecerveau.mcgill.ca/flash/capsules/histoire_jaune03.html>

Figure 6. 1911. Dessin des dégénérescences neurofibrillaires du cerveau de DETER, Auguste. Tiré de l'article d'Aloïs ALZHEIMER. En ligne :
<https://lecerveau.mcgill.ca/flash/capsules/histoire_jaune03.html>

Figure 7. LEMAIRE, Marie. Pathologie de la maladie d'Alzheimer dans le cerveau.

Figure 8. *Figuration des pertes cognitives.* Illustration réalisée par nos soins, inspirée des illustrations d'Andrea UCINI.

Figure 9. BONAZZI, Davide. *Alzheimer's investigators.* Publiée le 12 août 2014 pour le Columbia University Medical Center. En ligne :
<<https://www.davidebonazzi.com/news/alzheimers-investigators>>

Figure 10. LEMAIRE, Marie. *Accès au diagnostic et parcours de soins : cercle vicieux qui perpétue le sous-diagnostic et le financement inadéquat des soins et de la recherche dans la maladie d'Alzheimer.* Sur reproduction du schéma de RIMMER, WOJCIECHOWSKA, STAVE, SGANGA, et O'CONNELL. 2005.

Figure 11. LEMAIRE, Marie. *Cercle vicieux qui perpétue les dysfonctionnements dans la relation médecin-malade dans la maladie d'Alzheimer pour le diagnostic comme pour la prise en charge.* Sur reproduction du schéma de RIMMER, WOJCIECHOWSKA, STAVE, SGANGA, et O'CONNELL. 2005.

Figure 12. LEMAIRE, Marie. Historique de la maladie d'Alzheimer : vers une lente reconnaissance.

Figure 13. BONAZZI, Davide. *Lack of investments in antibiotics drug industry*.
Publiée le 06 mai 2015 pour Science Magazine. J.-C. Crystal Smith.

Figure 14. S.n, s.l. s.d. *Objets convoqués en séance de « reminiscence therapy »*

Figure 15. S.n, s.d. *La salle Snoezelen* : exemple de celle de l'Accueil de jour Alzheimer Villiers Saint-Denis.. En ligne :
<<https://www.larenassancesanitaire.fr/accueil-de-jour-alzheimer-villiers-saint-denis.html>>

Figure 16. S.n, s.l. s.d. *Le cerveau comme réseau, la maladie d'Alzheimer comme "panne réseau"*.

Figure 17. Interview d'Helen ROCHFORD BRENNAN par McLAUGHLIN Niall et MANOLOPOUPOLOU Yeoryia dans le cadre de « Losing Myself ». 2016. Dublin.
En ligne : <<http://www.losingmyself.ie/about/> >

Figure 18. LEMAIRE, Marie. *Quand les visages s'effacent*.

Figure 19. POPA Andreea, *Woman sitting on brown bench*. Photographie publiée le 23 juillet 2018. En ligne :
<<https://unsplash.com/fr/photos/tmEUmG9K2r0>>

Figure 20. LEMAIRE, Marie. *Figuration du ressenti des espaces par des individus malades*. Inspiré des illustrations de BABINA, Federico.

Figure 21. LEMAIRE, Marie. Plan masse de l'EHPAD des Lierres, Le Perreux-sur-Marne.

Figure 22. LEMAIRE, Marie. Plan RDC de l'EHPAD des Lierres.

Figure 23. LEMAIRE, Marie. Plan de l'UP de l'EHPAD des Lierres.

Figure 24. LEMAIRE, Marie. Photographie prise le 16 décembre 2022. Le système de trompe-l'œil sur les portes d'entrée et sortie de l'UP des Lierres.

Figure 25. LEMAIRE, Marie. Photographie prise le 16 décembre 2022. Le cul-de-sac sur lequel se termine "l'espace de déambulation".

Figure 26. LEMAIRE, Marie. Photographie prise le 16 décembre 2022. L'espace de circulation et de déambulation des résidents de l'UP des Lierres encombré.

Figure 27. Le TIPATSMA : Tableau Interactif pour Patients Atteints de Troubles Sévères de la Maladie d'Alzheimer d'une autre unité de l'hôpital.

Figure 28. Le TIPATSMA : Tableau Interactif pour Patients Atteints de Troubles Sévères de la Maladie d'Alzheimer d'un couloir de l'USLD de l'hôpital.

Figures 29, 30 et 31. LEMAIRE, Marie. Photographies prises le 16 décembre 2022. Le jardin de l'UP des Lierres.

Figure 32. LEMAIRE, Marie. Photographie prise le 16 décembre 2022. L'entrée du lieu de vie de l'UP des Lierres.

Figure 33. LEMAIRE, Marie. Photographie prise le 16 décembre 2022. L'espace salon de l'UP des Lierres. Au fond à gauche, l'espace cuisine.

Figure 34. LEMAIRE, Marie. Photographie prise le 16 décembre 2022. Le lit médicalisé d'une chambre de l'UP des Lierres.

Figure 35. LEMAIRE, Marie. Photographie prise le 16 décembre 2022. Le mobilier type fourni aux chambres de l'UP des Lierres.

Figure 36. LEMAIRE, Marie. Photographie prise le 16 décembre 2022. L'entrée d'une chambre de l'UP des Lierres.

Figures 37, 38, 39 et 40. LEMAIRE, Marie. Photographies prises le 16 décembre 2022. Les portes des chambres des résidents de l'UP des Lierres.

Figure 41. LEMAIRE, Marie. Photographie prise le 16 décembre 2022. Les portes des locaux techniques de l'UP des Lierres.

Figure 42. LEMAIRE, Marie. Photographie prise le 16 décembre 2022. La salle de bain d'une chambre de l'UP des Lierres.

Figure 43. LEMAIRE, Marie. Plan masse de la Villa d'Epidaure.

Figure 44. LEMAIRE, Marie. Photographie prise le 18 janvier 2022. La rue d'accès à la Villa d'Epidaure.

Figure 45. LEMAIRE, Marie. Photographie prise le 18 janvier 2022. Vue de la Villa d'Epidaure depuis la rue.

Figure 46. LEMAIRE, Marie. Photographie prise le 18 janvier 2022. L'entrée du site de la Villa.

Figure 47. LEMAIRE, Marie. Plan d'étage courant : Deux unités de 11 à 15 lits.

Figure 48. LEMAIRE, Marie. Plan RDC : Espaces administratifs, espaces de vie principaux et unité de 16 lits.

Figure 49. LEMAIRE, Marie. Plan R-1 : Bureaux, cuisines et espaces techniques.

Figures 50 et 51. LEMAIRE, Marie. Photographies prises le 18 janvier 2022. Les espaces de déambulation linéaires de la Villa d'Epidaure.

Figures 52 et 53. LEMAIRE, Marie. Photographies prises le 18 janvier 2022. Les salons d'étage de la Villa d'Epidaure.

Figures 54 et 55. La promenade de déambulation du jardin principal de la Villa d'Epidaure. En ligne :
<<https://villa-epidaure-lacelle.ina-sante.com/la-residence/>>

Figures 56, 57, 58 et 59. LEMAIRE, Marie. Photographies prises le 18 janvier 2022. Les portes des chambres du 1er étage de la Villa d'Epidaure.

Figure 60. Une grande chambre découlant de la réunion de deux d'entre elles. En ligne : <<https://villa-epidaure-lacelle.lna-sante.com/la-residence/>>

Figure 61. LEMAIRE, Marie. Plan masse De Hogeweyk, Weesp, Pay-Bas.

Figure 62. LEMAIRE, Marie. Les sept piliers sur lesquels repose qualité de vie selon le concept De Hogeweyk.

Figure 63. Buro Kade Architects (anciennement Molenaar&Bol&VanDillen). 2009. Plan R+1 de Hogeweyk. En ligne : <<https://www.burokade.nl/projecten/zorgwijk-de-hogeweyk/>>

Figure 64. Buro Kade Architects (anciennement Molenaar&Bol&VanDillen). 2009. Plan RDC de Hogeweyk. En ligne : <<https://www.burokade.nl/projecten/zorgwijk-de-hogeweyk/>>

Figure 65. Buro Kade Architects (anciennement Molenaar&Bol&VanDillen). 2009. Coupe Sud et Nord de Hogeweyk.

Figure 66. SARS, Madeleine. s.d. *Het Grote Plein (Grand carré)* De Hogeweyk.

Figure 67. SARS, Madeleine. s.d. Unique entrance of De Hogeweyk. De Hogeweyk.

Figure 68. Be Advice. s.d. *Cycling outside*. Photographie tirée de Vivium Zorggroep / De Hogeweyk, aimablement transmise par VAN SLOOTEN, Iris.

Figure 69. Be Advice. s.d. *Shed*. Photographie tirée de Vivium Zorggroep / De Hogeweyk, aimablement transmise par VAN SLOOTEN, Iris.

Figure 70. Be Advice. s.d. *Boulevard*. Photographie tirée de Vivium Zorggroep / De Hogeweyk, aimablement transmise par VAN SLOOTEN, Iris.

Figures 71 et 72. Be Advice. s.d. *Entrance Supermarket*. Photographies tirées de Vivium Zorggroep / De Hogeweyk, aimablement transmises par VAN SLOOTEN, Iris.

Figures 73 et 74. Be Advice. s.d. *Inside the supermarket*. Photographies tirées de Vivium Zorggroep / De Hogeweyk, aimablement transmises par VAN SLOOTEN, Iris.

Figure 75. Plan masse des compositions extérieures De Hogeweyk. En ligne : <<https://niekroozenlandscape.com/nursing-home-hogeweyk/>>

Figure 76. Buro Kade Architects (anciennement Molenaar&Bol&VanDillen). 2009. Plan masse graphique des extérieurs De Hogeweyk. En ligne : <<https://www.burokade.nl/projecten/zorgwijk-de-hogeweyk/>>

Figure 77. Be Advice. s.d. *Het Grote Plein*. Photographie tirée de Vivium Zorggroep / De Hogeweyk, aimablement transmises par VAN SLOOTEN, Iris.

Figure 78. Be Advice. s.d. *Theater Plein (Theater Square)*. Photographie tirée de Vivium Zorggroep / De Hogeweyk, aimablement transmises par VAN SLOOTEN, Iris.

Figure 79. Be Advice. s.d. *Vijverpark*. Photographie tirée de Vivium Zorggroep / De Hogeweyk, aimablement transmises par VAN SLOOTEN, Iris.

Figure 80. Be Advice. s.d. *Groenhof*. Photographie tirée de Vivium Zorggroep / De Hogeweyk, aimablement transmises par VAN SLOOTEN, Iris.

Figure 81. KopArt. s.d. *Cosmopolitan lifestyle*. Photographie tirée d'Amstelveen.

Figure 82. KopArt. s.d. *Formal lifestyle*. Photographie tirée d'Amstelveen.

Figure 83. Be Advice. s.d. *Traditionnal lifestyle*. Photographie tirée de Vivium Zorggroep / De Hogeweyk, aimablement transmises par VAN SLOOTEN, Iris.

Figure 84. KopArt. s.d. *Urban lifestyle*. Photographie tirée d'Amstelveen.

Figure 85. LEMAIRE, Marie. Plan d'un logement type de Hogeweyk.

Figure 86. Paramount Pictures. 1998. *Carrey on the re-imagined set*. Everett Collection. Floride. En ligne :
<<https://www.vanityfair.com/hollywood/2018/06/truman-show-anniversary-jim-carrey-peter-weir-laura-linney>>

Figure 87. Paramount Pictures. 1998. *A still of Truman "On Air"*. Everett Collection. Floride. En ligne :
<<https://www.vanityfair.com/hollywood/2018/06/truman-show-anniversary-jim-carrey-peter-weir-laura-linney>>

Figure 88. DANIELS, Maja. *Residents stand in front of the ward's locked exit*. 2016. France. En ligne :
<<https://www.nationalgeographic.com/photography/article/inside-an-alzheimer-s-ward>>

Bibliographie

OUVRAGES ET CHAPITRES D'OUVRAGE

AMYOT, Jean-Jacques avec **DE BEULE, Clarisse, STADELMAIER, Néna.** 1997. *Guide de l'Action Gériatrique*, 1997, Dunod, Guide Médico-Social, 345 p.

CARADEC, Vincent. 2012. *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement.* Paris : Armand Colin. 128 p.

COOPER MARCUS, Clare, BARNES, Marni. 1995. *Healing Gardens :Therapeutic Benefits and Design Recommendations.* New York : John Wiley. 624 p.

DEHAN, Philippe. 1998. *L'habitat des personnes âgées : du logement adapté aux établissements spécialisés,* Paris : Le Moniteur, Techniques de conception, 323 p.

DEROUESNE Christian. 2016. « Alzheimer et autres démences », in MARMION Jean-François, *Troubles mentaux et psychothérapies.* Auxerre : Editions Sciences Humaines. pp. 64-67

FISCHER, Gustave-Nicolas. 2011. *Psychologie sociale de l'environnement.* Dunod, Psycho Sup, 248 p.

DEROUESNE, Christian. 2016. « Alzheimer et autres démences ». P. 64-67 in *Troubles mentaux et psychothérapies,* Petite bibliothèque. Auxerre : Sciences Humaines

MALHERBE, Michel. 2015. *Alzheimer, la vie, la mort, la reconnaissance : une chronique et un essai philosophique.* Paris : Vrin

NGATCHA-RIBERT, Laëtitia. 2012. *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie.* Paris : Dunod, Santé Sociale, 448 p.

PIERRON, Jean-Philippe, Nicolas KOPP, Marie-Pierre RETHY, et al. 2010. *Alzheimer et Autonomie.* 1re éd. Les Belles Lettres

PLOTON, Louis, BROYER, Gérard. 2004. *Maladie d'Alzheimer : A l'écoute d'un langage.* 3e éd, Chronique Sociale, Comprendre les personnes. 170 p.

ROUMANOFF, Colette. 2018. *L'Homme qui tartinaient une éponge.* Paris XIX : Points. 312 p.

ARTICLES ACADÉMIQUES ET ETUDES STATISTIQUES

BASTIEN, Clément, RICK, Olivia. 20 mai 2008. « La spatialisation de la violence symbolique en maison de retraite » in *Espaces d'enfermement, espace clos, Actes du colloque par Doc'geo*, Bordeaux : Cahiers ADES.

CARADEC, Vincent, et Aline CHAMAHIAN. Mars 2014. « Vivre « avec » la maladie d'Alzheimer : des expériences en rupture avec les représentations usuelles de la maladie » in *Retraite et société*, n°69. pp. 17-37.

CARCAILLON-BENTATA, Laure, Cécile QUINTIN, Elodie MOUTENGOU, et al. 2016. « Peut-on estimer la prévalence de la maladie d'Alzheimer et autres démences à partir des bases de données médico-administratives ? Comparaison aux données de cohortes populationnelles. » in *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, n°28-29. pp. 459-467

CHARRAS, Kevin. Septembre 2016. Fondation Médéric Alzheimer, « Des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer » in *La lettre de l'observatoire*, n°43-44

CLARKE, Juane N. 2006 « The case of the missing person: Alzheimer's disease in mass print magazines 1991-2001 » in *Health Communications*, vol. 19, n°3. pp. 269-276

DARTIGUES, Jean-François, HELMER, Catherine. Janvier-février 2009. « Comment expliquer le retard au diagnostic de maladie d'Alzheimer en France ? » in *Gérontologie et société*, vol. 32, n° 128-129, pp. 183-193

DOWNS, Murna. 2000. « Dementia in a socio-cultural context : an idea whose time has come » in *Ageing and Society*, vol. 20, n° 3. pp. 369-375

FOLLIOT, Céleste. 2021. « La maladie d'Alzheimer au fil des siècles », in *Revue de Biologie Médicale*, n°363 pp. 59-66

Fondation Médéric Alzheimer. Décembre 2008. « Les places d'hébergement "spécifiquement destinées" aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en 2008. Première partie » in *Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, n°8. 4 p.

FRISONI, Giovanni B., FRANZONI, Simone, BELLELLI Giuseppe, et al. 1998. « Overcoming eating difficulties in the severely demented » in *Hospice Care for Patients With Advanced Progressive Dementia*. New York : Springer.

HARRIS, Jonathan, TOPFER, Leigh-Ann, FORD, Caitlyn. 2019. « Dementia Villages : Innovative Residential Care for people with Dementia » in *CADTH Issues In Emerging Health Technologies*, vol.178, n°28.

HEFT, Harry. 2022. « Lewin's "Psychological Ecology" and the Boundary of the Psychological Domain » in *Philosophia Scientiæ* vol. 3, n°26. pp. 189-210

HURLEY, D. 2012. « Village of the demented » in *Neurology Today*, vol. 12, n°10. pp. 12-13

LIM, Andrew SP., GAITERI, Chris, LEI, Yu, et al. 2018. « Seasonal plasticity of cognition and related biological measures in adults with and without Alzheimer disease : Analysis of multiple cohorts » in *PloS Medicine*, vol. 15, n°9.

LOEWENSTEIN, Richard, WEINGARTNER, Herbert, GILLIN, Christian, et al. 1982. « Disturbances of sleep and cognitive functioning in patients with dementia » in *Neurobiology of Aging* n°3. pp. 371-377

MALLON, Isabelle. 2007. « Entrer en maison de retraite : rupture ou tournant biographique ? » in *Gérontologie et société*, vol. 30, n° 121. pp. 251-264

MARQUARDT, Gesine. 2011. « Wayfinding for People with Dementia, A review of the Role of Architectural Design » in *Health Environments Research & Design Journal*, vol. 4 n°2.

McDANIEL, Jessica H., HUNT, Alice, HACKES, Bonnie, POPE, Janet F. Septembre-octobre 2001. « Impact of dining room environment on nutritional intake of Alzheimer's resident : A case study » in *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, vol. 16, n°5

MECHKAT, Cyrus, BOULDIN, Bill. 2006. « Quelle architecture pour une société fragilisée par son vieillissement ? La spatialité des personnes âgées entre l'établissement médico-social et l'habitat pour tous » in *Gérontologie et société*, vol. 29, n°119. pp. 39-73

MIAS, Lucien. 1992. *Une architecture « prothétique » pour les personnes présentant des troubles cognitifs.*

MICHON, Agnès, GARGIULO, Marcela. 2003. « L'oubli dans la maladie d'Alzheimer : le vécu du patient » in *Cliniques méditerranéennes*, vol.1, n° 67. pp. 25-32

NGATCHA-RIBERT, Laëtitia. 2004. « Maladie d'Alzheimer et société : une analyse des représentations sociales » in *Psychologie et Neuro-Psychiatrie du Vieillessement*, vol. 2, n°1.

OLDMAN, Christine, QUILGARS, Deborah. Mai 1999. « The last resort ? Revisiting ideas about older people's living arrangements » in *Ageing and Society*, vol. 19, n° 3. pp. 363-384

PICARD, Philippe. Janvier 2000. « Gériatrie et espaces architecturaux » in *La Revue de Gériatrie*, tome 25, n°1.

PIN LE CORRE, Stéphanie, BENCHIKER, Sonia, DAVID, Marie et al. Janvier-février 2009. « Perception sociale de la maladie d'Alzheimer : les multiples facettes de l'oubli », *Gérontologie et société*, vol. 32, n° 128-129.

PLOTON, Louis. 2009. « À propos de la maladie d'Alzheimer » in *Gérontologie et société* vol. 32, n°128-129. Paris : Fondation Nationale de Gérontologie. pp. 89-115

PUIJALON, Bernadette. Novembre-décembre 2011. « Alzheimer, Ethique et Société » in *Revue de presse nationale et internationale de la Fondation Médéric Alzheimer*, n°11.

RAGNESKOG, Hans, GERDNER, Linda A., HELLSTROM, Lisbeth. Décembre 2001. « Integration of lucid individuals and agitated individuals with dementia in different care units » in *Journal of Clinical Nursing*, vol. 10, n°6.

REIMER, Marlene A., SLAUGHTER, Susan, DONALDSON, Cam, et al. 2004. « Special care facility compared with traditional environments for dementia care : a longitudinal study of quality of life » in *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 52, n°7. pp. 1085-1092

RIMMER, E., M. WOJCIECHOWSKA, C. STAVE, A. SGANGA, et B. O'CONNELL. 2005. « Implications of the Facing Dementia Survey for the general population, patients and caregivers across Europe » in *International Journal of Clinical Practice* n°146. pp. 17-24

SALON, Didier. Avril 2006. « Espace privé et espace institutionnel » in *Gérontologie et société*, vol. 29, n° 119. pp. 25-37

TERESI, Jeanne A., HOLMES, Douglas, MONACO, Charlène. 1993. « An evaluation of the effects of commingling cognitively and noncognitively impaired individuals in long-term care facilities » in *The Gerontologist*, vol. 33, n°3. pp. 350-358

ARTICLES DE PRESSE

ADAMS, Annmarie, et Sally CHIVERS. 2021. « Deception and Design: The Rise of The Dementia Village » in *e-flux Architecture*. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.e-flux.com/architecture/treatment/410336/deception-and-design-the-rise-of-the-dementia-village/>

CABUT, Sandrine. 2001. « L'architecture au service d'Alzheimer » in *Libération*. Consulté 9 octobre 2022 Disponible à l'adresse suivante : <<https://www.liberation.fr/societe/2001/07/31/l-architecture-au-service-d-alzheimer-373025/>>

CAMUZARD, Juliette. 2015. « Maladies dégénératives : pourquoi leur nombre augmente ? » in *Le Figaro Santé*. Disponible à l'adresse suivante :

<<https://sante.lefigaro.fr/actualite/2015/12/11/24396-maladies-degeneratives-pourquoi-leur-nombre-augmente>>

ECHKENAZI, Alexandra. 4 juin 2005. « Un bracelet GPS pour pister les malades d'Alzheimer » in *Le Parisien*. Disponible à l'adresse suivante : <<https://www.leparisien.fr/societe/un-bracelet-gps-pour-pister-les-malades-d-alzheimer-04-06-2005-2006009008.php>>

GODWIN, Béatrice. 2015. « Hogewey: a "home from home" in the Netherlands » in *The Journal of Dementia Care* vol. 23, n°3. pp. 28-31

MacFARQUHAR, Larissa. 8 octobre 2018. « The comforting fictions of dementia care » in *The New Yorker*.

MONGIBEAUX, Daphné. 2015. « Libres dans le village Alzheimer - Hogewey au Pays-Bas » in *Paris Match*. Disponible à l'adresse suivante : <[https://www.parismatch.com/Actu/Sante/Hogewey-au-Pays-Bas\[1\]Libres-dans-le-village-Alzheimer-827993](https://www.parismatch.com/Actu/Sante/Hogewey-au-Pays-Bas[1]Libres-dans-le-village-Alzheimer-827993)>

RUPPRECHT, Isabelle. 2012. « Village de la démence "De Hogeweyk" à Weesp ». in *Détail*. Disponible à l'adresse suivante : <[https://www.detail.de/en/de_en/article/dementia-village-de-hogeweyk-in-weesp\[1\]16433/](https://www.detail.de/en/de_en/article/dementia-village-de-hogeweyk-in-weesp[1]16433/)>

VIAU, Bernard. Février 2009. « La Maison Alzheimer idéale ». *La Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*, vol. 12, n°1. 30 p.

MEMOIRES ET THESES

DE LANEVE, Xavier. 2022. *L'architecture des établissements résidentiels pour personnes atteintes de démences : comment les spécificités architecturales peuvent-elles être mises en oeuvre ? Etude comparative de modèles présents en Belgique*. Mémoire de Master en Architecture. Liège, Belgique : Université de Liège.

ETCHEVERRY, Joëlle. 2014. *Garantir la continuité de la qualité de l'accompagnement des personnes accueillies en EHPAD*. Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique.

HOUDET, Alexandre. 2017. *L'Architecture au service de la mémoire, l'habitat soignant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer*. Mémoire de Master en Architecture, Nantes : Ecole Nationale Supérieure d'Architecture de Nantes.

LABARCHEDE, Manon. 2021. *Les espaces de la maladie d'Alzheimer. Conditions de vie, hébergement et hospitalité.* Thèse pour obtenir le grade de Docteur. Bordeaux : Université de Bordeaux.

MORAIS SARMENTO, Teresa. 2015. *Hogewey : Bringin life to those who have forgotten.* Mémoire de Master en Administration des Affaires. Lisbonne, Portugal : Universidade Católica Portuguesa.

MOURET, Julien. 2006. *L'Architecture au service de l'accompagnement de la personne âgée dépendante - Construire un projet architectural gérontologique : l'exemple de la structure pour personnes âgées du centre hospitalier de Bergerac.* Mémoire. Rennes : Ecole Nationale de la Santé Publique.

MOREAU, Léo. 2018. *Architecture et mémoire : un lieu adapté à la maladie d'Alzheimer.* Mémoire de Master en Architecture, Ecole Nationale Supérieure d'Architecture de Paris Val-de-Seine, Paris.

ROUSSEL, Maud. 2012. *L'architecture des unités Alzheimer : vers un environnement "prothétique".* Thèse pour obtenir le Diplôme d'Etat de Docteur en Pharmacie. Lorraine : Université de Lorraine, Faculté de Pharmacie.

SIMON, Éric. 2000. *L'adaptation architecturale des maisons de retraite à la prise en charge des personnes démentes : l'exemple de la maison de retraite de Saint-Ouen.* Mémoire, Ecole Nationale de la Santé Publique.

TREUSSARD MARCHAND, Danièle. 2008. *Conception architecturale des établissements accueillant des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer : revue de la littérature.* Mémoire. Paris V, Port Royal : Université René Descartes, Faculté Cochin.

VILLEZ, Marion. 2015. *Le spécifique comme norme, l'invention comme pratique : l'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.* Thèse de doctorat en sociologie sous la direction de CARADEC Vincent. Lille : Université de Lille.

RAPPORTS, GUIDES, PLANS ET TEXTES OFFICIELS

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 no 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

Alzheimer Europe. 2019. « The prevalence of dementia in Europe (EU-28) – 2018 » in *Dementia in Europe Yearbook 2019 : Estimating the prevalence of dementia in Europe*.

Alzheimer's Disease International. 2021. *World Alzheimer Report 2021 : Journey through the diagnosis of dementia*.

AMIEVA, Hélène, ANDRIEU Sandrine, BERR Claudine, et al. 2007. *Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*. Rapport d'expertise collective. Paris : Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM).

ANDRIEU, Sandrine, AQUINO, Jean-Pierre, ARMAINGAUD, Didier, et al. Août 2008. *Unités Spécifiques Alzheimer en EHPAD et prise en charge des troubles sévères du comportement : Réflexions sur les critères de définition et missions*. Toulouse : Gérontopôle.

BERARD, Alain, GERVES, Roméo, AQUINO, Jean-Pierre, et al. 2015. *Combien coûte la maladie d'Alzheimer ?* Rapport d'étude n°9. Fondation Médéric Alzheimer.

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). 2019. *Les plans Alzheimer ou maladies neurodégénératives*. Disponible à l'adresse suivante :

<https://www.cnsa.fr/grands-chantiers/strategie-et-plans-nationaux/les-plans-alzheimer-ou-maladies-neurodegeneratives>

Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) Avis n° 87. 2005

GALLEZ, Cécile. 2005. *Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées au nom de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé*. N°2454. Paris : Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé.

Haute Autorité de Santé. 2011. *Développement de la prescription de thérapies non médicamenteuses validées*. Paris.

Haut Comité de la Santé Publique. 1998 *La santé des français*. Paris.

Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP). 2017. *Prévention de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées (MAMA)*. Haut Conseil de la Santé Publique.

Institut National d'Études Démographiques (INED). 2021. Communiqué de presse, *Le vieillissement de la population s'accélère en France et dans la plupart des pays développés*. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.ined.fr/fr/actualites/presse/le-vieillissement-de-la-population-sE28099accelere-en-france-et-dans-la-plupart-des-pays-developpes/>

IPSOS. 2017. *Les Français et la maladie d'Alzheimer*. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.ipsos.com/sites/default/files/ct/news/documents/2017-09/LesFrancaisetlamaladiedAlzheimer.pdf>

Ministère de la Santé et des Solidarités. 2007. *Plan national « Bien vieillir » 2007-2009*.

Ministère de l'Emploi et de la solidarité, Ministère délégué à la Santé, Secrétariat d'État aux Personnes âgées. 2001. *Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées*. Dossier de presse.

Nuffield Council on Bioethics. Octobre 2009. *Dementia : ethical issues*, Cambridge.

Organisation mondiale de la Santé (OMS). 2021. *Rapport mondial de situation sur l'action de santé publique contre la démence : résumé d'orientation* [Global status report on the public health response to dementia: executive summary]. Genève.

Textes de recommandations émis lors de la conférence de consensus « Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médicosociaux, et obligation de soins et de sécurité », 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.

SITES INTERNET

Centre National de Lutte contre la pauvreté et l'Exclusion sociale (CNLE), *La Révolution française et les origines de la médecine « aliéniste »*, 18 novembre 2009. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.cnle.gouv.fr/la-revolution-francaise-et-les.html>

Crimino-corpus, Prisons, *La santé mentale en prison*. Disponible à l'adresse suivante : <https://criminocorpus.org/fr/expositions/la-sante-mentale-en-prison/la-ge-dor-des-medecins-alienistes-au-xviiiie-siecle/>

Fondation Médéric Alzheimer. *Les chiffres clés*. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/les-chiffres-cles>

Fondation Alzheimer. 2019. *Comment la maladie d'Alzheimer a-t-elle été découverte ?* Disponible à l'adresse suivante : <https://www.fondation-alzheimer.org/comment-la-maladie-dalzheimer-a-t-elle-ete-decouverte>

Organisme Mondial de la Santé, *Démence*. 20/09/2022. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Centre de ressources Alzheimer Carpe Diem, approche Carpe Diem rédigée par Guy Bilodeau, octobre 2000. Disponible à l'adresse suivante : <https://alzheimercarpediem.com/laproche-carpe-diem/laproche-carpe-diem/>

FILM ET INTERVIEWS

ZELLER, Florian. 2021. *The Father*, avec **HOPKINS, Anthony**, 97'.

Interview de **SEMOUN, Elie**. Donnée par **DEVILLERS, Sonia** sur France Inter le 9 décembre 2020. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.youtube.com/watch?v=AzCkg2JFPxM>

Interview de **ROCHFORD-BRENNAN, Helen**. *Keep Going*. Donnée par Niall **MCLAUGHLIN, Niall** et **MANOLOPOULOU Yeoryia** en janvier 2016 pour « Losing Myself ». Dublin.

Interview de **ROUMANOFF, Colette**. Donnée par **SOTTO, Thomas** sur Europe 1 le 20 novembre 2017. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.dailymotion.com/video/x2ae3ty>

ALZHEIMER ET ARCHITECTURE :
Renoncer à « prendre en charge » le malade pour en « prendre soin »

Mémoire de Master - 2022-2023
Ecole Nationale Supérieure d'Architecture de Paris Val-de-Seine
LEMAIRE Marie, encadré par PERRIER Olivier